FAMILIE

geLENKig

2. Quartal 2014 Nr. 67

Themen u.a.

Verein: Familienfortbildung
Mitgliederversammlung

Medizin: Diagnostik

Soziales: Versicherungen für chronisch Kranke

Neuerscheinung:
„Schmerz lass nach – du bist umzingelt!“

Titelbild des brandneu erschienenen „Schmerzbuches“

Eine Zeitschrift des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.
www.kinderrheuma.com

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

Ansprechpartner mit Herz, Verständnis und Kompetenz

www.kinderrheuma.com

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
- Begleitung und Unterstützung beim Übergang in die erwachsenenorientierte Versorgung (Transition) für junge Rheumatiker

Der Verein finanziert sich aus Spenden, Fördergeldern und Mitgliedsbeiträgen. Die ehrenamtliche Vorstandsarbeit wird durch zwei Sozialarbeiterinnen, eine Verwaltungskraft und einen Psychologen unterstützt.

Der Moment war vorauszusehen: Ich brauchte ein neues Handy. Das alte, gerade mal zwei Jahre alt, also im herstellungsbedingten Selbstzerstörungsmodus, wies erste Schwachstellen in der Bedienung auf, zudem hatten sich über Nacht sämtliche Fotos auf Nimmerwiedersehen ins Nirvana des Datenschrotts verabschiedet. Könnte gut sein, dass man sich bei der NSA jetzt köstlich darüber amüsiert. Der Hauptgrund für die Neuanschaffung war allerdings eine Nichtkompatibilität mit meinem ebenfalls neuen Computerprogramm. Auch wenn ich kein Anhänger von Verschwörungstheorien bin, vermute ich mal, dass sich mein Handyhersteller mit den Herrschaften von der Computerprogrammfirma abgesprochen hat. Jedenfalls stand mein altes Mobiltelefon (welch ursintflutlicher Ausdruck) in einem Verhältnis zum PC wie sagen wir ein Kaffeepad (das sind die günstigen kaffeehaltigen Kapseln zum Schleuderpreis von ca. 20 Euro pro Kilogramm!!!) zu einer herkömmlichen Kaffeemaschine. Da man ja Handys inzwischen nicht mehr über die bayrische Grenze schmuggeln muss, sondern an jeder Ecke nachgeworfen bekommt, bin ich inzwischen im Besitz einer solchen Telefoniermaschine, die ja auch schon lange nicht mehr Handy heißt, sondern wenn mich nicht alles täuscht: Smartphone. Oh, Wunder der Technik, nun erfährt mein Leben natürlich einen interaktionellen und wahrnehmungstechnischen Aufwärtstrend: Was da alles möglich ist, App sei Dank!? Ohne App geht da überhaupt gar nichts mehr. Wo man drückt und wischt wird man allgegenwärtig ver-app-elt. Für alle erdenklichen Lebenslagen gibt es eine Äpplikäjschen Software, was ja die wahrhaftige Bedeutung von App ist. Da gibt's Apps zum Abnehmen, für den Stadtbummel in Buxtehude, für komplett sinnentleerte Spiele, für Landwirtschaftssimulationen oder zum Aufspüren von besonders ausgetüfftelten Sonderapps. Toll ist, dass manche Apps umsonst sind, nach zweimaliger Nutzung aber plötzlich doch nicht mehr; dass Apps trotz radikaler Löschung vom Gerät hinten rum wieder auftauchen und natürlich bei jeder App frei Haus Werbung mitgeliefert wird, bei der sich meine Nackenhaare zu Dreadlocks verfilzen. Ich habe das Gefühl, mein ganzes Leben ist zu einer einzigen App verkommen und vor allem gibt einem dieses ganze Geappse dauerhaft das Gefühl, nicht mehr ganz gesellschaftskompatibel zu sein, wenn man nicht jetzt und sofort die App für eine gesunde Ernährung oder den 80 Jahre währenden Masterplan für das Leben runterlade.

Liebe Leser der Familie geLENKig, worauf ich eigentlich in meinem appsoluten Vorwort hinauswollte: Die Zeitschrift, die sie in diesem Moment in ihren Händen halten ist 100% appfrei, es mogeln sich auch durchs Hintertürchen keine unerwarteten Nutzungsgebühren ein und beim Lesen der noch papierenen Seiten gibt es keine Nebenwirkungen wie Spielabhängigkeit, soziale Rückzugstendenzen oder Hirnschwurbilitäten … Moment mal, da meldet sich gerade meine Urlaubs-App: Es bleiben mit heute noch genau 15 Tage, dann geht's in die Ferien und ich muss dringend noch neue Sommerschuhe kaufen und einen Ölwechsel (also fürs Auto natürlich) veranlassen. In diesem Sinne wünsche ich allen Lesern und Leserinnen eine schöne Sommerzeit und bitte überschüttet unser Familienbüro nicht wieder mit so vielen Postkarten!

Sommerlichst

Ihr/Euer Arnold Illhardt

Neue Broschüre: „Schmerz lass nach - Du bist umzingelt“

Eine Broschüre zum Thema Schmerz? Die Reaktionen drückten nicht gerade Begeisterung aus, als die Idee die Runde machte. Schließlich hatte der Bundesverband Kinderrheuma e.V. vor gar nicht so langer Zeit das ansehnliche und viel genutzte Buch (ab wann ist eigentlich eine Broschüre ein Buch?) „Kinderrheuma (er)leben“ fertiggestellt. Man kann nicht unbedingt behaupten, dass die potentiell in Frage kommenden Autoren „hurra“ und „hier“ riefen: „Wie soll man dies neben all der Arbeit noch schaffen?“, „wer soll die Artikel schreiben?“ und „wie soll das finanziert werden“ waren ein paar erste und ernste Fragen, mit denen versucht wurde, dieses Projekt möglichst unauffällig aus der Welt zu schaffen. Alles Fragen, die, blickt man heute auf den Erstellungsprozess zurück, nicht ganz unerheblich sind. Wer letztendlich auf diese Idee gekommen ist und damit den Stein ins Rollen brachte, ist heute nicht mehr deutlich zu klären. Keiner will´s gewesen sein!!

Nun ist ja das psychosoziale Team im Sockelgeschoss berühmt, wenn nicht sogar berüchtigt dafür, auch bei unlösbar erscheinenden Aufgaben die Ärmel hochzukrempeln und loszulegen. Und bevor man sich versah, war die erste Redaktionssitzung einberufen. Und wer Gaby Steinigeweg, die Vorsitzende des „Elternvereins“ kennt, weiß: Auf solchen Sitzungen wird nicht nur Kaffee getrunken, sondern diszipliniert, aber mit viel Spaß geplant, organisiert und beschlossen. Und so endete das erste Treffen der künftigen Redakteure mit der obamaresken Parole: Yes, we can!

Doch zunächst war erst einmal eine ganz andere Frage zu lösen und das war die Frage nach dem ‚Warum‘ einer eigenen Broschüre: Gibt es nicht bereits gute Ratgeber zur Schmerzbewältigung bei Kindern und Jugendlichen auf dem Markt, wie z.B. das auch von uns empfohlene Buch „Rote Karte für den Schmerz“ von den Dattelner Kollegen? Doch, gibt es sicherlich und es galt auch nicht, irgendein Rad neu zu erfinden, aber Fakt ist, dass hier in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie ein ganz eigenes erfolgreiches Konzept zur Behandlung von Schmerzpatienten entwickelt wurde, das sich aber in vielen Punkten von anderen Einrichtungen unterscheidet:

- In der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst gibt es keine separate Station für Schmerzpatienten (wie z.B. in Garmisch-Partenkirchen), sondern hier werden junge Patienten mit rheumatologischen Erkrankungen und chronischen Schmerzsyndromen gemeinsam betreut. Die geschulten Schwestern und Pfleger können damit sehr individuell auf die verschiedenen Krankheitsbilder eingehen.
- Viele Schmerzpatienten haben rheumatologische Grunderkran-

kungen. Häufig stehen allerdings die Schmerzen im Vordergrund, während die Gelenke weitgehend entzündungsfrei sind. In diesem Fall absolvieren sie die komplexe Schmerztherapie, werden aber auch rheumatologisch z.B. durch eine medikamentöse Therapie begleitet.

- Im Gegensatz zu anderen Kliniken spielt bei uns auch die Physio- und Ergotherapie, sowie die physikalische Therapie eine große Rolle. In diesen Abteilungen wurden ganz eigene Verfahren entwickelt, die überaus erfolgreich bei den Patienten eingesetzt werden. Dabei ist es das Ziel, diese medizinisch ausgerichtete Unterstützung dauerhaft in sportliche oder andere freizeitgemäße Aktivitäten umzuwandeln.
- Während die TENS-Behandlung in der allgemeinen Schmerzbehandlung ein eher bescheidenes Dasein fristet, wurden hier in Sendenhorst sehr spezielle Verfahren entwickelt und erprobt, die von vielen Patienten als überaus effektiv erlebt werden.
- Aufgrund der langjährigen Erfahrung mit der Kältetherapie, können sowohl Kälte, als auch Wärme gezielt eingesetzt werden.
- Von unseren Erzieherinnen wurden eine Reihe von Angeboten entwickelt, mit denen zum einen die Beweglichkeit in alltäglichen Situationen trainiert werden kann, zum anderen aber auch gesunde Ressourcen entwickelt und gefördert werden.
- Unsere Sozialpädagoginnen haben Projekte erstellt, mit denen sie nicht nur hier in der Klinik, sondern auch in der Heimatschule oder in der Ausbildungssituation wichtige Interventionen (z.B. durch Schulbesuche) einbringen können. Dadurch lassen sich eine Menge Belastungen, die vor allem in diesem Bereich auftreten, erfolgreich abfedern.
- Auch in der Psychotherapie wurden mit den Jahren ganz eigene verhaltens- und kurzzeittherapeutische Verfahren und Methoden entwickelt, die zu einem ungewöhnlich frühen Zeitpunkt sehr intensiv in die als problematisch erlebte Psychodynamik der Patienten einsteigen, so dass die Betreuung weit über eine rein diagnostische Phase hinausgeht.

Nachdem dieser Punkt geklärt war und damit die Notwendigkeit einer eigenen Broschüre deutlich wurde, ging es an den nächsten Schritt: Ohne Moos nix los! A ist so eine Broschüre nicht billig und B wurde das Ziel anvisiert, das Endergebnis kostenlos anbieten zu können, um so möglichst viele interessierte Eltern und Patienten zu erreichen. Kathrin Wersing, unsere Expertin in Sachen Sponsoring, hatte schon bald eine Lösung für diese Kostenfrage: Förderanträge wurden bei der BARMER GEK und bei der „Aktion Mensch“ gestellt und zu unserer Freude auch bewilligt. Durchatmen! Die Förderer erwarteten natürlich, dass die Broschüre auch zu einem bestimmten Zeitpunkt fertiggestellt ist, womit schon mal jeglichem Trödeln und Auf-die-lange-Bank-schieben ein Riegel vorgeschoben wurde. Also ran an die Tasten!

Bald schon hatte das immer wieder tagende Redaktionsteam unter dem strengen Protokoll von Marion Illhardt,

die das Projekt sozusagen als überwachende Steuerungszentrale verwaltete, eine Themenliste, sowie einen roten Faden zusammengestellt: Was soll angesprochen werden, was nicht? Wer hatte da etwas von 100 bis 150 Seiten gesagt? Die Liste wurde länger und länger und schon bald kursierte eine magische Seitenzahl von 250. Schön und gut, doch wer soll das alles schreiben? Glücklicherweise konnte das Redaktionsteam auf eine ganze Reihe von bereits existierenden, aber leicht veralteten Artikeln zurückgreifen, die beispielsweise in den letzten Jahren in der Familie geLENKig erschienen waren, aber auch in der MOBIL (Deutsche Rheumaliga) oder im SCHMETTERLING (Lupus Erythematodes Selbsthilfe) veröffentlich wurden. Gut 40% waren damit bereits abgedeckt. Und der Rest? Man kann sich vorstellen, dass die in Frage kommenden Autoren uns reihenweise um den Hals fielen, als wir sie mit der Bitte aufsuchten, einen Artikel für die Broschüre zu übernehmen!!! Der Klinikalltag sieht leider keine Zeit mehr dafür vor, Artikel zu schreiben, ganz zu schweigen, dafür zu recherchieren. Also ein klarer Fall für Heimarbeit! Man gönnt sich ja sonst nichts! Doch einige Anläufe, Absagen und Anfragen später war eine kompetente Schreibermann- und frauschaft gefunden: Ärzte, Mitarbeiter aus dem Pflegeteam, Therapeuten, Lehrer (sogar aus der Heimatschule einer Patientin), Erzieherinnen, Sozialpädagogen, Eltern, Patienten und – habe ich jemanden vergessen? – ja natürlich: Gaby Steinigeweg. Wie ein Luchs wachte unsere Vorsitzende des Bundesverbandes über die verschiedenen kleinen und großen Prozesse bei der Erstellung der Broschüre.

Wochen und Monate später trudelten die ersten fertigen Artikel ein. Während einige im Turbogang ihren Part verfassten, herrschte bei anderen Funkstille, so dass die ein oder andere freundliche Erinnerung verschickt werden musste. Deshalb musste auch der Fertigstellungstermin leicht korrigiert werden. An so manchem Sonntag glich unser Zuhause eher einem Redaktionsbüro: Manuskripte schichteten sich auf dem Tisch, Bilder wurden abfotografiert, Fachliteratur gesichtet, Texte verfasst und erste Korrekturen vorgenommen. Kaum zu glauben, aber irgendwann war alles komplett und ein beachtlicher Papierstapel zusammengekommen.

Nun ging das Werk in die nächste Phase und hier stand vor allem die Frage im Vordergrund: Sind die Texte überhaupt verständlich? Schließlich sollte unsere Broschüre mit dem netten Titel „Schmerz lass nach, du bist umzingelt“ keine Fachliteratur für Spezialisten werden, sondern ein verständlicher Berater für Familien. Tja, wie soll ich mich ausdrücken!? Sagen wir es so: Die Verständlichkeit ließ bei dem ein oder anderen Autor sehr zu wünschen übrig. Es ist ein wahrer Umdenkprozess, plötzlich gewohnte Fachbegriffe wegzulassen bzw. sich so auszudrücken, dass es jeder versteht. Wie lassen sich Ausdrücke wie Anamnese, Nozizeption, kognitiv oder intrinsisch in Normaldeutsch übersetzen? Bei manchen Ausdrücken ist das fast kaum möglich! Auch bei mir setzte meine geliebte Ehefrau und Gralshüterin der Masterversion so manches Mal den dicken Verständlichkeitsrotstift an: „Was meinst du damit?“ oder „das versteht kein Mensch“ waren klare Anweisungen in Richtung mehr Transparenz.

Auf diese Art und Weise musste so mancher Artikel wieder und wieder überarbeitet werden. Als Mütter waren natürlich Gaby Steinigeweg und Tina Bongartz besonders qualifiziert, die Texte auf fachchinesisches Kauderwelsch hin kritisch unter die Lupe zu nehmen.

Nach diesem ersten Korrekturdurchlauf folgte der wesentlich umfangreichere, nämlich eine Durchsicht auf Fehler, Ausdruck, Zeichensetzung oder Satzstellung. Wie schön, dass sich die Schule zwei Türen weiter befindet und so durchpflügten unsere Lehrerinnen Stefanie Pütz und Mareike Hagemann den Text mit Rotstift bewaffnet, aber auch Kathrin Wersing, Christine Göring, Tina Bongartz, Jutta Becker und Gaby Steinigeweg unterwarfen die Broschüre einer rechtschreibkritischen Prüfung. Wenn sechs Personen 250 Seiten überarbeiten, so macht das nach meinen recht schlicht ausgelegten mathematischen Kenntnissen 1500 Blätter und genau die landeten wiederum später auf dem Schreibtisch von Marion. Kein Wunder, dass sie eines Nachts davon träumte, den kompletten Text auf der Suche nach bestimmten Wörtern, die sich dort fälschlicherweise verirrt hatten, zu untersuchen! Ein wahrer Alptraum!

Natürlich besteht so eine Broschüre nicht nur aus Buchstaben, die zusammengenommen einen Text ergeben, sondern auch aus Fotos. Nun kann man ja nicht einfach jedes Foto nutzen, was einem ahnungslos über den Weg läuft, sondern man braucht dafür in Zeiten des Kopierschutzes und Plagiatentums Veröffentlichungsrechte. Zum Glück standen uns viele Kalenderbilder zur Verfügung, andere mussten noch mal eben fotografiert werden. Darüber hinaus entstanden viele Zeichnungen in der Kunsttherapie mit Petra Schürmann. Frau Dr. Hruby malte kurzerhand einige anatomische Abbildungen selbst und auch Tina Bongartz steuert Handgemaltes dazu.

Irgendwann hatte das Ganze ein Ende – die Broschüre war fertig. Als würden sie aus einem hypnotischen Zustand erwachen, schauten sich die Mitglieder der Redaktionscrew verwundert an und rieben sich ungläubig die Augen: Hatten wir nichts vergessen? Fehlten nicht vielleicht doch noch ein paar Bilder? Waren alle Texte tatsächlich korrigiert? Kaum zu glauben! Die letzte Masterversion ging nun zur Firma Löhrke & Korthals in Ascheberg, die wie immer verlässlich und kompetent fürs Layout zuständig waren.

Wehe, da kommt in nächster Zeit jemand mit einem neuen Publikationsvorschlag um die Ecke! Wobei, ich hätte da noch eine Idee..... Aber erst einmal fahre ich in den Urlaub, nehme mein textgeschädigte Frau mit und dann woll´n wir mal weitersehen! Jetzt seid Ihr bzw. sind Sie dran: Viel Spaß beim Lesen! Die Broschüre gibt es ab Ende Juni im Familienbüro.

Ein herzliches Dankeschön geht an dieser Stelle auch noch einmal an die finanziellen Förderer der Broschüre:

AKTION MENSCH

BARMER GEK die gesund experten

„Schmerz lass nach – Du bist umzingelt“

Erscheinungsjahr 2014, 254 Seiten

Inhaltsverzeichnis

Grußwort
Leseanleitung
Erfahrungsbericht einer Mutter

1. Grundlagen
1.1. Allgemeines über Schmerzen
1.2. Physiologie des Schmerzes
1.3. Das bio-psycho-soziale Schmerzmodell
1.4. Die verschiedenen Schmerzgesichter

2. Schmerzen – Diagnostik und Messung
2.1. Die Rolle des Arztes
2.2. Medizinische Diagnostik
2.3. Schmerzmessung

3. Der rheumatische Schmerz

4. Chronische Schmerzstörung: Das Schmerzverstärkungssyndrom

5. Berichte betroffener Patienten
5.1. Schmerzverstärkungssyndrom – genannt auch SVS
5.2. Unterschied zwischen SVS-Schmerz und Rheuma-Schmerz
5.3. Gedicht einer Patientin mit SVS
5.4. Rheuma haben ist nicht schlimm – nur nervig!

6. Schmerz und Psyche
6.1. Psychologische und verhaltensmedizinische Aspekte beim Schmerz
6.2. Psychische Hintergründe: Der „versteckte“ Stress
6.3. Pain-Prone-Personality oder Gibt es eine Schmerzpersönlichkeit
6.4. Psychologische Beratung und Therapie bei Schmerzen

7. Was tun? Therapien gegen den Schmerz
7.1. Die Schmerz-Komplextherapie
7.2. Medikamentöse Therapie
7.2.1. Medikamentöse Therapie bei Rheuma
7.2.2. Medikamentöse Therapie beim Schmerzverstärkungssyndrom
7.3. Bewegung und Sport
7.4. Ergotherapie bei chronischen Schmerzen
7.5. Physikalische Therapie
7.5.1. Kältetherapie (Kryotherapie)
7.5.2. Wärmebehandlung (Thermotherapie)
Exkurs Kälte- und Wärmetherapie auf der Station
7.5.3. Therapie im warmen Wasser (Hydrotherapie)
7.5.4. Hydrogalvanische Anwendungen
7.5.5. Elektrotherapie
Exkurs TENS-Therapie auf der Station
7.5.6. Ultraschalltherapie (Phonophorese)
7.5.7. Massage
7.5.8. Lymphdrainage
7.6. Entspannung
7.7. Ablenkungsverfahren
7.8. Fit & Fun – Pädagogische Begleitung bei der Schmerzbewältigung
7.9. Kunsttherapie und Schmerzverstärkung

8. Hilfen für Zuhause
8.1. Empfehlungen für die Eltern – Umgang mit Schmerz
8.2. Strategien für die Schule
8.2.1. Schmerzverstärkungssyndrom und Schule
8.2.2. Bericht der Klinikschule
Wenn Schule krank macht – Schulische Probleme als mögliche Ursache und Verstärkung des Schmerzverstärkungssyndroms
8.2.3. Bericht einer Heimatschule
Der Umgang mit einer an SVS erkrankten Schülerin aus der Sicht einer Lehrerin

9. Der Bundesverband
10. Glossar
11. Autorenverzeichnis
12. Informationsmaterial
13. Links
14. Kontakt
Notizen

Gerne schicken wir Ihnen die Broschüre bequem nach Hause.

Senden Sie uns dafür einen an Sie adressierten, stabilen mit 1,45€ A4-Umschlag zu mit dem Hinweis „Schmerzbuch“, und legen Sie Ihre Telefonnummer für eventuelle Rückfragen dazu.

Alternativ können Sie uns auch 2 € überweisen mit dem Verwendungszweck „Schmerzbuch“.

Eine Leseprobe aus der Broschüre:

WIESO? WESHALB? WARUM? – Wenn Schmerzen deine Welt auf den Kopf stellen!

von Sarah und Tina Bongartz

Als ich die Diagnose Schmerzverstärkungssyndrom (SVS) erhielt, hatten meine Eltern und ich das Gefühl, dass wir uns in einem unheimlichen und fremden Dschungel der verschiedenartigsten Informationen und Empfehlungen befanden. Würden wir alle Weisheiten und Kuriositäten aufzählen, so könnten wir ein eigenes Buch darüber schreiben. Erst in der Klinik für Kinder und Jugendrheumatologie hatten wir das Gefühl, dass die Menschen, die hier arbeiten wussten, was sie taten und was noch wichtiger war, dieses Wissen auch weitergaben. Wir bekamen sozusagen eine Art „Navigationsgerät", das uns half, uns im SVS-Dschungel zurechtzufinden. Damit dieses Navi funktionierte, hieß es lernen und verstehen. Meine Mutter nahm an den in der Klinik angebotenen Elternschulungen teil, sie las Fachliteratur usw. und war dadurch in der Lage für mich auch zu Hause Therapeuten zu finden, die nicht nur vorgaben sich mit SVS auszukennen, sondern es auch tatsächlich taten. Heute weiß sie so viel über meine Erkrankung, dass sie dieses Wissen an andere Eltern oder Betroffene weitergeben kann.

Sara (16 Jahre)

Der akute Schmerz

Jeder von uns hat in seinem Leben schon Erfahrungen mit Schmerzen gesammelt. In den meisten Fällen ist der Schmerz glücklicherweise nur vorübergehend und tritt im Rahmen einer Verletzung, Entzündung oder Prellung auf. Der Schmerzauslöser basiert also auf einer inneren oder äußeren Schädigung des Körpers. Diese Art des Schmerzes nennt man „akuter Schmerz".

Die meisten Menschen handeln bei akuten („normalen") Schmerzen meist ohne zu überlegen richtig. So, wie sie es von ihren Eltern und Mitmenschen ihrer Kultur entsprechend gelernt haben. Fällt ein Kind hin und verletzt sich z.B. am Knie, so wird es getröstet, vielleicht in den Arm genommen und die Wunde gegebenenfalls mit einer Salbe und einem Pflaster versorgt. Bei größeren Verletzungen wird der Rat eines Arztes eingeholt, der eventuell ein Medikament verschreibt und für die Dauer der Verletzung empfiehlt, das Kind zu schonen und als Ausgleich für seine Schmerzen ein wenig zu verwöhnen.

So, wie wir den Umgang mit Schmerzen erlernen, machen wir auch die Erfahrung, dass Schmerzen zwar unangenehm sind, gleichzeitig aber auch eine Warn- und Schutzfunktion haben. Sie weisen uns darauf hin, dass etwas mit unserem Körper nicht stimmt und wir dies von einem Arzt überprüfen lassen sollten. Zudem lernen wir, dass die von uns wahrgenommene Schmerzstärke in der Regel zu der Schmerzursache passt, wenn wir beispielsweise mit unserer Hand in eine Kerzenflamme fassen.

Die für uns wichtigste Erfahrung, die wir im Umgang mit akuten Schmerzen machen, ist wahrscheinlich die, dass die Schmerzen nach einer angemessenen Zeit wieder zurückgehen bzw. ganz verschwinden.

Der chronische Schmerz

Spätestens zu dem Zeitpunkt, wenn

- in Schmerz über einen längeren Zeitraum immer wieder da ist und nicht mehr in Verbindung mit einer sichtbaren oder messbaren Verletzung oder Entzündung steht
- es nichts mehr gibt, wovor er warnt
- die wahrgenommene Schmerzstärke demzufolge nichts mehr mit der Verletzung oder Entzündung zu tun hat
- der oder die konsultierten Ärzte mit ihrem Latein am Ende sind
- je nach Einstellung und Geldbörse auch alternative Therapien nicht den zu erwartenden und gewünschten Erfolg zeigen
- sich zu Angst, Wut und Hilflosigkeit bei dem Patienten noch Gedanken wie: „Hören die Schmerzen denn nie mehr auf?“, „Habe ich tatsächlich Schmerzen oder bilde ich mir das alles nur ein?“, „Warum gerade ich?“, „Verdammt, ich halte das nicht mehr aus!“, „Habe ich vielleicht eine lebensbedrohliche Erkrankung und die Ärzte finden sie nur nicht?“, dazugesellen, beginnt der Teufelskreis

Der Teufelskreis Schmerz

Wenn Kinder oder Jugendliche unter ständigen Schmerzen leiden, ist die Wahrscheinlichkeit groß, dass sie vermehrt auf die Stelle ihres Körpers achten, an der es weh tut. Oftmals reicht schon die Nachfrage „Hast du gerade Schmerzen?“ aus, um das Schmerzgedächtnis und damit den Teufelskreis in Gang zu setzen. Der Schmerz nimmt einen immer größer werdenden Raum im Denken und Fühlen ein. Fast wie ein neues, unberechenbares Familienmitglied diktiert der Schmerz den Ablauf des Alltags. Die Folge ist, dass es bei den Kindern und Jugendlichen vermehrt zu Schulfehlzeiten kommt und Freizeit- und Familienaktivitäten vermieden werden. Alles dreht sich nur noch um den Schmerz und so wundert es nicht, dass sich Geschwisterkinder häufig vernachlässigt fühlen. Hinzu kommt die Hilflosigkeit, der man als Eltern ausgeliefert ist: Zum einen kann man seinem leidenden Kind die Schmerzen nicht nehmen. Zum anderen kommt die Erkenntnis, dass alle Strategien, die man bisher im Laufe seines Lebens im Umgang mit Schmerzen erfolgreich praktiziert hat, seien es nun Bettruhe, Medikamente, Kamillentee usw. nicht greifen. Im Gegenteil. Man gewinnt mit der Zeit den Eindruck, dass es dem Schmerz immer besser geht, je mehr Ärzte konsultiert werden und je mehr Aufmerksamkeit ihm zu Teil wird. In dieser Situation fragen sich manche Eltern, ob sie irgendetwas falsch gemacht haben, ob nicht doch psychische Faktoren die Ursache sein könnten oder ob ihr Kind etwas Belastendes erlebt hat, über das es nicht reden möchte. Je nach Schmerzgrad und Schmerzbeeinträchtigung des Kindes, hebt und senkt sich die Stimmung und die Laune der Eltern. Das Stimmungsbarometer in der Familie wird immer abhängiger vom Grad der Schmerzen, was wiederum zur Folge hat, dass viele Kinder und Jugendliche sich logischerweise für die Befindlichkeit ihrer Eltern und Geschwister mitverantwortlich fühlen, was schließlich vermehrt Anlass zu schwarzen Gedanken gibt.

Zu diesem Zeitpunkt wurden meist schon etliche Untersuchungen bei den verschiedensten Spezialisten der Schulmedizin durchgeführt oder auch alternative Therapien bei Heilpraktikern ausprobiert. Manchmal wird den Patienten sogar eine Diagnose mitgeteilt, die kurz die Hoffnung aufkeimen lässt, man könne nun gezielt etwas gegen die Schmerzen tun. Leider stellt sich aber meist schon nach kurzer Zeit her-

aus, dass das Ausmaß und das häufige Auftreten der Schmerzen nicht zur gestellten Diagnose passen und auch durch diese nicht zu erklären sind. Schlimmer noch, je mehr Ärzte und Therapeuten im Laufe der Zeit aufgesucht werden, desto unterschiedlicher sind meist die Diagnosen und Therapieempfehlungen.

Nun lässt es sich nicht vermeiden, dass auch das soziale Umfeld der Familie, sprich Verwandte, Freunde, Nachbarn, Bekannte, Lehrer usw. mitbekommen, dass „etwas nicht stimmt". Vielfach bilden sie sich ihre eigene Meinung über die Ursache der Schmerzen und teilen diese meist ungefragt den Kindern oder Eltern mit. Die selbst völlig ratlosen Eltern werden nun zusätzlich oft noch mit Fragen und Aussagen konfrontiert, wie: „Aber irgendwo müssen die Schmerzen doch herkommen!", „Wenn die Ärzte nichts Körperliches finden, ist es bestimmt nur psychosomatisch". Die Liste ließe sich endlos fortführen und hat den Nebeneffekt, dass die Verunsicherung der Eltern und Kinder nochmals gesteigert wird. Natürlich tut es uns auch gut, wenn sich Menschen aus unserem Umfeld Sorgen und Gedanken um unser Kind machen und sicherlich ist ihnen gar nicht bewusst, welche zusätzliche Belastung solche Äußerungen sind. Neben den nicht zu beantwortenden und für die Kinder und Eltern quälenden Fragen müssen sich viele Betroffene meist auch noch gut gemeinte („wir wollen doch nur helfen"), aber leider völlig deplatzierte und wenig hilfreiche Ratschläge, wie: „Das Kind muss bestimmt nur mehr trinken!", „Das Kind will doch nur nicht zur Schule gehen!", „Ich habe da mal im Internet recherchiert, vielleicht steht das Bett auf einer Wasserader…" oder der „Klassiker für Mütter": „Vielleicht solltest du erst mal nicht mehr arbeiten gehen und dich ganz um dein Kind kümmern!", anhören. Allerspätestens jetzt sinkt die Stimmung in der Familie auf den Nullpunkt und die Frage bleibt, was können wir noch tun?

Chronischer Schmerz ist eine Herausforderung! Und das nicht nur für die Betroffenen und deren Eltern, sondern auch für viele Ärzte, da diese in der Regel vor allem in der Behandlung akuter Schmerzen ausgebildet sind. Hinzu kommt, dass die Behandlung und Therapie von chronischen Schmerzen sehr komplex ist. Obwohl Sie
vielleicht die Hoffnung auf eine Besserung der Situation schon aufgegeben haben und Sie Ihrem Kind weitere Behandlungsmisserfolge ersparen möchten, versuchen Sie dennoch einen Kinderarzt zu finden, der die Schmerzen und Nöte Ihres Kindes ernst nimmt, ohne darauf mit Pauschalratschlägen zu reagieren oder an der Glaubwürdigkeit und Stärke der Schmerzen Ihres Kindes zu zweifeln. Vielmehr sollte er Ihnen dabei helfen eine auf chronischen Schmerz spezialisierte Klinik zu finden, um Ihr Kind dann dorthin zu überweisen.

Aufgrund des bis zu diesem Zeitpunkt meist langen und für alle Familienmitglieder beschwerlichen Weges durch den Ärzte- und Therapiedschungel werden Sie – und vor allem Ihr Kind – zu Beginn des Klinikaufenthaltes wahrscheinlich jedem Arzt oder Therapeuten kritisch gegenüberstehen und vieles in Frage stellen: Sei es z.B. als Schutzmechanismus (denn Sie haben ja schon einige negative Erfahrungen gemacht) oder weil Ihnen der ein oder andere Therapievorschlag fremd erscheint und dem widerspricht, was Sie bisher im Umgang mit Erkrankungen praktiziert haben. Seien Sie versichert, dass Sie sich in bester Gesellschaft befinden, denn den meisten Kindern und Eltern geht es so. Sicherlich wird man Ihnen und Ihrem Kind in der Klinik die Unterschiede zwischen „akutem

Schmerz“ und „chronischem Schmerz“ erklären. Die daraus resultierenden Veränderungsvorschläge im täglichen Umgang mit Schmerzen und die Bewältigung der Krankheit stellen für alle Beteiligten eine zusätzliche Herausforderung dar. Denn auch wenn Sie nun eine gesicherte Diagnose haben und dem Ganzen nicht mehr gar so hilflos gegenüberstehen, die Erkrankung selbst würden Ihr Kind und Sie lieber heute als morgen „zum Teufel jagen“. Es gibt nichts schön zu reden. Der nun vor Ihrem Kind und Ihnen liegende Weg wird mit aller Wahrscheinlichkeit nicht leicht, aber (und dies ist ein „großes“ Aber) es gibt einen Weg aus dem Teufelskreis Schmerz und viele „helfende Hände“, seien es nun Ärzte, Psychotherapeuten, Schmerztherapeuten, Kunsttherapeuten, Entspannungstherapeuten, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Masseure usw. und viele Therapiemethoden, wie z.B. TENS (Transkutane Elektrische Nervenstimulation), Kälte- oder Wärmeanwendungen, Muskelentspannung werden Sie auf diesem Weg begleiten.

Aber auch Sie als Eltern, Verwandte, Freunde, Lehrer usw. und nicht zuletzt der Patient selbst, können aktiv dazu beitragen, dass sich die Lebensqualität zunehmend normalisiert. Sicherlich erfordert das Umdenken und besonders das Umsetzen der empfohlenen „neuen“ Verhaltensweisen im Umgang mit einer chronischen Schmerzerkrankung viel Geduld und eine gehörige Portion an Durchhaltevermögen, da eine Besserung der Schmerzen meist nur langsam erfolgt und es auch immer wieder zu Rückschritten kommen kann. Auch ist es für niemanden leicht, alte Gewohnheiten und Verhaltensweisen abzulegen. Für Ihr Kind ist es nicht wichtig, dass Sie zum „Musterschüler“ werden, indem Sie alle Empfehlungen im Umgang mit der Erkrankung ihres Kindes 100 prozentig erfüllen, sondern dass es versteht und fühlt, dass Sie sich anders verhalten als bisher, weil sich einige Ihrer bisherigen Verhaltensweisen ungünstig auf seine Schmerzen auswirken. Hinzu kommt, dass nicht nur das Verhalten des Betroffenen und dessen Familie, sondern auch das Verhalten der Umwelt Einfluss auf die Beschwerden nimmt und diese sich somit verbessern, beziehungsweise verschlechtern können. Leider gibt es kein Patentrezept im Umgang mit chronischen Schmerzen, aber es gibt einige Tipps und Regeln, die sich positiv auf die Schmerzbewältigung auswirken.

Die erste und wichtigste Regel lautet: Raus aus dem Bett. Es gibt keinen Grund dafür, mit chronischen Schmerzen im Bett zu liegen und Trübsal zu blasen. Denn nur wenn man es schafft, seinen inneren „Schweinehund“ zu überwinden und trotz der Schmerzen wieder all das tut, was man tun möchte oder auch tun muss, hat man eine Chance den Schmerz zu besiegen. Natürlich kostet es viel Überwindung, trotz der Schmerzen den vermeintlich „sicheren Hafen“, also das Bett, zu verlassen. Aber während man im Bett liegend sich höchstwahrscheinlich auf seine Schmerzen konzentriert und grübelt, wieso, weshalb und warum die Situation gerade so ist wie sie ist, steigt die Wahrscheinlichkeit durch Ablenkung – beispielsweise durch Treffen mit Freunden oder dem regelmäßigen Schulbesuch – die Schmerzen für Augenblicke, oder sogar für einen längeren Zeitraum zu vergessen.

Da weder Ihr Kind noch Sie auf einer einsamen Insel leben, ist es wichtig, möglichst viele Menschen aus dem direkten Umfeld des Kindes über die Erkrankung, besonders aber über die veränderten Verhaltensregeln, zu informieren. Denn wenn sich Ihr Kind bemüht, trotz der Schmerzen wieder zur Schule zu gehen und gleichzeitig „Ach du armes Kind, wie können deine

Eltern dich mit Schmerzen zur Schule schicken, du gehörst ins Bett!“ zu hören bekommt, wenn also das Umfeld Ihren Umgang mit der Erkrankung für unsinnig oder gar schädlich hält und dies auch gegenüber Ihrem Kind äußert, ist das mehr als kontraproduktiv. Auch ist es wichtig, dass die Schmerzen nicht mehr thematisiert werden. Wie soll Ihr Kind die Schmerzen vergessen, wenn es ständig von allen Seiten gefragt wird: „Wie geht es dir, hast du gerade Schmerzen?“ Versuchen Sie verständlich zu machen, dass es einen Zusammenhang, zwischen der sicherlich gutgemeinten Nachfrage und der Aufrechterhaltung des Schmerzes gibt, denn erstens muss man sich auf den Schmerz konzentrieren, um die Frage beantworten zu können und zweitens, selbst wenn Ihr Kind seine Schmerzen gerade vergessen hat, wird es nun wieder daran erinnert.

Da Ihr Kind etliche Stunden des Tages in der Schule verbringt, ist es hilfreich, wenn Sie den Schulleiter und das Lehrpersonal in einem persönlichen Gespräch über die Schmerzerkrankung Ihres Kindes informieren und dadurch als Mitstreiter gewinnen können. Sicherlich wird Ihr Kind sich wegen seiner Schmerzen während der Unterrichtsstunden nicht immer so konzentrieren können, wie es die Lehrer üblicherweise erwarten. Besprechen Sie auch die Möglichkeit, dass Ihr Kind den Klassenraum für einige Minuten verlassen darf, falls es wegen seiner Schmerzen einmal eine Auszeit benötigt, aber auch, dass es in der Regel nicht mehr wegen seiner Schmerzerkrankung nach Hause geschickt werden soll.

Außergewöhnliche Leistungen sollten doch belohnt werden? Wer sich einmal trotz starker Schmerzen zur Arbeit geschleppt hat, der hat eine ungefähre Ahnung davon, was ein Kind mit chronischen Schmerzen täglich leistet und welchen physischen und psychischen Berg es immer wieder aufs Neue zu überwinden hat, denn erstens tut es weh und zweitens hebt das Ganze nicht gerade die Laune. Manche Kinder motiviert es zusätzlich, wenn man ihre Bemühungen durch eine kleine Belohnung am Abend (sei es ein zusätzliches Stück Schokolade, ein Geldstück, das Sammeln von Gutscheinen für einen besonderen Ausflug o.Ä.) noch einmal hervorhebt und ihnen gleichzeitig dadurch bewusst macht, dass sie an diesem Tag als „Sieger aus dem Kampf“ gegen die Schmerzen hervorgegangen sind.

Ihrem Kind wird aufgrund seiner Erkrankung viel abverlangt. Es soll trotz der Schmerzen zur Schule gehen, sich wieder mit Freunden treffen, also nach Möglichkeit wieder ein ganz „normales“ Leben führen. Es wird aber aufgrund seiner Schmerzen und den sicherlich verordneten Therapien täglich aufs Neue daran erinnert, dass sein Leben im Moment alles andere, als „normal“ ist. Zudem erfordern die Bewältigung der Krankheit und des Alltags viel Kraft, Mut, Geduld und Durchhaltevermögen. Um all das meistern zu können, muss Ihr Kind, z.B. in der Schule oder auch im Umgang mit Freunden, ein Stück weit „funktionieren“. Damit ihm dies gelingen kann, braucht es jede erdenkliche Unterstützung und einen geschützten Raum in der Familie, wo man ihm zuhört und seine Ängste und Sorgen ernst nimmt, es Lob und Anerkennung erfährt, es wütend oder traurig sein darf und es weinen oder lachen kann.

Tina Bongartz

Der folgende Artikel stammt aus dem neuen Buch „Schmerz lass nach – du bist umzingelt!

Medizinische Diagnostik

Dr. Jennifer Hruby

Die Vorstellung an unserer Klinik erfolgt meist aufgrund von Schmerzen am Bewegungsapparat. Diese Schmerzen können ein oder mehrere Gelenke, die Muskulatur oder den Knochen selbst betreffen. Zusätzlich kann manchmal eine Schwellung, Rötung und/ oder Überwärmung der betroffenen Stelle beobachtet werden.
Es gibt viele Ursachen, die für den aufgetretenen Schmerz verantwortlich sein können. Bei der Diagnosestellung ist es wichtig, nichts zu übersehen.

Um die richtige Diagnose stellen zu können, bedarf es einer genauen Anamnese. Außerdem kann durch eine ausführliche klinische Untersuchung das Ausmaß der Beeinträchtigung festgestellt werden. Zusätzlich werden bei jedem Erstkontakt eine ausführliche Blutuntersuchung und ein Ultraschall der Gelenke angefertigt. Individuell muss entschieden werden, ob eine weitere Diagnostik (andere bildgebende Verfahren, Punktionen etc.) notwendig und sinnvoll ist.

Anamnese

Die Anamnese ist ein ausführliches Erstgespräch zwischen Arzt, Patient und Eltern. Sie umfasst sowohl die aktuelle Problematik als auch die gesamte gesundheitliche Vorgeschichte des Patienten.

Wichtig sind die Lokalisation des Schmerzes und die Begleitsymptome:

- Ist das Gelenk betroffen?
- Sind es eher muskuläre oder knöcherne Schmerzen?
- Konnte zusätzlich eine Schwellung, Rötung oder Überwärmung beobachtet werden?
- Sind noch andere Symptome wie z.B. Müdigkeit, Antriebslosigkeit oder Schlafstörung aufgetreten?

Zur Einordnung sind die Besonderheiten des Verlaufs der Schmerzen und ihre Auswirkungen zu erfragen:

- Handelt es sich um ein akutes oder chronisches Problem?
- Wann und wie häufig tritt der Schmerz auf?
- Ist er ständig vorhanden oder tritt er nach Belastung auf?
- Gibt es Vorerkrankungen?
- Kam es aufgrund der Beschwerden zu Schulfehlstunden?
- Wurden Freizeitaktivitäten aufgegeben?

Von weiterer Bedeutung sind die Schmerzqualität und bisherige Behandlungen:

- Ist der Schmerz stechend, drückend, brennend, bohrend, einschießend oder dumpf?
- In welcher Intensität tritt der Schmerz auf? Dabei wird die Schmerzstärke auf einer Skala von 0-10 erfragt.
- Gibt es auslösende oder verstärkende Faktoren?
- Was lindert den Schmerz?
- Wurde bereits eine Therapie (Medikamente, Punktionen etc.) durchgeführt?
- Welche Schmerzerfahrungen gibt es in der Familie?
- Gibt es in der Familie chronische Erkrankungen?
- Leidet jemand in der Verwandtschaft an Rheuma, chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen oder anderen Autoimmunerkrankungen?
- Hat jemand im nahen Umfeld regelmäßig Schmerzen?

Körperliche Untersuchung
Im Mittelpunkt der Diagnostik steht die klinische Untersuchung. Hierbei werden durch Betrachtung (Inspektion), Abtasten (Palpation) und passive Bewegung der Gelenke festgestellt, ob Rötungen, Schwellungen und Bewegungseinschränkungen bestehen.

Außerdem wird auf die Durchblutung der Hände und Füße, Haut- und Nagelveränderungen und Haarwuchs geachtet. Bei der Ganganalyse können Fehlbelastungen festgestellt werden. Auch die Untersuchung der Wirbelsäule kann auf Verspannungen und schmerzauslösende Fehl-stellungen, Fehlbelastung und Asymmetrien hinweisen.

Labor- Diagnostik
Die Blutuntersuchung umfasst die Kontrolle des Blutbildes (Anzahl roter und weißer Blutkörperchen und der Blutplättchen), des Entzündungseiweißes CRP (C-reaktives Protein, ein Eiweiß, das bei Entzündungsprozessen erhöht ist, jedoch sehr unspezifisch ist, also bei vielen unterschiedlichen Entzündungen vorkommt) und der Blutsenkungsgeschwindigkeit (diese gibt ebenfalls Hinweise auf eine Entzündung im Körper).

Außerdem werden sogenannte „Rheumawerte“ bestimmt. Der Rheumafaktor ist im Kindesalter meist negativ und weder beweisend für eine Erkrankung noch schließt das Fehlen eine juvenile idiopathische Arthritis aus.
Weitere Blutwerte wie ANA (Antinukleärer Antikörper) und HLA-B27 (eine spezielle genetische Eigenschaft auf den Blutzellen) dienen der Einteilung rheumatischer Erkrankungen, können jedoch teilweise auch bei gesunden Kindern und Jugendlichen nachgewiesen werden.
Manchmal kann die Testung auf bestimmte Infektionen wie eine durch Zeckenbiss übertragene Infektion mit Gelenkbeteiligung (Borreliose) erforderlich sein.

Sonografie
(Ultraschall-Untersuchung)
Mit Hilfe des Ultraschalls lassen sich Entzündungen im Gelenk sichtbar machen.
Durch die Entzündung bildet sich ein Erguss und diese Flüssigkeit lässt sich sonografisch darstellen. Außerdem kann eine vermehrte Durchblutung ebenfalls ein Hinweis auf einen entzündlichen Prozess sein. Auch dies lässt sich mit speziellen Ultraschall-Programmen aufzeichnen und im Verlauf beobachten.

MRT (Magnetresonanztomografie oder Kernspintomografie)
Das MRT ist eine Untersuchung in einer „Röhre“, in der ein Magnetfeld erzeugt wird und dadurch die Gewebestrukturen errechnet und grafisch dargestellt werden können.
Röntgenstrahlen kommen dabei nicht zum Einsatz und die Untersuchung hat

keine Nebenwirkungen. Manchmal kann es nötig sein, Kontrastmittel zu verwenden, um Strukturen und mögliche Entzündungen besser sichtbar machen zu können.
Vor allem Weichteilstrukturen und dem Ultraschall nicht zugängliche Gelenke (z.B. Kiefergelenke, Beckenfugengelenke) lassen sich mit dem MRT gut darstellen.

Röntgen
Mittels Röntgenstrahlen können knöcherne Strukturen aufgezeichnet werden. Das umliegende Weichteilgewebe kann nur eingeschränkt beurteilt werden, dafür sind Verletzungen und Fehlbildungen am Knochen aber besser darstellbar als im MRT.
Auch Veränderungen am Knochen durch chronisch entzündliche Prozesse und Verkalkungen im Weichteilgewebe sieht man im Röntgen deutlich besser. Aufgrund der Strahlendosis muss gerade bei Kindern die Notwendigkeit einer Röntgenuntersuchung streng ärztlich begründet sein.

Da beim Schmerzverstärkungssyndrom (SVS) Schmerzen im Muskel- und Gelenkapparat – und somit auch in den Gelenken – auftreten, kann es mit kindlichem und jugendlichem Rheuma verwechselt werden oder mit diesem zusammen auftreten. Daher ist eine genaue Diagnose von großer Notwendigkeit.
Die größte Bedeutung kommt dabei der klinischen Untersuchung und der Sonografie zu. Ergänzende Diagnostik stellen Laboruntersuchungen und in einzelnen Fällen das MRT dar.
Auch Fehlhaltungen können zu Schmerzen führen. Daher müssen orthopädische Ursachen – vorwiegend an der Wirbelsäule und eine auffällige Beinstellung oder Fehlbelastung – ausgeschlossen werden. Selten kann dazu eine Röntgenuntersuchung erforderlich sein.

Zusätzlich zu den ärztlichen Untersuchungen verschaffen sich Ergo- und Physiotherapeuten einen Eindruck über den Bewegungsumfang, die Belastbarkeit und Funktionsfähigkeit der Gelenke. Wichtig ist eine ganzheitliche Sicht auf den Bewegungsapparat, da Schmerzen ausstrahlen und vom ursprünglichen Problem ablenken können.

Nach Abschluss der Diagnostik ist zu beurteilen, ob eine organische Ursache im Vordergrund steht, ob es sich also vorwiegend um einen entzündlichen oder einen nichtentzündlichen Schmerz handelt. Wesentlich ist auch, wie stark die Beschwerden die Lebensqualität und Teilhabe beeinträchtigen.

Das Therapiekonzept orientiert sich an diesen Ergebnissen und an den Fortschritten unter der laufenden Therapie. Hierzu gehören auch regelmäßige körperliche Untersuchungen, Laboruntersuchungen auf eine noch bestehende Entzündungsaktivität oder evtl. Nebenwirkungen der Behandlung. Auch eine bildgebende Diagnostik (in der Regel durch Ultraschall) kann helfen, bei mäßig bewegungseingeschränkten oder geschwollenen Gelenken festzustellen, ob aktuell eine Entzündung besteht.
Die Behandlung wird - an den Beschwerden, Befunden und Ergebnissen orientiert - der aktuellen Situation angepasst.

45 Jahre Erfahrung!

SCHROERS

Meisterservice für alle Marken!

Mehr als nur eine Automarke finden Sie im Autohaus Schroers. Neben unserer Hausmarke Toyota bieten wir Ihnen ein großes Sortiment an neuen und gebrauchten Fahrzeugen aller gängigen Automobilmarken an. Aus einem Angebot von mehr als 15.000 Gebrauchtwagen von uns und unseren Partnerhändlern, suchen wir mit Ihnen gemeinsam, das passende Fahrzeug für Sie aus.
Aber auch im Neuwagenbereich können wir Ihnen, Fahrzeuge verschiedener Marken als professionelle Vermittlungsagentur anbieten. Durch ständige Marktbeobachtung finden wir Ihr Wunschfahrzeug zu besonders guten Konditionen. Natürlich mit voller Herstellergarantie.

Wir sind auch nach dem Autokauf für Sie da !

Für Wartungen und Reparaturen stehen Ihnen unsere geschulten und professionell arbeitenden Mitarbeiter in unserer eigenen Meisterwerkstatt zu Verfügung. Modernste Prüf- und Messgeräte ermöglichen uns dass Arbeiten an fast allen Marken.
Alle Arbeiten führen wir streng nach Herstellerrichtlinien durch. Auch verwenden wir bei allen Wartungen und Reparaturen ausschließlich hochwertige Original- oder Identteile.

Unsere Fahrzeug-Angebote:

Toyota – Neuwagen

Vermittlung von Neufahrzeugen verschiedener Marken von deutschen Vertragshändlern.

EU-Fahrzeuge verschiedener Marken

Jahreswagen verschiedener Marken

Werkstattgeprüfte Gebrauchtwagen mit Garantie.

Kfz. – Finanzierung und Versicherung

Unsere Werkstatt-Angebote:

Wartungen an allen gängigen Fabrikaten.

Kfz. – Reparaturservice

Kfz. – Elektrik und Elektronik

Unfallinstandsetzung

Autoglas – Service

Reifen - u. Klima – Service

TOYOTA
NICHTS IST UNMÖGLICH

DAIHATSU
MADE IN JAPAN

Vermittlung von Neufahrzeugen verschiedener Marken

Stephan Schroers
Inhaber

Autohaus Schroers GmbH
Vorster Straße 372
41169 Mönchengladbach
Telefon 02161 56094-0
autohaus-schroers@web.de
www.autohaus-schroers.de

Öffnungszeiten:

Mo.-Fr.	8.00 - 13.00
	13.45 - 18.30
Sa.	9.00 - 13.00

Freckenhorst 2014

16.-18. Mai
2014

Familienfortbildung 2014

Auch in diesem Jahr hat der Bundesverband Kinderrheuma e.V. eine Fortbildung für Familien mit einem rheumakranken Kind organisiert. Vom 16.-18. Mai 2014 gab es für 136 teilnehmende Kinder und Eltern, Referenten und Betreuer ein volles Programm in der LVHS in Freckenhorst. Damit waren alle Plätze restlos ausgebucht!

Wir bedanken uns an dieser Stelle ganz herzlich bei der AOK Bundesverband für die Förderung in Höhe von 9.300 Euro. Ein solches Fortbildungswochenende bedarf viel Organisation, Zeit und Geld um für die Kinder, Jugendlichen und Eltern ein buntes Programm mit vielen Informationen auf die Beine zu stellen.

Einige Teilnehmer haben hier ihre Erlebnisse für die Leser der Familie Gelenkig zusammengefasst:

FRECKENHORST 2014

Auch in diesem Jahr hat unser Elternverein ein Familienfortbildungs-Wochenende in Freckenhorst auf die Beine gestellt. Ute und Olaf Niermann sagten in der Vorstellungsrunde: "Wir waren bestimmt schon 10x dabei und kommen immer wieder gerne hierher!" Ich selbst habe schon 6x teilgenommen und werde auch im nächsten Jahr wieder dabei sein, da ich mich auf die informativen Seminare, den Austausch und die Geselligkeit mit den anderen Familien sehr freue.
In diesem Jahr waren 10 neue Familien dabei. Auch zwei Familien, die stationär in Sendenhorst waren, haben es sich nicht nehmen lassen, den Samstag mit uns in Freckenhorst zu verbringen. Alle waren von dieser guten Mischung aus Ernsthaftigkeit, Spaß und Freude sehr begeistert.

Schönes Wetter lockte alle nach draußen!

Familie Bohlender aus Göttingen möchte sogar in ihrem Kreis einen Treffpunkt gründen und Carsten Ehmer aus Detmold hat sich in der Mitgliederversammlung als Ausschussmitglied wählen lassen und möchte den Vorstand mit unterstützen.
Die Eltern konnten ohne Sorge um den Nachwuchs die Seminare besuchen, weil das Betreuerteam sich wunderbar um die kleinen und großen Kinder kümmerte.

Die Betreuer: Carina, Elisabeth, Kathi, Phyllis, Mareike, Christine und Kathy.

Am Ende des Samstages konnten wir sogar die Vernissage "Verrückte Schrott-Skulpturen" besuchen, in der die Kinder aus alten Stühlen individuelle Kunstwerke mit

sehr verrückten Namen hergestellt hatten. Da gab es z.B. "Verrücktes Chaos" von Johanna, welches man für 20.500 €

erwerben konnte. Etwas günstiger, für 15.500 €, gab es "Buntes Chaos" von Amelie. Lena nannte ihre Skulptur "Stadtstuhl" und Jenny "Wilder Stuhl". Der "Nadelstuhl" von Leon lud nicht gerade zum Hinsetzen ein ;-) genauso wie "Federleicht" von Matthis, bei dem er die Stuhlfedern rausgucken ließ. Auch von Matthis hergestellt war der Stuhl "Hannover" in den Farben: schwarz, grün und weiß, bei dem er auch noch die Beine abgesägt hatte...

Vom Stuhl zum Kunstwerk

Das Seminar für die Jugendgruppe ab 14 Jahre hieß "Fit für den Job" und wurde von Alice Mortsch, Theaterpädagogin aus Münster, gehalten. Hier ging es um das Auftreten und Verhalten in neuen Situationen z.B. bei einem Vorstellungsgespräch. Es wurde geübt, wie man sich selbstsicher präsentiert und die Jugendlichen konnten Bewerbungsmappen mitbringen, die individuell besprochen wurden.

Über einen "Erste-Hilfe-Kurs" in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Roten Kreuz Beckum, haben sich die Kinder zwischen 7-13 Jahren gefreut.

Im Krankenwagen gab es viel zu entdecken.

Für die Eltern standen zwei Seminare auf dem Programm, wobei die ausführliche Beantwortung der zuvor eingesandten Fragen durch Dr. Ganser großen Anklang fand.

Ausführlich ging Dr. Ganser auf die Fragen der Eltern ein.

Im zweiten Seminar berichtete der Diplom-Psychologe Thore Spilger aus Augsburg welche Gefühle die Geschwister von erkrankten Kindern haben können und wie wir Eltern negativen Empfindungen wie z.B. "weniger geliebt zu werden" vorbeugen können.
Beim Ausfüllen des Feedbackbogens haben Christina Germer und ich uns schon Gedanken über Seminarvorschläge fürs' nächste Jahr gemacht....

Auch das regelmäßig stattfindende Abendprogramm brachte wieder viel Spaß für Groß und Klein. Phyllis übernahm die Moderation beim "Familienduell" und die Eltern ließen die Kinder, in

alter Tradition, wieder einmal gewinnen ;-)))

Ich freue mich schon sehr auf das Abendprogramm im nächsten Jahr, weil wir dann auch in Freckenhorst unser 25-jähriges Vereinsjubiläum feiern wollen und es warten einige Überraschungen auf die Teilnehmer des Fortbildungswochenendes. In diesem Sinne: Auf ein Wiedersehen im nächsten Jahr !!!

Eure Heike Kopka

Beim Familienduell spielten die Kinder gegen die Eltern.

Freckenhorst 2014

Wir waren zum ersten Mal bei einem Familienwochenende in Freckenhorst dabei und waren rundum zufrieden.

Unsere Kinder (Emma, 4 Jahre und Anton, 6 Jahre) konnten nicht genug bekommen von dem Kinder-Veranstaltungsprogramm und waren bis spät abends mittendrin im Geschehen. Sie erzählen noch immer von den „neuen Freunden“, dem Spaß beim Stockbrotbacken und freuen sich noch immer über ihre selbst gestalteten T-Shirts.

Emma bewegte sich fast ausschließlich hüpfend durch das Wochenende. Sie war ganz unbeschwert und fröhlich. Das war großartig, sie durchweg so glücklich zu sehen.
Anton hielt sich in der freien Zeit am liebsten mit den älteren Kindern an dem Spielplatz auf und suchte akribisch nach Stöcken im Gebüsch. Er möchte nächstes Jahr, zum 25. Jubiläum, wieder in Freckenhorst dabei sein.

In der Wichtelhöhle

Wir fühlten uns in der nahezu familiären Atmosphäre sehr wohl und empfanden die Vorträge von Dr. Ganser und Herrn Spilger als sehr interessant und informativ. Unsere Fragen sind gut und verständlich beantwortet worden.
Wir kommen gerne und bestimmt wieder nach Freckenhorst.

Mirja, Frank, Anton und Emma
Göttingen, 19.5.2014

Freckenhorst 2014

„Der Zirkus kommt in die Stadt!“...oder besser gesagt nach Freckenhorst. Mit diesem Aktivprogramm begann das geniale Wochenende am Freitagabend. Natürlich durften vorher die Zimmer bezogen und ein leckeres Abendessen verzehrt werden. Die Erwachsenen verzogen sich dann auf die Terrasse und

führten irgendwelche langweiligen Gespräche – was Erwachsene halt so machen. Wir Kinder und Jugendliche wurden von den Betreuern auf die große Wiese geschleppt und spielten eines der beliebten „Kennenlernspiele“. Im Anschluss bemalten wir T-Shirts, wobei wir unserer Kreativität freien Lauf lassen konnten. Den Abend ließen wir Jugendlichen dann mit einer lustigen Runde Werwolf ausklingen.
Am nächsten Tag (das frühe Aufstehen fiel manchen ziemlich schwer) ging es für uns nach dem Frühstück mit dem Bewerbungstraining weiter. Dabei haben wir merkwürdige aber sehr lustige Übungen gemacht, wobei wir uns unter anderem ohne sprechen und nur mit Augenkontakt verständigen mussten. Zum Beispiel durften wir mit imaginären Lasern aufeinander schießen, erfühlen wann wir an der Reihe sind in das Innere des Kreises zu treten und uns einen Gegenstand ausdenken, der sehr suspekte aber nützliche Eigenschaften besaß und den wir später an den Mann bzw. die Frau brachten. Für mich und viele andere war es ein interessanter Workshop, da man sich eigentlich etwas ganz anderes unter Bewerbungstraining vorstellte.
Später machten wir mit Christine noch eine kleine Feedbackrunde und sprachen über unser neues Projekt RAY. Nach einer kurzen Pause und dem Gruppenfoto gab es leckeres Essen vom Grill. Im Anschluss versammelten wir uns alle in der Gartenhalle und es wurde ein altes, tolles Spiel ausgepackt...das „Familienduell“. Moderatorin Phyllis führte durch das Programm und selbstverständlich haben wir alle Runden für uns entschieden. Die Erwachsenen hatten wie immer überhaupt keine Chance. Nach dieser sehr lustigen Aktion versammelten sich viele zum Stockbrot backen draußen am Lagerfeuer, andere verfolgten gespannt das Fußballspiel auf der Großleinwand in der Gartenhalle. Im weiteren Verlauf des Abends versammelten wir uns im Billardraum und spielten wieder das bei vielen beliebte Spiel Werwolf. Irgendwann fielen dann auch den Letzten fast die Augen zu, weshalb wir das gemütliche Beisammensitzen schweren Herzens beendeten.

Am letzten Tag des super genialen Wochenendes räumten wir schon früh unsere Zimmer. Nach dem Frühstück hieß es dann für uns Jugendliche „Erlebnis Niedrigseilgarten“. Nach einer kurzen Einführung bewältigten wir zusammen in der Gruppe die einzelnen Stationen. Obwohl man sich bei allen Aufgaben konzentrieren musste, blieben natürlich der Spaß und die gute Laune nicht auf der Strecke.

Teamwork im Niedrigseilgarten

Nach dem Mittagessen trennten sich dann nach und nach unsere Wege. Man verabschiedete sich von alten und neuen Bekanntschaften und machte sich auf den Heimweg...erschöpft, aber glücklich und mit tollen Erinnerungen im Gepäck.

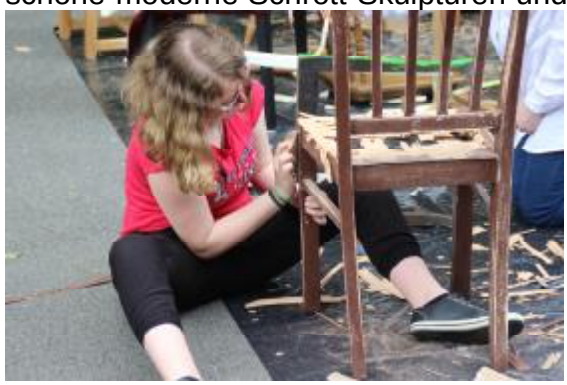
Isabell S., 19 Jahre

Die Fahrt nach Freckenhorst

Bevor ich von dem Wochenende erzähle möchte ich erst ein Riesen-Lob an die Betreuer und Organisatoren geben. Es war alles super toll.
Bei der Ankunft gab es Abendessen. Das Essen in der Jugendherberge

schmeckt auf jeden Fall besser als mein Schulessen, aber Zuhause schmeckt es trotzdem am besten. Für Vegetarier gab es auch was, also für jeden war etwas dabei.
Nach dem Essen haben die meisten ihr Zimmer bezogen. Die kleinen Zimmer sind gemütlich und ich habe meins nur für die Nächte benutzt, da ich sonst wegen dem Programm keine Zeit hatte und außerdem mich in der Runde wohl gefühlt habe. Ich kannte zwar nicht viele, doch ich wusste eins, sie waren alle aus einem Grund da, ein Kind aus der Familie ist an Rheuma erkrankt. Bestimmt mit ein Grund, warum die Runde sich so gut verstanden hat. (Geteiltes Leid, halbes Leid ;)) Ich konnte mich sehr gut über meine Erkrankung, mit anderen austauschen. Es gab auch eine Vorstellrunde, doch so wirklich vorgestellt haben wir Kinder uns nicht, sondern wir haben ein Spiel gespielt. Was ich gut fand, denn Vorstellrunden hören sich meistens so langweilig an. Dies mussten nur die Eltern über sich ergehen lassen, was natürlich auch einen Sinn hat, damit jeder weiß, worum es bei dem anderen geht. Außerdem haben die Eltern noch Informationen zu dem Wochenende bekommen. Um 21 Uhr endete die Kinderbetreuung, doch viele haben sich dann noch im Keller getroffen und Werwolf, ein Gemeinschaftsspiel, gespielt.

Am nächsten Morgen ging es dann auch wieder früh los. Was für manche ein Problem war, denn sie hatten sich noch bis spät in die Nacht unterhalten. Es gab Frühstück, mit allem Drum und Dran und dann fingen die ganzen Workshops an. Für die Eltern hielt Herr Dr. Ganser einen Vortrag über Kinderrheuma und wer Fragen hatte konnte sie stellen. Für Geschwisterkinder gab es einen ganztägigen Workshop mit Thore Spilger und Kerstin Kowalewski (Dipl.-Psychologen) aus Augsburg. Die Kinder unter 7 Jahren bastelten tolle Kunstwerke, die etwas Älteren von 7-13 Jahren hatten einen Clown Workshop mit Mimi der Stations-Clownin und die ab 14 Jahre bekamen ein Bewerbungstraining. Nach dem Mittagessen ging es weiter. Die Eltern tauschten sich mit Kathrin Wersing und dem Vereinsvorstand über die Treffpunktleiter/innen aus. Die kleinen unter 6 Jahren backten leckere Sachen, die Kindergruppe von 7-13 Jahren machten aus alten Stühlen, wunderschöne moderne Schrott-Skulpturen und



Es wurde gesägt, geschraubt, gebohrt, gefeilt, gemalt, zerteilt und neu zusammengesetzt....

die älteren sprachen über den Job mit Alice Mortsch (Theaterpädagogin) und hatten dann noch einen Kurs bei Christine Göring. Später wurde ein Gruppenfoto gemacht und die neuen modernen Stühle wurden vorgestellt. Zum Glück war das Wetter super und so konnte noch gegrillt werden. Und zum Abend hin wurde ein Quiz veranstaltet. 5 Elternteile gegen 5 Kinder. Es war sehr spannend und witzig, zum Schluss haben die Kinder gewonnen. Dieses war natürlich schon von vornherein abzusehen. Abends gingen viele wieder in den Keller und haben Werwolf gespielt.

Am nächsten zu frühen Morgen mussten sich viele beeilen um noch rechtzeitig um 9 Uhr den Schlüssel abzugeben und die Betten abziehen. Nach dem Frühstück gab es noch den letzten Work-

shop: Für Kinder und Jugendliche bis 13 Jahre einen Erste Hilfe Kurs bei einem sehr netten Sanitäter Herr Kaledewei (DRK Neubeckum) und parallel dazu für Jugendliche einen Kurs wo man den Niedrigseilgarten mit Teamgeist, Geschicklichkeit, Spaß und Frau Thabet bewältigen konnte. Nach dem Mittagessen war die Abreise angesagt. Ich hätte es schöner gefunden wenn erst am Abend die Abreise gewesen wäre. Es hat eine Menge Spaß gemacht und ich hoffe ich kann nächstes Jahr wieder mitfahren. Es war wie eine Klassenfahrt nur mit, zum Teil, unbekannten Gesichtern.

Florina P., 13 Jahre

Die Minis beim Muffins backen.

Mitgliederversammlung 2014

Wie schon in den beiden Jahren zuvor, fand auch die diesjährige Jahreshauptversammlung des Bundesverbandes Kinderrheuma e. V. im Anschluss an das Familienwochenende in Freckenhorst statt.

Nachdem unsere Vereinsvorsitzende Gaby Steinigeweg alle anwesenden Mitglieder begrüßt hatte, stellte der Kassenwart des Vereins, Sven Sperling, den Kassenbericht 2013 und die wichtigsten Posten des Haushaltsplans für 2015 vor und erläuterte besondere Punkte.
Danach berichtete Kathrin Wersing über die Treffpunktarbeit: Zurzeit gibt es 21 Treffpunkte, wobei 2013 zwei neue Treffpunkte entstanden sind.
Und auch während des Familienwochenendes in Freckenhorst haben sich drei Familien bereit erklärt, neue Treffpunkte zu gründen. Einer soll im Krefelder Raum, einer in Wolfsburg und der andere im Raum Göttingen entstehen.

Zudem informierte Kathrin die Mitglieder über die neu gegründete Jugendgruppe RAY (rheumatoid arthritis‘s yours). Übersetzt bedeutet das: Rheuma ist deins. Unter diesem Namen haben sich Jugendliche zusammengeschlossen, die sich zum Beispiel über Facebook oder bei gemeinsamen Treffen über ihre Erkrankung austauschen möchten. Begleitet und unterstützt werden die Jugendlichen bei ihrer Gruppenarbeit von Christine Göring. In diesem Zusammenhang findet vom 17. bis 19. Oktober 2014 im Jugendgästehaus in Münster, gemeinsam mit interessierten Jugendlichen sowie Christine Göring und Phyllis Piech ein Jugendwochenende statt. Als Referenten sind u.a. Frau Dr. Clara und Arnold Illhardt geladen.

Ein weiterer Programmpunkt der Mitgliederversammlung waren die Wahlen:
Gaby Steinigeweg wurde einstimmig für zwei weitere Jahre in ihr Amt als Vereinsvorsitzende wiedergewählt und nahm zur Freude aller die Wahl an.

Des Weiteren wurden der Kassenwart, der erweiterte Vorstand, die Ausschussmitglieder, die Rechnungsprüfer, der Beirat und die Elternvertreter für die Schülerkonferenz entweder neu in ihr Amt gewählt oder darin bestätigt. Alle Kandidaten nahmen die Wahl an.
Anschließend stellte der zweite Vorsitzende, Rolf Schürmann, die Punkte der Satzungsänderung, die den Mitgliedern vorab mit der Einladung zu dieser Sitzung zugesandt wurden, noch einmal

vor und erläuterte diese. Der Beschluss der neuen Satzung wurde einstimmig angenommen.
Zum Schluss wurden noch die laufenden, beziehungsweise geplanten Projekte des Vereins vorgestellt. Um nur einige zu nennen:
Die Fertigstellung der neuen Homepage, Erstellung und Druck der Schmerzbroschüre, Weiterfinanzierung der Personalstellen, Kalender 2015 „Kinderrheuma beWEGt uns“ und das 25jährige Vereinsjubiläum (aus diesem Anlass findet am 30. August 2015 ein Familienfest im St. Josef-Stift in Sendenhorst statt). Hierzu sind Ideenvorschläge von allen Mitgliedern erwünscht! Diese werden gerne von den Vorstandsmitgliedern oder im Familienbüro entgegen genommen.
Abschließend lässt sich sagen: Jeder Verein „lebt“ vom Engagement und der Kreativität seiner Mitglieder und der Menschen, die einen Verein „von außen“ unterstützen. Das der Bundesverband Kinderrheuma e.V. sehr „lebendig“ ist, spiegeln auf erfreuliche Weise all die Aktivitäten, Projekte und Ideen, welche auf der Jahreshauptversammlung 2014 vorgestellt, diskutiert, beschlossen wurden, wider.

Tina Bongartz

Der Vorstand, erweiterter Vorstand und Ausschussmitglieder.

Der Termin für die nächste Familienfortbildung in Freckenhorst im Jahre 2015 steht schon fest: Notieren Sie sich den 29. – 31.05.2015 schon jetzt in Ihrem Terminkalender!

Spenden

Spenden

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

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

Carport-Fest

Am 30.4.14 überbrachte Lisa-Marie und ihre Mutter Frau Kloppenburg dem Familienbüro eine Spende in Höhe von 165 €. Diese war bei einem Carport-Fest zusammen gekommen. Die Familie sagte allen Gästen, sie sollen keine Geschenke mitbringen und baten stattdessen um Spenden für den Bundesverband Kinderrheuma.
Vielen Dank für diese kreative Idee und Spende!

Sozialpädagogin Christine Göring, Lisa Marie und Fr. Kloppenburg.
Viel Kohle im orangenen Sparschwein!

Let's dance!

Mal wieder so richtig abrocken, das war die Idee von Leonie Höhle und ihrem Mann. Gesagt, getan, die Party wurde geplant und umgesetzt. Wir haben erfahren, dass es eine super tolle Party gewesen ist. Was uns besonders gefreut hat: Familie Höhle hat eine Spendendose des Bundesverbandes aufgestellt in der sich nach der Feier sage und schreibe 420€ befunden haben. Vielen Dank noch einmal an Familie Höhle nach Gelsenkirchen.

Aus der Gaststätte

Auch Familie Eiting kam freudestrahlend mit einer Spendendose ins Familienbüro (übrigens zur selben Zeit wie Familie Höhle!). Sie hatten ihre Spendendose in einer Gaststätte auf die Theke gestellt. Auch hier wurde die Spendendose gut bestückt, so dass wir eine Einzahlung von 119,50 € tätigen konnten. Wir möchten uns hiermit recht herzlich bei Familie Eiting und dem Gaststättenbesitzer bedanken.

Tombola für den guten Zweck

Frau Dieber und Herr Noldes von VEKA bei der Spendenübergabe mit Sozialarbeiterin K. Wersing

Eine schöne Tradition ist es bereits geworden, dass die VEKA-Mitarbeiter der Abteilung Instandhaltung jährlich bei ihrer Weihnachtsfeier eine Tombola veranstalten. Mit Geschenken, die die Abteilung von Zulieferern bekommt, wird ein Gewinnspiel veranstaltet und den Erlös von stolzen 300 Euro spendete die Abteilung wie auch in den vergangenen Jahren dem Bundesverband.
Am 11. April 2014 waren drei Mitarbeiter mit dem gut gefüllten Briefumschlag vor Ort und informierten sich über ak-

tuelle Entwicklungen in der Klinik und beim Verein.
Mit dem Geld werden wir Familien in Notsituationen unterstützen. Vielen Dank für die jahrelange Treue und Verbundenheit mit unserem Verein!

KW

BVB-Fan-Club „Treue Bananen“ Ascheberg

Der BVB-Fanclub „Treue Bananen“ Ascheberg überreichten dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. ein Spende in Höhe von 350€. Tino Sobotta und Mattias Fohrmann berichteten, dass das Geld im Rahmen einer Tombola beim Sommerfest zusammen gekommen ist. Wichtig für Herrn Sobotta und Herrn Fohrmann war, dass das Geld direkt den Kindern im Krankenhaus zugutekommt. Gerne kommen wir diesen Wunsch nach. Daher fließt die Spende in folgende Angebote für die Kinder: regelmäßige professionelle Clown-Visiten (2x pro Monat), Musik- und Kunsttherapie (2x pro Woche) auf der Polarstation im St. Josef-Stift.

Christine Göring nahm die Spende von Tino Sobotta und Matthias Fohrmann entgegen.

Zum Geburtstag

Thomas Ackermann aus Hilden feierte seinen Geburtstag und verzichtete dabei auf Geschenke. 1.275 € kamen durch seine Gäste und ihn zusammen, die er dem Bundesverband spendete. Vielen Dank dafür!

Spenden statt Geschenke

Immer mehr Firmen und Privatpersonen entscheiden sich ganz bewusst dafür, anstelle von Geschenken lieber für gute Zwecke zu spenden.

Ob Geburtstag, Betriebsfest, Jubiläum, Flohmarkt oder Konzert – fast jeder Anlass eignet sich dafür, Spenden zu sammeln.

Warum also nicht mal anstelle von Geschenken für rheumakranke Kinder spenden? Wir freuen uns sehr über solche Aktionen und unterstützen Sie gerne bei der Durchführung.

Bei Interesse können wir Ihnen folgende Dinge zur Verfügung stellen:

- Spendenboxen
- Aufsteller, Plakate und Informationsmaterial über Kinderrheuma und unsere Vereinsarbeit
- Flyer für Ihre Post, die kurz über den Verein informieren. So erfahren alle Kunden und Freunde, dass hier ein guter Zweck unterstützt wird.
- Wenn gewünscht, vermitteln wir auch Personen, die vor Ort über Kinderrheuma und die Arbeit des Vereins informieren.

RWE spendiert Kindern Lachtherapie

Elmar Kampkötter weiß, wovon er spricht. Seine Tochter ist seit ihrem ersten Lebensjahr an Kinderrheuma erkrankt. Daher setzt er sich intensiv mit diesem Thema auseinander und ist seit Langem Mitglied im Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Elmar Kampkötter ist aber auch Mitarbeiter der RWE Energiedienstleistungen GmbH (RWE ED). Als sein Unternehmen nach einem Mitarbeiterfest einen Empfänger für dort gesammelte oder besser erspielte 1.500 Euro suchte, brachte er die Selbsthilfeorganisation mit Sitz in Sendenhorst ins Gespräch. Er konnte seinen Arbeitgeber

schnell überzeugen, gezielt das Projekt Klinik Clowns zu unterstützen.

Tobias Muermann, Christine Göring, Gaby Steinigeweg, Elmar Kampkötter, Dr. Gerd Ganser, Mimi (Olinda Marinho E Campos) und Lotta (Birgitta Gutsch)

„Der Verein ist stets auf Spendengelder angewiesen. Umso dankbarer bin ich, dass die RWE ED das Projekt Klinik-Clowns mit einer Spende unterstützt. Die Clowns heitern die Kinder während ihres Aufenthaltes in der Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst auf. Sie fördern so gezielt die Genesung der kleinen Patienten“, so Elmar Kampkötter.
Tobias Muermann, von der RWE ED, erläuterte die Gründe für das Engagement seines Unternehmens: „RWE ist seit Jahrzehnten fest in der Region verankert – und das nicht nur als Energieversorger und -dienstleister, sondern auch als ein regionales Unternehmen, das sich seiner sozialen Verantwortung bewusst ist und diese auf allen Ebenen trägt.“ - Vielen Dank!

50 Jahre Intermezzo

Im Mai feierten die ca. 50 Mitglieder das 50jährige Jubiläum des Zusammenschlusses „Intermezzo“. Dazu waren auch die jeweiligen Partner eingeladen. Rolf Rosendahl, Frank Schürmann und Thomas Wildemann überbrachten dem Elternverein eine Spende in Höhe von 212,12 €, da sie „wissen dass das Geld hier für die Kinder gut angelegt ist“. Die Spende kommt unterstützungsbedürftigen Eltern zugute, die sich Fahrt- oder Unterbringungskosten nicht leisten können.

T. Wildemann, Frank Schürmann, G. Steinigeweg, C. Göring und R. Rosendahl bei der Spendenübergabe

Was ist Intermezzo?

Seit 1964 gibt es das „Intermezzo“, eine gesellige Runde, in der sich ehemalige und aktive Handwerker des St. Josef-Stifts regelmäßig treffen und austauschen. Zu runden Geburtstagen ab 60 Jahren wird gratuliert, im Frühjahr gibt es einen Maigang mit Programm. Das „Intermezzo“ ist Ausdruck der guten Verbundenheit der Handwerker untereinander und zum St. Josef-Stift. In das „Intermezzo“ wird man berufen, eine besondere Ehre, die auch Nicht-Handwerkern wie seinerzeit Dr. Book und Dr. Sundermann zuteil wurde.

Herzlich bedanken möchten wir uns auch an folgende Spender:

Walburga u. Eckhard Kupfer, Beesten	50,00 €
Heinrich Hageböck, Dortmund	400,00 €
Frau Ursula Bosinius, Solingen	50,00 €

An dieser Stelle möchten wir uns einmal an alle Spender bedanken, die regelmäßig mehrmals im Jahr für den Bundesverband spenden. Diese wiederholten Spenden zeigen uns, wie sehr der Spender/die Spenderin uns verbunden ist.

Schön, dass es Sie gibt!

Ein Wochenende zum Durchatmen und Kraft tanken - DAK finanziert Präventions-Seminar für Mütter rheumakranker Kinder -

Kinderrheuma ist eine chronische Erkrankung, die ein Kind aber auch seine Familie viele Jahre, oft ein Leben lang, begleitet. Bei den pflegenden Angehörigen handelt es sich hauptsächlich um die Mütter. In den Sicherheitswarnungen bei Flug-reisen heißt es immer: „Legen Sie sich zuerst selbst eine Schwimmweste an, bevor Sie anderen Personen helfen“.
Nach diesem Prinzip hat der Bundesverband Kinderrheuma e.V. das „Schwimmwesten-Wochenende“ für pflegende Mütter konzipiert.

Karsten Prinz, Kundenberater der DAK Ahlen, überbracht Christine Göring vom Bundesverband am 26.03.2014 persönlich die frohe Botschaft, dass die Fördergelder bewilligt wurden. Das Projekt wird mit 5.500 € gefördert und der Bundesverband Kinderrheuma e.V. bedankt sich im Namen aller teilnehmenden Mütter sehr herzlich für die großzügige Unterstützung.

Die tägliche Beratungsarbeit im Familienbüro des Vereins zeigt es: Die Frauen sind neben Haushalt, Beruf und evtl. weiteren Kindern deutlich belastet. Die Kinder und Jugendlichen leiden unter Gelenkentzündungen, Schmerzen und zum Teil Fieber-schübe. Sie sind oft in ihrer Bewegung eingeschränkt und bedürfen umfangreicher Hilfe und Pflege. Zahlreiche Therapien müssen unterstützt und begleitet werden.
Untersuchungen haben ergeben, dass viele Menschen bei einer Pflege von Angehörigen nach spätestens 5 - 7 Jahren so ausgebrannt sind, dass sie selbst Hilfe benötigen.

Hier setzt das Projekt des Vereins an. Vom 19. - 21.09.2014 in Bad Lippspringe erlernen die Teilnehmerinnen, unter professioneller Anleitung, Techniken des Entspannungstrainings. Zudem werden in moderierten Workshops in geschütztem Raum Ursachen für Überlastungen diskutiert und Lösungsstrategien vermittelt.
Hauptzielstellung des Präventionswochenendes ist es, die Mütter in die Lage zu versetzen, weiterhin gut für sich und ihre Familien sorgen zu können.

REDAKTIONSSCHLUSS

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

01. September 2014.

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

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

Neues von den Treffpunkten

Freckenhorst-Rekord: 3 neue Treffpunkte nach nur einem Wochenende!

Ganz besonders freuen wir uns, dass sich während dem Freckenhorst Wochenende drei neue Familien für die Unterstützung unserer Treffpunktarbeit meldeten. Hier werden sie kurz vorgestellt:

Treffpunkt Kleve/ Krefeld

Ulrike und Otto Bode starten den Treffpunkt Kleve/ Krefeld und schließen damit ein „Loch“ in unserer Treffpunkt-Landkarte. Beim Freckenhorst Wochenende waren sie als Tagesgäste dabei und haben sich sofort für eine Treffpunkt-Gründung entschieden.
Sie freuen sich über interessierte Familien und auf einen regen Austausch.

Kontakt:
Ulrike und Otto Bode
47647 Kerken
Tel: 0177-1962116
kleve-krefeld@kinderrheuma.com

Treffpunkt Göttingen

Mirja Bohlender und ihre Familie haben mit ihrem kleinen Sohn, der schwer an Rheuma erkrankt ist, bereits viel hinter sich. Trotzdem oder gerade deshalb will Familie Bohlender andere Familien im Umkreis von Göttingen gerne unterstützen bei der Krankheits- und Alltagsbewältigung und freut sich auf den Kontakt zu anderen Familien.

Kontakt
Mirja Bohlender
37075 Göttingen
Telefon: 0551-373218
goettingen@kinderrheuma.com

Treffpunkt Wolfsburg/ Helmstedt

Christina Germer wollte eigentlich nur in einem Treffpunkt mitmachen. Sie fand keinen in ihrer Nähe, dafür fand sie interessierte Ärzte, die ihre Kontaktdaten an betroffene Familien weitergeben wollten, sowie eine Freizeiteinrichtung, die sofort Räume für Treffen zur Verfügung stellte. Was blieb ihr da anderes übrig, als selbst einen Treffpunkt zu gründen!? Manchmal kommt man eben schneller an so ein Amt als man denkt… **J** Wir freuen uns!

Kontakt:
Christina Germer
38154 Königslutter am Elm
Tel: 05365-941814
wolfsburg@kinderrheuma.com

An alle neuen Treffpunkt‘ler:
Herzlich Willkommen in unserer Treffpunkt-Runde. Sowohl die „alten-Treffpunkt-Hasen“ als auch Kathrin Wersing im Familienbüro stehen euch jederzeit gern beratend und unterstützend zur Seite!

Ernährungsberatung beim Treffpunkt Soest

Am Mittwoch, den 28.05.2014 hatte der Treffpunkt Soest zu einem Vortrag

der Frau Christa Glozbach (Oecotrophologin aus Werl) geladen.
Es ging um das Thema: **Ernährung bei Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises.**

Wir erfuhren viele interessante Details über unsere Ernährung und den Einfluss der Ernährung auf den Verlauf der Krankheit (besonders bei entzündlichen Formen).
Mit einigen leichten Veränderungen in den Essgewohnheiten kann oft schon viel erreicht werden.
Wir hatten etliche Interessenten aus dem Kreis der Rheuma-Liga Soest, die ebenfalls der Einladung gefolgt waren.

So waren wir eine große Runde. 23 (!) Personen waren anwesend! Frau Glozbach referierte kurzweilig und wir alle haben eine Menge für unseren Alltag mitnehmen können.

So ein Vortrag wäre mit Sicherheit auch eine sehr interessante Sache für viele betroffene Eltern in Sendenhorst, die gern einiges an der Ernährung ändern würden, um die Therapie ihrer Kinder positiv zu unterstützen. Wenn man weiß wie man dazu beitragen kann, hilft das bestimmt einigen die gefühlte Hilflosigkeit nach der Diagnose zu lindern, weil sie aktiv mithelfen können.
Einige Personen erzählten von ihren ganz persönlichen Erfahrungen und Erfolgen mit dieser Ernährungsumstellung.
Einen Versuch ist es sicherlich wert!! Das fanden dann auch übereinstimmend die Teilnehmer dieses schönen Abends.

Bettina Nowak

Treffpunkt Südl. Münsterland „Kleine Helden – große Taten“

… so heißt das Fußballturnier, das einmal jährlich in Telgte stattfindet. In diesem Jahr zum achten Mal, aber zum ersten Mal zu unseren Gunsten, also zugunsten des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

Dieses Kleinfeldfußballturnier für U6 bis U13 Mannschaften, das jedes Jahr 3 – 4 Tage lang im Telgter Fußballstadion ausgetragen wird, fand am Fronleichnamswochenende statt. Weil der Erlös dieses Turniers immer Kindern zugute kommt, denen es schlechter geht als den fußballspielenden Teilnehmern, kam der Name zustande. Eben kleine Helden die große Taten vollbringen!

Wir haben es uns natürlich nicht nehmen lassen unseren Verein wenigstens an zwei Tagen mit unserem Infostand zu präsentieren. Nochmal ein Dankeschön an Jessica, Klaus, Rolf und Patrick für die tolle Unterstützung.

Insgesamt war es ein Riesenevent: Es wurde immer auf vier Plätzen gleichzeitig gespielt und nebenbei gab es noch ein buntes Rahmenprogramm mit Tombola, Zauberer, Sportbekleidung, Musik und großen Bällen in denen man sich übers Wasser rollen konnte. Für das leibliche Wohl war mit Getränke- und Würstchenstand, Kuchentheke und frischem Obst natürlich auch gesorgt. Außerdem gab es noch einen Stand, an dem die Kinder sich ein gesundes Sportlermüsli zubereiten konnten. Und jeder Spieler konnte sich einen Wimpel kaufen mit dem Foto seiner eigenen Mannschaft. Es gab also einiges zu gucken, so dass uns die Zeit nicht lang geworden ist.

Einige der „kleinen Helden“ haben uns freundlicherweise direkt unterstützt indem sie mit unserer Spendenbox mitten unter die Zuschauer gegangen sind. So wurden unsere Luftballons auf dem gesamten Gelände verteilt und selbstverständlich auch nebenbei die Spendenbox noch gut gefüllt.

Wir hoffen, dass wir dem einen oder anderen Besucher das Thema Kinderrheuma näher bringen konnten und sind natürlich gespannt auf das Ergebnis, bzw. die Höhe der Summe die unserem Verein dann demnächst gespendet wird.

Heike Roland

K U R Z & K N A P P

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

Infostand beim Patiententag

Neueste Erkenntnisse zur Rheumabehandlung gab es am 10. Mai 2014 aus erster Hand beim 2. Patiententag des Kooperativen Rheumazentrums Münsterland. Das St. Josef-Stift war anlässlich seines 125-jährigen Bestehens Gastgeber dieser überregional organisierten Patientenveranstaltung. Mediziner, Therapeuten und Psychologen – viele auch aus dem St. Josef-Stift – fassten den aktuellen Stand der

Rheumatherapie leicht verständlich in Zehn-Minuten-Vorträgen zusammen. Auch der Bundesverband Kinderrheuma e.V. war mit einem Info-Stand vertreten. Interessierte Besucher konnten sich über Kinder- und Jugendrheuma sowie die Projekte des Vereins informieren.

Abschied von Herrn Strotmeier

Ende Mai 2014 ist Werner Strotmeier, der langjährige Geschäftsführer des St. Josef-Stiftes, nach 32 Jahren in den Ruhestand gegangen. Die Mitarbeiter des Stifts hatten am 26. Mai die Möglichkeit, sich von ihm persönlich zu verabschieden.
Unseren Verein vertretend, haben Petra Schürmann und ich diese Gelegenheit genutzt und uns auf den Weg gemacht.
Wir haben Herrn Strotmeier für die vertrauensvolle Zusammenarbeit in all den Jahren gedankt. Ob es die beratenden Gespräche oder die finanzielle und personelle Unterstützung waren, unsere Anliegen lagen ihm stets am Herzen. Viele schöne Projekte sind seit der Gründung des Vereins 1990 entstanden und bestehen heute noch. Um nur einige zu nennen: der Spielplatz, die Einrichtung der Psychologenstelle, die Clowns- und die Kunsttherapie.

Als Dankeschön haben wir ihm ein persönliches Bild, welches einige Eltern in liebevoller Kleinarbeit hergestellt haben, überreicht.
Wir wünschen Herrn Strotmeier und seiner Frau nun alles Gute und würden uns sehr freuen, wenn sein Interesse an unserer Arbeit weiter aktiv bleibt.

Die neue Geschäftsführerin Frau Rita Tönjann durften wir auch schon kennenlernen. Ihr wünschen wir für die bevorstehenden Aufgaben viel Kraft und den Mut, neue Wege zu gehen!

G. Steinigeweg

Schon jetzt notieren:
23. November 2014
Adventsbasar

Auch wenn es noch fast 5 Monate bis zu unserem traditionellen Adventsbasar dauert, sind einige „Elfen“ schon jetzt recht fleißig.

Marmeladen werden gekocht und Holunderblütensaft in Flaschen abgefüllt.

Haben auch Sie eine tolle Idee und Spaß am Basteln, Werkeln oder Handarbeiten, dann unterstützen Sie uns. Holzarbeiten, genähte Artikel oder weihnachtlicher Baumschmuck sind beliebte „Verkaufsschlager“ für unseren Basar. Auch gut erhaltene Bücherspenden sind immer herzlich willkommen.Wie gehabt findet der Basar am **Totensonntag** in der Zeit von **10 bis 17 Uhr im St. Josef-Stift** statt.
Eine erste Einstimmung auf die Adventszeit und das Wiedersehen liebgewonnener Weggefährten ist bei diesem Event garantiert.
Wir freuen uns sehr über Ihre Mitarbeit!
Rückmeldungen bitte ans Familienbüro
Tel: (02526-300-1175) oder E-Mail:
familienbuero@kinderrheuma.com.
Der Erlös des Basars fließt in unsere derzeit laufenden Projekte.

G. Steinigeweg

www.kinderrheuma.com
im neuen Outfit

Seit 2001 ist der Bundesverband Kinderrheuma e.V. online. Die alten Seiten waren aber mächtig in die Jahre gekommen. Im Internet wandelt sich bekanntlich alles noch schneller als in der realen Welt und so hatte der Verein bereits länger eine Überarbeitung der Homepage ins Auge gefasst.

Eins war klar, es sollte eine Komplettüberarbeitung geben, die allerdings sehr teuer war. Daher freuten wir uns besonders über die individuelle Förderzusage der Knappschaft, die das Projekt mit 14.8999€ maßgeblich finanzierte.

Als Partner wurde die Firma Oberberg Online aus Gummersbach gewählt, mit der der Verein seit Jahren bereits vertrauensvoll zusammenarbeitete.

Das Projektteam arbeitete 1 Jahr lang intensiv an der Neugestaltung. Dazu gehörten Thorsten Stricker, der den Verein bereits seit vielen Jahren ehrenamtlich und sehr engagiert bei der Homepage-Administration unterstützt, Vereinsvorsitzende Gaby Steinigeweg, Christine Göring und Kathrin Wersing vom Familienbüro sowie weitere Unterstützer.

Nicht nur die Menüführung sollte einfacher, verständlicher und anschaulicher werden, auch alle Texte und Bilder wurden einer kritischen Musterung unterzogen.
Viele medizinische Texte waren veraltet aber auch andere Seiten waren längst in die Jahre gekommen.

In mühevoller Kleinarbeit und langen Telefonkonferenzen nahmen die neuen Seiten schließlich Gestalt an. Viele Details gab es dabei zu besprechen und zu entscheiden:
Wen wollen wir mit unserer Homepage ansprechen und wie? Welche Inhalte sind wichtig, welche können ad acta gelegt werden? Wie sollte das neue Logo aussehen? Welche Fotos sind passend und aussagekräftig?

Im März erhielten Thorsten Stricker, Christine Göring und Kathrin Wersing eine Schulung von Oberberg Online nach der sie endlich selbst die Seiten bearbeiten konnten. Seitdem wird eifrig gebastelt, es werden Texte und Termine eingepflegt, Fotos hochgeladen (zwischendurch mal wieder kurz verzweifelt, weil was nicht auf Anhieb funktioniert) gespeichert und dann kommt stets der erhebende Moment, in dem man auf F5 drückt und zack – alles fix und fertig online ist! **J**

Uns nun sind Sie dran, liebe Leserinnen und Leser. Einfach mal die Zeitung zur Seite legen und ein bisschen surfen auf www.kinderrheuma.com. Wir freuen uns über Hinweise, denn wir haben zwar viel geschafft, sind aber längst noch nicht fertig. Kritik ist ausdrücklich erwünscht! Falls irgendwo noch ein fehlender Link, ein unpassender Text oder sonstige Fehlerteufel auftauchen sollten, bitte auf kurzem Wege eine Rückmeldung geben an: familienbuero@kinderrheuma.com

Herzlichen Dank an alle Unterstützer und an die Knappschaft für die Umsetzung unserer neuen Homepage!

Kathrin Wersing

Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Unser Vorstand:

Gaby Steinigeweg

1. Vorsitzende

48477 Hörstel

Rolf Schürmann

2.Vorsitzender

48231 Warendorf

Sven Sperling

Kassenwart

47799 Krefeld

Heike Roland

Schriftführerin

48291 Telgte

Claudia Jankord

Erweiteter Vorstand

59348 Lüdinghausen

Manuela Birkenhof

Erweiterter Vorstand

59556 Lippstadt

Tina Bongartz

Erweiterter Vorstand

52379 Langerwehe

Klaus Bakenecker

Erweiteter Vorstand

48324 Sendenhorst

„Wie wird man eigentlich“...

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

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

Wie wird man eigentlich...

... Gesundheitswissenschaftlerin

Mara studiert zurzeit Gesundheitswissenschaften an der Universität Enschede. Die 20jährige ist an der juvenilen Polyarthritis und dem Schmerzverstärkungssyndrom erkrankt.

Wie lange dauert dein Studium?
Bis zum Bachelor Abschluss sind es 3 Jahre und der Master dauert dann nochmal 1 Jahr, also ein Jahr weniger als in Deutschland.

In welchen Bereichen kann man später arbeiten?
Ganz kurz gesagt: Im Gesundheitswesen! Das heißt: Bei Krankenkassen, Krankenhäusern, in der Politik, an der Uni (Research & Arbeit als Dozent), beratendes Management, im Gesundheitsamt usw.

Wie war dein bisheriger Schul-/Berufsweg?
Ganz normal: Kindergarten **à** Grundschule **à** Gymnasium Telgte bis 2012 **à** 2012: Sprachkurs an der Universität Twente **à** September 2012: Begin Studium in Enschede.
Hast du Praktika gemacht? Ja, ich habe in der 9. Klasse ein Praktikum in Landtag NRW gemacht. Das hatte aber keinen direkten Bezug auf mein jetziges Studium. Da wusste ich noch lange nicht, was ich studieren will.

Welche Voraussetzungen (z.B. persönliche Eigenschaften, Kenntnisse, Fähigkeiten) sollte man mitbringen?
Man sollte Interesse am Gesundheitswesen haben, sich für aktuelle Probleme und natürlich auch deren Lösung interessieren. Außerdem sollte man gut mit anderen Menschen zusammen arbeiten können und ein allgemeines Verständnis von Gesundheit haben. Praktisch ist auch, wenn man noch ein bisschen Wissen aus dem Bio- und Chemie-Unterricht an der Schule hat. Aber das ist keine Voraussetzung. Was allerdings in Enschede Voraussetzung ist: Englisch und Mathe bis zum Abitur (muss KEIN Leistungskurs sein). Wenn man nach Enschede möchte ist Niederländisch Voraussetzung! (In Bielefeld kann man das Fach übrigens auch studieren. Ist ähnlich aufgebaut wie in den Niederlanden.)

Warum hast du dir dieses Studium/ diesen Beruf ausgesucht?
Das Studium hat vom inhaltlichen großen Bezug auf Probleme, die ich auch fast jeden Tag durch meine eigene Krankheit erfahre. Außerdem finde ich die Breite Fächerung des Studienganges interessant und dass man von Anfang an auch praktisch tätig ist und nicht nur die Theorie lernt.

Gab es für dich Alternativen?
Nein!

Wie sieht dein Arbeitsalltag/ Tagesablauf (zurzeit oder im späteren Beruf) aus?
Über den Arbeitsalltag im späteren Beruf kann ich nicht viel sagen. Dass hängt stark davon ab in welchem Feld man später arbeitet und wie die Struktur der Firma aufgebaut ist. Außerdem hängt es davon ab, wo man arbeitet, also ob in Deutschland oder den Niederlanden.

Was magst du besonders an dem Studium/ Beruf?
Besonders gut finde ich, dass wir direkt in der ersten Woche mit praktischem Arbeiten anfingen und immer mindestens ein Fach haben in dem wir gelernte Theorien direkt anwenden können. Durch den technischen Schwerpunkt der Uni haben wir auch viel mit technischen Innovationen in der Pflege zu tun, auch das gefällt mir. (Hier habe ich in einer Projektarbeit einen Entwurf für einen Rheumateddy entworfen, der mit Kindern zusammen physiotherapeutische Aufgaben macht, ohne dass dafür ein Physiotherapeut daneben stehen muss.)
Außerdem finde ich es super, dass die Dozenten in meinem Studiengang die Studenten (meistens) mit Namen kennen und auf jeden eingehen, auch bei Fragen und Problemen. Von der Uni kriegt man hier, vor allem als chronisch Kranker, eine super gute Unterstützung.

Gibt es etwas was dir nicht so gut an dem Beruf gefällt?
Das Fach Statistik…Außerdem finde ich es schade, dass ein Auslandsaufenthalt bei meinem Studium nicht eingeplant ist und man so etwas schwieriger während des Studiums ins Ausland kommt.

Warum glaubst du lässt sich der Beruf mit deiner Erkrankung gut verbinden?
Durch meine Krankheit ist es bei bestimmten Themen einfacher, sich in die Situation des Patienten hineinzuversetzen. Außerdem hat man schneller einen besseren Einblick in bestimmte Probleme, weil man selbst schon mal damit zu tun hatte.

Wo hast du dich über diese Ausbildung /Studium informiert?
An der Uni selbst (Tag der offenen Tür) und über den Internetauftritt der Uni. Außerdem lag an meiner Schule eine „Campus Zeitschrift“ aus.

Hast du Tipps für junge Leute, dies sich für den Beruf interessieren? Gibt es noch was, was du den Lesern mitteilen möchtest?
Ein Tipp für Leute, die sich für Gesundheitswissenschaften interessieren ist sicherlich, einen sogenannten „Meeloopdag“ an der Uni Twente zu machen. An diesem Tag läuft man mit einem Studenten mit; geht also mit in Vorlesungen und zu anderen Veranstaltungen und schaut sich den Campus (Sportangebote, Wohnen und Co.) an. Auf jeden Fall empfehlenswert!

Hatte deine Erkrankung Einfluss auf deine Studien-/ Berufswahl? Falls ja, welche Punkte sollte man bei der Berufswahl bedenken?
Meine Erkrankung hatte sicherlich Einfluss auf die Studienwahl, einfach weil ich mich seit meiner Krankheit viel mit dem Thema Gesundheit und Politik auseinandersetze.

Kannst du noch weitere Internetseiten empfehlen oder Lesetipps geben?
- http://de.wikipedia.org/wiki/Gesundheitswissenschaften
- http://www.utwente.nl/de/bildung/bachelor/uebersicht-bachelor-studiengaenge/gesundheitswissenschaften/
- http://www.who.int/en/

Die soziale Ecke

Private Vorsorge für rheumakranke Jugendliche – (k)ein Ding der Unmöglichkeit!?

Die Rente ist - wie inzwischen jeder weiß - schon längst nicht mehr sicher.
Daher wird jeder Mensch schon seit Jahren von staatlicher Seite aus, aufgefordert, selbst für seine Zukunft vorzusorgen.

ZWEI-KLASSEN-VERSICHERUNG?

Schön und gut, nur:
Vor dem Grundgesetz sind alle Menschen gleich, im Versicherungswesen leider nicht, denn chronisch Kranke haben so gut wie keine Möglichkeit selbst für die eigene Berufsunfähigkeit vorzusorgen. Dabei bräuchten gerade sie diese Absicherung besonders dringend.

Versicherungsunternehmen sind Wirtschaftsbetriebe und diese handeln auch nach wirtschaftlichen Gesichtspunkten. Menschen mit schwerwiegenden chronischen Erkrankungen, wie Rheuma haben so gut wie keine Chance aufgenommen zu werden, denn das Risiko eines „Verlustgeschäftes“ ist aus Sicht der Versicherer wohl zu hoch.

WAS BLEIBT?

Hoffen, auf aufstockende Sozialleistungen? Irgendwie durchhalten bis zur Rente? Für viele junge Rheumatiker und ihre Eltern sind diese Zukunftsaussichten untragbar.

Nach unseren Recherchen gibt es jedoch durchaus Möglichkeiten für junge Rheumatiker eine Berufsunfähigkeitsversicherung zu bezahlbaren Konditionen abschließen zu können.

VRK VERSICHERUNG

Im Folgenden soll eine Möglichkeit der betrieblichen Altersversorgung vorgestellt werden. ***Dabei wird ausdrücklich darauf verwiesen, dass dies nur ein Beispiel ist und es eventuell auch andere Anbieter für diese Art von Versicherung geben kann.***

Der Vereinsvorstand informierte sich in einem ausführlichen Gespräch mit dem Agenturleiter „Versicherer im Raum der Kirchen“(VRK) aus Lengerich.
Dabei wurde ein Konzept vorgestellt, bei dem Altersvorsorge betrieben werden kann mit eingeschlossener Berufsunfähigkeitsversicherung.
Es handelt es sich um eine Direktversicherung durch Gehaltsumwandlung – mit Einschluss einer Berufsunfähigkeitsversicherung.

Für wen das jetzt böhmische Dörfer sind:
Gemeint ist eine betriebliche Altersversorgung (bAV):
Das heißt: Die Beiträge fließen direkt vom Bruttogehalt in die Rentenversicherung ein. Dadurch reduziert sich das Bruttogehalt und somit müssen auch weniger Steuern und Sozialabgaben gezahlt werden.

<u>Vorteile:</u>

- Bei Wechsel des Arbeitgebers haben Versicherte verschiedene Möglichkeiten, ihre Altersvorsorge zum

neuen Arbeitgeber mitzunehmen – ohne zusätzliche Kosten und Verluste.
- Eine vereinfachte Gesundheitsprüfung bei Berufsunfähigkeit ist möglich. Eine Versicherung kann auch ohne Gesundheitsprüfung bei Dienstobliegenheitserklärung erfolgen.

Exkurs:
Dienstobliegenheitserklärung = Der Arbeitgeber bestätigt förmlich, dass der Arbeitnehmer ab Beginn seiner Tätigkeit, oder während eines bestimmten Zeitraumes, nicht länger als 3 Wochen am Stück arbeitsunfähig war.
Hier geht es wohlgemerkt um zusammenhängende Krankheitstage, d.h. der Arbeitnehmer darf insgesamt auch mehr als drei Wochen im Jahr krank geschrieben sein, z.B. eine Woche im Januar, 10 Tage im Mai, 2 Wochen im Dezember, nur eben nicht mehr als 3 Wochen auf einmal!).
Wenn der Arbeitgeber dies bestätigen kann ist keine Gesundheitsprüfung erforderlich – für chronisch Kranke ein großer Vorteil!

Mögliche Stolpersteine
- Arbeitgeber sind gesetzlich verpflichtet für ihre Arbeitsnehmer betriebliche Altersversorgung anzubieten. Allerdings arbeiten viele Arbeitgeber mit bestimmten Versicherungen zusammen und bieten dabei einen ausgewählten Tarif an, meist ohne eingeschlossene Absicherung gegen Berufsunfähigkeit.
- Dennoch kann der Arbeitnehmer seinem Betrieb natürlich auch eine andere betriebliche Altersversorgung vorschlagen. Der Arbeitgeber kann, muss dies aber nicht zulassen, weil es evtl. mit mehr Verwaltungsaufwand verbunden ist.
- Betroffene sollten in diesem Fall aber deutlich darauf hinweisen, dass sie nur mit dieser Versicherung die Möglichkeit haben, sich für den Fall der Berufsunfähigkeit abzusichern. Das sollte auch für jeden Arbeitsgeber ein wichtiges Argument sein.

Weitere Hinweise:
- Diese Versicherung ist weder an eine Kirchenzugehörigkeit des Versicherten noch des Betriebes gebunden.
- Sie kann allerdings erst mit der Aufnahme einer Berufstätigkeit abgeschlossen werden, grundsätzlich auch mit dem Beginn einer Ausbildung.

KONTAKT UND INFOS

Für konkrete Nachfragen zu der vorgestellten Versicherung wenden sich Interessierte bitte an:

Wilhelm Altevogt
Agenturleiter „Versicherer im Raum der Kirchen“
Birkenweg 18
49525 Lengerich
Telefon: 05481-82764

Weitere Informationen erhalten Sie auch unter www.vrk.de oder im Familienbüro.

Austausch hilft!

Wer hat gute oder schlechte Erfahrungen gemacht mit dem Abschluss von Versicherungen für chronisch Kranke? Wir freuen uns über Rückmeldungen an das Familienbüro!
familienbuero@kinderrheuma.com
02526-300-1175

...ist die Seite von Patienten für Familie geLENKig. Dieses Mal berichtet eine Patientin:

Ich heiße Constanze, bin 17 Jahre alt, besuche die 12. Klasse eines Gymnasiums und habe seit November 2010 dauerhafte Schmerzen. Im Juli 2013 erhielt ich die Diagnose: primäres Schmerzverstärkungssyndrom.

Damals lebte ich für den Sport. Ich ging seit meinem 4. Lebensjahr zweimal wöchentlich zur Leichtathletik, tanzte Hip-Hop und liebte es Schwimmen zu gehen oder Inliner zu fahren. Sport war für mich der perfekte Ausgleich zur Schule – ich genoss es, mich so richtig auspowern zu können.

Doch am Abend des 6. Novembers 2010 änderte sich mein Leben schlagartig. Ich stand vor unserer Haustür, war gerade auf dem Weg zum Sport als es mir plötzlich sehr schmerzhaft im Fuß zog. Ich besuchte trotzdem das Training, da ich von einer Linderung der Schmerzen und einer allgemeinen Besserung ausging. Jedoch lag ich leider falsch und fuhr noch am selben Abend in ein Krankenhaus.

In den folgenden drei Jahren war ich bei Chirurgen, Orthopäden, Neurologen, Rheumatologen, Schmerztherapeuten, Heilpraktikern, wendete chinesische Medizin an, erhielt mehrere Gipse und Schienen, probierte gefühlte 100 Tabletten aus …aber alles ohne Erfolge…

Ich fühlte mich sehr verloren und missverstanden, da man mir öfters sagte, ich würde mit die Schmerzen nur einbilden und solle doch gefälligst zu einem Psychologen gehen – schließlich sei ja mein Blutbild wunderbar und weder Veränderungen noch Entzündungen bei Röntgenbildern oder MRT-Aufnahmen sichtbar.

Im Frühling 2013 wurde mir durch Zufall eine Rheumatologin empfohlen – eine der wenigen Ärzte, die mich und meine Schmerzen von Anfang an erst nahm. Sie vermutete schon, dass ich unter dem Schmerzverstärkungssyndrom – einer Erkrankung im rheumatischen Formenkreis – litt und schickte mich in eine Klinik nach Sendenhorst, mit Fachabteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie.
Ich wurde dort 15 Tage stationär aufgenommen, hatte unter der Woche viele Therapien wie Elektrotherapie, medizinisches Vollbad mit Zusatz, Krankengymnastik, Gerätetraining, Seminare usw. Ebenfalls hatte ich endlich die Chance mich mit Jugendlichen in meinem Alter auszutauschen, welche leider ziemlich ähnliche Erfahrungen machen mussten wie ich!

Schon nach kürzerer Zeit konnte ich die Beweglichkeit meines Fußes zurückerlagen und

von Tag zu Tag ging es mir besser! Ich lernte durch Gespräche, Seminare und gezielten Übungen mit meiner Erkrankung besser umzugehen und genoss die Zeit dort sehr!
Nach dem Aufenthalt ging es mir ziemlich gut – ich hatte gelernt, was wichtig für meinen Körper ist und wie ich, trotz meiner Erkrankung, Sport machen kann.
Leider hielt die Besserung nicht lange an: nach einem Bowling-Abend mit Freunden traten die Schmerzen verstärkt in meinem linken Fuß, jedoch auch im rechten Fuß und im Rücken auf. Für mich war klar, dass ich etwas ändern muss. Ich erstellte mir einen Wochenplan, in welchem ich tägliche Anwendungen nach Uhrzeit festlegte. Trotzdem versuchte ich noch, spontan zu bleiben und nicht meine Tage nach diesem Plan – und somit meiner Erkrankung – zu richten! Ich hielt mich konsequent an diesen Plan und erlebte schon nach einigen Tagen erste Erfolge!
Momentan besuche ich zum zweiten Mal die Klinik in Sendenhorst. Mir wird immer bewusster, wie wichtig es ist, mit seiner Erkrankung zu leben und diese anzunehmen. Erst wenn man das geschafft hat, kann man mit kleinen aber wirksamen Schritten versuchen, die Schmerzen zu lindern und zurück in den normalen Alltag zu gelangen!
Es ist wichtig zu wissen, dass man sich diese Schmerzen nicht einbildet und man auf keinen Fall den Glauben an Besserung oder sogar Heilung verlieren soll!
Denn wer weiß – vielleicht verschwinden die Schmerzen eines Tages so schnell, wie sie auch gekommen sind!

Termine ++Termine++Termine++

14.09.2014
Tag der offenen Tür – 125 Jahre St. Josef-Stift

19.-21.09.2014
Schwimmwesten-Wochenende im Bad Lippspringe
Wie schon in den Jahren 2008, 2011, 2012 und 2013 möchten wir nach wiederholtem großen Interesse auch 2014 gerne Müttern chronisch kranker Kinder ein Wochenende zur Prävention anbieten, damit sie auch weiterhin in der Lage sind, für ihre Kinder und ihre Familie eine kraftvolle Persönlichkeit zu sein.

23.11.2014
Adventsbasar im St. Josef-Stift

Bitte jetzt schon den Termin für unseren traditionellen Adventbasar vormerken. Eine schöne Möglichkeit als „ehemaliger“ mit derzeit aktiven Mitgliedern zusammen zu treffen und zu „klönen“.
Wir freuen uns über jede Unterstützung, die zum Gelingen des Basars beiträgt. Fleißige Hände sind jetzt schon dabei, die ersten Hand- und Bastelarbeiten herzustellen!

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

So erreichen Sie das Vereinsbüro:

Adresse: Westtor 7
48324 Sendenhorst

Tel./Fax: 02526-300-1175
Handy: 0176-96476194
E-mail: familienbuero@kinderrheuma.com

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

Bankverbindungen:

Sparkasse Münsterland Ost
BLZ 400 501 50
Kto. 70 099 999
BIC: WELA DE D1 MST
IBAN: DE55 4005 0150 0070 0999 99

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

Impressum

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

Leitende Redaktion und Gestaltung: Arnold Illhardt

Redaktion: Kathrin Wersing, Christine Göring, Gaby Steinigeweg, Marion Illhardt sowie wechselnde Autoren

Druck: Erdnuß Druck GmbH, Sendenhorst, Hoetmarer Str. 34
Erscheinungsweise: 4 x im Jahr
Auflage: 750

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 beWEGt uns, und das seit 25 Jahren!

Das ist ein Grund zum Feiern!
Mit einem großem Bühnenprogramm, tollen Überraschungen, Gaumenfreuden und allem, was dazu gehört möchten wir gerne mit Ihnen und mit Euch unser Jubiläum feiern.

30. August 2015

Bitte das Datum schon einmal vormerken.

Eine große Bitte:

Für die Tombola, deren Erlös für die Weiterfinanzierung unserer Projekte gedacht ist, brauchen wir viele tolle Preise.

Also, wer etwas organisieren kann,
melde sich bitte im Familienbüro.
(02526/ 300 11 75 oder familienbuero@kinderrheuma.com)

Vielen Dank für die Unterstützung!
Wir freuen uns schon jetzt auf ein schönes beWEGendes Fest.