FAMILIE

geLENKig

3. Quartal 2014 Nr. 68

Themen u.a.

Verein:	Kinderrheumatage
Station:	Sommerferienprogramm
Ergo:	Ergotherapie bei chronischen Schmerzen
Psychologie:	Trennung auf Erwachsen
Neu:	Der Kalender ist da!

Titelbild des Kalender/Familienplaner 2015

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.

Vorwort zum Vorwort

Was ich überhaupt nicht geahnt habe ist, dass ich mich mit meinen regelmäßigen Vorworten in der Familie geLENKig in einer guten und obendrein alten, wie literarisch wertvollen Tradition befinde. Schon die alten Griechen bzw. die entsprechenden Schreiberlinge haben, bevor die Schauspieler auf die Zuschauer losgelassen wurden, ein Vorwort, auch Prolog genannt, auf der Bühne vorgetragen. So konnten das Publikum schon mal darauf vorbereitet werden, was sie für den Rest der Spielzeit zu ertragen hatten. Später bedienten sich Leute wie Johann Wolfgang von Goethe, Hugo von Hoffmannsthal oder Berthold Brecht des gepflegten Vorworts in ihren Werken. Von Brecht gibt's z.B. folgende netten Worte zum Einstieg: „Geehrtes Publikum, die Zeit ist trist. Klug, wer besorgt, und dumm, wer sorglos ist!" Ja guck, würde der Bauer im Münsterland sagen, da weiß man doch gleich, wo literarisch oder journalistisch der Hammer hängt.

Auch beim Mattscheibentheater, später Fernsehen genannt, gab es eine Weile Vorworte, die dort Vorspann hießen. War man bisher noch nie in den Genuss eines „Derrick"-Abends gekommen, ahnte man mittels Vorspann schon, dass es bei Oberinspektor Derrick (Horst Tappert) wenig zu lachen gab, während Inspektor Harry Klein (Fritz Wepper), der immer den Wagen holen musste, der einzige amüsante Lichtblick sein würde. Du Güte, hab ich mich früher immer bei Derrick gelangweilt, aber es gab ja damals sonst nix, so kurz nach dem Krieg!

Leider hat man solche Vorspanne bei den heutigen Fernsehsendungen weggelassen, da sonst so mancher Zeitgenosse schon vor der Titelmelodie den Kasten abschalten würde. In Zeiten von dreihundert Programmen nennt man das auch wegzappen. Da sich niemand so viele Vorspanne ausdenken kann, bleibt man dann irgendwann frustriert bei irgendeinem tiefergelegten TV-Blödsinn hängen. Mit Vorwort wär das nicht passiert!

Übrigens soll es sogar bei der Tour de France eine Art Vorwort geben, das sich aber Prolog nennt und bei dem es sich um so eine Art So-als-ob-Einzelfahrt handelt, was aber in diesem Zusammenhang etwas vom Thema wegführt.

Im Gegensatz zum Prolog gibt es auch den Epilog, der immer ganz hinten zu finden ist. Da aber hinten keiner guckt, außer vielleicht in einem anderen Zusammenhang (ich will hier aber nicht zweideutig werden, das schädigt den guten Ruf), werde ich auch bei den nächsten Ausgaben vorne rum tätig bleiben.

Was haben wir heute gelernt? Ein Vorwort führt zum anschließenden Geschehen hin und kann schlimmstenfalls zur Folge haben, das Anschließende nach Genuss des Vorworts gar nicht erst lesen zu wollen. Das Vorwort ist also so eine Art Hausflur des Geschriebenen: Sieht es da schon aus, wie bei Hempels unterm Sofa, soll´s wohl in der restlichen Wohnung nicht viel anders zugehen. In diesem Moment wird mir erst einmal bewusst, welche Verantwortung auf meinem Haupte lastet. Es kann gut sein, dass so manche Familie geLENKig ungelesen in der Rundablage gelandet ist, weil schon die Lektüre des Vorworts auf nichts Gutes hoffen ließ. Daher hier der Versuch, es wenigstens mit lyrischem Gehalt zu füllen:

Lieber Leser, ist das schön
Dass wir uns hier beim Vorwort sehn
Bringt dich das Lesen auch nicht weiter
So stimmt´s dich vielleicht etwas heiter
Und außerdem, so glaube mir
interessanter wird´s erst später hier.

Gut, Goethe ist auch mal klein angefangen. Ich wünsche allen Lesern einen schönen Herbst und verbleibe mit vorwortiger Wirkung

Ihr/Euer Arnold Illhardt

Sendenhorster Kinderrheumatage hinterlassen Spuren

Anlässlich des 25jährigen Jubiläums der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst gab es am 28.06.2014 eine gemeinsame Fortbildung für Eltern und Mediziner.
Soweit ich weiß, war dies ein Novum!

Mit einem Infostand präsentierte sich der Bundesverband in der Magistrale. Den ganzen Tag über war ein reger Besucherandrang am Stand zu verzeichnen. Von großem Interesse war die neue Broschüre "Schmerz lass nach - du bist umzingelt!"

Vormittags stand für uns Eltern zunächst die Frage: **"Mein Kind hat Rheuma - warum, wie viel und wie lange behandeln?"** im Fokus. Dr. med. Phillip von Bismark aus Kiel versuchte diese schwierige Frage uns 40 Eltern zu beantworten. Im Laufe seines Vortages wurde deutlich, dass es auch nach sehr vielen Jahren intensiver Auseinandersetzung mit dem Thema, immer wieder Ansätze und Sichtweisen in der Behandlung von Kinderrheuma gibt, die uns "alten Hasen" noch nicht bekannt waren.
In den Pausen nutzten die Eltern die Gelegenheit ihre individuellen Fragen mit Dr. von Bismarck zu besprechen.

Im zweiten Teil der Vormittagsveranstaltung haben Kathrin Wersing und ich kurz den Verein mit seinen Zielen und Aufgaben vorgestellt. In fast 25 Jahren Selbsthilfearbeit sind viele wertvolle Projekte auf den Weg gebracht worden, die mit zahlreichen Bildern und Infos dargestellt wurden.

Gestärkt durch einen leckeren Fingerfood-Imbiss ging es am Nachmittag in die gemeinsame Veranstaltung mit den Medizinern. Die drei Referenten Frau Dr. Minden (Berlin), Dr. Frosch (Datteln) und Arnold Illhardt (Sendenhorst) überbrachten ihre Glückwünsche und referierten zu den Themen:
"Transition im Wandel der Zeit", "Schmerzverstärkung kann chronisch werden" und
"Therapiekonzepte des SVS".

Erstaunlicherweise hatten sich auch ein paar Jugendliche unter die Teilnehmer gemischt, was uns alle sehr freute.

In seinen Abschlussworten bedankte Herr Dr. Ganser sich um 16 Uhr bei allen anwesenden Referenten und den Teilnehmern für ihr Kommen.
Ein besonderes Dankeschön überreichte er dann noch an seine Sekretärin Frau Starkmann und an mich als Vereinsvorsitzende mit den Worten – *„Dieser Anlass ist eine gute Gelegenheit für die gute Zusammenarbeit in der Vergangenheit zu danken“.*
Wir beide waren sichtlich überrascht, freuten uns aber über die Anerkennung.

Gaby Steinigeweg

125 Jahre St. Josef-Stift
Tag der offenen Tür

Anlässlich des 125jähriges Stifts- Jubiläums und der Fertigstellung wichtiger Funktionsabteilungen im Haus wurde ein Tag der offenen Tür veranstaltet.

Für mich, die ich mit meiner Familie das Fest besuchte, war es ein bunter Tag mit vielen Highlights.
Das Wetter war sicherlich vorab so bestellt, denn neben den angenehmen Temperaturen ließ sich auch die Sonne häufig blicken, so dass sich auf dem Außengelände des Parks hunderte von Menschen tummelten.

Meine Kinder stürmten sofort zur Hüpfburg, zum Ponyreiten und zum Spielplatz während wir Erwachsenen uns erst mal um unser leibliches Wohl kümmerten.

Die Begehung der neuen Funktionsbereiche mit zwei kleinen Kindern gestaltete sich leider zu kurz, da meine Jungs nur Augen für den Fahrstuhl hatten.
Dennoch waren wir beeindruckt von den High-Tech OP-Räumen, in die man sonst - zumindest nicht im wachem Zustand - hineinkommt.

Toll war auch, dass die Mitarbeiter selbst um 15.45 Uhr, als das Fest sich dem Ende zuneigte noch freundlich und ausführlich alle unsere Fragen beantworteten, obwohl sie sicherlich schon die sprichwörtlichen Fusseln am Mund hatten.

Der Stand von Radio WAF im Eingangsbereich vor der Polarstation war auch stets umlagert, gab es doch dort ein Glücksrad, wo niemand leer ausging.
Auf dem Außengelände hatte Phyllis und die Spielzimmer-Crew einen kleinen Streichelzoo organisiert und betreut, der viele große und kleine Gäste anlockte. Die vom Spielzimmer verkauften Lose gingen weg „wie warme Semmeln“ und so war die Losbox schon 2 Stunden vor Veranstaltungsende restlos leergekauft.

Klasse war auch wieder der Zauberer Stephan Lammen, der wirklich jeden, der vorbeikam mit seinen Zaubereien und seiner sympathisch lustigen Art in den Bann zog.

Am Ende des Nachmittags sah man schließlich überwiegend Menschen mit blauen T-Shirts (das Jubiläums-Outfit für alle Stifts-Mitarbeiter und Helfer) noch entspannt zusammenstehen. Die meisten hatten ein Lächeln auf den Lippen und wie im Kollegenkreis zu vernehmen war, haben auch sie den Tag als sehr gelungen erlebt.
Abends vor dem Einschlafen fragte mein 5jähriger Sohn noch: „Mama wann ist endlich wieder ein Fest auf deiner Arbeit?“
Sicher nicht erst in 125 Jahren… **J**

Kathrin Wersing

Treffpunkte „Kinderrheuma“

Familien mit einem rheumakranken Kind finden sich bei unseren Treffpunkten wohnortnah zusammen. Hier wird Hilfe beim Umgang mit der Erkrankung im Alltag vermittelt und das Gefühl, mit der Krankheit zu Hause nicht allein dazustehen. Machen Sie doch einfach mit!
Die aktuellen Termine der Treffpunkte finden Sie auf unserer Homepage www.kinderrheuma.com

Kein Treffpunkt in Ihrer Nähe? Dann gründen Sie doch einen! Infos dazu gibt’s im Vereinsbüro.

Region	Gruppenleiter		Region	Gruppenleiter	
Treffpunkte in Nordrhein-Westfalen					
Ober-bergischer Kreis	Thorsten Stricker 51647 Gummersbach Tel: 02261 / 588033 oberberg@kinderrheuma.com		**Märkischer Kreis**	Sabine Kuschel 58840 Plettenberg Tel: 02391 / 52084 maerkischerkreis @kinderrheuma.com	
Rheinisch-Bergischer Kreis	Petra Nölting 51467 Bergisch Gladbach Tel: 02202 / 2931669 rheinisch- bergisch@kinderrheuma.com		**Kreis Reckling-hausen/ Gelsen-kirchen**	Britta Böckmann 45701 Herten Tel: 0209 / 3593789 recklinghausen @kinderrheuma.com	
Rhein-Erft-Kreis	Andrea Herrlein 50169 Kerpen Tel: 02273 / 1260 rhein-erft@kinderrheuma.com		**Rhein-Kreis Neuss**	Annette Herbertz 41539 Dormagen Tel: 02133 / 227245 neuss@kinderrheuma.com	
Köln	Frank Wagner 50354 Hürth-Efferen Tel: 02233 / 63103 koeln@kinderrheuma.com		**Kreis Heinsberg/ Mönchen-gladbach**	Stephan Schroers 41169 Mönchengladbach Tel: 02161 / 557489 moenchengladbach @kinderrheuma.com	
Kreis Coesfeld/ Münster	Ute Niermann 48727 Billerbeck Tel: 02543 / 4187 muensterland-sued @kinderrheuma.com		**Kreis Lippe**	Rüdiger Winter 32825 Blomberg/Lippe Tel: 05235 / 6400 lippe@kinderrheuma.com	
Kreis Steinfurt	Gaby Steinigeweg 48477 Hörstel Tel: 05454 / 7759 steinfurt@kinderrheuma.com		**Kreis Wesel/ Duisburg/ Ober-hausen**	Sandra Kerlen 47051 Duisburg Tel: 0203 / 3467876 duisburg@kinderrheuma.com	
Kreis Soest	Manuela Birkenhof 59556 Lippstadt Tel: 02945-201001 soest@kinderrheuma.com		**Kreis Herford/ Bielefeld**	Sonja Niehaus 32052 Herford Tel: 05221 / 80180 herford@kinderrheuma.com	

Region	Gruppenleiter		Region	Gruppenleiter	
Kreis Düren **Schmerz-verstärkung (SVS)**	Tina Bongartz 52379 Langerwehe Tel: 02423 / 6135 dueren@kinderrheuma.com		**Kreis Gütersloh**	Kirsten Klösener 33758 Schloß Holte-Stukenbrock Tel: 05257 / 977736 guetersloh@kinderrheuma.com	
Kreis Kleve/ Krefeld	Ulrike und Otto Bode 47647 Kerken Tel.: 0177 / 1962116 kleve-krefeld @kinderrheuma.com		Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! **J**		
Treffpunkte in Hessen					
Kassel	Sabina Klein 34233 Fuldatal Tel: 0561 / 819247 kassel@kinderrheuma.com		**Nordhessen (Frankenberg/ Korbach/ Bad Wildungen)**	Beate Clement-Klütsch 35066 Frankenberg Tel.: 0170 / 5832538 nordhessen @kinderrheuma.com	
Treffpunkte in Niedersachsen					
Landkreis Osnabrück	Heike Wermeier 49504 Lotte Tel: 05404 / 3863 osnabrueck @kinderrheuma.com		**Landkreis Schaum-burg**	Regina Lumpp 31655 Stadthagen Tel: 05721 / 4930 schaumburg @kinderrheuma.com	
Wolfsburg/ Helmstedt	Christina Germer 38154 Königslutter am Elm Tel: 05365 / 941814 wolfsburg@kinderrheuma.com		**Göttingen**	Mirja Bohlender 37075 Göttingen Tel: 0551 / 373218 goettingen@kinderrheuma.com	
Treffpunkt in Sachsen					
Vogtland-kreis	Sylvie Roch 08261 Schöneck/Vogtland Tel: 0176 / 22296344 vogtlandkreis @kinderrheuma.com		Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! **J**		
Treffpunkt in Mecklenburg-Vorpommern					
Schwerin	Antonia & Claus Stefer 19055 Schwerin Tel: 0385/ 34327155 schwerin@kinderrheuma.com		Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! **J**		

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

Die Treffpunkt Arbeit wird gefördert durch den BKK Dachverband

Adventsbasar

Ja, ist es denn schon wieder soweit? – Na klar!

Die Wochen bis zum Jahresende schrumpfen dahin und somit steht auch der Adventsbasar als gute alte Tradition wieder auf dem Programm. Wie gehabt findet er am Totensonntag **23. November** in der Zeit von **10 bis 17 Uhr im St. Josef-Stift** statt. Eine erste Einstimmung auf die Adventszeit und das Wiedersehen liebgewonnener Weggefährten sind bei diesem Event garantiert.

Natürlich können wir wieder jegliche Unterstützung beim Basteln, Backen und Handwerken gebrauchen.

Wer kann uns mit:

- **weihnachtlichem Baum- oder Fensterschmuck,**
- **Holzartikeln,**
- **Selbstgemachter Marmelade, Gebäck,**
- **Handarbeiten (Stricken, Nähen, Häkeln etc.)**
- **gut erhaltenen Bücher-Spenden**
- **oder sonstiger Kreativität unterstützen???**

Rückmeldungen bitte ans Familienbüro. Telefonisch unter 02526-300-1175 oder per E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Der Erlös des Basars fließt in unsere laufenden Projekte.

CG

Neuer Kalender 2015 erhältlich (auch als Familienplaner)

Ab sofort liegen Kalender und Familienplaner abholbereit im Familienbüro. Der Titel für 2015 lautet:

„Kinderrheuma beWEGt uns – seit 25 Jahren!

Der Bundesverband Kinderrheuma feiert 2015 seit 25jähriges Bestehen. Ein besonderer Anlass für uns, das zurückzublicken, was wie alle gemeinsam erreicht haben. In jedem Monat wird eines unserer Projekte vorgestellt und so soll ein Eindruck über die Vielfältigkeit unserer Arbeit vermittelt werden.

Wir freuen uns wenn Sie den Kalender nicht nur für die eigene Wand erwerben sondern auch an Familie, Freunde, Lehrer oder den Kinderarzt weitergeben. Damit unterstützen Sie unsere Öffentlichkeitsarbeit und spenden gleichzeitig für einen guten Zweck!

Der Kalender und Familienplaner für das Jahr 2015 ist hier erhältlich:

Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Westtor 7, 48324 Sendenhorst
Telefon / Fax: 02526 300 -1175
E-Mail:
familienbuero@kinderrheuma.com

Wie entsteht eigentlich der Kalender und Familienplaner?

Jedes Jahr aufs Neue überlegen sich der Vorstand und eine kleine Arbeitsgruppe das Konzept und Motto für den Kalender. Im Jahr 2015 feiert der Elternverein sein 25jähriges Bestehen, sodass wir den Titel „Kinderrheuma beWEGt uns – seit 25 Jahren“ gewählt haben. Mit jedem neuen Monatsblatt stellen wir Ihnen ein laufendes Projekt oder ein Projekt aus der Vergangenheit des Vereins vor.

Es mussten entsprechende Bilder ausgewählt und die Einverständniserklärungen eingeholt werden. Übrigens: Die bunten Buchstaben-Bilder des Vorwortes sind beim Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst entstanden.

Nachdem Kalendarium, Mondphasen, Feiertage und Ferientage zusammengetragen und Bildunterschriften verfasst wurden, konnten die Daten zum Grafikbüro Löhrke & Korthals gehen.

Nach Korrektur der Entwürfe konnte die finale Version an die Druckerei geschickt werden. Wie Sie sehen, viele Köpfe und Hände sind an der Entstehung des Kalenders und Familienplaners beteiligt. Zu guter Letzt sind alle froh das Ergebnis druckfrisch in den Händen zu halten!

Wie man so schön sagt „Ohne Moos nix los“ würde es auch unseren Kalender und Familienplaner ohne finanzielle Unterstützung nicht geben. Die IKK classic aus Ahlen hat uns bei der Realisierung des Projekts finanziell unterstützt! Danke!

Aufruf:
Mal doch mal...
... für den Kalender 2016!

Kaum ist der Kalender 2015 gedruckt

gehen unsere Planungen für den nächsten Kalender 2016 los. Gerne möchten wir auf vielfachen Wunsch wieder einen Kalender mit selbst gemalten Bildern herausbringen. Dafür sind wir auf Unterstützung angewiesen. Alle rheumakranken Kinder und Jugendliche sind herzlich eingeladen uns ihre gemalten Bilder zu schicken. Bei der Gestaltung der Bilder haben wir keine Vorgaben. Schön wäre, wenn die Bilder einem Monat oder einer Jahreszeit zugeordnet werden können. Z.B. ein weihnachtliches Bild im Dezember, ein karnevalistisches Bild für März usw.

Malt die Bilder im **DIN-A4 Querformat**. Bemalt bitte das volle Blatt mit **kräftigen Farben** (Filzstifte, Deckfarben). So wirken Eure Bilder am besten. Auf der Rückseite des Bildes schreibt bitte Euren **Namen,** Euer **Alter,** die **Anschrift** und die **Telefonnummer.** Bitte gebt dazu auch einen **Titel** oder einen kurzen **Kommentar** über das ab, was Ihr mit dem Bild ausdrücken wollt.

Also, ran an die Stifte, fertig, los!

CG

Neues von den Treffpunkten

Neuer Treffpunkt „Nordhessen“

Unsere Treffpunkte wachsen stetig weiter an. Darüber freuen wir uns sehr und danken Beate Clement-Klütsch, die sich bereit erklärt hat einen dritten Treffpunkt in Hessen ins Leben zu rufen.
Sie bietet Informationen und Austausch für die Regionen Frankenberg, Korbach und Bad Wildungen für alle Eltern rheumakranker Kinder an und freut sich auf Familien, die in ihrem Treffpunkt mitwirken wollen.

Kontakt:
Beate Clement-Klütsch
35066 Frankenberg
Tel.: 0170 / 5832538
nordhessen@kinderrheuma.com

Neuer Treffpunkt „Schwerin“

Falls Sie gerade denken, dass Ihnen die Gesichter der Treffpunktleiter Schwerin bekannt vorkommen: Richtig!
Familie Stefer leitete bisher den Treffpunkt Gießen/ Marburg in Hessen.
Nun sind sie umgezogen und wohnen nicht mehr zwischen Bergen sondern kurz vor der schönen Ostseeküste. Dort wollen Sie einen neuen Treffpunkt starten, denn bislang gibt es in Mecklenburg-Vorpommern noch keine Gruppen.
Wir freuen uns und wünschen einen guten Start in der neuen Heimat!

Kontakt:
Antonia & Claus Stefer
19055 Schwerin
Tel: 0385/ 34327155
schwerin@kinderrheuma.com

Treffpunkt Südliches Münsterland

Die Stadt Billerbeck veranstaltete bereits zum 8. Mal den Billerbecker Gänsemarsch mit einem bunten Mix aus Kunsthandwerkermarkt, Kleintier- und Bauernmarkt.

Im Rahmen dieser Veranstaltung führte am 15.06.2014 der Verein „gotoBe - Wir für Billerbeck e.V.“ einen Flohmarkt in der Vereinskneipe bei Jöppi durch.
Angeboten wurden neben Damenbekleidung und -schuhen, auch Dekoartikel, Spielzeug und Bücher. Statt eine Standgebühr zu nehmen wurde vereinbart 30% der Erlöse für den Bundesverband Kinderrheuma e.V. zu spenden.

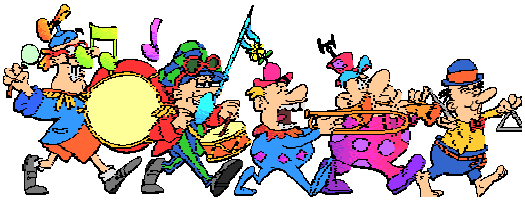
Viele Besucher fanden bei schönem Wetter den Weg in die Stadt und besuchten auch den Flohmarkt. Hier konnten sie in Bücherkisten schmökern und Klamotten probieren aber sich auch über die Arbeit des Bundesverbandes Kinderrheuma informieren und direkt spenden.

Die Veranstalter freuen sich aus Erlösen und Spenden insgesamt einen Betrag in Höhe von 250,00 Euro für

rheumakranke Kinder zur Verfügung stellen zu können.

Olaf und Ute Niermann nehmen stolz den Scheck entgegen

Treffpunkt Köln



Im Rahmen der Hürther Karnevalisten und Vereine konnte Frank Wagner, Leiter des Kinderrheuma Treffpunktes Köln auch dieses Jahr eine Spende für den Bundesverband Kinderrheuma e.V. entgegennehmen.

Wir möchten uns hier recht herzlich bei den Organisatoren Herrn Hans Gerd Sester (Bärchen) und Herrn Ernst Münch bedanken, die mit ihren Spenden und ihrem Engagement im Hürther Raum viel bewegen.

Frank Wagner

Liebe Mitglieder!

In 2014 sind folgende Treffpunkte über die kassenübergreifende Gemeinschaftsförderung nach § 20c SGB V gefördert worden. Diese Mittel werden für regelmäßige, wiederkehrende Aufwendungen in Form der Pauschalförderung den Treffpunkten zur Verfügung gestellt. Wir bedanken uns bei allen beteiligten Krankenkassen.

Treffpunkt	Förder-summe	Krankenkasse
Treffpunkt Duisburg	300,00€	Regionale Fördergemeinschaft der KK Duisburg
Treffpunkt Kassel	368,00€	
Treffpunkt Köln	300,00€	Arbeitsgemeinschaft KK Verbände Rhein-Erft-Kreis
Treffpunkt Mönchengladbach	300,00€	Regional Fördergemeinschaft der KK Mönchengladbach
Treffpunkt Osnabrück	500,00€	GKV Osnabrück
Treffpunkt Recklinghausen	300,00€	Krankenkassenverbände Recklinghausen
Treffpunkt Schaumburg	500,00€	GKV Niedersachsen
Treffpunkt Soest	466,95€	Regionale Fördergemeinschaft der KK Kreis Soest
Treffpunkt Südl. Münsterland	452,83€	Regionale Fördergemeinschaft der KK Kreis Coesfeld
Treffpunkt Steinfurt	300,00€	Regionale Fördergemeinschaft der KK in den Kreisen Borken u. Steinfurt

Viele Schüler durch die gesamte Schullaufbahn begleitet

Christel Soszynski lehrte 37 Jahre an der Schule für Kranke im St. Josef-Stift.

Sendenhorst. *Über 40 Jahre war Christel Soszynski Lehrerin für die*

Primarstufe und Sekundarstufe I, davon 37 Jahre in der Schule für Kranke im St. Josef-Stift Sendenhorst. Sie hat vier Schulleiter und den Wandel des St. Josef-Stifts zum Fachkrankenhaus miterlebt. Ungezählte junge Patienten hat die 63-Jährige in Englisch und Französisch schulisch begleitet. Gestern (4. Juli) wurde sie in den Ruhestand verabschiedet. Im Interview schaut sie zurück auf die Zeit, als die Patienten noch in großen Bettensälen unterrichtet wurden.

Wie war das damals 1977, als Sie zur Krankenhausschule kamen?
Christel Soszynski: Die Kinder lagen damals noch in großen Bettensälen, nach Jungen und Mädchen getrennt, in langen Reihen, und das über Monate, manchmal Jahre. Operative Eingriffe sowie langwierige konservative Behandlungen von orthopädischen Erkrankungen machten oft eine derart lange Verweildauer nötig. Die Grundschulkinder unterrichteten wir in größeren Gruppen im Bettensaal, die älteren arbeiteten individuell, wobei die Lehrer von Bett zu Bett gingen.

Und heute?
Christel Soszynski: Heute kommen die Kinder zu uns und werden in altersgemischten Kleingruppen unterrichtet. Die Patienten sind heute dank des medizinischen Fortschritts viel mobiler, und auch die Verweildauer hat sich stark reduziert. Früher haben wir Lehrer die Kinder lange begleitet. Die meisten wurden als gesund entlassen und wir haben sie dann nie wieder gesehen. Die jungen Rheumapatienten sind chronisch krank. Wir sehen sie kürzer, aber dafür immer wieder mehr oder weniger kontinuierlich während der gesamten Schulzeit.

Welchen Stellenwert hat die Schule für die Patienten – saure Pflicht oder willkommene Abwechslung?
Christel Soszynski: Viele Patienten sehen, dass die Schule wichtig für sie ist. Manche sagen auch, dass sie den Unterrichtsstoff hier viel besser verstanden haben. Sie trauen sich in der Kleingruppe eher etwas zu fragen. Es ist allerdings für uns Lehrer gar nicht so einfach, im eng gesteckten Therapieplan freie Termine für Unterricht zu finden.

Schulstress, Bildungsburnout durch G8 – all das sind Schlagworte im Zusammenhang mit der Schule „draußen". Leben Sie hier auf einer Insel der Glückseligen?
Christel Soszynski: Auch wir merken, dass der Druck von außen und der Druck, den sich die Kinder selber machen, größer geworden ist. Wir arbeiten eng mit den Heimatschulen zusammen, damit nach dem Klinikaufenthalt die Wiedereingliederung in die bisherige Klasse gelingt. Man darf dabei nicht vergessen, dass unsere Schüler chronisch krank sind und ihre Belastbarkeit Grenzen hat. Schule ist neben der Medizin, Pflege, Therapie und der psychosozialen Unterstützung ein weiteres wichtiges Element während des Krankenhausaufenthalts, das den Schülern bei der Bewältigung ihrer Krankheitssituation helfen kann.

Gab es besonders schöne Erlebnisse in 37 Jahren Krankenhausschule?
Christel Soszynski: Viele Schüler habe ich durch ihre gesamte Schullaufbahn begleitet. Es ist einfach schön zu sehen, wenn sich ehemalige Schüler wieder melden und sie trotz ihrer Krankheit beruflich ihren Weg gegangen sind. Ich übe meinen Beruf gerne aus und das bis zum letzten Tag. Vielleicht war es nicht nur ein Beruf, sondern wirklich eine Berufung.

Quelle: Blickpunkt 3/2014
B. Goczol

Ergotherapie bei chronischen Schmerzen

Ergotherapie (früher Arbeits- und Beschäftigungstherapie) gehört zur Gruppe der nichtärztlichen Heilberufe und wird von Ärzten z.B. bei Störungen im Bereich der Bewegung, der Sinneswahrnehmung, der geistigen, psychischen und emotionalen Fähigkeiten in allen Altersstufen verordnet. Das Wort „Ergon“ kommt aus dem Griechischen und bedeutet u. a. Arbeit, Werk, Handlung, Schöpfung, Leistung.

Ergotherapie kann als Einzel- oder Gruppenbehandlung durchgeführt werden. Die Behandlungsziele aller Maßnahmen lauten generell: Erhalt oder Wiedererlangen der selbständigen Bewältigung der Aktivitäten des täglichen Lebens und bestmögliche Teilhabe an der Gesellschaft (z.B. in Schule, Ausbildung, Freizeit, Hobbies, Sport, Familie). Im Falle von chronischen Schmerzen heißt das auch: Besser mit Schmerzen umgehen können bzw. Normalisierung der Schmerzverarbeitung, und damit eine Verbesserung der Lebensqualität.

Die Behandlung von chronischen Schmerzen erfordert immer die Sicht auf den ganzen Menschen. Im St. Josef-Stift hat sich folgende Spezialisierung jedoch bewährt: In der Ergotherapie werden schwerpunktmäßig Störungen der oberen Extremitäten behandelt; in besonderen Fällen (z. B. lokalisiertes Schmerzverstärkungssyndrom, CRPS) wird auch die untere Extremität behandelt (siehe Spiegeltherapie).

Befunderhebung

Am Beginn der ergotherapeutischen Behandlung steht immer das Kennenlernen und die ausführliche Befunderhebung, da sich die therapeutischen Maßnahmen je nach Art und Herkunft der Beschwerden sehr unterscheiden können und individuell auf den jeweiligen Patienten abgestimmt werden.

Zur Befunderhebung dient ein Anamnesebogen, in dem Angaben zum Alltagsleben (z. B. Familie, Schule, Ausbildung, Hobbies), zu Erkrankungen und besonderen Ereignissen in der Vergangenheit (z.B. Operationen oder Unfälle) und zur Diagnose (z.B. Beginn der Beschwerden, Dauer, Stärke, Art, Begleitumstände, mildernde und verstärkende Faktoren) gesammelt werden.

Neben der Erhebung von Sicht- und Tastbefunden (möglichst schmerzfrei) können normierte Tests wie beispielsweise die Neutral-Null-Messmethode zur Messung der Beweglichkeit, Handkraftmessung, VAS-Skala, verschiedene Greif- und Sensibilitätstests, die computergestützt durchgeführt werden können, zur Befunderhebung herangezogen und zur Verlaufskontrolle wiederholt werden.
Gemeinsam mit dem Patienten werden Ziele definiert, die während des Aufenthaltes, aber auch mittel- und langfristig erreicht werden sollen. Danach werden die entsprechenden Maßnah-

men ausgewählt und ggf. immer wieder angepasst.
Die ergotherapeutischen Maßnahmen umfassen im Zusammenspiel und in Absprache mit dem interdisziplinären Team folgende Aspekte:

- funktionelle Therapie mit aktiven und passiven Bewegungsübungen zur Steigerung von Beweglichkeit, Aktivität, Körperwahrnehmung und Ausdauer.
- Schmerzlinderung durch Wärme oder Kälte, Massage, Desensibilisierungs-training der Haut z.B. mit Pinseln oder Bürsten
- Entspannung und Schmerzbewältigung z.B. durch kreative, handwerkliche Tätigkeiten
- Aufklärung und Schulung, damit die Patienten möglichst viele „Werkzeuge und Strategien“ gegen den Schmerz mit nach Hause nehmen können
- ggf. Hilfsmittelberatung und -versorgung
- spezielle Verfahren wie z.B. Spiegeltherapie

Thermische Anwendungen
In der Ergotherapie gibt es mehrere Möglichkeiten, Anwendungen mit temperierten Materialien kennenzulernen:

- Handbäder mit gekühlten (ca. 4 - 8°C) oder warmen (40 - 50°C) Rapssamen
- Paraffinbad (ca. 45 - 50°C)
- Eislolli

Die Zielsetzung kann je nach Krankheitsbild variieren:
Kälte in dieser milden Form (Kühlschranktemperatur, nicht kälter!) kann Schmerzen lindern, Schwellungen und Entzündungen reduzieren, die Beweglichkeit der Hand und Fingergelenke fördern und die Durchblutung verbessern.
Warmer Raps (nicht mehr als 50°C. Erwärmen in Backofen oder Mikrowelle) hilft dabei, die Muskulatur zu entspannen, die Durchblutung zu fördern und dadurch ebenfalls die Schmerzen zu lindern sowie die Gelenkbeweglichkeit zu verbessern. Wärme ist allerdings ungeeignet bei Entzündungen, Infekten und einigen Gefäßerkrankungen. Hier ist ggf. der Einsatz von zimmerwarmem Raps möglich.

Diese Anwendungen sind hervorragend für zu Hause geeignet und können mehrmals täglich durchgeführt werden. Dabei werden die Hände oder auch die ganzen Unterarme für 15 – 20 Minuten im Raps bewegt. Der Rapssamen wird am besten in einem Leinenbeutel aufbewahrt. Zu Hause kann man das Rapsbad auch für die Füße anwenden.

Beim Paraffinbad handelt es sich um das mehrmalige Eintauchen der Hände in flüssiges warmes Paraffin (soll nicht schmerzen) und anschließendes Ruhen in einem warmen Handschuh für ca. 15 – 20 Minuten. Hierdurch wird wie in einer Minisauna eine gründliche

Durchwärmung und Durchblutung aller Strukturen der Hand erreicht, die Haut, Bindegewebe, Muskeln, Bänder, Kapseln und Sehnen geschmeidig und besser beweglich macht.
Das Paraffinbad wird bei besonderen Krankheitsbildern wie Kollagenosen verordnet und meistens vor einer Bewegungstherapie durchgeführt.

Der Eislolli kann ebenfalls gut zu Hause benutzt werden. Man braucht kleine Gefäße und Holzstäbchen oder einfach Eisbereiter für das Tiefkühlfach. Diese werden mit Wasser gefüllt und dann tiefgefroren.

Eine Alternative sind auch Eiswürfel im Plastikbeutel. Die fertigen Eislollies können auf den schmerzenden Stellen für einige Minuten verstrichen werden, wodurch eine Schmerzlinderung und etwas später eine verstärkte Durchblutung, sichtbar durch die Rötung, erreicht wird.

Es gilt der Merksatz:
Hier ist erlaubt, was gut tut! Also: In der Therapie herausfinden, was hilft, und dann zu Hause weitermachen. Kälte oder Wärme dürfen nicht zu intensiv sein (nicht aus dem Tiefkühlfach direkt auf die Haut/nicht mehr als 50°C), damit die Haut nicht geschädigt wird. Vorsicht bei Sensibilitätsstörungen!

Passive Mobilisation
Die passive Mobilisation, also das Durchbewegen und Dehnen der Hand- und Fingergelenke durch den Ergotherapeuten, kommt immer dann zur Anwendung, wenn Bewegungseinschränkungen oder sogar Kontrakturen vorhanden sind.
Diese können auf Grund von Schonhaltungen und Inaktivität bei Schmerzen entstehen, die dann zur Verkürzung von Muskeln, Sehnen, Kapseln oder Bändern führen.
Dadurch werden die Gelenke zunehmend fehlbelastet, so dass wiederum Schmerzen und Fehlstellungen die Folge sein können (Schmerzkreislauf).

Die Mobilisation soll möglichst schmerzfrei erfolgen (wobei ein Ziehen wie beim Dehnen im Sport erlaubt ist), mit dem Ziel, die betroffenen Gelenke wieder möglichst frei bewegen zu können und aus den falschen Bewegungsmustern auszubrechen. In manchen Fällen ist es sinnvoll, die Eltern beim Durchbewegen anzuleiten. Idealerweise wird dies zu Hause fortgeführt, entweder in der Ergo- oder Physiotherapie oder manchmal auch von den Eltern.

Aktive Übungen
Chronische Schmerzen führen ganz oft zum Rückzug von Sport, Hobbies, Aktivitäten und Bewegung ganz allgemein. Die Folgen sind dann häufig Bewegungseinschränkungen, aber auch

Kraftverlust und weniger Ausdauer. Dadurch entsteht Frust darüber, nicht mehr so fit zu sein, verbunden mit einem geringeren Selbstwertgefühl.

Ziel der Behandlung ist es, den Patienten wieder zu mehr Aktivität zu führen, bzw. dass er herausfindet, welches das richtige Maß ist, so dass in der Therapie eine Vielzahl von aktiven Übungsmöglichkeiten angeboten werden kann:

- Handübungen mit und ohne Knete (Kräftigung, Aktivierung, Dehnen mit leichtem Widerstand)
- Übungen z.B. mit Powerweb, Flexibar, Propriomed (Kräftigung, Aktivierung, Schulung der Körperwahrnehmung und der Koordination)
- Übungen mit Qi Gong-Kugeln (Aktivierung, Entspannung, Koordination)
- Übungen aus der Spiraldynamik (Kräftigung, Aktivierung, Schulung der Körperwahrnehmung)

Die Übungen werden zunächst unter Anleitung und oft auch in der Gruppe ausgeführt, damit sich keine Fehler oder Ausweichbewegungen einschleichen.
Es kann ein individuelles Übungsprogramm mit schriftlichen Anweisungen und Abbildungen für zu Hause erstellt werden. Im St. Josef-Stift gibt es außerdem die Möglichkeit, einige Übungen auch mit einem speziellen Programm am PC durchzuführen, was für einige Patienten durchaus eine zusätzliche Motivation darstellt.

Einige Patienten berichten von starken Schmerzen und Schwierigkeiten beim längeren Schreiben, was gerade für einen Schüler ein gravierendes Problem darstellt.
Hier kann eine genaue Diagnostik helfen, da die Ursachen vielfältig sein können, z. B. eine Instabilität der beteiligten Gelenke, eine schlechte Stifthaltung oder Körperhaltung oder auch zu viel oder zu wenig Körperspannung.

Je nach Ursache kann ein Schreibtraining sowie die Auswahl eines geeigneten Stiftes oder einer Stabilisierung mit einer Schiene sinnvoll sein.
Manchmal ist aber auch eine längerfristige Maßnahme erforderlich. Dies wird durch die Ergotherapeuten abgeklärt.

Desensibilisierung
Einige Patienten klagen, besonders im Zusammenhang mit einem lokalisierten Schmerzverstärkungssyndrom, über eine Überempfindlichkeit (Hypersensibilität/Hyperalgesie) der betroffenen Extremität. Hier kann ein spezielles Desensibilisierungstraining helfen, die Empfindung äußerer Reize zu normalisieren.

Vereinfacht dargestellt werden verschiedene Berührungs-, aber auch Temperatur- und Vibrationsreize auf die Haut gegeben, angefangen bei ganz leichten und sanften Berührungen, die noch gut ausgehalten werden können.
Nach und nach wird die Intensität gesteigert, so dass die Überempfindlichkeit vermindert wird und sich die Reizverarbeitung normalisiert.

Ein weiterer Ansatz in der Behandlung chronischer Schmerzen ist das Setzen von Gegenreizen. In manchen Fällen

helfen nämlich auch kräftige Reize eine Schmerzempfindung zu überdecken, ähnlich dem kräftigen Reiben einer Stelle, an der man sich gestoßen hat.
Dies kann dazu beitragen, das Schmerzgedächtnis neu zu überschreiben. Auch das Sensibilitätstraining kann und sollte bei gewünschter Wirkung nach dem Aufenthalt zu Hause weitergeführt werden.

Handwerk
Sich wieder etwas zutrauen – das ist leichter gesagt als getan, wenn der Schmerz über längere Zeit der tägliche Begleiter ist.

Und doch muss man sich immer wieder klar machen, dass dieser Schmerz im Gegensatz zum akuten Schmerz kein Schadensmelder ist. Er ist zwar überaus lästig, aber es droht kein Schaden für den Körper, wenn man ihn verspürt.

Eine Möglichkeit, ihn für eine Weile in den Hintergrund zu drängen, ist jede Art von positiver Aktivität, so z. B. auch etwas Handwerkliches zu tun.

Sich etwas ausdenken, basteln, bauen, malen, schleifen, sägen – das kann entspannen, ablenken und im besten Fall einfach Spaß machen. Manche Patienten machen in der Ergotherapie erste Erfahrungen mit Holz oder Speckstein und es ist ein tolles Gefühl, am Ende ein Schmuckstück, ein Seidenmalbild oder eine kleine Skulptur in den Händen zu halten. So ganz nebenbei hat man richtig gearbeitet und seine Muskeln gekräftigt, ohne es großartig zu bemerken.
Vielleicht wird ja ein neues Hobby daraus, die meisten Techniken kann man mit wenig Ausrüstung auch zu Hause weitermachen.

Spiegeltherapie
Bei besonderen Formen des SVS, wie dem lokalisierten SVS und dem CRPS (ComplexRegional Pain Syndrom), kann man sehr ausgeprägte Symptome beobachten, wie starken Schmerz (Hyperalgesie), Schwellungen, Verfärbungen, Muskelschwäche sowie Bewegungseinschränkungen bis hin zu Kontrakturen infolge einer Schonhaltung. Ist nur eine Seite betroffen, so ist die Verordnung von Spiegeltherapie bzw. Graded Motor Imagery Programme (GMIP) angezeigt.

Diese Therapieform ist noch relativ jung (2004) und basiert auf neurophysiologischen Erkenntnissen:
Jeder Mensch verfügt im Gehirn über eine Art innere Landkarte (virtuelle Repräsentation), in der Körperhaltungen sowie reale und gedachte Bewegungen abgebildet sind. Dieses Körperschema wird durch äußere Reize ständig aktualisiert. Schmerzen stören dieses Schema und beeinträchtigen das Bewegungsverhalten.

Man kann sich vorstellen, dass im Gehirn eine Abbildung von uns Menschen im Miniformat (Homunculus) existiert. Dieses „Menschlein“ spiegelt auch die individuellen sensorischen und motorischen Anteile wieder.
Das heißt, je empfindsamer z.B. Lippen oder Fingerspitzen sind, umso größer sind diese beim Homunculus abgebildet. Dieser verändert sich ebenfalls in kurzer Zeit, wenn ein Körperteil z.B. durch Schmerzen weniger oder gar nicht mehr mit motorischen oder sensorischen Reizen „versorgt“

wird. Der Homunculus kann durch vermehrte Reize auch wieder „reorganisiert“ werden.
Im Gehirn gibt es besondere Nerven, die „Spiegelneuronen“, die dafür sorgen, dass allein bei der Vorstellung und beim Anschauen einer Bewegung oder einer Extremität die entsprechenden sensorischen und motorischen Areale im Gehirn aktiviert werden, und zwar auf der Gegenseite.

Die Spiegeltherapie macht sich diese Erkenntnisse zu Nutze und zeigt bei geeigneten Patienten und richtiger Durchführung gute Erfolge.
Es wird in drei Phasen angewendet, die auch eingehalten werden müssen, damit nicht zusätzlich Schmerzen entstehen:
In der ersten Phase werden dem Patienten auf dem PC verschiedene Handbilder gezeigt und er muss möglichst schnell per Tastendruck entscheiden, ob es sich um eine rechte oder linke Hand handelt. Erfahrungsgemäß dauert es bei länger bestehenden Schmerzen länger, die betroffene Seite zu erkennen.
In der zweiten Phase soll der Patient die Handposition auf einem Handbild betrachten, sich vorstellen und dann versuchen, diese Position in Gedanken nachzumachen.

In der dritten Phase kommt der Spiegel zum Einsatz. Die betroffene Hand wird hinter einem vor dem Patienten platzierten Spiegel verborgen, so dass der Patient beim Blick zur betroffenen Seite in den Spiegel seine nicht betroffene Seite sieht. Die Bewegungen der gesunden Seite werden stellvertretend für die betroffene Seite wahrgenommen, und die Illusion einer schmerzfreien Bewegung entsteht.
Dieses Programm wird stationär eingeübt und in Dosierung und Abfolge genau auf den Patienten abgestimmt. Die Übungen müssen mehrmals täglich für ca. 5 – 10 Minuten und oft über mehrere Wochen durchgeführt werden und der Therapieverlauf sollte wöchentlich von Ergotherapeuten zu Hause kontrolliert werden.
Dieses Programm erfordert viel Disziplin und Durchhaltevermögen, aber viele Patienten haben bereits gute Erfolge erzielt, d.h. Schmerzfreiheit und gute Funktion nach langer Leidensphase.

Therapiemöglichkeiten bei Überbeweglichkeit (Hypermobilität)
Während es bei einer primären Schmerzsymptomatik nur selten angezeigt ist, Schienen und Hilfsmittel zu verwenden, kann es besonders bei überbeweglichen (hypermobilen) Hand- und Fingergelenken sinnvoll sein, die achsengerechte und physiologische Belastung der Gelenke durch Schienen zu fördern.
Handgelenksbandagen stützen und stabilisieren die bandgeführten Handgelenke. Verschiedene Daumenbandagen können die Daumenstellung bei belastenden Tätigkeiten, besonders beim Schreiben stabilisieren und in Einzelfällen können Fingerschienen Fehlstellungen, die durch Schonhaltung oder Überstreckbarkeit entstanden sind, korrigieren.
Die Indikation hierzu muss immer in Absprache von Arzt und Therapeut gestellt werden. Eine Aufklärung über mögliche stabilisierende Übungen (siehe aktive Übungen) und sinnvolle gelenkschonende Maßnahmen im Alltag (z.B. Gebrauch von geeigneten Stiften und Griffverdickungen) ist ebenfalls angezeigt.

Ruth Koch (Ergotherapeutin)

Wer kommt, wer geht? Wir informieren die Leser über neue Gesichter im Team der Polarstation oder Mitarbeiter, die uns verlassen haben.

Abschied von Insa

Wie schnell ein Jahr vergeht merkt man im Spielzimmer vor allem daran, dass die FSJler wechseln. Gerade hatten wir uns so richtig an Insa gewöhnt, nun zog sie schon wieder weiter. Insa beginnt in diesen Tagen ein Studium der Sozialarbeit in Münster. Daher bekam sie zum Abschied von den Kollegen ein Care-Paket zum neuen Lebensabschnitt, mit allem was der Student von heute so braucht: Kaffee, Süßes, ein Riesenglas Nutella und nicht zu vergessen ein paar Dosen Ravioli!

Besonders gefreut hat sie sich auch über die Tasche, auf der viele Kinder, Jugendliche und Mitarbeiter unterschrieben haben.
Mach's gut, Insa und:
Man sieht sich ja immer zweimal im Leben – wir wissen auch schon wann: Sie hat versprochen, in Freckenhorst 2015 dabei zu sein **J**.

KW

Willkommen Stefan

Einige werden ihn vielleicht schon gesehen haben: ***Stefan Katzmarzik*** *unterstützt nun das Team im Spielzimmer für 1 Jahr. Er ist 21 Jahre jung und stammt aus Ahlen.*
Isabelle Rüter, 18 Jahre hat einige Infos aus Stefan rausgekitzelt (was ja bei Männern in der Regel eher schwer ist ***J****):*

Was genau machst Du auf der Polarstation?
Ich mache ein Freiwilliges Soziales Jahr im Spielzimmer der Polarstation.

Seit wann bist Du im St. Josef-Stift?
Seit dem 19.08.2014 arbeite ich hier.

Wie bist Du zu dieser Stelle gekommen?
Ich habe im Sommer das Abitur gemacht. In Zukunft möchte ich gerne Ergotherapie studieren. Dafür ist die eine oder andere Erfahrung im sozialen und medizinischen Bereich not-

wendig. Daher habe ich mich für ein FSJ entschieden.

Was hat dich gerade an dieser Stelle gereizt?

Ich mag das Spielen mit den Kindern. Außerdem ist die Atmosphäre vor allem freundlich und durch die vielen Kinder sehr locker. Man muss im Umgang mit Kindern sehr flexibel sein, und das in sämtlichen Situationen, da darf man nicht zu verkopft sein.

Was gefällt Dir hier besonders gut?

Mir gefällt vor allem die gute Atmosphäre, die hier herrscht.

Wie entspannst Du Dich nach einem anstrengenden Kliniktag?

Ich freue mich darüber, zuhause zu sein und esse erst mal was. Dann höre ich Musik und manchmal „zocke“ ich auch gern.

Was sind Deine Hobbys?

Ich mag zeichnen und zum Judo gehe ich auch regelmäßig.

Was ist Deine Lieblingsmusik?

Vor allem höre ich Heavy Metal.

Was sind Deine Lieblingsfilme (oder -sendungen)?

Besonders mag ich Marvel-Filme.

Gibt es Schwerpunkte in Deiner Arbeit?

Zu meinen Hauptaufgaben gehört neben den Tätigkeiten im Spielzimmer die Gestaltung der Angebote „Lauschmäuse“ und „Träumanien“.
Die Begleitung und Planung des Abendprogramms für die Kids gehört ebenfalls zu meinen Aufgaben.

Gibt es Zukunftswünsche bezogen auf Deine Arbeit hier?

Ich möchte endlich richtig gut kickern können!

Unsere neue Ärztin Isabella Schleußner

Frau Dr. Isabella Schleußner dürfte den meisten schon bekannt sein, denn vor einigen Jahren war sie bereits im Rahmen ihrer Facharztausbildung auf der Station gearbeitet. Bekannt war sie damals für ihre bunten fröhlichen T-Shirts, die unter dem weißen Kittel hervorblitzten. Nun ist sie seit dem 1.April 2014 wieder in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie anzutreffen. Daher wird sie hier nun ausführlich vorgestellt:

Wie alt sind Sie?

Ich werde dieses Jahr zum vierten Mal 29… ;-)

Wo sind Sie geboren?

Ich stamme gebürtig aus Leipzig. Medizin habe ich in Jena studiert.

Warum haben Sie Medizin studiert?

Ganz am Anfang dachte ich, das wäre ja erst mal eine gute Grundlage, um z.B. danach noch Musiktherapie zu studieren (siehe nächste Frage). Aber dann hat mir Medizin auch so schon Spaß gemacht.

Wollten Sie schon immer Medizin studieren?

Nein! Meine Mama ist Ärztin, und meine Lehrer haben dann immer gesagt „Das wirst du auch“. Da war ich natürlich bockig ;-) Dann wollte ich gerne

Musik zum Beruf machen, zum Beispiel Musiktherapeut werden.

Wie sind Sie zu dieser Stelle gekommen?
Ich wollte nach dem Studium Kindermedizin und Rheumatologie verbinden und habe so von dieser Klinik erfahren. Von August 2008 bis März 2010 habe ich bereits hier gearbeitet. Dann wechselte ich ins Franziskus-Hospital nach Münster und seit April bin ich wieder zurück in Sendenhorst.

Warum wollten Sie gerade mit Kindern arbeiten?
Weil Kinder ganz spannende Menschen sind. Sie sind ehrlich und als Kinderarzt untersucht man außerdem auch gesunde Patienten. Die Arbeit mit Kindern ist oft lustig und man darf auch selber mal Quatsch machen.

Was gefällt Ihnen hier besonders gut?
Das Arbeiten in einem Team mit ganz vielen verschiedenen Berufsgruppen und mit Patienten, denen man mit der richtigen Behandlung beim Gesundwerden zuschauen kann.

Wie entspannen Sie sich nach einem Klinikalltag?
Ich treffe meine Freunde, höre oder mache Musik, koche, lese, und zurzeit probiere ich mich im Nähen und Stricken (aber ich bin sehr ungeduldig). Und ich fahre gerne in den Urlaub!

Was waren Ihre Lieblingsfächer in der Schule?
Ich mochte besonders gern Deutsch, Sprachen und Musik.

Was ist Ihre Lieblingsmusik?
Ich mag eigentlich vieles was Melodie hat und „handgemacht“ ist. Gerne Jazz, Soul, Singer/Songwriter. Auch mal Klassik. Aber NICHT Helene Fischer.

Was sind Ihre Lieblingsfilme oder Sendungen?
Die gibt es nicht. Ich gehe generell gerne ins Kino, allerdings lieber ins Programmkino.

Gibt es ein besonderes Erlebnis was Sie hier hatten?
Hier gibt es ständig besondere Erlebnisse...

Was sind Ihre Zukunftspläne bzw. –wünsche?
Ihr seid ganz schön neugierig....

Sommerferienprogramm 2014

Auch in diesem Jahr gab es für die Kinder und Jugendliche, die einen Teil ihrer Ferien im Krankenhaus verbringen mussten, wieder besondere Aktionen und Ausflüge, über die *das Spielzimmer* Team hier berichtet:

Rudi adé!

In die Sommerferien starteten wir in diesem Jahr mit Polizeibesuch. Leider hatte dieser Besuch einen bitteren Beigeschmack, da unser geliebter Hauspolizist Rudi bald seine verdiente Pension antritt. Zur Einarbeitung hatte er seinen Nachfolger Robert mitgebracht, der zusammen mit Bodo den Kindern einen tollen Nachmittag bereitete.

Zum Einstieg standen die Polizisten Rede und Antwort, während die Kinder

ihnen mit Fragen über die Polizeiarbeit Löcher in den Bauch fragten. Als das den dreien zu viel wurde, wurden die Kids kurzerhand mit Handschellen an unser Feuerwehrauto gekettet- hilft aber nichts, denn kleine Kinderhände sind flinker als die von Schwerverbrechern...

Nachdem ausgiebig das Polizeiauto inspiziert worden ist, bedankten wir uns herzlich bei den drei Sheriffs und sagen noch mal: „Danke Rudi, für die tollen Jahre, wir werden dich vermissen! **J**“

Stadtbummel in Münster

Sonnig war an diesem Tag nur das Wetter: Hochmotiviert freuten wir uns auf unseren alljährlichen Münster-Bummel. Dazu gehört nicht nur das shoppen an sich, sondern auch Jungs in Stöckelschuhe stecken, lustige Brillen & Co anprobieren, über die neuste Mode lästern usw.
Allerdings kannte die Gruppe in diesem Jahr nur ein Ziel: Mc Donalds! Mit den vielen bequemen Online- Angeboten des world wide web kann natürlich eine Stadt wie Münster nicht mithalten, stellten wir mit Erschrecken fest. Gut, dass Burger und Pommes einiges rausreißen können.

Feuerwehrbesuch fiel ins Wasser

Ende Juli zeigte sich der Sommer von seiner besten Seite und ließ es sintflutartig regnen. Aufgrund dessen konnte uns die Feuerwehr leider nicht wie gewohnt besuchen, weil alle in Münster Keller auspumpen waren. Umso mehr freuen wir uns aufs nächste Jahr **J**.

Reiten in Drensteinfurt

Am Donnerstag, den 14. August empfingen uns 13 äußerst gut riechende und gesattelte Pferde in der Reithalle in Drensteinfurt. Bepackt mit ausreichend Proviant, Sack und Pack und Kinderwagen trudelten wir gegen 14 Uhr ein und wurden herzlich empfangen. Nach einem ersten gegenseitigen Beschnuppern ging es los. Schnell stellte sich raus, dass wir einige Profi-Reiterinnen unter uns hatten, die dann auch selbstständig loslegten.

Auch die kleinen Mäuse (die jüngsten waren gerade mal 2 Jahre alt) bekamen vor Staunen die Schnute nicht zu und trauten sich mit Mama oder Papa auf den Rücken der Pferde.
Zur Pause mussten unsere neuen Pferde-Fans schon fast gezwungen werden **J**! Abschließend kann man sagen, dass wirklich alle auf ihre Kosten gekommen sind. Wie in jedem Jahr hatten wir eine super Betreuung und freuen uns schon jetzt aufs nächste Jahr!

Swin- Golfen im Landhotel Bartmann

Bei bestem Sommerwetter machten wir uns in der zweiten Sommerferienwoche auf den Weg in die Sendenhorster Bauernschaft um nen lockeren Ball zu schlagen. Empfangen wurden wir zur Freude der weiblichen Patienten von einem äußerst gut aussehenden jungen Mann, der uns gleich zu

Beginn die Abschlagtechniken erklärte **J**!

Bewaffnet mit Ball und Schläger zogen die Gruppen über die Wiese und versuchten ihr Glück. Ab und an mussten wir doch ein wenig Schatten suchen, denn die Hitze stieg schon einigen zu Kopfe… Energie wurde ebenfalls im Schatten getankt, denn dank vieler fleißiger Hände in der Küche waren wir spitzenmäßig versorgt!
Es war ein super Tag, denn dass einige den Ball mit dem Rasen verwechselten und auch der ein oder andere Ball so weit übers Ziel hinaus schoss, dass wir ihn nicht mehr wiederfinden konnten, sorgte für gute Unterhaltung.

Sommerfest

Pünktlich zum Sommerfest flogen unsere „alten Hasen“ (von außerhalb) in den Klinikpark ein. Sie brachten ordentlich gute Laune, tolles Wetter und ne Riesenmenge Motivation mit und los ging´s!

In mehreren Gruppen mussten kniffelige Aufgaben erfüllt werden. Es wurde von Tasten über Zielgenauigkeit, Koordination, Teamfähigkeit und Kreativität in einem weit im Park verstreuten Sinnesparcours einiges gefordert. Während der Grill schon mal vorglühte fand die Siegerehrung statt. Die Kinder (und nicht nur die) plünderten hungrig das Buffet und ließen kaum einen Krümel übrig.
Zum krönenden Abschluss schlemmten wir noch am Eisbuffet und ließen den Tag ganz gemütlich in der warmen Sonne ausklingen.

Ein riesiges Dankeschön für das Spitzen-Buffet, welches wieder top vom Küchenteam vorbereitet war und keine Wünsche offen ließ!!!

Hochseilgarten Dülmen

Donnerstag, den 7. August 2014 ging es mit allen Kindern und Jugendlichen ab 8 Jahren zum Klettern in den Hochseilgarten in Dülmen! Nach einer kurzen Einführung holten sich alle ihre Gurte, legten sie an und los ging‘s! Mutige vor! Dadurch, dass die kletternden Kinder durch jeweils drei andere Patienten gesichert wurden, fühlten sich alle wohl in ihrer Haut und es wurde super im Team gearbeitet.

Durch lustige Namen der Sicherungskette, wie "Smiley" oder "Kabelaffe" wurde das Klettern und Sichern interessant erklärt.
Dank der wundervollen Verpflegung der Küche, waren alle gestärkt und konnten hoch hinaus!
Das absolute Highlight war wohl für die meisten die "Schaukel"! Mithilfe aller Kinder und Jugendlichen wurde jede Person auf eine gewünschte Höhe gezogen.
Indem man an einer Reißleine zog, löste man die Schaukel aus und flog

einmal durch die Lüfte! An dem lauten Gekreische vieler Kinder konnte man erkennen, dass es sehr viel Spaß gemacht hat! Alle Kinder sind auf ihre Kosten gekommen und über sich hinausgewachsen!

Auch durch das tolle Wetter, das eigentlich nicht gemeldet wurde, ist dieser Ausflug ein voller Erfolg geworden!

Simsalagrimm in der Waldbühne Heessen

Unglaublich aber wahr- wir mussten einen größeren Bus bestellen, denn Groß und Klein der C0 und C1 ließen es sich nicht entgehen, die Helden ihrer Kindheit auf der Bühne zu bewundern. Für die „Nicht-Kenner der Geschichte“: Nichts war im Märchenwald mehr so, wie es einmal war, denn der gestiefelte Kater quakte, Rapunzel hatte eine blonde Kurzhaarfrisur und Schneewittchen kam auch völlig gut ohne ihre sieben Zwerge klar.

Yogi und sein bester Freund sorgten dann mit tatkräftiger Unterstützung der Kinder und Phyllis für einen erfolgreichen Ausgang der Geschichte. Sodass sich im Märchenwald wieder Ordnung herstellte.

Zum Ende der Show konnte man auf Tuchfühlung mit den Darstellern auf der Bühne gehen, was auch einige Kinder von uns für Autogramme und das ein oder andere Erinnerungsfoto nutzten.

Paddeln auf der Telgter Ems

Gezockt haben wir bis kurz vorm Start, denn vom Sommer war nicht viel zu spüren.
Nichtsdestotrotz machten wir uns auf den Weg Richtung Telgte wo uns der Bootswart Loui schon herzlich empfing und zusammen mit Arnold die Boote klar machte.

Den erste Schauer abgewartet, kam bewaffnet mit Schwimmwesten, der große Akt der Bootsbesteigung (sehr sehenswert **J**).
Nach viel Gekreische und Geschrei, sowie einigen Startschwierigkeiten (Wer ist der Chef im Boot? Wie paddle ich gleichmäßig und werde dabei nicht nass?) sowie weiteren Problemchen, schipperten wir dann zur Belustigung der Zaungäste flussaufwärts.
Nach der Hälfte der Tour waren wir so erschöpft, dass wir uns erst einmal stärken mussten.
Leider entdeckten wir eine riesige dunkle Wolke, die uns zur Rückkehr zwang. Am Steg gelandet blieb gerade noch Zeit, das Boot zu trocknen und in die Garage zu schieben, da fing es schon an zu schütten. Wir bekamen aber nur ein paar Tropfen ab, weil wir uns noch einigermaßen trocken in die Autos retten konnten.

Phyllis Piech & Judith Seebröker

„Trennung auf Erwachsen“

Dass sich Eltern trennen ist keine Seltenheit, doch vor allem dann wenn Kinder beteiligt sind, kann ein konfliktbeladener Trennungsprozess zu psychischen Störungen führen. Solche Folgen können noch gravierender sein, wenn eine chronische Erkrankung wie Rheuma eine Rolle spielt.

Laut einem Statistik-Portal im Internet haben sich im Jahre 2013 169.833 Paare scheiden lassen. Statistisch gesehen ist das eine positive Entwicklung, denn 2003 waren es immerhin 35.000 Paare mehr. Damit liegt die aktuelle Scheidungsquote aktuell bei ca. 45%. Die Aussage, heutzutage würde jede dritte Ehe geschieden, gehört somit der Vergangenheit an: Es ist inzwischen fast jede zweite!
Dies mit dem Verfall von Sitten oder den Auswirkungen einer Wegwerfgesellschaft zu begründen, ist ziemlich kurz gegriffen.

Früher waren es zwar wesentlich weniger Ehen, die auseinanderbrachen, aber z.T. lag das auch daran, dass es einen enormen gesellschaftlichen Druck gab, viele sich eine Scheidung finanziell nicht leisten konnten und der Einfluss von moralischen Instanzen wie z.B. der Kirche wesentlich größer war. Die Stimmung zwischen vielen langjährig zusammenlebenden Ehepaaren war allerdings dadurch nicht unbedingt harmonischer.
In vielen Gesprächen mit älteren Menschen, die ich in meiner früheren Tätigkeit als internistischer Krankenpfleger geführt habe, gestanden mir viele „Alte“, ihre Ehe sei eine einzige Katastrophe gewesen und man sei im Grunde nur aus Gründen der Sicherheit zusammengeblieben oder um nach außen den Schein einer intakten Familie zu wahren.
Daran hat sich auch heute nicht ganz viel geändert. Ich erinnere mich noch, dass in meiner Kindheit Gleichaltrigen aus Trennungsfamilien immer ein zweifelhafter Ruf nachhing: „Kein Wunder, das ist ja auch ein Scheidungskind.“

Solange Paare kinderlos sind, verläuft der Trennungsprozess oft unkomplizierter. Nichtsdestotrotz findet man auch hier „Rosenkriege“, in denen Wut, Hass, Rache, Geldgier und Vergeltung an der Tagesordnung sind. Diese emotionalen Reaktionen sind zwar in gewisser Weise nachvollziehbar, dennoch sind sie oftmals von einer Intensität, die an der Reife der jeweiligen Person zweifeln lassen. Doch egal, wie diese Zwietracht ausgetragen wird, beteiligt sind immer nur die Protagonisten: Die jeweiligen Partner, eben erwachsene Menschen, die grundsätzlich in der Lage wären, das Problem juristisch, mit Moderatoren oder eigener sozialpsychologischer Kompetenz zu lösen.

Eine Scheidung wird umso dramatischer, wenn Kinder beteiligt sind. Für jedes Kind stellt eine Trennung der Eltern in der ersten Zeit eine enorme emotionale Belastung und Lebenskrise dar. Viele Kinder reagieren mit psychosomatischen Erkrankungen wie z.B. Kopf- oder Bauchschmerzen, nächtlichem Einnässen oder anderen körperlichen Erscheinungen, sowie mit

psychischen Symptomen wie Problemverhalten (Rückzug, Aggression, Depression), Leistungsbeeinträchtigung, Schlafstörungen, Trennungs- oder Verlassensängsten usw. Je nachdem, wie die Vorscheidungszeit der Eltern verlief, kann es aber auch positive Effekte geben. „Die ständigen Streits zwischen meinen Eltern waren irgendwann nicht mehr zu ertragen“, beschreiben manche Kinder den Zustand nach der Trennung. „Jetzt ist es wesentlich entspannter zuhause.“
Ist die Belastung der Kinder direkt nach der Trennung sehr hoch, so lässt sich mittelfristig (innerhalb von 3 Jahren) ein merklicher Rückgang verzeichnen. Sie unterscheiden sich in ihrem Verhalten kaum mehr von Kindern, deren Eltern noch zusammen sind.

Zu solchen Ergebnissen kommen zahlreiche wissenschaftliche Untersuchungen. Diese allmähliche Normalisierung ohne Auswirkungen auf die Entwicklung tritt allerdings nur ein, wenn die Trennung der Eltern unter „vernünftigen“ Aspekten abläuft. Wiederholte gerichtliche Auseinandersetzungen, immer wieder kehrende Streitigkeiten der getrennten Eltern ohne Lösungsansätze und insbesondere die Verwicklung der Kinder in die Konflikte stellen ausgeprägte Risikofaktoren da, die einen negativen Einfluss auf die Entwicklung der betroffenen Kinder nehmen können.
Vor allem das Einbeziehen der Kinder in die Streitereien wird immer wieder von den Betroffenen als äußerst belastend erlebt. Kinder sind keine Postboten, d.h. es darf nicht sein, dass ein Kind dem Vater oder der Mutter negative Botschaften oder gar Beschimpfungen überbringen soll. Aufträge wie, „sag deinem Vater, dass er ein Versager ist“ oder „sag deiner Mutter, dass sie eine alte Schlampe ist“, sind absolut unvertretbar, denn sie fallen dem Kind nicht nur schwer, sondern sind auch verletzend: Kein Kind möchte seine Mutter als Schlampe oder seinen Vater als Versager sehen. Meinen Eltern, sich in dieser Weise „bearbeiten“ zu müssen, so sollten sie dies unter sich ausmachen.
Solche Verhaltensweisen zeugen nicht von sonderlich viel sozialer Kompetenz! Auch Erinnerungen, wie „sag dem Papa, er soll endlich den Unterhalt bezahlen“, gehören nicht in den Aufgabenbereich der Kinder. Und das aus einem einzigen Grund: Kinder haben im Trennungsprozess keine Aufgabe!

Für viele Kinder, die dies durchmachen, sind solche ineffektiven und unüberlegten Verhaltensweisen der Eltern schlichtweg nicht nachvollziehbar. Und so wertet so mancher Sohn, so manche Tochter das Aufführen der Eltern mit Begriffen wie „schlimmer als im Kindergarten“ oder „unerwachsen“.

Als Vorbild für spätere Beziehungsstrukturen taugt das Erleben dieser gestörten Interaktion zwischen den getrennten Eltern in keiner Weise. Vielleicht lediglich dazu, es irgendwann besser machen zu wollen, weshalb viele erwachsene Trennungskinder im späteren Leben auf übertriebene Weise die eigenen Kinder überbehüten.

Ist eine dermaßen konfliktgeladene Trennung von Ehepaaren für die Kinder schon anstrengend und krankmachend genug, so wird der Druck noch einmal erhöht, wenn es sich bei den

Betroffenen um chronisch kranke Kinder handelt.
In meinem Arbeitsalltag in der Betreuung von rheumatologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen oder jungen Menschen mit chronischen Schmerzstörungen ist die Verarbeitung der Scheidung noch einmal um ein Vielfaches erschwert, wenn die Krankheit selbst – vermeintlich oder aber auch aus einem tatsächlichen Motiv heraus – als Trennungsgrund gesehen wird. Vermeintlich bedeutet dabei, dass das Kind den Eindruck gewonnen hat, die Eltern haben sich seinetwegen bzw. der Krankheit wegen getrennt. Ein solcher Anschein entsteht schnell und sollte tunlichst zeitnah geklärt werden, indem die wirklichen Trennungsgründe nachvollziehbar umschrieben werden. Dennoch bleibt immer der schale Beigeschmack, die Krankheit könne damit zusammenhängen.

Eine chronische Erkrankung des Kindes stellt die Eltern und ihren Zusammenhalt natürlich auf eine harte Probe. Zu Streitpunkten kann es beispielsweise kommen:

- wenn unterschiedliche (zumeist aber irreale) Gründe für die Erkrankung gesehen werden,
- wenn es Auseinandersetzung um den Einsatz von Medikamente oder allgemein Therapien geht,
- wenn es um die Fürsorge geht (ein Elternteil kümmert sich mehr, z.B. auch bei Krankenhausbesuchen),
- wenn die Familie des Vaters oder der Mutter sich in negativer Weise z.B. durch Vorwürfe oder aus der Luft gegriffene Annahmen über die Krankheitsentstehung einbringt,
- wenn es um pädagogische Aspekte im Umgang mit der Erkrankung geht (z.B. der Vorwurf einer Überbehütung).

Nicht selten werden solche Dispute vor dem Kind ausgetragen, so dass es zwangsläufig zu dem Ergebnis kommen muss, die anschließende Trennung habe ausschließlich mit seiner Erkrankung zu tun.
Neben gravierenden und krankmachenden Schuldgefühlen kommt es bei vielen chronisch kranken Kindern zu einer Ablehnung der Erkrankung, zu einer Verweigerung jeglicher Mitarbeit bei der Therapie (Compliance) oder einem Verstecken der Symptome.
Das Ziel, nach außen Normalität um jeden Preis zu erreichen, führt oftmals zu einer Verschlimmerungen der Erkrankung verbunden mit schweren psychischen Folgenschäden.

Leider musste ich in mehreren Fällen auch erleben, dass die Erkrankung des Kindes offen und direkt als Trennungsgrund von einem Elternteil vorgebracht wurde. „Ich kann das einfach nicht ertragen“ oder „mir wird das alles zu viel“ sind Sätze, die nicht mehr nachvollziehbar sind. Sie sind nicht nur für das Kind unerträglich und verletzend, sie stellen auch den Urheber solcher Aussagen in kein gutes Licht.

Von JEDEM Vater und von JEDER Mutter sollte man erwarten können, dass er seinem bzw. sie ihrem Kind auch im Zusammenhang mit einer chronischen Erkrankung Unterstützung, Wertschätzung und Liebe gibt.

Viele Väter oder Mütter in einer Trennungsphase versuchen auf dem Rücken der rheumatisch erkrankten Kinder Nebenkriegsplätze zu eröffnen. Beispiele:

- Ein Elternteil wirft dem anderen vor, das Kind krank zu machen oder seiner Fürsorgepflicht nicht nachzukommen;
- Vater oder Mutter besuchen das Kind bei Krankenhausaufenthalten nicht und geben als Grund an, dass dies ja von dem Ex-Partner nicht gewünscht sei;
- Ein Elternteil erscheint erstmalig mit dem neuen Partner, womit die meisten Kinder in einer solchen Situation völlig überfordert sind.

Erwachsensein wird häufig mit einer menschlichen Reife gleichgesetzt. Dabei könnte man Reife als ein Verhalten umschreiben, bei dem der Mensch mehr und mehr eigene Fähigkeiten einsetzt, um Bedürfnisse und Wünsche zu erfüllen.
„Missbrauche“ ich beispielsweise mein Kind, um mir im Trennungsprozess Vorteile zu verschaffen und sei es nur, um verletzte Eitelkeiten auszugleichen, so ist das vor allem eins: Absolut unreif und eben nicht erwachsen.

Wenn eine Trennung unumgänglich ist, sollten die Eltern – und das ist immer die Aufgabe beider – ihrem Kind erklären, dass der Trennungsgrund nicht die Krankheit ist, sondern vielmehr ein zwischenmenschlicher, der ausschließlich mit den Eltern selbst zusammenhängt.

Hier kann es sehr viel Sinn machen, für das Kind eine psychotherapeutische Begleitung zu organisieren, damit das Kind in seinen Gefühlen und Gedanken Unterstützung erfährt.

Arnold Illhardt (Dipl.-Psych.)

Termine ++Termine++Termine++

17.-19.10.2014
Transitions-Wochenende
Für die drei Tage können Jugendliche im Alter von 16-24 Jahren im Jugendgästehaus in Münster ein spannendes Programm aus Workshops, Austausch und netter Geselligkeit erleben.

23.11.2014
Adventsbasar im St. Josef-Stift
Unseren traditionellen Adventbasar steht wieder am Totensonntag an!
Wir freuen uns über jede Unterstützung!

29.-31.Mai 2015
Unsere nächste Fortbildung über Kinder- und Jugendrheuma für die gesamte Familie findet wieder in der LVHS in Freckenhorst statt. Notieren Sie sich den Termin schon mal in Ihrem Kalender.

REDAKTIONSSCHLUSS

für die nächste Ausgabe von
Familie geLENKig ist der

01. Dezember 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!

Der Reisemarkt für chronisch erkrankte Kinder & Jugendliche

„Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden!“ - So steht es zumindest im Grundgesetz Artikel 3, aber entspricht dies auch der Wahrheit und finden Jugendliche und Kinder mit Ihren Familien ein entsprechendes Urlaubsangebot?

Mein Name ist Julia, ich bin 23 Jahre alt und habe gerade mein Studium für Tourismuswirtschaft an der Jade Hochschule in Wilhelmshaven beendet.

Seit 2001 habe ich die Diagnose seropositive Polyarthritis in Kombination mit Sklerodermie und Osteoporose. Ein „richtiger Volltreffer“ und eine Besonderheit die mich als Person ausmacht.

Ich habe in meinem Studium gelernt, welche Arten von Tourismus es gibt. Der Gesundheitstourismus ist einer davon. Er bezeichnet die Reisen, bei denen medizinische Behandlungen und Gesundheitsdienstleitungen einen Schwerpunkt bilden. Das Spektrum reicht dabei von Wellness, Fitness über Kur und Reha bis hin zu operativen Eingriffen.

Möchten Jugendliche und Kinder solch einen Urlaub verbringen? Nein - Einen ganz normaler Urlaub, wie ihn Freunde unternehmen, soll es sein. Dieses Thema war und ist Teil meines Lebens sowie von allen Jugendlichen und Kindern mit einer rheumatischen Erkrankung.

„Reisen möchte jeder, trotz Rheuma!“ - Eine Aussage die ich traf und daraus das Thema meiner Bachelorarbeit ableitete. Ich entschloss mich dazu den Reisemarkt ein wenig unter die Lupe zu nehmen und herauszufinden welche Angebote für diese Zielgruppe bestehen.

Dies tat ich mit Hilfe einer Online Untersuchung und eines Mystery Tests in Reisebüros.
Des Weiteren wollte ich die Wünsche der Jugendlichen und Eltern der kleineren Patienten nicht außer Acht lassen. Somit führte ich eine Umfrage im St. Josef-Stift durch. Mit Hilfe der Untersuchungen von Angebot und Nachfrage konnte ich einige Erkenntnisse gewinnen und somit Empfehlungen für die Tourismusbranche ableiten. Im Folgenden werde ich einige Ergebnisse meiner Arbeit darstellen.

Der Reisemarkt in Deutschland ist von unglaublicher Größe und unterteilt sich in verschiedenste Bereiche. Ein Teil ist der Pauschalreisemarkt. Die Pauschalreise ist die am häufigsten durchgeführte Reiseform. Hierbei bieten die Reiseveranstalter sogenannte Reisepakete an. Enthalten sind in diesem Fall unter anderem der Transport, die Übernachtung, die Verpflegung und Garantieleistungen.

Körperlich eingeschränkte Menschen haben im Wesentlichen die gleichen Bedürfnisse wie vollkommen gesunde Menschen. Lediglich die Reisegestaltung unterscheidet sich.
Schon beim Transport können einige Probleme auftauchen. Z.B. die Beinfreiheit im Bus oder Flugzeug ist nicht ausreichend und der Reisende leidet schon zu Beginn der Reise unter Schmerzen. Weiter geht es mit dem Transport von Medikamenten im Flugzeug. Einige Medikamente dürfen nicht über einer

bestimmten Temperatur gelagert bzw. transportiert werden.
Auch der Aufenthalt am Urlaubsort kann sich für Rheumatiker als eine Herausforderung darstellen. Ein zu niedriges Bett im jeweiligen Beherbergungsbetrieb kann zu einem erheblichen Problem werden, falls der Reisegast unter Morgensteifigkeit leitet.
Bietet eine Destination nur Extremsportarten als Freizeitmöglichkeiten an, gibt es somit für Rheumatiker keine Ausflugsziele.

Aufgrund des geringen Angebots auf dem Reisemarkt für Kinder und Jugendliche mit Behinderung, bedarf es einer dringenden Öffnung.

Die Bemühungen des Bundestags zu dem Thema „Reisen mit Behinderung“ erzielten eine schrittweise Öffnung des Reisemarktes.
Nicht nur Behindertenorganisationen und Kirchenverbände führen solch Reisen durch, sondern auch große Reiseveranstalter wie TUI oder Thomas Cook.
Neben den großen Fischen lassen sich ebenso kleine Reiseanbieter z.B. YAT-Reisen und Freizeit PSO auf dem Markt finden. Diese Reiseanbieter haben sich komplett auf Reisen für körperlich eingeschränkte Kinder und Jugendliche spezialisiert.

Um eine geeignete Reise zu finden gibt es zwei Möglichkeiten. Zum einen die stationäre Informationssuche, zum anderen die Informationssuche im Internet.
Die stationäre Reisebranche existiert unter anderem mit der Hilfe von Reisebüros, welche innerhalb der letzten Jahre immer weiter in den Hintergrund geraten sind.
Durch die mobile Affinität der Jugendlichen stehen die herkömmlichen Reisebüros vor neuen Herausforderungen. 90,2% der Jugendlichen haben mittlerweile ein eigenes Smartphone.
Vielen Jugendlichen sind Fotos und Videos von potenziellen Reisezielen sehr wichtig. 87% der Jugendlichen nutzen täglich für mehrere Stunden Whats App oder Facebook, welche den Austausch von Medien ermöglichen. Diese Dienste werden somit fester Bestandteil bei der Reiseplanung.

Dennoch wird häufig zu einem Reisebüro gegriffen, wenn das Kind an einer Erkrankung leidet, da dort eine bessere Beratungsqualität vermutet wird.
Um dies zu bestätigen habe ich mich dazu entschlossen einen Mystery Test in verschiedenen Reisebüros durchzuführen. Bei einem Mystery Test werden die Reisebüros besucht und aus der Sicht des Kunden auf ihre Dienstleistungsqualität geprüft.

Getestet wurden Reisebüros in Niedersachsen und Nordrhein Westfalen. Ein Defizit besteht vor allem im Bereich der Barrierefreiheit.
Nur 42,9% konnten die Reisebüros zusammengefasst erreichen. Entweder waren Treppen im Eingangsbereich, ein sehr enger Eingang oder eine Drehtür vorhanden, die für Rollstuhlfahrer oder Jugendliche mit Gehilfen eine Barriere darstellt.
Nur 14,3 % wurden bei der Einrichtung erreicht. Enge Plätze, sehr tiefe Stühle oder Tische mit Rückwand, sodass keine Beinfreiheit herrscht erklären dieses Ergebnis. Der Service schnitt bei allen getesteten Reisebüros mit dem Resultat „Gut“ ab.
Im Bereich der Information fragten nur 52,4% nach einem Behindertenausweis und 57,1% erkundigten sich nach dem Gesundheitszustand des Patienten. Die Reaktion der Mitarbeiter auf das Thema

„Reisen mit Rheuma“ war sehr unterschiedlich.
Einige Mitarbeiterinnen wirkten nach Ansprache der Erkrankung sehr nervös und unbeholfen, andere hingegen ganz gelassen und führten Ihre Arbeit problemlos durch. In fast jedem getesteten Reisebüro erhielt ich ein passendes bzw. halbwegs passendes Reiseangebot.

Auch im Internet wurden die Anbieter getestet. Auf den Webseiten ließen sich bei normalen Reiseveranstaltern, z.B. TUI oder RUF keine Eingrenzungsfelder wie „Barrierefreiheit“ finden.
Ob ein Hotel entsprechend gestaltet ist, konnte nur nach genauerer Betrachtung entschieden werden. Ein Jugendreiseveranstalter für Jugendliche mit chronischer Erkrankung ist YAT-Reisen.
Dieser Veranstalter bietet eine Webseite mit jeglichen Informationen zum Thema Reisen mit chronischer Erkrankung. Eine barrierefreie An- und Abreise und Unterkunft ist gewährleistet.

Um die Lücken der Anbieter zu ermitteln und Handlungsempfehlungen abzuleiten, führte ich eine Umfrage durch. Insgesamt nahmen 43 Personen teil, davon zwölf Elternpaare.

<u>Hier die Ergebnisse der Untersuchung:</u>
Die am häufigsten genannte Erkrankung war Polyarthritis, häufig in Kombination mit Lupus Erythematodes oder dem Schmerzverstärkungssyndrom. Die Grunderkrankung trat bei den meisten Teilnehmern in den ersten fünf Lebensjahren auf.
Die am häufigsten betroffenen Gelenke waren die Knie- und Sprunggelenke (81,4%).
90,7% hatten eine Kombination von mehreren erkrankten Gelenken.
90,6% der Befragten nahmen Medikamente.
In 25 Fällen wurden mit MTX therapiert und in jedem Fall mit einem Schmerzmittel z.B. Proxen.
32 Personen trugen Einlagen und neun Personen der Befragten hatten Gehilfen oder einen Rollstuhl als Hilfsmittel. 62,8% besaßen einen Schwerbehindertenausweis.
Alle auf Gehilfen und einen Rollstuhl Angewiesenen hatten einen Grad der Behinderung von 60%. Die Erkrankung der Jugendlichen hielt keineswegs vom Reisen ab. Nur drei der Befragten waren bisher nicht im Urlaub. Die Mehrzahl war sogar schon mehr als fünf Mal unterwegs.

93% der Jugendlichen und Familien verbringen ihren Urlaub in Europa. Das am häufigsten genannte Reiseziel war Spanien, ob Festland, Balearen oder Kanaren.

Interessant ist die Tatsache, dass 21 der befragten Jugendlichen sich im Internet informieren. Die Eltern hingegen informieren sich meist im herkömmlichen Reisebüro und in manchen Fällen in Verbindung mit der Rheumaliga.
Bei den Jugendlichen liegt das Reisebüro auf Platz drei, direkt hinter der Informationsquelle „Freunde und Bekannte“. Die Zufriedenheit der einzelnen Reisekettenglieder ist oft wie erwartet oder sogar schlechter.

Gerade bei der An- und Abreise lässt sich erkennen, dass in acht Fällen die Erwartungen deutlich schlechter erfüllt wurden als gedacht, ganz hingegen die Zufriedenheit der Aktivitäts- und Spaßangebote.

Während des Urlaubes hatten 62,1% der Kinder und Jugendliche gesundheitliche Probleme, in Form von Fuß- oder Knieschmerzen. In den meisten Fällen reagierte das Personal jedoch positiv und organisierte passende Arztbesuche.

Spezialreiseveranstalter beziehen sich genau auf die Wünsche der Betroffenen und versuchen den Urlaub mit speziellen Ausflügen so angenehm wie möglich zu gestalten.
16 der Befragten würden Ihren nächsten Urlaub bei einem Spezialreiseveranstalter buchen. Nur acht Umfrageteilnehmer würden bei den herkömmlichen Veranstaltern bleiben.

Aus den Ergebnissen konnte ich einige Handlungsempfehlungen erstellen. Das Angebot im Kastensystem anzubieten, wäre für die Veranstalter eine optimale Lösung.
In diesem Fall kann sich der Reisende seine Pauschalreise selbst zusammenstellen und somit die Leistungen wählen, die für ihn wichtig sind. Ebenso könnten die Anbieter therapeutische Anwendungen für die Eltern anbieten, z.B. Mediation, um mögliches Stressverhalten durch die gesundheitliche Situation des Kindes, zu lösen.

Die zielgruppengerechte Vermarktung bei den Jugendlichen sollte nicht außer Betracht gelassen werden.
Eine App fürs Handy, über die man sich über Reisen informieren kann, könnte dafür ein Lösungsansatz sein.
Schulungsmaßnahmen in den Reisebüros, bei den Anbietern und den Hotels sind unerlässlich.
In diesem Fall würden Fallbeispiele helfen, um auch ein praktisches Gefühl für die Gäste zu bekommen.
Durch Überarbeitung der Angebote ist mit einem Anstieg von Pauschalreisen zu rechnen.

Quellen:

Cloerkes, G. *(2007): Soziologie der Behinderten, 3. Aufl., Heidelberg: Winter.*

Freyer, W. *(2006): Tourismus-Einführung in die Fremdenverkehrsökonomie, 8. Aufl., München: Oldenbourg.*

Treinen, H./Kreuz D./Wenng, S. *(1999): Reisen für behinderte Menschen, Baden-Baden: Nomos.*

RUF-Reisen GmbH *(2014 Hrsg.): Young Traveler Kompass. Das Informations- und Reiseverhalten junger Urlauber.*

Julia Thomschke

„Wie wird man eigentlich“...

... unter dieser Rubrik stellen 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.

Für diese Ausgabe stehen uns auf den folgenden Seiten Dragana (26) und Dominic (18) Rede und Antwort.

Wie wird man eigentlich...

... Pharmazeutisch Technische Assistentin?

Die 26jährige Dragana ist schon ein „alter Hase“ und der Kinder- und Jugendrheumatologie bereits lange entwachsen. Da ist es besonders spannend zu erfahren, was sie mit ihrer chronischen Polyarthritis beruflich an Erfahrungen gesammelt hat.

Welche Ausbildung machst du zurzeit? Ich mache eine Ausbildung zur Pharmazeutisch Technischen Assistentin (PTA).

Wie war dein bisheriger „Werdegang“? Ich bin nach der 10. Klasse auf ein Berufskolleg gegangen. Dort habe ich meinen Abschluss nachgeholt und mein Fachabitur gemacht. Danach bin ich erst mal arbeiten gegangen (ca.3 Jahre). Ich habe jahrelang in einem Restaurant gearbeitet und nebenbei mehrere Praktika im sozialen und gesundheitlichen Bereich gemacht (Kindertagesstätte, Seniorenheim, Förderschule, Apotheke). So bin ich dann quasi in der Apotheke hängen geblieben **J**

Welchen Schulabschluss braucht man für diese Ausbildung? Man braucht die Fachoberschulreife.

Wie lange dauert die Ausbildung? Die Ausbildungsdauer beträgt 2,5 Jahre.

Wo kann man diese Ausbildung machen? Bei der PTA handelt es sich um eine schulische Ausbildung. Sie wird an PTA-Lehranstalten in ganz Deutschland angeboten.

Welche Voraussetzungen braucht man für diesen Beruf? Also in Sachen Noten ist es schon von Vorteil wenn Chemie, Physik, Biologie und Mathe zu den Lieblingsfächern zählen **J** Man sollte im Team arbeiten können. Aber auch Fleiß wird groß geschrieben. Die Hauptfächer (Arzneimittelkunde, Chemie, Botanik und Galenik) sind anspruchsvoll, hier gibt es viel zu lernen.

Warum hast du dir diesen Beruf ausgesucht? Ich wollte mein Leben lang einen medizinischen Beruf ausüben und als ich von einer Mitpatientin während eines Aufenthaltes erfuhr, dass man nicht unbedingt jahrelang Pharmazie studieren muss um in einer Apotheke zu arbeiten, habe ich diese Chance ergriffen.

Gab es für dich Alternativen? Die Ausbildung zur PTA war meine Alternative. Ich wollte eigentlich Kinderkrankenschwester werden, aber mit Rheuma war dies leider nicht möglich.

Wie bist du mit deiner Erkrankung im Vorstellungsgespräch umgegangen? Ein direktes Vorstellungsgespräch gab es nicht. Es gab einen Einstellungstest und so hatte man die Gelegenheit einige Lehrkräfte kennenzulernen. Es müssen einige Unterlagen eingereicht werden bevor es zum Vertragsabschluss kommt. Unter anderem ein Attest vom Arzt, der bescheinigt dass der Bewerber gesundheitlich in der Lage ist diese Ausbildung anzutreten. Was man daraus macht ist aber natürlich jedem selbst überlassen **J**

Wie sieht dein Arbeitsalltag/ Tagesablauf aus? Während der Ausbildung ist man die ersten zwei Jahre ca. 36 Stunden die Woche in der Schule. Eine schöne Mischung aus theoretischem und praktischem Unterricht (Chemie, Galenik und Botanik). Dann hat man viele Klausuren bis zum Examen und

vier Wochen Praktikum während der Schulferien. Nach dem bestandenen Examen geht es für sechs Monate in eine Apotheke wo man das Erlernte nun endlich anwenden darf.
Wenn man als fertige PTA in der Apotheke steht, fallen viele Tätigkeiten an. Kundenberatung, Herstellung von Medikamenten, Prüfung von Ausgangsstoffen, Prüfung von Fertigarzneimitteln (das sind die Arzneimittel die industriell hergestellt worden sind) und PKA-Arbeit (also Tätigkeiten, die für die Warenwirtschaft in der Apotheke notwendig sind).

Was magst du besonders an dem Beruf? Den Kontakt zu Mitmenschen (und Gleichgesinnten hahaha). Da ich so gesehen im Stift aufgewachsen bin habe ich mein Leben lang, ob gewollt oder nicht, Gespräche über Krankheit und Therapie geführt. In all diesen Jahren habe ich gelernt wie ich mit gesundheitlich beeinträchtigten Menschen umgehen muss. Die Kunden in einer Apotheke brauchen manchmal auch ein offenes Ohr und nicht nur ihre Medikamente. Aber auch das Herstellen von Medikamenten macht mir einen Heiden-Spaß. Das soll jetzt bitte nicht albern klingen aber wenn ich eine Salbe herstelle oder ein Gel dann fühlt sich das richtig cool an **J**

Gibt es etwas was dir nicht so gut an dem Beruf gefällt? Nein **J**, eigentlich nicht.

Hast du vorher Praktika gemacht? Nein, das habe ich nicht, aber das musste ich auch nicht. Ich wusste direkt dass dies mein Traumberuf ist.

Wo kannst du später nach der Ausbildung arbeiten? Man kann, na klar, in einer Apotheke arbeiten, aber auch in Krankenhausapotheken, bei Krankenkassen, als Pharmareferentin oder allgemein in der Pharmaindustrie.

Wo hast du dich über diese Ausbildung informiert? Ich habe mich online informiert und direkt in den Lehranstalten.

Hatte deine Erkrankung Einfluss auf deine Studien-/ Berufswahl? Natürlich hatte meine Erkrankung Einfluss. Wie gesagt, ich wollte Kinderkrankenschwester werden. Jeder muss für sich selber entscheiden wie viel er geben kann. Die 100% sind von Mensch zu Mensch individuell. Ich finde, dass man als Rheumakranker nicht zu sehr in die Zukunft gucken sollte, denn man kann nie vorhersagen wann der nächste Schub eintritt und was er anstellt. Die Karten werden nach jedem Schub neu gemischt. Ich habe mich überschätzt mit dem Wunsch zur Krankenschwester, aber das ist überhaupt nicht schlimm denn ich habe meine Karten neu gemischt ;)

Hast du Tipps für junge Leute, dies sich für den Beruf interessieren? Ähm, ich und Tipps... wenn ihr wirklich Interesse an diesem Beruf habt dann müsst ihr es versuchen (Praktikum!) ...und wer weiß, vielleicht sind wir ja irgendwann mal Kollegen **J**

Gibt es noch was, was du den Lesern mitteilen möchtest? Diesen Spruch habe ich vor einiger Zeit gelesen. Der ist speziell für meine Rheumies **J** “Pretending to be happy in pain is just an example of how strong you are as a person”

Wie wird man eigentlich...

... Anlagenmechaniker

Der 18jährie Dominic hat eine Oligoarthritis Extended und berichtet hier über seine Erfahrungen in der Ausbildung.

Welche Ausbildung machst du zurzeit?
Ich mache eine Ausbildung zum Anlagenmechaniker mit der Fachrichtung Heizung-, Sanitär- und Klima-Technik.

Wie war dein bisheriger „Werdegang“?
Ich habe die Hauptschule besucht und sie mit dem Hauptschulabschluss verlassen.

Welchen Schulabschluss braucht man für diese Ausbildung?
Man kann diesen Beruf mit einem Hauptschulabschluss lernen.

Wie lange dauert die Ausbildung?
Die Ausbildung dauert 3,5 Jahre.

Wo kann man diese Ausbildung machen?
Man kann in eigentlich jedem Heizungsbetrieb arbeiten.

Welche Voraussetzungen braucht man für diesen Beruf?
Man muss handwerklich ein Händchen haben und am besten vorher ein Praktikum in dem Beruf gemacht haben, um zu gucken ob der Beruf einem gefällt oder nicht. Vor allem in Mathe braucht man gute Noten.

Warum hast du dir diesen Beruf ausgesucht?
Weil mir der Beruf gefällt und ich auf jeden Fall etwas im handwerklichen Bereich machen wollte.

Gab es für dich Alternativen? Ich hätte eine andere Ausbildung gemacht z.B. als Betonbauer oder die Schule weiter gemacht.

Wie bist du mit deiner Erkrankung im Vorstellungsgespräch umgegangen?
Ich hab von Anfang an gesagt, dass ich diese Krankheit habe. Es war für meinen Chef kein Problem.

Wie sieht dein Arbeitsalltag/ Tagesablauf aus?
Ich muss von 7.30 Uhr bis 16.30 Uhr arbeiten und es klappt alles sehr gut. Z.B. Rohr-Leitungen verlegen oder Heizungen warten.

Was magst du besonders an dem Beruf?
Die Abwechslung! Es ist kein Tag wie der andere.

Gibt es etwas was dir nicht so gut an dem Beruf gefällt?
Nein, eigentlich nicht. Naja, außer Abflüsse reinigen, das macht nicht sooo viel Spaß.

Hast du vorher Praktika gemacht?
Ja, ich habe insgesamt drei Praktika gemacht. Zwei davon schon in dem Beruf, allerdings in zwei unterschiedlichen Betrieben. Da habe ich gemerkt, dass ich den Beruf gerne erlernen möchte.

Wo kannst du später nach der Ausbildung arbeiten?
Entweder arbeitet man in dem Beruf weiter z.B. in der Industrie oder ich kann mich weiterbilden, z.B. zum Meister, dann könnte man eine leitende Tätigkeit auf Baustellen übernehmen.

Wo hast du dich über diese Ausbildung informiert?
Eigentlich nur in meinem Ausbildungsbetrieb.

Gibt es noch was, was du den Lesern mitteilen möchtest?
Man kann mit dieser Krankheit eigentlich jeden Beruf ausüben den man will.

Kannst du noch weitere Internetseiten empfehlen oder Lesetipps geben?
Man kann am besten in die Agentur für Arbeit oder was Ähnlichem gehen und sich gut informieren.

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

…ist die Seite von Patienten für Familie geLENKig. In dieser Ausgabe schreiben Melina (21) und Franziska (17):

„Ich habe Rheuma. Seitdem ich dreizehn Monate alt bin.“ Schweigen. Große Augen. Manchmal auch ein offener Mund. Das sind die typischen Reaktionen auf diesen Satz. Meistens amüsiert es mich. „Wie? Du? In deinem Alter? Ich dachte das bekommen bloß alte Menschen!“ Die typische Aussage nach dieser Offenbarung. Meistens lache ich darüber. Nichts Neues.
Die immer gleiche Aussage zu der immer gleichen Reaktion. Und die immer gleiche Antwort darauf gibt es natürlich auch: „Tja, es gibt halt auch Ausnahmen. Aber man kommt damit klar. Bin ja damit aufgewachsen, kenne es nicht anders.“
Darauf folgt meist ein mitfühlender Blick. Den nehme ich mittlerweile schon gar nicht mehr wahr. Was soll ich darauf auch sagen? Es ist wie es ist. Ich lebe gut damit, komme klar. Würde ich für jedes Mitleid, das dadurch ich erhalte, einen Euro bekommen –ich könnte mir davon verdammt tolle Dinge kaufen.
Dinge, die man trotz Rheuma tun kann. Zum Beispiel Auto fahren, Reisen, Sport treiben. Viele sind, glaube ich, so schockiert über diese Nachricht, weil sie mich schon davor kennen gelernt haben. Sie hätten nie damit gerechnet, dass das Mädchen, das sie schon so oft mit hohen Schuhen in der Disco unter Alkoholeinfluss, ja, manchmal sogar mit einer Zigarette in der Hand, gesehen haben, Rheuma hat. Eine „Alte-Leute-Krankheit“. Mit der man normale Dinge einfach nicht mehr machen kann. So zumindest der weitverbreitete Glaube.

Natürlich gibt es Einschränkungen im Alltag. Und damit zu leben ist auch nicht wirklich immer einfach. Aber, soll ich mich davon unterkriegen lassen und die Dinge aufgeben, die mir Spaß machen? Unsinn. Ich werde noch früh genug alt.
Manchmal zieht mich die Krankheit trotzdem runter. Es gibt Tage, an denen es nicht richtig läuft. Da stehst du morgens auf und merkst schon, dass es kein guter Tag wird. Die Gelenke tun weh, die Morgensteifigkeit dauert länger als sonst. Selbst nach Einnahme der täglichen Dosis an Medikamenten kommt man nicht richtig in Fahrt, es piekt und zwickt an jeder Stelle. An solchen Tagen lasse ich mich von der Krankheit runterziehen. Nichts und niemand kann mich aufheitern. Das Wetter trägt meistens seinen Teil dazu bei.

In der Grundschule wurde ich früher immer liebevoll „Wetterfrosch“ genannt. Es hat schon früh damit angefangen, dass ich wetterfühlig war. Ich wurde jeden Tag gefragt, wie sich das Wetter über den Tag so entwickeln wird. Denn selbst wenn morgens die Sonne lachte und ich Schmerzen hatte, wusste ich ganz genau: das Wetter ändert sich später, Leute. Ihr könnt eure Verabredungen zum Spielen im Garten heute Nachmittag absagen. Ihr dürft den Tag drinnen verbringen – so wie ich. Aber drinnen

verbringen heißt nicht unbedingt zu Hause verbringen.

Wie oft hat meine Mutter abends meine Klassenlehrerin (die, wie alle Lehrerinnen und Lehrer während meiner gesamten Schulzeit, immer Verständnis für mich und meine Krankheit hatte) anrufen müssen, um ihr zu sagen, dass ich die Hausaufgaben für den nächsten Tag nicht rechtzeitig abliefern könnte. Weil ich den ganzen Tag beim Arzt oder meinen Therapien verbracht hatte. Natürlich zusammen mit ihr. Wie Eltern das durchstehen ist mir ein Rätsel.
Meine Mutter war alleine mit mir und meinem Bruder. Sie war halbtags berufstätig und hat es trotzdem hinbekommen, den Haushalt auf penible Art sauber zu halten und trotzdem dafür zu sorgen, dass ich keine Therapie und keinen Arztbesuch verpasste. Meinen Bruder musste sie immer mitschleppen. Wie es ihm wohl währenddessen immer erging? Nun ja, er ist schließlich ebenfalls damit aufgewachsen, er kennt es auch nicht anders. Aber auch für ihn gab es sicherlich schöneres als den ganzen Tag nur herumzusitzen und zu warten. Die Ferien im Krankenhaus zu verbringen. Man konnte ihn doch nicht alleine lassen, er ist ja schließlich noch jünger als ich.

So eine Krankheit ist mit Sicherheit nicht einfach. Weder für die Betroffenen selber, noch für die Angehörigen. Aber man kommt klar. Irgendwie. Irgendwie schafft man doch immer alles. Und es hat ja auch manchmal so seine „Vorteile“. Vom Sportunterricht wurde ich immer freigestellt, durfte früher nach Hause gehen oder morgens später in die Schule kommen. Mir blieb also dieser ganze Turnkram erspart. Außerdem hatten wir immer ein Klassenzimmer im Erdgeschoss. Konnten also unsere Pause immer voll ausnutzen und waren als eine der ersten Klassen immer draußen, bevor das Gedränge anfing.
Außerdem musste ich nie raus, wenn ich mal wieder Schmerzen hatte. Dann durfte ich mir ein oder zwei Freundinnen aussuchen, die mir während der Pause Gesellschaft leisteten und mir meine Kühlbeutel aus dem Sekretariat holen durften. Waren natürlich meine eigenen gewesen, die niemand anders benutzen durfte. Ich hatte sogar meine eigenen Stoffbeutel, in die ich die Beutel legen konnte. Meine Mutter halt. Hat sich immer um alles gekümmert.

Manchmal war das echt nervig, als einzige immer eine Extrawurst zu bekommen. In dem Alter wollte man doch nur so sein wie alle anderen. Bloß nicht auffallen. Keinen Spott ertragen.
Heute bin ich froh darum, dass sie sich immer so gut um alles gekümmert hat. Wer weiß, was heute sonst wäre. Außerdem stand bzw. steht sie immer hinter mir.

Aufgrund des Rheumas nehme ich Cortison. Nichts Besonderes, kleine Mengen. Aber jeder kennt die Auswirkungen davon. Ich bin davon zum Glück nicht „aufgequollen“, wie das bei vielen der Fall ist; im Gegenteil. Man hat’s mir lediglich im Gesicht angesehen. Und Kinder können einfach so grausam sein. Egal, ob sie älter oder jünger als jemand selbst sind.
Ich musste mir fast täglich mindestens einen blöden Spruch anhören. Nicht von den Kindern aus meiner Klasse oder aus den Parallelklassen. Die kannten mich ja alle. Und die waren echt „tolerant“, haben mich so akzeptiert, wie ich bin.
Aber andere Kinder ließen ihren Gedanken und ihrem Spott freien Lauf.

Bekam meine Mutter mal was davon mit – ich wollte nicht in deren Haut stecken! Danach haben die meisten auch verstanden, um was es ging. Dass ich nichts dafür kann. Nun ja, wer kann schon was für sein Aussehen, niemand macht sich selbst. Aber das ist vielen egal, wie wir selber wissen.

Ich hab oft die Augen verdreht, oft geweint und mich gefragt, warum gerade ich. Ich habe doch nie etwas Böses getan. Und als ob das nicht schon genug wäre, habe ich mit dreizehn Jahren noch ein Korsett verpasst bekommen. Die Einlagen und die Schuherhöhung, die machten mir nichts aus. Aber dass ich dazu auch noch eine verdrehte Wirbelsäule haben sollte – das war einfach zu viel. 23 Stunden lang dieses furchtbar einengende Ding tragen.
Nur zum Duschen durfte ich es ablegen. Bloß noch Pullis tragen und Hosen, die einen weiten Bund hatten. Meistens eine Nummer größer als ich sie eigentlich brauchte.
Bloß niemals bücken, damit niemand dieses Plastikding sah, dass sich dabei jedes Mal aus dem Pulli drückte. Ich weinte oft. In dem Alter sollte niemand so etwas durchmachen müssen.

Klar, gibt immer Menschen auf dieser Erde, denen es weitaus schlimmer geht und die froh wären, wenn sie „solche“ Probleme hätten. Aber haben wir deshalb keinen Grund zu jammern? Einfach mal alles scheiße zu finden, sich zu fragen, warum der liebe Herrgott das alles so ungerecht verteilt hat? Mit welchem Recht wir das verdient haben, eine solch große Last mit uns herumzuschleppen? Ich finde schon.

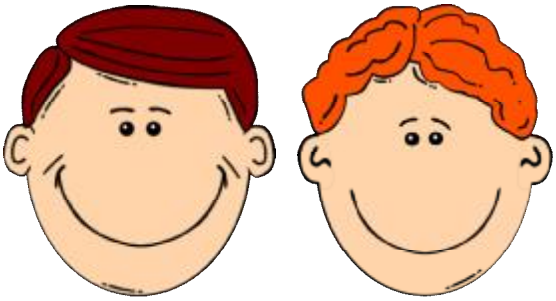
Ich habe meinen Weg gemacht. Mit viel Unterstützung durch meine Familie, insbesondere durch meine Mutter. Ohne sie wäre ich vielleicht niemals die Person, die ich heute wäre.
Ich habe mein Fachabi gemacht, bin neben der Schule arbeiten gegangen und habe mich mittlerweile in der Modewelt etwas zurechtgefunden. Schön, wenn man das kaufen und anziehen kann, was man will. Mittlerweile mache ich ein duales Studium – trotz Rheuma.
Klar gibt es auch heute noch Tage, an denen ich mich am liebsten im Bett verkriechen und nie wieder aufstehen möchte. Aber wer kennt das nicht? Man muss nur einen Weg finden, wie man damit fertig wird. Sich nicht unterkriegen lassen. Unterstützung annehmen. Und sich immer wieder vor Augen führen, was wir trotz Krankheit alles geschafft haben und noch schaffen werden.

Klar mache ich mir Sorgen um meine Zukunft. Wie wird es weitergehen? Werde ich Kinder haben können? Und werden diese womöglich auch Rheuma haben? Wie sieht meine Lebenserwartung aus? Was mache ich, wenn die Medikamente nicht mehr anschlagen? Und, und, und.
Aber das sind meistens flüchtige Gedanken, über die ich mir keinen allzu großen Kopf mache. Ich bin jung, ich mache, was mir Spaß macht und lasse mich so wenig wie möglich von der Krankheit unterkriegen. Der Tag wird noch früh genug kommen, an dem wir erwachsen werden und uns damit auseinandersetzen müssen.

Aber warum sollte ich mir das jetzt schon antun? Ich lebe gut damit und freue mich über jeden Tag, an dem es so bleibt. Ich bin frei und das kann mir niemand nehmen – weder die Krankheit noch sonst irgendwas.

Melina Schwarzer, 21

Schmerzen und das Märchen von der „Kopfsache“



„Das ist doch alles Kopfsache“, „da ist nichts, also kann auch nichts wehtun“, „das ist alles nur psychisch“.

Solche oder so ähnliche Sätze dürfen sich fast alle SVS-Patienten und auch einige Rheumatiker anhören; von der Familie, den Freunden und Mitschülern, Lehrern und sogar von einigen Ärzten.
Auch ich habe das oft genug erlebt und so ist auch die Idee für diesen Artikel entstanden.
Erst einmal für alle, die diesen Aussagen zustimmen: Es ist falsch zu sagen, dass es sich um eingebildete Schmerzen handelt, denn jeder Schmerz, egal ob er durch eine Verletzung oder eine Stresssituation hervorgerufen wurde, hat im Zentralnervensystem eine körperliche Grundlage und wird über die gleichen Gehirnregionen aktiviert.

Als meine Krankheit anfing, bin ich Monate lang auf Krücken gelaufen und trug einen Gips. Natürlich wurde ich gefragt, was ich hatte, aber keiner guckte komisch, als ich das nicht genau sagen konnte.
Irgendwann sollte ich dann wieder anfangen „normal“ zu laufen und damit schien für mein Umfeld klar zu sein, dass ich wieder gesund war. Dass ich trotzdem nicht richtig gelaufen bin und Schmerzen hatte, sah man mir ja nicht an.
Später ist meinen Mitschülern dann aufgefallen, dass ich vom Sportunterricht befreit war. Und schon kamen erneute Nachfragen, was ich denn hätte. Da immer noch keine Diagnose feststand, durfte ich mir dann so Sprüche anhören, wie zum Beispiel: „Mal im Ernst, du hast doch nix, du hast nur keine Lust auf Sport.“

Auch meine Lehrer schienen zu zweifeln und schickten mich mit der Begründung „du könntest ja mit dem Arzt befreundet sein, der dir das Attest ausstellt“ zum Amtsarzt. Im Nachhinein betrachtet, war das mein Glück, denn die Amtsärztin empfahl uns die Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst. Hier habe ich endlich eine Diagnose erhalten und konnte mit der Schmerztherapie anfangen.

Nach dem Krankenhausaufenthalt zeigten viele – insbesondere meine Mitschüler – kein Verständnis dafür, dass ich nicht komplett gesund war. Bevor ich ihnen meine Erkrankung erklären konnte, machten sich zwei Mitschüler über Psychosomatische Krankheiten lustig.

Sie lachten in der Pause darüber, wie witzig es doch ist, dass die Leute ja eigentlich ein sorgenfreies Leben führen könnten ohne Schmerzen usw. Wie soll man solchen Leuten denn bitte seine Erkrankung erklären? Die beiden fangen übrigens dieses Jahr ihr Medizinstudium an. Viel Glück an alle Patienten, auf die sie dann irgendwann losgelassen werden!

Apropos Ärzte und Verständnis für SVS. Ich habe diesen Sommer ein Praktikum bei uns im Krankenhaus gemacht und bin durch Zufall auf der Rheumatologie gelandet. Eigentlich fand ich das total interessant mal zu schauen, wie das in anderen Kliniken abläuft. Doch ich wurde schon am dritten oder vierten Tag enttäuscht.
Ich kam gerade aus dem Zimmer einer Fibromyalgie-Patientin, der es sehr schlecht ging, da meinte eine Krankenschwester zu mir: „Ach, die brauchst du nicht so ernst nehmen, die hat nur das chronische Schmerzsyndrom!“
Ich war so perplex, dass ich gar nicht wusste wie ich mich verhalten sollte. Auch im Schwesternzimmer wurde immer wieder über Fibro-Patienten getratscht und sogar einige Ärzte haben sich daran beteiligt.

Ich meine, wie soll man sich denn seinen Ärzten anvertrauen, wenn man von ihnen nicht ernst genommen wird? Es ist schon schwierig genug, selbst nicht an der Erkrankung zu verzweifeln, da braucht man nicht auch noch andere, die einen als Simulanten bezeichnen!

Mir hat es dabei sehr geholfen mich hier im St. Josef Stift in Sendenhorst mit anderen SVS-Patienten auszutauschen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben, einen ernst nehmen und bei denen man sich „normal“ und verstanden fühlt.

Franziska Heinemann

Broschüre: Schmerz lass nach – Du bist umzingelt!

Erhältlich im Familienbüro.
Gerne schicken wir Ihnen die Broschüre kostenlos zu. Dazu senden Sie uns bitte einen an Sie adressierten und mit 1,45 frankierten stabilen Din A4 Umschlag.
Adresse: Bundesverband Kinderrheuma e.V., Westtor 7, 48324 Sendenhorst

„Schmerz lass nach – Du bist umzingelt!“

Chronische Schmerzen bei Rheumatischen Erkrankungen und Schmerzverstärkungssyndromen

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

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

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

¶ ¶ ¶ ¶ ¶ ¶ ¶ ¶ ¶ ¶

Wir laden Sie recht herzlich ein zum

Adventsbasar

am 23. November
in der Zeit von 10 bis 17 Uhr
in der Magistrale
im St. Josef- Stift
Sendenhorst

¶ Adventskränze ¶ Bücherflohmarkt ¶ Schmuck ¶
¶ Körnerkissen ¶ weihnachtliche Geschenkideen ¶ ¶ Zauberhafte Sterne ¶ Puppenkleidung ¶
¶ Basteln für Kinder ¶ Kinderschminken ¶

Für Ihr leibliches Wohl ist gesorgt mit süßen und herzhaften Leckereien.

Wir freuen uns auf Sie!