

geLENKig



im Rheumabuch für Kinder



Ich bin ein Gelenk. Jeder Mensch hat viele Gelenke, damit er sich bewegen kann. Wenn du zum Beispiel kein Kniegelenk hättest, dann könntest du dich nicht in die Hocke setzen. Wie du siehst, sind die Gelenke ziemlich wichtig.



~~Gelenk~~

Manchmal bin ich aber gar nicht gelenkig, denn ich habe Rheuma. Dann fehlt bei mir an der Beweglichkeit vorne was und hinten was. Deswegen nennen mich meine Freunde **LENK**.
Aber jetzt stell' du dich erst mal vor!

Ich heiße

Ich bin Jahre alt.

So sehe ich aus:



Hier kannst du dich malen oder ein Foto von dir einkleben.

Nun weißt du schon, dass ich Rheuma habe.
Aber viele Kinder wissen gar nicht, was Rheuma eigentlich ist.
Deswegen erkläre ich es dir lieber noch mal.



Rheuma ist eine Krankheit, die nicht nur bei Erwachsenen vorkommt. Auch ein Kind in deinem Alter kann schon an Rheuma erkranken.

Rheuma ist eine Krankheit, die sich in den Gelenken abspielt. Das Innere der Gelenke entzündet sich. Vom Rheuma können ganz verschiedene Gelenke betroffen sein. Einige Kinder haben Rheuma im Kniegelenk, andere haben Rheuma im Handgelenk und wieder andere haben Rheuma im Fußgelenk ...



Rheuma ist eine Krankheit, die nicht so schnell wieder weggeht wie zum Beispiel eine Grippe. Die meisten Kinder behalten das Rheuma viele Jahre lang.



Es gibt auch noch ein anderes Wort für Rheuma, in dem diese Erklärungen versteckt sind. Es heißt:

Juvenile idiopathische Arthritis

↑
Bei
Kindern

↑
Ursache
ist
unbekannt

↑
Entzündung
in den
Gelenken

Ein schweres Wort, nicht wahr? Du musst es dir auch nicht unbedingt merken.

Bei jedem Kind fängt die Rheumaerkrankung anders an:



Manche Kinder haben nur in **wenigen** Gelenken Rheuma. Wenn es insgesamt nicht mehr als vier rheumakranke Gelenke sind, nennt man die Krankheit **Oligoarthritis**.



Andere Kinder haben in **vielen** Gelenken Rheuma. Wenn es insgesamt mindestens fünf rheumakranke Gelenke sind, nennt man die Krankheit **Polyarthritis**.

Manchmal sind aber nicht nur die Gelenke vom Rheuma betroffen. Einige Kinder bekommen bei Rheuma auch oft Fieber und einen Hautausschlag.

Diese Krankheit nennt man **Still-Syndrom** oder **systemische Arthritis**.



Hast du etwa auch Rheuma? ja nein

Ich habe eine Oligoarthritis.

Ich habe eine Polyarthritis.

Ich habe ein Still-Syndrom.



Wenn du dir nicht sicher bist, kannst du deine Eltern fragen!

Kannst du dir eigentlich vorstellen,
wie ein rheumakrankes Gelenk aussieht und wie es sich anfühlt?



Wenn ich entzündet bin,
dann werde ich oft dick.
Man bezeichnet das als **Schwellung**.



Ich fühle mich manchmal viel wärmer an
als die anderen Gelenke drumherum.
Das nennt man **Überwärmung**.

Ich kann mich häufig nicht mehr so gut beugen oder strecken wie früher. Im Vergleich zu gesunden Gelenken habe ich eine **Bewegungseinschränkung**.



Wenn ich mich bewegen will, tut das manchmal ganz schön weh. Dann habe ich **Gelenkschmerzen**.



Hast du auch solche Gelenkbeschwerden?

ja nein

Meine Gelenke sind manchmal geschwollen.

Ich habe manchmal Gelenkschmerzen.

Meine Gelenke sind manchmal überwärmt.

Ich habe manchmal Bewegungseinschränkungen.

Ich habe keine Gelenkbeschwerden.

Jetzt kannst du dir sicher vorstellen, wie ein rheumakrankes Gelenk aussieht! Hier hast du Platz, ein Rheumagelenk zu malen.



Ich habe zwar Rheuma, aber ich will so gelenkig wie möglich bleiben. Und ich kann dir ein paar gute Tipps verraten, wie man das schaffen kann!

Kinder, die Rheuma haben, nehmen täglich **Medikamente** ein. Das hilft mir! Denn die Medikamente bewirken im Körper vor allem drei Dinge.

Sie bekämpfen

- meine Schmerzen,
- meine Schwellungen und
- meine Entzündung.

Dann kann ich mich wieder besser bewegen!



Wie funktioniert das?

In deinem Körper gibt es ein Abwehrsystem, das dich vor Entzündungen und bestimmten Krankheiten schützt wie eine „**Körperpolizei**“.

Um der Körperpolizei zu helfen, deine Gelenkentzündung zu bekämpfen, gibt es verschiedene Medikamente. Manche Medikamente wirken besonders schnell, andere sind sehr stark. Wieder andere brauchen länger, können jedoch der Körperpolizei besser helfen, den Feind im Körper zu erkennen und zu bekämpfen.



Darf ich dir die Medikamente vorstellen ... ?

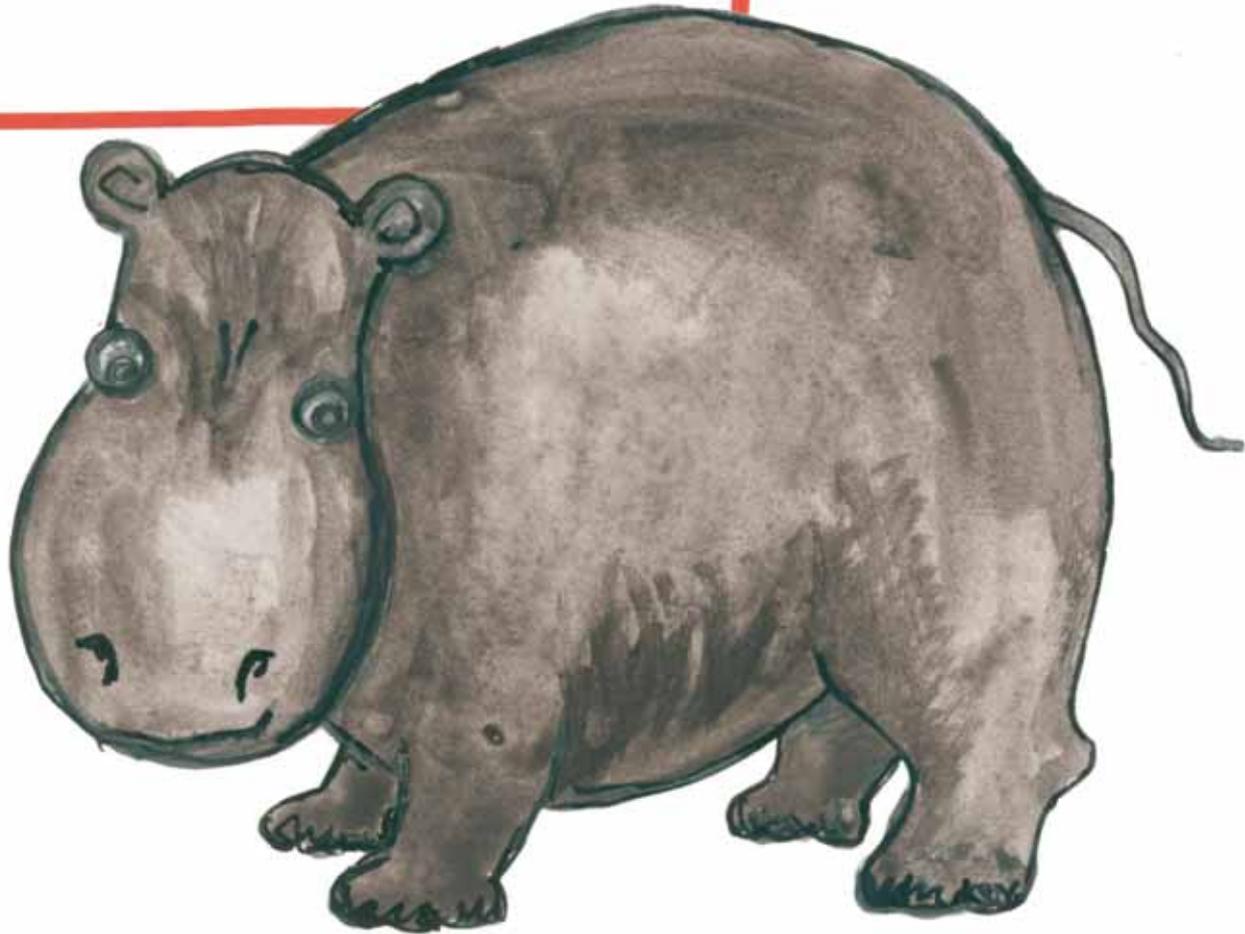
Es gibt Medikamente, die sind nicht sehr stark. Wir nennen sie **Maus-Medikamente**. Sie helfen schnell gegen Schmerzen in den Gelenken, aber nur einige Stunden lang, dann musst du sie wieder einnehmen.



Es gibt andere Medikamente, die wirken sehr stark gegen die Entzündung. Wir nennen sie **Tiger-Medikamente** und sie wirken sofort. Der Arzt passt auf, dass du sie gut verträgst, wenn du sie einnimmst. Der Arzt spritzt sie manchmal auch in das Gelenk, damit es wieder dünner und beweglicher wird.



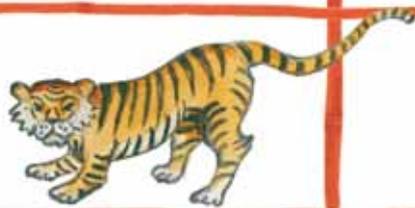
Es gibt weitere Medikamente, die helfen zuverlässig, aber es dauert lange, bis sie zu wirken beginnen. Wir nennen sie **Nilpferd-Medikamente**. Sie unterstützen die Körperpolizei dabei, die Entzündung zu bekämpfen. Nach ein paar Wochen wirken sie sehr zuverlässig und über lange Zeit.



Schließlich gibt es Nilpferd-Medikamente, die sehr schnell wirken, nämlich schon nach wenigen Spritzen. Vielleicht kannst du dir ein Nilpferd vorstellen, das einen Turbo-Propeller auf seinem Rücken hat. Diese **Turbo-Nilpferd-Medikamente** haben spezielle Informationen, um die Gelenkentzündung zu stoppen und der Körperpolizei zu helfen.



Nimmst du auch Medikamente ein?
Kannst du dir vorstellen, welches Medikament zu welchem
Tier gehört? Kannst du die Namen deiner Medikamente
neben das richtige Tier schreiben?

| | Mein Medikament heißt | Einnahme pro Tag/pro Woche/ alle 2 Wochen |
|--|--------------------------|---|
| Maus  | | |
| Tiger  | | |
| Nilpferd  | | |
| Turbo-Nilpferd  | | |

Um fit zu bleiben, mache ich jeden Tag Gymnastik. Meine Eltern und Krankengymnasten helfen mir dabei. Einige Übungen gefallen mir gut, andere sind ganz schön anstrengend! Aber durch die **Krankengymnastik** werde ich allmählich wieder so gelenkig wie früher.



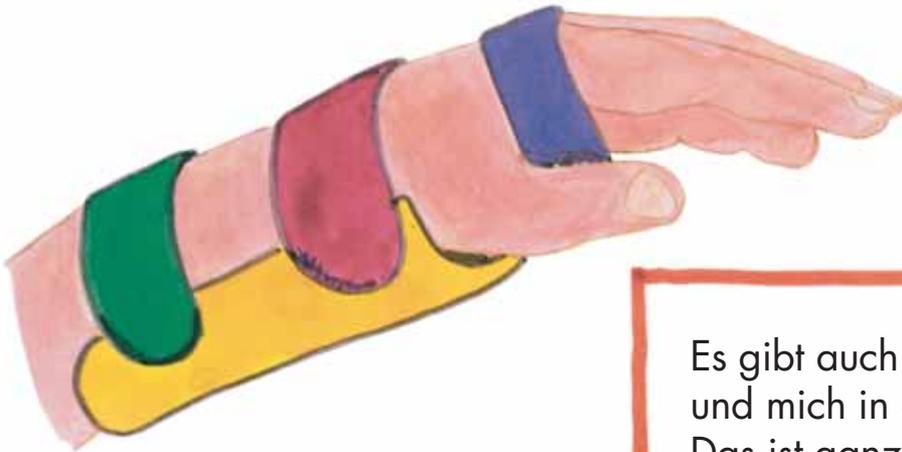
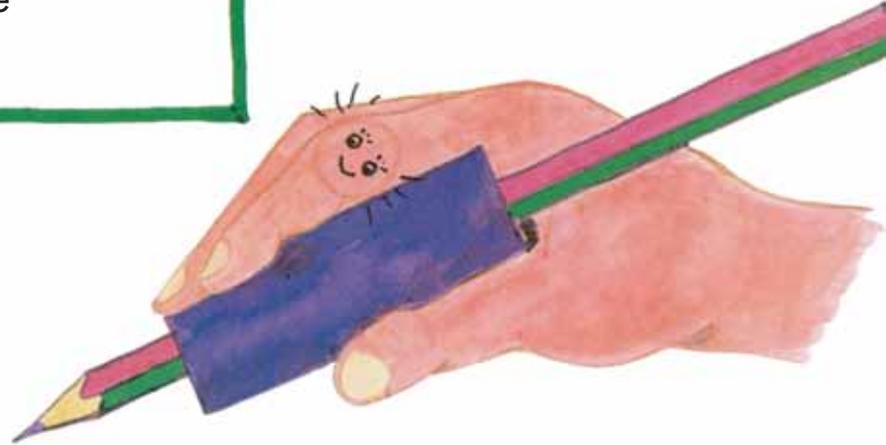
Kinder mit neu aufgetretener Gelenkentzündung dürfen nicht alle Sportarten machen, aber Krankengymnastik ist möglich. Am besten fragst du deinen Arzt danach, welchen Sport du ausüben darfst.



Wenn die Medikamente helfen und deine Gelenkentzündung besser geworden ist, kannst du wieder mit deinen Freunden spielen und Sport machen: Welche Übungen und Sportarten magst du am liebsten? Wenn du möchtest, kannst du das Bild mit den Kindern, die Sport machen, bunt anmalen.



In der **Ergotherapie** lernt man, seine Gelenke richtig zu benutzen und möglichst wenig zu belasten. Zum Beispiel müssen die Fingergelenke sich nicht so anstrengen, wenn man beim Schreiben solche Stiftverdickungen benutzt.



Es gibt auch Schienen, die mich abstützen und mich in die richtige Lage bringen. Das ist ganz bequem. Hier siehst du eine Handschiene.

Eis



Wenn ich entzündet bin und mir heiß ist,
brauche ich regelmäßig eine Abkühlung.
Dann gönne ich mir ein paar Mal am Tag
eine Eispackung!

Nach der **Kältebehandlung** tut's nicht
mehr so weh, und ich werde auch ein
bisschen dünner.

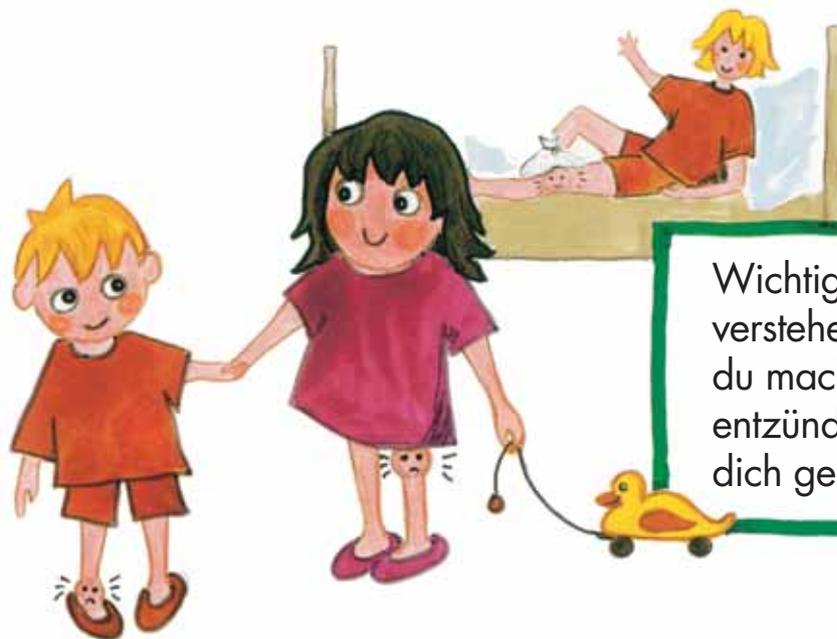


Kinder mit Gelenkentzündung sollen regelmäßig zur Kontrolle zu ihrem Arzt gehen. Der Arzt beobachtet deine Krankheit. Er untersucht deine Gelenke gründlich und findet heraus, ob sich die Beweglichkeit verbessert hat. Der Augenarzt ist auch wichtig. Er hat eine besondere Lampe, um nachzuschauen, ob du eine **Augenentzündung** hast.



Bei den Untersuchungen nimmt der Arzt dem Kind auch **Blut** ab. Das Blut wird im Labor untersucht. An den Blutwerten kann man sehen, wie stark die Entzündung ist und ob die Medikamente gut vertragen werden.

Wenn du im **Krankenhaus** bist, lernst du viele andere Kinder mit Arthritis kennen. Es ist gut zu wissen, dass du nicht alleine mit deinen Sorgen bist. Der Arzt kann dir helfen, deine Krankheit zu behandeln, wieder gesund zu werden und bald nach Hause zu gehen, wenn es dir besser geht.

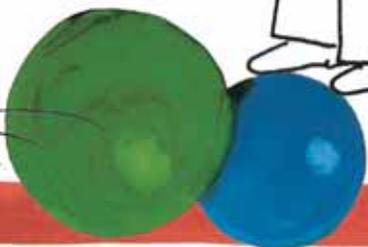


Wichtig ist, dass deine Freunde deine Krankheit verstehen. Erzähle ihnen, welche Behandlungen du machen musst und dass deine Gelenkentzündung nicht ansteckend ist. Sie können dich gerne besuchen und mit dir spielen.

Kannst du dich an die Tiere erinnern?

Sie zeigen dir, wie deine Medikamente helfen.

Du kannst sie ausmalen, wenn du möchtest.



geLENKig

von

Silvia Wiedebusch & Gerd Ganser

Text und psychologisches Konzept:

Prof. Dr. phil. Silvia Wiedebusch
Hochschule Osnabrück
– Entwicklungspsychologie –
Caprivistraße 30a, 49076 Osnabrück

Illustration/Layout:

Christiane Thome, Wiehl

Druck:

Druckerei Preuß GmbH, Ratingen

Medizinische Beratung und Realisation:

Dr. Gerd Ganser,
Chefarzt Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie
Rheumatologisches Kompetenzzentrum Nordwestdeutschland
Westtor 7, 48324 Sendenhorst

Herausgeber und Vertrieb:

Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.
Westtor 7, 48324 Sendenhorst
Bankverbindung: Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Sparkasse Münsterland Ost, BLZ 400 501 50, Konto 70 099 999
www.kinderrheuma.com, E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Die Broschüre „geLENKig“ möchte rheumakranke Kinder im Vor- und Grundschulalter, ihre Freunde und Familien über die Erkrankung und Behandlungsmöglichkeiten informieren und ihnen ein „normales Leben“ mit Kinderrheuma ermöglichen. Dies ist auch das satzungsgemäße Ziel der Selbsthilfeorganisation „Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.“, die diese Broschüre gemeinsam mit dem St. Josef-Stift Sendenhorst herausgibt. Die überarbeitete Auflage fördert die kindgerechte Edukation sowie Integration und Partizipation.

Wir danken der Firma Abbott ganz herzlich für die Förderung und Unterstützung dieser Auflage.





Findest du nicht auch,
dass rheumakranke Kinder
eine ganze Menge
gegen ihre Krankheit
tun können?