



„Uveitis – im Kindes- und Jugendalter“ Patientenveranstaltung für die ganze Familie Freckenhorst 27.02.2010 – 28.02.2010

Die „Elterngruppe uveitiserkrankter Kinder“ wurde durch die Initiative des Uveitis-Zentrums am St. Franziskus - Hospital in Münster ins Leben gerufen und ist der Deutschen Uveitis Arbeitsgemeinschaft e.V. (DUAG e.V.) angegliedert.

Bereits seit 2006 werden kombinierte Wochenendseminare für Familien mit an Uveitis erkrankten Kindern durchgeführt, deren inhaltliche Schwerpunkte neben medizinischen und fachlichen Informationen bei Workshops für die Teilnehmer liegen.

Die Wochenendveranstaltungen bieten den Familien die Möglichkeit, in fröhlicher und entspannter Atmosphäre Kontakte zu knüpfen und aktive Krankheitsbewältigung durch Gedanken- und Erfahrungsaustausch zu pflegen.

Nach der positiven Resonanz der Veranstaltung im Jahre 2008 fand am 27./28. Februar 2010 ein weiteres Patientenwochenende in der Landvolkshochschule „Schorlemer Alst“ im münsterländischen Freckenhorst statt.

An diesem Wochenende nahmen 22 Familien mit insgesamt 13 Jugendlichen und 27 Kindern teil.

Erlebnis – Bericht:

Samstag, 27.02.2010:

Nach Anreise und Beziehen der Zimmer trafen sich die Familien um 9:45 Uhr zur Begrüßung in der großen Gartenhalle. Während sich die Kinder und Jugendlichen bereits in Workshop-Gruppen aufteilten, starteten die Erwachsenen mit einer kleinen Vorstellungsrunde.

10:00 – 12:00 Uhr

Während die Kleinsten liebevoll von den Betreuerinnen Annelene Pünt und Claudia Schonhoff umsorgt wurden, durften die Kinder bis 12 Jahre unter dem Motto „Freche Früchtchen“ leckere Fruchtspieße und Gemüsestifte, Butter und würzige Dips mit Unmengen frischen Kräutern herstellen. Unter Leitung der Diätköchinnen Petra Hoischen u. Martina Grotendorf des Franziskus-Hospitals wurde sogar Brot geknetet und gebacken.

Die Jugendlichen begeisterten sich für den angebotenen HipHop-Kurs, den Marco von der Tanzschule Ingrid professionell leitete.

10:30 – 12:00 Uhr:

Dozent: Herr Prof. Dr. med. Heiligenhaus

Thema: Was gibt es Neues zum Thema Uveitis?

Herr Prof. Dr. Heiligenhaus erläuterte den Teilnehmern nicht nur die verschiedenen Möglichkeiten zur Untersuchung und Diagnosestellung, sondern informierte in Anbetracht der vielen neuen Teilnehmer über die Erkrankung Uveitis im Kindesalter im Allgemeinen, deren medikamentöse Therapie und Risiken. Dieser interaktiv geführte und sehr gut verständliche Vortrag „im Klartext“ bot allen Teilnehmern Gelegenheit, bereits Notizen oder konkrete Fragen für die Fragestunde am Sonntag zu formulieren.

Vor der Mittagspause machten die „Frechen Früchtchen“ der Küche Konkurrenz, in dem sie uns an den vielen leckeren Dips naschen und das unglaublich leckere Brot probieren ließen.

Mittagspause

14:00 -17:00 Uhr:

In diesem Zeitraum waren 2 Angebote für die Eltern vorgesehen.

Die Teilnehmer konnten zwischen den Kursen NLP oder Sozialrecht wählen.

Frau Barbara Korrman, Dipl. Pädagogin und NLP-Practitionerin, vermittelte den Kursteilnehmern unter dem Motto „Wir können den Wind nicht ändern, aber die Segel anders setzen“ einen sehr interessanten Überblick über die Methoden und Möglichkeiten des NLP. Anschließend wurde mit praktischen Übungen der einzelnen Teilnehmer aber auch durch Demonstration an Freiwilligen unter anderem die Übung „Der magische Kreis“ zur Stärkung des Selbstvertrauens und des Glaubens an die eigenen Fähigkeiten durchgeführt. Frau Korrman brachte damit den Begriff des „Ankerns“ nahe. Der „magische Kreis“ kann bei Problemsituationen genutzt werden, um sich seiner Stärken und Ressourcen bewusst zu werden und um einen guten Zustand zu erreichen. Allseits lächelnde und entspannte Gesichter zum Ende der Veranstaltung bezeugten den vollen Erfolg.

Herr Lothar Weisel, ehrenamtliches Mitglied des Vorstandes der DUAG e.V. und Sozialrecht – Experte, lud die Eltern zum interaktiven Referat „Patientenfragen und -Probleme beim Umgang mit Sozialversicherungsträgern und Behörden“ ein.

Sein Ziel war, deren Kompetenz bei der Durchsetzung der Patientenrechte zu stärken.

Dabei ging Herr Weisel auf die Auswirkungen der Gesundheitsreform und deren Folgen bei den Sozialleistungen ein, insbesondere auf die Kostenübernahme der Krankenkassen für Off-Label-Therapien oder Hilfsmittel. Außerdem thematisierte er den Anspruch auf Nachteilsausgleich Behinderter bzw. chronisch Kranker und die Beantragung des Schwerbehindertenausweises.

Die Eltern hatten die Gelegenheit, viele Fragen zu Anträgen und Bewilligungen zu stellen und Herr Weisel wurde nicht müde, selbst am Abend nach Ende der Veranstaltung noch viele individuelle Fragen zu beantworten.

Frau Andrea Böhne und ihr Team entführten die Kinder um kleine und große Kunststücke im Mitmachzirkus auszuprobieren. Es war nicht immer einfach, die verschiedenen Bewegungen zu koordinieren. Aber die Kids waren mit großer Begeisterung dabei.

Frau Hildegard Jorch verwandelte den Werkraum im Keller in ein Farbenparadies anderer Art. Ihre zahlreich mitgebrachten Pulver, Fluids und Stifte deckten eine gesamte Raumseite ab. Nach einer theoretischen Einführung und Typberatung bekamen die Teens Gelegenheit, sich im natürlichen Schminken zu üben. Frau Jorch unterstützte die Mädchen in der Farbauswahl und brachte ihnen so manchen Trick bei.

17:30 Uhr

Das Abendessen durfte noch warten, denn nun führten die Kinder des Mitmachzirkusses ihre einstudierten Kunststücke vor. Bunte Bänder kreisten und Ringe jonglierten zu fetziger Countrymusik, die Schritt- und Reihenfolge war nicht einfach und die Körperpyramiden lösten staunende Begeisterung aus. Was man in so kurzer Zeit alles einstudieren kann...

Anschließend gab es HipHop. Die Teens zeigten die witzige und freche Choreographie des Vormittages. Auch wenn man sich schon vorher entschuldigte, das Einstudieren sei ja schon so lange her, der Tanz klappte prima und man merkte nichts davon: Spitzenmäßig!

Besonderen Applaus bekamen die Väter der Tänzer(-innen), die zur Freude aller nach kurzer Einweisung den Tanz nachtanzen durften. Irgendwie hatten wir den Eindruck, die Gartenhalle ist zu klein!

Nachdem die Hände warm geklatscht und die Kehlen trocken gejubelt waren, ging man dann leicht verspätet zum Abendessen, aber die reichhaltige Küche bot noch viele leckere Dinge.

Nach Einbruch der Dunkelheit knisterte ein Lagerfeuer auf dem Parkgelände und bei Kinderpunsch und Glühwein aus der Küche kokelten nicht nur die Kleinen.

Einige Mütter und Mädchen nutzten die Gelegenheit, bei Frau Jorch mit „Wellness für die Hände“ den anstrengenden Tag ausklingen zu lassen. Die Damen wurden mit Handbädern, Peelings, Cremes und gegenseitigen Handmassagen verwöhnt.

Treffpunkt am späteren Abend war die gemütliche „Schorlemer Stube“ der LVHS. Neben netten Gesprächen und regem Erfahrungsaustausch hatten alle viel Spaß am gemeinsamen Singen alter und neuer Lieder zu Thomas´ Gitarrenklängen. Zu aller Freude befanden sich zufälligerweise zwei Chorgruppen im Raume, die spontan mit einstimmten und sogar ein kleines Tänzchen zu Reinhard Meys Klassiker „Über den Wolken“ hinlegten.

Sonntag, 28.02.2010:

Morgenlauf für die sportlichen Frühaufsteher

Frühstück und Zimmer räumen bis 9.15 Uhr

Prof. Dr. Heiligenhaus

„Was ich schon immer mal über Uveitis wissen wollte“

Frage- und Antwortstunde

Bei dieser Frage- und Antwortstunde hatten die Teilnehmer Gelegenheit, Herrn Prof. Dr. Heiligenhaus Fragen rund um die Uveitis zu stellen. Unter anderem bot sich die Möglichkeit, Fragestellungen zu erörtern, die sich aus dem Vortrag des vorherigen Tages ergeben hatten. Hierbei wurde thematisch ein umfassender Bogen gespannt, der beispielsweise Gebiete wie Diagnose, Medikation und aktuelle Forschung berührte.

Auch Einzelfälle und individuelle Fragestellungen wurden angesprochen.

Die Eltern konnten über schwierige Alltagserfahrungen im Umgang mit der Erkrankung sprechen, z. B. über die Verweigerung von Kindern oder Jugendlichen bei der Augentropfengabe. Es wurde deutlich, dass viele Familien mit ganz ähnlichen Problemen konfrontiert sind. Allein diese Erkenntnis wird für viele betroffene Eltern hilfreich und stärkend gewesen sein. Herr Prof. Dr. Heiligenhaus bat infolgedessen die Eltern auch darum, ihm ihre Erfahrungen und Tipps gerne schriftlich mitzuteilen, damit diese Erfahrungswerte in aufbereiteter Form wiederum anderen Uveitispatienten und deren Angehörigen helfen können.

Dr. med Martin Stegat, Kinder- und Jugendrheumatologe referierte über das Thema „Impfung bei Immunsuppression“

Er gab zunächst einen allumfassenden Überblick über die verschiedenen rheumatischen Krankheitsbilder sowie deren Behandlungsmöglichkeiten. Anschließend erläuterte Dr. Martin Stegat differenziert die Problematik der Impfung bei Immunsuppression, für die meisten Teilnehmer - auch in Hinblick auf die „Mexikogrippe“ - ein hochinteressantes Thema. Auch hier bot sich ausreichend Gelegenheit für die Zuhörer Fragen zu diesem Thema mit dem Referenten zu diskutieren.

Die Kinder konnten ihren künstlerischen Ambitionen bei Küchenpercussion freien Lauf lassen und entwickelten dabei einen erstaunlichen Geräuschpegel.

Nach einer theoretischen Einführung in das Thema Graffiti entwarfen die Teens unter der Leitung von Monika Wigger eindrucksvolle Plakate, die im Freien unter Zeltplane gesprüht wurden. Obwohl das Wetter stürmisch und nass war, hatte der Regen glücklicherweise gerade Pause.

Mittagspause

Nach der Mittagspause trafen sich die Familien in der Gartenhalle zur allgemeinen Verabschiedung und konnten dort die ausgestellten Graffitis bewundern.

Das gemeinsam erlebte Wochenende hatte alle Teilnehmer zusammen geschweißt, und so fiel es vielen nicht leicht, einen Abschluss zu finden und die eben neu geknüpften oder wieder aufgefrischten Kontakte zu unterbrechen.

Dennoch erfolgte die Abreise der Familien bis 14.30 Uhr

Die Elterngruppe bedankt sich sehr herzlich bei den Dozenten und Therapeuten, die mit ihren interessanten Beiträgen und spannenden Kursen zum Gelingen dieser Veranstaltung beigetragen haben, bei Prof. Dr. med. Arnd Heiligenhaus und dem Team des Uveitis Zentrums sowie dem Vorstand der DUAG e.V. für die großartige Unterstützung bei der Durchführung und Organisation.

Unser besonderer Dank gilt der Barmer Ersatzkasse, ohne deren großzügige finanzielle Unterstützung diese Veranstaltung nicht möglich gewesen wäre.

Abschließend möchte sich die Elterngruppe bei den teilnehmenden Familien bedanken. Sie zeigten große Bereitschaft, neue Eindrücke zu sammeln sowie Erfahrungen auszutauschen und zu vertiefen. Sie stellten oder beantworteten offen Fragen und gaben damit der Veranstaltung Substanz.

Wir würden uns daher sehr freuen, die Familien mit der Planung einer weiteren Wochenendveranstaltung im Jahre 2012 unterstützen zu dürfen!

„Elterngruppe uveitiserkrankter Kinder“
Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft e.V.

