

Malu und die fantastischen Hüte: eine spannende Geschichte über ein Kind mit Arthritis, seinen Alltag und seine kleinen Tricks, um mit der Krankheit besser klarzukommen.

Lebendige Bilder, kleine Rätsel und Detektivspiele untermalen die Erzählung. Dieses Heft soll Kindern mit Arthritis Mut und Spass machen! Ob beim Selberlesen oder gemeinsamen Lesen.

Ausserdem finden Eltern hier nützliche Informationen, hilfreiche Links und Hinweise auf Ansprechpartner.

Viel Freude beim Lesen!

SMS-Spende

FÜR UNSERE NÄCHSTE GRATISBROSCHÜRE

SMS an 488: [give rheumaliga 5](tel:0793104444)

Schon 5 Franken helfen, damit wir unsere Broschüren auch weiterhin kostenlos abgeben können.



Rheumaliga Schweiz
Bewusst bewegt

Malus fantastische Hüte gegen verflixte Arthritis- blöde tage



Für Kinder und ihre Eltern

Rheumaliga Schweiz
Bewusst bewegt

Suche dir zu Hause **deinen Lieblingshut** und klebe ein Bild davon hier ein! Oder schneide einen Hut, der dir gefällt, aus einer Zeitschrift oder Zeitung aus.

Nimm deine **Lupe** und lass dich von dieser Hutliste inspirieren!



Impressum

Herausgeber:

Rheumaliga Schweiz

Projektleitung & Redaktion:

Claudia Frank, Rheumaliga Schweiz

Konzept und Illustration:

Colinda van Lieshout, ColindaDesign®
www.colindadesign.de

Text:

Christine Gerber, www.christinegerber.de



Auch online erhältlich unter:

www.rheumaliga-shop.ch

Mit grossem Dank an die Deutsche Rheuma-Liga und an alle, die an der Broschüre mitgearbeitet und uns ermöglicht haben, die Geschichte für die Schweiz zu adaptieren:

Monika Mayer (Redaktionsleitung), Prof. Dr. Kirsten Minden (medizinische Beratung), Dipl.-Psych. Melanie Grässer (psychotherapeutische Beratung), ehrenamtlich engagierte Eltern, Mitarbeitende von kinderreumatologischen Einrichtungen, Mitarbeitende aus den Landesverbänden der Deutschen Rheuma-Liga.

Mit finanzieller Unterstützung von AbbVie.

© by Rheumaliga Schweiz,
1. Auflage 2018

Hallo, ich bin Malu! Ich bin acht Jahre alt und gehe in die zweite Klasse. Ich habe viele Hobbys: **Fussballspielen**, mich mit **Freunden treffen**, mit meinem **Trottinett durch die Stadt fahren** ... Aber am allerliebsten **sammle** ich **Hüte!** **Und was machst du besonders gern?**

Ich heisse:

Und meine Hobbys sind:

1. _____

2. _____

3. _____

Geschenkt von:

meinen Eltern Arzt/Ärztin oder von:

Datum: _____

Ich zeige allen, wie es mir geht:
mit meinen **fantastischen Hüten**.



Mit meinem
Wiking-Helm
bin ich stark
und mutig.

Mit meinem **Sherlock-
Holmes-Hut** werde ich
zum Detektiv.

Unter meinem grossen
Schlapphut kann ich
mich verstecken, wenn
es mir nicht gut geht.

Und wenn ich wütend
bin, ziehe ich meinen
Wut-Hut an ...
Mit dem bin ich böser
als der böseste Pirat!
Dann müssen sich alle
vor mir verstecken!

Aber der **tollste
Hut** ist ...

... mein Zauberhut!

Das ist mein allerallerliebster Lieblingshut von allen. Den habe ich von einem richtigen Zauberer *geschenkt* bekommen! Und er funktioniert wirklich: Wenn ich den anziehe, kann ich alles sein, was ich will, und mir alles wünschen, was ich möchte. Das ist super.

Meistens, wenn ich den Zauberhut aufsetze, wünsche ich mir, dass ich genauso schnell rennen und so gut Fussball spielen kann wie die anderen. Und dass ich keine Schmerzen mehr habe.

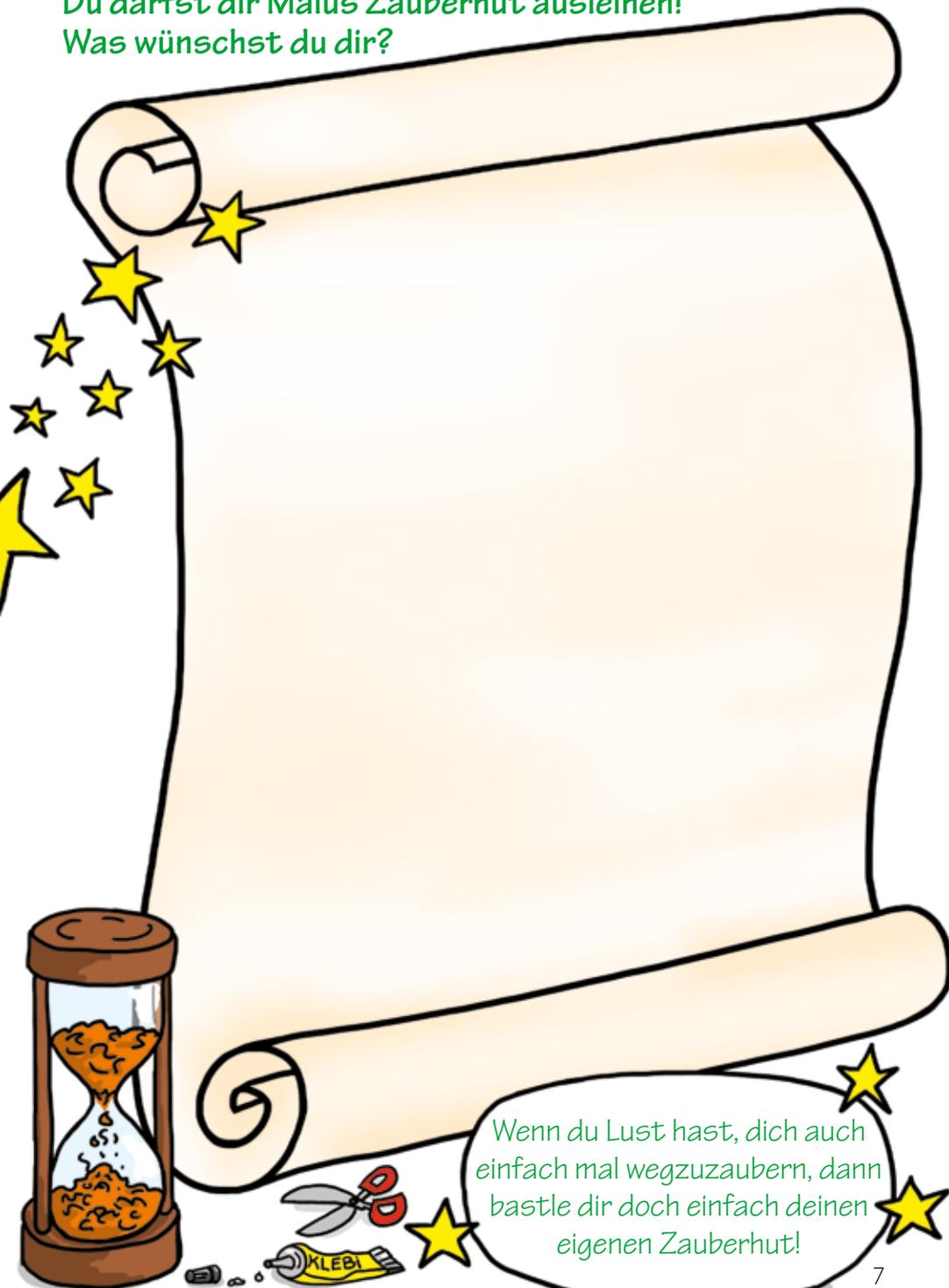
Und keine Handschiene mehr brauche. Und keine Spritzen. Und dass ich nie mehr zum Arzt muss! Das wäre toll.

Das Blöde ist nur, dass der Zauberhut immer nur ungefähr eine Stunde lang zaubern kann. Danach braucht er eine Erholungspause. Aber das kann ich verstehen. Ich brauche ja auch manchmal eine Pause.

Ich habe nämlich Arthritis. Darum tun mir oft die Hände weh oder die Beine. Ich kann nicht so lange Sport machen wie andere Kinder und beim Schreiben habe ich oft Schmerzen in den Fingern. Ganz schön blöd. Zum Glück habe ich den Zauberhut!



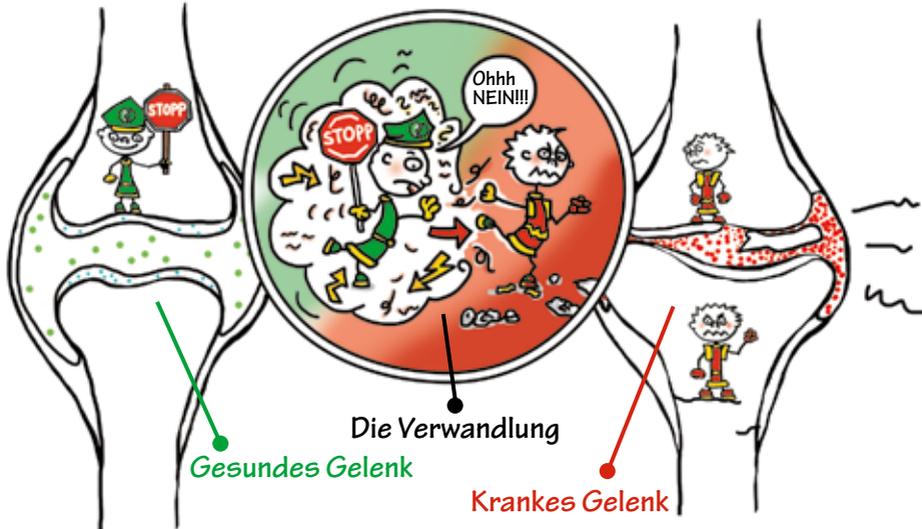
Du darfst dir Malus Zauberhut ausleihen! Was wünschst du dir?



Wenn du Lust hast, dich auch einfach mal wegzuzaubern, dann bastle dir doch einfach deinen eigenen Zauberhut!

Was ist eigentlich Arthritis?

Arthritis ist eine Autoimmunkrankheit. Das heisst, die körpereigene Abwehrpolizei richtet sich plötzlich gegen sich selbst. Warum das so ist, wissen nicht einmal die Ärzte ganz genau.



Die Abwehrpolizei in deinem Körper sorgt normalerweise dafür, dass Eindringlinge wie **Viren und Bakterien+** aufgespürt, bekämpft und beseitigt werden, damit sie keinen Schaden anrichten und du gesund bleibst.

Bei Arthritis allerdings verwandeln sich die guten Gesundheitshelfer in Bösewichte. Und die randalieren, bekämpfen und beschädigen das **Gewebe+** in deinem Körper. Das führt dazu, dass sich deine Gelenke entzünden, wehtun, steif sind oder warm werden. Auch Fieber und Hautausschläge können bei gewissen Arthritisformen auftreten.



Das ist mein **Sherlock-Holmes-Hut!**

Von Arthritis habe ich zum ersten Mal vor drei Jahren gehört. Da hat ein Arzt herausgefunden, dass das der Grund dafür ist, warum mir die Knie und Finger wehtun. Manchmal habe ich starke Schmerzen, dann wieder ein bisschen weniger – eigentlich ist jeder Tag anders.

An manchen Tagen geht mir die Arthritis ganz schön auf die Nerven! Aber an anderen bin ich richtig neugierig und möchte herausfinden, was genau in meinem Körper passiert. Dann gehe ich wie ein richtiger Detektiv auf Spurensuche ...

Meine Handschiene ist manchmal ein bisschen lästig. Aber sie hilft gegen die Schmerzen.

Viren und Bakterien:

Viren und Bakterien können Krankheiten auslösen. Sie sind winzig klein und mit dem blossen Auge kann man sie nicht sehen. Dafür braucht man ein Mikroskop.

Gewebe:

Jeder Körper besteht aus vielen einzelnen Zellen. Diese Zellen schliessen sich zusammen und erfüllen verschiedene Aufgaben. So einen Zellenverbund nennt man Gewebe.

Es gibt vieles, was du tun kannst, damit es dir besser geht – z.B. gesund essen und dich bewegen. Wichtig ist aber auch, zu sagen oder zu zeigen, wenn es dir nicht gut geht. Dann können deine Eltern und Lehrer noch viel besser für dich da sein und dir helfen!



Heute ist ein blöder Tag. Ein echter **Schlapphut-Tag**.

Das ist ein Tag, an dem ich zu schlapp bin, um mit den anderen Fussball zu spielen. Mir tut dann alles weh und ich kann nur am Spielfeldrand sitzen. Wirklich mühsam. Dann verstecke ich mich hinter meinem grossen Hut, damit ich nicht zuschauen muss, wie die anderen rennen, Goals schiessen und Spass haben. Eigentlich möchte ich nämlich Fussballprofi werden. Aber ich glaube, daraus wird nichts ...



„Warum machst du denn so ein trauriges Gesicht?“, höre ich auf einmal eine Stimme fragen. Erstaunt blicke ich auf. Da sitzt ja jemand! Oder besser gesagt ... etwas, das aussieht wie eine Mischung aus Hund, Katze und Löwe. „Ich bin Einstein.“ Erschrocken schaue ich mich um. Aber da ist niemand ausser uns beiden. Ich flüstere: „Kannst du ... sprechen?“ „Natürlich!“, sagt Einstein und hüpft auf meinen Schoss. „Aber nur ganz besondere Kinder können mich hören.“

„Ich kam hier am Fussballplatz vorbei und habe dich gesehen. Und immer, wenn ich ein trauriges Kind sehe, frage ich, was los ist. Manchmal bringe ich auch Geschenke mit ...“ „Geschenke?“, frage ich neugierig. Einstein nickt. „Also, warum bist du denn so traurig?“

„Ich habe Arthritis“, sage ich und zeige ihm mein Knie, das geschwollen und warm ist. „Ach so“, sagt Einstein. „Das kenne ich. Ich habe schon viele Kinder getroffen, die Arthritis hatten.“ „Wirklich?“, staune ich mit grossen Augen. „Mhm“, Einstein nickt. „Das ist manchmal richtig blöd.“ „Ja“, sage ich, „vor allem, wenn die anderen Fussball spielen.“

„Sind das deine Freunde?“, fragt Einstein. Ich lache. „Ja logisch!“, sage ich. „Schau mal, da vorne“, ich zeige aufs Spielfeld, „das ist meine beste Freundin, Leona. Wir treffen uns fast jeden Tag. Zum Glace essen oder zum Computer spielen oder wir lernen zusammen. Und dort sind Paul, Luca und Julie und ...“ „Oh“, staunt Einstein, „du hast aber viele Freunde.“ Ich grinse über beide Backen und nicke. „Aber manchmal“, seufze ich, „manchmal ärgert mich auch jemand. So wie kürzlich in der Schule ...“ Einstein spitzt neugierig die Ohren.



„Da hatte ich einen richtig bösen **Wut-Hut-Tag!** Wir haben einen Test geschrieben und ich war total gut vorbereitet. Und ausgerechnet an diesem Tag hat meine Hand furchtbar wehgetan. Das hat mich richtig fest geärgert. Zum Glück wissen meine Lehrer aber Bescheid und lassen mir länger Zeit bei Testen, weil ich ja nicht so schnell schreiben kann und Pausen machen muss.“ „Das klingt doch gut“, sagt Einstein. „Aber warum hast du dich denn so aufgeregt?“



„Über den blöden Markus!“, rufe ich. „Der versteht einfach nicht, dass ich manchmal mehr Zeit für Tests brauche als die anderen. Nach dem Test hat er ganz fiese Sachen zu mir gesagt. So richtig gemein. Da bin ich soooo wütend geworden! ‚Du kannst ja mit mir tauschen, wenn du willst!‘, habe ich geschrien. ‚Nimm du doch die Arthritis! Dann kannst du auch länger schreiben! Aber dafür tut dir dann auch alles weh! Willst du das?!“



„Das ist mein Klassenzimmer. Da muss ich zum Glück keine Treppen steigen, denn das geht manchmal nicht so gut.“

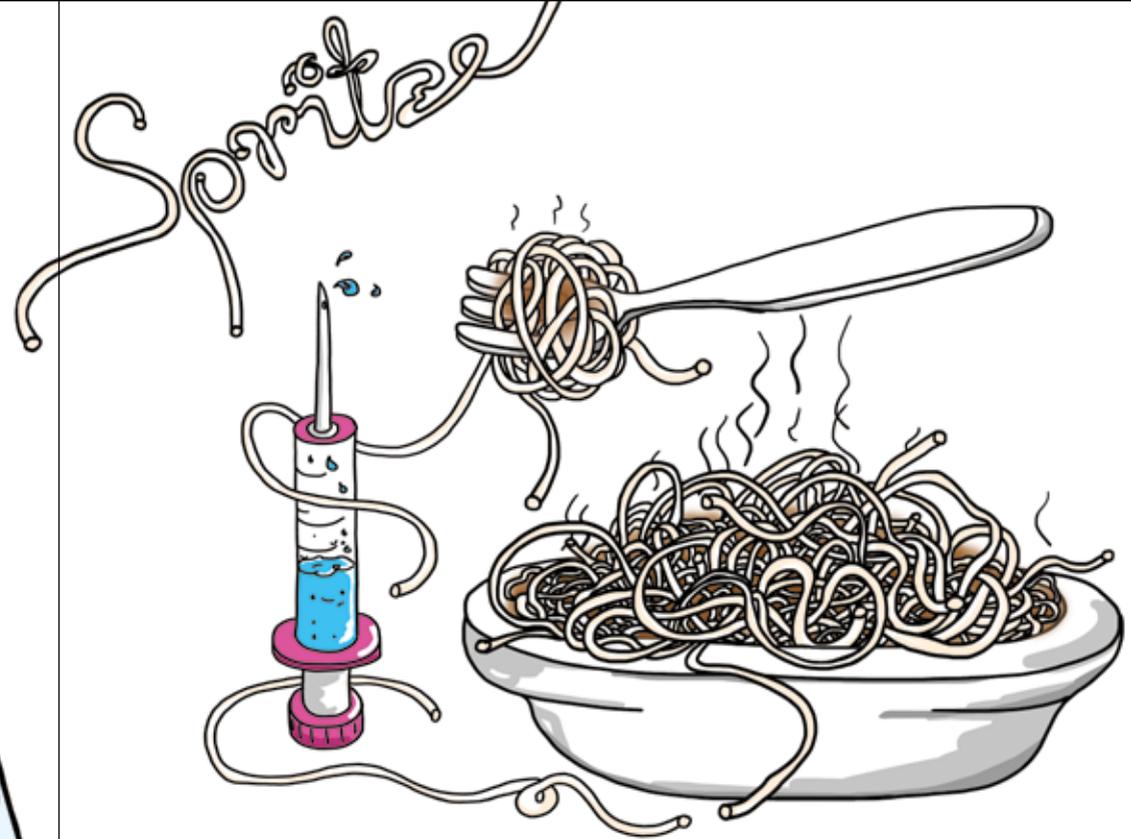
„Ich habe einen Stapel Schulbücher in der Schule und einen zu Hause. Das ist prima, weil ich nicht so schwer tragen kann!“

„Wenn es nass und kalt ist, bleiben meine Freundin Leona und ich in der Pause manchmal drinnen.“

Einstein schaut mich mit grossen Augen an. „Ach, weisst du“, sage ich, „normalerweise bin ich gar nicht so böse. Aber manchmal muss die Wut einfach raus. Meistens bin ich ziemlich nett und fröhlich.“ Auf dem Fussballplatz schreien und jubeln sie. Jemand hat wahrscheinlich gerade ein Goal geschossen. Irgendwie bin ich gar nicht mehr so traurig. Es ist schön, mit Einstein hier zu sitzen und zu reden!

„Du bist sicher das tapferste aller tapferen Kinder!“, sagt Einstein. Ich gucke ihn erstaunt an. „Meinst du wirklich?“ „Logisch“, antwortet er. „Weil du so oft schlimme Schmerzen aushalten musst!“ „Hm“, sage ich und denke nach. „Ich glaube, du hast recht! Aber manchmal brauche ich einen **Mut-Hut-Tag**, um mit meiner Krankheit klarzukommen ...“

Einstein schaut mich fragend an. „Weisst du, einmal in der Woche kriege ich eine Spritze. Die mag ich überhaupt nicht. Manchmal wird mir davon richtig schlecht. Aber sie hilft mir ja auch ...“ „Spritzen kenne ich vom Tierarzt“, sagt Einstein und schüttelt sich. „Ja, scheusslich!“, sage ich. „Früher habe ich immer geheult und geschrien, wenn es so weit war.“

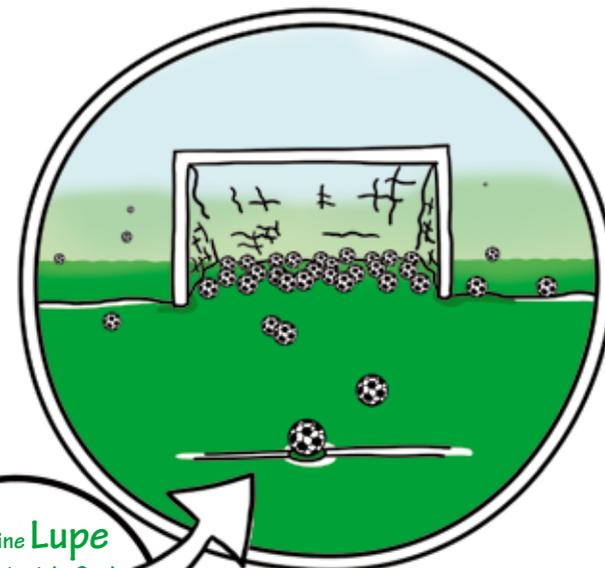


„Aber dann hat mir mein Papa ein tolles Geschenk mitgebracht: einen **Wiking-Helm**. Von einem richtigen, unbesiegbaren Wiking-Kämpfer. Den ziehe ich jetzt immer an, wenn ich eine Spritze bekomme. Dann beiße ich die Zähne zusammen und knurre ganz laut, damit mir nicht schlecht wird.“

Und wenn ich die Spritze bekommen habe, kocht Papa mein Lieblingsessen: Spaghetti! Deshalb sage ich immer **„Heute gibt es wieder die Spaghetti-Spritze!“** Und dann darf ich mir noch ein Spiel aussuchen, das wir alle zusammen spielen. So macht mir die Spritze keine Angst mehr.“

„Du bist mutig und unbesiegbar, wie ein Wikinger“, ruft Einstein.
 „Ja“, sage ich. „Aber manchmal bin ich auch einfach nur Malu. Ganz normal.“
 „Ganz normal?“, fragt Einstein nachdenklich. „Ja, klar“, sage ich.
 „Ich merke nicht jeden Tag, dass ich Arthritis habe. Manchmal habe ich
 nämlich keine Schmerzen. Das ist toll! Dann ziehe ich mein Baseballcap
 an und spiele einfach mal **Normaler-Hut-Tag!**“ Einstein lacht.

Ich grinse. „Und dann fahre ich zum Beispiel durch die Stadt. Das ist
 ziemlich cool. Wenn ich zu viel laufe, tun mir abends die Knie weh, aber mit
 meinem Trottinett kann ich immer mal eine Pause machen. Aber ich bin nicht
 immer so vernünftig ...“ Ich zwinkere verschwörerisch. „Soll ich dir ein
 Geheimnis verraten?“, flüstere ich Einstein ins Ohr. Der nickt aufgeregt.



Nimm deine **Lupe**
 und zähle, wie viele Goals
 Malu geschossen hat und
 wie viele Bälle irgendwo auf
 dem Rasen verstreut sind.
 Das Ergebnis lautet:



„Manchmal, wenn ich einen Normalen-Hut-Tag habe und mir fast nichts
 wehtut, dann spiele ich mit Leona die tollsten Goals aller Zeiten nach!“
 Stolz schaue ich Einstein an. „Eigentlich sollte ich das gar nicht machen,
 weil mir danach manchmal alles noch mehr wehtut als vorher.
 Aber es macht so viel Spass! Und dann stelle ich mir vor, wie ich vor der
 Fankurve auf- und abhüpfe und juble und alle Reporter ein Bild von mir
 machen wollen!“

Plötzlich springt Einstein auf. „Ich glaube, ich habe ein Geschenk für dich!“
 „Wirklich?“, frage ich aufgeregt. „Was denn?“ „Warte mal“, sagt Einstein und
 spaziert davon. Irgendwo im Gebüsch höre ich es rascheln, aber ich kann ihn
 nicht sehen. Was macht er nur?! Ich drehe den Kopf nach allen Seiten und
 versuche, ihn zu entdecken.

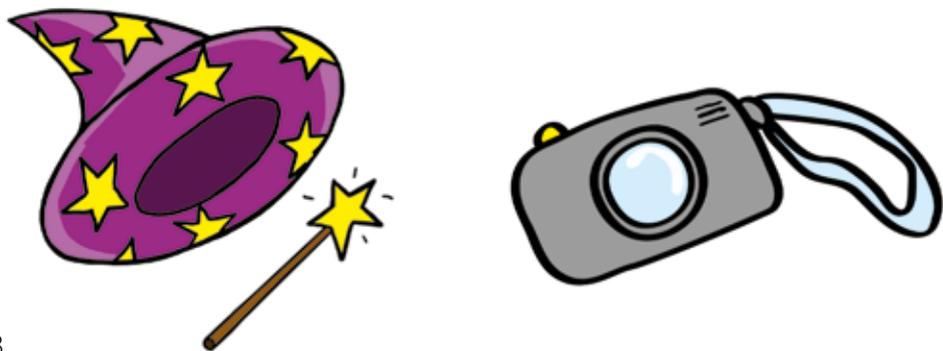
„He, schau doch mal!“, ertönt da auch schon wieder seine Stimme.
„Da bist du ja!“, rufe ich. „Ja, da bin ich“, sagt Einstein. „Aber viel wichtiger ist, dass du jetzt aufs Spielfeld schaust, sonst verpasst du noch das Beste!“ Er schüttelt den Kopf. „Hier, das ist mein Geschenk – schnell, nimm!“, ruft er und legt mir einen Fotoapparat auf den Schoß. „Aber ... was ... wie ...“, stammele ich. „Woher kommt der?“, will ich gerade fragen, als ich Geschrei auf dem Platz höre.

Blitzschnell reisse ich, ohne nachzudenken, die Kamera nach oben und drücke ab. Genau im richtigen Moment! Ein Wahnsinnsgoal! So etwas gab es noch nie. Die Mannschaft schreit und jubelt. Und ich klatsche so fest ich kann. „Suuuuper!“, rufe ich. „Goal! Einstein, hast du das gesehen?“ Ich drehe mich um. Aber da ist niemand mehr! Einstein ist jetzt bestimmt auf der Suche nach einem anderen traurigen Kind, das er aufmuntern kann.

Und ich? Ich komme gar nicht dazu, noch weiter nachzudenken, denn schon steht die ganze Fussballmannschaft im Kreis um mich herum. „He, Malu! Hast du das gesehen?“ „Das war das Goal des Jahrhunderts!“ „Nein, des Jahrtausends!“ „Ach was, das war das allerbeste Goal aller Zeiten, seit der Steinzeit, mindestens!“ Stolz zeige ich ihnen meine Kamera. „Hier schaut mal“, sage ich. „Das beste Goal und ich hab's fotografiert!“

Und auf einmal geht es mir besser als am allerbesten **Zauberhut-Tag!**
So, als hätte ich 1000 Zauberhüte übereinander an!

Unserer Turnlehrerin gefällt das Bild so gut, dass es in der nächsten Schülerzeitung abgedruckt wird. Und darunter steht: Fotografiert von Malu. Ich bin so stolz! In Zukunft werde ich bei jedem Spiel mit dabei sein, sei es auf dem Fussballfeld oder mit der Fotokamera am Spielfeldrand.



Das war wirklich toll: Einstein, die Kamera, das super Goal-Foto. Auch ein Tag, der als Schlapphut-Tag anfängt, kann also einen **krönenden Abschluss** haben!

Schade, dass Einstein nicht immer bei mir sein kann. Aber ich kann selber viel dazu beitragen, damit es mir besser geht.



Zum Beispiel mit Physiotherapie. Da machen wir Übungen, die meinen Gelenken helfen. Manchmal finde ich es ein bisschen langweilig, weil sich meine Freunde in dieser Zeit treffen und ich nicht dabei sein kann.

Aber durch die Übungen kann ich mich viel besser bewegen – und sogar mehr Fussball spielen!

Und was machst du, damit es dir besser geht? Schreib es doch einfach in den Plan!

Was sind deine Tipps?

Wenn's mir gut geht:

Wenn's mir nicht so gut geht:

Welcher Hut passt zu deiner Stimmung?



Weitere Hüte:



(von Malu)

Keine Schmerzen

Etwas stärkere Schmerzen

Leichte Schmerzen

Normale Schmerzen

Starke Schmerzen

Das mache ich:

1. Mit meinem Trottinett fahren
2. Übungen, die ich in der Physiotherapie gelernt habe
3. Traurige Gedanken, die ab und zu kommen, in einen Tresor schliessen
4. Gelenke kühlen
5. Mich mit anderen Kindern mit Arthritis treffen und uns gegenseitig Mut machen!



Liebe Eltern

Familien mit einem Kind mit Arthritis sind anfangs meist sehr alleine mit dieser Situation. Der Austausch mit anderen Eltern und Kindern ist deshalb umso wichtiger. Am Familientag der **Rheumaliga Schweiz**, der einmal jährlich stattfindet, stehen das Kennenlernen, die Wissensvermittlung und die Bewegung im Zentrum. Betroffene können sich miteinander vernetzen und offen über das sprechen, was sie bewegt.

Letztlich geht es darum, dass Sie als Familie einen ganz individuellen Weg finden mit der Krankheit umzugehen. Den Weg, der für Sie als Familie und Ihr betroffenes Kind der richtige ist. Folgende Informationen und Kontakte können für Sie dabei eine Hilfe sein. Nutzen Sie dieses Netzwerk an Spezialisten und stellen Sie die Fragen, die Sie beschäftigen.

- **Arthritis bei Kindern**, eine Publikation der Rheumaliga Schweiz mit Informationen für Eltern und Angehörige, ist erhältlich unter www.rheumaliga-shop.ch oder 044 487 40 10.
- Im Internet unter www.rheumaliga.ch unter der Rubrik „Rheuma von A bis Z“ finden Sie Informationen zum Krankheitsbild, Tipps und externe Links.
- Einmal jährlich organisiert die Rheumaliga Schweiz einen **Familihtag** für Jugendliche und Kinder mit Rheuma, ihre Eltern und Geschwister.
- Auf der Seite der Pädiatrischen Rheumatologie Schweiz www.childrheum.ch erhalten Sie Informationen zu den einzelnen Zentren und Spitälern für Kinder- und Jugendrheumatologie in der ganzen Schweiz.
- Weitere Informationen zu rheumatischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen unter www.printo.it/pediatric-rheumatology/CH.

Kontakt und Information:

Rheumaliga Schweiz

Josefstrasse 92 · 8005 Zürich

Tel. 044 487 40 00 · Fax 044 487 40 19

info@rheumaliga.ch · www.rheumaliga.ch

Ihre Experten für rheumatische Krankheiten

Unterstützen Sie die Arbeit der Rheumaliga Schweiz mit einer Spende! Herzlichen Dank

Postkonto

IBAN CH29 0900 0000 8000 0237 1

Bank UBS Zürich

IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F

