

# Was hilft im Alltag?

Wie können sich Familien mit betroffenen Kindern das Leben leichter machen? Welche Therapiemöglichkeiten können die verordneten Medikamente ergänzen oder Nebenwirkungen lindern? Das war das Thema eines **Eltern-Workshops** der Deutschen Rheuma-Liga.

**W**er kennt ihn nicht? Diesen Augenblick, wenn man als Patient oder Angehöriger mit der verordneten Medikation hadert. Gründe dafür gibt es viele: Das Medikament wirkt nicht wie erwartet, die Nebenwirkungen sind zu stark oder schon bei einem kurzen Blick auf den Beipackzettel macht sich Verunsicherung breit. Diese Situation kennen viele Betroffene, aber auch Eltern rheumakranker Kinder. Viele suchen auch deshalb Hilfe jenseits der verordneten Medikamente. Grund genug für die Rheuma-Liga zu einem Workshop mit dem Thema „Ergänzende Therapien und weitere Hilfen zur Erleichterung des Familien-Alltags“ einzuladen.

## Wie wirkt Homöopathie?

Landessprecher und deren Vertreter reisten nach Köln, beladen mit den vielfältigen Erfahrungen ihres Alltags. Nach einem kurzen Kennenlernen war klar, dass viele Teilnehmer schon alternative Methoden und Hilfsmittel ausprobiert hatten. So ergab sich ein breites Spektrum von Homöopathie, Omas altbewährten Heilmitteln, Ernährungsumstellungen und Nahrungsergänzungsmitteln. Allein anhand dieser Vielfalt wurde klar: Das wird ein spannendes Wochenende!

Der Samstag startete mit dem Vortrag von Homöopath Jürgen Weiland zum Thema „Homöopathie als ergänzende Therapie bei rheumatischen Erkrankungen“. Dabei wurde deutlich, dass eine homöopathische Behandlung einer gründlichen ganzheitlichen Diagnostik bedarf. Für viele Teilnehmer war die Erkenntnis neu, dass die Homöopathie lediglich einen Impuls setzt, um Selbstheilungskräfte zu mobilisieren. Das ist auch der Grund, warum nicht jedes Mittel zu jedem Typ Menschen passt. Um das passende Mittel zu finden, muss sich der Betroffene untersuchen lassen und ein ausführliches Gespräch mit dem Therapeuten führen. Das Wichtigste an der Homöopathie ist, sich auf diese Art der Behandlung einzulassen.

## Ab in die Küche!

Ein weiterer wichtiger Themenblock war gesunde Ernährung. Die Ernährungsberaterinnen Heike Bornemann und Samira Vorhaus vom



Informationen aus erster Hand: Die Landessprecher und ihre Vertreter.



Elternsprecher Mario Habermann-Krebs beim Erfahrungsaustausch.

Institut für systemorientiertes Gesundheitsmanagement stellten mit einem kurzweiligen Vortrag die neue Ernährungspyramide der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE) vor: Fünf Portionen Obst und Gemüse am Tag – aber bei der Frage, wie groß die Portionen sein sollten, gingen die Meinungen auseinander. Dabei ist es ganz einfach: Eine Handvoll Obst oder Gemüse ist eine Portion. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass eine gesunde ausgewogene Mischkost mit einem geringen Fleischanteil als ideale Kost für Rheumatiker geeignet ist. Für viele war es eine Erleichterung zu hören, dass die DGE die beliebten Süßigkeiten nicht gänzlich vom Speiseplan verbannt hat. Wer verzichtet schon gerne auf Schokolade?

Neben der Theorie stand auch die Praxis auf dem Programm: Binnen kürzester Zeit zauberten die Teilnehmer mit viel Motivation einige Leckereien. Am Ende schmückten eine selbst hergestellte Granola-Müsli-Mischung, ein grüner Smoothie, eine Würzpaste aus frischen Zutaten, selbst gebackene Dinkelbrötchen sowie ein frischer Gemüsesalat den Tisch.

## Hilfsmittel Marke Eigenbau

Beim Hantieren in der Küche wurde den Teilnehmern bewusst, wie sehr Hilfsmittel das Leben erleichtern können. Messer mit verdickten Griffen oder spezielle Flaschenöffner – diese Alltagshelfer kennt fast jeder Rheumatiker. In einem Workshop zeigte die Ehrenamtlerin Christine Martin von der Rheuma-Liga Niedersachsen, wie man Hilfsmittel mit wenig Zeit und geringem Materialaufwand selbst herstellen kann. Es ging mit Bohrmaschine und Schrauben zur Sache. Entstanden sind sinnvolle Helfer wie das Vesperbrett, bei dem das Brot beim Schmieren nicht wegrutscht



Ob grüner Smoothie oder Granola-Müsli-Mischung: Die Teilnehmer bereiteten alles selbst zu.



Hilfsmittel einfach selbst hergestellt: eine Fußstütze zur Entlastung (oben), ans Handtuch angenähte Schlaufen (rechts oben) und Griffverdicker aus Fimoknete (links).

und das mit einer Hand benutzt werden kann. Außerdem lernten die Eltern individuelle Griffverdicker aus Fimoknete herzustellen oder Schlaufen an Handtücher anzunähen, um das Abtrocknen der Füße und des Rückens zu erleichtern.

Nach solch einem ereignisreichen Tag darf die Entspannung natürlich nicht fehlen. Von dem Qigong-Trainer Michael Schrick erfuhren die Teilnehmer Wissenswertes über diese traditionelle chinesische Art der Entspannung. In lockerer Runde übten sie verschiedene Bewegungsabläufe – nach einem Tag voller Aktionen genau die richtige Methode, um zur Ruhe zu kommen.

Der Sonntag stand ganz im Zeichen des Realitäts-Checks: Wie alltagstauglich sind die vorgestellten und bereits bekannten ergänzenden Therapien? Es wurde rege diskutiert, und es wurde deutlich, dass die alternativen Angebote tatsächlich nur als Ergänzung zur Schulmedizin zu verstehen sind. Eine Teilnehmerin brachte es auf den Punkt: „Jeder muss seine eigene Entdeckungsreise machen!“

Zum Abschluss des Eltern-Workshops, der vom Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend gefördert wurde, bekam jeder Teilnehmer eine Hausaufgabe: Jeder soll eine vorgestellte Hilfe aus dem Bereich Entspannung, Ernährung, Alltags-helfer oder Homöopathie testen und seine Erfahrungen in ein Formular eintragen. Wir sind auf die Rückmeldungen gespannt!



**Christine Hötschl** ist Mitglied im Ausschuss Eltern rheumakranker Kinder und Landeselternsprecherin bei der Rheuma-Liga Hessen.

## Für Mitglieder



Die Deutsche Rheuma-Liga bietet Broschüren zu den Themen Naturheilkunde, Ernährung und Gelenkschutz an – kostenlos erhältlich bei Ihrem Landes- oder Mitgliedsverband.

## Weiterlesen ...



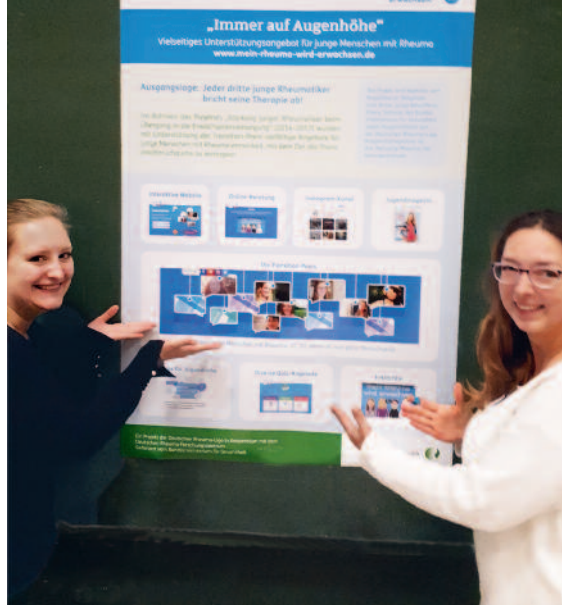
Tipps zur Ernährung finden sich auch online unter

[www.rheuma-liga.de/ernaehrung](http://www.rheuma-liga.de/ernaehrung)

Informationen zu Naturheilverfahren bietet die Rheuma-Liga unter

[www.rheuma-liga.de/naturheilkunde](http://www.rheuma-liga.de/naturheilkunde)

Einen Film, wie man Hilfsmittel leicht selbst bauen kann, gibt es unter [www.rheuma-liga.de/eltern-tipps](http://www.rheuma-liga.de/eltern-tipps)



Peer Mara Kaldeweide (links) und Natascha Schwenk präsentieren beim Transitionskongress das Projekt.

Aber leider sind noch längst nicht alle Probleme beseitigt. Es gibt noch viel zu tun! So müssen die Krankenkassen den höheren Betreuungsaufwand für heranwachsende Betroffene besser vergüten. Auch die Kassenärztliche Bundesvereinigung muss den besonderen Betreuungs- und damit einhergehenden Schulungsbedarf chronisch kranker Jugendlicher offiziell anerkennen und finanziell fördern.

Wir fordern, dass die Krankenkassen keine Altersgrenzen vorschreiben, sondern stattdessen die Weiterversorgung für Heranwachsende individuell anpassen und gewährleisten. Die Bundesärztekammer muss das Thema Transition in die Weiterbildungsordnung aufnehmen. Wir fordern außerdem, dass die Internistischen Rheumatologen Kooperationen zur Transition unterstützen und spezielle Termine für junge Rheumatiker bereitstellen. Auch die kinderrheumatologischen Einrichtungen müssen ausreichend multiprofessionelle Übergangsangebote für Heranwachsende ab 16 Jahren zur Verfügung stellen. Diese Angebote müssen eine krankheits- und altersspezifische Behandlung und Betreuung gewährleisten.

Natascha Schwenk, Redaktion mobil, Mitglied im Projektbeirat Transition

## Ganz persönlich



# Wie ich zu den Peers kam

Seit Ende 2010 habe ich die Diagnose juvenile idiopathische Arthritis. Die ersten paar Jahre waren ein ständiges Auf und Ab, was die Akzeptanz der Krankheit anging.

Als der Wechsel zum Erwachsenenrheumatologen anstand, dachte ich, ich sei dafür gewappnet. Schließlich hatte ich in der Klinik schon den Wechsel vom Kinderreumatologen zum Erwachsenenrheumatologen hinter mich gebracht – und alles lief prima. Ich wusste zwar, dass es Unterschiede gab. Doch was genau sich ändern würde, war mir nicht klar.

Nach dem ersten Termin bei meinem neuen Rheumatologen war ich ziemlich ernüchtert. Er hat sich keines meiner Gelenke angeschaut, ich bekam kein Rezept für Physiotherapie und das Gespräch war nach ein paar Minuten wieder vorbei. Danach war ich ziemlich niedergeschlagen und habe mich wie ein kleines Kind gefühlt – einfach, weil ich so frustriert war und mit ganz anderen Vorstellungen in das Gespräch gegangen war. Auch bei den nachfolgenden Termi-

nen wurde es nicht besser: Ich fühlte mich bei meinem Rheumatologen einfach nicht gut aufgehoben.

Letztendlich beschloss ich, den Rheumatologen zu wechseln. In der Zwischenzeit hatte ich mich informiert, kannte die Unterschiede zwischen Kinderreumatologen und Erwachsenenrheumatologen und konnte nun besser damit umgehen.

Auf der Facebook-Seite der Deutschen Rheuma-Liga sah ich im Frühjahr 2015 einen Aufruf für die Transition-Peers. Ich dachte sofort: Das ist etwas für mich! Ich möchte, dass andere Patienten aus meinen Fehlern lernen und besser vorbereitet sind für den Wechsel. So kann man zum Beispiel Kommunikationsfehler vermeiden. Junge Erwachsene fühlen sich dann sicher besser bei ihrem neuen Arzt aufgehoben und brechen ihre Therapie nicht ab.

Peer Mara ist 24 Jahre alt und studiert Gesundheitswissenschaften.

*„Ich fühlte mich bei meinem Rheumatologen einfach nicht gut aufgehoben.“*