



## Herausforderung Rheuma – als Betroffene und Trainerin

Sonja Krzoska, Trainerin im Projekt „Herausforderung Rheuma – Nimm Dein Leben in die Hand!“ ist überrascht, wieviel Spaß ihr das erste landesweite Seminar zum Selbstmanagement gemacht hat.



Hätten Sie mich vor sechs Jahren gefragt, ob ich mir vorstellen könnte, als ehrenamtliche Trainerin für die Deutsche Rheuma-Liga meine Erfahrungen und mein Wissen in einem Selbstmanagementkurs an andere Betroffene weiterzugeben, hätte ich Sie vermutlich für verrückt erklärt. Selbstmanagementkurs? Ich? Ich bin froh, wenn ich mein Leben als frisch Erkrankte mit Mann, kleinem Kind, gerade ein Haus gekauft und eingerichtet, einem Hund und einem Halbtagsjob überhaupt selbst gemanagt bekomme. Und Wissen? Welches Wissen? Ich bin froh, dass ich weiß, welche Erkrankung ich habe und wie man dieses Medikament einnehmen muss, das ich da verschrieben bekommen habe. So oder so ähnlich hätte ich Ihnen vermutlich geantwortet.

Hätten Sie mich einen Tag vor dem ersten Seminarwochenende gefragt, ob ich mich auf die bevorstehenden Wochenenden freue, hätte ich Ihnen vermutlich geantwortet: Freuen? Ich bin froh, wenn endlich alles wieder vorbei ist!

Und wenn Sie mich heute fragen, ob ich mir vorstellen kann, solche Seminare öfter zu leiten, dann würde ich Ihnen mit Freude und voller Überzeugung antworten: Ja! Immer wieder gerne!

### Erster landesweiter Selbstmanagementkurs

Es waren wirklich zwei gelungene Wochenenden in Köln. Wir Trainerinnen, Angelika, Doris und ich, waren vor dem ersten

Wochenende sehr nervös. Was würde wohl auf uns zukommen? Wie würden die Teilnehmer/-innen sein? Schaffen wir alles zeitlich und auch kräftemäßig? Würden wir die Erwartungen aller erfüllen können?

Zwölf Teilnehmer/-innen hatten sich angemeldet, eine bunte Truppe unterschiedlichen Alters von Mitte 30 bis Mitte 60 und alle relativ frisch betroffen. Nach einer kurzen organisatorischen Einführung wurde es ernst. Wir haben den Unterschied zwischen Arthrose und Arthritis erarbeitet und den Zirkel von Engagement und Verstrickung kennengelernt. Insbesondere die vorgestellten Möglichkeiten zur Entspannung fanden großen Anklang.

Schnell wurde uns als Trainerinnen jedoch klar, dass neben den vermittelten Kursinhalten vor allem eines wichtig war: der Austausch in der Gruppe mit anderen Betroffenen. Die Teilnehmer/-innen berichteten, dass sie sich nach der Diagnose sehr allein gelassen gefühlt haben, dass sie hier endlich die Gelegenheit hätten, sich mit „Gleichgesinnten“ auszutauschen und auf Verständnis gestoßen wären. Beim gemeinsamen Abendessen hatte man das Gefühl, als ob man sich schon lange kennen würde. Der zweite Tag des ersten Wochenendes war wegen des Themas „Umgang mit Verlust“ emotional wohl der schwierigste Tag. Für uns Trainerinnen war dieser Teil sehr anstrengend. Wir konnten jedoch mit Einzelgesprächen gute Hilfestellungen leisten.

### Wie es weiterging

Das zweite Seminarwochenende begann wesentlich entspannter. In der Eröffnungsrunde berichteten alle, dass sie sich sehr auf ein Wiedersehen gefreut hätten. Den Wünschen der Teilnehmer/-innen entsprechend hatten wir mehr Zeit für Gruppenarbeiten und Diskussionen eingebaut. Nach getaner Arbeit und einem gemeinsamen Abendessen gönnten sich viele noch ein Feierabendgetränk in der Kölner Altstadt. Aber selbstverständlich immer unter Berücksichtigung der gerade kennengelernten Ernährungsprinzipien „Viel trinken, aber Vorsicht mit Alkohol!“

Erwartungsgemäß ergab sich am Sonntagmorgen Gesprächsbedarf über Ängste vor den unerwünschten Wirkungen der medikamentösen Behandlung rheumatischer Erkrankungen. Hier konnten wir durch sachliche Information die Vorbehalte ein wenig abmildern. Am Ende standen noch ein kurzer Ausflug in die Welt der ergänzenden Methoden und natürlich der zu jedem Modul gehörende Vertrag mit sich selbst, das wichtigste Instrument des Selbstmanagementprinzips.

Abschlussrunde am Sonntagnachmittag: Wir hatten es geschafft! Die Teilnehmer/-innen waren zufrieden, und wir hatten die Erwartungen im Großen und Ganzen erfüllen können. Müde, aber glücklich, fuhren wir nach Hause. Für mich war dieser Kurs eine tolle Erfahrung. Ich bin froh, dass ich mich entschlossen habe, die „Herausforderung Rheuma“ anzunehmen und mich als Trainerin ausbilden zu lassen. ■



## Nimm Dein Leben in die Hand!

Annette Alfs lernte die Prinzipien des Selbstmanagements in einem wohnortnah organisierten sechswöchigen Kurs kennen, Manfred Holländer an zwei Wochenenden in einem landesweiten Seminar. Mobil in nrw sprach mit ihnen über ihre Erfahrungen.

**? mobil in NRW: Frau Alfs, Herr Holländer, Sie haben an einem Kurs „Herausforderung Rheuma“ der Deutschen Rheuma-Liga teilgenommen. Warum?**

**Annette Alfs:** Ich bin an Morbus Bechterew erkrankt. Diagnostiziert wurde die Erkrankung vor acht Jahren innerhalb einer Rehabilitationsmaßnahme. Danach galt es, mich neu auf den Weg zu machen und mit den vielen Unsicherheiten, die durch das Ergebnis da waren, klarzukommen. Eigentlich hätte ich zum damaligen Zeitpunkt den Kurs benötigt, da er viele Infos enthielt, die ich mir damals in mühseliger Kleinarbeit zusammensuchen musste.

**Manfred Holländer:** Ich habe seit zwei Jahren Rheuma und befand mich mit vielen Fragen und Themen auf der Suche in der Gestaltung meines neuen Lebens. Ich las das Kursangebot und dachte, das passt.

**? mobil in NRW: Welche Erwartungen hatten Sie an den Kurs?**

**Annette Alfs:** Mir war es wichtig Handwerkszeug zu erlernen, das ich im Alltag einsetzen kann, das weder zu zeitaufwändig noch mit zu vielen Vorbereitungen verbunden ist.

Dafür habe ich im Kurs viel an die Hand bekommen. Ich habe gelernt, Verträge mit mir selbst zu schließen, die mich immer wieder in einer besonderen Form an die

Einhaltung meiner Vorhaben erinnern.

**Manfred Holländer:** Ich wollte mehr für mich tun, wollte lernen, wie der Umgang mit Rheuma eben doch leichter werden kann und wie andere Betroffene Rheuma für sich erleben. Für mich hat der Kurs wichtige Erfahrungen, Gedankenaustausch und Anreize für die neue „Lebenssituation“ gegeben. Das eigene Erleben wurde hinterfragt und anders neu gestaltet. Ich fühlte mich sehr gut aufgehoben. Meine Erwartung hat sich voll erfüllt.

**? mobil in NRW: Nutzen Sie noch das Handbuch, das Sie im Kurs erhalten haben?**

**Manfred Holländer:** Ja, ich habe schon vieles nachgelesen und nachgeschlagen. Das Handbuch hilft, wenn etwas vielleicht nicht so einfach geht und eine neue Herausforderung entsteht. Im Übrigen gibt es noch den persönlichen Kontakt zu den Teilnehmern, der wichtig und gut ist.

**Annette Alfs:** Das Kurshandbuch ist ein guter Leitfaden, dadurch habe ich auch zu einem späteren Zeitpunkt noch mal die Möglichkeit, mir bestimmte Dinge in Erinnerung zu holen. Viele Kursinhalte verwende ich im Alltag. So helfen mir z. B. die Informationen über die Kommunikation mit Ärzten bei den Arztterminen sehr, dort noch effektiver meine Wünsche und Bedürfnisse zu kommunizieren.

*Gutes Zeitmanagement ist wichtig, um eigene Vorhaben erfolgreich in die Tat umsetzen zu können. Die Uhr ist ein Geschenk der Kursleiter/-innen an die Geschäftsstelle der deutschen Rheuma-Liga NRW. Ein herzliches Dankeschön für die tolle Uhr und vor allem für den engagierten ehrenamtlichen Einsatz!*

**? mobil in NRW: Was hat sich durch den Kurs verbessert?**

**Manfred Holländer:** Der Umgang mit der Krankheit, die Integration in mein Leben, und der Umgang mit meinem Umfeld. Mein Empfinden und die Angst vor der Erkrankung und deren Auswirkungen sind deutlich nicht mehr so stark und beeinflussen mich nicht mehr so negativ wie vorher.

**Annette Alfs:** Mir ist durch den Kurs bewusst geworden, wie zwingend notwendig es ist, auf mich selbst zu achten. In meinem Alltag geht mir dieses Empfinden oft verloren, doch durch den Kurs habe ich jetzt einige Dinge fest in meinem Alltag installiert, z.B. kurze regelmäßige Entspannung, mir meiner Rechte bewusst zu sein oder Hilfe einzufordern, wenn es mir notwendig erscheint.

**? mobil in NRW: Würden Sie anderen Patienten den Kurs empfehlen?**

**Annette Alfs:** Ich würde jedem Rheumaerkrankten zu diesem Kurs raten, denn obwohl auch ich im Vorfeld gedacht habe, dass ich vieles weiß, habe ich noch viel Neues erlernt. Dafür an dieser Stelle ein großes „Danke schön“ an die Kursleitungen und die anderen Teilnehmer, die mir diese Erfahrung ermöglicht haben.

Für ganz besonders notwendig erachte ich den Kurs für Neuerkrankte, die oft vor einem Berg von Fragen stehen und hier Antworten

erhalten. Vielleicht sollten auch die Rheumatologen einen entsprechenden Hinweis an die Erkrankten geben.

**Manfred Holländer:** Leider – so meine Erfahrung – glauben viele Menschen nicht, dass ein derartiger Kurs helfen kann. Ich kann das Seminar nur jedem ans Herz legen. Es ist gut, sein Leben in die Hand zu nehmen, sich selbst erreichbare Ziele zu setzen und zu verfolgen. Die Wochenenden haben sich vollstens gelohnt.

*mobil in NRW: Frau Alfs, Herr Holländer,  
herzlichen Dank für das Gespräch. ■*

---