

# Adhärenz bei Kindern



## „Schnecken, Ameisen und Äffchen sind wir - die Krankheit ein Erdmännchen!“

Kinder mit einer seltenen chronischen Erkrankung, wie dem Phosphatdiabetes, sind vor die Aufgabe gestellt das gesamte Leben ihr Gesundheits-Management zu gestalten.

Wir verstehen Adhärenz als Ergebnis einer gelungenen Patienten-Arzt-Beziehung, welche bestenfalls auf Augenhöhe stattfindet. Hierfür bedarf es der Offenheit des medizinisch-therapeutischen Fachpersonals. Zugleich sind Betroffene darin zu stärken „Experten in eigener Sache“ zu werden und zu ermutigen, sich mit ihrem Wissen, Anliegen und Bedürfnissen zu zeigen.

Von Kindern hören wir den Wunsch: „Handelt mit – nicht ohne uns!“

Wir appellieren, Kinder früh als aktive Partner am Behandlungsgeschehen zu beteiligen! Um dies zu ermöglichen bieten wir auf unseren jährlichen Gruppentreffen **themenzentrierte Workshops** für Kinder und Jugendliche an.



"Meine Erkrankung als Tier ist wie eine Schnecke: ich bin langsam, verkriech mich gerne mal. Bin aber auch sehr stark, ich (er)trage mein Haus (die Beschwerden)!"



"Meine Erkrankung als Tier ist wie ein Gorilla: ich habe O-Beine und kann aber gut klettern!"



## 3. Workshop Körperbewusstsein

Die körperlichen Auswirkungen der Erkrankung, die Bedeutung von Bewegung sowie Achtsamkeit und Körpererfahrung stehen im Mittelpunkt des Workshops. **Die Kinder beschäftigen sich mit ihren körperlichen Ressourcen** und einem gesundheitsbewussten Umgang mit diesen.



Hinweis:

Als Patientenorganisation ist uns Unabhängigkeit z.B gegenüber Wirtschaftsunternehmen ein wichtiges Anliegen!

Aus diesem Grund präsentieren wir unser Poster außerhalb der Prämierung. Wir freuen uns auf den Austausch mit allen an der Konferenz Beteiligten; mit dem gemeinsamen Ziel die Versorgungslage von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern!

## 1. Workshop Mein Alltag mit Phosphatdiabetes

Die Kinder beschäftigt u.a. Themen wie die **regelmäßige Medikamenteneinnahme**, die **Teilnahme am Sportunterricht**, der **Umgang mit Schmerzen** und wie den vielen Fragen hinsichtlich ihrer Erkrankung begegnet werden kann. Im Austausch miteinander und mittels fachlicher Anleitung erhalten sie Tipps und Unterstützung. Die Selbständigkeit im alltäglichen Umgang mit der Erkrankung wird gestärkt.



## 2. Workshop Wie funktioniert meine Krankheit?



Auf kindgerechte Weise wird den Kindern der komplizierte Mechanismus des Krankheitsgeschehens erklärt. Sie erfahren aus welchem Grund es zu Symptomen und Beschwerden kommt. Was Ärzte untersuchen und wie Therapien wirken. Die Kinder erhalten eine wichtige Grundlage, um sich zukünftig **aktiv in die Behandlungsplanung einzubringen**.



## 4. Workshop Selbstsicherheit

Einige Kinder erleben in ihrer Umwelt Hänseleien und Ausgrenzung sowie Fremdbestimmung durch z.B. Fachpersonal. Konkrete Übungen und Rollenspiele verhelfen zu **mehr Selbstvertrauen** und eröffnen Möglichkeiten für sich einzustehen.



Die Gesamtheit der Workshops, mit ihren psychoedukativen Elementen, ermöglicht den Kindern das **Entwickeln von Coping-Strategien**, **fördert Resilienz** und **vermittelt Wissen** um das Krankheitsgeschehen.

So tragen die Workshops langfristig dazu bei, dass Kinder zu selbstbewussten, informierten Patienten heranwachsen und **Experten in der eigenen Sache** werden.