

Meine Erfahrungen im Rheuma-Camp

„Es findet ein Rheuma Camp in Helmstedt statt, auch wenn es sehr kurzfristig ist, solltest du teilnehmen. Glücklicherweise ist eine Anmeldung noch möglich! Willst du?“

Noch unter Schock, gerade einmal vier Wochen nach Diagnosestellung einer chronischen Polyarthritits, der durch „googeln“ eher verstärkt wurde, fühlte ich mich von meiner Mama überrumpelt. „Wenn du die Organisation und Kosten übernimmst“, gab ich dennoch nach, da meine Mama sehr beharrlich sein kann. „Kosten entstehen keine und die Organisation der Anfahrt sollte kein Problem sein!“ antwortete sie zufrieden.

Tja, nach etwas Bedenkzeit freute ich mich auf das Camp. Vielleicht konnten mir Kontakt mit anderen Jugendlichen (geteiltes Leid ist halbes Leid) und die angekündigten Informationsveranstaltungen helfen, überhaupt einmal genau zu verstehen, was für eine Krankheit ich habe und wie ich damit umgehen kann. Gleichzeitig verängstigte mich die Ungewissheit, was mich erwarten mag.

In Helmstedt angekommen traf ich noch am Bahnhof ein Mädchen, das auch zum Camp wollte, und so liefen wir die paar Meter zusammen und verstanden uns prächtig. Was mich überhaupt das ganze Camp über erstaunte, wie leicht man mit anderen Betroffenen ins Gespräch kommt und wie schnell man auf einer Wellenlänge ist. Wir kannten uns noch gar nicht, waren aber gleich so albern, dass wir gemeinsam eine schöne alte Holztreppe runter rutschten. Es war unglaublich, wie akzeptiert man war. Ich glaube alle Teilnehmer haben sich von Anfang an zusammengehörig gefühlt und jeder hat es genossen.

Nach einer gemeinsamen Vorstellungsrunde und dem ersten Abendessen erzählte uns Indra von den Transition-Peers ihre Geschichte. Sie hatte den Schritt in das Berufsleben gemeistert und ermutigte uns durch ihre Schilderung. Ihre Ratschläge nahmen wir uns zu Herzen, auch wenn wir nicht viele Fragen stellten. Fazit: Der Einstieg ins Berufsleben ist machbar und nicht so schwer, wie sich das vielleicht manch einer von uns vorgestellt hat.

Danach begannen wir mit dem ersten Teil von „Meine Zukunft“. Hierfür waren extra eine Dipl.-Psychologin und eine Dipl.-Sozialpädagogin angereist. Wir füllten einen Fragebogen aus über das Management von unserem Rheuma. Gefragt wurde zum Beispiel nach der Organisation von Arztterminen. Wichtig war, wer dies bisher übernommen hat. Das ganze zielte natürlich auf den Wechsel zum Erwachsenenrheumatologen. Später wurde überlegt, wie man selbst die Organisation auf Dauer übernimmt, ohne gleich damit überfordert zu sein. Auch wenn mich das nicht direkt betraf (schließlich war ich nie beim Kinderrheumatologen gewesen), war es interessant zu sehen, dass die Väter fast nur bei dem Punkt „zum Arzt

bringen“ auftauchten. Was ich auch noch gut an dem Vortrag fand war, zu überlegen, was uns Kraft gibt und was uns eher Kraft raubt. Dies erarbeiteten wir anhand von Stresskuchen.

Am nächsten Tag waren dann die Vorträge der beiden Ärzte, einer Kinderrheumatologin und einer Erwachsenenrheumatologin. Der Erste Vortrag ging über den Wechsel zum Erwachsenenrheumatologen. Gesagt wurde zum Beispiel, dass man sich auf schneller ablaufende Arzttermine einstellen muss +und nun der Arzt mehr Eigenständigkeit erwarte. Natürlich wurden uns Tipps an die Hand gegeben, hiermit umzugehen. Betont wurde auch, wenn beim Erwachsenenrheumatologen die Diagnose leicht anders lautet, dies i.d.R. lediglich aus Abrechnungsgründen so ist und wir keine Panik kriegen sollten, jetzt noch eine weitere oder schlimmere Krankheit zu haben.

Der zweite Vortrag ging über Therapien und Risikofaktoren. Dieser Vortrag zeigte uns welche Medikamente es gibt und welche unterschiedlichen Wirkungen, Nebenwirkungen und Risiken sie haben. Die Statistiken waren in gewisser Weise beruhigend, da man sah, dass auch Risiken, die als „sehr häufig“ gelten, für den Einzelnen dann doch nicht allzu wahrscheinlich sind. In diesen beiden Vorträgen lernten wir auch allgemein noch einmal unsere jeweiligen Erkrankungen kennen. Es wurde ausdrücklich gefragt, welche Rheumaformen wir haben und welche Medikamente wir einnehmen, damit diese dann genauer besprochen werden konnten.

Am Nachmittag hatten wir zunächst die Möglichkeit, mit Frau Kampeter zu reden, was ich auch nur jedem, der an solch einem Camp teilnimmt, empfehlen kann.

Nach dem Zweiten Teil von „Meine Zukunft“ hielt Frau Kampeter einen Vortrag über Rechte am Arbeitsplatz und im Studium. Erklärt wurde uns unter anderem, welche Anträge gestellt werden können, wenn man Schwierigkeiten am Arbeitsplatz hat, die evtl. durch technische Hilfen beseitigt werden können.

Danach war noch vor dem Abendessen ein Spaziergang in Helmstedt geplant. Zu guter letzt hielt Frau Gräber noch einen Vortrag über den Auszug aus dem Elternhaus und danach spielten wir ein Spiel.

Als wir anschließend uns allein überlassen waren, saßen wir nach einem gemeinsamen Spaziergang noch lange zusammen und spielten verschiedene Sachen....

Am Sonntag hatten wir einen Vortrag über Partnerschaft und Sexualität sowie einen Vortrag über Strategien zur Bewältigung der Krankheit. Hier wurden zum Beispiel Methoden vorgestellt, was man bei Schmerzen machen kann, wie sich ablenken. Ich persönlich fand die Idee, eine

Brausetablette in Mund zu tun, echt genial, weil es wirklich einfach ablenkt und sauer bekanntlich lustig macht.

Nach der Abschlussrunde gab es noch ein gemeinsames Mittagessen, bei dem wir eine WhatsApp-Gruppe gründeten, in der wir bis heute Kontakt halten. **Ich bin richtig froh, auf diesem Camp gewesen zu sein. Selten habe ich mich in so kurzer Zeit so wohl gefühlt. Ausgestattet mit vielen Informationen über Rheuma; über meine Rechte, die ich auch einfordern kann; welche Möglichkeiten sich bieten, am Arbeitsplatz Unterstützung zu finden; worauf ich auch bei der Wahl meiner Uni achten sollte; kann ich den Alltag trotz Rheuma seitdem gelassener angehen.**

Ganz wichtig, mir wurde die Angst, selbstständig zu leben, zu großen Teilen genommen. Ich habe wunderbare Menschen kennengelernt, die mich stark beeindruckten. Eine Campteilnehmerin habe ich inzwischen sogar schon wieder getroffen. Ich kann es nur jedem ans Herz legen: GEHT DAHIN!