



Auf Wohnungssuche

**Rheumatologen
wechseln**

Berufswahl

**Alles wird
anders –
und was ist mit mir?**

Mehr über Marie und das gesamte Team
erfährst du im Internet:
mein-rheuma-wird-erwachsen.de

Britta



Heidrun



Indra



Insa



Katrin



Mara



Marie



Saskia



Tanja



Willkommen in der neuen get on!

In dieser Ausgabe herrscht **Aufbruchstimmung** bei uns. Beruf oder Studium starten, zu Hause ausziehen, den Rheumatologen wechseln – das fällt oft alles zusammen. Und jedesmal, wenn man neue Leute kennenlernt, die Frage der Fragen: Soll ich von meinem Rheuma erzählen? Ich überlege mir manchmal, ob es besser wäre, wenn niemand weiß, dass ich Rheuma habe. Geht euch das auch so? Aber letztendlich habe ich es doch noch nie bereut, davon zu erzählen, weil ich dadurch mehr zu mir selbst stehe und gelernt habe, mich zu akzeptieren wie ich bin. Wie andere aus dem Team das sehen, lest ihr unten. Wir wünschen euch viel Spaß mit diesem Magazin! Besucht uns doch auch mal auf unseren Internetseiten, bei Facebook, YouTube oder Instagram – die Adressen findet ihr auf der Rückseite. **Eure Karen, Bundesjugendsprecherin**



Soll ich oder soll ich nicht

Kurz nach der Diagnose wollte ich am liebsten gar nicht über die Krankheit reden und so haben meine Freunde nur nach und nach davon erfahren. Mit der Zeit bin ich aber immer **selbstbewusster** im Umgang mit der Krankheit geworden, habe angefangen, sie zu akzeptieren, und gelernt, mit ihr zu leben. Wenn ich heute neue Leute kennenlerne, versuche ich nicht mehr, das Thema zu umgehen. Oft muss ich es noch nicht mal von mir aus ansprechen, es ergibt sich einfach – zum Beispiel, wenn es darum geht, **wieso ich heute keinen Alkohol trinken möchte**. (Weil Spritzen-Tag ist!) Mit Sicherheit gibt es kein Patentrezept, es kommt immer auf die Situation an, aber **auf keinen Fall muss man sich für seine Krankheit schämen**. **Marie**



Am besten **keinen Roman erzählen**. Ich habe mittlerweile eine dreiminütige Erklärung parat. Wenn mein Gegenüber noch Fragen hat, beantworte ich sie gerne. **Katrin**



Es ist zwar ein ernstes Thema, aber wenn wir **darüber lachen können**, verliert die Krankheit ihren Schrecken. Ich möchte, dass mich die Leute nicht als kranke Person wahrnehmen, sondern als jemanden, der positiv mit seiner Krankheit umgeht. **Insa**

Mir fällt es immer noch schwer, das Thema anzusprechen. Ich möchte verstanden, aber nicht bemitleidet werden. **Saskia**

Zu Hause ausziehen – das ist oft mit gemischten Gefühlen verbunden, oder? Wir haben mal in die Runde gefragt.

Jetzt pack ich's

WG oder eigene Wohnung – was sagt ihr?

Britta: Der große Vorteil einer WG ist, dass man nicht alleine ist, wenn man mal krank ist – egal, ob es ein Rheumaschub oder die Grippe ist. Es ist immer jemand da, der einen Tee kochen oder zur Apotheke fahren kann.

Marie: Wenn man neu in eine Stadt zieht, finde ich eine WG für den Anfang angenehmer, man kennt gleich ein paar Leute und fühlt sich nicht so einsam. Mittlerweile wohne ich zwar alleine, vermisse aber manchmal das WG-Leben, vor allem, wenn ich mal wieder ein Glas nicht aufbekomme oder sich eine Spinne im Bad breit macht.

Karen: Es kommt auf die Alltagsschwierigkeiten an. Ich persönlich kann mit ein paar Hilfsmitteln prima alleine leben.

Katrin: Und vielleicht hat man auch nette Nachbarn, die man mal um Hilfe bitten kann.

Mara: Ich finde, was besser zu einem passt, muss man ganz individuell entscheiden. Beide Wohnvarianten haben ihre Vor- und Nachteile. Wichtig ist, dass man sich dort zu Hause fühlt. Nur so kann man zur Ruhe kommen und entspannen.

Habt ihr bei der Wohnungssuche auf irgendetwas besonders geachtet?

Mara: Als ich vor dem Studium auf Zimmersuche gegangen bin, war es für mich sehr wichtig, dass das Zimmer in Uni-Nähe liegt. So kann ich zur Not zu Fuß gehen, wenn ich einen Schub habe und mich nicht aufs Fahrrad traue.

Katrin: Das war mir auch wichtig – dass ich öffentliche Verkehrsmittel direkt in der Nähe habe. Ansonsten habe ich darauf geachtet, dass die Wohnung nicht gerade im fünften Stock ist und dass es nach Möglichkeit keine Duschwanne gibt. Oder dass ich mich zumindest irgendwo festhalten kann, um leichter hineinzukommen.

Karen: Witzig, ich habe darauf geachtet, dass ich eine Badewanne habe! Weil mir Wärme guttut und ich gerne ein Bad nehme, wenn es mir mal schlecht geht.

Gibt es etwas, was ihr heute anders machen würdet?

Katrin: Ich hatte immer das Gefühl, sofort nach dem Abi ausziehen zu müssen. Außerdem wollte ich möglichst weit weg von zu Hause studieren, um allen beweisen zu können, dass ich es alleine schaffen kann. Letztendlich habe ich mein erstes Studium aber aufgegeben und mein zweites Studium in der Nähe meiner Eltern angefangen. So bin ich erst zum zweiten Semester ausgezogen. Rückblickend kann ich sagen, dass man sich so viel Zeit lassen sollte, wie man braucht, und nichts überstürzen sollte, nur um etwas zu beweisen.

Und jetzt noch ein Schlusswort ...

Heidrun: Ein Auszug von zu Hause gleich nach dem Schulabschluss ist kein Zwang. Lass dich da nicht hetzen, sondern zieh dann aus, wenn du dich dafür bereitfühlst. Aber scheu dich auch nicht vor dem Sprung in die Unabhängigkeit!

Willst du mehr zu diesem Thema lesen?
Brittas Erfahrungsbericht findest du
auf unserer Internetseite:
geton.rheuma-liga.de/dein-leben

1

**Jetzt ändert
sich einiges ...**

**Beim Erwachsenenrheumatologen
dauert es meist länger, bis man
einen Termin bekommt. Oft hat er
weniger Zeit. Er verschreibt kaum
noch Physio- oder Ergotherapie.
Und Probleme muss man von sich
aus ansprechen.**

Neuer Rheumatologe – neue Welt

Für etwa 3.000 junge Menschen mit Rheuma ist der Wechsel vom Kinder- zum Erwachsenenrheumatologen ein Thema. Einige haben die Übergangsphase noch vor sich, andere freunden sich gerade mit der neuen Situation an. So oder so: eine ganz schöne Umstellung. Den neuen Rheumatologen kann jeder frei wählen. Natürlich sollte die Praxis in der Nähe des Wohnorts sein, aber auch die „Chemie“ muss stimmen.



3

... und für Unterstützung ist auch gesorgt.

In **ÜBERGANGSPRECHSTUNDEN** trifft sich dein Kinderreumatologe mit dir und deinem zukünftigen Rheumatologen. Gemeinsam wird dein Krankheitsverlauf besprochen. Falls kein persönliches Treffen möglich ist, können sich die beiden Ärzte vor dem Wechsel auch **TELEFONISCH AUSTAUSCHEN**.

Der Kinderreumatologe sollte dir einen **ARZTBRIEF** mit allen Infos für den neuen Rheumatologen mitgeben. Am besten bittest du ihn ausdrücklich darum. Ihr könnt auch gemeinsam einen **TRANSITIONS-PASS** ausfüllen, den du zu deinem ersten Termin mitnimmst.

Einige Erwachsenenreumatologen nehmen an einer Studie namens **„JUMBO“** teil. Sie behandeln junge Erwachsene, die seit ihrer Kindheit an Rheuma erkrankt sind.

Wir haben den Arztwechsel schon hinter uns und helfen dir gerne bei deinem. Auf unserer **Internetseite** können wir dir viele Tipps geben. Dort findest du auch eine **Arztliste**.
Schau mal rein:

mein-rheuma-wird-erwachsen.de

2

... doch du kannst selbst aktiv werden ...

Eigne dir **WISSEN** über deine Erkrankung an:
Wie lautet die genaue Diagnose, welche Medikamente nimmst du wann ein? Und: Wie wirken die Medikamente, welche Folgen hat es, wenn ich sie nicht einnehme?

Übernimm die **VERANTWORTUNG** für deine Therapie: Vereinbare deine Arzttermine selbst, geh allein in die Sprechstunde. Deine Eltern sind jetzt Berater, keine Begleiter mehr.

Bereite dich gut auf den **ERSTEN TERMIN** beim neuen Rheumatologen vor, schreib am besten alle Fragen auf. Vielleicht brauchst du auch noch ein Rezept? Nach dem Termin am besten gleich den Folgetermin vereinbaren.

TRAUM JOB gesucht

Und was willst du später mal werden? Als Kind fällt die Antwort darauf leicht. Doch wenn es kurz vor dem Schulabschluss ernst wird, ist die Frage gar nicht mehr so einfach zu beantworten.

„Früher wollte ich einen kreativen Beruf, dann habe ich gemerkt, dass mir ein Bürojob mehr liegt. Das ist auch mit dem Rheuma gut vereinbar. Kreativ bin ich jetzt in meiner Freizeit – beim Backen und Nähen.“
Indra

„Lass dich von deinen Interessen und Fähigkeiten leiten und vergiss nicht, dass du deinen Weg auch noch mal korrigieren kannst. Die Berufswahl ist keine Sackgasse!“

Tanja

Klar, dass man bei der Berufswahl nicht gleich an sein Rheuma denkt und ganz viele andere Sachen im Kopf hat. Dennoch sollte man sich klar werden, **was man körperlich kann und was nicht**. Auch wenn es einem gerade gesundheitlich sehr gut geht – man weiß nie, wann der nächste Rheumaschub kommt. Ich habe mich damals für einen Beruf im Büro entschieden. Zum Glück gibt es heutzutage viele nützliche **Hilfsmittel, wie ergonomische Tastaturen oder höhenverstellbare Schreibtische**. Sie können den Arbeitsalltag enorm erleichtern. Bei mir im Büro gibt es **Gleitzeit**, so kann ich morgens ohne Stress zur Blutabnahme und danach zur Arbeit fahren. In meiner Bewerbung habe ich das Rheuma angegeben. **Ich wollte ganz offen damit umgehen**, um späteren Fragen aus dem Weg zu gehen. Die Reaktionen waren unterschiedlich: Manche interessierte es kaum, andere haben viele Fragen gestellt. Nicht jeder kennt Rheuma und sehr viele denken, es sei eine Alterskrankheit. So wurde ich beispielsweise oft gefragt, wie sich die Krankheit äußert und inwieweit sie mich einschränkt. Wenn man die Krankheit in der Bewerbung angibt, muss man sich natürlich auf solche Fragen vorbereiten. Am besten ist es, kurz aufzuklären und dann das Gespräch wieder auf andere Themen zu lenken. **Schließlich will man durch seine Interessen und Stärken überzeugen**. Es ist schon wichtig, Rheuma und Beruf aufeinander abzustimmen. Aber man sollte trotzdem **Spaß am Job** haben. Ich kenne auch junge Rheumatiker, die im Kindergarten oder Krankenhaus arbeiten, obwohl dort mehr körperliche Arbeit gefordert ist. Es gibt in jeder Branche viele verschiedene Berufe, sodass sich vielleicht eine **gute Alternative zum Traumjob** findet, die mit der Rheumaerkrankung vereinbar ist.

Saskia

Tipps und Checklisten für den Berufseinstieg findest du hier:
geton.rheuma-liga.de/ausbildung

Up, up and away

Du hast vor, ein paar Semester im Ausland zu studieren? Super Idee, denn neben der tollen Erfahrung macht sich das auch prima im Lebenslauf. Hier kommen unsere Tipps.



KRANKENVERSICHERUNG NAH ...

Unproblematisch ist ein Studienaufenthalt **innerhalb der EU und dem EWR** (Norwegen, Liechtenstein und Island) sowie in allen Ländern, die mit Deutschland ein entsprechendes Sozialversicherungsabkommen geschlossen haben. Die gesetzliche Krankenkasse zahlt auch dort. Der Versicherungsschutz wird durch eine „Anspruchsbescheinigung“ nachgewiesen – die gibt es bei der Krankenkasse.

... UND FERN

Für den Studienaufenthalt in **fast allen Länder außerhalb Europas** ist eine private Krankenversicherung nötig. Wer chronisch krank ist, muss jedoch damit rechnen, dass die Kosten, die aufgrund dieser Krankheit im Ausland anfallen, von der privaten Versicherung ausgeschlossen, also nicht bezahlt werden. Unser Tipp: Einige Versicherungsgesellschaften verzichten beim Abschluss einer privaten Auslandsrankenversicherung für einen begrenzten Studienaufenthalt im Ausland auf die sonst übliche Gesundheitsprüfung. Also unbedingt die Bedingungen der einzelnen Versicherer im Vorfeld recherchieren!

MONEY, MONEY, MONEY ...

Neben dem Auslands-BAföG sind Stipendien die wichtigste Finanzierungsquelle für das Auslandsstudium. Eng wird es, wenn aufgrund einer Behinderung Zusatzkosten entstehen, zum Beispiel für eine barrierefreie Unterkunft oder technische sowie personelle Hilfen. Unser Tipp: Wer einen Grad der Behinderung ab 50 hat, kann im Rahmen des Erasmus-Programms beim Deutschen Akademischen Austauschdienst (DAAD) Sonderfördermittel beantragen. Damit können solche „ungedeckten beeinträchtigungsbedingten Zusatzkosten“ im EU-Ausland finanziert werden.

WARUM IN DIE FERNE SCHWEIFEN ...

Lust auf Ausland, aber kein echtes Fernweh? Unser Tipp: Eine grenznahe Universität, zum Beispiel in den Niederlanden. Auf diese Weise ist es möglich, weiterhin zu einem Arzt in Deutschland zu pendeln und das deutsche Gesundheitssystem in Anspruch zu nehmen.

Schau doch einfach mal vorbei auf unserer Internetseite:
mein-rheuma-wird-erwachsen.de

„Für einen Auslandsaufenthalt gibt es viele Möglichkeiten, wie Work & Travel, Freiwilligendienst, Auslandssemester oder Praktikum. Auch wenn die Planung manchmal schwierig ist, lass dich nicht entmutigen – es lohnt sich. Und wenn du Fragen hast, sprich uns an. Gemeinsam finden wir bestimmt eine Lösung.“ Mara

HIER GIBT'S HILFE:

- ▶ Akademisches Auslandsamt der jeweiligen Hochschule
- ▶ Sozialberatungsstellen der örtlichen Studierendenwerke: studentenwerke.de
- ▶ Versicherungsstelle des Akademischen Austauschdienstes (DAAD): daad.de

„Bei einer Party habe ich die anderen raten lassen, welche chronische Erkrankung ich habe. Auf Rheuma ist keiner gekommen, aber der nicht ganz ernst gemeinte Vorschlag ‚chronische Schönheit‘ hat mir ziemlich geschmeichelt.“ Marie

Letzte Worte

„Wenn man seinen Mitmenschen mal ein Lächeln schenkt, bekommt man meist auch eins zurück, was spontan sehr glücklich machen kann!“ Heidrun

„Meine Garantie für ein Lächeln am Tag ist mein kleiner Hase Hugo. Er schafft es immer wieder, mich aufzuheitern und sorgt für gute Laune.“ Kristin

„Super Sache, dass jetzt endlich auch Turnschuhe und Birkenstocks modern sind!“ Katrin

Du hast Fragen
rund um das
Leben mit Rheuma?
Wir haben ehrliche
Antworten für dich.

geton.rheuma-liga.de
mein-rheuma-wird-erwachsen.de

 facebook.com/DeutscheRheumaLiga
 youtube.com/getonrheumaliga
 instagram.com/mein_rheuma_wird_erwachsen

IMPRESSUM

Herausgeber: Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V., Maximilianstraße 14, 53111 Bonn, Telefon: 0228 76606-0, Fax: 0228 76606-20, E-Mail: bv@rheuma-liga.de, www.rheuma-liga.de; Redaktion: Monika Mayer, Karen Baltruschat, Britta, Heidrun, Indra, Insa, Katrin, Kristin, Mara, Marie, Saskia, Tanja; Projektbetreuung: Monika Mayer; Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Kirsten Minden, Deutsches Rheuma-Forschungszentrum; Konzeption, Text und Gestaltung: wdv Gesellschaft für Medien & Kommunikation mbH & Co. OHG, Bad Homburg. Bildnachweise: Jürgen Schulzki; Deutsche Rheuma-Liga; privat; Getty Images/iStockphoto/badmanproduction, vadinguzhva, Maxiphoto; Fotolia/kichigin19, natasavina, jozefmicic, Sondem, Sergey Nivens. Druck: Mundschenk Druck- und Vertriebsgesellschaft GmbH & Co. KG, Soltau A1/BV/12/2016; 1. Auflage 2016 – 10.000 Exemplare

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages