

Frischer Wind für das DPB

Das 7. Jugendcamp fand vom 6. bis 9. August 2015 in der wunderbar mitten in der Natur gelegenen Jugendherberge Biggensee in Olpe statt.

Es war eigentlich so wie in den Jahren zuvor: tolle Stimmung, bewährte Organisation, empathische Referenten. Und doch war vieles anders. Es war das erste Jugendcamp, das von den vier Jugendmentoren geplant, organisiert und geleitet wurde. Es war das erste Jugendcamp, das vier Tage dauerte. Und es war das erste Jugendcamp, bei dem sich von der ersten Stunde an ein harmonisches Gruppengefühl einstellte. Ein Qualitätssprung. Darin waren sich alle 22 Teilnehmer einig. Die einzigen Störenfriede – die Wespen.

Die Gruppenarbeit, im Wechsel mit dem Dermatologen Privatdozent Dr. Sascha Gerdes aus Kiel und dem Psychologen Rolf Bäumer aus Berlin, war intensiv und emotional, die gemeinsame Freizeitgestaltung wurde dominiert von Sport und Spaß: Am Abend des ersten Tages eine Nachtwanderung, am zweiten Abend eine „Geschicklichkeits-Olympiade“ und am Nachmittag des dritten Tages eine Kanutour auf dem Biggensee. Daneben viele Einzelgespräche mit den Referenten, und vor allem viele Gespräche untereinander, zwischen Jugendmentoren und Teilnehmern, zwischen Camp-Erfahrenen und Camp-Neulingen.



Ein Höhepunkt des Abschlusstages war eine Motivationsrede der neuen Jugendmentorin Johanna. Ihr gelang es anschaulich, die Krankheit in ihrer Auswirkung auf die Gesamtperson zu relativieren und den Teilnehmern Mut zu machen. „Es ist Euer Körper. Es ist Eure Verantwortung. Seid wachsam. Liebt Euch selbst“.

In den verschiedenen Feedbackrunden, im Anschluss an die Arbeitsgruppen oder zum Schluss des Camps, zeigte sich die Wertigkeit für jeden Einzelnen. Drei Zitate verdeutlichen dies.

- Weiblich, 2. Teilnahme: „Nach dem letzten Jugendcamp habe ich in meinem Leben aufgeräumt. Das hätte ich ohne Jugendcamp nicht geschafft. Heute weiß ich, dass ich stark bin.“
- Männlich, 1. Teilnahme: „ Aus meiner Unsicherheit zu Beginn ist nach vier Tagen Wohlbefinden geworden. Ich komme bestimmt wieder.“
- Weiblich, 1. Teilnahme: „Ich fahre gestärkt für neue Herausforderungen nach Hause. Ich werde Euch sehr vermissen.“

Und was sagen die Jugendmentoren?

In seinem Statement drückt Florian das aus, was alle denken „Wir sind natürlich sehr froh, dass dieses Jugendcamp ein voller Erfolg war. Engagierte Teilnehmer, die Spaß hatten und selbstbewusst nach Hause gefahren sind. Das motiviert uns für die Zukunft.“



Dank an diejenigen, die das 7. Jugendcamp mit einer Spende ermöglicht haben.

Peter Schiffer



-Gesundheits-Jugendcamp

Inken (23): Früher war ich zurückgezogen und unsicher. Nach dem Jugendcamp fühle ich mich selbstbewusster und gestärkt.

Das Jugendcamp hat mir gezeigt wie viel einfacher und leichter es ist in einer Gruppe mit Gleichgesinnten mit dem Thema Psoriasis umzugehen.

Am Anfang des Jugendcamps sind alle Teilnehmer noch zurückhaltend und ängstlich. Nach dem Camp schaut man in viele hoffnungsvolle und glückliche Gesichter.

Leen (20): Das diesjährige Jugendcamp war für mich eine tolle Erfahrung. Es war nicht nur sehr informativ, sondern hat auch sehr viel Spaß gemacht. es hat einfach alles gepasst und ist sehr empfehlenswert!

Wenn es zeitlich bei mir passt, werde ich mich für nächstes Jahr wieder anmelden.

Das Leben mit der Schuppenflechte ist nicht einfach, aber man lernt damit umzugehen. Durch das Camp ist es mir gelungen offener damit umzugehen.

Dela (25): Das Leben mit der Pso ist nicht einfach. Meine Pso habe ich mit 9 Jahren bekommen. Erstmal einen Hautarzt zu finden, der gut ist, ist nicht einfach. Sie selbst zu akzeptieren, dass sie jeden von uns immer begleiten wird. Wie stark/wie schwach entscheiden wir selbst durch den Einfluss der Cremes, Medis oder die Umwelt. Anfang 2007 habe ich mich dazu entschieden, mir aufgrund der Pso einen Schwerbehindertenausweis ausstellen zu lassen, um eine kaufmännische Schule in Hochheim besuchen zu können, für den späteren Lebensweg als Bürokauffrau. Mehrmals war ich zur Kur gewesen. Mehrere Therapien habe ich gemacht. Über das Jugendcamp habe ich durchs Internet erfahren und mir gedacht, ich probier das mal aus. Dieses Jahr war ich das 3. Mal dabei und es ist richtig gut organisiert: Immer ein guter Austausch, jeder unterstützt jeden. Ein Psychologe und ein Dermatologe sind dabei. Ich finde die Aktionen immer sehr gut. Die Jugendmentoren machen ihre Arbeit auch sehr gut und stehen uns

auch nach dem Camp weiter zur Verfügung. Dieses Jahr fand ich es sehr gut, dass wir wieder mit dem Kanu gefahren sind und alle einem die Angst genommen haben. Ich habe mehrere Leute aus meiner Gegend kennengelernt und regelmäßigen Kontakt. Ich bin der Meinung, wer aus dem Freundeskreis die Pso nicht akzeptiert, ist kein wahrer Freund. Nächstes Jahr bin ich wieder mit dabei im Camp. Das tut richtig gut. Ich kann ich sein.



Laura (18): Ich habe die Psoriasis zwar schon seit ungefähr neun Jahren, aber das Pso-Camp habe ich erst 2015 das erste Mal mitgemacht. Es hat mir sehr viel Spaß gemacht, und selbst noch Wochen später hat man Kontakt zu Freunden, die man dort gefunden hat. Bei ihnen kann man ehrlich sagen, wenn es einem wirklich nicht gut geht; man erhält dann auch nicht solche Antworten wie „Schmier‘ ein bisschen Creme drauf, dann wird das schon wieder“ oder „Ich hab ja sowas ähnliches“, sondern ernste Ratschläge und Zusprüche (ohne dass man gemeinsam im Selbstmitleid versinkt). Das Camp hat mein Leben mit der Schuppenflechte sehr positiv verändert!

Till (18): In dem Jugendcamp habe ich vieles Neues etwa über neue Behandlungsmethoden etc. erfahren, aber auch viele neue, nette Menschen kennen gelernt, mit denen ich mich unbesorgt über das Thema Psori-

asis austauschen kann. Jeder hat seine individuellen Erfahrungen und Wege mit der Psoriasis umzugehen. Die Gesprächskreise haben mir dabei besonders geholfen, da ich dort erfahren habe, dass die anderen ähnliche Erfahrungen mit der Psoriasis gemacht haben wie ich. Es war für mich wichtig zu erkennen, dass ich nicht alleine bin mit der Krankheit und es auch noch andere, vor allem auch Gleichaltrige gibt, die auch Psoriasis haben.

Florian (27): Ich habe die Psoriasis seit meinem 15. Lebensjahr. Zu dieser Zeit lebte ich zurückgezogen, sehr schüchtern, kaum selbstbewusst. Ich bin von einem Hautarzt zum nächsten gegangen, weil kaum einer mir richtig helfen konnte. Durch die Teilnahme am Jugendcamp wurde ich das erste Mal richtig aufgeklärt, was ich nun genau habe und welche Therapiemöglichkeiten es gibt. Des Weiteren traf ich auf junge Menschen, die genau das gleiche haben und mit denen ich mich mal ausführlich austauschen konnte. Durch die neue Therapiemöglichkeit und gestärkt durch den Austausch der anderen Teilnehmer konnte ich die Psoriasis akzeptieren und mein Selbstbewusstsein wieder stärken. Ohne dieses Camp wüsste ich nicht, wo ich heute stehen würde. Wahrscheinlich nicht so selbstbewusst wie heute und auch nicht engagiert als Jugendmentor beim Deutschen Psoriasis Bund in Hamburg. ■

PSO Magazin im Gespräch mit Rolf Bäumer, Psychologe

Im Gespräch mit dem PSO Magazin erzählt Rolf Bäumer, der den psychologischen Part im Jugendcamp betreut, wie er mit den Jugendlichen arbeitet, wie er die Arbeit der Jugendmentoren bewertet und warum es notwendig ist, die psychosoziale Betreuung und Begleitung fest in den Behandlungsprozess von jugendlichen Psoriatikern zu integrieren.

PSO Magazin: Rolf, Olpe war Dein sechstes Jugendcamp. Was hat sich in den letzten sechs Jahren aus Deiner Sicht verändert?

Rolf Bäumer: Sehr viel. Um den Bedürfnissen der Jugendlichen gerecht zu werden, haben wir Jahr für Jahr unser Konzept angepasst, indem wir immer wieder die neuesten Erkenntnisse aus der dermatologischen Behandlung und der psychosozialen Arbeit eingebunden haben.

PSO Magazin: Du arbeitest sehr intensiv mit den Jugendlichen. Wie erkennst Du, dass die Jugendlichen Fortschritte gemacht haben?

Rolf Bäumer: Fortschritte sind deutlich erkennbar. Zum einen sehe ich es an den Themen, die sich über die Zeit verändern, die „erwachsener“ werden. Die Jugendlichen, die schon mehrmals am Jugendcamp teilgenommen haben, gehen sehr selbstbewusst mit ihrer Krankheit um. Die Psoriasis ist akzeptiert, ein Teil ihres Lebens geworden. Zum anderen erleben sich die Jugendlichen in einer Gemeinschaft. Sie sind nicht allein und können sich gegenseitig unterstützen. Es ist manchmal sinnvoller, den Austausch untereinander zu haben, als Ratschläge von Profis. Profis spielen aber dennoch eine entscheidende Rolle, da die Jugendlichen oft mehr als einen Freund brauchen, der zuhört. Die Eltern kommen an ihre Grenzen, da nicht mehr jedes Thema mit den Eltern besprochen werden will, und dann brauchen die Jugendlichen Menschen, die sie professionell unterstützen können.

PSO Magazin: Melden sich die Teilnehmer bei Dir auch nach dem Jugendcamp?

Rolf Bäumer: Ja, sie melden sich über soziale Medien wie Facebook und schreiben mich persönlich an. Meistens, wenn sie in einer Phase sind, in der sie versuchen, Dinge neu auszuprobieren und die Erkenntnisse aus dem Camp umzusetzen. Es ist normal, dass sie oft wieder in „alte“ Verhaltensmuster fallen. Das Gute ist, dass sie es merken und sich dann nochmals Hilfe oder einen Ratschlag einholen. Wenn ich sie dann später wieder im Camp treffe, höre ich von ihren Erfolgen und wie glücklich sie damit sind ...

PSO Magazin: ... und Du bist glücklich, wenn die Jugendlichen glücklich sind?

Rolf Bäumer: Es ist auch für mich schön zu sehen, welche Fortschritte Jugendliche machen, die auf dem Weg zum Erwachsenen sind und dabei ihre chronische Krankheit managen. Davor ziehe ich den „Hut“, weil sich kaum jemand vorstellen kann, mit welchen Anstrengungen, mit welcher Arbeit ein solcher Weg verbunden ist.

PSO Magazin: Wie arbeiten die Jugendlichen bei Dir mit? Kostet es nicht sehr viel Überwindung, vor der Gruppe einen „Seelen-Striptease“ hinzulegen?

Rolf Bäumer: Sie machen keinen Seelen-Striptease. Ja, sie lassen einen Blick in ihre besondere Situation zu. Ja, es kostet sie Kraft und Energie. Aber es werden vorher Regeln festgelegt. Eine Regel ist, dass es nur soweit geht, wie sie es selber zulassen. Diese Grenze ist von allen zu respektieren. Die Jugendlichen müssen sich in einem sicheren Raum fühlen. Keiner kann reinschauen. Deswegen ist das Arbeiten in der Gruppe auch ein „geschlossener“ Kreis.



PSO Magazin: Was haben die Jugendmentoren bislang bewirkt? Wie können sie in die psychologische Betreuung der Teilnehmer integriert werden?

Rolf Bäumer: Die Jugendmentoren sind schon mitten drin in der Betreuung. Sie haben gerade in Olpe gezeigt, wie wichtig und unersetzlich sie sind. Sie sind Ansprechpartner außerhalb des Seminarraums, unterstützen die Teilnehmer und sind für Fragen da. Sie sind hochprofessionell, steuern die Jugendlichen durch das Camp. Sie machen eine hervorragende Arbeit.

PSO Magazin: Warum ist es wichtig, bei der Versorgung junger Psoriatiker den Stellenwert der psychologischen Betreuung zu erhöhen?

Rolf Bäumer: Die Belastung, unter denen die Jugendlichen stehen, wird unterschätzt. Die Jugendlichen werden erwachsen, das ist schon schwer genug. Sie haben dazu noch eine chronische, äußerlich sichtbare Erkrankung, die ein Management erfordert. Sie haben den Wunsch Partnerschaften einzugehen. Leider ist es noch nicht gelungen, diese Aspekte, die im onkologischen Bereich normal sind, in die Versorgung von an Psoriasis Erkrankten strukturiert aufzunehmen und umzusetzen.

PSO Magazin: Wie kann dies umgesetzt werden? Was ist Deine Vision?

Rolf Bäumer: Meine Vision ist es, die psychosoziale Betreuung und Begleitung in die Behandlung aufzunehmen. Die Einbindung kann im Rahmen von Leitlinien erfolgen. Dafür sollten sich sowohl Kliniker als auch niedergelassene Dermatologen einsetzen. Ein kurzes Gespräch in

der Sprechstunde ist wahrlich nicht ausreichend. Dann wäre auch ein weiterer Schritt im Rahmen der multiprofessionellen Arbeit in der Psoriasis getan. Psychologen gehören in die Leitliniengruppe und in den Stellenplan einer dermatologischen Klinik, die Psoriasis behandelt. ■

Das Interview führte Peter Schiffer

„Es ist da, macht Dich aber nicht weniger schön.“

Tübingen 2013. Johanna, Studentin der Medizintechnik im dritten Semester, kann sich die rötlichen Stellen an Hüften und Knien nicht erklären. Für den konsultierten Dermatologen ist es Ausschlag. Für Johanna zunächst nicht schlimm, es ist Winter. Doch aus einzelnen Stellen werden viele Stellen, der ganze Körper ist betroffen. Johanna vertraut sich einem zweiten Dermatologen an. „Er hat die Krankheit nie so richtig benannt, mir keine Erklärung gegeben.“ Der Name der Krankheit: Psoriasis. Erst in Gesprächen mit ihrem Hausarzt werden Zusammenhänge deutlich. Gemeinsam wird der Trigger identifiziert: Stress an der Universität. Rückblickend wird ihr klar „Die Anforderungen im Fach Informatik waren einfach zu hoch. Das habe ich gesundheitlich nicht verkraftet.“

Johanna ist zum Zeitpunkt des Ausbruchs der Schuppenflechte 21 Jahre jung. Zielstrebig, selbstbewusst, kommunikativ. Sie lebt in einer harmonischen Beziehung. Als sie ihrem Freund von der Krankheit erzählt, bleibt er „locker“, reagiert verständnisvoll. „Das finde ich heute immer noch faszinierend.“ Freund, Vater und Hausarzt werden zu Stabilisatoren in ihrem Leben mit Psoriasis. Ihr Vater ermuntert sie zum offensiven Umgang mit der Krankheit und ihr Hausarzt nimmt sich die Zeit für intensive Gespräche. „Er hat mir wirklich ein Vertrauensgefühl gegeben“.

Auch die Tiefs, die Phasen der Unsicherheit und des Selbstzweifels, überwindet

Johanna. Mit einem Trick und der Bereitschaft zur offenen Kommunikation. Der Trick: Ihr Spiegel an der Wand, wertvoller Begleiter und Motivator. Hey, Du siehst doch gar nicht so schlecht aus, und Johanna akzeptiert die Botschaft. „Es ist da, macht Dich aber nicht weniger schön“. Gelegentlich sprechen sie Menschen an und fragen, ob sie Hilfe brauche. Sie reagiert souverän, beruhigt, wenn die Angst einer Ansteckung spürbar wird, erklärt, wenn Interesse an der Krankheit da ist. „Ich kann sehr gut verstehen, dass andere Menschen im Umgang mit mir manchmal voreingenommen sind oder unsicher werden, denn Haut ist ein höchst sensibles Thema“.

In Gesprächen mit Freund und Vater reift der Entschluss, das Studium zu entzerren. Stresslinderung ist das Ziel. Mit der Bescheinigung des Hausarztes wird ihr Regelstudium problemlos um ein Semester verlängert.

Bei der Behandlung ihrer Psoriasis probiert sie verschiedene Ansätze aus, Cremes mit und ohne Kortison, Licht und Orthomol. Medikamente hat sie bis heute nicht genommen. Von Orthomol ist sie überzeugt, „Damit halte ich mein Immunsystem stabil“, von der Lichttherapie weniger. „Die Lichttherapie hat bis auf einen Sonnenbrand nichts gebracht.“

Nach jedem bewussten Eintauchen in die Öffentlichkeit geht es ihr wieder gut, denn das Gefühl ist wieder da „Ich habe mich getraut“. Für Johanna ist der offensiv Umgang mit der Krankheit wichtig. Sie

will darüber reden, sich nicht verstecken. Diese Offenheit möchte sie an andere jugendliche Betroffene weitergeben. Dabei ist ihr klar, dass der individuelle Prozess der Akzeptanz der Krankheit mal länger, mal kürzer dauern kann. „Es gibt nicht den einen Weg, sondern es gibt nur den eigenen Weg, wie ich mit der Krankheit umgehe“. Sich nicht selbst unter Druck setzen, ist ihr Credo. Sie redet nicht nur so, sie lebt so.

Nach dem Bachelor in Medizintechnik soll der Master in Stuttgart folgen. Wieder entzerrt mit längerer Studiendauer. „Meinen beruflichen Plänen steht die Psoriasis nicht im Weg“. Sie zeigt täglich: Ich kann damit umgehen, ich habe es und es gehört zu mir.

Berlin 2014. Ihr erstes Jugendcamp. Für sie ein Forum, sich mit anderen Jugendlichen auszutauschen, von Anderen zu lernen, Anderen aber auch ihre Erlebnisese mitzuteilen. Es ist eine tolle Erfahrung. Während des Camps hat sie das Gefühl, ich will aktiver helfen, ich will mehr Verantwortung übernehmen. „Nach Berlin habe ich gemerkt, wie gut mir das Camp getan hat, wie viel Positives es mir gegeben hat. Und deshalb habe ich die Möglichkeit ergriffen, das aktive Trio der Jugendmentoren zu einem aktiven Quartett zu machen“. Ehrenamtlich als Jugendmentor des Deutschen Psoriasis Bundes. Um dabei zu helfen, Jugendliche, die eine Krankheit verbindet, zusammen zu führen, sie selbstbewusster zu machen.

Johanna geht in dieser Rolle auf. Sie kann ihre beiden wichtigsten Fähigkeiten, Motivation und Kommunikation, voll entfalten. Ihr Hausarzt hat sie mittlerweile zu seinem verlängerten (Jugend) Arm gemacht: „Ab sofort bist Du mein Ansprechpartner, wenn es um jugendliche Psoriatiker geht.“ Cool, Johanna. ■

Peter Schiffer



Das Jugendcamp 2015 wurde wieder freundlich finanziell von der Firma Pfizer Deutschland GmbH und ideell von der Deutschen Stiftung Kinderdermatologie unterstützt.



Deutsche Stiftung
Kinderdermatologie