

ELTERN RATGEBER



12-17
JAHRE

BETREUUNG
EINES KINDES MIT
EINER SELTENEN
ERKRANKUNG

Die Pubertät ist jene Zeit, in der Kinder zu jungen Erwachsenen werden. Der Beginn des Erwachsenenlebens wird jedoch nicht von einem einzelnen Ereignis eingeläutet. Der Übergang von der Kindheit in die Jugend besteht aus einer ganzen Reihe von Ereignissen, die sich auf viele Aspekte des Verhaltens, der Entwicklung und auch der Beziehungen eines jungen Menschen auswirken.

Dieser Ratgeber soll praktische Tipps geben, wie Eltern ihre Kinder im Teenageralter unterstützen können, wenn diese eine seltene Erkrankung haben.



PUBERTÄT VERSTEHEN

- Die Pubertät führt zu vielen psychologischen Veränderungen im Leben eines jungen Menschen. Die Gedanken, Ideen und Konzepte, die Kinder in dieser Zeit entwickeln, sind prägend für das zukünftige Leben und sind bedeutend bei der Charakter- und Persönlichkeitsbildung. Es ist die Zeit einer deutlichen körperlichen und emotionalen Veränderung und meist geprägt von mitunter starken Stimmungsschwankungen. Diese Entwicklungen und Veränderungen sind einerseits eine sehr spannende Zeit, können aber auch für Kinder und Eltern sehr verwirrend und belastend sein. Es ist vermutlich die bedeutendste Entwicklungsphase im Leben eines Menschen, da sich zu dieser Zeit die persönliche Identität entwickelt. Junge Erwachsene stellen sich in dieser Phase Ihres Lebens oft die Frage „Wer bin ich?“, „Was möchte ich werden?“ und „Wie komme ich dorthin?“

Es ist auch die Zeit, in der ein junger Mensch beginnt alles in Frage zu stellen, zu zweifeln und alles in seinem Leben zu hinterfragen. Für Eltern hat es oft den Anschein, dass es sich um Trotzverhalten handelt und alles in Frage gestellt wird, einfach nur, damit das Kind diskutieren kann. Für Eltern kann das oftmals sehr ärgerlich sein.

Mit zunehmender Selbständigkeit wollen Jugendliche Neues ausprobieren. Es fehlt Ihnen jedoch an der notwendigen Erfahrung, um in schwierigen Situationen darauf zurückgreifen zu können. Gleichzeitig ist

es Ihnen immer wichtiger, wie sie von anderen, insbesondere Gleichaltrigen, gesehen werden und sie versuchen ihren Platz in der Welt zu finden. Dies kann zu ständigen Veränderungen im Selbstvertrauen und Verhalten führen – in einer Minute fühlen sie sich sehr erwachsen und in der nächsten sehr klein und hilflos.

Als Eltern müssen Sie mit Ihrem Erziehungsstil flexibel sein und sie werden sich oft schlichtweg überfordert fühlen. Denken Sie daran, dass die Erziehung eines Teenagers nur eine Phase ist, die irgendwann vorübergehen wird.

Jugendlichen ist es wichtig, dass man anerkennt wer sie sind, auch wenn sie selbst noch keine klare Vorstellung davon haben, wer sie eigentlich sind. Mit Ihrer Unterstützung, Toleranz und Ihrem Verständnis, kann ihr wachsendes Bedürfnis nach Identität und Unabhängigkeit erreicht werden.

AUSSEHEN UND IDENTITÄT

- Die Pubertät ist oftmals eine Zeit, in der Aussehen und Identität plötzlich miteinander verflochten werden. Das Körper- und Selbstbild ist für Mädchen und Jungen in diesem Alter von großer Bedeutung. Bestehen Zweifel am eigenen Aussehen, so beeinflussen diese Zweifel das Selbstwertgefühl eines jungen Menschen mehr als alles andere. Durch die vielen körperlichen Veränderungen, kämpfen viele Teenager mit Ihrem Selbstwertgefühl. Diese Veränderungen, kombiniert mit dem Wunsch sich akzeptiert zu fühlen, führen dazu, dass sich viele junge Menschen mit

ihren Mitmenschen oder den überarbeiteten Bildern von „perfekten“ Schauspielern oder Prominenten vergleichen, denen sie täglich in den sozialen Medien, der Presse oder in Film und Fernsehen begegnen. Ihr Kind versucht einen Platz in dieser Welt zu finden, von der es den Eindruck hat, alles dreht sich um das Aussehen eines Menschen. Gerade für junge Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben, können diese Zweifel am eigenen Aussehen besonders belastend sein. Obwohl das Kind seit seiner Geburt mit einer seltenen Erkrankung lebt, wird im Teenageralter der Unterschied zu anderen Menschen spürbarer und hat somit eventuell einen viel stärkeren Einfluss auf das Selbstvertrauen des Teenagers.

Ermutigen Sie Ihr Kind, offen über seine Gefühle, seine Gedanken und auch seine Sorgen zu seinem Aussehen, zu sprechen. Schaffen Sie einen „sicheren Ort“ für Ihr Kind, damit es seine Zweifel, Wut und Frustration offen aussprechen kann. Vergewissern Sie sich, dass Ihr Kind weiß, dass Sie zuhören und die Probleme des Kindes ernst nehmen. Indem Sie die Ängste Ihres Kindes nicht hinunterspielen sondern anerkennen, zeigen Sie auch, dass Sie die wachsende Reife Ihres Kindes anerkennen.

Bieten Sie Sicherheit

Das Bedürfnis, der Norm zu entsprechen oder Gleichaltrigen ähnlich zu sein, kann für junge Menschen manchmal überwältigend sein. Die körperlichen Veränderungen scheinen manchmal beinahe über Nacht zu entstehen und Ihr Kind braucht eventuell

viel Zuspruch, besonders dann, wenn die eigene Reife nicht so schnell kommt, wie bei den Freunden. Sprechen Sie mit Ihrem Kind darüber, dass es ganz normal ist, wenn man besorgt oder verlegen ist.

Erinnern Sie Ihr Kind daran, dass auch die anderen Jugendlichen die gleichen Ängste und Zweifel am eigenen Aussehen haben. Lassen Sie Ihr Kind wissen, dass jeder Mensch anders ist. Es gibt „Frühentwickler“, Spätentwickler und sich langsam und stetig entwickelnde Jugendliche. Mit anderen Worten, es gibt eine große Bandbreite und alles ist normal.

Seien Sie positiv im Bezug auf das Aussehen Ihres Kindes

Selbstvertrauen und Selbstwert sind wichtige Faktoren, um negative Gefühle zu überwinden. Negativen Aussagen Ihres Kindes wie: „Ich bin so hässlich!“ oder „Ich hasse mein Aussehen“ können positiv und sensibel widersprochen werden, indem Sie Ihrem Kind so oft wie möglich Komplimente zu verschiedenen Aspekten Ihres Aussehens machen: „Du hast die schönsten Augen“, „Du hast ein tolles Lächeln“, „Du hast wirklich schöne Haare“, „Du siehst wirklich fantastisch aus in diesem Outfit.“

Vermeiden Sie gut gemeinte Aussagen wie: „Keine Sorge, das Innere zählt“. Viele junge Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben, empfinden solche Kommentare als Herabwürdigung Ihres Aussehens. Ihr Kind möchte wissen, dass Sie sowohl seine inneren Qualitäten, als auch sein äußeres Erscheinungsbild attraktiv finden. Es ist wichtig, dass Sie Ihrem Kind helfen, sich auf die Bereiche

seines Aussehens zu konzentrieren, die ihm ein sicheres Gefühl geben. Jugendliche konzentrieren sich möglicherweise nur auf die negativen Aspekte ihres Aussehens. Helfen Sie Ihrem Kind dabei, sich selbstbewusster zu fühlen, in dem Sie es ermutigen sich ein neues Kleidungsstück zu kaufen oder einen neuen Haarschnitt zu probieren.

Helfen Sie Ihrem Kind, seine Ansichten über das Aussehen in Frage zu stellen

Filme, Fernsehsendungen, Zeitschriften und soziale Medien suggerieren oft, dass wir auf eine bestimmte Art und Weise aussehen müssen, um glücklich und erfolgreich sein zu können. Sie können Ihrem Kind helfen, diese Einstellung in Frage zu stellen, indem Sie es fragen, warum es wie eine bestimmte Person, z.B. ein Hollywoodstar, aussehen möchte.

Sie werden feststellen, dass diese „wunderschöne“ Person oft einen bestimmten Traum oder Lebensstil repräsentiert, den Ihr Kind für unerreichbar hält. Ihr Kind wird Ihnen vielleicht so etwas sagen wie: „Weil ich in Filmen mitspielen möchte“. Hinterfragen Sie indem Sie es fragen: „Bist Du an der Schauspielerei interessiert?“ Wenn es „Ja“ sagt, dann könnten Sie beispielsweise darauf antworten: „Dann lass uns nicht auf Hollywood warten. Lass uns schauen, wie wir Deine Leidenschaft erfüllen können. Möchtest Du Dich über Schauspielunterricht informieren?“ Auf diese Weise kann Ihr Kind verstehen lernen, dass Träume wahr werden können durch „Gehen und Machen“ anstatt durch „Abwarten und Hoffen“.

Fördern Sie Aktivitäten und Interessen

Junge Menschen mit einer seltenen Erkrankung könnten Zweifel daran haben, einen Platz für sich selbst in der Welt zu finden. Ihre Ziele können geschmälert werden, indem sie sich selbst Gedanken machen wie „Ich kann da nicht mitmachen“ oder „Ich glaube nicht, dass ich das lernen kann“. Fordern Sie gemeinsam diese negativen Gedanken heraus und unterstützen Sie die Talente, Hoffnungen und Wünsche Ihres Kindes, indem Sie es ermutigen an Aktivitäten teilzunehmen, die es interessiert. Ein positives Selbstbild, das sich nicht nur auf sein Aussehen und seine seltene Erkrankung bezieht, sondern auch all seine Talente und positiven Persönlichkeitsmerkmale beinhaltet, wird Ihrem Kind dabei helfen, sich selbstbewusster zu fühlen und sein Selbstwertgefühl zu stärken. Denken Sie daran, Ihr Kind an alles zu erinnern, was es gut kann: tanzen, singen, kochen, Sport usw.

HELFEN SIE IHREM KIND UNABHÄNGIG ZU WERDEN

- Das primäre Ziel der Teenagerzeit, ist Unabhängigkeit zu erreichen. Damit dies geschieht, ziehen sich Teenager von ihren Eltern zurück. Sie werden feststellen, dass Ihr süßes und liebevolles Kind, dass Ihnen bis jetzt immer gefallen wollte, sich nun durchsetzen möchte und gegen die elterliche Kontrolle rebelliert.

Möglicherweise werden Sie auch feststellen müssen, dass Sie Ihrem Kind im Teenageralter zunehmend peinlich sein werden. Ihre Ansichten, Ihr Erscheinungsbild und Ihre Werte werden jetzt möglicher-



weise hinterfragt und oft als altmodisch, nicht mehr zeitgemäß und viel zu konventionell abgelehnt.

Diese Ablehnung und Konflikte haben meist gar nichts mit Ihrer Persönlichkeit zu tun, sondern ergeben sich daraus, dass Sie „die Eltern“ sind, von denen Ihr Kind unabhängig werden muss, wenn es sein eigenes Leben führen möchte. Es ist verständlich, dass dies eine schwere Zeit für Sie ist, in der sie sich oft abgelehnt fühlen. Daher kann es hilfreich sein, an die eigenen Jugendjahre zurückzudenken. Können Sie sich noch an Ihre eigenen Probleme mit Ihrem Aussehen, Ihren Gefühlen und Ihrer Beziehung zu Ihren Eltern und der Welt im Allgemeinen erinnern? Seien Sie bereit für diese

Veränderung im Leben Ihres Sohnes oder Ihrer Tochter. Wenn Sie akzeptieren, dass die Meinungen und Gedanken Ihrer Kinder von Ihren eigenen abweichen, dann werden Sie besser mit den Veränderungen zurechtkommen.

Grenzen setzen

Sowohl Eltern als auch Jugendliche beschwerten sich oft über das Verhalten des anderen. Eltern haben oft das Gefühl, dass sie die Kontrolle oder den Einfluss auf das Kind verloren haben. Teenager brauchen von ihren Eltern klare Grenzen und konsequente Regeln. Aber dann ärgern Sie sich oft über die Einschränkungen und darüber, dass man sie nicht selbst über ihre Freiheit und ihr Leben entscheiden lässt.

Teenager haben oft das Gefühl, dass sie die Erwartungen Ihrer Eltern nicht erfüllen können. Aber sie müssen auch wissen und verstehen, dass man manche Dinge von Ihnen einfach erwarten können sollte. Angemessene Noten, gutes Benehmen und das Einhalten der Familienregeln sind wichtige Grundregeln, die schlichtweg eingehalten werden müssen. Wenn Sie angemessene und erreichbare Erwartungen an Ihr Kind haben, so wird es in der Regel auch versuchen, diese zu erfüllen.

Beziehen Sie Ihre Kinder im Teenageralter mit ein, wenn es darum geht Familienregeln aufzustellen. Sie werden sich eher an diese halten, wenn sie ihnen logisch erscheinen und sie dabei mitgewirkt haben, diese aufzustellen. Eltern sollten sich gut

überlegen, welche Kämpfe sie tatsächlich ausfechten wollen, nicht jeder kleine Frust des Kindes ist es wert, ihn auszudiskutieren. Normalerweise ist es hilfreicher die Zeit damit zu verbringen, gute Entscheidungen des Kindes und gutes Verhalten zu loben. Eine interessante Tatsache ist es nämlich, dass sich die meisten nervigen Gewohnheiten von selbst erledigen, wenn die Eltern einfach nicht mehr darauf reagieren.

Loslassen

Es ist wichtig, dass Eltern ihre inzwischen groß gewordenen Kinder loslassen, damit diese unabhängig und selbstverantwortlich leben können. Das Loslassen kann dann besonders schwierig werden, wenn Ihr Kind eine seltene Erkrankung hat. Sein grund-



legendes Bedürfnis nach Unabhängigkeit wird oft von seinen eigenen Gefühlen des Selbstzweifels und der Unsicherheit beeinflusst, wie:

- Werde ich in der Lage sein, mein eigenes Leben zu leben?
- Kann ich sein, wer ich sein möchte?
- Werde ich in der Lage sein, meine eigenen Entscheidungen zu treffen?

Es ist nicht immer einfach, die richtige Balance zwischen Ermutigung und Selbständigkeit zu finden. Manchmal ist es vermutlich ihr dringendstes Bedürfnis, ihr Kind zu ermutigen, zu bestätigen oder Verständnis zu zeigen. Es ist verständlich, dass Sie für Ihr Kind immer da sein möchten, aber wenn sie ihm helfen selbständig Probleme zu lösen, dann ist dies die beste Art von Unterstützung, die Sie ihrem Kind geben können.

MIT IHREM TEENAGER KIND ÜBER DIE SELTENE ERKRANKUNG SPRECHEN

•
Junge Menschen haben aufgrund ihrer seltenen Erkrankung oft große Sorge und Ängste. Wenn nicht direkt über Ihre Diagnose gesprochen wird, dann werden sie beginnen, sich nach dem „Warum“ zu fragen. Manchmal fühlen sie sich sehr allein und haben Angst, darüber zu sprechen. Oder sie entwickeln das Gefühl, dass sie anders sind als andere Gleichaltrige, weil sie etwas falsch gemacht haben. Wenn Sie mit Ihrem Teenager selbstbewusst und sachlich über seine seltene Erkrankung reden, dann können Sie solche Ängste nehmen, bevor sie entstehen.

Es wird Ihrem Kind helfen, sich selbstbewusster und selbstsicherer zu fühlen. Ihr Kind bekommt so auch Erklärungen mit auf den Weg, die Ihnen dabei helfen die Neugierde anderer zu stillen und seine eigenen Gefühle, Gedanken und Ängste bezüglich seiner seltenen Erkrankung auszudrücken. Am wichtigsten ist, dass Sie Ihrem Kind dabei helfen, zu verstehen, dass Ihr Unterschied in Ordnung ist. Ein positives Selbstbild, das sich nicht nur auf ihre seltene Erkrankung bezieht, sondern auch die Schönheit, Talente und Persönlichkeit des Kindes hervorhebt, wird ihm dabei helfen, sich im Teenageralter selbstbewusst zu fühlen – besonders im Umgang mit anderen Menschen.

Ihr Kind lebt bereits von Geburt an mit seiner seltenen Erkrankung. Sie haben daher möglicherweise bereits gute Wege gefunden, um darüber zu sprechen. Die folgenden Tipps können vielleicht der ganzen Familie helfen, darüber offen zu sprechen:

- Nutzen Sie die Webseiten von Patientenorganisationen, um Ihrem Kind im Teenageralter zu helfen, mehr über seine seltene Erkrankung zu erfahren.
- Beschreiben Sie, welche Auswirkungen die seltene Erkrankung auf das Kind hat.
- Verwenden Sie medizinische Namen der seltenen Erkrankung.
- Sprechen Sie über Gemeinsamkeiten Ihres Kindes mit anderen Menschen, aber auch über deren Unterschiede.

MIT DEN REAKTIONEN ANDERER MENSCHEN UMGEHEN LERNEN

Der Umgang mit anderen Menschen ist für viele Teenager schon sehr entnervend, aber für Jugendliche mit einer seltenen Erkrankung können solche Kontakte besonders einschüchternd sein. Ein junger Mensch, der einen sichtbaren Unterschied zu seinem Umfeld hat, wird wahrscheinlich auf Neugierde stoßen, die sich oft mit Starren oder "Zweitem Hinsehen" bemerkbar macht. Eventuell werden manche Menschen auch geschockte Reaktionen zeigen. Es ist daher wichtig, dass Sie Ihrem Kind beibringen, positiv mit den Reaktionen anderer Menschen umzugehen und ein selbstbewusstes Auftreten zu entwickeln. Gerade weil sie im Teenageralter immer mehr selbständig unternehmen werden. Wenn Ihr Kind mit Antworten auf Kommentare, auf Fragen oder auf Blicke vorbereitet ist, dann werden Sie das Gefühl der Kontrolle in solchen Situationen bewahren können.

Wichtig ist, dass ihr Kind Antworten lernt, die es in solchen Situationen sagen kann

Stellen Sie sicher, dass Ihr Kind klare und ehrliche Informationen zu seiner Erkrankung hat. Auf diese Weise können sie sich Sätze überlegen, die sie anwenden können, wenn jemand danach fragt. Z.B. "Ich wurde mit diesem Geburtsmal (diesen Flecken) geboren. Das ist keine große Sache. Es tut nicht weh!" Ermutigen Sie Ihren Teenager, zu Hause zu "üben", welche Antworten gegeben werden können, sodass sich ihr Kind wohl fühlt, wenn es über seine Erkrankung spricht. Wenn sich Ihr Kind

dann wohler fühlt, kann es sogar selbst die Initiative ergreifen, wenn es erkennt, dass jemand Fragen hat. Z.B. "Ich sehe, Sie haben meine Hände bemerkt. Es ist ein großes Mal, mit dem ich geboren wurde. Es tut überhaupt nicht weh."

Denken Sie daran, Ihr Kind zu loben und Ihre Anerkennung für seine wachsende Reife zu zeigen, indem Sie beispielsweise sagen: "Ich fand es großartig, wie Du damit umgegangen bist. Das hast Du wirklich gut gemacht!"

Seien Sie Vorbild

Wie Sie als Elternteil mit den Reaktionen anderer Menschen umgehen und wie Sie antworten, wird ein wichtiges Beispiel für Ihr Kind sein. Indem Sie sich entspannt und selbstbewusst zeigen, geben Sie Ihrem Kind eine Grundlage, die ihm auch in den eigenen sozialen Begegnungen helfen wird.

Beruhigen Sie Ihr Kind

Versuchen Sie, Ihrem Kind verständlich zu machen, dass einer der Hauptgründe, warum Menschen auf ihr Kind schauen, jener ist, dass sie kommunizieren möchten. Wenn wir mit jemandem sprechen, so schauen wir ihm ja auch ins Gesicht. Es ist ein normaler und natürlicher Bestandteil einer Kommunikation. Leider wird es aber wahrscheinlich vorkommen, dass Ihrem Teenager diese Blicke an manchen Tagen unangenehm sind, oder sie diese sogar als aufdringlich empfinden. Es ist daher wichtig, dass Sie Ihrem Kind erklären, dass wir Menschen von Natur aus neugierig sind und das wir alle danach trachten, von Dingen zu erfahren, die uns unbekannt und neu sind. Jeder starrt instinktiv in

Gesichter, weil Gesichter uns Informationen geben; sie erzählen uns die Stimmung und oft die unausgesprochenen Gedanken der anderen Person.

Höflich reagieren

Manche Menschen wirken möglicherweise unhöflich. Sie wissen vermutlich aber nur nicht, wie sie auf die Unterschiede angemessen reagieren sollen. Zeigen Sie Ihrem Kind, wie es sich durchsetzen und klar ausdrücken kann. Ist es in der Lage, klar zu sagen, was es fühlt und möchte, ohne dabei beleidigend oder wütend zu werden, dann ist dies ein guter Weg, mit Unhöflichkeit umzugehen. Ihr Kind könnte zum Beispiel sagen: "Ich habe einen Nävus. Es ist eine seltene Art von "Muttermal", mit der ich geboren wurde. Wenn Sie Fragen haben, dann können wir gerne darüber sprechen, anstatt nur darauf zu schauen."

Erinnern Sie Ihr Kind daran, dass es auch in Ordnung ist, einfach wegzugehen und, wenn es in der Schule ist, einen Lehrer zur Beruhigung oder Unterstützung anzufordern.

Man muss nicht die ganze Zeit Erklärungen geben

Es wird Zeiten geben, in denen Ihr Kind nicht in der Lage sein wird, auf andere Menschen zu reagieren. Es ist wichtig, dass Ihr Kind auch weiß, dass es das nicht immer muss. Es ist vielleicht hilfreich, sich dann auf positive Selbstgespräche zu konzentrieren, die es mit sich selbst führen kann, um die negativen Gedanken loszuwerden, die manchmal auftauchen werden, wenn es auf neue Menschen trifft. Etwas weiter unten, werden Sie in diesem Ratgeber eine Liste positiver Selbstmottos finden, die vielen jungen Menschen mit einer seltenen Erkrankung bereits hilfreich waren.



DIE "ERKLÄREN– BERUHIGEN–ABLENKEN" TECHNIK

•

Im Leitfaden zur Elternunterstützung für die ersten Lebensjahre wird eine Technik erläutert, die Ihnen als Eltern dabei hilft, mit anderen Menschen über die seltene Erkrankung Ihres Kindes zu kommunizieren. Da Ihr Kind nun das Teenageralter erreicht hat, möchten Sie ihm vielleicht diese Technik erklären, damit es diese selbst anwenden kann.

Die "ERKLÄREN–BERUHIGEN–ABLENKEN" Technik ermöglicht es Ihrem Kind:

- den ersten Schritt zu tun
- so zu handeln, dass es weiterhin die Kontrolle behält,
- die Neugierde anderer zu befriedigen
- Sein Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen zu bewahren
- einen Weg zu finden, die Neugierde neuer Menschen zu befriedigen und für sich selbst angemessen zu reagieren.

Als Faustregel gilt: Je mehr Dir das Aufeinandertreffen mit anderen Menschen bedeutet, desto mehr wendest Du die Technik an.

Szenario 1

Wenn Du beim Einkaufen, beim Entlanggehen der Straße oder an der Bushaltestelle bemerkst, dass anderen Erwachsenen oder Kindern Deine seltene Erkrankung auffällt, dann ist eine ausführliche Erklärung nicht notwendig. Versuche einfach zu lächeln oder „Hallo“ zu sagen, um die Blicke

der Leute zu unterbrechen. Einige Leute werden dann möglicherweise Fragen stellen. Diese beantworte kurz und einfach, um die Neugier zu befriedigen und so wird es Dir rasch möglich sein, einfach weiter Deinem Alltag nachzugehen.

Szenario 2

Wenn Du neue Freunde finden möchtest oder neue Menschen treffen möchtest, dann wird es eventuell notwendig sein, dass Du etwas mehr von Deiner seltenen Erkrankung erzählst. Ein bisschen mehr Information wird beruhigend für die Menschen sein und so erhalten sie auch Fakten, wie z.B. den Namen Deiner seltenen Erkrankung und dass Du damit geboren wurdest. Dann kannst Du das Gespräch in eine andere Richtung lenken, indem Du etwa über Deine Hobbies, die neuesten Nachrichten oder Alltägliches sprichst.

Szenario 3

Es wird Tage geben, an denen Du Dich einfach nicht in der Lage fühlst, auf andere zu reagieren. Versuche es dann einfach mit dem „Ablenken“-Teil der Technik, indem Du den anderen Menschen selbst eine Frage stellst oder das Gespräch in eine andere Richtung leitest.

Szenario 4

Denk daran, dass Menschen möglicherweise ganz andere Gedanken über die seltene Erkrankung haben, wie beispielsweise: „Ist das ansteckend?“, „Benötigst Du zusätzliche Hilfe?“

Auch wenn manche Kinder mit seltenen Erkrankungen spezielle Hilfe benötigen, so ist dies nicht immer der Fall. Mit der ERKLÄREN-BERUHIGEN-ABLENKEN-Technik, kannst Du Menschen beruhigen und Missverständnisse klären. Du kannst einfach über Dein Leben mit der seltenen Erkrankung sprechen, einschließlich Deiner positiven Erfahrungen.

FREUNDE SIND WICHTIG

-

Obwohl enge Beziehungen zu Freunden meist schon lange vor dem Teenageralter bestehen, so ändern sich doch die Beziehungen in diesen Jahren sehr. Es entsteht ein Gefühl echter Kameradschaft, ein totales Verständnis für die Gefühle, Hoffnungen und Ängste des anderen. Erstmals gibt es auch ein "Wir gegen den Rest der Welt"-Gefühl und ein Erkennen der Kluft zwischen den Generationen. Zu dieser Zeit sind die Freunde wichtiger und einflussreicher als die eigene Familie.

Diese Beziehungen sind enorm wichtig, da sie dazu beitragen, den Umgang mit anderen Menschen zu lernen und ein eigenes Identitätsgefühl, fernab der Familie zu erlangen. Die Angst, in der "richtigen" statt in der "falschen" Gruppe zu sein, kann jedoch zu neuem Druck führen. Man möchte dazugehören und akzeptiert sein und das ist zu dieser Zeit das wichtigste.

Junge Menschen mit einer seltenen Erkrankung haben zwar viel mit anderen Gleichaltrigen gemeinsam, trotzdem fühlen sie sich oft ausgeschlossen und unsicher. Vorallem dann, wenn sich die

Aufmerksamkeit nur auf das Äußere und die Schönheit richtet.

Besonders wichtig ist es, dass sich Jugendliche in der Gemeinschaft engagieren um neue Freunde mit gemeinsamen Interessen zu finden. Ermutigen Sie Ihr Kind bei der Erweiterung seiner Interessen, indem es verschiedenen Vereinen wie Jugendgruppen, Fußballvereine oder Tanzkursen beitrifft. Zeigen Sie Ihrem Kind, dass zu Hause Freunde immer willkommen sind.

Ihr Zuhause soll Ihrem Kind ein Platz der Sicherheit, Liebe und Zuneigung sein. Es soll kein Zufluchtsort vor der Welt sein, vielmehr sollte die Welt allgegenwärtig und willkommen sein.

FREUND UND FREUNDIN

-

Die ohnehin schon verwirrende Pubertät wird durch die Entstehung zunehmender emotionaler Gefühle gegenüber Gleichaltrigen noch komplizierter. Das andere Geschlecht, das bis zu diesem Zeitpunkt von Ihrem Kind oft als lästig empfunden wurde, kann plötzlich sehr interessant werden. „Niemand wird mich jemals wirklich lieben“ ist nun eine Sorge, die neu aufkommt. Die Art und Weise, wie Teenager über sich selbst denken, ist oftmals davon abhängig, wie andere Menschen auf sie reagieren. Wenn diese beispielsweise freundlich reagiere, fühlen sie sich liebenswert. Wenn es ablehnende Reaktionen gibt, werden Sie sich nicht liebenswert fühlen. Das Selbstwertgefühl Ihres Teenagers wird zunehmend von der Meinung anderer bestimmt.

Für junge Menschen mit einer seltenen Erkrankung kommt oft noch eine weitere Sorge hinzu: Der Wunsch auszusehen, wie die Altersgenossen. Aussagen wie: „Sie ist hübsch, deshalb hat sie einen Freund. Mir wird sowas nie passieren“ oder „Er ist groß und gutaussehend, deshalb hat er eine Freundin. Mir wird das nie passieren!“, können für Eltern sehr schwer zu ertragen sein. Während dieser Zeit wird ihr Teenagerkind immer stärker auf Ihre Einstellung achten. Deshalb ist es umso wichtiger, dass Sie optimistische Botschaften Ihres Kindes immer positiv, hoffnungsvoll und konstruktiv bestätigen. Erinnern Sie Ihr Kind daran, dass die Reaktionen, die andere Menschen uns gegenüber zeigen, sehr stark davon beeinflusst werden, wie wir uns präsentieren.

Freundlich, offen für andere und interessant zu wirken, sind Schlüsselemente für den Erfolg jeder neuen Beziehung.

Junge Menschen mit einer seltenen Erkrankung haben oft große Angst davor, was passieren wird, wenn sie einen Freund/eine Freundin finden. Sie machen sich vermutlich Sorgen, wie sie über ihre Erkrankung sprechen sollen. Wenn Sie glauben, dass Ihr Teenagerkind sich über diese Dinge Sorgen macht, dann fragen Sie behutsam, ob es über seine Gefühle sprechen möchte. Versichern Sie Ihrem Kind, dass es immer eine Lösung gibt und es möglicherweise nur ein wenig Übung braucht, um herauszufinden, wie es für sie selbst am besten funktioniert.



POSITIVES SELBSTGESPRÄCH

Geben Sie Ihrem Kind und auch sich selbst einen "Selbstvertrauensschub", indem Sie beruhigende Selbstgespräch-Mottos haben, die Sie sich selbst-sagen können, wenn Sie sich in einer schwierigen Situation befinden. Wunderbare Sätze, die man zu Hause für sich auswendig lernen kann, sind beispielsweise:

- Heb Dich von der Masse ab
- Mach das Beste aus Deiner Einzigartigkeit
- Inspiriere andere
- Fühle dich wohl in deiner Haut
- Umarme Deine sichtbaren Unterschiede.

GESCHWISTER

Wenn Ihr Kind eine seltene Erkrankung hat, dann betrifft dies bis zu einem gewissen Grad die gesamte Familie. Die meisten Geschwister kommen sehr gut mit den sichtbaren Unterschieden Ihres Bruders oder Ihrer Schwester zurecht, wenn in der Familie offen über die Erkrankung gesprochen wird und alle in der Familie ihre Ängste und Sorgen teilen dürfen. Auch die Geschwister bekommen unerwünschte Blicke oder Kommentare bewusst mit. Möglicherweise werden auch ihnen Fragen zum Aussehen des Bruders oder der Schwester gestellt. Daher ist es wichtig, dass Geschwister in die Gespräche miteinbezogen werden, wie man am besten auf solche Reaktionen eingeht. Auch die Geschwister sollen sich

sicher fühlen im Umgang mit Fragen oder Kommentaren.

Geschwisterrivalität ist ein häufiges Problem in einer Familie. Seien Sie sich bewusst, dass diese Geschwisterrivalität durch den größeren Zeitaufwand, den Sie eventuell dem Kind mit der seltenen Erkrankung zuteilwerden lassen müssen, noch verstärkt wird. Natürlich benötigt das Kind mit der seltenen Erkrankung mehr Aufmerksamkeit. Schon allein durch die vielen Arzttermine und Fragen. Achten sie daher besonders darauf, auch mal Einzelgespräche mit den Geschwistern zu führen und auch den Geschwisterkindern von Zeit zu Zeit Ihre volle Aufmerksamkeit zu schenken und sich nur auf deren Bedürfnisse zu konzentrieren. Bei Treffen mit anderen Kindern mit seltenen Erkrankungen, nehmen Sie auch Ihre anderen Kinder mit. Geben Sie so den Geschwisterkindern einen sicheren Ort, um andere Geschwister von Kindern mit einer seltenen Erkrankung zu treffen, Erfahrungen auszutauschen und Freundschaften zu schließen.

BESUCH DER WEITERFÜHRENDEN SCHULE

Wenn Ihr Kind in eine höhere Schule aufsteigt, dann vereinbaren Sie auch mit dem neuen Schulleiter oder Klassenleitung einen Termin um Informationen über die seltene Erkrankung Ihres Kindes, sowie den Auswirkungen zu geben. Stellen Sie der Schule eine Kopie des Informationsmaterials und einen Link zur Webseite der Patientenorganisation zur Verfügung.



CMTC-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

BETREUUNG EINES KINDES MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG

SPONSORED BY

