

Leben mit einem angeborenem Immundefekt

Anregungen und Hinweise für Jugendliche

von Sabine Schmidkonz, Dipl. Psychologin



Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	S.7
2. Leben mit einer chronischen Erkrankung	S.8
3. Jugendalter und chronische Erkrankung – ein Widerspruch in sich!?	S.11
4. Der Spagat zwischen der medizinisch notwendigen Behandlung und meinem Wunsch nach Selbstbestimmung	S.14
A Wie finde ich die passenden Behandler?	S.14
B Wenn die Kommunikation mit dem behandelnden Arzt nicht gelingt	S.15
C Wenn meine Eltern und ich nicht einig sind über die Behandlung	S.17
D Was tun, wenn ich die ganze Behandlung am liebsten einfach sein ließe?	S.18
5. Vom guten Umgang mit sich selbst	S.20
A Akzeptanz dessen, was ist	S.20
B Was kann ich tun, wenn ich mich mies fühle?	S.21
C Umgang mit Angst	S.22
D Aufbau von Interessen und Hobbies	S.24
E Was tut meinem Körper gut?	S.27
F Achtsamkeit, was ist das?	S.30
G Wann sollte ich mir psychotherapeutische Hilfe suchen?	S.31

6. Umgang in der Familie und Ablösung von den Eltern	_____	S.34
A <i>Ich und meine Eltern</i>	_____	S.34
B <i>Ich und meine Geschwister</i>	_____	S.37
C <i>Andere Angehörige</i>	_____	S.38
7. Aufbau und Pflege von Freundschaften	_____	S.39
A <i>Was sage ich Freunden über meine Erkrankung?</i>	_____	S.39
B <i>Wie baue ich Kontakte zu Gleichaltrigen auf?</i>	_____	S.40
C <i>Wie gehe ich mit Ablehnung und Rückzug um?</i>	_____	S.42
D <i>Wie pflege ich Freundschaften trotz chronischer Erkrankung?</i>		
<i>Vom Frust, manchmal nicht dabei sein zu können</i>	_____	S.45
8. Partnerschaft und Sexualität	_____	S.46
9. In der Schule/Ausbildung einen „guten Platz“ finden	_____	S.50
A <i>Umgang mit Lehrern</i>	_____	S.50
B <i>Umgang mit Mitschülern/anderen Auszubildenden</i>	_____	S.52
C <i>Wenn die Gerüchteküche brodelt</i>	_____	S.52
D <i>Eigene Leistungsansprüche/Wünsche</i>	_____	S.53
10. Lebensplanung	_____	S.55
A <i>Beruflich</i>	_____	S.55
B <i>Privat</i>	_____	S.56
11. Abschließende Bemerkungen	_____	S.58
12. Hinweise	_____	S.59

*Schwinge dich zum Mond empor,
denn selbst wenn du ihn verfehlst,
landest du bei den Sternen.*

1 | Einleitung

Liebe Leser,

zur Vorbereitung auf diesen Ratgeber haben mir einige von euch ihre Gedanken und Wünsche durch die dsai übermittelt, was mir sehr geholfen hat. Dafür vielen Dank. Darüber hinaus habe ich die Themen eingebracht, von denen ich denke, dass sie für euch interessant sein könnten. Ich hoffe, ihr könnt einige Anregungen für euch mitnehmen und vor allem umsetzen. Ein Ratgeber kann nie allumfassend sein und ersetzt kein direktes Gespräch von Angesicht zu Angesicht. Wenn wichtige Fragen offen bleiben, sucht euch Unterstützung bei den entsprechenden Personengruppen, auf die ich im Verlauf immer wieder hinweise.

Ich habe euch in diesem Ratgeber sehr „erwachsen“ angesprochen, weil ich durch meine Arbeit die Erfahrung gemacht habe, dass Kinder und Jugendliche, die eine chronische Erkrankung haben, in ihrem Denken oft reifer, erwachsener, sind als gesunde Gleichaltrige. Es gibt Autoren, die eine – wie soll ich es ausdrücken – „flapsige“ Jugendsprache hinbekommen, was mir nicht liegt. Von daher hoffe ich, dass ihr euch durch meine Ausführungen angesprochen fühlt und dass sie verständlich sind.

Sabine Schmidkonz

Diplom-Psychologin, Krankenschwester

2 | Leben mit einer chronischen Erkrankung

Ich stehe Statistiken etwas skeptisch gegenüber. Denn laut Statistik haben ein Millionär und ein armer Kerl jeder eine halbe Million. Franklin D. Roosevelt

Was ist eigentlich eine chronische Erkrankung? Es handelt sich dabei um eine Erkrankung, die entweder nicht ausheilt oder deren Ursache nicht behoben werden kann. Der Immundefekt, der angeboren oder erworben sein kann, z.B. durch eine Schädigung des Immunsystems, ist in den meisten Fällen eine chronische Erkrankung. Noch für euch zum grundsätzlichen Verständnis: Im Verlauf dieses Ratgebers spreche ich häufiger vom Umgang mit einer chronischen Erkrankung und nicht nur vom Umgang mit einem Immundefekt, weil die grundlegenden Themen, die ich hier aufgreife, mehr oder minder generell beim Vorliegen einer chronischen Erkrankung auftauchen.

Weitere Beispiele für chronische Erkrankungen sind: Diabetes, Rheuma, Multiple Sklerose, Morbus Crohn, Colitis Ulcerosa, bestimmte psychische Erkrankungen wie beispielsweise Schizophrenie u.s.w.

Manche davon kommen euch sicher bekannt vor, wie Diabetes, andere habt ihr einmal gehört, wisst aber nicht, was es ist. Es gibt unendlich viele, manche kommen häufiger vor, manche seltener, manche beginnen eher im höheren Alter, manche früher im Leben, manche bestehen von Geburt an. Aus manchen Krankheiten können chronische Folgeschäden entstehen, z.B. nach Krebserkrankungen, wenn jemandem beispielsweise ein Organ entfernt werden musste, um geheilt zu werden. Chronische Erkrankungen können sehr unterschiedlich sein, in ihren Symptomen und in ihrer Ausprägung. Gemeinsam ist den meisten, dass sie im Leben ihren Platz einfordern und den Alltag damit verändern; meistens in Form von Einschränkungen, zum Teil sehr ausgeprägten Einschränkungen.

Ganz provokativ frage ich mal: Kriegt ihr auch einen Ausgleich, irgendetwas Gutes, das damit verbunden ist? Im Grunde schon, aber ihr konntet euch nicht selbst dafür oder dagegen entscheiden.

Man bekommt als Kind oder Jugendlicher z.B. meiner Erfahrung nach mehr Fürsorge und Zuwendung, vor allem von den Eltern, mit allem Für und Wider, das damit verbunden ist. Man bekommt von der Krankenkasse teure medizinische Behandlungen bezahlt (soweit sie „anerkannt“ sind und im Rahmen der gesetzlichen Regelungen). Aber auf diese Behandlungen würde man ja gerne verzichten können....

Man kommt leicht in eine Sonderrolle, in der Familie, in der Schule, mit Gleichaltrigen, im Verein... Aber auch diese wünscht man sich in der Regel nicht. Es gibt engagierte Menschen, die für einen etwas erreichen wollen, z.B. die Mitglieder der dsai. Manchmal gibt es mehr Geschenke als für die Geschwister, aber auch hier... Man bekommt Mitleid, aber will man das haben?

Und man bekommt die Lebensaufgabe, trotz chronischer Erkrankung oder gerade wegen der chronischen Erkrankung sein Leben bestmöglich in die Hand zu nehmen und die grundlegende Lebenserfahrung zu machen, dass man mit Schwierigkeiten im Leben umgehen kann, auch mit ganz anderen als der Erkrankung.

Gemeinsam ist all diesen Punkten, dass es keine Wahl gab, dass man sich das nicht aussuchen konnte. Damit ist ein Gefühl des Gewinnes ganz schwer bis fast unmöglich. Nur wenn wir etwas haben wollen und es, am besten durch eigene Anstrengung, dann auch erreichen, entsteht ein Gefühl von Wert. Wertlos sind meiner Meinung nach die unfreiwilligen Gaben trotzdem nicht, aber sie zu schätzen ist schwieriger.

Wenn die chronische Erkrankung angeboren ist, kennt man es nicht anders. Landläufig wird dann immer gesagt, das sei leichter, weil man nichts hergeben muss, was man bereits hatte. Ich bin mir nicht so sicher, ob das so stimmt. Letztlich kann ich es auch nicht beurteilen. Wir reden da über die Wahl zwischen Salz- und Essigwasser, weder das eine noch das andere will man trinken.

Einen großen Unterschied macht es jedoch, wenn das eigene Leben bedroht ist, Tod oder Behinderung droht. Da ich viele Jahre mit Kindern und Jugendlichen gearbeitet habe, bei denen das der Fall war, habe ich erlebt, wie unterschiedlich diese und ihre Familien damit umgegangen sind. Bei mir zurückgeblieben sind ein tiefer Respekt und eine Demut vor ihrer Lebensleistung. Diese Menschen haben mich sehr berührt und bereichert mit ihrem Mut, ihrer Zuversicht, ihrer Hoffnung, ihrer Liebe füreinander und – das mag erstaunlich klingen – , ihrer Lebensfreude.

3 | **Jugendalter und chronische Erkrankung – ein Widerspruch in sich!?**

Diesen provokativen Titel habe ich gewählt, weil ich die Erfahrung gemacht habe, dass besonders im Jugendlichenalter Schwierigkeiten im Umgang mit der chronischen Erkrankung entstehen können, die sich in anderen Lebensphasen nicht so leicht einstellen.

Machen wir uns gemeinsam klar, welche „Entwicklungsaufgaben“ ein Jugendlicher zu bewältigen hat. Zunächst: Als Jugendlichenalter wird die Zeit ab etwa 12 Jahren bis zu ca. 18 Jahren bezeichnet. Danach ist man junger Erwachsener. Ein Jugendlicher ist also auf dem Sprung ins Erwachsenenalter. Das sieht man ihm zunehmend körperlich an, beim einen früher, beim anderen später. Die sogenannten sekundären Geschlechtsmerkmale bilden sich aus, wie z.B. Brustwachstum bei Mädchen, Bartwachstum beim Jungen, Stimmbruch, Menstruation, die grundlegende „Geschlechtsreife“ entsteht. Aber nicht nur das.

Ein berühmter Entwicklungspsychologe des 20. Jahrhundert, Jean Piaget, benennt etwa ab dem 12. Lebensjahr als wesentliche Errungenschaft die Fähigkeit, nun abstrakt denken zu können. Beispielsweise über Gedanken eines anderen nachdenken zu können. Oder Schlussfolgerungen aus vorhandenen Informationen ziehen zu können (Piaget: Wikipedia). D.h. man kann denken, wie es Erwachsene tun, aber man hat noch nicht so viel Lebenserfahrung wie ein Erwachsener (was auch Gutes haben kann, aber nicht in jeder Situation). Die beschriebenen Veränderungen führen dazu, dass man als Jugendlicher, anders als als jüngeres Kind, z.B. anfängt, sehr differenziert über sich und die Welt nachzudenken: z. B. welche Ziele man im Leben hat, was einem wichtig ist und was nicht... Und man macht erste Erfahrungen mit dem anderen Geschlecht, verliebt sich, hat erste sexuelle Erfahrungen, lebt Freundschaften zum Teil anders und löst sich zunehmend von den Eltern ab, will von ihnen unabhängiger werden. Man stellt die Werte der Eltern zum Teil in Frage und versucht, für sich neue zu finden.

All das ist Teil eines wichtigen Entwicklungsschrittes für jeden Menschen, ich selbst kann mich gut an diese Zeit erinnern. Auch wenn sich im Verlauf der Generationen Dinge verändern, bleiben doch auch einige vergleichbar und sind nahezu universell.

Heute hat man für das Kind- und Jugendlichen-Dasein mehr Zeit als vor ein paar Jahrhunderten. So wurden im Mittelalter beispielsweise Mädchen mit 12-15 Jahren verheiratet und wussten oft nicht, wo die Kinder herkommen. Oder Söhne von Königen, die bei deren frühem Tod zum Teil schon im Kindesalter Entscheidungen für ein Land treffen mussten. Oder Söhne einfacher Familien, die im Kindesalter schon hart körperlich arbeiten mussten (was es leider heute in bestimmten Ländern immer noch gibt).

Das Jugendlichenalter ist auf jeden Fall eine sehr bewegte und herausfordernde Lebensphase, für etwas wie Krankheit bleibt eigentlich überhaupt keine Zeit und kein Gedanke. Da chronische Krankheit aber in der Regel „Zeit kostet“, die Entwicklungsaufgaben eines Jugendlichen aber ebenfalls anstehen, kann es zu einer Art „Konkurrenz“ zwischen beiden kommen. „Will ich heute Nachmittag den Arzttermin wahrnehmen oder lieber mit meinen Freunden in der Stadt chillen?“, „Bleibe ich zu Hause, um mich zu schützen, weil gerade mal wieder eine Grippewelle umgeht, oder gehe ich trotzdem in die Schule?“ Im Kindesalter gibt es diese Themen auch, aber im Jugendlichenalter rufen sie meistens viel größere innere Widerstände hervor. Als Jugendlicher will man eben wie ein Erwachsener seine Wahl selbst treffen und sich nicht von einer Krankheit oder den Eltern oder einem Arzt bestimmen lassen. Auch wenn man weiß, dass es keine wirkliche Wahl gibt, was ja das Schlimmste daran ist.

Ich weiß, dass es vielleicht leicht gesagt klingt, aber diese inneren Widerstände gehören dazu, sind Teil des Prozesses, erwachsen zu werden, auch in Bezug auf die innere Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung.

In der Regel haben die Jugendlichen, mit denen ich gearbeitet habe, letztlich nach einigen Auseinandersetzungen ein Einsehen gehabt in die Dinge, die da notwendig waren. Und diese Auseinandersetzungen müssen wir Behandler oder die Eltern führen, damit eine

gute Entwicklung für den Jugendlichen stattfinden kann. Wenn Jugendliche mit uns über die Behandlung debattieren heißt das von Seiten des Jugendlichen: Ich setze mich auseinander, ich schlucke nicht alles kritiklos und fresse es in mich rein! Letzteres wäre schlecht. Und wenn die Auseinandersetzungen auch nur dazu gut waren, seinem Ärger und Frust Luft zu machen. Was ihr von den Eltern oder Behandlern erwarten können solltet, ist Respekt vor eurer Sichtweise, auch wenn diese, aus welchen Gründen auch immer, anderer Meinung sind, und das Angebot, mit euch zusammen nach einer für euch akzeptablen Alternativlösung zu suchen. Wenn es keine gibt, gilt es, gemeinsam zu überlegen, wie man euch so unterstützen kann oder was ihr brauchen könntet, damit ihr das, was ihr als so störend oder unangenehm oder wie auch immer empfindet, besser aushalten könnt.

Von eurer Seite ist wichtig, dass ihr euer Gegenüber nicht als „euren Feind“ betrachtet und dass ihr deshalb das, was ihr vorzubringen habt, so formuliert, dass der andere es annehmen kann. Konkretere Vorschläge in dieser Richtung könnt ihr in Kapitel 3 und 5 lesen.

4 | Der Spagat zwischen der medizinisch notwendigen Behandlung und meinem Wunsch nach Selbstbestimmung

A | Wie finde ich die passenden Behandler?

In den meisten Fällen werdet ihr ein Behandlungsteam mit euch vertrauten Ärzten und anderen medizinischen Berufsgruppen haben. Je spezieller der Behandlungsbedarf, um so weiter muss man in der Regel fahren, um die richtige Behandlung zu bekommen und um so weniger Wahlmöglichkeiten stehen zur Verfügung. Wichtig ist, dass ihr Vertrauen zu den Behandlern habt. Sonst zieht ihr nicht an einem Strang. Im Jugendlichenalter geht es zunehmend darum, dass ihr zufrieden seid, denn es ist eure Behandlung, die Eltern treten (teilweise schweren Herzens und manchmal mit mulmigem Gefühl) etwas in den Hintergrund.

In der Psychotherapie, also meinem Geschäft, ist es so, dass man ab 15 Jahren selbst entscheiden kann, ob man eine Psychotherapie machen möchte. Aber die Eltern müssen einbezogen sein. Sollten sie ihre Zustimmung verweigern, würde das Jugendamt den Jugendlichen unterstützen, die Psychotherapie bei entsprechend fachlich begründetem Behandlungsanlass trotzdem durchführen zu können. Das heißt, man traut einem 15-jährigen Jugendlichen diese freie Entscheidung und Selbsteinschätzung per Gesetz zu. Auch im Falle der medizinischen Behandlung geht ohne euer inneres Okay nichts. Das hat für euch durchaus auch Nachteile. Ihr werdet zum Entscheidungsträger und könnt die Verantwortung nicht mehr so leicht an die Eltern abgeben und über sie mosern, wenn sie eine aus eurer Sicht falsche Entscheidung getroffen haben. Ich glaube, dass es auch Angst machen kann, so wichtige Entscheidungen für sich selbst treffen zu müssen. Im besten Fall kommt ihr gut mit euren Eltern aus und zieht sie als vertrauenswürdige Ratgeber heran.

Aber manchmal ist man sich auch uneins und dann wäre es gut, wenn ihr auch noch andere Ratgeber bzw. Gesprächspartner habt, z.B. war ich das häufig als Mitglied des Behandlungsteams in der Klinik, oder einer der Ärzte oder auch Verwandte wie Oma und Opa. Gute Ansprechpartner findet ihr auch über die dsai. Gerade dort kann euch weitergeholfen werden, wenn ihr z.B. etwas über medizinische Behandlungszentren in erreichbarer Nähe oder mit speziellen Schwerpunkten erfahren wollt.

Traut euch, euch anderen mitzuteilen und miteinander über schwierige Aspekte der Behandlung und über die Dinge, die damit in Verbindung stehen, ins Gespräch zu kommen. Bleibt nicht alleine, wenn ihr unsicher seid oder denkt, ihr würdet gerne etwas im Zusammenhang mit eurer Behandlung verändern. Die letzte Entscheidung trifft ihr mit euren Eltern, aber auch andere Personen können euch und euren Eltern helfen, eine neue Sicht auf die Sachlage zu bekommen. Im besten Fall habt ihr einen Arzt, dem ihr vertraut und mit dem ihr auch kritisch über eure Behandlung diskutieren könnt.

B | Wenn die Kommunikation mit dem behandelnden Arzt nicht gelingt

Angenommen, sowohl ihr selbst als auch eure Eltern seid mit der medizinischen Behandlung unzufrieden oder ihr habt, wodurch auch immer, das Vertrauen verloren. Zuallererst wäre es wichtig, dass ihr und eure Eltern euch miteinander besprecht, was genau euch nicht behagt. Es ist wichtig, die Hintergründe für das Unbehagen zu verstehen, um etwas verändern zu können.

Wenn ihr mutig seid, seid ihr selbst diejenigen, die eure Behandler ansprechen. Eure Eltern können unterstützend im Hintergrund bleiben. Wenn man anderen Menschen etwas „Kritisches“ sagt, ist es klug, es möglichst ohne große Vorwürfe zu tun und stattdessen zu beschreiben, was man sich anders wünscht und wie es einem mit der momentan bestehenden Situation geht (z.B. „Die letzten Male, als ich hierher zur Behandlung kam,

habe ich mich nicht wohl gefühlt. Ich merke, dass ich am liebsten gar nicht mehr herkäme und die Behandlung innerlich ablehne. Ich wünsche mir, dass Sie sich die Zeit nehmen, mit mir über Veränderungsmöglichkeiten und/oder Behandlungsalternativen zu sprechen und wir gemeinsam schauen, welche davon für mich sinnvoll wäre. Ich möchte das Gefühl haben, dass ich bei meiner Behandlung mehr mitbestimmen kann. Dann würde es mir leichter fallen, mitzumachen und die unangenehmen Dinge zu akzeptieren.“)

Das klingt vielleicht kompliziert, was ich euch da vorformuliert habe, aber es war mir wichtig, dass ihr das Prinzip herauslesen könnt. Formulieren müsst ihr es in Abhängigkeit davon, worum es euch geht und „wie euch der Schnabel gewachsen ist“. Mit dem beschriebenen Prinzip ist es relativ wahrscheinlich, gehört zu werden. Natürlich müsst ihr den richtigen Ansprechpartner finden, in der Regel wird das eurer behandelnder Arzt sein. Sowohl, wenn es um Schwierigkeiten mit ihm selbst geht als auch wenn es um Schwierigkeiten im Ablauf geht (z.B. jedesmal muss man 2 Stunden warten, bis man dran kommt), wäre er derjenige, den ich ansprechen würde.

Wenn ihr mit ihm selbst Schwierigkeiten habt, ist das natürlich nicht leicht. Traut euch trotzdem, ihm zu sagen, was ihr denkt und empfindet. Bedenkt, dass auch Ärzte nur Menschen sind. Auch sie haben mal gute und mal schlechte Tage und manchmal kommt vielleicht ein falsches Wort, das gar nichts mit euch zu tun hat, sondern mit etwas anderem, das er oder sie gerade erlebt hat.

Wenn das unguete Gefühl bestehen bleibt, gibt es zwei Möglichkeiten. Als erstes würde ich versuchen, einen Vermittler zu finden. Das könnte zum Beispiel ein Mitarbeiter aus dem psychosozialen Team sein. Dazu habe auch ich früher gehört. Wir bestanden aus einer Sozialarbeiterin, einer Erzieherin, einem Lehrer, einer Seelsorgerin und mir. Derjenige, zu dem ihr den besten Draht habt, könnte mit euch, euren Eltern und dem Arzt gemeinsam sprechen und zwischen euch zu vermitteln versuchen. Wenn auch das scheitert, müsst ihr euch mit dem Thema befassen, wo ihr alternativ behandelt werden könntet. Das

ist nicht einfach, aber für eine länger andauernde medizinische Behandlung braucht man Vertrauen und muss sich gut aufgehoben fühlen, ohne das geht es einfach nicht. Über andere Behandlungsorte in eurer Nähe wissen die dsai und eure Krankenkasse Bescheid.

c| Wenn meine Eltern und ich nicht einig sind über die Behandlung

Wenn eure unterschiedliche Haltung nicht unter euch zu klären ist, braucht ihr auch hier einen Vermittler. Das können Verwandte oder Bekannte sein, denen ihr vertraut, z.B. Onkel, Tante, Oma, Opa, Klassenlehrer, Nachbar etc., oder wieder, wie vorher erwähnt, die Mitarbeiter aus der Klinik, in der ihr behandelt werdet.

Sowohl ihr als auch eure Eltern habt sicher gute Argumente für eure Sichtweise und beide Seiten haben eine mehr oder minder gleich mächtige Position. Die Eltern haben das Sorgerecht für euch und die letzte Bestimmungsgewalt. Da ihr aber das Mitmachen verweigern könntet, seid ihr wechselseitig auf euer Einverständnis angewiesen. Macht euch klar, dass eure Eltern oft große Angst um euch haben, die sie manchmal nicht offen formulieren. Sie drückt sich dann in scheinbar strengen Regeln aus, z.B. bezüglich der Behandlung. Angst ist ein mächtiger Beweggrund bei uns Menschen. Da eure Eltern euch lieben, haben sie Angst, es könnte euch etwas passieren. Wenn der behandelnde Arzt derselben Meinung ist wie eure Eltern, habt ihr es schwer. Um eure Eltern von euren Vorstellungen überzeugen zu können, müsstet ihr ihnen die Angst nehmen. Ein blöder Spruch, wie z.B.: „Es wird schon nichts passieren, wenn ich das Medikament nur noch alle zwei Wochen einnehme“, wäre völlig daneben. Versetzt euch in die Lage eurer Eltern und macht euch klar, wie schlimm es wäre, wenn sie keine Angst um euch hätten. Dann wärt ihr ihnen nicht wichtig und sie hätten euch nicht lieb. Wenn ihr selbst die Eltern wärt, ginge es euch genauso. Eltern sind natürlich manchmal überängstlich. Um ihnen das zu verdeutlichen, habe ich die Erfahrung gemacht, dass es besser ist, wenn jemand Außenstehender, wie z.B. ich als Psychologin,

es ihnen vorsichtig darstellt. Dann kann man gemeinsam nach Möglichkeiten suchen, wie ihr euren Weg gehen könnt und eure Eltern trotzdem nicht ständig mit dem Schlimmsten rechnen.

Schwieriger wird es, wenn eure Eltern getrennt sind und nicht zu einer gemeinsamen Sicht kommen können. Dann bleibt euch nichts übrig, als selbst eine sehr klare Position einzunehmen und diese dann auch mit Hilfe der Behandler in der Klinik oder dem Hausarzt umzusetzen. Unstimmigkeiten zwischen geschiedenen Eltern kommen oft vor. Sie rühren meistens aus alten Verletzungen und haben oft wenig Bezug zu dem, worum es jetzt gerade geht. Diese Unstimmigkeiten könnt ihr auflösen, das müssen eure Eltern tun. Bleibt für euch klar und lasst euch nicht auf eine Seite ziehen. In eurem Alter gelingt das, wenn man jünger ist, ist das viel schwerer.

01 Was tun, wenn ich die ganze Behandlung am liebsten einfach sein ließe?

Niemand, ob groß oder klein, der eine chronische Erkrankung hat, kennt das nicht. Es gibt Phasen im Leben, in denen man am liebsten alles hinschmeißen würde, man mag die Schule nicht mehr, hadert mit seinem Beruf oder Arbeitsplatz, kommt mit seinen Freunden nicht mehr klar, ist dauernd wütend auf seine Eltern und mag die Behandlung nicht mehr ertragen. Oft weiß man nicht, wo es hergekommen ist. Wichtig zu wissen ist, dass es eine Phase ist, die auch wieder besser wird. Und zwar meist von selbst.

Wenn es einen konkreten Anlass gibt, versucht eine Veränderung herbeizuführen (Stichwort Ärger auf die Eltern oder konkrete Unzufriedenheit mit der Behandlung).

In einer Phase, in der man einfach frustriert ist und das Gefühl hat: „Ich will einfach nicht mehr mitmachen“, muss man sich sehr viel Gutes tun. Nehmt euch z.B. für den Zeitpunkt nach der Behandlung etwas vor, das euch Spaß macht. Belohnt euch sozusagen dafür, so vernünftig gewesen zu sein, trotzdem weiter mitzumachen. Das muss nichts Großes

sein, ladet eine Freundin/einen Freund ein und bestellt euch Pizza, holt euch in der Bücherei ein neues Buch, geht in die Badewanne mit einem tollen Badeschaum, leiht euch eine schöne DVD aus und schaut sie mit jemandem an, den ihr mögt. Findet heraus, was euch gut tun könnte.

Erzählt euren Eltern und auch euren Behandlern davon, dass euch das Mitmachen gerade sehr schwer fällt. Oft hilft es, wenn man es einfach mal ausspricht und man den Frust mit jemandem teilt. Auch gute Freunde dienen euch als gute Gesprächspartner. Dafür müssen sie nicht selbst chronisch krank sein. Sie sollten aber über Einfühlungsvermögen verfügen.

Von eurem Gesprächspartner sollte euer Frust nicht wegdiskutiert werden, weil das eher wütend macht. Man muss einen solchen Zustand akzeptieren können, weil er normal ist und sehr verständlich. Wichtig ist die Botschaft vom anderen: „Hey, ich versteh dich. Es ist okay, dass du dich so fühlst. Kann ich etwas tun, um dich zu unterstützen?“

Wenn dieser Zustand länger andauert, solltet ihr professionelle Unterstützung in Anspruch nehmen, wie z.B. von einem Psychologen in der Klinik. Man muss dann gemeinsam herausfinden, was dahintersteckt. Mit inneren Widerständen allein zu bleiben, kostet auf Dauer zu viel Kraft.

5 | Vom guten Umgang mit sich selbst

Jungen Leuten ist Freude und Ergötzen so vonnöten wie Essen und Trinken.

Martin Luther

A | Akzeptanz dessen, was ist

Um akzeptieren zu können, dass ihr einen chronischen Immundefekt habt und dass ihr, unter Umständen lebenslang, behandelt werden müsst, setzt voraus, dass die Diagnose für eure behandelnden Ärzte feststeht. Aus Fallberichten weiß ich, dass das teilweise lange dauern kann. Wenn ihr die Diagnose gerade erfahren habt, solltet ihr wissen, dass jeder Mensch, ob groß oder klein, alt oder jung, Zeit braucht, um damit klarzukommen. Wie lange, kann niemand genau sagen, das hängt von vielen Dingen ab. Wichtig ist, dass ihr Menschen habt, die hinter euch stehen, die akzeptieren und aushalten, dass ihr in dieser Zeit vielleicht auch manchmal schwierig seid oder aggressiv, dass der eine eher reden will, der andere schweigsam wird, dass ihr euch vielleicht anders verhaltet, als man euch kennt. Das ist Teil der Krankheitsbewältigung, wie der Fachausdruck heißt, zu gut deutsch: mit der Erkrankung und der Behandlung klar kommen. Versucht mit vertrauten Menschen darüber zu reden, wovor ihr Angst habt und was euch so alles durch den Kopf geht. Oft sind das die Eltern, aber manchmal will man seine Eltern auch nicht belasten, weil man spürt, dass diese selbst ihre Zeit brauchen, mit der Diagnose klar zu kommen. In diesem Fall sucht euch gute Gesprächspartner, wie Oma oder Opa, Tante, Onkel, gute Freunde oder andere für euch vertrauenswürdige Menschen, auch professionelle, wie z.B. behandelnde Ärzte oder Psychologen in der Klinik. Wichtig ist, nicht mit seinen Gedanken und Sorgen allein zu bleiben. Ihr kennt das Sprichwort: „Geteiltes Leid ist halbes Leid“. Wenn ihr mit anderen sprecht, euch mitteilt, könnt ihr Unterstützung erfahren, die Dinge noch einmal von einem anderen Standpunkt aus betrachten und ihr fühlt euch nicht alleine. Das innere Akzeptieren: „Ja, ich

habe einen Immundefekt, ja, ich brauche diese oder jene Behandlung“, ermöglicht euch, gemeinsam mit euren Eltern nach guten Lösungen zu suchen, um die Einschränkungen, die der Immundefekt mit sich bringt, möglichst gering zu halten.

Bis es soweit ist, kann es durchaus sein, dass ihr euch innerlich massiv dagegen wehrt, ihr euch fragt, wieso es gerade euch getroffen hat, ihr wütend und verzweifelt seid. Das ist nicht ungewöhnlich, sondern normal (wobei jeder anders ist und es keine Regel dafür gibt, wie man reagieren müsste!). Macht euch keine Vorwürfe, wenn ihr das Gefühl habt, irgendwie anders zu reagieren, als ihr euch kennt. Mit der Zeit, die es eben braucht, wird das wieder anders.

B | Was kann ich tun, wenn ich mich mies fühle?

Wirklich reich ist, wer mehr Träume in seiner Seele hat, als die Realität zerstören kann!

Jeder von uns kennt Zeiten, in denen es uns nicht so gut geht. Manchmal können wir genau sagen, wo es herkommt, aber es kann auch vorkommen, dass wir es gar nicht so genau formulieren können. Im Normalfall verbessert sich unsere Stimmung von selbst, weil es eben gute und schlechte Tage gibt. Wenn das nicht der Fall ist, lest bitte unter Absatz G nach.

Grundsätzlich sollte man, wenn man sich mies fühlt, irgendetwas tun, das einem gut tut (ihr solltet viel darüber wissen, was euch gut tut, mehr dazu später!). Das fällt oft ausgerechnet dann schwer. Man neigt dazu zu denken: „Nützt doch eh nix“. Tut es aber doch, wenn man sich trotz Unlust aufrafft. Probiert es bitte aus!

Ein konkretes Beispiel: Nehmen wir an, in der Schule gibt es eine Projektwoche, auf die ihr euch sehr gefreut hattet und ausgerechnet in dieser Woche seid ihr krank. Dass das extrem bitter ist, steht außer Diskussion. Was könntet ihr trotzdem tun, damit es etwas besser wird? Bleiben wir bei diesem Beispiel. Als ich früher in der Klinik mit chronisch

kranken Kindern gearbeitet habe, kam es langsam auf, mit webcam zu arbeiten. Oft hat es nicht so gut funktioniert oder die Ausrüstung war nicht verfügbar. Heute sieht das schon anders aus. Auch wenn es nur die zweitbeste Lösung ist: Nehmt mit dem Lehrer und Mitschülern Kontakt auf und seid online per webcam dabei. Selbst wenn es euch körperlich nicht blendend geht, wird euch das aufmuntern. Und ihr haltet den Kontakt, was immer wichtig ist.

Um zu überprüfen, ob ich recht habe mit der Bedeutung von Aktivitäten und Dingen, die euch gut tun, macht Folgendes: Führt eine Stimmungsliste über mindestens zwei Wochen. Tragt 3 x am Tag eure Stimmung in Form eines Barometers von 0 bis 10 ein. 0 = mir geht's richtig beschi..., 10 = ich fühl mich super. Stellt euch das Ganze vor wie eine Art Stundenplan mit einer Unterteilung in morgens/mittags/abends, lasst genug Platz für das, womit ihr an diesem Tag beschäftigt wart (wenn ihr nur im Bett gelegen habt, steht eben morgens/mittags/abends jeweils „im Bett gelegen“ und jeweils dahinter gut sichtbar, am besten farbig oder in einem extra Kästchen, die Stimmung als Zahl von 0 bis 10). Wenn ihr ganz konkret etwas getan habt, damit es euch besser geht, tragt die Wirkung danach ebenfalls in Form einer Zahl ein.

Die Jugendlichen, denen ich diese Aufgabe mitgebe, sind in der Regel überrascht, wie wirkungsvoll es für die Stimmung ist, den inneren „Schweinehund“ zu überwinden und etwas zu unternehmen, selbst wenn sie vorher lustlos waren.

c| Umgang mit Angst

Mut bedeutet nicht die Abwesenheit von Angst, sondern die Erkenntnis, dass es etwas Wichtigeres gibt als Angst.

Angst ist ein wichtiges menschliches Gefühl. Wenn wir keine Angst hätten, wären wir gefährlichen Situationen ausgeliefert, weil wir nichts unternehmen würden, um der Gefahr zu entgehen. Wir müssen allerdings unterscheiden können zwischen Situationen, in denen die

Angst berechtigt ist und Situationen, in denen die Angst uns behindert.

Angst und Sorge im Zusammenhang mit einer chronischen Erkrankung ist verständlich und normal. Es macht Angst und Sorge, den eigenen Körper streckenweise nicht als gesund und leistungsfähig zu erleben, nicht zu wissen, wann der nächste Infekt kommt, wie man ein neues Medikament verträgt, ob man sein Leben lang behandelt werden muss. Es macht Angst und Sorge unsicher zu sein, ob und wie man die Schule schaffen kann, wie man mit den Mitschülern Kontakt halten kann, wie man Interessen pflegen soll. Man hat Sorge um die eigene Zukunft und seine Gestaltungsmöglichkeiten, Partnerschaft und Kinderwunsch u.v.m.

Seid euch bewusst, dass ihr ohne ein gesundes Maß an Angst und Sorge eure Erkrankung und die Behandlung nicht ernst genug nehmen würdet. Was aber ist ein gesundes Maß? Das ist sehr subjektiv. Es ist dann überschritten, wenn ihr unter der Angst leidet und das Gefühl habt, sie hindert euch daran, im Alltag zurecht zu kommen. Wenn ihr beispielsweise in Zeiten, in denen gesundheitlich alles halbwegs in Ordnung ist, aus Angst vor Infekten kaum noch aus dem Haus geht oder ihr jedesmal morgens schon Bauchweh habt, wenn ein Arztbesuch ansteht oder wenn ihr nur mit großen inneren Widerständen in die Schule gehen könnt, weil ihr das Gefühl habt, die Mitschüler würden euch jedesmal nach Fehlzeiten durch Krankheit anschauen, als hättet ihr euch einen faulen Lenz gemacht – in diesen Fällen rate ich euch zum Aufsuchen professioneller Hilfe. (Mehr dazu später.)

Aus eurer Kinderzeit wisst ihr noch, wie eure Eltern euch bei Angst beruhigt haben. In der Regel wird man in den Arm genommen und getröstet und man bekommt gesagt, dass alles wieder gut wird. Ihr werdet im Laufe der Jahre feststellen, dass das auch noch hilft, wenn man älter wird, nur dass dann andere Menschen an die Stelle der Eltern treten und dass die Worte vielleicht ein wenig erwachsener formuliert werden. Bei Angst sollte man sich mitteilen, allein das Aussprechen hilft oft schon sehr. Alleine mit seiner Angst und Sorge zu bleiben wäre falsch. Man braucht sich seiner Angst nicht zu schämen. Ihr glaubt gar nicht, wie viele Menschen große Ängste haben, leider erzählt keiner dem anderen davon. Außerdem hat man in eurem Alter schon gelernt, sich selbst zu beruhigen, z.B. indem

man überlegt, wo man Informationen herbekommt, um einzuschätzen, ob die Angst überhaupt berechtigt ist. Angst entsteht nämlich oft, wenn man nicht genau Bescheid weiß. Vor dem Bescheidwissen steht oft die Frage, ob man überhaupt Bescheid wissen will, es könnte ja was rauskommen, das man nicht hören will. Die Wahrheit zu vermeiden, ist auf die Dauer schlimmer. Deshalb tut ihr gut daran, euch damit zu konfrontieren. Sucht euch Verbündete, die mit zuhören/-schauen, wenn ihr die „gefürchtete“ Information bekommt. Wenn man Angst hat, überhört und übersieht man nämlich manches. Dann könnt ihr später miteinander sprechen, diskutieren und gemeinsam nach einer Lösung suchen.

01 Aufbau von Interessen und Hobbies

Wer will, findet Wege, wer nicht will, der findet Gründe!

Dieses Thema halte ich für so zentral, dass ich ihm ein extra Kapitel widme, was euch vielleicht wundert. Ich stelle in meiner täglichen Arbeit mit Kindern und Jugendlichen nämlich fest, dass es sehr viele unter ihnen gibt, die außer Playstation, Nintendo, X-box, Fernsehen und Computerspielen/chatten etc. kaum noch Interessen oder Freizeitaktivitäten entwickeln. Die Interessen und Hobbies sind aber jene Dinge im Leben, die uns auch in schweren Zeiten helfen, klar zu kommen und die Kontakt zu anderen Menschen mit ähnlichen Interessen ermöglichen.

Ich will nicht in Abrede stellen, dass das Internet viele neue Möglichkeiten bietet. Aber im Netz sieht man sein Gegenüber nicht, man hat keinen Eindruck, wie er oder sie schaut, wenn ihm etwas gefällt oder nicht gefällt, wie derjenige auf einen selbst als Person reagiert. Diese Rückmeldung durch den Gesichtsausdruck, die Körperhaltung, die Stimmlage etc. der anderen Menschen brauchen wir, um ein Gefühl für uns selbst zu entwickeln. So verrückt es klingt, wenn wir auf einer einsamen Insel ohne Außenkontakt leben würden

und nie jemanden getroffen hätten, hätten wir kein Gespür dafür, wer wir sind, wir hätten praktisch kein „Identitätsgefühl“. Im direkten Kontakt mit anderen entstehen zwar auch die zwischenmenschlichen Konflikte, denen wir alle begegnen, aber dadurch hat man die Chance zu lernen, wie man mit Konflikten umgehen kann; und das braucht man im Leben immer wieder.

Interessen und Hobbies entwickelt man auch durch seine Familie. Die Eltern und andere Angehörige sind Vorbilder dafür, wie man seine Freizeit gestalten kann. Je älter man wird, umso mehr weiß man über eigene Interessen und Fähigkeiten und sucht nach Möglichkeiten, diese einzusetzen. Ich rate euch, möglichst viel auszuprobieren und dadurch herauszufinden, was zu euch passt. Geht in Vereine, belegt Kurse in der Volkshochschule, meldet euch in die Musikschule an, belegt AGs in der Schule, geht in die Büchereien, auf Konzerte, Ausstellungen, ins Theater, in die Oper (ja, meine ich ernst, man muss etliche Male dort gewesen sein, um es für sich zu entdecken). Je mehr Dinge ihr findet, die „euch gut tun“ (ihr erinnert euch!), umso mehr Möglichkeiten habt ihr, euch selbst zu helfen in Zeiten, in denen es euch nicht so gut geht. Vielleicht könnt ihr durch eure Infektanfälligkeit nicht immer regelmäßig an etwas teilnehmen. Lasst euch trotzdem nicht davon abhalten. Dann dauert es vielleicht länger, bis ihr ein Musikinstrument erlernt, aber erlernen tut ihr es trotzdem und ihr habt etwas in eurem „Rucksäckchen an Möglichkeiten“, das euch niemand mehr wegnehmen kann. Argumentiert auch nicht mit Geld. Wenn ihr beispielsweise einen Kurs mit 10 Einheiten belegt und denkt, dann bezahlte ich einige Stunden umsonst, versucht mit dem, der den Kurs anbietet, auszuhandeln, dass es für eure besondere Situation kostenlose Nachholtermine gibt. Dazu müsst ihr über eure Erkrankung informieren, aber das ist es in der Regel wert.

Wenn ihr beispielsweise in einem Fußballverein seid, in dem regelmäßig Turniere stattfinden, von denen ihr wisst, dass ihr nicht immer teilnehmen könnt, auch weil ihr Trainingseinheiten verpasst, sucht nach Alternativen. Entweder findet ihr eine Regelung mit

dem Trainer oder ihr sucht eine Möglichkeit, so oft ihr könnt mit bestimmten Gleichaltrigen Fußball zu spielen, bei denen weniger die Leistung als viel mehr der Spaß am Spiel im Vordergrund steht. Vertretet euch selbstbewusst, es wird immer auch Menschen geben, die stur und nicht bereit sind, mit euch nach umsetzbaren Möglichkeiten zu suchen, aber bei denen seid ihr dann auch falsch. Lasst euch nicht entmutigen, es gibt auch andere Menschen, die es schätzen, dass ihr auf sie zukommt und die bewundern, dass ihr trotz gesundheitlicher Einschränkungen versucht, eure Interessen und Hobbies in die Tat umzusetzen. Jedem Menschen kann es jederzeit passieren, dass er durch Krankheit mit Einschränkungen leben muss. Manchen von uns ist das bewusster als anderen, z.B. weil in der Familie jemand chronisch erkrankt war oder weil man selbst krank ist. Das erhöht unser Einfühlungsvermögen für Situationen, in denen jemand unterstützt werden sollte. Und auf diese Menschen trifft ihr durchaus genauso oft wie auf die anderen.

Noch zu drei Dingen ein paar Worte: Sport, Musik und kreative Hobbies. Alle drei Dinge halte ich für wichtige Ressourcen (etwas Positives, das einem zur Verfügung steht) für Menschen, die chronisch krank sind. Deshalb möchte ich sie euch wirklich sehr ans Herz legen.

Sport tut dem Körper gut und zwar in so mancherlei Hinsicht. Im Sport spürt man den Körper in positiver Weise und man baut Spannungen ab. Wenn man z.B. wütend ist, ist Sport sehr hilfreich, vor allem einer, bei dem man sich auspowert (mehr bzgl. Körper im nächsten Kapitel). Außerdem hat man, je nach Sportart, Kontakt zu Gleichgesinnten, man ist eingebunden, Teil einer Gemeinschaft. Tanzen gehört auch in die Kategorie Sport und verbindet diesen mit Musik. Sucht nach einem Rap-Kurs, wenn euch sowas interessiert, lernt südamerikanische Tänze oder macht einen ganz normalen Tanzkurs, was immer ihr mögt, ist gut.

Musik tut der Seele gut und berührt unbewusste Kräfte in uns. Selbst Musik zu machen, fühlt sich noch einmal deutlich intensiver an als nur zuzuhören. Lernt ein Instrument, geht in einen Chor, gründet eine Band oder tretet in eine bestehende ein.

Etwas Kreatives kann ganz viel sein: ein Töpferkurs, Filzen, Handwerkern jeder Art, macht einen Zeichenkurs, geht in die Vereinigung örtlicher Künstler, lernt Seife herzustellen, macht einen Kochkurs oder geht in die Theater-AG. Es gibt sehr viele Möglichkeiten, schaut im Volkshochschulangebot nach, was euch interessiert oder nutzt etwas, das eure Schule anbietet.

Wichtig ist, herauszufinden, was zu euch passt. Ich habe ganz willkürlich einige Beispiele aufgeführt, vielleicht fallen euch noch ganz andere Dinge ein.

€ | Was tut meinem Körper gut?

Den eigenen Körper spürt man hauptsächlich, wenn ihm etwas weh tut. Ansonsten merkt man nicht viel von ihm, es sei denn, man läuft durch den Wald und ist außer Atem oder man hat Seitenstechen. Wenn man eine chronische Krankheit hat, spürt man den eigenen Körper öfter, weil er sich meldet, wenn es ihm nicht gut geht. Deshalb ist es so wichtig, einen Ausgleich zu haben und sehr bewusst zu lernen, Dinge zu tun, bei denen man den Körper in positiver Weise spürt. Es gibt sehr viele Möglichkeiten, das zu tun. Das, was ich jetzt alles vorschlage, fällt Jugendlichen in der Regel nicht von selbst ein, d.h. es sind nicht unbedingt Aktivitäten, die bei Jugendlichen auf der Hitliste der Interessen oben stehen. Besonders die Jungs unter euch werden manches als inakzeptabel betrachten (befürchte ich), Mädchen sind da meistens offener.

Deswegen fange ich mal bei dem an, was auch die Jungs interessieren dürfte: Sport, wie oben gesagt. Im Sport spürt man den Körper auf positive Weise, also ist das etwas, was dem Körper gut tut. Sportarten gibt es ja unendlich viele. Manche gehen eher auf Ausdauer und Fitness, wie Laufen, manche eher auf Beweglichkeit, wie alle Gymnastikarten, manche sind Mannschaftsportarten, manche kann man alleine machen (finde aber etwas besser, bei dem ihr Gesellschaft habt!). Findet das, was zu euch passt. Sprecht auch mit eurem Arzt darüber, ob es Gründe geben könnte, eine bestimmte Sportart eher nicht durchzuführen.

Auch in der Sexualität spürt man den eigenen Körper auf positive Weise, ebenso beim Bad mit einem guten Badezusatz, bei einem Saunagang oder wenn man ein öffentliches Wellnessbad besucht. Es gibt thailändische oder andere Formen der Massage, viele unterschiedliche Wellnessangebote, die speziell auf das positive Körpergefühl gerichtet sind. Macht euch schlau, was bei euch in der Nähe angeboten wird und probiert auch hier viel aus.

Dann gibt es viele Formen, sich zu entspannen. Zwei bekannte Entspannungstechniken sind zum einen das Jacobson-Training, bei dem man erst gezielt bestimmte Muskelgruppen anspannt, um dann beim Loslassen den Unterschied in Form der Entspannung zu fühlen. Beim Autogenen-Training stellt man sich die Entspannung durch bestimmte Formeln vor. Letzteres hört sich komisch an, funktioniert aber hervorragend, wenn man es kann. Das Jacobson-Training braucht weniger Übung als das Autogene-Training, hat aber den Nachteil, dass man es im Alltag nicht so schnell alleine einsetzen kann. Im Internet könnt ihr mehr darüber lesen. Zur Info ist <http://de.wikipedia.org> geeignet.

In den Volkshochschulen und zum Teil auch von den Krankenkassen werden Kurse zu Entspannungstechniken angeboten. Ihr solltet es ausprobieren, welche Methode euch liegt, ist sehr individuell. Es gibt auch entsprechende CDs zum Durchführen zu Hause (zum Teil bieten die Krankenkassen entsprechende CDs kostenlos an). Wenn ihr so etwas noch nicht gemacht habt, solltet ihr aber erst einen Kurs machen, damit ihr es richtig lernt. Auch Stressbewältigungskurse (oft von der Krankenkasse) haben Anteile von Entspannungsverfahren integriert, sind aber meiner Einschätzung nach nicht geeignet, diese Verfahren zu lernen, weil sie auch noch andere Inhalte thematisieren.

Weitere Möglichkeiten wären: Yoga lernen oder die Feldenkrais-Methode, dann gibt es die fernöstlichen Verfahren, in die „Ruhe“ zu kommen, wie Taijiquan und Qigong. Ich persönlich mag das sehr gerne. Taijiquan kommt ursprünglich aus dem Kampfsport (vielleicht habt ihr den Begriff „Schattenboxen“ schon mal gehört) und führt sehr vielfältige und für uns Europäer durchaus fremde Bewegungsmuster in „extremer Langsamkeit“

durch. Informiert euch darüber z.B. im Internet, ob es euch interessieren könnte. Von allem gibt es noch irgendwelche Unterarten, über die ich nichts sagen kann. Genau wie bei dem Thema Interessen und Hobbies ist es an euch, das Richtige für euch selbst zu finden. Ihr werdet auf jeden Fall merken, wie gut es eurem Körper tut, eine dieser Methoden zu beherrschen.

Achtet auch im Alltag darauf, euren Körper zu verwöhnen. Dazu gehört gute Körperpflege, eine gute Ernährung, dass ihr euch Kleidung anzieht, die euch gefällt und die sich auf der Haut gut anfühlt. Cremt euren Körper ein, auch das bedeutet, ihn positiv zu spüren, duscht euch eiskalt, um den Kreislauf in Gang zu bringen. Das kostet Überwindung, aber man gewöhnt sich schnell daran und spürt, dass die ganze Haut prickelt und man sich fitter fühlt. Stärkt übrigens auch das Immunsystem. Presst euch im Winter jeden Tag zwei Orangen aus, um genug Vitamin C zu bekommen, trinkt im Winter (oder immer, wie ich es tue) etwas Warmes vor dem Schlafen, weil das ruhiger macht. Geht an die frische Luft, auch das tut dem Körper gut, tankt Sonne und Licht.

Woran ihr auch denken könnt, falls es euch nicht automatisch angeboten wird (was ich eigentlich nicht glaube), ist eine Reha-Maßnahme. Sicher habt ihr gehört, dass es gute Kliniken in meist landschaftlich schönen Gegenden gibt, in denen ihr euch zusammen mit anderen Jugendlichen, die auch eine Erkrankung haben, erholen könnt. Es gibt meist bestimmte Altersgruppen, die zusammengefasst werden. In der Reha-Maßnahme sind Entspannungsverfahren ebenso wie Sport und kreative Angebote meist fester Bestandteil der Behandlung. Es wird auch Schulunterricht angeboten, die dortigen Lehrer nehmen mit euren Heimatschulen Kontakt auf, so dass ihr wenig verpasst, auch weil es sehr kleine Lerngruppen gibt. Über geeignete Reha-Kliniken wissen eure behandelnden Kliniken Bescheid, die diese Maßnahme meist auch durch einen Sozialarbeiter für euch organisieren lassen. Auch Kinderärzte, Krankenkassen und die dsai sind geeignete Ansprechpartner.

F | Achtsamkeit, was ist das?

Wende dein Gesicht der Sonne zu, dann fallen die Schatten hinter dich.

Im Buddhismus hat die Achtsamkeit einen zentralen Stellenwert: Achtsam sein bedeutet, ganz in der Gegenwart, im Hier und Jetzt zu sein und sich seiner Gefühle, Gedanken und Handlungen in jedem Augenblick voll bewusst zu sein (reine Wahrnehmung ohne zu beurteilen, einfach nur als Zeuge in sich ruhend). Buddhisten üben sich in Achtsamkeit vornehmlich durch Meditation (aus: Wikipedia).

In der Psychotherapie wendet man Achtsamkeitsübungen an, damit Menschen in Stress-Situationen, in denen Sie von unangenehmen Gefühlen überwältigt werden, innerlich ruhiger und damit wieder handlungsfähig werden. Jeder von uns kennt solche Momente, je nach unserem Temperament reagiert der eine stärker auf belastende Situationen als der andere. Wenn man gelernt hat, „achtsam“ zu sein, ist man in stressreichen Zeiten besser in der Lage, einen klaren Kopf zu behalten.

Achtet darauf, in Momenten, in denen es euch nicht so gut geht, im Hier und Jetzt zu bleiben; also nicht ins Grübeln zu geraten, was z.B. morgen alles schief laufen könnte. Eine typische Achtsamkeitsübung wäre: Ihr schaut aus dem Fenster und beschreibt (lautlos, nur für euch selbst), was ihr seht, ohne es zu bewerten. Wenn ich jetzt aus dem Fenster schaue, sehe ich z.B. zwei große Colorado-Zypressen, einige Büsche, die eine schöne bunte Herbstfärbung haben, einen Teil von der Straße und eben ist blitzschnell ein Fahrradfahrer vorbeigefahren, der Handschuhe anhatte. Ich sehe, wie die Sonne oben über das Hausdach des Nachbarn schaut, das Haus des Nachbarn ist gelb, ich sehe eine Straßenlaterne und meine Katze, die gerade vorbeiläuft u.s.w. Wenn ich meine Achtsamkeit auf meinen Körper richte, merke ich, dass ich gerade kalte Füße habe, durstig bin und durch das lange Sitzen beim Schreiben dieses Ratgebers etwas verspannt an den Schultern. Achtsamkeit übt man auch bei den beschriebenen Entspannungsübungen, im Taijiquan und Qigong und

bei Meditationsübungen. Achtsamkeit kann man in den Alltag integrieren. Wenn ich jetzt durch eine Straße laufe, kann ich achtsam auf dem Boden die verschiedenen bunten Blätter beobachten, ich spüre die aktuelle Temperatur auf meiner Haut im Gesicht und auf den Händen und rieche, je nachdem, das Benzin, den Duft nach Herbstlaub oder das Parfüm von jemandem, der vorbeiläuft. Ich kann den Verkehr an mir vorbeirauschen hören und die Gesichter der Menschen sehen, die an mir vorbeilaufen, ohne sie zu bewerten. Wenn ich mir im Bad die Hände wasche, kann ich den Duft der Seife riechen, ich spüre die Weichheit des Wassers und seine Temperatur.

Während ich so schreibe, denke ich: „Die Jugendlichen werden mich für verrückt halten, sie werden denken, was ich hier für einen Unsinn an sie herantrage“. Es hört sich ja wirklich banal an, was ich gerade dargestellt habe. Probiert es bitte trotzdem aus, wenn es euch mal nicht so gut geht, und zwar mehr als nur einmal. Es hilft wirklich. Im Internet findet ihr unter www.achtsamkeit-lernen.de gute Anregungen.

6 | Wann sollte ich mir psychotherapeutische Hilfe suchen?

Der Schritt, zu einem Psychotherapeuten zu gehen, fällt vor allem Jugendlichen oft sehr schwer. Es löst häufig Schamgefühle aus bis hin zu Gedanken wie: „Jetzt bin ich nicht nur chronisch krank, sondern auch noch verrückt“. Man ist jedoch durchaus nicht verrückt, wenn man zum Psychotherapeuten geht. Man verfügt zu dem Zeitpunkt nur nicht über die Möglichkeiten, an einer Schwierigkeit aus eigener Kraft etwas zu verändern. Das kann jedem von uns so gehen. Wir Psychotherapeuten haben gelernt, Menschen anzuleiten, wie sie sich wieder selbst helfen können. Unser Vorteil ist, dass wir, weil wir ja nicht mit euch verwandt oder bekannt sind, einen Blick „von außen“ auf euer Problem haben. Ihr kennt ja vielleicht den Spruch, dass man selbst manchmal „den Wald vor lauter Bäumen“ nicht sieht. Bildhaft gesprochen stehen wir „außerhalb des Waldes“ (bei unseren eigenen Problemen nicht!) und ihr seid drinnen. Und manchmal haben wir, weil wir es gelernt haben,

auch ganz gute Ideen beim Lösen von Problemen, auf die andere, die dies nicht gelernt haben, nicht kommen würden.

Außerdem sind wir manchmal gerade für Jugendliche gute Ansprechpartner, weil wir nicht zur Familie gehören, man uns gegenüber kein schlechtes Gewissen zu haben braucht und weil wir niemanden kennen, der mit den Jugendlichen zu tun hat (außer den Eltern, die wir per Gesetz regelmäßig mit einbeziehen müssen. Deshalb können wir z.B. auch vermitteln, wenn zwischen Eltern und Jugendlichen Schwierigkeiten auftreten).

Gründe, eine Psychotherapie zu machen, sind z.B. starke Ängste oder Panikgefühle, eine über einen längeren Zeitraum dauernde traurige Stimmung, die oft verbunden ist mit Lustlosigkeit, Antriebslosigkeit, Schlafstörungen, Appetitstörungen, Rückzug von Dingen, die sonst Spaß gemacht haben, bis hin zu lebensmüden Gedanken (hier solltet ihr unbedingt sofort psychotherapeutische Hilfe suchen, das bekommt man nicht alleine wieder weg!!!). Außerdem solltet ihr an eine Therapie denken, wenn ihr unter unerklärlichen körperlichen Symptomen wie Bauchschmerzen oder Kopfschmerzen o.ä. leidet, wenn ihr euch immer stärker vor anderen zurückzieht, wenn ihr nicht mehr zur Schule geht oder extrem viele Fehlzeiten habt (nicht wegen des Immundefekts!), wenn ihr unter starken Alpträumen leidet oder unter dem Gefühl, immer wieder aggressiv zu sein, obwohl ihr es nicht wollt. Auch das ständige Bedürfnis, sich die Hände zu waschen oder eine ausgeprägte Neigung zur Ordnungshaltung, die von der anderer Gleichaltriger deutlich abweicht und viel Zeit kostet, sollte psychotherapeutisch abgeklärt werden. Hilfe von außen ist auch sinnvoll, wenn ihr euch innerlich nicht mehr mit eurer medizinischen Behandlung abfinden könnt und ihr euch ggf. sogar verweigert, obwohl ihr wisst, dass die Therapie notwendig ist.

Ausschlaggebend ist immer euer Gefühl, darunter zu leiden oder wenn andere, vor allem eure Eltern, euch sagen, dass sie wegen bestimmter Symptome in großer Sorge um euch sind. Dann solltet ihr euch nicht schämen und die Unterstützung suchen und zulassen. Als erstes werdet und solltet ihr, wenn ihr ein Problem habt, natürlich versuchen, euch bei euren Eltern oder anderen vertrauenswürdigen Personen Rat und Stärkung zu holen.

Wenn ihr miteinander über einen längeren Zeitraum das Gefühl habt, das Problem nicht lösen zu können, würde ich mich zunächst an einen Mitarbeiter in der Klinik wenden, an die ihr wahrscheinlich alle angebunden seid. Es gibt fast überall psychosoziale Mitarbeiter und Psychologen, die sich mit Schwierigkeiten, wie sie Menschen mit chronischen Erkrankungen haben, auskennen. Mit ihnen würde ich das Gespräch suchen. Wenn ihr zusammen den Eindruck gewinnt, ihr braucht mehr, als der Mitarbeiter euch zur Verfügung stellen kann, werden sie euch helfen, einen kompetenten Ansprechpartner zu finden. Sie verfügen meistens über eine Liste mit örtlichen Adressen niedergelassener Kinder- und Jugendlichentherapeuten in eurer Nähe. Eine weitere Möglichkeit sind die gelben Seiten und die Krankenkassen, die euch auch Adressen geben können. Leider ist die Suche nach einem Psychotherapeuten nicht einfach. Manche Gegenden sind nicht so gut versorgt, wie man sich das wünscht und oft werdet ihr erstmal auf eine Warteliste gesetzt, da es sehr viele Anmeldungen gibt. Die Wartezeit kann von ca. drei Monaten bis zu einem Jahr dauern, aber das ist wirklich unterschiedlich, man muss nachfragen. Lasst euch nicht entmutigen, ruft immer wieder an und fragt, ob bald ein Therapieplatz frei wird. Bezahlt wird eine Psychotherapie von der Krankenkasse, sofern der Therapeut eine Kassenzulassung hat. Fragt beim ersten Telefonat immer direkt nach, ob das der Fall ist. Man hat nach dem ersten Kontakt insgesamt 5 probatorische Sitzungen, um sich kennenzulernen und einzuschätzen, ob man miteinander klarkommt. Danach würde erst die eigentliche Psychotherapie beginnen. Wenn es um ein sehr dringliches seelisches Problem geht und die beschriebenen Wege nicht nützen, gibt es regionale Kinder- und Jugendpsychiatrien, die Tag und Nacht besetzt sind. Die Adressen findet ihr im Internet. Auch der Kinderarzt weiß in der Regel Ansprechpartner.

Telefonisch gibt es für Kinder und Jugendliche z.B. die „Nummer gegen Kummer“. Montags bis Samstags von 14–20 Uhr unter **0800 111 0333**. Die Beratung erfolgt anonym und kostenlos.

6 | Umgang in der Familie und Ablösung von den Eltern

Jugend will, dass man ihr befiehlt, damit sie nicht gehorchen muss. Jean Paul Sartre

A | Ich und meine Eltern

Was bei der Jugend wie Grausamkeit aussieht, ist meistens Ehrlichkeit. Jean Cocteau

Der Ablöseprozess von den Eltern, der eine wesentliche Aufgabe im Jugendlichenalter darstellt, ist nach Einschätzung vieler chronisch kranker Jugendlicher und junger Erwachsener irgendwie schwerer als bei anderen Gleichaltrigen ohne Erkrankung. Das liegt daran, dass die Erkrankung eines Kindes für Eltern eine große emotionale Belastung darstellt. Viele Eltern versuchen instinktiv, diese Ungerechtigkeit für ihr Kind „auszugleichen“, indem sie ihm besonders viel Aufmerksamkeit schenken. Diese Aufmerksamkeit entsteht aber auch durch die Notwendigkeit, das Familienleben irgendwie um die Erkrankung herum zu organisieren. Dadurch entsteht fast zwangsläufig zwischen den Eltern und dem chronisch kranken Kind eine besonders intensive Bindung. Durch die Erkrankung ergibt sich, mehr oder minder unbewusst, häufig eine größere Angst vor dem natürlichen Ablöseprozess als bei gesunden Kindern.

In Workshops, die ich mit chronisch kranken jungen Erwachsenen gemacht habe, höre ich immer wieder von deren innerer Zerrissenheit: Einerseits würden sie am liebsten sofort ausziehen, sich unabhängig machen, andererseits erzählen sie von dem damit verbundenen schlechten Gewissen („was machen meine Eltern ohne mich, sie haben sich viele Jahre auf mich konzentriert“) und auch von ihrer eigenen Angst, ob es gelingen kann, alleine zurecht zu kommen.

Wichtig sind vor allem zwei Dinge: Alleine zurecht zu kommen muss man lernen,

das ist ein Prozess und geht nicht von heute auf morgen. Auch wenn es Eltern schwer fällt, ihre Kinder ziehen zu lassen, so wünschen sie sich dennoch für sie ein gutes und normales Leben, trotz chronischer Erkrankung. Ohne Ablösung vom Elternhaus wäre das nicht möglich. Eure gemeinsame Aufgabe ist es, eine gute Ablösung zu entwickeln. „Gut“ ist hier ein Ablöseprozess, in dem trotz chronischer Erkrankung möglichst die gleichen Freiheiten und Eigenständigkeiten gefördert werden, die andere Gleichaltrige auch haben.

Immer wieder habe ich Familien erlebt, in denen das erstaunlich gut klappte (ich habe einmal Frau Gründl, die Vorsitzende der dsai, mit ihrem Sohn erlebt und das Gefühl gehabt, das ist so ein gutes Beispiel. Vielleicht lernt ihr sie mal kennen!).

Was machen diese Familien richtig? Mein Gefühl nach vielen Jahren Berufserfahrung ist: Die Eltern dieser Jugendlichen lassen sich nicht von ihrer Angst um das Kind beherrschen, vielmehr setzen sie alles daran, ganz viel „Normalität“ herzustellen. Nun würden manche Eltern mir entgegenhalten, dass das Ausmaß der Angst um die Kinder ja vom gesundheitlichen Verlauf abhängt. Grundsätzlich ist das richtig, aber ich habe immer wieder beobachtet, dass auch Eltern, deren Kinder einen schwierigen Krankheitsverlauf hatten, diese Haltung einnehmen konnten. Ausschlaggebend schien mir die grundlegende Neigung der Eltern, im Leben ängstlich zu reagieren. Wie ängstlich wir sind, schauen wir uns zu einem nicht unbedeutenden Teil von unseren Eltern ab. Ein banales Beispiel: Wenn meine Mutter panische Angst vor Spinnen hat, denke ich als Kind, dass Spinnen etwas Gefährliches sind, denen ich entgehen muss. Wenn ich mich im Verlauf meiner Entwicklung diesem Thema stelle, kann ich eine Distanz zur Angst meiner Mutter entwickeln und feststellen, dass Spinnen zwar eklig, aber in unseren Breiten doch ungefährlich sind.

Heißt im Falle chronischer Krankheit (bitte nicht falsch verstehen, ich will eine Angst vor Spinnen nicht mit der Angst um ein krankes Kind vergleichen, nur deutlich machen, wie Angst unter anderem entsteht!): Eure Eltern müssen, wenn sie selbst vom Typ her sehr ängstlich sind, lernen, mit dieser Angst umzugehen, um euch eine gute Ablösung zu ermöglichen. Ihr müsst umgekehrt lernen, verantwortlich mit eurer Erkrankung umzuge-

hen, damit eure Eltern keine Angst zu haben brauchen, dass ohne ihre Aufmerksamkeit etwas schiefgeht. Wie an anderer Stelle schon beschrieben, geht es beim Umgang mit Angst auch darum einzuschätzen, wann die Angst begründet und wann unbegründet ist. Bei der begründeten Angst finden sich immer Strategien, sich so zu verhalten, dass es ungefährlicher wird, bei der unbegründeten Angst geht es darum, sie zu hinterfragen und zu lernen, sie durch eigenes Zutun zu reduzieren.

Selbst wenn bei euch und euren Eltern Vieles unproblematisch verläuft, gibt es im Jugendlichenalter naturgemäß Unstimmigkeiten und Reibereien zwischen Eltern und ihren Kindern. Das gehört dazu, lediglich das Ausmaß variiert. Chronisch kranke Jugendliche müssen sich genauso für ihre „Rechte“ einsetzen und um sie kämpfen, wie andere Jugendliche auch. Bei der Vorbefragung der Themen für diesen Ratgeber ist mir ein Kommentar begegnet: „Meine Mutter kann nicht oder nur eingeschränkt arbeiten oder muss der Arbeit oft kurzfristig fernbleiben...“ Herauszuhören ist hier das schlechte Gewissen, dass die Mutter aufgrund des eigenen Immundefekts solche Einschränkungen in Kauf nehmen muss. Das kann ich gut verstehen. Gut wäre hier, der Mutter in gewissen Zeitabständen irgend etwas Gutes zu tun, beispielsweise Geld sparen, damit sie mal einen ganzen Tag in einem Wellnessbad bleiben kann oder ihr etwas zu schenken, woran sie Spaß hat oder was immer für sie passend erscheint. Schlecht wäre, aufgrund des schlechten Gewissens das „normale“ Jugendlichendasein in den Zeiten, in denen es möglich ist, sein zu lassen oder erst gar nicht in Betracht zu ziehen, um etwas gut zu machen.

Das schlechte Gewissen existiert übrigens auf beiden Seiten: Bei euren Eltern, dass sie euch die Erkrankung und Behandlung nicht ersparen konnten, bei euch Kindern, dass ihr den Eltern und der Familie die Einschränkungen nicht ersparen könnt. Da aber weder ihr noch eure Eltern sich die Krankheit ausgesucht haben, ist das wechselseitig schlechte Gewissen kein guter Lebensratgeber. Schlechte Gewissen oder Schuldgefühle bergen meistens die Gefahr, dass irgendwelche unausgesprochenen Rücksichten genommen werden, die, bei näherem Hinsehen, keinem wirklich nützen.

Dazu eine kleine Geschichte: Ein Pferd und ein Hund verliebten sich ineinander. Das Pferd sammelte aus Liebe die duftigsten Heubündel für den Hund und der Hund die besten Knochen für das Pferd. Und so wurde keiner mehr satt... (frei nach einer Kollegin, Petra Wechsung, die diese mir vor vielen Jahren erzählt hat.)

Ihr solltet gemeinsam mit euren Eltern nach Möglichkeiten suchen, eure Jugendzeit zu einer „normalen“ Jugendzeit zu machen. Manchmal braucht man dazu Hilfe von außen. Ich konnte in gemeinsamen Familiengesprächen oft unterstützen, dass Familien für sich einen guten Weg finden konnten. Sucht also im Zweifelsfall den Kontakt zu den psychosozialen Mitarbeitern in den Kliniken.

Achtet auch darauf, eure Eltern darin zu unterstützen, etwas ohne euch Kinder zu unternehmen. Für die Pflege einer Partnerschaft ist es nämlich wichtig, außer der „Elternrolle“ auch immer wieder die „Paarrolle“ einzunehmen. Dazu brauchen Eltern Zeit für sich und manchmal auch die „Erlaubnis“ von euch, dass sie ohne schlechtes Gewissen gehen können (z.B. ins Theater, zu Freunden etc.). Aber ermöglicht ihnen auch zu Hause freie Zeit, um miteinander reden zu können. Eltern chronisch kranker Kinder haben oft das Gefühl, dass dafür keine Zeit mehr bleibt. Diese Zeit müssen sie sich immer wieder bewusst nehmen. Wenn ihr sie darin unterstützt, tut ihr etwas Gutes für ihre Paarbeziehung und letztlich auch für euch selber.

8 | Ich und meine Geschwister

Geschwister haben es oft nicht leicht, wenn ein Kind in der Familie erkrankt ist. Sie erhalten fast zwangsläufig weniger Aufmerksamkeit, das lässt sich gar nicht verhindern, weil die chronische Erkrankung ihren Tribut fordert. Manchmal sind die erkrankten Kinder ein wenig neidisch auf die Geschwister, die scheinbar alles machen können. Meistens habe ich jedoch erlebt, dass die kranken Kinder den Geschwistern gegenüber ein schlechtes Gewissen haben und sie außerdem während notwendiger Klinikaufenthalte sehr vermissten.

Viele Geschwisterkinder chronisch kranker Kinder trauen sich kaum, ihr „normales Leben“ zu leben, weil sie dann, im umgekehrten Fall, ein schlechtes Gewissen gegenüber den kranken Kindern haben. Von daher braucht es häufig das „okay“ des kranken Kindes und der Eltern, dass die Geschwister sich z.B. mit Freunden treffen dürfen, während das kranke Kind nicht weggehen kann. Gut wäre auch, wenn die Geschwister eine „Extra-Mama-“ und „Extra-Papa-Zeit“ bekämen, damit sie bei den Eltern auch einmal im Mittelpunkt stehen. Vielleicht könnt ihr das in euren Familien aktiv anregen, um einen Ausgleich zu schaffen. Oft ist die Bindung zwischen den Geschwistern ziemlich eng. Das finde ich schön, weil Geschwister gute Bezugspersonen sein können (im ganzen Leben) und auch die Eltern einmal entlastet werden können, wenn die Kinder groß genug sind, um Aufgaben zu übernehmen.

c| Andere Angehörige

Ein guter Kontakt zu anderen Angehörigen hilft Familien im Alltag oft sehr, weil beispielsweise Oma und Opa auf Geschwister aufpassen können, wenn Krankenhausaufenthalte anstehen. Aber auch für euch können sie wichtige Bezugspersonen sein. Wenn ihr Streit mit euren Eltern habt, sind Großeltern manchmal gute Vermittler, sie können euch auch zu Behandlungen begleiten, mit euch verpassten Schulstoff nachholen oder etwas Schönes mit euch unternehmen. Es ist immer gut, nicht nur die Eltern als Ansprechpartner zu haben. Wenn ihr keine Angehörigen in örtlicher Nähe habt, gibt es eine Organisation (ganz seriös!), die Mentoren (Ansprechpartner) für Kinder und Jugendliche vermittelt. Ehrenamtliche Erwachsene verbringen Zeit mit einem Kind oder Jugendlichen, häufig entstehen gute Kontakte. Die Organisation heißt „Big Brothers-Big Sisters“ und ihr und eure Eltern könnt im Internet nachlesen, was genau dahinter steht: www.bbbsd.org

Auch durch eine solche Möglichkeit könnten eure Eltern entlastet werden und ihr hättet gleichzeitig einen weiteren Menschen, der euch unterstützt.

7 | **Aufbau und Pflege von Freundschaften**

A | **Was sage ich Freunden über meine Erkrankung?**

Ganz schlicht gesagt: Wenn ihr wirklich das Gefühl habt, dass die Person ein Freund ist, steht für mich außer Frage, dass Ihr offen und ehrlich berichtet, was Sache ist. Hier dürft und solltet ihr auch darüber sprechen können, was euch an der Erkrankung und Behandlung belastet. Sprecht auch offen darüber, mit welchen Einschränkungen es verbunden sein kann, mit euch befreundet zu sein, z.B.: „Vielleicht kann ich mal an Deinem Geburtstag nicht kommen, weil ich einen Infekt habe. Aber ich werde Mittel und Wege finden, Dir trotzdem zu gratulieren und an Dich zu denken. Es würde mir viel ausmachen, Dich nicht besuchen zu können.“ Das schafft Nähe und Verständnis – und das braucht ihr.

Vor vielen Jahren hatte ich es mit einem jungen Mann zu tun, der sein Bein verloren hatte und eine Prothese trug. Er hatte einen guten Freund, der um die Ecke wohnte und den er wegen der Krankheit nicht mehr besucht hatte. Er nahm sich ein Herz und ging an Krücken zu ihm. In dessen Elternhaus musste man sich an der Tür die Schuhe ausziehen. Das war die erste und für meinen Patienten entscheidende peinliche Situation. Der Freund wusste nicht, dass er sein Bein verloren hatte und er eine Prothese trug. So etwas hat man ja auch noch nicht gesehen, außer vielleicht im Fernsehen. Der junge Mann war unglaublich mutig. Er zog vorsichtig seine Hose hoch und zeigte dem Freund die Prothese. Der Freund war schockiert, aber das wäret ihr auch gewesen. Er brauchte mehr als einen Moment, um die Information zu verdauen. Aber sie sprachen offen darüber und die Freundschaft hatte Bestand.

Wenn ihr nicht sicher seid, ob sich aus dem Kontakt eine Freundschaft entwickeln könnte, dann drückt euch weniger weitschweifend aus. Sagt mit ein paar klaren Worten, um welche Erkrankung es sich handelt und wie die Behandlung aussieht. Fordert zum Fragen auf und gebt ehrliche Antworten. Ich persönlich habe noch nicht erlebt oder gehört,

dass jemandem daraus ein Nachteil entstanden wäre oder es gar dazu geführt hätte, dass jemand hinterher schlecht behandelt worden wäre. Unwissen beim anderen und Spekulationen führen häufig dazu, dass andere sich zurückziehen. Gemeinsames Wissen und Informationen können, müssen aber nicht zwangsläufig, Nähe und Verständnis schaffen. Wenn Eure Bekannten sich danach zurückziehen würden, habt ihr vielleicht auch niemanden verloren, um den es allzu schade wäre. Freunde muss man, ähnlich wie einen Partner, gut auswählen. Freundschaften verändern sich auch, manchmal kommen neue Freunde dazu und andere gehen verloren. Das passiert uns allen und gehört zum Leben dazu. Traurig macht es fast immer.

Ihr müsst unterscheiden, ob eine Freundschaft wirklich wegen Eurer Erkrankung einschläft oder ob das nicht aus anderen Gründen passiert, z.B. weil man eigentlich wenig gemeinsam hatte. Oft wird überbewertet, was der Faktor Krankheit damit zu tun hat, so nach dem Motto: „Wenn ich nicht krank wäre, wäre das nicht passiert...“

B | Wie baue ich Kontakte zu Gleichaltrigen auf?

Um überhaupt in Kontakt gehen zu können, braucht es Orte, an denen ihr Gleichgesinnte trifft. Das wird bei euch in erster Linie die Schule sein. Mit den Mitschülern verbindet euch einiges. Trotzdem möchte man nicht mit jedem in der Klasse oder Schule näheren Kontakt. Zum Thema Schule lest auch bitte noch im späteren Kapitel. In Kontakt kommt man aber auch an vielen anderen Stellen, manchmal leichter und manchmal schwerer. Vielleicht wohnt manchmal jemand in der Nachbarschaft, den man leiden mag, aber das ist Zufall und Glücksache.

Man muss seinem Glück aber auch aktiv nachhelfen, indem man z. B., wie an anderer Stelle beschrieben, Hobbies und Interessen nachgeht, die einen mit Gleichgesinnten in Kontakt bringen.

Dass ihr es in mancherlei Hinsicht schwerer habt als andere, die keinen chronischen Immundefekt haben, steht außer Frage. Das zentrale Wort dabei ist das „Trotzdem“, d.h., sich nicht entmutigen zu lassen und durch aktives Bemühen sich selbst in die Lage zu versetzen, positive Kontakterfahrungen machen zu können. Wer daheim bleibt, erlebt nichts, nichts Schlechtes, aber auch nichts Gutes.

Überlegt mal, ob ihr jemanden kennt, der trotz vieler Schwierigkeiten ein guter Kumpel ist, fest im Leben steht und sich seinen Platz erobert hat! Das können andere Jugendliche mit Immundefekten sein, die ihr kennengelernt habt, aber auch Menschen in eurer Umgebung. Schaut, was ihr von ihnen abgucken könnt und bitte argumentiert nicht mit dem Satz: „Ja der, der ist ja auch so anders als ich“.

Abgucken heißt, gut beobachten, möglichst mit demjenigen ins Gespräch kommen und herausfinden, was ihm hilft und dieses als Anregung verstehen und für sich selbst anpassen. Besonders ein dem Anschein nach offener und wortgewandter Mensch löst in Schüchternen oft ein Hilflosigkeitsgefühl aus: „Bei mir klappt das nie“. Die Überwindung der eigenen Schüchternheit setzt Mut und sich nicht entmutigen zu lassen voraus. Wenn ihr wirklich aktiv daran arbeitet, werden euch erstaunliche Kontakt-„Erfolge“ gelingen, aber es wird auch Misserfolge geben (so wie bei uns allen).

Voraussetzung für die Entstehung von engeren Kontakten ist das im letzten Punkt Beschriebene. Der, an dessen engerem Kontakt ihr interessiert seid, muss etwas über euch wissen, auch genug über eure Erkrankung und was sie bedeutet. Das erzählt man nicht gleich beim ersten Zusammentreffen, es sei denn, es ergibt sich so und passt gerade hin. Meist fängt man damit an herauszufinden, was der andere so macht, worin seine Interessen bestehen und man erzählt das Gleiche auch von sich.

Kontakt heißt immer, etwas von sich preis zu geben. Etwas von sich preis zu geben, gibt einem das Gefühl größerer Verletzlichkeit, vor allem wenn man persönlichere Dinge erzählt. Kontakt ist ohne den „Preis“ der Verletzlichkeit nicht zu haben. Zumindest ein echter und engerer Kontakt nicht.

Falls der Immundefekt euch zweifeln lässt, ob andere mit euch befreundet sein wollen, denkt daran, dass Freundschaft sich nicht daran entscheidet, ob man dick oder dünn, groß oder klein, gesund oder krank, gut in der Schule oder schlecht, reich oder arm ist... Sie entsteht aus gemeinsamen Interessen, einer gemeinsamen Wellenlänge, relativer Regelmäßigkeit, Verlässlichkeit, Vertrauenswürdigkeit und Offenheit auch bei Unstimmigkeiten.

Sich ausgeschlossen zu fühlen führt oft dazu, dass man von sich selbst aus noch weniger Anstrengungen unternimmt, irgendwo dazu zu gehören. Aber diese Anstrengungen sind nötig, wenn man durch Krankheit zwangsläufig Fehlzeiten hat, man immer wieder mal irgendwo nicht hingehen kann, die Regelmäßigkeit fehlt.

Es wird häufig nötig sein, dass die Initiative von euch ausgeht, ihr euch meldet und nicht ängstlich wartet, ob andere sich von selbst melden. Wertet es nicht als Desinteresse von anderen, wenn sie sich nicht melden. Es gibt etwas Wahres an dem Spruch: „Aus den Augen aus dem Sinn“. Wenn ihr krank gewesen seid, solltet ihr sobald und sooft ihr könnt wieder teilnehmen, selbst wenn ihr z.B. früher gehen müsst. Es ist besser früher zu gehen, als gar nicht dagewesen zu sein.

Jugendlichen ist so was oft peinlich: „Dann schauen alle auf mich, wenn ich gehe“. Kann sein, dass eurer Weggehen Beachtung findet, aber auch dadurch bleibt ihr im Gedächtnis und wenn die anderen informiert sind, warum das so ist, sollten euch keine blöden Sprüche oder Blicke begegnen. Und wenn doch, dann orientiert euch an den Leuten, die euch mit Respekt begegnen und denkt bei den anderen... „rutsch mir den ...“.

c| Wie gehe ich mit Ablehnung und Rückzug um?

Ablehnung und Kontaktabbrüche tun einem weh, jedem von uns. Sie passieren uns allen ein Leben lang immer wieder. Mancher von euch wird vielleicht das Gefühl haben, es passiert euch häufiger wegen eures Immundefektes und damit zusammenhängend durch

Zeiten, in denen ihr krank oder nicht so belastbar seid. Ob es wirklich daran liegt oder ob ihr, sehr unbewusst, etwas dazu beiträgt, ist schwer zu sagen. Dass ihr es durch den Immundefekt manchmal schwerer habt, ist mir klar. Aber ich habe viele Jugendliche kennengelernt, die völlig normal eingebunden waren, obwohl sie krank waren. Was haben sie aus meiner Sicht richtig gemacht?

Sie hatten wirklich nette Menschen als Freunde ausgewählt, sozusagen erstmal das richtige Händchen. Woran erkennt man diese netten Menschen im Vorfeld? Man weiß das nie mit Sicherheit, auch Freundschaften und Kontakte verändern sich und was draus wird, sieht man manchmal erst im Verlauf. Aber diese netten Menschen sind hilfsbereit und vertrauenswürdig, sind beispielsweise bereit, die Hausaufgaben durchzugeben, wenn ihr nicht in der Schule seid oder sie rufen von sich aus an und fragen, wie es euch geht. Sie laden euch zu etwas ein, auch wenn es immer mal wieder vorkommen kann, dass ihr kurzfristig absagt.

Worauf kommt es von eurer Seite an? Das aus meiner Sicht Wichtigste ist eure innere Haltung. Macht ihr euch selbst aufgrund eures Immundefektes zum Außenseiter oder habt ihr ihn innerlich als Teil von euch angenommen und fühlt euch als normale Jugendliche, die halt dann und wann krankheitsbedingt nicht so präsent sind, wie sie es selbst gerne hätten? Diese Haltung zu bekommen, ist sicher schwer, aber wenn ihr sie habt, könnt ihr dieses Kapitel aus meiner Erfahrung heraus weitgehend überspringen. Sie zu bekommen, erfordert Rückendeckung durch die Eltern und gute Erfahrungen mit Gleichaltrigen. Wenn ihr diese Haltung schwer herstellen könnt, erfordert es manchmal Hilfe von außen, durch jemanden wie mich.

Wenn ihr das Gefühl habt, abgelehnt zu werden oder die Erfahrung macht, ein Freund oder Bekannter zieht sich zurück, ist es wichtig, einen offenen Klärungsversuch zu unternehmen, am besten immer von Angesicht zu Angesicht. Wenn das nicht geht, dann brieflich oder per E-Mail. Macht es nicht telefonisch, dabei kommt oft nichts heraus. Der andere muss sofort reagieren und kann euch gleichzeitig nicht ansehen, genauso wie ihr

nicht ihn. Die Möglichkeit, dem Anderen „in die Augen zu sehen“ zwingt zum Umgang mit dessen Reaktion. Man ist meist vorsichtiger in der Wortwahl und sensibler für Zwischentöne. Eine schriftliche Klärung hat für den anderen den Vorteil, nicht sofort reagieren zu müssen und sich überlegen zu können, wie man etwas ausdrückt. Wenn ihr schreibt (aber auch im direkten Kontakt), solltet ihr keine vorwurfsvolle Haltung einnehmen, sondern nachfragen, was los ist, da ihr keine Erklärung findet. Schildert, was der Rückzug in euch auslöst („es macht mich traurig, nichts mehr von dir zu hören“, „ich finde es schade, dich nur noch so selten zu Gesicht zu bekommen“). Eine mail oder Brief sollte nicht ellenlang sein, weil das unter Umständen dazu führt, dass der Empfänger den Brief weglegt, weil es zu anstrengend ist, ihn zu lesen. Versucht mit relativ knappen Worten auszudrücken, dass ihr gerne verstehen wollt, was den Rückzug auslöst, was dieser in euch bewirkt und was ihr euch vom anderen wünscht („es wäre schön, wenn du mich anrufst, so dass wir uns treffen können. Dann kannst du mir persönlich sagen, wenn es etwas gibt, das für dich im Umgang mit mir schwierig ist“). Unterstellt anderen keine böse Absicht. Stellt euch immer die Frage, ob es auch andere Erklärungen geben könnte, z.B. er ist auf Klassenfahrt, schreibt gerade viele Arbeiten, hat Stress mit seiner Freundin, muss für ein Konzert üben etc... Wenn der Klärungsversuch zu nichts führt, solltet ihr euch, wie an anderer Stelle schon erwähnt, fragen, ob ihr denjenigen zu den „netten Menschen“ zählen könnt, von denen ich schrieb. Wenn nicht, tut es trotzdem weh, den Kontakt zu verlieren, aber nicht so sehr und nicht so lange.

Seid aber auch nicht zu wählerisch und anspruchsvoll mit den anderen. Es gibt einfach Zeiten, in denen man mehr und wiederum andere, in denen man weniger miteinander zu tun hat. Ganz besonders im Jugendlichenalter gehört das dazu.

Manchmal verhalten andere sich blöd und man kann sie darauf ansprechen, auch eigenen Ärger angemessen zum Ausdruck bringen und ihnen trotzdem verzeihen bzw.

eine Chance auf Besserung einräumen. Auch wir selbst verhalten uns manchmal blöd, oder? Dann sind wir auch froh, wenn jemand denkt: „Hat er/sie mal wieder seine spinerten 5 Minuten...?“.

▷ | Wie pflege ich Freundschaften trotz chronischer Erkrankung? Vom Frust, manchmal nicht dabei sein zu können

Im Grunde habe ich das Meiste schon gesagt. Es ist ganz ohne Zweifel sehr frustrierend, manchmal nicht fit zu sein, sich nicht einfach auf die Gesundheit seines Körpers verlassen zu können. Deshalb ist es so wichtig, dass ihr die Möglichkeiten, die bleiben, nutzt. Lasst euch nicht verleiten, aus Faulheit oder Trägheit zu Hause zu bleiben („heute habe ich einfach keine Lust, in die Probe/zum Training/in die AG zu gehen“). Raus aus dem Haus, wann immer es möglich ist, aber seine Gesundheit natürlich nicht gefährden. Letztlich kennt ihr euren Körper am besten und müsst lernen, welche Risiken ihr eingehen könnt. Besprecht das auch mit eurem behandelnden Arzt. Vor lauter Angst, sich anzustecken, nicht aus dem Haus zu gehen, ist keine dauerhafte Lösung. Die Risiken gehören abgewogen und müssen von euch selbst und euren Eltern getragen werden.

Freundschaften müssen gepflegt werden und dafür müsst ihr sorgen. Heutzutage habt ihr viele Möglichkeiten, wie z.B. telefonieren, chatten, E-Mail, facebook, twitter u.s.w. Nichts davon ersetzt den Kontakt von Angesicht zu Angesicht. Aber für eine zu überbrückende Zeit sind diese Medien gut geeignet. Auf die Dauer bergen die „virtuellen Kontakte“ die Gefahr, dass hinter ihnen keine wirkliche Freundschaft steht. Diese sind „Herzensangelegenheiten“ und leben sich auf Dauer nicht im Internet.

8 | Partnerschaft und Sexualität

Ein Mädchen fragte einen Jungen: „Magst du mich?“

Er sagte: „Nein.“

Sie fragte: „Findest du mich hübsch?“

Er sagte: „Nein.“

Sie fragte: „Bin ich in deinem Herz?“

Er sagte: „Nein.“

Als letztes fragte sie: „Wenn ich weg gehen würde, würdest du um mich weinen?“

Er sagte: „Nein.“

Sie ging traurig davon!

Er packte sie am Arm und sagte:

„Ich mag dich nicht, Ich liebe dich.

Ich finde dich nicht hübsch, ich finde dich wunderschön.

Du bist nicht in meinem Herzen, du bist mein Herz.

Ich würde nicht um dich weinen, ich würde für dich sterben.“

Je nachdem, wie alt ihr seid, habt ihr bereits erste Erfahrungen mit dem Thema „erste Liebe“ und Sexualität gemacht. Für schüchterne oder verunsicherte Menschen ist es schwerer als für offene, unbekümmerte, sich „offen zu zeigen“. Letzteres ist praktisch unabdingbar, um durch das andere Geschlecht wahrgenommen zu werden und Kontakte zu ermöglichen, die in eine Partnerschaft münden können.

In eurem Alter sollte es noch nicht darum gehen, den Partner fürs Leben zu finden, auch wenn ihr euch das vielleicht wünscht. Schon Wilhelm Busch, ein im 19. Jahrhundert sehr bekannter humoristischer Dichter und Zeichner sagte: „Drum prüfe, wer sich ewig bindet, ob sich nicht noch was Bess’res findet...“

Wenn man jung ist, verändert sich noch sehr Vieles und man muss herausfinden, wer zu einem passt und was einem in einer Partnerschaft wichtig ist. Gleich in der ersten Partnerschaft genau das zu finden, was man braucht, käme „der Stecknadel im Heuhaufen“ gleich. Aber natürlich gibt es auch so etwas, nur eben sehr selten.

Für die Partnerwahl ist es, wie oben schon gesagt, wichtig, offen zu sein und die Dinge sich entwickeln zu lassen. Die meisten von euch beschäftigt wahrscheinlich die Frage, wann und wie ihr dem (möglichen) Partner von eurem Immundefekt erzählt. Meiner Meinung nach hängt es sehr davon ab, inwieweit er sowieso durch euer gemeinsames Umfeld davon erfährt. Es ist immer gut zu verhindern, dass er oder sie es von anderen hört. Am Anfang würde ich recht kurz und knapp sagen, um welche Erkrankung es sich handelt und welche Behandlung durchgeführt wird. Etliche von euch haben im Fragenkatalog beschrieben, dass der Immundefekt immer wieder mit AIDS und HIV in Verbindung gebracht wird. Darüber bin ich doch sehr erstaunt. Aber wenn ihr diese Erfahrung macht, würde ich in meiner Erklärung über die Erkrankung erwähnen, dass ein Immundefekt nichts ist, womit man sich selbst oder andere anstecken kann. Versucht selbstbewusst mit eurer Erkrankung umzugehen. Das ist sicher nicht leicht, aber ein Immundefekt macht euch weder zum besseren noch zum schlechteren Partner als andere Menschen. Was euch ausmacht, ist eure Persönlichkeit, eure Ausstrahlung, euer Aussehen und nicht eure Erkrankung. Sie ist allerdings ein Teil von euch, mit dem ihr umzugehen und zu leben gelernt habt.

Es gibt viele schüchterne Jugendliche, die meisten davon sind nicht chronisch krank. Wer schüchtern ist, traut sich nicht, andere anzusprechen, besonders nicht das andere Geschlecht. Weitere mögliche Symptome sehr schüchterner Menschen sind z.B. rot werden, wenn einen jemand anspricht ungenüß Bus oder Straßenbahn fahren, weil man sich angeschaut fühlt und man sich nicht auf einen freien Platz neben einem Fremden setzen möchte oder ungenüß Fremde um Hilfe bitten, z.B. in der Stadt nach dem Weg fragen. Schüchternheit zu überwinden muss man üben. Man fängt beim leichtesten an: z.B. bewusst in die Stadt

gehen und nach dem Weg fragen oder im Kaufhaus fragen, wo ein gewünschter Gegenstand zu finden ist. Wenn man damit genug Mut gefasst hat, nimmt man sich das nächste vor z.B. Straßenbahn fahren und sich neben jemanden Fremden setzen. Traut euch unbedingt, die Leute bewusst anzusehen (heißt nicht, minutenlang anstarren, gemeint ist Blickkontakt herstellen). Andere schauen meistens viel freundlicher (oder zumindest unbeteiligt), als man meint.

Jemanden ansprechen, der einem gefällt, ist in dieser Übungsreihe sicher das Schwerste. Aber ihr müsst euch langsam hochhangeln, denn wenn ihr immer darauf wartet, dass die Initiative vom anderen ausgeht, macht ihr euch das Leben genauso schwer, als ob ihr übt und auch mal negative Erfahrungen in Kauf nehmt. Schüchterne denken fast immer, dass nur ihnen blöde und unangenehme Situationen mit anderen passieren. Das ist aber falsch, wir alle erleben diese Situationen. Man muss lernen, sie besser wegzustecken. Das lernt man am besten, wenn man möglichst viele gute Kontakterfahrungen macht. Um diese machen zu können, muss man in Kontakt gehen.

Möglichen Partnern begegnet man zufällig. Im Verein, in der Schule, vielleicht sogar in der Klinik oder sonst wo. Mittlerweile lernen sich auch viele im Internet kennen. Bei Internetbekanntschaften besteht die Gefahr, sich Illusionen über jemanden zu machen. Wenn ihr Kontakte über das Internet herstellt, solltet ihr nach einiger Zeit einen neutralen und öffentlich zugänglichen Treffpunkt ausmachen, z.B. in einem Café. Ihr kennt sicher den Film „E-Mail für dich“, denkt daran, dass es leider, leider selten so läuft.

Um trotzdem ein wenig zum Träumen einzuladen, habe ich euch die Kurzgeschichte am Anfang hingeschrieben, ist sie nicht schön...?

Zum Thema Sexualität: Sexualität gehört zum menschlichen Leben und das Interesse daran beginnt im Jugendalter. Ihr müsst euch darin, wie jeder andere Jugendliche auch, ausprobieren. Dazu müsst ihr euch bei eurem Arzt darüber informieren, ob aus medi-

zinischer Sicht aufgrund eures Immundefektes besondere Vorsichtsmaßnahmen getroffen werden müssen, z.B. ein Kondom benutzt werden sollte, um sich vor bestimmten Keimen zu schützen.

In Punkto Verhütung: Ich denke, jeder von euch ist aufgeklärt. Bei der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA) kann man sich übers Internet viele Informationen, auch zur Verhütung, als PDF-Datei ausdrucken oder als Heft schicken lassen. Die haben das sehr gut gemacht und ihr könnt euch dort schlau machen. Zum Thema Verhütung würde ich aus Sicht der Mädchen zu einem Gynäkologen (Frauenarzt) gehen, der euch beraten kann und auch euren Arzt fragen, der den Immundefekt behandelt. Traut euch, offen über das Thema zu sprechen und alles zu fragen, was ihr wissen wollt. Ihr werdet sehen, wenn man mal etwas Peinliches ausgesprochen hat, ist es danach auf einmal viel leichter. Vielleicht wollt ihr das auch ohne eure Eltern tun. Das fällt Eltern oft schwer. Bittet sie um Verständnis und erinnert sie, dass auch sie selbst wahrscheinlich irgendwann das Bedürfnis hatten, nicht mehr alle Belange mit ihren Eltern zu besprechen und dass das für euch nicht heißt, dass sie nicht mehr wichtig sind oder ihr sie nicht mehr braucht. Lest dazu auch den Teil 6a.

Ansonsten braucht ihr von Seiten eurer Eltern Intimsphäre (dass sie z.B. anklopfen, bevor sie in euer Zimmer kommen), denn es gehört zur normalen Entwicklung eines Jugendlichen dazu, sexuelle Erfahrungen zu machen.

Die Jugend irrt, wenn sie meint, man stürbe an einem gebrochenen Herzen.

Davon lebt man meist noch im hohen Alter. Maurice Chevalier

9 | In der Schule/Ausbildung einen „guten Platz“ finden

Also lautet ein Beschluss, dass der Mensch was lernen muss. Wilhelm Busch

A | Umgang mit Lehrern

Im Umgang mit euren Lehrern ist eine offene Aufklärung über eure Erkrankung sehr wichtig. Von Berufs wegen habe ich sehr oft mit den Lehrer/innen meiner Patienten zu tun und mache meist überaus gute Erfahrungen. In dem Moment, in dem klar ist, wodurch die Fehlzeiten erklärt werden können und auf welche Weise die Lehrer Unterstützung bieten können, geben sich viele sehr viel Mühe, ihre Schüler zu integrieren, sind wohlwollend in der Notengebung, organisieren Netzwerke in der Klasse, damit der fehlende Schüler wenig verpasst und alle Unterrichtsmaterialien zur Verfügung hat. Dazu müssen sie wissen, was los ist, d.h. ihr müsst euch öffnen, auch wenn es schwerfällt.

Wenn ihr den Lehrer/in sympathisch findet, ist das einfacher, als wenn ihr ihn nicht mögt. Schickt für das Gespräch mit dem Lehrer möglichst nicht eure Eltern vor. Als Jugendliche seid ihr alt genug und außerdem halte ich es für wichtig, dass ihr selbst auf den Plan tretet. Das ist wichtig fürs Selbstbewusstsein, weil ihr euch als handelnd und gestaltend in eurem Leben erfahrt. Außerdem ist es wegweisend für viele noch kommende, ähnliche Situationen. Nur wenn ihr euch gar nicht traut, sollten Eltern oder andere Personen vorangehen. Ihr dürft euch aber nicht hinter ihnen verstecken, es muss euer Ziel sein, das selbst in die Hand zu nehmen. Sie sollten im Zweifelsfall nur Mittler sein, damit ihr einen besseren Kontakt zum Lehrer herstellen könnt. Bittet ihn um ein persönliches Gespräch unter vier Augen und führt es nicht zwischen Tür und Angel, wenn er keine Zeit hat.

Eine andere Möglichkeit ist es, jemanden aus dem Behandlungsteam zu bitten, mit der Schule Kontakt aufzunehmen. Früher bin ich immer wieder mit meinen Patienten in die

Heimatschule gegangen, wenn sie nach längerer Abwesenheit zum ersten Mal wieder zurückkehrten. Zusammen mit den Lehrern haben wir uns eine Doppelstunde Zeit genommen und in einem großen Stuhlkreis darüber gesprochen, was die Schüler über die Erkrankung des Mitschülers bereits wissen, was sie gerne noch wissen wollen, was sie beachten müssen und wie sie den Schüler unterstützen können. Mein Patient hat darüber erzählt, wie es ihm ergangen ist, was jetzt noch ansteht und wie er sich den Neustart wünscht. Das hatten wir vorher abgesprochen, auch, wann ich einspringe, um zu unterstützen. Das Ergebnis war immer positiv, kein einziger meiner Patienten hat sich als Schüler danach in der Schule unwohl gefühlt, sondern im Gegenteil aufgenommen und unterstützt.

Selbst wenn euch eine Begleitperson, wie ich es war, als Unterstützung nicht zur Verfügung steht, könnt ihr eure Lehrer zu solchen Unterstützern machen, indem ihr mit ihnen sprecht. Jemand von euch hat gefragt, ob er ein Referat zu Immundefekten halten soll. Das ist sicher keine schlechte Möglichkeit, aber mir gefällt eine andere besser, weil sie interaktiver ist, also die anderen mehr einbezieht und weniger formal ist. Entscheidet selbst: Man könnte zum Beispiel in Biologie Gruppenarbeiten zu chronischen Erkrankungen machen und die Ergebnisse anhand bestimmter Fragen, die ihr vorher miteinander formuliert habt, vorstellen. Dann könnte z.B. eine Gruppe, in der ihr nicht selbst sein solltet, Informationen zu Immundefekten vorstellen und ihr berichtet dann, was eure Erfahrungen sind und ihr darüber wisst. Vielleicht kann jemand von der dsai dazukommen und zusätzliches Infomaterial mitbringen.

Oder ihr macht, zusammen mit informierten Mitschülern, einen Stand an einem Schulfest zu Gunsten und mit Infomaterial der dsai, verkauft Waffeln und gespendete Kuchen und informiert damit über eure Krankheit. Das erfordert sicher viel Mut, der aber in der Regel belohnt wird.

b | Umgang mit Mitschülern/anderen Auszubildenden

Die ganze Klasse sollte in der erwähnten Art informiert sein, sonst besteht die Gefahr, dass man euch für Schwänzer oder etwas Ähnliches hält.

Versucht den Klassenstand zu halten, schafft euch Netzwerke von Mitschülern, an die ihr euch zum Informationsaustausch wenden könnt bzw. die euch informieren.

Es mag euch so vorkommen, als hätten andere Schüler niemals so viele Fehlzeiten wie ihr. In meiner Arbeit habe ich oft mit Kindern und Jugendlichen zu tun, die Angst vor der Schule haben, Angst, in Prüfungen zu versagen oder Angst vor schwierigen Situationen mit Mitschülern (mobbing). Je länger sie fehlen, desto schwerer wird es, überhaupt noch einmal einen Schritt in die Schule zu machen. Manche verweigern den Schulbesuch über Monate. Sie haben oft massive körperliche Symptome, z.B. chronische Bauch- oder Kopfschmerzen. Auch diese Schüler müssen sich mit den euch bekannten Schwierigkeiten auseinandersetzen („Wie schauen die mich an, wenn ich auf einmal wiederkomme...?“).

Schwierig wird es aus meiner Erfahrung heraus für Jugendliche, die aufgrund einer chronischen Erkrankung viele Fehlzeiten haben, erst dann – und hier wiederhole ich mich, aber ich möchte es euch sehr eindringlich sagen – wenn gerätselt wird, was mit ihnen los ist.

Wenn ihr schon in einem Ausbildungsverhältnis seid, gibt es in größeren Betrieben auch Betriebsräte oder Ausbildungsleiter, die euch unterstützen können, wenn jemand euch ungerecht behandelt.

c | Wenn die Gerüchteküche brodelt

Besonders dann, wenn ihr euch nicht getraut habt, diese „Informationspolitik“ zu betreiben, zu der ich euch rate, können in einer Gruppe vieler Menschen, wie es eine Schule ist, Gerüchte in Umlauf kommen. Wenn das passiert ist, hilft nur die Flucht nach vorn. Im Grunde müsst ihr die „Informationspolitik“ im Nachhinein betreiben und ihr braucht Unterstüt-

zer, die euch helfen, die Gerüchte aus der Welt zu schaffen. Je nach Ausmaß der Gerüchte kann es reichen, eine einzelne Person alleine anzusprechen, mit Hilfe von Mitschülern die richtigen Informationen zu verbreiten oder auch Lehrer bis hin zum Rektor einzubinden. Seid mutig und klärt die Sache auf. Macht euch klar, dass diese unangenehme Eigenart des Tratschens und Gerüchteverbreitens zum Menschen gehört. Damit macht man sich interessant, man hat ein Gesprächsthema, wenn einem sonst nichts einfällt und man fühlt sich irgendwie mächtig oder zugehörig. Wenn jemand persönlich angesprochen werden kann, löst das meistens Scham bei demjenigen aus. Versucht nicht zu vorwurfsvoll rüberzukommen und in eurer Verletzung zu verharren. Ihr bewirkt mehr, wenn ihr davon sprecht, wie es euch damit gegangen ist, welche Konsequenzen das für euch hatte und wie der „Gerüchteverbreiter“ das auflösen kann. Dem anderen einen Fehler zu verzeihen, so er einsichtig ist, und ihm zu signalisieren, dass er für euch „nicht gestorben“ ist, kann sehr viel Gutes in Bewegung setzen.

01 | Eigene Leistungsansprüche/Wünsche

Alle sagten immer, dass das nicht geht, dann kam jemand, der das nicht wusste und hat es einfach gemacht!

Manche von euch machen vielleicht die Erfahrung, schulisch nicht das leisten zu können, wozu ihr eigentlich fähig sein würdet. Ich habe immer wieder Jugendliche erlebt, die sich innerlich aus den Leistungsanforderungen der Schule herausgezogen haben. Manche gerne, andere aus Resignation. Versucht über eure Lehrer und die beschriebenen Netzwerke den Anschluss zu halten. Seid nicht faul und strengt euch an, auch wenn es schwerfällt. Nutzt ggf. private Nachhilfemöglichkeiten. Schulisch mitzukommen hebt das Selbstwertgefühl und eure Einbindung in die Klasse. Im Zweifelsfall holt euch Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten bei chronischer Krankheit beim Oberschulamt, das für eure Schule zuständig ist (der Rektor kennt es auf jeden Fall, Schule ist Sache der Bun-

desländer). Selbst wenn euch das Gefühl eines „Sonderstatus“ nicht recht ist, solltet ihr solche Möglichkeiten in Betracht ziehen, um weiter zu kommen. Bei Ämtern muss man hartnäckig sein und darf sich nicht abwimmeln lassen. Ich habe lange mit klinikinternen Schulen zu tun gehabt, auch während meiner Mitarbeit in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, und ich weiß, dass die dortigen Lehrer immer wieder besondere Konditionen für kranke Schüler bewirken konnten, wie z.B. Schulabschlussprüfungen innerhalb der stationären Aufnahme. Von daher sind Klinikschulen für euch ebenfalls gute Ansprechpartner (gibt es in jeder Kinderklinik und in größeren Kinderabteilungen der Krankenhäuser).

10 | Lebensplanung

Vergangenheit ist Geschichte, Zukunft ein Geheimnis und jeder Augenblick ein Geschenk.

A | Beruflich

*Die einzige Begrenzung, das Morgen zu verwirklichen,
werden unsere Zweifel von heute sein. Franklin D. Roosevelt*

Vieles, worauf es auch im Zusammenhang mit einer beruflichen Lebensplanung ankommt, habe ich im Verlauf dieses Ratgebers schon gesagt, weshalb dieser Teil auch nicht sehr lang ausfallen wird. Mir ist wichtig, euch zu ermutigen, frühzeitig und geplant für einen guten beruflichen Weg und Platz für euch zu kämpfen, selbst wenn ihr sehr infektanfällig seid. Ich kenne ein junges Mädchen, das sehr häufig krank ist. Sie hat gerade eine Ausbildung bei einer Ärztin begonnen. Diese Ärztin war bereit, ihr den Ausbildungsplatz zu geben, weil im Vorfeld offen geklärt wurde, dass es zu Fehlzeiten kommen wird. Für die Arbeitskollegen ist das immer schwierig, aber wenn man mit ihnen spricht, finden sich oft Verständnis und gemeinsame Lösungen in Zeiten von Engpässen. Sooft ihr könnt, solltet ihr euren Kollegen und Chefs signalisieren, dass ihr ihr Verständnis zu schätzen wisst und solltet – je nach Möglichkeit – auch einmal Arbeit von ihnen übernehmen (ohne euch selbst völlig zu überlasten!).

Je besser eure schulische Ausbildung ist, je höher ihr qualifiziert seid, desto mehr Chancen habt ihr auf dem Arbeitsmarkt. Deshalb war mir im Kapitel Schule so wichtig, dass ihr am Ball bleibt und alles dransetzt, gut mitzukommen (lest ggf. dort noch mal Details nach).

Ein Studium kann man oft gut umsetzen, auch wenn man krank ist, weil es in der Regel flexibler ist als ein Ausbildungsplatz. Vielleicht braucht man etwas länger, aber das ist in der Regel kein entscheidender Nachteil.

Hilfreich ist auch eine Beratung beim Arbeitsamt. Ich weiß aus meiner Arbeitszeit in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, dass es spezielle Unterstützungsangebote für psychisch kranke Jugendliche gab. Wie es rechtlich bei chronisch körperlich kranken Jugendlichen ist, kann ich nicht sagen, aber ihr solltet euch erkundigen. In den größeren Städten gibt es qualifizierte Mitarbeiter der Arbeitsagentur, die sich mit diesen speziellen Fragestellungen auskennen. Fragt euch durch und lasst euch auch hier nicht abwimmeln. Letzteres passiert, weil natürlich für solche Unterstützungsangebote Gelder von der Arbeitsagentur gezahlt werden müssen. In Zeiten leerer Kassen rückt niemand diese so schnell heraus, deshalb ist eure Hartnäckigkeit gefragt.

B | Privat

Um klar zu sehen, genügt oft ein Wechsel der Blickrichtung.

Eine private Lebensplanung ist ein sehr „erwachsenes“ Thema, weshalb ich euch auch ermutige, ggf. in meinem „Ratgeber für Erwachsene“ nachzulesen, z.B. hinsichtlich Kinderwunsch und dem einen oder anderen Thema. Wichtig ist immer, dass ihr selbst herausfindet, wo der eigene Weg hingehen soll. Das kann man nur, wenn man innerlich von den Eltern unabhängig ist. Unabhängig bedeutet nicht, dass man kaum Kontakt hat oder dass die Eltern nicht mehr wichtig wären.

Jeder Jugendliche kennt bestimmte Themen, auf die er Antworten finden will. „Wie sollte ein/e Partner/in für mich sein? Welchen Beruf stelle ich mir vor? Will ich Familie haben? Wo will ich leben? etc.“. Selbst wenn ihr einmal eine Antwort auf diese und andere Fragen gefunden habt, können sich diese Antworten verändern. Lebensplanung ist ein „le-

benslanger“ Prozess und das ist auch gut so. Denn dadurch kann man Dinge, die sich nicht in der für uns förderlichen Art entwickeln, hinterfragen und verändern.

Manche Dinge im Leben ergeben sich ohne unseren Einfluss anders, als man sie sich vorgestellt hat. In irgendeinem Popsong heißt es: „Einige von Gottes größten Geschenken sind unerfüllte Gebete“. Leider braucht es häufig Zeit und Abstand, um zu spüren, dass es zum Teil sehr gut war, dass es anders gekommen ist, als man ursprünglich wollte, und über manche Dinge, die sich nicht so ergeben, wie man es möchte, muss man auch eine Zeit lang traurig sein.

11 | Abschließende Bemerkungen

Die Jugend hat doch das Recht, etwas verrückt zu sein, ihre Leidenschaften auszuleben.

Jack Lemmon

Ein Kollege, der diesen Ratgeber gelesen hat, meinte, ich habe sehr eindringlich geschrieben. Das stimmt, es war mir wichtig, euch zu vermitteln, dass es von großer Bedeutung ist, immer wieder nach für euch guten Lösungen zu suchen und euer Leben und eure Erkrankung aktiv in die Hand zu nehmen. Trotzdem gibt es Zeiten, in denen ihr vielleicht mut- oder kraftlos seid. Dann habt ihr hoffentlich Menschen an eurer Seite, die euch Mut zusprechen und die euch unterstützen. Neben eurer Familie und euren Freunden findet ihr sicher bei der dsai solche Mutmacher. Vielleicht engagiert ihr euch auch selbst dort und versucht, etwas zu erreichen.

Ich wünsche euch von Herzen alles Gute und dass ihr viele schöne und zufriedene Momente durch euer eigenes Zutun herstellt. Im besten Fall konnte ich durch das eine oder andere, das ich geschrieben habe, dazu beitragen. Das wäre schön.

12 | Hinweise



2 Buchtipps für Jugendliche: Sean Covey (Autor)

Die 6 wichtigsten Entscheidungen für Jugendliche: Wie du die Weichen für dein Leben richtig stellst

Die 7 Wege zur Effektivität für Jugendliche: Ein Wegweiser für mehr Erfolg

Für Eltern:

Mein Ratgeber „Leben mit einem angeborenen Immundefekt“,
beziehbar über die dsai (www.dsai.de)

Für Lehrer:

Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht
Zu beziehen über die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)
im Internet (www.bzga.de)



Werde Mitglied
bei der dsai!

Herausgeber Deutsche Selbsthilfe
Angeborene Immundefekte e.V.
Hochschätzen 5
83530 Schnaitsee

Telefon 0 80 74 | 81 64
Telefax 0 80 74 | 97 34
E-Mail info@dsai.de
Internet www.dsai.de

Bankverbindung VR Bank Rosenheim-Chiemsee eG
BLZ 711 601 61
Kto. 341 25 12



Mit freundlicher Unterstützung der







