



Kapitel 14

Pubertät



Pubertät

Wenn Kinder mit Hämophilie ihre eigenen Wege gehen

Im Jugendalter beginnt für Eltern von Kindern mit Hämophilie eine recht anstrengende Zeit: Zum einen müssen Sie, wie alle Eltern, mit den Auswirkungen der Pubertät zurechtkommen. Zum anderen ist es wichtig, das selbstständiger werdende Kind mehr und mehr loszulassen. Es ist die Zeit, in der die Heranwachsenden die Verantwortung für ihre Erkrankung übernehmen.

Vor welchen Herausforderungen Eltern, Betreuer, Ärzte aber auch die Jugendlichen selbst in der Phase der Pubertät stehen, und wie der Übergang zwischen Kind und Erwachsen sein mit Hämophilie gelingen kann, erfahren Sie in diesem Kapitel von Hämowissen.

Das sind die Themen:

- // Keinen Bock aufs Spritzen – Wege aus der Motivationskrise
- // Was mache ich, wenn ...? Antworten auf wichtige Alltagsfragen.
- // Die Eigenständigkeit fördern, gemeinsam Lösungen finden

Herzlichen Dank an
Dr. med. Hans-Jürgen Laws und Bianca Boxnick
vom Heinrich Heine Universitätsklinikum Düsseldorf für die
wertvolle inhaltliche Beratung.

Keinen Bock aufs Spritzen – Wege aus der Motivationskrise

Mit der Pubertät beginnt bei vielen Jugendlichen die „Null Bock Phase“. Sie verleugnen ihre Erkrankung, wollen „normal“ sein – einfach genauso wie ihre Freunde. Häufig wird die Therapie in dieser Zeit vernachlässigt, die Besuche in den Hämophiliezentren werden seltener, im Extremfall droht der Draht ganz abzureißen. Jetzt heißt es, mit Ihrem Kind im Austausch bleiben, um Schaden durch eine etwaige Ablehnung der Therapie abzuwenden.

Den Austausch mit Gleichaltrigen fördern

In dieser Zeit sind Angebote gefragt, die einerseits den Eltern helfen loszulassen und andererseits den Interessen und Bedürfnissen des Heranwachsenden gerecht werden. Ein Austausch unter gleichaltrigen von Hämophilie Betroffenen kann Halt und Orientierung bieten. Das Gefühl, mit der Hämophilie nicht alleine zu sein, hilft Jugendlichen, sich mit ihrer Erkrankung auseinanderzusetzen.

Jugendfreizeiten von Patientenorganisationen (s. Kasten) sind hierfür ein sehr guter Rahmen. Sie haben das Ziel, die Selbstständigkeit der jungen Patienten im Umgang mit ihrer Erkrankung zu stärken. Gleichzeitig soll die Heimselbstbehandlung erlernt bzw. gefestigt werden. Oft werden die Jugendlichen in den Camps von ehemaligen Teilnehmern betreut. Sie sind gleichzeitig verständnisvolle Gesprächspartner, Identifikationsfiguren und Vorbilder.

Weg von zuhause – eine neue Erfahrung für alle

Die beiden wichtigsten Erfolgsfaktoren von Jugendfreizeiten sind die Distanz vom Elternhaus und der Austausch mit gleichaltrigen Betroffenen. Die jungen Menschen teilen ähnliche Erfahrungen, stellen sich dieselben Fragen und spüren Zugehörigkeit.

Viele Eltern geben ihre Kinder bei solchen Freizeiten erstmals für einen längeren Zeitraum in fremde Obhut, so dass auch sie neue Erfahrungen sammeln können. Die professionelle Organisation und die gute medizinische Betreuung in den Camps geben ihnen Sicherheit und das gute Gefühl, ihr Kind in besten Händen zu wissen.

Freizeiten für Jugendliche mit Hämophilie

Bereits seit 20 Jahren organisiert die Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V. (DHG) jährlich Ferienfreizeiten für Kinder und Jugendliche mit Gerinnungs-erkrankungen. Die teilnehmerstärkste Freizeit findet jährlich in den Sommermonaten am Edersee in Nordhessen statt. Weitere Infos finden Sie unter <https://www.dhg.de/dabeisein-und-mitmachen/kinder-und-jugendfreizeiten>.

Auch die Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH) hat ein breites Angebot an Veranstaltungen und Freizeiten für Jugendliche, darunter Segel- und Kletterwochenenden. Sie gehen von einigen Tagen bis zu zwei Wochen. Mehr erfahren Sie auf <https://www.igh.info/inhalte/termine-und-veranstaltungen.html>

Dauerhaft Verantwortung im Alltag übernehmen

Jugendfreizeiten sind eine gute Unterstützung der Motivation für eine konsequente Heimselbstbehandlung, aber auch im Alltag muss die Behandlung mit einem Hämophiliemedikament konsequent weiterverfolgt werden. Was können Sie zu Hause tun, um Ihr heranwachsendes Kind bestmöglich zu unterstützen? Auch hier gilt: Verantwortung abgeben und die Selbstbestimmtheit fördern.

Wichtig ist, dass Ihr Kind verinnerlicht, dass eine gut eingestellte Prophylaxe die Grundvoraussetzung für ein nahezu unbeschwertes Leben ist. Spritzt Ihr Kind sich selbst, hat es eine wichtige Hürde zur Eigenverantwortung bereits genommen. Möglicherweise möchte es nun nicht mehr, dass Sie ihm in seine Behandlung „reinreden“. Wenn Sie noch gemeinsam ins Hämophiliezentrum fahren: Lassen Sie Ihr Kind das Gespräch mit dem betreuenden Arzt alleine führen, auch das gehört zum Erwachsenwerden dazu.

Hämophiliezentrum als Ansprechpartner

Viele Jungen sind in der Pubertät so mit sich selbst beschäftigt, dass sie fast „verstummen“ – das bereitet vielen Eltern Sorgen. Oft sind es dann Personen außerhalb der Familie, denen sich die Jugendlichen öffnen. Die Hämophiliezentren haben viel Erfahrung im Umgang mit Jugendlichen und jungen Erwachsenen in dieser schwierigen Entwicklungsphase, manche bieten sogar Spezialsprechstunden an. Erkundigen Sie sich bei Ihrem betreuenden Hämophiliezentrum.

Was mache ich, wenn ...?

Antworten auf wichtige Alltagsfragen

Ihr Sohn „vergisst“ das Hämophiliemedikament oder zögert die Prophylaxe hinaus. Was tun?

Einen Heranwachsenden ständig an die prophylaktischen Injektionen zu erinnern oder mit Strafen zu drohen, führt selten zum gewünschten Erfolg. Auch wenn es nicht einfach ist: Bleiben Sie in dieser Situation gelassen. Suchen Sie das Gespräch und zeigen Sie Ihrem Sohn ernsthaft und sachlich auf, welche Konsequenzen eine nachlässige Prophylaxe für seine Gesundheit haben kann.

Der erste Rausch, Partys, Rempelen – wie können Sie Ihr Kind schützen?

Negative Partyerfahrungen wünschen sich keine Eltern für ihr Kind. Wer ein Kind mit Hämophilie hat, macht sich eventuell noch einmal mehr Sorgen, denn es ist in solchen Situationen stärker gefährdet. Zieht sich Ihr Sohn etwa alkoholisiert eine Verletzung zu, kann es durchaus sein, dass er nicht richtig oder nicht schnell genug reagiert. Sensibilisieren Sie ihn deshalb frühzeitig für einen verantwortungsbewussten Umgang mit Alkohol. Sollte Ihr Sohn einen Gerinnungsfaktor substituieren, kann es sinnvoll sein, dass er sich das Medikament vor einer langen Partynacht spritzt, um gut geschützt zu sein. Besprechen Sie dies am besten mit Ihrem Hämophiliezentrum.

Sind Tattoos und Piercings bei Hämophilie erlaubt?

Auch wenn Ihr Sohn sich offiziell erst ab 18 ein Tattoo oder Piercing stechen lassen darf, der Körperschmuck wird womöglich schon früher ein Thema sein. Grundsätzlich sehen Ärzte diese „Verschönerungen“ eher kritisch, denn es sind geplante Verletzungen, die ein erhöhtes Blutungs- und Infektionsrisiko mit sich bringen. Ist Ihr Sohn dennoch fest zu einem Eingriff dieser Art entschlossen, müssen bestimmte Vorsichtsmaßnahmen getroffen werden. Mehr erfahren Sie auf www.faktorviii.de.

Sie kommen trotz aller Bemühungen nicht mehr an Ihr Kind heran. Wer hilft jetzt?

In manchen Fällen kann der Wunsch nach Eigenständigkeit bei Jugendlichen dazu führen, dass sie sich völlig von den Eltern zurückziehen. Zögern Sie in solchen Fällen nicht, sich professionelle Hilfe zu suchen. Sprechen Sie dazu beispielsweise den Arzt oder die Schwester Ihres Vertrauens in Ihrem Hämophiliezentrum an. In Absprache mit Ihnen können sie einen Mitarbeiter des Psychosozialen Diensts, einen Psychologen oder Mitarbeiter der Psychosomatik hinzuziehen.





Die Eigenständigkeit fördern, gemeinsam Lösungen finden

Am ehesten erhalten Sie die vertrauensvolle Beziehung zu Ihrem heranwachsenden Kind, wenn Sie seinen Wunsch nach Eigenständigkeit unterstützen und gleichzeitig signalisieren, dass Sie in jeder Situation verständnisvoller Ansprechpartner bleiben. Ihre Rolle als Eltern verändert sich in dieser Zeit: Sie sind immer weniger Erziehungspersonen und immer mehr Berater und Unterstützer für Ihr Kind.

Aus Fehlern lernen dürfen – und im Gespräch bleiben

Zur Eigenständigkeit gehört auch die Freiheit, Fehler machen zu dürfen, an denen man wachsen kann. Erlebt Ihr Sohn etwa eine Einblutung, weil er seine Behandlung vergessen oder verweigert hat, lernt er daraus wahrscheinlich, wieder verantwortlicher mit seiner Prophylaxe zu sein.

Vieles verändert sich in der Pubertät – eines aber nie: Sie sollten immer bestrebt sein, gemeinsam mit Ihrem Kind nach Lösungen für Herausforderungen zu suchen. Hören Sie zu und fragen Sie aktiv nach: Was bewegt Ihr Kind aktuell – in der Schule, der Freizeit, im Freundeskreis? Ihr echtes Interesse wird Ihrem Kind immer das Gefühl geben, sich Ihnen anvertrauen zu können und bei Bedarf um Hilfe zu bitten.

Dieser Ratgeber wurde erstellt mithilfe fachlicher Beratung von Dr. med. Hans-Jürgen Laws und Bianca Boxnick vom Heinrich Heine Universitätsklinikum Düsseldorf.