



## Mama, Papa, das wollte ich euch mal sagen

Beim diesjährigen Jugendwochenende wollten unsere Jugendlichen einen Podcast produzieren. Das Ziel war es unter anderem, uns Eltern Tipps zu geben, wie wir sie auf dem Weg ins Erwachsenenleben am besten begleiten können. Leider fiel der Podcast-Workshop krankheitsbedingt aus, doch mit einigen jungen Leuten konnten Interviews durchgeführt werden. Hier haben wir für euch die schönsten Zitate aus vier Interviews zusammengefasst:

1. Am besten können mich meine Eltern damit unterstützen, wenn sie mir Kraft und Mut geben, etwas auch selbst zu schaffen. ... Eltern sind immer ein bisschen übervorsichtig, ist ja auch ok, aber in meinem Alter ist Freiheit und Selbständigkeit trotz meiner Behinderung ein großes Thema. Jeder von uns hat das Ziel, ein normales Leben, so gut es geht, zu führen, und dafür müssen wir es lernen, mit unserem „Problem“ selbst umzugehen.

Es ist auch wichtig, dass meine Eltern mir das Gefühl geben, dass sie weiterhin hinter mir stehen, auch wenn wir als Jugendliche manchmal über die Stränge schlagen. ... Wenn die Hormonumstellung beginnt, fragt man sich, warum bin ausgerechnet ich krank. Viele kommen dann in so ein Loch, und dann ist die mentale Unterstützung wichtig. Selbst wenn man schon über vieles geredet hat, sollte man wieder darüber reden und auch die neu entstandenen Themen besprechen. Ich bin so ein Mensch, ich muss das alles mit Kommunikation verarbeiten. ...

Die Erkrankung spielt in meiner „Emanzipation“ eine große Rolle. Bei mir geht die jugendliche Spontanität etwas verloren. Das macht mich traurig, aber ich muss damit klarkommen. ...

Wenn ich meinen Eltern eine Widmung in ein Buch schreiben würde, dann würde ich danke sagen, dass ihr immer versucht habt, alles möglich zu machen und mich auch auf die steilsten Berge geschleppt habt.

2. Meine Krankheit hatte in der Pubertät einen großen Einfluss auf meine Entwicklung. Vor allem weil ich durch Medikamente anders aussah. Das hatte eine Auswirkung auf mein Selbstbewusstsein. Außerdem hatte ich das Gefühl, dass ich ein bisschen reifer als die anderen war. Da konnte ich mich mit den Gleichaltrigen nicht mehr so gut identifizieren. ...

Meine Eltern hatten zum Glück nicht so ein starkes Bedürfnis, mich einzuschränken. Aber, obwohl ich viele Freiheiten hatte, habe ich auch jetzt, in meinem Erwachsenenleben, ein Problem damit, wenn mich etwas einschränkt. Zum Beispiel wenn ich mir etwas nicht selbst

aussuchen kann oder wenn es zu strenge Vorgaben gibt, fühle ich mich gestresst. ...

Ich hätte mir von meinen Eltern gewünscht, dass sie für mich psychologische Hilfe gesucht hätten. Als Pubertierender scheut man sich davor, aber im Nachhinein würde ich sagen, dass mir psychologische Betreuung geholfen hätte. ... Wenn ich eine Widmung schreiben würde, würde ich mich bei meinen Eltern bedanken, dass sie immer dabei waren, z. B. im Krankenhaus. Und dass sie mich gezwungen haben, ins Dialyse-Ferienlager zu fahren. Ich hatte damals keine Lust auf fremde Menschen, aber es hat mir sehr weitergeholfen, Leute zu haben, mit denen man sich austauschen kann, aber auch nicht muss, weil man nicht irgendwie im Kreis sitzt. Hier kann jeder sein Ding machen und sich normal verhalten.

3. Mir hat es sehr geholfen, dass ich allgemein mit der Krankheit aufgewachsen bin. Ich glaube, es macht einen Unterschied, ob du von Anfang an lernst, damit umzugehen, oder ob du erst später mit einer Krankheit konfrontiert bist. Außerdem hat mich meine Mutter früh zur Selbständigkeit erzogen, so dass ich selbst daran denke, viel zu trinken und Medikamente regelmäßig einzunehmen. ... Doch die Kehrseite der Medaille ist, dass ich mich damit manchmal alleingelassen gefühlt habe.

Eltern, die frisch mit einer Erkrankung konfrontiert werden, würde ich wünschen, dass sie versuchen, trotz der schwierigen Situation eine gewisse Gelassenheit auszustrahlen, so dass die Ängste, die man als Eltern hat, nicht auf das Kind übergehen. Es ist keinem Kind damit geholfen, wenn diese Ängste und Zweifel bewusst oder unbewusst auf das Kind übertragen werden. Sie sollten die Situation akzeptieren und in konstruktiven Gesprächen mit Ärzten sich mögliche Wege aufzeigen lassen. ...

Für mich persönlich ist die Krankheit nicht das Problem. Ich habe es gelernt, sie anzunehmen. Ich weiß, dass sie mich Zeit meines Lebens begleiten wird. Der Gedanke „warum bin ich so und wie kann ich es wegbekommen“ ist nicht konstruktiv.

4. Wenn ich eine Widmung schreiben würde, würde ich mich bei meinen Eltern für alles bedanken, aber auch mich entschuldigen. Klar kann ich nichts für meine Krankheit, aber meine Eltern hatten schon viel Stress, auch auf der emotionalen Ebene. Ich gehe davon aus, dass ich für sie eine große Belastung war. Ich hätte es ihnen anders gewünscht.

## Veranstaltungen:

**16.11.2024 – Ferienlagernachtreffen und Vereinsfest** im Begegnungszentrum Integral, Marchlewskistr. 25e, 10243 Berlin

**06.07.-08.07.2025 – Jugendwochenende** in JH Wandlitz

**26.08.-04.09.2025 - Ferienlager für NierenKinder chwister** in Plothen

**12.-14.09.2024 - Familienwochenende** am Werbellinsee

Möchten Sie den Newsletter abonnieren oder abbestellen? Schreiben Sie an: [redaktion-nierenkinder@web.de](mailto:redaktion-nierenkinder@web.de)

Tauschen Sie sich mit anderen Eltern in unserer **Facebookgruppe** aus: [facebook.com/groups/nierenkinderberlin](https://facebook.com/groups/nierenkinderberlin)

**Impressum:** NierenKinder Berlin-Brandenburg e.V. (Vors. Christiane Cobien), Schmidt-Knobelsdorf-Str. 32b, 13581 Berlin

**Spendenkonto:** KD Bank, IBAN: DE84 3506 0190 1567 7180 22, BIC: GENODED1DKD

Spenden mit PayPal über QR-Code →

