

# ELTERN RATGEBER



0-4  
JAHRE

BETREUUNG  
EINES KINDES MIT  
EINER SELTENEN  
ERKRANKUNG

Die meisten Eltern erinnern sich an die ersten Tage und Monate, nachdem sie herausfanden, dass ihr Baby mit einer seltenen Krankheit geboren wurde, als die schwierigste Phase seit der Geburt Ihres Kindes.

Sie sahen sich nicht nur mit ganz anderen Herausforderungen konfrontiert als erwartet, sondern waren besorgt wie sich Ihre Zukunft und die Ihres Kindes gestalten würde. Neue und komplizierte Informationen mussten verarbeitet werden und zugleich wurde man von verschiedenen und z. T. widersprüchlichen Gefühlen übermannt.

Wir hoffen dieses Informationsblatt wird Ihnen helfen, diese Erfahrungen zu verarbeiten, zu verstehen und Sie zugleich mit einigen praktischen Vorschlägen unterstützen, um Ihnen und Ihrem Baby durch diese ersten Jahre zu helfen.

Wir sind hier, um Sie an die Hand zu nehmen und Sie auf Ihrem individuellen Weg zu unterstützen.



---

## MEHR HERAUSFINDEN

- Herauszufinden, dass Ihr Neugeborenes eine seltene Erkrankung hat, ist für jeden Elternteil ein Schock. Man braucht Zeit, dies zu verarbeiten und damit umzugehen.

Wichtig für diesen Prozess ist es, korrekte Information über die seltene Erkrankung zu erhalten.

Einige Eltern werden auf eine klare und mitfühlende Art und Weise über den Zustand ihres Babys aufgeklärt und erhalten zudem Unterstützungsangebote.

Andere Eltern haben vielleicht weniger hilfreiche Erfahrungen gemacht und fühlen sich aufgrund fehlender Informationen verwirrt oder von den bereitgestellten Informationen überwältigt. Dies kann Gefühle von Angst und Hilflosigkeit hervorrufen und verstärken, so dass man konkrete Informationen über die seltene Erkrankung, deren Prognose und Behandlung herausfinden möchte.

Im Internet gibt es leider noch immer falsche Informationen über seltene Erkrankungen, sodass wir Ihnen unsere Webseite ans Herz legen möchten (siehe unten).

## GEBURT & ANKÜNDIGUNG

- Die Ankündigung der Geburt kann einen nervös machen, da Sie sich unsicher sind, was Sie über die seltene Erkrankung sagen möchten oder ob Sie überhaupt etwas sagen sollen. Tatsächlich kann es vor dem ersten Treffen von Familie und Freunden hilfreich sein, diese etwas aufzuklären, um sie für die Situation zu sensibilisieren.

Zudem kann es auch Ihre eigenen Bedenken über die Reaktion anderer beschwichtigen.

Einige Eltern verschicken Karten mit Fotos, Babynamen, Geburtsdatum und Geburtsgewicht. Hier könnten Sie einfach erwähnen, dass Ihr Kind mit einer seltenen Erkrankung geboren wurde, wie diese aussieht und welche Auswirkungen sie hat. Vielleicht möchten Sie auch ein gemeinsames Merkmal von Ihnen und Ihrem Baby erwähnen.

### BEISPIEL

*Wir freuen uns euch mitzuteilen, dass unsere Tochter Annie Rose am 8. Mai 2021 mit einem Gewicht von 4350 g geboren wurde. Annie hat ein Muttermal auf ihrer Wange. Wenn wir uns eingelebt haben, freuen wir uns euch zu sehen.*

LIEBE GRÜSSE JOSH, REBEKKA UND BABY ANNIE

Vielleicht sagen Sie es Familie und Freunden lieber telefonisch oder persönlich, bevor diese das Baby zum ersten Mal treffen. Auch hier ist es hilfreich, mehr als nur das Aussehen oder die Erkrankung zu erwähnen.

### BEISPIEL

*„Ich freue mich darauf, dich mal wieder zu treffen. Allerdings möchte ich dich darauf aufmerksam machen, dass Sabine auf dem rechten Arm ein großes Muttermal hat. Wenn man es zum ersten Mal sieht, kann es ein bisschen schockierend sein, aber wir haben uns daran gewöhnt. Außerdem hat sie so süße Grübchen – ich kann es kaum erwarten, bis ihr euch kennenlernt.“*

---

## DEINE GEFÜHLE

•  
Ein Baby mit einer seltenen Erkrankung kann schwierige, unerwartete und starke Gefühle auslösen:

- Schock
- Verzweiflung
- Verwirrung
- Trauer
- Überforderung
- Zweifel
- Verantwortungsgefühl
- Abscheu
- Taubheit
- Stolz
- Ärger
- Schuld
- Verängstigung
- Isolation
- Hoffnung
- Scham
- Enttäuschung
- Liebe
- Freude

Vielleicht verspürten Sie einige dieser Gefühle nach der Geburt Ihres Babys und vielleicht waren Sie überrascht wie stark diese waren.

Es kann helfen, zu erkennen und zu akzeptieren, dass sie Teil des Anpassungsprozesses sind und dazu gehören, sich mit dem Aussehen Ihres Babys und unerwarteten medizinischen Bedürfnissen zu arrangieren.

Manchmal fühlt man sich schuldig solche Gefühle zu haben, aber tatsächlich geht es vielen so – es ist normal und verständlich. Es ist auch nicht ungewöhnlich von einem Gefühl in das gegenteilige zu schwenken, z.B. von Freude zu Verzweiflung, von Trauer zu Hoffnung, von Scham zu Stolz.

Manche Eltern berichten, dass sie in negativen Emotionen wie Wut oder Selbstvorwürfen stecken bleiben. Andere sprechen sehr offen mit uns, dass es ihnen schwer fällt ihr Baby anzuschauen oder im Arm

zu halten. Wieder anderen ist ihr Neugeborenes peinlich und sie sind beschämt. Falls Sie auch mit solch schwierigen Gefühlen zu kämpfen haben, seien Sie nicht zu streng zu sich. Denken Sie daran, Ihr Kind ist mehr als das Äußere oder die seltene Erkrankung. Denken Sie z.B. „Er/sie lebt, was für ein Wunder!“, „Er/sie ist so friedlich“ oder „...lebhaft“. Bedenken Sie, gemischte Gefühle zu haben bedeutet nicht, dass Sie Ihr Kind nicht lieben.

Es ist wichtig, mit jemandem über seine eigenen Gefühle zu sprechen. Wenn Sie denken, Ihr Partner, Familie oder Freunde hören zu und akzeptieren Ihre Gefühle, sprechen Sie mit ihnen. Allerdings erzählen uns viele Eltern, dass sie es schwierig fanden mit anderen Familienmitgliedern oder Freunden zu reden, weil sie denken es sei peinlich, Ihre Gefühle seien falsch, oder sie seien schlecht Eltern. Auch hier ist es wichtig zu wissen, dass das, was Sie empfinden in so einer Situation ganz normal ist. Hilfreich kann es sein mit jemandem zu reden, der sich in so einer Situation befunden hat und Sie versteht. Es kann befreiend sein, seine Gefühle offen auszudrücken.

Die Fähigkeit diese Erfahrung und die eigenen Gefühle auszudrücken, ist ein wichtiger Schritt, sich mit dem auseinanderzusetzen, was passiert ist. Dies ermöglicht es Ihnen wiederum, nach vorne zu schauen und sich an ein Leben mit Ihrem Kind zu gewöhnen.

Wenn diese Gefühle über einen langen Zeitraum bestehen, können Sie Ihren Arzt um Rat bitten, der den Kontakt zu geeigneten Therapeuten herstellen kann.

---

## ACHTEN SIE AUF SICH SELBST

•

Oft sind Eltern von der unerwarteten Erfahrung und ihrem Wirbelwind an Gefühlen so überwältigt, dass sie vergessen auf sich selbst zu achten. Denken Sie daran, dass Sie mehr Energie für Ihr Baby haben, wenn Sie sich gut um sich selbst kümmern. Nehmen Sie sich Zeit für ein heißes Bad, trinken Sie mit einem/ Freund/in einen Kaffee, oder umarmen Sie eine geliebte Person.

Bitten Sie andere um Unterstützung: z.B. beim Kochen, Wäsche waschen oder organisieren Sie, wenn Sie mehr Kinder haben, mit anderen einen Spielenachmittag oder eine Übernachtung. Es gibt Menschen, die Ihnen helfen möchten – nehmen Sie das Angebot an. Das gibt Ihnen eine Pause und hilft dabei, den Druck oder Stress zu reduzieren.

## ZU HAUSE FÜR DAS KIND SORGEN

•

Wenn das Baby nach Hause kommt, ist es für frische Eltern ganz normal sich unsicher zu fühlen. Ihre Hebamme kann Sie bei der Versorgung gut unterstützen und beraten. Allerdings haben Sie nicht nur ein Neugeborenes, sondern ein Baby, das mit einer seltenen Krankheit geboren wurde, was nochmal eine einzigartige Herausforderung mit sich bringt. Wenn Sie wegen der gesundheitlichen Versorgung in Bezug auf die seltene Erkrankung etwas nervös sind, können Sie jederzeit die Patientenbetreuung kontaktieren.

## UNTERSTÜTZUNG VON FAMILIE UND FREUNDEN EINHOLEN

•

Nehmen Sie die Hilfe fürsorglicher und hilfsbereiter Familienmitglieder und Freunden an, denn das gibt Ihnen und Ihrem Kind wertvolle Unterstützung. Andere wissen vielleicht nicht wie sie reagieren oder mit einer seltenen Erkrankung umgehen sollen, oder ignorieren diese sogar.

Es kann schwierig sein, wenn einige Familienmitglieder oder Freunde sich so verhalten als sei nichts passiert, sich nicht so oft melden oder zu Besuch kommen wie sonst. Wenn Sie spüren, dass jemand Sie meidet oder nicht weiß was er/sie sagen soll, gehen Sie auf die Person zu, dann leiten Sie die Unterhaltung. Sie können z.B. anrufen oder eine Nachricht senden wie: „Ich hoffe es geht dir gut. Mit unserem Neuzugang haben wir alle Hände voll zu tun, aber ich würde mich freuen mich mit dir auszutauschen“.

Wenn sich auf die erste Kontaktaufnahme keine Kommunikation ergibt, kann das schmerzvolle Gefühle hervorrufen. Geben Sie dieser Person mehr Zeit und konzentrieren sich auf die Menschen, die Sie unterstützen.

Manchmal mag man sich einfach nicht über die Erkrankung des Kindes unterhalten, auch das ist in Ordnung! Teilen Sie sich mit, wie z.B. „Ich freue mich dich zu sehen, möchte aber heute nicht darüber reden. Viel lieber möchte ich deine Gesellschaft genießen, mich einfach gut unterhalten“. Wenn Sie einfühlsam, aber direkt Ihre Wünsche mitteilen, hilft das gleichzeitig Ihnen und Ihren Freunden.



## IHR KIND ÜBER DIE ERKRANKUNG INFORMIEREN

- Es erscheint womöglich seltsam mit seinem Baby über seine/ihre Symptomatik zu sprechen, aber er/sie nimmt alles in der Umgebung auf, auch wenn es noch nicht verbal kommunizieren kann. Von klein an reagiert Ihr Kind auf Gefühle und versteht wie Sie etwas sagen. Wenn Sie offen über die seltene Erkrankung Ihres Kindes sprechen, zeigt es ihm/r, dass Sie frei über sein/ihr Äußeren reden und damit gut umgehen können.

Bei Alltagsaktivitäten wie beim Spielen, in den Spiegel schauen, baden oder beim Gutenachtgeschichten lesen, können Sie mit Ihrem Kind ganz normal über seine/ihre Symptomatik reden. Wenn Ihr Baby

beispielsweise sein/ihr eigenes Spiegelbild sieht, zeigen Sie auf die Nase, Augen, Male und Ohren. Wenn Sie ihr/sein Mal auslassen, wird er/sie sich mit der Zeit wundern, warum es nicht erwähnt wurde. Damit Ihr Kind selbstbewusst mit seinem/ihrer Äußeren aufwächst, kann es helfen eine positive Bezeichnung wie „deine spezielle Stelle“ einzuführen.

## MIT IHREM KLEINKIND ÜBER DIE SELTENE ERKRANKUNG SPRECHEN

- Beim Aufwachsen Ihres Kindes ist es wichtig über die seltene Erkrankung offen und ehrlich zu reden, es einfach zu halten und Wörter zu wählen, die ihr Kind versteht.

- Nutzen Sie Worte, die die seltene Symptomatik beschreibt, wie deren Form, Größe, Struktur oder Farbe.
- Nach und nach können Sie den medizinischen Namen zusätzlich zu diesen Erklärungen einführen, z.B. „Du bist mit diesem großen Leberfleck geboren worden“ oder „Es ist dein Muttermal“.
- Wenn ihr Kind alt genug ist, sprechen Sie darüber wie es sich bemerkbar machen kann: „Manchmal können Muttermale sehr jucken“.

Dadurch lernt Ihr Kind, dass es okay ist über seine Erkrankung zu reden und es wird ihm/ihr helfen mit anderen darüber zu sprechen.

## DEN GESCHWISTERN ERKLÄREN

Wenn ein Baby mit einer seltenen Erkrankung geboren wurde, führt das auch zu zusätzlichen, unerwarteten Veränderungen für die Geschwister. Es kann sein, dass sie zum einen eifersüchtig sind, weil das neue Baby Aufmerksamkeit erhält und gleichzeitig aufgrund dessen Aussehen durcheinander sind.

Wahrscheinlich sind sie neugierig und zugleich besorgt; helfen Sie ihnen deshalb das Aussehen ihres Geschwisters zu verstehen. Sie können ihnen einfache Informationen über den Zustand geben, sie beruhigen, etc. Wenn es angemessen ist, zeigen Sie ihnen wie sie selbst den Zustand ihres Geschwisters erklären können, z.B. „Meine kleine Schwester hat ein spezielles Kennzeichen – es heißt Muttermal“.

Nehmen Sie sich immer wieder Zeit für sie, so dass sie ihre Gefühle und Sorgen ansprechen können, v.a. dann wenn es um Krankenhaustermine oder Aufenthalte für Eltern und Kind geht.

Wenn Sie diese Tipps bedenken, werden die meisten Geschwister sich schnell daran gewöhnen, einen Bruder oder Schwester mit einem optischen Merkmal zu haben.

## MEDIZINISCHE BEHANDLUNG

In einigen Fällen ist medizinische Behandlung schon bald nach der Geburt empfohlen. Selbstverständlich kann es aufwühlend sein, wenn das Baby medizinisch behandelt wird. Sie fühlen sich vielleicht machtlos und haben Angst. Bedenken Sie, dass Sie, indem Sie der Behandlung, die Ihr Kind benötigt einwilligen, sich gleichzeitig um sie/ihn kümmern, lieben und es schützen.

## IN DER ÖFFENTLICHKEIT

Alltägliche Tätigkeiten, wie einkaufen gehen, in den Park oder zu einer Spielgruppe gehen, kann wegen der zu erwarteten Reaktion anderer beklemmend sein. Denken Sie daran, Sie haben nicht jedes Mal eine schlechte Erfahrung.

Meistens wird es ereignislos ein, sicherlich erfahren Sie auch Herzlichkeit. Wenn Kommentare fallen, oder es zu einem schwierigen Austausch kommt, ist das verletzlich, aber Sie können sich darauf vorbereiten und darüberstehen. Die Erklär-Beruhigungs-Ablenktechnik ist beim Management der Reaktionen anderer hilfreich.

---

## DIE ERKLÄREN–BERUHIGEN– ABLENKEN-TECHNIK

- Diese Technik kann Ihnen beim Umgang mit den Reaktionen anderer helfen, so dass Sie sich beherrschter bzw kontrollierter fühlen. Zugleich baut sie Ihr Selbstbewusstsein auf. Die Technik unterstützt Sie dabei, die erste Reaktion hinter sich zu lassen und die anderen zu beruhigen. Dies macht es wiederum für Sie leichter, mit Ihrer Tagesroutine fortzufahren.

### ERKLÄREN

- Es ist hilfreich zumindest eine Erklärung zu haben die jeder, der sich um Ihr Kind kümmert, nutzen kann. Indem Ihr Kind immer die gleiche Erklärung hört, hilft das ihm/ihr dabei vertraut und zuversichtlich damit umzugehen. Z.B.: „Das ist Dannys spezieller Leberfleck. Es nennt sich... damit kam er auf die Welt.“

### BERUHIGUNG

- Vielleicht möchten Sie sich rückversichern, wie Ihr davon Kind beeinflusst wird. Z.B. „Das ist Dannys spezielles Muttermal, damit wurde er geboren. Es nennt sich ... und tut ihm nicht weh. Er spielt gern, genauso wie du.“

### ABLENKUNG

- Sie müssen nicht immerfort über die Erkrankung Ihres Kindes sprechen. Lenken Sie die Unterhaltung in eine andere Richtung, bei einer Spielgruppe beispielsweise ist es leicht auf Gemeinsamkeiten oder Smalltalk auszuweichen.

Diese Technik ist hilfreich, wenn Sie bemerken, dass jemand Ihr Kind anstarrt, oder eine Frage stellt. Somit entschärfen Sie unangenehme Situationen und machen alltägliche Begegnungen für Sie und Ihr Kind angenehmer.

## MIT UNERWARTETEN BEGEGNUNGEN UMGEHEN

- Sie stehen in der Schlage zum Zahlen an, als Sie plötzlich bemerken, dass jemand Ihr Baby anstarrt oder mit dem Begleiter tuschelt. Oder Sie laufen im Supermarkt den Gang entlang, als jemand auf Sie zukommt und Sie direkt nach dem Aussehen Ihres Babys befragt. Solche Zusammentreffen sind für Eltern besonders unangenehm, weil sie unerwartet sein können. Viele Eltern sind auf solche Situationen, auf diese Art der Neugier nicht vorbereitet. Es macht sie wütend, traurig oder sie werden nervös bevor sie wieder nach draußen gehen. Solch eine Neugierde oder Besorgnis ist eine natürliche menschliche Reaktion auf etwas Ungewöhnliches oder etwas, dem wir zum ersten Mal begegnen. Bereiten Sie sich vor und nutzen Sie die ERKLÄREN–BERUHIGEN–ABLENKEN-Technik.

## ERKLÄREN UND BERUHIGEN

- Sie brauchen Erwachsenen oder Kindern, die Sie in der Öffentlichkeit treffen, keine medizinischen Details oder Erklärungen zu geben. Eine kurze und einfache Antwort wird den Meisten genügen, so wie: „Ich sehe, Sie haben das Muttermal meines Kindes bemerkt. Sie wurde damit geboren, wir nennen es ihre Prinzessinnenhaut!“



Wenn Ihr Kind Ihre einfachen Erklärungen über seine/ihre Symptomatik hört, geben Sie ihm/r zugleich ein Vorbild, wie es später selbst antworten kann.

Manchmal ist es genug, nur zu lächeln und einfach „Hallo“ sagen. Das kann schon ein Anstarren unterbrechen und den anderen versichern, dass alles in Ordnung ist.

## ABLENKUNG

- 

Wenn Sie mal eine einfache Erklärung über das offensichtliche Mal Ihres Kindes gegeben haben, brauchen Sie nicht weiter darüber zu reden. Lenken Sie die Unterhaltung auf ein anderes Thema oder beenden Sie diese indem Sie sagen: „Es war nett mit Ihnen zu reden und die

Symptomatik meines Sohnes zu erklären, aber nun müssen wir gehen.“

## ZUR SPIELGRUPPE GEHEN

- 

Eine Spielgruppe ist eine gute Gelegenheit, regelmäßig andere Eltern und Kinder zu treffen, die in der Nähe wohnen. Es ist wichtig für Ihr Kind mit anderen Kindern zusammen zu sein, um neue Fertigkeiten zu lernen, um ein besseres Verständnis für seine/ihre Umgebung zu erhalten, und über sich selbst und andere zu lernen. Durchs Spielen lernen Kinder gesellschaftliche Regeln, Freundschaften knüpfen, sich einfügen oder sich abwechseln. Durchs Spielen üben sie auch neue körperliche Fähigkeiten wie klettern, werfen oder malen.

---

Die Gemeinschaft anderer Eltern ist auch gut für Sie. Auch wenn Sie durch die seltene Erkrankung belastet sind, kann es einen großen Unterschied machen, wenn Sie sich von anderen Eltern unterstützt fühlen, die auch mit schlaflosen Nächten, kontinuierlichem Windelwechseln und der ständigen Konzentration auf andere zu kämpfen haben. Zudem können Sie etwas auftanken während Ihr Kind spielt. In derartigen Situationen, in denen Sie Freundschaften knüpfen, oder das Spiel mit anderen Kindern ermutigen wollen, möchten Sie vielleicht Ihre Erklärung zur Symptomatik Ihres Kindes erweitern.

## BEREITEN SIE SICH VOR

Vorbereitung ist die beste Art und Weise Ihre Ängste zu überwinden, und ermöglicht es Ihnen, potentiellen Situationen entgegenzutreten.

Sprechen Sie im Voraus mit der Leiterin der Spielgruppe, erläutern Sie Ihre Bedenken und bitten Sie darum vorgestellt zu werden. Sie können ein paar Smalltalk Themen vorbereiten, so wie „Lebt ihr hier in der Gegend?, Hast du mehr Kinder? Wie lange kommst du schon zur Spielgruppe?“

Überlegen Sie, was Sie sich erhoffen und wie Sie dies erreichen können. Wenn Sie beispielsweise möchten, dass Ihr Kind mitspielt, spielen Sie einfach auch mit.

Wenn es Ihnen nicht gut geht, was könnten Sie tun, um es für sich und Ihr Kind leichter zu machen? Nehmen Sie jemanden mit, den Sie kennen – Mutter oder Freund\*in – der/die Sie unterstützen kann.

## HELFEN SIE IHREM KIND SICH ZU INTEGRIEREN

Kleine Kinder benötigen oft Ermunterung, um mit anderen zu spielen. Gehen Sie mit gutem Beispiel voran. Mit den folgenden Tipps wird Ihr Kind zuversichtlicher und traut sich mehr auf Menschen zuzugehen, sich zu integrieren und Freundschaften zu pflegen:

- Menschen mit Namen und Augenkontakt begrüßen
- Ihr Kind anderen vorstellen
- immer wieder Lächeln und Augenkontakt halten
- fragen, ob man bei einem Spiel mitspielen darf
- andere einladen bei etwas mitzumachen, das Sie gerade tun
- ein Spiel oder eine Aktivität vorschlagen
- mit einer Frage eine neue Unterhaltung beginnen oder das Thema wechseln

Diese Tipps helfen auch Geschwistern beim Umgang in gesellschaftlichen Situationen, die sie aufgrund der Reaktionen anderer auf das Aussehen Ihres Bruder/Schwerster knifflig finden.

## UMGANG MIT UNHÖFLICHKEIT

Einige Menschen können sehr unhöflich sein, wenn sie voreingenommen sind oder einfach nicht wissen wie sie auf die seltene Erkrankung Ihres Kindes reagieren sollen.

Selbstsicher zu antworten, die Fakten aufzuzählen, ohne wütend zu werden, kann eine sehr befähigende Art sein, mit solchen Situationen umzugehen. Zum Beispiel

---

könnten Sie sagen: „Das Gesicht meines Sohnes hat ein Muttermal, welches sehr selten ist. Es war schon da, als er geboren wurde.“

Es ist wichtig Ihrem Kind beizubringen, mit den Reaktionen Anderer umzugehen. Wenn jemand sehr unhöflich oder beleidigend ist, muss Ihr Kind wissen, dass es in Ordnung ist, wegzugehen und Ihnen oder einem anderen mitfühlendem Erwachsenen seine Gefühle mitzuteilen.

## KEINE STÄNDIGE ERKLÄRUNGSNOT

Die oben genannten Vorschläge erscheinen vielleicht schwer in die Tat umzusetzen. Eltern berichten jedoch, dass sie sich sicherer fühlen, je öfter sie diese Strategien anwenden. Manchmal kann es helfen mit jemand Nahestehenden verschiedene Optionen zu durchdenken und Reaktionen zusammenzutragen, sodass Sie sich zuversichtlicher fühlen und es mehr genießen können mit Ihrem Kind nach draußen zu gehen.

Allerdings ist es nicht realistisch anzunehmen, dass man jede Situation meistern soll und kann. Gehen Sie einen Tag nach dem anderen an. Einige sind leichter als andere. An guten Tagen gehen Sie in den Park oder Laden und fühlen sich wohl, anderen Leuten Rede und Antwort zu stehen. Wenn Sie einen Tag haben, an dem Sie mit den Reaktionen Anderer nicht gut klarkommen, seien Sie gut zu sich selbst und machen Sie etwas, das Ihnen beim Entspannen hilft. Zum Beispiel einen Kaffee trinken, einen guten Freund/in einladen oder sich bei jemandem ausweinen.

## POSITIVES SELBSTGESPRÄCH

Manchmal müssen Sie raus gehen, auch wenn es kein guter Tag ist. Versuchen Sie mit sich selbst zu sprechen, damit Sie zuversichtlicher werden und Ihre Selbstsicherheit stärken.

Das mag seltsam erscheinen, aber es ist erwiesen, dass wir uns umso positiver fühlen, je mehr wir positiv denken und handeln.

Eine Möglichkeit mit negativen Gedanken umzugehen ist das Selbstgespräch. Je öfter wir dies nutzen, desto mehr wird unser Gehirn dies von selbst tun. Demnach wird der ganz natürliche Gedanke von „ich schaffe es nicht mehr“ herausgefordert, indem man sich vergegenwärtigt, wie man früher damit umgegangen ist und wie man jetzt damit umgeht. Hier ein paar Beispiele von positivem Selbstgespräch:

- „Das wird schon.“
- „Wir haben das schon mal durchgemacht, wir schaffen das wieder.“
- „Das sind meine Kinder und ich bin stolz auf sie.“
- „Ich ignoriere die, die uns anstarren. Ich lächle sie an und zeige damit, dass es mir gut geht.“

## VORBEITUNG FÜR DIE KITA

Es ist ganz normal, dass ein neues KiTa-Kind angestarrt wird. Ein Kennenlernen oder eine neue Freundschaft entsteht, indem man gegenseitig Blickkontakt findet. Wenn das neue Kind in der KiTa anders aussieht, als andere Kinder, dann wird es vielleicht passieren, dass länger geschaut wird.



---

Manche Kinder werden vielleicht etwas erstaunt reagieren, andere interessiert. Einige strecken womöglich die Hand aus, um das Muttermal Ihres Kindes zu berühren. Andere stellen Fragen. Wenn diese Art Interesse zu zeigen und Kontakt aufzunehmen, entmutigend wirkt, wird es Ihrem Kind langfristig vielleicht schwerer fallen, sich zu integrieren oder Freunde zu finden.

Wenn Sie Ihr Kind mit Sozialkompetenzen, sowie mit einer einfachen Erklärung über sein/ihr Aussehen ausrüsten, kommt das ihm/r beim Start in der KiTa zugute.

Zudem ist es wichtig, dass alle Betreuer mit der Neugier anderer Kinder, Eltern und Besucher umgehen können, so dass Ihr Kind an den KiTa Aktivitäten teilnehmen kann, ohne durch das offensichtliche Äußere die Aufmerksamkeit auf sich zu ziehen.

Organisieren Sie ein Treffen mit der KiTa:

- Kontaktieren Sie schon vor dem Start in der KiTa die Leitung und bitten um ein Treffen mit ihm/ihr und der künftigen Erzieher/in Ihres Kindes.

Teilen Sie Ihnen folgende Informationen mit:

- Name und Auswirkung der Erkrankung
- Medizinische Behandlung
- Spezielle Bedürfnisse/Hilfsmittel
- Wie Sie die Symptomatik Ihres Kindes erklären, wenn Andere neugierig sind oder eine Bemerkung machen.

Übergeben Sie der KiTa eine Kopie unseres Flyers oder weisen Sie auf unsere Webseite hin.

Klären Sie folgendes ab:

- Wie beabsichtigen die Erzieher mit Neugier in Bezug auf das Aussehen Ihres Kindes umzugehen?
- Haben Sie schon Erfahrung in diesem Bereich? Wie hat sich dieses Kind eingelebt?
- Wie wird der Fortschritt Ihres Kindes an Sie kommuniziert?
- Würde die Einrichtung eine Schulung des Personals in Erwägung ziehen, um Kinder mit seltenen Erkrankungen zu unterstützen?

So ein Treffen sollte sehr zeitig stattfinden, damit die KiTa Zeit hat, sich darauf vorzubereiten und den Erziehern eine entsprechende Schulung anzubieten.

## WAS DIE KITA TUN SOLLTE

•  
Es ist wichtig, dass alle Angestellten, auch Büro- und Verpflegungskräfte, die Symptomatik Ihres Kindes verstehen und die sozialen und psychologischen Auswirkungen, die mit einem optischen Unterschied einhergehen, abschätzen können. Sie müssen auch wissen, wie sie sich verhalten sollen, wenn jemand starrt, eine Bemerkung fallen lässt, oder eine Frage über das Aussehen Ihres Kindes stellt.

Bestehen Sie vor dem Eintritt darauf, dass die KiTa die Information über die Erkrankung Ihres Kindes und nötige Unterstützung mit allen Angestellten teilt.

Dies sollte mit Ihrer Mitwirkung und Zustimmung geschehen.

---

## **Bringen Sie den Angestellten die ERKLÄREN–BERUHIGEN–ABLENKEN-Technik bei**

Es ist wichtig, dass alle Angestellten die ERKLÄREN–BERUHIGEN–ABLENKEN-Technik kennen, so dass auf Neugier anderer Kinder in einer natürlichen und angemessenen Weise reagiert werden kann.

Teilen Sie den Erziehern mit, was Sie als Erklärung sagen, damit jeder die gleichen einfachen Worte nutzt, sei es innerhalb oder außerhalb der KiTa oder Schule.

## **AN DIE ZUKUNFT IHRES KINDES DENKEN**

•  
Vielleicht denken Sie jetzt schon daran, wie Ihr Kind in die Schule passt, ob es gehänselt wird, ob die Symptomatik seine/ ihre geistigen und körperlichen Fähigkeiten beeinflusst, ob es von anderen geliebt wird. Diese Ängste können durch Ihre eigenen Erfahrungen beeinflusst sein – vielleicht wurden Sie gehänselt – oder Ihre Glaubensmuster – nur bestimmte Menschen passen dazu und bekommen gute Positionen – oder den Gefühlen, die Sie z.Zt. haben, beispielsweise Überforderung.

Was auch immer der Ursprung sein mag, das sind normale Ängste und Sorgen, die viele Eltern haben. Wenn Sie bemerken, dass Sie von Zukunftsängsten überfordert werden, konzentrieren Sie sich auf die Gegenwart und auf das, was Sie und Ihr Baby jetzt an Unterstützung brauchen.

Geben Sie sich Zeit – seien Sie gut zu sich selbst, lassen Sie sich von anderen helfen, suchen Sie Rat und emotionale

Unterstützung von Freunden und Menschen mit Erfahrung. Erkennen Sie Ihre eigenen Fähigkeiten und Leistungen an und würdigen Sie diese.

Mit der Zeit werden die Gefühle von Traurigkeit, Hilflosigkeit weniger und weichen der neuen Hoffnung für Ihre Baby. Es wird möglich sein, sich von den ständigen Sorgen zu lösen und sich statt dessen auf das zu konzentrieren, was jetzt passiert. Sie werden anfangen die neuesten Entwicklungen Ihres Kindes zu honorieren und sich darüber zu freuen, wie z. B. Brei zu essen, aufrecht zu sitzen, zu krabbeln, zu laufen usw. Freuen Sie sich auf die Zukunft mit neuer Hoffnung und Erwartungen.



CMTc-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

# BETREUUNG EINES KINDES MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG

SPONSORED BY

