

# ELTERN RATGEBER



5-11  
JAHRE

BETREUUNG  
EINES KINDES MIT  
EINER SELTENEN  
ERKRANKUNG

Ein Kind mit einer seltenen Erkrankung während seiner Grundschulzeit zu erziehen und zu begleiten, kann oftmals sehr überwältigend sein und eine ganze Reihe von Emotionen, wie Angst oder Sorge auslösen. Als Eltern möchten Sie natürlich, dass Ihr Kind sein volles Potenzial ausschöpfen kann und ihm helfen, wichtige soziale und emotionale Kompetenzen zu entwickeln.

Dieser Leitfaden soll Ihnen Strategien und Vorschläge bieten, die Ihnen dabei helfen können, das soziale und emotionale Wohlbefinden Ihres Kindes mit einer seltenen Erkrankung, während seiner ersten Lebensjahre zu verbessern. Diese Jahre sind für Kinder sehr prägend. Es ist die Zeit, in der sie sich aus der völligen Abhängigkeit der Eltern oder Betreuer lösen und zu selbständigeren Menschen werden, die ihren eigenen Weg finden möchten.

IN DIESER BROSCHÜRE WERDEN SIE RATSCHLÄGE ZU FOLGENDEN THEMEN FINDEN:

- Entwicklung des Selbstwertgefühls Ihres Kindes
- Ihrem Kind helfen, Freunde zu finden
- Verbesserung des Schulalltages Ihres Kindes
- Sprechen Sie mit Ihrem Kind über seine seltene Erkrankung
- Sprechen Sie mit Ihrem Kind über seine Gefühle
- Sprechen Sie mit anderen über die seltene Erkrankung Ihres Kindes
- Geschwisterunterstützung
- Elternunterstützung



---

## DAS SELBSTBEWUSSTSEIN IHRES KINDES STÄRKEN

•  
Selbstwertgefühl zu haben bedeutet, sich gut zu fühlen, zu wissen, dass man liebenswert ist und stolz auf seine Stärken, Fähigkeiten und Leistungen zu sein. Eltern und Erwachsene, die sich um ein Kind kümmern, spielen eine wichtige Rolle bei der Förderung eines positiven Selbstwertgefühls, indem sie das Kind loben, seine einzigartigen und liebenswerten Eigenschaften anerkennen und seine Entwicklung von sozialen Fähigkeiten und emotionalem Bewusstsein unterstützen.

Wenn Ihr Kind positive soziale Erfahrungen erlebt, wird sein Selbstwertgefühl steigen und das Selbstvertrauen wachsen. Ihr Kind wird stolz auf sich und seine Leistung sein; es wird sich wohlfühlen das richtige zu tun.

### Loben Sie Ihr Kind

Kinder blühen auf, wenn sie gelobt werden und wenn man ihnen zeigt, dass sie liebenswert und sympathisch sind. Seien Sie in Ihrem Lob konkret – sagen Sie Ihrem Kind genau, was Ihnen an der Handlung des Kindes gefallen hat; kommentieren Sie seine Stärke; heben Sie die Leistungen und positiven Persönlichkeitsmerkmale Ihres Kindes hervor.

### BEISPIELE

„Als Du Deinem Freund von Deinen Geburtsmalen erzählt hast, hast Du ihm alles ganz deutlich erklärt. Du hast es Deinem Freund wirklich leicht gemacht, zu verstehen, worum es dabei geht. Ich bin stolz auf Dich, dass Du das so gut gemacht hast.“

„Ich sah Dich lächeln, als Du den Jungen gefragt hast, ob er mit Dir spielen möchte. Das war sehr freundlich. Und so hat er beschlossen mit Dir zu spielen. Es sieht so aus, als hättest Du Spaß gehabt.“

### Entwickeln Sie das Bewusstsein Ihres Kindes für sich selbst und für Andere

Anderen Menschen mehr Aufmerksamkeit zu schenken und auf ihre individuellen Eigenschaften zu achten, kann Ihrem Kind helfen, wenn es das Gefühl hat, angestarrt zu werden. Ermutigen Sie Ihr Kind, das Verhalten anderer Kinder zu bemerken und zu beschreiben. Fragen Sie es „Was siehst Du?“, „Was machen die anderen Kinder gerne?“, „Was denkst Du, wenn Du die anderen Kinder Fußball spielen siehst?“, „Was denkst Du, das sie denken, wenn Du Fußball spielst?“.

Helfen Sie Ihrem Kind, seine eigenen Stärken und Eigenschaften zu erkennen. Was interessiert ihr Kind? Gibt es ein Spiel, das ihr Kind gerne spielt? Gibt es eine Aktivität, an der es gerne teilnehmen möchte? Was kann Ihr Kind gut – Aufräumen, Bücher lesen, Kunst, Sport?

### Positive Selbstgespräche

Kinder mit einer seltenen Erkrankung sind möglicherweise vorsichtig, neue Kinder kennenzulernen. Vor allem, wenn sie bereits unangenehme Erfahrungen gemacht haben. Aber unsere Denkweise kann auch unsere Gefühle beeinflussen. Die Forschung zeigt, dass wir umso wahrscheinlicher positive Erfahrungen machen, je mehr positive Gedanken wir haben. Negative Erfahrungen oder Ängste

---

in der Vergangenheit können dazu führen, dass ein Kind denkt: „Ich habe Angst“ oder „Sie mögen mich nicht“.

Bitten Sie Ihr Kind, sich auf positive Erfahrungen zu konzentrieren. Es soll versuchen, positive Botschaften zu finden, auf die sich ihr Kind stützen kann, wenn es sich in einer unangenehmen Situation befindet.

Diese positiven Botschaften werden die Sorgen und Ängste Ihres Kindes vertreiben können, die entstehen, wenn es auf neue Menschen trifft. Sie können das Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl ihres Kindes stärken.

Hier ein paar Beispiele für positive Gedanken, die Ihr Kind für sich selbst wiederholen könnte:

- Es ist deren Problem, nicht meines.
- Ich muss nicht zuhören. Ich kann weggehen.
- Meine Freunde mögen mich so wie ich bin.
- Ich bin ein guter Fußballspieler. Ich werde jemanden finden, der mit mir spielen möchte.

## HELFEN SIE IHREM KIND, FREUNDE ZU FINDEN

- Neue Freundschaften zu finden, beginnt damit, dass man beobachtet und von anderen gesehen wird. Kinder schauen meist genauer hin. Sie sind neugierig und interessiert. Möglicherweise stellen sie Fragen oder sie schauen weg, weil sie nicht sicher sind, wie sie antworten sollen. Wenn es Ihnen gelingt, Ihrem Kind eine einfache Erklärung für seine seltene Erkrankung zu

geben und ihm beizubringen, wie man Gespräche darüber führt, dann wird jede Neugier aus dem Weg geräumt. So wird es Ihrem Kind gelingen, Freundschaften zu schließen. Obwohl Sie es vielleicht gewöhnt sind, Fragen für Ihr Kind zu beantworten oder eventuell auch Fragen zuvorzukommen, indem Sie selbst über die seltene Erkrankung sprechen, so muss ihr Kind trotzdem lernen, selbst mit diesen Situationen umzugehen. Sie können nicht immer in der Nähe Ihres Kindes sein.

### **Geben Sie Ihrem Kind die Möglichkeit, selbständig zu sprechen**

Ihr Kind (und seine Geschwister) werden beobachten und lernen, wie SIE auf andere reagieren und Fragen zu seiner seltenen Erkrankung beantworten. Mit der Zeit wird Ihr Kind mit diesen einfachen Erklärungen vertraut sein und wenn Ihr Kind dazu bereit ist, kann es damit beginnen, sie für sich selbst zu verwenden. Sie können dies fördern, indem Sie genau hinsehen und Ihrem Kind die Möglichkeit geben, selbst Fragen zu beantworten oder auf Blicke und Kommentare anderer Menschen zu reagieren.

Wenn ein anderes Kind Ihr Kind fragt „Was ist das?“ greifen Sie nicht gleich mit einer Antwort ein. Warten Sie ab, ob Ihr Kind selbst darauf antwortet. Wenn nicht, dann ermutigen Sie Ihr Kind zu antworten. Sie könnten ihm sagen: „Willst Du es erklären?“. Wenn Ihr Kind nicht selbst antworten möchte, dann könnten Sie die seltene Erkrankung kurz erklären und dann Ihr Kind ermutigen, sich vorzustellen oder mit dem anderen Kind zu spielen – So kann die Begegnung zu einer normalen sozialen Begegnung werden.

---

## **Helfen Sie Ihrem Kind, seine eigene Erklärung für die seltene Erkrankung zu finden**

Setzen Sie sich mit Ihrem Kind zusammen und besprechen Sie die Wörter, die es mag oder nicht mag. Schreiben Sie ein paar mögliche Antworten auf, vor allem auch inklusive einiger Beispielsätze um die seltene Erkrankung zu erklären und das Gespräch wieder in eine andere Richtung zu leiten. Üben Sie, die Erklärungen laut auszusprechen. Wichtig ist, dass Ihr Kind selbst seine Lieblingsaussagen auswählt. Ihr Kind kann die Aussagen dann auf eine Karte schreiben, die es beispielsweise in die Tasche steckt oder an die Kinderzimmerwand anheftet. Erinnern Sie Ihr Kind daran, an wen es sich wenden kann, wenn es mal nicht so gut läuft oder es sich schlecht fühlt. Wenn Ihr Kind älter wird, können Sie einen Schritt zurücktreten, damit es selbständiger reagieren kann. So werden Sie das Selbstvertrauen stärken und Ihr Kind wird lernen, seine seltene Erkrankung anzunehmen.

## **Erlernen von sozialen Schlüsselkompetenzen**

Wenn Ihr Kind die folgenden sozialen Schlüsselkompetenzen beherrscht, dann wird es in der Lage sein, sich in der Schule zurecht zu finden oder Freundschaften zu schließen.

- Begrüßung mit Namen
- Sich anderen vorstellen
- Lächeln und Blickkontakt herstellen
- Andere Kinder bitten, mitspielen zu dürfen
- Jemanden einladen, etwas gemeinsam zu machen

- Ein Spiel oder eine Aktivität vorschlagen
- Ein Gespräch beginnen oder
- mit einer Frage das Thema wechseln.

Manche Kinder lernen diese sozialen Fähigkeiten ganz von selbst, indem sie beobachten. Andere Kinder benötigen mehr Ermutigung und eventuell Schritt-für-Schritt Anleitungen, wie zum Beispiel:

### **Schritt 1:**

Beginnen Sie mit einfachen Dingen wie Lächeln und "Hallo" sagen. Ermutigen Sie Ihr Kind zu lächeln und andere Menschen zu begrüßen. Besprechen Sie mit Ihrem Kind, welche Reaktion es bei den Anderen beobachtet hat. In neun von zehn Fällen wird es ein Lächeln zurück bekommen und so mutiger sein, es noch einmal zu probieren. Loben Sie Ihr Kind, dass es sich getraut hat und ermutigen Sie es, wenn es soweit ist, es wieder zu versuchen. Ihr Kind soll wissen, dass ein Lächeln sowohl ihm selbst als auch der anderen Person ein gutes Gefühl gibt. So wird es sich in der Situation wohler fühlen.

### **Schritt 2:**

Wenn Ihr Kind sich damit wohl fühlt auf andere zuzugehen, dann können Sie darüber sprechen wie es Freunde finden kann. Fragen Sie, ob es in der Schule ein Kind gibt, das es gerne kennenlernen möchte. Was macht dieses Kind gerne? Wenn Ihr Kind darüber etwas weiß, dann kann es diese Information nutzen um mit dem anderen Kind ins Gespräch zu kommen. Ihr Kind könnte eine Frage stellen oder einfach nur kommentieren: „Du kannst wirklich gut zeichnen“ oder „Du spielst sehr

---

gut Fußball“. Oder Ihr Kind könnte fragen, ob es mitspielen darf. „Macht es Dir etwas aus wenn ich mitspiele?“

Beziehen Sie den Lehrer/die Lehrerin Ihres Kindes mit ein. Vielleicht könnte die Lehrkraft Ihr Kind ermutigen, die oben erwähnten Schlüsselkompetenzen auch in der Schule anzuwenden und andere Kinder zu beobachten, ob sie diese Kompetenzen ebenfalls anwenden. Die Lehrkraft kann mit Ihrem Kind gemeinsam Ziele festlegen, um Ihrem Kind auch in der Schule eine sichere Umgebung zu geben, die Kompetenzen selbständig auszuprobieren. So wird das Selbstvertrauen wachsen.

### **So können Sie Ihr Kind zudem unterstützen:**

- Laden Sie einige Klassenkameraden ein, mit denen Ihr Kind sich gut versteht.
- Ermutigen Sie Ihr Kind, einem Verein beizutreten. So kann es einem Hobby nachgehen oder einen Sport ausüben, der ihm Freude macht. Es kann dort neue Freunde finden und durch Erfolge sein Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl steigern.
- Nehmen Sie Ihr Kind mit, wenn Sie an Veranstaltungen für Kinder mit seltenen Erkrankungen teilnehmen.

## **SPRECHEN SIE MIT IHREM KIND ÜBER SEINE SELTENE ERKRANKUNG**

- Ihr Kind wird möglicherweise einmal gefragt: „Was stimmt nicht mit Deiner Haut oder Deinem Bein?“. Vielleicht kommt aber auch einmal Ihr Kind mit der Frage auf Sie zu: „Wieso sieht meine Haut/mein Bein

anders aus? Wenn Sie lernen, diese Fragen klar und verständlich zu beantworten, dann wird Ihr Kind lernen, dass es ganz normal ist, über die seltene Erkrankung zu sprechen. Sie können so Ihrem Kind dabei helfen:

- sich angenommen und wertgeschätzt zu fühlen
- sein Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl zu steigern
- Fragen sachlich und direkt zu beantworten.

Manchmal beschließen Eltern, die seltene Erkrankung Ihres Kindes lieber nicht zur Sprache zu bringen. Sie befürchten, dass dies ihr Kind verärgern oder erschrecken könnte. Aber die Kinder mit denen wir bisher zusammengearbeitet haben, sagten uns, dass sie lieber über ihre Erkrankung sprechen, als diese zu ignorieren.

Folgende Ratschläge oder Ideen könnten Ihnen vielleicht helfen, mit Ihrem Kind über seine seltene Erkrankung zu sprechen und ihrem Kind auch beizubringen, mit seinen Geschwistern, Freunden oder anderen Kindern selbst darüber zu sprechen.

### **Warum ist es so wichtig, dass Sie mit Ihrem Kind über seine seltene Erkrankung sprechen?**

Kinder sind von Natur aus neugierig und aufmerksam. Diese Neugier führt dazu, dass sie sichtbare Unterschiede direkt ansprechen und Fragen stellen, egal ob es sie selbst oder jemand anderes betrifft. Kommentare oder Fragen von Kindern können überraschend kommen und sind nicht immer höflich. Fragen helfen Kindern,



---

sich selbst und die Welt um sie herum, besser zu verstehen. Wenn Sie gemeinsam mit Ihrem Kinder daher die richtigen Worte finden um über die seltene Erkrankung zu sprechen, dann können Sie Ihr Kind darauf vorbereiten, solche Fragen selbstbewusst zu beantworten. Einem Kind, das mit seinen Eltern über seine seltene Erkrankung sprechen kann, wird es leichter fallen, Fragen mit direkten und einfachen Antworten zu beantworten, wie z.B. „Ich wurde so geboren. Es stört weder mich, noch diejenigen, die mich kennen.“

### **Aufbau eines positiven Selbstbildes**

Ihr Kind wird vermutlich irgendwann in seinem Leben auf neugierige, überraschte oder sogar ablehnende Reaktionen anderer Menschen stoßen. Wenn Sie mit ihrem Kind selbstbewusst und sachlich über seine seltene Erkrankung sprechen, wird Ihr Kind lernen die sichtbaren Unterschiede positiv anzunehmen. Der Aufbau eines positiven Selbstbildes, sowohl im Bezug auf die seltene Erkrankung als auch auf die eigenen Talente und positiven Charaktereigenschaften, wird Ihrem Kind helfen, sich in sozialen Situationen wohl zu fühlen. Negative Bemerkungen zur seltenen Erkrankung Ihres Kindes werden so durch seine eigene positive Ausstrahlung und Empfindung überstrahlt und es wird in solchen Situationen besser zurechtkommen.

### **Beruhigen Sie die Ängste oder Bedenken Ihres Kindes bezüglich seiner seltenen Erkrankung**

Kinder nehmen die Informationen auf, die sie über ihre seltene Erkrankung hören und sehen. Sei es bei Krankenhausterminen,

bei Behandlungsterminen oder durch das Mithören von Gesprächen. Kinder denken anders als Erwachsene. Deshalb ist es wichtig, dass sie mit dem Kind über seine seltene Erkrankung sprechen, damit sie nicht falsch analysieren, was eventuell zu unnötigen Ängsten und Sorgen führt.

Wenn Sie mit Ihrem Kind über seine Erkrankung sprechen, können Sie Ängste abbauen und ihrem Kind helfen, sich in Bezug auf seine seltene Erkrankung selbstbewusster und sicherer zu fühlen. Eine gute Kommunikation gibt Ihrem Kind auch das Gefühl, dass es sich jederzeit an Sie wenden kann, wenn es seine Gedanken, Gefühle und Ängste mitteilen möchte.

### **Vorbereitung auf Neugier und Fragen von anderen**

Wenn Ihr Kind älter und unabhängiger wird, wird es auf neue Menschen treffen. Geben Sie Ihrem Kind klare und ehrliche Informationen über seine seltene Erkrankung und helfen Sie Ihrem Kind, sich verschiedene Erklärungen und Strategien zurechtzulegen. So wird Ihr Kind die Fragen von anderen Menschen selbstbewusst beantworten können, auch wenn sie nicht bei ihm sind. Sie helfen durch klare Gespräche Ihrem Kind zudem, seine Erkrankung als Teil seiner Persönlichkeit zu akzeptieren und kein Schamgefühl zu entwickeln.

### **Hilfe bei unfreundlichen Kommentaren**

Wenn jemand anders ist, als andere Menschen, so wird er oftmals geneckt, geärgert oder hört gemeine Kommentare. Es ist weder für das Kind noch die Eltern einfach, damit umzugehen. Hoffentlich sind

---

die Ideen in dieser Broschüre hilfreich, um mit unfreundlichem Verhalten umzugehen. Bitte setzen Sie aber nicht voraus, dass ihr Kind alleine damit fertig wird. Es ist wirklich wichtig, dass Ihr Kind weiß, dass es jederzeit Hilfe von seinen Eltern, von den Lehrern oder von anderen verantwortlichen Erwachsenen erhält.

## IDEEN UND VORSCHLÄGE FÜR DAS GESPRÄCH MIT IHREM KIND

Verwenden Sie ehrliche, einfache und altersgerechte Erklärungen, wenn Sie mit Ihrem Kind über seine seltene Erkrankung sprechen. Seien Sie offen und ehrlich und verwenden Sie eine Sprache, die für Ihr Kind einfach zu verstehen ist.

Eltern von jüngeren Kindern können sich positive Namen überlegen, um die seltene Erkrankung zu beschreiben. Sie fühlen sich dann selbstbewusster im Umgang mit Ihren sichtbaren Unterschieden. Einige Kinder verwenden z.B. Namen wie:

- Schokoladenfleck
- Engelskuss
- Besonderes Merkmal
- Muttermal
- Braune Flecken

Wenn Ihr Kind etwas älter wird, ist es hilfreich, Wörter zu verwenden, die beschreiben, wie sein Zustand tatsächlich aussieht. Betrachten Sie Farbe, Form und Textur. Es ist wichtig, dass Ihr Kind sagt, mit welchen Schlüsselwörtern es sich wohl fühlt. Setzen Sie sich mit Ihrem Kind und seinen Geschwistern zusammen und

besprechen Sie gemeinsame Wörter, um die seltene Erkrankung zu beschreiben.

### BEISPIELE

- „Ich wurde mit einem besonderen Muttermal geboren. Jeder hat Muttermale, aber meines ist größer.“
- „Ich wurde mit einem besonderen Fleck auf meiner Wange geboren. Es heißt '...!'“
- „Ich creme meine Flecken ein, weil sie manchmal trocken sind und jucken.“

Sobald Ihr Kind ausreichende Informationen über seine seltene Erkrankung hat, wird es sich sicherer damit fühlen, alle Fragen hierzu selbständig zu beantworten um danach in ein normales Gespräch oder Spiel übergehen zu können.

### Stärken Sie Ihr Kind, um Fragen über seinen Alltag mit der seltenen Erkrankung beantworten zu können

Menschen, die Ihr Kind kennenlernen, werden vermutlich davon ausgehen, dass sich die seltene Erkrankung negativ auf das tägliche Leben des Kindes auswirkt. Wenn Sie mit Ihrem Kind offen besprechen, welche Auswirkungen sich durch die seltene Erkrankung tatsächlich ergeben könnten, dann hat es auch die notwendigen Worte, um solche Fragen zu beantworten. Hier sind einige Erklärungen, die sie eventuell verwenden können, um Auswirkungen der Erkrankung auf das tägliche Leben zu besprechen.

### BEISPIEL

- „Du wurdest mit einem großen Fleck auf der Haut geboren. Das ist alles, das

---

anders ist, als bei anderen Kindern. Du liebst es genauso zu Spielen und Spaß zu haben, wie jedes andere Kind auch.“

Ihr Kind hört die medizinische Bezeichnung für seine seltene Erkrankung, wenn Sie mit Ärzten, Krankenschwestern, Freunden oder Familienmitgliedern sprechen. Und Ihr Kind wird sich fragen, was dieser medizinische Begriff bedeutet. Es ist daher wichtig, dass Sie Ihrem Kind den medizinischen Ausdruck erklären, damit es mit zunehmendem Alter selbstbewusst die Bezeichnung der Erkrankung aussprechen kann, wenn es mit Anderen über die seltene Erkrankung spricht.

### **Wie Eltern kommunizieren ist wichtig**

Unsere Körpersprache und unser Tonfall sind sehr bedeutend. Es ist daher wichtig, dass Sie üben, Dinge selbstbewusst zu sagen, Blickkontakt im Gespräch zu halten und eine entspannte Ausstrahlung zu haben. Jeder von uns nimmt die Körpersprache eines anderen wahr und wenn Körpersprache und der Inhalt des Gesprochenen nicht übereinstimmen, dann neigen wir dazu, eher der Körpersprache zu glauben. Sprechen Sie mit Ihrem Kind daher selbstbewusst und sachlich über seine sichtbaren Unterschiede, dann hat es ein positives Beispiel dem es folgen kann.

### **Über Gemeinsamkeiten und Stärken sprechen**

Die bisherigen Ratschläge haben sich darauf konzentriert, eine seltene Erkrankung zu erklären. Aber Ihr Kind hat so viel mehr zu bieten als nur seine seltene Erkrankung. Es ist daher wichtig, auch zu

besprechen, was für Gemeinsamkeiten Ihr Kind mit Anderen hat. Wenn es in die Pubertät kommt, dann ist es wichtig, dass es sich angepasst fühlt. Wenn Sie mit Ihrem Kind über seine Freunde plaudern, dann heben Sie Gemeinsamkeiten der Kinder hervor. Bemerkte Ihr Kind das ihm beispielsweise Mathe nicht liegt, aber Sport schon, dann reagieren Sie darauf, indem Sie andere erwähnen, denen es genauso ging. Z.B. „Mir ging es in Deinem Alter auch so. In Wahrheit mag ich Mathe noch immer nicht, obwohl ich wirklich mein Bestes gebe, Dir bei Deinen Hausaufgaben zu helfen.“

### **Nehmen Sie sich Zeit, Ihr Kind zu loben, wenn es etwas gut gemacht hat**

Kinder wachsen durch positive Kommentare, da diese ihnen helfen, ein Gefühl dafür zu entwickeln, wer sie sind, was sie können und wie sie sich gut fühlen können. Kinder mit einem guten Selbstbild können besser mit negativen Kommentaren zu Ihrem Wesen umgehen. Sie kränken sich weniger, da sie in ihrem Innersten wissen, dass sie gut sind, so wie sie sind.

### **BEISPIEL**

Sie gehen in das Zimmer Ihres Kindes und sehen, wie es vor dem Spiegel sitzt und sein Haar büstet. Sie könnten sich nun neben Ihrem Kind im Spiegel betrachten und etwas sagen wie: „Ich mag meine strahlend blauen Augen und mein Lächeln, aber an manchen Tagen mag ich die Form meiner Nase gar nicht. Was ist mit Dir - was magst Du an Dir selbst besonders? Oder was gefällt Dir nicht so gut an Dir?“ Sie könnten,

---

aber auch selbst die Dinge an Ihrem Kind hervorheben, die Sie besonders gerne mögen oder die Sie oder Andere zum Lächeln bringen.

### **Nehmen Sie sich Zeit zum Reden**

Wenn Ihr Kind älter wird, wird es viele Dinge besser verstehen und wahrscheinlich mehr Fragen haben. Nehmen Sie sich Zeit um regelmäßig mit Ihrem Kind zu plaudern. Wählen Sie eine Zeit, in der Ihr Kind normalerweise aufnahmebereit ist. Wenn möglich, dann bereiten Sie sich vor und überlegen, was sie besprechen möchten. Überlegen Sie, was Ihr Kind fragen könnte und wie Sie darauf antworten würden.

Auch wenn Ihr Kind grundsätzlich daran interessiert ist, mehr über seine seltene Erkrankung zu erfahren, so sind vor allem ältere Kinder oftmals nervös, wenn sich das Gespräch direkt um sie dreht oder die Aufmerksamkeit auf das Kind gerichtet ist. Z.B. wenn man sich einfach nur am Tisch gegenüber sitzt. Schaffen Sie daher eine „sichere“ Umgebung, in der das Kind nicht das Gefühl hat, es geht jetzt einzig und allein um ein Gespräch. Z.B. während einer Autofahrt, beim gemeinsamen Kochen, beim Durchsehen von Fotos, im Badezimmer oder beim Abholen eines Geschwisterkindes. Wenn Sie das Gespräch beginnen möchten, so könnten Sie zunächst etwas sagen wie: „Ich habe mich gefragt, was die anderen Kindern in der Schule zu Dir sagen, wenn Ihnen Deine Flecken/Geburtsmale auffallen. Vielleicht könnten wir uns gemeinsam etwas ausdenken, dass Du Ihnen antworten könntest.“

### **Gibt es jemand anderes, mit dem Ihr Kind reden kann**

Wenn Ihr Kind älter wird und die Schule wechselt, ist es ganz natürlich, dass es sich mehr Unabhängigkeit von den Eltern wünscht. Es wird vermutlich beginnen, weniger seine Gedanken mit Ihnen zu teilen. Unterstützen Sie Ihr Kind dabei, andere Erwachsene zu finden, denen sie sich öffnen können, zu denen sie Vertrauen haben und mit denen sie über Gefühle, Erfahrungen und Sorgen sprechen können. Dies könnte ein Freund der Familie, ein Vertrauenslehrer oder ein Patientenvertreter einer Organisation sein.

## **SPRECHEN SIE MIT IHREM KIND ÜBER SEINE GEFÜHLE**

•

Manche Eltern glauben, dass sie Ihr Kind schützen, indem sie bestimmte Situationen oder öffentliche Plätze vermeiden, von denen sie glauben, ihr Kind könnte angestarrt werden oder unangenehme Kommentare hören. Aber egal, wie sehr Sie Ihr Kind vor solchen Reaktionen beschützen möchten, Ihr Kind wird ihnen irgendwann begegnen. Es ist wichtig, dass Kinder auch mit negativen Gefühlen wie Wut, Traurigkeit oder Unverständnis umgehen lernen, da diese Gefühle zum Leben dazu gehören und sich nicht vermeiden lassen. Sprechen Sie mit Ihrem Kind darüber. Reagieren Sie auf solche Gefühle und benennen Sie diese.

Beginnen Sie damit, in dem Sie kommentieren, wie Ihnen die Stimmung Ihres Kindes erscheint. Es hilft, wenn Sie das Verhalten des Kindes, seine Körpersprache und seine Mimik dem Kind

---

beschreiben. Denn so lernt ihr Kind, wie es seine Emotionen ausdrücken kann und kann diese auch benennen.

#### BEISPIELE

„Du hast ein breites Lächeln im Gesicht und Deine Augen leuchten. Du scheinst heute wirklich glücklich zu sein.“

„Du warst still und wolltest nicht reden. Das passiert normalerweise, wenn Du Dich geärgert hast. Ich höre gerne zu, wenn Du darüber reden möchtest.“

Indem Sie Worte anbieten, um die Gefühle Ihres Kindes zu beschreiben, bieten Sie ihm die Möglichkeit, offen mit Ihnen über seine Gefühle zu sprechen.

#### Helpen Sie Ihrem Kind, seine Gefühle auszudrücken

Es ist wichtig, dass Sie Ihrem Kind die Möglichkeit geben, seine Gefühle zu seinem Aussehen auszudrücken. Wenn Ihr Kind zu Ihnen sagt, „Ich hasse meine seltene Erkrankung“, dann lassen Sie es wissen, dass es ganz natürlich ist, dass man sich so fühlt. Wir alle haben bestimmte Dinge an uns, die wir nicht mögen. Schon alleine dadurch, dass Ihr Kind seine Gefühle ausdrücken kann, wird es eine Erleichterung verspüren. Wenn es Ihrem Kind gelingt zu sagen, „Ich hasse meine seltene Erkrankung“ dann kann es genau erkennen, was es an sich nicht mag. Lässt es dieses Gefühl unausgesprochen, so könnte sich daraus rasch ein „Ich hasse mich selbst, weil ich anders bin“ werden.

Fragen Sie Ihr Kind zunächst, WAS es an seiner seltenen Erkrankung nicht mag.

Die Antwort auf diese „Was“-Frage kann ein sehr einfacher Grund sein, wie zum Beispiel den Juckreiz – was durch das Auftragen von Creme recht schnell gelindert werden könnte. Wenn Ihr Kind Schwierigkeiten damit hat, die „Was“-Frage zu beantworten, dann könnten Sie ihm als nächstes die „WARUM“-Frage stellen – „Warum magst Du Deine seltene Erkrankung nicht?“. Die Antwort auf die „Warum“-Frage kann womöglich die psychosozialen Auswirkungen hervorheben, die aufgrund der sichtbaren Unterschiede eventuell entstehen.

#### Gefühle der Eltern

Viele Eltern fühlen sich wütend, schuldig, traurig oder erschöpft, wenn sie sich mit den Reaktionen oder Antworten fremder Menschen auseinandersetzen müssen.

Es kann vorkommen, dass Sie Ihr Kind schützen möchten, indem Sie Ihre Emotionen zurückhalten, vor allem wenn Sie im Laufe ihrer täglichen Aktivitäten unfreundliche Kommentare hören. Aber Kinder nehmen die Emotionen durch Körpersprache und Mimik sehr wohl wahr. Auch wenn sie diese Gefühle, die sie beobachten, möglicherweise nicht in Worte fassen können. In solchen Situationen helfen Sie Ihrem Kind, wenn Sie Ihre Gefühle einfach anerkennen und vorleben, wie Sie mit dieser Situation nun am besten umgehen. Sind Sie beispielsweise über eine Reaktion verärgert, so könnten Sie zu Ihrem Kind sagen: „Wenn ich mich so fühle, dann spreche ich darüber gerne mit einem Freund. Wenn Du in so einer Situation einmal sprechen möchtest oder einfach nur eine Umarmung brauchst, dann lass es mich wissen.“

---

## Was ist, wenn ich es nicht richtig verstehe?

Wenn Ihnen die Worte fehlen, dann versuchen Sie aufzuschreiben, wie Sie die seltene Erkrankung Ihrem Kind oder jemand anderes erklären würden. Lesen Sie das Geschriebene danach durch und merken Sie sich so die Worte. Jederzeit können die Schriften überarbeitet werden, wenn Ihnen bessere Erklärungen einfallen. Überlegen Sie zusätzlich, welche Antworten Ihr Kind oder andere Personen Ihnen auf das Geschriebene geben könnten und welche Fragen sich eventuell daraus ergeben.

Wenn Sie mit Ihrem Kind über seine seltene Erkrankung gesprochen haben und später haben Sie das Gefühl, dass Sie Fragen Ihres Kindes nicht so beantwortet haben, wie Sie es gerne hätten, dann gehen Sie zurück zu Ihrem Kind und versuchen es noch einmal. Sie bringen Ihrem Kind so wertvolle Fähigkeiten bei. Vergessen Sie nicht. Sie müssen nicht alle Antworten haben! Wenn Ihr Kind älter wird, dann wird es oftmals Fragen haben, die Sie nicht beantworten können. Ermutigen Sie Ihr Kind, seine Fragen aufzuschreiben und nehmen Sie diese Fragen dann mit zum nächsten Arztgespräch.

## MIT ANDEREN ÜBER DIE SELTENE ERKRANKUNG IHRES KINDES SPRECHEN

•  
Es ist normal, dass Menschen – sowohl Kinder als auch Erwachsene – Unterschiede bemerken. Wenn Sie also in die Öffentlichkeit gehen, werden den

Leute vermutlich sichtbare Unterschiede auffallen.

Kleine Kinder sind unglaublich neugierig. Sie betrachten die seltene Erkrankung Ihres Kindes vermutlich aufmerksam und stellen meist sehr direkte Fragen. Erwachsene könnten Ihr Kind anstarren oder ein zweites Mal hinsehen. Möglicherweise vergessen Sie einfach „Hallo“ zu sagen und platzen stattdessen mit etwas Unangemessenem heraus, wie z.B. „Was ist mit Ihrem Kind passiert?“ Eltern fühlen sich in solchen Situationen oft verloren und diese Neugier könnte Gefühle wie Traurigkeit, Wut oder Angst auslösen.

Die ERKLÄREN-BERUHIGEN-ABLENKEN-Technik ermöglicht es Ihnen:

- Den ersten Schritt zu machen.
- Handeln Sie so, dass Sie das Gefühl haben, die Situation besser unter Kontrolle zu haben.
- Achten Sie auf das Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen Ihres Kindes
- Seien Sie ein Vorbild für Ihr Kind, wie es auf solche Neugierde reagieren kann, damit es seine eigenen Fähigkeiten beim Kennenlernen neuer Menschen verbessern kann.

## DIE ERKLÄREN-BERUHIGEN-ABLENKEN-TECHNIK

•  
Als Faustregel gilt: Je mehr Ihnen die Interaktion bedeutet, desto mehr wenden Sie die Technik an.

---

### Szenario 1

Wenn Sie beim Einkaufen, beim Entlanggehen der Straße oder an der Bushaltestelle bemerken, dass anderen Erwachsenen oder Kindern die seltene Erkrankung Ihres Kindes auffällt, dann ist eine ausführliche Erklärung nicht notwendig. Versuchen Sie einfach zu lächeln oder sagen Sie „Hallo“ um die Blicke der Leute zu unterbrechen. Einige Leute werden dann möglicherweise Fragen stellen. Diese beantworten Sie kurz und einfach, um die Neugier zu befriedigen und so wird es Ihrem Kind und Ihnen möglich sein, einfach weiter Ihrem Alltag nachzugehen.

### Szenario 2

Wenn Sie sich mit anderen Eltern aus der Schule anfreunden möchten oder Ihrem Kind dabei helfen möchten, neue Freunde zu finden, dann wird es eventuell notwendig sein, dass Sie beide die seltene Erkrankung Ihres Kindes genauer erklären müssen. Aber lassen Sie die Menschen wissen, dass Ihr Kind wie jedes andere Kind ist.

#### BEISPIELE

- „ Es ist nur ein Geburtsmal“
- „ Tom wurde mit einem großen Muttermal geboren“
- „ Ich habe einen großen Fleck. Er ist braun, klumpig und behaart, aber es tut gar nicht weh.“

### Szenario 3

Manchmal kann es besonderes schwierig sein, mit den Kommentaren oder Reaktionen anderer Kinder

umzugehen. Vor allem, wenn sie unangenehme Fragen stellen oder einfach die Male Ihres Kindes berühren. Ihr Kind wird in der Schule täglich mit anderen Kindern kommunizieren. Ihre Antwort auf das Verhalten der anderen Kinder, wird Ihrem Kind helfen, mit den Reaktionen seiner Altersgenossen umzugehen. Nach einer kurzen Erklärung, ist es gut, wenn Sie über etwas anderes sprechen, um vom Aussehen Ihres Kindes abzulenken.

#### BEISPIELE

- „ Das ist Andreas. Er hat besondere Merkmale, aber Du kannst sie nicht einfangen. Wie ist Dein Name?“
- „ Es ist nur ein brauner Fleck an ihrem Auge. Es tut nicht weh. Willst Du mit uns zur Schaukel gehen?“

### Szenario 4

Es wird Tage geben, an denen Sie sich nicht in der Lage fühlen werden, auf andere zu reagieren. Versuchen Sie es einfach mit dem „Ablenken“-Teil der Technik, indem Sie ihnen selbst eine Frage über sich stellen oder das Gespräch in eine andere Richtung lenken.

#### BEISPIEL

- „ Ich kann gerade nicht darüber sprechen. Ich werde es Ihnen gerne ein anderes Mal erklären. Haben Sie was nettes vor am Wochenende?“

### Szenario 5

Denken Sie daran, dass Menschen möglicherweise ganz andere Gedanken

---

über die seltene Erkrankung Ihres Kindes haben wie „Ist das ansteckend?“, „Benötigt Ihr Kind zusätzliche Hilfe?“, „Hat Ihr Kind dadurch eine Entwicklungsverzögerung?“

Auch wenn manche Kinder mit seltenen Erkrankungen spezielle Hilfe benötigen, so ist dies nicht immer der Fall. Mit der ERKLÄREN-BERUHIGEN-ABLENKEN-Technik, können Sie Menschen beruhigen und Missverständnisse klären.

#### BEISPIEL

„Daniel wurde mit einem großen Fleck geboren. Es ist nicht ansteckend und er kann alles tun, was andere Kinder auch können.“

#### Umgang mit unhöflichen Kommentaren

Manche Menschen könnten Ihnen gegenüber unhöflich sein, weil sie entweder Vorurteile haben oder weil sie nicht wissen, wie sie auf die seltene Erkrankung Ihres Kindes reagieren sollen. Es kann hilfreich sein, auf ein solches Benehmen selbstbewusst zu reagieren. Sie könnten die Fakten nennen, ohne dabei wütend oder beleidigend zu werden. Zum Beispiel, „Das Gesicht meines Sohnes hat Flecken. So eine Art Geburtsmal, mit denen er geboren wurde.“

Es ist wichtig, dass Sie Ihrem Kind beibringen, wie es selbstbewusst mit solchen Reaktionen anderer Menschen umgehen kann. Aber wenn jemand unhöflich oder beleidigend ist, dann



---

muss ihr Kind wissen, dass es in Ordnung ist wegzugehen und mit Ihnen, einem Lehrer oder einem unterstützenden Erwachsenen darüber zu sprechen, wie es sich fühlt.

## ES IST NICHT NOTWENDIG STÄNDIG ZU ERKLÄREN

- Die oben angeführten Vorschläge mögen schwierig in die Tat umzusetzen sein, aber Sie werden feststellen, dass Sie sich sicherer fühlen und es mehr genießen werden hinaus zu gehen, je häufiger Sie die Strategien anwenden. Wenn Sie regelmäßig mit nahestehenden Personen darüber sprechen, welche Möglichkeiten Sie haben die Kontrolle zu bewahren, dann werden Sie die Zeit mit Ihrem Kind mehr genießen können.

### **Achten Sie auf sich selbst**

Niemand erwartet von Ihnen, dass Sie für jede Situation eine Lösung finden. Gehen Sie einen Schritt nach dem anderen. Manche Tage werden besser sein als andere. An guten Tagen werden Sie vielleicht Lust haben in den Park oder zum Einkaufen zu gehen und sie werden sich selbstbewusst genug fühlen, auf andere Menschen zu reagieren. Wenn es aber einen Tag gibt, an dem Sie die Reaktionen der Menschen schwieriger aushalten können, dann versuchen Sie sich zu beruhigen oder entspannen, trinken Sie einen Kaffee mit einem guten Freund oder weinen Sie ruhig auch mal an der Schulter eines geliebten Menschen.

### **Positive Selbstgespräche**

Manchmal möchte man am liebsten

weglaufen, wenn man einen schlechten Tag hat. Wenn Sie mit niemandem sprechen wollen oder Sie eine Stärkung Ihres Selbstvertrauens benötigen, dann versuchen Sie sich selbst Mut zuzusprechen. Das mag Ihnen seltsam erscheinen, aber es ist bewiesen, dass wir uns besser fühlen, wenn wir positiv denken und handeln. Durch positive Selbstgespräche können wir negative Gedanken zur Seite schieben und je öfter wir dies wiederholen umso positiver ist unsere Einstellung. So gelingt es Ihnen den Gedanken „Ich kann nicht mehr!“ damit zu vertreiben, dass Sie sich selbst Mut zusprechen. Überlegen Sie, wie Sie beim nächsten Mal negative Gedanken bewältigen können.

### **BEISPIELE**

„Wir haben es schon einmal geschafft und werden es heute auch wieder schaffen!“

„Dies sind meine Kinder und ich bin stolz auf Sie“

„Ich werde diejenigen ignorieren, die starren. Ich werde lächeln und ihnen zeigen, dass es mir gut geht.“

## UNTERSTÜTZUNG VON GESCHWISTERN

- Wenn ein Kind eine seltene Erkrankung hat, so hat dies Auswirkungen auf jeden in der Familie. Die meisten Geschwister kommen gut zurecht, wenn man Ihnen die sichtbaren Unterschiede Ihrer Geschwister ausführlich erklärt und Ihnen Zeit gibt, diese zu verstehen und über Gefühle und Sorgen zu sprechen. Aber auch Geschwister werden die Blicke und Kommentare anderer

---

Menschen zu spüren bekommen. Möglicherweise werden Ihnen auch Fragen zum Aussehen Ihres Bruders oder Schwester gestellt. Daher ist es wichtig, dass auch Geschwister in die Gespräche miteinbezogen werden, damit auch sie Fragen beantworten können und mit Kommentaren umgehen können. Hier sind zwei Beispiele dafür, wie Geschwister reagieren könnten:

#### BEISPIELE

„Das ist meine Schwester. Sie hat Geburtsmale. Möchtest Du mit uns spielen?“

„Das ist mein kleiner Bruder. Er hat Flecken. Hast Du auch einen Bruder?“

## DIE SCHULERFAHRUNG IHRES KINDES VERBESSERN

Kinder verbringen einen Großteil Ihres Lebens in der Schule. Während der Grundschulzeit werden die Grundlagen geschaffen, damit Ihr Kind positiv interagieren kann; sein Selbstwertgefühl zu steigern; Freundschaften aufzubauen oder seine schulischen Leistungen zu verbessern.

Wenn Ihr Kind seine Schuleinschreibung hat, dann bitten Sie um einen Termin bei der Schulleitung oder den Klassenlehrern um die folgenden Punkte zu besprechen:

- Den Namen der seltenen Erkrankung Ihres Kindes und wie es sich auf das Kind auswirkt
- Alle medizinischen Bedürfnisse Ihres Kindes
- Besondere Bedürfnisse Ihres Kindes

- Beispiele dafür, wie Sie den anderen Kindern die seltene Erkrankung Ihres Kindes erklären
- Stellen Sie der Schule eine Kopie des Informationsmaterials und einen Link zu unserer Website zur Verfügung.

Es hilft, die folgenden Fragen zu stellen:

- Wie werden die Lehrer auf die Neugier der anderen Kinder reagieren
- Wie werden Sie mit unerwünschter Aufmerksamkeit umgehen.
- Haben die Lehrer Erfahrung mit der Begleitung eines Kindes, das sichtbare Unterschiede hat? Wie hat sich dieses Kind eingelebt?
- Wie werden Sie mich über die Fortschritte meines Kindes auf dem Laufenden halten?
- Würde die Schule Fortbildungen planen, damit ein Kind mit einer seltenen Erkrankung besser unterstützt werden kann?

### Was sollte die Schule Ihres Kindes leisten?

Es ist wichtig, dass alle Mitarbeiter der Schule – inklusive des Verwaltungs- und Küchenpersonals den Zustand Ihres Kindes verstehen und sich der sozialen und psychologischen Herausforderungen bewusst sind, die mit den sichtbaren Unterschieden zu anderen Kindern verbunden sind.

Bitten Sie darum, dass vor Schulbeginn alle Mitarbeiter über die Besonderheit Ihres Kindes aufgeklärt werden und auch über den möglichen Unterstützungsbedarf Ihres Kindes informiert werden. Die sollte jedoch nur mit Ihrer Zustimmung und in Zusammenarbeit mit Ihnen erfolgen.



### **Lehren Sie dem Personal die ERKLÄREN– BERUHIGEN–ABLENKEN-Technik**

Es ist wichtig, dass allen Mitarbeitern die ERKLÄREN–BERUHIGEN–ABLENKEN-Technik erklärt wird, damit sie auf natürliche und unkomplizierte Weise auf die Neugier der anderen Kinder eingehen können. Es wäre hilfreich, wenn Sie eine Liste von Ihren Formulierungen erstellen würden, damit alle innerhalb und außerhalb der Schule die gleichen einfachen Worte verwenden. Zum Beispiel: „Jess hat ein Mal in ihrem Gesicht. Wir nennen es Ihren besonderen Fleck. Es ist wie ein Muttermal, nur größer. Hast Du auch Muttermale?“

### **UNTERSTÜTZUNG FÜR ELTERN**

- Als Eltern eines Kindes mit einer seltenen Erkrankung wird es Momente geben, in denen Ihre Gefühle sie überwältigen. Viele Eltern finden es hilfreich und beruhigend, wenn Sie die Möglichkeit bekommen mit anderen zu sprechen, die in einer ähnlichen Lage sind. Es kann befreiend sein, wenn Sie offen über Gefühle sprechen.



CMTc-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

# BETREUUNG EINES KINDES MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG

SPONSORED BY

