

ELTERN RATGEBER



BETREUUNG
EINES KINDES MIT
EINER SELTENEN
ERKRANKUNG

Als Eltern können Sie sich vermutlich noch sehr genau an den Tag erinnern, an dem Sie in der Schwangerschaft erfahren haben, dass Ihr ungeborenes Kind an einer seltenen Erkrankung leidet. Bestimmt erinnern Sie sich auch noch an die Ungewissheit, die sich danach wie eine Ewigkeit angefühlt hat.

Sie haben vermutlich sofort versucht jede Menge Informationen zu erhalten, während Sie sich gleichzeitig auf die Ankunft Ihres Kindes vorbereiteten und versucht haben mit all den Emotionen und Schwierigkeiten fertig zu werden.

Wir hoffen, Ihnen mit dieser Broschüre einen Leitfaden zu Verfügung stellen zu können, der Ihnen und Ihrer Familie durch den Prozess hilft. Wir möchten Ihnen einige praktische Tipps und Hilfen mitgeben, um Ihnen durch die Zeit der Schwangerschaft bis zur Geburt zu helfen. Wir hoffen wirklich, dass wir hiermit Ihnen und Ihrer Familie in dieser Zeit behilflich sein können.

Einige der in diesem Handbuch bereitgestellten Informationen können je nach Land in dem Sie leben, unterschiedlich sein. Bitte sprechen Sie daher auch mit den Ärzten in Ihrer Region um weitere, standortspezifische Informationen zu erhalten.



INFORMIEREN SIE SICH ÜBER DEN ZUSTAND IHRES BABYS

- Eine vorgeburtliche Diagnose erhält man oftmals beim Organscreening in der 18. bis 22. Schwangerschaftswoche. Ihr Betreuungsteam wird Sie möglicherweise an ein Zentrum für Fetalmedizin oder an einen Perinatologen (Spezialist für die gesundheitliche Vorsorge von Schwangeren und Fötus kurz vor oder nach der Geburt) überweisen, um weitere Untersuchungen durchführen zu lassen.
- Eine vorgeburtliche Diagnose zu erhalten, kann schwierige, unterwartete und starke Emotionen auslösen. Einige davon sind vielleicht:
 - Schuld, Wut, Frustration, Isolation, Schock, Verwirrung, extreme Hoffnung, Freude, Verwirrung, Depression oder Angst.
- Vielleicht fühlen Sie aber auch einfach gar nichts!
- Umso wichtiger ist es, dass Sie sich unterstützt fühlen, während Sie auf der Suche nach mehr Informationen über Ihr Kind sind. Hilfreiche Fachleute können sein:
 - Fachleute auf dem Gebiet der Genetik
 - Perinatale Psychologen
 - Sozialarbeiter
- All dies können hilfreiche Menschen sein, die Sie begleiten und sich für Ihre Bedürfnisse einsetzen. Darüber hinaus ist es wichtig, dass Sie ein medizinisches Team um sich herum aufbauen, das Sie und Ihr Baby während der Schwangerschaft und nach der Geburt begleitet. So können Ängste abgebaut werden und gemeinsam bereits im Vorfeld ein Pflegeleitfaden erstellt werden.
- Stellen Sie sicher, dass Sie von Ärzten betreut werden, die mit der Diagnose



und den Behandlungsmöglichkeiten Ihres Kindes vertraut sind, um eine optimale Versorgung für Ihr Kind zu gewährleisten. Bildgebende Verfahren wie Ultraschall, fötales Echokardiogramm und fötales MRT können Ihnen helfen, so viele Informationen wie möglich über Ihr Baby zu erhalten.

- Diagnostische Gentests durch Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung) können helfen um die Ursache der Diagnose Ihres Baby zu finden und einen individuellen Plan für die Betreuung Ihres Kindes zu erstellen.

SPRECHEN SIE ÜBER IHRE SCHWANGERSCHAFT

-
- Möglicherweise haben Sie Ihr Umfeld bereits über die Schwangerschaft informiert, BEVOR Sie eine vorgeburtliche Diagnose erhalten haben. Oder eventuell hatten Sie geplant rund um den Zeitpunkt des Organscreenings von der Schwangerschaft zu erzählen. Beides ist nicht einfach.
- Sobald Sie die ersten Informationen über die Erkrankung Ihres Babys erhalten und verdaut haben, können Sie selbst entscheiden, mit wem Sie die Informationen über die Schwangerschaft und die Diagnose in Ihrem Umfeld teilen möchten. Manch einer wird eventuell einen Socialmedia-Beitrag erstellen um möglichst viele Menschen gleichzeitig mit der Information zu erreichen. Andere werden es vermutlich nur dem innersten Kreis berichten und wieder andere überhaupt nur einer einzigen

Person. Sprechen Sie jedoch auf jeden Fall über:

- Ihre Unsicherheit über die Prognose
- Über Ihre Emotionen die Sie fühlen
- Babypartys, Geschlecht-Enthüllungsfest oder andere Geburtsfeiern.
- Wenn der Verdacht besteht, dass sich das Baby zunächst auf der Neugeborenenintensivstation befinden wird, entscheiden sich einige Eltern für eine „Willkommen zu Hause“-Party. Dies kann vor allem dann hilfreich sein, wenn sie vorab nicht einschätzen können, welche Kleidergröße das Baby haben wird, wenn es nach Hause darf oder welche Dinge dann noch für das Baby als Geschenk benötigt würden.
- Bitte denken Sie daran: Es ist Ihre Schwangerschaft und Ihre Geschichte und nur Sie sollen wählen ob Sie Ihre Geschichte mit anderen teilen möchten und wie es für Sie angenehm ist!
- Eventuell müssen Sie einen anderen Entbindungsort suchen, damit das Baby nach der Geburt gut versorgt werden kann. Besprechen Sie sich mit Familienmitgliedern oder Freunden, die sich um eventuelle Geschwisterkinder kümmern, falls Sie nach der Geburt in einem Krankenhaus betreut werden müssen, dass sich weiter weg von Ihrem zu Hause befindet.
- Wenn ursprünglich eine Hausgeburt geplant war, so kann dies nun schwieriger sein. Aber mit der richtigen Unterstützung und genügend Zeit um alles vorzubereiten, wird sich das bestimmt auch gut regeln lassen, sodass sowohl Sie als auch Ihr Baby gut versorgt werden können.

ACHTEN SIE AUF IHRE GEFÜHLE

- Es kann emotional sehr schwierig werden, wenn die ersten Informationen über die Diagnose Ihres Babys auf Sie einprasseln und noch nicht genügend Informationen vorliegen. Diese Gefühle sind vollkommen normal und Sie sollten sich keinesfalls schlecht fühlen, wenn Sie negative Gefühle haben. Seien Sie nett zu sich selbst und reflektieren Sie, weshalb Sie sich so fühlen, wie Sie fühlen.
- Es kann auch hilfreich sein, mit anderen Menschen über die eigenen Gefühle zu sprechen. Vielleicht wollen Sie mit Ihrer Familie oder Ihren Freunden sprechen. Dies ist für manche Eltern nicht ganz so einfach. Das ist kein Problem. Dann sprechen Sie mit Fachleuten, die Erfahrung darin haben, für Familien mit seltenen Erkrankungen da zu sein.

ACHTEN SIE AUF SICH SELBST

- Wenn man mit so starken Emotionen beschäftigt ist, kann es durchaus vorkommen, dass Menschen vergessen auf sich selbst zu achten.
- Denken Sie daran, dass wenn Sie auf sich selbst achten ist dies auch für Ihr ungeborenes Kind gut! Scheuen Sie sich nicht davor, andere um Hilfe im Alltag zu bitten.
- Die Menschen in Ihrem Umfeld werden Ihnen gerne helfen. Erstellen Sie eine To-Do Liste – die würde bestimmt dankbar angenommen werden (Haus

putzen, Mahlzeiten kochen, auf die Kinder aufpassen). Das hilft anderen Ihnen zu helfen und ermöglicht Ihnen Zeit um sich auf sich selbst zu konzentrieren.

- Pränatale Diagnostik bringt oft Gefühle der Unsicherheit und Angst mit sich. „Was ist, wenn die Ärzte falsch liegen?“ „Was ist, wenn es schlimmer ist als erwartet?“ „Was wäre, wenn...“ Entwickeln Sie Techniken um auf sich selbst zu achten und sich selbst zu beruhigen. Etwa durch Atemübungen oder geführte Meditationen, die Sie über den Tag verteilen können. Es gibt zudem auch Smartphone-Apps für Meditation.
- Unsicherheit führt oft zu Hilflosigkeit oder dem Gefühl des Kontrollverlustes. Konzentrieren Sie sich daher bewusst auf Dinge, die Sie selbst steuern können, wie beispielsweise die nächste Mahlzeit, Ihre Schlafroutine oder die Zeit die Sie im Internet verbringen. Wenn es Ihnen besonders schwer fällt, die täglichen Dinge des Lebens zu bewerkstelligen, so kann dies ein Zeichen dafür sein, dass Sie zusätzliche Unterstützung durch einen Therapeuten suchen sollten.
- Bewegung ist jedenfalls eine gute Möglichkeit auf sich selbst zu achten. Machen Sie Bewegung, so wie Sie es auch vor der Diagnose getan haben. Natürlich nur dann, wenn Sie nicht durch Ihre Ärzte angewiesen wurden, sich körperlich zu schonen. Vorgeburtliche Yoga-Kurse, Spinning-Kurse und Spaziergänge tun uns allen gut. Besprechen Sie mit ihren Ärzten ob dies für Sie weiterhin möglich ist.
- Zusammenfassend kann man sagen:

Versuchen Sie Dinge zu tun, die Sie vor Ihrer Schwangerschaft schon gerne getan haben. Sie haben so die Möglichkeit Ihre vielleicht aufkommenden, negativen Gedanken einmal beiseite zu schieben und sich ganz auf sich selbst zu konzentrieren.

HOLEN SIE SICH UNTERSTÜTZUNG VON IHRER FAMILIE UND IHREN FREUNDEN

- Es ist besonders wichtig, mit seinem Partner über seine Gefühle zu sprechen. Sie beide erleben diese Situation und gemeinsam kann man sich, in dieser schweren Zeit, gegenseitig Stütze sein!
- Andere um Hilfe zu bitten ist kein Zeichen von Schwäche. Ganz im Gegenteil: Es zeigt, dass Sie die Schwierigkeiten Ihrer Situation erkannt haben und anerkennen, dass Sie Unterstützung von anderen brauchen. Nicht jeder, den Sie kennen, bietet diese Unterstützung von sich aus an. Manche Menschen sind sich selbst einfach nicht sicher, wie Sie am besten reagieren sollen. Wenn Sie das Gefühl haben, dass jemand der Ihnen wichtig ist, sich von Ihnen distanziert, dann sprechen Sie es an. Wenn dies nicht funktioniert, dann geben Sie den Menschen um sich herum einfach ein bisschen Zeit. Konzentrieren Sie sich so lange auf jene Menschen, die Ihnen guttun.
- Wenn Ihre Freunde oder Familie zu Besuch kommen, dann ist es völlig in Ordnung, wenn Sie nicht immer über die Diagnose Ihres Babys sprechen



wollen. Sprechen Sie einfach klar aus, dass Sie heute nicht über dieses Thema sprechen möchten, sich aber trotzdem über das Treffen freuen.

- Seien Sie ehrlich zu sich selbst und zu den Menschen in Ihrem Umfeld darüber, welche Art von Unterstützung Sie von Ihren Lieben erwarten. Manch einer fühlt sich vielleicht nicht so wohl damit, zu weit in Ihr Leben einzudringen. Wenn sich alle im Klaren sind, wie man Ihnen helfen kann, dann macht dies die Dinge einfacher.

INFORMIEREN SIE DIE GESCHWISTER ÜBER DIE SELTENE ERKRANKUNG DES BRUDERS ODER DER SCHWESTER

- Um den Gesundheitszustand Ihres Babys mit den Geschwistern zu besprechen, müssen Sie Ihre Erklärungen an die unterschiedlichen Entwicklungsstadien der Geschwister anpassen. Studien haben gezeigt, dass Kinder

scharfsinniger sind als wir uns das oft vorstellen können. Wenn Sie versuchen, vor Ihren Kindern Ihre Gefühle zu verbergen, dann haben diese vermutlich bereits schon selbst gespürt, dass etwas nicht in Ordnung ist.

- Sprechen Sie bei Ihren Erklärungen am Besten in einer einfachen, direkten und neutralen Sprache.
- Vermeiden Sie am besten Ausdrücke wie „Dein Baby-Bruder ist krank“. Kinder verbinden „Kranksein“ immer mit einem Krankenhausaufenthalt und denken dann, dass sie jedes Mal ins Krankenhaus müssen, wenn sie selbst krank sind.
- Wenn es möglich ist, dann integrieren Sie einen Kinder-Lebensberater in Ihr medizinisches Betreuungsteam. So können Sie sich laufend darüber informieren, wie Sie am besten mit den Geschwistern über die Erkrankung und besonderen Bedürfnisse des Babys sprechen können.
- Es könnte hilfreich sein, ein Bilderbuch zu verwenden, um den Geschwistern die Diagnose des Neugeborenen besser erklären zu können.

MEDIZINISCHE BEHANDLUNG

- Manchmal ist es möglich bereits VOR der Geburt eine medizinische Behandlung durchzuführen. Sprechen Sie mit Ihrem Ärzteteam über Risiken und Möglichkeiten einer solchen Behandlung und wie sich diese auf Ihre Familie auswirken könnte.
- Für viele Erkrankungen gibt es jedoch keine Möglichkeit einer Behandlung

vor der Geburt. Das kann frustrierend sein und ein Gefühl der Hilflosigkeit hervorrufen. Diese Gefühle sind natürlich und in Ordnung. Denken Sie, dass es wichtig ist, dass Sie auf sich selbst achten. Dies ist die beste Möglichkeit um für Ihr Baby bereits vor der Geburt da zu sein.

GEHEN SIE HINAUS!

- Wenn Sie mit einem Baby schwanger sind, dass medizinische Versorgung benötigen wird, dann macht es Ihnen vielleicht schon vor der Geburt Angst und Sorge in die Öffentlichkeit zu gehen. Sie fürchten vielleicht jetzt schon, dass später aufdringliche Fragen kommen könnten.
- Überlegen Sie sich Sätze, ähnlich einem Manuskript, die Sie anwenden können, wenn jemand in der Öffentlichkeit fragt „Wann ist es denn soweit“ oder „Was wird es denn?“. Diese Fragen werden manchmal unterschiedliche Gefühle auslösen und das ist völlig in Ordnung. Seien Sie nicht zu streng zu sich selbst!
- Letztendlich entscheiden nur sie selbst, welche Informationen Sie mit wem in Ihrem Umfeld teilen möchten!

GEHEN SIE ZU EINEM GEBURTSVORBEREITUNGS-KURS

- Sprechen Sie mit Ihrem Ärzteteam ob sich an Ihrem Geburtsplan nun durch die Diagnose des Babys etwas ändern wird. Manchmal wird es notwendig sein,

dass ein Kaiserschnitt durchgeführt wird. Es wird aber auch Diagnosen geben, bei denen eine vaginale Geburt völlig unbedenklich ist.

- Wenn Sie das Gefühl haben, dass ein Geburtsvorbereitungskurs, gemeinsam mit Eltern, die keine Babys mit seltener Erkrankung erwarten, Ihnen nicht guttut oder Sorge vor den Fragen bereitet, dann geben Sie dem ganzen vielleicht trotzdem eine Chance. Vielleicht wäre diese Normalität genau das, was Ihnen guttut. Wenn Sie dies aber nicht möchten, dann gibt es vielleicht die Möglichkeit einen Onlinekurs zu besuchen oder Selbsthilfegruppen zu finden, mit Eltern, die die gleichen Erfahrungen gemacht haben. Zudem gibt es die Möglichkeit Online-Kurse zu besuchen, die sich auf Schlaf-techniken für Neugeborene oder die postpartale Betreuung von Müttern spezialisiert haben. Vielleicht würde so eine Gruppe Ihnen helfen können.

TRETEN SIE EINER SELBSTHILFEGRUPPE BEI

- Selbsthilfe- oder Patientenvertretungsgruppen bieten große Unterstützung. Schließen Sie sich einer solchen Gruppe an. Den Geschichten der anderen Eltern zuzuhören, die den gleichen Weg wie Sie bereits gegangen sind, kann Ihnen helfen mit der Situation besser umzugehen und gibt außerdem die Möglichkeit zu erfragen, was Sie vielleicht erwarten wird. Jeder Patient mit einer seltenen Erkrankung hat natürlich seinen eigenen Weg und seine eigene Geschichte.

- Heutzutage sind viele Selbsthilfegruppen bereits online verfügbar, was Ihnen die Flexibilität gibt, nicht an einen Ort gebunden zu sein. Bei Online-Meetings besteht außerdem die Möglichkeit, sich mit Familien auf der ganzen Welt auszutauschen.

CHRONISCHE TRAUER

- Unter chronischer Trauer versteht man den anhaltenden emotionalen Schmerz und die Trauer, die Menschen erleben, die einen geliebten Menschen haben, der an einer chronischen oder schweren Krankheit, einer Behinderung oder einem psychischen Problem leidet. Dieses Konzept unterstreicht, dass die Trauer, den die Familie oder Betreuer empfindet, nicht auf den Tod der Person beschränkt ist, sondern sich aufgrund der Herausforderungen und Veränderungen, die ihr Zustand mit sich bringt, über das gesamte Leben der Person erstreckt. Das Zusammenleben mit jemandem, der an einer langfristigen oder schweren Erkrankung leidet, kann emotional und körperlich belastend sein. Das Trauergefühl kann aus den veränderten Erwartungen an die Zukunft, dem Verlust der Person, die man vor der Krankheit oder Behinderung kannte, und den ständigen Anpassungen entstehen, die vorgenommen werden müssen, um den Bedürfnissen der Person gerecht zu werden. Pflegekräfte können Trauer, Frustration, Traurigkeit und eine Reihe anderer Emotionen erleben, während sie sich mit der Komplexität der Pflege und Unterstützung auseinandersetzen. Es ist wichtig, das Konzept der chronischen Trauer zu erkennen und zu

verstehen, da es die emotionalen Kämpfe von Betreuern und Familienmitgliedern bestätigt. Es betont den Bedarf an Unterstützung und Ressourcen, die ihnen helfen, die anhaltenden Herausforderungen zu bewältigen, denen sie bei der Pflege ihrer Angehörigen gegenüberstehen.

TRAUER

-
- Wenn ein Elternteil mit dem plötzlichen Verlust seines Kindes konfrontiert wird, ist es normal, dass einem alles Surreal und unvorstellbar vorkommt, man hat viele Fragen und fühlt sich verloren.
- Nehmen Sie sich möglichst viel Zeit, um alles zu verarbeiten und mit Ihrer Familie, Verwandten oder Freunden zusammen zu sein. Seien Sie offen für die Ratschläge von Ihren Ärzten und offen für Gespräche mit Seelsorgern, Sozialarbeitern oder anderen ausgebildeten Fachkräften. Selbst wenn Sie zu diesem Zeitpunkt möglicherweise keine Unterstützung benötigen, denken Sie auch an Ihre Familie. Auch sie haben einen geliebten Menschen verloren und brauchen möglicherweise Unterstützung.
- Sie werden den Verlust Ihres Kindes nicht überwinden, aber Sie können ihn auf jeden Fall verkraften. Sie können wieder Freude und Sinn in Ihrem Leben finden und dabei immer an Ihr Kind denken.
- Eltern haben zum Ausdruck gebracht, dass der Heilungsprozess nach dem Verlust ihres Kindes für jede Familie anders gestaltet werden muss. In manchen Fällen bevorzugen Eltern die

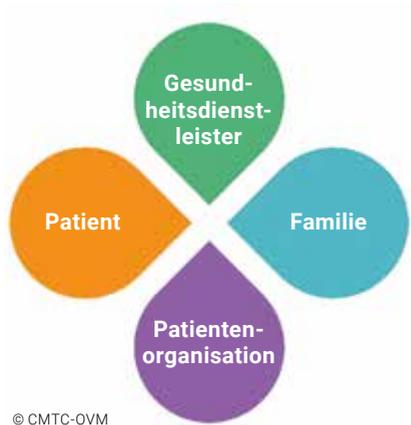
Rückkehr zu ihrem gewohnten Alltag und ihrer Arbeit.

- „Es hat mir geholfen, wieder etwas Normalität zu spüren und ich konnte sogar anderen helfen. Die Umarmung anderer war tröstlich und das Gefühl, einen Beitrag zur Gesellschaft zu leisten, gab mir wieder ein Gefühl für das Ziel.“
– *Jennifer Ortiz Cutshall*
- Wenn Sie diesen Prozess gemeinsam mit Ihrer Familie beginnen, denken Sie daran, geduldig und aufgeschlossen zu sein. Es gibt viele Menschen auf der Welt, die in schwierigen Zeiten leben und genau wie Sie den Weg zurück zu einer „neuen Normalität“ suchen ... und wer weiß, vielleicht sind Sie die Person, die sie dazu inspirieren kann.

FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG

-
- Die Geburt eines Babys mit einer seltenen Erkrankung, stellt eine finanzielle Belastung für Sie und Ihre Familie dar – unabhängig von Ihrer Krankenversicherung. Die Kosten für den Besuch von Fachärzten, fötale Bildgebung, Therapien, Reisen,.. können sich zu einem beträchtlichen Betrag summieren.
- Patientenorganisationen können möglicherweise finanzielle Unterstützung anbieten, die Sie beantragen können. Wenn Sie zu Selbsthilfegruppentreffen gehen, dann sprechen Sie offen mit den anderen Eltern, wie sie die finanziellen Mittel aufgebracht haben und ob sie Programme kennen, wo Unterstützung angeboten wird.

Außerdem können Sie bei Sozialarbeitern nachfragen, ob diese zusätzliche Ressourcen oder Organisationen empfehlen können um Unterstützung bei der Kostendeckung zu erhalten. Je nachdem, in welchem Land Sie leben, gibt es eventuell auch finanzielle Hilfsprogramme des Bundes.



RESSOURCEN

- - Wochenbettbetreuung International
 - PSI – ist eine großartige Ressource, die weltweit verfügbar ist und wöchentliche Selbsthilfegruppen für Patienten mit fetaler Diagnose bieten. Besuchen sie die Seite: www.postpartum.net
 - Fragen Sie ihr Klinikteam nach lokalen Gruppen um eine Patientenvertretungsorganisation zu finden und so mit Familien in Kontakt treten zu können, die eine ähnliche Diagnose haben. Besuchen Sie auch die folgenden

Webseiten:

- <https://www.naevusglobal.org>
- <https://rarediseases.org/for-patients-and-families/connect-others/find-patient-organization/>
- <https://globalgenes.org/rare-concierge/>
- <https://www.cmtc.nl/en>
(for vascular malformations)
- Wenn es möglich ist, dann integrieren Sie einen Kinder-Lebensberater in Ihr medizinisches Betreuungsteam um mehr Informationen zu erhalten.
- Die Palliativmedizin zielt darauf ab, die Lebensqualität zu optimieren, indem Sie hilft, Schmerzen und Beschwerden zu reduzieren. Es wäre bestimmt hilfreich, sich an einen Spezialisten der Palliativmedizin zu wenden. Dieser verfügt über Fachkenntnisse und kann bei der Betreuung Ihres Kindes unterstützen. Hier unten finden Sie den Link zu einer Webseite die sich mit Palliativpflege und deren Bedeutung auseinandersetzt:
 - <https://www.ninr.nih.gov/newsandinformation/conversationsmatter/conversationsmatter-patients>



CMTc-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

BETREUUNG EINES KINDES MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG

SPONSORED BY

