



# 1. Hilfe-Koffer für Eltern

Liebe Eltern,

die Diagnose „Lichen sclerosus“ hat wahrscheinlich für viel Wirbel bei euren Kindern und euch gesorgt. So erschreckend und verunsichernd vieles für euch gerade sein mag- wir alle sind damit nicht allein! Von Vereinsseite aus möchten wir euch einen „Erste-Hilfe-Koffer“ für diese neue Situation mitgeben, zusammengestellt aus Tipps, Ratschlägen und Ideen, die sich aus jahrelangen Online-Gesprächskreisen, Workshops und allgemeinem Austausch ergeben haben.

Wir haben gemeinsam mit einer Vielzahl von Eltern und teils auch betroffenen Kindern Ansätze gefunden, wie wir in verschiedenen Situationen möglichst gut reagieren. Das Allerwichtigste ist allerdings, Ruhe zu bewahren und als Eltern gelassen zu bleiben. Auch wenn es zeitweise schwer ist, spiegelt sich die eigene Stimmung auch beim Kind wider.

## Tipps zum Umgang mit Lichen sclerosus

- Sprecht nicht von einer Krankheit im Austausch mit kleineren Kindern, sondern vielleicht von „besonderer Haut die besondere Pflege“ braucht.
- Um gezielter auf Schmerzen eingehen zu können, speziell bei jüngeren Kindern: entwickelt eine eigene „Schmerzskala“ mit eurem Kind. Beispiel von 1 -10 evtl. mit entsprechenden Emojis: Wie schlimm ist der Schmerz? 1 entspricht z.B. „nur leicht wahrnehmbar“ und 10 entspricht z.B. „absolut unerträglich“. Wählt Begriffe, die der aktuellen Sprachentwicklung eures Kindes entsprechen.



- Speziell für kleinere Kinder: Findet lustige Namen oder kreative Verpackungen für die unerlässlichen Pflegemittel, die auch im Alltag gut mitzuführen sind: kleine neutrale Kosmetikgläschen mit „Einhornsalbe“, die man in der Kita deponieren kann, ein hübsches Schmuckbeutelchen mit Fettsalbe das nach Absprache bei der Lehrerin deponiert werden kann etc. Gebt eurem Kind im Alltag den Halt, dass es überall im Alltag Zugang zu lindernden Cremes etc. haben kann, ohne über Details sprechen



zu müssen. Bei Ausflügen ist auch in Öl eingeweichtes Toilettenpapier in Brotdosen zum Mitnehmen gut geeignet.

- Eine Erleichterung der Hygiene kann eine „Happy Po Dusche“ sein
- Im Kühlschrank gekühlte Kühlpads können den akuten Juckreiz lindern, es gibt sie auch in kleinen Formaten und ggf. in lustiger Tierform (je nach Alter des Kindes)
- Organisiert euch anschauliches Bildmaterial- optimalerweise eher schematisierte Zeichnungen als Fotos. Wie sieht eine Vulva aus? Über welchen Bereich genau sprechen wir mit den Ärzten?
- Beugt Verstopfung vor. Bei Lichen, der am Anus ausgeprägt ist, kann eine Verstopfung eine mittelschwere Katastrophe sein. Leinsamen kann ein wahres Wundermittel dagegen sein- natürlich, günstig und relativ geschmacksneutral- wenn man ihn ein wenig mit anderen Zutaten kombiniert. Auf unserer Homepage findet ihr beispielsweise ein Müslirezept für weichen Stuhlgang.
- Ermutigt eurer Kind, sich selbst mit dem Handspiegel anzuschauen. Es kann helfen, Veränderungen zu entdecken und gezielt mit Ärzten kommunizieren zu können.
- Sitzbäder mit Kaliumpermanganat oder Tannolact schaffen in akuten Situationen Linderung. Tannolact gibt es auch als Fettsalbe für die Reise.
- Lest eurem Kind z.B. das Kinderbuch Jule und die Muscheln vor. Es schildert die Krankheit verständlich für Kinder ab ca. 4/5 Jahren.
- Probiert verschiedene Öle und Cremes aus, was sich besser für die tägliche Pflege anfühlt. Bewährt haben sich Mandelöl, Kokosöl, Vaseline, Brustwarzensalbe, Jojobaöl und Sheabutter. Wichtig ist, dass keine Zusätze enthalten sind. Hände weg von Ringelblumensalbe!