

## “HET BELANGRIJKSTE IS DAT HET KIND ZICH AANVAARD VOELT”

Als het kind wat ouder is, stimuleer het dan om angstsituaties uit te proberen in plaats van ze te vermijden, maar bereid het goed voor door je een gedetailleerde voorstelling te maken van de situatie (bijvoorbeeld zwembad) en die in stukjes te verdelen waardoor je iedere keer een moeilijker stuk neemt.

### 5 Sociale interacties op oudere leeftijd

Wanneer de patiënt volwassen wordt, is het belangrijk om in sociale situaties het initiatief te nemen en niet af te wachten zodat de ander afhankelijk wordt van jou. Wat hierbij helpt is sociale ondersteuning te zoeken, je gesteund en gewaardeerd voelen als deel van een sociaal netwerk (patiëntenvereniging, ouders, vrienden etc.). Een belangrijke vraag voor jezelf is, welke overtuigingen heb ik als patiënt over mijzelf? Want dit beïnvloedt weer je emoties en gedrag.

Wat laat ik na wat mij zou kunnen helpen? Nonverbaal- of lichaamstaal: een opvallend lichamelijke kenmerk wordt versterkt wanneer de betrokkene er zelf in zijn gedrag ook onbewust de nadruk op legt. Door bijvoorbeeld oogcontact te vermijden, trekt het juist de aandacht naar het gezicht, bovendien gaat er een psychologische zwakte vanuit. Ga oogcontact aan, geef een stevige hand, onthoud namen, spreek duidelijk en met zelfvertrouwen, sta rechtop, schouders naar beneden. Mensen luisteren meer naar hoe iets gezegd wordt dan wat er gezegd wordt.



## BEHOEFTE AAN MEER INFORMATIE?

De uitgebreide versie van deze tekst en nog veel meer aanvullende informatie over artsen en dergelijke verwijzen we u graag naar onze website: [www.cmtc.nl](http://www.cmtc.nl)

Website: [www.cmtc.nl](http://www.cmtc.nl)

Email: [president@cmtc.nl](mailto:president@cmtc.nl)

Kinderwebsite: [jezz.cmtc.nl](http://jezz.cmtc.nl)



KvK: registratienummer 40508004

De CMTC-OVM vereniging heeft de volgende erkenningen:



Wilt u ons steunen: [www.cmtc.nl](http://www.cmtc.nl)

© Copyright CMTC-OVM Nederland



Together  
Everyone  
Accomplishes  
More  
(TEAM)



## Psychologische aspecten van het leven met een zeldzame ziekte

Dit is een folder over de mogelijke psychologische problemen waar mensen die leven met een zeldzame ziekte (eventueel met opvallende uiterlijke kenmerken) mee te maken kunnen krijgen.

De aandacht ligt meestal op de medische kant maar de psychologische en psychosociale aspecten van het leven met een zeldzame ziekte krijgen vaak onvoldoende aandacht.

[www.cmtc.nl](http://www.cmtc.nl)

# PSYCHOLOGISCHE ASPECTEN VAN PATIËNTEN MET ZELDZAME ZIEKTE

Als kinderen geboren worden met huid- en/of lichamelijke problemen, zoals dat bij CMTC het geval is, spreken we van Opvallende Uiterlijke Kenmerken (OUK) of in het Engels, Conspicuous External Features (CEF). Bij een 'afwijkend' c.q. 'abnormaal' uiterlijk wordt nogal eens de link gelegd met een 'afwijkende' psychische gesteldheid.

Mensen met OUK hebben over het algemeen vanuit een verlaagd gevoel van eigenwaarde de neiging tegemoet te komen aan de verwachtingen van de maatschappij. Ontevredenheid over het eigen uiterlijk komt veel voor. Soms schiet het echter behoorlijk door en raken mensen geobserveerd door lichaamsdelen die zij lelijk vinden. De obsessie met hun uiterlijk legt een grote claim op hun leven en op dat van hun gezin, een stoornis in de lichaamsbeleving met grote gevolgen. Hierbij kan men dan denken aan een aantal belangrijke fasen in het leven van de patiënt en de ouders, zoals daar zijn:

1. De eerste weken en maanden na de geboorte.
2. Leren omgaan met reacties van de omgeving.
3. Leren communiceren betreffende de toestand van het kind.
4. Helpen bij problemen die het kind kan krijgen bij het naar school gaan en vrienden maken.
5. Sociale interacties op oudere leeftijd.

## 1 De eerste weken en maanden na de geboorte

De tijd na de geboorte tot de vaststelling dat er iets mis is, verschilt nogal per patiënt en heeft ook te maken met wat er mis is. Dit verschil in uiterlijke kenmerken bemoeilijkt ook de definitieve diagnosestelling en belast de ouders met de zorg over hun kind. Ofschoon opgelucht dat er tenslotte een diagnose gesteld kan worden, breekt er ook een tijd aan van schrik, verdriet, boosheid, niet willen accepteren en angst voor de toekomst. Het is dan ook voorstelbaar dat hierdoor de relatie tussen de ouders een verandering kan

ondergaan die overigens niet negatief hoeft te zijn. Je moet nu immers samen de strijd aangaan voor het kind. Dan komt de tijd dat je je kind introduceert bij familie en vrienden en je je afvraagt wat je moet zeggen, of dat je niets moet vertellen. De ervaring toont dat de omgeving het snel door heeft en dat je het hun en jezelf gemakkelijker maakt door er iets over te vertellen, anders creëer je een ongemakkelijke situatie voor beide partijen. Belangrijk is dat je als ouders een intieme band opbouwt met je kind, wat zijn beperkingen ook moge zijn. Voor een dergelijke emotionele band is optimaal huidcontact een eerste vereiste.

## 2 Leren omgaan met reacties van de omgeving

Bij allerlei normale activiteiten als boodschappen doen e.d. kunnen onverwachte problemen ontstaan door opmerkingen. Je kan dan wel eens het gevoel krijgen om allerlei contacten dan maar te vermijden om je te beschermen tegen deze negatieve reacties, maar het berooft je ook van alle gewenste sociale contacten. Bij indringende vragen, commentaar en staren, kunnen ouders en kinderen geleerd worden hoe hiermee om te gaan. Geef een antwoord en ga dan onmiddellijk over op een vraag naar de ander om die af te leiden, of ga er wat dieper op in en kijk wat de reactie is. Wanneer mensen gaan staren, kijk dan terug, glimlach en blijf zo kijken, meestal glimlachen ze ook terug en kijken dan weg. Bij lang staren, kijk je terug en frons je wenkbrauwen om te laten zien dat je in de gaten hebt dat ze staren. Vraag of je ze kan helpen of dat ze je kennen, je maakt ze bewust van hun gedrag. Ga geen discussie aan maar reageer kort, bv. "Maak je je ergens ongerust over?" Ga er niet vanuit dat mensen vijandig zijn, maar nieuwsgierig. Een andere reactie hoorde ik van een moeder die haar kind vroeg, naar aanleiding van een vraag van een onbekende: "Hebben wij vandaag zin om hierop te antwoorden of niet?"

## 3 Leren communiceren betreffende de toestand van het kind

Een kind met een zeldzame ziekte heeft invloed op alle gezinsleden en de andere kinderen hebben er dus ook mee te maken. Er moet dan ook door de ouders aandacht gegeven worden aan wat de kinderen ervaren aan reac-

## "BELANGRIJK IS DAT JE ALS OUDERS EEN INTIEME BAND OPBOUWT MET JE KIND, WAT ZIJN BEPERKINGEN OOK MOGE ZIJN"

ties vanuit de omgeving. Het is een bekend en natuurlijk fenomeen dat ouders de neiging hebben overbeschermend te zijn naar de patiënt. Wanneer dit echter de overhand krijgt, leert het kind niet zich weerbaar op te stellen en dat komt niet ten goede aan een positief zelfbeeld en zelfvertrouwen. Over het algemeen is het verstandig niet eerder over het uiterlijke probleem te praten dan wanneer het kind zelf met vragen komt en deze niet al te uitgebreid te beantwoorden. Het kind moet zelf ook eerst wennen aan de situatie. Hoe schat het zelf de ernst in? Dit bepaalt de invloed op zijn gedrag en niet de objectieve zichtbaarheid (zie Ingebeelde Lelijkheid). Ga bijvoorbeeld met het kind voor de spiegel staan en laat het aanwijzen waar het problemen mee heeft. Soms klopt dit niet met het beeld dat de ouders ervan dachten te hebben en dan zitten ouders en kind niet op één lijn zodat hulp niet goed aankomt. Bovendien moet de spiegel niet vermeden worden en dat ondersteunt het gevoel van zelfvertrouwen.

Het kind is geïnteresseerd in het nu en niet hoe het over een aantal jaren ervoor staat, de ouders uiteraard wel, maar daar wordt het kind niet mee geholpen. Het belangrijkste is dat het kind zich aanvaard voelt. Vraag bijvoorbeeld na of het gepest wordt.

## 4 Helpen bij problemen die het kind kan krijgen bij het naar school gaan en vrienden maken

Bij problemen op school moeten ouders het verhaal serieus nemen, aandacht geven en steun verlenen. Wees echter voorzichtig met adviezen als: "flink zijn", "negeren" etc. Laat merken dat het kind niet de schuld is en spreek af dat het alles meteen vertelt; schakel eventueel de mentor of leerkracht in en laat contact met ouders van pestende kinderen over aan de school of de sportclub. Geef informatie aan leraren en leerlingen die soms niet weten hoe ze moeten omgaan met bijvoorbeeld de verkleuringen die onder inspanningen kunnen verergeren.