

“DAS WICHTIGSTE IST, DASS SICH DAS KIND AKZEPTIERT FÜHLT”

Machen Sie dem Kind klar, dass es selbst keine Schuld an der Erkrankung trägt und es Ihnen alles unverzüglich mitteilen kann. Setzen Sie sich mit dem Mentor oder den Lehrern in Verbindung, unterlassen Sie jedoch den Kontakt mit den Eltern der Kinder, die ihr Kind in der Schule oder im Sportverein mobben. Informieren Sie Lehrer und Schüler über die Krankheit. Diese wissen manchmal nicht, wie sie mit krankheitsbedingten Situationen umgehen sollen, zum Beispiel dass sich die Hautverfärbungen unter Stress intensivieren können. Wenn ihr Kind noch klein ist, können Sie es dazu anhalten, Situationen zu malen oder nachzuspielen. Ist es bereits etwas älter, können sie es ermutigen sich mit den Problemsituationen zu beschäftigen, anstatt sie zu vermeiden. Unterteilen Sie die Situation (zum Beispiel einen Schwimmbadbesuch) in Bruchstücke und analysieren Sie diese Schritt für Schritt in dem Maß, in dem die Herausforderung wächst.

5 Soziale Interaktionen beim Erwachsen werden.

Wenn der Patient erwachsen wird, ist es wichtig, dass er in seinem sozialen Umfeld selbst die Initiative übernimmt. Starten Sie diesen Prozess frühzeitig, damit er nicht von Ihnen abhängig wird. Soziale Unterstützung zu finden und sich als Teil eines Netzwerkes unterstützt und geschätzt zu fühlen, wird erheblich helfen (Patientenvereinigung, Eltern und Freunde). Eine wichtige Frage für Sie als Patient lautet: „Was sind meine Einstellungen und Überzeugungen bezüglich meiner Person?“, da dies Ihre emotionalen Reaktionen und Verhalten beeinflusst. Welche anderen Dinge fehlen mir, die mir möglicherweise helfen könnten? Körpersprache: Eine körperliche Eigenschaft kann stärker auffallen, wenn der Patient das Merkmal unbewusst mit seinem Verhalten betont. Das Vermeiden von Augenkontakt wird zum Beispiel die Aufmerksamkeit noch stärker auf das Gesicht lenken und könnte auf eine gewisse psychische Schwäche hindeuten. Versuchen Sie, Augenkontakt herzustellen, schütteln Sie kräftig die Hände, merken Sie sich Namen, sprechen Sie klar und selbstbewusst, ziehen Sie die Schultern nach hinten und stehen Sie aufrecht. Denken Sie daran, dass Menschen oft mehr darauf achten, wie etwas gesagt wird, als darauf, was gesagt wird.



MÖCHTEN SIE WEITERE INFORMATIONEN?

Eine erweiterte Version dieses Textes sowie zusätzliche Informationen über Fachärzte und ähnliche Materialien finden Sie auf unserer Website: www.cmtc.nl/en

Website: www.cmtc.nl

E-mail: president@cmtc.nl

Webseite für Kinder: jezz.cmtc.nl



CoC: Registrationsnr. 40508004

Die CMTC-OVM Assoziation hat folgende Anerkennungen:



Bitte unterstützen Sie uns: www.cmtc.nl

© Copyright CMTC-OVM Nederland



Together
Everyone
Accomplishes
More
(TEAM)



Die seelische Belastung des Lebens mit einer seltenen Erkrankung.

In dieser Broschüre werden die möglichen seelischen Belastungen behandelt, die Menschen mit seltenen Erkrankungen, möglicherweise auch mit auffälligen äußeren Merkmalen, erleben können.

Der Schwerpunkt liegt in der Regel auf den medizinischen Fragestellungen; den psychischen und psychosozialen Aspekten des Lebens mit einer seltenen Erkrankung wird oft nicht ausreichend Beachtung geschenkt.

www.cmtc.nl

DIE SEELISCHE BELASTUNG DES LEBENS MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG.

Wenn Kinder mit Hautveränderungen oder anderen körperlichen Benachteiligungen geboren werden, wie dies bei CMTC der Fall ist, werden diese als auffälligen äußere Merkmale bezeichnet (engl. Conspicuous External Features (CEF)). Oft geht man auch davon aus, dass jemand mit einem ungewöhnlichen Äußeren auch in seinem psychischen Zustand von der Norm abweicht. Menschen mit CEF weisen typischerweise ein geringeres Selbstwertgefühl auf. In der Regel versuchen Sie, die Erwartungen der Gesellschaft zu erfüllen. Unzufriedenheit mit dem eigenen Aussehen ist sehr verbreitet. Manchmal verlieren diese Menschen auch ihre Perspektive und entwickeln zwangsweise Verhaltensweisen in Bezug auf die Körperteile, die sie als unattraktiv empfinden. Diese zwangsweise Fixierung auf das optische Erscheinungsbild kann einen großen Einfluss auf ihr eigenes Leben und das ihrer Familie nehmen - eine Störung der Wahrnehmung des eigenen Körpers mit erheblichen Folgen. Mehrere Schlüsselphasen im Leben des Patienten und seiner Eltern wollen wir deshalb im Detail betrachten:

1. Die ersten Wochen und Monate nach der Geburt.
2. Lernen, mit Reaktionen des weiteren Umfelds umzugehen.
3. Lernen die Erkrankung des Kindes zu kommunizieren.
4. Unterstützung bei Problemen, die das Kind beim Schulanfang oder beim Finden von neuen Freunden haben könnte.
5. Soziale Interaktionen beim Erwachsen werden.

1 Die ersten Wochen und Monate nach der Geburt.

Die Zeit zwischen der Geburt und dem Zeitpunkt der Diagnose der Erkrankung ist von Patient zu Patient unterschiedlich und wird auch von der von der Art der Erkrankung beeinflusst. Jede Variation der äußeren Merkmale kann auch die endgültige Diagnose erschweren und die Eltern mit den Sorgen um das Wohlergehen ihres Kindes belasten. Man ist zwar erleichtert, wenn endlich eine Diagnose gestellt wird, darauf folgen jedoch häufig Phasen von Schock, Trauer, Wut, Unwille die Situation zu akzeptieren und Sorge um die Zukunft des Kindes. Es ist durchaus möglich, dass dieser Prozess die Beziehung der Eltern verändert. Diese Veränderung muss jedoch nicht zwangsläufig negativ sein.

Dann kommt die Zeit, wenn Sie ihr Kind der Familie und Freunden vorstellen und sich fragen, was sie sagen oder ob Sie die Erkrankung verschweigen sollen. Die Erfahrung zeigt, dass sich das weitere Umfeld schnell der Situation bewusst ist. Sie machen es anderen und sich selbst leichter, wenn Sie die Erkrankung direkt ansprechen und vermeiden somit auch die Entwicklung unangenehmer Situationen. Für Sie als Eltern ist es wichtig, dass Sie mit Ihrem Kind ein Vertrauensverhältnis aufbauen, unabhängig von seinen Einschränkungen. Ein direkter Hautkontakt ist für die Entwicklung einer solchen emotionalen Bindung unerlässlich.

2 Lernen mit Reaktionen der Gesellschaft umzugehen.

Bei allen Arten von Alltagssituationen, wie zum Beispiel beim Einkaufen im Supermarkt, können unangenehme Situationen entstehen, wenn Fremde die auffälligen äußeren Merkmale kommentieren. Sie mögen den Wunsch haben, jeden sozialen Kontakt vermeiden zu wollen, um sich vor negativen Reaktionen der Gesellschaft zu schützen. Dies würde Sie jedoch der dringend benötigten sozialen Kontakte berauben. Eltern und Kinder können lernen, mit bohrenden Fragen, Kommentaren und Blicken umzugehen. Beantworten Sie die Fragen und stellen Sie Gegenfragen, um die Person abzulenken oder gehen sie tiefer auf das Thema ein und warten Sie die Reaktion der Anderen ab. Wenn Personen anfangen, Sie anzustarren, schauen Sie zurück, lächeln Sie und schauen Sie weiter. Normalerweise lächeln diese Personen zurück und schauen dann weg. Falls die Blicke nicht aufhören, können Sie zurückschauen und Ihre Augenbrauen runzeln, um zu zeigen, dass Sie bemerken, dass sie angestarrt werden. Fragen Sie denjenigen, ob Sie ihm helfen können. Falls Sie die Person kennen, machen Sie diese auf ihr Verhalten aufmerksam. Vermeiden Sie lange Diskussionen. Fragen Sie zum Beispiel "Beunruhigt Sie etwas?" davon ausgehend, dass die Person nicht feindselig, sondern einfach nur neugierig ist. Ich erlebte einmal die Reaktion einer Mutter, die ihr Kind, als es von einem Fremden angesprochen wurde, fragte: "Wollen wir das heute beantworten oder nicht?"

3 Lernen kommunizieren betreffende den toestand van het kind

Ein Kind mit einer seltenen Erkrankung zu haben, wirkt sich auf alle Familienmitglieder aus. Auch Geschwister müssen lernen, mit der Krankheit umzugehen. Eltern müssen darauf achten, welche Reaktionen die Kinder in ihrem Umfeld erleben.

“ES IST WICHTIG, DASS SIE ALS ELTERN EINE ENGE BEZIEHUNG ZU IHREM KIND AUFBAUEN, GANZ GLEICH, WELCHE EINSCHRÄNKUNGEN ES HAT”

Es ist ein sehr häufiges und natürliches Phänomen, dass Eltern eines Patienten dazu neigen, ihn übermäßig zu schützen. Sollte dieser Schutz jedoch zu extrem sein, kann es passieren, dass das Kind nicht lernt, sich eigenständig zu behaupten und durchzusetzen. Die Entwicklung eines positiven Selbstbildes und eines angemessenen Selbstbewusstseins wird somit nicht unterstützt. Im Allgemeinen ist es ratsam, Fragen oder mögliche Probleme nicht zu anzusprechen, bis das Kind selbst diesbezüglich Fragen stellt. Auch dann sollten Sie diese zunächst nicht zu ausführlich diskutieren; Das Kind sollte sich zuerst an die Situation gewöhnen dürfen. Wie können die Kinder den Ernst der Situation verstehen? Diese Frage wird weitgehend das Verhalten des Kindes bestimmen und nicht das objektiv Sichtbare. Nehmen Sie zum Beispiel die Körperdysmorphische Störung (Body Dysmorphic Disorder (BDD)). Stellen Sie sich mit ihrem Kind vor einem Spiegel und lassen Sie sich zeigen, wo es Probleme oder Bedenken hat. Manchmal stimmt das nicht mit der Wahrnehmung der Eltern überein. Wenn die Wahrnehmungen von Eltern und Kind nicht aufeinander abgestimmt sind, ist es schwierig, dem Kind angemessenen zu helfen und es zu unterstützen. Spiegel sollten nicht vermieden, sondern aktiv verwendet werden, um ein Gefühl des Selbstvertrauens zu fördern. Ein Kind interessiert sich mehr für die Gegenwart und kümmert sich nicht wirklich darum, wie die Zukunft in einigen Jahren aussehen wird. Als Eltern sorgt man sich selbstverständlich um die Zukunft, aber dies hilft dem Kind in diesem Moment nicht. Das Wichtigste ist, dass sich das Kind akzeptiert fühlt. Deshalb stellen Sie ihm die richtigen Fragen um zum Beispiel herauszufinden ob es bereits zum Mobbing-Opfer wurde.

4 Unterstützen bei Problemen, die das Kind beim Schulanfang oder beim Finden von neuen Freunden haben könnte.

Wenn ihr Kind in der Schule Schwierigkeiten hat, sollten Eltern diese ernst nehmen und ihre Kinder unterstützen und ihnen Aufmerksamkeit schenken. Seien Sie vorsichtig mit gut gemeinten Ratschlägen wie "Sei mutig" oder "Ignoriere sie einfach".