

最重要的事情是孩子感觉到自己被接纳。

注，并可能暗示一定程度的心理的脆弱。尝试与他人进行眼神交流，坚定地握手，记住人们的名字，自信且清晰地说话，并挺直肩膀站立。记住，人们经常更能听到话语是如何说出来的，而不是在说些什么。

## 你想了解更多信息？

有关本文的扩展版本、有关医学专家和其它类似材料的更多信息，请访问我们的网站：[www.cmtc.nl/en](http://www.cmtc.nl/en)

网址：[www.cmtc.nl](http://www.cmtc.nl)

电子邮件：[president@cmtc.nl](mailto:president@cmtc.nl)

孩子的网站：[jezz.cmtc.nl](http://jezz.cmtc.nl)



CoC: 注册号40508004

CMTC-OVM协会 ( De CMTC-OVM Association )  
获得以下批准：



请支持我们：[www.cmtc.nl](http://www.cmtc.nl)

©版权所有CMTC-OVM荷兰 ( CMTC-OVM Netherlands )

我们希望感谢北京病痛挑战公益基金会的志愿者徐可欣女士进行中文翻译。



Together  
Everyone  
Accomplishes  
More



## 关于带着罕见疾病生活的心理层面

这是一份信息手册，关注患有罕见疾病，并且可能有外表特征的人们，可能会遇到的心理问题。

医疗问题通常得到重视，然而带着罕见疾病生活的心理和社会心理层面通常没有得到足够的关注。



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

## 关于带着罕见疾病生活的心理层面

有显著的外部特征的人，通常自尊水平会降低，确实会倾向于尝试满足社会预期。对自己的外表不满意是很常见的。但是，有时人们会迷失自我，变得沉迷于自己认为没有吸引力的身体部位。这种对外貌的沉迷会对他们自己和家人的生活产生大的影响，对他们自己身体的认知失调会带来严重的后果。考虑患者及其父母生活中的几个关键阶段，包括例如：

1. 出生后的前几周和几个月。
2. 学习应对来自更广泛的社区的反应。
3. 学习沟通孩子的病情。
4. 帮助解决孩子上学和结识朋友时可能遇到的问题。
5. 年龄更大时的社交互动。

### 1. 出生后的前几周和几个月

每个患者从出生到确认病情的时间各不相同，并且取决于病情的性质。外部特征的任何变化也可能使确定性的诊断变得复杂，使父母对子女福祉感到担忧。尽管最终得以诊断可以令人宽心，但是随之而来的是震惊、悲伤、愤怒、不愿接受和对未来的担忧。

因此，完全可以想象，尽管不必一定是负面的经历，但通过这一过程，父母之间的关系本身也可能发生变化。终究，你们将需要为你们的孩子的利益而共同努力。然后，到了将他们介绍给家人和朋友的时候，你们不知道该说些什么，还是根本什么都不说。

经验告诉我们，更广泛的社区将很快意识到这种情况。通过告诉别人一些事情，会使他们和你们自己更轻松，否则可能会发展为一个令所有人都不舒服的情况。对于作为父母的你们而言，无论有何局限性，与孩子建立亲密关系都非常重要。皮肤与皮肤的直接接触对于建立这种情感纽带至关重要。

### 2. 学习应对来自更广泛的社区的反应

对于日常活动，例如杂货店购物，如果遇到陌生人的议论，可能会出现意想不到的问题。你可能会感觉应该避免各种社交接触，以保护自己免受负面反应的影响，但这会使你丧失高度需要的互动能力。父母和孩子可以学习如何处理试探性提问、议论和凝视。给出问题的答案，立即接着向对方提出新的问题，以分散他们的注意力，或更深入地探讨该话题，看看他们作何反应。当人们开始凝视时，回看他们，微笑并继续看。通常他们会回以微笑，然后移开视线。当他们凝视了很长时间时，你可以回看并皱眉，以表明你意识到他们在看。询问你是否可以帮助他们，或者他们是否认识你，这会让他们意识到自己的行为。避免进行延伸讨论，但是要作出回应，例如询问“您是不是有什么担心？”。当人们只是简单的好奇时，不要假定他们是怀有敌意的。我听到过一个母亲的反应，她的孩子遇到陌生人的询问时，她对她的孩子说：“我们今天想要回答这个问题吗？”

### 3. 学习沟通孩子的病情

拥有一个罕见病的孩子会影响家庭的全部成员，他/她的兄弟姐妹也需要应对这种情况。因此，父母必须注意孩子在他人反应方面的体验。患者的父母倾向于过度保护是非常普遍和自然的现象。但是，当走向极端时，孩子无法学会如何通过更有韧性的方式面对，因此无法支持孩子建立积极的自我形象和足够的自信心。

一般而言，建议不要在孩子自己提出问题之前讨论这些话题或可能出现的问题，然后一开始不要尝试过多地回答这些问题。应该允许孩子先适应这种情况。

他们如何估计事情的严重性？这个问题将在很大程度上决定孩子的行为，而不是客观可见的情形。例如，躯体变形障碍症（Body Dysmorphic Disorder, BDD）。尝试与孩子一起站在镜子前，允许他们向你展示他们可能有问题或感到忧虑的地方。有时这与父母自己的观点不一致。如果父母和孩子的观点不一致，则很难提供适当的帮助和支持。最重要的是，不应该避免使用镜子，而应该使用镜子来鼓励自信心。

对于作为父母的你而言，无论可能有何局限性，与孩子建立亲密联结都非常重要

一个孩子更注重当下的生活，而不会关心未来几年会是怎样的。然而他们的父母自然会关心未来，但这并不能对孩子有直接帮助。最重要的事情是孩子感觉到自己被接纳，所以要提出问题，例如，他们是不是经历过任何霸凌行为。

### 4. 帮助解决孩子上学和结识朋友时可能遇到的问题

如果在学校有任何问题，父母应认真对待，给予支持和关注。但是，请小心使用一些善意的建议，例如：“要勇敢”或“别管他们”。要明确指出孩子自己不应该被责备，并赞同他们让你立即知道一切。如有必要，让导师或老师参与进来，但把与霸凌者的父母联系的事情留给学校或体育俱乐部。向老师和学生提供疾病相关的信息。他们有时不知道如何处理情况，例如，在压力下病变部位的变色会更糟糕。

当孩子年纪小的时候，你可以让他们把情况用画画、书写或游戏的方式呈现。如果孩子年纪大一些，鼓励他们尝试面对让他们感到焦虑的问题，而不是回避它们。通过下述方式准备：着眼于涉及的事物（例如在游泳池旁），然后将整个场景分为几个单独的部分，以便随着挑战的增加，每次解决一个部分。

### 5. 年龄更大时的社交互动

当患者将要成年时，在社交场合中拥有主动权很重要。不要在这件事上等待太久，因为他们可能会变得依赖你。找到社会支持、成为社交网络（例如患者协会，父母和朋友）的一部分并感觉得到支持和赞赏，将大有帮助。