

Давайте обсудим...

Понимание генетического заболевания

Когда у ребёнка диагностируют генетическое заболевание, зачастую многое неизвестно. Наличие чёткой информации может оказаться полезным.

Что такое генетическое заболевание?

- Наше тело состоит из миллионов крошечных «строительных блоков», которые называются клетками. Существуют разные виды клеток, например, клетки мозга, кожи и волос.
- По мере роста ребёнка, эти клетки иногда изменяются или «мутируют». Такие изменения вызывают генетическое заболевание.
- Это может означать, что жизнь ребёнка будет отличаться от того, что первоначально ожидалось.

Советы о том, как объяснить другим генетическое заболевание:

- Начните с основ: назовите заболевание и любые распространённые слова, которые люди могут слышать. Напомните им, что генетическое заболевание нельзя «подхватить», как простуду.
- Объясните физические различия: расскажите, каковы могут быть различия во внешности, например, как ребёнок двигается или растёт.
- Расскажите о медицинских устройствах: объясните, почему у ребёнка могут быть зонды для кормления или мониторы. Когда люди понимают, для чего нужны эти устройства, они кажутся менее пугающими.

С целью получения дополнительной информации или чтобы связаться с детским специалистом, пожалуйста, посетите сайт:

<http://ucdavis.health/childlife>



- Объясните значение «внутри»: простыми словами опишите то, как функционирует организм ребёнка. Если его мозг развивался иначе, объясните, как это влияет на такие вещи как приём пищи, ходьба или речь. Если заболевание означает, что жизнь ребёнка может быть короче, тоже честно об этом скажите.
- Сосредоточьтесь на положительном: не забывайте рассказывать о том, что ребёнок в состоянии делать. Говорите о том, что семья всё равно может с ним играть, обнимать его и любить.
- Это нормально не знать всех ответов: вы можете сказать: «Сейчас я этого не знаю». Дайте ребёнку понять, что вы поделитесь информацией, когда узнаете больше.