

## **Zuversichtlich mit einer Entstellung umgehen**

Deutsche Übersetzung von Dipl.-Psychologin Stefanie Jasper (Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie, Komm. Direktor Prof. Dr. med. S. Bleich) und Dr. med. Andreas Gohritz (Klinik für Plastische, Hand- und Wiederherstellungschirurgie, Direktor Prof. Dr. med. P.M. Vogt).

Englische Originalfassung: Facing disfigurement with confidence

Written by Winnie Coutinho, edited by James Partridge

Changing Faces, The Squire Centre, 33-37 University Street, London WC1E6JN;

Telephone: +44(0)2073919270; Fax: +44(0)73833136; Email:  
info@changingfaces.org.uk; Web: www.changingfaces.org.uk; registered charity no.  
1011222.

Unser besonderer Dank gilt der „Gesellschaft der Freunde der MHH e.V.“, die uns bei der Übersetzung der Broschüren sehr unterstützt hat.

### **Schriftliches Grußwort des Niedersächsischen Ministerpräsidenten Christian Wulff**

Am 4. November 2008 geschah ein folgenschwerer Unfall auf der A 2 nahe Hannover: Dabei sind 20 Menschen in einem brennenden Bus ums Leben gekommen. Weitere 13 Personen wurden mit schweren Verbrennungen zum Teil lebensgefährlich verletzt. Dieses uns alle tief bewegende Unglück führte uns schlagartig vor Augen, welche körperlichen und seelischen Belastungen und Herausforderungen mit einem derartigen traumatischen Erlebnis bei allen Beteiligten

verbunden sind.

Verbrennungen führen nicht nur zu sichtbaren äußeren Verletzungen, sie sind in vielen Fällen auch Verletzungen der Seele. Viele Patienten scheuen sich, ihr Gesicht in einem Spiegel zu betrachten oder ihr verändertes Aussehen bewusst wahrzunehmen.

Ängste und Depressionen können Folge der Überforderung mit den einschneidenden Veränderungen des Körpers und des Lebens sein. Viele Brandverletzte wissen nicht, wie sie mit dem vernarbten Körper physisch und auch psychisch leben und ihren Alltag bewältigen können.

Vor diesem Hintergrund ist es nicht damit getan, die Überlebenschancen von Menschen mit Verbrennungen zu erhöhen, vielmehr benötigen sie für ihren weiteren Lebensweg vielfältige Unterstützung und qualifizierte Begleitung.

Diese Broschüre soll den Betroffenen von Brandverletzungen oder anderen Entstellungen, den Angehörigen und auch den Therapeutinnen und Therapeuten Mut machen und Hilfestellung geben. Es werden Wege aufgezeigt, wie gelernt werden kann, mit den sichtbaren körperlichen Narben und Veränderungen des Aussehens, und den veränderten Reaktionen ihrer Umwelt darauf, umzugehen. Ziel ist es ein Stück Alltag in das Leben der Beteiligten zurückkehren zu lassen.

Hannover, im Oktober 2009



A handwritten signature in black ink, which appears to read 'C. Wulff'. The signature is stylized and written in a cursive-like font.

Christian Wulff  
Niedersächsischer Ministerpräsident

## Einleitung

Es ist nachvollziehbar, dass viele Menschen Angst vor Entstellungen im Gesicht, den Händen oder dem Körper haben. Wenn wir jemanden mit einer Entstellung treffen, wissen wir oft nicht, was wir denken, wohin wir sehen oder was wir sagen sollen - und manchmal werden wir denken, dass es eines der schlimmsten Dinge sein muss, die einem Menschen zustoßen können.

Diese Broschüre zielt darauf ab, diese Angst und Verunsicherung abzubauen und ein (selbst-)sicheres Herangehen an das Thema „Entstellung“ zu bewirken.

Zuversichtlich und selbstsicher in Bezug auf Entstellungen zu sein bedeutet, die Entstellung einer Person anzusehen und zu akzeptieren - genauso wie ihre gesamte Persönlichkeit. Im Wesentlichen befähigt diese Herangehensweise Sie, Entstellungen mit dem Wissen zu begegnen, dass „es okay ist, anders zu sein“, weil wir alle auf eine gewisse Art und Weise anders sind als die anderen.

**Kapitel 1** liefert einen Überblick über Entstellungen – wie sie Menschen und ihre Familien beeinflussen und wie man mit den Folgen umgehen kann.

**Kapitel 2** betrachtet einige der Missverständnisse und Mythen über Entstellungen und zeigt, wie ihr Fortbestehen Menschen daran hindert, Entstellungen mit Souveränität zu begegnen.

**Kapitel 3** befasst sich mit einem sachkundigen und zuversichtlichen Herangehen an Entstellungen mit Hilfe von lebensechten Beispielen, gefolgt von Strategien, die eine Umsetzung in die Praxis erleichtern.

**Kapitel 4** fasst all dies zusammen – Entstellungen mit Zuversicht zu begegnen bedeutet „Entstellungen zu begegnen“ und „die Person dahinter zu sehen“; Erfahrungsberichte von Menschen, die eigene Entstellungen oder die ihrer Kinder bewältigen, sollen Ihnen dabei helfen.

**Kapitel 5** beschreibt die Arbeit von „Changing faces“ und wie sie als Hilfsmittel auf dem Weg der Veränderung dienen und jeden Menschen dazu befähigen, Entstellungen mit Zutrauen zu begegnen.

Diese Broschüre richtet sich an die größtmögliche Leserschaft – an solche Menschen, die von Entstellungen betroffen sind oder jemanden kennen, der es ist (wie Familienmitglieder oder Freunde), Angehörige der Gesundheitsberufe (z.B. Mediziner, Psychologen), Lehrer, Arbeitgeber, die Medien und alle Anderen... Wir hoffen, dass diese Broschüre informieren, verändern und inspirieren wird – und letztlich die Art, wie wir Entstellungen gegenüber treten, verändert.

## **Kapitel 1: Die Ursachen und Folgen von Entstellungen**

(Mindestens 400.000 Erwachsene und Kinder in England weisen Entstellungen mit verschiedenen Ursachen auf. In Deutschland kann von ähnlichen Zahlen ausgegangen werden. So müssen beispielsweise jährlich rund 10.000 bis 15.000 Menschen mit Brandverletzungen stationär behandelt werden, 10% davon auf der Intensivstation eines Krankenhauses.)

Einige Menschen werden mit einem entstellenden Körpermerkmal geboren. Dazu zählen angeborene Auffälligkeiten wie Feuermale, Blutschwämme, große Pigmentflecken; Lippen- und Gaumenspalten und Fehlbildungen des Schädels und anderer Gesichtszüge (z.B: Apert-Syndrom und Crouzon-Syndrom). Andere erwerben Entstellungen durch Unfälle: Brandverletzungen, Narbenbildung als Folge einer Säure- oder Messerattacke, nach der Behandlung einer Erkrankung wie Gesichtskrebs oder durch eine Krankheit wie der Facialisparesie. Einige Entstellungen sind durch bekannte Hautzustände wie Akne, Ekzeme, Vitiligo (Weißfleckenkrankheit), Schuppenflechte sowie durch seltenere Hautkrankheiten wie die Neurofibromatose (Recklinghausen-Syndrom) oder Epidermolysis bullosa verursacht.

Moderne chirurgische und medizinische Behandlungen können effektiv darin sein, eine Entstellung weniger auffallend zu machen, aber zurzeit können nur wenige Behandlungen eine Entstellung komplett entfernen und einige Narben bleiben für

gewöhnlich zurück. Aus diesem Grund ist es so wichtig, die psychologischen und sozialen Folgen einer Entstellung anzusprechen.

### **Die Folgen:**

Menschen mit Entstellungen oder Eltern von Kindern mit Entstellungen haben manchmal unrealistische Erwartungen davon, was medizinische und chirurgische Behandlungen leisten können. Sie mögen es manchmal schwierig finden, sich mit dem eigenen Aussehen oder dem ihrer Kinder abzufinden. Untersuchungen zu den psychologischen und sozialen Folgen von Entstellungen haben gezeigt, dass Menschen mit Entstellungen Probleme in sozialen Situationen erleben können, die zu starker sozialer Ängstlichkeit, Depressionen und einem geringen Selbstwertgefühl und -vertrauen führen können. In der Kindheit führen Beschimpfungen und Schikanen gewöhnlich zu Verhaltensproblemen, einer geringeren schulischen Leistung und Schwierigkeiten, Freunde zu finden (siehe hierzu spezielle Broschüren für betroffene Kinder auf [www.changingfaces.co.uk](http://www.changingfaces.co.uk)).

### **Die Folgen bewältigen:**

Untersuchungen und beträchtliche Erfahrungen von „Changing Faces“ bei der Unterstützung von Kindern, jungen Menschen und Erwachsenen mit Entstellungen haben gezeigt, dass drei Faktoren dafür relevant sind, wie gut sich jemand an Entstellungen anpasst:

- a) Richtige Informationen erhalten
- b) Lernen, wie man mit Reaktionen anderer umgehen kann
- c) Bestmögliche Unterstützung durch Familie, Freunde und/ oder einen geeigneten Experten bekommen

#### **a) Richtige Informationen erhalten**

Mehr über die Ursachen der Entstellung sowie die Anwendungsbereiche und Grenzen der medizinischen Behandlungen zu erfahren, kann Menschen helfen, ein realistisches Verständnis ihrer Entstellung zu erlangen. Dies kann zu einer verbesserten Selbst-Akzeptanz und der Fähigkeit, die medizinischen und chirurgischen Behandlungsmöglichkeiten zu relativieren, führen.

Bei „Changing faces“ werden solche Menschen bestärkt, die wegen Fragen zu Behandlungsoptionen ihres Chirurgen, Hausarztes oder geeigneter Kontaktpersonen

kommen. Manchen Menschen fehlt jedoch das Zutrauen, Fragen zu stellen oder sie wissen nicht, was sie fragen sollen. Die Experten von „Changing faces“ können helfen, Fragen vorzuschlagen, die geklärt werden könnten. Sie können außerdem Ideen oder Broschüren anbieten, da sie mit Experten aus dem Gesundheitswesen in Kontakt stehen.

Personen, die im Gesundheitswesen tätig sind, können den Prozess erleichtern, indem sie ihre Patienten/Klienten auf (Be-)Handlungsmöglichkeiten hinweisen, sie auf weitere hilfreiche Informationsquellen aufmerksam machen und ihnen aufzeigen, was realistisch unternommen werden kann.

### **b) Lernen, wie man mit Reaktionen anderer umgehen kann**

Kinder und Erwachsene, die Entstellungen haben, finden soziale Begegnungen, speziell mit Fremden häufig schwierig.

Untersuchungen haben gezeigt, dass viele Kinder und Erwachsene durch den Erwerb von effektiven Kommunikations- und Bewältigungsstrategien, kombiniert mit angemessener Beratung und Tipps, ihre Befangenheit überwinden und schwierigen soziale Situationen wie Anstarren und Feindseligkeit gelassen entgegentreten. Dies führt zu einem verbesserten Selbstwertgefühl und Selbstsicherheit sowie einer gesteigerten Lebensqualität.

Die Spezialisten von „Changing faces“ sind darin erfahren, diese Art von Unterstützung in Form von Einzel- und Gruppengesprächen anzubieten. Die Wohltätigkeitsorganisation hat außerdem eine Reihe von Selbsthilfe-Broschüren und Videos für junge Menschen und Erwachsene entwickelt, um diese Fähigkeiten auszubauen. Menschen, die beruflich mit Entstellungen zu tun haben, können diese Materialien erwerben und ihren Patienten zur Verfügung stellen.

Zitat: „AUF IRGEND EINE ART UND WEISE SIND WIR ALLE ANDERSARTIG“

### **c) Bestmögliche Unterstützung bekommen**

Unterstützung durch Familie und Freunde ist wichtig für jemanden bei der Bewältigung der Folgen seiner Entstellung. Es hilft, wenn diejenigen, die dem Betroffenen nahe stehen, optimistisch in dessen Zukunft blicken und eine einfühlsame Art haben, an die aktuellen Belange heranzugehen.

Die Spezialisten von „Changing faces“ ermuntern und unterstützen Eltern und Partner, diese positiven Grundüberzeugungen anzunehmen und zu fördern.

Experten aus dem Gesundheitswesen können auch eine wichtige Rolle bei der Unterstützung ihrer Patienten/ Klienten spielen. Sie können eine Beratungsfunktion einnehmen und mit Schulen (bei Kindern) oder Arbeitgebern (bei Erwachsenen) in Kontakt treten, um die erfolgreiche Rehabilitation eines Menschen, der mit einer Entstellung leben muss, sicherzustellen.

## **Kapitel 2: Mythen verstehen**

(Entstellung ist ein Thema, das von zahlreichen Mythen umgeben ist)

Zitat: „Lass’ Dich nicht von Mythen fehlleiten“

Über die Art hinaus, wie Menschen mit Entstellungen umgehen können, ist es wichtig, weit verbreitete kulturelle Botschaften zu berücksichtigen, die beeinflussen können, wie eine Person mit Entstellungen behandelt wird. Davon ausgehend, dass wir alle zu jeder Zeit von einer Entstellung betroffen werden könnten, ist es für alle von Interesse, die Art und Weise zu verändern, wie wir Entstellungen betrachten und damit umgehen. Dies ist nicht einfach, weil wir von falschen Vorstellungen über Entstellungen beeinflusst werden – „Mythen“. Diese Mythen zu kennen ist der erste Schritt, die Art wie wir Entstellungen begegnen zu verändern. In diesem Kapitel werden einige dieser Mythen erläutert.

### **Mythen und Wahrheiten**

Entstellung ist ein Thema, das von zahlreichen ungeprüften Annahmen -Mythen- umgeben ist, die bewusst gemacht und hinterfragt werden müssen. Vier Mythen im Speziellen fallen auf:

#### **Der Mythos vom Heldentum:**

„Du bist so tapfer“- Jemand mit einer Entstellung ist ein richtiger Held.

Dieser Mythos wird durch die Annahme verursacht, dass eine Entstellung das Schlimmste ist, das einer Person widerfahren kann; und daher ist jemand, der damit positiv umgeht, außergewöhnlich tapfer.

Das Ergebnis: Es entsteht bei anderen die Erwartung, dass man tapfer sein muss -und wenn jemand sich weiterhin verletzlich fühlt, wird er sich möglicherweise als ‚nicht tapfer‘ abgewertet fühlen.

Die Realität: Mit Entstellungen konfrontiert zu sein, ist genauso wie bei anderen gesundheitlichen Problemen eine Herausforderung und es gibt wenig verfügbare Beeinflussungsmöglichkeiten. Zwangsläufig sind dies harte Zeiten und Unterstützung durch Familie und Freunde ist häufig entscheidend. Menschen mit Entstellungen erwerben manchmal neue Erkenntnisse und soziale Fertigkeiten, um mit der Welt zurechtzukommen.

### **Der Mythos der Chirurgie:**

„Chirurgie ist ein Zauberstab, der meine Entstellung entfernt und meine Probleme lösen wird“

Dieser Mythos wird häufig aufrechterhalten durch die Werbung für kosmetische Chirurgie und grob vereinfachte Medienberichte, welche wundersame Heilungen präsentieren, die jedoch meist Narben mit Make-up oder Lichteffekten verdecken.

Das Ergebnis: Es kann reizvoll sein anzunehmen, dass Jemand mit einer Entstellung „es“ bald in Ordnung gebracht bekommt- oder von dem Betroffenen zu erwarten, dass er es in Ordnung bringen lässt. Dies kann zu übermäßigem Druck führen, chirurgische Lösungen zu suchen, weil das Gefühl entsteht, nicht akzeptabel zu sein und zu Enttäuschung, wenn die Erwartungen nicht erfüllt werden.

Die Realität: Fortschritte in der chirurgischen Behandlung geschehen fortlaufend. Chirurgie kann bei vielen Beeinträchtigungen sehr effektiv sein, sie kann jedoch momentan nur selten eine Entstellung komplett entfernen. Es ist sehr wichtig, dass Medienberichte und Werbung, die sich auf chirurgische Behandlungen beziehen, in einer informierten, sensiblen und realistischen Art ohne Übertreibung berichten.

Zitat: „Jeder mit einer Entstellung spielt eine wichtige Rolle, für sich eine bessere Zukunft zu gestalten – was Sie denken und wie Sie auf negative Erfahrungen reagieren beeinflusst nachhaltig Ihr Erleben.“

### **Der Mythos des Entsetzens:**

„Menschen mit Entstellungen sehen beängstigend und erschreckend aus.“

Dieser Mythos entsteht für gewöhnlich aus der Angst der Menschen vor „dem Unbekannten“ oder „der Andersartigkeit“. Er wird durch die stereotypen Darstellungen von bösen Charakteren in Horrorfilmen, Comics und Märchen, die Entstellungen haben, aufrechterhalten.

Das Ergebnis: Dies kann dazu führen, dass Menschen von jemandem mit Entstellungen verängstigt sind oder sich sogar herausnehmen, solche Menschen durch Beschimpfungen wie „Phantom“ oder „Two Face“ aus Batman lächerlich zu machen.

Die Realität: Entstellungen haben KEINEN Einfluss auf den Charakter einer Person. Je mehr man Menschen mit Entstellungen in der Öffentlichkeit oder den Medien in verschiedenen Rollen und Darstellungen sieht, desto mehr werden Entstellungen akzeptiert werden.

### **Der Mythos des Erfolges:**

„Es gibt keinen Weg, mit diesem Aussehen erfolgreich zu sein – wenn ich meine Entstellung nicht loswerde, wird mein Leben zweitklassig sein.“

Die meisten Menschen, die in der Öffentlichkeit mit Erfolg assoziiert werden (z.B.: in der Werbung), werden gewöhnlich als hübsch und attraktiv wahrgenommen.

Das Ergebnis: Es ist schwer vorstellbar, dass jemand mit einer Entstellung den Hauch einer Chance hat, Erfolg in Beziehungen, Beruf oder im Leben allgemein zu haben. Dies kann zu verringerten Erwartungen führen – und folglich verringerten Möglichkeiten – bedingt durch die betroffene Person und die, denen sie begegnet.

Die Realität: Viele Menschen mit Entstellungen leben ein normales, erfolgreiches Leben- und viele erleben ihre Erfahrungen als bereichernd für ihr Leben.

## **Kapitel 3: Hin zu einer informierten und sicheren Herangehensweise**

Sich von den Mythen frei zu machen ist besonders wichtig, wenn man direkt damit in Berührung kommt – entweder durch eigene Erfahrungen mit Entstellungen oder durch das Zusammentreffen mit einem Menschen mit einer Entstellung. Diesen Menschen anzusehen ohne Vermutungen anzustellen ist nicht einfach. Aber genau das ist die Veränderung, die wir erreichen wollen – und jeder kann daran mitwirken. Dieses Kapitel zeigt die Konsequenzen dessen, wenn Mythen und Missverständnisse das Denken und Handeln bestimmen oder wenn man im Gegensatz dazu eine informiertere und souveränere Einstellung gegenüber Entstellungen annimmt. Die folgenden Szenarien demonstrieren das. Sie stammen von Menschen, die Kontakt zu „Changing faces“ hatten. Danach erläutern wir einige Strategien, die man bei täglichen Begegnungen nutzen kann, um diese Veränderung Wirklichkeit werden zu lassen.

### **Szenario: In den Medien**

Beispiel 1: Maria ist Journalistin, die von ihrem Verleger beauftragt wurde, eine junge Frau zu interviewen, die bei einem Verkehrsunfall durch Narben entstellt wurde. Auf der Suche nach einer solchen Person mit Narben kontaktiert Maria eine Selbsthilfegruppe. Sie erklärt dort, die Aufgabe sei es, das Bewusstsein dafür zu wecken, wie das Leben für ‚Opfer‘ von Entstellungen ist. Sie schildert, dass diese Aufgabe bis zum nächsten Tag fertig gestellt sein müsse.

Das Ergebnis: Der Artikel mit dem Titel „Autounfall zerstörte das Leben des Opfers“ wurde von einer jungen Frau gelesen, die gerade dabei war, sich von ihrem eigenen Unfall zu erholen und der es besonders schwer fiel, sich in der Öffentlichkeit zu zeigen. Beim Lesen fühlt sie sich sehr unglücklich und ist versucht zu glauben, dass wenige Menschen sie akzeptieren werden, wie sie nun ist, und dass ihre Erfolgschancen im Leben minimal sind.

Beispiel 2: Carla ist Journalistin, die beauftragt wurde, einen Artikel über eine junge Frau zu schreiben, die in einen Verkehrsunfall involviert war. Sie kontaktierte eine Selbsthilfegruppe, um mehr zu erfahren. Sie bemüht sich, so viele Informationen wie möglich zu erhalten und in ihrem Artikel einige Wege aufzuzeigen, wie die Interviewte mit ihren eigenen Schwierigkeiten zurechtgekommen ist. Sie gibt in ihrem Artikel auch Informationen über relevante Unterstützungsmöglichkeiten und Beratungsstellen.

Das Ergebnis: Eine junge Frau, die sich von ihren eigenen Unfallfolgen erholt liest den Artikel und fühlt sich ermutigt, weil sie weiß, wo man an Informationen und Hilfe gelangen kann.

Zitat: „Ich habe den Artikel gelesen und habe zum ersten Mal das Gefühl gehabt, dass es noch andere Menschen wie mich gibt und dass ich Hilfe bekommen kann.“

### **Szenario: Auf der Straße**

Beispiel 1: Jo erlitt bei einem Fritteusenbrand Brandverletzungen, die schwere Entstellungen in seinem Gesicht verursacht haben. Jo glaubt, dass niemand ihn wegen seines Aussehens akzeptieren wird. Dies‘ scheint sich zu bestätigen als Jo eines Tages die Hauptstraße entlangläuft und eine Frau ihm „Freddie“ hinterher ruft, in Anlehnung an den Horrorfilm „Nightmare – mörderische Träume (engl. Original: Nightmare on Elm Street)“, in dem der entstellte Serienmörder Freddy Krüger die Hauptrolle spielt. Jo hat genug von solchen Kommentaren und schreit der Fremden, die weitere störende Kommentare ausspricht aggressiv hinterher.

Das Ergebnis: Jo bleibt wütend und zurückgewiesen zurück und seine Überzeugung, dass andere ihn wegen seines Äußeren nie akzeptieren werden, hat sich bestätigt und verstärkt.

Beispiel 2: Tom ist aufgrund eines Autounfalls entstellt. Tom wird oft angestarrt und einige Menschen machen gemeine Bemerkungen über sein Aussehen. Tom ist jedoch überzeugt davon, dass ihn mehr ausmacht als sein äußeres Erscheinungsbild. Eines Tages, als Tom spazieren geht ruft ihm ein Fremder aggressiv hinter: „Was ist denn mit dir passiert?“ Tom dreht sich herum, schaut dem

Fremden in die Augen und sagt ruhig: „Wenn du es wissen willst, es war ein Autounfall“. Der Fremde schaut in überrascht an und weiß nicht, was er sagen soll. Das Ergebnis: Tom hat das Gefühl, die Situation kontrollieren und seine Würde erhalten zu können. Jetzt weiß er, dass er einen Weg gefunden hat mit negativen Situationen umzugehen und fühlt sich besser. Das Verhalten des Fremden wird sich ändern.

### **Szenario: Im Gesundheitswesen**

Beispiel 1: Peter Thomas ist ein angesehener Chirurg, der Menschen mit Entstellungen hilft. In einer Zeitschrift hat er von Sunita gelesen, die eine seltene Veränderung des Gesichtschädels hat, die seit ihrer Kindheit Jahre von Operationen bedeutet hat. Jetzt als Erwachsene, immer noch sichtbar entstellt, hat sie sich mit ihrem eigenen Chirurgen entschlossen, weitere chirurgische Behandlungen abubrechen. Sie beginnt, ihr Äußeres zu akzeptieren und stimmt einem Zeitungsinterview zu, um das Bewusstsein in der Öffentlichkeit für Entstellungen zu erhöhen. Nach dem Erscheinen des Interviews ruft Peter das Magazin an und bittet den Journalisten, Sunita auszurichten, dass sie nicht resigniert sein muss mit ihrem Äußeren, dass man noch mehr chirurgisch für sie tun kann. Der Journalist gibt diese Nachricht an Sunita weiter.

Das Ergebnis: Trotz der guten Absicht von Peter fühlt sich Sunita verletzt, wütend und wieder inakzeptabel wegen ihres Aussehens.

Beispiel 2: Josephine Jones ist eine angesehene Chirurgin. Ihre Patientin Janice hat ein Muttermal. Josephine verbringt viel Zeit damit, ihrer Patientin zu erklären, wie Lasertherapie helfen könnte und dass einige Entstellungen zurückbleiben werden. Sie bereitet ihre Patientin außerdem auf die äußerst langwierigen schmerzvollen Behandlungsserien vor und erläutert zudem, dass Janice Hilfe bei der Bewältigung ihrer Ängste und der Schwierigkeiten benötigen wird. Sie gibt Janice Informationen über eine relevante Selbsthilfegruppe, sollte sie weitere Hilfe wünschen.

Das Ergebnis: Janice fühlt sich gut informiert über die chirurgische Behandlung. Dadurch ist sie in der Lage, in Diskussion mit ihrer Chirurgin, ihrer Familie und Freunden eine angemessene Entscheidung zu treffen. Außerdem hat sie das Gefühl, eine Perspektive zu haben, falls sie weitere Hilfe benötigt.

## **Szenario: auf der Arbeit**

Beispiel 1: „Martino’s“ ist ein sehr bekanntes Restaurant, dessen Personalleiter von dem „Behinderungs- Diskriminierung- Gesetz“ gehört und nun Schritte zu Gleichstellungsmöglichkeiten in die Wege geleitet hat. Er glaubt, sein Betrieb sei in diesem Bereich bereits sehr erfahren. Einige Monate später kommt die Mutter eines Kindes mit einem Blutschwämmchen (oder Erdbeerfleck) in das Restaurant und der Kellner macht eine gedankenlose Bemerkung, dass Kinder wie ihres in der Öffentlichkeit nicht gesehen werden sollten. Verletzt und wütend wendet sich die Mutter an die Presse.

Das Ergebnis: Das Restaurant „Martino’s“ erhält eine Menge negative Presse, die dessen familienfreundlichem Ruf schadet.

Beispiel 2: „Right Job“ ist eine Firma, die einen Grundethos von Gleichstellung erschaffen und dabei ein breites Publikum erreichen will. Der Personalleiter kontaktiert verschiedene Organisationen, um Richtlinien und Ideen für Mitarbeiterschulungen zum Thema Chancengleichheit, auch zu Entstellungen zu erhalten. Er sorgt dafür, dass alle Mitarbeiter sich ihrer Verantwortung in diesem Bereich bewusst sind. Einige Monate später kommt eine junge Frau mit einem Feuermal in den Betrieb. Das Personal ist gut informiert und höflich.

Das Ergebnis: Die junge Frau entscheidet sich wegen dem als positiv erlebten Empfang, die Dienste der Firma in Anspruch zu nehmen und informiert ihre Freunde, dass dies eine gute Firma ist, die eine gute Grundeinstellung von Chancengleichheit hat.

### **Sich souverän verhalten:**

Ob Sie selber eine Entstellung haben oder nicht, Sie wissen, dass soziale Begegnungen jeglicher Art eine Herausforderung darstellen können. Jemanden mit Entstellungen zu treffen, kann unangenehme Gefühle auslösen: Was soll ich machen? Wo soll ich hinsehen? Was soll ich sagen? Genauso kann es Betroffene von Entstellungen unsicher machen, neue Leute zu treffen.

Aber wie kann man das überwinden? Indem wir in diesem Kapitel verschiedene

Herangehensweisen an Entstellungen aufgezeigt haben, haben wir deutlich gemacht, wie Gedankenmuster die Art wie man Entstellungen begegnet, beeinflussen – in negativer oder positiver Weise. Jetzt werden wir uns praktischen Dingen zuwenden, die Sie einsetzen können, um einen sicheren, zuversichtlichen Umgang mit Entstellungen Wirklichkeit werden zu lassen.

### **Ängstlichkeit verstehen:**

Eine der wichtigsten Tatsachen, die man sich bewusst machen sollte ist, dass bei der Begegnung von Menschen mit Entstellungen beide Seiten unsicher sein können, wie sie sich verhalten sollen, ängstlich sein können, etwas Falsches zu sagen oder „falsch“ zu gucken. Dies ist aber nicht immer der Fall, da viele Menschen mit Entstellungen effektive Kommunikationsstrategien gelernt haben, die sie befähigen, ihr Gegenüber innerhalb der ersten Sekunden der Begegnung einzubeziehen. Genauso kann der Gegenüber gelernt haben, wie man mit Personen mit Entstellungen umgehen kann. Nichtsdestotrotz kann die beidseitige Ängstlichkeit die Interaktion schwierig machen.

### **8 wichtige Tipps für Kommunikation:**

Die folgenden Tipps sollen Menschen helfen, die zum ersten Mal Personen mit Entstellungen begegnen als auch solchen, die selber unter Entstellungen leiden.

### **Was ist wichtig, wenn man etwas Unbekanntem, wie Entstellungen begegnet?**

Um effektiv auf andere zuzugehen, hilft es Ihnen, ihr Gegenüber so zu behandeln, wie Sie behandelt werden möchten. Versetzen Sie sich in die Lage des anderen und versuchen Sie zu verstehen, wie sich der andere fühlen mag.

- Respekt: Respektieren Sie die Sichtweise des anderen und werten Sie seine Gedanken oder Ansichten nicht ab. Hören Sie genau zu, was der Andere zu sagen hat und unterbrechen Sie ihn nicht. Behandeln Sie ihn nicht von oben herab und stellen Sie keine Fragen, die Sie anderen auch nicht stellen würden.
- Augenkontakt: Augenkontakt aufzunehmen ist sehr wichtig. Das Gegenüber merkt dadurch, dass Sie sich auf ihn oder sie konzentrieren. Aber beachten Sie, dass Sie es nicht übertreiben und die andere Person anstarren. Sie können z.B. auch auf die

Nase des Gegenübers schauen, das hat den gleichen Effekt wie direkter Augenkontakt.

- Zugänglichkeit: Benutzen Sie eine offene und einladende Körpersprache: die Hände zu schütteln ist ein guter Anfang genauso wie ein freundlicher Gesichtsausdruck. Lassen Sie den Anderen spüren, dass Sie sich freuen, ihm zu begegnen und mit ihm zu sprechen.
- Gelassenheit: Bleiben Sie ruhig und gelassen. Es wird Ihnen beiden helfen, ein sicheres Gefühl zu bekommen, um ein Gespräch zu beginnen. Außerdem gibt es der anderen Person das Gefühl, ohne gehetzt oder gestört zu werden, sprechen zu können. Eine ruhige Stimme kann zudem eine angespannte Situation beruhigen.
- Ehrlichkeit: Seien Sie ehrlich! Wenn Sie etwas nicht verstehen, sprechen Sie es offen an. Einige Entstellungen im Gesicht können zu Sprachschwierigkeiten führen, aber verwechseln Sie dies nicht mit mangelnder Intelligenz des Betroffenen. Täuschen Sie nicht vor, Ihr Gegenüber verstanden zu haben und reagieren Sie dann mit einer unpassenden Antwort. Fragen Sie lieber nach.
- Offene Fragen: Stellen Sie offene Fragen! Das sind Fragen, die es dem Gegenüber ermöglichen, so viel oder so wenig wie er möchte zu erzählen und von sich preiszugeben. Seien Sie selber offen, damit ermutigen Sie den Anderen auch, sich zu öffnen.
- Unvoreingenommenheit: Erinnern Sie sich an die Mythen über Entstellungen und verurteilen Sie Menschen nicht nach Ihrem Aussehen oder schließen daraus auf ihre Persönlichkeit. Bemühen Sie sich, jemanden kennenzulernen und herauszufinden, wie ihr Gegenüber als Mensch wirklich ist.
- Versuchen Sie es noch einmal: Lassen Sie sich nicht unterkriegen, falls Ihre Bemühungen nicht sofort greifen oder Sie das Gefühl haben, etwas falsch gemacht zu haben. Versuchen Sie es wieder und wieder, bis es funktioniert. Es ist wie Fahrradfahren zu lernen: man muss einige Mal fallen, bevor man es beherrscht.

### **Was ist wichtig, zu beachten, wenn man selber Betroffener einer Entstellung ist?**

Um sich mit seiner eigenen Entstellung in Kontakten mit anderen wohl zu fühlen, sollte man einige Gesprächsregeln berücksichtigen, die man erst lernen und oft üben

muss. Die folgenden Tipps sollen Sie befähigen, die Initiative zu einem Gespräch zu ergreifen und es am Laufen zu halten oder zu beenden, wenn Sie es möchten.

- Beschwichtigung: Wenn andere Sie anstarren können Sie diese angespannte Situation unterbrechen, indem Sie lächeln, nicken oder einen neutralen, aber freundlichen Kommentar abgeben. Das hilft der anderen Person, sich ungezwungen zu fühlen und Sie aus einer anderen Perspektive wahrzunehmen.
- Kraft und Anstrengung: Sie müssen oft Energie aufwenden, um die Aufmerksamkeit einer anderen Person zu erlangen, das Gespräch zu führen und in die richtige Richtung zu lenken. Dies erfordert eine effektive Körpersprache und verbale Sprache, um mit anderen auf dieselbe Wellenlänge zu gelangen.
- Selbstbehauptung: Die Kunst, sich selbst zu behaupten ist es, zu entscheiden, was von einem erwartet wird und ob es begründet ist und dann höflich, aber bestimmt darauf einzugehen. Es kann wichtig sein, auf eine schwierige Situation vorbereitet zu sein, aber man darf auch nicht vergessen, dass andere auch nur Menschen sind und die Situation etwas anders verläuft als gedacht.
- Einsatz: Courage ist aus zwei Gründen so wichtig: Zum Einen die Courage zu haben, sich einer Situation wie z.B. einem Bewerbungsgespräch zu stellen und zum Anderen dann sich selbst in einem positivem Licht zu sehen, anstatt sich von negativen Gedanken und Selbstzweifeln beherrschen zu lassen.
- Humor: Humor kann der beste Eisbrecher in sozialen Situationen sein. Es kann Spannung verringern und es zeigt, dass Menschen mit Entstellungen ihre Situation beherrschen und auch mal über sich selbst lachen können, sodass Mitmenschen in einer lustigen Situation gemeinsam mit dem Betroffenen (statt über ihn) lachen können. Nicht jeder muss Humor für sich als Strategie verwenden, wenn er sich damit unwohl fühlt.
- „Da drüben!“/Ablenken: Sie müssen Ihre Entstellung nicht jedes Mal besprechen, sobald Sie damit die Aufmerksamkeit auf sich ziehen. Es zu lernen, das Thema einer Konversation zu wechseln, indem man ein anderes Thema durch eine Frage z.B. Aufgreift, kann Ihnen wieder mehr Kontrolle über die Situation geben.
- Verstehen: Es ist meist schwer, unhöfliches Verhalten zu entschuldigen, aber es ist wichtig, zu erkennen, dass andere Menschen z.B. nicht aus Bösheit starren, sondern dass alles Unbekannte die Aufmerksamkeit erregt. Sie greifen nicht Ihr Selbstbewusstsein an.

- Versuchen Sie es noch einmal: Wenn ein Versuch schief geht, kann es schwer fallen, einen erneuten Anlauf zu unternehmen. Merken Sie sich, dass es keine Fehler, sondern nur Feedback geben kann, Versuchen Sie beim nächsten Mal zum Beispiel eine andere Strategie. Nur wiederholtes Ausprobieren macht Ihre Gesprächsstrategien perfekt.

## **Kapitel 4: Die Person sehen**

(Die Einstellung zur Entstellung verändern)

Diejenigen, die erfolgreich ihre Art, Entstellung gegenüberzutreten verändert haben, sind in der Lage, die Person mit der Entstellung zu akzeptieren und zu denken, dass es okay ist, „anders“ zu sein, weil wir alle auf unsere Art anders sind.

Im Verlauf unserer Arbeit hat „Changing faces“ viele Menschen unterschiedlichen Alters und lebensgeschichtlichem Hintergrundes kennen gelernt, die die Herausforderung der Entstellung erfolgreich gemeistert haben. Die folgenden Geschichten sprechen da für sich:

### **Michael:**

Ich habe eine Narbe auf der linken Seite meines Gesichts. Ich habe mich als Baby schwer verbrannt, als ich mit dem Kopf an einem heißen Heizkörper eingeschlafen bin. In der Schule beschimpfen und ärgern mich die anderen. Manchmal bin ich versucht anzufangen zu kämpfen und mich zu verteidigen. Stattdessen gehe ich nach Hause und lege mich auf mein Bett und fühle mich schlecht. Zuerst habe ich meiner Mutter nichts davon erzählt, weil ich sie nicht beunruhigen wollte, aber sie vermutete, dass irgendetwas nicht stimmt und hat es herausgefunden. Meine Familie war immer eine große Unterstützung für mich.

Ich habe einem Lehrer davon erzählt, dass ich geärgert werde und er sagte zu mir, ich solle es einfach ignorieren. Aber ich wusste, dass ich das nicht schaffe. Mein schlechtestes Erlebnis hatte ich vor 2 Jahren in einem überfüllten Bus. Andere Passagiere schauten mich an- also habe ich meine Jacke ausgezogen und meinen Kopf damit bedeckt. Ich wollte einfach nur unsichtbar sein und ich wollte, dass sie alle auch verschwinden.

Vor 2 Jahren hörte ich von „Changing faces“ und durch sie habe ich gelernt, mit den

Reaktionen der anderen umzugehen und mir selber Dinge zu sagen, die meine Stimmung verbessern. Meine Zuversicht verbesserte sich.

Als ich älter wurde habe ich gute Freunde kennengelernt und ich weiß, dass sie meine Brandnarben nicht beachten. Ich gehe jeden Samstag zur Theaterschule, wo ich Singen, Schauspiel und Tanzen lerne. Obwohl ich nicht gut singen kann, kann ich gut schauspielern und bin ein guter Tänzer. Ich spiele in den TV-Serien „Grange Hill“ und ich habe auch schon in den Serien „Hope and Glory“ mitgespielt. Eines Tages würde ich gerne in „East Enders“ mitspielen, die Charaktere sind so interessant.

Ein anderes Hobby von mir ist Fußball. Ich spiele gleich nach der Schule und eines Tages wurde ich ins Tor gestellt und fand heraus, dass ich das gut kann. Jetzt bin ich Torwart in meiner Schulmannschaft. Ich bin ein Fan von Manchester United und wenn ich nach der Schule kein Schauspieler werde, möchte ich für diese Mannschaft Torwart werden.

*Wenn ich einen Wunsch für unser Land frei hätte, würde ich Schikanen und Hänseleien in der Schule und überall beseitigen. Das würde vielen Menschen das Leben erleichtern.*

Gewöhnlich war ich nervös, sobald ich neue Menschen getroffen habe, Dank „Changing faces“ ist das verschwunden. Jetzt freue ich mich, raus zu gehen und neue Menschen kennen zu lernen. Wenn mich heute Jemand ärgern würde, würde ich mich nicht aufregen und auch nicht wütend werden. Stattdessen würde ich ruhig zu der Person sprechen und ihr klar machen, dass ihr Verhalten falsch ist.

### **Eileen:**

Ich habe ein großes Muttermal auf der rechten Seite meines Gesichts. Ich kann mich nicht mehr genau daran erinnern, wie ich es als Kind plötzlich bemerkte, aber meine Mutter erzählte mir, dass ich als Kind beim Laufen immer mein Gesicht in ihrem Rock versteckte. Meine Mutter kontaktierte das Rote Kreuz, um kosmetisches Camouflage-Make-up für mich zu bekommen und eine professionelle Kosmetikerin zeigte mir, es anzuwenden. Das half meinem Selbstvertrauen am Anfang. Heute benutze ich es nur noch gelegentlich.

In der Schule wurde ich viel gehänselt und eines Tages machte sich ein Mädchen über mein Gesicht lustig, indem sie sagte, mein Gesicht habe die Farben der lokalen Fußballmannschaft- rot und weiß. Ich dachte damals, ihr Kommentar sei lustig und lachte. Danach fand sie andere zum Hänseln. Meine Mutter hat mich immer unterstützt und mir erklärt, ich solle mich nicht über Leute ärgern, die unhöflich seien – sie seien es nicht wert.

Mit 17 begann ich Lasertherapien, die 8 Jahre andauerten und das Muttermal beträchtlich aufhellten. Niemand sagte mir, dass es jemals ganz verschwinden würde- das musste ich selber herausfinden. Nach einiger Zeit beschloss ich für mich, keine weiteren Therapien vornehmen zu lassen- ich hatte dadurch genug mitgemacht.

Ich liebe meinen Beruf als Sprachtherapeutin in einem Krankenhaus für Schlaganfall- und Kopfverletzungspatienten. Ich habe auch eine eigene Praxis eröffnet. Letztes Jahr habe ich ein Stipendium erhalten, um in Chicago zu studieren. Ich habe genossen, Kollegen zu treffen und neue Freunde zu gewinnen. Mein Beruf beinhaltet es, Menschen dabei zu helfen, soziale Kompetenzen auszubauen, vor allem Selbstbewusstsein. Meine eigenen Erfahrungen ermöglichen es mir, mich in die Ängste hineinzusetzen, die man haben kann, wenn man andere zum ersten Mal trifft und ich nutze dies für meine Arbeit.

Menschen erzählen mir, dass sie neugierig und verwundert über mein Gesicht sind, wenn sie mich das erste Mal treffen, und dass sie innerhalb der ersten Minuten die Andersartigkeit vergessen.

Kinder sind großartig, sie fragen oft ganz direkt, warum mein Gesicht anders aussieht. Ich sage ihnen einfach, dass es ein Muttermal ist und sie akzeptieren dies zufrieden und wenden sich wieder anderen Dingen zu.

Erwachsene können schwierig sein. Ich spreche gerne mit Freunden über mein Gesicht, aber ich mag es nicht, mit Fremden darüber zu reden. Ihre Fragen werden mit sachlichen Antworten beantwortet. Manchmal können Menschen auch beharrlich sein und sie merken an, dass sie auch jemanden mit einem Muttermal kennen. Ich merke, dass sie möchten, dass ich mich wohler fühle und sie selbst sich auch. Manchmal bin ich schon gefragt worden: „Kennst du diese großartige Möglichkeit, die sich Lasertherapie nennt?“ Ich weiß, dass sie es nur gut meinen und sie können nicht wissen, dass ich diese Diskussion schon etliche Male vorher geführt habe.

Meine Zuversicht ist Ergebnis der hervorragenden Unterstützung meiner Mutter.

Jeder Erfolg in meinem Leben hat mir geholfen, selbstbewusster zu sein. Das Selbstvertrauen kann aber auch einen Knacks bekommen. Bei mir war das, als mich mein Freund verlassen hat. In meiner Trauer dachte ich, dass meine Entstellung daran Schuld sei. Jetzt schaue ich inzwischen zurück und weiß, dass jeder einmal Liebeskummer erleidet- das gehört zum Leben dazu. Mein Muttermal war nicht der Grund und inzwischen habe ich mich selber davon überzeugt, dass das nicht die Ursache war.

In den letzten acht Jahren habe ich eine tolle Partnerschaft geführt und die kleine Ellie ist geboren worden- ich könnte nicht glücklicher sein. Zurzeit konzentriere ich mich darauf, eine gute Mutter zu sein. Ich möchte meine Zeit nicht damit vergeuden, mich vor Anderen zu beweisen – das habe ich nicht nötig. Aber es ist notwendig, dass ich erkenne, dass ich eine wirklich tolle Person bin.

## **Kapitel 5: „Changing Faces“ als Ressource für Veränderungen**

„Changing Faces“ ist die führende englische Organisation, die sich für Menschen mit Entstellungen jeglicher Art einsetzt. Gegründet wurde sie 1992 durch den Begründer James Partridge, der selber im Alter von 18 Jahren schwere Brandverletzungen durch einen Autounfall erlitt.

Heute umfasst die Organisation 25 Mitarbeiter, die Kenntnisse im Bereich von Psychologie, Schulungen, Arbeitsmarktsituation, Gesundheitssystem und Medien haben. Ihre Arbeit umfasst:

- Das Angebot von direkter Unterstützung für Kinder, Erwachsene und Familien
- Die Zusammenarbeit mit Schulen, Arbeitgebern und Experten im Gesundheitswesen
- Kampagnen für ein Umdenken der Gesellschaft z.B. durch Medienberichterstattung

Eine regelmäßig aktualisierte Datenbank von relevanten medizinischen Vereinigungen und nationalen Organisationen, deren Ziele mit denen von „Changing Faces“ übereinstimmen, finden sich auf der „Changing Faces“-Homepage.

## Literaturtipps:

### Englisch:

Clarke, A. (1999). Psycho-social aspects of facial disfigurement; problems, management and the role of a patient-led organisation. *Psychology, Health and Medicine*, 1999, 4(2) 129-142.

Cole, J. (1997). *About face*. The MIT Press, Boston.

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Penguin, Harmondsworth.

Grealy, L. (1994). *In the mind's eye: Autobiography of a face*. Houghton Mifflin, New York.

Kish, V. & Lansdown, R. (2000). Meeting the psycho-social impact of facial disfigurement: developing a clinical service for children and families. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 5, 4, 497-511.

Lansdown et al. (1997). *Visibly different: Coping with disfigurement*. Butterworth Heinemann, London.

Partridge, J. (1990). *Changing Faces: The challenge of facial disfigurement*. Available from Changing Faces, London.

### Deutsch:

Biernath, C. (2008). *Hochprozentiges Spiel*. Thienemann.

Bundesinitiative für Brandverletzte, Krause-Wloch, P. (Herausgeber) (2004). *Brandverletzt - Ein Leitfaden*. Schulz-Kirchner.

Cole, J. (1999). *Über das Gesicht*. Kunstmann Verlag

Cummings, P. (2003). Feuerhaut. Sauerländer.

Groschupf, J. (2005). Zu weit draußen. Eichborn.

Heeß, R. (2004). Ich lebe ein zweites Leben. Rütten & Loening.

Heitz, B. & Spaeth, A. (2002). Phoenix, Leben nach dem Feuer. Heel.

## **Organisationen für Brandverletzte in Deutschland:**

Phoenix Deutschland - Hilfe für Brandverletzte e.V.: [www.phoenix-deutschland.de](http://www.phoenix-deutschland.de)

Bundesverband für Brandverletzte e.V.: [www.brandverletzte-leben.de](http://www.brandverletzte-leben.de)

Paulinchen e.V. - Initiative Brandverletzte Kinder: [www.paulinchen.de](http://www.paulinchen.de)

Cicatrix: Gemeinschaft für Menschen mit Verbrennungen und Narben:  
[www.cicatrix.de](http://www.cicatrix.de)

### **weitere Zitate von Betroffenen:**

„Ich glaube wirklich, dass der Großteil der Menschen nicht ernsthaft kränkend sein will. Aber sie sind verständlicherweise neugierig“

„Das Leben ist großartig. Du musst Dir nur immer wieder sagen, dass Du nicht weniger Wert bist als andere!“

„Man muss hinter das Gesicht sehen, um die wahre Person zu erkennen. Tief in meinem Inneren bin ich genauso wie Du!“