MS-Info

Fachinformation der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft

Kinder in MS-betroffenen Familien

Wenn ein Elternteil an Multipler Sklerose (MS) erkrankt, betrifft das immer die ganze Familie. Die vielfältigen und oft unvorhersehbaren Seiten der MS machen es für Kinder manchmal schwer, die Krankheit zu verstehen und damit umzugehen. Eltern können ihrem Nachwuchs dabei helfen, mit der Situation zurechtzukommen. Dabei sind sie nicht alleine, sondern dürfen auf vielseitige Unterstützung zählen.

Die MS-Erkrankung eines Elternteils bringt einschneidende Veränderungen in das Familienleben. Plötzlich dreht sich vieles um die Krankheit und die Rollen müssen neu definiert werden. Dies verlangt von allen Familienmitgliedern viel Flexibilität und Verständnis. Aufgrund der Begleiterscheinungen der MS müssen Betroffene und ihre Familienmitglieder lernen, mit ihren Bedürfnissen neu umzugehen. Zum Beispiel wenn der geplante Ausflug ins Wasser fällt, weil die MS-betroffene Mutter zu müde ist. Oder wenn die Kinder im Haushalt helfen müssen, während ihre Freunde draussen Fussball spielen.

Eine MS-Diagnose bedeutet für eine Familie aber nicht nur eine Belastung, sondern sie schweisst häufig auch zusammen. Die Familienbindung wird enger und die Kinder lernen schon früh Rücksicht zu nehmen. Eltern können viel dazu beitragen, dass Kinder Wege finden, mit der MS und mit den eigenen Gefühlen umzugehen.

Gemeinsame Verarbeitung

Zur Krankheitsverarbeitung gehören alle Bemühungen, mit denen eine Familie versucht, die körperlichen, psychischen und sozialen Folgen der Krankheit zu bewältigen beziehungsweise in den Familienalltag zu integrieren. Für Kinder und Jugendliche ist es dabei entscheidend, dass ihre individuellen, emotionalen und entwicklungsabhängigen Bedürfnisse unabhängig von der Krankheit erfüllt werden und sie eigenständige Entwicklungsschritte vollziehen können. Vielen tut es gut zu wissen, dass Familien mit einem MS-betroffenen Elternteil nicht auf sich alleine gestellt sind. Medizinische, soziale und psychologische Fachpersonen sind eine kompetente Anlaufstelle für alle Familienmitglieder.

Krankheitsinformation und -aufklärung

In ihrer Befürchtung, ihre Kinder zu belasten, verschweigen Eltern den Kindern manchmal die mit der Krankheit verbundenen Schwierigkeiten. Sie wünschen sich, dass die Entwicklung ihrer Kinder durch die MS nicht beeinflusst wird. Wenn Eltern gegenüber ihren Kindern jedoch anerkennen, dass die durch die MS geprägte Familiensituation eine besondere ist und mit vielfältigen Auswirkungen verbunden sein kann, tragen sie viel zur gesunden kindlichen Entwicklung und Familienstruktur bei.

Kinder und Jugendliche brauchen altersspezifische und schrittweise Information über die Krankheit. Eine offene Kommunikation über das emotionale Erleben der Krankheit aller Familienmitglieder ist deshalb von grosser Bedeutung. Wann immer ein Kind Fragen stellt, ist es wichtig, altersgemässe Antworten zu geben. Kinder sollen jedoch nicht mit Erklärungen überhäuft werden, nach denen sie nicht gefragt haben. Erlebt das Kind, dass es auf seine Fragen eine verständliche und verständnisvolle Antwort erhält, wird es sich zu einem späteren Zeitpunkt erneut getrauen, Fragen zu stellen. Die Kinder sollten auch lernen, Probleme, die im Zusammenhang mit der MS auftauchen, von sich aus anzusprechen. Das ist besonders für kleine Kinder schwierig. Manchmal möchten sie mehr Informationen erhalten, manchmal meiden sie aber auch Fragen, deren Antworten sie zusätzlich ängstigen können oder von denen sie befürchten, dass sie die Eltern verletzen könnten. Gemeinsam ist Eltern und Kindern oft die Angst, dass der Austausch von Wissen und Gefühlen kränkend ein könnte. Wenn Kinder und Jugendliche aber glauben, ihre Ängste und oft bedrohlichen Fantasien verschweigen zu müssen, ist die Belastung viel grösser, als wenn sie ihre Sorgen mit den Eltern teilen können.

Altersspezifische Sorgen und Fragen

Je nach Alter unterscheiden sich die Ängste und Gefühle von Kindern mit einem MS-betroffenen Elternteil:

Kinder im Vorschulalter können die Krankheit als existentielle Bedrohung erleben. Kleinkinder haben oft Trennungsängste oder fürchten, allein gelassen zu werden. Das Bedürfnis des Kleinkindes nach Schutz und Gehalten-Werden kann (im Empfinden des Kindes) durch den MS-betroffenen Elternteil nicht befriedigt werden. Zudem fühlen sich Kleinkinder – in ihrem magischen Denken – manchmal für die Krankheit ihrer Eltern verantwortlich.

Ab dem Schulalter äussern Kinder ihre Befürchtung, ebenfalls an MS zu erkranken (z. B. durch Ansteckung) oder die Krankheit später auf eigene Kinder zu vererben. Die Beschäftigung mit Krankheit und Tod und den damit verbundenen Ängsten und Gefühlen findet für viele Kinder von betroffenen Eltern zu einem früheren Zeitpunkt und intensiver statt als bei anderen Kindern.

Für Jugendliche können Trennungs- und Ablösungsprozesse erschwert sein. Sie spüren, dass ihre Eltern auf emotionale Unterstützung und praktische Hilfe im Alltag angewiesen sind. Durch den Konflikt zwischen den Verantwortungsgefühlen ihren Eltern gegenüber und ihrem Wunsch nach Unabhängigkeit entwickeln viel Jugendliche Schuldgefühle. Sie sehen in der Krankheit der Eltern aber auch positive Aspekte: Sie lernen, selbstständig zu werden, Verantwortung zu übernehmen und Kranke allgemein besser zu verstehen.

Chancen und Gefahren

Wie MS-betroffene Eltern mit Recht feststellen, verfügen ihre Kinder über grössere soziale Fähigkeiten, ein ausgeprägteres Verantwortungsgefühl und mehr Verständnis für kranke und behinderte Menschen als ihre gleichaltrigen Freunde. Sie vollziehen autonome und kreative Entwicklungsschritte, wenn genügend beschützende Einflüsse vorhanden sind, z. B. eine offene Kommunikation über das Erleben der Krankheitssituation und ein gemeinsamer Verarbeitungsprozess mit den Eltern. Der offene, verständnisvolle Umgang mit der Krankheit ihrer Mutter oder ihres Vaters fördert das Vertrauen und den Familienzusammenhalt und stärkt die Sozialkompetenz.

Nicht selten übernehmen Kinder aber auch die Erwachsenenrolle. Sie trösten und unterstützen ihre Eltern oder Geschwister. Spüren Kinder die Belastungssituation ihrer Eltern, so versuchen sie möglichst keine zusätzlichen Probleme zu schaffen. Sie stellen eigene Bedürfnisse und Nöte zurück, sind anpassungsfähig und hilfsbereit. Dies kann langfristig aber zu einer emotionalen Überforderung führen, wodurch Entwicklungsprozesse beeinträchtigt werden können und es manchmal zu frühreifem Verhalten kommt. Die Angst vor dem Verlust der kranken Mutter oder die Enttäuschung darüber, dass der betroffene Vater ihnen nicht die gewünschte Aufmerksamkeit schenken kann, können Trauer- und Wutgefühle auslösen. Diese Emotionen werden jedoch zumeist unterdrückt. Intensive Wutgefühle werden kaum gegenüber dem betroffenen Elternteil ausgesprochen. Es ist deshalb wichtig, dass Kinder Gefühle wie Wut, Traurigkeit, Scham oder Angst in Worte fassen und mit einer Vertrauensperson besprechen können. Wenn es dem Kind schwer fällt, seine Gefühle mit dem Elternteil zu besprechen, dem diese gelten, kommen als Ansprechpartner der gesunde Elternteil, Verwandte, Bekannte, der Hausarzt, die Lehrerin oder auch eine psychologische Fachperson in Frage.

Tipps für den Umgang mit MS

Eltern können ihren Kindern dabei helfen, die schwierige Situation besser zu meistern:

- Es ist wichtig, dass Kinder ihre eigenen Freundschaften weiterhin pflegen. Das hilft ihnen, den Fokus auf andere Aspekte des Lebens zu lenken.
- Ein kreatives Hobby wie Malen, Basteln, Fotografieren oder Handwerken ist ebenfalls nützlich, um auf andere Gedanken zu kommen.
- Sportliche Betätigungen helfen dabei, negative Gefühle abzubauen.
- Ein offenes Klima gibt dem Kind die Möglichkeit, Probleme und Ängste von sich aus anzusprechen.
- Kinder sind von Natur aus hilfsbereit. Für ihre Unterstützung sollten sie gelobt werden, damit sie wissen, dass ihre Hilfe wahrgenommen und geschätzt wird.
- Ehrlichkeit und Aufklärung im Zusammenhang mit der Krankheit gibt den Kindern Sicherheit im Umgang mit MS.

Angebote für betroffene Familien

Kinder und Jugendliche mit einem MS-betroffenen Elternteil haben oft Fragen an Fachpersonen. Sie möchten die MS und das Krankheitserleben der Mutter oder des Vaters besser verstehen. Sie brauchen aber manchmal auch selber Hilfe von aussen, um mit ihren Gefühlen umgehen zu können. Die Beraterinnen und Berater der MS-Gesellschaft können individuell geeignete, unterstützende Massnahmen aufzeigen. Eine solche Massnahme kann beispielsweise eine psychologische Betreuung sein.

Psychologische Beratung und Begleitung

Eine psychologische Beratung des betroffenen Elternteils, des betreuenden gesunden Elternteils, der ganzen Familie oder der Kinder kann die Familie in ihrer Krankheitsverarbeitung unterstützen und ihr dabei helfen, sich auf mögliche Krankheitsschübe vorzubereiten. Mit viel Erfahrung und Einfühlungsvermögen schlagen die geschulten Fachpersonen gemeinsame und altersgerechte Aktivitäten vor und tragen dazu bei, die Ungewissheit der Krankheit zu mildern. Dabei dürfen und sollen die Gefühle und Erwartungen aller Familienmitglieder zur Sprache kommen. Gemeinsam wird nach Lösungen gesucht, die zur Lebensphase der Familie und zu den individuellen Umständen passen.

Beratung von externen Bezugspersonen

Sehr häufig werden die Schwierigkeiten von Kindern im Umgang mit den Krankheitsfolgen jedoch gar nicht in der Familie spürbar. Vielmehr finden sie Einzug in den normalen Alltag der Kinder, ausserhalb der häuslichen Gemeinschaft, nämlich in den Schulen oder in der Freizeit. Dort kann er zu Verhaltensformen führen, die dem Umfeld erklärungsbedürftig erscheinen. Auch hier ist offene Kommunikation unabdingbar. Lehrer beispielsweise sind dankbar für Informationen, die das Verhalten ihrer Schüler erklären. Auch die Schulsozialarbeiter oder die Schulpsychologen können Rücksicht nehmen auf die Befindlichkeit der Kinder, wenn sie um die Besonderheiten der MS-betroffenen Familie wissen. Die MS-Gesellschaft steht auch externen Bezugspersonen mit Informationsmaterial und Beratung zur Verfügung.

MS-Kindercamp

Bei Familien sehr beliebt ist das «MS-Kindercamp» für Kinder mit einem MS-betroffenen Elternteil. Es handelt sich dabei um eine Ferienwoche gemeinsam mit Gleichaltrigen, die sich in derselben Lebenslage befinden und die sich mit den gleichen Fragen beschäftigen: Wird es meiner Mutter schlechter gehen? Wird mein Vater an der Krankheit sterben? Habe ich MS vielleicht geerbt? Im Kindercamp stehen Spiel und Spass im Vordergrund. Das Betreuerteam sorgt aber auch für altersgerechte Informationen über die Krankheit und beantwortet die Fragen der Kinder kompetent und einfühlsam.

MS kindergerecht erklärt

Eine altersgerechte Aufklärung hilft, Unsicherheiten zu beseitigen. Weitere Informationen finden Sie auf unserer Webseite.
Wir bieten Erklärvideos rund um MS an. Sie richten sich an Kinder, Eltern und Schulklassen und sprechen vor allem Kinder von 9 bis 13 Jahren an.

www.multiplesklerose.ch

Sind Ihre Kinder unter 10 Jahre alt?
Dann empfehlen wir einen Besuch auf unserer Kinderwebsite.

www.ms-kids.ch

Für weitere Informationen und Beratungen steht Ihnen die MS-Gesellschaft gerne zur Verfügung:

MS-Infoline 0844 674 636
(Mo–Fr von 9.00 bis 13.00 Uhr)

MS Register
Das MS Register ist eine Datensammlung. Sie trägt zum besseren Verständnis der MS und ihrer Behandlung bei und erfasst die Belastung für die Betroffenen und deren Familien mit dem Ziel, die Lebensqualität zu verbessern. Weitere Informationen und Anmeldung www.ms-register.ch

Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Josefstrasse 129 / 8031 Zürich
Informationen: www.multiplesklerose.ch / 043 444 43 43
info@multiplesklerose.ch

01.2018