

Kinder in MS-betroffenen Familien

Wenn ein Elternteil von Multipler Sklerose betroffen ist, verändert sich das Familienleben enorm. Die Krankheit hat viele unterschiedliche und oft unvorhersehbare Seiten. Für Kinder ist der Umgang mit dieser Situation oft schwierig. Als Eltern können Sie Ihren Kindern helfen, damit zurechtzukommen.

Das Wichtigste in Kürze

- Hat ein Elternteil MS, sind die Kinder mitbetroffen.
 - Ehrliche Aufklärung gibt dem Kind Sicherheit.
 - Ängste und Gefühle ändern sich mit jedem Alter.
 - Wichtig für die Krankheitsbewältigung sind externe Bezugspersonen oder Fachleute.
-



Plötzlich dreht sich in der Familie vieles um die Krankheit, und Rollen müssen neu definiert werden. Wenn ein Elternteil die Diagnose Multiple

Sklerose (MS) erhält, verlangt das von allen Familienmitgliedern viel Verständnis. Die Begleitscheinungen der Krankheit erfordern Flexibilität, beispielsweise, wenn der geplante Ausflug ins Wasser fällt, weil die von MS betroffene Mutter zu müde ist. Oder wenn die Kinder im Familienalltag mehr helfen müssen als Gleichaltrige.

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

Gemeinsam verarbeiten

Es ist wichtig, dass Sie als Familie versuchen, die körperlichen, psychischen und sozialen Folgen der Krankheit zu verarbeiten und sie in den Familienalltag zu integrieren. Für Kinder und Jugendliche ist es entscheidend, dass ihre persönlichen, emotionalen und entwicklungsabhängigen Bedürfnisse erkannt werden. Sie sollen sich unabhängig von der Krankheit eigenständig entwickeln können. Einer Familie, die von MS betroffen ist, tut es gut zu wissen, dass sie nicht auf sich alleine gestellt ist. Medizinische, soziale und psychologische Fachpersonen sind kompetente Ansprechpartner für jedes einzelne Familienmitglied. Deshalb sind eine offene Kommunikation und gegenseitiges Vertrauen absolut zentral.

Informieren und aufklären

Weil Eltern ihre Kinder nicht belasten wollen, verschweigen sie die schwierigen Seiten der Krankheit manchmal. Sie wünschen sich, dass die Entwicklung ihrer Kinder nicht negativ beeinflusst wird. Wenn Eltern jedoch ihren Kindern gegenüber eingestehen, dass ihre Familiensituation speziell ist, tragen sie zu einer gesunden kindlichen Entwicklung bei.

Kinder und Jugendliche brauchen altersgerechte und schrittweise Informationen über die Krankheit. Reden Sie offen darüber, wie die verschiedenen Familienmitglieder die Krankheit emotional erleben. Wenn ein Kind Fragen stellt, sollten Sie altersgemässe Antworten geben können. Überhäufen Sie das Kind nicht mit Erklärungen, nach denen es nicht gefragt hat. Wenn ein Kind verständliche und verständnisvolle Antworten erhält, wird es mit seinen Fragen auch künftig wieder zu Ihnen kommen. Kinder sollten lernen, Probleme, die im Zusammenhang mit MS auftauchen, von sich aus anzusprechen. Das ist besonders für kleine Kinder schwierig. Denn Kinder wie Eltern haben oft Angst, dass der Austausch von Wissen oder Gefühlen kränkend für andere sein könnte. Aber wer seine Ängste verschweigt, für den wird die Belastung immer grösser.

Sorgen und Fragen

Je nach Alter unterscheiden sich die Ängste und Gefühle von Kindern mit einem Elternteil, der von MS betroffen ist.

- **Vorschulalter:** Kinder können die Krankheit als existenzielle Bedrohung erleben. Kleinkinder haben oft Trennungsängste und fürchten, alleingelassen zu werden. Ihr Bedürfnis nach Schutz und Halt kann ihrem Empfinden nach vom MS-betroffenen Elternteil nicht genügend befriedigt werden. Zudem fühlen sich Kleinkinder manchmal für die Krankheit eines Erwachsenen mitverantwortlich.
- **Schulalter:** Kinder können Angst davor haben, ebenfalls an MS zu erkranken (z. B. durch Ansteckung) oder die Krankheit später zu verer-

ben. Sie beschäftigen sich zumeist früher und intensiver mit Krankheit und Tod und damit verbundenen Ängsten als Gleichaltrige.

- **Jugendliche:** Für sie sind Trennungs- und Ablösungsprozesse schwieriger, weil sie spüren, dass ihre Eltern auf emotionale Unterstützung und praktische Hilfe im Alltag angewiesen sind. Sie fühlen sich dem Elternteil gegenüber verantwortlich und wünschen sich gleichzeitig Unabhängigkeit – das führt zu Schuldgefühlen. Jugendliche sehen in der Krankheit des Elternteils aber auch positive Aspekte: Sie lernen, selbstständig zu werden, Verantwortung zu übernehmen und Verständnis für Krankheiten aufzubringen.



Chancen und Gefahren

Kinder von MS-Betroffenen haben oft stärkere soziale Fähigkeiten, ein ausgeprägteres Verantwortungsgefühl und mehr Verständnis für Menschen mit Krankheiten oder Handicaps. Wenn in der Familie offen über die Situation gesprochen wird und Gefühle gemeinsam verarbeitet werden, können sich Kinder autonom entwickeln. Fördern Sie das Vertrauen und stärken Sie die Sozialkompetenz Ihrer Kinder, indem Sie verständnisvoll miteinander umgehen.

Nicht selten übernehmen Kinder in solchen Situationen die Erwachsenenrolle. Sie trösten und unterstützen ihre Eltern oder Geschwister.

Wenn Kinder die Belastung in der Familie spüren, wollen sie möglichst keine zusätzlichen Probleme schaffen. Sie stellen eigene Bedürfnisse und Nöte zurück, sind anpassungsfähig und hilfsbereit. Langfristig kann das ein Kind aber emotional überfordern, seine Entwicklung beeinträchtigen und beispielsweise zu frühreifem Verhalten führen. Die Angst vor dem Verlust der kranken Mutter oder die Enttäuschung, weil der MS-betroffene Vater ihm nicht die gewünschte Aufmerksamkeit schenken kann, können Trauer und Wut auslösen. Diese Emotionen werden aber oft unterdrückt und vor den Eltern versteckt. Es ist wichtig, dass Kinder Gefühle wie Wut, Traurigkeit, Scham oder Angst in Worte fassen und mit einer Vertrauensperson besprechen können. Wenn es dem Kind schwerfällt, mit einem Elternteil über seine Gefühle zu reden, sollte es einen anderen Ansprechpartner haben. Infrage kommen beispielsweise Verwandte, Bekannte, der Hausarzt, die Lehrerin oder eine psychologische Fachperson.

Tipps für den Umgang mit MS

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

- Kinder sollen weiterhin ihre eigenen Freundschaften pflegen. Das hilft, den Fokus auch auf andere Aspekte des Lebens zu lenken.
- Ein kreatives Hobby wie Malen, Basteln, Fotografieren oder Handwerken bringt Kinder auf andere Gedanken.
- Sportliche Betätigungen bauen negative Gefühle ab.
- Ein offenes Gesprächsklima gibt dem Kind die Möglichkeit, Probleme und Ängste von sich aus anzusprechen.
- Kinder sollten für ihre Hilfsbereitschaft gelobt werden, damit sie wissen, dass man ihre Unterstützung schätzt.
- Ehrlichkeit und Aufklärung im Zusammenhang mit der Krankheit geben Kindern Sicherheit im Umgang mit MS.

Angebote für betroffene Familien

Kinder und Jugendliche mit einem Elternteil, der von MS betroffen ist, haben oft Fragen an Fachpersonen. Sie möchten die Multiple Sklerose und das Krankheitserleben der Mutter oder des Vaters besser verstehen. Manchmal brauchen sie auch selbst Hilfe von aussen, um mit ihren Gefühlen besser umgehen zu können. Die Beraterinnen der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft können individuelle, unterstützende Massnahmen, beispielsweise eine psychologische Betreuung, aufzeigen.

Psychologische Beratung

Eine psychologische Beratung kann der Familie beim Verarbeiten der Krankheit helfen. Vielleicht will sich nur der betroffene Elternteil beraten lassen, vielleicht sind es auch beide Eltern oder die Kinder für sich. In einer psychologischen Beratung sollen und dürfen die Gefühle und Erwartungen aller Familienmitglieder zur Sprache kommen. Gemeinsam mit der Fachperson suchen sie nach Lösungen, die zu ihrer aktuellen Lebensphase und zu den persönlichen Umständen passen. Sie kann beispielsweise gemeinsame und altersgerechte Aktivitäten vorschlagen, bei denen Sie als Familie wertvolle Erinnerungen erleben und die Ungewissheit für einen Moment vergessen können. Eine psychologische Beratung kann auch dabei helfen, sich auf bevorstehende Krankheitsschübe vorzubereiten.

Beratung von externen Bezugspersonen

Oft fällt es innerhalb der Familie gar nicht auf, wenn ein Kind Schwierigkeiten im Umgang mit der Krankheit hat. Vielmehr bemerkt man es im Alltag der Kinder, in der Schule oder während der Freizeit. Gut möglich, dass sich das Kind dort plötzlich ungewöhnlich verhält. Auch in diesem Fall ist es wichtig, dass Eltern offen kommunizieren. Lehrer beispielsweise sind dankbar, wenn sie die Gründe für das Verhalten ihrer Schüler kennen. Das gilt auch für Schulsozialarbeiter

oder -psychologen, die Ihr Kind in solchen Situationen unterstützen können. Die Schweiz. MS-Gesellschaft berät auch externe Bezugspersonen und hilft mit entsprechendem Informationsmaterial weiter.

MS-Kindercamp

Bei Familien sehr beliebt ist das MS-Kindercamp für Kinder mit einem MS-betroffenen Elternteil. Gleichaltrige Kinder in ähnlichen Lebenssituation verbringen gemeinsam eine von der Schweiz. MS-Gesellschaft organisierte Ferienwoche. Die ähnlichen Themen, Ängste und Fragen verbinden. Im Kindercamp stehen Spiel und Spass im Vordergrund, das Betreuerteam sorgt aber auch für altersgerechte Informationen zur Krankheit und beantwortet die Fragen der Kinder kompetent und einfühlsam.

MS, kindgerecht erklärt

Die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft bietet Erklärvideos zum Thema MS an. Sie richten sich an Kinder und Schulklassen (ca. 9 bis 13 Jahre) sowie an Eltern. Die Videos finden Sie auf www.multiplesklerose.ch.

Sind Ihre Kinder jünger als 10 Jahre? Dann empfehlen wir einen Besuch auf der speziellen Kinderwebsite www.ms-kids.ch.



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



Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Josefstrasse 129, Postfach, 8031 Zürich
T 043 444 43 43
info@multiplesklerose.ch, www.multiplesklerose.ch



Die MS-Gesellschaft nimmt keine finanzielle Unterstützung von der pharmazeutischen Industrie entgegen. Danke für Ihre Spende!