

## PERSPEKTIVEN FÜR MENSCHEN MIT MS

**Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Rainer Georg Siefen**

**B.Sc. Psych. Luisa Kerkhoff**

**Ruhr-Universität Bochum, FBZ Kinder- und Jugendpsychologie**

### **Workshop C4**

#### **Aufklärung von Kindern MS-kranker Eltern –**

#### **„Ich habe MS und wie erkläre ich das meinem Kind“**

Die MS-Erkrankung eines Elternteils wirkt sich auf die gesamte Familie aus. Daher wünschen sich erkrankte Eltern und ihre Partner\*innen von ihren Behandler\*innen Unterstützung, wie sie den Bedürfnissen ihrer Kinder trotz der eigenen MS-Erkrankung gerecht werden können. Der Workshop soll einen intensiven Austausch aller Teilnehmer\*innen anstoßen, wie betroffene Eltern ihrer Rolle als wichtigste Gesprächspartner\*innen ihrer Kinder auch bei der Krankheitsbewältigung gerecht werden.

Aufklärungsgespräche mit den Kindern sind eingebettet in die Kommunikationsprozesse

1. zwischen Behandler\*innen und Patient\*innen sowie Angehörigen und
2. innerhalb der Familie wie auch
3. zwischen der Familie und ihrem sozialen Umfeld (Kindergarten, Schule, Nachbarschaft, Berufsumfeld der Eltern).

Das erfordert, dass grundsätzlich die effektive Wahrnehmung der Elternrolle der Patient\*innen als zusätzliches Behandlungsziel in den Fokus genommen wird – neben der Verbesserung sowohl der körperlichen Symptomatik wie auch des allgemeinen psychischen Befindens. Die Patient\*innen müssen trotz möglicherweise vielfältiger Symptombelastung unbedingt in ihrer Motivation gestärkt werden, weiterhin eine kompetente Mutter oder ein kompetenter Vater zu sein. Die Eltern sind zugleich Schlüsselpersonen für die Psychoprophylaxe der Kinder. Die erkrankten Eltern sprechen mit den Behandelnden, mit dem anderen Elternteil, mit den Kindern und sind Hauptansprechpersonen, wenn es um Kindergarten oder Schule und das soziale Umfeld geht.

Um wirkungsvoll mit den eigenen Kindern zu sprechen, müssen die MS-kranken Eltern zuerst selbst ihre eigenen Beschwerden und Einschränkungen im Licht der Untersuchungsbefunde einordnen können. Das kann auch Erschöpfung, Irritierbarkeit oder Progredienzangst einschließen. Dazu müssen sie den Mut aufbringen, offen mit den Behandelnden über ihre Sorgen und subjektiven Krankheitskonzepte zu reden. Erst dann sind sie in einem nächsten Schritt in der Lage, mit ihren Kindern über eine Krankheit zu sprechen, deren Verlauf wechselhaft und schwer voraussagbar ist.

Eine Art spezifische Sprachlosigkeit kann wiederum die Kinder befallen, wenn es darum geht über eine Erkrankung zu sprechen, die ihre Eltern so merkbar beunruhigt und so deutlich in den Familienalltag eingreift. Ausdrucksmöglichkeiten und Verständnis komplexer Zusammenhänge von Kindern wachsen mit dem Alter. Aber schematische Empfehlungen hierzu werden wissenschaftlich nach einigen Jahren immer wieder infrage gestellt. Offenbar gibt es eine Tendenz, die Wahrnehmungs- und kognitive Kompetenz von Kindern zu unterschätzen.

## PERSPEKTIVEN FÜR MENSCHEN MIT MS

Entscheidend sind die ganz konkrete Situation des einzelnen Kindes und dessen aktueller Entwicklungsstand. Allerdings können Verunsicherung und Angst das Verständnis und die Mitteilungsfähigkeit der Kinder oder Jugendlichen situationsabhängig deutlich einschränken. Das erkennen Eltern am besten, wenn sie zunächst vor allem zuhören und ihre Kinder zum Reden ermuntern. Mehrere kurze Gespräche können besser sein als ein mühsames langes. Eltern kennen ihre Kinder am besten. Das gilt jedoch auch umgekehrt. So zeigen sich die Kinder vielleicht wortkarg, weil sie die Betroffenheit der Eltern spüren oder nichts Falsches sagen wollen. Manchmal haben es dann Dritte, wie Hausärzte als Gesundheitslotsen oder andere Vertrauenspersonen leichter als die Eltern, den Kindern die Krankheitsdynamik verständlich zu machen und so den innerfamiliären Austausch in Gang zu bringen.

In diesem Workshop soll also deutlich werden, dass Patient\*innen und ihre Partner\*innen von sich aus aktiv werden müssen, damit die Bedürfnisse der Kinder, die Paarbeziehung der Eltern und die Erziehungs- und Versorgungskompetenz jener MS-Patienten, die zugleich Vater oder Mutter sind, den ihnen zukommenden Raum in Behandlung und Rehabilitation erhalten. Es sind die Eltern, die auf Augenhöhe mit den Ärzt\*innen und dem übrigen Behandlungsteam 1. die altersgerechte Aufklärung der Kinder planen, 2. für die Psychoprophylaxe bei allen Familienmitgliedern sorgen und möglicherweise eine Neuverteilung familiärer Rollen organisieren müssen.

Ziel ist eine aktive Bewältigung der MS-Erkrankung durch die gesamte Familie. Die Eltern sollen ermutigt werden, hierfür die Unterstützung des Behandlungsteams zu erreichen, indem sie klare Erwartungen formulieren und von sich aus regelmäßig Rückmeldungen über die Entwicklung ihrer familiären Situation geben.

### Take Home Messages

- MS-Erkrankungen wirken sich auf das Familienleben aus und sollten (mit Angehörigen / innerhalb der Familie / im sozialen Umfeld) offen kommuniziert werden.
- Eine altersgerechte Aufklärung der Kinder sollte von Eltern und dem Behandlungsteam (Ärzt\*innen, Psycholog\*innen, Psychotherapeut\*innen, usw.) gemeinsam geplant werden.
- Unterstützung bei der Psychoprophylaxe und Aufklärung von allen Familienmitgliedern durch das Behandlungsteam muss von den erkrankten Eltern aktiv eingefordert werden.

