

Psychosoziale Auswirkung Multipler Sklerose auf Familie und Kinder

■ B. Steck^a, L. Kappos^b, D. Bürgin^a

a Kinder- und Jugendpsychiatrische Universitätsklinik und -poliklinik (KJUP), Basel

b Neurologische Universitätsklinik und -Poliklinik, Basel

Summary

Steck B, Kappos L, Bürgin D. [Psychosocial impact of multiple sclerosis on family and children]. *Schweiz Arch Neurol Psychiatr* 1999;150:161–68.

Based on the investigation of 52 families and 84 offsprings by means of semi-structured interviews and psychological tests we analyse the difficulties of coping with a chronic somatic disease of parents with multiple sclerosis (MS) and their children. The psychosocial impact of MS on partner relationship, family dynamic, parenthood and -function, communication and relationship between parent and child is addressed. As a consequence of the confrontation with the parental disease offsprings manifest psychosomatic symptoms, hypochondrial complaints, fears of death, loss and transmission. Children and adolescents are emotionally overburdened as a result of conflict avoidance tendency of their parents and a lack of assistance. Our results show the importance of a joint mourning process of the parents and an open communication about the emotional experience of the illness situation for the psychosocial development of offsprings. We conclude that – from the time of the diagnosis – the patient and his family should be introduced to members of a multidisciplinary team (including psychotherapist and social worker) who can eventually provide services as needed.

Keywords: multiple sclerosis; coping; psychosocial impact; family; children

Zusammenfassung

Die Arbeit stellt aufgrund einer Untersuchung von 52 Familien und 84 Kindern mittels semistruk-

turierten Interviews und testpsychologischen Verfahren die Schwierigkeiten der Auseinandersetzung mit einer chronisch somatischen Krankheit von Eltern, die von Multipler Sklerose (MS) betroffen sind, und ihren Kindern dar. Die psychosozialen Einflüsse der MS auf Partnerschaft, Familiendynamik, Elternschaft und -funktion und Kommunikation und Beziehung zwischen Eltern und Kind werden diskutiert. Spezifische Probleme von Kindern und Jugendlichen, die als Folge der Konfrontation mit der elterlichen Krankheit entstanden sind, manifestieren sich in Form von psychosomatischen Symptomen, hypochondrischen Klagen und mit der Krankheit verbundenen Ängsten vor Tod, Verlust oder genetischer Belastung. Kinder und Jugendliche sind wegen des konfliktvermeidenden Verhaltens der Eltern und der oft fehlenden Hilfeleistungen emotional überfordert.

Resultate: Ein gemeinsamer Verarbeitungsprozess der Eltern und eine offene Kommunikation über das Erleben der Krankheitssituation sind für die psychosoziale Entwicklung der Kinder und Jugendlichen von überragender Bedeutung. Die Einbeziehung – nach der Diagnosestellung – eines multidisziplinären Teams von Ärzten, Psychotherapeuten und Sozialarbeitern in den Betreuungsprozess des Patienten und seiner Familie unterstützt diese Zielsetzung.

Schlüsselwörter: Multiple Sklerose; Krankheitsauseinandersetzung; psychosoziale Auswirkung; Familie; Kinder

Einführung

Bei der Multiplen Sklerose (MS) handelt es sich um die häufigste chronische, nichttraumatische, neurologische Erkrankung junger Erwachsener, deren sehr unterschiedliches und in Schüben verlaufendes, progredientes Krankheitsbild mit viel Ungewissheit verbunden ist und kontinuierliche Anpassungsleistungen der betroffenen Familien erfordert [1–12].

Korrespondenz:

Frau Dr. med. Barbara Steck
Kinder- und Jugendpsychiatrische Universitätsklinik
und -poliklinik (KJUP)
Schaffhauserstrasse 55
CH-4058 Basel

Wie eine Krankheit verarbeitet wird, hängt von der Lebensgeschichte, der Persönlichkeit, kritischen Lebensereignissen, also von innerpsychischen Faktoren, sowie von der Diagnose, dem Verlauf und der Schwere der Krankheit ab [2]. Das subjektive Krankheitserleben ist sehr unterschiedlich und wird von äusseren Faktoren wie Partnerschaft, familialer und sozialer Unterstützung beeinflusst.

Die hier vorgestellte Studie umfasst 52 Familien, bei denen ein Elternteil an MS erkrankt ist. Im Zentrum steht die Frage, inwieweit eine chronisch progrediente körperliche Krankheit eines Elternteils die psychosoziale Entwicklung von Kindern und Jugendlichen beeinflusst.

Methodik und Kollektiv

Das Krankengut bestand aus MS-Patienten der Neurologischen Poliklinik der Universität Basel; es handelte sich um 27 Männer (durchschnittliches Alter 43 Jahre) und 25 Frauen (durchschnittliches Alter 43 Jahre) mit einer Kurtzke-EDSS-Skala von im Durchschnitt 4,7 für Männer und 5,1 für Frauen. Die Patienten wurden auch neuropsychologisch evaluiert.

Es wurden semi-strukturierte Interviews mit den Eltern und mit jedem einzelnen Kind auf Video aufgenommen. Die 84 Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Alter von 3 bis 26 Jahren (10 im Alter von 3–6 Jahren, 23 im Alter von 7–12 Jahren, 21 im Alter von 13–18 Jahren und 30 im Alter von 19–26 Jahren) wurden gebeten, sich selbst und ihre Eltern zu zeichnen; als projektive Testverfahren wurden der Thematik-Apperzeptionstest (TAT) nach H. Murray, Kritzelzeichnungen nach D. W. Winnicott, «Story stem's» in Anlehnung an I. Bretherton et al. und der Szenotest nach G. v. Staabs verwendet.

Resultate

Krankheitserleben

Die Diagnose der unheilbaren Krankheit oder die schwere somatische Krise stellen traumatisierende Faktoren dar, die als Schock erlebt werden können, worauf der Betroffene mit einer Verleugnung oder mit anderen frühen Abwehrmechanismen als Notfallreaktion [13] antworten kann. Ein weiterer Schub oder eine Verschlechterung können eine Wiedertraumatisierung bedeuten. Schwere depressive Reaktion und Suizidgedanken sind häufig. «Der Krankheitsausbruch war ein richtiger Schock

– gleich bei der Diagnose habe ich daran [an Suizid] gedacht.»

Krankheitsverarbeitung

Da der Verlauf der MS weitgehend unvorhersehbar ist, befinden sich Patienten und Familien in einem latenten oder manifesten Angstzustand, der einer Damokles-Situation gleichkommt. Viele Familien unserer Studie bekundeten, sie würden vermeiden, in die Zukunft zu schauen und versuchen, jeden Tag so gut wie möglich zu leben; vieles, was ihnen früher wichtig gewesen sei oder was sie ernst genommen hätten, habe an Bedeutung verloren. «Das unangenehmste an der Krankheit ist eigentlich die Ungewissheit der Zukunft.»

Eine 20jährige Tochter einer MS-kranken Mutter beschrieb die Familienatmosphäre folgendermassen: «Es ist, wie wenn jemand gestorben oder etwas ganz Schlimmes passiert wäre».

Kranke Eltern halten fest, es sei nicht möglich, die Krankheit zu akzeptieren, sondern nur mit der Krankheit zu leben. Die Einstellung der Betroffenen wird stark durch die Qualität des jeweiligen Selbstgefühls, die Differenzierung des Selbstbildes und die von der Krankheit mitgestaltete Körperwahrnehmung geprägt.

Eine MS-betroffene, psychologisch gebildete Mutter sagte: «Es handelt sich um eine kontinuierliche Trauerarbeit, die jedoch stets nachhinkt, da die Verleugnung immer teilweise vorhanden ist. Die Erhaltung einer gesunden Selbstrepräsentanz ist notwendig, um weiterzukämpfen und Hoffnung aufrechtzuerhalten, bei gleichzeitiger Trauerarbeit um den Verlust der gesunden Selbstrepräsentanz, was paradoxal ist.»

Der Kontrollverlust über den Körper und seine Funktionen wird von Angst, Unsicherheit und Schamgefühlen begleitet. Ebenso besteht Angst, dass das Sprechen über den Krankheitsverlauf und die dabei auftauchenden Affekte die Situation verschlechtern wird; so sagte eine MS-Kranke: «Wenn ich darüber spreche, dann geht es mir noch schlechter.» Allerdings muss auch bedacht werden, dass Emotionen, die unausgesprochen bleiben, eine Tendenz haben, durch den Körper zum Ausdruck gebracht zu werden.

Der Rollstuhl stellt oft ein Symbol völliger Abhängigkeit dar und repräsentiert bereits erlittene und noch antizipierte Verluste. In unserer Studie wurde Angst vor dem Rollstuhl sehr häufig vom kranken Elternteil und von Kindern ausgesprochen. Wird der Rollstuhl notwendig, ist es nicht mehr möglich, die Erkrankung zu verneinen; ebenso wird die Hoffnung auf Genesung zunichte

gemacht. Die Krankheit wird durch den Rollstuhl sozusagen definitiv bestätigt und kann auch gegenüber der Aussenwelt nicht mehr geheimgehalten werden. Eine kranke Mutter z. B. benutzt ihren Rollstuhl zu Hause und in den Ferien im Ausland, «wo mich niemand kennt», weigert sich aber, ihn an ihrem Wohnort zu brauchen. Obschon sie seit 22 Jahren an einer MS leidet, behauptet sie, die Ärzte hätten ihre Diagnose bisher nie verifizieren können.

Bedeutung der Krankheit

Die Frage «warum ich?» oder «warum mein Vater oder meine Mutter?» wurde in unserer Studie immer wieder diskutiert. Eine 21jährige Tochter denkt, dass es Schicksalsschläge sind, die die Krankheit bei ihrer Mutter auslösten und verschlimmerten: ihre Geburt, der Tod ihres Grossvaters, die Arbeitslosigkeit ihres Vaters; sie hatte Angst, ihr Wegziehen von zu Hause würde für ihre Mutter ebenfalls einen Schicksalsschlag bedeuten.

Gelingt es dem MS-Kranken und seiner Familie, eine positive Einstellung zu erarbeiten, kann ein Gefühl von Kompetenz und Kontrolle aufrechterhalten werden; es beeinflusst die Interpretation von Krankheitsereignissen und die Hilfe-suche und -annahme.

Ein MS-kranke Vater antwortete auf meine Frage, was für ihn am hilfreichsten sei, mit folgender Metapher: «Eine Gruppe von Menschen bestieg einen Berg, jeder mit seinem Rucksack. Auf dem Gipfel angekommen, wurden alle Rucksäcke an einem Baum aufgehängt. Nach der Ruhepause wurde die Gruppe aufgefordert, je nach Wunsch irgendeinen Rucksack zu wählen. Erstaunlicherweise wählte jedermann wieder den eigenen Rucksack. Wir alle tragen einen Rucksack (gemeint Sorgen und Probleme im Leben) mit uns», sagte dieser Vater. «So möchte auch ich meine MS nicht tauschen.» Aufschlussreich ist die Zeichnung seiner Tochter: Sie stellt sich selbst und ihre Eltern einen Rucksack tragend dar, jedoch ohne Gesichter; die Familie scheint blind in die Zukunft zu marschieren.

Partnerschaft und Familiendynamik

Eine gemeinsame Krankheitsverarbeitung bedeutet, dass ein Trauerprozess der multiplen Verluste beider Partner in Gang kommt, damit andere Aufgaben – durch Rollen- und Funktionswechsel in Familie und Beruf entstanden – zu gegenseitiger

Zufriedenheit übernommen und ausgeführt werden können. «Es ist ein jahrelanger Trauerprozess. Die Krankheit zwingt uns unweigerlich, von Sachen Abschied zu nehmen, die unwiderruflich verloren sind.» Die adäquate Information beider Partner über die Krankheit schafft Raum für realistische Erwartungen und Zukunftsvorbereitungen. In unserer Studie zeigte es sich, wie wichtig die gegenseitige Anerkennung ist: sowohl des Kranken in seiner Anstrengung und Bemühung gegenüber der Krankheit als auch des Gesunden in seiner Unterstützung des Kranken und seinen Verzicht-leistungen. Ehepartner nannten oft ihre gute, tragfähige Beziehung als das Hilfreichste in der Krankheitssituation. «Ohne unsere Beziehung wüsste ich gar nicht, wie man damit umgehen könnte, wenn man nicht so ein grosses Vertrauensverhältnis miteinander hätte.» Getrennte oder geschiedene Partner (9 Familien in unserer Studie) bezeichneten meist die Krankheit als Ursache ihrer Ehekonflikte. «Die Krankheit hat alles kaputtgemacht, das eigene Leben und unsere Beziehung.» Ausschlaggebend scheint die prämorbid Qualität der Ehebeziehung zu sein.

Es ist schwierig für die Familie, sich mit der Krankheit adäquat auseinanderzusetzen und sich auf mögliche Verschlechterungen vorzubereiten, ohne dass dadurch mehr Ressourcen als notwendig beansprucht werden [10, 14]. «Wir haben versucht, eine Balance zu finden, dass man sich auf die Krankheit einrichtet, aber auch das Leben soweit wie möglich weiterzuführen versucht.» Wenn die Krankheit zum primären Fokus des Geschehens für die ganze Familie wird, so können individuelle, emotionale und entwicklungsmässige Bedürfnisse der einzelnen Familienmitglieder nicht mehr angemessen berücksichtigt werden. Eine junge Erwachsene sagte: «Ich habe das Gefühl, dass sich bei meiner Mutter alles um die Krankheit dreht.» Kinder und Jugendliche sollen aber einen ihrem Alter entsprechenden autonomen Spielraum aufbauen und eigenständige Entwicklungsschritte vollziehen können.

Elternschaft und -funktion

Die Kontinuität der Verfügbarkeit und der Verlässlichkeit der Eltern wird durch die Krankheit unterbrochen: z. B. durch einen Krankheitsschub, eine Hospitalisation, eine verstärkte Behinderung, aber auch durch Nebenwirkungen von Medikamenten (manische Reaktionen, erhöhte Irritabilität). Die emotionalen Reaktionen auf die multiplen Verluste (Verzweiflung, Frustration, Enttäuschung, Wut) sowie Stimmungsschwankungen

Tabelle 1 Psychosomatische Symptome und hypochondrische Klagen, die den Symptomen des kranken Elternteils gleichen.

| | Alter | Geschlecht |
|---|-------|------------|
| Schmerzen in den Knien, Schwierigkeiten beim Treppensteigen (die Mutter befindet sich im Rollstuhl) | 9 | weiblich |
| Schmerzen in den Beinen (die Mutter, im Rollstuhl sitzend, nimmt ihn auf ihre Knie); keine Kraft beim Treppensteigen. «Ich wollte die Krankheit bekommen, da meine Mutter sie hat.» | 9 | männlich |
| Kopfschmerzen (Symptome der Mutter) | 9 | männlich |
| Sehstörungen (Vaters erste Symptome waren Doppelbilder), müde Beine, Müdigkeit | 25 | weiblich |
| «Ich musste immer nachprüfen, ob ich zwischen heissem und kaltem Wasser unterscheiden kann» (erste Symptome ihrer Mutter) | 24 | weiblich |
| Blepharospasmus, Schwindel (Mutters erste Symptome), Schmerzen in den Gelenken und Knien | 21 | weiblich |
| Doppelbilder, Unsicherheit beim Gehen; Hemiparese (z.Z. der Diagnose des Vaters) | 4 | männlich |
| Kriecht, unfähig aufrecht zu gehen, Schmerzen in den Beinen (Gangstörungen der Mutter) | 14 | weiblich |
| Eindruck, den Körper nicht mehr kontrollieren zu können (Mutter im Rollstuhl) | 24 | männlich |

Das Vorkommen der psychosomatischen Symptome und hypochondrischen Klagen, die den Symptomen des kranken Elternteils gleichen, beträgt rund 10%.

und depressive Zustände führen oft zu mehr Schmerz und Leid als die physischen Auswirkungen der Krankheit. Zitat eines 14jährigen Jugendlichen: «Das Schlimmste für mich ist die Depression meiner Mutter, ich muss sie dann allein lassen und ich fühle mich sehr einsam und traurig.» Wenig sichtbare Symptome (wie Fatigue, Sensibilitätsstörungen, Schwindel, Sehstörungen, Stressempfindlichkeit oder kognitive Störungen) verursachen Missverständnisse und werden manchmal schwer verstanden [2]. Zitat einer jungen Erwachsenen: «Was mir am meisten weh tat als Kind, war, dass meine Mutter immer meinen Geburtstag vergass.» Reizbarkeit und Überempfindlichkeit von MS-Betroffenen können Familienmitglieder unberechtigt verletzen. Die Belastung für Familienmitglieder ist gross, wenn MS-Betroffene ihre Krankheit verleugnen, ihre Symptome verneinen, oder sich – in ihrer Beschäftigung mit der eigenen Krankheit – aus dem Familienleben zurückziehen. Zitat einer 13jährigen Jugendlichen: «Dass der Vater nicht zugibt, dass er die Krankheit hat, macht es am schlimmsten»; und einer 17jährigen Jugendlichen: «Mein Vater befindet sich in seiner eigenen Welt, er interessiert sich nur für sich selbst.»

Die vorwiegend unbewusste Wut, die im Leben des Kindes durch die unzuverlässige und Nicht-Verfügbarkeit des kranken Elternteils entsteht, kann diesem gegenüber kaum ausgesprochen werden. Sie kam aber im projektiven Material in unserer Studie regelmässig zum Ausdruck, wie folgendes Beispiel zeigt: Ein 7jähriger Junge zeichnete einen Vulkan in Eruption und meinte dazu: «Wenn ich wütend bin, bin ich fast wie dieser Vulkan, der alles zerstören könnte.»

Psychische Probleme von Kindern und Jugendlichen

Unsere Studie zeigte, dass Kinder und Jugendliche sehr häufig und z.T. schwer parentifiziert sind, d.h. sie übernehmen Partner-, Elternrollen und -funktionen ihren eigenen Eltern oder Geschwistern gegenüber. Die oft chronische und von den Eltern nicht anerkannte Parentifikation beeinträchtigt Entwicklungsprozesse und kann zu frühreifem Verhalten mit gleichzeitiger emotionaler Abhängigkeit und Unreife führen [15].

a) *Psychosomatische Symptome und hypochondrische Klagen* (Tab. 1). – Durch Identifikation mit dem kranken Elternteil können hypochondrische Beschwerden und psychosomatische Symptome auftreten. Der Schweregrad der Symptome und das Alter des Auftretens sind variabel. Die Identifikation mit dem kranken Elternteil kann massiv sein, wie die Aussage eines 9jährigen Knaben zeigt: «Ich wollte die Krankheit bekommen, da meine Mutter sie hat.» Kinder und Jugendliche können aber auch eine Tendenz zeigen, die zur Identitätsbildung notwendige Identifikation mit dem kranken Elternteil aus Angst, gleichfalls krank zu werden, abzuwehren. Ein 15jähriger presbyoper Jugendlicher weigert sich, seine Brille zu tragen, da er glaubt, jedermann denke, er sei blind. Die Krankheit seines Vaters begann mit Sehstörungen und Sensibilitätsstörungen.

Kinder und Jugendliche wurden gebeten, sich selbst und ihre Eltern zu zeichnen. Es ist auffallend, wie in diesen Zeichnungen generationelle und sexuelle Unterschiede oft fehlen oder der Körper weggelassen wird. Es scheint schwierig zu sein, den kranken Elternteil mit Stöcken oder im

Tabelle 2

| Ängste (sind regelmässig in allen Altersstufen vorhanden; kommen verbal im Interview oder im projektiven Material zum Ausdruck). |
|---|
| Angst vor Tod des kranken Elternteils |
| Angst vor Vererbung |
| Angst vor Ansteckung (durch Infektion z.B. Grippe) |
| Angst vor Rollstuhl |
| Angst vor eigenem Tod (durch Unfall, Krebs oder Krankheit) |
| Angst um den gesunden Elternteil |
| Damokles-Syndrom (existentielle Überlebensängste) |
| Kontinuierliche Beschäftigung mit Krankheit oder Tod |
| Verschiedene Ängste (Hospitalisation, Spritzen, Autounfall, wenn der kranke Elternteil am Steuer ist) |

Tabelle 3

| Affekte |
|---|
| Traurigkeit: das am häufigsten ausgesprochene Gefühl |
| Aggressivität |
| – Wird selten ausgedrückt und kaum je gegenüber dem kranken Elternteil |
| – Heteroaggressivität: wird unterdrückt, verleugnet; Todeswünsche (im projektiven Material) |
| – Autoaggressivität: Unfälle, Angst vor Unfällen, Suizidideen (im projektiven Material) |
| Schuld- und Schamgefühle; Straf- und Wiedergutmachungsbedürfnis |
| Abwehrmechanismen |
| Unterdrückung, Verleugnung, Verneinung |
| «Ich will es nicht wissen»; «Ich will nicht daran denken und nicht darüber sprechen» |
| «Ich will vergessen»; «Ich mag nicht an die Zukunft denken»; «Ich denke an etwas Schönes» |
| Wunscherfüllung im Traum (Genesung des kranken Elternteils) |
| Rückzug in eine Welt von Phantasmen |
| Allmächtige Phantasmen (zaubern zu können; ein Medikament zur Heilung zu erfinden) |

Rollstuhl zu zeichnen. Die komplexe Situation der Identifikation scheint die Entwicklung des Körperselbst [16] und die der sexuellen Identität zu erschweren. Hände und auch Füße werden sehr häufig nicht gezeichnet. Sie können als Ausdruck der Hilflosigkeit, welche die Kinder bei ihren Eltern und bei sich selbst empfinden, interpretiert werden.

b) Krankheitserleben (Tab. 2 und 3). – Im Kleinkindesalter wird die Krankheit meist als existentielle Bedrohung erlebt. Ab Schulalter können Kinder von ihrer steten Angst sprechen, ihren kranken Elternteil zu verlieren, auch dann, wenn

sie informiert sind, dass die Krankheit nicht zum Tode führt. Sie fühlen sich von Trennungs- und Todesängsten überwältigt. Zitat einer 13jährigen Jugendlichen: «Meine grösste Angst ist, meine Mutter zu verlieren.» Kinder und Jugendliche beschäftigen sich mit Fragen der Krankheitsübertragung und -ansteckung, also mit Fragen von Heredität und Kontamination, selbst wenn sie wissen, dass die Krankheit nicht vererbbar ist. In unserer Studie waren es 8 Familien, bei denen 1–2 weitere Familienmitglieder von MS betroffen waren; diese Kinder ängstigen sich noch mehr, ebenfalls MS-krank zu werden. «... irgendwie muss sie (die Krankheit) ja doch vererbbar sein, wenn in einer Familie 3 Leute die Krankheit haben» (15jähriger Jugendlicher). Mädchen äussern häufiger die Angst, die Krankheit auf eigene Kinder zu vererben.

Kinder und Jugendliche geben ihrer Trauer darüber Ausdruck, dass Vater oder Mutter von der Krankheit betroffen sind und dass sie dem kranken Elternteil nicht helfen können. Sie bemühen sich, eine(n) depressive(n) Mutter oder Vater aufzuheitern. In einer Art von Beziehungsver-schmelzung wird die Befindlichkeit des kranken Elternteils zur Eigenbefindlichkeit des Kindes. Ein 9jähriger depressiver Knabe, nach seinen Zukunftsplänen gefragt, antwortet: «Eigentlich habe ich die ganze Zeit bis jetzt nur an meine Mutter gedacht.»

Das oft ausgeprägte Schulterleben entsteht in Folge von Phantasmen, die Krankheit z.B. durch schlechtes Verhalten verursacht oder zur Verschlechterung beigetragen zu haben. So glauben zwei Brüder, 9- und 11jährig, dass die Krankheit ihres Vaters durch seinen Sturz beim gemeinsamen Fussballspiel ausgelöst worden sei. Zitat eines 10jährigen Mädchens: «Ich habe Angst, wenn wir Geschwister streiten, dass mein Vater wieder krank werden könnte.» Schuldgefühle schaffen Straf- und Wiedergutmachungsbedürfnisse, denen Kinder und Jugendliche gerecht werden, indem sie ihren Eltern möglichst viel Hilfe anbieten. Zitat einer 15jährigen Jugendlichen: «Ich bin glücklich zu helfen.» Schuldgefühle entstehen auch infolge aggressiver Phantasmen dem emotional nicht zur Verfügung stehenden Elternteil gegenüber oder infolge von Wünschen, eigenen Bedürfnissen nachzugehen. Aggressive Impulse werden unterdrückt oder abgespalten und manifestieren sich manchmal in hetero- oder autoaggressivem Verhalten; sie kamen im projektiven Testmaterial als Todeswünsche und Suizid-Ideen zum Ausdruck.

Eltern erleben die Autonomiebestrebungen der Kinder manchmal als Gefährdung des familialen Zusammenhaltes, da sie auf die emotionale Unter-

stützung und Hilfeleistung ihres Kindes angewiesen sind. Zitat einer 18jährigen Jugendlichen: «Ich habe irgendwie Angst, dass ich mein Leben selber verbaue; dass ich meinen Vater auf einmal pflegen und für ihn sorgen muss. Ich möchte mein Leben auch ausleben. Ich hoffe, dass er mir nichts vorwirft, dass er mir nie sagt, dass ich ihn einfach im Stich lasse. Das ist das Schwierigste für mich selber. Vielleicht ist es auch ein wenig egoistisch.» Jugendliche haben das Gefühl, kein Anrecht auf Gesundheit und Glück zu haben und ihre Familie zu verlassen, um ihr eigenes Leben zu führen. Zitat einer 20jährigen jungen Erwachsenen: «Ich habe andauernd ein schlechtes Gewissen, ich kann nicht unbeschwert glücklich sein». Ablösungs- und Trennungsprozesse der Jugendlichen sind durch Abhängigkeitskonflikte, Loyalitäts- und Schuldgefühle erschwert.

Eigenes Kranksein ist problematisch; obschon viele Kinder den Wunsch ausdrücken, gepflegt und umsorgt zu werden, sind solche Bedürfnisse oft mit Schuldgefühlen verbunden, eine kranke Mutter zusätzlich zu belasten. Zitat: «Immer wenn ich krank gewesen bin, habe ich mich geschämt.»

Kinder wehren Gefühle von Angst, Trauer, Wut und Schmerz ab. Kleinere Kinder haben die Tendenz, die Krankheit zu verleugnen; ein kleines Mädchen meinte zu den Gehschwierigkeiten seines Vaters, sein Vater tue nur so blöd. Ein 7jähriger Knabe erzählte, dass seine Mutter sehr krank gewesen sei, sie wäre beinahe gestorben: «Ich aber dachte, sie mache nur Spass.» Kinder glauben, dass phantasierte Ängste über die Folgen der Krankheit, wie z.B., der Elternteil könnte sterben, sich verwirklichen würden. Sie schaffen sich in ihren Phantasmen eine gesunde Welt, in der sie fähig sind, ihren Elternteil zu heilen. Abwehrmechanismen – wie nicht wissen, sehen, hören wollen – scheinen sich in den Zeichnungen durch das Fehlen der Gesichter auszudrücken.

Diskussion und Schlussfolgerung

Kinder körperlich kranker Eltern werden als Risikogruppe betrachtet [17, 18]. Rutter [17] stellt fest, dass die Eltern der psychiatrisch erkrankten Kinder signifikant häufiger chronische und rezidivierende Erkrankungen zeigen. Doch die Frage des Risikos psychischer Störungen [19–21] bei Kindern und Jugendlichen von somatisch erkrankten bzw. behinderten Eltern ist bisher nur wenig studiert worden. Rost [20] zitiert in seiner internationalen Literaturübersicht über die psychosozialen Probleme von Kindern körperlich kranker Eltern 45 empirische Arbeiten.

Die Krankheitsphasen eines chronischen Krankheitsprozesses beeinflussen die Lebenszyklen und -übergänge der Familie und der einzelnen Familienmitglieder. Die mit der Krankheit verbundene Krisensituation kann zur Abgrenzung der Familie gegenüber der Aussenwelt und zur Isolierung führen. Die Familienmitglieder schliessen sich eng zusammen und versuchen, möglichst Konflikte zu vermeiden. Krankheitsauswirkungen sind je nach der Lebensphase der Familie verschieden: wie z.B. bei der Erziehung von Kleinkindern, wo eine hohe familiale Kohäsion besteht, oder in Familien mit Jugendlichen oder jungen Erwachsenen, wo vermehrt Trennungsprozesse stattfinden [22, 23]. Nach Stuißberg [24] nimmt bei zunehmendem Schweregrad der Krankheit die Konflikthaftigkeit in den Familien zu und die Kohäsion ab.

Es handelt sich bei der Krankheitsverarbeitung um einen Trauerprozess, um den Verlust von Gesundheit und von Zukunftsperspektiven, wie z.B. eine berufliche Karriere zu verfolgen oder eine Familie mit mehreren Kindern zu gründen [1]. Die Vorbereitung auf mögliche Verluste bei gleichzeitiger Notwendigkeit, die Hoffnung aufrechtzuerhalten, erschwert die Krankheitsverarbeitung. Die Qualität der Ehebeziehung gehört zu den ausschlaggebenden Faktoren bei der gemeinsamen Bewältigung und Verarbeitung der Krankheit; denn auch der(die) betreuende Partner(in) ist von Verlusten betroffen und nimmt meist eine zentrale Rolle in der Familie ein. Die Eltern erfahren durch die Erkrankung eine Schwächung ihrer Autorität, oft begleitet von Gefühlen von Inkompetenz und Schuld. Der Verzicht des Kranken auf gewisse Elternfunktionen, sei es im Alltagsleben, im Ferien- und Freizeitbereich, ist äusserst schmerzhaft.

In ihrer Sorge, Kinder und Jugendliche mit ihrer Krankheit nicht zu belasten, unterschätzen die Eltern die emotionalen Auswirkungen der Krankheit auf ihre Kinder. Sie nehmen diesbezügliche Schwierigkeiten oder Probleme nicht wahr, da die Entwicklung der Kinder von der Krankheit nicht beeinflusst werden soll.

Die mit der Krankheit verbundenen Symptome und affektiven Reaktionen der Eltern auf die Krankheit bewirken eine emotionale Distanzierung zwischen dem kranken Elternteil und den Kindern und können bis zu einem Beziehungs- und Besetzungsabbruch des kranken Elternteils gegenüber seinem Kind führen. Brahm [25] beschreibt die Eltern-Kind-Beziehung als deutlich eingeschränkt. Wenig sichtbare Symptome wie kognitive und emotionale, vor allem depressive Störungen sind für Kinder und Jugendliche belastender als die physische Behinderung der Eltern.

Diese Resultate entsprechen den Ergebnissen von Kalb [6].

Information und Aufklärung über die Krankheit an Kinder und Jugendliche altersentsprechend zu vermitteln sowie Verständnis dafür zu erwecken, ist schwierig und wird oft aus Angst vor Fragen und vor allem auch Angst vor den mit der Information verbundenen Gefühlen vermieden [26]. Kinder und Jugendliche antworten auf die Kommunikationsschwierigkeiten der Eltern mit Ambivalenz. Einesteils äussern sie den Wunsch, mehr Informationen zu erhalten; andernteils verzichten sie auf Fragen, deren Antworten sie zusätzlich ängstigen oder den kranken Elternteil verletzen könnten. Eine intrafamiliale Kommunikation kommt aus Angst, dass Austausch von Wissen und Gefühlen kränkend sein könnte, nicht zustande. Wenn die Familie nicht darüber sprechen kann, nehmen jedoch irrationale Befürchtungen und Phantasien ein um so grösseres Ausmass an [26].

Die Beschäftigung mit Krankheit, Tod, Übertragung von Krankheit und den damit verbundenen Ängsten und Gefühlen findet für viele Kinder von MS-kranken Eltern zu einem früheren Zeitpunkt und mit erhöhter Intensität als bei anderen Kindern statt. Kinder spüren die Not der Eltern und versuchen, keine Probleme zu schaffen, selbst möglichst unauffällig zu bleiben und sich hilfsbereit und anpassungsfähig zu zeigen. Sie stellen ihre eigenen Bedürfnisse, Nöte und Ängste zurück. Kinder und Jugendliche brauchen die Eltern als grenzziehende Struktur, gegen die sie sich aggressiv im Sinne einer Identitätsfindung abgrenzen können. Kranke Eltern werden jedoch von der aggressiven Konfrontation meist verschont; Kinder und Jugendliche spüren, dass der (die) kranke Vater oder Mutter ihr aggressives Verhalten als zusätzliche Bedrohung erlebt, das die sowieso zerstörerische Krankheit beeinflussen könnte.

Die für Kinder und Jugendliche auftretenden psychosozialen Störungen sind nicht spezifisch, ausser die Somatisierung (hypochondrische Symptome, Konversionsbildung, Körperbildstörungen), die als typische Form der Symptombildung, durch Identifikation mit dem kranken Elternteil in Erscheinung tretend, betrachtet werden kann.

Die Ergebnisse unserer Studie sind nicht spezifisch für Kinder und Jugendliche von MS-erkrankten Eltern. Ähnliche Auswirkungen wurden durch andere chronisch somatische Erkrankungen der Eltern beschrieben, wobei sich die Forschungsarbeiten vorwiegend auf das Verständnis der Adoleszentengruppe zentrieren, während jüngere Altersstufen wenig Beachtung finden. Nach Riederer [27] erweisen sich als ein zentraler Punkt für eine gelungene oder misslungene Verarbeitung

der schweren Erkrankung des Elternteils alters- typische und individuelle Vorstellungen eines Kindes von der Verursachung dieser Krankheit, insbesondere die manchmal bewusste, meist aber unbewusste Befürchtung, durch eigene destruktive Affekte und Todeswünsche die Erkrankung des Elternteils mitverursacht oder beschleunigt zu haben. Kindern muss geholfen werden, zwischen phantasierter Ursache und wirklichen Krankheitsursachen zu unterscheiden.

In der untersuchten Stichprobe handelt es sich vorwiegend um schwere Krankheitsbilder oder -verläufe. Die Frage stellt sich, ob die Auseinandersetzung mit und Bewältigung einer schweren chronischen und unvorhersehbaren Krankheit wie die Multiple Sklerose nicht psychotherapeutische Begleitung erfordert, damit Kinder und Jugendliche ihre Entwicklung ihrem Alter gemäss vollziehen können. Aufgrund unserer Studie scheint es uns wichtig, zu Beginn der Krankheit des Patienten seine Familie in den Betreuungsprozess miteinzubeziehen, um den spezifischen Gefährdungen und Bedürfnissen der Familie, besonders der Kinder verschiedener Altersstufen, besser gerecht zu werden.

Literatur

- 1 Burnfield A. Multiple Sklerose: Ein Erfahrungsbericht. Stuttgart: Gustav Fischer; 1988.
- 2 Burnfield A. The psychosocial impact of MS. *Int MSJ* 1995;2:1.
- 3 Haas J. Wenn das Beziehungsgefüge ins Wanken kommt. Wie erleben Kinder MS? DMSG Hannover, Aktiv; 1996:4.
- 4 Kalb RC, Scheinberg LC. Multiple sclerosis and the family. New York: Demos Vermande; 1992.
- 5 Kalb RC. Families affected by multiple sclerosis: Disease impacts and coping strategies. Health Services Research Reports. New York: National Multiple Sclerosis Society; 1995.
- 6 Kalb RC. The impact of multiple sclerosis on the family. *Int MSJ* 1996;3:65-9.
- 7 La Rocca NG, Kalb RC, Kaplan SR. Multiple sclerosis: A guide for patients and their families. In: Scheinberg LC, Holland NJ, eds. Psychological issues. New York: Raven Press; 1987.
- 8 Papst J. Leben im Neuland. Kinder aus MS-betroffenen Familien. *MS-Aktuell* 1996;37:8-10.
- 9 Rintell DJ. Children of chronically ill parents: Family context and child adjustment. Rost: Dissertation Abstracts International; 1986;46,12B,PTL:4413.
- 10 Soderberg J. MS and the family system. In: Kalb RC, Scheinberg LC, eds. Multiple sclerosis and the family. New York: Demos; 1992.
- 11 Weinert C, Catanzaro ML. Challenging assumptions about multiple sclerosis. *Rehabil Nurs Res* 1994;3:122-9.

- 12 Ziegeler G. Die Familie und ihr Stellenwert für die Versorgung MS-erkrankter Familienmitglieder. Workshop MS und Familie, Tagungsband, DMSG-Bundesverband e.V., Hannover 1995. S. 17–23.
- 13 Küchenhoff J. Psychosomatik des Morbus Crohn. Zur Wechselwirkung seelischer und körperlicher Faktoren im Krankheitsverlauf. Stuttgart: Ferdinand Enke; 1993.
- 14 Arnaso B. Psychosocial impact on family members. MS-Forum 1995;5:15–6.
- 15 Arnaud SH. Some psychological characteristics of children of Multiple Sclerosis. Psychosom Med 1992;21:8–27.
- 16 Olgas M. The relationship between parent's health status and body image of their children. Nurs Res 1974;23:319–24.
- 17 Rutter M. Children of sick parents. An environmental and psychiatric study. London: Oxford University Press; 1966.
- 18 Rutter M. Pathways from childhood to adult life. J Clin Psychol Psychiatr 1989;30:23–51.
- 19 Roy R. Consequences of parental illness on children: A review. Social Work & Social Sciences Review 1990;2:109–21.
- 20 Rost R. Psychosoziale Probleme von Kindern körperlich kranker Eltern – ein Literaturüberblick [Dissertation]. Freiburg i. Br.; 1992.
- 21 Springer JR. The family with a chronically ill adult. Family Ther Collections 1985;13:83–104.
- 22 Rolland JS. (1987): Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. Family Process 1987;26:203–21.
- 23 Rolland JS. Anticipatory loss: A family systems developmental framework. Family Process, 1990;29:229–44.
- 24 Stuijbergen AK. Patterns of functioning in families with a chronically ill parent: an exploratory study. Res Nurs Health 1990;13:35–44.
- 25 Braham S, Houser HB, Cline A, Posner M. Evaluation of the social needs of nonhospitalized chronically ill persons: 1. study of 47 patients with multiple sclerosis. J Chron Dis 1975;28:401–19.
- 26 Steck B. Wie kann man für den Schmerz Worte finden. Reihe «Und Kinder». Zürich: Marie Meierhofer-Institut für das Kind; 1998.
- 27 Riedesser P. Die Reaktion auf die Krebserkrankung eines Elternteils. Pro Familia Magazin 1995;23:7–9.
- 28 Bauer H, Seidel D. MS-Ratgeber Praktische Probleme der Multiplen Sklerose. Stuttgart: Gustav Fischer; 1978.
- 29 Kappos L. Multiple Sklerose: diagnostisches Vorgehen und neue therapeutische Entwicklungen. Schweiz Med Wochenschr 1995;125:1251–63.
- 30 Kesselring J. Multiple Sklerose. Stuttgart: Kohlhammer; 1993.
- 31 Goerres H, Ziegeler G, Friedrich H, Lucke G. Krankheit und Bedrohung Formen psychosozialer Bewältigung der Multiplen Sklerose. Zeitschr Psychosom Med Psychoanal 1988;34:274–90.
- 32 Schulte-Markwort MJ. Krankheitskonzepte kinder- und jugendpsychiatrischer Patienten [Habilitationsschrift]. Hamburg; 1995.
- 33 Ziegeler G. Wie verarbeiten Kinder MS. DMSG Hannover: Aktiv; 1993.