

Wechselwirkung Krankheit–Familie¹

■ B. Steck^a, A. Grether^a, M. Ehrensperger^b, F. Amsler^a, A. Schwald Dillier^a, G. Romer^c, L. Kappos^d, D. Bürgin^a

^a Kinder- und Jugendpsychiatrische Universitätsklinik und -poliklinik Basel

^b Memory Clinic, Universitätsspital Basel

^c Kinder- und Jugendpsychiatrie der Universität Hamburg (D)

^d Departement Neurologie, Universitätsspital Basel

Summary

Steck B, Grether A, Ehrensperger M, Amsler F, Schwald Dillier A, Romer G, Kappos L, Bürgin D. [Interaction multiple sclerosis–family.] Schweiz Arch Neurol Psychiatr 2006;157:54–61.

Multiple sclerosis confronts patients, partners and their children with a wide array of challenges. In addition to physical symptoms, multiple sclerosis may result in cognitive dysfunction, depression or personality changes. Changes in family roles, loss of work, income and social status and caregiver burnout are common in these families. Thus multiple sclerosis represents a disease condition that has the potential to affect partner and children in a number of ways.

Based on studies of 70 families and 110 of their offspring by means of semi-structured psychiatric interviews, questionnaires and psychological tests, we evaluated the coping process of the ill, the healthy parent and their children. We analysed disease variables, parental factors and family situations favouring the coping process of children or aggravating their burden, resulting in serious consequences for their psychosocial development.

The results with respect to the coping of all family members show the mutual influences between the parental couple as well as between the parents and their children. The better patient or partner are able to cope with the disease, the higher are the values of the coping capacity of the partner and the patient respectively. Children's coping abilities are influenced by their parents' coping behaviour, and even stronger by the coping competence of the healthy parent. With regard to disease variables there are significant correlations between the

severity of the disease, cognitive impairment and the degree of depression. Additional cognitive dysfunction of the patient is associated with depressive symptoms in his or her partner. Psychological distress affects not only the chronically ill patient but also the caregiver.

A severe parental disease is considered as a potential risk factor for psychological trauma in children. If multiple psychosocial distress factors come together, the impact on the child's psychological development may be traumatising. Main factors aggravating children's burden and impeding their coping process are: parental depression, single parenthood and social isolation of the family, parental communication incapacity and unresolved traumatic experience in the parents' own past history. The latter may be associated with the parent's feelings of victimisation and a tendency to focus his or her life around the disease. Such an attitude interferes with his or her capacity to perceive and be available to the child's developmental and affective needs, leading eventually to her or his emotional or in rare cases physical abuse. In this context, social isolation may operate as a more or less important factor.

¹ *Acknowledgement:* This study is part of an international multisite research project, which was supported by a grant from the European Union in its 5th Framework Program. "Quality of Life" (QLGT-2001-02378): "Mental Health Prevention in a Target Group at Risk: Children of Somatic Ill Parents (COSIP)". The following institutions and Principal Investigators collaborated in this project: Department of Child and Adolescent Psychiatry and Psychotherapy, University Hospital Hamburg-Eppendorf, Germany (Dr. med. Georg Romer); Department of Child and Adolescent Neuropsychiatry, University of Vienna, Austria (Prof. Dr. med. M. Friedrich); Department of Psychology, University of Aarhus, Denmark (M. Thastum, PhD); Child Psychiatry Clinic, Turku University Hospital, Finland (Prof. Dr. J. Piha); Department of Child Psychiatry, Athens University Medical School, Greece (Prof. Dr. J. Tsiantis); Clinic of Child and Adolescent Psychiatry, University of Medicine and Pharmacy, Bucharest, Romania (Prof. Dr. S. Milea); Clinic of Child and Adolescent Psychiatry, University of Basel, Switzerland (PD Dr. B. Steck); Department of Psychological Medicine, Royal Marsden Hospital, Sutton, United Kingdom (M. Watson, PhD). The study was further supported by a grant from the Swiss Multiple Sclerosis Society.

Korrespondenz:

PD Dr. med. Barbara Steck
Kinder- und Jugendpsychiatrische
Universitätsklinik und -poliklinik
Schaffhauserstrasse 55
CH-4058 Basel
e-mail: Barbara.Steck@unibas.ch

As to symptom formation in children, somatisation and hypochondrial fears are more frequent manifestations – evolving through identification with the ill parent – in children of somatically ill parents than in children of healthy parents.

Important factors contributing to children's mental health in a situation of a multiple sclerosis disease are: fulfilling children's developmental and emotional needs and respecting their plays, interests and activities; parents' perception of the illness effects on children and open communication within the family about the disease situation; assuring children that their parents are adequately supported by a social network and opportunity for children to engage in alternative relationships.

Against the background of the disease course, family dynamics and life phase, the coping process of each family and its individual members varies greatly. There is clearly no right or wrong way of coping; to understand the very particular meaning each family attributes to the disease is of fundamental importance to the helping professional. The importance of the family of the ill parent, the function and competence of the parental couple and the welfare of the children have to be analysed most carefully before the possibility of preventive/therapeutic intervention can be introduced.

Keywords: multiple sclerosis; family; coping process; factors influencing coping; semistructured interviews

Einleitung

Das komplexe wechselnde Krankheitsbild der Multiplen Sklerose (MS) und die Ungewissheit ihres Verlaufs sowie die möglichen erblichen Risiken und die unsichere Prognose konfrontieren Patienten², ihre Partner und Kinder mit einer Vielzahl von Herausforderungen. Zusätzlich zu physischen Symptomen kann Multiple Sklerose zu kognitiven Störungen, Depressionen oder Persönlichkeitsstörungen führen. Rollenveränderungen in der Familie, Verlust von Arbeit, Einkommen und sozialem Status sowie Erschöpfungszustand von betreuenden Partnern sind häufig in diesen Familien. Multiple Sklerose stellt eine Krankheitssituation dar, die Partner und Kinder auf vielfältige Art und Weise belastet und kontinuierliche Anpassungsleistungen der betroffenen Familien erfordert [1–3].

Kinder körperlich kranker Eltern werden als Risikogruppe betrachtet. So stellte Rutter [4, 5]

bereits 1966 fest, dass Eltern von psychiatrisch erkrankten Kindern signifikant häufiger chronische und rezidivierende körperliche Erkrankungen aufwiesen. Nach Angaben des US National Center for Health Statistics werden etwa 5–15% aller Kinder und Jugendlichen einmal während ihrer Entwicklung mit einem körperlich schwerkranken Elternteil konfrontiert [6].

Kognitive Störungen, die bei jedem zweiten oder dritten MS-Patienten vorkommen [7] sowie depressive Zustände, deren lebenslange Prävalenz auf etwa 50% eingeschätzt wird [8–10] führen zu Kommunikationsschwierigkeiten von MS-Patienten mit Familienmitgliedern, Freunden und Arbeitgebern [11].

Im Rahmen von Studien über psychosoziale Auswirkungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen von chronisch somatisch erkrankten Eltern wurden 70 Familien, in denen ein Elternteil von Multipler Sklerose betroffen ist, und 110 Kinder im Alter von 2 bis 26 Jahren untersucht. Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit der Frage, wie die Krankheitsverarbeitung von kranken und gesunden Eltern und ihren Kindern sich wechselseitig beeinflusst, welche elterlichen Faktoren die Bewältigung der Kinder mit der Krankheitsbelastung begünstigen oder erschweren und – im letzteren Fall – das Risiko von psychopathologischen Folgen in der Entwicklung der Kinder erhöhen.

Wie eine Krankheit verarbeitet wird, hängt von der Lebensgeschichte, der Persönlichkeit, kritischen Lebensereignissen, also von innerpsychischen Faktoren ab, wie auch von der Diagnose, dem Verlauf und der Schwere der Krankheit [12]. Das subjektive Krankheitserleben ist sehr unterschiedlich und wird geprägt von der Bedeutung, die der Krankheit zugeschrieben wird, sowie von äusseren Faktoren, wie Partnerschaft, familiärer und sozialer Unterstützung. Unter Krankheitsverarbeitung wird die Bemühung verstanden, die somatisch-biologischen, psychischen und sozialen Folgen der Krankheit in die intrapsychische und interpersonale Realität zu integrieren [13]. Die Verarbeitung einer chronisch behindernden somatischen Krankheit wie der Multiplen Sklerose ist ein Prozess von wiederholtem Verlust, Trauer und Anpassung [14]. Patienten und Partner müssen Trauerarbeit über die Verluste von Gesundheit, zukünftigen Zielen, Unabhängigkeit und im Selbstkonzept leisten [15]. Die Krankheitsverarbeitung von Kindern und Jugendlichen ist alters- und geschlechtsspezifisch und hängt von ihrem Entwicklungsstand, ihrer Persönlichkeits- und Abwehrstruktur ab und wird durch Risiko und protektive Faktoren sowie die Eltern-Kind-Beziehung beeinflusst. Das Kind ist mit der

² Patient/Partner meint immer beide Geschlechter.

Aufgabe konfrontiert, sich Sinn und Bedeutung aus der Krankheitserfahrung zu erarbeiten und diese in anpassender Art und Weise in seine laufende Entwicklung zu integrieren.

Methodik

Ein spezifisches halbstrukturiertes psychoanalytisch orientiertes *Interview* wurde geschaffen, um die Krankheitsverarbeitung des kranken und gesunden Elternteils sowie des Paares und aller Kinder zu bestimmen. Die Interviews dauerten in der Regel 1½ Stunden und wurden auf Video aufgenommen.

Folgende Themen wurden mit den Eltern angesprochen:

- Krankheitserleben im Moment des Ausbruchs der Krankheit, der Diagnosestellung, in der aktuellen Situation und im Hinblick auf Zukunftsperspektiven.
- Auswirkungen der Krankheit auf die Beziehung innerhalb (Partner und Kinder) und ausserhalb der Familie, auf Rolle und Funktion (Eltern-, professionelle, soziale).
- Information und Kommunikation über die Krankheit innerhalb der Kernfamilie (Partner und Kinder) und ausserhalb der Familie (erweiterte Familie, mit Nachbarn, Freunden, Lehrern).
- Auswirkung der Krankheit auf die Kinder und entwicklungsbezogene psychosoziale Probleme oder Störungen.
- Elterliche Vorstellungen der Auswirkung auf und Bewältigung ihrer Krankheit durch die Kinder (deren Fragen, Ängste, Phantasmen, Spiele in bezug auf die Krankheit).
- Erleben und Bewältigung von Krankheit ihrer eigenen Eltern (transgenerationelle Art und Weise der Krankheitsverarbeitung).

Folgende Themen wurden mit den Kindern angesprochen:

- Erleben der elterlichen Krankheit: Kenntnis, Vorstellungen der Manifestationen der Krankheit und der Reaktionen und Gefühle der Eltern auf die Krankheit, Einfluss der Krankheit auf elterliche Rolle und Funktion.
- Eigenes Erleben: Beschäftigung mit der elterlichen Krankheit, Vorstellungen, Phantasmen, Gefühle und Ängste; Verluste, Einschränkungen und Verzichte infolge der elterlichen Krankheit.
- Kommunikation über die Krankheit und mit wem (innerhalb der Kernfamilie, mit kranken und gesunden Eltern, mit Geschwistern; ausserhalb der Familie).

- Auswirkung der Krankheit auf die Beziehung mit dem kranken und gesunden Elternteil, mit Geschwistern innerhalb der Familie.
- Eigene Gesundheit und Krankheit: Vorstellungen, Gefühle und Ängste, Heredität.
- Psychosoziale Auswirkung auf die eigene Entwicklung, Schule, Lehre, Beruf, soziale Beziehungen und Zukunftsprojekte.

Alle Interviews wurden qualitativ und quantitativ ausgewertet; quantitativ durch zwei geschulte, klinisch erfahrene Beurteilerinnen anhand eines detaillierten Rating-Verfahrens. Die Resultate der beiden Raterinnen wurden in Anwesenheit der Interviewerin verglichen. Bei unterschiedlichen Resultaten (Differenz >1) fand eine gemeinsame Bestimmung («Konsens-Rating») durch die beiden Raterinnen und die Interviewerin statt, die ihre Beurteilung unmittelbar nach dem Interview vorgenommen hatte.

Das Auswertungsverfahren ist klinisch orientiert und hat zum Ziel, alle detailliert erfassten Informationen in Inhaltskategorien zusammenzufassen. Es wurden quantitativ 5 Dimensionen für den kranken und den gesunden Elternteil, das Paar und jedes Kind ausgewertet: Impulsabwehrbalance als Indiz für die Wirksamkeit des Krankheitsverarbeitungsprozesses; Dialogfähigkeit als affektiver und kognitiver Austausch; Flexibilität der «Besetzung» von Vorstellungen und Beziehungen; Qualität des Dialogs während des Gesprächsverlaufs; Gesamtbeurteilung der Verarbeitung und Integration der Krankheit. Der Mittelwert der 5 Dimensionen wurde berechnet, um den Krankheitsverarbeitungsindex KVI zu messen. Da der KVI der Kinder altersabhängig war, wurde eine alterskorrigierte Z-Skala für die weiteren Untersuchungen verwendet.

Es zeigte sich, dass der Krankheitsverarbeitungsindex KVI den validesten Ausdruck der psychodynamisch erfassbaren Krankheitsverarbeitung darstellt.

Der *neurologische Status*, einschliesslich der *Kurtzke-EDSS* [16], eine Skala zur Beurteilung des Behinderungsgrades von Patienten mit Multipler Sklerose mit einem Score von 0 bis 10, wurde bestimmt, eine begleitende *Depression* wurde anhand des *Beck Depression Inventory (BDI)*, [17, 18]) gemessen und kognitive Dysfunktion durch neuropsychologische Tests erhoben.

Bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wurde der thematische Apperzeptionstest nach H. Murray [19] angewandt. Kinder und Jugendliche wurden gebeten, ihre Eltern und sich selbst zu zeichnen. Zusätzlich – je nach Alter – wurden Story Stems in Anlehnung an I. Bretherton et al. [20], der Szeno-Test nach

G. von Staabs [21] und Squiggles nach D. W. Winnicott [22] verwendet.

Statistische Methoden

Es wurden folgende statistische Methoden verwendet: «Intraclass correlations» zur Bestimmung der Interrater-Reliabilität gemäss Rosner [23], Reliabilität gemäss Crohnbach-Alpha, Pearson und Spearman Korrelationen, multiple Regression und Varianzanalyse (ANOVA).

Resultate und Diskussion

Krankheitsverarbeitung von Patient und Partner und ihre Interaktion

Die Krankheitsverarbeitung von Patienten und Partnern unterscheidet sich kaum, das heisst, dass eine ernsthafte Krankheit auch den gesunden Partner zur Auseinandersetzung und Anpassung nötigt. Patienten und Partner beeinflussen sich gegenseitig in ihrer Krankheitsverarbeitung. Je besser der Patient oder der Partner die Krankheit bewältigt, desto leichter ist die Auseinandersetzung und Anpassung an die Krankheitssituation für den Partner beziehungsweise den Patienten. Der Grad der neurologischen Behinderung und zusätzliche kognitive oder depressive Störungen beeinflussen die Krankheitsverarbeitung von Patienten und Partnern [24, 25]. Arnett et al. [26] stellen fest, dass unterschiedliche Bewältigungsformen sich verschieden auf depressive oder kognitive Störungen sowie auf die Beziehung zwischen depressiven und kognitiven Störungen auswirken.

Die Stellung des Kranken in Familie und Partnerschaft, die wechselseitige Bedeutung füreinander, das geregelte Mass an Nähe und Distanz, die Art der Rollenaufteilung, die gemeinsame Erfahrung vorangegangener Krisen, bestimmte Lebensereignisse und die Familienlebensphase beeinflussen das Ausmass der Bestätigung und Unterstützung des Kranken, aber ebenso die möglichen wechselseitigen Enttäuschungen und Kränkungen [13]. Betreuende Partner spielen eine ausserordentlich bedeutsame Rolle in ihrem Verhalten gegenüber den Bedürfnissen der an Multipler Sklerose erkrankten Personen [27, 28]. Andererseits können die spezifischen Ansprüche, die das Zusammenleben mit einem von einer schweren neurologischen Krankheit betroffenen Partner kennzeichnen, die Gesundheit und das Wohlbefinden des betreuenden Partners gefährden. Das Ausmass der für Angehörige verbrachten Betreu-

ungszeit wird als der hauptsächlichste Faktor der Belastung von Partnern betrachtet. Angst, Depressionszustände sowie somatische und Schlafstörungen sind häufig, vor allem wenn betreuende Partner während des Verlaufs der Krankheit immer mehr isoliert werden und die Möglichkeit sozialer Unterstützung und verfügbarer Freunde verlieren [2, 29]. Oft werden die Auswirkungen der Krankheit auf den gesunden Partner ignoriert, doch auch dieser ist von durch die Krankheit verursachten Einbussen betroffen. «Was mir auffällt ist, dass die Aussenstehenden oft fragen, wie es dem Kranken geht, und sich nie jemand erkundigt, wie es eigentlich dem gesunden Partner geht. Das hat mich oft sehr getroffen» (gesunde Mutter). Aronson [30] stellte fest, dass eine schlechtere Lebensqualität vor allem für Partnerinnen besteht, und zwar infolge einer längeren Dauer der Krankheit, mittel-mässigen bis schweren Krankheitssymptomen und eines instabilen Krankheitsverlaufs. Die Resultate von O'Brien [31] zeigen, dass 80% der Ehepartner – als Bewältigungshilfe – Informationen über die Krankheit und Ratschläge anderer Betroffenen suchen.

Krankheitsverarbeitung von Eltern und Kindern

Die Krankheitsverarbeitung der Kinder verbessert sich mit zunehmendem Alter und wird durch die Krankheitsbewältigung der Eltern signifikant beeinflusst, wobei die Verarbeitung des gesunden Elternteils für diejenige der Kinder ein noch grösseres Gewicht hat. Je besser es den Eltern gelingt, die Krankheit zu bewältigen, desto günstiger ist die Krankheitsverarbeitung ihrer Kinder. Die Identifikation mit den Eltern, und vor allem mit dem gesunden Elternteil, stellt für Kinder eine Voraussetzung für die eigene Entwicklung dar; der gesunde Elternteil scheint eine wichtige Imitationsfigur und ein bedeutsames Rollenmodell zu sein [32].

Besonders belastende Situationen [33]

Depressionen der Eltern

Studien über depressive Störungen dokumentieren eine höhere Prävalenz bei MS-Patienten [9, 10, 34–36]. Unsere Ergebnisse zeigen, dass MS-krankte Eltern – sowohl Mütter als auch Väter – höhere Depressionswerte aufweisen als ihre gesunden Partner. Eine schwerere Behinderung ist mit kognitiven und depressiven Störungen des Patienten verbunden. Kognitive Störungen des MS-Kranken stehen in signifikantem Zusammenhang mit einer

Depression des Partner oder der Partnerin [25]. Diese Ergebnisse mögen durch die Kommunikationsschwierigkeiten des Patienten, z.B. genaues Zuhören, Empathie, seine Indifferenz oder Apathie zustande kommen.

Die Auswirkungen elterlicher affektiver Störungen auf ihre Kinder sind bekannt [37–39]. Die emotionale Verfügbarkeit des gesunden Elternteils für seinen Sohn oder seine Tochter mag die nicht verlässliche affektive Beziehung des kranken Elternteils gegenüber seinem Kind kompensieren. Die Qualität der elterlichen Funktionen des gesunden Elternteils spielt eine wesentliche Rolle für die kindliche Anpassung [39].

Getrennt lebende oder geschiedene Eltern

Bleiben die Kinder beim kranken Elternteil, findet in der Regel eine zusätzliche, durch die Krankheit bedingte Belastung statt neben derjenigen, die sich durch die Übernahme von Partner- und Elternrolle/-funktion gegenüber dem Elternteil und Geschwistern ergibt. Diese Beobachtung kann auch bei Kindern und Jugendlichen gesunder getrennt lebender oder geschiedener Eltern gemacht werden. Die Belastung für Kinder und Jugendliche besteht einestils in dem meist weiter andauernden Paarkonflikt (wie dies oft für Trennungs- und Scheidungskinder der Fall ist), zusätzlich aber kann die Krankheit von beiden Ehepartnern als Möglichkeit gegenseitiger Schuldzuschiebung benutzt werden. Für Kinder und Jugendliche ist es oft schwer zu unterscheiden, ob die Krankheit oder die Trennung/Scheidung für sie mit grösseren Belastungen verbunden ist. Zu den krankheitsbedingten Einschränkungen, Verlusten und Beeinträchtigungen gesellt sich der Verlust des einen Elternteils. Kinder im Schulalter, deren kranke Mütter alleinerziehend waren, zeigten sich deutlich psychisch auffälliger als diejenigen Kinder, bei denen ein gesunder Vater zu Hause war [40].

Einfluss der Krankheit auf Schwangerschaft und Geburt

Nicht selten wird die Krankheit durch die Geburt oder nach der Geburt eines Kindes ausgelöst oder der Zustand der Patientin verschlechtert sich in erheblichem Masse. Nur ausnahmsweise können Mütter in dieser Situation über die schmerzhaft Auseinandersetzung mit ihren dem Kind gegenüber negativen Gefühlen (Wut und Schuldzuschreibung) sprechen.

Da der Ausbruch der Krankheit oder eine Verschlechterung oft als Schock erlebt werden, wird die primäre Mutter-Kind-Beziehung beeinflusst. Absorbiert durch das traumatische Erleben der Krankheit (z.B. Verstimmungszustände und Zu-

kunftsängste), ist die Mutter in ihrer Fähigkeit zu emotionaler Zuwendung und Zärtlichkeit ihrem Kind gegenüber beeinträchtigt. Unbewusste negative Gefühle und Phantasmen sowie Schuldzuschreibungen gegenüber dem Kind werden von der Mutter verdrängt, können jedoch vom Kind unbewusst wahrgenommen werden.

Diese Tatsache stellt für das Kind eine emotionale Belastung dar, wenn es sich für den Ausbruch oder die Verschlechterung der Krankheit schuldig und verantwortlich fühlt. Die bei Kindern vielfach vorhandene – manchmal bewusste, meist aber unbewusste – phantasierte Vorstellung, durch eigene destruktive Affekte oder «schlechtes» Verhalten die Erkrankung des Elternteils mitverursacht oder beschleunigt zu haben, wird in diesen Situationen scheinbar bestätigt.

Mehrere Familienangehörige sind von Multipler Sklerose betroffen

Die Angst, ein Kind könnte ebenfalls von der Krankheit betroffen sein, führt bei den Eltern zu einer Auseinandersetzung mit Schuldgefühlen. «Wenn eines der Kinder Multiple Sklerose haben würde, wäre dies ein weiterer Grund für mich, Suizid zu begehen. Damit würde ich nicht fertig werden. Es ist ein unerträglicher Gedanke» (kranke Vater). Viele Eltern haben sich ihren Wunsch, weitere Kinder zu haben, nicht erfüllt, als die Diagnose gestellt wurde.

Kinder und Jugendliche zweifeln an der Aussage, dass die Krankheit nicht vererblich sei, wenn mehrere Familienmitglieder betroffen sind, wie folgendes Beispiel eines 15jährigen Jugendlichen, in dessen Familie drei Mitglieder von Multipler Sklerose betroffen sind, zeigt: «... ich hoffe immer irgendwie, dass ich die Krankheit nicht auch noch kriege. Das wäre ja für den Vater schlimm, da er sich schuldig fühlen würde, das will ich auch nicht». Wegen einer Presbyopie, die im Alter von 3 Jahren diagnostiziert wurde, sollte dieser Jugendliche eine Brille tragen, was er jedoch verweigert. Seine Aussage: «Alle tun immer so, als ob ich blind wäre», weist darauf hin, dass er die Identifikation mit seinem kranken Vater abwehrt, dessen Krankheit mit Seh- und Sensibilitätsstörungen begonnen hat.

Die Krankheit als Traumatisierung

Eine chronische Erkrankung eines Elternteils wird zu den möglichen Ursachen eines psychischen Traumas von Kindern gerechnet. Treffen multiple psychosoziale Belastungen zusammen, können sich die Auswirkungen auf die psychische Entwicklung von Kindern potenzieren. Zu den weitaus häufigsten Ursachen einer potentiellen Traumatisierung bei Kindern in Familien mit einem an Multipler

Sklerose erkrankten Elternteil gehören die emotionale Unzulänglichkeit oder Nichtverfügbarkeit, verbunden mit einer Kommunikationsunfähigkeit (sogar Geheimhalten der Krankheit) der Eltern. Der Ausbruch, die Diagnose, eine erhebliche Verschlechterung der Krankheit können vom Kranken als traumatisches Ereignis erlebt werden, vor allem dann, wenn Affekte nicht verarbeiteter Verluste der Vergangenheit neu mitempfunden werden. Die emotionale Belastung ist überwältigend, und die Krankheit kann zum alleinigen Fokus der elterlichen Lebensgestaltung werden. Eltern sind nicht mehr in der Lage, die Entwicklungs- und affektiven Bedürfnisse ihrer Kinder wahrzunehmen und für sie adäquat verfügbar zu sein. Die hochgradig belastende Situation kann eine emotionale oder selten sogar physische Misshandlung des Kindes zur Folge haben, wobei in diesem Kontext die soziale Isolation der Eltern eine wichtige Rolle zu spielen scheint. Die Krankheit «bestätigt» das Erleben der Eltern, Opfer unglücklicher Lebensereignisse zu sein. Eltern glauben, deswegen ein Anrecht auf Hilfe und Entgeltung zu haben, und verlangen von ihren Kindern altersunangemessene Selbständigkeit und Unabhängigkeit. Kinder dienen als Behältnis der von den Eltern nicht auszuhaltenden Gefühle von Hilf- und Hoffnungslosigkeit sowie von Wut und Frustration. Die mit dem traumatischen Erleben der Krankheit verbundenen Affekte und Ängste des Elternteils werden durch nichtverbale Kommunikation (Stimme, Gestik, Blick) auf das Kind übertragen. Stellvertretend für den Elternteil bringt sie das Kind durch Symptome, z.B. Ängste, aber auch durch Symbolisierungen im Spiel und Zeichnungen zum Ausdruck. Beispiele dafür sind Kinder, die Rollstuhlszenen spielen, obwohl deren Mutter keinen Rollstuhl benützt, und somit die Angst der Mutter vor dem Rollstuhl zum Ausdruck bringen. Das Risiko der Traumatisierung erscheint am grössten in Familien, in denen der Verlauf der Krankheit als kumulativ traumatisches Ereignis erlebt wird, z.B. beim Krankheitsverlauf mit mehreren Schüben innerhalb kurzer Frist und der Unmöglichkeit einer Bewältigung der damit verbundenen Verluste, oder in Familien, deren Eltern unter nicht verarbeiteten traumatischen Erfahrungen in ihrer eigenen Kindheit leiden.

Psychopathologische Erscheinungen bei Kindern und Jugendlichen

Zu den psychosozialen Auswirkungen gehören Angst-, Depressions- und seltener Verhaltensstörungen sowie Lern- und Beziehungsschwierigkei-

ten. Hypochondrische Ängste, Somatisierungen, Konversionsbildungen und Körperbildstörungen sind eine häufigere Form der Symptombildung bei Kindern von körperlich kranken Eltern als bei Kindern von gesunden Eltern und kommen durch Identifikation mit dem kranken Elternteil zustande [41–43]. Die im Zusammenhang mit der elterlichen Krankheit ausgelösten Affekte sind für das Kind oft nahezu unerträglich. Die Angst vor dem Verlust des kranken Elternteils oder die Enttäuschung darüber, dass der kranke Elternteil nicht zur Verfügung stehen kann, lösen Trauer und Wutgefühle aus. Diese intensiven Emotionen werden meist heftig abgewehrt. Die Beschäftigung mit der Angst, eine ernsthafte Krankheit zu haben, entsteht durch Beobachtung und Imitation von Symptomen, Beschwerden oder Behinderungen der kranken Eltern. Die Ängste beziehen sich auf eigene körperliche Empfindungen oder körperliche Zeichen, die fehlinterpretiert werden. Eigene Erkrankungen oder Unfälle scheinen die Entwicklung von hypochondrischen Ängsten und somatischen Beschwerden zu begünstigen.

Somatisierungen und hypochondrische Manifestationen gehen bei Kindern oft mit Regressionswünschen einher, die mit Schwierigkeiten in bezug auf die eigene körperliche und sexuelle Entwicklung verbunden sein können. Die Verletzung oder Beschädigung der körperlichen Integrität des Elternteils kann in der Identifikation mit diesem die Ausbildung eines beschädigten oder verletzten Körperselbst zur Folge haben.

Schlussfolgerungen

Die Erkrankung an Multipler Sklerose eines Elternteils betrifft die ganze Familie. Aus diesem Grund ist es wichtig, zu Beginn der Krankheit des Patienten seine Familie in den Betreuungsprozess mit einzubeziehen, um den spezifischen Gefährdungen und Bedürfnissen aller Familienmitglieder besser gerecht zu werden. Individuelle Behandlungsansätze wie z.B. bei kognitiven Störungen des Patienten oder depressiven Zuständen des Partners können so vorgenommen werden. Für Kinder hat die Krankheitsverarbeitung der Eltern und insbesondere des gesunden Elternteils eine zentrale Bedeutung für die eigene Bewältigung der elterlichen Krankheitssituation. Die soziale oder psychotherapeutische Unterstützung – des Patienten, des betreuenden Partners oder der Familie – mag eine wesentliche Rolle in der Belastungsbewältigung der ganzen Familie spielen [2, 45]. Für Kinder gilt es zu beachten, dass ihre emotionalen und Entwicklungsbedürfnisse erfüllt und ihre eigenen

Interessen und Aktivitäten sowie alternative Beziehungen respektiert werden. Der offene Dialog über die Krankheit und das Erleben der Krankheitssituation sowie die Gewissheit, dass ihre Eltern in einem sozialen Netzwerk unterstützt werden, tragen zur gesunden kindlichen Entwicklung massgebend bei [33].

«The family needs to create a meaning for the illness event that maximizes a preservation of a sense of mastery and competency, grieve for the loss of the pre-illness family identity, move to a position of acceptance of permanent change, while maintaining a sense of continuity between its past and future, pull together to undergo short-term crisis reorganization.»
(Rolland 1987, [44])

Literatur

- 1 Kalb RC, Scheinberg LC. Multiple Sclerosis and the Family. New York: Demos Vermande; 1992.
- 2 White DM. Treating the family with multiple sclerosis. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 1998;9:675–87.
- 3 Steck B. Multiple Sklerose und Familie – Psychosoziale Situation und Krankheitsverarbeitung. Basel: S. Karger; 2002.
- 4 Rutter M. Children of Sick Parents. An Environmental and Psychiatric Study. London: Oxford University Press; 1966.
- 5 Rutter M. Pathways from childhood to adult life. *J Clin Psychol Psychiatry* 1989;30:23–51.
- 6 Worsham N, Compas B, Sydney E. Children's Coping with Parental Illness. In: Sandler W, editor. *Handbook of Children's Coping: Linking Theory and Intervention*. New York: Plenum Press; 1997. p. 195–213.
- 7 Rao SM. Neuropsychology of multiple sclerosis. *Curr Opin Neurol* 1995;8:216–20.
- 8 Patten SB, Metz LM. Depression in multiple sclerosis. *Psychother Psychosom* 1997;66:286–92.
- 9 Feinstein A, Feinstein K. Depression associated with multiple sclerosis looking beyond diagnosis to symptom expression. *J Affect Disord* 2001;66:193–8.
- 10 Feinstein A. The neuropsychiatry of multiple sclerosis. *Can J Psychiatry* 2004;49:157–63.
- 11 Foley FW, Dince WM, Bedell JR, La Rocca NG, Kalb R, Caruso LS, et al. Psychoremediation of communication skills for cognitively impaired persons with multiple sclerosis. *J Neurol Rehabil* 1994;8:165–76.
- 12 Küchenhoff J. Psychosomatik des Morbus Crohn. Zur Wechselwirkung seelischer und körperlicher Faktoren im Krankheitsverlauf. Stuttgart: Ferdinand Enke Verlag; 1993.
- 13 Goerres H, Ziegeler G, Friedrich H, Lucke G. Krankheit und Bedrohung. Formen psychosozialer Bewältigung der multiplen Sklerose. *Z Psychosom Med Psychoanal* 1988;34:274–90.
- 14 Miller DM, Kalb RC, Daily P, Soderberg J. Comprehensive care in multiple sclerosis. *J Neurol Rehabil* 1994;8:145–50.
- 15 Maloney FP, Burks JS, Ringel SP. *Interdisciplinary Rehabilitation of Multiple Sclerosis and Neuromuscular Disorders*. Philadelphia: Lippincott; 1985.
- 16 Kurtzke JF. Rating neurological impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983;33:1444–52.
- 17 Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory measuring depression. *Arch Gen Psychiatry* 1961;4:53–63.
- 18 Beck AT, Steer RA, Garbin MG. Psychometric properties of the Beck depression inventory: twenty-five years of evaluation. *Clin Psychol Rev* 1988;8:77–100.
- 19 Murray HA. *Thematic Apperception Test*. Cambridge: Harvard University Press; 1943.
- 20 Bretherton I, Oppenheim D, Prentiss CH. *MacArthur Geschichte – Stammbatterie*. In Zusammenarbeit mit H. Buchsbaum et al. Unveröffentlichtes Manual. Denver, Colorado: University of Colorado Science Center; 1990.
- 21 Von Staabs G. *Der Szenotest*. 3. Auflage. Bern: Huber; 1964.
- 22 Winnicott DW. *Die therapeutische Arbeit mit Kindern*. München: Kindler; 1973.
- 23 Rosner B. *Fundamentals of Biostatistics*. 4th edition. Belmont, CA: Wadsworth Publishing Company; 1996.
- 24 Steck B, Amsler F, Kappos L, Bürgin D. Gender-specific differences in coping with chronic somatic disease (e.g. multiple sclerosis). *Arch Womens Ment Health* 2000;3:15–21.
- 25 Steck B, Plohmann A, Amsler F, Kappos L, Bürgin D. Neuropsychological impairment in patients with multiple sclerosis: correlation with disease variables and depression in patients and partners. *J Neurol* 2001;248:11/137.
- 26 Arnett PA, Higginson CI, Voss WD, Randolph JJ, Grandey AA. Relationship between coping, cognitive dysfunction and depression in multiple sclerosis. *Clin Neuropsychol* 2002;16:341–55.
- 27 Wineman NM, Durand EJ, Steiner RP. A comparative analysis of coping behaviors in persons with multiple sclerosis or a spinal cord injury. *Res Nurs Health* 1994;17:185–94.
- 28 Gulick EE. Coping among spouses or significant others of persons with multiple sclerosis. *Nurs Res* 1995;44:220–5.
- 29 Hakim EA, Bakheit AM, Bryant TM, Roberts MW, McIntosh-Michaelis SA, Spackman AJ, et al. The social impact of multiple sclerosis – a study of 305 patients and their relatives. *Disabil Rehabil* 2000;22:288–93.
- 30 Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology* 1997;48:74–80.
- 31 O'Brien MT. Multiple sclerosis: stressors and coping strategies in spousal caregivers. *J Community Nurs* 1993;10:123–35.
- 32 Steck B, Amsler F, Kappos L, Bürgin D. Gender-specific differences in the process of coping in families with a parent affected by a chronic somatic disease (e.g. multiple sclerosis). *Psychopathology* 2001;34:236–44.
- 33 Steck B, Amsler F, Schwald Dillier A, Grether A, Kappos L, Bürgin D. Indication for psychotherapy in offspring of a parent affected by a chronic somatic disease (e.g. multiple sclerosis). *Psychopathology* 2005;38:38–48.

-
- 34 Patten SB, Metz LM, Reimer MA. Biopsychosocial correlates of lifetime major depression in a multiple sclerosis population. *Mult Scler* 2000;6:115–20.
-
- 35 Minden SL. Psychotherapy for people with multiple sclerosis. *J Neuropsychiatr* 1992;4:198–206.
-
- 36 Minden SL. Mood disorders in multiple sclerosis: diagnosis and treatment. *J Neurovirol* 2000;6(Suppl 2):S160–7.
-
- 37 Beardsley WR, Versage EM, Gladstone TRG. Children of affectively ill parents: a review of the past 10 years. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1998;37:1134–41.
-
- 38 Davies PT, Windle M. Gender-specific pathways between maternal depressive symptoms, family discord, and adolescent adjustment. *Dev Psychol* 1997;33:657–68.
-
- 39 Leinonen JA, Solantaus TS, Punamaki RL. Parental mental health and children's adjustment: the quality of marital interaction and parenting as mediating factors. *J Child Psychol Psychiatry* 2003;44:227–41.
-
- 40 Lewis F, Zahlis E, Shands M, Sinsheimer J, Hammond M. The functioning of single women with breast cancer and their school-aged children. *Cancer Pract* 1996;4:15–24.
-
- 41 Morgan J, Sandford M, Johnson C. The impact of a physically ill parent on adolescents: cross-sectional findings from a clinic population. *Can J Psychiatry* 1992;37:423–7.
-
- 42 Steck B, Kappos L, Bürgin D. Psychosoziale Auswirkung multipler Sklerose auf Familie und Kinder. *Schweiz Arch Neurol Psychiatr* 1999;150:161–8.
-
- 43 Romer G, Barkmann C, Schulte-Markwort M, Thomalla G, Riedesser P. Children of somatically ill parents: a methodologic review. *Child Psychol Psychiatry* 2002;7:17–38.
-
- 44 Rolland JS. Chronic illness and the life cycle: a conceptual framework. *Family Process* 1987;26:203–21.
-
- 45 Rolland JS. Anticipatory loss: a family-systems developmental framework. *Family Process* 1990;29:229–44.
-