

Kinder von kranken Eltern

Die Arbeit mit Kindern als Angehörige

Dr. med. Jürg Unger-Köppel
Chefarzt KJPD Aargau

www.pdag.ch

1. Prolog
2. Eine wahre Geschichte
3. Kinder körperlich kranker Eltern
4. Kinder psychisch kranker Eltern
5. Umsetzung im Aargau
6. Epilog

1. Prolog

1. Prolog
2. Eine wahre Geschichte
3. Kinder körperlich kranker Eltern
4. Kinder psychisch kranker Eltern
5. Umsetzung im Aargau
6. Epilog

Isle of Wight Studie (1970):

- Kinder psychisch kranker Eltern haben sehr hohes Risiko für psychische Fehlentwicklungen
- Aber auch bei den Kindern körperlich kranker Elternteile ist es erhöht

Kinderspitäler in der Schweiz (1985 – 1995):

- Einführung neuer psychoonkologischer Konzepte für die Betreuung krebskranker Kinder („Psycho kommt, bevor es brennt“)
- Implementation der Psychotraumatologischen Konzepte in die Liaisonarbeit (speziell auch in der Psychoonkologie von Kindern)

IACAPAP Stockholm 1998:

- „Hier sitzen wohl an einem internationalen Kongress erstmals Fachleute aus der Kinderpsychiatrie zusammen zum Thema Kinder körperlich kranker Eltern“

Erkenntnisse und Fragen

- Das Thema Kinder psychisch kranker Eltern greift zu kurz
- Auch die Kinder von Eltern mit anderen Krankheiten sind Risikokinder
- Dies gilt insbesondere, wenn die Krankheit der Eltern die Familienstrukturen verändert:
 - Tödliche Krankheit (Krebs)
 - Behinderung (Hirnschlag, Schädelhirntrauma)
 - fortschreitende chronische Krankheit (Multiple Sklerose)
 - Kombinationen (Chorea Huntington)

→ Die Familie muss neben der üblichen Anpassungsleistungen (Beruf, Alter, Entwicklung der Kinder) weitere von aussen auferlegte Veränderungen bewältigen

→ Wer schafft das alleine, wer nicht und wo leiden sekundär Erwachsene und wo Kinder zusätzlich?

2. Eine wahre Geschichte

1. Prolog
2. Eine wahre Geschichte
3. Kinder körperlich kranker Eltern
4. Kinder psychisch kranker Eltern
5. Umsetzung im Aargau
6. Epilog

Eine Geschichte – Chorea Huntington (Veitstanz)

- Anmeldung durch den Hausarzt: „Geschwisterpaar hat Mühe mit dem Umgang mit der Chorea ihrer Mutter“
- Erstgespräch mit dem geschiedenen Vater, der den Hausarzt um die Anmeldung bat (zentrale Frage: wollen die Jugendlichen wirklich kommen?)
- Was sagt Wikipedia zur Chorea:

Chorea Huntington – Wikipedia (1)

Es ist eine autosomal-dominant vererbte, neuro-degenerative Erkrankung, die meist um das 40. Lebensjahr zu ersten Krankheitssymptomen führt. Diese sind Bewegungsstörungen und psychische Symptome. Männer und Frauen sind in gleicher Häufigkeit betroffen. Die Krankheit nimmt immer einen schweren Verlauf und führt im Durchschnitt 15 Jahre nach den ersten Symptomen zum Tod.

Generell sind aber Ausbrüche zwischen dem 3. und dem 75. Lebensjahr beschrieben. Patienten mit einem frühen Krankheitsbeginn zeigen häufig einen schwereren Verlauf.

Die Chorea Huntington ist eine der häufigsten erblich bedingten Hirnstörungen mit einer Inzidenz von 5:100.000, diese schwankt jedoch von Land zu Land erheblich.

Psychische Beschwerden gehen den Bewegungsstörungen oft viele Jahre voraus. Zu den ersten Erscheinungen der psychischen Veränderung gehören meist **Störungen des Affektes** und des **Antriebes**. Später können ein **unbedachtes und impulsives Verhalten** sowie eine **Enthemmung** in zwischenmenschlichen Beziehungen auftreten. Aufgrund der mangelhaften Kontrolle über die Muskulatur (z. B. des Gesichtes mit Grimassieren) kann der falsche Eindruck eines bereits fortgeschrittenen Persönlichkeitsverlustes entstehen, was bei den Patienten **Resignation und Depressionen** hervorruft. Besonders in der Frühphase der Erkrankung kann dies zu **suizidalem Verhalten** führen.

Die **Bewegungsstörungen** beginnen meist mit Hyperkinesien (ungewollten Bewegungen) bei verringertem Muskeltonus. Sie zeigen sich zu Beginn meist mit einer zunächst kaum bemerkbaren **Bewegungsunruhe der Arme und Beine, des Gesichtes**, später des Kopfes sowie des Rumpfes. Der weitere Verlauf ist sehr schwer und endet in **völliger Pflegebedürftigkeit**.

Chorea Huntington - Fortsetzung

(Die Konsultationen finden ca. monatlich statt)

- Erstgespräche mit dem Vater und anschliessend je mit den 2 Jugendlichen und dem Vater zusammen: Die Jugendlichen haben einen hohen Leidensdruck und sind froh um Hilfe!
- Die Jugendlichen leben mit der Mutter im Familienhaus, der Vater in einer Wohnung alleine.
- Die Mutter ist affektlabil und distanzlos, geht kaum mehr weg und fällt immer wieder hin. Ihre Ausbrüche sind gefürchtet.
- Die Familie mütterlicherseits im Ausland hat weitere Betroffene.
- Die Jugendlichen (und der Vater) versuchen für die Mutter alles auszugleichen, ziehen sich zurück und nur eng vertraute andere Jugendliche kommen nach Hause.
- Wegziehen (z.B. zum Vater) ist für die Jugendlichen keine Option.
- **Niemand spricht über die Krankheit.** So erstarrt das Familiensystem im Dornröschenschlaf.

Chorea Huntington (3)

Niemand spricht über die Krankheit

„Die Chorea steht mitten in Eurer Familie, bestimmt sehr viel und Ihr tut so, als wäre sie nicht da, dabei seid Ihr alle 4 Opfer der Chorea!“

„Veränderungen werden erst möglich, wenn Ihr gelernt habt, darüber zu sprechen“

- Der Jugendliche kommt eines Tages und sagt stolz, er hätte jetzt mit der Mutter über die somatischen Seiten der Krankheit sprechen können.
- Beide Jugendliche setzen durch, dass sie zur behandelnden Ärztin der Mutter mitgehen dürfen.
- Irgendwann können sie auch das Verhalten mit der Mutter ansprechen

Chorea Huntington (4)

Wie geht es nun weiter mit der Mutter

- Nun können Fragen aufgenommen werden, wer wo leben wird, nachdem die Jugendlichen ihre Ausbildung abgeschlossen haben (die Jugendlichen haben die Bilder ihrer zerfallenen Grossmutter mütterlicherseits im Rollstuhl in Erinnerung)

Wie geht es nun weiter mit den Jugendlichen

- Genetik: die Frage der eigenen Betroffenheit drängt sich nun in den Vordergrund (Suicide!)
- Vorbereitung der Untersuchung (1. Besprechungstermin verpasst):
was ist wenn - denn die Chance ist 50%
(„Es ist wie wenn Du die Prüfung geschrieben hast, aber das Ergebnis noch nicht weißt“)
- Die Jugendlichen sind sich einig: Auch wenn sie betroffen sind ist es gut, dass ihre Eltern nicht auf sie verzichtet haben
- Sag ich es meinem Partner/Partnerin? haben wir Kinder?
- Was können die Jugendlichen lernen für ihr eigenes Leben?

Chorea Huntington (5)

Wie geht es dem Therapeuten

- Sehr belastende Gespräche
- Schwierige Balance zwischen Mitleiden und positive Sicht erhalten
- Das richtige Tempo finden ist eine Kunst
- Wann welches Thema wählen ist entscheidend

- Ganz tolle Jugendliche mit viel Tiefgang!



3. Kinder körperlich kranker Eltern

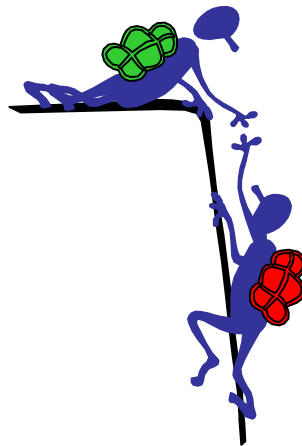
1. Prolog
2. Eine wahre Geschichte
3. Kinder körperlich kranker Eltern
4. Kinder psychisch kranker Eltern
5. Umsetzung im Aargau
6. Epilog

Was wir schon wissen

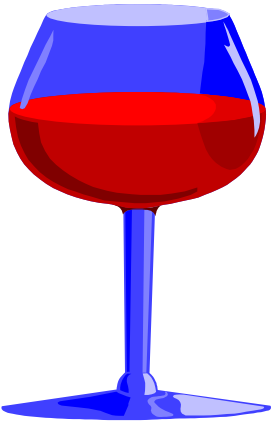
- Für Kinder körperlich kranker Eltern ist es insbesondere belastend, wenn die Krankheit der Eltern die Familienstrukturen verändert:
 - Tödliche Krankheit (Krebs)
 - Behinderung (Hirnschlag, Schädelhirntrauma)
 - fortschreitende chronische Krankheit (Multiple Sklerose)
 - Kombinationen (Chorea Huntington)
- Die Familie muss neben der üblichen Anpassungsleistungen (Beruf, Alter, Entwicklung der Kinder) weitere von aussen auferlegte Veränderungen bewältigen
- Wie kann man die Kinder und die Familien unterstützen?

Praktische Ideen: Ziel der therapeutischen Begleitung

Die (Kinder-) psychiatrie kann die eigentliche **Krankheit** oder **Behinderung** kaum beeinflussen. Sie kann aber helfen, die Auseinandersetzung damit und den Umgang im Alltag für das betroffene Kind, seine Geschwister und die Eltern zu erleichtern. Die (Kinder-) psychiatrie kann also **Bewältigungshilfe** bieten.



Generelle Regel: „The mind is its own place, and in itself can make a heaven of hell, a hell of heaven“



Objektive Fakten:

Der Spiegel befindet sich in der Mitte

Subjektive Einschätzung:

Das Glas ist halbleer / halbvoll



Die subjektive Einschätzung der unveränderbaren Fakten prägt den Umgang mit der belastenden Situation

Praktische Ideen: Information der Kinder

- Die Kinder – und das meint explizit auch kleine Kinder – sollen **wissen, um was es geht:**

- Was ist das für eine Krankheit
- Krankheitsverständnis
- Prognose, wie geht es weiter
- Sorgen der Erwachsenen
- Was weiss man nicht
- Wer ist Schuld: Krankheit/Behinderung



- Die Kinder müssen **altersgemäss** informiert werden:
 - Magisches Alter
 - Verständnis des Primarschülers
 - Jugendliche
 - Junge Erwachsene
 - Immer wieder neu informieren mit fortschreitendem Alter!

Was ich weiss macht mich weniger heiss

Praktische Ideen: Weitere Themata

- Gespräche und Informationen in der **ganzen Familie** katalysieren
- Altersgemässe **Selbstständigkeit** überall fördern
- Verschiedene **Ressourcen** für Information und Unterstützung:
 - Verwandte und Bekannte
 - Elterngruppen
 - Sozaldienste, Angehörigenstellen, Selbsthilfegruppen, Pro Infirmis
- Gezielte Unterstützung an **Wendepunkten** (Rutter):
 - Einschulung, wichtige Übertritte, Lehrpersonenwechsel
 - Platzierung

Grundregel:

Bis zur Pubertät schwergewichtig Arbeit mit den Eltern und das Kind sporadisch sehen – ab Pubertät mehr direkte Arbeit mit dem Jugendlichen (Entwicklungspsychologie / Therapiemüdigkeit)

Ausnahmen, um die Kinder zu sehen:

- Loyalitätskonflikte
- Spezifische Störungen des Kindes
- Unterstützung der Eltern in Gesprächen („Modelling“)

4. Kinder psychisch kranker Eltern

1. Prolog
2. Eine wahre Geschichte
3. Kinder körperlich kranker Eltern
4. Kinder psychisch kranker Eltern
5. Umsetzung im Aargau
6. Epilog

Psychisch kranke Eltern: Was sind die Themen?

Es gibt 2 grundlegende Themen:

1. Coaching der Familien im Umgang mit der Krankheit
2. Kinderschutz

Psychisch kranke Eltern: Coaching

Vieles gilt **analog** zum bereits beim Thema **Kinder somatisch kranker Eltern** gesagten (Kapitel 3)

Zusätzlich gilt:

- Die gesellschaftliche Ächtung der psychischen Krankheiten ist zusätzlich erschwerend
 - Tabuisierung
 - Geheimhaltung, Familiengeheimnis
 - „Verschwörung des Schweigens“ (PTSD)
 - Partner müssen Krankheitsverständnis haben
- Isolation der Familie (Kinder wissen nicht, was gesellschaftsüblich ist)
- Dornröschenschlaf
- Psychische Krankheiten sind noch schwieriger zum Erklären → noch mehr Ungewissheit, die Angst macht (*was ich weiss, macht mich weniger heiss*)
- Kinder bleiben und übernehmen Elternfunktionen (Parentifizierung) oder laufen frühzeitig weg

Psychisch kranke Eltern: Coaching – Nachhaltigkeit

- Viele Projekte begannen und schiefen wieder ein
- Wenn die Kinder der Kinderpsychiatrie angemeldet werden, so werden sie zu Patienten gemacht. Davor fürchten sich die Eltern.
- Die Kinder sind (meist) noch nicht psychisch krank, sondern gefährdet
- Die Kinder (und die Eltern) brauchen eine neutrale Beratung durch eine **Angehörigenstelle**
- Die Angehörigenstelle und ihre Zuweisungsprozesse müssen unabhängig davon funktionieren, wer an den verschiedenen Stellen in der Erwachsenenpsychiatrie entscheidet

- Die Klippe aller Angebote wird die **Trennung oder Vermischung des Coachings mit dem Kinderschutz** sein

Psychisch kranke Eltern: Kinderschutz

Für Elternteile, die in Kliniken hospitalisiert sind, gilt eine einfache und bittere Regel, die eine hohe Alarmstufe für die Kinder anzeigt:

1. Die Kinder haben in diesem Moment nur noch 50% gesunde Eltern
2. Ehen von psychisch Kranken sind sehr oft geschieden, also haben die Kinder schnell *0% verfügbare gesunde Elternteile*



Kinderschutz in psychiatrischen Kliniken ist hochbrisant, aber der Kinderschutz nimmt das Thema bisher kaum auf

Psychisch kranke Eltern: Kinderschutz wo ist er geblieben?

- 💣 Kinderschutz begann in Kinderkliniken und ist dort fest etabliert (The battered child Syndrome, Kempe in der Kinderklinik Denver 1961)
- 💣 Kinderschutz und Erwachsenenpsychiatrische Kliniken haben kaum Berührungspunkte
- 💣 Erwachsenenpsychiatrische Kliniken sind oft Systeme, die als wenig offen erlebt werden („Mauern in den Köpfen“)
- 💣 Die Erwachsenenpsychiater wissen oft nicht, dass ihre Patienten Kinder haben
- 💣 Die bereits anspruchsvolle Beziehung zum eigenen Patienten wird erheblich gestört, wenn man an Kinderschutz denken und sogar handeln soll



Eigentlich sollten Erwachsenenpsychiatrische Kliniken die Kinder ihrer Patienten regelmässig in Kinderschutzgruppen vorstellen!

Psychisch kranke Eltern: Beispiel Kinderschutz im Drop-In

Auf Grund einer persönlichen Bekanntschaft erfolgte vor einigen Jahren eine Einladung ins Drop-In Zürich zur Besprechung der Kinder der Patienten aus der Kinderschutzperspektive:

- Die Erwachsenenpsychiater sehen das Wohl ihrer Patienten, dem das Wohl des Kindes schnell untergeordnet wird (Z.B. „Wir können doch keine Meldung machen!“; „Frau X schaut schon – trotz Beschaffungsstress“)
- Der Kinderschutz tendiert leicht dazu, die Gefährdung durch die abhängigen Eltern zu überschätzen
- Diese Spannung kann sich leicht auf die anwesenden Personen übertragen

Fazit langer Überlegungen und Diskussionen war:

Kinder von drogensüchtigen Elternteilen, die die elterliche Sorge haben, sollten immer einen Beistand bekommen (**Die Schwangerschaft von Drogenkonsumentinnen gelten als Risikoschwangerschaften → sie gehen in Risikoelternschaften über**).

Psychisch kranke Eltern: Kinderschutz Schlussfolgerungen

- Kinder psychisch Kranker sind hoch gefährdet
- Elternschaften von psychisch Kranken enden nicht als Risikoschwangerschaften bei der Geburt, sondern die viel, viel längere **Risikoelternschaft** beginnt
- Der Kinderschutz und die Erwachsenenpsychiatrie müssen dringend die Zusammenarbeit aufnehmen und gemeinsam geeignete Konzepte entwickeln
- In diesen Konzepten muss auch die getrennte Zuständigkeit für den Kinderschutz und das Coaching kristallklar geregelt werden!
- Gemeinsame Direktionen wie die PDAG, wo unter einem Dach die Erwachsenenpsychiatrie und in der Kinderpsychiatrie das Kinderschutz Knowhow zusammenkommen, sind ideale Orte für die Weiterentwicklung dieses Themas

1. Kinderschutz

Wenn ein Patient hospitalisiert wird, muss sofort geklärt werden:

- ✓ Gibt es Kinder, die vom Patienten abhängig sind (Alter ist zentral)?
- ✓ Wer schaut diesen Kindern?
- ✓ Ist diese Ersatzperson qualitativ genügend?

2. Angehörigenarbeit für die Erwachsenen

Weiss die die Kinder versorgende Person genug über die Diagnose des Patienten?

3. Coaching bezüglich der Kinder

Coaching der versorgenden Person in Bezug auf den Umgang mit den Kindern:

- ✓ Ruhe und Sicherheit vermitteln
- ✓ Altersgemässe Erklärungen geben (cave Überforderung)
- ✓ Es gibt keine Tabus, den diese ängstigen zusätzlich

5. Umsetzung im Aargau

1. Prolog
2. Eine wahre Geschichte
3. Kinder körperlich kranker Eltern
4. Kinder psychisch kranker Eltern
5. Umsetzung im Aargau
6. Epilog

Wo stehen wir im Aargau

- Seit einigen Jahren gibt es an den Kantonsspitälern Aarau und Baden ein Programm für Kinder krebskranker Eltern (Start durch KJPD mit Finanzhilfe der Krebsliga)
- anfangs Jahrtausend funktionierte ein lockeres Betreuungsprogramm für Kinder von Patienten der Klinik Königsfelden (Personen weg = Programm weg)
- Eine PDAG - übergreifende Arbeitsgruppe erarbeitet aktuell ein verbindliches Betreuungskonzept für die Kinder der Klinikpatienten, der Erwachsenenambulanz und der Fachstelle für Angehörige
- Schon jetzt klar ist, dass die Fachstelle für Angehörige um kinderspezifisches Knowhow erweitert und die Zusammenarbeit mit dem Kinderschutz intensiviert werden muss

- Bellikon liegt im Aargau – Kinder von Eltern mit Hirnereignissen sind auch im Aargau noch völlig vernachlässigt

6. Epilog

1. Prolog
2. Eine wahre Geschichte
3. Kinder körperlich kranker Eltern
4. Kinder psychisch kranker Eltern
5. Umsetzung im Aargau
6. Epilog

- Wir wissen noch wenig über die Entstehung psychischer Krankheiten bei Erwachsenen – wenn wir uns heute um die Kinder der erwachsenen Patienten kümmern, machen wir ganz wichtige präventive Arbeit und wir können vor allem das Leiden der Kinder lindern.
- Natürlich gibt es unter der Gruppe der betroffenen Kinder auch selbst kranke Kinder. Sie gehören in die Kinderpsychiatrie.
- Ich staune und schäme mich, dass der Kinderschutz das Thema der Kinder psychisch kranker Eltern bis heute nicht nachhaltiger aufgegriffen hat.
- Schauen Sie nicht nur auf die psychisch kranken Eltern, sondern auch auf die Kinder der körperlich kranken Eltern.



Psychiater



Vielen Dank