MS & ich

Ich mach meinen Weg

Mama, Papa, MS und ich

Eine Broschüre für die gelungene Gesprächsführung zwischen Eltern und Kindern

Kinder brauchen nicht viel Rat,
aber sie müssen
wirklich
gehört werden
und das nicht nur mit einem
halben Ohr.

Emma Thompson

Liebe Leserin, lieber Leser,

Die Auseinandersetzung mit der MS-Erkrankung, ihren Symptomen und den damit verbundenen weitreichenden Folgen sind nicht nur für Eltern eine Belastung, sondern werden auch von den Kindern miterlebt und stellen diese vor massive Veränderungen im Alltag.

Je besser Ihr Kind versteht, was es mit Multipler Sklerose (MS) auf sich hat, umso leichter und selbstverständlicher kann es lernen, mit den Auswirkungen umzugehen. Das betrifft nicht nur den Umgang mit der MS-Erkrankung innerhalb der Familie, sondern auch im Kindergarten, in der Schule oder bei Freunden. Kinder können sehr feinfühlig sein und spüren genau, wenn es den Eltern nicht so gut geht. Manchmal ist dieses Gefühl für sie sehr schwer einzuordnen, weshalb eine altersadäquate, ehrliche und respektvolle Kommunikation zwischen Eltern und Kindern nun besonders wichtig ist. Sie kann bewirken, dass die Familie noch näher zusammenrückt und liebevoll, mit viel Einfühlungsvermögen miteinander umgeht. Im besten Fall reifen Kinder sogar an der Situation und entwickeln besondere soziale und emotionale Kompetenzen.

Mit dieser Broschüre möchten wir Sie auffordern, in die Erlebniswelt Ihres Kindes einzusteigen. Wir unterscheiden dabei die Klein- und Kindergartenkinder, die Schulkinder und Teenager. Das Gespräch sollte vor allem altersgerecht sein und benötigt dementsprechend unterschiedliche Erklärungsansätze. Kindern können viele Dinge z. B. spielerisch, erklärend oder mit Metaphern, also Sinnbildern, viel leichter nähergebracht werden. Das Gespräch kann auch professionelle Unterstützung durch Ihren Neurologen oder einen anderen passenden Therapeuten erfordern. Schließlich gilt das nicht nur für medizinische Themen wie MS, sondern für komplexe Themen generell.

Je besser es Ihnen gelingt, die Welt mit den Augen Ihres Kindes zu sehen, desto besser können Sie ihm erklären, was Multiple Sklerose bedeutet und wie die Erkrankung Ihren Alltag beeinflusst. Gleichzeitig schaffen Sie mehr gegenseitiges Verständnis, bauen eine tragfähige vertrauensvolle Beziehung auf, die Sicherheit vermittelt, und finden treue Verbündete, die Ihnen jederzeit zur Seite stehen.

Dabei wünschen wir Ihnen alles Gute! Ihr MS & ich Team

„Wer klug ist, wird im Gespräch weniger an das denken, worüber er spricht, als an den, mit dem er spricht“, schrieb der Philosoph Arthur Schopenhauer vor weit über hundert Jahren. Und das sollte besonders für die Gespräche mit unseren Kindern gelten. Erwachsene sind mit die wichtigsten Bezugspersonen im Leben der Kinder. Kinder sind großartig, einzigartig, mutig, wissbegierig, eigensinnig, begeisterungsfähig. Kinder sind Reisende, unterwegs mit einem riesigen Koffer voller Fähigkeiten und Ideen, stets bereit, die Welt zu erkunden, zu erobern und mit all ihren Sinnen zu entdecken.

Kindgerecht über eine Erkrankung wie Multiple Sklerose zu sprechen, ist nicht immer leicht. Diese Broschüre fasst die wichtigsten Punkte zusammen und ist ein nützlicher Leitfaden für eine gelungene Kommunikation mit Ihren Kindern.

Liebe Eltern, seien Sie mutig, Sie können Ihren Kindern das Werkzeug in die Hand geben, um starke Menschen zu werden.

Mit herzlichen Grüßen

Dipl.-Päd. Karolin Adler
Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin

Inhalt

Krankheitsbewältigung für die ganze Familie 06

Wichtig: Die Krankheit heißt Multiple Sklerose. Kurz: MS 08

Das mentale Alter: altersgerechte Gespräche mit Kindern 12

Altersgerechte Gespräche mit Klein-
und Kindergartenkindern (2 bis 5 Jahre) 14

Sich miteinander verbünden: das richtige Maß
für Mitarbeit bei Kindern (2 bis 5 Jahre) 20

Altersgerecht und motivierend: einen Haushalts-
plan gemeinsam entwickeln 22

Altersgerechte Gespräche mit Schulkindern
(6 bis 12 Jahre) 24

Tipp: Freundschaften stärken die ganze Familie 27

Gesprächsmethode:
Wie rede ich mit meinem Kind? (6 bis 12 Jahre) 28

Altersgerechte Gespräche mit Teenagern
(13 bis 18 Jahre) 30

Stell dir vor, ... Multiple Sklerose aus der
Erlebniswelt des Kindes erklärt 34

Spaß für die ganze Familie: Feste feiern
und gemeinsam etwas erleben 42

Wenn Kinder nicht verstehen, was passiert 43

Zusammenfassung: Tipps für eine
gelungene Kommunikation mit Kindern 44

Krankheitsbewältigung für die ganze Familie

Eltern möchten ihren Kindern ein stabiles, geborgenes und sicheres Umfeld bieten, damit diese ihr größtmögliches Potenzial entfalten können. Vor schädigenden Einflüssen sollen sie bestmöglich behütet werden und daher sind Eltern oft versucht, die MS vor ihren Kindern herunterzuspielen oder sogar zu verheimlichen.

Doch Kinder verfügen über eine hohe Sensibilität und emotionale Intelligenz, sie haben sehr „feine Antennen". Wird aus Angst und/oder Sorge den Kindern gegenüber die MS nicht thematisiert, spüren diese aber deutliche Veränderungen bei den Eltern, besteht das Risiko, dass die Kinder den Grund bei sich selbst suchen. Sie entwickeln ggf. die

Grundüberzeugung, etwas falsch gemacht zu haben, weil Vater und Mutter traurig und niedergeschlagen sind. Im schlimmsten Fall deuten sie die Veränderungen im Alltag als Strafe für ihr Fehlverhalten.

Infolgedessen sind Kinder manchmal verunsichert, reagieren mit Schuldgefühlen oder ziehen sich in sich zurück. Sie machen sich Gedanken über die (ungewisse) Zukunft der Familie und zur eigenen Lebensperspektive, wissen nicht, wie es für sie weitergehen kann.

Aber auch darüber hinaus können Kinder vieles von dem, was bei Multipler Sklerose in Körper und Psyche geschieht, nicht verstehen, und gerade das belastet sehr.

Kinder benötigen daher – genauso wie Erwachsene – Aufklärung und Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung, wenn ein Elternteil an MS erkrankt. Ist dieser Teil erst einmal geschafft, kann die ganze Familie ungemein gestärkt daraus hervorgehen.

Wesentliche Bausteine auf diesem Weg sind Liebe, Vertrauen, Kommunikation, Ehrlichkeit, Respekt und Verstehen. Ein Gespräch über MS und die damit möglicherweise verbundenen Ängste zu führen ist nicht einfach. Eine wertschätzende, wertfreie und empathische Haltung gegenüber den Kindern ist hilfreich, um ihnen Raum für ihre Gedanken und Ängste zu geben, damit sie diese frei äußern können. Erhalten die Kinder die Möglichkeit zu erzählen, was sie erleben, denken und fühlen, bietet dies den Eltern die Chance, zusammen mit den Kindern gezielt nach Lösungen und Antworten zu suchen.

Gut zu wissen:

Bezieht man Kinder von Anfang an (altersgerecht) in die Gespräche mit ein, verstehen sie das Verhalten der Eltern besser und lernen leichter, mit Multipler Sklerose als stetigem Begleiter in der Familie umzugehen. Dabei müssen Eltern nicht ins Detail gehen, sie sollten aber unbedingt immer ehrlich und respektvoll gegenüber ihren Kindern bleiben.

Besonders wichtig ist, dass Kinder wissen, dass sie keine Schuld an der MS-Erkrankung haben. Bleiben Sie daher immer offen im Gespräch mit Ihren Kindern. Damit stärken Sie das gegenseitige Vertrauen und den Familienzusammenhalt!

Wichtig: Die Krankheit heißt Multiple Sklerose. Kurz: MS

Wenn Kinder irgendwo aufschnappen, dass ein Elternteil Multiple Sklerose hat, vielleicht noch hören, „wie schlimm das ist“, kann es ihnen Angst machen. Schließlich können die meisten mit dem Begriff MS oder Multiple Sklerose nichts anfangen und nicht einordnen, was das für ihr Leben bedeutet. Allein die Sicherheit zu wissen, dass ihre Eltern sie ehrlich und respektvoll in Gespräche über die MS-Erkrankung miteinbeziehen, wirkt in dieser Situation ungemein beruhigend und kraftspendend. Somit erfahren die Kinder im Umgang mit Fragen eine höhere Selbstwirksamkeit und sind dadurch folglich selbstbewusster.

Kinder benötigen Informationen ...

... darüber, was Multiple Sklerose ist.

... über die Auswirkungen der Multiplen Sklerose auf den Körper.

... über die Auswirkungen auf soziale Kontakte.

... über die Auswirkungen auf Abläufe, z. B., wann ihre Mitarbeit nötig ist.

... dass sie Zeit für Hobbys und Freunde haben, genauso wie andere Kinder.

... wie sie in der Schule mit der Erkrankung der Mutter oder des Vaters umgehen können.

... dass die Eltern immer für sie da sind.

... wie es weitergeht.

Zwei Dinge sollen Kinder von ihren Eltern bekommen: Wurzeln und Flügel.

Johann Wolfgang von Goethe

Alter

Das mentale Alter: altersgerechte Gespräche mit Kindern

Die Erlebniswelt Ihres Kindes verstehen

Um Ihr Kind altersgerecht aufzuklären, müssen Sie zunächst die Erlebniswelt Ihres Kindes verstehen. Abhängig vom Alter haben Kinder unterschiedliche Erfahrungen mit Krankheiten gemacht. Vielleicht waren sie selbst schon krank oder haben die Krankheit der Oma miterlebt.

Gerade kleine Kinder sind mit der Denkweise der Erwachsenen überfordert. Für sie gibt es oft nur Gut („Die Medizin schmeckt gut.“) und Böse („Die Medizin schmeckt nicht!“) oder das Offensichtliche („Mama ist müde.“) Wir sollten unsere Kinder jedoch zu keinem Zeitpunkt unterschätzen. Sie besitzen eine unglaubliche Intuition und eine erstaunliche innere Weisheit, mit der sie Dinge, auch eine Krankheit wie Multiple Sklerose, annehmen können. Wenn wir lernen, vorsichtig mit dieser sensiblen Kinderseele umzugehen, können wir keinen besseren Verbündeten als unsere Kinder finden. Wichtig ist jedoch, dass wir sie mit dem Wissen und den Aufgaben nicht überfordern, vor allem, dass sie zu jedem Zeitpunkt Kind bleiben können und nicht die Aufgabe eines Partners oder Erwachsenen übernehmen.

Kinder wissen Dinge, ohne dass sie immer in der Lage sind, diese in Worte zu fassen; sie verfügen über ihre eigene innere Welt. Die Fähigkeit von Kindern, über problematische Themen zu sprechen, wird von Erwachsenen oft unterschätzt. Das liegt vermutlich an eigenen Schwierigkeiten, über schmerz-

hafte Dinge zu reden. Kinder dagegen sind oft unbefangen und bereit, ganz frei über emotionale Themen zu sprechen, sobald sie merken, dass ein Erwachsener dem offen gegenübersteht. Als Grundsatz kann gelten: „Nie zu jung, um zu verstehen."

Im Folgenden möchten wir Ihnen vorab einige generelle Empfehlungen und Kommunikationsbedingungen zur Gesprächsführung mit jüngeren Kindern mitgeben. Darauf aufbauend haben wir versucht, einige Gedanken aus der Erlebniswelt von Kindern abhängig vom Alter exemplarisch darzustellen. Sie erfahren, was Ihr Kind in Bezug auf Multiple Sklerose wissen sollte und wie Sie beispielhaft methodisch dabei vorgehen können.

2–5 Jahre

Altersgerechte Gespräche mit Klein- und Kindergartenkindern

Erlebniswelt verstehen: Kinder im Alter von 2 bis 5 Jahren

Kinder können in diesem Alter das verstehen, was sie sich vorstellen können oder bereits selbst erlebt haben. Der Grund für eine Erkrankung wird daher meist einfach z. B. mit dem Wetter oder als Bestrafung für eigenes Fehlverhalten erklärt.

Bei einer Krankheit stehen für sie erkennbare Symptome wie Gehbehinderung und eigene aktuelle Krankheitserfahrungen im Vordergrund.

Für die Behandlung heißt das, dass sie sichtbare und spürbare Wirkungen beurteilen, z. B. gut schmeckende Medizin ist gut; aber wenn ihnen jemand „wehtut“, z. B. eine Spritze gibt, erleben sie dies mit Ablehnung oder als schlecht. Die heilende Absicht dahinter verstehen sie nicht.

Dennoch verstehen die Kinder oft mehr als wir Erwachsenen denken, wenn es ihnen auf einfache Art und Weise, in Form von Bildern und Spielen, erklärt wird.

Worüber rede ich mit meinem Kind (2 bis 5 Jahre)?

- **Die Krankheit heißt Multiple Sklerose.**
- **Sie ist nicht ansteckend.**
- **Das Kind ist nicht schuld daran, dass ein Elternteil krank ist.**
- **Die Ärzte tun alles, damit es Mama/ Papa besser geht.**
- **Was verändert sich in der Familie und im Alltag und was bleibt gleich?**

Was verändert sich in Ihrem Alltag durch die Multiple Sklerose?

.....

.....

.....

.....

Was verändert sich in unserem Alltag?

Einige Beispiele, was sich vielleicht im Alltag mit MS verändern könnte:

- *„Ich benötige mittags eine Pause, dann kannst du malen oder ein Hörbuch hören. Oder ...“*
- *„Samstags putzen wir jetzt alle zusammen die Wohnung. Es wäre toll, wenn du dann mithilfst und deine Spielsachen wegräumst.“*
- *„Oma bringt dich ab jetzt morgens zum Kindergarten.“*
- *„Montags bleibst du etwas länger im Kindergarten, weil ich da zum Arzt muss. Aber an den anderen Tagen bleibt alles, wie es ist.“*
- *„Frau Meier kommt jetzt immer freitags zu uns und hilft uns beim Putzen.“*
- *„Ich brauche draußen eine Gehhilfe, damit wir alle gemeinsam was unternehmen können.“*
- *„Fußballspielen kann ich leider nicht mehr gut. Ich komme aber trotzdem mit zum Fußballplatz und schaue dir dann dabei zu.“*

Gesprächsmethode:
Wie rede ich mit meinem Kind? (2 bis 5 Jahre)

- **Klären Sie vorher ab, worüber Sie mit Ihrem Kind sprechen möchten.**

  Beispiel: *Du hast vielleicht mitbekommen, … dass Mama beim Arzt war? … dass ich manchmal so müde bin? … oder?*

- **Betonen Sie, wie wichtig Ihnen die Meinung Ihres Kindes ist.**

  Beispiel: *Darüber möchte ich gerne mit dir sprechen und hören, was du meinst? … wie du das findest? … ob du dazu eine Idee hast?*

- **Versuchen Sie dabei, mit Ihrem Kind zu spielen und zu reden, auf Augenhöhe. Knüpfen Sie vielleicht an eine bestehende Aktivität Ihres Kindes an oder leiten Sie eine neue Aktivität, z. B. ein Spiel mit Handpuppen oder Autos, Malen, Basteln, ein.**

- **Das Gespräch selbst sollte nicht länger als 10 bis 15 Minuten dauern.**

- **Reden Sie möglichst spielerisch, z. B. mit Puppen, erzählen Sie Geschichten oder verwenden Sie altersgerechte Metaphern aus der Erfahrungswelt Ihres Kindes.**

  Beispiel: *Lotte (Puppe) ist müde …*

- **Verwenden Sie Familienmitglieder als Beispiele in Geschichten.**

  Beispiel: *Weißt du noch, als Anna im Krankenhaus war …? … als Papa sich sein Bein gebrochen hatte und nicht ohne Gehhilfe laufen konnte?*

- **Wenn Sie merken, dass Ihr Kind müde wird, sollten Sie das Gespräch beenden, das Spiel aber im Anschluss weiter fortsetzen.**

- **Bewegung hilft Ihrem Kind, Spannungen abzubauen. Deshalb sollte es nicht zu lange sitzen.**

- **Als Motivation können Sie Ihrem Kind vor oder nach dem Gespräch eine kleine materielle Belohnung geben. Zum Beispiel ein Pixi-Buch, einen Buntstift, ein Eis oder eine gemeinsame Zeichnung …? Was mag Ihr Kind?**

Gut zu wissen:

Sprechen Sie mit Ihrem Kind kurz und konkret über Ihr Gesprächsthema. Vermeiden Sie dabei schwierige Wörter und geben Sie ihm Hilfe beim Formulieren. Kinder verarbeiten Dinge oft im Hintergrund. Wundern Sie sich daher nicht, wenn es das Thema zwischendurch wechselt und vielleicht erst einige Minuten oder manchmal sogar Stunden oder Tage später wieder das Thema aufnimmt.

Dann stellt es vielleicht ganz plötzlich eine Frage zum Thema, mit der Sie gar nicht mehr gerechnet haben.

* Tipp:

Auf msundich.de/kms-1 finden Sie Ausmalbilder und unterstützendes Material.

Hilfsmittel für das Gespräch:

Kinder brauchen Bilder und Dinge zum Begreifen

- Buntstifte und Papier (Malen)
- Kuscheltiere
- Playmobil, Lego
- Puppen, Kasperletheater
- Autos
- Arztkoffer/Schwesterntracht
- Bücher und Videos (zur Erklärung von Multipler Sklerose, altersgerecht)
- Noch eine Idee?

Welches Hilfsmittel ist für die Kommunikation mit Ihrem Kind am besten geeignet? Überlegen Sie.

.....

.....

.....

.....

Wieso? Weshalb? Warum?

Kinder fragen gerne direkt, sind offen, neugierig und kennen keine Tabus. Daher überlegen Sie sich vorher gut, wie Sie mit Fragen umgehen. Eine gute Methode, um ins Gespräch zu kommen, ist, eine Gegenfrage zu stellen. Am besten versuchen Sie, immer möglichst kurz und bündig zu antworten.

Weiterhin fühlen sich Kinder verstanden, gesehen und ernst genommen, wenn sie in ihrem emotionalen Erleben richtig „verstanden werden“. Wenn Eltern die Gefühle ihrer Kinder angemessen spiegeln, d. h. sie ihnen gegenüber wiederholen, entsteht eine verständnisvolle und sicherheitsgebende Haltung der Eltern gegenüber der Erlebniswelt ihrer Kinder.

Beispiel:

Frage des Kindes:

Warum gehst du denn so komisch?

Gegenfrage der Eltern:

Was meinst du denn, wieso ich so gehe? Machst du dir Sorgen, wenn du mich so „hinken“ siehst?

Oder: Mein Bein tut mir heute weh. Es ist nicht schön für dich, ... / Es macht dich traurig, mich so gehen zu sehen. Machst du dir Sorgen um mich?

Beispiel:

Frage des Kindes:

Warum spricht die Frau denn so komisch?

Warum sitzt der Mann im Rollstuhl? Wieso zittert der Mann so komisch?

Gegenfrage der Eltern:

Wie würdest du dich fühlen, wenn jemand ... über dich sagen würde?

Wie würdest du dich fühlen, wenn jemand hier mit dem Finger auf dich zeigen und dann über dich reden würde? Das ist seltsam und komisch für dich, richtig?

Gut zu wissen:

Geht man spielerisch mit Fragen um, regt das nicht nur die Fantasie des Kindes an, sondern das Gespräch macht auch mehr Spaß. Bei peinlichen Fragen können Sie Ihrem Kind in unpassenden Situationen sagen, dass Sie später mit ihm darüber sprechen möchten. Wenn es Fremde betrifft, dürfen Sie auch auf Tabus hinweisen. So lernt Ihr Kind gleichzeitig, respektvoll und mitfühlend mit anderen Menschen und Behinderungen umzugehen.

Sich miteinander verbünden: das richtige Maß für Mitarbeit bei Kindern

Ob ein Elternteil Multiple Sklerose hat oder nicht – alle Kinder können von klein auf einfache Aufgaben im Haushalt übernehmen. Das macht ihnen nicht nur Spaß, sondern stärkt auch die Familiengemeinschaft und das soziale Verhalten. Studien zeigen, dass sich die frühe Mithilfe im Haushalt positiv auf die psychische Gesundheit und den Erfolg im späteren Leben auswirkt.

Außerdem fördern Sie somit auch gleichzeitig eine positive, selbstständige Entwicklung Ihres Kindes, womit sich auch die Selbstwirksamkeit und das Selbstvertrauen Ihres Kindes zunehmend verstärken.

Ist ein Elternteil an Multipler Sklerose erkrankt, fühlen sich Kinder oft besonders verantwortlich für den Haushalt und die Betreuung von Eltern und Geschwistern. Sie möchten, so viel es geht, helfen und die Eltern entlasten.

Für die freie Entfaltung Ihres Kindes ist es jedoch wichtig, eigene Hobbys, Freunde und Spaß zu haben. Geben Sie Ihrem Kind die Zustimmung dazu. Versuchen Sie Grenzen aufzuzeigen, damit Ihr Kind trotz Ihrer MS-Erkrankung auch Kind bleiben kann.

Stellen Sie klar, dass Ihr Kind nicht für die Betreuung und Pflege eines Elternteils verantwortlich ist!

Diese Aufgaben können Kinder im Haushalt übernehmen

- Spielzeug wegräumen / sortieren / das eigene Zimmer aufräumen
- Brot schmieren
- Staub wischen
- Bett machen
- Blumen gießen
- Wäsche falten oder Sockenpaare finden
- Spülmaschine ein- und ausräumen
- Haustier versorgen
- Mülleimer ausleeren
- Tisch decken und abräumen
- Beim Kochen mithelfen
- Eigenes Zimmer putzen / Bad putzen
- Einkaufen

Ergänzen Sie diese Liste altersgerecht und gemeinsam mit Ihrem Kind.

Gut zu wissen:

Das Erledigen von Aufgaben im Haushalt hilft Mädchen und Jungen dabei, selbstständiger zu werden. Nebenbei werden zudem viele Fähigkeiten Ihres Kindes gefördert: Eigenständigkeit, Selbstwirksamkeit, Selbstbewusstsein, Selbstdisziplin und Durchhaltevermögen, Selbstmotivation, organisatorische Fähigkeiten und Zeitmanagement, Verbesserung der Motorik und Feinmotorik, Aufmerksamkeit, Konzentration, Gedächtnis u. a.

Vergessen Sie aber nicht: Kinder benötigen auch die Zustimmung, dass sie eigene Zeit für sich, für Freunde und Hobbys brauchen und Spaß haben dürfen!

Welche Aufgaben kann Ihr Kind übernehmen? Sprechen Sie mit Ihrem Kind darüber.

.....

.....

.....

.....

Altersgerecht und motivierend: einen Haushaltsplan gemeinsam entwickeln

Am besten entwickeln Sie gemeinsam mit Ihrem Kind einen (altersgerechten) Haushaltsplan. So weiß Ihr Kind immer, ob es noch Aufgaben hat, was von ihm erwartet wird oder ob es die freie Zeit für sich nutzen kann.

In einem Haushaltsplan sollte auf jeden Fall stehen, wer was in welchem Zeitraum zu tun hat. Besonders wirksam wird der Haushaltsplan, wenn Ihre Kinder Ihnen nach Absprache individuelle Aufgaben auftragen dürfen. Arbeiten Sie in der Gestaltung mit Farben, Motiven und Fotos, die für das Kind motivierend sind. Vielleicht finden Sie schöne bunte Aufkleber oder Stempel mit verschiedenen Motiven und motivierenden Botschaften, die Ihr Kind als Belohnung aufkleben darf. Bei den kleinen Kindern kann beispielsweise auch eigenes Putzzeug motivieren.

Jeder kann altersgemäß Aufgaben übernehmen. Dabei ist es wichtig, dass die Aufgaben möglichst gerecht verteilt werden. Vielleicht erstellen Sie den Plan nach dem Rotationsprinzip? Hat jemand besondere Vorlieben, z. B. den Einkauf? Dann kann man sich darauf einigen, dass diese Arbeit immer von dieser Person übernommen wird. Oder die Aufgabenverteilung wird verlost?

Überfordern Sie Ihr Kind nicht und bleiben Sie geduldig. Manchmal dauert es etwas länger, bis etwas fertig ist, oder es ist nicht perfekt gemacht (in Ihren Augen). Aber: Übung macht den Meister.

Gut zu wissen:

Sie können Ihr Kind so früh wie möglich in kleine Haushaltstätigkeiten einbinden. Beginnen Sie spielerisch damit, dass Ihr Kind kleine Sortierarbeiten übernimmt und die eigenen Spielsachen nach dem Benutzen wieder wegräumen muss.

Dann können weitere Aufgaben, etwa Blumen gießen, Müll rausbringen oder Staub wischen, das eigene Zimmer aufräumen oder ein Haustier versorgen, hinzukommen. Je älter das Kind wird, desto mehr Verantwortung kann es übernehmen. Dazu gehören später auch das eigene Zimmer oder Bad putzen, die Betten machen, Einkaufen, Wäsche machen (angefangen mit Sockenzusammenlegen) oder Kochen lernen.

Und vergessen Sie nicht: Zu jeder erledigten Aufgabe gehört eine angemessene Wertschätzung, wie z. B. „Ich finde es toll zu sehen, wie selbstständig dir das bereits gelingt!“ oder „Ich mag deine Hilfsbereitschaft sehr, das gefällt mir sehr an dir.“

Sie können Ihr Kind nach Erledigung der Haushaltspflichten aber auch einfach mal fragen: „Wie fühlst du dich, dass du so selbstständig die Katze gefüttert hast?“ oder „Wie fühlt es sich an, das Zimmer so schön aufgeräumt zu haben?“ Sie werden sehr schnell feststellen, dass Ihr Kind solche Fragen meist mit „Gut!“ beantworten wird. Mit der Zeit werden Sie beobachten, wie Ihr Kind sich zunehmend motivierter und selbstbewusster zeigt. Es entwickelt Stolz auf die eigenen erworbenen Fähigkeiten.

Womit können Sie Ihr Kind motivieren?

.....

.....

.....

.....

Altersgerechte Gespräche mit Schulkindern (6 bis 12 Jahre)

Erlebniswelt verstehen: Kinder im Alter von 6 bis 12 Jahren

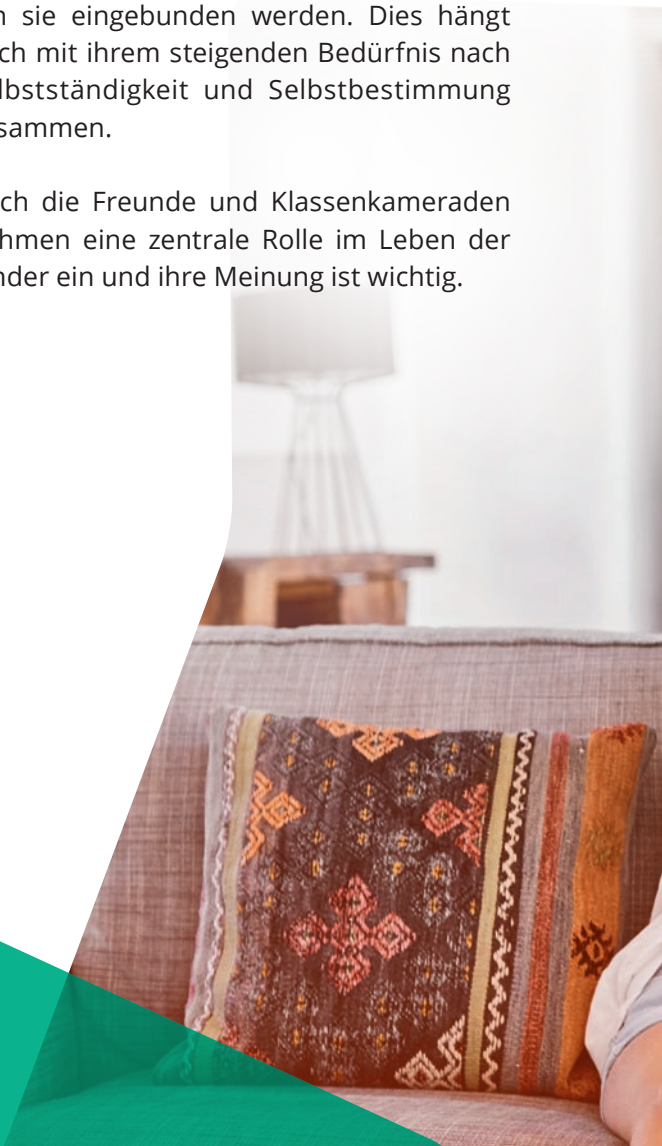
In diesem Alter wissen die Kinder schon vieles mehr über Gesundheit und Krankheit, Leben und Tod, über sich selbst und andere.

Sie wissen, dass es verschiedene Ursachen gibt, wieso man krank wird, z. B., dass man sich anstecken oder krank werden kann, wenn man etwas Falsches isst. Anders als Kleinkinder können sie sich selbst, ihren Körper und auch ihre Gefühle schon sehr genau beschreiben.

Sie möchten, dass man ihnen genau erklärt, was geschieht und wieso. Sie haben viele Fragen und ein starkes Interesse daran, zu begreifen, was mit ihnen und in ihrem Umfeld passiert.

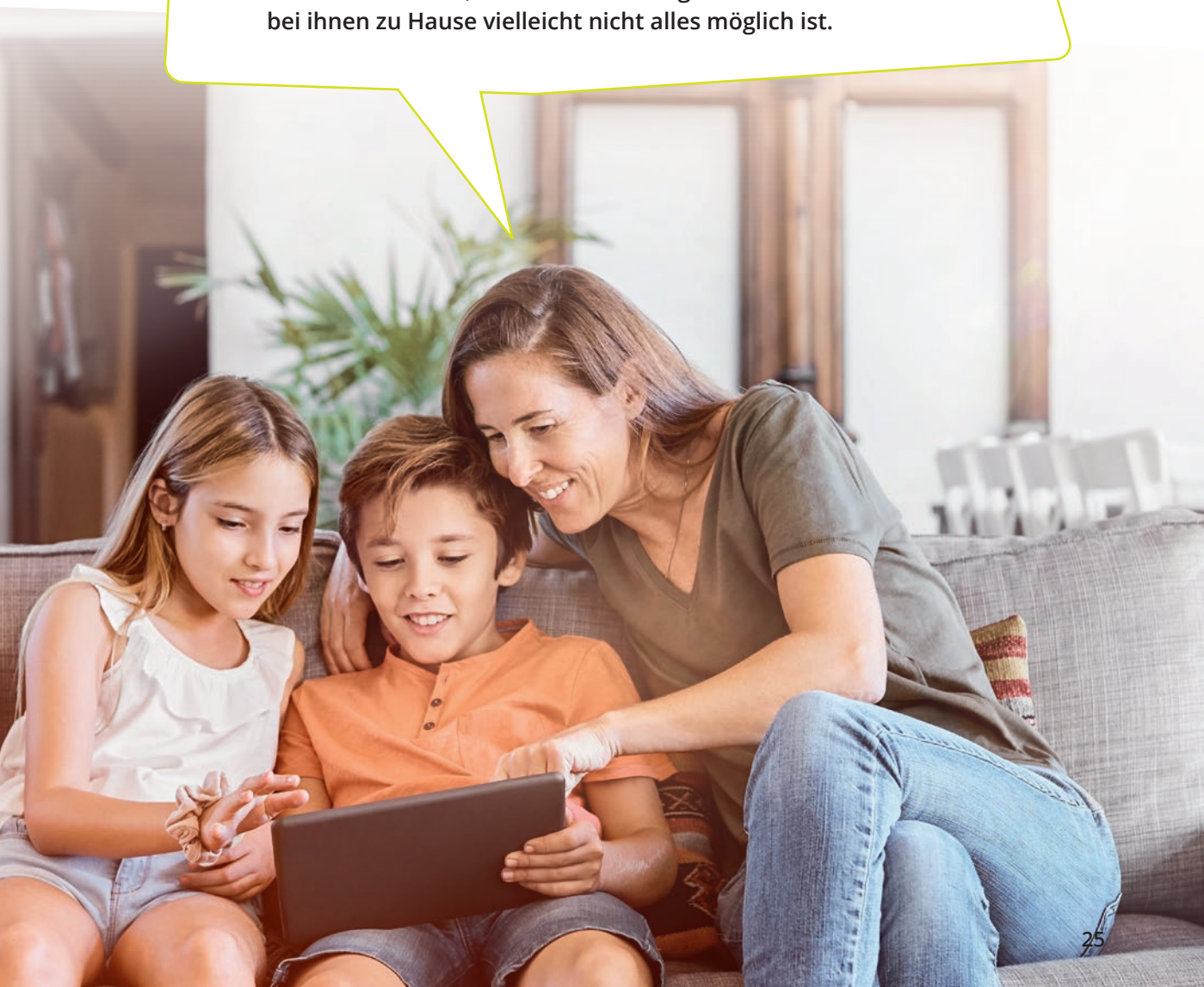
In Entscheidungen, die sie betreffen, möchten sie eingebunden werden. Dies hängt auch mit ihrem steigenden Bedürfnis nach Selbstständigkeit und Selbstbestimmung zusammen.

Auch die Freunde und Klassenkameraden nehmen eine zentrale Rolle im Leben der Kinder ein und ihre Meinung ist wichtig.



Worüber rede ich mit meinem Kind (6 bis 12 Jahre)?

- Auch Schulkinder sollte man nicht mit zu viel Information überfordern.
- Geben Sie Ihren Kindern Raum für eigene Fragen, damit sie sich das Wissen holen, das sie benötigen.
- Kinder haben manchmal Probleme, mit Freunden oder Klassenkameraden über die Krankheit zu sprechen. Einige Kinder schämen sich z. B., wenn ihre Mutter gehbehindert ist oder weil bei ihnen zu Hause vielleicht nicht alles möglich ist.



Tipp: Freundschaften stärken die ganze Familie

Freundschaften sind in jedem Alter wichtig. Wir reden mit Freunden, unternehmen gemeinsam etwas, haben Spaß zusammen, teilen Interessen, Ansichten und Gefühle. Der Austausch mit Freunden in allen Lebenslagen tut gut und unterstützt die körperliche und psychische Gesundheit.

Viele Kinder sind zunächst verunsichert, wie es für sie weitergeht, wenn sie erfahren, dass ein Elternteil Multiple Sklerose hat. Sie wissen nicht, ob sie ihren Freunden von der MS erzählen können, ob sie Freunde mit nach Hause bringen dürfen oder ob sie in Zukunft noch Zeit für ihre Freunde haben.

Je klarer alle miteinander kommunizieren, persönliche Wünsche und Grenzen formulieren und je selbstverständlicher Sie mit der MS umgehen, desto besser. Ermutigen Sie Ihr Kind dazu, offen mit MS umzugehen und seine Freundschaften weiter zu pflegen. Freunde sind oft gute Zuhörer und Ratgeber, die in schweren Situationen Halt geben können.

Versuchen Sie, weiterhin Freunde von allen Familienmitgliedern am Leben mit MS Ihrer Familie teilhaben zu lassen – in guten und in schweren Zeiten. So erhalten Sie und Ihr Kind auch künftig Unterstützung, wenn es nötig ist, oder Sie und Ihre Familie können dem Alltag mit MS manchmal entfliehen.

Gut zu wissen:

Je offener Sie selbst mit Multipler Sklerose und den eigenen MS-Symptomen umgehen, umso leichter fällt es Ihrem Kind, mit seinen Freunden und Mitschülern darüber zu sprechen. Gehen Sie dieses Thema aktiv an. Vielleicht üben Sie mit Ihrem Kind, wie es mit seinen Freunden oder Mitschülern über die Erkrankung reden kann. Das stärkt nicht nur die Selbstsicherheit Ihres Kindes, sondern auch die soziale Kompetenz. Fragen Sie auch nach, wie das Gespräch mit Freunden oder Mitschülern verlaufen ist, und reden Sie darüber. Es kann manchmal hilfreich sein, die Lehrer miteinzubeziehen.

Gesprächsmethode:
Wie rede ich mit meinem Kind? (6 bis 12 Jahre)

- **Sagen Sie Ihrem Kind vor dem Gespräch genau, worüber Sie sprechen möchten und was Ihr Ziel ist.**

  Beispiel: *Ich möchte heute mit dir darüber sprechen, …*

  … was mein Arztbesuch ergeben hat. Mir ist es wichtig, dass du darüber informiert bist.

  … wie wir den Haushalt zukünftig regeln können. Vielleicht finden wir zusammen eine Lösung, wie du mich ein wenig entlasten kannst.

  … was du davon hältst, wenn ich für drei Wochen in eine Rehabilitation gehe. Mein Arzt hat das vorgeschlagen, damit ich mich dort etwas erholen und danach wieder besser gehen kann. Was denkst du darüber?

- **Betonen Sie dabei unbedingt, wie wichtig Ihnen die Meinung des Kindes ist.**

- **Versuchen Sie möglichst, Reden und Spielen zu kombinieren. Dazu eignen sich je nach Alter und Interessen Ihres Kindes besonders Aktivitäten, die mit Bewegung verbunden sind, etwa Schaukeln, Radfahren oder ein Spaziergang in der Natur. Die kleineren Kinder sollten auch hier nicht zu lange still sitzen, denn Bewegung baut Spannung ab.**

- **Erzählen Sie den jüngeren Kindern bis etwa 9 Jahre passende Geschichten. Freunde und Freundinnen eignen sich besonders gut als Beispiele. Ergänzen Sie Sätze mit Fragezeichen.**

  Beispiel: *Was würde Paul denn in deiner Situation machen? Was wird Anna darüber denken, wenn du mit ihr darüber sprichst?*

- **Bei älteren Kindern ab 9 Jahren wird das Miteinanderreden immer wichtiger. Vielleicht können Sie sogar einen (besten) Freund oder eine (beste) Freundin zum Gespräch hinzuziehen. Oder nehmen Sie Ihr Kind einmal zum Arztbesuch mit. Es gibt inzwischen auch einige Videos, Bücher und Broschüren, die Multiple Sklerose für Kinder in diesem Alter gut erklären.**

- **Je nach Alter des Kindes kann das Gespräch bei den Kleinen zwischen 15 und 20 Minuten dauern und sich langsam steigern auf bis zu 60 Minuten bei den Großen.**

- **Eine materielle Belohnung kann bei älteren Kindern wie Bestechung wirken. Hier ist es besser, Dankbarkeit zu formulieren und ein gutes Gefühl zu hinterlassen. Hören Sie dabei einfach auf Ihr Bauchgefühl.**

Gut zu wissen:

Das Gespräch sollte kurz und konkret das Thema behandeln.

Vermeiden Sie schwierige Wörter bzw. erklären Sie bei den älteren Kindern ab etwa 9 Jahren die schwierigen Wörter.

Informationen und Videos, die Ihr Gespräch unterstützen können, finden Sie auf:

msundich.de/kms-1

Was können Sie mit Ihrem Kind unternehmen, während Sie über MS sprechen?

.....

.....

.....

.....

Altersgerechte Gespräche mit Teenagern (13 bis 18 Jahre)

Erlebniswelt verstehen: Kinder im Alter von 13 bis 18 Jahren

Grundsätzlich gilt, Teenagern so viele Informationen zu geben, wie sie haben möchten. Stellen Sie Ihrem Kind dazu gute Informationsquellen wie Videos, Websites und Broschüren zur Verfügung.

Wie viele Informationen das sind, zeigt sich am besten in einem offenen Gespräch. Machen Sie immer wieder Gesprächsangebote.

Gut zu wissen:

Bei Bedarf können Sie Ihrem Kind ein Gespräch mit Ihrem Neurologen vermitteln. Neben Fragen zu Multipler Sklerose kann dieser auch Informationen darüber geben, wie hoch das eigene Risiko ist, an Multipler Sklerose zu erkranken. Darüber machen sich viele Jugendliche Sorgen.

Worüber rede ich mit meinem Kind?

- **Beantworten Sie regelmäßig offene Fragen.**
- **Sie können offen über eigene Ängste sprechen oder darüber, dass Sie selbst manchmal mit der Situation überfordert sind. Allerdings sind Kinder kein Partnerersatz! Gönnen Sie Ihren Kindern Freiräume, in denen sie zwischendurch Abstand von der Familie und ihren Problemen gewinnen können.**
- **Es entlastet ältere Kinder und Jugendliche, wenn sie sehen, dass auch Erwachsene Unterstützung von Freunden, Angehörigen oder Fachleuten benötigen.**

Tipp: Rituale für die ganze Familie

Wie fühlst du dich? Finden Sie Rituale, um sich regelmäßig miteinander auszutauschen. Ob beim gemeinsamen Kochen oder Abendessen an einem Wochentag, beim Spaziergang, einer Gute-Nacht-Geschichte oder während der Kuschelzeit.

Vielleicht finden Sie auch einen gemeinsamen Abend in der Woche für die ganze Familie, um Gedanken, Stimmungen und Eindrücke der Woche gemeinsam zu überdenken? Um das Gespräch anzuregen, können Sie z. B. Gefühlskarten nutzen. Die Karten unterstützen alle Familienmitglieder dabei, ihre Gefühle zu beschreiben und Fragestellungen zu formulieren, die zum Nachdenken und zu mehr Achtsamkeit anregen.

Informationen und Videos, die Ihr Gespräch unterstützen können, finden Sie auf:

msundich.de/kms-1

Kinder sind wie Spiegel.

Sie reflektieren alles,
was wir sagen und tun,
zu uns zurück.

Pam Leo

Stell dir vor, … Multiple Sklerose aus der Erlebniswelt des Kindes erklärt

Ihr Kind versteht vieles leichter, wenn Sie versuchen, etwas mit Beispielen aus seiner Erlebniswelt zu erklären. Das ist nicht immer leicht. Hilfsmittel können die Gesprächssituation mit kleineren Kindern bis 9 Jahre auflockern und das Erklären erleichtern. Überlegen Sie passende Geschichten. Im Folgenden haben wir einige Beispiele für Sie zusammengestellt, die besonders für Kinder bis 13 Jahre geeignet sind.

Was/Wen kennt Ihr Kind? Geeignete Personen und Dinge für Geschichten für Kinder bis 9 Jahre

Bei Geschichten für diese Altersgruppe sollten Sie sich eine Hauptfigur überlegen. Geeignet sind immer solche, die Ihr Kind besonders gut kennt: sich selbst, Polizisten, Feuerwehrleute, Ritter, Bauarbeiter, Prinzessinnen, Wächter, Tiere (z. B. der Hund oder die Katze), Postbote, Freunde, Familie, Nachbarn etc. Verwenden Sie beim Erklären Vergleiche aus der Erlebnis- und Spielwelt Ihres Kindes.

Beispiele für Fragen und Antworten für Kinder (6 bis 13 Jahre)

Wie funktioniert das? Vom Gehirn über Nervenbahnen bis hin zum Muskel oder Sinnesorgan ...

Beispiel: *Stell dir vor, im Kopf ist dein Gehirn. (Zeigen Sie dabei auf den Kopf.) Darüber kannst du bestimmen, was dein Körper machen soll.*

Stell dir vor, das Gehirn funktioniert ähnlich wie ein Telefon. Das Gehirn sagt über die „Telefonleitung" zu dem Körperteil, mit dem es spricht, z. B. dem Bein, was es machen soll. Du kannst sagen: „Ich hebe jetzt mein rechtes Bein." Dein Gehirn gibt diesen Befehl an das Bein weiter. Dann funktioniert das ganz schnell. (Heben Sie Ihr rechtes Bein.) Genauso geht das mit Arm, Augen, Finger, Schmecken, Kauen, Sprechen ... Finden Sie gemeinsam mit Ihrem Kind Beispiele, welche Funktionen Ihr Gehirn steuert.

Was sind Nervenbahnen?

Beispiel 1: *Stell dir vor, zwischen Gehirn und Bein ... ist eine schnelle Straße (wie die zu Oma und Opa), eine Autobahn, über die beide Post aneinander verschicken können. Die Straßen heißen bei Menschen Nervenbahnen. (Idee: Bastelset mit Straßen, Kreuzungen und Kurven zum Zusammenbauen)*

Beispiel 2: *Stell dir vor, dass du deine Nachttischlampe einschalten möchtest, dann braucht diese Strom. Der kommt aus der Steckdose und wird über das Kabel zur Glühbirne geleitet. Das Kabel ist die Verbindung. (Zeigen Sie dies anschaulich an einem Beispiel.)*

Welche Beispiele kennst du noch? (Bauen Sie das Gespräch auf: Telefon, Toaster, Kaffeemaschine, Ofen, Computer, Waschmaschine ...)

Genauso funktionieren Nervenbahnen beim Menschen. Sie verbinden deine Muskeln und Augen, Ohren, Haut (Tastsinn) usw. mit deinem Gehirn. Wenn dein Gehirn sagt „Augen auf", dann funktioniert das wie der Schalter an der Lampe.

Was ist Multiple Sklerose oder MS?

Beispiel 1: *Stell dir vor, es gibt eine Baustelle auf der Straße. Die Straße muss langsamer befahren werden, weil eine Spur gesperrt ist. Manchmal ist die Straße komplett gesperrt, dann musst du vielleicht einen längeren Weg nehmen oder du kommst da mit dem Auto gar nicht hin, weil das der einzige Weg war. (Gibt es ein Beispiel in Ihrem Ort?)*

Genauso ist es bei MS. Wenn die Nervenbahn zum rechten Bein ganz oder teilweise gesperrt ist, kann man das Bein nur langsam heben oder manchmal vielleicht gar nicht.

(Geben Sie Beispiele aus Ihrer Erlebniswelt, die Ihre Symptome betreffen. Hier könnten Sie auch mit Autos diese Situation spielen).

Beispiel 2: *Stell dir vor, du möchtest die Nachttischlampe einschalten, aber die Glühbirne leuchtet nicht. Dann schaust du zunächst, ob der Stecker in der Steckdose ist.*

Ist der Stecker nicht in der Steckdose, funktioniert die Glühbirne nicht. Genauso ist es, wenn das Kabel kaputt ist oder einen Wackelkontakt hat.

Schau dir mal das Kabel an. Es hat eine Schutzhülle, damit die Drähte darin den Strom ungestört weiterleiten können. Diese Schutzhülle kann kaputtgehen und die Drähte, die sie schützen soll, unterbrechen den Stromfluss. Vielleicht flackert dann die Glühbirne oder sie funktioniert gar nicht mehr.

Genauso ist es bei MS. Die Nervenbahnen funktionieren wie ein Kabel. Sie verbinden deine Muskeln und Augen, Ohren, Haut (Tastsinn). (Weitere Beispiele?) Nervenbahnen beim Menschen haben wie das Kabel eine Schutzhülle, die heißt Myelin.

Auch bei Menschen mit MS kann diese Schutzhülle der Nervenbahnen löchrig werden, manchmal kann sie sogar komplett auseinanderreißen. Je nachdem, wo das Nervenkabel kaputtgegangen ist, funktioniert die Verbindung nicht richtig. Das siehst du dann, wenn ich z. B. plötzlich stolpere.

Sprechen Sie über Ihre sichtbaren Symptome und über Symptome, die Ihr Kind bereits selbst erlebt hat wie „Mein Bein knickt weg“, „Ich bin sooo müde, dass ich kaum noch meine Augen offen halten kann“, „Ich weiß dann plötzlich nicht mehr, welche Karten beim Memory schon umgedreht waren“, „Mir tut dann mein Bein plötzlich weh oder es kribbelt, als ob ganz viele Ameisen darüber laufen würden“ etc.) Sie müssen nicht ins Detail gehen oder über Symptome sprechen, die Sie nicht betreffen.

Das kann öfter passieren. Wenn ich das habe, nennt man das einen Schub.

Bin ich schuld, dass du MS hast?

Nein. Keiner ist schuld daran. Das kann einfach passieren.

Wieso hast du dann MS?

Ganz genau weiß man das nicht. Dafür kann es viele Gründe geben, die unglücklicherweise zusammen passieren müssen. Das ist, wie wenn drei Autos zufällig genau zur gleichen Zeit über eine selten befahrene Kreuzung fahren möchten und plötzlich genau in diesem Moment die Ampel ausfällt. Dann kann es einen Unfall geben.

Man weiß aber, dass bei Menschen, die MS bekommen, die Körperpolizei nicht richtig funktioniert. „Die Ampel kann dann häufiger mal ausfallen und die Polizei kann den Verkehr nicht regeln."

Statt nur krank machende Bakterien und Viren zu zerstören, was die Aufgabe der Körperpolizei ist, macht sie auch die Schutzschicht der Nervenbahnen kaputt. Die Wahrscheinlichkeit, dass das passiert und man MS bekommt, ist aber sehr gering.

Kann ich mich auch mit MS anstecken?

Nein. Wenn du fällst und dir wehtust, dann ist das ja auch nicht ansteckend. Das wäre es nur, wenn kleine krank machende Viren oder Bakterien, die du nicht sehen kannst, dabei eine Rolle spielen. Bei Multipler Sklerose gibt es die aber nicht. Du brauchst daher keine Angst zu haben, dass ich dich mit MS anstecke.

Kann ich auch MS bekommen? (für ältere Kinder ab 9 Jahren)

Die Wahrscheinlichkeit, dass auch du MS bekommst, ist sehr gering. (Siehe Beispiel Ampelausfall: Wieso hast du MS?) MS ist eine seltene Erkrankung. Weil ich Multiple Sklerose habe, ist dein Risiko kaum höher als bei deinen Freunden. Es gibt kein MS-Gen.

Bis heute weiß man noch nicht genau, wodurch MS ausgelöst wird. Vermutlich ist es ein Zusammenspiel von vielen Umweltfaktoren wie Stress, Ernährung, Vitamin D und mehr, vielleicht einer Infektion im Kindesalter und einer gewissen Veranlagung. Du musst dir daher keine Sorgen machen.

Was ist ein Schub?

Beispiel 1: *Wenn du hörst, dass ich einen Schub habe, dann bekommt die Straße gerade Löcher und muss ganz oder teilweise abgesperrt werden, bis sie wieder repariert ist.*

Beispiel 2: *Wenn du hörst, dass ich einen Schub habe, dann ist das so, als wenn eine kleine Maus gerade das Kabel angeknabbert hat. Die Glühbirne funktioniert nicht oder wackelt, bis das Kabel wieder repariert ist.*

Vielleicht bin ich dann ganz müde, muss im Bett liegen bleiben oder schnell ins Krankenhaus, um Medizin dagegen zu bekommen.

Sprechen Sie über Ihre sichtbaren Symptome und über Symptome, die Ihr Kind bereits selbst erlebt hat, die Sie im Schub hatten (Weißt du noch ...) und wie sie sich durch die Behandlung im Krankenhaus verbessert haben.

Wie lange dauert ein Schub?

Ein Schub kann einen Tag, manchmal aber auch mehrere Wochen dauern.

Geht deine MS wieder weg?

Beispiel 1: *Oft ist die Straße nur für eine Zeit lang schlechter befahrbar. Denn die Straßen können von Bauarbeitern wieder repariert werden. Ist die Straße wieder repariert, ist danach meistens alles gut.*

Trotzdem kann man manchmal wegen der Flicken nicht mehr so schnell auf der Straße fahren. Es können auch immer mehr Flicken dazukommen. Ist die Straße komplett aufgerissen, kann sie nicht immer repariert werden. Man muss Umwege nehmen, die vielleicht länger dauern, und es gibt auch nicht immer einen anderen Weg.

Beispiel 2: *Das Kabel kann meistens repariert werden. Danach ist alles gut und die Glühbirne funktioniert (fast) genauso gut wie vorher. Manchmal kann das Kabel nicht repariert werden, dann bleibt auch die Verbindung gestört. Die Glühbirne flackert oder funktioniert gar nicht mehr.*

Genauso ist es bei MS. Weißt du noch, als ich ... hatte?

Sprechen Sie über Ihre Symptome und wie sich diese im Schub und nach dem Schub gezeigt haben.

Wozu brauchst du Medizin?

Beispiel 1: *Meine Medizin* (Zeigen Sie Ihrem Kind die Medikamente und ggf. Spritzen.) *sorgt dafür, dass die Straße weniger Löcher bekommt als ohne. Trotzdem kann die Straße immer wieder kaputtgehen, auch an unterschiedlichen Stellen, aber nicht so oft und nicht so stark.*

Beispiel 2: *Meine Medizin* (Zeigen Sie Ihrem Kind die Medikamente und ggf. Spritzen.) *sorgt dafür, dass das Kabel von der Lampe geschützt wird und deshalb nicht so schnell und oft kaputtgeht. Trotzdem kann das Kabel manchmal wieder löchrig werden oder reißen, auch an unterschiedlichen Stellen, aber nicht so oft und nicht so stark.*

Ganz verschwindet die MS leider auch mit der Medizin nicht. Aber die Medizin schützt meine Nervenbahnen, sodass ich nicht so oft und nicht so stark einen Schub bekomme. Deshalb ist es sehr wichtig, dass ich meine Medizin regelmäßig nehme. Je regelmäßiger, desto besser.

Auch wenn mir die Pikser manchmal wehtun oder ich … Kopfschmerzen (Haben Sie Nebenwirkungen, die Ihr Kind erlebt?) *von der Medizin bekommen kann, so bin ich doch sehr froh, dass es die Medizin gibt.*

Wieso bist du immer müde?

Oft weiß ich selbst nicht, wieso ich so müde bin. Ich stehe auf, decke den Tisch und bin müde. Manchmal bin ich morgens schon genauso müde wie du, wenn du abends ins Bett gehst. Das ist komisch, aber das macht auch die Multiple Sklerose. Deshalb muss ich mich tagsüber auch öfter mal ausruhen.

Du siehst gar nicht krank aus …

Viele Symptome der Multiplen Sklerose sind für Ihre Kinder nicht sichtbar. Machen Sie klar, dass z. B. Müdigkeit ein Symptom der MS ist und keine Faulheit und dass MS auch etwas mit Ihnen macht, das man nicht immer sehen kann.

Auch wenn ich nicht krank aussehe,

… fühlen sich meine Beine oft wie Gummi an. Ich spüre sie nicht. Dann geben sie manchmal einfach ohne Vorwarnung nach und ich falle hin.

… fühlen sich meine Arme und Beine manchmal so schwer an, dass jede Bewegung so anstrengend ist, als hätte ich Gummistiefel an und müsste damit durch Schlamm laufen.

… bin ich morgens manchmal schon so müde, als ob es Mitternacht wäre.

… kann ich manchmal mit meinen Fingern keine kleinen Perlen fassen und sortieren.

… kann ich manchmal nicht spüren, wenn mich jemand sanft anfasst.

… sehe ich manchmal wie durch ein Prisma alles doppelt.

Beschreiben Sie in einfachen Worten, was die MS mit Ihnen macht.

Wirst du an MS sterben?

Nein. Menschen mit Multipler Sklerose können genauso alt werden wie Menschen ohne MS.

Brauchst du bald einen Rollstuhl?

Multiple Sklerose kann ganz unterschiedlich verlaufen. Manchmal ist es so, dass Menschen mit MS nur ganz wenige Schübe haben. Sie können ein (fast) ganz normales Leben führen. Ich hoffe, dass ich zu diesen Menschen gehöre.

Es gibt aber auch Menschen mit MS, die haben häufiger Schübe und brauchen später vielleicht sogar eine Gehhilfe oder einen Rollstuhl. Es ist toll, dass es diese Hilfen gibt, denn dadurch kann man trotzdem ganz viel alleine machen.

Können wir noch zusammen spielen oder etwas unternehmen?

Klar! Es gibt so viel, was auch mit MS geht und uns allen Spaß macht. Wenn ich etwas nicht machen kann, dann kannst du das vielleicht mit Mama/Papa/Oma/Anna machen und ich schau zu. Zwischendurch brauche ich vielleicht manchmal eine Pause. Wir finden bestimmt etwas Schönes, was du während dieser Zeit machen kannst …

Lass uns zusammen überlegen, was Spaß macht und was wir zusammen machen können …

Ideen für drinnen

Malen, Brettspiele, Kochen, Basteln, Puzzeln, Fernsehen, Geschichten lesen oder erzählen. Sammeln Sie gemeinsam Ideen.

Ideen für draußen/Ausflüge

Kastanien, Waldfrüchte, Blätter, Steine etc. sammeln, Radfahren, Kino, Bootsfahrt (Kanu), Schwimmen (Welchen Sport können Sie machen?), Kletterwald, Spaziergang mit Picknick, Eis essen gehen, Museum. Sammeln Sie gemeinsam Ideen.

Wer hilft mir jetzt bei den Hausaufgaben?

Hausaufgaben müssen sein. Im Normalfall können wir dir wie bisher dabei helfen. Wenn es Probleme gibt, weil die MS gerade stört, dann finden wir gemeinsam eine Lösung.

Achten Sie weiterhin darauf, dass Ihr Kind die Hausaufgaben macht und versteht. Greifen Sie frühzeitig ein, wenn Sie merken, dass Sie nicht mehr ausreichend unterstützen können. Braucht Ihr Kind Unterstützung oder Nachhilfe, gibt es die Hausaufgabenbetreuung in der Schule oder die Schülerhilfe. Auch der Klassenlehrer ist hier oft ein guter Ansprechpartner.

Was mache ich, wenn du plötzlich ins Krankenhaus musst?

Entwickeln Sie gemeinsam mit Ihrem Kind einen Notfallplan. Dazu sollten Sie absprechen, wer die Betreuung Ihres Kindes in einem Notfall übernimmt. Das kann zum Beispiel ein Familienmitglied, eine Nachbarin oder ein Freund sein. Hinterlassen Sie an einer klaren Stelle Namen und Telefonnummern Ihrer „Notfallkontakte", möglichst auch beim Klassenlehrer/bei der Klassenlehrerin und im Schulranzen. Sprechen Sie auch darüber, wer im Notfall einen Ersatzschlüssel zur Wohnung besitzt und wer Ihre Aufgaben (z. B. Fahrdienste) übernimmt. Binden Sie Ihr Kind möglichst mit in diese Entscheidungen ein. Es ist gut, mit allen Beteiligten vorher zu sprechen und auch das Einverständnis Ihres Kindes für den Plan zu haben. Zu wissen, dass und wie im Notfall alles geklärt ist, nimmt Ihrem Kind viel Angst und gibt ihm Sicherheit im Falle eines Falles.

Krankenhaus-Notfallplan

Wohin?

- **Ich habe mit … (z. B. Oma, Nachbarin) besprochen, dass du zu ihr gehst, falls ich mal schnell ins Krankenhaus muss. Sie freut sich immer so, wenn du ein paar Tage bei ihr bist.**

Wo finde ich Kontaktdaten?

- **Für den Fall, dass es schnell gehen muss: Die Telefonnummer hängt am Kühlschrank, … ist in deinem Schulranzen, … hat … (z. B. deine Klassenlehrerin).**

Wer hat einen Ersatzschlüssel?

- **(z. B. Oma, Nachbarin) … hat auch einen Ersatzschlüssel, falls du deinen nicht dabeihast.**

Welche Aufgaben übernimmt diese Person?

- **(z. B. Oma, Nachbarin) … bringt dich zur Schule. … holt mit dir gemeinsam alles, was du brauchst, aus der Wohnung. … kocht für dich. … holt dich ab zum Schwimmen usw.**

Spaß für die ganze Familie: Feste feiern und gemeinsam etwas erleben

Gemeinsam mit MS leben, gemeinsam putzen, füreinander Verständnis haben … Ebenso wichtig ist es, gemeinsam zu lachen, gemeinsam zu feiern und schöne Dinge zu erleben. Geburtstage, Ostern, Weihnachten – all diese Tage sind für Ihr Kind Höhepunkte des Jahres. Auch wenn Ihnen manchmal aufgrund der MS-Erkrankung nicht danach zumute ist: Feiern Sie diese Feste. Ebenso sollten Sie auch in Ihrem Alltag Normalität so gut es geht und unbelastet durch MS erleben, Spaß haben und gemeinsam etwas unternehmen.

Es gibt Ihren Kindern Halt und Struktur in unsicher gewordenen Zeiten. Und auch Ihrer ganzen Familie tut jede kleine Auszeit von der MS zwischendurch einfach gut.

Wenn Kinder nicht verstehen, was passiert …

Wenn Kinder die Krankheit oder das Verhalten der Eltern nicht verstehen, zeigt sich das oft in einer altersmäßigen Rückentwicklung – etwa wenn Ihr kleineres Kind wieder mit dem Bettnässen anfängt, obwohl es trocken war, oder plötzlich wieder am Daumen lutscht. Bei den älteren Kindern ist es schwieriger, die Symptome zu erkennen.

Werden Sie aufmerksam und suchen Sie sich gegebenenfalls Hilfe, wenn sich spürbar etwas im Verhalten Ihres Kindes verändert, es z. B. unerwartet Probleme in der Schule gibt, eigene Hobbys nicht mehr verfolgt werden oder Drogen zum Thema werden.

Erste Anlaufstellen für die Familienberatung finden Sie unter:

msundich.de/kms-1

Zusammenfassung:

Tipps für eine gelungene Kommunikation mit Kindern

1 Versuchen Sie zunächst, in die Erlebniswelt Ihres Kindes einzusteigen! Wenn Sie die Welt mit den Augen Ihres Kindes sehen, können Sie im Gespräch besser einen Zugang finden.

2 Die Kleinen verstehen oft mehr, als Sie denken. Verpacken Sie Ihre Gesprächsthemen in Bilder und Geschichten, welche die Kinder aus ihrer eigenen Erlebniswelt kennen. Nutzen Sie dazu anschaulich passende Hilfsmittel wie Handpuppen oder Spielzeugautos.

3 Finden Sie einen passenden Gesprächsrahmen und verbinden Sie Spiel und Bewegung mit der Kommunikation. Wenn Kinder sich bewegen, können sie besser Spannungen abbauen.

4 Das Gespräch sollte unbedingt auf Augenhöhe stattfinden und von Respekt (vor der Meinung und den Gefühlen aller Beteiligten) geprägt sein.

5 Wichtig ist, Sie müssen nicht immer ins Detail gehen – das interessiert Ihr Kind vielleicht sogar gar nicht. Bleiben Sie aber immer ehrlich und offen für mögliche Fragen. Jedes Kind ist anders und hat auch einen anderen Wissensbedarf. So können Sie Vertrauen aufbauen.

6 Je nach Alter kann ein Gespräch zwischen 10 und 60 Minuten dauern. Wenn Sie merken, dass Ihr Kind unruhig oder unkonzentriert wird, sollten Sie das Thema beenden und nur noch die gemeinsame Aktivität weiterführen.

7 Um die Inhalte altersgerecht zu verpacken, ist das mentale Alter der Kinder zu berücksichtigen. Belasten Sie Ihr Kind nicht mit eigenen Sorgen! Ihr Kind ist kein Partnerersatz.

8 Ältere Kinder benötigen unter Umständen mehr Informationen, die ihnen passende Aufklärungsbroschüren zur Multiplen Sklerose oder der Neurologe selbst liefern können.

9 Sorgen Sie (regelmäßig) für ein offenes Gespräch, sodass Ihr Kind alle Fragen stellen kann, die es beantwortet haben möchte oder die es belasten.

10 Binden Sie Ihr Kind in Entscheidungen (die das Kind betreffen) mit ein und stellen Sie es möglichst nicht vor vollendete Tatsachen.

11 Wenn Sie in der Entwicklung Ihres Kindes rückläufige Symptome beobachten, sollten Sie darüber sprechen und sich eventuell professionelle Hilfe zur Unterstützung holen.

Bildnachweise:
Titel: © Evgenij Yulkin-Stocksy.com; S. 4: © Dipl.-Päd. Karolin Adler;
S. 6: © Brat Co-Stocksy.com; S. 8: © Westend61/Kniel Synnatzschke-mauritius-images.com; S. 11: © Santi Nuñez-Stocksy.com; S. 13: © Santi Nuñez-Stocksy.com;
S. 15: © Santi Nuñez-Stocksy.com; S. 17: © MicroStockHub-istockphoto.com;
S. 18: © Eloisa Ramos-Stocksy.com; S. 20: © martin-dm-istockphoto.com;
S. 23: © Erin Brant-Stocksy.com; S. 25: © Morsa Images-istockphoto.com;
S. 26: © PeopleImages-istockphoto.com; S. 29: © Lordn-istockphoto.com;
S. 30: © Eloisa Ramos-Stocksy.com; S. 31: © Eloisa Ramos-Stocksy.com;
S. 33: © Santi Nuñez-Stocksy.com; S. 34: © HannesEichinger-istockphoto.com;
S. 36: © Kristin Rogers Photography-Stocksy.com; S. 37: © ALTO IMAGES-Stocksy.com;
S. 38: © luoman-istockphoto.com; S. 40: © PhyllisMeredithPhotography-istockphoto.com;
S. 41: © Eloisa Ramos-Stocksy.com; S. 42: © Tanya Yatsenko-Stocksy.com;
S. 43: © Santi Nuñez-Stocksy.com; S. 44: © SolStock-istockphoto.com, ivanastar-istockphoto.com, galitskaya-istockphoto.com;
S. 45: © ALTO IMAGES-Stocksy.com, Kristin Rogers Photography-Stocksy.com;
S. 46/47: © Erin Drago-Stocksy.com

Treten Sie mit uns in Kontakt

Haben Sie Fragen zu Novartis-Produkten oder Ihrer Erkrankung, die mit Novartis-Produkten behandelt wird, dann kontaktieren Sie uns, den Medizinischen InfoService von Novartis, gerne unter:

Telefon: 0 911 - 273 12 100[#]
Fax: 0 911 - 273 12 160
E-Mail: infoservice.novartis@novartis.com
Internet: www.infoservice.novartis.de
Live-Chat: www.chat.novartis.de[#]

[#] Mo.–Fr. von 08:00 bis 18:00 Uhr
[##] Weitere nützliche Infos finden Sie auch auf der Seite der deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft www.dmsg.de

Netzwerke, MS-Blogger*innen, spezielle Portale ... ALLES hilft, um schlauer zu werden, sich zu verbinden, andere MS-Betroffene kennenzulernen und sich auszutauschen!

www.msundich.de
@msundich

www.dmsg.de[##]

Novartis Pharma GmbH
Nürnberg

1084298 06/2024