

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Krebs, was ist das?
Young Carers kindgerecht informieren

Verfasserin

Nicole Ortner

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag.phil.)

Wien, August 2009

Danke an alle, die mich während meiner Studienzeit hindurch unterstützt haben.

Ich habe mich bemüht, sämtliche Inhaber der Bildrechte ausfindig zu machen und ihre Zustimmung zur Verwendung der Bilder in dieser Arbeit eingeholt. Sollte dennoch eine Urheberrechtsverletzung bekannt werden, ersuche ich um Meldung bei mir.

INHALTSVERZEICHNIS

Inhaltsverzeichnis.....	4
Vorwort.....	6
Einleitung.....	7
1 Methodenteil.....	9
1.1 Darstellung des Problems.....	9
1.2 Ziele der Arbeit.....	9
1.3 Forschungsfragen.....	10
1.4 Literaturrecherche.....	10
1.5 Literaturbestand.....	12
1.6 Fragen an die Forschungsliteratur.....	12
2 Familie.....	14
2.1 Wie wird Familie definiert?.....	14
2.2 Wandel der familialen Lebensform.....	15
2.3 Familie als System.....	17
2.3.1 Familie aus soziologischer Sicht.....	18
2.3.2 Familie aus psychotherapeutischer Sicht.....	18
2.3.3 Familie aus pflegewissenschaftlicher Sicht.....	21
3 Young Carers	23
3.1 Wer gehört zu den „young carers“?.....	23
3.2 Wie viele „young carers“ gibt es?.....	25
3.3 Welche demographische Merkmale haben „young carers“?.....	27
3.4 Wen pflegen „young carers“?.....	30
3.5 Welche Erkrankungen haben die Pflegebedürftigen?.....	31
3.6 In welchem Umfang leisten „young carers“ Hilfe?.....	32
3.7 Was machen „young carers“?.....	39
3.7.1 Hilfen für die Familie.....	43
3.7.2 Hilfen für die erkrankte Person.....	44
3.7.3 Hilfen für gesunde Angehörige.....	51
3.7.4 Hilfen für sich selbst.....	54
3.8 Wie wirken sich die Hilfen auf die „young carers“ aus?	55
3.8.1 Gesundheitsprobleme (körperlich wie psychisch).....	56
3.8.2 Schulprobleme.....	57
3.8.3 Berufliche Schwierigkeiten.....	59
3.8.4 Beziehung zwischen pflegenden Kindern und pflegebedürftigen Eltern.....	59
3.8.5 Emotionale Auswirkungen.....	61
3.8.6 Soziale Auswirkungen.....	63

3.8.7 Auswirkungen auf das Familienleben.....	65
3.9 Welche Wünsche haben „young carers“?.....	67
3.9.1 „Jemanden zum Reden haben“.....	67
3.9.2 Informationsbedürfnis.....	69
3.9.3 Unterstützung im Alltag: unbürokratisch & flexibel	70
3.9.4 Finanzielle Unterstützung.....	71
3.9.5 Zeit für sich selbst.....	72
3.9.6 Unterstützung bei der Bürokratie.....	72
3.9.7 Umfeld ohne Barrieren.....	72
3.10 Welche Unterstützungsnetzwerke gibt es für „young carers“?.....	73
3.10.1 Informelle Unterstützung.....	74
3.10.2 Formelle Unterstützung.....	76
4 Informationen kindgerecht gestalten am Beispiel Krebs.....	82
4.1 Warum die Kinder über die Krankheit informieren?.....	82
4.2 Entwicklungsstufen nach Piaget.....	86
4.3 Kinder informieren, aber auf welche Faktoren muss geachtet werden?.....	95
4.3.1 Kognitive Ebene der Informationsvermittlung.....	97
4.3.2 Emotionale Ebene der Informationsvermittlung.....	98
4.4 Kinder informieren, aber wie?	99
4.5 Sich online informieren.....	103
4.5.1 Möglichkeiten der Informationsvermittlung im Internet.....	104
4.5.2 Beispiele für Onlineplattformen.....	105
4.5.3 Adaptierung für eine österreichische Onlineplattformen.....	108
4.6 Kinder im Schulalter (8-12 Jahre) informieren.....	110
4.7 Erklärungsversuch von Krebs für eine Onlineplattform.....	112
Zusammenfassung.....	119
Ausblick.....	121
.....	122
Literaturverzeichnis.....	123
Tabellenverzeichnis.....	127
Abbildungsverzeichnis.....	127
Anhang.....	129
Anhang A: Kinder- & Jugendbücher und Geschichten zum Thema Krebs.....	129
Anhang B: Adressen.....	129
Anhang C: Lebenslauf.....	132

Vorwort

„Opa, weißt du vielleicht, was mit Mama und Papa los ist? Seit Mama aus dem Krankenhaus zurück ist, sind beide so komisch“, fragt Janina. ... „eure Mutter hat eine Krankheit, die man Krebs nennt.“ (...) „Was ist denn eigentlich Krebs? Hat das was mit dem Krebs zu tun, der im Wasser lebt?“, will Marc wissen. „Nein“, schmunzelt Opa, „Krebs nennt man Krankheiten, bei denen bestimmte Körperzellen krank sind und verrückt spielen. Ihr wisst ja, dass der Körper aus vielen kleinen Teilen, den Zellen, besteht. Die sorgen dafür, dass alles in unserem Körper gut funktioniert: dass wir laufen und spielen können, dass wir atmen und sehen können, dass unsere Haare wachsen und so weiter. Und diese verrückten kranken Zellen, man nennt sie dann Krebszellen, fressen die gesunden Zellen sozusagen auf. Das ist gefährlich, denn wenn nicht mehr genügend gesunde Zellen in unserem Körper sind, können wir nicht mehr leben.“

Daher muss man diese bösen Zellen aus dem Körper vertreiben, irgendwie einfach wegnehmen. (...)“

(...)

„Stellt euch einmal vor, das Aquarium ist der Mensch, der Körper eines kranken Menschen, und die Fische darin sind die Körperzellen. Sie leben friedlich nebeneinander, und jeder Fisch fühlt sich wohl, so wie die Zellen in einem Körper. Rote, blaue, gelbe, grüne Fische sind z.B. Haut-, Haar-, Muskel- oder Herzzellen. Plötzlich spielen die roten Fische verrückt und beginnen, alle anderen aufzufressen. Also muss man diese roten Fische aufhalten, sonst gibt es bald keine anderen Fische mehr.“

Man kann versuchen, die roten Fische einfach zu fangen und aus dem Aquarium zu werfen. Das wäre so ähnlich, wie wenn man den Körperteil mit den bösen Zellen herausoperiert. Oder man gibt ein Pulver in das Aquarium, das alle rötlichen Fische unschädlich macht. Leider würden dadurch aber nicht nur die roten, sondern auch die orangefarbenen, rosafarbenen und die weinroten Fische beseitigt. Das würde der Medizin entsprechen, die ich vorhin erwähnt habe, der so genannten Chemotherapie. (...) Oder man könnte das Aquarium mit besonderem Licht bestrahlen, das wieder vor allem die rötlichen Fische unschädlich macht, leider aber auch ähnlich aussehende Fische. Das wäre wie bei den Röntgenstrahlen. (...)“

aus Gerhard Trabert: Als der Mond vor die Sonne trat

EINLEITUNG

Laut Schaffenberger/Pochobradsky (2004) leben in Österreich ca. 550.000 hilfs- und pflegebedürftige Menschen, die an unterschiedlichen chronischen Erkrankungen leiden, zu Hause. Ihre Anzahl wird aufgrund der demographischen und epidemiologischen Entwicklung bis zum Jahr 2011 um etwa ein Drittel auf knapp 800.000 steigen. Etwa 75 Prozent dieser pflegebedürftigen Menschen wird derzeit von Angehörigen betreut. Die erbrachten Pflegeleistungen innerhalb der Familie ermöglichen die Betreuung aller Pflegebedürftigen. Die restlichen 25 Prozent der hilfs- und pflegebedürftigen Menschen werden durch mobile Dienste (beispielsweise Hauskrankenpflege, Heimhilfe, Essen auf Rädern etc.) unterstützt (Schaffenberger&Pochobradsky 2004, S.10; BMSG 2007).

In der Forschungsliteratur wird meist nur von erwachsenen pflegenden Angehörigen gesprochen und den Kindern wird in diesem Zusammenhang wenig Beachtung geschenkt. Den Grund dafür brachten britische Studien in Erfahrung. Diese sind zu dem Ergebnis gekommen, dass Familien, in denen Kinder und Jugendliche pflegerische Tätigkeiten übernehmen, „*im Verborgenen leben*“. Sie meiden öffentliche Auftritte und suchen sich in den seltensten Fällen Hilfe von außen, aus Angst die Familie wird von Behörden (z.B. Jugendamt) auseinander gerissen, indem die Kinder zu Pflegeeltern oder ins Heim kommen, weil sich die Eltern nicht mehr 100prozentig um das Wohl ihrer Kinder kümmern können (vgl. Dearden/Becker 2001; Becker et al. 1998; Aldridge/Becker 1993; Metzing 2007). Kinder und Jugendliche werden als pflegende Angehörige bezeichnet, wenn diese das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben und regelmäßig ihre chronisch erkrankten Familienangehörigen unterstützen (Metzing 2007). Weil die meisten pflegenden Kinder und Jugendliche die Öffentlichkeit scheuen, kann man die Anzahl nur schätzen. In Großbritannien wird nach einem Zensus im Jahre 2001 von 175.000 Kindern und Jugendlichen ausgegangen, die einen Elternteil zu Hause pflegen.

Die Gesellschaft und auch das Gesundheitssystem mit ihren Mitarbeitern nehmen die Kinder nur als Kinder wahr und nicht als kompetente Pfleger, die spezielle Bedürfnisse und Nöte haben und spezielle Unterstützung von ihrer Umwelt bedürfen.

Ein besonders wichtiges Bedürfnis der Kinder ist Informationen über die Krankheitsbilder der Eltern zu bekommen (Metzing 2007). Die Kinder möchten als pflegende Angehörige wahrgenommen und behandelt werden, die über die aktuelle Situation informiert werden wollen. Kinder können durch das Verschweigen der bedrohlichen Wahrheit nicht geschont oder geschützt werden. Sie sollten deshalb so bald wie nur möglich, altersgerecht und wahrheitsgemäß über die Situation informiert werden (Küchenhoff 1998, Romer&Haagen 2007), um sich ein reales Bild von der Situation machen zu können und Abstand von den kindlichen Phantasien zu gewinnen (Metzing 2007, S.142). Bereits Kleinkinder sollten über die elterliche Krankheit aufgeklärt werden, entsprechend dem Motto von Silvermann (1999): „*Never too young to know*“.

Doch nun stellt sich die Frage, wie und mit welchen Worten kann beispielsweise eine Krebserkrankung kindgerecht erklärt werden bzw. wer vermittelt den Kindern diese kindgerechten Informationen, denn die Professionellen nehmen das kindliche Informationsbedürfnis nicht wahr und die Eltern wollen durch ihr Schweigen die Kinder schützen.

1 METHODENTEIL

Dieses Kapitel beginnt mit der Darstellung des Problems und den Zielen der Arbeit, daran schließen sich die Forschungsfragen und die methodische Vorgangsweise mit den Informationen zum Datenbestand.

1.1 Darstellung des Problems

Die Anzahl von chronischen Erkrankungen steigt stetig an und diese chronisch kranken Personen werden meist von den eigenen Familienangehörigen zu Hause unterstützt und gepflegt (Schaffenberger&Pochobradsky 2004, S.10; BMSG 2007). In der Forschungsliteratur wird meist nur von erwachsenen pflegenden Angehörigen gesprochen und den Kindern wird in diesem Zusammenhang wenig Beachtung geschenkt. Doch nicht nur Erwachsene gehen dem Pflegebedürftigen zur Hand, auch bzw. bei alleinerziehenden vor allem die Kinder. In den letzten Jahren haben sich einzelne Studien im deutsch- und englischsprachigen Raum mit der Situation der pflegenden Kinder befasst. Verschiedene Autoren kommen zu dem Ergebnis, dass Kinder ein großes Informationsbedürfnis haben und über die Krankheit, die Behandlung und Pflege informiert werden wollen (Aldridge&Becker 1993, S.63; Lackey&Gates 2001, S.324; Lenz 2005, S.124f; Metzing 2007, S.145f). In der Literatur wird zwar eine altersgerechte Informationsvermittlung empfohlen (Honigsbaum 1991, S.55 zitiert nach Aldridge&Becker 1993, S.64; American Cancer Society; Lenz 2005), doch werden keine Vorschläge gemacht, wie beispielsweise Krebs altersgerecht erklärt werden kann. Im Moment befinden sich zwei deutschsprachige Onlineplattformen für Kinder kranker Eltern im Aufbau. Diese möchten Kindern die Möglichkeit bieten sich mit anderen Kindern auszutauschen, sich über chronische Krankheiten und Hilfsangebote zu informieren.

1.2 Ziele der Arbeit

Ausgehend von der Annahme, dass Kinder und Jugendliche Informationen über die Krankheit ihrer Eltern, deren Behandlung und Pflege erhalten möchten, um den Pflegealltag gut meistern zu können, besteht die Zielsetzung der Arbeit, zu erarbeiten

wie die Informationen kindgerecht aufbereitet werden müssen, damit die Kinder und Jugendlichen die Informationen auch aufnehmen und verarbeiten können. Ein weiteres Ziel der Arbeit ist, die Möglichkeiten einer Onlineplattform für Kinder kranker Eltern herauszuarbeiten.

1.3 Forschungsfragen

Aus der Problemdarstellung und den Zielen der Arbeit ergeben sich folgende Forschungsfragen:

- Wie werden pflegende Kinder und Jugendliche über die elterlichen Krankheiten, deren Behandlung und Pflege informiert?
- Wie könnten die Informationen kindgerecht aufbereitet werden?
- Welche Faktoren müssen bei der Informationsvermittlung berücksichtigt werden?
- Wie könnten die Informationen für eine Onlineplattform kindgerecht aufbereitet werden?

1.4 Literaturrecherche

Bei der Literaturrecherche sind nicht nur deutschsprachige sondern auch englischsprachige, Young Carers Literatur, gesucht. Um einen breiten Überblick über die Thematik „Kinder als pflegende Angehörige“ und „Kinder chronisch kranker Angehörige“ zu bekommen, sind die inhaltlichen Einschlusskriterien dementsprechend weit gefasst worden. Der Fokus bei den Forschungsarbeiten ist auf chronische Krankheiten gelegt worden und deshalb wurden Arbeiten mit dem Fokus auf Behinderungen wie beispielsweise Blindheit ausgeschlossen. Bei der Recherche bezüglich des Themas „kindgerechte Informationen für Kinder“ wurde vor allem Publikationen bevorzugt, die den Fokus auf Krebserkrankungen gelegt haben. Die methodischen Einschlusskriterien hatten Einschränkungen bezüglich Qualität und Texttyp der Publikationen gegeben. Primärquellen sind bevorzugt worden, aber auch Literaturstudien sind als Sekundärquellen mit in die Analyse einbezogen worden. Bei den Texttypen sind sowohl Forschungsberichte (qualitativ,

quantitativ und gemischtes Design), als auch Diskussionen und Literaturstudien integriert worden.

Die Thematik „Kinder als pflegende Angehörige von chronisch kranken Angehörigen“ und „kindgerechte Informationen über Krebs“ berührt neben der Fachdisziplin Pflege auch andere Fachdisziplinen wie Medizin und Psychologie, deshalb ist in den verschiedenen fachspezifischen Datenbanken recherchiert worden.

Datenbanken

- Cancerlit (Literatur zur Krebsforschung)
- CareLit (Literatur für Management und Pflege)
- Cinahl™ (Cumulated Index to Nursing and Allied Health Literature)
- Embase (Excerpta Medica Database)
- Healthstar (Literatur zum Gesundheitswesen)
- PsychINFO (Psychology Information)
- PubMed (Public Medline)

Neben der Recherche in den Datenbanken wurde auch eine Recherche über die beiden Suchmaschinen Google und Googlescholar durchgeführt. Die Literaturrecherche ist nicht eine systematische Analyse der Literatur, sondern hat einen explorativen Charakter. Deshalb werden die Trefferquoten bezüglich der verwendeten Suchbegriffe in den Datenbanken nicht aufgelistet.

Die Literaturrecherche wurde mit folgenden Suchbegriffen durchgeführt, die einzeln und in Kombinationen benutzt wurden: pflegende Kinder, young carers, chronisch kranke Geschwister, chronically ill siblings, chronisch kranke eltern, chronically ill parents, children of impaired parents, kindgerechte Informationen, age-appropriate information, age-specific information, Krebs, cancer.

1.5 Literaturbestand

Zusammengefasst verteilt sich die analysierte Literatur auf folgende Texttypen: 26 Studien, 4 Literaturstudien und 6 Diskussionen (siehe Tab.1).

Qualitative Forschungsberichte	Quantitative Forschungsberichte	Gemischte Designs	Diskussionen
Aldridge&Becker 1993 Aldridge&Becker 1994 Aldridge&Becker 2003 Becker et al. 1995 Dietz&Clasen 1995 Gates&Lackey 1998 Grant et al. 2008 Keigher et al. 2005 Metzing 2007 Moore&McArthur 2007 Newton&Becker 1996 Papst&Dinkel-Sieber 2002 Thomas et al. 2003	Ballard 2004 Dearden&Becker 2004 Early et al. 2006 Gays 2000 Levine et al. 2005	Cree 2003 Dearden&Becker 1995 Dearden&Becker 1998 Dearden&Becker 2000 Lackey&Gates 2001 Lenz 2005 Newton&Becker 1999 Steck 2002	Literaturstudien
			Bonney&Becker 1995 Broeckmann 2002 Dearden&Becker 2005 Mattejat&Remschmidt 2008 Romer&Haagen 2007 Senf&Rank 2008
			Becker 2007 Becker et al. 1998 Lohaus 1990 Romer et al. 2002

Tab.1: Literaturbestand

1.6 Fragen an die Forschungsliteratur

Durch die Literaturrecherche sollte ein Überblick über die Situation der Kinder und Jugendlichen als pflegende Angehörige geschaffen werden. Da Pflege in der Familie passiert, musste eruiert werden, wer in der heutigen Gesellschaft zu einer Familie dazu gezählt wird, in welchen familialen Lebensformen die ÖsterreicherInnen leben und wie die Wissenschaft Familie definiert. Vor allem ist der Fokus auf die Informationsvermittlung gelegen:

- Werden die Kinder über die Krankheit der Eltern informiert?
- Wollen die Kinder informiert werden?
- Wer informiert die Kinder und wie gestaltet sich die Informationsvermittlung?
- Wie sollte eine kindgerechte Informationsvermittlung gestaltet werden?
- Gibt es kindgerechte Erklärungen über die elterlichen Erkrankungen online?
- Wie sind diese Erklärungen gestaltet?

Die Ergebnisse der Literaturrecherche werden in den nachfolgenden Kapiteln vorgestellt.

2 FAMILIE

Um einen Blick auf die spezielle Situation der Young Carers werfen zu können, die in einer Familie aufgrund einer elterlichen Erkrankung die Pflege für den erkrankten Elternteil übernehmen, sollte klar sein, wie Familie definiert wird und wie die Familiensituation in Österreich momentan aussieht. Es stellt sich die Frage, wer wird zur Familie dazugezählt bzw. in welchen Familienformen leben die ÖsterreicherInnen. Am Schluss des Kapitels wird der Frage nachgegangen, wie wird Familie in den unterschiedlichen Wissenschaftsdisziplinen definiert, um daraus schließen zu können, wie die Familie den Hilfestellungen von Außenstehenden gegenüber steht, wenn ein Familienmitglied erkrankt.

2.1 Wie wird Familie definiert?

Familie wird weder in der Wissenschaft noch in der Alltagssprache gleich definiert. In der heutigen Gesellschaft zählen nicht nur Eltern, Kinder und Verwandte zur Familie, sondern auch Bekannte, Freunde und Freundinnen dazu. Dies beruht auf der Tatsache, dass durch die berufliche Mobilität die Familienmitglieder in verschiedenen Städten wohnen und nicht sehr viel Kontakt miteinander pflegen. Aber auch weil sich viele Ehepaare scheiden lassen, um danach entweder alleine weiterzuleben oder eine Patchwork-Familie zu gründen. Kinder in einer solchen Familie zählen möglicherweise ihre Stiefgeschwister und die Stiefmutter/den Stiefvater auch zur Familie, obwohl sie nicht mit ihnen verwandt sind. Alleinerziehende werden zu ihrer engen Familie wahrscheinlich nur sich selber und die Kinder zählen und zur erweiterten Familie gehören dann die eigenen Eltern und womöglich die beste Freundin/der beste Freund (vgl. Wild 2006).

In der Wissenschaft finden sich verschiedene Definitionen für den Begriff „Familie“.

Eine Definition von „Familie“ liefert die Swedish Society of Nursing (2004, S.10):

„In the literature the family is frequently defined as those individuals that the patient him/herself considers as his/her family. These interpersonal relationships are characterised by a sense of belonging and a strong mutual commitment in everyday life.“

Meryn E. Stuart definiert Familie nach fünf Charakteristika:

1. *„The family is a system or a unit.“*

2. *„There is commitment and attachment among family members that includes future obligation.“*
3. *„The family care giving functions consists of protection, nourishment and socialisation of its members.“*
4. *„Its members may or may not be related and may or may not live together.“*
5. *„The unit may or may not contain children.“*

(Stuart 1991, S.33 zitiert nach Wild 2006, S.7)

Für Meryn E. Stuart ist Familie ein System oder eine Einheit, deren Mitglieder miteinander verwandt sind oder nicht und zusammenleben oder nicht. Diese Ansicht spiegelt sich auch in der gelebten Wirklichkeit wider. Es gibt kinderlose Familien oder Familien mit Kindern. Zwischen den Familienmitgliedern besteht eine Bindung und Verpflichtung, auch in der Zukunft. Die Aufgabe einer Familie besteht darin ihren Mitgliedern Schutz, Nahrung und Sozialisation zu bieten.

Die Auffassung, dass die Familie ein System ist und diese ihren Mitgliedern Schutz, Nahrung und Sozialisation bieten soll, teilt auch Virginia Satir (1999, S.158): *„Alle Familiensysteme dienen dem Schutz und der Organisation ihrer Mitglieder.“*

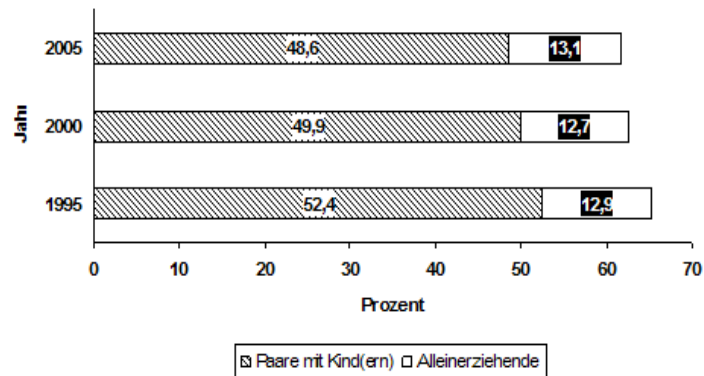
2.2 Wandel der familialen Lebensform

Die klassische Familienform der Kernfamilie [Eltern mit Kind(er)] befindet sich im Wandel. Das sollte uns nicht beunruhigen, denn die Familie hat sich im Lauf der Geschichte immer wieder verändert aus unterschiedlichen Gründen. Vor der Industrialisierung war das Familienleben geprägt durch ein *„gemeinsames Leben, Arbeiten und Wirtschaften unter der patriarchalen Leitung des Hausvaters für Adels-, Bauern- und Handwerkerfamilien“* (Gehring 2001, S.17). Der Begriff Familie bezeichnete damals alle in einem Haushalt lebenden Personen („ganzes Haus“ - Begriff von Heinrich Riehl). Durch die Industrialisierung, Säkularisierung, Demokratisierung und Urbanisierung löste sich das „ganze Haus“ außer den dörflichen Bauernfamilien auf. Im 18. und 19. Jahrhundert (industrielle Revolution) fand die Trennung zwischen Arbeits- und Wohnbereich statt. Wegen den gesamtgesellschaftlichen Änderungen entwickelte sich die bürgerliche Familie zur klassischen Form der Kernfamilie (vgl. Gehring 2001, S.17f).

Im 20. und 21. Jahrhundert findet wieder ein Wandel der Familienformen statt. Heutzutage gibt es verschiedene familiäre Lebensformen, die nicht mehr der klassischen Kernfamilie entsprechen und die man eher als „*familiäre Lebensgemeinschaft*“ definieren würde (Gehring 2001, S.21).

Abbildung 1: Familien nach Familientyp:

Paare mit Kind(er) und Alleinerziehende in Österreich in den Jahren 1995, 2000 und 2005



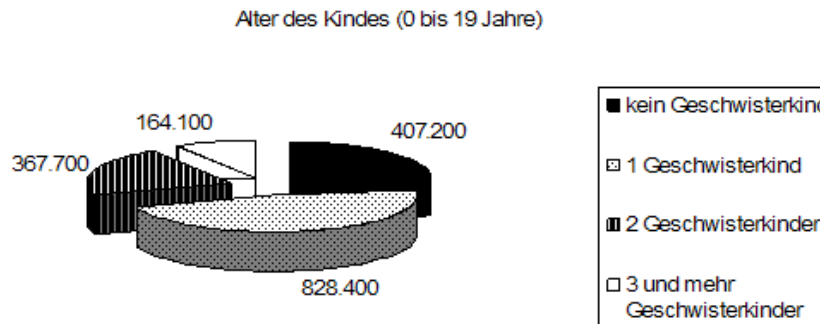
Quelle: Familien- und Haushaltsstatistik 2006, Tab. 19, S.57; eigene Darstellung

Die vereinfachte Darstellung veranschaulicht wie die verschiedenen Familienformen prozentual in Österreich in den Jahren 1995, 2000 und 2005 verteilt sind. In der grafischen Darstellung werden nur zwei Familienformen veranschaulicht. Ausgehend von 2.244.700 Familien (1997) gibt es 1.103.126 Paare mit Kind(ern)¹ (56,4%), das ist ein Rückgang von 4,8 % (1971 vs. 1997). Im Vergleich dazu ist die Anzahl der alleinerziehenden Mütter und Väter um 0,9% (1971 vs. 1997) auf 280.600 gestiegen. Sowohl die Zahlen der alleinerziehenden Mütter als auch der Väter steigen kontinuierlich, wobei der Anteil der alleinerziehenden Mütter deutlich höher ist. Zum Vergleich, 1997 übernahmen 243.500 Mütter und 37.100 Väter die Rolle der Alleinerziehenden. Aktuelle Daten vom Österreichischen Institut für Familienforschung der Universität Wien bestätigen den Trend der letzten Jahre und besagen, dass in Österreich 1.128.000 Ehepaare/Lebensgemeinschaften mit Kind(er) und 296.000 AlleinerzieherInnen mit Kind(ern) leben (vgl. Schipfer 2007, S.15-17).²

¹ Der Begriff „Paare mit Kind(ern)“ bezeichnet Ehepaare und nicht-eheliche Lebensgemeinschaften mit Kind(ern).

² Diese Daten beruhen auf den Ergebnissen des Mikrozensus 2001, S. 267f, Tab. 113; Familien- und Haushaltsstatistik 2006, S. 57, Tab. 19. In diesen Berechnungen wurden Kinder aller Altersstufen miteinbezogen, d.h. alle Kinder von der Geburt bis 18+, die im elterlichen Haushalt wohnen. Deshalb

Abbildung 2: Anzahl der Geschwisterkinder von Kindern im Alter zwischen unter 5 bis 19 Jahre



Quelle: Schipfer 2007; Familien- und Haushaltsstatistik 2006, S. 69, Tab. 29; eigene Darstellung

Wie oben grafisch dargestellt wachsen etwa ein Viertel der Kinder im Alter von 0 bis 19 Jahren ohne Geschwisterkinder auf, etwa die Hälfte mit einem Geschwisterkind und nicht ganz ein Drittel wachsen mit zwei Geschwisterkindern oder mehr auf.

2.3 Familie als System

Laut Langenscheidts Fremdwörterbuch bezeichnet das Wort „System“ eine „aus mehreren Einzelteilen bestehenden funktionale Einheit, die zur Ausführung einer bestimmten Aufgabe oder einer Reihe von Aufgaben dient“.³

Virginia Satir, eine amerikanische Psychotherapeutin, macht sich das Wort „System“ zu nutze und beschreibt mit dem Begriff „Familiensystem“ einen Zusammenschluss von 3 Personen oder mehr, die miteinander in Beziehung stehen und ein gemeinsames Ziel verfolgen (vgl. Satir 2000, S.146f).

Ein Kennzeichen von Systemen sind Grenzen, mit denen sie sich von anderen Systemen abgrenzen können. Beispielsweise ist ein Familienmitglied ein Teil des Systems Familie und dieses ist wiederum Teil des Systems Gesellschaft/Umwelt (vgl. Kean & Gehring 2001, S.36). Die einzelnen Personen in einem Familiensystem beeinflussen sich gegenseitig und die Geschehnisse der Außenwelt durch Interaktionen, Reaktionen und Aktionen und werden ebenso beeinflusst (vgl. Satir 2000, S.141; Satir 1999, S.157). Ein Familiensystem vereint alle Eigenschaften ihrer Mitglieder und ist somit anders als die einzelnen Familienmitglieder. Wie vorher

sind leichte Verzerrungen möglich.

³ Online Fremdwörterbuch von Langenscheidt: www.langenscheidt.de

schon erwähnt, sind die Familienmitglieder miteinander verbunden und voneinander abhängig (Kinder von ihren Eltern, Eltern von ihren Kindern usw.). Sobald sich ein Teil des Systems ändert, vollzieht sich auch eine Veränderung im restlichen Teil des Systems (vgl. Kean & Gehring 2001, S.37).

2.3.1 Familie aus soziologischer Sicht

In der Systemtheorie von Niklas Luhmann wird die Familie als soziales System bezeichnet (vgl. Luhmann 1988, S.75). Soziale Systeme bestehen aus Kommunikation und nicht aus Personen oder aus Beziehungen zwischen diesen (vgl. Luhmann 1993, S.197; Luhmann 1997, S.81). Davon leitet Luhmann ab, *„jeder soziale Kontakt wird als System begriffen bis hin zur Gesellschaft als Gesamtheit der Berücksichtigung aller möglichen Kontakte“* (Luhmann 1987, S.33). Bei den sozialen Systemen handelt es sich demnach um Kommunikationssysteme (vgl. Luhmann 1993, S.197).

Auch die Familie existiert durch die Kommunikationen der Familienmitglieder. In der Familie ist jegliches Verhalten einer Person kommunizierbar. Beispielsweise, wenn der Ehemann ständig später von der Arbeit nach Hause kommt, kann die Ehefrau ihn fragen, warum er immer später kommt (vgl. Luhmann 1988, S.79).

Die Familie ist der Ort, an dem jegliches Verhalten *„behandelt, erlebt, sichtbar gemacht, überwacht, betreut, gestützt werden kann“* (Luhmann 1988, S.83). Von der Gesellschaft wird erwartet der Person ein *„Recht auf Gehör“* einzuräumen, aber die Person hat auch die Pflicht *„Rede und Antwort zu stehen“* (Luhmann 1988, S.83). Indem die Kommunikation im System Familie sehr personenorientiert ist, reagiert dieses Familiensystem auch empfindlich auf die Veränderungen der Personen (Luhmann 1988, S.87). Daraus lässt sich schließen, wenn eine Person in der Familie erkrankt, wird sich das Leben im System verändern und somit sollte die Familie als System von den informalen und formalen Netzwerken unterstützt werden. Damit aber die Pflege in dem System Familie funktionieren kann und alle sich auf die neue Situation einstellen können, sollten neben den Erwachsenen auch die Kinder über die elterliche Erkrankung und deren Auswirkungen informiert werden.

2.3.2 Familie aus psychotherapeutischer Sicht

Im systemischen Ansatz wird die Familie als ein *„offenes“* System bezeichnet (vgl. Kean & Gehring 2001, S.36). Im Gegensatz dazu unterscheidet Virginia Satir zwei

Gruppen von Familiensystemen: **offene** und **geschlossene** Systeme. Diese zwei Systeme beschreiben Extreme, die in der Wirklichkeit nicht so vorkommen. In Familien gibt es zwar eine Tendenz in Richtung offenes oder geschlossenes Familiensystem, aber mit gewissen Abstufungen, denn kein System kann ohne Austausch mit der Außenwelt existieren, doch das offene System kann für eine gewisse Zeit den Austausch mit der Umwelt reduzieren (vgl. Satir 1999, S.157). Der wichtigste Unterschied zwischen den beiden Systemen ist die Reaktion auf Veränderungen von der Umwelt. *„Ein offenes System ist auf Veränderung eingestellt; ein geschlossenes System ermöglicht nur wenig oder überhaupt keine Veränderung“* (Satir 2000, S.143).

Geschlossene Familiensysteme

In der heutigen Gesellschaft leben viele Menschen aller Altersgruppen in unterschiedlichen geschlossenen Systemen (bspw. Kindergarten, Schule, Firma, Kirche, Gefängnis, Diktatur), die nach Gesetzen, Verordnungen und Befehlen funktionieren (vgl. Satir 2000, S.143f).

Das Familienleben in diesem System richtet sich nach strikten, unveränderbaren Regeln, die in bestimmten Situationen gelten, egal ob sie passend sind oder nicht. Die Regeln sind meist überholt und unmenschlich und doch ist die Anpassung an diese wichtiger als die Bedürfnisse der Familienmitglieder. Eine unmenschliche Regel wäre beispielweise, wenn von den Familienmitgliedern erwartet wird immer glücklich zu wirken. Nach dieser Regel zu leben heißt die wahren Gefühle zu verbergen, sich zu isolieren und keine Nähe zuzulassen, aber auch Schuldgefühle zu haben, weil es den Familienmitgliedern nicht immer möglich ist glücklich auszusehen. Neben den strikten, unveränderbaren Regeln gibt es noch weitere Merkmale, die dieses System kennzeichnen: Der Kontakt zur Außenwelt ist begrenzt und Veränderungen werden als bedrohlich eingestuft, weil sie das Gleichgewicht stören und werden deshalb ignoriert (vgl. Satir 1999, S.157f & S.165; Satir 2000, S.146).

Geschlossene Familiensysteme arbeiten mit Furcht. In solchen Familien wird *„Liebe nach Geld, Bedingungen, Macht und Status berechnet“* (Satir 1999, S.158). Angewendet an Kinder bedeutet das, dass sie von ihren Eltern abhängig sind und deshalb nach den aufgestellten Regeln handeln und sich schuldig fühlen, wenn sie gegen diese Regeln verstoßen (bspw. schlechte Schulnote). Durch diese Einstellung

und den kargen Kontakt zur Außenwelt kommen die Bedürfnisse der Kinder zu kurz und sie erfahren dadurch eine soziale Deprivation und ein vermindertes Selbstwertgefühl.

Offene Familiensysteme

In offenen Familiensystemen erhalten die einzelnen Familienmitglieder „*ein Gefühl von Macht und Kontrolle über ihr [sic!] eigenes Schicksal*“ (Satir 1999, S.158). Dieser Familientyp ist fähig flexibel auf eine Veränderung zu reagieren, indem sie sich selbst an die veränderte Situation anpasst, weil die Familie Veränderungen akzeptiert und als Bestandteil des Lebens betrachtet. Charakteristisch für ein offenes Familiensystem sind Flexibilität und Wahlmöglichkeiten und obwohl der Austausch mit der Umwelt rege ist, gibt es die Möglichkeit die Außenkontakte für eine gewisse Zeit zu reduzieren. Neben Gefühlen wie Liebe, Frustration, Hoffnungen und Ängste sind auch Fehler erlaubt und das fördert das Wachstum aller Familienmitglieder. Das Familienleben ist gekennzeichnet durch Vertrauen, Humor, Flexibilität und die Familienmitglieder leben in der Wirklichkeit, in der Probleme zu bestehenden Herausforderungen sind und Hilfe gesucht wird, wenn es notwendig ist (vgl. Satir 1999, S.157f & S.165).

Diese Verhaltensweisen beeinflussen auch die Annahme von Hilfeleistungen von informalen oder formalen Unterstützungsnetzwerken. Das offene System versucht sich der neuen Situation mit der Erkrankung anzupassen und richtet ihr Verhalten und ihren Lebensalltag nach den Bedürfnissen des erkrankten Familienmitglieds ohne die Bedürfnisse der restlichen Familienmitglieder zu vernachlässigen. In einem geschlossenen Familiensystem hingegen wird lange versucht den Alltag aufrechtzuerhalten, obwohl ein Familienmitglied erkrankt ist und deshalb wird erst sehr spät Hilfe gesucht und sich nicht oder nur teilweise an die bedrohlich empfundene Veränderung angepasst.

Nach der Gegenüberstellung der beiden Familiensysteme wird ersichtlich, dass sich der offene Familientyp Hilfe außerhalb der Familie sucht, wenn die Probleme innerhalb der Familie nicht mehr zu bewältigen sind. Solche Familien werden sich bei informalen oder/und formalen Netzwerken Unterstützung für die Pflege eines Familienmitglieds suchen, auch wenn sie vielleicht Angst haben, dass die Familie

auseinandergerissen wird, doch die Bedürfnisse aller Familienmitglieder stehen im Vordergrund.

Für geschlossene Systeme sind Probleme keine Herausforderungen, sondern Situation in denen sie besiegt werden (vgl. Satir 1999, S.158) und sich eingestehen müssen, dass sie nicht alles ohne Hilfe von außen bewältigen können. Deswegen werden diese Familien wahrscheinlich erst dann Hilfe von außen annehmen, wenn sie emotional und körperlich nicht mehr in der Lage sind der Situation Herr zu werden. Solange sich die Familie keine Hilfe von außen sucht, haben die Kinder selten die Möglichkeit Informationen über den Krankheitszustand etc. von Professionellen aus dem Gesundheitsbereich zu erhalten.

2.3.3 Familie aus pflegewissenschaftlicher Sicht

Für Marie-Luise Friedemann ist die Familie *„ein System mit Subsystemen“* (Friedemann 1996, S.31), in der die Familienmitglieder innerhalb und außerhalb der Familie Rollen innehaben (vgl. Köhlen&Friedemann 2006, S.25). Ein Beispiel für ein Subsystem ist das *„Elternsystem“*, dabei schließen sich Mutter und Vater zusammen um der Aufgabe der Kindererziehung nachzugehen. Die Familie stellt *„eine Einheit mit Struktur und Organisation“* dar und steht *„in einer Wechselbeziehung zur Umwelt“*. Eine Familie muss zwei Voraussetzungen erfüllen, damit sie als System wirken kann: *„Zusammengehörigkeit und menschlicher Kontakt“* (Friedemann 1996, S.31). Wie Meryn E. Stuart geht auch Marie-Luise Friedemann davon aus, dass die Familiemitglieder keine Blutsverwandten sein oder zusammen in einem Haushalt leben müssen (vgl. Köhlen&Friedemann 2006, S.25). Auch gute Freunde können zur Familie dazugezählt werden. Familienmitglieder haben *„positive oder negative emotionale Bindungen zueinander“* und übernehmen *„eine bestimmte Funktion innerhalb des Familiensystems“* (Köhlen&Friedemann 2006, S.25).

Eine Familie strebt nach Harmonie zwischen den Menschen, der Familie und ihrer Umwelt (=Kongruenz) (vgl. Köhlen&Friedemann 2006, S.25). Um diesen Zustand erleben zu können, werden vier Ziele angestrebt:

„Stabilität: *Schützt das menschliche System durch Tradition, Gewohnheiten und Werte vor Angst es könnte zerfallen. Durch gemeinsame Werte entsteht ein Gefühl der Gemeinsamkeit und Sicherheit.*

Regulation/Kontrolle: *Schützt das menschliche System nach innen und außen vor zerstörerischen Kräften und sichert es gegen Unvorhersehbares ab.*

Wachstum: *Schützt die Mitglieder des Systems vor Unfreiheit und Zwang innerhalb des Systems und verschafft ihnen die Möglichkeit, sich zu entfalten. Wachstum ist erforderlich, um sich den Änderungen im Innern des Systems und aus der Umwelt anzupassen.*

Spiritualität: *Schützt vor Isolation und Verlassenheit und gibt den Mitgliedern des Systems Halt und ein Gefühl der Zugehörigkeit.“*

(Köhlen&Friedemann 2006, S.25)

Marie-Luise Friedemann bezieht in ihrer familien- und umweltbezogenen Pflege die Familie in die Pflegebeziehung zwischen professionell Pflegende und den Klienten mit ein. Für die Pflegekräfte ist wichtig zu wissen, wer zu der Familie des Klienten gehört und wer als Pflegeressource vorhanden ist.

Momentan wird in vielen Settings die Familie nicht in die Pflege miteinbezogen, obwohl die Familie ihre Angehörigen weiterpflegen, wenn die professionellen Pflegenden ihre Arbeit absolviert haben. In der Hauskrankenpflege, aber auch in Tageseinrichtungen und Pflegeheimen ist *„die Pflege der Familie gefordert“* (Wild 2006). Mit Friedemanns systemischen Ansatz ändert sich der Pflegeauftrag an die Pflegekräfte. *„Die Grundlage der familien- und umweltbezogenen Pflege ist die Erkenntnis, dass die Familie die wichtigste Vernetzung für die Betroffenen bedeutet“* (Friedemann 1996, S.53).

Die Pflegende kümmert sich auch um das Individuum und verfolgt das Ziel mit der emotionalen Unterstützung der Familienmitglieder die Gesundheit des Individuums zu fördern. Damit das System des erkrankten Individuums erhalten werden kann, werden die anderen Familienmitglieder angelernt jene Tätigkeiten zu übernehmen, welche das Individuum nicht mehr selbst erledigen kann. *„Die Pflege der Familie, im Unterschied zur Einzelpflege, betrifft ein soziales System als Pflegeempfänger. Die Pflege auf der Interaktionsebene richtet sich an Familienangehörige als Subsysteme eines Interaktionssystems“* (Friedemann 1996, S.53f).

3 YOUNG CARERS

Durch den Wandel der Familienformen aufgrund von Scheidungen, berufliche Mobilität, um nur einige Gründe anzuführen, zerfällt oft das familiäre Stützgerüst, das bei Krankheitsfall die erkrankten Familienmitglieder auffangen könnte. Vor allem wenn die Eltern der Erkrankten und der Ehemann/die Ehefrau oder PartnerIn sich nicht um die Erkrankten kümmern bzw. kümmern können, müssen die Kinder der Erkrankten die Pflege und Unterstützung ihrer kranken Eltern übernehmen. Dieses Kapitel beschäftigt sich damit festzustellen welche Kinder ihre kranken Eltern pflegen, in welchem Umfeld sie leben, wie das Pflegeverhältnis aussieht und welche Auswirkungen und Wünsche sich aus der Unterstützungsleistungen der Eltern für die „young carers“ ergeben.

3.1 Wer gehört zu den „young carers“?

Bevor man das Thema „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“ näher betrachten kann, muss definiert werden, ab wann bzw. bis wann Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige gelten. Eine allumfassende Definition dieser Gruppe ist nicht leicht zu finden, denn in der wissenschaftlichen Literatur finden sich zahlreiche Definitionen, ab wann von pflegenden Kindern und Jugendlichen die Rede ist.

Viele Forscher arbeiten mit unterschiedlichen Arbeitsdefinitionen, die ihrer Zielgruppe bei der Forschungsarbeit gerecht wird. Beispielsweise schließen Marie F. Gates und Nancy R. Lackey nur Kinder und Jugendliche ein, die zwischen 10 und 19 Jahre alt sind und die für einen krebskranken Erwachsenen zumindest 3 Monate die Pflege übernommen haben (vgl. Gates & Lackey 1998, S.12). Für Carol Levine et al. (2005, S.2071) hingegen sind „*young carers*“ zwischen 18 und 25 Jahre alt und pflegen kranke, alte oder beeinträchtigte Familienmitglieder (Eltern, Geschwister oder die eigenen Kinder) oder Freunde.

In den Jahren wurde die Definition von pflegenden Kindern und Jugendlichen ständig verändert und erweitert. In den frühen 1990ern hat H. Meredith als eine der ersten „young carers“ definiert als Kinder und Jugendliche, die die Verantwortung für die häusliche Pflege eines Verwandten mit einer körperlichen oder geistigen Krankheit übernehmen. Üblicherweise wohnen diese in einer Einelternfamilie, in der der

Elternteil erkrankt ist⁴ (vgl. Meredith 1991, S.14 & Meredith 1992, S.15 in Becker et al. 1998, S.12).

Außer bei Meredith findet sich bei jeder anderen Definition eine Altersspanne wieder. Die Carers National Association (1992 in Becker et al. 1995) definiert „young carers“ als Kinder und Jugendliche unter 18 Jahre, die für ein Elternteil oder einen Verwandten normalerweise im eigenen zuhause die Pflege übernehmen, und meist ohne Hilfe und Unterstützung von Gesundheitsdiensten. Becker et al. (1995) spezifizieren den Begriff Verwandte und nehmen die Geschwister der pflegenden Kinder und Jugendliche in die Definition auf. Außerdem beschreiben sie das Krankheitsspektrum: körperliche oder geistige Beeinträchtigung, chronische Erkrankung, Drogen- oder Alkoholmissbrauch (vgl. Becker et al. 1995; Becker et al. 1998, S.12; Thomas et al. 2002, S.44; Cree 2003, S.301). Kinder und Jugendliche übernehmen aufgrund der Erkrankung pflegerische Tätigkeiten, wodurch sie wenig Zeit für die (kindgerechten) Aspekte ihres Lebens aufbringen können, beispielsweise Schulbildung, Freundschaften schließen, Zukunftspläne schmieden und Gesundheit. Die Langzeitauswirkungen von ‚caring‘ in so jungen Jahren für die Gesundheit und die psychisch-soziale Entwicklung der Kinder ist noch nicht ausreichend erforscht, jedoch gibt es viele Studien, in denen die emotionalen, sozialen, schulischen und körperlichen Auswirkungen beschrieben werden (vgl. Becker et al. 1995; Becker et al. 1998, S.12; Metzting 2007, S.24). Deshalb brauchen pflegende Kinder spezifische Unterstützung, weil ihr Leben von der Pflegebedürftigkeit eines Familienmitglieds beeinträchtigt ist. Diese Kinder unterstützen die Hauptpflegeperson, übernehmen „direct personal care“ oder Tätigkeiten im Haushalt (Thomas et al. 2002, S.44).

Die verschiedenen Definitionen von pflegenden Kindern und Jugendlichen machen es schwer die unterschiedlichen Forschungsberichte zu vergleichen, weil die Forscher unterschiedliche Aspekte in ihre Definition einfließen lassen. Zum Beispiel werden in Australien Jugendliche bis 25 Jahre zu den „young carers“ gezählt. Diese Sichtweise schließt auch junge Mütter in die Gruppe mit ein (vgl. Noble-Carr 2002 in Metzting 2007, S.24).

Zum Abschluss gibt die Definition von Becker die verschiedenen charakteristischen Faktoren, die das Phänomen „young carers“ bezeichnen, wider:

“young carers are children and young persons under 18 who provide, or intend to provide, care, assistance or support to another family member. They carry out, often on a regular basis, significant or substantial caring

⁴ Alle Übersetzungen englischer Textquellen wurden, wenn nicht anders angegeben, von der Verfasserin vorgenommen.

tasks and assume a level of responsibility which would usually be associated with an adult. The person receiving care is often a parent but can be a sibling, grandparent or other relative who is disabled, has some chronic illness, mental health problem or other condition connected with a need for care, support or supervision. Factors which influence the extent and nature of young carers' tasks and responsibilities include the illness/disability, family structure, gender, culture, religion, income, and the availability and quality of professional support services. Where children and families lack appropriate professional support and adequate income, then some young carer's experience impaired psycho-social development, including poor education attendance and performance, and restricted peer networks, friendships and opportunities. These will have implications for their own adulthood. Young carers have rights to an assessment and support under legislation. Specialist projects are one way of meeting their needs." (Becker 2000 zitiert nach Metzging 2007, S.24)

3.2 Wie viele „young carers“ gibt es?

Pflegende Kinder und Jugendliche sind eine schwer zugängliche Gruppe, weil Kinder meist weder außerhalb noch innerhalb der Familie als Pflegende wahrgenommen werden. Teilweise nehmen sich Kinder und Jugendliche auch nicht selbst als pflegende Angehörige wahr, weil sie in die Pflegerrolle hineingewachsen sind ohne es zu merken. Die Familien meiden öffentliche Auftritte, suchen sich in den seltensten Fällen Hilfe von außen und reden nicht über ihre Situation, aus Angst die Familie wird von Behörden (z.B. Jugendämter) auseinander gerissen, indem die Kinder zu Pflegeeltern oder ins Heim kommen, weil sich die Eltern nicht mehr 100prozentig um das Wohl ihrer Kinder kümmern können. Durch ihre Verhaltensweisen sind solche Familien, in denen Kinder und Jugendliche pflegerische Tätigkeiten übernehmen fast unsichtbar und „*leben im Verborgenen*“ (Aldridge&Becker 1993; Becker et al. 1998, S.15f; Lackey&Gates 2001, S.321; Metzging 2007, S.24f & S.110ff; Becker&Aldridge 1995). Eine Mutter beschreibt ihre Befürchtung mit folgenden Worten: „*Disabled people hide it because they're frightened of losing their kids. I didn't contact any professionals because of that*“ (Becker&Aldridge 1995).

In Großbritannien hat man schon sehr früh versucht die Anzahl der „*young carers*“ herauszufinden. Im Jahr 1988 haben Page und O'Neill in ihren beiden unterschiedlichen quantitativen Studien den Versuch unternommen eine Aussage über die Anzahl der „*young carers*“ zu geben. Page (1988 in Becker et al. 1998, S.15) hat Informationen bei den Lehrkräften über die Anzahl der pflegenden

Schulkinder und die Auswirkungen derer Pflegerolle auf die Bildung und andere Aspekte ihres Lebens eingeholt. Wie schon oben erwähnt, leben Familien mit pflegenden Kindern im Verborgenen und ihr Umfeld weiß nicht, wie der Alltag in den betroffenen Familien abläuft und deswegen sind Aussagen über solche Familien aus zweiter Hand nicht valide. In der zweiten Studie hat O'Neill (1988 in Becker et al. 1998, S.15) einen Fragebogen an 17.200 Haushalte in Tameside (GB) verschickt und darin gefragt „*Are you a carer?*“. Obwohl die zwei quantitativen Studien keine validen Aussagen über die Anzahl der pflegenden Kinder und Jugendlichen machen, haben sie das Interesse an dieser Gruppe von pflegenden Angehörigen und regten zu weiteren qualitativen Forschungen anregt.

In Großbritannien leben fast 3 Millionen Kinder, die unter 16 Jahre alt sind, mit einem chronisch kranken Familienmitglied unter einem Dach (Becker et al. 1998; xii). Weil die meisten pflegenden Kinder und ihre Familien die Öffentlichkeit scheuen, kann man die Anzahl nur schätzen. Seit einem Zensus in Großbritannien im Jahre 2001 gehen britische Forscher von 175.000 Kindern und Jugendlichen aus, die einen Elternteil zu Hause pflegen (vgl. Dearden&Becker 2004; Metzing 2007, S.25; ONS 2003). Dabei handelt es sich um 1,5% der unter 18jährigen in Großbritannien (Becker 2004 in Metzing 2007, S.25). Das heißt, nicht alle Kinder, die in einer Familie mit einem chronisch kranken Angehörigen leben, werden automatisch pflegende Kinder (vgl. Early et al. 2006, S.170). Denn der Vergleich der beiden Zahlen zeigt, dass nur 6% der Kinder mit einem chronisch erkrankten Familienmitglied eine Pflegerolle übernehmen (vgl. Becker 2007, S.26).

Neben Großbritannien kann in den anderen Ländern keine repräsentative Aussage über die Anzahl der pflegenden Kinder gemacht werden. Das australische Statistikbüro hat 2003 zum wiederholten Male eine Umfrage mit dem Themenschwerpunkt „*Disability, Ageing and Carers*“ durchgeführt. Laut ihren Schätzungen gibt es 170.636 Kinder und Jugendlichen unter 18 Jahre, die ein oder mehrere Familienmitglied(er) pflegen (ABS 2003, S.49). Hochrechnungen gehen davon aus, dass in den USA zwischen 5-15% der Kinder und Jugendliche mit schwer erkrankten Eltern zusammenleben (Worsham et al. 1997 in Metzing 2007, S.25). Das wären bei der vorliegenden Anzahl der unter 18jährigen zwischen 3.694.859 bis 11.084.578 pflegende Kinder und Jugendliche (US Census Bureau 2000, eigene Berechnung).

Für Deutschland liegen zwei Schätzungen vor, Schneekloth und Potthoff (1993 in Dietz&Clasen 1995) kommen zum Ergebnis, dass 2.500 „*young carers*“ (0,3% aller pflegenden Angehörigen) in Deutschland leben. Dietz & Clasen (1995) gehen von 72.000 pflegenden Kindern aus.

Für Österreich gibt es ebenfalls keine repräsentativen Angaben zur Prävalenz der „*young carers*“, aber ausgehend von den Ergebnissen in Großbritannien würden in Österreich 25.270 pflegende Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren leben (Statistik Austria 2007, eigene Berechnung).

3.3 Welche demographische Merkmale haben „*young carers*“?

Alter und Geschlecht

Kinder und Jugendliche fangen laut den britischen Befragungen (Dearden&Becker 2004) durchschnittlich mit 12 Jahren an ein Familienmitglied zu pflegen. Auch in Studien mit kleinen Stichproben spiegelt sich dieses Ergebnis wider (z.B. Newton&Becker 1999, Lackey&Gates 2001), außer bei Thomas et al. (2003) liegt das durchschnittliche Alter für den Pflegebeginn bei 14 Jahren. Den Beginn der Pflegekarriere zu bestimmen ist schwierig, weil die Kinder selbst nicht genau bestimmen können, ab wann sie in die Pflegerolle geschlüpft sind. Aldridge&Becker (1993, S.10) untersuchen in ihrer Studie „*young carers*“ und „*young carers (now adults)*“ und stellen fest, die ehemaligen „*young carers*“ haben mit etwa 12 Jahren begonnen ein krankes Familienmitglied zu pflegen und die „*young carers*“ mit zwischen acht und neun Jahren.

Indem pflegende Kinder und Jugendliche unter 18 Jahre sind, finden sich auch schulpflichtige Kinder darunter. Der Anteil dieser beträgt 78% im Jahre 1995 und 86% in den Jahren 1997 und 2003 (Dearden&Becker 2004).

In den englischsprachigen Studien ist der Anteil von Mädchen bei den pflegenden Kindern höher als der von den Jungen. Beim UK Report (Dearden&Becker 2004) ergibt sich ein Anteil von 56%, wobei der Anteil vom ersten bis zum dritten Report um 5 Prozentpunkte gesunken ist. Cree (2003) hat 61 Lehrkräfte befragt, welche Sorgen und Probleme die pflegenden Kinder haben, und bei dieser Studie liegt der Anteil der Mädchen wie bei dem UK Report 2004 bei 56%. Bei einigen Studienergebnissen ergibt sich ein höherer Anteil bei den pflegenden Mädchen. Beispielsweise ergibt sich bei Becker&Aldridge (1993) ein Anteil von 60%, 59% bei Thomas et al. (2003),

61% bei Metzing (2007). Der Anteil ist nur etwas erhöht im Vergleich zum UK Report, aber ein Studienergebnis fällt durch den Anteilwert von 78% (Lackey&Gates 2001) auf. Die Studienergebnisse lassen vermuten, dass Mädchen öfter pflegerische Tätigkeiten übernehmen als Jungen. Mädchen unterstützen ihre erkrankten Familienmitglieder auch häufiger in allen möglichen pflegerischen Tätigkeiten, speziell bei hauswirtschaftlichen Tätigkeiten und der Intimpflege (s. Tab.1). Die Autoren begründen ihre Ansicht damit, dass diese Tätigkeiten traditionelle „Fraufgaben“ sind. Egal ob Mädchen oder Jungen, sie übernehmen immer mehr Aufgaben, je älter sie werden (Becker&Aldridge 1993).

Tätigkeiten	5-10jährige		11-15jährige		16-18jährige	
	Jungen / Mädchen		Jungen / Mädchen		Jungen / Mädchen	
Domestic tasks	52%	60%	67%	77%	69%	85%
General care	39%	43%	50%	50%	55%	51%
Intimate care	11%	13%	15%	22%	17%	32%
Emotional support	81%	80%	81%	82%	85%	87%
Child care	11%	10%	10%	13%	10%	13%

Tab.2: Einfluss des Alters & Geschlechts auf die Übernahme von bestimmten pflegerischen Tätigkeiten (Quelle: Dearden&Becker 2004, S.9; eigene Darstellung)

Familienstruktur

Bei Metzing (2007) sind 16 Alleinerziehende (47%), meist schwer erkrankte Mütter, und in 53% der Fälle leben die pflegenden Kinder und Jugendliche in einer Familie mit zwei Elternteilen (18 Elternpaare). Im Vergleich dazu gibt es bei Becker & Aldridge (1993) 5 Alleinerziehende (45%) und 6 Elternpaare. Obwohl die Stichprobengröße bei Becker & Aldridge kleiner ist wie bei Metzing, ist die Anzahl der Alleinerziehenden und Elternpaare fast gleich. Der UK Report (Becker&Aldridge 2004) kommt im Gegensatz zu den Ergebnissen von Metzing (2007) und Becker & Aldridge (1993) zu dem Ergebnis, dass 56% der pflegenden Kinder bei Alleinerziehenden leben. Bei Newton&Becker (1999, S.18) liegt der Anteil an Alleinerziehenden bei 74% und somit noch höher als bei Metzing und Becker&Aldridge. Die beiden Autoren weisen zwar daraufhin, dass der Wert signifikant höher ist als bei dem UK Report, aber ziehen daraus keine Schlüsse.

	Lackey&Gates 2001	Dearden&Becker 2004	Metzing 2007
Land	USA	Großbritannien	Deutschland
Stichprobe	51 ehemalige pflegende Kinder	6.178 pflegende Kinder	41 pflegende Kinder
Alter der Kinder	Durchschnitt = 12 Jahre	Durchschnitt = 12 Jahre	keine Angaben
Geschlecht	78% Mädchen 22% Jungen	56% Mädchen 44% Jungen	61% Mädchen 39% Jungen
Familienstruktur	keine Angaben	56% Einelternfamilien 44% Zweielternfamilien	47% Einelternfamilien 53% Zweielternfamilien

Tab.3: Ländervergleich der Merkmale pflegender Kinder

Wenn Kinder und Jugendliche ihre erkrankten Väter oder Mütter im Alltag mit den hauswirtschaftlichen und organisatorischen Tätigkeiten unterstützen und pflegerische Tätigkeiten übernehmen, ist es für das einzelne Kind weniger belastend, wenn sich die Verantwortung auf mehrere Schultern verteilt, bspw. auf den gesunden Elternteil und/oder auf mehrere Geschwister. Wie im 2. Kapitel grafisch dargestellt, wachsen in Österreich 407.200 Kinder aber ohne Geschwisterkinder auf und werden, wenn eines ihrer Elternteile erkrankt, die Verantwortung über den Haushalt und die Pflege allein übernehmen (vor allem bei Alleinerziehenden) oder der gesunde Elternteil übernimmt neben der Rolle des Familienernährers auch die Verantwortung für die Organisation des Familienalltags und für die Pflege. Aber die Kinder und Jugendlichen müssen auch in diesen Familien dem gesunden und erkrankten Elternteil kräftig zur Hand gehen. Sie sind „*Teil des Teams*“ und unterstützen den gesunden Elternteil je nach Alter und Möglichkeiten. Die Mitglieder des Teams können sich bei den verschiedenen Aufgaben abwechseln, sich gegenseitig unterstützen und die Aufgaben können Ressourcen orientiert verteilt werden (Metzing 2007, S.88). Ein gesunder Vater äußert sich dazu wie folgt:

„(...) ich denke, dass wir alle mehr oder weniger da reingewachsen sind, und dass alle mehr oder weniger auch mit zupacken, also, jeder nach seiner Fähigkeit sag ich mal jeder, wie er es kann. Ich hab auch manchmal nicht Lust irgendwas zu machen und die Kinder haben manchmal genauso wenig Lust irgendwas zu machen, aber, es geht halt nicht anders (...) früher haben wir's halt so eingeteilt gehabt dass der, was jeder gerne macht und so, haben wir das halt aufgeteilt, aber nun müssen wir auch manchmal Sachen machen die wir halt nicht so gerne machen, die meine Frau gemacht hat, gerne, und halt einfach nicht mehr kann(!), aber es klappt halt irgendwie.“ (Metzing 2007, S.88f)

Die Kinder von Alleinerziehenden sind „*am stärksten in pflegerische Tätigkeiten eingebunden*“ (Metzing 2007, S.89). Auch wenn es den Elternteilen bewusst ist, wie viel Verantwortung und wie viele Tätigkeiten ihre Kinder übernehmen und es ihnen

Leid tut, müssen sie auf ihre Kinder zurückgreifen, weil meist sonst keine andere Person 24 Stunden anwesend ist und die hauswirtschaftlichen und pflegerischen Tätigkeiten übernehmen kann. Trotz der Erkrankung versuchen die Eltern ihren Kindern nach Möglichkeit ein kindgerechtes Leben zu bieten. Eine erkrankte Mutter, deren 14jährige Tochter sich um die Mutter selbst und um den dreijährigen hyperaktiven Sohn kümmert, äußert sich dazu wie folgt:

„ja was soll ich denn machen, muss ich ja auch auf sie zurückgreifen, oder? (...) das is' ja, dass man eben so größere Kinder zu sehr in die Verantwortung nimmt, was man aber eigentlich gar nicht möchte“.
(Metzing 2007, S.89)

Wie oben schon erwähnt ist die Belastung für das einzelne Kind geringer, wenn die Möglichkeit besteht die Aufgaben auf verschiedene Schultern zu verteilen, besonders wichtig dabei ist, welchen Status das einzelne Kind hat. Ist es ein Einzelkind oder gibt es Geschwister? Wo steht das Kind in der Geschwisterreihenfolge? (Metzing 2007, S.87) Bei 55%⁵ der teilnehmenden Kinder (Becker&Aldridge 1993, eigene Berechnung) handelt es sich um Einzelkinder oder um das älteste Kind im Familienhaushalt und unter den interviewten Kindern bei Metzing (2007, S.87) beträgt der Anteil zweidrittel.

3.4 Wen pflegen „young carers“?

Wie im UK Report 2004 ersichtlich ist, kümmern sich Kinder und Jugendliche zum größten Teil um ihre Mütter, vor allem alleinerziehende Mütter (70%). Auch bei anderen Studien mit kleineren Stichproben zeigt sich dieser Trend (Becker&Aldridge 1993, Newton&Becker 1999, Levine et al. 2005, Moore&McArthur 2007). Ungefähr ein Drittel der Pflegebedürftigen, die „*young carers*“ unterstützen und pflegen, sind Geschwister und nur bei 14% handelt es sich um Väter. Bei 4% der Pflegebedürftigen handelt es sich um Großeltern oder um andere Familienmitglieder (z.B. Tanten/Onkeln ...). Becker&Aldridge (1993) versuchen mit ihrer Studie einen Einblick in die Erfahrungen und Lebensstile von 15 Kindern in Nottingham (GB) zu bekommen. Die beiden Autoren stellen ein Profil der Pflegebedürftigen auf, das bei einigen Ergebnissen deutlich von dem repräsentativen UK Report abweicht. Beispielsweise liegt der Anteil der pflegebedürftigen Geschwister nur bei 5% im

⁵ Nur bei 11 von 16 Teilnehmern der Studie war ersichtlich, ob sie Geschwister haben oder ob sie Einzelkinder sind.

Gegensatz zu den 31% vom UK Report (Dearden&Becker 2004). Ein möglicher Grund dafür ist wahrscheinlich die kleine Stichprobe.

Der Report von Newton&Becker (1999, S.22) ist ein Abschlussbericht von dem „*young carers*“ Project in Southwark und beinhaltet eine Erhebung der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen. Das Profil der Pflegebedürftigen ähnelt dem vom UK Report, mit einem leicht geringeren Anteil der Kinder die sich um ihre Väter kümmern. Der einzige signifikante Unterschied ist in der Kategorie „others“ zu finden, welche signifikant höher ist als beim UK Report (siehe Tab.3). 33% der „*young carers*“ in dem Projekt pflegen mehr als eine Person. Dieser Wert wird auch bei Becker&Aldridge (1993) bestätigt und ist signifikant höher als der Wert vom nationalen Profil, wo er bei 12% liegt (Dearden&Becker 2004, S.5).

Quelle		Becker&Aldridge 1993	Newton&Becker 1999	Dearden&Becker 2004
Wer wird gepflegt?	(Stief)mütter: (Stief)väter: Geschwister: Großeltern: Andere:	65% 25% 5% 5% ---	54% 9% 26% 4% 7%	52% 14% 31% 3% 1%
Wie viele Personen pflegt ein Kind?	1 Person: mehr als 1 Person:	67% 33%	67% 33%	88% 12%
Anzahl der Erkrankten		20	107	6.992

Tab.4: Wer wird von den „*young carers*“ gepflegt?

3.5 Welche Erkrankungen haben die Pflegebedürftigen?

Die pflegebedürftigen Angehörigen leiden an verschiedenen chronischen Krankheiten und Beeinträchtigungen, von denen sich viele im Laufe der Zeit verschlechtern (Aldridge&Becker 1993, S.10). Um mit anderen Studien vergleichbar zu sein, gliedern Dearden&Becker (2004, S.6) die Erkrankungen in vier große Bereiche: Lernbehinderungen, sensorische Beeinträchtigungen, körperliche & geistige Erkrankungen/Beeinträchtigungen. Wie bei Dearden&Becker (2004) werden auch in anderen Studien Suchterkrankungen zu den psychischen Erkrankungen dazugezählt (vgl. Newton&Becker 1999).

Die Hälfte der Pflegebedürftigen leiden an körperlichen Gesundheitsproblemen (wie z.B.: Krebs, Lähmungen, Multiple Sklerose, Morbus Parkinson, Herzinsuffizienz), bei

ungefähr ein Drittel liegen psychische Erkrankungen vor (z.B.: Depressionen, Schizophrenie, Suchterkrankungen, Psychose, posttraumatische Belastungsstörung). Ein Sechstel der pflegebedürftigen Angehörigen, vor allem die Geschwister, leben mit einer Lernbehinderung und nur wenige sind im sensorischen Bereich beeinträchtigt (z.B.: Seh- und Hörbehinderung). Diese Ergebnisse werden in anderen Studien mit kleinen Stichproben bestätigt, außer ihr Fokus liegt generell auf einem spezifischen Krankheitsbild (Aldridge&Becker 1993; Newton&Becker 1999, S.22f; Metzing 2007, S.61).

	Körperliche Erkrankung	Psychische Erkrankung:	Lernbehinderung	sensorische Beeinträchtigung
Mutter	57%	50%	7%	4%
Vater	65%	43%	7%	8%
Geschwister	49%	10%	63%	3%
Großeltern	88%	19%	3%	6%
Gesamt	50%	29%	17%	3%

Tab.5: Erkrankungen der pflegebedürftigen Angehörigen (Quelle: Dearden&Becker 2004, S.6f)

Die australische Studie von Moore&McArthur (2007, S.563) fällt auf, weil sie nicht die britischen und deutschen Daten bestätigt. Bei ihrer Stichprobe kümmern sich pflegende Kinder um Suchterkrankte (25%), um Angehörige mit einer geistigen Beeinträchtigung/Erkrankung (18%) und um Angehörige mit einer körperlichen Beeinträchtigung/Erkrankung (13%).

3.6 In welchem Umfang leisten „young carers“ Hilfe?

Wie viele Stunden verbringen pflegende Kinder mit der Pflege eines pflegebedürftigen Familienmitglieds? Nur wenige Projekte beschäftigen sich mit dieser Frage. Dearden&Becker (2004, S.9f) beschreiben ausführlich in dem UK Report, wie viele Stunden pflegende Kinder mit der Pflege eines Angehörigen beschäftigt sind. Fast die Hälfte der pflegenden Kinder pflegen bis zu 10 Stunden in der Woche. Ein Drittel der Kinder pflegt zwischen 11 und 20 Stunden pro Woche und 18% für mehr als 20 Stunden. Becker hat eine zweite Analyse mit den Daten des Zensus 2001 durchgeführt. Obwohl im Zensus andere Zeitspannen benutzt werden als bei Dearden&Becker, sind die Ergebnisse weitgehend vergleichbar. 84% der

pflegenden Kinder pflegen bis zu 19 Stunden pro Woche (Zensus 2001), im Vergleich dazu pflegen laut UK Report 82% bis zu 20 Stunden (Dearden&Becker 2004). Obwohl die beiden Ergebnisse bei den zwei Studien fast identisch sind, sind die Zahlen der anderen beiden Kategorien sehr verschieden (siehe Tab.5). Eine mögliche Erklärung könnte die unterschiedliche Datensammlung sein. Der Zensus beinhaltet die Daten aller Haushalte in Großbritannien, im UK Report hingegen wurden nur pflegende Kinder, die in einem „*young carer*“ Projekt betreut werden, angesprochen. Einige würden erwarten, dass diese pflegende Kinder weniger pflegen, weil sie Unterstützung von außerhalb der Familie erhalten. Aber dies scheint hier nicht der Fall zu sein. Denn ein kleiner Anteil der pflegenden Kinder in dem UK Report pflegen über 50 Stunden, aber ein wesentlich höherer Anteil pflegt zwischen 20 bis 49 Stunden. Die Autoren diskutieren, ob Kinder, die für sehr viele Wochenstunden die Pflege übernehmen, keine Zeit haben an einem *young carers* Projekt teilzunehmen, oder ob es einfach keine Projekte in der näheren Umgebung gibt, oder ob die Teilnahme an einem *young carers* Projekt die Pflegestunden pro Woche reduzieren. Laut Becker (2004) ist die größte Anzahl der pflegenden Kinder, die mehr als 50 Stunden pflegen, zwischen 16 und 17 Jahren alt (vgl. Dearden&Becker 2004, Table 10, S.10). Diese Altersgruppe besteht aus 35% von allen pflegenden Kindern im Zensus 2001. Im UK Report beträgt der Anteil der 16 bis 17jährigen nur 14%. Dies reflektiert den Fakt, wenn pflegende Kinder älter werden, teilnehmen sie seltener an Projekten teil. Die Projekte sind speziell auf Kinder ausgerichtet, nur wenige auf Erwachsene und das Bedürfnis von *young people* auf soziale Aktivitäten und Unterstützung sinkt, je unabhängiger sie werden.

	Bis 20 Stunden	20-49 Stunden	50+ Stunden
Zensus 2001	84 % (125.676)	9% (13.313)	7% (10.953)
Dearden& Becker 2004	82% (1.777)	16% (372)	2% (44)

Tab.6: Pflegestunden pro Woche: Zensus 2001 vs. UK Report (Quelle: Dearden&Becker 2004, S.9f; eigene Darstellung)

Wie oben schon erwähnt, spielt die Komponente *Alter* eine wichtige Rolle bei der Übernahme von pflegerischen Tätigkeiten. Mit wachsendem Alter übernehmen pflegende Kinder, egal ob Mädchen oder Jungen, immer mehr Aufgaben und verbringen somit mehr Stunden mit der Pflege eines pflegebedürftigen Familienangehörigen (vgl. Aldridge&Becker 1993, S.18) und dieser Fakt wird in der

unten abgebildeten Tabelle ersichtlich. Mehr als ein Drittel der pflegenden Kinder, die bis zu 19 Stunden pflegerische Tätigkeiten übernehmen, sind zwischen 10 und 15 Jahre, etwa die Hälfte ist zwischen 16 und 17 Jahre und nur 7% ist zwischen 5-9 Jahre alt.

Zensus 2001	Bis 19 Stunden	20-49 Stunden	50+ Stunden
5-9 Jahre	7%	1%	1%
10-15 Jahre	36%	3%	3%
16-17 Jahre	41%	5%	3%
Gesamt % (absolute Zahl)	84 % (125.676)	9% (13.313)	7% (10.953)

Tab.7: Alter und Anzahl der pflegenden Kinder in England und Wales und deren Pflegeumfang pro Woche (Quelle: Becker 2004 in Dearden&Becker 2004, S.10; eigene Darstellung)

Der UK Report 2004 stellt sich auch die Frage, wie viele Jahre Kinder und Jugendliche pflegen. Etwas mehr als ein Drittel pflegen seit zwei Jahre, nahezu die Hälfte zwischen drei bis fünf Jahre, 18% zwischen sechs bis zehn Jahre und drei Prozent mehr als zehn Jahre. Die Angaben stammen von pflegenden Kindern unter 18 Jahre und infolgedessen bedeutet die Übernahme von pflegerischen Tätigkeiten für viele eine längerfristige Verpflichtung und diese kann in sehr jungen Jahren beginnen. Die Ergebnisse sind mit Vorbehalt zu interpretieren, denn der Beginn von *caring* könnte von Projekten als Beginn der elterlichen Erkrankung oder der Geburt eines behinderten Geschwisterkindes betrachtet werden. Doch *caring* beginnt nicht immer beim Krankheitsbeginn, denn es handelt sich um einen kontinuierlichen Prozess, indem einige Kinder zeitweise aushelfen müssen, bevor sie komplett in eine Pflegerolle schlüpfen (Dearden&Becker 2004, S.10).

	Dearden&Becker 2004	Aldridge&Becker 1993
seit 2 Jahren	36% (1.450)	13% (2)
3-5 Jahre	44% (1.772)	27% (4)
6-10 Jahre	18% (725)	13% (2)
Über 10 Jahre	3% (121)	20% (2)
Gesamt in absolute Zahlen	4.028	15*

Tab.8: Pflegedauer in Jahre (Quelle: Dearden&Becker 2004, S.10; eigene Darstellung)

Die Pflege von erkrankten Familienmitgliedern dauert viele Jahre und dies zeigt sich nicht nur in der oberen Tabelle 8, sondern auch in einer früheren Studie von Aldridge&Becker (1993, S.8f). Sally ist zum Zeitpunkt der Befragung 35 Jahre alt und pflegt ihre Mutter, seitdem sie 12 Jahre alt ist. Gary ist 22 Jahre alt und pflegt seinen Bruder seit seinem fünften Lebensjahr. Miriam ist 29 Jahre alt und pflegt ihre Mutter seit 14 Jahren. Dies sind nur einige Beispiele von den 15 befragten *young carers* und führt vor Augen, dass Pflege nicht beim 18. Geburtstag der *young carers* beendet wird, sondern auch als Erwachsener wird weiter das erkrankte Familienmitglied gepflegt und unterstützt.

Metzing (2007) beschreibt in ihrem Projekt zwar nicht, wie viele Stunden die Kinder und Jugendliche Pflege leisten, aber sie schildert, von welchen Faktoren Ausmaß und Zeitpunkt der geleisteten Hilfe beeinflusst werden. Das Ausmaß der Hilfen hängt von drei Faktoren ab: die Schwere und der Verlauf der Erkrankung (vgl. Aldridge&Becker 1993, S.18) und der dadurch entstandene Pflegebedarf, die Anzahl der Personen die sich die Aufgaben teilen und das Alter der Kinder (Metzing 2007, S.107). Aldridge&Becker (1993, S.18) sind der Meinung, das Vorhandensein an Unterstützung von außen Stehenden beeinflusst auch das Ausmaß der von Kindern geleisteten Hilfen. Chronische Krankheiten sind gekennzeichnet von einer stetigen Verschlechterung, wobei die jeweilige Tagesverfassung der Betroffenen schwankt (Metzing 2007, S.94 & S.107). Das pflegebedürftige Familienmitglied kann an „guten“ Tagen noch einige Aufgaben ihrer Familienrolle ausführen, an „schlechten“ Tagen müssen ihre Partner und Kinder die Tätigkeiten übernehmen, die vom Erkrankten nicht mehr ausgeübt werden kann. Aufgrund dessen ist der Hilfebedarf nicht jeden Tag gleich. Kinder sind in einigen Familien stark eingebunden in die Pflege, weil das erkrankte Familienmitglied einen kontinuierlichen hohen Bedarf an Unterstützung hat. In Familien, in denen kein regelmäßig hoher Pflegebedarf vorherrscht, kann dieser bei einem Krankheitsschub entstehen. Falls Kinder und Jugendliche nur geringfügig pflegerische Tätigkeiten übernehmen, existiert nur ein geringer Hilfebedarf. Die stetige Verschlechterung und der damit einhergehende steigende Pflegebedarf sind ein kaum sichtbarer schleichender Prozess, der verbunden ist mit der Schwierigkeit sich diesen anzupassen und zu akzeptieren (ebd. S.87). Weil der Pflegebedarf

* Bei 4 von 15 Personen ist die Pflegedauer nicht in konkreten Zahlen ausgedrückt.

ständig steigt, beeinflusst dieser die Pflegearrangements. Pflegende Kinder und Jugendliche wachsen mit den fortschreitenden Einschränkungen ihres erkrankten Familienmitglieds auf. Metzing (2007, S.87) fasst das Ausmaß dieser übernommenen Hilfen von Kindern und Jugendlichen mit dem Code: *„übernehmen, was wegfällt“* zusammen. Ein 14jähriges Mädchen äußert sich dazu wie folgt:

„wenn man so dabei ist, dann ist das automatisch so, es kommt immer was dazu – so wie die künstliche Ernährung oder der Katheter oder so, es wird immer mehr gemacht, und man nimmt es einfach so an und ... macht es dann“ (Metzing 2007, S.87).

Ein anderes Mädchen beschreibt wie die Veränderungen des erkrankten Vaters nahezu unbemerkt vonstatten gehen:

„(...) irgendwann hat es aufgehört und, man kriegt es dann auch gar nicht so mit dann, bloß irgendwann so, ‚huch die kaufen gar nicht mehr‘ oder, ‚er macht jetzt das und das nicht mehr‘, und es ist einfach so und dann wird es immer weniger .., was er machen kann, und man nimmt es einfach so wie es kommt und achtet gar nicht darauf“ (Metzing 2007, S.107).

Nahezu jedes Kind weist mit den Worten *„früher hat das meine Mutter/mein Vater gemacht“*, *„und jetzt muss ich mich darum kümmern“* auf den fortschreitenden Krankheitsverlauf und die damit anfallenden Aufgaben hin (ebd. S.107). Ein weiteres Kennzeichen von chronischen Krankheiten ist auch die Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs besonders bei in Schüben verlaufenden Erkrankungen. Dabei muss sich der Erkrankte selbst und seine Familienmitglieder jeden Tag neu auf die Situation einstellen. Fast alle interviewten Personen der Studie von Metzing – Eltern und Kinder – berichten von der Unvorhersehbarkeit der Erkrankung und des *„Nicht-Planen-Könnens“* (ebd. S.93). Dieser Aspekt des *„Nicht-Planen-Könnens“* spiegelt sich in einer Interviewpassage von der an MS erkrankten Mutter wider:

„Nicht planen können. Ich kann überhaupt nicht ein bisschen in die Zukunft doch hinein denken und planen. Kein Urlaub, kein Ausflug, kein Einkaufen, ich kann eigentlich nicht einmal vom Vormittag auf den Nachmittag planen.“ (ebd. S.94)

Dass chronische Erkrankungen unvorhersehbar sind, wird im nächsten Zitat angesprochen:

„Wie sich meine Krankheit weiterhin entwickeln wird, kann niemand sagen. Ich begreife sie inzwischen als einen lebenslangen Anpassungsprozess, in dem ich mich immer wieder auf eine Situation einstellen muss, und in dem ich immer wieder nach neuen Tricks und Kniffen suchen muss, um mich durchs Leben zu kämpfen.“ (Müller 2002, S.287)

Weil die Tagesverfassung sich fast täglich verändert, müssen einige Aufgaben auch fast jeden Tag neu auf die Familienmitglieder übertragen werden. Familienangehörige, besonders Kinder und Jugendliche, entwickeln ein spezielles Gespür im Umgang mit den Bedürfnissen des Erkrankten. Pflegende Kinder und Jugendliche füllen die Lücke und sind ständig „in Bereitschaft“ in die Situation einzugreifen und ihre Hilfeleistungen an die Situation anzupassen (Metzing 2007, S.94).

Nicht nur die Schwere und der Verlauf der Erkrankung, sondern auch die Familiengröße und das Alter der Kinder sind zusätzliche Einflussfaktoren für den Umfang der pflegerischen Hilfestellung. Idealerweise werden die anfallenden Aufgaben entsprechend den Fähigkeiten und Ressourcen der einzelnen Familienmitglieder innerhalb der Familie verteilt, wie ein Zitat eines 15jährigen verdeutlicht: „ja doch, ... wie jeder es kann“ (Metzing 2007, S.107f). Damit eine Familie die Arbeit verteilen kann, müssen auch *Schultern* vorhanden sein, auf die sich die Aufgaben verteilen lassen. Bei Einzelkindern, die mit ihrem erkrankten Elternteil – meist Mütter – alleine zusammenleben, können die anfallenden Aufgaben nicht auf Geschwister oder den anderen Elternteil aufgeteilt werden. Kinder und Jugendliche helfen in Situationen, in denen ihre Hilfe erforderlich und notwendig ist, und sind „immer da“, obwohl sie lieber ihren Hobbies und Freizeitaktivitäten nachgehen möchten (Metzing 2007, S.108). In einem Zitat von einem interviewten Mädchen wird ersichtlich, auf was sie zugunsten ihrer Mutter verzichtet:

„(...) dann hab ich meine Schule gemacht und bin dann gleich nach Hause. Also konnte nicht ein Schwätzchen machen oder so, wie es andere gemacht haben, sondern direkt nach Hause. Und dann ging's weiter. (...)“ (Metzing 2007, S.108).

Ein 15jähriger Junge äußert sich dazu wie folgt:

„na manchmal ist es doof wenn man weg will und dann muss man halt noch das machen eben, weil es halt sein muss.“ (Metzing 2007, S.108)

Im Mittelpunkt des Alltagsleben steht der erkrankte Elternteil mit seinem Hilfebedarf, alles andere – wie Hobbies und Freunde – werden hinten angestellt (Metzing 2007, S.108). Das Leben von der 13jährigen Sarah, deren Mutter an Huntington erkrankt hat, dreht sich nur mehr um die Mutter:

„People should know what I live through. I'm not just an ordinary girl. I used to care for my mum all the time until we got 24 hour care.“ (Forrest 2007, S.123)

Auch für die 11jährige Bafikile steht die AIDS kranke Mutter im Mittelpunkt ihres Alltags:

„I never go out to play ... I never have time to go outside and play with my friends or do the normal things a child would do, like go over to their friends and see how they are .. If my mum was well I could just go out to play and do the normal things a normal child would do.“ (Newton&Becker 1996, S.29)

Ein 10jähriges Mädchen beschreibt ihr Alltagsleben mit einem kranken Vater folgendermaßen:

„Also, wenn es Papa sehr sehr schlecht geht und er echt nicht laufen kann oder so, dann mach ich das meistens so, dass ich meine, meinen Hobbies sage, ‚tschüss(!)‘, die können warten, weil dann ist mir das auch wichtiger; weil Papa kommt dann teilweise auch nicht richtig klar, und, dann ist mir das halt auch wichtiger. Aber, so gesehen, auch wenn ich irgendwie von der Nachbarschaft rausgeholt werde oder so, [und] ich bin gerade dabei Papa zu helfen (...), dann sag ich denen das auch, (...) dass das halt so ist, dass ich jetzt erst helfen muss und gleich raus komme; ja; weil das geht eigentlich vor auch.“ (Metzing 2007, S.108f)

Dieses 10jährige Mädchen entscheidet selbst, wann sie ihrem Vater hilft, nämlich wenn es ihm *„sehr sehr schlecht geht“*. Auch die anderen interviewten Kinder und Jugendliche übernehmen nur Aufgaben, wenn es notwendig ist. Auch ist ein Unterschied festzustellen, ob das erkrankte oder gesunde Elternteil bittet eine Aufgabe zu übernehmen. Bei dem gesunden Elternteil wird eher noch verhandelt, ob diese Aufgabe wirklich jetzt übernommen werden muss oder ob sie nicht noch ein paar Stunden warten kann bzw. wird beim gesunden Elternteil noch eher geäußert, dass man keine Lust darauf hat: *„oh(!) ne? schon wieder(!)“* (ebd. S.109).

Pflegende Kinder und Jugendliche übernehmen die Tätigkeiten in einem regelmäßigen oder unregelmäßigen Rhythmus. Die Tätigkeiten, die regelmäßig durchgeführt werden, sind in den Alltag fest integriert und werden bei sonst noch selbstständigen erkrankten Personen *„manchmal“* gemacht oder die Kinder sind *„rund um die Uhr“* für das erkrankte Elternteil da (Metzing 2007, S.109).

Die Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs oder einer plötzlichen Notsituation beeinflussen den unregelmäßigen Rhythmus. Aber auch wenn ein *„Teil des Teams“* durch eine akute Erkrankung o.ä. ausfällt. Die Kinder und Jugendlichen zeigen hier, wie flexibel sie auf die unterschiedlichen Situationen reagieren und jederzeit *„in Bereitschaft“* sind (Metzing 2007, S.109f).

Diese Beschreibungen machen deutlich, dass pflegende Kinder im Gegensatz zu anderen Kindern, die auch Tätigkeiten im Haushalt übernehmen, wesentlich mehr Aufgaben, nämlich auch pflegerische Tätigkeiten übernehmen und mehr Zeit dafür opfern müssen. Je nach dem wie es der Gesundheitszustand des erkrankten Elternteils zulässt, müssen Kinder nur zu hause mithelfen oder aber selbst den ganzen Haushalt alleine führen (Aldridge/Becker 1993; Metzing 2007, S32).

3.7 Was machen „young carers“?

In der wissenschaftlichen Literatur wird eine Vielfalt von Tätigkeiten beschrieben, die Kinder und Jugendliche übernehmen, wenn ein chronisch erkranktes Familienmitglied diese selbst nicht mehr ausführen kann (Metzing 2007, S.30). Pflegende Kinder und Jugendliche erledigen nicht nur Aufgaben im Haushalt wie einkaufen, putzen, Wäsche waschen etc. und kümmern sich um die jüngeren Geschwister, sondern übernehmen sowohl pflegerische Tätigkeiten wie die erkrankte Person zu baden und zur Toilette zu begleiten, zu füttern oder beim Gehen zu unterstützen, als auch medizinische Aufgaben wie Medikamente verabreichen, Verbände wechseln, Blutzucker kontrollieren. Die Kinder geben ihrem erkrankten Familienmitglied emotionalen Halt und versuchen den Angehörigen vor Gefahren zu schützen (Aldridge/Becker 1993, S.18f; Newton&Becker 1996; Gates&Lackey 1998, S.14; Newton&Becker 1999, S. 18; Lackey&Gates 2001, S.323; Dearden/Becker 2004, S.7f; Dearden/Becker 2005, S.253; Metzing. 2007, S.30f & S.94ff; Forrest Keenan et al. 2007; Grant et al. 2008, S.275). In dem folgenden Zitat beschreibt ein pflegendes Mädchen mit ihren Worten, was für sie zur Pflege ihrer Mutter dazugehört:

„ich musste eigentlich alles machen ... alles was da war, zu pflegen (...) dann war ich zur Mutti, aus dem Bett geholt, gewaschen, angezogen, Rollstuhl fertig gemacht (...) und ich hab auch die ganzen Ämtergänge gemacht. (...) Sparkasse und Überweisungen und so was, Miete gezahlt, das hab ich(!) alles gemacht. (...) Einkäufe auch (...) das meiste war die Pflege und das aufräumen“ (Metzing 2007, S.108).

Natürlich übernehmen Kinder in ‚gesunden‘ Familien auch Tätigkeiten im Haushalt und kümmern sich um ihre Geschwister. Im Unterschied zu nicht pflegenden Kindern verbringen pflegende Kinder mehr Zeit für die Pflege und denken oft an die erkrankte Person und ihre Pflegebedürfnisse (Carers Australia 2001, S.9 in Becker 2007,

S.30). Pflegende Kinder beginnen früher im Haushalt mitzuhelfen, übernehmen eine Vielzahl von Tätigkeiten rund ums Haus und erledigen diese Tätigkeiten öfter und regelmäßiger als andere Kinder (Gays 1998 in Gays 2000). Außerdem übernehmen pflegende Kinder im Gegensatz zu nicht pflegende Tätigkeiten im pflegerischen (Körperpflege, Hilfe bei der Mobilität, Hilfe beim Toilettengang etc.) und medizinischen Bereich (Medikamentengabe) (Morrow, 2005, S.58 in Becker 2007, S.30; Gays 1998 in Gays 2000).

In den vorliegenden Studien lassen sich die verschiedenen Tätigkeiten schwer miteinander vergleichen, weil die unterschiedlichen Autoren ihre eigenen Kategorien gebildet haben (s. Abb.3). Gates&Lackey (1998, S.14) haben zwei Kategorien von Hilfeleistungen: „*personal caregiving*“ und „*household duties*“. Zur ersten Kategorie gehören folgende Tätigkeiten: füttern, anziehen, zur Toilette begleiten, Schmerzmedikamente geben, den Erkrankten zum Arzt/zur Klinik begleiten, dem erkrankten Familienmitglied Gesellschaft leisten. Die zweite Kategorie beinhaltet: kochen, das Essen bringen, Kleidung zurechtlegen, putzen, waschen, Rechnungen bezahlen, Besorgungen machen, für die Geschwister sorgen und bügeln. In der Studie von Lackey&Gates (2001, S.323) werden die Hilfeleistungen nicht in zwei Kategorien sondern in vier Kategorien aufgeteilt. Die Kategorie „*household care*“ entspricht der Kategorie „*household duties*“, doch die Kategorie „*personal caregiving*“ wird in drei verschiedene Kategorien („*personal care*“, „*medical care*“ und „*spending time*“) aufgegliedert. Die Hilfeleistungen werden in „*personal care*“ (Hilfe bei der Körperpflege, beim Anziehen und Essen), „*medical care*“ (Medikamente verabreichen, Katheterpflege, beim Umziehen helfen), und „*spending time*“ (dem Erkrankten Gesellschaft leisten) aufgeteilt. Die Kategorie „*spending time*“ ist bei Dearden&Becker (2004, S.7) der Kategorie „*emotional support*“ gleichzusetzen, „*personal care*“ entspricht „*intimate care*“ und „*medical care*“ ist mit „*general care*“ gleichzusetzen. In der Studie von Dearden&Becker (2004, S.7) teilen die beiden Autoren die von Lackey&Gates benannte Kategorie „*household care*“ in drei Aufgabenbereiche: „*domestic tasks*“, „*child care*“ und „*other*“. Unter dem Begriff „*domestic tasks*“ wird von Dearden&Becker (2004) alle hauswirtschaftlichen Tätigkeiten (waschen, putzen, bügeln, kochen etc.) zusammengefasst. Tätigkeiten, wie Rechnungen bezahlen, zum Krankenhaus begleiten etc. gehören zu der Kategorie „*other*“.

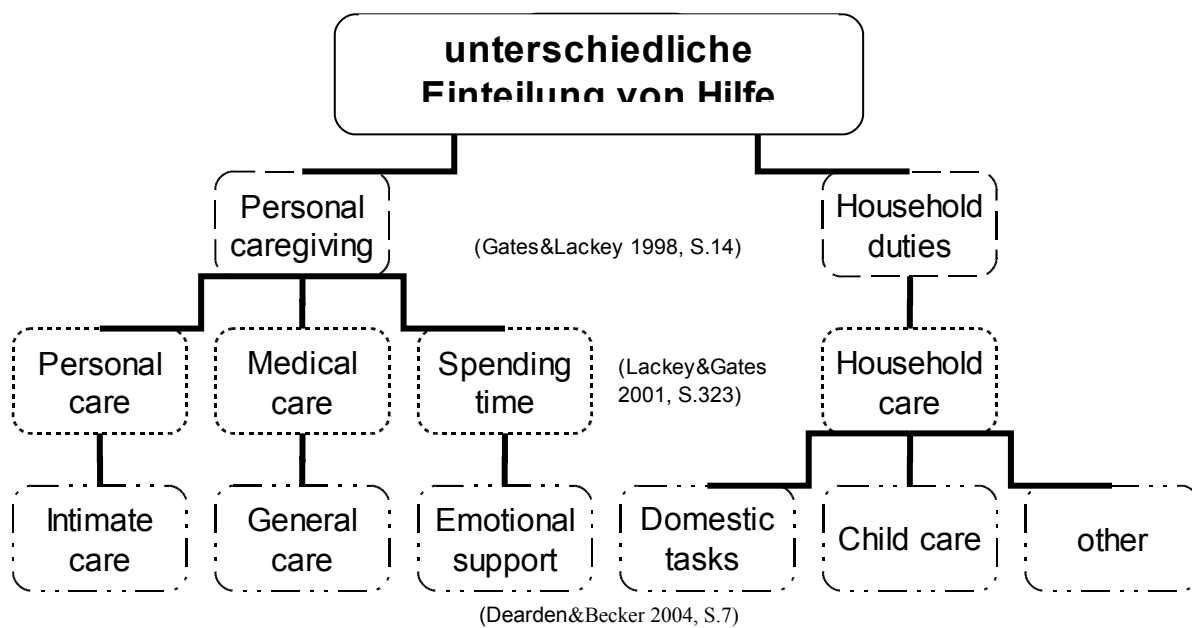


Abbildung 3: Vergleich der unterschiedlichen Einteilungen der Hilfsarten

Die Forscher erkennen alle die verschiedenartigen Aufgaben, die pflegende Kinder und Jugendliche übernehmen, wenn ein chronisch erkranktes Familienmitglied diese nicht mehr ausüben kann, aber sie fassen diese Aufgaben in unterschiedliche bzw. unterschiedlich viele Kategorien zusammen. Dadurch lassen sich die unterschiedlichen Kategorien schwer miteinander vergleichen, wie oben schon erwähnt. Dearden&Becker haben drei nationale Surveys von *young carers* in drei unterschiedlichen Jahren (1995, 1997, 2003) durchgeführt und die gleichen Kategorien bei den *Caring tasks* verwendet. Deswegen ist es möglich diese Daten miteinander zu vergleichen. Abbildung 4 visualisiert die Daten aus den Jahren 1995 und 2003. Die Daten zeigen Veränderungen zwischen den zwei durchgeführten Untersuchungen. Die deutlich ansteigende Häufigkeit des „*emotional support*“ fällt auf. Im Jahr 1995 lag sie bei 25%, 1997 bei 43% und 2003 bei unglaublichen 82%. Die beiden Autoren beschreiben das Ergebnis, erläutern aber nicht, warum es einen so deutlichen Anstieg bei dieser Tätigkeit durch die Jahre gegeben hat. Die Anzahl der Kinder und Jugendlichen, die „*personal intimate care*“ verrichten, ist um 5 Prozentpunkte auf 48% gesunken. Da diese Tätigkeiten von den Eltern wie von den Kindern gleichermaßen nicht gemocht wird, ist der Rückgang sehr zu begrüßen (Dearden&Becker 2004, S.8).

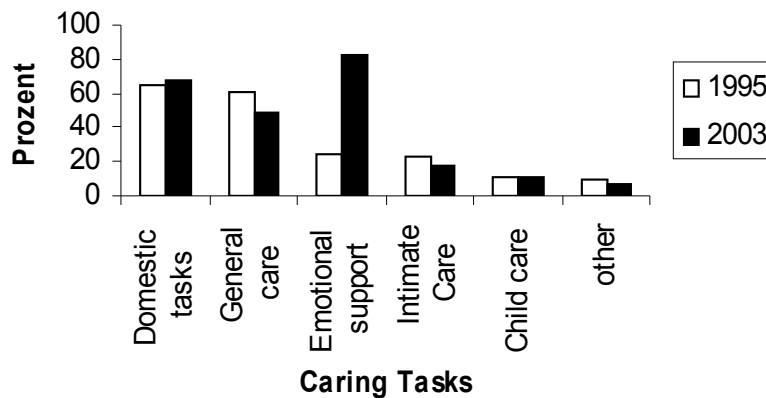


Abbildung 4: Zusammenhang zwischen pflegerischen Tätigkeiten und der Art der Erkrankung (Quelle: Dearden&Becker 2004, S.8)

Die Art der Erkrankung oder Behinderung von den pflegebedürftigen Familienmitgliedern hat einen großen Einfluss auf die Art und den Umfang der Pflegeleistungen, die von Kindern und Jugendlichen erbracht wird. Die Tabelle 9 zeigt den Zusammenhang zwischen den Pflegeleistungen und der Art der Erkrankung. Die „*intimate care*“ wird meist mit körperlichen Erkrankungen/Behinderungen assoziiert und wird bei 20% der Fälle durchgeführt verglichen mit den 9% bei psychischen Erkrankungen/Behinderungen. Im Gegensatz dazu ist „*emotional support*“ mehr beim psychischen Erkrankungskreis häufiger. In 77% der Fälle wird „*emotional support*“ geleistet. „*Domestic tasks*“ werden bei den Pflegebedürftigen mit sensorischen Beeinträchtigungen, körperlichen oder psychischen Erkrankungen/Behinderungen in ungefähr 60% der Fälle übernommen. Aber in nur etwa der Hälfte der Fälle wird „*domestic tasks*“ bei Personen mit Lernbehinderungen durchgeführt. Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass eher Geschwisterkinder mit dieser Beeinträchtigung leben und deswegen benötigen die Eltern weniger Hilfe bei den hauswirtschaftlichen Tätigkeiten (Dearden&Becker 2004, S.8).

	Tätigkeiten				
	Domestic tasks	General care	Intimate care	Emotional support	Child care

Erkrankungen/ Behinderung	Körperlich	62%	50%	20%	64%	8%
	Psychisch	59%	29%	9%	77%	10%
	Lernbehinderung	46%	38%	15%	68%	15%
	Sensorische Beeinträchtigung	62%	40%	8%	63%	9%

Tab.9: Zusammenhang zwischen pflegerischen Tätigkeiten und der Art der Erkrankung (Quelle: Dearden&Becker 2004, S.8)

Sabine Metzing (2007, S.94-106) unterteilt in ihrer Dissertation die erbrachten Hilfeleistungen von pflegenden Kindern und Jugendlichen in vier Bereiche: „*Hilfen für die Familie*“, „*Hilfen für die erkrankte Person*“, „*Hilfen für gesunde Angehörige*“ und „*Hilfen für sich selbst*“. Einen Überblick über die vier Bereiche der Arten von Hilfeleistungen findet sich am Ende des Kapitels (s. Abb.3).

3.7.1 Hilfen für die Familie

Zu diesem Bereich gehören alle Tätigkeiten, die in einem Haushalt anfallen, sowohl innerhalb als auch außerhalb der eigenen vier Wände und die das pflegebedürftige Familienmitglied wegen seiner Erkrankung oder die Hauptpflegeperson wegen der Pflegesituation nicht mehr selbst durchführen kann. Die Übernahme der hauswirtschaftlichen Aufgaben dient dazu den gemeinsamen Familienalltag aufrechtzuerhalten (Metzing 2007, S.94).

Metzing unterteilt die hauswirtschaftlichen Hilfen innerhalb der eigenen vier Wände in fünf Untergruppen: „*saubermachen/putzen und aufräumen*“, „*Essen zubereiten*“, „*Wäsche machen*“, „*Schweres tragen*“ und „*Sonstiges*“. Selbst hauswirtschaftliche Tätigkeiten wie „*Müll rausbringen*“ können zu den pflegerischen Hilfeleistungen zählen, wenn das erkrankte Familienmitglied aufgrund ihrer Erkrankung nicht in der Lage ist, diese Tätigkeit zu übernehmen. Einige dieser Tätigkeiten werden täglich verrichtet, einige nur wöchentlich. Ein 14jähriges Mädchen erzählt, dass sie jeden Tag aufsteht um für die Familie das Frühstück zubereiten zu können. Nach der Schule kocht sie für alle Familienmitglieder das Mittagessen und beim „*saubermachen*“ hilft dem Mädchen ihr 13jähriger Bruder. Ein 11jähriges Mädchen wiederum erklärt den Samstag als „*Putztag*“, an dem jeder seine Haushaltspflichten

erledigt. Aber nicht alle pflegenden Kinder und Jugendliche helfen bei der Hausarbeit innerhalb der Wohnung, denn sie übernehmen nur die Aufgaben, die die erkrankte Person nicht mehr machen kann. Beispielsweise übernimmt ein 15jähriges Mädchen die Gartenpflege, weil ihr kranker Vater im Rollstuhl sitzt und nie im Haushalt geholfen hat (ebd. S.94). Für viele pflegende Kinder gehören hauswirtschaftliche Tätigkeiten zu ihrem normalen Alltag dazu, wie bei Khabo:

„I do cleaning, I do the washing up ... tidy the house, clean the cooker, tidy up everywhere ... do the ironing, cook the dinner. You've got to wash the kids' uniform on a Saturday and iron them on Sunday (...).“
(Newton&Becker 1996, S.23)

Die hauswirtschaftlichen Tätigkeiten außerhalb der Wohnung beinhalten folgende vier Bereiche: „einkaufen“, „rund ums Haus“, „Organisatorisches“ und „Sonstiges“. Zu den Hilfen „rund ums Haus“ zählen Tätigkeiten wie „Rasen mähen“, „Unkraut jäten“, „Schnee schippen“ etc. Unter organisatorische Hilfen versteht man die Übernahme von Behördengängen, wenn das pflegebedürftige Familienmitglied nicht mehr in der Lage ist das Haus zu verlassen (ebd. S.95).

3.7.2 Hilfen für die erkrankte Person

Hierunter fallen Hilfeleistungen, die nur dem erkrankten Familienmitglied zugute kommen. Metzing unterteilt diesen Bereich in sechs Unterkategorien: „körperbezogene Hilfen“, „emotionale Hilfen“, „medizinisch-therapeutische Hilfen“, „übersetzende Hilfen“, „aufpassend und schützende Hilfen“ und „Hilfen im Notfall“ (ebd. S.95f).

In einem Gespräch erläutert ein 15jähriger Junge, wie er seinen kranken Vater unterstützt:

„To help my dad out I dress him, take him to the toilet, keep him warm, listen for him in the night, give him medicines, watch him because when he smokes he drops his fags on the floor, he might set light to himself.“
(Aldridge&Becker 1993, S.19)

Die körperbezogenen Hilfeleistungen konzentrieren sich auf die Bereiche „Mobilität und Bewegung“, „an- und ausziehen“, „Körperpflege“, „Nahrungsaufnahme“ und „Ausscheidung“ (Metzing 2007, S.96).

Gerade bei körperlichen Erkrankungen/Behinderungen kommen die körperbezogenen Hilfen sehr häufig vor und wie alle anderen Hilfeleistungen hängt

die Übernahme bestimmter Tätigkeiten sehr von der Tagesverfassung des Erkrankten ab. Eine 6jährige beschreibt, wie sie ihren kranken Vater bei der Mobilität unterstützt:

I: „dann stell ich mich so hin und Papa macht die Hand auf meinen Kopf, damit der nicht umfällt.“ – SM: „Ah. (I. kichert.) Das ist ja raffiniert. Dann bist du wie son Stock für ihn, dass er das Gleichgewicht hält.“ (I. kichert.) – I: „Wie so ne kleine Stütze“ (Metzing 2007, S.96).

Claire erzählt in ihrem Interview, wie ihr 4jähriger Bruder der Mutter die Treppe hochhilft:

„When he was about two he used to lift her legs for her to get her up the stairs. Now the little Devil he exercises her legs – even when it’s painful, he lifts them and bends them and says ‘Mum’s got to do her exercises’.“ (Aldridge&Becker 1993, S.26)

Im nächsten Zitat wird ersichtlich, wie die Tagesform die Unterstützungsmaßnahmen beeinflusst:

I: „ja, es kommt- heute ist jetzt ein ziemlich guter Tag, da kann sie manchmal je nachdem alleine laufen also mit dem Stock, oder mit dem Rollwagen, und dann gibt’s ganz schlechte Tage da ist es richtig schwierig sie die Treppe hoch zu bekommen, da muss man sie wirklich tragen, und ja, dann muss man sie stützen wenn sie aufs Klo will“ (Metzing 2007, S.97).

Zu den Hilfen im Bereich Mobilität gehören nicht nur dem Erkrankten als Gehstütze zu dienen oder die Treppe hochzuhelfen, sondern auch Stolperfallen zu entfernen, beim Aufstehen und Hinsetzen zu helfen und den Erkrankten zu lagern (Metzing 2007, S.96).

Die Hilfeleistungen bei der Körperpflege reichen von beim Waschen helfen, Waschutensilien reichen oder das erkrankte Familienmitglied vollständig zu baden/duschen. Bei der Nahrungsaufnahme unterstützen die Kinder die erkrankte Person, indem sie die Getränke/ das Essen reichen, das *Essen klein schneiden* oder die *Sondenkost anhängen* (Metzing 2007, S.96).

Dem erkrankten Elternteil bei der Ausscheidung zu helfen, ist bei vielen Kindern mit Scham verbunden. Ein 14jähriges Mädchen sagt dazu folgendes:

„wo er [Anm.: Vater] ... mehr stehen konnte aber schon, um ... Klo zu gehen, er wusste zwar (...) dass er mit mir eigentlich nicht auf Klo soll(!) oder darf(!), aber er hat dann doch immer wieder wenn er einen Druck drauf gehabt hat, ist klar, und dann hat er immer wieder gesagt ‚komm wir gehen aufs Klo‘, und ich wusste in dem Moment auch ich darf oder soll nicht, aber, es ist klar dass man dann trotzdem mit ihm hinsteht und ihn, ja es ist dann halt immer schwierig gewesen, weil dann ihn dann zu heben, und dass er steht und gleichzeitig noch zu gucken dass es irgendwie geht,

weil er irgendwie, konnte als dann nicht (...) wenn ich dann hinter ihm stehe, und das waren dann schon so komische Situationen“ (Metzing 2007, S. 97).

Pflegende Kinder begleiten nicht nur die erkrankten Personen zur Toilette, sondern sie bereiten die Einmalkatheter vor, leeren den Urinbeutel oder wechseln die Windel. (Metzing 2007, S.97). Ein Mädchen namens Helen beschreibt ihre Tätigkeiten mit folgenden Worten:

„Do the bathing ... wash her hair ... If mum has a pessary I might have to do that ... the catheter attached to her tummy I have to change that. If it gets really infected I have to clean it out and give washouts and things like that ... If she has an accident in her knickers I have to put her in the bath and clean it all off and things like that.“ (Newton&Becker 1996, S.24)

Emotionale Hilfen sind Hilfeleistungen, die wegen der Stimmungslage des erkrankten Familienmitglieds übernommen werden. Auch wenn die Eltern versuchen ihre Gefühle zu verbergen, ihre Kinder spüren instinktiv in welcher Gefühlslage sich die Eltern befinden (ebd. S.97) und versuchen den Eltern Trost zu spenden mit verschiedenen Tätigkeiten. Entweder erzählen die Kinder Witze, bieten ein Glas Wasser an oder sie sind für die Eltern da und nehmen sie in den Arm. Wenn ein psychisch erkrankter Elternteil sich nicht wohl fühlt, setzen sich die Kinder neben den Elternteil und *„being there when things are bad“* (Aldridge&Becker 2002). Die Kinder haben ein offenes Ohr für die Sorgen und Ängste ihrer Eltern (vgl. auch Keigher et al. 2005), besonders wenn sie bei einem allein erziehenden Elternteil leben. Ein 13jähriges Mädchen tröstet ihre Mutter nachts, wenn sie weint und obwohl das Mädchen sich ihrer tröstenden Funktion bewusst ist, teilt sie mit: *„ich kann ja sonst nicht mehr machen“*. Doch in manchen Situationen fühlen sich die Kinder überfordert und sie bemerken, dass die Eltern keinen Trost von ihnen wünschen, dann ziehen sich die Kinder mit den folgenden Worten still zurück: *„ich glaub ich kann ihn nicht trösten“* (Metzing 2007, S.98). Kinder geben beispielsweise HIV erkrankten Eltern die Motivation weiter zu leben und für sich selbst zu sorgen. Eine Mutter bestätigt diese Annahme in einem Interview: *„I would have given up a long time ago if it wasn't for the little ones ...“* (Keigher et al. 2005, S.888).

Pflegende Kinder und Jugendliche kümmern sich um ihre erkrankten Elternteile und sorgen für Abwechslung im Krankheitsalltag. Sie gehen mit den Eltern spazieren, damit ihnen nicht langweilig ist und wenn die kranke Mutter/der kranke Vater nicht aus dem Haus kommt, dann bringen sie die Eltern auf andere Gedanken (ebd. S.98).

Eine 4jährige kümmert sich liebevoll um ihre an Rheuma erkrankte Mutter, besonders wenn sie einen Schub erleidet:

I.: „dann bring ich ihr einen Katalog oder zum Trinken oder ne Decke. (SM: Aha.) Mm. Oder ein Kissen, wenn sie es braucht. (Sm: Mm.) Oder die Fernbedienung da (räuspert sich). Ja. Da kann sie aus- und anschalten. Wenn wir ins Bett gehen, (...) dann stütz ich sie. Dann stützt sie sich an meiner Schuler ab. (...) Und wenns ihr ganz schlecht geht, dann mach ich natürlich alles wieder für die Mami“ (Metzing 2007, S.98).

Die erkrankten Eltern haben oft Gefühlsausbrüche, die von den Kindern mit Schilderungen wie „*ausrasten*“, „*vollgemeckert werden*“, „*sich bei jedem Zeug sofort aufregen*“ oder „*am Rad drehen*“ beschrieben werden. Die Kinder zeigen für solche Situationen Verständnis, weil für sie diese Ausbrüche zur Erkrankung dazugehören und nicht ernst zu nehmen sind. Ein 14jähriges Mädchen sieht die Ausbrüche des Vaters, der an den Rollstuhl angewiesen ist, als Bewältigung seiner Verzweiflung, weil er „*nicht weglaufen und sagen [kann] ,so jetzt dreh ich mal eine Runde und lass mal Luft ab*“ (Metzing 2007, S.98).

Die Kinder und Jugendlichen müssen auf *das erhöhte Ruhe- und Schlafbedürfnis* des kranken Elternteils Rücksicht nehmen (ebd. S.98). Damit die kranken Eltern dem Ruhebedürfnis nachgehen können, gibt es innerhalb der Familien präzise Absprachen darüber, wie ein 7jähriger Junge mitteilt:

SM: „Wie ist denn das, wenn die Mama nach Hause kommt und ihr ward zusammen weg und die ist ganz müde?“ – I: „Dann geht die in ihr Zimmer und dann hängt die das eine Schild an ihre Tür: ‚Mama macht Pause‘, und dann weiß ich, ,ach, da darf ich jetzt nicht rein‘. Weil sonst bekomme ich Ärger, und dann lassen wir die in Ruhe.“ (ebd. S.98f)

Die Eigenschaft „vor Sorgen zu bewahren“ gehört auch zu den Eigenschaften emotionaler Hilfen. Damit die Eltern sich keine Sorgen machen und das normale Alltagsleben aufrechterhalten wird, gibt es selten einen Geschwisterstreit und die Kinder bemühen sich gute Noten in der Schule zu bekommen (ebd. S.98; Papst&Dinkel-Sieber 2002, S.70). Die Kinder versuchen ihre an HIV erkrankten Mütter auch vor den Problemen der Geschwister zu beschützen und erzählen beispielsweise nicht, dass der Bruder im Gefängnis sitzt, wie eine Mutter berichtet:

„My son did it all—gang banging, selling dope. I went to Thanksgiving and I just found out about it. When he didn’t shop up [for dinner] I got to worrying and my daughter, my oldest, she told me. My kids had been holding it back. They didn’t want me to worry.“ (Keigher et al. 2005, S.891)

Die Tätigkeiten der medizinisch-therapeutischen Hilfen gehört eigentlich in den Aufgabenbereich der Gesundheitsberufe, aber hier werden diese Aufgaben von

pflegenden Kindern und Jugendlichen übernommen. Die Kinder übernehmen physiotherapeutische Arbeiten (schröpfen, Bewegungs- und Sprachübungen, massieren) genauso wie das Medikamentenmanagement (Überwachung der Einnahme, Medikamente besorgen und herrichten, Spritzen applizieren) und die Wundversorgung (Metzing 2007, S.99; Keigher et al. 2005). Ein 13jähriger Junge, der seine Großmutter betreut, besorgt nicht nur die Medikamente und richtet sie her, sondern kümmert sich auch um die Bedarfsmedikation:

SM: „wenn die Oma so viele Krankheiten hat (...) muss sie ja auch viele Medikamente nehmen wahrscheinlich. (...) Hilfst du ihr dabei?“ – I: „Ja. Also, ich mach es ja eigentlich alleine. (...) SM: „Und wie reagierst du dann, wenn es der Oma schlecht geht?“ – I: Ja, die sagt mir das dann, dass es ihr nicht so gut geht, wenn ich das also nicht merke, dann (...) gebe ich dann dementsprechend die Tablette dafür.“ (Metzing 2007, S.99)

Eine 7jährige beschreibt, wie wichtig es ihr war ihrer Mama die Spritzen zu applizieren:

BH: „kannst du dich noch erinnern, wie das war? wieso, bist du auf die Idee gekommen, dass du das machen wolltest?“ – I: „ach ich wollte Mama einfach helfen(!)“ – (...) BH: „hast du das oft gemacht?“ – I: „ja, einmal hat mir das Papa gezeigt, und die ganzen anderen Male hab ich das gemacht“ (Metzing 2007, S.99).

Die Kinder und Jugendlichen sorgen für die Sicherheit des erkrankten Familienmitglieds und verhindern gegebenenfalls etwas Schlimmeres. Wann sie auf die kranke Person aufpassen und schützen, entscheiden die Kinder intuitiv und vertrauen auf ihre Erfahrungen (Metzing 2007, S.99). Ein 15jähriger Junge passt auf seinen Vater auf, der gerne raucht, damit kein Brand entfacht wird:

„(...) watch him because when he smokes he drops his fags on the floor, he might set light to himself.“ (Aldridge&Becker 1993, S.19)

Kinder leben jahrelang mit den Erkrankten zusammen und reagieren auf gewisse Situationen mit bestimmten Verhaltensweisen. Ein Mädchen lässt ihre Mutter nicht aus den Augen, wenn sie in der Küche steht, um Schnittverletzungen zu verhindern. Kinder passen auf das erkrankte Familienmitglied auf, damit ein gesundes Familienmitglied außer Haus gehen kann. Beispielsweise übernimmt ein Mädchen die Pflege für ihren mehrfachbehinderten Bruder, damit ihre Mutter das Haus verlassen kann um Besorgungen zu machen. Zwei Brüder einer allein erziehenden Mutter, die psychisch erkrankt ist, *arbeiten im Schichtdienst*, um sicherzustellen, dass immer irgendwer anwesend ist um auf die Mutter aufzupassen, damit sie nicht

den Herd einschaltet und sich nicht außerhalb des Hauses verirrt und nicht mehr zurückfindet (Metzing 2007, S.100):

I: „ja. wir sind immer da.“ – WS: „ihr seid immer da“ – I: „ja zum Beispiel wenn ich raus gehe und so, dann ist mein zweiter Bruder da. der Kleine, der ein Jahr älter – äh jünger ist als ich. Wir machen immer abwechselnd, wenn er raus geht dann bleib ich drinne, wenn ich raus gehe dann bleibt er drin“ (Metzing 2007, S.100).

Ein 13jähriger Junge will seiner Großmutter auch in der Nacht Schutz gewährleisten und schläft jeden Tag im Bett neben seiner Großmutter um zu hören, ob sie einen Asthmaanfall oder einen Herzanfall erleidet (Metzing 2007, S.100f).

Die Kinder helfen dem erkrankten Familienmitglied mit Übersetzungshilfen auch mit der Außenwelt Kontakt zu halten, wenn Deutsch nicht die Muttersprache ist oder wenn die Aussprache krankheitsbedingt beeinträchtigt ist. Kinder begleiten die Eltern zum Arzt oder zu den Ämtern und dolmetschen. Oder die Kinder leisten Übersetzungshilfe, wenn Besucher aufgrund der Sprachbeeinträchtigung den Erkrankten nicht verstehen:

„also man versteht ihn so schon schlecht, also, bei uns geht es jetzt, aber, wenn jetzt Fremde kommen und die sitzen dann davor und, und gucken dann fragend oder rufen uns, oder wollen das irgendwie übersetzt (lächelt) bekommen oder so“ (Metzing 2007, S.101).

Valerie hilft ihrer Mutter mit der Schreibarbeit, weil diese an einer Lese- und Rechtschreibschwäche leidet und sie ist nicht in der Lage den Sozialarbeitern etwas zu berichten:

„(...) But I think my mum, she just doesn't know how to express things and when she does see official people I don't think she can relate to them. (...) Whether its doctor's forms or grant forms I have to do this ... She worries about her handwriting and spelling so I have to do it for her.“ (Newton&Becker 1996, S.27)

„Hilfen im Notfall“ umfassen alle vorher genannten Bereiche der Hilfeleistungen, die nun wegen einer „akuten Gesundheitskrise“ durchgeführt werden.

In einer Akutsituation Ruhe zu bewahren und besonnen zu handeln hat den Kindern ihre jahrelange Erfahrung gelehrt. Ein 15jähriger Junge reagiert gelassen auf die häufigen Stürze seiner Mutter und berichtet von der Situation mit folgenden Worten: „manchmal fällt sie halt einfach um, und dann ... sollte man ihr besser beim Aufstehen helfen“ (Metzing 2007, S.101). Aber nicht jedes Kind kann den Eltern

einfach aufhelfen. Ein Mädchen, die ihre korpulente Mutter drei Jahre lang gepflegt hat, hat diese häufig *„vom Bad in die Stube geschleppt“* (Metzing 2007, S.101). Falls sich die Eltern bei den Stürzen verletzen, versorgen die Kinder die Wunden und wenn nötig begleiten die Kinder ihre Eltern auch ins Krankenhaus, damit sie nicht alleine sind (Metzing 2007, S.101).

Jede Krankheitsform ruft spezielle Notfälle hervor. Dabei handelt es sich meist um Asthmaanfälle, Herzinfarkt, epileptische Krampfanfälle, allergische Reaktionen auf Medikamente oder es kommt zur Erstickungsgefahr (Metzing 2007, S.101). Diese akuten Gesundheitskrisen stellen eine *„akute Lebensbedrohung“* für die erkrankten Familienmitglieder dar. Pflegende Kinder wissen, was nun zu tun ist und managen diese Situation, indem sie Notfallmedikamente verabreichen, die Bedarfsmenge bestimmen und beizeiten den Notarzt rufen. Für ein 10jähriges Mädchen ist wichtig, bei der Mutter zu bleiben *„falls noch was Schlimmeres ist“*. Ein 13jähriger Junge stimmt sein Handeln nach Art der Gesundheitskrise ab: *„kommt drauf an was [es ist], ist unterschiedlich“* (Metzing 2007, S. 101). Er ruft erst den Notarzt, wenn die unterschiedliche Dosierung der Medikamente, die Beruhigung und das Zuwarten nicht helfen. Sonst wartet er auf der Bettkante seiner Großmutter, bis sie eingeschlafen ist (ebd. S.102).

Die Kinder und Jugendlichen reagieren ähnlich gelassen, wenn ihre Angehörigen einen epileptischen Anfall bekommen. Ein 14jähriger Junge beschreibt sich selbst als *„nicht son nervöser Mensch, ... ich weiß was ich mache, ich muss das machen“* (ebd. S.102). Der 14jährige Bruder einer mehrfachbehinderten Schwester beschreibt, wie sich ein Anfall ankündigt und wie er dann reagiert:

I: „Passiert ja eigentlich relativ oft, also, so drei Mal am Tag ist schon (...)“.
 – SM: *„Und was machst du dann, wie muss ich mir das vorstellen, wenn du dabei bist?“* – I: *„man muss eigentlich zu ihr gehen, mit ihr einfach sprechen, achten, dass se nicht noch mal nen Anfall kriegt. Wenn, dann davor noch n bisschen schütteln, dass sie sich neigt, sich wieder fangen kann. (...) Oben haben wir auch ne Sauerstoffflasche, wenn es denn richtig extrem wird. (...), aber sonst kann man nicht viel machen, und wenn sie einen hat, dann kann man nix machen.“* (Metzing 2007, S.102)

Ein Mädchen namens Helen muss die Anzahl der epileptischen Anfälle der Mutter tagsüber und nachts dokumentieren und erst nach acht Anfällen ruft sie den Arzt oder die Rettung:

„I keep a monitor, we have a sheet and do a tally and dates and if she had more than eight fits in 24 hours ... it's cause for alarm, when it gets to nine that's the point I take action really ... I phone an ambulance. I might phone

the doctor first and see what he thinks but normally I just phone for an ambulance.” (Newton&Becker 1996, S.27)

Kinder versuchen ihre Eltern auch zu unterstützen, wenn diese einen psychotischen Schub oder eine Retraumatisierung erleiden. Doch die Kinder und Jugendlichen sind im Umgang mit solchen Situationen unsicher, weil sie nicht wissen, wie sie den Eltern helfen können. Ein 14jähriger Junge beschreibt seine erfolglosen Versuche den Ärzten mögliche Hilfeleistungen zu entlocken:

WS: „was machst du denn wenn sie schreibt, erzähl mir das mal (...) es geht ihr schlecht und sie fängt an zu weinen und dann schreit sie, (I. ja ja) und dann?“ – I: „dann frag ich, was willst du ?’ oder so, aber die redet(!) nicht. Manchmal redet die gar nicht so.“ - WS: „haben dir denn die Ärzte gesagt was du tun kannst, wenn sie in so ner Situation ist?“ – I: „na, die schreiben immer Tabletten und so. Die hören mir zwar zu aber die sagen-, die sagen nicht was ich tun soll“ (Metzing 2007, S.102).

Wenn ein gesunder Elternteil in der Familie verfügbar ist, überlassen die Kinder diesem die Krisenintervention während eines psychotischen Schubes des erkrankten Familienangehörigen. Nur Kinder, die mit ihrer psychisch kranken Mutter alleine leben, werden bei Gesundheitskrisen aktiv, indem die Kinder ihrer Mutter zuhören, auf sie beruhigend einreden, ihr Medikamente reichen oder ähnliches. Wenn die Kinder nicht mehr weiter wissen, bringen sie die Mutter zu dem behandelnden Psychiater. Treten psychiatrische Krisen in Verbindung mit Aggressionen auf, ziehen sich die Kinder zurück, weil sie Angst vor der Mutter haben und sie in dem Moment als Bedrohung betrachten (Metzing 2007, S.102). Ein 11jähriger Junge beschreibt, wie er seine Mutter erlebt:

„I: Ja, einmal haben wir gefrühstückt, dann war ihr irgendwie nicht recht, was da auf dem Tisch stand und da hat sie Süßigkeiten aus dem Schrank genommen, hat die halt so auf dem Tisch so rum geworfen, und dann wollte ich hoch rennen und dann hat die son Ei genommen und hat, wollt mich damit abwerfen äh hat nicht getroffen, und dann bin ich nach oben gelaufen und dann hab ich den Schlüssel genommen, hab mich oben eingesperrt, dass sie nicht rein kommen kann ja“. KH: „Also der beste Trick war abhauen? (zustimmendes Nicken) Hat das immer geklappt?“ – I: „Fast immer“ (ebd. S.102f).

3.7.3 Hilfen für gesunde Angehörige

Dazu gehören Aufgaben zu übernehmen, damit der gesunde Elternteil entlastet wird, und die pflegenden Kinder übernehmen für ihre jüngeren Geschwister in vielerlei Hinsicht Verantwortung (Metzing 2007; Gates&Lackey 1998).

Wenn der erkrankte Elternteil seine Fürsorgepflicht für die jüngeren Kinder nicht mehr wahrnehmen kann, übernimmt das älteste Kind die Fürsorge für ihre jüngeren Geschwister. Pflegende Kinder und Jugendliche übernehmen Tätigkeiten, die das jüngere Geschwisterkind wegen seines Entwicklungsstandes noch nicht selbst durchführen kann (Metzing 2007, S.103). Die älteren Kinder übernehmen Verantwortung für ihre Geschwister, vor allem wenn die chronisch erkrankte Mutter die Aufgaben nicht mehr übernehmen kann, wie ein Zitat eines pflegenden Mädchens zeigt:

„When mum has a bad back ... She puts him [brother] in my bed and when he wakes up .. I'll feed him, change his nappy ... sit him down and ply with him ... I'm the main carer ... It's because my mum says You're his Godmother and everything so you sort him out.' But I think my mum should. When my mum had the baby I thought this is going to be good ... but all the work that goes with it ... screaming, waking up at night, feeding ... it's terrible really.“ (Newton&Becker 1996, S.26)

Dieses Verhalten lässt sich nicht bei Familien beobachten, in denen noch ein gesunder Elternteil anwesend ist, denn in solchen Familien wird die Geschwisterbetreuung dem gesunden Elternteil überlassen. Die älteren Geschwisterkinder passen auf die jüngeren auf, kümmern sich um das Essen, bringen die Kleinen ins Bett und erledigen körperbezogene Aufgaben wie Zähne putzen, baden, an- und ausziehen der jüngeren Geschwister. Wenn möglich wird bei der Übernahme dieser Tätigkeiten auf die Geschlechtszugehörigkeit geachtet (Metzing 2007, S.103). Ein 14jähriges Mädchen sagt zu dem Thema folgendes:

„also, zum Beispiel meine zwei Schwestern, die wasche ich, weil die sind Mädchen. Und das macht mein Bruder nicht“ (Metzing 2007, S.103).

Die älteren Kinder bemühen sich ihre jüngeren Geschwister zu trösten und „Erklärungen“ für die Krankheitssymptome zu finden (ebd. S.103). Sie unterstützen ihre Geschwister auch in schulischer Hinsicht: Die Älteren helfen bei den Hausaufgaben, bringen die jüngeren Geschwister in die Schule und erkundigen sich bei den LehrerInnen über die Schulleistungen der Geschwisterkinder (ebd. S.104). Ein 14jähriger Junge beschreibt das mit folgenden Worten:

WS: „(...) achtest du auch darauf, dass der in der Schule gut lernt?“ – I: „ja, der ist gut in der Schule. ich geh immer zu seiner Lehrerin und frag die, wie der ist und so“. (Metzing 2007, S.104)

Wenn die kranke Mutter dauerhaft ausfällt, versuchen die älteren Kinder die „kindliche Normalität und Unbeschwertheit“ der jüngeren Geschwister aufrechtzuerhalten und räumen den Jüngeren Freiräume ein auf Kosten ihrer

eigenen Freizeit. Ein 14jähriger Junge verzichtet auf das Fußballspielen, damit sein kleiner Bruder dem Hobby nachgehen kann: *„einer muss ja da bleiben (...) {und} der will Fußballer werden“ (...) „ich geb’ ihm Zeit, dann hab ich selber keine Zeit“ (ebd. S.104).* Die kleine Schwester einer 14jährigen kann auf dem Spielplatz vor der Wohnung spielen, weil die 14jährige aus der Wohnung heraus aufpassen kann (ebd. S.104).

Pflegende Kinder und Jugendliche helfen ihrem gesunden Elternteil emotional und praktisch, um ihm Trost zu spenden und um ihm Entlastung zu ermöglichen, indem die Kinder dem Elternteil Arbeit abnehmen. Die Kinder gehen davon aus, dass der gesunde Elternteil mit den vielen Aufgaben überfordert ist, wenn er die Hauptpflegeperson für den kranken Partner ist und den Familienalltag aufrecht erhalten und gestalten soll (Metzing 2007, S.104). Deshalb unterstützen die Kinder den gesunden Elternteil und dies spiegelt sich in einer Aussage eines 11jährigen Mädchens wider:

„wir sind auch eine große Hilfe also für meine Mutter, weil alleine würde sie das glaube ich auch nicht alles schaffen“ (Metzing 2007, S.104).

Der gesunde Elternteil bemüht sich trotz seiner Berufstätigkeit den Kindern keine Aufgaben in der Pflege oder im Haushalt zu übertragen, damit die Kinder unbeschwert leben können und nicht belastet werden. Durch ihre Bemühungen keine Aufgaben an ihre Kinder zu delegieren, wirken die Eltern oft erschöpft und die Kinder versuchen mit ihrer Unterstützung dieser Erschöpfung vorzubeugen. Die Kinder spüren die Traurigkeit ihrer Eltern und zur selben Zeit das Verbergen dieser Gefühle durch die Eltern (ebd. S.104). Die Wahrnehmung über das Trösten ist bei den Eltern und Kindern unterschiedlich. Die Eltern geben häufiger an von ihren Kindern getröstet zu werden, wie ein Zitat eines gesunden Vaters und der erkrankten Ehefrau zeigt:

Ehemann: „der [Sohn] hat sich unheimlich Gedanken gemacht gehabt dann, war auch unheimlich stark! Also, der hat mich mehr getröstet als-. Wenn ich da in der Küche abends gesessen hatte und hab geheult, dann kam er, und hat mich ein bisschen in den Arm genommen.“ – SM: „also der war auch für Sie da“ – Ehefrau: „ja der hat den Papa getröstet“ (Metzing 2007, S.105).

Für die Kinder hingegen scheint das Trösten eine Aufgabe der Eltern zu sein und nicht zu ihrer kindlichen Rolle zu gehören. Die Kinder und Jugendlichen sind sich

deshalb *ihrer tröstenden Funktion* nicht bewusst, denn ihr Verständnis von Trösten ist an Aktivität („*helfen zu wollen*“) gekoppelt (Metzing 2007, S.105).

3.7.4 Hilfen für sich selbst

Wie viele Aufgaben Kinder und Jugendliche für sich selbst übernehmen, die normalerweise die Eltern für sie erledigen, ist sicherlich abhängig von der Art und dem Verlauf der Erkrankung bzw. welches Familienmitglied erkrankt ist. Pflegende Kinder streichen sich beispielsweise ihre Pausenbrote selbst, gehen alleine ins Bett, stehen in der Früh alleine auf etc. Einige Aussagen der Kinder dazu zeigen, welche Tätigkeiten sie selbstverständlich ohne Hilfe der Eltern übernehmen:

9jähriger Junge: „*I make my own food*“ (Newton&Becker 1996, S.22)

13jähriges Mädchen: „*ironing my school uniforms*“ (ebd. S.22)

Überraschenderweise erkennen nur wenige Kinder diese Hilfen für sich selbst als solche. Offensichtlich fehlt den Kindern und Jugendlichen das Bewusstsein dafür, welche Tätigkeiten sie für sich selbst erledigen. Pflegende Kinder und Jugendliche sind damit aufgewachsen und kennen es meist nicht anders (ebd. S.105).

Hilfen für die Familie	Hilfen für die erkrankte Person	Hilfen für gesunde Angehörige	Hilfen für sich selbst
<u>Hauswirtschaftliche Tätigkeiten</u> Innerhalb der Wohnung • saubermachen, putzen & aufräumen • Essen zubereiten • Wäsche machen • Schweres tragen • Sonstiges	<u>Körperbezogene Hilfen</u> • Mobilität & Bewegung • An- & ausziehen • Körperpflege • Nahrungsaufnahme • Ausscheidung	<u>Betreuung der Geschwister</u> • Körperbezogen • Emotional • Aufpassen • Schulisch • Freiräume schaffen	<u>Verantwortung übernehmen</u>
Außerhalb der Wohnung • Einkaufen • Rund ums Haus • Organisatorisches • Sonstiges	<u>Emotionale Hilfen</u> • Da sein & trösten • Bekümmern/ für Abwechslung sorgen • Verständnis haben • Rücksicht nehmen • Vor Sorgen bewahren	<u>Entlastung gesunder Eltern</u> • Emotional • Praktisch	
	<u>Medizinisch-/therapeutische Hilfen</u> • Physiotherapeutisch • Medikamentenregime • Wundversorgung		
	<u>Aufpassend & schützend</u> • Für Sicherheit sorgen • Dabei bleiben • Wachsam sein • überwachen		
	<u>Im Notfall</u> • körperbezogene Hilfen • emotionale Hilfen • medizinische Hilfen • aufpassende & schützende Hilfen		
	<u>Übersetzende Hilfen</u> • bei Sprachstörungen • bei Fremdsprachen		

Abb.5: Übersicht über die 4 Bereiche der Hilfsarten

3.8 Wie wirken sich die Hilfen auf die „young carers“ aus?

In der Literatur werden positive und negative Folgen ausführlich beschrieben, welche die Pflegerolle bei den Kindern und Jugendlichen auslöst, doch besonders bei den negativen Auswirkungen wird keine Unterscheidung vorgenommen, ob diese Folgen

Effekte der Pflegerolle sind oder vom Gesundheitszustand des zu pflegenden Elternteil herrühren (Metzing 2007, S.37; Thomas et al. 2003).

3.8.1 Gesundheitsprobleme (körperlich wie psychisch)

Der emotionale Stress kann bei den Jugendlichen zu psychischen Gesundheitsproblemen führen wie Depressionen, Essproblemen, Schlafstörungen, Müdigkeit und/oder Erschöpfung führen (Dearden&Becker 1995, S.255; Dearden&Becker 2000; Cree 2003, S.305; Metzing 2007, S.38 & S.115). Der Grund, warum viele Kinder und Jugendliche sich über Schlafstörungen und Müdigkeit äußern, liegt an ihrer Bereitschaft ihren erkrankten Elternteil auch nachts zu unterstützen, um diesen zu trösten, zur Toilette zu geleiten, oder die Kinder haben Probleme einzuschlafen oder durchzuschlafen, weil sie sich um ihren pflegebedürftigen Elternteil sorgen (Metzing 2007, S.38; Aldridge&Becker 1993; Gays 2000). Beunruhigenderweise berichten Kinder und Jugendliche unter anderem von Selbstmordgedanken und Selbstverletzungen:

„It was just through pressure, I just didn't feel comfortable in my inner self and was really upset and then I turned to, like, cutting myself and just being really, really, really bad ...” (Cree 2003, S.305).

Sie erzählen auch von Drogen- bzw. Alkoholkonsum um abschalten zu können (Cree 2003, S.305) und aufgrund von Überforderung und Stress nehmen Kinder auch eine Überdosis (Newton&Becker 1996, S.29).

Wenn Eltern Depressionen haben, entwickeln 61% ihrer Kinder während ihrer Kindheit eine psychische Störung, damit ist die Wahrscheinlichkeit einer Erkrankung bei diesen Kindern im Gegensatz zur Normalbevölkerung vier mal so hoch (Mattejat&Remschmidt 2008, S.414). Die Gründe für ein erhöhtes Risiko eine psychische Störung zu entwickeln, liegt einerseits an der genetischen Belastung und andererseits an dem krankheitsbedingten Verhalten der Eltern gegenüber den Kindern und an den psychosozialen Belastungen, denen Familien ausgesetzt sind (ebd. S.414f).

Körperliche Folgen können sich unter anderem durch das Heben und Drehen von einer kranken oder behinderten Person ergeben, was zu akuten Rückenschmerzen und später zu Rückenproblemen führen kann (Dearden&Becker 2005, S.255; Brittain 1995; Metzing 2007, S.38; Aldridge&Becker 1993). Alle Kinder, die von körperlichen Beeinträchtigungen berichten, leben bei alleinerziehenden erkrankten Müttern. Bei

Metzing (2007, S.115f) äußert sich ein 19jähriges Mädchen, welche Erfahrungen sie bei der Pflege gemacht hat:

„das war ja für mich auch ne große Belastung. Das ging dann auf meinen(!) Körper und mir tat dann auch alles weh, ich konnte nicht mehr richtig schlafen, und der Rücken(!), der war total fertig“ – WS: „also gesundheitlich hat es auch Folgen für Sie gehabt. Sie bekamen Rückenschmerzen, Sie konnten schlecht schlafen.“ – I: „(...) na ich möchte nicht wissen, wie viel sie gewogen(:) hat. Sie hat ja auch zu(!)genommen in dem Rollstuhl. Wenn das ganze(!) Gewicht, wenn ich das ganze Gewicht hopfen musste vom Rollstuhl bis aufs Bett oder so“ (Metzing 2007, S.116).

3.8.2 Schulprobleme

Die Übernahme von pflegerischen Tätigkeiten wirkt sich nicht nur auf die Gesundheit der pflegenden Kinder aus sondern auch auf den Schulalltag bzw. auf die Schulleistungen der Kinder und Jugendlichen (Aldridge&Becker 1993 und 2003, Newton&Becker 1996 und 1999, Lackey&Gates 2001, Thomas et al. 2003, Dearden&Becker 2004, Dearden&Becker 2000 und 2005, Metzing 2007).

Page (1988, S.31-36 zit. in Aldridge&Becker 1993, S.49) identifizierte folgende mögliche Auswirkungen auf das Schulleben: Konzentrationsschwäche, Schwierigkeiten beim Hausübungen machen, wenig Anwesenheit, Verspätungen und Mangel an elterlicher Unterstützung. Kinder bleiben nicht nur von der Schule fern, weil die erkrankten Eltern sie dringend zu Hause brauchen, sondern auch, weil die Kinder einfach Angst haben ihre Eltern allein zu Hause zurückzulassen (Aldridge&Becker 1993, S.25). Den Eltern könnte alleine etwas passieren und deshalb bleiben die Kinder zu hause, damit sie sich vergewissern können, dass es den Eltern gut geht (Forrest Keenan et al. 2007, S122f). Doch nicht alle Kinder sind im selben Maße mit den aufgezählten Auswirkungen konfrontiert.

Der Schulalltag von einigen Kindern wird nicht in Mitleidenschaft gezogen, weil die pflegerischen Tätigkeiten so gut in das Familienleben integriert sind und für diese Alltag bedeutet. Wenn die Noten schlechter werden, wird dies von den Eltern auf akute Gesundheitskrisen zurückgeführt, bei denen die Kinder durch ihre Sorge um den erkrankten Elternteil sich schwer in der Schule konzentrieren können (Metzing 2007, S.116). Damit Kinder die Krisen besser verarbeiten können, brauchen sie zeitnahe Informationen über den Gesundheitszustand, wie ein 10jähriges Mädchen berichtet:

„wo ich in der dritten Klasse war, (...) da war sie [Mutter] so ganz oft weg so, überall, im Krankenhaus dann und so, und wenn sie dann von einer Untersuchung kam und dann halt schlechte Nachrichten hatte, hab ich auch schon ab und zu mal geweint weil, war nicht schön, und in der Schule da hab ich dann manchmal auch schlechte Noten gehabt deswegen (...) – SM: „ist das heute noch so, dass du dich in der Schule manchmal nicht so gut konzentrieren kannst?“ – I: „nee, eigentlich nicht, weil jetzt ist sie ja nicht mehr so oft weg, jetzt weiß ich auch wann sie weg ist, und wenn ich das weiß dann ist ja nicht so schlimm“ (Metzing 2007, S.116).

Bei anderen Kindern lassen sich die pflegerischen Tätigkeiten nicht so einfach mit dem Schulalltag vereinen und darunter leiden viele, weil sie die Schule erfolgreich abschließen und vielleicht ein Studium absolvieren möchten, um danach ihre Eltern finanziell unter die Arme greifen zu können. Konzentrationsschwäche und schlechter werdende Noten sind auf den angesprochenen Schlafmangel zurückzuführen. Auch wenn die Kinder jeden Tag zur Schule gehen, bleibt ihnen einfach weniger oder gar keine Zeit zu lernen oder Hausübungen zu machen. Ein Mädchen geht zwar regelmäßig zur Schule, aber aufgrund der Pflege ihrer alleinerziehenden kranken Mutter bleibt ihr keine Zeit fürs Lernen. Sie hat das Glück eine verständnisvolle Lehrerin zu haben, die über die familiäre Situation informiert ist und das Mädchen durch das Schuljahr „mitgeschliffen“ hat (Metzing 2007, S.116). Leider haben nicht alle pflegenden Kinder solch verständnisvolle Lehrer. Manche Lehrer erfahren durch Zufall von der Familiensituation der Kinder und die Reaktion der Lehrer schwankt zwischen Akzeptanz bis Missachtung des vorliegenden Problems. Debra äußert sich dazu wie folgt: *„No one ever really bothered about me at school“* (Aldridge&Becker 1993, S.50). Lehrer bieten ihren Schülern nicht einmal Hilfe an, sondern sie werden teilweise auch bestraft für ihr Verhalten. Die Kinder müssen sich teilweise vor der Klasse rechtfertigen, warum sie zu spät in den Unterricht gekommen sind und eine Lehrerin macht auf eine Entschuldigung eines Mädchens folgende Bemerkung: *„I’m sick and tired of you looking for sympathy and everything“* (Aldridge&Becker 1993, S.50). Wenn die Lehrer Hilfe leisten, dann nur in Bezug auf die pflegebedürftigen Eltern. Beispielsweise ermöglicht die Schule einer Mutter, die auf einen Rollstuhl angewiesen ist, den Lift zu benutzen, damit sie zum Elternabend kommen kann (Aldridge&Becker 1993, S.50).

Viele Kinder berichten nicht nur von der wenigen Zeit, die sie haben um zu lernen und Hausübungen zu machen, sondern auch von Fehlzeiten in der Schule bzw. vom Schulabbruch, von schlechten Noten, von Lese- und Schreibschwächen

(Newton&Becker 1993, S.15f; Aldridge&Becker 1993, S.50; Lackey&Gates 2001, S.324; Thomas et al. 2003, S.39f; Dearden&Becker 2004, S.11; Metzging 2007, S.117).

Der Anteil an Kindern, die Probleme in der Schule haben, ist hoch. Aber durch die Arbeit der Hilfsprojektmitarbeiter hat das Bewusstsein für diesen Bereich zugenommen und die Arbeit mit Lehrern verbessert die schulischen Erfahrungen und Ergebnisse der pflegenden Kinder (Dearden&Becker 2004, S.11).

3.8.3 Berufliche Schwierigkeiten

Die schulischen Probleme führen oft zum Beenden der Schule mit keinen oder nur minimalen Qualifikationen (Dearden&Becker 2005, S.258; Lackey&Gates 2001). Durch ihre Pflegeerfahrungen entschließen sich viele pflegende Kinder in „caring professions“ zu arbeiten. Trotz ihrer Erfahrungen im Pflegebereich und ihrer Fähigkeiten (Zeitmanagement, Organisationstalent, Unabhängigkeit und Reife) sind sie eingeschränkt aufgrund ihrer fehlenden Qualifikationen (Dearden&Becker 2000, Frank et al. 1999 in Dearden&Becker 2005).

3.8.4 Beziehung zwischen pflegenden Kindern und pflegebedürftigen Eltern

Auch wenn die Kinder die Pflege für den pflegebedürftigen Elternteil übernehmen, ist die Existenz der Elternfigur wichtig. Pragmatisch gesehen, haben Kinder und Eltern ihre Rollen gewechselt, aber emotional betrachtet, ist der Status der Eltern als Beschützer intakt geblieben. Dieser aufrechterhaltene Status könnte erklären, warum der Verlust des erkrankten Elternteils nicht unmittelbar einen Gewinn für das pflegende Kind bedeutet. Durch die Übernahme der Pflege wird die emotionale und psychologische Beziehung zu den Eltern nicht belastet (Aldridge&Becker 1993, S.58). Nur weil Kinder dem pflegebedürftigen Erwachsenen beim Anziehen helfen, übernimmt das Kind nicht automatisch die elterliche Rolle. Die meisten Kinder sprechen über „*feeling like a parent*“, doch dies drückt nur das Gefühl der Verantwortung aus und ist nicht gleichzusetzen mit dem Begriff „Rollenwechsel“ (Thomas et al. 2003, S.41).

Viele verschiedene Faktoren beeinflussen die Pflegebeziehung zwischen Kindern und Eltern. Ein Faktor scheint das Geschlecht der pflegenden Kinder und erkrankten

Elternteil zu sein. Gehören beide dem weiblichen Geschlecht an, scheint die Pflegeerfahrung das Band der Zuneigung und Verpflichtung zu stärken. Die Autoren begründen dies mit der Fähigkeit von Mädchen über ihre emotionale Beziehung sprechen zu können (Aldridge&Becker 1993, S.58). Auch Thomas et al. (2003, S.37) beschreibt die Entwicklung einer „*close loving relationship with parents*“ (vgl. auch CAA 1997 in Gays 2000).

Am Anfang der Pflegebeziehung steht eine Periode der Anpassung, in der die Kinder den Eltern manchmal mit Skepsis und Misstrauen begegnen. Als Miriam und Debra die Pflege für ihre Mütter übernehmen, weigern sich beide beispielsweise an die Krankheit deren Mütter zu glauben und denken ihre Mütter tun nur so, als ob sie krank sind. Wahrscheinlich wollen die Kinder aus Angst nur widerwillig die Wahrheit akzeptieren. Obwohl die Erkrankung der Mutter offensichtlich zu sehen ist, glaubt Miriam nicht an den schlechten Zustand ihrer Mutter:

„When I was young and at school and mum was in a wheelchair I used to think that she just hated housework and when we were out the house she was walking about and everything. And I used to think if I come home early one day I'll catch her (...)"(Aldridge&Becker 1993, S.58).

Nicht nur Skepsis und Misstrauen wird den pflegebedürftigen Eltern entgegengebracht, sondern manchmal auch Ärger und Hass. Die Kinder verheimlichen solche Gefühle und teilen diese kaum dem Erkrankten mit (ebd. S.58f). Ein Grund für den Ärger ist wiederum Angst - Zukunftsangst, Angst vor dem Unbekannten, Angst anders zu sein, Verlustangst und Angst über den negativen Einfluss auf das Familienleben (Aldridge&Becker 1993, S.59; Chris et al. 1993 in Romer et al. 2002, S.30). Die Kinder machen sich Sorgen über den Gesundheitszustand bzw. über den möglichen Tod der erkrankten Eltern (Aldridge 2002; Keigher et al. 888f). Ein Mädchen namens Alison äußert sich im Interview über ihre Gefühle am Anfang:

"I know it sounds horrible, but I hated my mum at first because I felt like it was her fault that I had to do these things, which now I know it's not her fault. And I was frightened I was going to lose her" (Aldridge&Becker 1993, S.59).

Auch Angst spielt eine Rolle in der Beziehung zwischen Eltern und Kindern.

3.8.5 Emotionale Auswirkungen

Pflegende Kinder und Jugendliche beschreiben positive und negative emotionale Auswirkungen ihrer Pflegehandlungen. Jedoch beziehen sich Gefühle der Trauer und „sich sorgen“ nicht nur auf die Pflegesituation sondern allgemein eher auf die gesamten Situation (Metzing 2007, S.119).

Wenn sich pflegende Kinder mit ihren gleichaltrigen Kameraden vergleichen, bemerken sie einen Unterschied zu diesen. Sie sind den anderen Kindern ihres Alters einen Schritt voraus, kennen sich in verschiedenen Bereichen schon aus (Metzing 2007, S.119; CAA 1997 in Gays 2000) und empfinden dies für gut, wie ein Zitat eines 10jährigen Jungen zeigt:

„dadurch hab ich auch irgendwie das Gefühl wirk ich so- ja; bin ich halt so ein bisschen größer irgendwie (lächelt), weil, die anderen Eltern, die anderen Kinder kennen das ja gar nicht, ... dass man seinem Vater hilft zum Beispiel beim Socken anziehen oder so, die kennen das gar nicht. Und was ich auch schon mitkriege, ... die wissen teilweise auch nicht wie ein Staubsauger funktioniert oder so, und dadurch bin ich ja auch ein Schritt voraus. Das ist halt auch der Vorteil“ (Metzing 2007, S.119).

Neben der angeeigneten Selbstständigkeit gibt den Kindern das Gefühl von jemanden gebraucht zu werden Selbstbewusstsein. Die Kinder brauchen auch die Dankbarkeit für ihre Tätigkeiten von der pflegebedürftigen Person und fühlen sich bestätigt in ihrem Tun. Auch ein Lächeln kann für ein Kind viel bedeuten und gibt ihnen Kraft weiter zu machen (Metzing 2007, S.119). Die Kinder können mit den übernommen Aufgaben auch emotional wachsen, weil die Eltern auf ihre Fähigkeiten vertrauen und ihnen Verantwortung übertragen. Ein junges Mädchen bestätigt diese Annahme:

„You feel like an adult and you have responsibility. Other people take you seriously. You have a task and you are trusted to cope with it (...).“ (Dietz&Clasen in Becker 1995)

Jedoch haben einige pflegende Kinder Angst, der wachsenden Verantwortung nicht mehr gerecht zu werden, wie die folgenden Zitate deutlich zeigen:

„I was very afraid of not being able to manage.“

„One of the hardest things was that I wasn't sure whether I would be able to cope with the responsibility.“

(Dietz&Clasen in Becker 1995)

Auch Scham spielt eine große Rolle bei den pflegenden Kindern und Jugendlichen, aber sie sprechen nur ungern über dieses Gefühl, das sich in verschiedenen Situationen zeigt. Kinder schämen sich für verschiedene Dinge: für die Krankheiten der Eltern, für ihr Daheim, für die von den Eltern benützten Hilfsmittel, für die

Intimpflege etc. Die Hilfsmittel müssen frühzeitig in das Alltagsleben miteinbezogen werden und die Eltern sollen den Kindern die Möglichkeit geben die Hilfsmittel spielerisch kennenzulernen. Ein 9jähriger Junge zum Beispiel schiebt wie selbstverständlich den Rollstuhl mit seinem Vater und ist stolz einen Rollstuhlführerschein in der Rehabilitationsklinik seines Vaters bekommen zu haben. Pflegende Kinder werden nicht oft in die Intimpflege miteingebunden, aber wenn doch sind diese Tätigkeiten (beim Toilettengang begleiten, beim Duschen helfen etc.) meist mit Schamgefühlen verbunden (Metzing 2007, S.120). Nicht nur die Tätigkeiten selbst sind mit Scham verbunden, sondern auch das Sprechen über diese Tätigkeiten löst Schamgefühle aus, wie die Aussage eines 9jährigen demonstriert:

SM: „Und hat der Papa schon mal darüber gesprochen, dass er irgendwie beim Pinkeln nicht so gut kann oder so, kriegst du das mit? (I: Nein.) Nein.“ – I: „Doch, einmal, glaub ich, da hab ich das mal mit gekriegt.“ – SM: „Ja? Aber das war okay? (I. wird unruhig.) Oder ist das auch n bisschen peinlich, wenn man darüber redet? (irgendwie, ja.) Ist peinlich? (I. nickt) Meinst du, dem Papa ist das auch peinlich? (I. nickt) Ja? Kriegst du das mit, dass ihm das peinlich ist? (I: Nö, aber ich denke schon.) Denkst schon. Dir wäre es peinlich? (I. nickt) Aha. Und wenn ich dich jetzt danach frage, ist das auch peinlich? (I. nickt) Ja? (SM lacht) Soll ich ne andere Frage lieber stellen? (I. nickt) Okay, dann mach ich das“ (Metzing 2007, S.120).

Die erkrankten Personen und die Kinder nehmen die Tätigkeiten auch unterschiedlich wahr. Für eine pflegebedürftige Mutter ist beispielsweise die Zeit im Bad eine besondere Situation, in denen offene Gespräche mit der Tochter geführt werden können. Für die Tochter hingegen ist die Situation im Bad beschämend und ihr wäre es lieber, wenn sie die Mutter nicht mehr im Badezimmer unterstützen muss (Metzing 2007, S.120).

Kinder und Jugendliche, die viel Verantwortung übernehmen und bei denen aufgrund des Krankheitszustandes des Elternteils keine Hoffnung auf Besserung der Alltagssituation vorliegt, fühlen sich oft „ausgelaugt“ und sind mit dieser Situation emotional überfordert. Dies trifft vor allem auf Kinder zu, deren alleinerziehende Mütter psychisch krank sind. Ein 19jähriges Mädchen gibt ihr eigenes Leben zugunsten der Pflege ihrer Mutter auf und bestätigt mein Leben „das war weg“. Das Mädchen kann nicht auf die Unterstützung von Freunden und der übrigen Familie zählen und ihre Tätigkeiten werden weder von der Mutter noch von den Verwandten anerkannt (Metzing 2007, S.121).

Ein 14jähriges Mädchen ist mit der häuslichen Situation (alkoholranke Mutter und behinderter Bruder) überfordert und überlegt auch an manchen Tagen daran ihren Koffer zu packen und „abzuhauen“. Neben ihrer Überforderung macht sich auch Resignation und Einsamkeit breit, denn sie weiß nicht, wohin sie flüchten soll, wenn sie das Elternhaus verlässt und sie hat auch keinen mit dem sie über ihre Probleme und Gefühle sprechen kann (Metzing 2007, S.121).

3.8.6 Soziale Auswirkungen

Die Übernahme der Pflege eines erkrankten Elternteils kann verschiedene soziale Auswirkungen nach sich ziehen: niemanden zum Reden haben, Schwierigkeiten Freunde zu finden, mangelndes Verständnis der Freunde etc. (Metzing 2007, S.118; Dearden&Becker 2005, S.254; Thomas et al. 2003, S.40; Lackey&Gates 2001, S.324; Cree 2003, S.304; Aldridge&Becker 1993, S.46f und 2003). Die Übernahme der Pflege schränkt auch die Möglichkeiten der Kinder ein sich mit Kindern und Jugendlichen ihres Alters zu treffen und mit ihnen zu spielen, ins Kino zu gehen oder in Vereinen Sport zu treiben etc. und das alles kann schlussendlich zum sozialen Ausschluss führen (Lackey & Gates 2001, S.324). Auf Grund der Pflege sind Kinder und Jugendliche an das Elternhaus gebunden und können ihren Freiheitsdrang nicht ausleben und selbstständig werden (Dietz&Clasen in Becker 1995).

Alle Studien zählen nur die Einschränkungen auf, die die Kinder wegen der Pflege hinnehmen müssen, Metzing (2007) hingegen beschreibt, dass Kinder nicht immer auf ihre Freizeit verzichten müssen. Pflegende Kinder können wie Gleichaltrige auch ein normales Leben führen, sich mit Freunden treffen und ihren Hobbies nachgehen. Doch wenn sie zu Hause gebraucht werden, sagen sie ihre Verabredungen ab und helfen zu Hause mit. Die Kinder sehen dies nicht als Belastung oder Einschränkung, sondern als notwendige Hilfe. Ihnen ist bewusst, dass sie mehr Aufgaben wie andere in ihrem Alter zu Hause übernehmen, sind aber dennoch der Meinung deswegen nicht weniger Freizeit zu haben (Metzing 2007, S.118).

Wenn Kinder sehr viele Aufgaben zu Hause übernehmen, bleibt ihnen kaum noch Zeit für Freunde und sie leben dann beinahe sozial isoliert. Wie bei Metzing auch, berichten bei Lackey&Gates (2001, S.324) Kinder, welche Wege sie finden, damit das erkrankte Familienmitglied in die familiären Aktivitäten integriert werden kann, beispielsweise am Bett des Erkrankten spielen, wenn er bettlägerig ist. Die Kinder

versuchen der Situation etwas Positives abzugewinnen (Metzing 2007, S.118). Wenigen Jugendlichen bleibt keine Freizeit aufgrund der Pflege eines erkrankten Angehörigen. Falls diese Situation anhält und die Kinder nicht die Möglichkeit erhalten sich mit anderen Kindern zu treffen, leben die pflegenden Kinder sozial isoliert:

I: „eigentlich bleib ich den ganzen Tag zuhause“ – SM: „das heißt für dich selber hast also keine Zeit?“ – I: „ja.“ – SM: „keine Zeit mit Freunden“ – I: „ne, mit Freunden nicht“ (Metzing 2007, S.118).

Die Auswirkungen der Pflege auf die Freundschaften sind unterschiedlich. Einerseits beschreiben die Kinder, dass ihre Freunde die Situation verstehen, ihnen bei der Pflege helfen und sie eine große Stütze für die pflegenden Kinder sind. Andererseits berichten sie vom Ende einiger Freundschaften, weil sie keine Zeit mehr für sie haben oder weil sie ungern ihren Freunden über ihre Tätigkeiten berichten (Lackey & Gates 2001, S.324; Aldridge&Becker 1993, S.48). Die pflegenden Kinder bringen ihren Freunden manchmal Zweifel und Verachtung entgegen, weil diese nicht fähig sind Aufgaben zu erledigen, welche die pflegenden Kinder schon seit Jahren übernehmen wie kochen, putzen etc. (Dearden&Becker 2005, S.255). Durch die Erfahrungen wirken die pflegenden Kinder sehr reif und fähig für ihr Alter, was für ihre Zukunft von Vorteil ist, aber mit diesen Fähigkeiten ist es nicht einfach Freunde im selben Alter zu finden:

„I think I became an adult overnight when that [stroke] happened to my mam. I think it was just, I was thrown into being responsible then ... some people my age haven't got a care in the world. I mean, my friend that used to live down the bottom of the street, she's got both parents at home ... and she still comes home with her laundry and things like that“ (Dearden&Becker 2000, S.41 zit. in Dearden&Becker 2005, S.255).

Die folgenden Zitate zeigen eine andere Dimension von Freunde auf: ältere Freunde haben oder die Kinder leben für den erkrankten Elternteil:

“My grandpa's friends were my friends.”

“My mother's social life, especially when I was in high school was through me and so it was very important for me to be out ... and have something going on ... so my mum could have a life, too.”

(Lackey & Gates 2001, S.324)

Pflegende Kinder leben gefangen in ihrer unmittelbaren Umwelt und der Erkrankung des Familienangehörigen und leben ihre Freundschaften und ihr soziales Leben in der Nähe des elterlichen Hauses aus (Aldridge&Becker 1993, S.46f).

Aldridge&Becker (1993, S.47) identifizieren vier Faktoren, die die sozialen Aktivitäten der pflegenden Kinder beeinflussen: *„the pressure of their caring duties; the attitude*

of the care receiver (who didn't like or want the carer to go out); emotional pressures such as the young carers' feeling of guilt and loyalty; and their friends' attitudes towards their caring responsibilities."

3.8.7 Auswirkungen auf das Familienleben

In Familien mit chronisch erkranktem Familienmitglied wird das Familienleben meist anders gestaltet als bei „gesunden“ Familien. Doch die meisten Kinder kennen nur das Leben mit einem erkrankten Familienmitglied (krankes Elternteil oder kranke Geschwister) und sehen dies als normal an. Die Kinder, welche bewusst den Krankheitsverlauf des Familienmitglieds miterlebt haben, haben gelernt sich der veränderten Situation anzupassen. Die Familie muss oft einige Einschränkungen hinnehmen, dies macht die Kinder traurig und sie sorgen sich um ihre erkrankten Eltern. Ihre Gefühle versuchen die Kinder zu verdrängen und dies gelingt ihnen auch, weil sie meist mit niemanden darüber sprechen können, obwohl bei den Kindern ein Bedarf dazu besteht (Metzing 2007, S.122).

Einerseits können die erkrankten Eltern viel Zeit mit ihren Kindern zu hause verbringen, aber die gesamte Familie kann nicht mehr viele Unternehmungen gemeinsam außerhalb des Hauses erleben. Denn diese gemeinsamen Aktivitäten sind an eine gute Planung und großer Kompromissbereitschaft gebunden und sie beanspruchen viel Kraft von dem erkrankten Familienmitglied. Kinder, besonders die jüngeren, verbringen gerne Zeit mit ihren Eltern um alltägliche Unternehmungen wie miteinander spielen, Ausflüge machen etc. gemeinsam zu erleben. Für die Kinder ist dieser Zustand mit Traurigkeit verbunden, besonders weil ihre gleichaltrigen Kameraden mit ihren „gesunden“ Eltern viele Unternehmungen machen können. In Familien mit beiden Elternteilen versucht der gesunde Partner die Kinder bei ihren Aktivitäten zu begleiten, doch ein bitterer Beigeschmack bleibt bei den Kindern übrig, weil sie sich wünschen, dass die gesamte Familie etwas unternimmt (Metzing 2007, S.123). Auch wenn der erkrankte Elternteil nicht spontan mit den Kindern etwas Unternehmen kann, so verbringt er doch viel Zeit mit den Kindern, besonders wenn er nicht mehr berufstätig ist und die Krankheit nicht viel Pflege und Hilfe bedarf. Die Kinder genießen, dass die Eltern zu hause sind, wenn sie von der Schule heimkommen. Die Eltern können den Kindern bei den Hausaufgaben helfen und sie sind auch manchmal für ein Gesellschaftsspiel zu gewinnen. Durch diese Nähe wird

eine enge Beziehung zwischen den Kindern und Eltern aufgebaut und dies ermöglicht eine Gesprächsbasis zwischen den einzelnen Familienmitgliedern über Sorgen und Probleme zu sprechen. Eine Tochter möchte beispielsweise nicht mehr auf die gemeinsame Zeit mit ihrem jetzt nicht mehr berufstätigen Vater verzichten, weil er nun immer für sie da ist (Metzing 2007, S.126f).

Die erkrankten Familienmitglieder müssen oft ins Krankenhaus und diese Trennung zwischen Eltern und Kinder löst Trauer und Angst aus. Denn diese Trennung heißt bei allein erziehenden meist auch die Trennung von den Geschwisterkindern, denn die jüngeren werden bei Verwandten oder Bekannten untergebracht. Neben der Trennungsangst benennt Metzing (2007, S.124) noch zwei andere Ängste: die Angst um die Eltern und die Angst vor den Eltern.

Die Kinder sind um das Wohlbefinden ihrer Eltern besorgt und wollen diese nicht leiden sehen. Wegen dieser Angst sind die Kinder ständig in Bereitschaft, um den Eltern zu Hilfe eilen zu können. Wenn der Gesundheitszustand sich verschlechtert schürt dies auch die Ängste der Kinder. Denn dadurch kann sich auch die Familiensituation verändern und die Familieneinheit angreifen. Die Kinder haben Angst davor, dass ihre Eltern sie nicht mehr erkennen oder schlimmer noch, dass die Eltern sterben. Die Gefühle der Angst bedrohen die Familie und werden deshalb verdrängt oder erst gar nicht ans Tageslicht gelassen (Metzing 2007, S.124f).

Kinder haben auch Angst vor ihren psychisch- oder alkoholkranken Eltern. Die Eltern können meist ihre Wutausbrüche nicht kontrollieren und den Kindern bleibt nur mehr die Flucht ins eigene Zimmer anzutreten, bevor etwas Schlimmes passiert. Die Kinder erleben in solchen Situationen die Eltern als Bedrohung. Bei diesen Erkrankungen stehen Streitereien und Handgreiflichkeiten oft an der Tagesordnung. Für die Kinder ist es schwierig sich auf die Situation vorzubereiten, denn die Ausbrüche passieren ohne Vorwarnung und sie sind unberechenbar. Ein 14jähriges Mädchen gesteht: *„ich hab immer Angst vor ihr (l. verlegen) (SM: ja?) fast immer“* (Metzing 2007, S.125f).

Neben den Einschränkungen, den Angstgefühlen und den Sorgen macht sich auch positives Gefühl in den Familien mit einem chronisch erkrankten Mitglied breit, nämlich ein *„Gefühl von Zusammenhalt“*. Die Lebenswelt der Familie ändert sich aufgrund der chronischen Erkrankungen eines Mitglieds. Damit der Familienalltag funktioniert, teilen sich die übrigen Familienmitglieder die Arbeiten auf, die die erkrankte Person nicht mehr übernehmen kann. Alle passen sich an die neue

Situation an. Die Eltern vermitteln ein Wir-Gefühl und ziehen Kinder in wichtige Entscheidungen mit ein, zum Beispiel wenn ein neuer Finanzplan erstellt werden muss, weil ein Elternteil nicht mehr berufstätig ist. Durch diesen Zusammenhalt kann die Familie gestärkt aus der Krise hervorgehen und die anfallenden Aufgaben bewältigen (Metzing 2007, S.126).

3.9 Welche Wünsche haben „young carers“?

Eine chronische Erkrankung verändert das Leben der Familienmitglieder und obwohl sich die Kinder für die erkrankten Mitglieder Gesundheit und Wohlbefinden wünschen (Aldridge&Becker 2003, S.92; Metzing 2007, S.137f), wird die Krankheit immer Bestandteil des Familienlebens sein. Kinder äußern den Wunsch *„als Familie zusammen[zu]bleiben“* und *„Familie zu sein“* und deshalb versuchen die Familien mit der Erkrankung so normal wie möglich gemeinsam weiterzuleben und ihren Alltag dementsprechend auch zu gestalten. Um dieses normale Familienleben zu gewährleisten, ist es notwendig auf Unterstützung von außen zurückgreifen zu können (Metzing 2007, S.138f). Metzing (2007, S.141ff) beschreibt sieben Kategorien, in denen sich die Wünsche der Familien einordnen lassen um ihren Alltag zu erleichtern.

3.9.1 „Jemanden zum Reden haben“

Alle Familienmitglieder wünschen sich professionelle Gesprächspartner und gleichgesinnte Gesprächspartner um mit diesen über die Gefühle und Probleme reden zu können (Metzing 2007, S.141; Gays 2000).

Kinder brauchen professionelle Erwachsene zum Reden, weil diese *„wissen, worum es geht“*, den Kindern *„Mut zusprechen“* können und die kindlichen Phantasien zum Krankheitszustand der Eltern mit der Realität abgleichen (Metzing 2007, S.142). Diese Gesprächspartner sollen sich den Kindern annehmen und sie vertreten ohne Androhung von verschiedenen Interventionen oder der Trennung der Familie (Becker&Aldridge in Becker 1995). Für die Kinder können die professionellen Gesprächspartner ein Ventil oder Trostspender sein. Die Kinder können sich diesen anvertrauen in dem Wissen diese emotional nicht zu belasten wie ihre Eltern. Bei Außenstehenden können die Kinder alle Fragen stellen, die ihnen auf der Seele

liegen: Warum ist Mama oder Papa krank geworden? Wie gehe ich mit der neuen Situation um? Bin ich an der Erkrankung schuld? etc. Die Eltern möchten den Kindern die Möglichkeit geben mit Professionellen zu sprechen, damit die Kinder sich alles von der Seele reden können (Metzing 2007, S.142). Die Professionellen verstehen die Bedürfnisse der Kinder als Pflegende und als Kinder (Aldridge&Becker 2003, S.92) und können die Erwachsenen auf die Sorgen der Kinder aufmerksam machen. Die Eltern merken, dass sie meist nicht die richtige Ansprechperson für die Kinder sind und die Kinder sich sogar vor ihnen verschließen und einem Gespräch mit ihnen aus dem Weg gehen. Die Eltern wissen meist auch nicht, wie sie ein Gespräch beginnen sollen und deswegen wird in der Familie kaum über die Erkrankung, die Sorgen und die Probleme gesprochen um die Familienmitglieder zu schützen und zu schonen. Ein professioneller Gesprächspartner kann Anstöße geben, wie die Eltern ein Gespräch beginnen können (Metzing 2007, S.143). Die Familie braucht ein offenes Gespräch, wie ein Zitat einer gesunden Mutter zeigt:

„Was hat uns gefehlt? (spricht sehr leise) Ich glaube, das Richtig-Darüber-Reden. Das Reden darüber über die Krankheit. (...) Ja. Das offene Reden darüber“ (Metzing 2007, S.143).

Auch für die Betroffenen selbst ist ein professioneller Gesprächspartner von Nöten. Sie haben oft Schuldgefühle gegenüber ihren Familienangehörigen, weil diese nun viele Aufgaben erledigen müssen und wollen ihre Sorgen und Probleme deshalb nicht mehr vor ihren Angehörigen äußern. Auch die Kinder wünschen sich professionelle Gesprächspartner für die Eltern, damit diese die Erkrankung nicht mehr verleugnen sondern anerkennen können (Metzing 2007, S.144). Die gesunden Partner wollen nicht immer ihre FreundInnen mit ihren Sorgen belasten und wünschen sich psychologische Hilfe:

„Ich bin auch ... total überlastet eigentlich, ne. Und was mir eigentlich fehlt, wäre manchmal so ein Psychologe oder jemanden- (...) – SM: „Also, jemand, der wirklich auch den Auftrag hat, das entgegen zu nehmen?“ – I: „ja, der das professionell- der sich das anhört, dem das auch nicht so nahe geht, der hört vielleicht, mal, aha, und gibt mir nen Tipp und sagt, ‚machen Sie das so‘.“ (Metzing 2007, S.145)

Kinder wünschen sich einen Gesprächspartner, der eine Art Freund ist mit folgenden Eigenschaften: vertrauenswürdig und unabhängig von jeglichen Institutionen (Aldridge&Becker 1993, S.67). Deshalb muss der Gesprächspartner nicht immer ein Professioneller sein, er kann auch ein Gleichbetroffener sein (Metzing 2007, S.144; Aldridge&Becker 1993, S.67). Für Erwachsene wie auch für Kinder wäre der Austausch mit Familien, die in einer ähnlichen Situation leben, wichtig. Der Kontakt

mit diesen vermittelt das Gefühl nicht alleine in einer solchen Situation zu stecken. Die Familien können sich gegenseitig Mut zusprechen, ihre Erfahrungen austauschen und ihre Probleme erörtern (Metzing 2007, S.144f). Ein Gleichbetroffener versteht die Gefühle, die eine Person in bestimmten Situationen fühlt, besser als Professionelle, weil er/sie diese Gefühle selbst schon erlebt hat (Aldridge&Becker 1993, S.67). Ein 15jähriges Mädchen wünscht sich einen „Kreis von Gleichaltrigen“, in dem sie sich bei regelmäßigen Treffen über die Erfahrungen austauschen kann:

„Ja, es wäre schön, wenn man sich mit Gleichaltrigen dann auch mal treffen könnte oder mit Leuten, die Gleiches durchgemacht haben, weil da steht man ziemlich alleine im Regen. (...) Einfach wie die das erlebt haben und einfach wie die jetzt ihren Alltag wieder auf die Reihe kriegen [.....]. Ja auch nicht, dass man unbedingt nur da redet und sitzt. Auch dass man was unternimmt und da ,ne Gemeinschaft findet, wo man mmh vielleicht auch Rückhalt hat.“ (Lenz 2005, S.126)

3.9.2 Informationsbedürfnis

Pflegende Kinder und Jugendliche fühlen sich völlig hilflos auf Grund ihres mangelnden Wissens über den Krankheitsverlaufs, die Symptome der Krankheit, die pflegerischen Tätigkeiten (Aldridge&Becker 1993, S.63; Lackey&Gates 2001, S.324; Lenz 2005, S.124f; Metzing 2007, S.145f). Besonders wenn die Eltern an einer vererbaren Krankheit leiden, fühlen sich Kinder hilflos und haben Angst auch an derselben Krankheit zu erkranken (Forrest Keenan et al. 2007, S, 126). Die Kinder wünschen sich jemanden, der ihnen Ratschläge gibt, der sie wahrheitsgemäß über die Diagnose und Prognose der Krankheit aufklärt und der ihnen versichert, dass ihre Pflegefähigkeiten effektiv und zufrieden stellend sind (Aldridge&Becker 1993, S.63; Aldridge&Becker 2003, S.92). Dadurch fühlen sich die Kinder in die Behandlung oder in den Pflegeplan des erkrankten Elternteils miteinbezogen (Aldridge&Becker 2003, S.92). Ballard (2004, S.394) fasst in seinem Artikel die Bedürfnisse von Geschwistern krebskranker Kinder zusammen. Diese Kinder brauchen Informationen über den Gesundheitszustand des Geschwisterkindes aber auch von sich selbst. Aber sie müssen zusätzlich von dem Glauben befreit werden, dass durch ihr schlechtes Verhalten das Geschwisterkind krank geworden ist.

Die Kinder brauchen nicht nur Informationen über die Krankheit selbst und über die pflegerischen Tätigkeiten (Wundversorgung, Körperpflege etc.) (Levine et al. 2005,

S.2073), sondern auch Informationen über die mechanischen Geräte und Hilfsmittel, mit deren Hilfe die erkrankte Person sprechen, gehen und die Toilette benutzen kann etc. und über die möglichen Rehabilitationsprogramme (Dietz&Clasen in Becker 1995).

Wenn Eltern psychisch krank sind benötigen die Kinder andere Informationen als wenn sie körperlich erkrankt sind. Den Kindern, deren Eltern psychisch krank sind, soll vermittelt werden, wie sie auf bestimmte Handlungsmuster ihrer Eltern reagieren können. Kinder, deren Eltern körperlich erkrankt sind, möchten Handgriffe erlernen, damit sie die Eltern besser *„vom Bett in den Rollstuhl, zur Toilette und Retourne“* transferieren können (Metzing 2007, S.146).

Kinder benötigen nicht nur die Informationen über alltägliche Pflegetätigkeiten, sondern auch Anleitung, was in einem Notfall zu tun ist (Gays 2000), beispielsweise wenn ein Elternteil einen Herzinfarkt erleidet.

Angst und Stigmatisierung, besonders bei psychischen Erkrankungen und Suchterkrankungen, ist ein möglicher Grund, warum nur wenige Familien Informationen und Unterstützung suchen (Bonney&Becker 1995, S.5). Deshalb sollen die Professionellen den Familien, speziell den Kindern, altersgerechte Informationen geben, wenn diese sich trauen über die Schwelle der Angst zu treten und um Information bitten.

3.9.3 Unterstützung im Alltag: unbürokratisch & flexibel

Chronische Krankheiten sind gekennzeichnet von einer stetigen Verschlechterung und, wobei die jeweilige Tagesverfassung der Betroffenen schwankt. An „guten“ Tagen können die Erkrankten gewisse Tätigkeiten übernehmen, welche sie an „schlechten“ Tagen nicht mehr können. Der Krankheitsverlauf ist unvorhersehbar und dies ist für die ganze Familie sehr belastend. Die Eltern wünschen sich „flexible Alltagshilfen“, die an den schlechten Tagen oder in Notfallsituation den Familien unter die Arme greifen (Metzing 2007, S.146f). Eltern möchten *„Einkaufs- und Haushaltshilfen“*, die bei Bedarf kommen und die Eltern und deren Kinder entlasten können. Diese Hilfen sollen einfache hauswirtschaftliche Tätigkeiten (putzen, einkaufen) aber auch pflegerische Tätigkeiten übernehmen (Newton&Becker 1996, S.35; Metzing 2007, S.146f).

Wenn die Eltern krankheitsbedingt ihre Kinder nicht betreuen können, wünschen sie sich eine Betreuungsperson, die die Kinder auch zum Kindergarten oder zur Schule begleitet bzw. am Nachmittag wieder abholt. Damit die Kinder an dem normalen Leben ihrer Gleichaltrigen teilnehmen können, wird von den Eltern der Wunsch nach einem „Fahrdienst“ geäußert, auf den sie selbst auch zurückgreifen können, wenn sie ins Krankenhaus oder anderswo hinfahren müssen (Metzing 2007, S.147).

Damit die Eltern die Alltagshilfen schnell anfordern können, wird eine „zentrale Anlaufstelle“ von ihnen gefordert. Wie eine Anlaufstelle funktionieren könnte, beschreibt eine kranke Mutter:

„So wie ne Giftnotrufzentrale, von der dann alles koordiniert wird. Da, wo man wüsste, diese Nummer ruf ich an, und die kümmern sich drum, und da bekomm ich das, was ich brauch. (...) Eine Telefonnummer, und da wüsste ich, da bin ich aufgehoben, die helfen mir und kommen mir nicht nur mit Paragraphen und tausend Anträgen zum Ausfüllen, sondern in den nächsten zwei Stunden hab ich irgendwas mit Hand und Fuß und weiß, wie es hier weiter gehen soll“ (Metzing 2007, S.147).

Für diese Alltagshilfen sollen keine zusätzlichen Kosten anfallen bzw. den Familien finanzielle Unterstützung geboten werden.

3.9.4 Finanzielle Unterstützung

Um eine chronisch kranke Person zu hause pflegen zu können und damit die erkrankte Person auch teilweise selbstständig den Alltag meistern kann, sind kostspielige Umbau- oder Ausbaumaßnahmen in der Wohnung oder beim Auto notwendig und verschiedene Hilfsmittel. Doch die Eltern und Kinder beklagen sich über die ungerechte Verteilung der Pflegegelder. Die Krankenkassen lehnen häufig Therapien, die von den Ärzten empfohlen werden, aus Kostengründen ab oder sie berücksichtigen bei der Bewilligung von Hilfsmitteln nicht den Lebensalltag der Betroffenen. Beispielsweise wird für eine Mutter zweier Kinder, die auf den Rollstuhl angewiesen ist, ein Treppenlift nicht bewilligt mit der Begründung, dass dieser nicht notwendig ist, weil alle benötigten Räume ebenerdig zu erreichen sind. Aber die Kinderzimmer sind im Obergeschoss und deshalb kann die Mutter ihre Kinder in der früh nicht mehr wecken und am Abend nicht ins Bett bringen (Metzing 2007, S.148f). Die Familien wollen ihre Angehörigen daheim pflegen und nicht ins Pflegeheim abschieben. Diese Pflege erfordert dauerhafte Anwesenheit und die pflegenden Angehörigen leiden oft unter Erschöpfungssymptomen. Eine Vertretung könnte eine

Entlastung für einige Stunden bieten, aber sie wird nicht durch das Pflegegeld finanziert. Eine Mutter eines schwer behinderten Jungen beklagt sich über die Situation:

„Die Krankenkassen sagen, ‚geben Sie ihn in ein Heim‘. (...) Da geht es um (...) dreitausend oder viertausend Euro, keine Frage. ‚Ja, einen Heimplatz zu bekommen, lässt sich machen‘. Das ist für mich keine Lösung. Ich möchte diese Hilfe hier zu Hause und da gibt es niemand, der es finanziert. (...)“ (Metzing 2007, S. 149)

3.9.5 Zeit für sich selbst

Die gesunden Partner wünschen sich für „*ein paar Stunden*“ eine Auszeit von der Verantwortung zu nehmen, damit sie etwas für sich selbst tun und „*mal abschalten*“ können (Metzing 2007, S.150; Levine et al. 2005). Die Kinder möchten auch eine Auszeit nehmen (Gays 2000) und äußern Wünsche wie ein Haustier haben, einen Star treffen oder beim Lieblingsverein am Training teilnehmen (Metzing 2007, S.150).

3.9.6 Unterstützung bei der Bürokratie

Eine kompetente Beratung bei Rechtsangelegenheiten kann den Familien einen guten Überblick über die verschiedenen Förderungen geben und durch die Unterstützung beim Ausfüllen der Anträge würde den Familien die Möglichkeit geben mehr Zeit miteinander zu verbringen (Metzing 2007, S.151).

3.9.7 Umfeld ohne Barrieren

Nur wenige öffentliche Räumlichkeiten (Bahnhöfe, Facharztpraxen, Restaurants) sind behindertengerecht und deshalb bleiben diese für Menschen, die an den Rollstuhl angewiesen sind, nicht zugänglich. Die Familien bedauern diesen Zustand, denn so können sie kein normales Leben führen und einen Ausflug mit den Kindern machen oder in ein Restaurant essen gehen (Metzing 2007, S.151f).

Um diese Bedürfnisse zusammenzufassen, kann man sagen, dass die Kinder und Jugendlichen sich ihrer Kindheit und den daraus resultierenden Bedürfnissen bewusst werden müssen, aber auch ihren Bedürfnissen bei der Pflege, um richtig entscheiden zu können, wann sie ihre „kindlichen“ Bedürfnisse über die Bedürfnisse

der erkrankten Person stellen können. Kinder und Jugendliche fühlen sich durch die Pflege von den Eltern gebraucht und involviert, aber die professionellen Pflegekräfte müssen die Kinder und deren Beitrag zur Pflege nicht nur wahrnehmen, sondern auch respektieren und sie unterstützen mit altersgerechten und verständlichen Informationen über die Krankheit und wie sie das Leben der einzelnen Familienmitglieder beeinflusst. Auch Lackey & Gates (2001, S.327) weisen darauf hin, dass Jugendliche adäquate und altersgerechte Informationen über die Pflege und die Krankheitsgeschichte erhalten müssen. Beispielsweise kann ein 17jähriger bereits die Mahlzeiten für die Familie planen und vielleicht sogar zubereiten, wenn die Mutter krank ist, aber einen 10jährigen sollte man nicht mit dieser Aufgabe betrauen.

Auch muss den professionellen Pflegekräften bewusst werden, dass diese Kinder und Jugendliche jemanden zum Reden brauchen, jemanden, dem sie vertrauen können und der ihre Bedürfnisse als Kinder aber auch als Pflegende versteht, jemanden mit dem sie sich über ihre Pflegeerfahrungen etc. austauschen können und jemanden, der ihre Leistungen anerkennt. Diese Pflegekräfte müssen die Kinder und Jugendlichen wahrnehmen, überwachen und unterstützen mit allen Mitteln, die ihnen zur Verfügung stehen (Aldridge&Becker 2003, S.96; Metzing 2007, S.145f).

Vor allem zeigt die Erfahrung, dass die *„consistency and continuity of care and support“* oft wichtiger ist, als *„multidisciplinary inputs or elaborate professional interventions“*. Dieses beinhaltet, dass man Kinder und Jugendliche regelmäßig beobachtet um die *„consistency of support“* zu gewährleisten und dass die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen nicht übersehen werden. Ein Projektmitarbeiter meinte dazu, dass *„a five-minute phone call“* dafür manchmal ausreicht (Aldridge&Becker 2003, S.123).

3.10 Welche Unterstützungsnetzwerke gibt es für „young carers“?

Unterstützung erhalten die pflegenden Angehörigen aus zwei Richtungen: entweder durch informelle bzw. unbezahlte Hilfe durch Familienangehörige, NachbarInnen oder Freunde/Freundinnen oder durch formelle bzw. bezahlte Hilfe durch Angehörige der Gesundheitsberufe (SozialarbeiterInnen, Ärzte/Ärztinnen, Krankenpfleger/-schwestern ...) (Aldridge&Becker 1993, S.31).

Egal von welcher Seite die Unterstützung kommt, die pflegebedürftige Person steht dabei im Mittelpunkt und nicht die Pflegeperson selbst. Auch wenn professionelle oder informelle Pflege zur Verfügung stehen, übernehmen pflegende Kinder nahezu 24 Stunden am Tag die Pflege und auch die Unterstützung von anderen verhindert nicht die speziellen Sorgen der Kinder, beispielsweise die Belastung, die die Kinder tragen, wenn während der Nacht keine Hilfe von außen erreichbar ist oder angeboten wird (Aldridge&Becker 1993, S.31).

3.10.1 Informelle Unterstützung

Von den Familienangehörigen werden pflegende Kinder und Jugendliche nicht immer unterstützt. Auch wenn andere Familienangehörige im selben Haus leben und bei den pflegerischen Tätigkeiten helfen könnten, übernimmt oft ein Kind die Hauptverantwortung für die Pflege (Aldridge&Becker 1993, S.31). Dieses Kind schlüpft in die Pflegerrolle entweder aus Sorge um den erkrankten Elternteil, aus Verantwortungsbewusstsein, Loyalität oder weil das Kind von Familienmitgliedern in die Pflegerrolle „gewählt“ wurde (Aldridge&Becker 1993, S.31; Aldridge&Becker 1994, S.1). Auf die männlichen Partner können sich die Pflegebedürftigen nicht immer verlassen, entweder sie verlassen die Familie nach der Diagnose oder sie weigern sich ihre kranken Frauen zu unterstützen bzw. spezielle Tätigkeiten (bspw. Körperpflege) zu übernehmen (Aldridge&Becker 1993, S.32; Aldridge&Becker 1994, S.1; Moore&McArthur 2007, S.564). Die pflegenden Kinder und pflegebedürftige Frauen zeigen Verständnis (ebd.), wie ein Zitat eines Mädchens zeigt:

“He finds it hard to face, I know because he once said he had lost a wife, he hadn’t got a wife who could stand beside him in the pub. He sees other men out with their wives but he wouldn’t think of taking her out in the wheelchair” (Aldridge&Becker 1993, S.32).

Wenn mehrere Kinder im selben Haushalt leben, teilen sich die Geschwister die Aufgaben untereinander (Papst&Dinkel-Sieber 2002, S.69; Metzing 2007), damit jedes Kind mit seiner Aufgabe (Lackey&Gates 1998, S.13) den Familienalltag aufrecht erhalten kann. Die älteren Geschwister passen auf die jüngeren Geschwister auf (Metzing 2007) und hin und wieder müssen sich die älteren Kinder zeitweise auf die Unterstützung der jüngeren Geschwister verlassen, besonders wenn sie selbst noch in die Schule gehen. Ein Mädchen zum Beispiel bezieht die 13jährige Schwester und den 4jährigen Bruder zu bestimmten Zeiten in die Pflege

mit ein, weil sie sonst die pflegerischen Aufgaben nicht allein schaffen würde. Aber das Mädchen fordert nur Unterstützung, wenn die Hilfe wirklich notwendig ist (Aldridge&Becker 1993, S.32). Manchmal entziehen sich Geschwister aber aus der Verantwortung (ebd.) oder ziehen sogar aus dem Elternhaus aus (Moore&McArthur 2007, S.564) und dann muss ein Kind den erkrankten Elternteil ohne deren Hilfe unterstützen. Auch wenn die pflegenden Kinder ihren Familienmitgliedern gegenüber Toleranz zeigen, obwohl sie keine Unterstützung von ihnen erfahren, treibt dieses Verhalten auch einen Keil zwischen die Familienangehörigen. In solchen Fällen sehen die Pflegenden das Verhalten als Zeichen von Gleichgültigkeit oder Verrat (ebd.). Beispielsweise bietet Jimmys Bruder nie seine Hilfe bei der Pflege seines kranken Vaters an, was die beiden Brüder von einander entfremdet:

„When he was told about dad, he just didn't want to know. I can't forgive him for that” (Aldridge&Becker 1993, S.32).

Neben den Mitgliedern der Kernfamilie (Geschwister und Eltern) können die pflegenden Kinder möglicherweise auf die Unterstützung von der erweiterten Familie, FreundInnen und NachbarInnen zurückgreifen.

Manche Familien werden durch die Großeltern unterstützt, andere Familien werden von Familienmitgliedern, die in der Nachbarschaft wohnen, unterstützt (Metzing 2007, S.89). Ein Mädchen namens Diane erhält Hilfe von ihren Großeltern bei der Pflege ihrer kranken Mutter und die Großeltern sind auch für sie da:

“they help partly, but mostly they give me someone to talk to if I need it” (Aldridge&Becker 1993, S.33).

Doch die Kinder und pflegebedürftigen Eltern können nicht immer auf die Hilfe ihrer Familienangehörigen zurückgreifen. Die Großeltern unterstützen die Kinder von vornherein nicht (Aldridge&Becker 1993, S.33), ziehen sich aus der Pflege zurück (Moore&McArthur 2007, S.564), wohnen zu weit entfernt, sind selbst erkrankt oder vielleicht schon verstorben (Metzing 2007, S.90). Ein Mädchen, das auf sich allein gestellt ist, äußert sich dazu wie folgt:

“They did say they were going to help, doing the garden and everything, but that's never happened (...).” (Aldridge&Becker 1993, S.34)

Manche Mitglieder aus der erweiterten Familie distanzieren sich von den pflegebedürftigen Verwandten und fühlen sich nicht verantwortlich für die Unterstützung dieser (Metzing 2007, S.90; Aldridge&Becker 1994, S.1).

Die pflegenden Kinder und Jugendlichen können selten auf die Hilfe der Nachbarn und Freunde zurückgreifen, weil die Eltern den Kontakt mit diesen vermeiden

(Metzing 2007, S.90) und sowohl Nachbarn als auch Freunde nicht in die Pflege mit einbeziehen wollen (Aldridge&Becker 1994, S.3). Die Unterstützungsleistungen von FreundInnen und NachbarInnen richten sich an die pflegebedürftige Person und sie werden nur miteinbezogen in Krisenzeiten oder wenn Schwierigkeiten auftreten und manchmal einfach zufällig (Aldridge&Becker 1993, S.34). Die Aufgaben, die die NachbarInnen und FreundInnen übernehmen, sind nicht immer pflegerischer Art. Sie kommen für einen Plausch vorbei oder sehen nach der erkrankten Person, wenn die Kinder etwas außerhalb des Hauses zu erledigen haben oder der gesunde Partner/ die gesunde Partnerin seiner/ihrer Berufstätigkeit nachgeht (Aldridge&Becker 1993, S.34; Aldridge&Becker 1994, S.3; Metzing 2007, S.90).

Die Autoren Aldridge und Becker erklären sich diesen Mangel an Unterstützung unter anderem mit der Angst vor Krankheit und Behinderung oder der Unfähigkeit sich damit zu beschäftigen. Vielleicht wollen die Personen sich auch nur ungern in die bedürftigen Familien einbringen, weil die Grenzen der Verpflichtung (Dauer und Aufgabenbereich) unbestimmt sind (Aldridge&Becker 1993, S.35).

3.10.2 Formelle Unterstützung

Pflegende Kinder und Jugendliche sind eine schwer zugängliche Gruppe, weil Kinder meist weder außerhalb noch innerhalb der Familie als Pflegende wahrgenommen werden. Teilweise nehmen sich Kinder und Jugendliche auch selbst nicht als pflegende Angehörige wahr. Die Familien suchen sich in den seltensten Fällen Hilfe von außen (Moore&McArthur 2007, S.564) und reden nicht über ihre Situation aus verschiedenen Gründen (siehe Kapitel 3.2). Dies könnte einer von vielen Faktoren sein, die die Wahrnehmung und Identifizierung von pflegenden Kinder und Jugendliche von professionellen Kräften erschwert (Aldridge&Becker 2003, S.115), weil sie von den Familien nicht zu Hilfe gerufen werden.

Obwohl den pflegenden erwachsenen Angehörigen einige Dienste zur Unterstützung für ihre Situation angeboten werden, kommen zurzeit nur wenige Dienste den Wünschen der pflegenden Kinder entgegen (Becker&Aldridge in Becker 1995). Die pflegenden Kinder und Jugendliche betonen, dass der schwierigste Aspekt der Pflege die körperliche Belastung in Folge vom Heben und Tragen des erkrankten Angehörigen ist. Auch wenn es einige Versuche gibt den pflegenden Kindern Unterstützung (Schulungen zu Hebetechniken etc.) anzubieten, sind diese

professionellen Anleitungen meist nicht ausreichend. Die pflegenden Kinder sind daher mehr wie die pflegenden Erwachsenen auf das „learning by doing“ angewiesen (Dietz&Clasen in Becker 1995).

Die erkrankten Eltern, die sich entschließen professionelle Hilfe von außen anzunehmen, werden neben den Sozialarbeitern auch Hilfe von Professionellen aus dem Gesundheitsbereich (home care, community psychiatric nurses, visiting nurses) bekommen (Newton&Becker 1999; Dearden&Becker 2002; Dearden&Becker 2004). Auffallend ist dabei der große Anteil an Sozialarbeitern. Gleich zwei Studien belegen dies mit Zahlen, laut den Ergebnissen der zwei Studien wird ungefähr die Hälfte der Hilfeleistungen von Sozialarbeitern geleistet (Newton&Becker 1999; Dearden&Becker 2002). Wobei nicht näher erläutert wird, welche Hilfeleistungen die Sozialarbeiter leisten. Doch die Pflegebedürftigen sind mit den Leistungen der Professionellen nicht immer zufrieden und kritisieren das Versäumnis der professionellen Kräfte sich der pflegenden Kinder und ihrer speziellen Bedürfnisse als junge Pfleger anzunehmen bzw. wahrzunehmen (Becker&Aldridge in Becker 1995). Ein Zitat einer erkrankten Mutter spiegelt dieses Versäumnis der professionellen Kräfte wider:

*„The nurse comes round occasionally and the health visitor and they all know my daughters care, but they’ve not said anything about it though.”
(Becker&Aldridge in Becker 1995)*

Auch wenn einige Professionellen aus dem Gesundheits- Sozial- und Bildungsbereich in den Familien mit einem chronische erkrankten oder beeinträchtigten Familienmitglied involviert sind, identifizieren diese nicht unbedingt Kinder als pflegende Angehörige (vgl. Becker&Aldridge in Becker 1995). Manchmal wissen die Professionellen nicht einmal von der Existenz von Kindern ihrer PatientInnen (vgl. Aldridge&Becker 2003, S.115). Die Professionellen übersehen die pflegenden Kinder, deren Bedürfnisse und die Bedürfnisse der Familien (ebd.) und zeigen damit ihren Kenntnismangel über die Prävalenz und Auswirkungen der frühen Pflegeerfahrungen der Kinder (Aldridge&Becker 2003; Dietz&Clasen in Becker 1995; Thomas et al. 2003). Ein Zitat eines Mädchens bestätigt den Eindruck, dass pflegende Kinder oft nicht wahrgenommen werden:

“Nobody seems to care what other people have to put up with – what they have to go through – they don’t give a thought for the person who stays be” hind and looks after the sick person” (Aldridge&Becker 1993, S.31).

Die pflegebedürftigen Eltern haben auch nicht das Gefühl, dass ihre Kinder zu irgendeiner Zeit weder in die Diskussionen über die Pflegeverantwortung, und deren Bedürfnisse involviert wurden noch über das Caremanagement von den professionellen Kräften (Community Care Assistant, Nurses und Ärzte) informiert oder beraten wurden (Aldridge&Becker 1994, S.4; Becker&Aldridge in Becker 1995), wie folgendes Zitat einer erkrankten Mutter zeigt:

„Doctors don't talk to kids, they didn't talk to my daughter.“
(Aldridge&Becker 1994, S.4)

Nicht nur die Ärzte sprechen nicht mit den Kindern über ihre Erfahrungen, sondern auch die Pflegekräfte:

“The nurse comes round occasionally and the health visitor and they all know my daughters care, but they've not said anything about it though.”
(Becker&Aldridge in Becker 1995)

Anscheinend ändert sich dieses Verhalten mit dem steigenden Alter der Kinder. Erst wenn die Kinder ins Erwachsenenalter kommen, fangen die Professionellen mit ihnen zu sprechen an:

“They didn't talk to me when I was younger, but they do now. (...)”
(Aldridge&Becker 1993, S. 37)

Kaum ein professioneller Pflegedienst beschäftigt sich mit der Pflegeverantwortung, den Erfahrungen und Bedürfnissen der pflegenden Kinder. Dabei handelt es sich um ein eklatantes Versäumnis, besonders weil sich die pflegenden Kinder danach sehnen sich mit jemand über ihre Pflegerolle auszutauschen (Aldridge&Becker 1993, S.36; Metzing 2007).

Die meiste Unterstützung von der professionellen Seite bekommen die pflegenden Kinder von „*Community Care Assistants*“ (auch „home care“ genannt) (vgl. Aldridge&Becker 1993; Newton&Becker 1999; Dearden&Becker 2002). Sie übernehmen in den Familien unterschiedliche Aufgaben von der Körperpflege des Pflegebedürftigen bis zu den hauswirtschaftlichen Tätigkeiten. Die Beziehung zwischen den „*Community Care Assistants*“ und den pflegenden Kindern verändert sich mit dem steigenden Alter der Kinder. Mit den jungen Pflegenden haben die CCAs nur wenig Kontakt gepflegt, aber die Beziehung wird besser, wenn die Kinder ins Erwachsenenalter kommen (Aldridge&Becker 1993, S.36). Die Aufgaben, die sie übernehmen, und den Punkt, wann sie sich bei ihrer Unterstützung wieder zurückziehen, scheinen von der Fähigkeit und vom Alter der pflegenden Kinder abzuhängen. Die pflegenden Kinder berichten vom Rückzug der Professionellen, wenn die Kinder das passende Alter (zwischen 12 und 16 Jahre) erreicht haben um

die Verantwortung für die Pflege allein zu übernehmen (Aldridge&Becker 1993, S.37f; Aldridge&Becker 1994; Becker&Aldridge in Becker 1995). Einige pflegebedürftige Erwachsene sind zwar über die Einstellung der Hilfeleistungen überrascht und auch zornig, aber der Großteil zeigt Verständnis dafür, denn viele Menschen schwerer erkrankt sind und mehr Hilfe brauchen als sie selbst (Aldridge&Becker 1994, S.5).

Die Identifikation von pflegenden Kindern gestaltet sich schwierig. Meist werden Kinder durch Sozialarbeiter oder Professionelle aus dem Bildungsbereich identifiziert (bspw. zu spät in die Schule kommen, fernbleiben von der Schule oder in Krisenzeiten) (Aldridge&Becker 1993, S.39; Becker&Aldridge in Becker 1995). Die Familien kommen oft mit den Sozialarbeitern in Kontakt und haben meist nur schlechte Erfahrungen mit diesen gemacht (Newton&Becker 1996; Thomas et al. 2003). Beispielsweise wird ein Junge vor Gericht gestellt und in Pflegschaft gegeben, weil der Sozialarbeiter vom Gehirntumor des Vaters und vom Fernbleiben des Kindes von der Schule erfahren hat. Dies zeigt, dass Professionelle meist nur die Symptome behandeln und nicht den Grund dafür (Aldridge&Becker 1993, S.41). Die Sozialarbeiter sprechen nicht mit den Kindern, sind meist nur telefonisch zu erreichen und geben die Kinder in Pflegschaft, wie das vorher genannte Beispiel gezeigt hat (Newton&Becker 1996, S.34). Ein Beispiel für eine funktionierende Beziehung zwischen pflegende Kinder und Sozialarbeiter gibt es glücklicherweise auch. Ein Kind berichtet davon, dass sein Sozialarbeiter in der Nähe wohnt und das Kind ermutigt hat zu ihm zu kommen, wenn es Hilfe braucht (Thomas et al. 2003, S.40).

Aus den Berichten der pflegebedürftigen Eltern und Kinder über das Verhalten der Professionellen lassen sich einige Faktoren ableiten, welche die Wahrnehmung und Identifizierung der pflegenden Kinder durch die Professionellen erschweren. Die Professionellen erhalten selten Einblick in das Familienleben mit einem chronisch kranken Mitglied und einem pflegenden Kind, weil die Eltern wie die Kinder Angst vor den Konsequenzen der professionellen Interventionen haben. Professionelle stellen eine Bedrohung für die Familie selbst und das Pflegeleben dar. Die Eltern registrieren zwar, dass sie selbst und ihre Kinder Unterstützung brauchen, aber befürchten, dass sie durch die Hilfe von außen ihre Kinder und somit ihre Pfleger verlieren (Becker&Aldridge in Becker 1995; Newton&Becker 1996; Dearden et al.

1994; Aldridge&Becker 1993; Becker&Aldridge 2003)). Ein Zitat verleiht dieser Angst Ausdruck:

“Disabled people hide it because they’re frightened of losing their kids. I didn’t contact any professionals because of that” (Becker&Aldridge in Becker 1995).

Diese Angst ist auch berechtigt, wie das Beispiel von dem Jungen zeigt, der in Pflegschaft kommt, weil dieser von der Schule fernbleibt um seinen kranken Vater zu unterstützen. Deshalb halten die Familie die Pflegesituation geheim.

Neben der Angst vor der Trennung der Familie erschwert auch die patientenorientierte Sichtweise der formellen Unterstützungsnetzwerke die Wahrnehmung und Identifizierung der pflegenden Kinder (Aldridge&Becker 1993, S.36; Aldridge&Becker 1994; Becker&Aldridge in Becker 1995; Thomas et al. 2003; Aldridge&Becker 2003).

Auch wenn die professionellen Kräfte Kinder als pflegende Kinder identifiziert haben, beschließen sie diese Kinder zu übersehen oder sich nicht mit dieser Tatsache zu beschäftigen. Entweder ist dieses Verhalten auf die Unfähigkeit mit den pflegenden Kindern umzugehen und deren Bedürfnissen zu entsprechen zurückzuführen (Becker&Aldridge in Becker 1995), oder auf den Zeit- und Ressourcenmangel der Professionellen, oder auf den Wissensmangel über das Vorhandensein von pflegenden Kindern (Dearden et al. 1994, S.2).

Egal aus welchen Gründen die Professionellen den Kindern keine Unterstützung anbieten. Professionelle, die Familien mit einem erkrankten Familienmitglied betreuen, müssen nicht nur die Bedürfnisse des Pflegebedürftigen erfassen, sondern auch die Bedürfnisse der Pflegenden selbst, besonders wenn es sich dabei um ein Kind handelt. Wenn die einzelnen Professionellen nicht in der Lage sind die geeignete Hilfeleistung zu erbringen, müssen sie die Lage erkennen und andere Organisationen einschalten, die die passende Unterstützung leisten können (Aldridge&Becker 1993, S.44). Denn dieser Unterstützungsmangel führt dazu, dass die pflegenden Kinder allein gelassen werden mit ihrem Schicksal und die Kinder haben keine Chance von professioneller Seite Informationen über den Krankheitszustand des erkrankten Familienmitglieds, dessen Behandlung und Caremanagements in Erfahrung zu bringen (Dearden et al. 1994, S.2).

Wenn die Kinder nicht die Möglichkeit bekommen von Professionellen aus dem Gesundheitsbereich ein persönliches Gespräch zu führen, indem sie über die Krankheit der Familienangehörigen, deren Therapieablaufs und des Pflegeplans aufgeklärt werden, woher sollten die pflegenden Kinder dann die nötigen Fachinformationen bekommen. Gerade für pflegende Kinder, die Tag täglich mit dem erkrankten Familienmitglied umgehen und sich auf die verschiedenen Krankheitssymptome einstellen müssen, brauchen die nötigen Informationen um mit den wechselnden Situation umgehen zu können. Die Professionellen aus dem Gesundheitsbereich verfügen über das nötige Wissen um die komplizierten Krankheitsverläufe kindgerecht zu erklären. Doch die pflegenden Kinder werden von den Professionellen ignoriert und sie werden nicht in die Gespräche miteinbezogen. Deshalb stellt sich die Frage, ob es nicht andere Möglichkeiten außer dem persönlichen Gespräch zu den Professionellen gibt, die Kinder altersgerecht über die verschiedenen Krankheiten aufzuklären und ihnen die Möglichkeit zu geben, sich mit Gleichbetroffenen über ihre Erfahrungen auszutauschen.

4 INFORMATIONEN KINDGERECHT GESTALTEN AM BEISPIEL KREBS

Pflegende Kinder und Jugendliche fühlen sich völlig hilflos auf Grund ihres mangelnden Wissens über den Krankheitsverlaufs, die Krankheitssymptome und die nötigen pflegerischen Tätigkeiten (Aldridge&Becker 1993, S.63; Lackey&Gates 2001, S.324; Lenz 2005, S.124f; Metzing 2007, S.145f). Deshalb äußern die pflegenden Kinder und Jugendliche den Wunsch nach „Information und Anleitung“, sie wollen wahrheitsgemäß über die Diagnose und Prognose der Krankheit aufgeklärt werden und in den Behandlungsplan miteinbezogen werden (Aldridge&Becker 1993, S.63; Aldridge&Becker 2003, S.92).

Die Kinder benötigen diese Informationen um besser mit der veränderten Situation umgehen zu können, aber wie sollen die Informationen aufbereitet werden, damit Kinder diese auch verstehen und verarbeiten können bzw. wer könnte die Informationen den Kindern nahe bringen, denn die Professionellen haben sich laut Forschungsliteratur als nicht dafür geeignet herausgestellt. Wenn keine direkte Informationsvermittlung von Professionellen stattfindet, wie könnten die Informationen die Kinder dann erreichen.

In diesem Kapitel wird zuerst erörtert, warum die Kinder überhaupt über die elterliche Erkrankung informiert werden sollen und wie diese Informationen aufzubereiten sind, damit die Kinder diese auch verstehen können. Im Anschluss wird der Frage nachgegangen, in welcher Weise die Kinder die gewünschten Informationen erhalten können

4.1 Warum die Kinder über die Krankheit informieren?

Eltern haben eine schwierige Aufgabe vor sich, wenn sie die Diagnose Krebs gestellt bekommen und ihren Kindern davon berichten sollen, und gleichzeitig mit ihren eigenen Emotionen fertig werden und sich mit den Krankheitsfolgen abfinden müssen (Kroll et al. 1998). Bisher ist dem ob, was und wie Kinder über die elterliche Erkrankung informiert werden, wenig Aufmerksamkeit geschenkt worden (Barnes et al. 2000, S.479). Die wenigen Forschungsarbeiten lassen auf eine Senkung des Angstlevels und eine Verbesserung der familieninternen Kommunikation schließen, wenn die Kinder über die Krankheit informiert werden (Barnes et al. 2000, S.479).

Die Diagnose KREBS stellt das Leben der gesamten Familie auf den Kopf. Der Familienalltag muss neu organisiert werden und jedes Familienmitglied muss sich an die neue Situation anpassen. Auch den Kindern – egal welchen Alters – wird klar, dass sich irgendetwas verändert hat, auch wenn sie von den Eltern nicht informiert wurden, warum. Küchenhoff (1998, S.104) findet in seiner Studie heraus, dass 35% der Kinder keine Information über die Krankheit von den Eltern bekommen haben mit der Begründung, dass dies nicht notwendig sei bzw. weil die Eltern die Kinder schonen wollen. Diese Ergebnisse bestätigen sich auch in der Studie von Albert Lenz (2005), bei der 37% der Befragten ihre Kinder nicht ausreichend über die Krankheit informiert haben. Dabei gaben 53% der PatientInnen an, ihre Kinder nicht über die Krankheit zu informieren, weil diese nicht belastet werden sollen. Etwa 24% der Befragten fühlen sich nicht in der Lage ihre Kinder ihrem Alter und Entwicklungsstand angemessen aufzuklären. Die übrigen 23% sind der Meinung, ihre Kinder verstehen aufgrund ihres Alters die Informationen über die psychische Erkrankung ihrer Eltern noch nicht (Lenz 2005, S.45). Die Eltern wollen ihre Kinder beschützen und schonen und ihnen damit eine sorgenfreie und behütete Kindheit ermöglichen (American Cancer Society o.J; Broeckmann 2002, S.21, Barnes et al. 2000). Barnes et al. (2000, S.481) haben in ihrer Studie die Mütter, die an Brustkrebs erkrankt sind, gefragt, warum sie ihre Kinder informieren bzw. nicht informieren über die Erkrankung. Der häufigste Grund für das Schweigen ist sich nicht den Fragen bezüglich Krebs und Tod stellen zu müssen. Die Mütter in der Studie wollen solchen Fragen aus dem Weg gehen, wie sie ein 10 jähriger Junge seiner Mutter gestellt hat:

„He asked me why I'd gone to the doctor's so I said because I'd got a lump in my breast and I wanted the doctor to have a look and he said „Have you got breast cancer? Will they cut it off? Will you die?“ (...).“ (Barnes et al. 2000, S.480)

Die Mütter wollen ihre Kinder vor Kummer bewahren, welchen sie erwarten, wenn sie die Kinder über die Krankheit informieren. Eine Mutter äußert sich zu ihren Befürchtungen wie folgt:

„I thought she would think after the mastectomy that I'm someone different or visualise something really horrific. That's what made me hold back.“ (Barnes et al. 2000, S.480)

Wie in der Studie von Lenz (2005) geben auch bei Barnes et al. (2000) die Mütter an, dass sie der Meinung sind ihre Kinder verstehen nicht, was die Krankheit Krebs für die Mutter und das Familienleben bedeutet:

“He knows that people can get sick and people can die and not come back but he's more likely to think that you'll die by drowning or getting run over by a bus than to actually fade away with an illness. For him the word “cancer” wouldn't have the same impact.” (Barnes et al. 2000, S.480)

Weiters möchten die Mütter mit ihrem Schweigen die speziellen Familienzeiten (bspw. Urlaub) erhalten. Eine Mutter berichtet, dass sie der eigenen Tochter keinen Kummer über die Weihnachtstage bereiten will:

“I was thinking I don't want her to be worried over Christmas, I don't want this Christmas to be any different to all the other lovely Christmases we've had.” (Barnes et al. 2000, S.480)

In der Studie von Barnes et al. (2000, S.481) geben auch Mütter Gründe an, warum sie ihre Kinder über die Krankheit informiert haben. Die Mütter informieren die Kinder in der Hoffnung den Kummer und die Ängste über die veränderte Erscheinung der Mutter und den möglichen Tod der Kinder so lindern zu können:

“It is probably better to tell them straight away than leave it for a long delay. If you don't say anything it's worse for kids, especially as I was edgy. They can sense that something is wrong.” (Barnes et al. 2000, S.481)

Die Mütter wünschen sich das Vertrauen der Kinder durch die Kommunikation mit ihnen zu erhalten und sie sind der Meinung, ihre Kinder haben ein Recht von der Krankheit der Mutter zu erfahren (Barnes et al. 2000, S.481).

Die Gründe der Eltern für das Nichtinformieren ihrer Kinder sind nachvollziehbar und verständlich. Aber die Eltern können durch ihr Schweigen die Kinder nicht vor der Wirklichkeit bewahren (Broeckmann 2002, S.21).

Eltern merken ihren Kindern meist an, ob es ihnen gut oder schlecht geht. Doch die Eltern sprechen ihren Kindern diese Fähigkeit ab, obwohl Kinder ihre Eltern andauernd beobachten (Krejsa 2004, S.13). Dabei beobachten sie mit ihren Augen und Ohren und bemerken jede kleinste Veränderung im Verhalten und in der Mimik und Gestik der Eltern, beispielsweise ein veränderter Klang in der Stimme, einen leeren Blick oder ein dankbares Lächeln und noch einige nonverbale Zeichen mehr (Oommen 2000). Kinder sehen also nicht nur die Veränderungen im Alltagsleben, vielleicht müssen sie selbst sogar Aufgaben im Haushalt übernehmen, sondern sie registrieren auch Gesprächsfetzen und veränderte Mienen und spüren die Emotionen der Eltern, die diese zu verstecken versuchen (Senf&Rak 2008). Die Kinder spüren, dass etwas nicht stimmt (American Cancer Society; Broeckmann 2002, S.21), aber ihre Wahrnehmungen stimmen nicht mit den Erklärungen der

Eltern überein, damit wird eine Doppelbotschaft vermittelt und die Kinder fangen an, an sich zu zweifeln (Krejsa 2004, S.13). Stellen Sie sich vor, Sie stehen vor einem Fenster und sehen einen Hund davor sitzen. Ein Bekannter, der neben Ihnen steht, behauptet aber, da sitzt kein Hund. Wie würden Sie reagieren? Sie würden wahrscheinlich die Aussage des Bekannten anzweifeln oder ihre eigene Wahrnehmung.

Ähnlich reagieren Kinder: Sie zweifeln an ihren Wahrnehmungen (Senf&Rak 2008) und versuchen sich das veränderte Familienleben selbst zu erklären. Wobei ihre Phantasien meist bedrohlicher sind als die Wirklichkeit selbst. Die Kinder könnten denken, sie seien an der elterlichen Erkrankung schuld oder die Eltern lieben sie nicht mehr. Wenn die Behandlung beginnt und die Nebenwirkungen wie Gewichtsverlust, Haarausfall, Müdigkeit etc. sichtbar werden, lässt sich die elterliche Erkrankung nicht mehr verheimlichen. Die Kinder sehen den kranken Elternteil und denken, der Elternteil könnte sterben oder die anderen Familienangehörigen könnten sich auch anstecken (American Cancer Society). Sie könnten also eventuell falsche Schlüsse aus den Beobachtungen ziehen (Romer&Haagen 2005, S.39). Nicht über die Krankheit zu sprechen, vermittelt den Kindern möglicherweise, dass die Situation zu schrecklich ist um darüber reden zu können bzw. können sie sich von der Familie ausgeschlossen fühlen, weil innerhalb der Familie nicht über die wichtige Angelegenheit zu sprechen (American Cancer Society; Romer&Haagen 2005, S.39; Steck 2002, S.21). Aus der Krankheit ein Familiengeheimnis zu machen und den Kindern zu verschwiegen, dafür muss viel Energie aufgewendet werden, die besser in die Aufklärung der Kinder über die Krankheit und Veränderungen investiert werden könnte (American Cancer Society; Romer&Haagen 2005, S.39). Vielleicht sind die Kinder von einem Nachbarn, Bekannten oder Schulkamerad über die elterliche Krankheit informiert worden. Dies könnte das Vertrauen zu den Eltern zerstören, wenn die Kinder nicht von ihnen sondern von Außenstehenden aufgeklärt werden (ebd.). Die pflegenden Kinder sind wütend, wenn sie nicht über die Diagnose Krebs, den momentanen Krankheitszustand, über die Veränderungen des Zustands oder der Behandlung informiert werden. Sie möchten den Krankheitsprozess verstehen, damit sie sich ein Bild machen können, was mit dem Krebs Erkrankten passieren wird (Lackey&Gates 1998, S.13).

Kinder möchten mit ihren Eltern über die Situation reden, aber diese weichen aus oder fangen zu lügen an. Auch wenn die Eltern nicht über die Krankheit Krebs sprechen wollen, irgendwann wird das Kind auf Umwegen erfahren, dass Mama oder Papa an Krebs erkrankt ist. Bis dahin machen sich die Kinder ihre Gedanken zu den Veränderungen, entwickeln Phantasien und sorgen sich. Denn „was ist so schlimm, dass Mama und Papa nicht mit mir reden wollen?“

Verständlicherweise möchten die Eltern ihre Kinder schonen und nicht überfordern, aber schweigen und lügen ist nicht der richtige Weg. Eltern sollen ihren Kinder von ihrer Krankheit erzählen, aber diese wissen nicht, wie sie den Kindern Krebs erklären sollen und stellen sich die Frage: „Wann sage ich dem Kind was und wie?“

Um eine Antwort darauf geben zu können, muss zuerst ein Blick auf die Entwicklungsstufen von Piaget geworfen werden und die mit den Entwicklungsstufen verbundenen Konzepte über Krankheit, Sterben und Tod, medizinische Behandlungen und medizinisches Personal.

4.2 Entwicklungsstufen nach Piaget

Piaget hat für die kognitive Entwicklung eines Kindes eine Abfolge von vier aufeinander aufbauenden Entwicklungsstufen konzipiert:

- Sensomotorische Phase (0-2 Jahre)
- Präoperationale Phase (2-6 Jahre)
- Konkret-operationale Phase (7-11 Jahre)
- Formal-operationale Phase (ab 12 Jahren)

Die Forschungsliteratur konzentriert sich nur auf die letzten drei Phasen bei der Beschreibung von Konzepten über Krankheit und Gesundheit (Lohaus 1990, S.15), deshalb werden nur diese drei beschrieben.

4.2.1 Präoperationale Phase (2-7 Jahre)

In dieser Stufe besteht die Möglichkeit für das Kind etwas (Ereignis, Gegenstand etc.) mit einem differenzierten Zeichen abbilden zu können: inneres Bild, Symbole, Sprache usw. (Piaget&Inhelder 1996, S.61). In fünf Verhaltensweisen der Kinder wird diese Fähigkeit: Bei der „*aufgeschobenen Nachahmung*“ ahmt ein Kind das zuvor gesehene Verhalten des Spielkameraden nach 2 Stunden lachend nach. Dies weist auf einen Anfang von Vorstellung hin und die nachgeahmte Geste auf ein

differenziertes Zeichen. Im „*symbolischen Spiel*“ stellt sich ein Mädchen schlafend. Sie schließt die Augen, nuckelt an ihrem Daumen und ein Tischtuchzipfel wird zum Kopfkissenzipfel umfunktioniert. Ein zweites Beispiel dafür, das Mädchen setzt miauend eine Muschel auf eine Schachtel, weil es eine Katze auf einer Mauer gesehen hat. Die Gegenstände „Muschel“ und „Schachtel“ sind zu „Symbolen“ für die „Katze“ und die „Mauer“ geworden. Weitere Verhaltensweisen sind die „*Zeichnung*“, das „*innere Bild*“ (verinnerlichte Nachahmung) und die „*verbale Erwähnung*“ (Piaget&Inhelder 1996, S.62f). Diese Beschreibungen zeigen, dass Kinder bis etwa 4 Jahren im symbolischen Denken verhaftet sind.

Danach beginnen die Kinder sich die Welt mit einer bildhaften Vorstellung (anschauliches Denken) zu erklären. Beim Versuch vorherzusehen, wie hoch der Wasserstand in drei verschiedenen großen Gläsern sein wird, wenn der/die TeilnehmerIn das Wasser von Glas A, in Glas B und schließlich in Glas C gießt, glauben die Kinder, dass in allen drei Gläsern der selbe Wasserstand zu sehen sein wird. Wenn die Kinder dann den Versuch durchführen und den unterschiedlich hohen Wasserstand in den Gläsern bemerken, bezweifeln sie sogar die Erhaltung der Flüssigkeit (Piaget&Inhelder 1996, S.82f). Wie der Versuch zeigt, weisen die Kinder in der präoperationalen Phase keine angemessene Logik auf und sie können sich nur auf einzelne Aspekte konzentrieren und keine Zusammenhänge herleiten.

Kennzeichnend für das Vorschulkind ist sein Egozentrismus aus dem sich animistische, quasi-magische und finalistische Vorstellungen ergeben. Das Kind sieht sich mit dem Universum vermengt, denn es ist sich seines eigenen ICHs nicht bewusst. Es betrachtet sich selbst als Mittelpunkt der Welt (Piaget 1997, S.120f).

Zuerst ist für die Kinder das Leben durch Aktivität gekennzeichnet, die für die Menschen nützlich ist (Bsp.: ein Baum lebt, wenn er Früchte trägt, er lebt nicht, wenn er keine trägt) (Piaget 1997, S.179f). Später hauchen die Kinder allen Gegenständen, die sich bewegen, Leben ein und unterstellen diesen ein Bewusstsein (Piaget&Inhelder 1996, S.111). Beispielsweise folgt die Sonne die Kinder beim ihrem Spaziergang und die Sonne ist sich ihrer Verfolgung bewusst (Piaget 1997, S.24). Auch herrscht ein magisches Denken bei den Kindern vor. Kinder haben den Glauben, ein Wort, ein Gedanke, ein Blick oder eine Handlung usw. könnte die Wirklichkeit verändern (Piaget 1997, S.127).

Das finalistische Denken lässt sich beim folgenden Beispiel nachvollziehen: Auf die Frage: „Warum gibt es zwei Salève (Berge bei Genf), einen großen und einen

kleinen?“, antworten die sechsjährigen Kameraden: „Weil es einen für die großen Spaziergänge und einen für die kleinen braucht.“ Die Kinder haben das Bedürfnis, den Phänomenen einen Zweck zuzuschreiben (Piaget&Inhelder 1996, S.111).

Konzepte zu Krankheit

Brewster (1982, S.356ff) hat 50 chronisch kranke Kinder (5 bis 12 Jahre alt) befragt, warum man krank wird. Erkrankungen treten als Bestrafung für Regelüberschreitungen auf (vgl. finalistisches Denken). Das Fehlverhalten kann sich einerseits auf krankheitsbezogene Regelverletzungen (Bsp.: bei kaltem Wetter nicht genügend warme Kleidung getragen) und andererseits bei Regelverstößen, die keine unmittelbare Folge zum Beginn einer Krankheit erkennen lässt (Bsp.: schlechtes Benehmen, den Eltern nicht gehorchen, Verwendung von Schimpfwörtern usw.).

Bibace&Walsh (1981) kommen auf zwei Krankheitsursachen bei ihrer Befragung von 72 gesunden Kindern (4 bis 11 Jahre alt). Die Kinder im ersten Teilabschnitt der präoperationalen Phase bringen Phänomene (Personen oder Objekte) mit einer Krankheit in Zusammenhang, die zur selben Zeit wie die Erkrankung auftreten, auch bei räumlicher Entfernung. Zum Beispiel ist der Mond sichtbar, als die ersten Symptome der Krankheit auftreten, deshalb ist er Schuld für das Auftreten der Krankheit. Obwohl die Kinder konkret sichtbare Phänomene als Ursache für die Erkrankung nennen, können sie nicht erklären, wie diese Ereignisse die Erkrankung herbeigeführt haben (Bibace&Walsh 1981 in Lohaus 1990, S.42).

Im zweiten Teilabschnitt der präoperationalen Phase müssen die Phänomene (Personen oder Objekte) zur selben Zeit wie die Erkrankung auftreten, aber eine räumliche Nähe ist dabei erforderlich. Wenn die Kinder eine Erklärung abgeben können, wie die Erkrankung dadurch entstehen konnte, ist sie als magisch und unrealistisch einzustufen (ebd.).

Die beiden Autoren haben zwar das Fehlverhalten als Krankheitsursache nicht explizit erwähnt, aber das Fehlverhalten kann als Spezialfall des „allgemeineren Prinzips“ angesehen werden. Fehlverhalten ist ebenfalls ein Ereignis, dass räumlich und zeitlich zur selben Zeit wie die ersten Krankheitssymptome auftreten kann (Lohaus 1990, S.42).

Konzepte zu medizinischen Interventionen & Personal

Merkmale wie Geschmack, Geräusche, Geruch etc. kennzeichnen medizinische Prozeduren, wobei die Kinder diesen Prozeduren mystische Absichten unterstellen (Bsp: die Spritze ist böse zu mir). Die Kinder schreiben sowohl dem Personal als auch den medizinischen Prozeduren dieselben Absichten zu (Generalisierung). Um die Krankheitssymptome erfolgreich zu behandeln, können verschiedene Behandlungsmethoden (Tabletten, Infusionen etc.) eingesetzt werden, und diese können bei Behandlungserfolgen auch wieder eingestellt werden. Die Kinder erkennen nicht die Möglichkeit durch den Ersatz von Tabletten durch Infusionen an dasselbe Ziel zu kommen bzw. nach erfolgreicher Behandlung die Medikation einzustellen. Jede Veränderung in der Behandlung gibt den Kindern Anlass für Spekulationen (Steward&Steward 1981 in Lohaus 1990, S.60).

Aufgrund der fehlenden Fähigkeit zur Perspektivenübernahme, ist es für die Kinder schwer, die Absichten einer anderen Person (hier des medizinischen Personals) adäquat zu identifizieren. Wenn negative Konsequenzen wahrgenommen werden, wird dem medizinischen Personal unterstellt, sie haben beispielsweise mit Absicht Schmerzen herbeigeführt (ebd., S.63).

Konzepte zu Sterben und Tod

Kinder in der präoperationalen Phase sehen den Tod oft als einen „*vorübergehenden Zustand an, der rückgängig gemacht werden kann*“ (Lohaus 1990, S.68). Nach dem Glauben der Kinder schlafen die Toten und können aus diesem Zustand wieder erwachen oder sie sind verreist und kommen zu einem späteren Zeitpunkt wieder zurück – demzufolge werden Tote wieder lebendig, wenn eine medizinische Intervention erfolgt, gebetet wird oder etwas Bestimmtes getrunken oder gegessen wird. Für die Kinder besteht zwischen Leben und Tod eine fließende Grenze, das heißt beide Zustände können zur selben Zeit vorliegen. Bei den Kindern fehlt auch das Verständnis, dass mit dem Tod alle Lebensfunktionen erlöschen. Sie sind der Meinung, Tote besitzen noch einige Fähigkeiten wie die lebenden Menschen oder sogar dieselben Fähigkeiten, aber nur in reduzierter Form. Die Kinder sind der Meinung, Verstorbene atmen noch und können noch etwas fühlen. Weiters glauben die Kinder daran, Menschen können dem Tod entgehen, wenn sie beispielsweise ein glückliches Leben führen, oder bestimmte Personengruppen können nicht sterben

(Kinder, Familie, Eltern) (ebd. S.68f). Laut Speece&Brent (1986 in Lohaus 1990, S.69) erkennen Kinder schrittweise die Universalität des Todes, zuerst begreifen sie, dass einzelne Personen sterben, sie selbst auch einmal sterben und am Schluss alle Menschen sterben müssen.

Da für die Kinder der Tod nur ein vorübergehender Zustand ist, haben die Kinder Angst vor dem „*Verlassensein*“ oder „*Alleinsein*“ (Lohaus 1990, S.69). Tote haben reduzierte Lebensfunktionen (vgl. auch Bürgin 1978) und können sich nicht mehr selbst helfen oder andere Personen um Hilfe bitten. Daher besteht die Angst im Stich gelassen zu werden (Lohaus 1990, S.69). Einige Kinder trösten sich mit dem (religiösen) Glauben an dem Leben nach dem Tod (Bürgin 1978, S.52).

4.2.2 Konkret-operationale Phase (7-11 Jahre)

Bei dem Experiment „*Umgießen*“ handelt es sich um einen reversiblen Übergang „*von einem Zustand in einen anderen*“, wobei sich die Form (hier: Gläserform) zwar verändert, aber die Menge (hier: Wassermenge) gleich bleibt. In dieser Phase zeigt sich das reversible Denken der Kinder, denn sie können bei diesem Experiment den unterschiedlichen Wasserstand in den drei Gläsern schon auf die verschiedenen Formen (höher, dünner, breiter) zurückführen und erkennen, dass beim Zurückgießen in das Ausgangsglas der Wasserstand wieder so hoch ist wie am Anfang (Piaget&Inhelder 1996, S.101f). Die Operationen, die in diesem Experiment behandelt werden, werden „*konkret*“ genannt, weil sich die Kinder in dieser Entwicklungsstufe direkt auf Objekte beziehen und noch keine Hypothesen verbal formulieren (ebd., S.103), also das Denken ist noch an erlebte Erfahrungen gebunden (Lohaus 1990, S.16). Zwischen den Operationen werden auch Verbindungen hergestellt und zu Gesamtstrukturen zugeordnet (Piaget&Inhelder 1996, S.103). Die Kinder beziehen in ihrem Denken schon mehrere Aspekte eines Umstands mit ein, weiters ist es für sie möglich ihre eigene Sicht der Dinge von den Perspektiven anderer zu trennen (Lohaus 1990, S.16).

Konzepte zu Krankheit

Diese Altersgruppe nimmt langsam Abstand vom Glauben, Krankheit sei eine Folge von Fehlverhalten. Diese Kinder gehen von einer „konkret-physikalische“ Krankheitsursache aus, beispielsweise von Krankheitserregern wie Viren oder Bakterien. Nicht wie in der vorherigen Phase interpretieren Kinder die Krankheit nicht

mehr als Strafe für Fehlverhalten (kein finalistisches Denken). Stattdessen beginnt die Suche nach der realen Krankheitsursache (Brewster 1982, S.356ff).

Die Kinder im ersten Teilabschnitt der konkret-operationalen Phase erklären sich die Krankheiten als Folge von Verunreinigung. Die Krankheit wird ausgelöst, wenn das Kind mit Objekten oder externen Personen in Berührung kommt, welche Qualitäten haben, die für den Körper schädlich sind oder eine schädigende Handlung durchgeführt wird (Bibace&Walsh 1981 in Lohaus 1990, S.43).

Im zweiten Teilabschnitt stehen Internalisierungsprozesse im Vordergrund. Durch die Internalisierung externer Ursachen (z.B.: ein schädigendes Ereignis wird durch Schlucken internalisiert) wird die Krankheit hervorgerufen. Somit wird eine Verbindung zwischen der externen Erkrankungsursache und der „internen Krankheitswirkung“ hergestellt (ebd.).

Für die befragten Kinder bei Brewster (1982) wie bei Bibace&Walsh (1981) stehen in der konkret-operationalen Phase externe Ursachen im Mittelpunkt ihrer Erklärungen. In der Phase dominieren einfache Ursache-Wirkungs-Mechanismen, die erst im zweiten Teilabschnitt in die Erklärung der Krankheitsentstehung integriert werden, wobei die Mechanismen als Bindeglied zwischen Ursache und Wirkung dienen (Lohaus 1990, S.43).

Konzepte zu medizinischen Interventionen & Personal

Die Kinder verstehen das Ziel und die Funktion medizinischer Interventionen, auch, dass bei einigen Behandlungen diverse Teilschritte notwendig sind, um Behandlungserfolge zu erreichen. Unterschiedliche Behandlungswege können den gleichen Behandlungserfolg erzielen, doch fällt den Kindern das hypothetische Durchdenken schwer. Sie sind der Meinung den einmal ausgewählten Behandlungsweg durchzuhalten ohne Abweichungen (Steward&Steward 1981 in Lohaus 1990, S.60f).

Kinder in dieser Altersgruppe können sich in eine andere Person hineinversetzen und die Absicht von dieser ableiten. Sie fassen die medizinische Behandlung als Prozess auf, indem das medizinische Personal ein Teil davon ist und dem Erkrankten helfen will, seine Erkrankung zu überwinden. In dieser Phase erkennen die Kinder, dass die Teilschritte der Behandlung von verschiedenen Personen (Ärzte oder

Pflegepersonen) durchgeführt werden können und trotzdem zum selben Ergebnis führen. Aufgrund dieser Erkenntnis wächst das Interesse spezielle Teilschritte selbst durchzuführen (Steward&Steward 1981 in Lohaus 1990, S.63).

Konzepte zu Sterben und Tod

In der konkret-operationalen Phase entstehen realistische Vorstellungen über das Aufhören der Lebensfunktionen, die Universalität und die Irreversibilität des Todes. Weiteres entwickeln sich nun Konzepte zu den möglichen Todesursachen, die entweder external (Unfälle oder Mord) oder internal (Krankheiten) sein können. Die Kinder haben konkrete Ansichten über den Tod (Lohaus 1990, S.71). Im Alter von 5 bis 9 Jahren existieren personifizierte Vorstellungen über den Tod. Der Tod ist eine Art Engel („Todesengel“), der zwar im Himmel lebt, aber trotzdem ein Getreuer vom Teufel sein könnte, und kommt bei Fehlverhalten der Menschen zu diesen und er nimmt diese Person, die er erwischt, mit. Die Personen, die den Tod töten oder diesem entkommen, können weiterleben. Der Tod wird zwar als endgültig angesehen, aber mit Klugheit und Kraft können die Menschen sich diesem entziehen. Ab dem neunten Lebensjahr sehen die Kinder den Tod als Prozess in einem Menschen drinnen. Alle Menschen können sterben und nach dem Tod sind keine körperlichen Aktivitäten mehr vorhanden (Nagy 1948, 1959 in Bürgin 1978, S.60f).

Da in der westlichen Gesellschaft der Tod als Tabuthema gilt, schließen die Kinder ihre Wissenslücken mit verschiedenen Phantasien (Lohaus 1990, S.71).

Im Gegensatz zu der Trennungsangst und der Angst vorm Alleinsein, steht in dieser Altersgruppe die *„Angst vor dem Tod selbst“* im Vordergrund. Die Kinder unterscheiden zwischen endgültigen Tod und Leben und haben Angst vor dem *„undefinierten Zustand“*, der nach dem Tod folgt (Lohaus 1990, S.71). Aber die Kinder trösten sich mit dem Weiterleben der Seele (Nagy 1948, 1959 in Bürgin 1978, S.60f).

4.2.3 Formal-operationale Phase (ab 12 Jahre)

In der formal-operationalen Phase löst sich das Denken von konkreten Erfahrungen und die Fähigkeit des hypothetischen Denkens steht im Mittelpunkt (Piaget&Inhelder 1996, S.131). Damit können Situationen in Gedanken durchgespielt werden, die in

der Wirklichkeit zwar eintreten können, aber nicht müssen bzw. gar nicht möglich sind (Lohaus 1990, S.17).

Konzepte zu Krankheit

Die Konzepte zu Krankheit bzw. Gesundheit der Kinder in der formal-operationalen Phase sind den Konzepten der Erwachsenen sehr ähnlich. Die Krankheitsursachen sind vielfältig und jeder Krankheit werden andere Ursachen zugeschrieben. Den Kindern wird bewusst, dass der Krankheitsverlauf durch die Interaktion von unterschiedlichen Faktoren eingeleitet werden kann, beispielsweise bei einer Infektion und Immunschwäche des Körpers. Eine weitere Erkenntnis in diesem Alter ist, wenn Teile des Körpers nicht richtig arbeiten, können sie eine Krankheit verursachen. Die Kinder äußern auch die Angst mit ihrem eigenen Handeln die Krankheit selbst verursacht zu haben (Brewster 1982, S.360).

Bei den jüngeren Kindern in der formal-operationalen Entwicklungsstufe stehen physiologische Prozesse im Mittelpunkt ihrer Erklärungen. Als Krankheitsursachen gelten äußere Faktoren und Fehlfunktionen von Körperorganen, die miteinander die Krankheit auslösen. Die Krankheit selbst wird als ein intern ablaufender physiologischer Prozess gesehen (Bibace&Walsh 1981 in Lohaus 1990, S.44).

Im zweiten Teilabschnitt werden neben den physikalischen und physiologischen Erklärungen auch psychologische Faktoren (Gedanken, Gefühle) zur Erklärung für die Entstehung von Krankheiten herangezogen (ebd.).

Brewster und Bibance&Walsh stimmen in ihren Erklärungskonzepten der Kinder in der formal-operationalen Entwicklungsstufe überein. Bibance&Walsh differenzieren zusätzlich noch zwischen physiologischen und psychophysiologischen Erklärungen (Lohaus 1990, S.44).

Konzepte zu medizinischen Interventionen & Personal

Die Kinder haben Verständnis entwickelt, dass verschiedene medizinische Interventionen zum gleichen Erfolg führen können. In der Entwicklungsstufe besteht die Möglichkeit die Kosten-Nutzen-Rechnung für unterschiedliche Interventionen durchzuführen. Die Kinder können nach der Abwägung von den Effekten der verschiedenen Behandlungen bzw. einer Behandlungsverweigerung eine eigene

Entscheidung über ihren Therapieverlauf treffen (Steward&Steward 1981 in Lohaus 1990, S.61).

Neben der selbstständigen Auswahl der Behandlung, können sich erkrankte Personen auch die Ärzte selbst aussuchen bzw. auf den ärztlichen Rat verzichten. Durch die Fähigkeit der „wechselseitigen Perspektivenübernahme“ Im Gegensatz zu den vorherigen Phasen schreiben die Kinder auch Außenstehenden die Fähigkeit zu, den Krankheitszustand des Patienten zu identifizieren und sein Handeln dementsprechend einzufügen („wechselseitige Perspektivenübernahme“) (Steward&Steward 1981 in Lohaus 1990, S.64).

Konzepte zu Sterben und Tod

In der formal-operationalen Entwicklungsstufe können die Kinder die Ereignisse nachvollziehen, die besonders bei Krankheiten internal passieren und „zum Tode führen“. Die Kinder sind in der Lage einen Unterschied zwischen den „*auslösenden Faktoren und den eigentlichen Ursachen des Todes*“ vorzunehmen. Dadurch entsteht eine differenzierte Vorstellung über den Tod. Sie sind auch imstande den Erkrankungsverlauf bis zum Tod in Gedanken durchzugehen (hypothetisches Denken) und daraus möglicherweise Konsequenzen ableiten (Lohaus 1990, S.72).

Auch die Kinder in dieser Phase beschäftigen sich mit der „*Angst vor dem Tod*“, die wird jedoch mit Bewältigungsstrategien (rationalisieren, verdrängen etc.) zu bekämpfen versucht (ebd.).

Die verschiedenen Konzepte über das Sterben und den Tod in den drei Entwicklungsstufen werden stark beeinflusst von den Erfahrungen, die die Kinder machen, und von der Auseinandersetzung mit religiösen Themen (Lohaus 1990, S.72).

Wenn Kinder schon Erfahrungen mit dem Tod gesammelt haben, weil sie beispielsweise den Tod des Haustieres oder der Großmutter miterlebt haben, können Kinder in der präoperationalen Entwicklungsstufe das Wissen über die Endgültigkeit des Todes früher erwerben. Wobei in der heutigen Gesellschaft der Tod in die Institutionen wie Krankenhaus, Pflegeheim oder Hospiz abgeschoben wird und damit den Kindern das Sterben mitzuerleben genommen wird (ebd.).

Auch die Auseinandersetzung mit religiösen Themen kann die Konzepte über Sterben und Tod beeinflussen. Beispielsweise wird im christlichen Glauben das Leben nach dem Tod versprochen, dabei stirbt die körperliche Hülle und die Seele des Menschen steigt in den Himmel auf und lebt dort weiter (ebd.).

4.3 Kinder informieren, aber auf welche Faktoren muss geachtet werden?

Die Forschungsliteratur zeigt, pflegende Kinder und Jugendliche wünschen sich Information über die Krankheit selbst, ihren Verlauf, deren Symptome und die Behandlungsmöglichkeiten und wie sie ihre Eltern unterstützen können. Denn sie fühlen sich aufgrund ihrer Wissensdefizite völlig hilflos (s. Kapitel 3.9.2). Auch wenn Kinder sich das nicht immer leicht anmerken lassen, schwirren in ihrem Kopf viele Fragen und Gedanken herum, wenn sie merken, irgendetwas ist anders in ihrer Familie. Kinder, die Gefühle und Worte nicht nachvollziehen können, füllen ihre Wissenslücken mit Phantasiegebilden. Sie malen sich die Realität meist schlimmer aus, als sie in Wirklichkeit ist. Gerade jüngere Kinder glauben selbst an der Entstehung der Krankheit Schuld zu sein. Deshalb ist es so wichtig, die Kinder rasch über die Krankheit zu informieren um den Kinder ein realistisches Bild über das Thema Krebs zu geben, ihnen die Ängste und die Schuldgefühle weitestgehend zu nehmen (Senf&Rak 2008). Das Alter der Kinder bestimmt zwar das was und wie viel ihnen über die Krebserkrankung erzählt wird, aber die Kinder brauchen folgende Grundinformationen: Name der Krebserkrankung, welches Körperteil ist betroffen, wie wird der Krebs behandelt und wie wird ihr Leben davon betroffen sein (American Cancer Society).

Jede Familie hat andere Verhaltensformen, wie sie mit der neuen Situation umgehen und ihre Kinder von der Krankheit unterrichten, doch sind einige allgemeine Regeln für die Kommunikation mit den Kindern zu beachten. Die Informationen über die Krankheit und deren Behandlung „*should be age appropriate, brief, clear and differentiated; it should elicit feedback from children, give hope and integrate information into the child's setting, inducing willingness to hear. Also, educators should joke, using humour judiciously to 'diffuse anxiety and discomfort'*“ (Honigsbaum 1991, S.55 zitiert nach Aldridge&Becker 1993, S.64). Auch soll der

Umgang mit der Erkrankung und den damit verbundenen Veränderungen offen und ehrlich sein.

Damit Erwachsene (gemeint sind vor allem die Eltern) den Kindern das Thema Krebs so näher bringen können, dass die Kinder die Informationen auch verstehen und nicht überfordert sind, ist zu beachten, dass die Kinder je nach Alter unterschiedliche Vorstellungen über Krankheit und Sterben haben. Beispielsweise bedeutet Kranksein für Kinder in der präoperationalen Phase „im Bett liegen“ und „Medizin nehmen müssen“, sie verbinden Kranksein mit beobachtbaren Anzeichen. Im Gegensatz dazu, beginnen Jugendliche die Erkrankungen nach der Prognose und den Krankheitsursachen zu unterscheiden (Romer&Haagen 2007, S.24).

Neben den verschiedenen Konzepten zu Krankheit und Tod in den unterschiedlichen Altersstufen haben die Kinder auch ein anderes Verständnis von Subjektivität. Kleine Kinder können meist noch nicht den eigenen Gemütszustand von dem der Eltern unterscheiden (ebd.). Deshalb plagt die Kinder auch die Übelkeit, wenn beispielsweise Mama übel ist. Im Gegensatz dazu, bringen die älteren Kinder den schlechten Gemütszustand mit der Erkrankung des Elternteils in Verbindung und sind daher in der Lage sich zu überlegen, wie sie dem kranken Papa oder der kranken Mama helfen können (ebd.).

Auf der Grundlage vom Konzept der kognitiven Entwicklungsstufen von Piaget ist bei der Vermittlung von Informationen an Kinder der momentane kognitive Entwicklungsstand und der momentane Wissensstand des Kindes zu berücksichtigen. Durch die Kenntnis der kindlichen Vorstellungen lassen sich emotionale Probleme (bspw. Schuldgefühle) oder spezielle Verhaltensweisen (Lohaus 1990, S.113) (bspw. das Kind lässt die Mutter nicht mehr alleine außer Haus gehen, weil es Angst hat, Mama kommt nicht mehr zurück) leichter erkennen und erklären. Um die Kinder gezielt informieren zu können, muss auch Rücksicht genommen werden auf die altersabhängige Auffassungsbegrenztheit (ebd.). Die Informationsmenge ist deshalb sowohl vom kognitiven Entwicklungsstand als auch vom Wissensdurst des Kindes abhängig (Senf&Rak 2008, S.16). In der präoperationalen Phase sind Kinder fixiert auf äußerlich sichtbare Krankheitssymptome und deswegen ist es schwierig diesen internale Krankheiten zu erklären (Lohaus 1990, S.113).

4.3.1 Kognitive Ebene der Informationsvermittlung

Wie weiter oben schon erwähnt soll bei der Informationsvermittlung vom aktuellen Wissenstand und Entwicklungsstand des Kindes ausgegangen und darauf aufgebaut werden. Zuerst sollen die Erklärungsmuster und inneren Bilder über die Krankheitsentstehung erfasst werden und welche Ereignisse die Kinder mit, wägen ab, ob die wahrnehmbaren Veränderungen eine Krankheitsverschlechterung bedeuten oder nicht, und passen ihr Verhalten schnell auf die zu beobachtbare Krankheitsverschlechterung an. An diese Krankheitsanzeichen und an die Vorstellungen über die Krankheitsentstehung kann die Informationsvermittlung ansetzen (Lenz 2005, S.134).

Ein großes Einfühlungsvermögen, viel Verständnis und Offenheit muss eingesetzt werden, um die innere Welt des Kindes begreifen und die kognitiven Strukturen ihrer Botschaften erfassen zu können. Die Fragen der Kinder bieten einen Zugang zu ihrer Vorstellungswelt und geben Hinweise auf ihre Denkweise und ihre Verarbeitungs- und Aufnahmemöglichkeiten (ebd.). Die (pflegenden) Kinder und Jugendliche haben ein Bedürfnis nach Information (siehe Kapitel 3.9.2) und sind ständig auf der Suche nach Antworten auf ihre Fragen.

Eine gelungene Informationsvermittlung ist deshalb nicht einseitig, sondern soll als „*wechselseitiger, partnerschaftlicher Prozess*“ begriffen werden. Die Kinder sollen dabei ermutigt werden Fragen zu stellen und auf das Gesagte zu reagieren (ebd. S.135). Ein „*Hast du alles verstanden? Du kannst mich auch später noch fragen, wenn dir irgendetwas unklar ist oder dich beunruhigt*“ gibt den Kindern Sicherheit. Falls die Eltern einmal die Fragen der Kinder nicht beantworten können, können sie diese versichern beim Doktor die Informationen einzuholen und den Kindern dann weiterzugeben (Senf&Rak 2008, S.17) bzw. den Kindern die Möglichkeit geben, selbst mit dem Arzt zu sprechen. Wichtig ist auch sich zu vergewissern, ob die Kinder in der momentanen Situation aufnahmebereit und aufmerksam sind, welche Informationsinhalte sie gut oder nicht so gut verarbeiten können und durch welchen Kommunikationskanal die Informationen mitgeteilt werden sollen. Prinzipiell fassen jüngere Kinder eher nonverbale Signale auf, egal wie gut ihr Sprachvermögen entwickelt ist. Bei der sprachlichen Informationsvermittlung ist auf das Sprachniveau und Sprachmilieu zu achten (Lenz 2005, S.136). Folglich sollen nur Worte verwendet werden, die das Kind kennt und auch versteht (Senf&Rak 2008, S.15).

Durch die Aufforderung, die besprochenen Informationen mit den eigenen Worten zu wiederholen, lässt sich darauf schließen, was und vor allem wie viel der erhaltenen Informationen die Kinder verstanden haben (Lenz 2005, S.137).

4.3.2 Emotionale Ebene der Informationsvermittlung

Bei der Informationsvermittlung geht es nicht nur darum, dass Kind über die Krankheit der Eltern zu informieren, sondern den Kindern auch die empfundenen Gefühle zu vermitteln. Jede Information löst Gefühle aus (ebd.), besonders wenn den Kindern mitgeteilt wird: „Deine Mama/ dein Papa hat Krebs“. Mit dieser Aussage werden verschiedene Gefühle wie Ängste, Verzweiflung, Hoffnungslosigkeit, Ratlosigkeit, Verunsicherung oder Trauer ausgelöst. Informationen über eine vorhandene Krankheit bringt das Gleichgewicht der gesamten Familie ins Wanken (ebd.). Diese emotionale Seite muss berücksichtigt werden, indem die Eltern von ihren Gefühlen erzählen und auch nachfragen, welche Gefühle die Kinder momentan empfinden. Hinter einigen Sachfragen verstecken sich oft nicht nur der Wunsch nach Fakten (kognitive Informationen), sondern gleichzeitig auch emotionale Bedürfnisse, welche die Kinder nicht offen ansprechen würden oder vielleicht gar nicht bewusst wahrnehmen. Wenn die Kinder die Frage stellen: *„Woher kommt die Krankheit der Mutter (des Vaters)?“*, wollen sie nicht etwa eine medizinische Erklärung, sondern von den Schuldgefühlen und Ängsten befreit werden. Denn die Kinder fragen sich eigentlich: *„Bin ich Schuld (...)?“*; *„Habe ich etwas falsch gemacht?“* etc. (Lenz 2005, S.139).

Einige Kinder und Jugendliche aber auch Erwachsene wissen nach einer ausführlichen Aufklärung meist nicht mehr als zuvor. Dieses Phänomen lässt sich folgendermaßen erklären: Eine Person kann nur so viele Informationen aufnehmen, wie sie emotional verarbeiten kann. Informationen über eine Krankheit wie Krebs sind mit Zukunftsängsten, Todesängsten, Hoffnungslosigkeit verbunden und deshalb verschließt sich die Person innerlich vor den Informationen, weil sie nicht alles über die Krankheit erfahren möchte („Middle Knowledge“). Dieses Verhalten dient oft als Abwehr- und Schutzmechanismus (ebd.).

Im Zusammenhang mit dem „Middle Knowledge“, also dem Wissen und Nicht-wissen-wollen, kommt nun die Frage nach dem Ziel der Aufklärung auf. Mit den Informationen sollen den Familienmitgliedern ermöglicht werden, die Situation besser verstehen und einschätzen und darüber hinaus mit den Belastungen besser

umgehen zu können (ebd.). Wie schon weiter oben von Aldridge&Becker (1993) kurz beschrieben, ist mit den Informationen folgendes verbunden:

„(...) Vermittlung von Hoffnung, Mut und positiven Zukunftserwartungen. Informationen eröffnen Möglichkeiten, Handlungsspielräume zu erweitern, Perspektiven und Wege zu beleuchten und zu erarbeiten sowie die Gefühle der Beeinflussbarkeit, der Kontrolle und Selbstwirksamkeit zu entdecken bzw. für sich (wieder) verfügbar zu machen. Informationsvermittlung und Aufklärung fördern also die Selbstbefähigung und Selbstbemächtigung der Betroffenen. Erst wenn Kindern ein für sich als ausreichend betrachtetes Wissen über die Erkrankung der Mutter oder des Vaters besitzen, sind sie in der Lage, als handelnde Subjekte aktiv Stärke, Energie und Fantasie zur Gestaltung eigener Lebensverhältnisse zu entwickeln“ (Lenz 2005, S.140).

4.4 Kinder informieren, aber wie?

Bei der Informationsvermittlung ist nicht nur darauf zu achten, den Kindern Wissen zu vermitteln sondern auch für die eigenen Gefühle und die der Kinder Platz zu lassen und darauf einzugehen. In den vorhergehenden Kapiteln wurde beschrieben, dass die Informationsvermittlung von verschiedenen Faktoren abhängig ist. Wie Informationen den Kindern mitgeteilt werden und welche Informationen ist vom Alter, Entwicklungsstand und Wissensstand der Kinder abhängig. Doch wie können medizinische Fachbegriffe und Untersuchungen mit kindgerechten Worten erklärt werden? Einige Bücher und Homepages geben dazu einige Beispiele. Bücher über das Kranksein sind wesentlich für Kinder und deren Eltern, um den Krankheitsprozess seelisch zu verarbeiten. Kinder sind durch eine Krankheit verwirrt und suchen nach einer möglichen Erklärung dafür, dabei kommen sie oft zu der Erkenntnis selbst schuld an dem Ausbruch der Krankheit zu sein (Krejsa 2004, S.115).

Kinderbücher, Filme oder Homepages informieren die Kinder über die Krankheit und geben ihnen ein realistisches Bild von der Krankheit. Durch die Illustrierung und Objektivierung bekommen die Kinder das Gefühl den Krankheitsprozess aktiv zu kontrollieren und/oder geben ihnen das Gefühl, verstanden zu werden (Krejsa 2004, S.115).

Nachfolgend werden mögliche kindgerechte Erklärungen über Krebs von Büchern vorgestellt.

Die beiden Bücher mit den Titeln „Ritter in meinem Blut“ und „Die Fleckenfieslinge“ behandeln das Thema Kinder, die an Krebs erkrankt sind.

Ritter in meinem Blut

Das Buch „Ritter in meinem Blut“ erzählt die Geschichte von Bert, der an Leukämie erkrankt war und nach sieben Monaten wieder in die Schule gehen darf. In der Klasse erzählt Bert, dass er immer schnell müde wurde und ständig blaue Flecken bekam und deswegen zum Arzt ging. Der Arzt erklärt, dass in den Knochen Knochenmark ist und in dem wird das Blut gemacht. Das Blut wiederum besteht aus drei Bestandteilen: Rote Zellen, die dafür sorgen, dass wir fit bleiben. Weiße Zellen, die uns wieder gesund machen, wenn wir beispielsweise an Grippe erkranken. Das Blutplasma sorgt dafür, dass unsere Wunden wieder verheilen. Bert hat böse Zellen in seinem Blut und diese Krankheit nennt sich Leukämie. Diese Krankheit wird mit Pillen und Spritzen behandelt. Diese Medikamente werden starke Ritter genannt und diese bekämpfen die bösen Zellen. Die Ritter bekämpfen manchmal auch gute Zellen, das kann Übelkeit und Haarausfall bewirken.

Das Buch führt die, weckt Verständnis für die Erkrankung und macht Mut. (für Kinder ab 5 Jahre)

Die Fleckenfieslinge

In diesem Buch wird vom kleinen Julius erzählt, der an Leukämie erkrankt ist. Julius fühlte sich immer so müde und deswegen gingen seine Eltern mit ihm zum Kinderarzt, der verwies sie gleich ins Krankenhaus. Dort wurde festgestellt, dass Julius an Leukämie, auch Blutkrebs genannt, erkrankt ist. Mit Hilfe des Arztes und der Krankenschwester wird Julius erklärt, was Leukämie ist. Der Körper besteht aus vielen kleinen Bausteinen, die Zellen genannt werden. Manchmal arbeiten die Zellen nicht mehr richtig. Diese Zellen werden ungezogene Zellen, Fleckenfieslinge oder auch Krebszellen genannt. Bei Leukämie vermehren sich die weißen Blutzellen (Leukozyten) viel zu schnell, erledigen nicht mehr ihre Aufgaben und stören die anderen Zellen im Körper. Da der Krebs im Blut sitzt bekommt Julius eine Chemotherapie. Dabei werden Medikamente mit kleinen Chemozwerge verabreicht, die die Fleckenfieslinge zerstören sollen. Durch die Chemotherapie verliert Julius seine Haare, ihm wird oft übel und er hat Schmerzen.

Dieses Buch führt die Kinder an das Thema Leukämie heran, beschreibt, wie eine Kinderstation aussieht, und vermittelt, dass die Kinder mit der Erkrankung nicht allein sind. (für Kinder ab 5 Jahre)

Die nächsten beiden Bücher stellen eine krebskranke Mutter in den Mittelpunkt:

Wann kommst du wieder, Mama?

Amelie und ihre Familie leben im Wunderland. Eines Tages sagt Papa ihr, dass Mama in Krebsland ziehen musste. Obwohl Amelie dieses Krebsland nicht kennt, spürt das kleine Mädchen, dass dieses Land gefährlich ist. Amelie hat viele Fragen, aber ihr Papa kann diese nicht beantworten, deswegen reist Amelie mit der Hilfe ihres Freundes in das unbekannte Krebsland. Durch einen verzauberten Spiegel gelangt Amelie ins Krankenhaus zu ihrer Mama und hört zum ersten Mal die Worte Krebs und Chemotherapie. Amelie traut sich nicht ihrer Mama einige Fragen zu stellen, deswegen geht sie zu dem Baum des Wissens und stellt dem Wächter der Geheimnisse ihre Fragen. Dieser erklärt Amelie dann, dass der Körper aus sehr vielen Zellen besteht. Ständig sterben Zellen und werden durch neue ersetzt, aber manchmal sterben sie nicht und entwickeln sich ungewöhnlich. Dabei entsteht ein Knoten, der Tumor oder Krebs genannt wird. Dieser Tumor wächst und behindert die angrenzenden Organe daran, richtig zu arbeiten. Die Krebszellen können auch in andere Teile des Körpers gelangen, dies nennen die Ärzte dann Metastasen. An Krebs können die Menschen sterben, aber die Ärzte können mit ihren Wunderwaffen, den Krebs stoppen. Bei der Chemotherapie werden Medikamente ins Blut geleitet, die den Krebs aber auch gesunde Zellen, wie die Haarzellen, zerstören. Deswegen haben viele Bewohner von Krebsland eine Glatze, sie sind müde und übergeben sich manchmal. Bei einer Operation wird der Tumor herausgeschnitten und die Ärzte verwenden auch Strahlen um die Krebszellen zu verbrennen, wenn man sie sonst nicht erwischen kann. Der Wächter der Geheimnisse beruhigt Amelie auch, indem er ihr sagt, dass Krebs nicht ansteckend ist.

Dieses Buch erzählt in einem märchenhaften Stil die Geschichte von Amelie, die erfährt was Krebs ist und wie die Krankheit behandelt wird. (für Kinder ab 6 Jahre)

Als der Mond vor die Sonne trat

Gerhard Trabert, Sozialpädagoge und Professor der Medizin und Sozialmedizin, erklärt in seinem Buch Krebs, indem er einen Vergleich mit dem Aquarium und den darin lebenden Fischen zieht. Einen Auszug aus seinem Buch findet sich im Vorwort dieser Arbeit wieder.

Die beiden Kinder Janina und Marc werden von ihrem Opa über die Krebserkrankung der Mutter aufgeklärt. Der Körper besteht aus vielen Zellen, die dafür sorgen, dass in unserem Körper alles gut funktioniert. Bei Krebs sind bestimmte Körperzellen krank und spielen verrückt. Diese bösen Zellen können entweder durch eine Operation herausgeschnitten oder durch Röntgenstrahlen oder durch Chemotherapie zerstört werden. Bei der Chemotherapie werden Medikamente eingenommen, die alle schnell wachsenden Zellen zerstören und dazu gehören nicht nur Krebszellen sondern auch gesunde Zellen. Deswegen fallen bei den Kranken die Haare aus, aber diese wachsen nach der Therapie wieder nach.

Dieses Buch erklärt den Kindern nicht nur in verständlicher Weise, was die Krankheit Krebs ist und wie sie behandelt werden kann, sondern es vermittelt auch, dass das Leben mit der Diagnose nicht nur traurige Seiten hat. „Und vergesst dabei nicht die Freude und das Lachen über die vielen schönen und lustigen Dinge im Leben, das ist nämlich die beste Medizin (...)“ (Trabert 2007, S.18). (für Kinder ab 5 Jahre)

Diese Bücher geben einen Einblick in das Familienleben mit einem krebsskranken Familienmitglied und zeigen mögliche kindgerechte Erklärungen von der Krankheit Krebs. Allen gemein ist, dass sie zuerst erklären, dass der Körper aus Zellen besteht und welche Aufgaben die Zellen haben. Erst danach wird darauf eingegangen, was im Körper anders ist, wenn ein Mensch an Krebs erkrankt ist. Die Bücher erklären mit einfachen Worten, was Krebs ist und wie er behandelt wird. Die Autoren behelfen sich mit Metaphern und Vergleichen die Erklärungen für die Kinder besser verständlich zu machen. Mit den Metaphern wie Chemozwerge, starke Ritter oder Wunderwaffen werden den Medikamenten positive Wirkungen zugeschrieben und der Kampf mit den Krebszellen, die als Fleckenfieslinge oder ungezogene Zellen beschrieben werden, wird bildlich dargestellt. Durch die Bilder werden die Erklärungen noch besser verständlich.

Doch nicht nur Bücher können Kinder über die Krankheit informieren, auch auf Homepages können die Kinder Erklärungen über Krebs oder andere Erkrankungen

nachlesen. Das Internet bietet den Kindern außer der Informationsvermittlung auch noch andere Möglichkeiten.

4.5 Sich online informieren

Im heutigen Informationszeitalter könnte das Internet nicht mehr weggedacht werden. Immer mehr Menschen haben Zugang zum Internet und die Kinder werden immer früher an dieses Medium herangeführt.

In der Studie von Levine et al. (2005) sind 18-25 jährige pflegende Angehörige untersucht worden, von wem sie Informationen über die Krankheit des pflegebedürftigen Angehörigen und pflegerische Aspekte bekommen haben. 31,2% der Befragten geben an sich die Informationen recherchiert zu haben. Die zweite wichtige Informationsquelle mit 26,9% sind die Familienangehörigen und Freunde der Befragten. Die Befragten informieren sich mit immerhin 12,2% bei den behandelnden Ärzten (Levine 2005, S.2073). Auch wenn in dieser Studie keine young carers untersucht wurden, wird die Informationsquelle Internet bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren ähnlich hoch im Kurs stehen wie bei den pflegenden Angehörigen zwischen 18 und 25 Jahren. Außerdem woher sollen die pflegenden Kinder sonst ihre Informationen bekommen, wenn die Eltern und Professionellen sie meist nicht informieren wollen (siehe Kapitel 4.1).

Gründe für die Beliebtheit des Internets liegen möglicherweise an der Anonymität und an dem schnellen Zugang von zu Hause aus. Im Internet können sich die Kinder komplett anonym ihre Informationen holen ohne Angst haben zu müssen, dass die Familie auseinander gerissen wird, weil die Professionellen aus dem Gesundheitsbereich die Behörden einschalten. Die Kinder brauchen auch nicht Angst davor haben von anderen Menschen stigmatisiert zu werden, weil ihre Eltern an einer psychischen Erkrankung leiden oder von Suchtmitteln abhängig sind, denn im World Wide Web sind die Kinder anonym unterwegs.

Wie in den vorherigen Kapitel schon öfters erörtert, wünschen sich die Kinder Informationen über die Krankheit der Eltern, die Behandlungsmöglichkeiten, die Hilfsmittel für die Pflege, pflegerische Aspekte, Hilfsangebote und wie die Kinder mit psychisch kranken Eltern umgehen sollen. Im Internet können für die Kinder diese Informationen relativ schnell und auf verschiedenen Seiten zugänglich gemacht werden.

Die Kinder äußern nicht nur ein Informationsbedürfnis sondern wünschen sich jemanden, egal ob Professionelle oder Gleichbetroffene, zum Reden. Sie haben das Bedürfnis mit jemanden, der außerhalb der Familie steht, über ihre Probleme, Erfahrungen und Gefühle sprechen zu können. Durch Chats oder moderierte Foren kann diesem Bedürfnis entgegengekommen werden.

Zudem können die Kinder selbst entscheiden, ob sie nach Informationen über den Krankheitsprozess etc. suchen möchten und wann sie diese Suche starten. Wenn die Kinder der Meinung sind, sie wissen genug, können sie jederzeit ohne schlechtes Gewissen und ohne möglicherweise die Gefühle der Eltern zu verletzen den Computer einfach wieder ausschalten.

4.5.1 Möglichkeiten der Informationsvermittlung im Internet

Das Internet kann für Kinder verschiedene Angebote anbieten. Einerseits können die Informationen über Krankheiten, Therapien und ihre Nebenwirkungen dem Alter und Entwicklungsstand der Suchenden in den Kategorien Kinder, Teenager und Erwachsene unterteilt werden und somit kann die Sprache und die Details der jeweiligen Kategorie angepasst werden. Auch Hilfsangebote (medizinischer, sozialer und psychologischer Art) und Bücher über die Themen Krankheit, Sterben und Bewältigungsstrategien können den Bedürfnissen der jeweiligen Gruppe entsprechend empfohlen werden. Neben den schriftlichen Informationen über Krankheiten, Therapien und ihre Nebenwirkungen kann den Kindern mit Bildern veranschaulicht werden. Die Kinder können sich somit besser vorstellen, wie beispielsweise eine Zellteilung vonstattengeht. Indem die Kinder nicht gefragt werden können, ob sie die Informationen verstanden haben, gebe es unterschiedliche Möglichkeiten trotzdem sicherzugehen, dass die Kinder alles verstanden haben. Beispielsweise könnte ein Quiz oder ein Kreuzworträtsel ins Netz gestellt werden. In denen nachgefragt wird, was ist eine Nebenwirkung von der Chemotherapie oder welche Möglichkeiten gibt es Krebs zu behandeln. Bei dem Quiz könnten drei oder vier Antwortmöglichkeiten gegeben werden und bei richtiger Antwort wird gelobt mit einem „gut gemacht“ oder etwas Ähnliches. Bei einer falschen Antwort wird dies mit einem „leider nicht richtig“ angezeigt und auf die richtige Antwort verwiesen. Wenn oft falsch geantwortet wurde, sollte am Ende des Quiz dem Kind empfohlen werden, dass es sich die Informationen noch mal durchlesen soll und dann das Quiz noch mal wiederholen kann. Für die medizinischen Begriffe sollte ein Begriffslexikon auf

die Onlineplattform gestellt werden, damit die Kinder schnell nachsehen können, was beispielsweise der Begriff Metastase bedeutet ohne die gesamten Informationen über die Behandlungsmöglichkeiten von Krebs durchlesen zu müssen.

Falls irgendwelche Fragen der Kinder auf den Informationsseiten nicht beantwortet werden, könnte man das Feature „Kontakt zum Team“ anbieten. Das Team, die diese Fragen beantwortet, sollte aus einem Arzt/einer Ärztin, Psychologen/Psychologin, Krankenschwester/-pfleger und/oder von ehemaligen pflegenden Kindern bestehen, damit die möglichen Fragen aus allen Bereichen abgedeckt werden können. Die Fragen könnten natürlich auch in einem moderierten Forum, dass bedeutet, ein Professioneller liest sich die Beiträge der Kinder an, stellt die Fehlinformationen richtig, gibt Antworten auf Fragen, die von den Kindern selbst nicht beantwortet werden können, kann den Kindern gut zu reden und ihnen Tipps geben. Auch ein Chat könnte den Informationsaustausch zwischen den Kindern ermöglichen und auch das Bedürfnis mit jemanden zu sprechen könnte mit beiden Angeboten gestillt werden.

Neben den Informationsangeboten kann den Kindern auch die Möglichkeit gegeben werden, ihren Gefühlen mit selbst geschriebenen Gedichten, selbstgemalten Bildern etc. Ausdruck zu verleihen und anonym oder mit ihren Namen auf der Plattform zu veröffentlichen. Damit wird der Onlineplattform Menschlichkeit und Gemütlichkeit verliehen und lädt die Besucher/Besucherinnen zum Verweilen ein.

Mit den Spielen, Bildern oder kurzen Filmen sollen nicht nur Wissen vermittelt werden, sondern auch auf die Veränderung, die die Krankheit mit sich bringt, vorbereiten und Ängste vor den Untersuchungen, vor den Veränderungen, vor den Behandlungen abbauen sollen.

Zusätzlich könnten auch Spiele wie einem Puzzle, Memory etc. auf die Plattform gestellt werden, die nicht die Themen Krankheit und Sterben behandeln und einfach nur zum Zeitvertreib gespielt werden und die von den Sorgen ablenken sollen.

4.5.2 Beispiele für Onlineplattformen

Im Netz finden sich ein paar Onlineplattformen, meist englischsprachige, die sich zur Aufgabe gemacht haben Kindern kranker Eltern Informationen über die Krankheit, die Behandlungsmöglichkeiten und die Hilfsangebote zukommen zu lassen. Hier

werden zwei deutschsprachige Onlineplattformen vorgestellt, die manche von den oben genannten Möglichkeiten anbieten.

www.kinder-kranker-eltern.de

Aufgrund des durchgeführten Forschungsprojektes „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“ wurde für den deutschsprachigen Raum eine Onlineplattform vom Lehrstuhl für Pflegewissenschaft von der Universität Witten/Herdecke errichtet.



Abb.6 : Startseite von www.kinder-kranker-eltern.de

Noch befindet sich diese Plattform im Aufbau. Diese Onlineplattform soll ein Anlaufpunkt für pflegende Kinder und Jugendliche vor allem in Deutschland sein. Die Kinder finden auf diese Seite Informationen zu den verschiedenen chronischen Krankheitsbildern, Kinder- und Jugendbücher zu den verschiedenen Krankheiten und die Möglichkeit über ein „*moderiertes Forum*“ oder über den Chat sich gegenseitig über die eigenen Erfahrungen auszutauschen (Sozialarbeitsnetz, Onlinedokument). Die Kinder wünschen sich jemanden zum Reden, vor allem Gleichbetroffene, die dasselbe erleben oder erlebt haben. Neben den Informationen über die Krankheitsbilder und dem Austausch von Erfahrungen haben die Kinder die Möglichkeit herauszufinden, ob in ihrer Heimatstadt oder in der Nähe davon Hilfs- und Unterstützungsangebote vorhanden sind. Bis jetzt sind deutschlandweit 44 Angebote in der Datenbank eingetragen. Die Angebote reichen von einem Sorgentelefon, das Kinder und Eltern anrufen können, um ihren Sorgen Luft machen zu können, über die Möglichkeit an einer Studie teilzunehmen, in der die Belastungen und Bewältigungsstrategien der Kinder untersucht wird, zu

verschiedenen Gesprächsrunden und zum SupaKids Zentrum in Hamburg, dessen Träger der DRK Schwesterschaft Hamburg e.V. ist. Das SupaKids Zentrum richtet sich an Kinder, die mit einem chronisch kranken Familienmitglied zusammenleben und verfolgt das Ziel die Familien mit verschiedenen Angeboten ihren schweren Alltag zu erleichtern. Durch eine chronische Erkrankung werden viele Lebensbereiche von Familien berührt, deswegen bietet das SupaKids Zentrum verschiedene Module für Kinder und für Eltern an. Für die pflegenden Kinder und Jugendliche werden Freizeitangebote, Gesprächsgruppen, Erste-Hilfe-Kurse, Mittagstisch, Hausaufgabenbetreuung und kindgerechte Informationen zu Erkrankungen und Pflege angeboten. Die Eltern können sich im Eltern-Cafe untereinander austauschen oder einfach nur entspannen, sie erhalten Unterstützung durch den „Paragraphen- und Verwaltungsdschungel“ und ihnen werden Gesprächsrunden angeboten (mehr dazu auf <http://www.supakids.de>).

www.kinder-krebskranker-eltern.de

Diese Seite entstand durch den Verein Flüsterpost im Rahmen des Projekts *„Betreuungssituation von Kinder krebskranker Eltern“* von der Georg-Simon-Ohm Fachhochschule und der evangelischen Fachhochschule Nürnberg unter der Leitung von Prof. Dr. med. Gerhard Trabert. Weil noch oft hinter vorgehaltener Hand über die Krankheit Krebs gesprochen wird und manchmal falsche Informationen weitergegeben werden, möchte der Verein diesem entgegenwirken mit *Information, Beratung, Ermutigung zum offenen Gespräch, Unterstützung, Begleitung und einer Beratungsstelle*.



Abb.7: Startseite der Kinderseite von www.kinder-krebskranker-eltern.de

Diese Seite bietet 3 unterschiedlichen Gruppen, Kinder, Jugendliche und Eltern, Informationen über die Krankheit Krebs, die Behandlungsmöglichkeiten, soziale Hilfen und medizinische Hilfen. Auch diese Homepage befindet sich noch im Aufbau und deshalb sind noch nicht alle Punkte verfügbar. Für die Kinder werden auch Tipps gegeben, was sie tun können, wenn Mama oder Papa an Krebs erkranken, ob sie mit anderen Personen über die Krankheit sprechen dürfen, was sie für ihre eigene Gesundheit machen können und was sie unternehmen sollen, wenn sie Fragen haben.

Neben den Erklärungen zur Krankheit Krebs befindet sich auch ein Begriffslexikon auf der Seite, das solche Wörter wie Biopsie oder Tumor kindgerecht erklärt.

Im Forum und im Chat können sich Kinder, Jugendliche und Erwachsene über ihre Erfahrungen, Wünsche und Sorgen untereinander austauschen, können sich kennenlernen und sich gegenseitig unterstützen.

Neben den Informationsangeboten wird den Kindern auch die Möglichkeit gegeben werden, ihren Gefühlen mit selbst geschriebenen Gedichten, selbstgemalten Bildern etc. Ausdruck zu verleihen und anonym oder mit ihren Namen auf der Plattform zu veröffentlichen.

Zusätzlich können die Besucher sich mit den Spielen (Puzzle und Memory) die Zeit vertreiben.

Vom Verein werden auch Infomaterialien zur Verfügung gestellt und Link- und Lese-Tipps gegeben.

4.5.3 Adaptierung für eine österreichische Onlineplattformen

Eine österreichische Onlineplattform für Kinder chronisch kranker Eltern gibt es noch nicht. Bei Erstellung einer österreichischen Plattform könnte man sich an den beiden vorhandenen deutschsprachigen Onlineplattformen orientieren und neben den Informationen über Krankheiten, Therapien und Hilfsangeboten sollten auch solche Features wie Chat, Forum und Begriffslexikon übernommen werden. Zum Thema Hilfsangebote kann Österreich nicht so viele anbieten wie Deutschland, aber nach intensiver Recherche ließ sich ein kostenloses Hilfsangebot ausfindig machen: COSIP.

COSIP – Children of somatically ill parents

COSIP wurde im Rahmen eines internationalen Forschungsprojektes mit dem Titel „Kinder körperlich kranker Eltern“ gegründet. Das Beratungsangebot richtet sich an Frauen, die an Brustkrebs erkrankt sind, an deren Partner und an ihre Kinder bis zum 18. Lebensjahr. Das multiprofessionelle Team des AHK Wien, Universitätsklinik für Neuropsychiatrie des Kindes- und Jugendalters, arbeitet unter der Leitung von O.Univ.Prof. Dr. Max H. Friedrich und kooperiert mit Gesundheitseinrichtungen, der Wiener Krebshilfe und Selbsthilfegruppen. Ziel der Kontaktstelle ist die Unterstützung der betroffenen Frauen und das Angebot von kindgerechten Verarbeitungshilfen der Kinder. In den Beratungsgesprächen werden die folgende Themen erarbeitet: *„Ängste und Sorgen um das Kind angesichts der belastenden Situation Hilfe im Umgang mit den Reaktionen des Kindes auf die mütterliche Erkrankung Angebote zur zusätzlichen Unterstützung der Kinder während der belastenden Situation Kurzfristige Einzelgespräche mit Kindern und Jugendlichen“* (mehr dazu auf <http://www.univie.ac.at/cosip>).

Ein Angebot der Caritas richtet sich nach dem Wunsch der Familien nach einer Alltagshilfe. Das Angebot nennt sich Familienhilfe. Die Kostenbeiträge richten sich nach dem Verdienst und die jeweiligen Länder finanzieren das Angebot mit. Durch die Familienhilfe werden Familien in der Kinderbetreuung, bei der Haushaltsführung, bei Ämtergängen und/oder Vermittlung mit anderen Diensten unterstützt, wenn ein Erziehungsberechtigter durch Krankheit ausfällt. Diese Familienhilfe kann den betroffenen Familien in kurzzeitigen Krisenzeiten helfen, aber die Caritas bietet auch eine Langzeithilfe an, diese kann bis zu 2 Jahren in Anspruch genommen werden. In Wien bietet die Caritas eine Unterstützung bei chronischen Krisen an, dies nennt sich Familienhilfe PLUS. Dieses Angebot richtet sich an Familien mit minderjährigen Kindern. Wie die normale Familienhilfe auch werden die Familien in der Kinderbetreuung, bei der Haushaltsführung, bei Ämtergängen und/oder Vermittlung mit anderen Diensten unterstützt (mehr dazu auf <http://www.caritas.at/hilfe-einrichtungen/familie-und-kinder/>).

Zusammenfassend sollte eine Onlineplattform ausgestattet sein mit Informationsseiten über die Krankheit, Therapie und pflegerische Aspekte und mit der Möglichkeit für die Kinder sich untereinander über ihre Gefühle, Erfahrungen und

Sorgen austauschen zu können, entweder über Chat und/oder über ein Forum. Weiters sollte die Möglichkeit gegeben werden anonym mit einem Experten Kontakt aufzunehmen beispielsweise via E-Mail oder Telefon um ungeklärte Fragen besprechen zu können. Zusätzlich sollten die Besucher der Onlineplattform über landesweite Hilfsangebote informiert werden.

Da die Krankheit Krebs auf der Plattform www.kinder-kranker-eltern.de überhaupt nicht erörtert wird und in den Büchern, die sich mit Krebs beschäftigen, die Erklärungen darüber sehr kurz gehalten und in eine Geschichte eingepackt wurden, wird im Kapitel 4.7 eine kindgerechte Erklärung über Krebs vorgestellt, deren Zielgruppe Kinder im Schulalter sind.

4.6 Kinder im Schulalter (8-12 Jahre) informieren

In dem nächsten Kapitel wird die Krankheit Krebs dem Alter einem 8 bis 12 jährigen Kindes entsprechend erklärt. Die Altersgruppe ist deswegen gewählt worden, weil diese Gruppe in der Schule lesen gelernt hat und somit selbst die Informationen durchlesen können ohne fremde Hilfe. Kinder bis zum 10. Lebensjahr brauchen noch aktive Hilfe um die eigene körperliche Entwicklung verstehen zu können. Ältere Kinder haben das Bedürfnis sich selbst Informationen bei Lehrern, Ärzten (Krejsa 2004, S.115), Freunden, Familieangehörigen oder im Internet einzuholen. Die jüngeren Kinder können allein oder im Beisein von Familienangehörigen oder anderen Erwachsenen. Die älteren Kinder werden sich wahrscheinlich alleine auf die Informationssuche im Internet begeben.

In den unterschiedlichen Altersgruppen haben Kinder andere Konzepte über Leben, Tod und Krankheit entwickelt und sie besitzen eine andere Auffassungsgabe, deswegen sollten die Informationen und die Art der Informationsvermittlung an das Alter und den Entwicklungsstand des Kindes angepasst werden.

Kinder im Alter zwischen sechs und zwölf Jahren begreifen den Ernst der Lage, wenn ein Krankheitsfall in der Familie auftritt (vgl. Senf&Rak 2008, S.15). Sie fühlen die „angespannte Atmosphäre“ und die „Abwehr der Eltern“ den Kindern diese Situation zu erklären (Broeckmann 2002, S.87). Die Kinder machen sich Gedanken über die Krankheit, ihre Folgen und über den möglichen Tod des erkrankten Elternteils (Romer&Haagen 2007, S.30). Sie entwickeln Phantasien, warum Mama

oder Papa so oft Schmerzen hat etc. Meist sind die Phantasien bedrohlicher als die Wirklichkeit, aber woher sollen Kinder dies wissen, wenn keiner mit ihnen redet. Schulkinder ziehen ihre eigenen Schlüsse aus den Informationen, die sie bekommen, und aus ihren eigenen Gedanken, deswegen fragen sie selten nach, ob sich etwas im Krankheitsverlauf geändert hat. Deshalb ist es wichtig, sie über jede Veränderung zu informieren (Romer&Haagen 2007, S.32f). Die Phantasien der Kinder entspringen einer „magischen Sicht der Welt“. Die Kinder glauben an der Krankheit der Eltern schuld zu sein, weil sie den Eltern nicht gehorcht haben und nicht brav waren. Sie glauben durch Fehlverhalten die Krankheit ausgelöst zu haben, aber durch richtiges Verhalten die Krankheit wieder heilen zu können. Die Kinder sind der Meinung durch ihre Gedanken die Eltern krank oder gesund machen zu können („Allmacht der Gedanken“) (Broeckmann 2002, S.99).

Durch Informationen können Kinder von ihren Phantasien Abstand gewinnen und die Wirklichkeit rückt in ihr Blickfeld. Bei einer Erkrankung eines Elternteils schaffen die Informationen über die momentane Situation wieder Sicherheit für das Kind und die Informationen macht die Krankheit verstehbar und handhabbar. Die Krankheit ist dann kein Monster mehr, das ohne Vorwarnung ständig irgendwo auftauchen kann (Broeckmann 2002, S.86).

Kinder bewegen viele Fragen, wenn ein Elternteil erkrankt ist:

- Ist Krebs ansteckend?
- Bin ich schuld an der Krankheit?
- Stirbt meine Mama/ mein Papa?
- Was ist Krebs? Chemotherapie? Bestrahlung?
- ...

Bevor den Kindern alles erklärt wird, sollte zuerst dem Kind vermittelt werden, dass es die Krankheit weder ausgelöst hat noch wieder heilen kann (ebd. S.99, Krejsa 2004, S.68). Eine Krankheit ist leichter zu erklären, wenn zuerst erklärt wird, wie der gesunde Körper funktioniert und erst später darauf eingegangen wird, was bei einer Krankheit anders funktioniert und wie diese Krankheit dann behandelt werden kann. Meistens können Vergleiche zum besseren Verständnis herangezogen werden, beispielsweise können die weißen Blutkörperchen mit Polizisten verglichen werden, die Bakterien und Viren fangen (Broeckmann 2002, S.91).

Die Aufklärung sollte bei Leukämie beispielsweise mit den Bestandteilen des Blutes und deren Aufgaben begonnen werden und danach darauf eingegangen werden,

dass die weißen Blutkörperchen ihren Dienst versagen. Für Krebserkrankungen hat die Medizin verschiedene Behandlungsmöglichkeiten entwickelt. Für Leukämie wird die Chemotherapie eingesetzt und die Medikamente, die der Erkrankte während dieser Behandlung bekommt, suchen die Krebszellen und zerstören sie. Dies ist eine kurze vereinfachte Darstellung, wie Leukämie erklärt werden könnte. Durch die Chemotherapie wird dem erkrankten Elternteil oft schlecht und seine Haare fallen aus. Eine genauere Erklärung findet sich weiter unten (Broeckmann 2002, S.91).

Diese biologische Vorgehensweise ermöglicht den Kindern die Krankheit wie jede andere Krankheit zu sehen, die möglicherweise zum Tode führen kann, aber nicht immer. Der Krankheit soll auch ein Name gegeben werden, damit das Kind die Krankheit auch als Krebserkrankung benennen kann (Broeckmann 2002, S.93). Die körperlichen Veränderungen, die durch die Krankheit bzw. durch die Therapie auftreten, sollten angesprochen werden. Die Kinder sind oft der Meinung nach dem Krankenhausaufenthalt kehrt wieder der Alltag ein und sind ganz verduzt, wenn Mama oder Papa immer noch nicht ganz gesund sind und noch oft zu Kontrolluntersuchungen ins Krankenhaus müssen. Die Kinder sollten darauf hingewiesen werden, dass nach dem Krankenhausaufenthalt nicht sofort wieder der Alltag einkehrt (vgl. Senf&Rak 2008, S.25ff).

4.7 Erklärungsversuch von Krebs für eine Onlineplattform

Im Zeitalter des Internets kommen Kinder im Alter zwischen 8 und 12 Jahren bereits mit dem Internet in Berührung, entweder zuhause oder in der Schule. Viele Kinder in diesem Alter lesen zwar gerne, aber der Zugang zu Büchern, die sie interessieren, ist manchmal schwieriger, als der Zugang zum Internet. Deshalb folgt nun ein Erklärungsversuch von der Krankheit Krebs auf der Basis von sechs Kinderbüchern und einer Internetseite zu diesem Thema und unter Berücksichtigung des Alters und Entwicklungsstandes der Schulkinder. Das Thema Krebs wurde deswegen gewählt, weil Krebserkrankungen in Österreich die zweithäufigste Todesursache sind, jährlich 38.000 neu an Krebs erkranken (BMGF 2004).

Neben der kindgerechten Erklärung über Krebs trägt eine grafische Bearbeitung zu einem noch besseren Verständnis der Kinder bei.

Basis sind die Erklärungen über Krebs von den Büchern bzw. einer Internetseite:

- Ritter in meinem Blut (Broere & De Bode 1999)
- Wann kommst du wieder, Mama? (Hennuy, Buyse & Renardy 2007)
- Hannah, du schaffst es. (Morent-Gran & Willert 2007)
- Die Fleckenfieslinge. Julius besiegt den Krebs. (Schneider & Weber 2008)
- Als der Mond vor die Sonne trat. (Trabert 2001)
- Chemotherapie -ein Bilderbuch für Kinder (Damminger o.J.)
- <http://www.brustkrebs-studien.com/brustkrebs/aufbau1.html>

Woher kommt Krebs?

Viele Jahre lang schon versuchen Forscher in zahlreichen Ländern die Ursache von Krebs zu finden. Bisher ist nicht genau bekannt, wieso die Krankheit auftritt. Sicher ist, Krebs ist nicht ansteckend. Das heißt, Krebs kann nicht wie ein Schnupfen oder eine Grippe auf andere Personen übertragen werden. Ganz sicher ist auch, dass es nicht deine Schuld ist, wenn Mama oder Papa krank geworden ist. Du hast nichts falsch gemacht. Die Krankheit ist keine Strafe für deine schlechten Noten oder dein schlechtes Benehmen. Niemand kann die Krankheit verhindern. Niemand kann sie hervorrufen. Niemand kann die Krankheit einfach so wegzaubern. Krebs ist eine schwere Erkrankung. Die Ärzte versuchen mit verschiedenen Möglichkeiten die Krankheit aufzuhalten, aber manchmal gelingt es ihnen nicht den Kranken zu heilen. Deswegen sterben leider einige Menschen an Krebs.

Was ist Krebs?

Unser Körper besteht aus sehr vielen kleinen Bausteinen. Diese Bausteine nennen wir Zellen. Es gibt verschiedene Arten von Zellen, die alle anders aussehen und die unterschiedliche Aufgaben erfüllen. Beispielweise können wir mit den Hörzellen hören, mit den Gehirnzellen denken und mit den Muskelzellen können wir uns bewegen, gehen und laufen.



Abb.8 : Damminger o.J.

Die Zellen brauchen wir, damit wir leben können und damit im Körper alles gut funktioniert: dass wir riechen, sehen, atmen, hören können und noch vieles mehr.

Die Zellen leben aber nicht so lange wie wir Menschen. Sie vermehren sich nach einem bestimmten Prinzip, damit ständig genug Zellen in unserem Körper sind. Aus einer alten Zelle entstehen zwei neue Zellen. Das nennen wir Zellteilung. Die neuen Zellen wachsen und übernehmen Aufgaben und die alten Zellen sterben nach einer bestimmten Zeit.

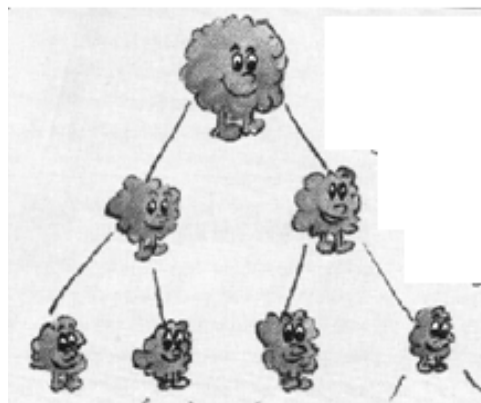


Abb.9 : Morent-Gran&Willert 2007, S.18

Ab und zu tanzen manche Zellen aus der Reihe, teilen sich sehr oft und übernehmen keine Aufgaben.

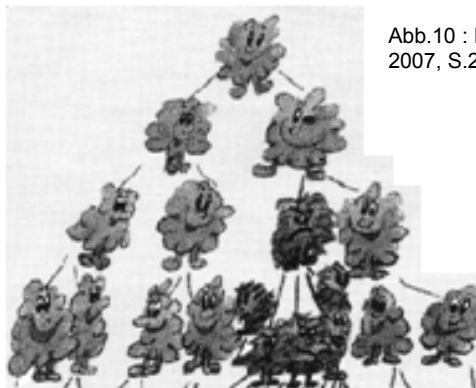


Abb.10 : Morent-Gran&Willert 2007, S.20



Abb.11: Morent-Gran&Willert 2007, S.30

Die Krebszelle

Diese Zellen nennen wir Krebszellen. Sie hindern die gesunden Zellen ihre Aufgaben zu erledigen. Die Krebszellen können sich oft ein paar Jahre unbemerkt vermehren. Auch die Gesundheitspolizei (weißen Blutkörperchen) entdeckt und bekämpft die Krebszellen nicht. Durch die vielen Krebszellen entsteht ein Knoten, den wir Tumor nennen. Dieser Tumor wächst weiter an und zerstört die gesunden Körperzellen rund um den Tumor.



Abb.12: Morent-Gran&Willert 2007, S.30

Die Tumore können an verschiedenen Orten im Körper wachsen und abhängig von der Größe des Tumors und dem Ort, an dem er wächst, entstehen unterschiedliche Schmerzen und Beschwerden.

Krebszellen können im ganzen Körper entstehen. Je nach dem wo sie zu wachsen beginnen, heißt der Krebs anders. In der Lunge heißt er Lungenkrebs. Wenn der Krebs in der Brust ist, heißt er Brustkrebs usw.

2 Beispiele für Krebsarten

Die häufigste Krebserkrankung bei Frauen ist der Brustkrebs, von den Ärzten auch Mammakarzinom genannt. Eine weitere Krebserkrankung nennt sich Blutkrebs (= Leukämie).

Leukämie: Das Blut in unserem Körper besteht aus drei Arten von Blutzellen: Blutplättchen (Thrombozyten), rote Blutkörperchen (Erythrozyten) und weiße Blutkörperchen (Leukozyten). Die Blutzellen entstehen im Knochenmark und wenn sie erwachsen sind und ihre Aufgaben kennen, werden sie in den Blutkreislauf geschickt.

Die Blutplättchen verschließen deine Wunde wie ein Pflaster, wenn du dich verletzt hast. Sie sammeln sich bei einer Verletzung, halten sich aneinander fest und bilden so eine Kruste.



Abb.13: YouTube



Die roten Blutkörperchen verteilen den Sauerstoff, den du einatmest, von der Lunge in den ganzen Körper wie ein Gepäckträger.

Abb.14: YouTube

Die weißen Blutkörperchen sind die Gesundheitspolizei in unserem Körper. Sie erkennen verschiedene Krankheitserreger, wie Bakterien, Viren und Pilze und bekämpfen diese.



Abb.15: YouTube

Wenn ein Mensch an Leukämie (oder Blutkrebs genannt) erkrankt, dann arbeiten die weißen Blutkörperchen nicht mehr richtig. Sie vermehren sich zu schnell und lernen nicht, welche Aufgabe sie im Körper übernehmen sollen. Die weißen Blutkörperchen werden sozusagen nicht erwachsen. Durch das Blut verteilen sich diese unreifen weißen Blutkörperchen im ganzen Körper. Diese unreifen weißen Blutkörperchen werden immer mehr und stehen den anderen Blutzellen ständig im Weg. Deshalb können die anderen Blutzellen ihre Aufgaben nur mehr schlecht erledigen.

Brustkrebs:

Die häufigste Krebserkrankung bei Frauen ist der Brustkrebs, von den Ärzten auch Mammakarzinom genannt.

Die Brust von deiner Mama besteht aus Fett-, Binde- und Drüsengewebe. Das Fett- und Bindegewebe geben der weiblichen Brust ihre typische Form und ihre Größe. Das Drüsengewebe ist nach der Geburt eines Kindes dafür da, die Milch für das Baby bereitzustellen. Dabei fließt die Milch durch die Milchgänge in die Brustwarze, an der das Baby dann trinken kann.

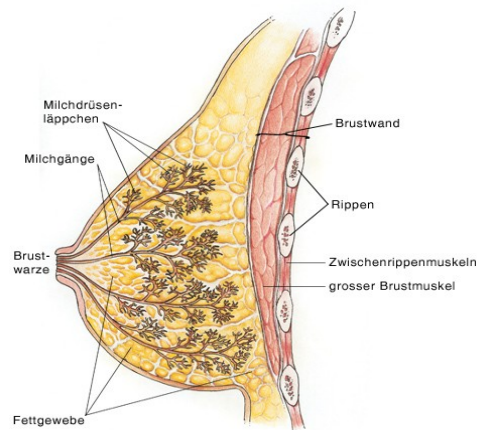


Abb.16: Knecht

Die Brust wird wie der restliche Körper auch durch das Blut mit Nährstoffen versorgt, damit der ganze Körper gut arbeiten kann. Während einer Chemotherapie gelangen durch das Blut die verwendeten Medikamente in die Brust. Mit einer Chemotherapie können die Ärzte den Krebs bekämpfen. Wie diese Behandlung funktioniert, wird später erklärt.

Wenn die Brust deiner Mama nun an Krebs erkrankt, wachsen die Zellen im Drüsengewebe unkontrolliert und bilden einen Tumor. Das ist eine Häufung von vielen Krebszellen. Wenn die Krebszellen durch das Blut in andere Organe des Körpers wandern und in diesen Organen dann weiterwachsen, nennt man das Metastasen.

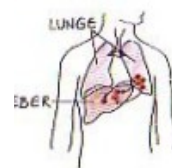


Abb.17: Trabert 2007, S.22

Wie kann Krebs behandelt werden?

Um wieder gesund zu werden, müssen die Krebszellen aus dem Körper vertrieben werden. Den Ärzten stehen drei unterschiedliche Behandlungen dafür zur Verfügung: eine Operation, Strahlen- und Chemotherapie.

Operation: Wenn die Krebszellen einen Haufen bilden, können die Ärzte diesen Haufen (man nennt ihn auch Tumor) während einer Operation herausschneiden. Bevor der Erkrankte operiert wird, bekommt er Medikamente, damit er während der Operation tief und fest schläft und keine Schmerzen spürt.



Abb.18: Trabert 2007, S.20

Strahlentherapie: Manchmal ist eine Operation nicht möglich, weil sich der Krebs im Körper zu gut versteckt und die Ärzte die Krebszellen nicht erwischen können. Dann verwenden die Ärzte eine Strahlentherapie. Die Strahlen, die bei dieser Therapie benutzt werden, heißen Röntgenstrahlen. Diese starken Strahlen dringen durch die Haut in den Körper und zerstören diese Krebszellen.



Abb.19: Trabert 2007, S.21

Chemotherapie:

Bei der Chemotherapie bekommt der Erkrankte Medikamente, die entweder als Tabletten, Spritzen oder Infusionen verabreicht werden.

Bei einer Infusion handelt es sich um eine Flasche, in der die Medikamente enthalten sind, und durch einen dünnen Schlauch



Abb.20: Trabert 2007, S.21

kommen die Medikamente direkt ins Blut. Die Medikamente nennt man auch Zytostatika. Sie zerstören Zellen, die sich schnell vermehren und wachsen. Leider wachsen auch einige gesunde Körperzellen schnell und die Medikamente zerstören dann

gesunde



Darum fallen den

Haare aus.

Aber Abb.21: Morent-Gran&Willert 2007, S.42

wenn man die Medikamente nicht mehr nimmt, wachsen die Haare wieder ganz schnell nach. Neben dem Haarausfall gibt es auch noch andere Nebenwirkungen. Diese unerwünschten Folgen der Therapie sind Durchfall, Übelkeit, Erbrechen und Müdigkeit.

Wenn du mehr über die Krankheit und die Therapie wissen willst, trau dich und frag deine Eltern!

ZUSAMMENFASSUNG

Für Familien mit einem chronisch erkrankten Familienmitglied ändert sich oft der gesamte Familiealltag. Wenn die Eltern chronisch krank sind, müssen die Kinder oftmals die Aufgaben erledigen, die der erkrankte Elternteil nicht mehr durchführen kann, beispielsweise Aufgaben im Haushalt, bei der Kinderbetreuung, aber die Kinder unterstützen die Eltern auch in der Pflege. Viele Familien wünschen sich Unterstützung für die Erwachsenen selbst, aber auch für die Kinder.

Ein besonders wichtiges Bedürfnis der Kinder ist Informationen über die Krankheitsbilder der Eltern zu bekommen (Metzing 2007). Pflegende Kinder und Jugendliche fühlen sich völlig hilflos auf Grund ihres mangelnden Wissens über den Krankheitsverlaufs, die Symptome der Krankheit, die pflegerischen Tätigkeiten (Aldridge&Becker 1993, S.63; Lackey&Gates 2001, S.324; Lenz 2005, S.124f; Metzing 2007, S.145f). Die Kinder wünschen sich deshalb Informationen über die genannten Themen zu erhalten. Kinder benötigen nicht nur die Informationen über alltägliche Pflegetätigkeiten, sondern auch Anleitung, was in einem Notfall zu tun ist (Gays 2000), beispielsweise wenn ein Elternteil einen Herzinfarkt erleidet.

Die Kinder möchten als pflegende Angehörige wahrgenommen und behandelt werden, die über die aktuelle Situation informiert werden wollen. Kinder können durch das Verschweigen der bedrohlichen Wahrheit nicht geschont oder geschützt werden. Sie sollten deshalb so bald wie nur möglich, altersgerecht und wahrheitsgemäß über die Situation informiert werden (Küchenhoff 1998, Romer&Haagen 2007), um sich ein reales Bild von der Situation machen zu können und Abstand von den kindlichen Phantasien zu gewinnen (Metzing 2007, S.142).

Summary

For families with chronically ill family members the whole everyday life often changes. If the parents are chronically ill, the children must often do the duties which the ill parent cannot carry out any more, for example, duties in the household, with the care of children, but children support the parents also in the care. Many families wish support for the adults, but also for the children.

An especially important need of the children is to be got information about the clinical pictures of the parents (Metzing in 2007). Maintaining children and youngsters feel absolutely helplessly on grounds of her lacking knowledge about the course of disease, the symptoms of the illness, nursing activities (Aldridge&Becker 1993, S.63; Lackey&Gates 2001, S.324; spring in 2005, S.124f; Metzing in 2007, S.145f). Therefore, the children wish to keep information about the called subjects. Children need not only the information about everyday nursing operations, but also instructions what is to be done in an emergency (Gays in 2000), for example if a parent suffers a heart attack.

The children would like to be perceived and be treated as maintaining members who want to be informed about the current situation. Children cannot be spared or be protected by the concealment of the menacing truth. Therefore, they should be informed as soon as only possibly, appropriate for age and truthfully about the situation (Küchenhoff in 1998, Romer&Haagen 2007) to be able to make to itself a real picture of the situation and to win distance of the childish imagination.

AUSBLICK

Wie in Kapitel 2.2 schon erwähnt, sind pflegende Kinder und Jugendliche eine schwer zugängliche Gruppe, weil Kinder meist weder außerhalb noch innerhalb der Familie als Pflegende wahrgenommen werden. Teilweise nehmen sich Kinder und Jugendliche auch selbst nicht als pflegende Angehörige wahr, weil sie in die Pflegerolle hineingewachsen sind ohne es zu merken. Die Familien meiden öffentliche Auftritte, suchen sich in den seltensten Fällen Hilfe von außen und reden nicht über ihre Situation, aus Angst die Familie wird von Behörden (z.B. Jugendämter) auseinander gerissen. Deshalb ist zu empfehlen Strategien zu entwickeln um die schwer zugängliche Gruppe ausfindig zu machen und an sie heranzukommen. In Österreich gibt es noch keine repräsentative Erhebung, wie viele pflegende Kinder und Jugendliche in unserem Land leben. Durch eine Erhebung im Rahmen eines Zensus würde einen Rückschluss auf die Prävalenz von pflegenden Kinder zulassen. Eine andere Möglichkeit die pflegenden Kinder aus ihrem Schattendasein herauszuführen, wäre das Personal in den Kindergärten und Schulen für das Thema zu sensibilisieren, denn Kinder leben in dem System Kindergarten und Schule vom 4. bis 15., oft auch bis zum 18. Lebensjahr, also ihre gesamte Kindheit. Auch wenn sich Familien mit einem chronisch kranken Elternteil seltenst Hilfe von außen suchen, werden sie oft im Krankenhaus vorstellig, weil sie zu Kontrolluntersuchungen, Operationen, Therapien etc. kommen müssen. Obwohl das Krankenhauspersonal die Personaldaten aufnimmt und Bescheid weiß, dass Kinder in der Familie leben, realisieren sie leider nicht, dass für die Kinder ein spezieller Hilfebedarf vorhanden sein könnte. Es ist zu empfehlen, dass Pflegepersonal für das Thema zu sensibilisieren, damit die Kinder der kranken Eltern ins Blickfeld rücken, und ihnen Informationen zukommen zu lassen, welche Beratungsmöglichkeiten für kranke Eltern mit Kindern angeboten werden und wie das Personal die kranken Eltern mit Kindern unterstützen könnte.

Nachdem der Zugang zu der schwer zugänglichen Gruppe gefunden wurde, kann überlegt werden wie die Erklärungen von verschiedenen Krankheiten kindgerecht aufbereitet werden und wie diese Informationen die Kinder erreichen können. Die Informationsvermittlung kann mündlich von Pflegepersonal, Ärzten, Psychologen durchgeführt werden, oder schriftlich in Form von Kinder- und Jugendbüchern oder eben durch das Internet, eine niederschwellige Art der Informationsvermittlung.

Aufgrund des durchgeführten Forschungsprojektes „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“ wurde für den deutschsprachigen Raum eine Onlineplattform vom Lehrstuhl für Pflegewissenschaft von der Universität Witten/Herdecke errichtet: **www.kinder-kranker-eltern.de**. Noch befindet sich diese Plattform im Aufbau. Diese Onlineplattform soll ein Anlaufpunkt für pflegende Kinder und Jugendliche vor allem in Deutschland sein. Die Kinder finden auf diese Seite Informationen zu den verschiedenen Krankheitsbildern, Kinder- und Jugendbücher zu den verschiedenen Krankheiten und die Möglichkeit über ein „*moderiertes Forum*“ oder über den Chat sich gegenseitig über die eigenen Erfahrungen auszutauschen (Sozialarbeitsnetz, Onlinedokument). Die Kinder wünschen sich jemanden zum Reden, vor allem Gleichbetroffene, die dasselbe erleben oder erlebt haben. Neben den Informationen über die Krankheitsbilder und dem Austausch von Erfahrungen haben die Kinder die Möglichkeit herauszufinden, ob es in ihrer Heimatstadt oder in der Nähe davon Hilfs- und Unterstützungsangebote vorhanden sind.

Auch für pflegende Kinder und Jugendliche in Österreich wäre eine solche Plattform hilfreich. Eine Möglichkeit den Kindern in Österreich auch so eine Plattform bereitzustellen, wäre eine Kooperation mit dem Lehrstuhl für Pflegewissenschaft von der Universität Witten/Herdecke einzugehen. Da Österreich in der Forschung über pflegende Kinder und Jugendliche noch in den Babyschuhen steckt und nicht nur keine Erhebungen über die Prävalenz, Pflegeleistung, Wünsche der Kinder und Auswirkungen der Pflege auf die Kinder durchgeführt hat, sondern auch wegen der Wissenslücken über die Situation der pflegenden Kinder in Österreich noch keine Unterstützungsmaßnahmen entwickeln konnte.

LITERATURVERZEICHNIS

ABS: ABS Survey for Disability, Ageing and Carers, 2003

Aldridge, Jo: Children Caring for Parents with Severe and Enduring Mental illness. Leicester: YCRG Loughborough University, 2002

Aldridge, Jo; Becker, Saul: Children caring for parents with mental illness. Perspectives of young carers, parents and professionals. The Policy Press Bristol, 2003

Aldridge, Jo; Becker, Saul: Children who care – inside the word of young carers. Leicester, Department of Social Sciences, Loughborough University, 1993

Aldridge, Jo; Becker, Saul: My child, my carer. The parents perspective. Leicester, Department of Social Sciences, Loughborough University, 1994

American Cancer Society: Helping children when a family member has cancer. Dealing with diagnosis. [Online-Dokument: http://www.cancer.org/docroot/CRI/content/CRI_2_6X_Dealing_With_Diagnosis.asp (Stand: 17.8.2009)]

American Cancer Society: Helping children when a family member has cancer. Dealing with treatment. [Online-Dokument: http://www.cancer.org/docroot/CRI/content/CRI_2_6X_Dealing_With_Treatment.asp (Stand: 17.8.2009)]

Ballard, Katherine L.: Meeting the Needs of Siblings of Children with Cancer. In: Pediatric Nursing, Vol.30(5), S.394-401, 2004

Barnes, Jaqueline; Kroll, Leanda; Burke, Olive; Lee, Joanna; Jones, Alison L.; Stein, Alan: Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. In: British Medical Journal, Vol.321, S.479-482, 2000

Becker Saul; Aldridge Jo; Dearden, Chris: Young carers and their families. Oxford: Blackwell Science, 1998

Becker, Saul et al.: Young Carers in Europe. An Exploratory Cross-National Study in Britain, France, Sweden and Germany. Leicester: YCRG Loughborough University, 1995

Becker, Saul: Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family: Research and Policy on 'Young Carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. In: Global Social Policy, Vol.7, S.23-50, 2007

Becker, Saul; Aldridge, Jo: Young Carers in Great Britain. In: Becker, Saul (Hg): Young Carers in Europe. An Exploratory Cross-National Study in Britain, France, Sweden and Germany. Leicester: YCRG Loughborough University, 1995

BMFG: Gesundheit und Krankheit in Österreich. Gesundheitsbericht Österreich, 2004

Bonney, Richard; Becker, Saul: Missing Persons and Missing Helpers. Young Carers, the Family and the Faith Community. Leicester: YCRG Loughborough University, 1995

- Brewster, Arlene B.: Chronically ill hospitalized children's concepts of their illness. In Pediatrics. Vol.69, S.355-362, 1982
- Brittain, Diarmuid: Young Carers in France. In: Becker, Saul (Hg): Young Carers in Europe. An Exploratory Cross-National Study in Britain, France, Sweden and Germany. Leicester: YCRG Loughborough University, 1995
- Broeckmann, Sylvia: Plötzlich ist alles anders – wenn Eltern an Krebs erkranken. Stuttgart: Klett-Cotta, 2002
- Bürgin, Dieter: Das Kind, die lebensbedrohliche Krankheit und der Tod. Wien: Huber, 1978
- Büscher, Andreas: Das Family-Health-Nurse-Konzept der Weltgesundheitsorganisation. In: Gehring, M.; Kean, S.; Hackmann, M.; Büscher, A. (Hrsg.): Familienbezogene Pflege. Bern: Verlag Hans Huber, S.177-205, 2001
- Cree, Vivienne E.: Worries and problems of young carers: issues for mental health. In: Child and Family Social Work. Vol. 8, S.301-309, 2003
- Dearden, Chris; Becker, Saul: Growing up Caring: Young carers and vulnerability to social exclusion. In: Barry, Monica (Hg.): Youth policy and social inclusion. Critical debates with young people. London: Routledge, S.251-269, 2005
- Dearden, Chris; Becker, Saul: Meeting Young Carers' Needs. An Evaluation of Sheffield Young Carers Project. Leicester: YCRG Loughborough University, 2000
- Dearden, Chris; Becker, Saul: Young Carers – The Facts. Sutton Surrey. Leicester: Reed Business Publishing, YCRG Loughborough University, 1995
- Dearden, Chris; Becker, Saul: Young cares in the UK. The 2004 report. [Online-Dokument:
<http://www.lboro.ac.uk/departments/ss/centres/YCRG/youngCarersDownload/YCReport2004%5B1%5D.pdf> (Stand: 24.3.2008)]
- Dietz, B; Clasen, J: Young Carers in Germany. In: Becker, Saul (Hg.) Young Carers in Europe. An Exploratory Cross-National Study in Britain, France, Sweden and Germany. Leicester: YCRG Loughborough University, S. 65-76, 1995
- Early, Louise; Cushway, Delia; Cassidy, Tony: Perceived Stress in Young Carers: Development of a Measure. In: Journal of Child and Family Studies, Vol. 15(2), S.169–180, 2006
- Forrest Keenan, Karen; Miedzybrodzka, Zosia; van Teijlingen, Edwin; McKee, Lorna; Simpson, Sheila A.: Young people's experiences of growing up in a family affected by Huntington's disease. In: Clinic Genetics. Vol.71, S.120–129, 2007
- Friedemann, Marie-Luise: Familien- und umweltbezogene Pflege. Theorie des systemischen Gleichgewichts. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Verlag Hans Huber, 1996
- Gates, Marie F.; Lackey, Nancy R.: Youngsters Caring for adults with Cancer. In: Journal of Nursing Scholarship. Vol. 30(1), S. 11-15, 1998
- Gays, Mary: Getting it right for young carers in the ACT. Family Futures: Issues in Research and Policy. 7th Australian Institute of Family Studies Conference

- Sydney, 2000 [Online-Dokument:
<http://www.aifs.gov.au/institute/afrc7/gays.html> (Stand: 31.3.2009)]
- Grant, Gordon; Repper, Julie; Nolan, Mike: Young people supporting parents with mental health problems: experiences of assessment and supprt. In: Health and Social Care in the Community, Vol.16(3), S.271-281, 2008
- Köhlen, Christina; Friedemann, Marie-Luise: Überprüfung eines Familien-Assessment-Instruments auf der Grundlage der Theorie des systemischen Gleichgewichts. In: Pflege. Die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe, Vol.19(1), S.23-32, 2006
- Krejsa, Susanne: Mama hat Krebs: mit Kindern die Krankheit begreifen. Stuttgart: Kreuz-Verlag, 2004
- Kroll, Leanda; Barnes, Jaqueline; Jones, Alison L.; Stein, Alan: Cancer in parents: communicating the diagnosis to children. In: British Medical Journal, Vol.316, S.880, 1998
- Küchenhoff, Bernhard: Welche Hilfen werden gewünscht? Eine Befragung von Eltern, Kindern und Bezugspersonen. In: Mattejat, Fritz; Lisofsky, Beate (Hg): ... nicht von schlechten Eltern. Kinder psychisch Kranker. Bonn: Psychiatrie-Verlag, 1998
- Lackey, Nancy R.; Gates, Marie F.: Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. In: Journal of advanced Nursing. Vol. 34(3), 320-328, 2001
- Lenz, Albert: Kinder psychisch kranker Eltern. Göttingen: Hogrefe, 2005
- Levine, Carol; Hunt, Gail G.; Halper, Deborah; Hart, Andrea Y.; Lautz, Jessica; Gould, David A.: Young Adult Caregivers: A First Look at an Unstudied Population. In: American Journal of Public Health, Vol.95(11), S.2071-2075, 2005
- Lohaus, Arnold: Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern. Göttingen: Verlag für Psychologie, 1990
- Luhmann, Niklas: Die Gesellschaft der Gesellschaft. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1997
- Luhmann, Niklas: Soziale Systeme. Grundriss einer allgemeinen Theorie. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1987
- Luhmann, Niklas: Sozialsystem Familie. In: System Familie. Forschung und Therapie, Vol.1, S.75-91, 1988
- Luhmann, Niklas: Soziologische Aufklärung 5. Konstruktivistische Perspektiven. Opladen: Westdeutscher Verlag, 2.Auflage, 1993
- Mattejat, Fritz; Remschmidt, Helmut: Kinder psychisch kranker Eltern. In: Deutsches Ärzteblatt, Vol.105(23), 2008
- Metzing, Sabine: Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und gestalten familialer Pflege. Verlag Hans Huber, 2007
- Moore, Tim; McArthur, Morag: We're all in it together: supporting young carers and their families in Australia. In: Health and Social Care in the Community. Vol. 15(6), S.561-568, 2007

- Müller, Cornelia: Trotz allem gab ich nicht auf. Bergisch Gladbach: Bastei Lübbe, 2002
- Newton, Betty; Becker, Saul: The Capital Carers. An Evaluation of Capital Carers Young Carers Project. Leicester: YCRG Loughborough University, 1999
- Newton, Betty; Becker, Saul: Young Carers in Southwark. The hidden face of community care. Leicester: YCRG Loughborough University, 1996
- Office for National Statistics (2003) Census 2001 Data. London: ONS. [Online-Dokument:
http://www.statistics.gov.uk/downloads/census2001/National_report_EW_Part1_Section1.pdf (Stand: 9.6.2009)]
- Oommen, Tom: Cancer and the P-P-F Triad. [Online-Dokument: <http://www.bmj.com/cgi/eletters/321/7259/479#9511> (Stand: 20.8.2009)]
- Papst, Julia; Dinkel-Sieber, Silvia: Kinder in Familien mit chronisch krankem Elternteil am Beispiel der Multiplen Sklerose. In: Psychotherapie im Dialog, Vol.3, S.68-71, 2002
- Piaget, Jean: Das Weltbild des Kindes. München: Deutscher Taschenbuch Verlag, 5.Auflage, 1997
- Piaget, Jean; Inhelder, Bärbel: Die Psychologie des Kindes. München: Deutscher Taschenbuch Verlag, 6.Auflage, 1996
- Richter, Eva: „Mein Leben, das war weg“ In Deutschland müssen rund 200.000 Kinder ihre pflegebedürftigen Eltern versorgen. In epd sozial 17/2006 [Online-Dokument: www.epd.de/sozial/sozial_index_42384.html (Stand: 11.12.2007)]
- Romer, Georg; Barmann, Claus; Schulte-Markwort, Michael; Thomalla, Götz; Riedesser, Peter: Children of Somatically ill Parents: A Methodological Review. In: Clinical Child Psychology and Psychiatry, Vol.7(1), S.17-38, 2002
- Romer, Georg; Haagen, Miriam: Kinder körperlich kranker Eltern. Göttingen: Hogrefe, 2007
- Satir, Virginia: Familientherapie in Aktion. Die Konzepte von Virginia Satir in Theorie und Praxis. Paderborn: Junfermann-Verlag, 1999
- Satir, Virginia: Selbstwert und Kommunikation. Familientherapie für Berater und zur Selbsthilfe. Stuttgart: Pfeiffer bei Klett-Cotta, 2000 (14.Auflage)
- Schaffenberger, Eva/Pochobradsky, Elisabeth (Hg.) (2004): Ausbau der Dienste und Einrichtungen für pflegebedürftige Menschen in Österreich - Zwischenbilanz (2003). Endbericht. Wien: Bundesministerium für Soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz.
- Schipfer, Rudolf Karl: Familien in Zahlen 2007. Statistische Informationen zu Familien in Österreich und der EU. Wien: Österreichisches Institut für Familienforschung der Universität Wien. 2007
- Senf, Bianca; Rak, Monika: Mit Kindern über Krebs sprechen. Ein Ratgeber für Eltern, die an Krebs erkrankt sind. Frankfurt: Verein Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V., 2008
- Sozialarbeitsnetz. Das Netzwerk für Fachleute der Sozialen Arbeit: Hilfe für pflegende Kinder im Netz: www.kinder-kranker-eltern.de bietet Informationen

- und Austausch. [Online-Dokument: http://sozialarbeitsnetz.de/News-Display.29.0.html?&no_cache=1&tx_ttnews%5Bpointer%5D=1&tx_ttnews%5Btt_news%5D=2359&tx_ttnews%5BbackPid%5D=1&cHash=caf9e970cc (Stand: 6.3.2009)]
- Statistik Austria: Statistisches Jahrbuch 2009
- Steck, Barbara: Multiple Sklerose und Familie: psychosoziale Situation und Krankheitsverarbeitung. Basel: Karger, 2002
- Stuart, Meryn E.: An analysis of the concept of family. In Family Theory Development. In: Whall, A.L.; Fawcett, J. (Hg): Nursing: State of the Science and Art. Philadelphia: FA Davis, S.31-42, 1991
- Swedish Society of Nursing (Hg): The Needs of Family Members. Nursing as a academic subject. (Hg) Östlinder, Gertrud, 2004
- Thomas, Nigel et al.: 'Your friends don't understand': Invisibility and unmet need in the lives of 'young carers' In: Child and Family Social Work. Vol. 8, S. 35-46, 2003
- Urspeter, Knecht: Brust. [Online-Dokument: <http://www.eesom.com/go/Frauenheilkunde/Brust> (Stand: 20.8.2009)]
- US Census Bureau: State & County QuickFacts, 2000 [Online-Dokument: <http://quickfacts.census.gov/qfd/states/00000.html> (Stand: 25.3.2009)]
- Wild, Monika: Angewandte Pflegeforschung in der Hauskrankenpflege. In: Sprengseis, Gabriele; Lang, Gert (Hg): Vom Wissen zum Können. Forschung für NPOs im Gesundheits- und Sozialbereich. Wien: facultas, S.177-191, 2006a
- Wild, Monika: Pflege (in) der Familie. Abschlussarbeit im Studiengang Master of Science (Pflegemanagement) an der Donau-Universität Krems, 2006b
- YouTube: Es war einmal das Leben. [Online-Dokument: http://www.youtube.com/watch?v=k-wdsM-7W_g (Stand: 20.8.2009)]

TABELLENVERZEICHNIS

Tab.1: Literaturbestand.....	12
Tab.2: Einfluss des Alters & Geschlechts auf die Übernahme von bestimmten pflegerischen Tätigkeiten	27
Tab.3: Ländervergleich der Merkmale pflegender Kinder	28
Tab.4: Wer wird von den „young carers“ gepflegt?	30
Tab.5: Erkrankungen der pflegebedürftigen Angehörigen	31
Tab.6: Pflegestunden pro Woche: Zensus 2001 vs. UK Report	32
Tab.7: Alter und Anzahl der pflegenden Kinder in England und Wales und deren Pflegeumfang pro Woche	33
Tab.8: Pflegedauer in Jahre	34
Tab.9: Zusammenhang zwischen pflegerischen Tätigkeiten und der Art der Erkrankung	42

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: Familien nach Familientyp.....	15
Abbildung 2: Anzahl der Geschwisterkinder von Kindern im Alter zwischen unter 5 bis 19 Jahre.....	16
Abbildung 3: Vergleich der unterschiedlichen Einteilungen der Hilfsarten.....	40
Abbildung 4: Zusammenhang zwischen pflegerischen Tätigkeiten und der Art der Erkrankung.....	41
Abbildung 5: Übersicht über die 4 Bereiche der Hilfsarten.....	54
Abbildung 6: Startseite von www.kinder-kranker-eltern.de	105
Abbildung 7: Startseite der Kinderseite von www.kinder-krebskranker-eltern.de	106
Abbildung 8: verschiedene Zellarten.....	113
Abbildung 9: normale Zellteilung.....	113
Abbildung 10: Zellteilung bei Krebserkrankung.....	113
Abbildung 11: Krebszelle.....	113
Abbildung 12: Tumor.....	114
Abbildung 13: Blutplättchen.....	114
Abbildung 14: rotes Blutkörperchen.....	115
Abbildung 15: weißes Blutkörperchen.....	115
Abbildung 16: Querschnitt einer weiblichen Brust.....	116
Abbildung 17: Metastasen.....	116
Abbildung 18: Operation.....	116
Abbildung 19: Strahlentherapie.....	117
Abbildung 20: Chemotherapie (a).....	117
Abbildung 21: Chemotherapie (b).....	117

ANHANG

Anhang A: Kinder- & Jugendbücher und Geschichten zum Thema Krebs

- Brandes, Sophie: Ein Baum für Mama. Wien: Verlag Kerle, 1995
- Broere, Rien; De Bode, Ann: Ritter in meinem Blut. Hamburg: Ellerman Verlag, 1999
- Damminger, Lena: Chemotherapie -ein Bilderbuch für Kinder. [Online-Dokument: http://onkokids.de/content/joomla/index.php?option=com_content&view=article&id=55&Itemid=66 (Stand: 10.7.2009)]
- Fessel, Karen-Susan: Ein Stern namens Mama. Hamburg: Friedrich Oetinger Verlag, 1999
- Hennuy, Martine; Buyse, Sophie; Renardy, Lisbeth: Wann kommst du wieder, Mama? Düsseldorf: Sauerländer, 2007
- Morent-Gran, Eva; Willert, Danielle: Hannah, du schaffst es. Ein Bilder-Handbuch zur Leukämie Therapie. Wien: Edition Jesina, 2007
- Schneider, Sylvia; Weber, Mathias: Die Fleckenfieslinge. Julius besiegt den Krebs. Wien: Annette Betz Verlag, 2008
- Trabert, Gerhard: Als der Mond vor die Sonne trat. Heidelberg: Ed. Mathieu, 2001
- Zöller, Elisabeth: Auf Wiedersehen, Mama. Stuttgart: Thienemann, 2002
- Zur Mühlen, Susy: Die Geschichte der verschwundenen Leukozyten. [Online-Dokument: http://onkokids.de/content/joomla/index.php?option=com_content&view=article&id=58&Itemid=128 (Stand: 10.7.2009)]

Anhang B: Adressen

Österreich

Krebshilfe Österreich

1010 Wien, Wolfengasse 4
Telefon 01/796 64 50
Fax: 01/796 64 50-9
E-Mail: service@krebshilfe.net
<http://www.krebshilfe.net>

Österreichische Krebshilfe Wien

Theresiengasse 46, A-1180 Wien
Tel: 01/402 19 22
E-Mail: service@krebshilfe-wien.at
<http://www.krebshilfe-wien.at>

„Die Boje“

Ambulatorium für Kinder und Jugendliche in Krisensituationen
Hernalser Hauptstraße 15, 1170 Wien
Telefon: 01/406 66 02-13
<http://www.die-boje.at>

COSIP – Children of somatically ill parents

Kontaktstelle für Kinder deren Mütter an Brustkrebs erkrankt sind am AKH Wien,
Universitätsklinik für Neuropsychiatrie des Kindes- und Jugendalters

Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien

Telefon: 01/40 400-2304

E-Mail: cosip@univie.ac.at

<http://www.univie.ac.at/cosip>

Caritas Familienhilfe

Durch die Familienhilfe werden Familien in der Kinderbetreuung, bei der Haushaltsführung, bei Ämtergängen und/oder Vermittlung mit anderen Diensten unterstützt, wenn ein Erziehungsberechtigter durch Krankheit ausfällt.

<http://www.caritas.at/hilfe-einrichtungen/familie-und-kinder/>

Deutschland

<http://www.kinder-kranker-eltern.de>

Internetseite des Instituts für Pflegewissenschaft Witten/Herdecke für (pflegende) Kinder und Jugendliche, deren Eltern chronisch erkrankt sind

<http://www.nico-und-nicola.de>

Internetseite der Nicolaidis-Stiftung für Kinder und Jugendliche, deren Vater oder Mutter gestorben ist

<http://www.kinderkrebsinfo.de>

Informationsdienst zu Krebs- und Bluterkrankung bei Kindern und Jugendlichen

<http://www.medizin-fuer-kids.de>

Die Medizinstadt für Kids im Internet. Internetseite des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg

<http://www.kinder-krebskranker-eltern.de>

Internetseite des Flüsterpost e.V. Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern. Informationen über Krebs, dessen Folgen und Unterstützungsangebote für Kinder, Jugendliche und Erwachsene.

<http://www.inkanet.de>

Internetseite der Theodor Springmann Stiftung: Das Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige mit Links zu verschiedenen Internetseiten und Literaturtipps zum Thema Krebs.

<http://www.lebensmut.org>

Internetseite des Verein lebens**mut** e.V. Der Verein fördert durch das Angebot einer „Kindersprechstunde“ die Begleitung und Beratung von Familien mit Kindern, in denen ein Elternteil an einer Krebserkrankung leidet.

<http://hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de>

Internetseite des Verein Hilfe für Kinder krebskranker Eltern" e.V. Der Verein berät und informiert Eltern, Kinder, Angehörige, interessierte Berufsgruppen.

Anhang C: Lebenslauf

Name: Nicole Ortner
Geburtsdatum: 05.11.1986
Wohnort: 4074 Stroheim, Schaumberg 3

Schulbildung

2005-10 bis 2009 Universität Wien
1997-09 bis 2005-06 Franz von Sales Gymnasium Dachsberg, Prambachkirchen
1993-09 bis 1997-07 Volksschule, Stroheim

Praktika im Gesundheits- bzw. Sozialbereich

2007-08 bis 2007-09 Psychiatrische Klinik Wels
2008-07 bis 2008-08 AKH Linz
2008-10 bis 2008-11 Fonds Soziales Wien, SUS Wien
2004-08 bis 2004-09 Bezirksseniorenheim Leumühle, Eferding
2005-08 bis 2005-09 Bezirksseniorenheim Leumühle, Eferding
2006-08 bis 2006-09 Institut Hartheim, Alkoven

Wissenschaftliche Praxis

2009-03 bis 2009-07 Tutorin für „Forschungs- und Projektmanagement“
bei V.-Prof. Mag.^a Dr.ⁱⁿ Hanna Mayer, Universität Wien
2008-10 bis 2009-02 Tutorin für „Qualitative Forschung, spezielle Methoden“
bei Mag. Martin Nagl-Cupal, Universität Wien
2008-03 bis 2008-07 Tutorin für „Qualitative Forschung, spezielle Methoden“
bei V.-Prof. Mag.^a Dr.ⁱⁿ Hanna Mayer, Universität Wien

Abstract

Thema: Young Carers kindgerechte Informationen über Krebs liefern

Methodik: Mittels Literaturrecherche wurde ermittelt, wie die Situation der pflegenden Kinder ist und wie Informationen über Krebs kindgerecht aufbereitet werden können.

Ergebnisse: Kinder von chronisch kranken Eltern erledigen viele Aufgaben, die in gesunden Familien die Eltern übernehmen würden. Viele Familien wünschen sich Unterstützung für die Erwachsenen selbst, aber auch für die Kinder. Neben der Unterstützung von informellen und formellen Unterstützungsnetzwerken, wünschen sich die Kinder vor allem Informationen über das Krankheitsbild der Eltern zu bekommen und über pflegerische Tätigkeiten und die Kinder wünschen sich mit jemandem reden zu können. Diese Informationen werden den Kindern aus verschiedenen Gründen nicht von ihren Eltern oder Professionellen gegeben und deshalb müssen die Kinder sich eine neue Informationsquelle erschließen: das Internet. Zwei deutschsprachige Onlineplattformen widmen sich Kindern chronisch kranker Eltern. Mit verschiedenen Features versuchen diese den Kindern die Krankheiten der Eltern näher zu bringen und ihnen Hilfsangebote anzubieten. Um Informationen kindgerecht aufbereiten zu können, muss vor allem das Alter und der Entwicklungsstand des Kindes berücksichtigt werden.

Schlussfolgerungen: Da die Professionellen selten Kontakt mit den pflegenden Kindern kommen, können diese den Kindern auch keine Informationen über die Krankheit der Eltern geben. Die Professionellen sollten für das Thema „pflegende Kinder“ sensibilisiert und Erklärungen zu den verschiedenen Krankheiten überlegt werden. Das Internet sollte nur eine Informationsquelle von vielen sein. Auch für pflegende Kinder in Österreich sollte eine Onlineplattform errichtet werden mit Informationen über Hilfsangebote in Österreich, über chronische Erkrankungen, über pflegerische Tätigkeiten etc.