

Institut für Pflegewissenschaften – Medizinische Universität Graz

Bakkalaureatsarbeit

# Pflegende Kinder, deren Alltag und ihr Umgang mit dem Tod

Vorgelegt von

Sarah Ostermann, 03.01.1990

Begutachter:

Mag. Dr.med.univ. Erwin Horst Pilgram

8010 Graz, Billrothgasse 6/I

8010 Graz

Lehrveranstaltung: 5087.222 Palliativpflege und Hospiz

Datum der Abgabe: 12.10.2013

Jahr der Einreichung: 2013

## Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Bachelorarbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe. Weiters erkläre ich, dass ich diese Arbeit in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt habe.

Graz, am 12.10.2013

Unterschrift:

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Graz Oster", followed by a horizontal line extending to the right.

## Inhalt

|  |    |
|--|----|
| 1. Zusammenfassung .....   | 4  |
| 2. Abstract .....  | 4  |
| 3. Einleitung .....  | 5  |
| 4. Teil 1 – Pflegende Kinder .....                                   | 6  |
| 4.1. Problembeschreibung .....                                       | 6  |
| 4.2. Definition „Pflegende Kinder“ & Derzeitige Situation .....      | 7  |
| 4.3. Allgemeine Merkmale .....                                       | 8  |
| 4.3.1. Familiäre Situation der Kinder .....                          | 8  |
| 4.3.2. Welche Kinder pflegen? – Alter, Geschlecht und Herkunft ..... | 9  |
| 4.3.3. Wer wird gepflegt und warum? .....                            | 10 |
| 4.3.4. Tätigkeiten und Aufgaben .....                                | 14 |
| 4.3.5. Umgang der Kinder mit der Situation .....                     | 19 |
| 4.3.6. Auswirkungen auf ein späteres Leben .....                     | 22 |
| 5. Teil 2 - Pflegende Kinder in der Palliativpflege .....            | 29 |
| 5.1 Definition Palliativpflege .....                                 | 29 |
| 5.2. Wie gehen Kinder mit dem Tod eines Angehörigen um? .....        | 32 |
| 5.3. Pflegende Kinder von Palliativpatienten .....                   | 33 |
| 6. Unterstützungsprogramme für Pflegende Kinder .....                | 35 |
| 7. Diskussion .....  | 39 |
| 8. Literaturverzeichnis .....  | 42 |
| 9. Abbildungsverzeichnis .....                                       | 43 |

## 1. Zusammenfassung

Einleitung: Pflegende Angehörige leisten einen großen Beitrag zum Gesundheitssystem.

Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige und deren Leistungen sind bis dato jedoch noch wenig bekannt.

Methode: Dieser Bakkalaureatsarbeit liegt eine Literaturrecherche zu Grunde.

Ergebnisse: Es gibt in Österreich 42.700 pflegende Kinder und Jugendliche, die chronisch kranke Angehörige im Verborgenen pflegen. Ihre Tätigkeitsbereiche sind vielfältig und reichen unter anderem von Haushaltstätigkeiten, Hilfen, die außer Haus geleistet werden und Unterstützung für gesunde Familienmitglieder bis hin zu körperlichen und emotionalen Hilfestellungen für erkrankte Familienmitglieder. Der Zugang zu den betroffenen Mädchen und Jungen ist eine Herausforderung, da diese selten über ihre Situation sprechen und somit schwer zugänglich und identifizierbar sind. Die Auswirkungen dieser jahrelangen Pflegesituationen sind körperlicher, emotionaler wie auch sozialer Natur. Kinder klagen über Rückenschmerzen, Schlafprobleme, Angst das erkrankte Familienmitglied zu verlieren und von ihrer Familie getrennt zu werden. Vor allem in der letzten Lebensphase von erkrankten Familienmitgliedern wird die Belastung von pflegenden Kindern sehr hoch. Gerade in dieser Zeit ist der Kontakt zwischen Sterbenden und pflegenden Kindern besonders intensiv. Nicht nur Angehörige müssen daher über den Sterbeprozess aufgeklärt begleitet werden, sondern auch Kinder und vor allem pflegende Kinder und Jugendliche müssen unterstützt werden.

Diskussion: Dem offensichtlich weit vertretenen Phänomen der pflegenden Kinder und Jugendlichen muss in Zukunft mehr Aufmerksamkeit durch Forschung und Politik geschenkt werden. Familien in denen pflegende Kinder leben, müssen tatkräftig unterstützt werden, um den Mädchen und Jungen ihre Situation zu erleichtern.

Schlüsselwörter: pflegende Kinder und Jugendliche, Young Carers, Young Caregivers, pflegende Angehörige, palliative care, Tod, Trauer

## 2. Abstract

Background: Caring family members make a great contribution to Austria's health system. Young Carers and their efforts however are not commonly known.

Method: This paper was accomplished by a literature review.

Findings: In Austria there are estimately 42.700 Young Carer, who nurse family members suffering from a chronical illness. Their fields of activity are multifaceted and range from

providing help in and around the house, or helping other healthy family members, to physical and emotional care. Getting to know Young Carers can be a challenge, since they do not want to talk about their situation and do not want to be identified as Young Carers. The health effects of caring daily for a chronically ill person cannot be overlooked. Children talk about backaches, sleeping problems and the fear to be separated from their family. Especially during the process of dying the contact between Young Carers and the deceasing family member can become very intense. The burden of caring for someone who is known to be dying soon is immense. That is why not only adult family members must be informed about the process of dying, but first and foremost caring children and adolescents.

Discussion: This obviously common phenomenon of Young Carers has to be taken better note of in the future. Awareness for families with Young Carers has to be risen to ensure the perfect support for them and to accomplish a sufficient implementation of research findings to help Young Carers cope with their situation.

Key-words: Young Carers, Young Caregivers, informal caregiver, palliative care, death and grief.

### 3. Einleitung

Durch erste Studien in Großbritannien wird davon ausgegangen, dass in GB etwa 175.000 Young Carer, sprich pflegende Kinder und Jugendliche, leben. Das macht 1,5% der dort lebenden Kinder und Jugendlichen unter 18 Jahren aus. Das durchschnittliche Alter wird mit 12 angegeben, die Untergrenze stellen drei Jahre dar. Da Mädchen und Jungen in den Gruppen ungefähr gleich verteilt sind, wird davon ausgegangen, dass es sich weniger um eine traditionelle Rolle handelt, als um eine Notwendigkeit (Metzing et al 2006, S. 353). Eine Studie vom pflegewissenschaftlichen Institut der Universität Wien aus dem Jahre 2012 hat für Österreich nun eigene, aussagekräftige Zahlen berechnet. Demnach gibt es in Österreich nicht wie zuvor gedacht 22.000 – 25.000 pflegende Kinder und Jugendliche, sondern eher 42.700. Diesem Thema wurde bisher noch viel zu wenig Aufmerksamkeit gewidmet. Die vorliegende Bakkalaureatsarbeit behandelt daher folgende Forschungsfragen:

- Was wird unter „pflegenden Kindern und Jugendlichen“ verstanden?
- Wie gehen Kinder mit der Situation um, speziell bezogen auf palliative Pflege von Familienangehörigen?
- Wie gehen Kinder mit Tod und Trauer um?

- Welche Unterstützung können pflegende Kinder bei Palliativpatienten leisten?

Im Zuge dieser Arbeit wurde die Bibliothek an der Medizinischen Universität Graz zu Rate gezogen, wie auch einige Homepages über Palliativpflege im Internet. Die Schlüsselwörter, die bei der Recherche verwendet wurden, lauteten wie folgt: pflegende Kinder und Jugendliche, Young Carers, Young Caregivers, pflegende Angehörige, palliative care, Tod und Trauer.

#### **4. Teil 1 – Pflegende Kinder**

Im ersten Teil dieser Bakkalaureatsarbeit wird auf die Thematik der pflegenden Kinder im Allgemeinen eingegangen. Es wird die derzeitige Situation auf Basis aktueller Forschungsergebnisse dokumentiert und pflegende Kinder charakterisiert. Es werden die verrichteten Tätigkeiten und Unterstützungsleistungen beschrieben, ihr Umgang mit der Situation, ihre Beweggründe die Pflege ganz oder teilweise zu übernehmen, wie auch Auswirkungen auf ihr soziales Leben und rückblickend auf ihre Entwicklung.

##### **4.1. Problembeschreibung**

Ein hoher Prozentsatz der häuslichen Pflege wird durch Angehörige verrichtet und somit auch von den Kindern und Jugendlichen in diesen Familien. Die Sozialpolitik wie auch die Pflegeforschung haben dem Thema der pflegenden Kinder und Jugendlichen, auch Young Carers genannt, bis dato sehr wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Im Mai 2013 gab Sozialminister Rudolf Hundstorfer ein Interview, das über den Radiosender Ö1 im Morgenjournal ausgestrahlt wurde, wobei er sich auf die Zahlen einer kürzlich veröffentlichten Studie der Universität Wien stützt (APA/IS 2013).

Durch die Studie des Pflegewissenschaftsinstituts an der Wiener Universität im Jahre 2012 wurde bekannt, dass in Österreich hochgerechnet ca. 42.700 Pflegende Kinder und Jugendliche regelmäßig pflegerische Verantwortung für ein chronisch krankes Familienmitglied übernehmen (Nagl-Cupal et al 2012, S. 83).

##### **4.2. Definition „Pflegende Kinder“ & derzeitige Situation**

*„Pflegende Kinder sind Kinder oder junge Menschen unter 18 Jahren, die für ein anderes Familienmitglied Pflege, Betreuung oder Unterstützung übernehmen. Sie erbringen, sehr oft regelmäßig, erhebliche Pflegeleistungen und übernehmen einen*

*Grad an Verantwortlichkeit, welcher normalerweise mit erwachsenen Personen assoziiert wird. Bei der pflegebedürftigen Person handelt es sich oft um einen Elternteil, es können aber auch Geschwister, Großeltern oder andere Familienmitglieder sein, die eine Behinderung haben, chronisch körperlich oder psychisch erkrankt sind oder aufgrund eines anderen Zustandes Pflege, Unterstützung, Begleitung oder Beaufsichtigung benötigen.“ (Nagl-Cupal et al 2012, S. 32).*

In der Studie von Nagl-Cupal et al (2012, S. 78) wurden zwei Vorhersagekriterien beschrieben, um pflegende Kinder zu identifizieren. Es muss eine chronische Erkrankung vorliegen, die das Kind selbst benennen oder konkret beschreiben kann. Außerdem braucht es einen tätigkeitsbezogenen Vorhersagewert für Hilfeleistungen, die das Kind in einem definierten Ausmaß erledigt. Nach dieser Definition werden in Österreich hochgerechnet 42.700 Kinder und Jugendliche als Young Carer betrachtet.

Begonnen wird mit der Unterstützung durchschnittlich in einem Alter von 5 Jahren, hier beträgt der Prozentsatz der Kinder 0,4%. Bis zum 18. Lebensjahr steigt dieser Prozentsatz kontinuierlich an und so wird geschätzt, dass 6,4% der 18-jährigen Jugendlichen in Österreich eine pflegerische Rolle übernehmen. Durch eine fehlende Vergleichbarkeit wurden Kinder unter 5 Jahren nicht für die Schätzung herangezogen. Es wird angenommen, dass in Großbritannien ungefähr 50% der Kinder zwischen dem 11. und 15. Lebensjahr Young Carer sind. Bis zu dieser Studie von Nagl-Cupal et al aus dem Jahre 2012 wurde anhand der Daten aus Großbritannien eine Hochrechnung für Österreich erstellt, die die Anzahl der pflegenden Kinder und Jugendlichen auf 22.000 bis 25.000 schätzte. Die Abweichung ist hierbei wahrscheinlich durch die unterschiedliche Fragestellung herbeigeführt worden. In der britischen Studie wurden Erwachsene befragt, ob sie Young Carer kennen. Im Zuge der österreichischen Studie jedoch wurde eine Stichprobe von Schülern und Schülerinnen zwischen 10 und 14 Jahren herangezogen, um diese mittels Fragebogen direkt zu befragen, ob und wie sie chronisch kranke Familienmitglieder unterstützen (Nagl-Cupal et al 2012, S. 78 – 82).

### **4.3. Allgemeine Merkmale**

In den folgenden Kapiteln wird erläutert wer pflegende Kinder und Jugendliche sind und wie sie in diese Situation kommen. Weiters wird deren Alter, Geschlecht und Herkunftsland analysiert. Außerdem wird der Einfluss der familiären Struktur auf die Pflegesituation der

Kinder beschrieben, welche Familienmitglieder weshalb gepflegt werden, wie die Kinder mit dieser Situation umgehen und welche Tätigkeiten diese Kinder übernehmen. Es werden auch die Auswirkungen auf das Leben der Kinder und Jugendlichen während der Zeit der Pflege, wie auch auf ihr späteres Leben, beleuchtet.

#### **4.3.1. Familiäre Situation der Kinder**

Es besteht ein leichter, aber signifikanter Unterschied zwischen der Anzahl der Geschwister bei pflegenden Kindern und deren nicht pflegenden Altersgenossen. So haben pflegende Kinder durchschnittlich 1,62 Geschwister, während nicht pflegende Kinder und Jugendliche 1,55 Geschwister haben. 15,6% der pflegenden Kinder und Jugendlichen sind Einzelkinder (Nagl-Cupal et al 2012, S. 44).

Die Väter pflegender Kinder bleiben mit 11,8% verhältnismäßig oft zu Hause und gehen keinem Beruf nach, während die Väter nicht pflegender mit nur 6% eher selten zu Hause bleiben. Hier werden in der Studie von Nagl-Cupal et al drei Erklärungen abgegeben: Der Vater könnte die zu pflegende Person sein, bei der Pflege zu Hause unterstützen oder arbeitslos sein. Letzterer Punkt ist jedoch auch bei nicht pflegenden Kindern vorhanden und somit kein Vergleichswert (Nagl-Cupal et al 2012, S. 45).

74% der Kinder leben mit beiden Elternteilen zusammen und 61,5% davon mit mindestens einem Geschwisterkind in einer traditionellen Familienkonstellation. 11,3% der Kinder leben mit nur einem Elternteil in einem gemeinsamen Haushalt.

Entgegen den Ergebnissen der erwähnten britischen Studie von Dearden und Becker aus dem Jahre 2004 ergeben sich hier keine Zusammenhänge zwischen alleinerziehenden Eltern und der Häufung einer Pflegesituation in der Familie (Nagl-Cupal et al 2012, S. 45).

#### **4.3.2. Welche Kinder pflegen? – Alter, Geschlecht und Herkunft**

In der Untersuchung von Nagel-Cupal aus dem Jahre 2012 wurden Kinder von der fünften bis zur achten Schulstufe inkludiert. Das durchschnittliche Alter der pflegenden Kinder beträgt hier 12,5 Jahre (Nagl-Cupal, 2012, S. 43).

69,7% der pflegenden Kinder sind weiblich, wodurch der Schluss gezogen werden kann, dass Mädchen eher körperliche Pfl egetätigkeiten übernehmen als Jungen. Dies hängt jedoch auch vom Geschlecht des Pfl eglings ab, da Mädchen eher Frauen pflegen (Nagl-Cupal et al 2012, S. 44).

In der folgenden Abbildung wird der prozentuelle Anteil an pflegenden Kindern und Jugendlichen in verschiedenen Gruppen dargestellt. Die Abbildung zeigt, dass es für Mädchen mit 5,9% wahrscheinlicher ist ein pflegendes Kind zu werden als für Buben mit 3,0%. Ebenso kann deutlich herausgelesen werden, dass Einzelkinder mit 5,7% eher pflegende Kinder werden als Kinder mit Geschwistern. Die Einschätzung des subjektiven Wohlstands durch die Kinder selbst ist hier mit Vorsicht zu genießen. Da auch die Belastung durch die Pflegesituation mit eingerechnet werden muss und dadurch diese Kinder wahrscheinlich eher Armut als Wohlstand wahrnehmen (Nagl-Cupal et al, 2012, S. 42). Zwischen den Variablen „subjektiver Wohlstand“ und „pflegende Kinder“ zeigt sich aber sehr wohl ein signifikanter Zusammenhang (Nagl-Cupal et al 2012, S. 47).

| Geschlecht       | Geschwister                      | Subjektiver Wohlstand   | Schultyp                                   | Bundesland                          |
|------------------|----------------------------------|---|--|-------------------------------------|
| 5,9% der Mädchen | 5,7% der Einzelkinder            | 10,3% der Kinder, die wenig /sehr wenig Wohlstand wahrnehmen                      | 4,8% der Kinder in einer HS / Mittelschule | 4,9% der Kinder in Wien             |
| 3,0% der Buben   | 4,4% der Kinder mit Geschwistern | 4,3% der Kinder, die sehr viel / viel/ durchschnittlich viel Wohlstand wahrnehmen | 4,3% der Kinder in Gymnasien               | 4,3% der Kinder in Niederösterreich |

Abbildung 1: Prozentueller Anteil an pflegenden Kindern und Jugendlichen in verschiedenen Gruppen (Nagl-Cupal et al 2012, S. 43).

Laut Nagl-Cupal et al gibt es keinen Unterschied bezüglich der Herkunftsländer der Kinder zwischen den Gruppen der pflegenden Kinder und deren nicht pflegenden Altersgenossen. 30,7% der pflegenden Kinder haben einen oder zwei Elternteile, die nicht in Österreich geboren sind, während dieser Prozentsatz bei nicht pflegenden Kindern 31,3% beträgt. Diese Zahlen bestätigen, dass Herkunftsland und Migrationshintergrund keinen Einfluss darauf haben, ob jemand zum pflegenden Kind wird oder nicht (Nagl-Cupal et al, S. 46).

### 4.3.3. Wer wird gepflegt und warum?

In der Studie von Nagl-Cupal et al (2012, S.47) geben 23% der Kinder die Mutter als pflege- oder hilfsbedürftig an, 22% die Großmutter. 14% der Kinder geben an einen hilfsbedürftigen Vater zu Hause zu unterstützen, 11% pflegen einen Großvater und 12% pflegen Geschwister. Damit wird erwiesen, dass Kinder nicht nur in der traditionellen Kernfamilie Pflegerollen übernehmen, sondern auch Großeltern unterstützen. Die Kinder sollten im Zuge der Studie von Nagel-Cupal et al angeben welche Person oder welches Familienmitglied in der Familie am meisten unterstützt wird. Mit 81% geben die pflegenden Kinder an der Mutter „sehr viel“ bis „viel“ zu helfen. Dieser hohe Prozentsatz kann auf zwei Ansätze zurückgeführt werden. Durch die starke Mutter-Kind-Bindung werden viele Tätigkeiten „für die Mutter“ derselben zugeordnet, obwohl ein anderes Familienmitglied erkrankt ist. Außerdem kann durch die traditionell eingenommene Pflegerolle durch die Mutter davon ausgegangen werden, dass die Unterstützung und die Pflegetätigkeiten der Kinder als Unterstützung für die Mutter angesehen werden und nicht nur als Pflegetätigkeiten für ein krankes Familienmitglied (Nagl-Cupal et al 2012, S. 49).

Die Literatur, wie auch die vorliegende Studie zeigen, dass Mädchen eher Frauen und Buben eher Männer pflegen. Es zeigt sich eine leicht signifikante Tendenz, insgesamt jedoch fällt der Unterschied relativ gering aus (Nagl-Cupal et al 2012, S. 49).

Es zeigt sich, dass die krankheitsbedingten Probleme oft in der Kernfamilie bewältigt werden und nicht auf weitere Familienmitglieder ausgeweitet werden. Nachbarn oder Freunde werden ebenso wenig miteinbezogen wie professionelle Pflegepersonen, beziehungsweise nur sehr vereinzelt. In den meisten Fällen wird mit Hilfe von einem Elternteil, sprich Vater oder Mutter, bei der Pflege geholfen, in manchen Fällen aber auch alleine, beziehungsweise mit Geschwistern (Nagl-Cupal et al 2012, S. 53). Diese Forschungsergebnisse werden in der Studie von Metzging-Blau und Schnepf (2008, S. 6) durch eine Studie, durchgeführt an der Universität Witten Herdecke in Deutschland, bestätigt. Viele Kinder sprechen nicht über ihre außertourliche Familiensituation und wollen diese geheim halten. Sie glauben durch Bekanntwerden der Umstände könnten sie von ihrer Familie getrennt werden. Daher haben sie natürlich Angst ihre Situation zu schildern und sich außenstehenden Menschen oder auch professionellen Pflegekräften anzuvertrauen (Metzging-Blau, Schnepf 2008, S. 53).

## Chronische Krankheiten

Unter den angegebenen Krankheiten lassen sich vor allem chronische körperliche Beeinträchtigungen mit einem Prozentsatz von 82% finden. 14% der pflegebedürftigen Familienmitglieder leiden an einer psychischen Erkrankung, während sich die restlichen 4% auf sensorische Erkrankungen wie Blindheit oder Taubheit aufteilen (Nagl-Cupal et al 2012, S. 50).

## Warum pflegen Kinder?

*„Das Einzige, was meine Mutter noch kann, ist lächeln und dieses Lächeln macht mich stark. Es hilft mir weiterzumachen und zu verstehen, wofür es sich lohnt.“*

(Kremsberger, 2008, S. 28).

Pflegende Kinder sind stolz auf ihre Leistung und fühlen sich durch die geäußerte Dankbarkeit der erkrankten Person in ihrem Tun bestätigt (Kremsberger, 2008, S. 28).

Die Gründe warum Kinder ihre Familie im Haushalt, wie auch in anderen Bereichen des Lebens, unterstützen sind vielseitig sowohl in den Gruppen der pflegenden wie auch in der Gruppe der nicht pflegenden Kinder. Antworten wie „weil man einfach hilft“ sind in beiden Gruppen häufig und stellen ein sozial erwünschtes Bild dar. Unterschiede zeigen sich in der Studie von Nagl-Cupal et al (2012, S.69) jedoch in folgenden abgefragten Punkten:

- „ich möchte den / die Erkrankte/n nicht im Stich lassen“
- „weil ich den / die Erkrankte/n lieb habe“
- „gibt mir ein gutes Gefühl“
- „ich habe schon immer geholfen“
- „gibt mir das Gefühl gebraucht zu werden“
- „damit die Familie zusammenbleibt“

Bei diesen Fragestellungen stimmen pflegende Kinder deutlich öfter zu als nicht pflegende Kinder. Die große Belastung und das Bewusstsein für ihre Situation wird vor allem durch die Beantwortung „ich habe schon immer geholfen“ sichtbar. Dadurch kann man erkennen wie sehr pflegende Kinder die Pflege und Unterstützung verinnerlicht und in ihren Alltag aufgenommen haben (Nagl-Cupal et al 2012, S. 69).

In der Studie von Metzging-Blau und Schnepf (2008, S. 4 – 6) werden zwei Phänomene beschrieben, die auch den oben genannten Gründen ähneln.

Unter „die Familie zusammenhalten“ wird hier verstanden, wie die Familie sich und ihren Alltag neu organisiert und im Allgemeinen mit der neuen Situation einer chronischen Krankheit umgeht. Dazu gehören beeinflussende Faktoren, die Motivation der Kinder, wie auch der Einfluss der Erkrankung und neuen Situation auf die Familienmitglieder.

Unter dem zweiten Aspekt „ein normales Leben leben“ werden hier die Hoffnung, und konkrete Wünsche und Erwartungen gegenüber der Unterstützung von anderen Menschen verstanden. Durch die Änderung des Alltags und die damit einhergehenden Probleme werden Familien vor neue Herausforderungen, die es zu erfüllen gilt, gestellt. Die Umstrukturierung des Alltags ist die erste Hürde, die es zu nehmen gilt. Aufgaben werden neu verteilt, um die erkrankte Person, wie auch eventuell andere pflegende Familienangehörige, zu entlasten. Kinder übernehmen somit fast automatisch neue Aufgaben im Falle einer Erkrankung in der Familie.

Ein anderer Faktor wird „die Anzahl der Schultern“ genannt, womit die Anzahl der verfügbaren helfenden Personen gemeint ist. Es macht einen großen Unterschied ob ein alleinerziehender Elternteil mit der Pflege betraut wird, oder ob noch weitere Familienmitglieder wie Großeltern, Tanten, Onkel oder sogar Freunde mithelfen und Arbeiten erledigen. Finanzielle Sorgen und Geldnot kommen in einigen Fällen zu der Pflegesituation noch hinzu und erschweren das alltägliche Leben noch weiter. Ebenso haben bürokratische Hürden ihren Platz in dieser Aufzählung, da oft Hilfe beim Ausfüllen eines Formulars oder bei Behördengängen benötigt wird. Je mehr dieser Faktoren zusammenkommen, desto mehr wird das tägliche Leben von der chronischen Krankheit bestimmt. Es kann sogar bis zu einer Bedrohung für den Zusammenhalt und das Fortbestehen der Familie kommen. Kinder werden beispielsweise von ihren Eltern durch längere Krankenhausaufenthalte getrennt und machen sich daher Sorgen, dass dieser Zustand Bestand haben könnte. Daher übernehmen sie Verantwortung und auch komplexe Tätigkeiten im Haushalt und der Pflege (Metzing-Blau, Schnepf 2008, S. 4).

Kinder füllen die Lücke, die entstanden ist und sind immer in Alarmbereitschaft, um sofort reagieren zu können, wenn etwas nicht in Ordnung sein sollte. Ihre Aufmerksamkeit wird rund um die Uhr verlangt und sie sind auf eventuelle Veränderungen im Verhalten oder im Befinden der erkrankten Person eingestellt und sehr wachsam. Ein 19-jähriges Mädchen beschreibt ihren Tagesablauf wie folgt:

*„Ich musste alles machen ... ich bin morgens früh aufgestanden und hab mich fertig gemacht, dann bin ich zu meiner Mutti, hab sie aus dem Bett geholt, sie gewaschen und angezogen, und dann habe ich sie in den Rollstuhl gesetzt und bin zur Schule gegangen. Nach der Schule musste ich gleich nach Hause, da war keine Zeit für ein Schwätzchen mit den anderen aus der Klasse, ich musste mich immer beeilen, weil die Mutti ja auch auf die Toilette musste, und das konnte sie nicht ohne mich. So ging das den ganzen Tag weiter. Einkaufen, kochen und die Wohnung putzen. Ich hab mich auch um die ganzen Ämtergänge gekümmert, hab' alle Überweisungen erledigt und so ... aber das meiste war die Pflege und das Aufräumen.“ (Metzing et al 2006, S. 368).*

Chronische Krankheiten verändern den Gesundheitszustand der betroffenen Person mitunter sehr schnell. Daher sind pflegende Kinder oft in einer Art „stand-by Modus“ und können neben ihren eigenen Aufgaben auch zu jeder Zeit auf die Veränderungen der Situation eingehen. Kinder helfen also „wenn Hilfe ansteht“ und gebraucht wird und sind somit rund um die Uhr aufmerksam und einsatzbereit (Metzing-Blau, Schnepf 2008, S. 5).

Gründe für die Übernahme von Pflegetätigkeiten werden aus der Sicht ehemalig pflegender Kinder und Jugendlicher in drei Kategorien eingeteilt:

#### „Nicht anders kennen“

Viele ehemalige pflegende Kinder können sich nicht mehr daran erinnern wann genau die Pflegebedürftigkeit begonnen hat. Sie haben ihre betroffenen Familienmitglieder nie als gesund erlebt und können daher auch nicht sagen ab wann genau ein erhöhter Bedarf an Hilfe notwendig wurde. Die ersten Erinnerungen an einen Beginn der Pflege werden zwischen dem dritten und neunten Lebensjahr beschrieben (Nagl-Cupal et al 2012, S. 90).

#### „In die Pflege hineinwachsen“

Bei einigen Interviewteilnehmern und Teilnehmerinnen war das betroffene Familienmitglied zwar schon immer krank, jedoch begann die Pflegebedürftigkeit erst später und so wuchsen die Teilnehmer in diese Rolle geradezu hinein (Nagl-Cupal et al 2012, S. 90).

#### „Einbrechen der Pflege ins normale Leben“

In der dritten Gruppe sind jene ehemaligen pflegenden Kinder und Jugendliche, die einen Großteil ihrer Kindheit ohne die Krankheit eines Familienmitgliedes erlebt haben. Eine

plötzliche Erkrankung machte diese Jugendlichen zum pflegenden Angehörigen. In den meisten Fällen wurden die Pflēgetätigkeiten als sehr anstrengend und anspruchsvoll beschrieben und endeten meist wenige Jahre danach mit dem Tod des Familienmitgliedes (Nagl-Cupal et al 2012, S. 90).

#### 4.3.4. Tätigkeiten und Aufgaben

Die Art und die Häufigkeit der übernommenen Aufgaben der Kinder hängen ganz von der Erkrankung und den damit verbundenen Einschränkungen des betreuten Familienmitgliedes ab. Daher unterscheiden sich die Aufgabengebieten von Kindern in einigen Fällen deutlich. Eine Mutter, die an Multipler Sklerose leidet, braucht andere und eventuell mehr Unterstützung bei körperlichen Tätigkeiten als ein Familienmitglied, das an einer Psychose leidet. Jedoch lassen sich übergeordnet immer wieder Gemeinsamkeiten erkennen, die krankheitsunabhängig bestehen. Kinder übernehmen Tätigkeiten und Arbeiten, die ohne ihre Hilfe nicht gemacht würden und füllen somit eine Lücke (Metzing et al 2006, S. 359). Der höchste Prozentsatz der geleisteten Unterstützung lässt sich in der emotionalen Unterstützung verzeichnen, da hier die Kinder unter anderem trösten, mit ihren Familienmitgliedern Zeit verbringen und darauf aufpassen, dass nichts passiert. 23% der Kinder übernehmen Aufgaben im Bereich aller drei genannten Tätigkeitsbereiche, sprich Haushalt sowie emotionale und körperliche Unterstützung. Die häufigste Kombination von zwei Bereichen wurde bei der emotionalen und der körperlichen Unterstützung von Angehörigen verzeichnet. 20% der Kinder verrichten regelmäßig Leistungen, die in beide Bereiche fallen. Jedoch auch die Kombination aus emotionaler Unterstützung und Haushaltsunterstützung tritt häufig auf. Diese Kinder pflegen zwar nicht körperlich, leisten aber doch einen großen Beitrag für die Familie. 34% der Kinder übernehmen insgesamt zwei der drei angeführten Tätigkeiten. Es zeigt sich daher, dass Kinder nicht nur eine sondern immer mehrere Tätigkeiten und Unterstützungsleistungen durchführen und übernehmen und somit eine durchaus nicht zu vernachlässigende Größe in der Haushaltsführung und Pflege sind (Nagl-Cupal et al 2012, S. 51 - 52). In der Studie von Nagl-Cupal et al wurde die Unterstützungsleistung in Stunden abgefragt. Hier wird deutlich wie häufig und wie viel Hilfe pflegende Kinder erbringen. Vier oder mehr Stunden an Hilfe pro Tag werden durchschnittlich geleistet. 14% der Kinder geben an sogar mehr als fünf Stunden pro Tag zu unterstützen, wenn jemand in der Familie krank ist. Daraus kann geschlossen werden, dass der Alltag von

betroffenen Kindern sehr stark von diesen Aufgabenbereichen kontrolliert und geprägt wird, auch wenn nur eine Stunde pro Tag geholfen wird (Nagl-Cupal et al 2012, S. 52).

### Unterstützung im Haushalt

Wie bereits erwähnt, leisten pflegende Kinder mehr als fünf Stunden pro Tag Hilfe im Haushalt. In dieser Kategorie in der Studie von Nagl-Cupal et al ist der Prozentsatz der pflegenden Kinder doppelt so hoch, wie bei ihren nicht pflegenden Altersgenossen. Dieser Unterschied ist als signifikant einzustufen und zeigt deutliche Abweichungen im Alltag der pflegenden Kinder. Laut derselben Studie gelingt es pflegenden Kindern sich gut selbst einzuschätzen, was den Aufwand und die geleistete Stundenanzahl an Haushaltshilfe anbelangt. Jede einzelne abgefragte Tätigkeit wie zum Beispiel „eigenes Zimmer aufräumen“, „Staubsaugen“, „Fenster putzen“ oder „Geschirr abwaschen“ wird von pflegenden Kindern deutlich häufiger angegeben als von nicht pflegenden Kindern. Hier stechen vor allem die Aktivitäten „Staubsaugen“, „Essen kochen“ und „Einkäufe erledigen“ am häufigsten hervor. Vor allem die letzteren beiden Tätigkeiten werden selten bis nie von nicht pflegenden Kindern übernommen, da diese im Normalfall von Erwachsenen automatisch übernommen werden. Die Kinder entwickeln durch diese Aufgaben besonderes Wissen und auch Selbstständigkeit. Es wird deutlich, dass pflegende Kinder nicht nur mehr Aufgaben im Haushalt übernehmen, sondern diese auch öfter ausüben als ihre Altersgenossen (Nagl-Cupal et al 2012, S. 54 – 57).

### Unterstützung bei der Betreuung von Geschwistern

Es wurde schon erwähnt, dass pflegende Kinder durchschnittlich 1,62 Geschwister haben. Außerdem wurde deutlich, dass pflegende Kinder eher ältere Geschwister haben, als jüngere. In der Studie von Nagl-Cupal et al wurden mehrere Punkte bezüglich der Geschwisterbetreuung abgefragt: „Essen kochen“, „zur Schule gehen“ oder „in den Kindergarten bringen oder abholen“, „abends ins Bett bringen“, „auf sie aufpassen“ und „mit ihnen Hausübungen machen“. Alle Tätigkeiten wurden von pflegenden Kindern deutlich häufiger ausgeführt, als von ihren nicht pflegenden Klassenkollegen. Vor allem die Unterschiede zwischen den Gruppen das Item „Essen kochen“ betreffend, sind hier als signifikant herauszuheben. Da Essen in der Regel von Erwachsenen zubereitet wird und

Kinder diese Aufgaben selten oder nur in Ausnahmefällen übernehmen, ist dieser Unterschied zu den pflegenden Kindern noch bemerkenswerter. „Auf Geschwister aufpassen“ wird jedoch in der Gruppe der nicht pflegenden Kinder häufiger angegeben. Es wird daher angenommen, dass dies eine Aufgabe ist, die im Familienverband allgemein zu übernehmen ist (Nagl-Cupal et al 2012, S. 58 – 59).

Da 91 pflegende Kinder auch auf die offenen Fragestellungen mit weiteren Hilfestellungen geantwortet haben, wird hier wiederum deutlich, dass pflegende Kinder deutlich mehr Unterstützungsleistungen im Alltag übernehmen. So zum Beispiel andere allgemeine Tätigkeiten wie „gemeinsam lernen“, „spielen“, „aufräumen“, aber auch krankheitsbezogene Tätigkeiten werden erwähnt und beschrieben wie „wenn er oder sie krank ist Hilfe holen“, „Hilfestellung bei ihrer Erkrankung“ und „trösten wenn sie oder er traurig ist“. Daher liegt der Schluss nahe, dass pflegende Kinder nicht nur in die Pflege von Erwachsenen, sondern auch in die Versorgung ihrer eigenen Geschwister aktiv einbezogen sind (Nagl-Cupal et al 2012, S. 60).

### Krankheitsbezogene Unterstützung

Pflegende Kinder verrichten nicht nur die bereits beschriebenen Tätigkeiten des Alltags und im Haushalt, sondern sind auch direkt in den Pflegealltag eines erkrankten Familienmitgliedes eingebunden. Folgende Unterstützungen sind hier zu berücksichtigen: „zum Arzt begleiten“, als eher einfach erscheinende Tätigkeit bis hin zu „mit ihm/ ihr auf die Toilette gehen“. Die krankheitsbezogene Unterstützung wird hier in die drei Kapitel „körperliche Unterstützung“, „Körperpflege“ und „emotionale Unterstützung“ gegliedert und werden in Folgendem beschrieben (Nagl-Cupal et al 2012, S. 60 – 61).

### Körperliche Unterstützung

Folgende untersuchte Punkte wurden in der Studie von Nagl-Cupal et al (2012) abgefragt:

- Essen oder Getränke bringen
- Beim Essen helfen
- Medikamente ans Bett bringen
- Bei der Einnahme der Medikamente helfen
- Beim Aufstehen oder beim Gehen helfen
- Beim Stiegen steigen helfen

- Den Rollstuhl schieben, wenn einer vorhanden ist
- Sie / ihn möglichst in Ruhe lassen
- Zu Ärzten oder auf sonstigen Wegen begleiten
- In der Nacht aufstehen, wenn er / sie etwas braucht
- Jemanden anrufen oder Hilfe holen, wenn es ihm / ihr schlecht geht
- E-Mail oder Briefe für ihn / sie schreiben
- Bei Ärzten oder in sonstigen Situationen übersetzen

Bei fast allen Items wird deutlich, wie groß die Unterschiede zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern sind. Es ist zu beachten, dass Kinder dieangaben etwas „sehr oft“ oder „oft“ zu tun dies bei allen Fragen gleichermaßen bestätigten. Einzig bei der Möglichkeit „sie /ihn möglichst in Ruhe lassen“ sind die Antwortzahlen annähernd im gleichen Bereich angesiedelt, was auf das intuitive Gespür von Kindern im Umgang mit Krankheiten zurückzuführen ist. So kümmern sich Kinder und ihre Eltern, wenn diese an einem Infekt oder einer Erkältung leiden und lassen diese auch weitestgehend rasten, um deren Erholung nicht zu stören. Ebenso gibt es einen eher geringen Unterschied bei dem Item „Übersetzen“, zwischen den beiden Gruppen, wodurch wiederum unterstrichen wird, dass ein Migrationshintergrund der Kinder oder Familien keinen Einfluss auf die Entwicklung eines Kindes zum pflegenden Kind hat (Nagl-Cupal et al 2012, S. 62).

Der größte Unterschied zu nicht pflegenden Kindern wird bei dem Punkt „beim Aufstehen oder Gehen helfen“ verzeichnet. Dadurch wird auch bestätigt, dass pflegende Kinder vor allem körperbezogene Hilfestellungen leisten, da diese nur durch chronische Erkrankungen notwendig werden. Erwachsene die eine kurzfristige Erkrankung, wie eine Erkältung haben, werden ebenso von ihren Kindern unterstützt, jedoch nicht in dem beschriebenen Ausmaß, da sie zum Beispiel trotzdem noch selbst gehen oder kochen können (Nagl-Cupal et al 2012, S. 62 – 64).

### Körperpflege

Zur Körperpflege zählen in der Studie von Nagl-Cupal et al (2012) folgende Tätigkeiten:

- Beim An- und Ausziehen helfen
- Beim Gesicht waschen oder Zähneputzen helfen
- Beim Duschen oder Baden helfen
- Mit ihm / ihr auf die Toilette gehen

Unter den pflegenden Kindern gibt es eine nicht zu vernachlässigende Gruppe von Kindern, die manchmal bis sehr oft die Körperpflege übernehmen. Genau diese Tätigkeiten können oft zu einer sehr großen Belastung und auch unangenehm für die Kinder werden (Nagl-Cupal et al 2012, S. 66).

Der Migrationshintergrund und auch die Geschwisteranzahl nehmen hier signifikant Einfluss auf die Häufigkeit der Ausführung der Tätigkeiten betreffend Körperpflege. Kinder ohne Migrationshintergrund übernehmen die Körperpflege deutlich häufiger. Bezüglich der Geschwisteranzahl lässt sich ein ebenso signifikanter Trend abzeichnen. Je höher die Anzahl der Geschwister, desto geringer wird die Anzahl und Häufigkeit der Körperpflegetätigkeiten. Die Mittelwerte hierzu werden in Abbildung 2 dargestellt.

Alter und Geschlecht haben keinen Einfluss auf die Häufigkeit von Pflegetätigkeiten die Körperpflege betreffend (Nagl-Cupal et al 2012, S. 66).

|                            | <b>Körperpflege<br/>– Mittelwert</b> |   |          |
|----------------------------|--------------------------------------|---|----------|
| Kein Migrationshintergrund | 2,13                                 | 1 | nie      |
| Migrationshintergrund      | 1,81                                 | 2 | selten   |
| Keine Geschwister          | 2.02                                 | 3 | manchmal |
| 1                          | 2,23                                 | 4 | oft      |
| 2                          | 1,92                                 | 5 | sehr oft |
| 3                          | 2,06                                 |   |          |
| Mehr als 3                 | 1,54                                 |   |          |

Abbildung 2: Unterschiede hinsichtlich Körperpflege bezogen auf Migrationshintergrund und Geschwisterzahl.

### Emotionale Unterstützung

Zur emotionalen Unterstützung zählen in der Studie von Nagl-Cupal et al (2012, S. 67) folgende drei Fragestellungen:

- Gemeinsam Zeit verbringen, damit er / sie Unterhaltung hat
- Trösten, wenn es ihm / ihr nicht gut geht

- Aufpassen, dass ihm / ihr nichts passiert

Bei pflegenden Kindern sind Antworten dieser Items alle in den Bereichen „manchmal“, „oft“ oder „sehr oft“ vertreten. Nicht pflegende Kinder übernehmen die oben genannte emotionale Unterstützung ebenso, jedoch nicht in diesem Ausmaß, da laut den Angaben nicht pflegender Kinder kranke Familienangehörige nur manchmal getröstet werden. Pflegende Kinder jedoch unterstützen in emotionaler Hinsicht „oft“.

Das Geschlecht der Kinder hat einen leichten, aber signifikanten Einfluss auf die Ausprägung der emotionalen Unterstützung. Mit einem Mittelwert von 4, was in dieser Studie der Kategorie „oft“ entspricht, unterstützen Mädchen oder junge Frauen kranke Angehörige deutlich häufiger als Buben oder junge Männer mit einem Mittelwert von 3,7 („manchmal“ bis „oft“) (Nagl-Cupal et al 2012, S. 67 – 68).

#### 4.3.5. Umgang der Kinder mit der Situation

Die geleistete Unterstützung der Kinder im Haushalt, bei pflegerischen Tätigkeiten und auch in emotionaler Hinsicht geht nicht spurlos an ihnen vorüber. In diesem Kapitel wird daher beschrieben, wie Kinder mit der veränderten Situation zu Hause umgehen und welche Folgen sich dadurch in ihrem Leben ergeben.

In der Studie von Nagl-Cupal et al (2012, S. 70) wurde auch ein Fragebogen zu diesem Thema erhoben, bei dem die Kinder auf folgende Fragestellungen mit „stimmt“ oder „stimmt nicht“ antworten konnten:

- Reife
  - Gut mit schwierigen Problemen umgehen können
  - Sich erwachsener fühlen als Mitschüler und Mitschülerinnen
- Soziale Auswirkungen
  - Mit jemandem über alles reden können
  - Keine Zeit für Freunde und Freundinnen haben
  - Am liebsten alleine sein
  - Viele Freunde und Freundinnen haben
- Schulische Auswirkungen
  - Keine Zeit zum Lernen haben
  - Keine Zeit für Schule haben
  - Ein guter Schüler oder eine gute Schülerin sein

- Körperliche Auswirkungen
  - Oft Kopfweg haben
  - Oft Rückenschmerzen haben
  - Oft schlecht schlafen
  - Oft müde sein
- Psychische Auswirkungen
  - Oft traurig sein
  - Fast immer gute Laune haben
  - Oft Sorgen haben

Pflegende Kinder fühlen sich mit einem Prozentsatz von 47% oft reifer als ihre Mitschüler und Mitschülerinnen und glauben, dass sie selbst besser mit Problemen umgehen können. Dies ist die einzig positive Entwicklung, die Kinder durch die bestehende Pflegesituation erfahren, da erwachsener zu sein und gut mit Problemen umgehen zu können von Vorteil für ihre Entwicklung ist (Nagl-Cupal et al 2012, S. 70).

Bei den Items zu sozialen Auswirkungen wurden einige Widersprüche verzeichnet. So geben pflegende wie nicht pflegende Kinder an viele Freunde und Freundinnen zu haben und auch jemanden zu haben, um über alles reden zu können und auch nur 20% der gesamten befragten Kinder geben an, zu wenig Zeit für befreundete Kinder zu haben. Alleine die Antwortmöglichkeit „ich bin am liebsten alleine“ zeigt hier einen signifikanten Unterschied zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern. Pflegende Kinder stimmten dieser Aussage mit 24% deutlich häufiger zu als nicht pflegende Kinder mit einem Prozentsatz von 17%. Beide Gruppen geben an genügend soziale Kontakte zu unterhalten, jedoch besteht ein signifikanter Unterschied darin, dass pflegende Kinder angeben weniger soziale Kontakte haben zu wollen (Nagl-Cupal et al 2012, S. 71).

Schulische Folgen betreffend liegen beide Gruppen in fast allen Kategorien gleich auf, denn sie behaupten genügend Zeit für die Schule zu haben und ein guter Schüler oder eine gute Schülerin zu sein. Lediglich bei „ich habe keine Zeit zum Lernen“ gibt es Unterschiede. Pflegende Kinder bejahen mit 30% und nicht pflegende Kinder mit 22%. Daher ist erkennbar, dass „Zeit für die Schule“ nicht gleichzusetzen ist mit „Zeit zum Lernen“, da letzteres als zu wenig von pflegenden Kindern eingeschätzt wird. Weniger Zeit zum Lernen zu haben scheint

aber für pflegende Kinder keinen Einfluss auf die Selbsteinschätzung als gute Schüler und Schülerinnen zu haben (Nagl-Cupal et al 2012, S. 71).

Bei der Dimension „körperliche Auswirkungen“ gibt es die stärksten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. Müdigkeit, Schlafprobleme, Rückenschmerzen und Kopfschmerzen werden signifikant häufiger in der Gruppe der pflegenden Kinder angegeben. Da die verzeichneten Unterschiede in diesen Fällen sehr groß waren ist anzunehmen, dass es eventuell noch weitere, körperliche Auswirkungen auf pflegende Kinder gibt, die bis dato noch nicht untersucht wurden (Nagl-Cupal et al 2012, S. 71).

Hinsichtlich der psychischen Auswirkungen der Kinder ist auffallend, dass pflegende Kinder sich mit einem Prozentsatz von 27% deutlich mehr und öfter Sorgen machen als nicht pflegende Kinder. In der Gruppe der pflegenden Kinder machen sich diese im Alter zwischen 10 und 14 Jahren mit 68% sehr oft Sorgen. Dies legt den Verdacht nahe, dass es sich hier um spezielle Sorgen handelt, die die einzigartige Situation zu Hause betreffen. „Sich Sorgen machen“ ist auch unter allen abgefragten Dimensionen mit signifikantem Unterschied jenes mit dem stärksten Zusammenhang. Aber auch die anderen Fragestellungen in der Kategorie „psychische Auswirkungen“ wie „ich habe fast immer gute Laune“ und „ich bin oft traurig“ weisen signifikante Diskrepanzen zwischen beiden Gruppen auf. Dies ist ebenso auf die schwierige familiäre Situation zurückzuführen und lässt den Schluss zu, dass pflegende Kinder eher Probleme haben mit dieser Situation umzugehen und diese zu verarbeiten. Die Kinder, die der anderen, nicht pflegenden Gruppe zugeteilt wurden, sind weitaus häufiger gut gelaunt und haben keine oder weniger Sorgen (Nagl-Cupal et al 2012, S. 71).

#### Wünsche pflegender Kinder:

Drei offene Wünsche für sich selbst oder die Familien der Kinder sollten im Zuge der Studie von Nagl-Cupal et al (2012, S. 73 - 74) formuliert werden. Die Kinder äußerten 19% der Wünsche für sich selbst, die übrigen sind für die Familie, für die Allgemeinheit oder sehr offen gehalten. Die Wünsche der pflegenden Kinder beziehen sich zu 40% auf den Gesundheitszustand in der Familie und die Heilung einer bestimmten Krankheit oder Person. 19,1% der Wünsche beziehen sich darauf, mehr Geld zur Verfügung zu haben, da wie schon erwähnt Kinder ihre Familien subjektiv eher als arm betrachten. Durch die psychischen Belastungen ihrer Aufgaben wünschen sich viele Kinder sich nicht so viele Sorgen machen zu müssen. Außerdem wünschen sie sich mehr Aufmerksamkeit für sich selbst und die richtige

Ansprechperson, um über ihre Probleme sprechen zu können. Nur sehr wenige Kinder haben einen Wunsch geäußert, der nichts mit ihrer Situation als pflegende Familienmitglieder zu tun hat, wie zum Beispiel Haustiere (Nagl-Cupal et al 2012, S. 73 – 74).

### Angst vor Trennung

Viele Kinder halten ihre eigene Familiensituation geheim, da sie glauben, dass andere Altersgenossen dies nicht verstehen. Oft kommt dieses Verhalten aus der Scham und Vorsicht, die Kinder walten lassen, um nach außen hin nicht als anders zu gelten. Außerdem haben viele Kinder Angst durch Bekanntwerden ihrer Situation von ihrer Familie getrennt zu werden. Die Unterstützung von außen durch Pflegekräfte oder andere Institutionen verbinden pflegende Kinder mit Separation von ihrer Familie und als Bedrohung für das Zusammenbleiben und den Zusammenhalt in der Familie. Daher sehen Kinder die „Einmischung“ von außen auch als Bedrohung ihrer eigenen Identität. (Metzing-Blau, Schnepf 2008, S. 6).

### **4.3.6. Auswirkungen auf ein späteres Leben**

Der zweite, qualitative Teil der Studie von Nagel-Cupal et al (2012, S. 88) beschreibt die Auswirkungen von Pflegeerfahrungen im Kindesalter und will damit Einflussfaktoren bestimmen, die sich auf ein späteres Leben auswirken. Im Folgenden werden einige Einflussfaktoren dargestellt.

### Dauer der Pflegeaktivitäten

Ebenso wie die Unterstützungsarten der Kinder und Jugendlichen ist auch die Dauer wichtig. Wie lange gepflegt wurde, hat daher große Auswirkungen auf das Erwachsenenalter. Oft lässt sich der Beginn, wie bereits beschrieben, nicht genau datieren und daher kann hier nur von ungefähren Werten gesprochen werden. Ebenso wurde die Lebensführung dadurch nachhaltig beeinflusst, da die ehemals pflegenden Jugendlichen aufgrund von Ausbildungen, Wohnortwechsel oder Familiengründung häufig aus der Pflege ausschieden oder die Intensität der Pflege abnahm. Während in manchen Fällen mit diesen einschneidenden Lebensereignissen die Pfl egetätigkeit endete, dauerte in anderen Fällen diese mitunter auch mehrere Jahrzehnte an. In den Interviews wurde deutlich, dass die negativen Auswirkungen auf ein späteres Leben stärker auftreten, je länger die Pfl egetätigkeiten in der Kindheit

andauern. Es wird in diesem Zusammenhang oft retrospektiv eine fehlende Kindheit von ehemaligen Betroffenen beschrieben (Nagl-Cupal et al 2012, S. 92).

Wie schon erwähnt sehen pflegende Kinder die Hilfestellungen, die sie bereitstellen oft als „für die Mutter“ an, unabhängig von der erkrankten Person. Dies wird wiederum von erwachsenen pflegenden Kindern und Jugendlichen bestätigt. Ebenso wird die Mutter und ihre Rolle als zentrale Leitfigur in der Familie gesehen, die unabhängig davon, ob erkrankt oder nicht, die Familie zusammenhält und als wesentliches Bindeglied fungiert (Nagl-Cupal et al 2012, S. 92).

### Art der Erkrankung

Die Art der Erkrankung spielt ebenso eine bedeutende Rolle für ein späteres Leben. Akute Krankheiten, wie zum Beispiel die immer wiederkehrenden Anfälle bei Epilepsie, wurden von ehemaligen pflegenden Kindern und Jugendlichen eher als bedrohliche Phasen und Situationen wahrgenommen. Daher wurde auch die Pfllegetätigkeit anders empfunden als von pflegenden Kindern, deren Angehörige an einer eher gleichmäßigeren Krankheit litten wie beispielsweise Diabetes mellitus. Bei akuten Krankheiten stand somit „aufpassen“ und „im Auge behalten“ eher im Vordergrund, während körperliche Pflege hier teilweise nicht notwendig war. Aufgrund von Mobilitätseinschränkungen wurde bei körperlichen Erkrankungen die Körperpflege von Nöten (Nagl-Cupal et al 2012, S. 93).

### Hilfe von Anderen

Aus der Sicht von ehemaligen pflegenden Kindern und Jugendlichen liegt bei den meisten Interviewteilnehmern und Teilnehmerinnen in der Studie von Nagl-Cupal et al (2012, S. 93) die Pfllegetätigkeit schon 15 Jahre zurück. So wird oft ausdrücklich betont, dass es damals die Unterstützungsleistungen, die heute angeboten werden, noch nicht gab und daher die Pflege innerhalb der Familie organisiert werden musste. Wie auch heute sahen sich pflegende Kinder zu dieser Zeit nicht als solche und erlebten ihre Situation natürlich als normal, da ihnen das Bewusstsein fehlte, dass es eventuell auch andere Familienkonstellationen und Verhältnisse geben könnte. Sehr selten wurden andere Menschen, wor allem aus dem nahen Umfeld in die Pflege miteinbezogen und wenn dann nur, um dem pflegenden Kind den Schulbesuch zu ermöglichen, sobald Betroffene nicht mehr alleine gelassen werden konnten.

Waren die Kinder wieder zu Hause, wurden sie mit der Pflege und Betreuung der erkrankten Person wieder allein gelassen. Professionelle Pflegedienste übernahmen in den meisten Fällen erst die Pflege, als die pflegenden Kinder und Jugendlichen erwachsen wurden und das Haus verließen. Dadurch wurde in den meisten Fällen nur die Grundpflege wie die Körperpflege abgedeckt, da pflegende Kinder, wenn auch außer Haus, die eigentliche Verantwortung nie bis selten aus der Hand gaben. Ein Wechsel der Art der Hilfe wurde vollzogen – Kinder die zuvor vieles an Pflege selbst machten, übernahmen als Erwachsene nun die Organisation der Pflege und Hilfsdienste (Nagl-Cupal et al 2012, S. 93).

Weitere negative Einflussfaktoren waren vor allem Gefühle der Hilflosigkeit, Ängste um die erkrankte Person, Überforderung, Scham, Schuld, niemanden zum Reden zu haben und fremdbestimmt sein.

Besonders die Hilflosigkeit hat sich laut der Studie von Nagl-Cupal et al (2012) in den Köpfen der ehemaligen pflegenden Kindern und Jugendlichen festgesetzt. Schwierige Situationen zu meistern, zum Beispiel beim Baden der erwachsenen Person, oder bei Stürzen, ist den meisten Ehemaligen in Erinnerung geblieben. Hier wurde nicht nur die eigene Hilflosigkeit als sehr belastend beschrieben sondern auch die der erkrankten Person. Starke Schmerzen oder auch epileptische Anfälle waren für die damaligen pflegenden Kinder einschneidende und prägende Situationen. So wurde zum Beispiel eine derartige Situation folgendermaßen geschildert:

*„Wenn sie einen Anfall bekommen hat, dann haben also diese fürchterlichen Zuckungen begonnen, aber dann hat sie geheult wie eine Sirene, und das war so furchtbar für mich. ... Ich muss da solche Ängste um diese Mutter entwickelt haben, die mir damals gar nicht so bewusst waren.“* (Nagl-Cupal et al 2012, S. 94).

Durch die eigene Hilflosigkeit und auch große Wissensdefizite über den richtigen Umgang mit derartigen Situationen förderten die Angst, dass das Familienmitglied sterben könnte (Nagl-Cupal et al S. 94).

Die frühe Übernahme von Verantwortung blieb allen Interviewteilnehmern der Studie von Nagl-Cupal et al (2012 S. 94) im Gedächtnis. Durch die Pflege entwickelte sich nicht nur die Sorge um das Wohlbefinden, sondern auch ein starkes Verantwortungsgefühl den zu pflegenden Familienmitgliedern gegenüber. Einige erlebten die Verantwortung als positiv und

ihr Selbstwertgefühl stärkend, während andere wiederum das Gefühl hatten ihnen wurde diese Belastung von außen auferlegt. Sie wurden ihrer Meinung nach zu früh aus der Kindheit gerissen und konnten diese dadurch nicht genügend ausleben.

*„Ich hatte sowieso immer ein sehr starkes Verantwortungsbewusstsein und dadurch war ich sehr unter Druck, weil ich hab immer geschaut, dass ich es möglich mache irgendwie und ja meine ganze Freizeit alles ist drauf gegangen.“ (Nagl-Cupal et al 2012, S. 95).*

Erst als Jugendliche merkten viele, dass die Pflegesituation sie nachhaltig geprägt hatte und sie somit auch besser mit Verantwortung umgehen konnten als Gleichaltrige.

Interviewteilnehmer und Interviewteilnehmerinnen bestätigen, dass sie von klein auf ihre eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund stellen mussten (Nagl-Cupal et al 2012, S. 95).

### Positive Auswirkungen

Die aus den Pflegeerfahrungen resultierenden positiven Folgen, sind unter anderem kindliche Geborgenheit, starkes Verantwortungsgefühl, Reife, starker Zusammenhalt in der Familie und sehr enge Beziehungen zur erkrankten Person (Nagl-Cupal et al 2012, S. 94). Die Entscheidungen der Kinder weitere Schulen zu besuchen, oder eine Ausbildung zu beginnen, wurde maßgeblich von der erkrankten Person und dem eigenen Verantwortungsbewusstsein derselben wie auch der Familie gegenüber geprägt. So bestimmte zum Beispiel in einem Fall die Sorge über die Mutter den weiteren Werdegang einer Teilnehmerin, die ein Probemonat als Hilfskraft absolvieren wollte:

*„Ich habe zur Mama gesagt: ‚Schau, lass mich das Monat fertig machen, nur das eine Monat, dann können sie jemanden suchen und so‘. Und sie hat gesagt: ‚Wenn du das Monat fertig machst, werde ich nicht mehr leben‘. Dann habe ich halt von heute auf morgen gekündigt.“ (Nagl-Cupal et al 2012, S. 96).*

Auch in der Frage der Schulwahl oder eventuell auch einer weiterführenden Schule wurde zuerst auf die Bedürfnisse und die Notwendigkeit der Pflege der erkrankten Person Rücksicht genommen. Ein eventueller Ortswechsel oder auch längere Schulwege wurden situationsbedingt von den Kindern und Jugendlichen nicht oder nur selten in Erwägung gezogen. Die ehemaligen Pflegenden beschreiben, dass sie die Pflege und die damit verbundene Verantwortung nicht in andere Hände abgeben wollten, da sie sich selbst dazu verpflichtet fühlten (Nagl-Cupal et al 2012, S. 96).

### Psychische Auswirkungen:

Zum Thema der psychischen Auswirkungen wurden in der Studie von Nagl-Cupal et al (2012, S. 103) von pflegenden Kindern und Jugendlichen vor allem Schuldgefühle angegeben.

Sie machen sich selbst dafür verantwortlich an der Entstehung der Situation oder Krankheit schuld zu haben, weil sich zum Beispiel die Mutter zu viel aufregte und somit einen epileptischen Anfall hatte. Eine weitere Interviewteilnehmerin beschrieb ihre Schuldgefühle damit ihre Großmutter beim Sterben alleine gelassen zu haben, was in jahrelangen Alpträumen resultierte. Existentielle Verlustängste um das betroffene Familienmitglied treten hier schon in der Kindheit auf. Als Kind wurde die Angst vor dem Verlust eines Familienmitgliedes als existentiell gesehen, da so Unsicherheiten beim Kind ausgelöst wurden, was passieren könnte, wenn die erwachsene Person nicht mehr am Leben wäre. Das Ende der Pflegeverantwortung ist bei vielen Kindern und Jugendlichen jedoch nicht das Ende der Ängste, sondern diese ziehen sich bis in die Gegenwart. So schildern Personen wochenlange Ängste um den Verlust der Kinder und Enkel vor einer bevorstehenden Reise. Dies führt oft dazu, dass Angehörige ständig erreichbar sein müssen, ob persönlich oder per Telefon. Ein übersteigertes Kontrollbewusstsein kann ebenso entwickelt werden, da sie als Kinder überhaupt keine Kontrolle über ihr eigenes Leben hatten. Weitere psychische Auswirkungen können auch die Entwicklung eines übertriebenen Ordnungssinns oder die Angst vor einer eigenen Erkrankung sein (Nagl-Cupal et al 2012, S. 103).

Körperliche Auswirkungen sind vor allem Schmerzen, wie von Nervosität ausgelöste Magenschmerzen oder auch ein bewussteres Wahrnehmen des eigenen Körpers.

Als soziale Auswirkungen sind positive und negative zu nennen. Positiv zu betrachten ist eine bessere Sensibilität der Kinder und somit lernen diese auch früh auf andere Menschen einzugehen und werden bereits als Kind empathisch. Als negativ wird, wie schon erwähnt, die fehlende Kindheit und Freizeit genannt. Soziales Engagement und Empathie sind zentrale Elemente, die auch das spätere Leben pflegender Kinder in großem Ausmaß beeinflussen (Nagl-Cupal et al 2012, S. 105 - 106).

Als wesentlich gilt es noch hervorzuheben, dass die Pflegeerfahrung in jungen Jahren als Herausforderung gut für die Entwicklung der Kinder war und sie dadurch heute besser mit

Krisen und Herausforderungen umgehen können. Die Kraft, die daraus gewonnen wurde, gibt ihnen das Handwerkszeug mit dem Erlebten heute besser umgehen zu können:

*„Also Dinge müssen gemacht werden und unabhängig davon, es ist manchmal auch von Vorteil, wenn es mir nicht gut geht, aber ich weiß es muss gemacht werden, mache ich es trotzdem. Andere Leute sind von dem so gelähmt, dass sie dann gar nichts mehr machen können. Bei mir ist da eine hohe Schwelle.“* (Nagl-Cupal et al 2012, S. 107).

Ehemalige wie auch aktuell pflegende Kinder sprechen nicht oder nur sehr wenig über ihre Situation und über ihre Erfahrungen. Da dies für sie die Normalität darstellte, galt es nicht als erzählenswert. Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen der Studie von Nagl-Cupal et al (2012, S. 107) sorgten sich teilweise zu Beginn der Studie, da sie glaubten nicht in diese Kategorie der ehemaligen pflegenden Kinder Jugendlichen zu fallen. Durch die Zuteilung in eine besondere Gruppe rechneten sie mit Stigmatisierung. Im Erwachsenenalter ist es eine Bewältigungsstrategie nicht über die Erfahrungen, Ängste und Sorgen zu sprechen. Eventuell wussten Familienmitglieder, zu denen man eher selten Kontakt hatte, auch nichts von der Situation der Kinder. Aufgrund von großer Trauer konnten einige Teilnehmer und Teilnehmerinnen nicht über das Erlebte sprechen, was noch weiter zum Verdrängen der Geschehnisse beitrug. Andererseits wird bei vielen der Leidensdruck derart groß, sodass es ihnen mit der Zeit ein zentrales Bedürfnis wird über die Dinge zu sprechen. Vor allem dann, wenn körperliche oder psychische Auswirkungen nicht mehr wegdiskutiert werden können und zu auffällig werden. Psychotherapeutische Hilfe wird in einigen Fällen gerne in Anspruch genommen, um die Erlebnisse aufzuarbeiten und letztendlich auch zu verstehen (Nagl-Cupal et al 2012, S. 108).

Durch das Erzählen der Lebensgeschichte wurde einigen Interviewteilnehmern und -teilnehmerinnen erst bewusst, dass sie lange auf der Suche nach der eigenen Identität waren. Konsequenzen, die mit der Pflege einhergingen, wurden erst während der Interviews verstanden. So begriffen Einige erst in diesen Momenten, dass sie ihre Freizeit der Pflege einer erkrankten Person widmeten, ihre eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund stellten und auch ihre Ausbildung zu Gunsten der Pflege vernachlässigten oder zurücksteckten. Eine

Teilnehmerin beschrieb, dass sie erst lernen musste auf ihre eigenen Bedürfnisse und Wünsche zu achten:

*„Bin ich jetzt eben auch dabei, dass ich lerne ich bin auch wichtig oder ich bin wichtig genauer gesagt und dass ich einfach mal in mich gehe und mir überleg was will ich eigentlich und wenn ich dann mal mit meiner Antwort mal fünf Minuten oder zehn Minuten oder auf einen ganzen Tag überleg bis ich wem sagen kann das will ich, ich arbeite einfach daran, dass ich mir die Zeit nehme, weil dadurch, dass viele Situationen für mich einfach ungewohnt sind.“* (Nagl-Cupal et al 2012, S. 108).

Viele Interviewteilnehmer und -teilnehmerinnen beschrieben, dass sie im heutigen Leben eher Kontrapunkte setzen und somit versuchen ihr Leben so normal wie möglich zu gestalten. Hinsichtlich des „nicht darüber Redens“ in der Kindheit legen sie nun großen Wert darauf in der eigenen Familie viel über Probleme zu sprechen. Eine gute und innige Beziehung zum Partner wie auch zur eigenen Familie sind ihnen demnach sehr wichtig (Nagl-Cupal et al 2012, S. 109).

## **5. Teil 2 - Pflegende Kinder in der Palliativpflege**

In diesem Kapitel werden die Themen „Palliativpflege“ und „Pflegende Kinder und Jugendliche“ miteinander in Verbindung gebracht. Zunächst wird zum besseren Verständnis die Palliativpflege definiert, danach wird erläutert wie Kinder und Jugendliche mit dem Tod umgehen und wie sich das Verständnis von Tod im Laufe der Entwicklung eines Kindes verändert und weiterentwickelt. Außerdem werden Erlebnisse und Konfrontationen mit dem Tod eines Angehörigen von ehemaligen pflegenden Kindern und Jugendlichen geschildert.

### **5.1 Definition Palliativpflege**

Mit „palliative care“ wird die palliativpflegerische und palliativmedizinische Betreuung und Begleitung von Sterbenden und deren Angehörigen gemeint (Kratschmar, Teuschl 2008, S. 8). Die European Association of palliative care definiert Palliativpflege folgendermaßen:

*„Palliativmedizin ist die angemessene medizinische Versorgung von Patient/innen mit fortgeschrittenen und fortschreitenden Erkrankungen mit einer begrenzten*

*Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Lebensqualität ist. Palliativmedizin schließt die Bedürfnisse der Familie vor und nach dem Tod des Patienten ein.“ (Kratschmar, Teuschl 2008, S. 9).*

Dr. Cicely Saunders gilt als die Gründerin der modernen Palliativmedizin und erkannte die unzureichende Behandlung von Krebspatienten, vor allem wenn es um Schmerzmanagement ging. Der Grundgedanke „Low tech and high touch“ gilt bis heute. Seit den 1970er Jahren geht die Entwicklung von Palliativeinrichtungen stetig voran und so gibt es Ende 2007 schon 227 Einrichtungen in Österreich, die sich diesem Thema widmen. Seit 2008 ist Österreich Mitglied in der „European Association of palliative care“. 2002 wurde die Familienhospizkarenz von der Bundesregierung eingeführt. Rund 3000 ehrenamtliche Mitarbeiter unterstützen die genannten Einrichtungen (Kratschmar, Teuschl 2008, S. 11 – 13). Es ist wichtig zu wissen, dass Sterben ein sehr individueller Prozess ist und angenommen werden muss, wie derjenige die letzte Zeit verbringen möchte. Nur so kann man den Sterbenden oder die Sterbende innerlich begleiten. Auch wenn dabei die eigene Person in den Hintergrund tritt, sollte man sich selbst nie aus den Augen lassen, denn man trifft auf die eigenen Grenzen der Belastbarkeit. Professionelle Hilfe in praktischen Pflegesituationen ist wichtig und nur stundenweise Unterstützung anzunehmen, bedeutet sich selbst eine Auszeit zu gönnen um Kraft tanken zu können. Es geht darum das seelische Wohlbefinden der Betroffenen, wenn gewünscht, durch zahlreiche mögliche Anwendungen zu verbessern, durch Musik, Lymphdrainagen, Massagen, Wickel oder Bäder (Kratschmar, Teuschl 2008, S. 86 – 90).

Der Beginn des Einsatzes der notwendigen Palliativpflege wird oft als letzter Lebensabschnitt gesehen. Jedoch gibt es einige Schritte und Ereignisse im Leben von Patienten und Patientinnen, die den letzten Lebensabschnitt beeinflussen. Anhand hochbetagter Demenzkranker und deren Heimaufnahme kann die letzte Lebensphase gut veranschaulicht werden. In dem Artikel von Schmidl und Kojer (2011, S. 106 – 128) wird diese Zeit in vier große Abschnitte gegliedert, die nun im Folgenden dargebracht werden.

Der erste Abschnitt ist die Zeit der Irritation und Unruhe, in der die Anpassung an die neue Lebenssituation gelingt oder misslingt. Hochbetagte Demenzkranke sehen das Verlassen der eigenen Wohnung und den Umzug in ein geeignetes Heim oft als „Müssen“ an, nicht als Chance auf eine bessere Betreuung. Erst mit fortschreitender Krankheit werden Patienten in ein Heim aufgenommen, da die Krankheit dies erfordert oder auch eine gute Betreuung im

eigenen Heim nicht mehr möglich ist. Diese Patienten brauchen von Anfang an Respekt und Wertschätzung. Kommunikation und der Aufbau von Beziehungen sind wichtig, um Verständnis für die Situation anderer aufzubringen. Der palliative Zugangsweg hilft den Blick für, in diesen Situationen, Wesentliches zu behalten. Die Erhöhung oder Erhaltung der Lebensqualität steht hier im Vordergrund. Die Palliativmedizin hilft den neuen Patienten schnell und gut im Umgang mit Schmerzen, die erst im Verlauf dazukamen. In der Phase der Irritation ist Beharrlichkeit und Ruhe gefragt. Auf immer wieder kehrende Fragen, wann denn derjenige entlassen wird, und die Informationen die benötigt werden immer wieder zu geben und bei jeder Visite zu wiederholen, lässt die Kranken Vertrauen fassen und somit fühlen sie sich in der neuen Umgebung wohl (Schmidl, Kojer 2011, S. 108 – 111).

Den zweiten Abschnitt stellt die Balance dar. In diesem Zeitraum kann der Zustand der Patienten und Patientinnen bei guter Betreuung stabil gehalten, unter Umständen sogar für einige Zeit verbessert werden. Hierbei ist eine gute Zusammenarbeit im interdisziplinären Team wichtig. Somit wird das Wohlbefinden gefördert und eine gute Betreuung wird möglich (Schmidl, Kojer 2011, S. 111 – 113).

Im dritten Abschnitt macht sich eine Verschlechterung des Allgemeinzustands bemerkbar. Ein zunehmendes Nachlassen der Lebenskraft wird erkennbar. Durch jeden Infekt, der unweigerlich mit der Multimorbidität einhergeht, oder auch mit anderen chronischen Erkrankungen, verschlechtert sich jedes Mal der Allgemeinzustand der Bewohner und Bewohnerinnen. Dieser Prozess kann Wochen, Monate, selten aber doch Jahre dauern. Viele Betroffene bleiben nach Infekten oder Operationen nach Stürzen bettlägerig, oder können bestenfalls mit einem Rollstuhl mobilisiert werden (Schmidl, Kojer 2011, S. 113).

Der vierte und letzte Abschnitt stellt die Zeit des Sterbens dar. Die Anzeichen dafür müssen erkannt werden. Hilfreich dabei sind immer Angehörige, die ein Näheverhältnis zum Patienten oder zur Patientin aufrecht erhalten haben und so erkennen, wann und inwiefern sich der Zustand des Betroffenen verändert hat.

Folgende Veränderungen kündigen einen nahenden Tod an:

- Die Sterbende oder die Sterbende ist häufig zu schwach, um zu sprechen und zu schlucken.
- Die Rasselatmung setzt ein (die Sekrete in der Luftröhre können infolge der Schwäche nicht mehr abgehustet werden).
- Das Herz versagt und es kommt zum Lungenödem.

- Die Klarheit des Bewusstseins schwankt.
- Phasen der Bewusstlosigkeit treten auf und nehmen zu.
- Die Zentralisation des Kreislaufs setzt ein (kenntlich an den marmorierten Extremitäten).
- Der Atemrhythmus verändert sich (Die Atmung wird schneller, unregelmäßiger und es entstehen mehrere Atempausen.).

Es ist wichtig, sich und auch den Angehörigen in diesen Zeiten deutlich vor Augen zu führen, dass eine kurative Behandlung eher Belastung als Entlastung für Betroffene ist und daher die palliativen Maßnahmen im Fokus stehen sollen. Kommunikation mit dem Sterbenden um herauszufinden ob der- oder diejenige an Schmerzen leidet oder andere Wünsche hat, stehen im Vordergrund. Dazu gehören unter anderem Mundpflege, schonende Lagerung, Anpassung der Schmerztherapie, Anpassung der Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr nach den Wünschen der Patienten, Atemnot lindern, Rasselatmung beachten, Harn- und Stuhlausscheidungen zu beobachten und wenn nötig danach zu handeln. Diese Aspekte sind in der palliativen Behandlung Sterbender von vorrangiger Bedeutung. Angehörige müssen ständig über die Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Betroffenen informiert werden. Mehrere Gespräche, eventuell auch mit Therapeuten, sind notwendig, um Angehörige gut betreuen zu können. Ebenso müssen andere Bewohner informiert werden und in ihrer Trauer begleitet werden. In der letzten Phase des Sterbens muss unnötiges Leiden verhindert werden. Es muss besonders auf Atemnot, Angst und Unruhe geachtet werden (Schmidl, Kojer 2011, S. 120 – 128).

## **5.2. Wie gehen Kinder mit dem Tod eines Angehörigen um?**

Durch den abgeänderten Tagesablauf und damit die zeitlich begrenzten Kommunikationsmöglichkeiten zwischen den Familienmitgliedern verunsichern Kinder als Angehörige von Schwerkranken. Der unsichere Ausgang der Situation, wie auch die Dauer und die Schwere der Belastung ruhen auch auf den Schultern der pflegenden Kinder. Die Erschöpfung durch den kräftezehrenden Arbeits- und Schulalltag für die Kinder und Jugendlichen verschärft diese Situation noch um einiges. Dies kann bei betroffenen Kindern zu Verunsicherungen aber auch zu langfristigen Folgen für die psychosoziale und emotionale Entwicklung führen (Justin 2012, S. 34).

Schon Kleinkinder (0-18 Monate) merken auf emotionaler Ebene, dass sich die nonverbale Kommunikation verändert und dies kann bei Verlust eines Familienmitgliedes zur Störung des Urvertrauens führen. Zwischen 1 und 3 Jahren entdecken Kinder sich selbst als eigene Person und bringen den Tod mit „nicht atmen“ und „nicht bewegen“ in Verbindung. Sie verstehen, dass jemand gehen und wieder kommen kann, oder auch nicht wieder kommen kann. Bis in ein Alter von 7 Jahren leben Kinder in einer Fantasiewelt und machen sich auch selbst für negative Ereignisse wie den Tod verantwortlich. Kinder dieser Altersgruppe nehmen den Tod als Teil der Natur wahr, jedoch kann dieser durch die lebhaftige Fantasie auch als Überdimensional und bedrohlich empfunden werden. Durch die große Fantasie ist in diesem Alter eine kindgerechte, aber ehrliche Kommunikation über Tod besonders wichtig. Schulkinder gehen realistisch mit schwierigen Situationen um, sind aber sehr ängstlich darüber dasselbe Schicksal erleiden zu müssen. Kinder ab 11 Jahren sind pubertär und fühlen sich verantwortlich für die kranken Familienmitglieder und übernehmen daher ganz automatisch Aufgaben der Eltern, um diese zu entlasten. Dieses Alter ist durch die Pubertät geprägt und von dem Wunsch sich loszulösen und eigenständiger zu werden. Daher kann eine schwerwiegende oder chronische Erkrankung die Kinder in ihren Wünschen sehr einschränken, da die Kinder ihre Wünsche und Bestrebungen nicht umsetzen können. Gewissensbisse, Schuldgefühle und das Gefühl sich nicht ausleben zu können sind in diesem Alter bei pflegenden Kindern keine Seltenheit (Justin 2012, S. 36).

### **5.3. Pflegende Kinder von Palliativpatienten**

In diesem Kapitel wird ein Bogen zwischen den Themen „Palliativpflege“ und „pflegende Kinder und Jugendliche“ gespannt. Es geht darum wie die Kinder mit dem Wegfallen der Pflegerolle umgehen und wie die Umstände des Todes eines Familienmitgliedes pflegende Kinder und Jugendliche beeinflussen können.

#### Die Pflegerolle verlassen

Meist wurde die Rolle der Pflegenden nicht wegen beruflichen oder privaten Interessen aufgegeben, sondern nur wenn das zu pflegende Familienmitglied verstarb. Als Kind war den meisten nicht bewusst, dass die Krankheit tödlich war und somit die Pflegesituation auch enden würde. Dieses Ereignis war nicht nur belastend, da ein Familienmitglied verstarb und auch weil dies meist zu früh oder plötzlich geschieht. Der Tod wurde oft als prägendes

Ereignis beschrieben, da damit auch der Verlust der Pflegetätigkeiten einherging. Aufgaben, die oft jahrelang täglich ausgeführt werden mussten, entfielen plötzlich. Genau geschildert wurde diese Situation in einem Interview:

*„Mir ist alles völlig sinnlos vorgekommen, aber nicht weil sie gestorben ist, sondern weil ich keine Aufgabe, ich hab auf einmal keine Aufgabe mehr gehabt. Ich hab gar nicht gewusst, was ich mit meiner Freizeit anfangen soll ja, also diese Pflege hat mir total gefehlt.“* (Nagl-Cupal et al 2012, S. 97).

Wie hier deutlich gezeigt wird, fehlt pflegenden Kindern oft die für andere Kinder normale Kindheit und dies bringt starke Auswirkungen mit sich. Unfreiwillig wird durch den Tod die Pflegerolle verlassen und die Betroffenen reagieren oft sehr unterschiedlich auf dieses Fehlen der Aufgaben. So wollen einige schon bald danach eine eigene Familie gründen, oder bekommen ihr erstes Kind und dadurch wird bald danach wieder Verantwortung übernommen. Es wird oft beschrieben, dass vor allem durch den Tod der Mutter die Familie auseinanderbricht und somit eine große Lücke im Leben offen klafft. Die Ergreifung eines Pflege- oder Sozialberufes war für einige eine Lösung um diese Lücke zu füllen. Es wird geschildert, dass die Trauer zwar sehr groß war, aber zumindest die pflegerische Tätigkeit nicht wegfiel und somit die Ausbildung und auch das Helfen weitergeführt werden konnte. Oft wird dies als Ausgleich gesehen um mit dem Verlust der Pflegetätigkeit fertig zu werden (Nagl-Cupal et al 2012, S. 97- 98).

Andere Studienteilnehmer erzählen, dass sie keine Bindungen und Verpflichtungen eingehen wollen und somit die damit verbundene Verantwortung nicht übernehmen wollen. Die Wahl eines Partners wurde oft sehr bewusst, durch die damalige, jahrelange Pflegezeit, entschieden und von bestimmten Kriterien, eventuell auch eher unbewusst, beeinflusst. Einige beschrieben auch Bindungsprobleme, die durch den Verlust einer geliebten Person entstand oder auch die Angst davor durch den Druck einer fixen Partnerschaft wieder eine Einengung der persönlichen Freiheit zu erleben (Nagl-Cupal et al 2012, S. 99).

### Innere Bilder

Auf die Frage was denn aus der Pflegezeit als am meisten belastend empfunden wird, wurde mit immer wiederkehrenden „inneren Bilder“ beschrieben, in denen prägende Situationen aus dieser Zeit plötzlich in den Gedanken auftauchen. Negative innere Bilder werden verbunden mit Hilflosigkeit, Angst, Überforderung, das Gefühl der Verlassenheit und oft auch ein

schlechtes Gewissen. In der Gegenwart beschäftigt die meisten die Hilflosigkeit in bestimmten Situationen. Hier wurde die eigene Hilflosigkeit beschrieben nichts für den Erkrankten tun zu können, aber auch die betroffene Person als hilflos zu erleben waren prägende Erlebnisse. Eine Teilnehmerin schildert, dass immer wieder Erinnerungen an ihre sterbende Großmutter auftauchen und sie sie daher nicht mehr betreute, weil sie die Hilflosigkeit nicht mehr ertragen konnte:

*„Aber was mich immer begleitet hat war diese Hilflosigkeit damals. Und ich bin ja auch dann nicht mehr hinüber gegangen. ... Das habe ich immer noch im Ohr dieses Schreien nach mir. So hilflos.“* (Nagl-Cupal et al 2012, S. 101).

Gegen die eigenen Gedanken und somit diese inneren Bilder kann man sich nicht wehren, denn sie tauchen einfach auf und lassen sich nicht unterdrücken. Sie tragen deutlich dazu bei, wie sich Personen in der Gegenwart fühlen und wie belastet sie sind. Aber auch positive Bilder und Lebenserfahrungen sind dem entgegensustellen. Positive Gefühle waren zum Beispiel der starke Zusammenhalt in der Familie und das Gefühl geliebt zu werden. Durch diese positiven Aspekte wurden die Jugendlichen optimistisch in ihrer weiteren Lebensführung. Es wurde auch geschildert, dass die gemeinsame Zeit ebenso dazu beitrug, dass ehemalige pflegende Kinder und Jugendlichen in ihren eigenen Familien sehr viel Wert darauf legen, gemeinsam Zeit zu verbringen (Nagl-Cupal et al 2012, S. 101).

In der Studie von Nagl-Cupal et al (2012, S. 96) betonten einige Teilnehmer und Teilnehmerinnen, dass sie schwere körperliche wie auch psychische Auswirkungen schon in der Pflegezeit wahrnahmen. Schlafmangel, Verlust von Körpergewicht, verstärktes Fingernägel beißen und öfter krank zu sein als andere Gleichaltrige wurde von den ehemaligen pflegenden Kindern festgestellt. Durch die Angst die erkrankte Person könnte während der Nacht sterben, hielten einige Kinder und Jugendliche oft an deren Betten Wache, worunter auch die Konzentrationsfähigkeit der Kinder in der Schule zu leiden hatte. Eine Person beschrieb unter der Belastung derart zu leiden, dass sich Migräneanfälle entwickelten (Nagel-Cupal et al 2012, S. 96).

Unmittelbar nach dem Ende der Pflegezeit durch den Tod der erkrankten Person beschrieben viele Teilnehmer und Teilnehmerinnen, dass sie privat wie auch beruflich absolut keine Verantwortung übernehmen wollten. Nach einer gewissen Zeit jedoch, übernahmen alle

wieder ein gewisses Maß an Verantwortung und beschreiben, dass sie dies auch heute im privaten wie auch beruflichen Leben tun. Verantwortung zu übernehmen wird positiv wie auch negativ beschrieben. Gerne werden Tätigkeiten in der Arbeit, der Familie übernommen. Auch die Organisation wird selbst verrichtet, um dabei die Resultate des eigenen Könnens beurteilen zu können. Ehemalige pflegende Kinder übernehmen aber auch oft gerne zu viel Verantwortung und fühlen sich dann wie in der Pflegezeit auch überlastet und überfordert (Nagl-Cupal et al 2012, S. 106).

## **6. Unterstützungsprogramme für Pflegende Kinder**

Mit dieser Bakkalaureatsarbeit soll das Wissen über pflegende Kinder erweitern und auch Aufmerksamkeit auf deren Situation lenken. Es wurde beschrieben welche Hilfen geleistet werden, deren Umfang, Dauer und auch die Auswirkungen auf das Leben der Kinder heute wie auch später wurden geschildert. Daher werden in diesem Kapitel mögliche Anlaufstellen, wenn diese auch nicht immer in Österreich zur Verfügung stehen, dargestellt. Weiteren Unterstützungsmaßnahmen, die den betroffenen Familien und vor allem den pflegenden Kindern helfen könnten, werden ebenso beschrieben.

### Unterstützung durch Qualitätskontrolle und „Auszeit“

Der österreichische Sozialminister Rudolf Hundstorfer will laut einem Interview im Radiosender Ö1 vom Mai 2013 pflegenden Kindern vermehrte Unterstützung, durch bessere Informationen über bereits bestehende Unterstützungsprogramme, zukommen lassen. Die Pflege-Hausbesuche sollen hierfür genutzt werden. Von den zirka 440.000 Pflegegeldbeziehern werden 20.000 zu Hause besucht, um eine Qualitätskontrolle durchzuführen. Als Beispiel der Unterstützung wird hier die „Auszeit“ von der Pflege näher gebracht. Im Rahmen dieser „Auszeit“ soll bis zu vier Wochen im Jahr eine Ersatzkraft gefördert werden, um den Kindern Schullandwochen und Schikurse zu ermöglichen. Das Informationsdefizit über die vorhandenen Unterstützungsmöglichkeiten soll nun mittels einer Informationskampagne abgebaut werden (APA/IS 2013).

## Sommercamps

Das Österreichische Jugendrotkreuz bietet mehrere Jugendcamps in den Sommerferien an. Darunter auch ein Camp speziell für pflegende Kinder. Die Beschreibung des Camps lautet wie folgt:

*„Die TeilnehmerInnen erleben bei optimaler sozialpädagogischer und psychologischer Betreuung erlebnisreiche Ferienwochen. Die abwechslungsreiche Freizeitgestaltung mit Spiel und Sport wird bei Bedarf durch Einzel- und Gruppentherapiestunden ergänzt. Die Kinder und Jugendlichen lernen, ihre Situation besser zu verstehen und besser damit umzugehen. Der Austausch mit Gleichaltrigen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, erleichtert den Umgang mit der eigenen Angst. Bei den sportlichen Aktivitäten, die die Kinder häufig zum ersten Mal versuchen, da sie von den Eltern oft unter einen „Glassturz“ gestellt werden, ist es wichtig, dass Therapie „unauffällig“ geschieht.“ (Österreichisches Jugendrotkreuz 2013).*

Das Camp fand im Jahr 2013 vom 08. bis 21. Juli in Drobollach Kärnten statt und lieferte den Kindern und Jugendlichen vielfältige Aktivitäten wie Lagerfeuer, Schwimmen, Sommerrodelbahn, Tretbootfahren, Hochseilgarten, Spieleabende, Fackelwanderungen und so weiter (Österreichisches Jugendrotkreuz 2013).

## Kinder kranker Eltern

Metzing-Blau hat mit dem Institut der Pflegewissenschaften an der Universität Witten / Herdecke in Deutschland, im Zuge ihrer Forschung auf dem Gebiet der pflegenden Kindern eine Homepage und Informationsplattform auf die Beine gestellt, die gerade für Kinder und Jugendliche in einer Pflegesituation eine Anlaufstelle darstellen soll. Gesprächsangebote mit Experten und Gleichbetroffenen, Information zu Krankheiten und Pflege sowie Vermittlung pflegerischer Tätigkeiten und Tipps für den Alltag werden hier bereitgestellt. Einige Kinder beschreiben in diesem Forum ihren Werdegang als pflegendes Familienmitglied und ermuntern so auch andere Kinder es ihnen gleichzutun und über ihre Probleme zu sprechen. Kontaktadressen zu professionell Pflegenden wie auch für psychologische Unterstützung werden auf dieser Homepage bereitgestellt. Das Forum jedoch dient augenscheinlich hauptsächlich nur als Informationsplattform, da zum Zeitpunkt der Recherche am 29. Juli 2013, 10 registrierte Benutzer online waren und die letzten Veröffentlichungen beziehungsweise Posts mehrere Monate alt sind (Universität Witten/Herdecke 2008). Das

Projekt „SupaKids“ auf das auf der Homepage „Kinder kranker Eltern“ hingewiesen wird, ist seit Ende 2012 nicht mehr in Betrieb. (Deutsches Rotes Kreuz Schwesternschaft Hamburg e.V. 2012).

#### Gesprächsgruppe für trauernde Kinder

Das Kinder- und Jugendhospiz in Konstanz (Deutschland) bietet Entlastung für Familien an, wenn ihr Kind lebensbedrohlich erkrankt ist, wie auch Betreuung für Kinder und Jugendliche in deren Familien ein Mitglied sterbend ist. Es gibt viele Fachkräfte, die ab dem Zeitpunkt der Diagnose nach Hause oder in die Klinik kommen und die individuellen Bedürfnisse besprechen und ihnen, wenn gewünscht, auch nachkommen. Entlastung in der täglichen Pflege zu Hause, Hilfsdienste, oder auch finanzielle Unterstützung, können gewährt werden. „Jetzt ist alles anders“ ist eine Gruppe des Kinder- Jugendhospiz in Konstanz für trauernde Kinder, die im Jahre 2013 zum dritten Mal angeboten wird. Es werden Gruppengespräche geführt, und vor dem Tod eines Familienmitgliedes wie auch danach Gespräche mit den Eltern, um die Situationen zu besprechen, angeboten (Hinderer 2012).

#### Information über Krankheit und Konsequenzen auch für Kinder

Tatsache ist, dass Kinder und Jugendliche eines schwerkranken Familienmitgliedes durch die Belastung leicht mehrere psychische Gesundheitsprobleme erfahren können. Daher soll nicht nur der Patient bei Diagnosestellung durch den Arzt oder die Ärztin über alle Möglichkeiten, Besonderheiten und Konsequenzen durch die Erkrankungen aufgeklärt werden. Es ist in diesem Kontext besonders wichtig auch Kinder und andere Familienmitglieder, eventuell in einem Gruppengespräch, aufzuklären. Wenn zu Hause gepflegt wird, ist es Aufgabe der Pflege fachspezifische Informationen bereitzustellen und vor allem Kinder, wenn gewollt, nicht außen vor zu lassen. Eventuell wäre eine Gesprächstherapie für Kinder angebracht, um ihnen die Angst vor der neuen Situation zu nehmen. Kinder dürfen mit ihren Gefühlen und Bedürfnissen nicht allein gelassen werden (Justin 2012, S. 38).

#### Notfallnummer

Eltern wie Kinder wünschen sich eine Notfallnummer unter der Hilfe geholt werden kann, wenn zum Beispiel ein Schub bei Rheuma oder Multipler Sklerose auftritt, um die Kinder zu entlasten und auch die Sorgen von den Eltern zu nehmen. Für die Kinder stehen natürlich

praxisbezogene Pflegetipps und Anleitungen im Vordergrund, um in Ausnahmesituationen richtig reagieren zu können. Außerdem wäre es den meisten Familien eine große Hilfe sich nicht allein durch die Formulare und Paragraphen wühlen zu müssen und auch hier zum Beispiel Ausfüllhilfen zur Verfügung zu haben (Metzing-Blau, Schnepf 2008, S. 8).

## 7. Diskussion

Pflegende Kinder und Jugendliche betreuen und pflegen chronisch kranke Familienmitglieder zu Hause oder auch unterstützend in einem Krankenhaus oder einer dementsprechenden Einrichtung. Sie leisten somit einen wesentlichen und nicht zu vernachlässigenden Beitrag zum Erhalt der Gesellschaft. Mädchen und Jungen pflegen im Verborgenen und sind sich selbst teilweise nicht bewusst, welche große Unterstützung sie leisten, da sie oft in ihre Situation hineinwachsen und andere Familiensituationen nicht kennen. Sie schotten sich oft nach außen hin ab und sprechen nicht gerne über ihre Situation, da sie Angst haben als Außenseiter zu gelten und stigmatisiert zu werden. Die Tätigkeiten, die pflegende Kinder im Haushalt übernehmen, können in mehrere Bereiche gegliedert werden. Haushaltstätigkeiten, Aufgaben außerhalb des Haushaltes, Hilfestellungen für die erkrankte Person und Unterstützung für andere Familienmitglieder sind hier die groben Kategorien die genannt wurden (Nagl-Cupal et al 2012, S. 89).

### Haushaltstätigkeiten

Hier wurden von Interviewteilnehmern und Teilnehmerinnen nur Tätigkeiten genannt, die sie häufig und regelmäßig zu erledigen hatten, da diese normalerweise von einem erkrankten Familienmitglied durchgeführt wurden. Unter anderem werden hier putzen, staubsaugen, zusammenräumen, Betten ab- und beziehen, Wäsche waschen und aufhängen, bügeln, kochen, backen und Geschirr abwaschen, genannt (Nagl-Cupal et al 2012, S. 89).

### Aufgaben außerhalb des Haushaltes

Dazu gehören Tätigkeiten außerhalb des Wohnbereiches, die notwendig werden, wenn die erkrankte Person nicht mehr mobil ist und daher die Wohnung oder das Haus selbst nicht mehr verlassen kann. Die Tätigkeiten Einkäufe erledigen, Haustiere versorgen, Medikamente besorgen, Hilfsmittel organisieren, Holz besorgen oder im Stall helfen gehören in diese

Kategorie und wurden von den ehemaligen pflegenden Kindern und Jugendlichen genannt (Nagl-Cupal et al 2012, S. 89).

### Hilfestellungen für die erkrankte Person

Das Fortschreiten einer Erkrankung und die Verschlechterung des Gesundheitszustandes der erkrankten Person macht die Pflegesituation in vielen Fällen noch intensiver für die Kinder. Die Hilfestellungen beziehen sich in diesem Bereich auf pflegerische Tätigkeiten wie zum Beispiel baden, Füße waschen, Inkontinenzversorgung wechseln, zur Toilette begleiten, Nägel schneiden, beim An- und Ausziehen helfen, Insulin spritzen, Verband wechseln, sich um die Medikamente zu kümmern, aber auch auf die erkrankte Person achten, sie oder ihn zu beschäftigen, zu unterhalten, zu motivieren und psychisch zu unterstützen (Nagl-Cupal et al 2012, S. 89).

### Unterstützung für andere Familienmitglieder

Ehemalige pflegende Kinder erwähnen in den geführten Interviews häufig, dass sie den gesunden Elternteil in der Pflege, Haushaltsführung und Betreuung von Geschwistern unterstützten, um diesen zu entlasten (Nagl-Cupal et al 2012, S. 89).

An diesen Punkten kann erkannt werden, dass pflegende Kinder und Jugendliche nicht nur einfache, leicht zu bewältigende Tätigkeiten und Hilfestellungen übernehmen. Vielmehr wachsen die Aufgabenbereiche mit den Kindern mit und werden ebenso wie die Kinder und Jugendlichen auch immer größer und anspruchsvoller. Kinder füllen die entstandenen Lücken und sind immer in Alarmbereitschaft und auf „stand-by“, um auch auf kleine Änderungen der Situationen schnell reagieren zu können. Kinder pflegen und helfen im Familienverband, weil sie die erkrankte Person lieb haben, es ihnen ein gutes Gefühl gibt und sie wollen dass die Familie zusammenbleibt. Oft wird in den Interviews von Angst gesprochen aus der Familie gerissen zu werden, wenn bekannt werden würde, dass sich die Kinder um einen erkrankten Elternteil und den Haushalt kümmern.

Die Auswirkungen der Pflegesituationen auf das Leben und die Entwicklung der Jungen und Mädchen sind vielfältig und reichen von den körperlichen Auswirkungen zum Beispiel in Form von Schlafproblemen und Rückenschmerzen bis hin zu psychischen Problemen, wie Angst die erkrankte Person zu verlieren und Alpträumen. Daher ist es für Kinder besonders wichtig

über ihre Probleme und die Pflegesituation zu sprechen, um ihnen dabei zu helfen diese besser zu verarbeiten.

Professionelle Hilfe in Form von Pflege wird, wie von ehemaligen Betroffenen beschrieben, eher selten angenommen, da die Verantwortung über die Pflege nicht gerne aus der Hand gegeben wird. Jedoch wäre genau dies ein wichtiger Punkt. Pflegende Kinder müssen vor allem in der Körperpflege und in Notfallsituationen unterstützt werden, um eine gute und „normale“ Kindheit gewährleistet zu bekommen.

Die Palliativmedizin und –Pflege ist die Betreuung und Begleitung von Sterbenden und deren Angehörigen. Kinder müssen besonders in dieser Phase unterstützt werden. Vor allem pflegende Kinder, die hautnah miterleben, wie sich der Gesundheitszustand der erkrankten Person zusehends verschlechtert, müssen über alle bevorstehenden Schritte und Konsequenzen aufgeklärt werden. Schon bei der Diagnose einer chronischen Erkrankung dürfen Kinder nicht außen vorgelassen werden. Es ist äußerst wichtig auch Kinder und Jugendliche in diesen Prozess mit einzubeziehen und mit ihnen über ihre Gefühle und Ängste zu sprechen. Die Pflegerolle pflegender Mädchen und Jungen wird meist nicht freiwillig verlassen. Durch den Tod des erkrankten Familienmitgliedes werden sie aus der Situation gerissen. Die Aufgaben, mit denen sie ihren ganzen Tagesablauf gefüllt haben und für die die Freizeit geopfert wurde, fallen plötzlich weg.

Gerade im letzten Lebensabschnitt ist die körperliche Pflege besonders wichtig. Es geht darum die Wünsche des Patienten oder der Patientin zu erfüllen und das Wohlbefinden zu fördern. Der persönliche Kontakt zwischen pflegenden Kindern und den zu Pflegenden ist also gerade in dieser Phase besonders intensiv. Daher ist es Aufgabe der Pflege nicht nur Angehörige, sondern auch Kinder dahingehend zu versorgen und zu unterstützen. Das Problem dieser Thematik ist es den Zugang zu pflegenden Kindern herzustellen. Eltern wie auch Kinder selbst wollen nicht, oder zumindest selten, dass ihre Situation bekannt wird und sprechen daher auch selten öffentlich oder in der Familie darüber.

Einige Programme zur Unterstützung pflegender Kinder und Jugendlicher wurden bereits erfolgreich umgesetzt. So zum Beispiel die Sommercamps des Jugendrotkreuzes in Österreich. Es wird jährlich ein Jugendcamp angeboten das ausschließlich für pflegende Kinder und Jugendliche organisiert wird. Zahlreiche Freizeitangebote erlauben es den Kindern abzuschalten und sich ihrem Alter entsprechend zu verhalten. Einige Homepages

bieten Foren an, in denen pflegende Jungen und Mädchen sich über ihre Sorgen und Ängste und auch ihre Pflegesituationen austauschen können. Eltern wie Kinder wünschen sich eine Notfallnummer, unter der sie schnell Hilfe holen können, wenn diese gebraucht wird. Somit würden Eltern entlastet und Kindern wird die Angst genommen mit speziellen krankheitsbezogenen Situationen nicht umgehen zu können.

Auf dem Gebiet der pflegenden Kinder und Jugendlichen gibt es noch viele Gebiete, die es zu erforschen gilt. Beispielsweise der Umgang mit der veränderten Situation im Falle von Palliativpatienten. Welche Rollen haben pflegende Kinder in diesen Situationen? Bis zum Jahre 2012 wurde ausgehend von einigen Studien aus Großbritannien davon ausgegangen, dass die Anzahl der pflegenden Kinder in Österreich hochgerechnet ungefähr 22.000 – 25.000 beträgt. Die Studie von Nagl-Cupal et al ist auf diesem Gebiet in Österreich ein Pionierwerk und hat uns gezeigt, dass die Zahlen aus Großbritannien für Österreich nicht umsetzbar sind. 42.700 pflegende Kinder und Jugendliche leben laut dieser Studie in Österreich. Allein diese Fakten zeigen, dass sich auf dem Gebiet der pflegenden Kinder und Jugendlichen noch viele Ansätze zur Forschung bieten, die nicht außer Acht gelassen werden dürfen.

## 8. Literaturverzeichnis

APA / IS. (13. Mai 2013) Pflege: Sozialministerium will pflegende Kinder besser informieren. <http://www.springermedizin.at/gesundheitspolitik/?full=34555> (17.07.2013).

Deutsches Rotes Kreuz Schwesternschaft Hamburg e.V. (2012) SupaKids <http://www.supakids.de/cms/index.php?id=1#> (10.09.2013).

Hinderer P. 2012, Kinder- und Jugendhospizarbeit im Landkreis Konstanz <http://www.hospiz-konstanz.de/angebote/kinder-und-jugendhospizarbeit/> (29.07.2013).

Justin C. (2012) Kinder als Angehörige von Schwerkranken und Sterbenden. Wiener Medizinische Wochenschrift 162/1-2, Springer Verlag, Wien, S. 34 – 38.

Kratschmar A., Teuschl H. (2008) Hospiz- und Palliativführer Österreich Selbstbestimmt leben. Bis zuletzt. Bundespressedienst Wien.

Metzing S., Schnepf W., Hübner B., Büscher A. (2006) Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein – Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Pflege & Gesellschaft 11. Jg. 2006 H.4. S. 351 – 373.

Metzing-Blau S., Schnepf W. (2008) Young carers in Germany: to live on as normal as possible – a grounded theory study. [www.biomedcentral.com/1472-6955/7/15](http://www.biomedcentral.com/1472-6955/7/15) (16.07.2013).

Nagl-Cupal M, Daniel M., Kainbacher M., Koller M., Mayer H. (2012) Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, Wien.

Österreichisches Jugendrotkreuz (2013) Junoircamp [www.jugendrotkreuz.at/oesterreich/was-wir-tun/sommercamps/juniorcamp](http://www.jugendrotkreuz.at/oesterreich/was-wir-tun/sommercamps/juniorcamp) (10.09.2013).

Schmidl M., Kojer M. (2011) Die letzte Lebensphase. In: Schmidl M., Kojer M. (Hg.) (2011) Demenz und palliative Geriatrie in der Praxis Heilsame Betreuung unheilbarer demenzkranker Menschen Springer Verlag Wien. S. 103 – 128.

Universität Witten/Herdecke. (2008) <http://www.kinder-kranker-eltern.de/index.php>  
(29.07.2013)

## 9. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Prozentueller Anteil an pflegenden Kindern und Jugendlichen in verschiedenen Gruppen.

Nagl-Cupal M, Daniel M., Kainbacher M., Koller M., Mayer H. (2012) Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, Wien.

Abbildung 2: Unterschiede hinsichtlich Körperpflege bezogen auf Migrationshintergrund und Geschwisterzahl.

Nagl-Cupal M, Daniel M., Kainbacher M., Koller M., Mayer H. (2012) Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, Wien.