



Die unsichtbaren Helfer

Wenn Eltern, Geschwister oder Großeltern dauerhaft erkranken, übernehmen häufig auch Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene Aufgaben, um den Alltag in der Familie aufrechtzuerhalten. Anneke K. ist eine von ihnen. Die junge Frau aus Hamburg stand ihrer krebskranken Mutter bei.

15 Stufen hat die Treppe zum Obergeschoss im Elternhaus von Anneke K. Ihre Mutter Gunda konnte sie nicht mehr allein bewältigen, nachdem sie 2014 die Kontrolle über ihr rechtes Bein verloren hatte – eine Folge der Krebsmetastasen, die sich im Gehirn der 59-Jährigen ausgebreitet hatten. Die Lehrerin an einem beruflichen Gymnasium hatte in dem Jahr die dritte Krebsdiagnose innerhalb von vier Jahren bekommen. „Sie war eine Kämpferin“, beschreibt Anneke ihre Mutter, die bis dahin trotz der Erkrankung weitgehend eigenständig geblieben war. Nun brauchte sie Hilfe, wenn sie ins Schlafzimmer gehen wollte. Anneke setzte den rechten Fuß ihrer Mutter jeweils eine Treppenstufe höher, die Mutter zog dann das linke Bein nach. Mühsam und zeitaufwendig sei das

gewesen, sagt die junge Frau. Doch für die Hamburger Familie war immer klar, dass Gunda K. daheim gepflegt werden würde.

Junge Menschen mit großer Verantwortung

Wie seinerzeit Anneke K. kümmern sich tagtäglich junge Erwachsene, Jugendliche und Kinder um kranke Mütter, Väter, Geschwister oder Großeltern. Sie übernehmen Verantwortung, indem sie die physisch oder psychisch Erkrankten regelmäßig im Alltag unterstützen. Sie erledigen die Hausarbeit und Einkäufe oder betreuen jüngere Kinder. Sie begleiten die Kranken zum Arzt, geben ihnen Medikamente oder pflegen sie sogar. Nicht zuletzt leisten die jungen Pflegenden emotionalen Beistand.

Oft sehen sie sich mit besonderen Problemen und Sorgen sowie hohen psychischen und physischen Belastungen konfrontiert. Doch die Öffentlichkeit nimmt wenig Notiz von diesen jungen Menschen, nach außen bleiben sie unsichtbar. Die Folge: Sie selbst erhalten häufig nicht die nötige Unterstützung.

Für Deutschland liegen noch keine verlässlichen Daten vor, wie viele junge Menschen mit Pflegeverantwortung es gibt. Anhand von Studien in Nachbarländern schätzen Expertinnen und Experten aber, dass etwa zwei bis vier Prozent aller Kinder und Jugendlichen für pflegebedürftige Angehörige sorgen. Das Zentrum für Qualität und Pflege (ZQP) geht sogar von etwa fünf Prozent aller Jugendlichen – also rund 230.000 – in

Deutschland aus, die maßgeblich in die Versorgung Angehöriger eingebunden seien. Diese Zahl hat die gemeinnützige Stiftung des Verbands der privaten Krankenversicherer aufgrund einer eigenen Studie hochgerechnet.

Aufgaben müssen dem Alter angemessen sein

„Es spricht erst einmal nichts dagegen, junge Menschen in eine familiäre Pflegesituation einzubeziehen“, sagt Dr. Ralf Suhr, Vorstandsvorsitzender des ZQP. „Aber die Aufgaben müssen altersangemessen sein.“ Dominiere die Pflege den Alltag der Jugendlichen, drohen emotionale, soziale und schulische Probleme. Langfristig könne all das chronische



Erkrankungen und Nachteile in Bezug auf Bildung und Ausbildung zur Folge haben, erläutert Suhr.

Oft hat Anneke K. ihrer Mutter geholfen, die 15 Stufen dieser Treppe zu meistern.

Als bei Gunda K. im Herbst 2010 Darmkrebs diagnostiziert wurde, war sie 55 Jahre alt und Anneke im elften Schuljahr. „Unsere Eltern haben versucht, uns erst einmal so weit wie möglich herauszuhalten“, erinnert sich die junge Frau. So blieb der damals 16-Jährigen auch Zeit für ihre Freundschaften und Hobbys. Im Haushalt hatten die Mädchen und ihr Vater ohnehin schon immer mitangepackt.

Zunächst waren alle guten Dinge, dass sie nach der Operation, Chemotherapie und Bestrahlung wieder vollständig geheilt wurde, und tatsächlich kehrte Gunda K. 2011 an die Schule zurück. Doch nach einem Dreivierteljahr fanden sich Metastasen in ihrer Lunge. Ein Tiefschlag für die gesamte Familie. Es folgten erneut eine Operation, Chemotherapie und Bestrahlung. Anneke K.s Leistungen in der Schule blieben davon unberührt. Sie machte 2013 Abitur und absolvierte ein freiwilliges soziales Jahr.

Schulische Probleme

Etwa ein Viertel der betroffenen Kinder und Jugendlichen habe britischen Studien zufolge schulische Probleme, sagt Steffen Kaiser. Er forscht an der Universität Oldenburg zur schulischen Situation von Jugendlichen, die in ihren Familien Verantwortung für die Pflege und Unterstützung ihrer Angehörigen übernommen haben. Kaiser kennt Fälle, in denen Kinder und Jugendliche deshalb sogar monatelang in der Schule fehlten.

Über ihre familiäre Situation sprechen die jungen Pflegenden aus unterschiedlichen Gründen nicht, etwa aus Angst vor dem Jugendamt oder aus Scham oder Angst vor Mitschülerinnen und Mitschülern. „Gerade psychische

Hilfe für junge Pflegende

Die Arbeitsgruppe JUMP – Junge Menschen mit Pflegeverantwortung:

→ www.wir-pflegen.net
(Rubrik: Projekte)

Bundesarbeitsgemeinschaft Kinder psychisch erkrankter Eltern:

→ <http://bag-kipe.de>

Netz und Boden – Initiative für Kinder psychisch kranker Eltern:

→ www.netz-und-boden.de

Psychiatrienetz – Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V. (BAPK):

→ www.psychiatrie.de/bapk/kipsy

Erkrankungen sind stigmatisiert und die Kinder und Jugendlichen befürchten womöglich, selbst stigmatisiert zu werden“, erläutert der Wissenschaftler. In Großbritannien und Australien werde in Schulen Aufklärungsarbeit betrieben und Betroffenen außerdem Unterstützung angeboten. Kaiser zufolge gibt es in Großbritannien mehr als 350 spezifische Projekte für diese Zielgruppe. Der Anteil derer, die in der Schule Schwierigkeiten haben oder Unterricht versäumen, verringerte sich deutlich, wie Untersuchungen zeigten.

Wenn Jugendliche aufgrund ihrer Pflegeaufgaben die Schule nicht oder aber mit schlechten Noten abschließen, beeinflusst das auch ihre beruflichen

Perspektiven. Andere verschieben ihre Ausbildung oder ihr Studium zeitlich nach hinten oder brechen ab, weil ihre familiäre Situation nicht berücksichtigt wird. Steffen Kaiser verweist darauf, dass die Pflege aber auch positive Auswirkungen haben kann, etwa auf Empathie und Sozialverhalten der jungen Pflegenden. Das schlage sich auch in der Berufswahl nieder. „Es gibt Hinweise, dass eher soziale oder gesundheitsbezogene Berufe gewählt werden, weil man das ja eh schon kann.“

Anneke K. begann 2014 eine Ausbildung zur Versicherungskauffrau, die sie Anfang 2017 mit gutem Ergebnis abgeschlossen hat. Die Arbeit empfand sie mitunter fast schon als Erho-

lung von der Pflege. Ihre Mutter verlor 2015 nach und nach ihre Eigenständigkeit und konnte auch nicht mehr alle Körperfunktionen kontrollieren. Der Vater verlegte seine Arbeit als Ingenieur für Lebensmitteltechnologie ins Homeoffice und kümmerte sich tagsüber und nachts um seine Frau. Morgens kam ein Pflegedienst, abends wechselten sich Anneke und ihre ältere Schwester Inga bei der Pflege ab. Sie wuschen ihre Mutter, gaben ihr Medikamente und Zäpfchen. Anfangs kostete sie das einige Überwindung. Am Ende stritten sie und Inga sich fast darum, wer die Mutter aus dem Bett auf den Toilettenstuhl heben durfte. Bedeutete das doch auch, die Mutter in den Arm zu nehmen und ihr sehr nahe zu sein.

„Ein Anstieg ist zu erwarten“

Tagtäglich pflegen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene ihre kranken Angehörigen. Hilfen gibt es für sie bislang kaum. Dabei wird ihre Zahl steigen, sagt Sabine Metzing. Die Professorin für Pflegewissenschaft forscht an der privaten Universität Witten-Herdecke.

Wie kommt es, dass sogar Kinder und Jugendliche pflegen?

In den Familien geht es weniger um die Krankheit, sondern darum, dass durch die Krankheit der Alltag verändert und erschwert wird. Um diesen Alltag aufrechtzuerhalten, versuchen sie das innerhalb der Familie selbst zu organisieren. Hinzu kommt, dass chronische Krankheiten einen recht schleichenden Verlauf aufweisen, am Anfang ist der Hilfebedarf noch gering. Die Kinder und Jugendlichen übernehmen das, was wegfällt, und merken nicht, dass immer mehr Aufgaben dazukommen. In dem Mo-

ment, in dem sie wirklich stark in pflegerische Tätigkeiten eingebunden sind, gibt es oft die Angst vor dem externen Eingriff in die Familie.

Also die Angst, das Jugendamt könnte die Familie auseinanderreißen.

Ja. Je stärker die Kinder eingebunden sind, desto unsichtbarer wird die Familie nach außen. Das ist ein Grund, warum wir so schwer Zugang zu diesen Familien finden und die Familien sich nicht mehr zeigen.

Gibt es Familienkonstellationen, die die Wahrscheinlichkeit erhöhen,



Sabine Metzing
Professorin für Pflegewissenschaft,
Universität Witten-Herdecke

dass junge Menschen die Pflege übernehmen?

Ja, bei Alleinerziehenden. Es werden auch mehr Mütter gepflegt. Das liegt weniger daran, dass mehr Frauen krank werden, sondern eher daran, dass Männer dann ihre Frauen verlassen. Wenn die Väter erkranken, übernehmen die Ehefrauen häufiger die Hauptpflege.

Arbeitskreis JUMP – Vermittlung von Ansprechpartnern

„Wenn man seine engsten Verwandten waschen muss, ist das immer ein Tabubruch“, sagt Ivonne Festerling, Mitarbeiterin des Pflegestützpunkts Rahlstedt in Hamburg. Sie engagiert sich im Verein „Wir pflegen“, der 2015 den Arbeitskreis „Junge Menschen mit Pflegeverantwortung“ (JUMP) gegründet hat. Hervorgegangen aus einem EU-Projekt, ist sein erklärtes Ziel, mehr öffentliche Aufmerksamkeit für die Belange dieser jungen Menschen zu wecken. In regelmäßigen Abständen bietet JUMP Treffen für Fachleute und junge Pflegenden an. Das Bestreben ist, auch bundesweit Ansprechpartner zu vermitteln. Der

Arbeitskreis hilft gegebenenfalls dabei, die Pflegestufe und Hilfsmittel zu beantragen oder einen Pflegedienst einzubeziehen, um die Kinder und Jugendlichen sowie jungen Erwachsenen zu entlasten.

„Es war alles richtig so.“

Nicht nur die körperliche Pflege kostet die Beteiligten Kraft. In der Familie K. lagen mitunter die Nerven aller blank, erinnert sich Anneke. An manchen Tagen konnten sie ihrer Mutter – zermürbt durch die Krankheit – kaum etwas recht machen. Die sei aber in ihrem Leid tapfer und stets optimistisch gewesen, erzählt die Tochter. Nur ganz selten habe sie

geweint, „und das auch nur, weil sie sich selbst vorwarf, dass sie uns bald so alleine lässt.“ Anneke versuchte zu trösten, las Gedichte und sang ihr altvertraute Lieder wie „Sei behütet auf Deinen Wegen“ vor.

Gunda K. starb im Januar 2016 im Beisein ihrer Familie. Im Nachhinein findet es die heute 23-jährige Tochter selbst unbegreiflich, „dass man das alles so gemacht hat, ohne nachzudenken. Man hat sehr oft einfach funktioniert.“ Dennoch möchte sie die intensive Zeit mit ihrer Mutter nicht missen. „Es war alles richtig so.“

Mirjam Ulrich

Welche Rolle spielt die finanzielle Situation?

Eine sehr große. Viele der von uns befragten Eltern sind aufgrund ihrer Erkrankung erwerbsunfähig geworden. Die Familie hat plötzlich finanzielle Sorgen. Manche Familien verzichten auf professionelle Pflege, weil sie das Pflegegeld zum Leben brauchen. Ich erinnere mich an einen 15-Jährigen, der sagte: „Dann haben wir mehr für uns.“

Die betroffenen Familien leben ja nicht im luftleeren Raum. Was können Menschen aus dem sozialen Umfeld tun?

Studien zeigen, dass das soziale Umfeld von betroffenen Familien schrumpft. Sei es durch den Verlust der Arbeit oder weil die Freunde es nicht mehr hören können, wenn die Betroffenen nur noch über die Krank-

heit sprechen, oder weil sie so eingeschränkt sind, dass sie bestimmte Dinge nicht mehr mitmachen können. Oft ziehen sich die Familien auch bewusst zurück, weil sie nicht wollen, dass sich andere einmischen. Wir müssen einfach die Augen aufmachen und Hilfe anbieten – Stichwort: Nachbarschaftshilfe. Das Wichtigste ist, dass wir dieses Thema enttabuisieren. Die Eltern suchen sich das in der Regel nicht aus, dass sie ihren Kindern diese Arbeiten übertragen. Das ist auch für sie belastend. Sie wissen aber oft nicht, wohin sie sich wenden können.

Und die jungen Pflegenden? Wie sieht es da mit Angeboten aus?

Es gibt wachsende Hilfsangebote für Kinder von psychisch Erkrankten, die auch relativ gut vernetzt sind. Für Kinder körperlich erkrankter Eltern ist das schwieriger; es gibt nur vereinzelt

Projekte, vor allem in Norddeutschland. Die Finanzierung ist ein riesiges Problem. Ohne Regelfinanzierung wird es aber langfristig und vor allem in der Fläche keine Unterstützungsangebote geben.

Wird die Zahl junger Menschen mit Pflegeverantwortung in absehbarer Zukunft steigen? Schließlich gibt es immer mehr „späte Eltern“.

Ich denke schon. Die Anzahl chronisch kranker Menschen nimmt zu, und wir haben eine deutliche Verlagerung von der stationären Behandlung in die Häuslichkeit. Das heißt, mehr Menschen werden zu pflegenden Angehörigen und davon sind auch die Kinder betroffen. Die Frage ist zudem, wie sich die dementiellen Erkrankungen auswirken. Auch da ist ein Anstieg zu erwarten.

Das Interview führte Mirjam Ulrich.