

Kinder und Jugendliche in der häuslichen Pflege

Aspekte einer bislang häufig übersehenen Pflegebeziehung

Von Berthold Dietz

In der Bundesrepublik leben rund 1,2 Millionen Menschen mit regelmäßigem Pflegebedarf in privaten Haushalten (BMFuS 1993, S. 60ff). Viele dieser Pflegesituationen sind der öffentlichen Betrachtung entzogen. Die Privatheit und Intimität von Pflege bringt es mit sich, daß auch die Probleme und Belastungen der Pflegenden oft von der Umwelt nicht wahrgenommen werden. Hinzu kommt, daß eine Art sozialer Kontrolle bewirkt, daß Pflege von Angehörigen als etwas Selbstverständliches gilt, deren Beschwerne bis hin zur eigenen Pflegebedürftigkeit als Folge von Pflegearbeit vermeintlich hingenommen werden muß. Die Belastungen pflegender Angehöriger sind in vielen Beiträgen durchleuchtet worden, jüngst auch im Zusammenhang mit psychischer und physischer Gewalt in Pflegebeziehungen. Welche Rolle Kindern und Jugendlichen in pflegenden Familien zukommt, unter welchen Bedingungen sie selbst mitpflegen oder sogar als Hauptpflegepersonen den Kraftakt „häusliche Pflege“ bewältigen müssen, ist dagegen in den Sozialwissenschaften bisher unerforscht geblieben.

Dieser Beitrag will zunächst mehr Fragen aufwerfen als Antworten geben. Dies hat etwas mit dem Untersuchungsgegenstand zu tun. Die Belastungen von pflegenden Angehörigen in der häuslichen (Alten-)Pflege sind sehr komplexer Natur und lassen in der Regel auch keine Objektivierung zu. Nicht nur Pflegeursache (z. B. Apoplexie, Parkinson, Krebsleiden u. a.) und Krankheitsverlauf bestimmen Art und Schwere der Bedürftigkeit und daher auch die

Pflegemaßnahmen; Familienbeziehungen, Beziehungen zwischen pflegebedürftiger und pflegender Person, materielle Ausgangslagen sowie das soziale Umfeld beeinflussen gleichermaßen die Pflegesituation. Dem Problem der diagnosebedingten Typisierung von Einschränkungen im täglichen Leben für die pflegebedürftige Person wurde pflegewissenschaftlich sehr früh durch bedürfnisorientierte Pflegemodelle Rechnung getragen (z. B. Law-

ton und Brody 1969, Henderson 1977), nicht zuletzt, weil eine wohlfahrtsstaatliche Behandlung Einstufungskriterien verlangte, nach denen Leistungs- und Hilfestellung ausgerichtet sind. Die Hilfebedürftigkeit als Abhängigkeit von einer Hauptpflegeperson weist jedoch auf den Umstand hin, daß für eine Pflegesituation auch die Belastung der Pflegeperson(en) maßgeblich ist.

Erst Anfang der 80er Jahre setzte sich die Betrachtung von häuslicher Pflege unter Berücksichtigung der Situation der pflegenden Angehörigen durch (z. B. Klusmann 1981, Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband 1986). Eine Betrachtung familiärer Beziehungen fand dabei im überwiegenden Maße nicht statt. Fast automatisch stand die direkte Beziehung zwischen pflegebedürftiger Person und Hauptpflegeperson im Mittelpunkt, auch weil es sich dabei zumeist um eine Mutter-Tochter-Beziehung handelt. 1992 wurden 68 Prozent aller Pflegebedürftigen über 65 Jahre von ihren Töchtern gepflegt (BMFuS 1993, S. 129; s. a. Bracker u. a. 1987 und 1988). Daß jedoch die

Pflegesituation zumindest in den Fällen, in denen innerhalb einer Familie gepflegt wird, die Belastungen durch die Pflege auch auf andere Beteiligte abstrahlt, wurde kaum systematisch untersucht. Im folgenden sollen Aspekte von Pflege diskutiert werden, die in Mehrpersonenhaushalten mit Kindern oder Jugendlichen stattfindet.

Wer pflegt?

Bei genauerer Betrachtung der Beziehungen innerhalb von pflegenden Familien ist es alles andere als deutlich, wie die Hauptlast der Pflege verteilt ist. Zwar ist in der Regel eine Hauptpflegeperson sehr exponiert auszumachen, die sich im übrigen auch als solche definieren würde. Fast die Hälfte der regelmäßig Pflegebedürftigen leben in Drei- und Mehrpersonenhaushalten. In 79 Prozent dieser Haushalte wird die Pflege von einer Hauptpflegeperson bewältigt (BMFuS 1993, S. 123ff). Das heißt, daß in einem gewissen Prozentsatz mehrere Personen unmittelbar an der Pflege beteiligt sind.

Aber dies verdeutlicht nur die Verschiebung der Hauptpfelast innerhalb einer Familie auf eine Person hinsichtlich der direkten Pflege am Patienten. Welche innerfamiliäre Organisation aller Pflgetätigkeiten darüber hinaus auch andere Familienmitglieder an die Pflegesituation bindet, ist erst auf den zweiten Blick erkennbar. Und sie kann natürlich auch Kinder und Jugendliche betreffen.

Daß Kinder an der Pflege beteiligt werden, scheint vordergründig durch die Art der „harten“ Pflgetätigkeit widerlegt: Waschen, Mithilfe beim Essen oder Kleiden, Betten und Lagern bis hin zu medizinisch behandelnder oder prophylaktischer Pflege sind belastende Verrichtungen, die zunächst Erwachsenen, bzw. traditionell den Frauen in der Familie vorbehalten sind. Andere „weiche“ Pflegearbeiten, wie die Haushaltsführung oder das persönlich Betreuende, zählen andererseits ebenso zu den pflegerischen Maßnahmen, auch wenn sie eher das Umfeld der pflegebedürftigen Person als deren eigene unmittelbare Befindlichkeit betreffen.

Hinsichtlich der Bewertung von Belastungsfaktoren ist eine klar trennende Unterscheidung zwischen pflegenden und nichtpflegenden Familienmitgliedern nicht angebracht. Vielmehr muß zwischen mehr oder weniger an der Pflege beteiligten, bzw. zwischen primär direkte oder indirekte Pflgetätigkeiten ausübenden Familienmitgliedern unterschieden werden. Daß bei dieser Unterscheidung nicht genügend differenziert wurde, dürfte ein Grund dafür sein, daß bisher der Rest der Familie um die Dualität einer Pflegebeziehung herum nicht entsprechend beachtet wurde. Zumindest hinsichtlich des Belastungsaspektes war eine vereinfachende Konzentration auf die Hauptpflegeperson üblich.

Kinder und Jugendliche sind für eine spezifische Betrachtung aus zweierlei Gründen besonders wichtig: Zum einen kann versteckte Pflgetätigkeit in Form hauswirtschaftlicher Arbeiten auftauchen, die die Hauptpflegeperson aufgrund der Pflegebelastung alleine nicht bewältigen kann. Dies kann sich auch in der Normalität verbergen, daß Kinder bis zu einem bestimmten Grad im Haushalt mithelfen. In pflegenden Familien kann sukzessive und kaum wahrnehmbar sehr schnell das „Normalmaß“ überschritten werden, bei dem bei oberflächlicher Betrachtung zunächst kein Unterschied zu nichtpflegenden Familien gleicher Größe auszumachen ist, in denen die Kinder auch ab und zu den Mülleimer leeren oder abtrocknen sollen. Der entscheidende Unterschied besteht aber in Pflegefamilien in der Aufgabe für Jugendliche, haushaltsführende Lücken zu füllen, die die Pflegeperson aufreißt, weil sie an die direkte Pflege gebunden ist.

Dies bedeutet, daß in der Literatur Kinder und Jugendliche gleich zweifach vernachlässigt wurden, als Hauptpflegeperson, die die volle Last der Pflege auf sich nimmt, und als Familienangehörige, die die Belastungen der Pflegesituation indirekt mittragen müssen. Eine klare Trennung ist aus den eben genannten Gründen sehr schwierig. Die Grenzen sind fließend und sollen daher in diesem Beitrag zunächst nicht gezogen werden, auch wenn sich dies hinsichtlich des Pflegeeinsatzes anböte.

Projekt „Young Carers in Europe“

Seit 1992 geht ein Kreis britischer Kolleginnen und Kollegen an der Loughborough University in Mittelengland der Frage nach, ob und mit welchen Ausprägungen die Hauptpflege von minderjährigen Angehörigen, also dem Kind der pflegebedürftigen Person, getragen wird. Die Ergebnisse mehrerer Interviews mit pflegenden Jugendlichen in Nottinghamshire waren niederschmetternd. Nicht einmal so sehr die Tatsache, daß es überhaupt viel mehr alleinpflegende Kinder als angenommen gibt, sondern vielmehr, welchen Belastungen sie ausgesetzt sind und daß sie teilweise ohne jegliche Hilfe von außen Schwerstpflege verrichteten, war eine bestürzende Erkenntnis (Aldridge/Becker 1993 & 1994). Seit Beginn des Jahres arbeitet nun eine erweiterte Arbeitsgruppe an einer vergleichenden Studie, die die Situation jugendlicher (Mit-)Pfleger in Großbritannien, Frankreich, Schweden und der Bundesrepublik vor dem Hintergrund der jeweiligen wohlfahrtsstaatlichen *designs* und Strukturen betrachtet. Dieses Projekt der Young Carers Research Group in Kooperation mit dem European Research Centre (beide an der Loughborough University) beleuchtet, welche

Pflegstätigkeiten und Belastungen Kinder und Jugendliche in Pflegesituationen erfahren, welche Probleme für sie daraus resultieren, was ihnen in ihrer Jugend „verlorengeht“, welche Sozialisations- und Entwicklungseffekte damit verbunden sein können und an welcher Stelle professionelle Entlastung eingreifen kann oder soll, bzw. ob die national spezifischen professionellen Dienste überhaupt mit dem Instrumentarium ausgestattet sind, um auf solche Fälle reagieren zu können.

Methodische Probleme

Das ursprüngliche, auf alleinpflegende Jugendliche ausgerichtete Untersuchungsdesign erschien problematisch, da eine Eingrenzung von jugendlichen Hauptpflegepersonen aus den bereits oben genannten Gründen nicht praktikabel erschien. Die definitorische Ausweitung des Interesses auf Kinder und Jugendliche, die in pflegenden Familien leben und direkt oder indirekt an der Pflege beteiligt sind, sorgt in der Folge für eine erhebliche Erweiterung des Untersuchungshorizonts, da nun sowohl Situationen in Familien mit behinderten Geschwistern ebenso von Belang sind wie Familien, in denen Jugendliche betreuungs- und haushaltsführende Rollen einnehmen, bspw. bei elterlichem Drogenmißbrauch (Alkoholismus).

Daneben stellt sich in bezug auf die Informationsbeschaffung die Frage, ob mit dem üblichen sozialwissenschaftlichen Instrumentarium, z.B. dem Leitfadenterview, verlässliche Informationen von betroffenen Kindern oder Jugendlichen zu bekommen sind. Dies schien ebenfalls problematisch, da bis zu einem Alter von zehn bis zwölf Jahren eine Befragung mangels selbstreflexiver Fähigkeiten ohnehin keine validen Ergebnisse bringen würde, es aber auch fraglich erschien, ob die Jugendlichen überhaupt mit dem Untersuchungsinteresse umgehen können, da für sie die Pflegesituation als fester Bestandteil der Familiensituation – weil eben alltäglich – normal ist. Wieso denn dann Belastungen? Wieso Probleme?

Diese Normalität ist durch das Hineinwachsen in eine Familienkonstellation mit entsprechender Aufgabenverteilung gekennzeichnet. Bezogen auf die Pflege ergibt sich diese Normalität aber auch durch oftmals auftretende zeitlich langfristig sich verändernde Pflegebedarfe, welche mit langsam sich verändernden Krankheitsverläufen korrespondieren. Dieses Alltägliche ist sicherlich ein gewisser Schutzmechanismus, der nun nicht durch übereifriges Zwangsentlasten von außen gestört werden sollte. Gleichwohl haben Kinder und Jugendliche Probleme mit der Pflegebeziehung, die methodisch aber nur auf Umwegen zu fassen sind. Zusätzlich zu den Tiefeninterviews mit aktuell pflegenden Jugendlichen waren biogra-

phisch-narrative Tiefeninterviews mit älteren Jugendlichen und Erwachsenen, die in ihrer Jugend (mit-)pfligten, sowie problemzentrierte Leitfadenterviews mit Expertinnen und Experten in Fachbehörden, Sozialstationen, Ämtern, Gesundheits- und familienentlastenden Diensten usw. die Hauptquellen. Insgesamt wurden drei aktuell junge Pflgende, drei ehemalige junge Pflgende und Vertreterinnen und Vertreter von 24 Einrichtungen befragt. Die Einrichtungen waren u. a.: Hessisches Ministerium für Jugend, Familie und Gesundheit, Referat Jugendhilfe; Hessisches Fortbildungswerk sozialpädagogischer Fachberufe; Bundesministerium für Familie und Senioren; Kinderschutzbund; mehrere Sozialstationen; Lebenshilfe e. V.; Jugend- und Sozialämter in Gießen und Frankfurt/M.; Sozialpsychologische Dienste; AOK; Alzheimer-Gesellschaft sowie Infratest Epidemiologie und Gesundheitsforschung. Die pflegenden Jugendlichen waren 14, 16 und 18 Jahre alt und pflegten zusammen mit ihrer Mutter seit einem bis zu vier Jahren. Die ehemaligen jungen Pflgenden pflegten im Alter zwischen 15 und 19 Jahren. Die Pflegeursachen waren Psychose, fortgeschrittener Krebs, Schlaganfall, Inkontinenz, Arthrose und senile Demenz.

Neben den Aussagen junger Pflgender ist auf profundes und systematisches Wissen in der ohnehin dürftigen pflegewissenschaftlichen oder gerontologischen Literatur kein Verlaß, da es zu diesem speziellen Problem schlicht nichts gibt. Einzig hinsichtlich der psycho-sozialen Situation von Geschwistern behinderter Kinder (Hackenberg 1983) ist auch auf praxisnahe Vorarbeiten zurückzugreifen. Daher mag manches an dieser Untersuchung auch unsicheren Gehversuchen auf unbekanntem Terrain ähneln. Ohne eine multidisziplinäre Sichtweise können außerdem die Problemlagen für junge Pflgende nicht erfaßt werden: Pflegewissenschaftliches, Sozialpolitisches und -rechtliches, Kommunalpolitisches und Jugendhilferechtliches fließt ebenso ein wie entwicklungspsychologische, familiensoziologische und qualitativ-methodologische Gesichtspunkte. In diesem Beitrag sollen lediglich die Konturen der Problemlagen gezeichnet werden.

Probleme pflegender Kinder und Jugendlicher

Die Bandbreite möglicher Pflgetätigkeiten, die von jungen Pflgenden verrichtet werden, unterscheidet sich anhand der Befragungen nur geringfügig von den Pflgetätigkeiten Erwachsener. Soziokommunikative Betreuung, direkte oder Körperpflege, Bewegungshilfe, hauswirtschaftliche Hilfe und medizinische Pflege treten fallspezifisch in ganz ähnlicher Ausprägung auf, wie sie von Befragungen erwachsener Pflgenden her bekannt sind. Unterschiedliche ergaben sich in den Befragungen hinsichtlich der medizinischen Pflege (hier



Jung und alt leben zusammen. Wird die Großmutter pflegebedürftig, kann das auch Folgen für die Enkelkinder haben.
Foto: Vogt

war „lediglich“ das Bereitlegen und Verabreichen von Medikamenten genannt worden) und der Betreuungs- und Pflgerhythmen (es gab kaum Notwendigkeit zur Nachtpflege). Die Betreuungs- und Pflgezeiten schwankten zwischen drei und bis zu zehn Stunden täglich, Zeitmaße, wie sie je nach Grad der Bedürftigkeit auch bei Erwachsenen üblich sind.

Über die physischen Auswirkungen von Pflege, insbesondere bei Schwerstpflegfällen, in denen beim Umbetten oder Waschen das Heben der zu pflegenden Person mehrmals täglich notwendig wird, kann nur spekuliert werden. Zwar wird seitens professioneller Hilfe in der Regel darauf geachtet, bestimmte Techniken oder Griffe zu vermitteln, die bspw. eine Schädigung der Wirbelsäule oder der Rückenmuskulatur vermeiden sollen. Inwieweit allerdings diese und andere Tätigkeiten trotz Techniken bei Kindern und Jugendlichen bleibende Schäden hinterlassen, ist erst nach Jahren abzusehen.

Das Hauptaugenmerk der Untersuchung galt vor allem den psycho-sozialen Belastungsfaktoren. In „normalen“ Pflegebeziehungen können Veränderungen in der gegenseitigen Betrachtung entstehen: Die zu pflegende Person kann im Laufe der Zeit unter Umständen in der oder dem Pflgenden nicht mehr die Tochter, Schwiegetochter usw., sondern nur noch die Person sehen, die pflegt. Gleiches kann umgekehrt auch geschehen, in dem die oder der Pflegebedürftige als Patient und nicht als Mutter, Vater usw. angesehen wird. Beide Konstellationen bringen veränderte Erwartungsmuster mit sich, die oftmals die adäquate Einschätzung realer Bedürfnisse verhindert: einerseits „benutzt“ und rein funktional betrachtet zu werden und andererseits wiederum auch funktional nur die Pflgeerfordernisse an einer

Person und weniger die Person selbst zu betrachten. Die pflegebedürftige Person sieht nicht die Bedürfnisse der Pflgenden und wird oft als egoistisch bis tyrannisch bezeichnet; die pflegende Person wiederum hat Schwierigkeiten, die Bedürfnisse der pflegebedürftigen Person richtig einzuschätzen. Ihr wird sehr schnell Vernachlässigung vorgeworfen. Beide Schwierigkeiten resultieren aus einem Rollentausch, mit dem die Betroffenen in der Regel nur sehr schwer umgehen können. Aus der ehemaligen Bezugs- und Autoritätsperson einer oder eines älteren Angehörigen wird eine mehr und mehr abhängige und hilflose Person, während die betreuende Person in eine Art „Mutterrolle“ schlüpft.

Kinder und Jugendliche können mit einer solchen Rollenneuverteilung innerhalb der Familie noch schwerer umgehen als Erwachsene, noch weniger, wenn sie selbst diejenigen sind, die die Rollen tauschen. Wenn sie die pflegende Rolle einnehmen, übernehmen sie nicht nur eine innerfamiliäre statusfremde Position, sondern zudem auch Erwachsenenfunktion. „Die Mädchen werden zur Mutter. Und Mütter können die Verantwortung nicht aus der Hand geben.“ (Sozialarbeiterin). Die hier notwendige Notreifung, die das plötzliche Übernehmen neuer Verantwortungen hervorruft, überfordert Kinder und Jugendliche. „Ich hatte große Angst, daß ich das nicht schaffe!“ (Hanne, pflegte mit 16 Jahren). Viel drastischer wird dieser Effekt in Situationen, in denen die Kinder die einzigen sind, die die Pflege bewältigen und folglich alle Erwachsenenfunktionen übernehmen. Dieser Parentifizierungseffekt ist gleichbedeutend mit dem Verlust eines Stücks der eigenen Kindheit.

Etwas weniger abstrakt formuliert kann dies die Einschränkung von sozialen Kontakten

mit Gleichaltrigen bedeuten. Andere Sozialisationsinstanzen, wie bspw. die Schule, könnten vernachlässigt werden, um alleine den zeitlichen Anforderungen der Pflege nachkommen zu können. Auch ist diesen Kindern vermutlich nicht sofort ein Problem anzumerken, da sie es zu verbergen suchen. Es würde nicht zu ihrer neuen Rolle passen, Probleme zuzugeben, wo diese doch gerade mühsam durch das eigene „Erwachsenwerden“ beseitigt wurden. Die Fassade muß aufrechterhalten bleiben.

Es soll aber nicht verheimlicht werden, daß zumindest die meisten der befragten Expertinnen und Experten diesem Rollentausch auch etwas Positives beimessen: Die Übernahme von Pflegeverantwortung kann „auch emotional befriedigend sein und Selbstbestätigung geben“ (eine Jugendamtsleiterin). Pflege ist dann sogar „eine biographische Bereicherung“ (eine ehemalige junge Pflegenden). Aber diese Befriedigung durch Verantwortung oder durch das Gefühl, ernst genommen zu werden, resultiert letztlich aus diesem Rollentausch als innerfamiliär sich ändernde Machtstruktur und ist sehr zweischneidig: Bei wachsendem Verantwortungsdruk innerhalb der Pflege oder steigendem Erwartungsdruck von außen (z. B. durch Angehörige) kann sich die wohlthuende Pflegeaufgabe in erdrückenden Zwang umkehren. „Man fühlt sich erwachsen und hat Verantwortung. Die anderen nehmen dich ernst. Du hast eine Aufgabe, und es wird dir auch zugetraut. Sonst hörst Du als Kind ja eher: 'Das kannst Du nicht.'“ (Michaela, pflegte mit 15 Jahren).

Eine weitere Problemgröße ist die mit fast allen Pflegesituationen verbundene Verletzung von Schamgrenzen. Alleine schon die Frage, wie schwierig es ist, den eigenen Vater füttern oder waschen zu müssen oder mit Inkontinenz richtig umzugehen, ist für viele Erwachsene eine Belastung. Wie ein Kind mit dieser veränderten Rollenverteilung innerhalb einer Familie zurechtkommt, ist vermutlich nur in therapeutischen Gesprächen zu entschlüsseln.

Hauptbelastung vieler erwachsener pflegender Angehöriger ist nach eigenem Bekunden immer wieder das Problem des Angeketteteins an den Pflegehaushalt. Für Kinder und Jugendliche ist dies um so mehr ein Problem, als sozialisationswichtige Erfahrungen im Umgang mit anderen Kindern oder Jugendlichen ebenso eingeschränkt werden können, wie das Entwickeln und Nutzen eigener Freiräume in Abgrenzung vom Elternhaus. Im Extremfall kann eine Pflegeverantwortung die betroffenen jungen Pflegenden regelrecht um deren Kindheit betrügen.

Hauptbelastung vieler erwachsener pflegender Angehöriger ist nach eigenem Bekunden immer wieder das Problem des Angeketteteins an den Pflegehaushalt (Projektgruppe Häusliche Pflege 1991, S. 35ff; BMFuS 1993, S.

133ff; Mann 1994, S. 29). Für Kinder und Jugendliche ist dies um so mehr ein Problem, als sozialisationswichtige Erfahrungen im Umgang mit anderen Kindern oder Jugendlichen ebenso eingeschränkt werden können wie das Entwickeln und Nutzen eigener Freiräume in Abgrenzung vom Elternhaus. „Diese Kinder stellen eigene Entwicklungsbedürfnisse zurück.“ (Leiterin eines Jugendamtes). Im Extremfall kann eine Pflegeverantwortung die betroffenen jungen Pflegenden regelrecht um deren Kindheit betrügen.

Große Belastungen können durch den enormen Erwartungsdruck entstehen, der Kindern und Jugendlichen von der Umwelt entgegenschlägt. Der Zeitpunkt, sich an der Pflege aktiv zu beteiligen oder die Hauptpflege zu übernehmen, macht sich entweder an krankheitsprogressiven Schwellen fest oder aber ist von der Erwartung, bspw. der eigenen Eltern, Pflegeverantwortung zu übernehmen, beeinflusst. Häufig – gerade bei alkoholabhängigen Elternteilen oder bei bevorstehender Heimunterbringung der pflegebedürftigen Person – ist der Zeitpunkt des kindlichen Engagements in der Pflege dann zu sehen, wenn eine Spaltung der Familie droht. Um dies zu verhindern, können Kinder und Jugendliche der Außenwelt sogar eine heile Familie vorgaukeln, die keine ist, nur um die Familie zusammenhalten zu können. Die entscheidende Frage lautet in solchen Fällen: Wer kann nahe genug an die Familie herankommen, um einschätzen zu können, ob hier Hilfe von außen nötig ist.

Jugendschutz und kommunale Politik

Für die Bewertung dieser Aspekte, die in der Knappheit und Einfachheit der hier gegebenen Darstellung bewußt mehr Fragen aufwerfen als beantworten, ergibt sich eine Vielzahl von Betrachtungsweisen und Perspektiven, auch gerade hinsichtlich möglicher Handlungsbedarfe. Hierzu wäre eine ausgedehnte Analyse möglicher Entlastungsangebote nötig, die hier leider ausbleiben muß. So viel sei dennoch gesagt: Wenn erwachsene pflegende Angehörige über mangelnde Informationen und Austauschmöglichkeiten klagen, so gilt dies um so mehr für Kinder und Jugendliche. Individuelle Beratung und kommunikative Entlastung dürften für manche viel hilfreicher sein als Pflegegeld. Die hierzu in Frage kommenden Instanzen richtig einzusetzen heißt aber auch, Kompetenzen richtig einzuschätzen. So kann die Frage der Entlastung von pflegenden Kindern in der Verantwortung sowohl des Jugendamtes, des Kinderschutzbundes, des Sozialamtes und eines sozialen Dienstes gleichermaßen liegen. Eine Vernetzung und gegenseitige Absprache würde hier vieles erleichtern. Im Extremfall kann es um das Dilemma gehen, ob nicht zum Wohle des Kindes nach § 42 KJHG (Kinder- und

Jugendhilfegesetz) die Frage einer Unterbringung zu überdenken sei, oder ob nicht gerade das steuernde Eingreifen von außen die Familienstruktur zum Nachteil des Kindes zerstört.

Jugendhilfrechtlich sind die verantwortlichen Institutionen benannt, die in einem solchen Fall entscheiden müßten. Dies setzt aber voraus, daß auf kommunaler Ebene die sozialen Träger so untereinander organisiert sind, daß sie netzwerkartig überhaupt in der Lage sind, solche Fälle zu erfassen und adäquate Hilfsmaßnahmen zu entwickeln. Nach § 4 KJHG sind öffentliche und private Jugendhilfe aufgefordert, miteinander zu kooperieren. Diese Zusammenarbeit sollte in entsprechenden Fällen auf eventuell tätige soziale oder familienentlastende Dienste ausgedehnt werden, nicht zuletzt, weil die Aufmerksamkeit der Dienste zunächst auf die behinderte oder kranke Person und weniger auf die betreuende gerichtet ist. Im Ergebnis wird in der fachwissenschaftlichen Debatte seit langem die flächendeckende Einrichtung von Informations- und Anlaufstellen gefordert, welche den Informationsdefiziten und Beratungsbedarfen Rechnung trägt (u. a. Projektgruppe Häusliche Altenpflege: Häusliche Altenpflege in Gießen; Gießen 1991, Wendt: Ambulante sozialpflegerische Dienste in Kooperation; Freiburg i. B. 1993). Erste Erfahrungen wurden hier seit 1992 in den Bundesländern Baden-Württemberg und Saarland gemacht.

Ein viel grundsätzlicheres Ergebnis zeigte sich allerdings schon im Vorfeld der Untersuchung bei den Telefonaten und Interviews mit Expertinnen und Experten. Die Reaktionen waren trotz sehr unterschiedlicher Aufgabenbereiche und Zuständigkeiten auffallend homogen: Fast alle hatten sich mit den spezifischen Problemen junger Pflegender bislang nie sonderlich beschäftigt. Diese Problemlagen wurden in den meisten Fällen als „normaler“ Bestandteil der Familiensituation gesehen und daher nicht speziell betrachtet. Zumindest nach den Interviews schienen sie aber sehr für das Problem sensibilisiert zu sein. Dies dürfte symptomatisch für den gesamten formellen Pflegebereich in der Bundesrepublik sein. Mehr Aufmerksamkeit den Problemen junger Pflegender zu schenken heißt auch, sich mehr mit den Bedürfnissen pflegender Angehöriger insgesamt zu beschäftigen und die Bedürfnisse von Kindern zu achten. Bei beidem besteht ein Nachholbedarf.

Medizinische und pflegerische Aspekte

Neben diesen kommunalpolitischen und jugendhilfrechtlichen Standpunkt tritt ein ganz anders gelagerter Aspekt, nämlich der der pflegewissenschaftlich motivierten Frage nach Krankheitsverläufen. Langsam aber stetig sich verschlechternde Krankheitsbilder,

wie z. B. senile Demenz, chronische oder karzinomatöse Krankheitsbilder, verlangen der pflegenden Person andere – nicht unbedingt größere – Anstrengungen ab als ein zeitlich begrenzter, anfallartig einsetzender Krankheitsverlauf mit Spitzen und anschließenden Tälern, wie bspw. bei rückfallgefährdeten Suchtkranken, bei Multiple Sklerose-Kranken oder bei psychotischen resp. epileptischen Patientinnen und Patienten.

Für Kinder ist es hier relevant, welche Funktion sie ausüben. Bei anfallartig ausbrechenden Krankheitsschüben können sie „Alarmer“ sein, was eine starke psychische Belastung bedeutet. Das heißt, ständig mit der Angst zu leben, mitten im harmonischen Alltag könnte, bspw. mit der Mutter, etwas geschehen. Bei progredienten Krankheitsbildern ist die Belastung eine anders geartete; hier ist die Präsenzpflicht, einhergehend mit der permanenten Belastung, dem Siechtum beiwohnen zu müssen, u. U. der Hauptbelastungsfaktor. Entlastungsvorschläge müssen dies berücksichtigen. Besonders schwierig wird die Konfrontation mit psychischen Krankheiten, wie bei senilen oder psychotischen Patientinnen und Patienten. Solange die Pflegenden nicht fachlich auf jeweilige Krankheitsbilder und den angemessenen Umgang damit vorbereitet werden, kann die Betreuung entsprechend der Paroxysmen zu einer nervlichen Berg- und Tal-Fahrt werden.

Sozialpolitische Hoffnung: Pflegeversicherung

Altenpflege wird vorwiegend häusliche und informelle Pflege bleiben. Dafür sorgt alleine schon die entsprechende Ausrichtung des jüngst verabschiedeten Pflegeversicherungsgesetzes (PflegeVG), welches erklärtermaßen die häusliche Pflege stützen soll und bewußt die stationäre Pflege unattraktiver erscheinen läßt.

Es bestehen ernsthafte Zweifel, ob das als „fünfte Säule des Sozialsystems“ angepriesene Kompromißwerk überhaupt die großen positiven Effekte erzielt, die ihm im Vorfeld seitens der verantwortlichen Parteien im Bundestag unterstellt wurden.

Für die Frage, inwieweit speziell jungen Pflegenden durch das PflegeVG Vorteile gebracht werden, ist die Beurteilung nach Einführung des Gesetzes entscheidend. Hier müßte gewährleistet werden, daß die Pflegesituation nicht nur aus medizinisch-geriatriischer Sicht beurteilt wird, sondern die Familie als Ganzes, als System miteinbezogen wird. Ob dies in der Möglichkeit der Medizinischen Dienste liegt, die von den Kassen auch weiterhin mit der Beurteilung beauftragt werden, ist mehr als zweifelhaft. Zum einen existieren über die Ausführungsbestimmungen zum PflegeVG stellen-

weise nur Vermutungen und Gerüchte, zum anderen bezweifeln sogar Fachleute des größten gesetzlichen Krankenversicherers, ob hinsichtlich der erwarteten Antragsflut überhaupt noch vor Ort beurteilt werden kann. Vielmehr werden verstärkt Honorarkräfte die Besuche der Pflegehaushalte übernehmen müssen, bzw. wird über die Anträge unter rein medizinisch-diagnostischen Gesichtspunkten nach Aktenlage entschieden werden. Der erhofften gesamtheitlichen Betrachtung, die der Komplexität von Pflegebeziehungen gerecht würde, ist somit durch die nahezu unveränderte Praxis der Beurteilung und den Zwang zur Einstufung schon im Vorfeld der Garaus gemacht.

Bewertungen

Die Belastungen junger Pflegenden unterscheiden sich weder hinsichtlich der Art und Häufigkeit der Pflegetätigkeiten noch hinsichtlich der psycho-sozialen Effekte der Pflegebeziehungen von denen bei Erwachsenen. Spezifische Probleme treten dann auf, wenn kinder- und jugendspezifische Entwicklungsbedürfnisse durch die Pflege behindert sind. Hier müßte eine auf junge Pflegenden ausgerichtete Entlastung anders konzipiert sein, als generelle Entlastungen für pflegende Angehörige. Ansonsten sind die pflegebedingten Bedürfnisse ähnlich. Oben an steht der Informationsbedarf: Die Betroffenen benötigen Informationen über Entlastungsmöglichkeiten, wenn diese gewollt sind. Sie benötigen Anleitung, wie mit der oder dem Bedürftigen diagnosebedingt umzugehen ist. Sie benötigen Informationen über Hilfsmittel, wie z. B. Gehhilfen, Toilettenstühle, Kommunikationshilfen etc. Sie benötigen Informationen über mögliche Rehabilitationsmaßnahmen. Gerade dieser Aspekt wird viel zu sehr vernachlässigt, weil im informellen Pflegebereich – selbst bei professioneller Unterstützung im Kurzzeitpflegebereich – der Pflegeaufwand in der Regel wenig mehr als eine Grund- und Behandlungspflege zuläßt. Für Rehabilitation in privaten Haushalten reicht oftmals nicht die Zeit und die Kraft, obwohl es auch überzeugende Beispiele gelungener häuslicher Rehabilitation gibt, sobald es die Rahmenbedingungen zulassen.

Das Gefühl, nicht mit den Problemen alleine gelassen zu werden, ist auch bei erwachsenen, vor allem aber bei jungen Pflegenden elementar. Professionelle Hilfe – wenn gewünscht – in Anspruch nehmen können, ohne dabei an anderer Stelle Einschnitte machen zu müssen, ist ebenso wichtig. Sie ist für viele idealerweise aber gerade beratende, weniger ersatzweise Hilfe. Kinder und Jugendliche können in der Pflege mithelfen, solange sie dadurch keinen psychischen oder physischen Schaden nehmen. Ihre Freiräume sollten ihnen aber erhalten bleiben.

Eine ausführliche Übersicht über die Problemlagen pflegender Kinder und Jugendlicher wird im abschließenden Bericht im November d. J. in Großbritannien erscheinen (Saul Becker, ed.: *Children Who Care in Europe*; Loughborough 1994). Ziel ist es insgesamt, die Diskussion um die Situation in informellen Pflegebeziehungen um einen bisher übersehenen Aspekt zu ergänzen. (Der ausführliche Forschungsbericht in deutscher Fassung kann beim Autor bezogen werden.)

Literatur:

- ALDRIDGE, JO und BECKER, SAUL: *Children Who Care. Inside the World of Young Carers*; Loughborough 1993
- ALDRIDGE, JO und BECKER, SAUL: *My Child, My Carer. The Parents' Perspective*; Loughborough 1994
- BRACKER, MAREN u. a. (Hrsg.): *Altweibersommer. Beiträge zu den späten Jahren der Frau*; Kassel 1987
- BRACKER, MAREN u. a.: *Die Pflegebereitschaft der Töchter. Zwischen Pflichterfüllung und eigenen Lebensansprüchen*; Wiesbaden 1988
- Bundesministerium für Familie und Senioren (BMFS) (Hrsg.): *Hilfe- und Pflegebedürftige in privaten Haushalten*; Stuttgart 1993
- Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband (Hrsg.): *Pflege durch Angehörige. Anforderungen an die Familie – Herausforderungen an die Altenarbeit*; Wuppertal 1986
- HACKENBERG, WALTRAUD: *Die psycho-soziale Situation von Geschwistern behinderter Kinder*; Heidelberg 1983 (2. Aufl. 1987)
- HENDERSON, VIRGINIA: *Grundregeln der Krankenpflege*; Genf 1977
- KLIE, THOMAS: *In der Schullinie: Richtlinien der Krankenkassen*; in: *Forum Sozialstation &&*, Februar 1994, S. 33 – 36
- KLUSMANN, DIETER u.a.: *Beziehungen zwischen Patienten und ihren Familienangehörigen bei chronischen Erkrankungen des höheren Lebensalters*; Hamburg 1981
- LAWTON, M. P. und BRODY, E. M.: *Assessment of older people. Self-maintaining and instrumental activities of daily living*; in: *The Gerontologist*, 1969, S. 179 – 186
- MANN, BERNHARD: *Problemlagen in der häuslichen Pflege*; Egelsbach 1994
- Projektgruppe Häusliche Pflege: *Häusliche Altenpflege in Gießen. Analyse des Angebots der sozialen Dienste und der Lebenslagen pflegender Angehöriger; Materialien zur Gießener Altenplanung*, Nr. 3; Gießen 1991

Zum Autor:

Berthold Dietz,
Jahrgang 1967, seit
1988 Studium der
Soziologie, Psychologie
und Politikwissenschaft
an der Justus-Liebig-Universität
Gießen und an der Loughborough
University of Technology/GB. Arbeitsschwerpunkte: *Armut und soziale Grundversorgung, kommunale, nationale und europäische Sozialpolitiken, informelle Pflege.*

