

Schwerpunktthema

„Ich bin doch auch noch da“ Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige

Von Marie-Luise Zimmer

Anna

Anna ist sechs Jahre alt, als ihre junge Mutter eine Gehirnblutung erleidet, in der Folge mit schweren Persönlichkeitsveränderungen. Anna hilft ihrem Vater, als er die Mutter nach einem Krampfanfall reanimieren muss, ein anderes Mal findet sie die Mutter nach einem Anfall und ruft den Notarzt.

Ein Jahr später wird bei der Mutter ein bösartiger Gehirntumor diagnostiziert. Der Vater organisiert einen Pflegedienst für die Mutter, für Anna eine Kinderfrau. Trotzdem ist Anna viele Stunden allein mit der Mutter, pflegt und versorgt sie, passt auf, dass die Mutter nichts anstellt, hilft ihr beim Essen, hilft ihr, wenn die Pampers gewechselt werden müssen. „Papa, geh ruhig, ich mach das schon.“, sagt sie.

Als die Mutter in eine Tagesstätte kommt, setzt bei ihr ein regelrechter „Wandertrieb“ ein. Immer wieder geht sie zum Bahnhof und will mit dem Zug wegfahren. Anna sucht und findet sie. Wenn Anna selber einen Termin hat, muss sie die Türen verbarrikadieren, um die Mutter in Sicherheit zu wissen. Anna macht alles in einer großen Selbstverständlichkeit, nimmt ihre kranke Mutter überall hin mit, ganz gleich, wie diese sich verhält. Immer wieder wird sie darauf angesprochen, und dann antwortet sie: „Das ist doch meine Mama - eine kranke Mama ist mir lieber als gar keine Mama“. Anna wird zur Mutter ihrer Mutter.

Als Anna 11 Jahre alt ist, stirbt ihre Mutter. Anna ist heute eine fröhliche und selbstbewusste Jugendliche.

Maria

Ich heiße Maria. Als mein Vater an Krebs erkrankte, war ich 16, meine beiden Geschwister 7 und 12 Jahre alt.

Vier Jahre lebten wir alle zwischen Hoffnung, Verzweiflung und ständiger Angst – dann ist mein Vater gestorben. Diese Jahre waren die Hölle. Bei uns veränderte sich alles.

Meine Mutter war immer im Krankenhaus bei meinem Vater, deshalb musste ich den gesamten Haushalt „schmeißen“: kochen, einkaufen, meine beiden Geschwister versorgen, damit sie pünktlich zur Schule kommen, und später ein Essen auf dem Tisch steht. Es blieb mir keine andere Wahl – ich tat eben, was getan werden musste.

Für mich selbst hatte ich überhaupt keine Zeit mehr, es drehte sich alles nur noch um den Krebs. In der Schule konnte ich mich nicht mehr konzentrieren. Deshalb entschied ich mich, die Schule abzugeben und ein Praktikum im Kindergarten zu machen. Die Lehrer waren darüber ziemlich verärgert.

„Du musst das doch trotzdem hinkriegen, du musst doch auch an Dich und Dein Leben denken.“ Aber genau das war doch mein Leben – mein Leben war einfach beschissen.

Im Kindergarten wurde die Situation für mich auch nicht besser, weil ich den Dienstplan nicht genau einhalten konnte. „Wir können uns auf dich nicht verlassen, du musst pünktlich kommen“, beschwerten sich die Kollegen. Also hab ich nach kurzer Zeit das Praktikum abgebrochen – ich musste doch dafür sorgen, dass bei uns in der Familie nicht alles „den Bach runterging“.

Inzwischen ist mein Vater viele Jahre tot. Ich lebe immer noch zu Hause und arbeite wieder in einem Kindergarten. Ich kann mich nicht daran erinnern, wann ich das letzte Mal richtig glücklich war.

Allgemeine Situation

Anna und Maria sind sog. „Pegasuskinder“. So nennen wir die Teilnehmerinnen unseres Projektes PEGASUS – Kinder und Jugendliche krebserkrankter Eltern oder Geschwister. Sie gehören zu der großen Gruppe von Kindern, die ihre kranken Eltern pflegen, obwohl sie noch minderjährig sind. Genaue Zahlen, wie viele Kinder und Jugendliche ihre Eltern pflegen, gibt es nicht, die Schätzungen liegen nach Metzging - Blau (2007) bei etwa 225.000 Kindern in Deutschland. Allerdings wird eine weitaus höhere Dunkelziffer vermutet, da wir an diese Kinder nur schwer herankommen. Die betroffenen Familien sprechen aus Scham und Angst auch vor Behörden häufig nur ungern über ihre Situation.

Pflegende Kinder und Jugendliche müssen täglich Dinge erledigen, die für sie nicht vorgesehen sind. Durch die Übernahme von Pflegearbeiten und emotionaler Unterstützung ihrer chronisch kranken Eltern füllen sie Lücken, die unser Versorgungssystem nicht leistet. Die Kinder haben keine Wahl, wieviel, wie wenig,

wann oder ob sie überhaupt Zeit und Lust haben zu helfen, sie können sich nicht verweigern. Sie tun alles – weit über ihre Kräfte hinaus –, um die Stabilität in der Familie einigermaßen aufrecht zu erhalten, „*Damit ja alles wieder gut wird*“, wie ein Kind zu mir sagte. Sie gehen einkaufen, kochen für die ganze Familie, erledigen den Haushalt, verteilen Medikamente, helfen beim Toilettengang, waschen und füttern die kranke Mutter, den kranken Vater, versorgen die Geschwister, trösten und zeigen Verständnis, um nur einiges zu nennen. Gehäuft erleben wir diese Situation bei alleinerziehenden Müttern oder in sozial schwächeren Familien.

Fast 20% dieser Kinder leisten Schwerstarbeit, obwohl sie ein Recht auf ihr Kinderleben haben. Sie arbeiten in der Woche mehr als 20 Stunden für die Familie, zusätzlich zu ihrem normalen Schulunterricht und eigenen Aktivitäten. All dies geschieht im Verborgenen, weil Kinder eben nicht anders als andere sein wollen. Sie wollen eine normale Familie haben. Besonders Jugendliche schämen sich häufig für die Krankheit der Eltern. Sie sprechen nicht darüber und klagen nicht aus Sorge, dass dann noch alles schlimmer wird. Wenn dann auch innerhalb der Familie kein offenes Gesprächsklima herrscht, haben die Kinder und Jugendlichen niemanden, denen sie sich mit ihren Sorgen und Ängsten anvertrauen können.

Kein Elternteil, keine Familie möchte freiwillig seine Kinder übermäßig in die Pflege mit einbinden. Es geschieht aus der Not heraus, weil es den Eltern häufig an qualifizierter Hilfe von außen fehlt, oder sie nicht wissen, wo sie adäquate Beratung und Unterstützung bekommen können.

Um diesen Mangel zu beheben und die Kinder und Jugendlichen vor späteren psychischen Folgeerkrankungen (Rait und Lederberg 1989) zu schützen, sind in den letzten Jahren vielerorts Initiativen entstanden, die sich um die psychosoziale Versorgung von Kindern kümmern, deren Eltern körperlich chronisch krank sind. Epidemiologisch stellen hier Krebserkrankungen die größte Gruppe dar.

Familiendiagnose Krebs

Eine Krebserkrankung innerhalb der Familie bedeutet für alle Familienmitglieder eine enorme seelische Belastung. Ständige Krankenhausaufenthalte, äußerliche körperliche Veränderungen, unsichere Lebenskonzepte bis hin zu berechtigten Todesängsten bedrohen die betroffenen Eltern und ihre Kinder. Sie stellen immense Stressoren dar. Die Kinder/Jugendlichen wissen plötzlich nicht mehr, wie sich das Morgen entwickeln

wird. Die familiären Veränderungen, die durch die Krebserkrankung entstehen, verunsichern ihr Grundvertrauen - ihre Überzeugung, dass das Leben es schon gut mit ihnen meint.

Als typische Reaktionsmuster familiärer Anpassungsprozesse bei einer schweren elterlichen Erkrankung sind Abgrenzung und Isolation gegenüber der Umwelt zu beobachten, in der Folge mit hohem Kohäsionsdruck. Die Krankheit wird als Makel empfunden: „*Wir müssen mit unseren Problemen alleine fertig werden*“ – so die Devise, ein Nährboden für Familiengeheimnisse.

Prävention

Allgemein bezeichnet man Prävention als eine Vorsorge, durch die gesundheitliche Beeinträchtigungen frühzeitig verhindert werden sollen.

Solche Vorsorge für pflegende Kinder und Jugendliche kann nur gelingen, wenn wir die notwendigen Variablen - elterliche Erkrankung, Familienkonstellation, Eltern-Kind-Bindung, entwicklungspsychologische Aspekte, wie auch kindliche und familiäre Bewältigungsstrategien - im Zusammenhang sehen, so wie es in dem familienorientierten Präventionsprogramm CHIMPs beschrieben ist.

Die Präventionsmaßnahmen sollten so früh wie möglich einsetzen mit dem vorrangigen Ziel, die Kinder in ihrer altersadäquaten Entwicklung zu stärken und zu fördern, um sie vor Überforderung zu schützen.

Ziele familienorientierter Prävention:

1. Auf der Kind-Ebene

- Ausdruck von Gefühlen
- Entlastung von Schuld- und Schamgefühlen
- Bewältigung des täglichen Lebens (Integration - Distanzierung)
- Entlastung von der Elternrolle
- Kind- und altersgerechte Information über die Krankheit und deren Behandlung, (Enttabuisierung)
- Überwindung von Sprachlosigkeit und Isolation
- Stärkung von individuellen Ressourcen, Resilienzkonzept (Sicherheit – Stabilität - Entlastung)

- Freizeitgestaltung, Erleben von Sorglosigkeit
- Hoffnung als Kraftquelle
- Solidarität mit anderen pflegenden Kindern (Selbsthilfecharakter)

2. Auf der Eltern- und Familien-Ebene

- Entlastung
- Stärkung der elterlichen Kompetenz
- Verbesserung der familiären Kommunikation
- Förderung der Offenheit und Transparenz innerhalb der Familie
- Hoffnung als Kraftquelle
- Aufbau eines hilfreichen sozialen Netzwerkes für die ganze Familie
- Elternberatung

Pflegende Kinder und Jugendliche sollten nicht mit Alltagsproblemen und den Schwierigkeiten der Eltern überlastet werden, sondern Unterstützung in den für sie entwicklungsbedingten wichtigen Dingen erleben. Eine maximale Einbeziehung des Kindes in den Krankheitsverlauf der elterlichen Erkrankung ist genauso unangemessen wie die totale Tabuisierung der Krankheit.

Die Eltern müssen erfahren, dass nicht das Interesse an Defiziten im Vordergrund steht, sondern vielmehr die Stärkung der familiären Ressourcen, wozu eben auch die Stärkung der Erziehungskompetenz und die individuellen familiären Problemlösungs-Kompetenzen gehören. Die Unterstützungsangebote sollten deshalb differenziert auf die individuelle Lebenssituation dieser Familie eingehen und den tatsächlichen Unterstützungsbedarf auf das jeweilig nötige Maß begrenzen. Was für die eine Familie Hilfe bedeutet, kann für eine andere Familie ganz falsch sein. Die Eltern müssen Entlastung erfahren dürfen, ohne sich bevormundet und in ihrem Selbstwert verletzt zu fühlen.

Der Kontakt zu den Eltern bzw. die Akzeptanz der Eltern für die begleitende Elternarbeit ist ein wichtiger Teil der präventiven Arbeit, da sonst die Gefahr besteht, dass das Kind allein auf den Weg geschickt wird, um die Probleme der Eltern zu lösen, oder die Hilfestellung plötzlich als Bedrohung für die Familie empfunden wird.

Die Kinder müssen erfahren, dass sie sich nicht für die Erkrankung innerhalb der Familie schämen müssen, noch dass sie Schuld an der Erkrankung haben. Deshalb brauchen sie kind- und altersgerechte Information über die Erkrankung, aber auch über den Umgang mit krankheitsbedingten Verhaltensänderungen und Einschränkungen, über den Umgang mit einem oftmals abschreckenden körperlichen Erscheinungsbild des Familienangehörigen.

Viele Statistiken belegen, dass informierte Kinder deutlich weniger ängstlich sind als nicht aufgeklärte Kinder. Dies steht im krassen Gegensatz zu der häufig in der allgemeinen Bevölkerung noch weit verbreiteten Meinung, dass Schweigen Schutz bedeutet.

Wenn wir die betroffenen Familien mit ihren Kindern begleiten und stützen wollen, sollten wir die Bedeutung von Hoffnung als Kraftquelle verstehen. Hoffnung heißt nicht „schön reden“. Hoffnung bedeutet: Ich glaube an etwas, mit dessen Hilfe ich die Belastungen überhaupt ertragen kann. Zu hoffen bedeutet in meinem Verständnis, sich der Gefahr bewusst zu sein, aber nicht permanent mit ihr konfrontiert zu werden. Kinder und Jugendliche mit einem chronisch kranken Familienangehörigen haben Wünsche formuliert. Der stärkste Wunsch von ihnen ist, jemanden zum Reden zu haben. Sie wünschen sich Hilfe für die Familie von außen, allgemeine Information über die Erkrankung und über genetische Einflüsse. Sie wünschen sich mehr Wissen über den Krankheitsverlauf, über Heilungschancen, über pflegerische Tätigkeiten, „*Damit ich selber besser meine Eltern pflegen kann*“. Diese Aussage zeigt in erschütternder Weise die Ausweglosigkeit ihrer Situation. Zu guter Letzt wünschen sich die Kinder und Jugendlichen, als Pflegende anerkannt, gesehen und gehört zu werden. Diese Wünsche gaben unserem Projekt PEGASUS den Arbeitsauftrag.

Das PEGASUS-Projekt

PEGASUS ist ein niederschwelliges musiktherapeutisches Gruppenangebot. Im Unterschied zu psychotherapeutischen Gruppen erstellen wir keine explizite Diagnostik. Der Grund zur Aufnahme in eine Gruppe sind nicht Krankheits-Symptome des Kindes, sondern seine aktuelle familiäre Lebenssituation, unabhängig von evtl. schon anderen bestehenden Störungen. PEGASUS arbeitet familiensystemisch und lösungsorientiert

und finanziert sich ausschließlich über Spendengelder.

Das Projekt beinhaltet:

- Altershomogene Gruppen im Alter von 4 bis 18 Jahren
- Max. 6 Kinder in einer Gruppe, einmal wöchentlich
- Elternabende, Elternberatung, Familiengespräche
- Familienwochenenden, erlebnisorientierte Workshops
- Krisenintervention
- Ggf. Hausbesuche - Begleitung der Kinder, wenn Eltern versterben
- Telefon – und Emailkontakte
- Öffentlichkeitsarbeit

Musiktherapeutische Techniken:

- „Haus-Musiken“
- Familienstellen
- Umdichten von Kinderliedern auf die eigene Lebensgeschichte
- Malen mit und ohne Musik
- Phantasiereisen, Entspannungsmusiken, Stabilisierungsübungen
- Bearbeitung von Träumen, Rollenspielen
- Rituale

Annas Hausmusik

Anna baute sich aus Seilen und Kissen zwei Häuser - ein Krebshaus und einen sicheren Ort. Das Krebshaus ist abgeschirmt mit schwarzen Kissen und sehr karg, die von ihr gemalte Mutter auf dem Bild angstverzerrt hinter Gittern. Anna veranstaltet für kurze Zeit in diesem Haus ein abstoßendes Höllengebrüll mit ihrer Stimme und Schlegeln auf Pauke und Trommel. Und dann sagt sie: *„In dieses Haus will ich nicht rein. Mama muss da alleine bleiben“*. Sie verschwindet sehr schnell in ihrem Wohlfühlhaus, an ihrem sicheren Ort, an dem nichts Schreckliches geschehen kann. *„Von hier aus kann ich Mama eine Musik spielen. Sie hört das, auch wenn sie in dem doofen Haus bleiben muss“* sagt sie.

Das Schaffen von musikalischen Räumen nennen die Kinder bei uns „Haus-Musik“. Es ist themenzentrierte Arbeit mit und manchmal auch ohne Musik. Ich kann in ein Haus hineingehen, es aber auch wieder verlassen. Wir können uns begegnen, andere besuchen

oder das Haus verschließen, wenn die Angst zu groß wird. Ich habe die Wahl und bin nicht nur der beängstigten Situation ausgeliefert. Ich darf selber entscheiden!

Mit der Gestaltung eines sicheren Raumes setzte Anna einen Kontrapunkt gegen das Bedrohliche. Dadurch entstand gleichzeitig ein dritter Raum – ein Zwischenraum, in dem Anna ausprobieren und sich frei bewegen konnte. In ihm wagte sie es einerseits, sich der Mutter mit ihrer angstmachenden Krebserkrankung anzunähern, andererseits aber auch sie zu verlassen, wenn es für sie nötig war. Unterstützung bekam sie dabei durch ihr „Mutmachlied“: *„Ich schaff das schon, ich schaff das schon, ich schaff das ganz alleine“*. (umgedichtetes Lied von Rolf Zuckowski)

Traumatherapeutisch formuliert sind „Haus-Musiken“ Stabilisierungsübungen, die wiederholt werden müssen, damit sie in angstmachenden Situationen verfügbar sind.

Das bedeutete für Anna, den äußeren sicheren Raum immer wieder neu zu gestalten, zu wiederholen, so lange zu verändern bis sie ihn verinnerlicht hatte, und ihn dann in einem weiteren Schritt zu verankern. Erwachsene machen dies häufig mit einer bestimmten Geste. Anna wählte als Anker eine kleine Klangkugel, die sie immer mit sich in der Tasche trug. Dieser „Klanganker“ versetzte sie sofort an ihren sicheren Ort, wenn es nötig wurde. Annas Rückmeldung: *„Das ist meine Schutzkugel“*.

Marias Instrumenten-Familie (Sequenz aus einer Gruppenstunde)

Die 17jährige Maria besucht seit zwei Jahren eine PEGASUS – Gruppe mit sechs jugendlichen Mädchen. Maria wirkt scheu und immer etwas ruhelos, nimmt aber interessiert am Gruppengeschehen teil. Der Kontakt der Mädchen untereinander ist vertraut, es verbindet sie die gleiche familiäre Lebenssituation. Im Umgang mit den Instrumenten fühlen sie sich sicher. In einer Familienaufstellung mit Instrumenten wird zunächst sichtbar, wie allein sich Maria innerhalb ihrer Familie fühlt, und wie sehr sie sich anstrengt, allen Anforderungen gerecht zu werden. Die Mädchen improvisieren nach Marias Anweisungen auf Instrumenten, wir beide bleiben Beobachter. Im weiteren Spiel entsteht plötzlich ein entsetzliches Durcheinander, laut, hektisch, jede versucht, die andere zu übertönen. Maria neben mir wird immer unruhiger, hält es auf ihrem Platz nicht mehr aus. Plötzlich springt sie auf, entreißt der Protagonistin Maria die Ocean Drum, setzt sich auf die Erde und beginnt zu schreien:

„ Ich halte es nicht mehr aus, alle wollen etwas von mir. Ich kann das nicht mehr. Ich

bin doch auch noch da.“

Die Fokussierung auf ihre Situation innerhalb der Familie zeigten bei Maria die Ambivalenz, in der sie sich befand, einerseits jederzeit für die Familie verantwortlich sein zu müssen, andererseits ihren Wunsch nach Nähe, gesehen und gehört zu werden, mit dem Recht, auch eigene Bedürfnisse haben zu dürfen.

Nach Marias Verzweiflungsschrei setzen sich die Mädchen schweigend in einem Kreis um sie herum, nehmen ihre Instrumente und spielen – warm, heiter, fast zärtlich hört es sich an. Ihre musikalische Botschaft für Maria:

„Ja, Du bist auch noch da, wir sind bei Dir, wir sind jetzt für Dich da.“

Die Autorin

Marie-Luise Zimmer

Musiktherapeutin / Lehrmusiktherapeutin DMtG, Traumatherapeutin PITT,

Musikpädagogin, Psychotherapie HPG

Arbeitsschwerpunkte: Onkologie, Gewalterfahrungen (einschließlich medizinischer Traumatisierungen), Krisenintervention, Trauer- und Sterbebegleitung, Palliative Care
Auditive Stimulation bei extrem kleinen Frühgeborenen, Vorträge, Seminare

Klinische Tätigkeiten: Neonatologie, Pädiatrische Onkologie, Palliativstation
Erwachsene

ml@praxiszimmer-bremen.de

Literatur.

- Rait, D. Lederberg, M. (1989): The family of the patient with cancer in: IC Holland u. J. Rowland: Psychological of care of the patient. pp(585-597)
- Familienorientierte Prävention, Chimps-Beratungsansatz, Hogrefe 2011
- Frick,U. Frick-Baer, G. (2009): Klingen, um in sich zu wohnen, Affenkönig Verlag
- Metzging-Blau, S.(2007): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, Verlag Huber
- Romer, G. Haagen, M. (2007): Kinder körperlich kranker Eltern. Hogrefe Verlag

Die ausführliche Literaturliste kann bei der Autorin erfragt werden