

Prof. Dr. Annelie Keil (Bremen)

**Vortrag Akademie Löwenherz- Kinderhospiz Löwenherz** zum  
Thema: *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige* am  
28.10.2020 (Corona gerecht per Video)

**Angehörig wird der Mensch qua Geburt und bleibt es bis zuletzt.  
Ob, wie und wann im Leben er zum *pflegenden* Angehörigen wird,  
ist nicht vorhersagbar**

(Unterstreichungen nur als Lesehilfe!)

**Nichts ist im Lebendigen je wie vorher.** Irreversibel, also unumkehrbar treibt uns die Lebenszeit voran, fragt nicht nach woher, wohin und gibt **Anfang oder Ende einer Krise nicht vorzeitig bekannt.** Vielleicht wissen wir, wann ein Krieg erklärt und wann er beendet oder verloren wurde. **Aber wie der Krieg** sich mit seinen Folgen **im persönlichen Leben der Menschen** niedergelassen hat, ob er je in ihnen zu Ende ging, das wissen wir nicht. Eine **Pandemie** ist kein Krieg, aber ein **unvorhersehbares Ereignis**, das **vor niemandem Halt und gleichzeitig unkalkulierbar macht**, wen es wann und mit welcher Wucht trifft oder verschont. **Viele ältere Menschen erinnern sich** gegenwärtig z.B. **an ihre Kriegserfahrungen und die Sorgen, die sie erlitten.** Nicht einkaufen, nicht verreisen, die Angehörigen nicht besuchen zu können, auf das Kriegsende zu hoffen und sind gegenwärtig in der Pandemie eher gelassen. **Jüngere Menschen erfahren das erste Mal ein Lockdown**, eine Ausgangssperre, Verbote, die sie nicht einsehen.

**Diese Unberechenbarkeit und Unverfügbarkeit** des Lebens ist- wenn sie bewusst wird- ganz offensichtlich schwer zu ertragen, macht **Angst**, erzeugt **Wut** und **verschwört sich** zur eigenen Beruhigung **schnell gegen die**, die irgendwie **schuldig sein müssen.** Die Politiker, die Virologen, die Ärzte oder eben die Eliten oder sonst wer. **Einer muss doch die Verantwortung haben!** Unsicherheit aber und Unvorhersagbarkeit sind und bleiben Grundlage allen Lebens- so sehr wir uns auch darüber **hinwegzutäuschen versuchen.** Wir können die

„**ehrliche Aussage**“ von Politikern und gar Wissenschaftlern, dass sie das Virus nicht kontrollieren können und wir im Augenblick nur „Vorsicht walten“ lassen können, kaum ertragen. Wir haben manches, manche glauben auch scheinbar alles im **Griff, aber-** das ist die **Wahrheit, vieles nicht in der Hand** und suchen deshalb trotzig und verzweifelt nach „**sicheren Antworten**“. **Wann** und wodurch zieht das Virus endlich Leine? Unseren normalen Sommer haben wir doch schon „geopfert“, haben mehr oder weniger überzeugt statt in Thailand regionalen Urlaub gemacht, regionales Gemüse gegessen, Oma und Opa im Pflegeheim nur am Balkon begrüßt. Das alles hatte noch erträgliche oder fast zumutbare Folgen! Aber jetzt? Vielleicht kleiner oder großer Lockdown zu Weihnachten? Kein gemeinsames Weihnachtsessen? Wie weit kann man mit Abstand, Händewaschen, Masken und Lüften kommen? Die Kanzlerin bittet: **Bleibt zu Hause!** Keine unnötige Reise! Aber wer kein Zuhause hat? Keinen pflegenden Angehörigen, der einkaufen geht? Pflegebedürftige bleiben ohnehin zu Haus! Im Sterben ohne Begleitung?

Lockdown vor Weihnachten oder gar am Familienfest selbst? Und das in Deutschland? Ein Albtraum. **Doch:** wir **leben zusammen** nicht nur in einem bestimmten Land, also Deutschland, sondern immer auffälliger, bewusster und einsehbar in einer Welt, die uns auch sonst, verbindet und gerade über eine Pandemie ungewollter und hautnah. **Wir sind Angehörige und Zugehörige einer gemeinsamen Welt.** Und es fragt sich im Kontext der Pandemie und ihrer Hintergründe und Entstehungsursachen immer eindringlicher, **ob wir diese unsere globale Welt ausreichend beachtet, gepflegt und umsorgt haben.** Wir brauchen offensichtlich **mehr pflegende Angehörige für die Natur und die Welt, in der wir leben!** Und diese Angehörigen sind wir selbst.

Was in einer Pandemie alle Menschen und gegenwärtig in fast allen Ländern trifft und bewegt, zeigt uns eine Dimension, die wir leicht zu vergessen scheinen. **Die Erfahrung des Unberechenbaren ist grundsätzlich eine Alltagserfahrung,** denn: Leben hat nichts versprochen und es hält nur das, was wir zusammen mit anderen gestalten, auf die Beine stellen oder überraschend geschenkt

bekommen, wie das Leben selbst. Unberechenbar verlieben wir uns, geraten in einen Streit, erleben Krisen, verlieren die sicher geglaubte Orientierung. **Wer sich umschaute weiß letztlich, dass Krankheit und Pflegebedürftigkeit grundsätzlich jeden Menschen zu jeder Zeit treffen können**, alte und junge Menschen, Singles wie Familien mit Kindern und Jugendlichen, mit und ohne Risikofaktoren. „Was vorüber ist, ist nicht vorüber“, hält die Lyrikerin Rose Ausländer dem verständlichen **Wunsch entgegen, dass die Ordnung der Abfolge von Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft einzuhalten ist**, dass nach dem Ereignis alles hoffentlich wie früher wird, wenn es jetzt anders ist, dass ein Ereignis ja nicht von Dauer ist. Aber unberechenbar sind die Folgen, die Neben- und Nachwirkungen, die Erinnerungen- und das nicht nur bei traumatischen Erfahrungen.

**Über den Berg ist jemand, der es erst einmal geschafft hat!** Vielleicht wenn jemand die Intensivstation verlassen hat. Oder die nachfolgende Intensivpflege. Ist man dann über den Berg, wenn man das Krankenhaus verlassen hat? Aber **wo ist dann das, was nicht vorüber ist?** Meint Ausländer die **Nebenwirkungen?** Die **Spätfolgen?** Die bleibende Angst vor Krankheit, Sterben und Tod? **Erinnerungen sind die Mahnmale für gute und schlechte Erfahrungen im Leben!** Und sie sind die Anmahnung, sich mit dem Unplanbaren immer wieder auseinanderzusetzen.

**Wenn schwere Krankheit, Pflegebedürftigkeit, Sterben und Tod in den Raum unseres Lebens treten, ist fast alles anders**, Angst und Verwirrung werden größer. Die ständige Frage „**Alles gut?**“ ist gegenwärtig eher zu einer Redewendung geworden, will keine konkrete Antwort, sondern ist **fast eine Beschwörung**, möglichst nicht infiziert zu sein. Aber wir kennen das, auch aus anderen Situationen, wenn wir z.B. auf eine Diagnose warten und hoffen, dass doch alles gut sein möge und sind niedergeschlagen, wenn die vermutete Diagnose plötzlich bestätigt wird.

**Körperliche, Seelische, geistige Lebenskonzepte und Ordnungssysteme** brechen plötzlich oder schrittweise zusammen, werden jedenfalls erschüttert, wenn ein unerwartetes Ereignis die

bisherige Ordnung unterbricht und Unruhe stiftet. Der Glaube an den **Sinn der bisherigen Lebensordnung oder des Zusammenlebens scheint** entwichen. Manche und manches stehen Kopf, anderes wird vom Kopf auf die Füße gestellt. **Vorher und Nachher** haben die Rollen gewechselt. **Geburt und Tod**, Liebe und Hass, Himmel und Erde, Licht und Schatten, Säen und Ernten, Weite und Enge, Versuch und Irrtum- stehen sich immer **Hand in Hand oder Fuß bei Fuß gegenüber. Alles hat seine Zeit, aber wir wissen nicht vorher, wann diese jeweilige Zeit gekommen ist.**

**Leben** ist nur **eine Idee**, eine Art **biographische Utopie**, eine **entwerfende Geste für die Zukunft**, die allerdings im nächsten Augenblick bereits der Vergangenheit angehören kann. Wir bekommen Leben **nur** als eine **zeitlich begrenzte Möglichkeit**, leben müssen wir es selbst und zwar auf eigene Rechnung und eigenes Risiko. **Ohne mich geht nicht. Geboren werden und Sterben zu müssen**, sind die **beiden Pole der Spannungsbeziehung, die Leben heißt. Nicht nur einmaliger Anfang und einmaliges Ende**, sondern lebenslang **lebendige Strukturprinzipien** des Lebens. **Konkrete Formen des Lebens entstehen und vergehen. Eine Liebe** wird geboren und kann sterben, ein **Gedanke** erobert die Welt, verändert sich und verschwindet auch wieder, wenn er seine relative Wahrheit verloren hat. **Eine Gesundheit geht in eine Krankheit über**, eine **Krankheit** verwandelt sich im Heilungsprozess in eine andere Gesundheit, die die Erfahrung und das Erleben einer vorherigen Krankheit ins sich trägt. Wir haben sozusagen **über-lebt**. So kann sich eine erworbene **Selbständigkeit und spezifische Lebensfähigkeit** mehr oder weniger unerwartet in **Unselbständigkeit und Pflegebedürftigkeit verwandeln**. Eheleute werden zu **Witwen und Witwern** und müssen **das Alleinleben lernen**. **Eltern in der Demenz** werden hilflos wie Kinder und **Kinder und Jugendliche wachsen in der Pflege** ihrer Eltern in eine Fürsorge- und Elternrolle hinein, die sie einerseits tatsächlich meistern, sie reifen lässt, die sie andererseits aber auch überfordern kann.

**Leben** ist eine Art **andauernder Provokation**, ein **nachhaltiger Aufruf**, aus der **Möglichkeit** zu leben, in jeder Lebensphase und

ungeachtet der „normalen“ Erwartungen das je eigene konkrete wie einzigartige Leben zu gestalten.

**Oskar ist erst zehn, aber er weiß, dass er an seiner Krebserkrankung sterben wird.** Die anderen Kinder im Krankenhaus nennen ihn wegen seiner Glatze „Eierkopf“. Schlimmer aber ist für ihn, dass seine Eltern Angst haben, mit ihm über die Wahrheit des Krankheitsverlaufs zu reden. Eric- Emmanuel Schmitt hat mit seiner Geschichte „Oskar und die Dame in Rosa“ (Fischer 2005) einen Text vorgelegt, der uns in der Frage, wie es Kindern und Jugendlichen in der Pflege und im Umgang mit ihren Angehörigen ergeht, als Beispiel weiterhelfen kann.

Oma Rosa rät Oskar, jeden Tag einen Brief an den lieben Gott zu schreiben, um ihm alles zu sagen, was ihn bewegt. **Sprechen, dies zu können und auch zu tun, ist eines der wichtigsten Heilmittel in jeder Lebenskrise.** In einem Brief an den lieben Gott und im Gespräch mit Tante Rosa heißt es: (Schmitt, 94, 95)

*Peggy Blue (Oskars Freundin) und ich haben viel im Medizinischen Wörterbuch gelesen, Peggys Lieblingsbuch. Krankheiten sind ihre Leidenschaft, und sie fragt sich, welche sie später mal kriegen wird. Ich habe nach den Wörtern gesucht, die mich interessieren: „Leben, Tod, Glaube, Gott“. Ob du`s glaubst oder nicht: sie standen nicht drin! Nun gut, das bedeutet wenigstens, dass es keine Krankheiten sind, weder das Leben noch der Tod, noch der Glaube, noch Du. Was eigentlich eine gute Nachricht ist... „Oma Rosa, ich finde, in dem Medizinischem Wörterbruch stehen bloß ganz spezielle Sachen drin, Probleme, die diesem oder jenem Menschen widerfahren können. Aber die Dinge, die uns alles angehen, kommen gar nicht vor.*

Im Gespräch mit Oma Rosa erkennt Oskar, dass man manche Fragen gar nicht eindeutig beantworten kann, dass es eben mehrere Erklärungen gibt, *also letztlich gar keine*, vermutet Oma Rosa.

**„Genau, was ich denke, Oma Rosa, es gibt gar keine Erklärung fürs Leben, man muss einfach leben.“**

Oskar macht sich Gedanken über Doktor Düsseldorf, seinen Arzt, ein Zugehöriger und professioneller Begleiter, der unter seinen buschigen

Augenbrauen immer so traurig aussieht, wenn er auf seinen kleinen Patienten schaut und dabei versucht, ihn ob der Aussichtslosigkeit der Therapie zu trösten. Oskar will ihn helfen, weil er weiß, wie schwer es ist, schlechte Botschaften zu überbringen!

*Machen Sie doch nicht so ein Gesicht, Doktor Düsseldorf. Hören Sie, ich will ganz offen mit ihnen reden; ich war immer sehr gewissenhaft beim Schlucken meiner Pillen, und Sie waren immer sehr korrekt beim Behandeln meiner Krankheit. Höfen Sie also auf, so schuldbewusst zu gucken. Es ist nicht Ihre Schuld, wenn Sie den Leuten schlechte Nachrichten überbringen müssen, Krankheiten mit lateinischen Namen, die nicht zu heilen sind. Sie müssen sich entspannen. Zur Ruhe kommen. Sie sind nicht Gottvater. Sie können nicht über die Natur bestimmen. Sie sind nur eine Art Mechaniker. Sie müssen mal loslassen, Doktor Düsseldorf, und sich selbst nicht so wichtig nehmen, sonst werden Sie diesen Beruf nicht lange ausüben können.“*

**Oskar ist ein Betroffener.** Er selbst braucht pflegende Angehörige, also die Eltern oder Großeltern und eben Tante Rosa. Und weil er ein sterbendes Kind ist, braucht er auch eine gute professionelle Betreuung, zum Beispiel Doktor Düsseldorf. **Oskar könnte aber auch ein Geschwisterkind sein,** also der ältere Bruder von einer kleinen Schwester, die gepflegt und begleitet werden muss. **Aber Oskar könnte auch der zehnjährige Sohn einer schwer kranken Mutter sein,** der vielleicht zusammen mit seinem Vater vor allem dann bei der Pflege hilft, wenn der Vater zur Arbeit geht. **Vielleicht aber wäre Oskar auch ein Enkel,** der als einziger seine demente Oma versteht und gern betreut, während aller anderen Familienangehörigen keine Zeit haben oder sich dem Problem der Demenz weniger stellen können als der kleine Junge.

Wie auch immer. Als Betroffener tut Oskar etwas, was für die meisten pflegenden Kinder und Jugendlichen ein großes Problem ist: ihre **Situation zu erkennen,** über die damit zusammenhängenden **Fragen und Gefühle zu reden,** sich **Hilfe zu holen** und **sich vor allem aus Angst vor Mobbing und Ausgrenzung nicht dafür zu schämen,** dass sie **pflegende Angehörige oder erkrankte Menschen sind.**

**Um wen geht es heute im Vortrag?** Was sagen die leider viel zu wenigen Forschungsberichte und Untersuchungen (vgl. **ZQP Report: Junge Pflegende**. (als Download vorhanden!!!))

- **Pflegende Kinder und Jugendliche sind Minderjährige, die regelmäßig kranken Familienmitgliedern helfen oder diese pflegen.** Ihre Tätigkeiten umfassen z.B. Hilfe bei der Körperpflege, beim Aufstehen und Gehen, Einnahme von Medikamenten, allgemein im Haushalt, bei der Betreuung jüngerer Geschwister, bei der Freizeitgestaltung sowie vor allem bei der emotionalen Unterstützung. Einige Kinder sind sogar für die Rund-um-die- Uhr Betreuung von Angehörigen alleinverantwortlich.
- **Dominieren Pflegeaufgaben den Alltag der Kinder und Jugendlichen drohen nachteilige psychische, soziale und schulische Folgen.** Die Kinder erleben hautnah die Auswirkungen und Begleiterscheinungen schwerer Erkrankungen wie Krebs, MS oder Demenz. Dies führt zu unterschiedlichen Belastungen und greift auch in die Lebenskonzepte, Beziehungsstrukturen und Freundschaften von Kindern und Jugendlichen ein.
- **Wie viele Kinder und Jugendliche betroffen sind, ist unklar- die Dunkelziffer ist hoch.** Man geht von 2- 5 % der Minderjährigen aus. Hochgerechnet sind das etwa 230.000 der 12-17-Jährigen die regelmäßig substanzielle pflegerische Aufgaben übernehmen- stundenweise, überwiegend mehrmals die Woche, ein Drittel täglich
- Pflegende Kinder und Jugendliche **sprechen eher selten über die Arbeit, die sie zu Hause leisten.** Je größer der Unterstützungsbedarf, desto „unsichtbarer“ die Familie. Die Angst vor staatlichen „Hilfseingriffen“ ist groß.
- Eine **chronische Erkrankung betrifft immer die ganze Familie. Ihr Unterstützungsbedarf ist komplex** und zieht die Inanspruchnahme unterschiedlicher Kosten- und Leistungsträger nach sich.

- **Kinder und Jugendliche können gegen eine elterliche Erkrankung nicht abgeschirmt werden** - auch der Großeltern oder anderer naher Angehörigen nicht, was dennoch oft versucht wird. Grenzen der Belastbarkeit müssen natürlich erkannt und sollten vor allem nicht überschritten werden.
- **Mehr als die Hälfte der Kinder und Jugendlichen machen sich ständig große Sorgen um ihre Angehörigen. Vielen fehlt Freizeit für sich selbst, vor allem emotionale Austauschmöglichkeiten.** Körperliche Belastung oder Schulprobleme stehen weniger im Vordergrund.
- **Ein wachsendes gesellschaftliches Bewusstsein und vor allem eine Enttabuisierung des Themas** sind unabdingbare Voraussetzungen für erforderliche Hilfsangebote. Dass Krankheit vermeidbar gewesen wäre, Fehlverhalten anzeigt oder etwas ist, wofür man sich schämen muss sind nach wie vor gesellschaftliche „Vorurteile“, die den Betroffenen und ihren helfenden Kindern und Jugendlichen das Leben schwer machen.
- **Komponenten eines familienorientierten Hilfskonzeptes** sind: die Unterstützung der erkrankten Person, Organisation von Hilfen über zentrale Anlaufstellen, Information und Beratung, Gesprächsangebote, Auszeiten von der Pflege, Freizeitangebote.

Kinder und Jugendliche füllen vor allem die **Lücken**, die durch die Systeme der üblichen medizinisch-pflegerischen Versorgung nicht übernommen werden können und zeitlich kaum Flexibilität zulassen. Je nach Notwendigkeit helfen sie bei der Mobilisation, Nahrungsaufnahme, beim Einkaufen und Kochen, Körper- und Intimpflege, leisten emotionale Hilfe, sorgen für eine gewisse „Sicherheit“ der pflegebedürftigen Angehörigen, dass immer jemand greifbar oder erreichbar ist. **Sie sind ständig in „Bereitschaft“, aber fühlen sich nicht fremdbestimmt in „einem sozialen Dienst“.**

Die meisten Kinder **übernehmen ihre Rolle sehr selbstverständlich und begründen dies aus ihrem Familienverständnis** heraus. Sie nehmen sich nicht als pflegende Angehörige wahr. **Helfen zu wollen, zu dürfen und helfen zu können**, finden über 90% der Befragten **sinnvoll und positiv. Sie finden es gut, dass die Familie**

**zusammenhält und jeder Verantwortung übernimmt.** Auch wenn sie sich oft durchaus belastet fühlen und auch sind, verneinen Kinder und Jugendliche entsprechende Nachfragen zur Belastung. Sie fürchten sich vor Ausgrenzungen, wenn sie über die soziale oder ökonomische Lage zu Hause berichten würden. Viele haben **Angst, dass die Familie getrennt wird oder in einen schlechten Ruf kommt**, wenn sich amtliche Fürsorge einschalten würde oder sich überhaupt fremde Menschen in die Angelegenheit der Familie einmischen.

**Der Unterstützungsbedarf betroffener Familien ist komplex und zieht die Inanspruchnahme unterschiedlicher Kostenträger nach sich.** Die verschiedenen Akteure des Gesundheitssystems der Kinder- und Jugendhilfe sowie der Sozialhilfe **fokussieren mit ihren unterschiedlichen Aufträgen in der Regel das Individuum, nicht aber die Familie als Einheit** (Metzing, 2007) Nochmals: eine Krankheit betrifft nie nur die erkrankte Person, sondern immer auch das sie umgebende System- das eben auch insgesamt auf unterschiedliche Hilfen angewiesen ist, diese sucht und anwenden muss.

**Befragt** man die Kinder und Jugendlichen nach ihren **Vorstellungen für Unterstützung dann nennen** sie in der Reihenfolge ähnlich oder auch in der Bewertung unterschiedlich wie Erwachsene:

- Ein Pfleger oder eine Pflegerin, die nach Hause kommt (34%)
- Jemanden, der die Familie berät (36%)
- Einen Chat oder ein Forum im Internet (19%)
- Organisierte Ferien mit anderen betroffenen Kindern/Jugendlichen (13%)
- Ein Sorgetelefon (24%)
- Selbsthilfegruppen für Jugendliche in der Nähe (nur 6%)
- Selbsthilfegruppen mit Eltern (5%)
- Nichts davon (26 %!!!)

Auf der familiären Seite wünschen sich Kinder und Jugendliche **mehr Unterstützung von ihren Eltern (36 %) und von Verwandten, die nicht in der Familie leben (26%)** Offene Gespräche, normale Konfliktbereitschaft, gegenseitiges Verständnis ohne Schuldzuweisungen!

Zusammengefasst: **Unterstützungsleistungen müssen familienorientiert, flexibel, verlässlich, qualitativ angemessen, koordiniert und nicht stigmatisierend sein.** Wenn früh genug interveniert wird, kann das Zustandekommen inadäquater Unterstützungs- und Pflegerollen verhindert werden.

Nicht nur in Deutschland, auch in Europa und letztlich weltweit halten sich die Angebote für die „**Young carer**“ letztlich sehr in Grenzen! **Es braucht dringend mehr Mitdenken und Handeln gegenüber den differenzierten Problemlagen der Kinder und Jugendlichen in der Familien-, Jugend - und Sozialarbeit und vor allem im Schul- und Bildungswesen. Lehrkräfte, soziale Dienste und vor allem die Mithilfe von Ärzten ist gefragt.**

Kinder und Jugendliche wären über die **sozialen Netzwerke** erreichbar. Junge Pflegende brauchen ein Perspektive für ein normales, selbstbestimmtes Leben mit gleichen Chancen wie alle anderen, Die **Unterstützungsangebote müssen deshalb immer zweierlei** im Auge haben: die Realisierung **eines angemessenen Pflegesettings und die Aufrechterhaltung bzw.**

**Wiederherstellung eines altersangemessenen Lebens** für die jungen Menschen. Wenn sich allerdings die pflegenden Kinder und Jugendlichen selbst nicht als solche wahrnehmen und erkennen, sich nicht outen/ aktiv werden oder nicht durch andere identifiziert werden, erreichen die Hilfsangebote sie auch nicht.

Lassen Sie mich noch einmal an das **Grundsätzliche erinnern, das dem Leben seinen existenziellen Kern verleiht: in der Unvorhersagbarkeit, Unverfügbarkeit, seiner Verletzlichkeit und der Endlichkeit des Lebens** steckt die große Herausforderung und

Verunsicherung, die uns Menschen **lebenslang als Krisenpotential begleitet**. Jeder Mensch wird als Kind **ungefragt geboren**, kommt **ungefragt in eine Familie**, kann sich die **Eltern und Geschwister nicht aussuchen** und muss genau **die Zeit und Gegenwart** akzeptieren, in die es hineingeboren werden. Auch **das Land mit seiner Sprache, Kultur und Religion ist zunächst nicht wählbar**. „**Friss oder stirb**“, ist die **erste Lebensregel**. Wer weiß, was aus all diesen unbekanntem Größen für ein Leben wird? Hinter jeder Frage, die sich auf diese Weise für uns Menschen stellt, stecken unzählbare wie unbekanntem Möglichkeiten, nichts ist letztlich unmöglich- auch das ist ein Geschenk, das das Geschenk der nackten Geburt als Hoffnung begleitet.

Immer wieder erleben Eltern, Ärzte, Therapeuten und Erzieher, mit **welcher Energie Kinder ihrem eigenen Leben und ihrer eigenen Kraft Glauben schenken und sich „präventiv“ immer wieder neu auf alle Zumutungen einlassen**, indem sie sich selbst und ihrer Umwelt Trost spenden und vor allem den Möglichkeiten vertrauen.

Der 5-jährige Daniel, der sich auf den Weg ins Sterben machte, wünschte sich von einer Begleiterin auf der Krebsstation ganz viele Fotos, auf denen Blumen sein sollten, die ihr gefallen. Als er die Fotos und Postkarten bekam und die Begleiterin fragte, wozu er sie benötige, erklärte er:

*Die Fotos nehme ich mit in den Himmel. Dort ist eine riesige Blumenwiese, und wenn ich da bin, pflücke ich dir einen ganz großen Strauß, weil du doch Blumen so magst, und dann warte ich auf dich.“* Auf die Frage, ob er für seine Mami auch einen BlumenstraÙe pflücken würde, antwortete er ganz spontan: „*Ja natürlich, aber das wird eine Überraschung. Ich kann ihr nicht sagen, dass ich ihr im Himmel Blumen pflücke, dann wird sie immer so traurig und sagt, ich soll hier auf der Wiese Blumen pflücken. Aber das geht nicht, weil ich nicht so viel Zeit habe und der Strauß nicht fertig wird.*“ Von Daniel wusste die Begleiterin auch, dass es nicht so schlimm wäre, wenn er im Himmel länger mit dem BlumenstraÙe auf sie warten müsste. Im

Himmel verwelken auch gepflückte Blumen nicht, das wusste er ganz genau. (Student 97)

**Oskar schreibt in einem seiner Briefe an den lieben Gott**, dass er heute im Krankenhaus an der Tür gelauscht habe, wie Doktor Düsseldorf seiner schluchzenden Mutter wiederholte: „*Wir haben alles versucht, glauben Sie mir, wir haben alles versucht*“ und der Vater mit erstickter Stimme antwortete: „*Das weiß ich, Herr Doktor, das weiß ich.*“ Und dann habe Doktor Düsseldorf gefragt: „*Wollen sie ihn nicht in die Arme nehmen?*“ „*Dazu fehlt mir der Mut*“, sagte meine Mutter. „*Er soll uns besser nicht in diesem Zustand sehen*“, habe sein Vater hinzugefügt. Und Oskar schreibt wütend an Gott: „*Und da habe ich verstanden, dass meine Eltern Feiglinge sind. Schlimmer: Zwei Feiglinge, die mich für einen Feigling halten.* (Schmitt, 26/ 27) Das klingt hart, aber es ist für Oskar die gefühlte Wahrheit

**Die wesentlichen Transformationen und Übergänge im Leben**, also auch der **Wechsel von der vertrauten Gesundheit in die Krankheit**, tragen immer kleine und große Verluste, aber auch kleine Gewinne in sich, sind **Schritte von etwas weg und auf etwas hin** und bewegen sich **zwischen Licht und Schatten**. Manchmal **verweigern wir uns der Herausforderung**, uns selbst, aber auch **unseren Kindern ehrlich in die Augen zu schauen**, können **nicht annehmen**, dass sie im Prozess ihres eigenen Erlebens im Umgang mit eigener Krankheit oder der Krankheit ihrer Liebsten **selbst zu Experten geworden** sind und in der Auseinandersetzung mit dem täglichen Leiden um sie herum **viel wachsamer sind als wir denken**. Kinder ahnen in bedrohten Situationen den Verlust vor Augen oft eher als Erwachsene, **dass es in der vorwärtstreibenden Kraft des Lebens kein dauerhaftes Bleiben und manchmal kein Zurück mehr gibt, weil die Uhr abgelaufen ist**. Aber sie lernen das schrittweise im für sie erträglichen Maß. **Um das zu erkennen, muss man geduldig und offen zuhören-** und nicht anders ist es, wenn wir als Erwachsene in Krankheits- und Abschiedskrisen begleitet werden oder begleiten.

**Je nach Alter haben Kinder ganz eigene Vorstellungen** von den Prozessen rund um Geburt und Tod, aber auch von den Prozessen in der Pflege. Im Gespräch mit ihnen wird deutlich, dass sich **das Bewusstsein der Kinder über die Grundfragen des Lebens** Schritt für Schritt **entlang ihrer Entwicklung**, ihrer **Erfahrungen**, aber auch der **Gelegenheiten** bildet, die sich bieten, um das anzusprechen, was sie bewegt. **Je mehr** Erfahrungen, die das menschliche Leiden, das Kranksein, Sterben und den Tod betreffen, Kindern verwehrt bleiben, je mehr Tatsachen **von ihnen ferngehalten** werden, desto schwieriger wird für sie eine angemessene wie klärende Auseinandersetzung mit den Phänomenen, die man erkennen, hinnehmen, ertragen und verwandeln muss, um sie letztlich auszuhalten und vielleicht auch zum Guten zu wenden.

Bis in die Zeit des Erwachsenseins sind die Folgen einer Verdrängung und gesellschaftlich forcierten Tabuisierung von Krankheit, Pflege, Sterben und Tod, die man als Kind erlitten hat, zu beobachten. Die gegenwärtige Pandemie lehrt uns noch einmal, dass die gesundheitlichen Gefahren, gegen die wir kämpfen, nicht nur körperlicher, sondern auch seelischer, geistiger, sozialer und spiritueller Art sind und Sinnkrisen auslösen!! **Kleinen wie großen Menschen wird mit der Tabuisierung und Verdrängung die Möglichkeit genommen, eigene Gefühle bewusst wahrzunehmen, auszudrücken, sich zu wehren oder kreative Gegenmaßnahmen zu ergreifen und- wie Oskar sagt- manchmal einfach zu leben, ohne es zu verstehen.**

Fragen Sie sich in diesem Augenblick einmal, **wann sie selbst das erste Mal einen Pflegefall** in der Familie oder ihrer näheren Umgebung erlebt haben? Könnten Sie Ihren Kindern, Enkelkindern oder ihren Schülern etwas davon erzählen? Von wem oder was mussten Sie sich in ihrem bisherigen Leben verabschieden, ohne dass sie Hilfe und Begleitung hatten? Gibt es dazu Erinnerungen aus ihrer Kindheit und Jugendzeit oder ihrem gegenwärtigen Leben? Mit welchem Interesse, welcher Neugier sind Sie heute zu dieser Veranstaltung gekommen? Welche Fragen nehmen Sie mit, nach welchen Antworten suchen Sie persönlich?

Wir können und sollten uns der Lebensgegenwart pflegender Kinder und Jugendlicher vor allem gesellschaftlich, aber auch persönlich nicht länger verweigern! Als Eltern, Erzieher, Lehrer, Nachbarn, als professionelle Helfer, als Politiker. Die Frage ist, **wie wir das tun, wann und ob das, was wir zu sagen und einzubringen haben, für die Kinder und Jugendlichen wie vor allem für uns selbst hilfreich, verlässlich und lebensbejahend ist.** Vieles kann dabei zur Sprache kommen:

- **Ehrlichkeit und Aufrichtigkeit im Gespräch die verschiedenen Formen von Lebensschmerz**, besondere Ängste, religiöse Vorstellungen und Erwartungen;
- **Geduld, Bescheidenheit und Toleranz:** Die Kinder und Jugendlichen geben den Ton an und entscheiden, worüber gesprochen wird- und auch: Erwachsene wissen nicht alles, sind auf ihre Weise traurig, manchmal ratlos und dürfen das zugeben und ins Gespräch einbringen.
- **Unterscheidung von Phantasie und Realität, Wissen und Fühlen, objektivem Ereignis und subjektivem Erlebnis, Erleiden (was kann man nicht ändern) und Entscheiden (wo sind wir gefragt, was können wir ändern) sind gefragt.**
- **Erklärung des Zusammenhangs von Krankheit und Genesung, Pflege und Pflegebedürftigkeit, Verlust von Selbstbestimmung und Autonomie, langsamen Sterben und Tod.**
- **Gespräch über die Frage, was das Leben auch in der Schwäche einer Pflegebedürftigkeit sinnvoll sein lässt.** Was denken Kinder darüber? Was glauben sie? Was wissen sie? Was hat der Sinn des Lebens mit der Dauer zu tun?
- **Verletzlichkeit und Endlichkeit als Kreislauf der Natur müssen ebenso verstanden werden wie die Bedeutung der Geschwisterlichkeit** aller Lebewesen, der Pflanzen, Tiere und Menschen. Kinder werden Vegetarier, weil sie nicht wollen, dass die Tiere leiden und so schrecklich leben und dann sterben müssen!
- **Das ABC der Gefühle, ihre Differenzierung und ihre Akzeptanz stehen zur Debatte:** Ärger, Schmerz, Weinen, Traurigkeit, Wut, Schuldgefühle. Wie lange muss man weinen?

Darf man lachen? Ist der Papa gemein, wenn er stirbt? Hat es der Mama bei uns nicht mehr gefallen? Stellen sich die zu Pflegenden nur an oder leiden sie wirklich? Was habe ich „falsch“ und was wäre ohne meine Hilfe gewesen?

- **Über Kulturen von Pflege und Fürsorge, von Abschieden der unterschiedlichsten Art, über Alltagsrituale, über Lieder, Gedichte und Geschichten; über das Teilen von Glück und Unglück** wird zu sprechen sein, mit Musik und Bildern kann man zeigen, wie es einem geht, in welcher Stimmung man ist.

Möge die Übung gelingen. „Dass wir miteinander sprechen können, macht uns zu Menschen“, sagt der leiderfahrene große Philosoph **Karl Jaspers**: wir können denken, fühlen und handeln. Und vergessen sie Snoopy u. Charlie Brown nicht, die verträumt am See sitzen und die Beine baumeln lassen:

**Some day, we will all die, Snoopy! True. But on all the other days, we will not.**

### **Hilfsangebote / Einige Literatur**

Zentrum für Qualität in der Pflege. Die Stiftung, die Wissen vernetzt.  
**ZQP Report: Junge Pflegende.** ( als Download vorhanden!!!)

Young carers, Deutschland/ [www.youngcarers.de](http://www.youngcarers.de)

bke-Onlineberatung für Jugendliche u. Eltern. [www.bke-beratung.de](http://www.bke-beratung.de)

Alzheimer&you für junge Leute [www.alzheimerandyou.de](http://www.alzheimerandyou.de)

Bundesarbeitsgemeinschaft für Kinder psychisch erkrankter Eltern,  
[www.bag-kipe.de](http://www.bag-kipe.de) und [www.netz-und-boden.de](http://www.netz-und-boden.de)

Nummer gegen Kummer: 116111

NACOA Deutschland- Interessenvertretung für Kinder aus Suchtfamilien e.V. [www.nacoa.de](http://www.nacoa.de) ; [www.traudich.nacoa.de](http://www.traudich.nacoa.de)

Pflegen-und-leben. Angehörige stärken [www.pflegen-und-leben.de](http://www.pflegen-und-leben.de)

Stiftung FamilienBande- Gemeinsam für Geschwister- zum Thema Geschwister behinderter und kranker Kinder [www.stiftung-familienbande.de](http://www.stiftung-familienbande.de)

KIDKIT Hilfe bei Problemen, Hilfe für Kinder und Jugendliche, bei Sucht, Gewalt und/oder psychischer Erkrankungen [www.kidkit.de](http://www.kidkit.de)

ZQP-Ratgeber für pflegende Angehörige [www.zqp.de](http://www.zqp.de) ( viele online Produkte, Info zu Gewaltprävention in der Pflege )

Für Palliative Care für Kinder)

Earl A. Grollmann, Mit Kindern über den Tod sprechen, (1990, 2004)

Johann Christoph Student, Im Himmel welken keine Blumen, Herder 1992

Harald Alexander Korp, Am Ende ist nicht Schluss mit lustig, Gütersloh 2014

Barbara Dobrick, Wenn die alten Eltern sterben, Zürich 1989

Hospizbewegung Düren Jülich: Hospiz macht Schule

Eric Emmanuel Schmitt, Oskar und die Dame in Rosa, Fischer TB 2005

Ulf Nilsson, Eva Erikson, Die besten Beerdigungen der Welt, Moritz Verlag

Wolf Erlbruch, Ente, Tod und Tulpe

[Annelie.keil@ewetel.net](mailto:Annelie.keil@ewetel.net)

[www.anneliekeil.de](http://www.anneliekeil.de)

