Junge Pflegende
# Inhaltsverzeichnis

## Vorwort – Dr. Ralf Suhr, Vorstandsvorsitzender des ZQP
4

## Grußwort – Melanie Huml, Bayerische Staatsministerin für Gesundheit und Pflege
6

## Analyse
7

- Pflegende Kinder und Jugendliche. Ein Überblick – Sabine Metzing
8
- ZQP-Analyse Erfahrungen von Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit in der Familie – Katharina Lux und Simon Eggert
14
- Situation pflegender Kinder und Jugendlicher in Österreich. Eine Bestandsaufnahme – Martin Nagl-Cupal
26
- Länderspezifisches Bewusstsein zur Situation von Young Carers. Eine globale Betrachtung – Agnes Leu und Saul Becker
31

## Akteure
37

- superhands berät und unterstützt in Österreich – Anneliese Gottwald
39
- Im Aufbau: superhands für Deutschland – Ralph Knüttel
44
- „International haben junge Pflegende sehr ähnliche Probleme“ – Hanneli Döhner und Benjamin Salzmann
48
- „Ich habe die Situation nicht an die große Glocke gehängt“ – Andreas, 22 Jahre
53
- „Ich finde es schön, wenn sie lacht…“ – Angelina, 14 Jahre
58
- „Lehrer brauchen ein Gespür für die Probleme pflegender Schüler“ – Lieselotte Stallbaum-Jagau
61
- Online-Communities für junge Pflegende in Großbritannien – Michele Lambert, Anna Morris und Ewan Main
64

## Impulse
71

- Hilfe und Rat in Österreich: superhands
73
- Social-Media-Plattformen: Babble und Matter
74
- Hilfe für Kinder und Jugendliche mit kranken Familienangehörigen: young carers deutschland
75
- Beratung für Jugendliche mit Pflegeverantwortung: echt unersetzlich!
76
- Psychosoziale Beratung für (krebs-)kranke Eltern und ihre Kinder: COSIP-Konzept
77
- Hilfe für Familien, über Krebs zu sprechen: Flüsterpost
78
- Hilfe für Geschwister behinderter und kranker Kinder: Stiftung FamilienBande
79
- Informationen für Jugendliche: Alzheimer & YOU
80
- Telefonische Beratung mit Unterstützernetzwerk: superhands Deutschland
81
INHALT

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Schematische Darstellung der Untergruppen ................................................................. 17
Abbildung 2: Kriterien für pflegende Jugendliche ........................................................................ 18
Abbildung 3: „Es gibt ja Menschen, die im Alltag auf Hilfe angewiesen sind, weil sie
krank oder behindert sind oder weil es ihnen gesundheitlich schlecht geht. Gibt es
in deiner Familie eine solche Hilfe-/pflegebedürftige Person, die mit dir zusammen
lebt oder ganz in deiner Nähe (also z.B. hilfe- oder pflegebedürftige Großeltern)?“ .............. 19
Abbildung 4: „Wer alles kümmert sich um diese Person, also wer hilft bzw. pflegt
den hilfe-/pflegebedürftigen Angehörigen?“ ........................................................................ 20
Abbildung 5: „Und wie bzw. wobei hilfst du deinem hilfe-/pflegebedürftigen
Angehörigen?“ .................................................................................................................. 21
Abbildung 6: „Wie anstrengend bzw. belastend ist es für dich, deinen hilfe-/pflege-
bedürftigen Angehörigen zu unterstützen?“ ........................................................................ 22
Abbildung 7: „Wenn man wie du einen hilfe-/pflegebedürftigen Angehörigen unter-
stützt, kann das auch negative Auswirkungen haben. Inwiefern trifft die folgende
Aussage auf dich zu?“ ..................................................................................................... 22
Abbildung 8: „Wie findest du es, dass dieses Kind bzw. dieser Jugendliche seinem
hilfe-/pflegebedürftigen Angehörigen hilft?“ ........................................................................ 23
Abbildung 9: „Für Kinder und Jugendliche, die jemanden in ihrer Familie pflegen
bzw. dabei helfen, gibt es verschiedene Angebote zur Unterstützung. Welche der
folgenden Angebote würdest du in einem solchen Fall gerne nutzen wollen?“ .................. 24
Abbildung 10: Klassifikation von nationalem Bewusstsein und politischen Antworten
auf die Situation von Young Carers (YC) ........................................................................... 33
Abbildung 11: Ziele und Aufgaben für die Verbesserung der Situation pflegender
Kinder und Jugendlicher ........................................................................................................ 100

Reflexion ..................................................................................................................................... 83
Möglichkeiten der Familiengesundheitspflege – Wilfried Schnepp ............................................. 84
Lernen zwischen Schulbesuch und Pflege – Gisela C. Schulze und Steffen Kaiser .................. 89
Pflegende Kinder: Bewältigung psychischer Belastungen – Georg Romer .............................. 94
Schlussbetrachtung .................................................................................................................. 99

Service .................................................................................................................................... 103
Informationen und praktische Hinweise .................................................................................. 104
Übersicht zu Hilfsangeboten .................................................................................................. 108
Weitere kostenlose Produkte des ZQP ................................................................................ 110

Abbildungsverzeichnis
Die Stiftung

Das Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) ist eine bundesweit tätige, operative und gemein-
nützige Stiftung mit Sitz in Berlin. Das ZQP wurde vom Verband der Privaten Krankenversiche-


Die ZQP-Schriftenreihe, zu der auch der vorliegende Report gehört, und Online-Produkte sind für die Stiftung zentrale Instrumente des Theorie-Praxis-Transfers. Hierdurch wird das Wissen aus unseren Projekten und Forschungsarbeiten kostenfrei unter anderem an pflegenden Angehörige und professionell Pflegenden aber auch an Meinungsbildner und Entscheider vermittelt.

In seine gesamte Stiftungsarbeit bindet das ZQP ausgewiesene Wissenschaftler sowie Vertreter von Verbraucher- und Selbsthilfeorganisationen, Leistungsträgern und Leistungserbringern sowie Berufsverbänden und Politik ein.
Sehr geehrte Leserinnen, sehr geehrte Leser,


An dieser Stelle bedanke ich mich ausdrücklich im Namen der Stiftung für ihre Mitwirkung an dieser Schrift bei

Prof. Saul Becker/Birmingham University (UK), Dr. Hanneli Döhner/wir pflegen e.V., Anneliese Gottwald/Johanniter Niederösterreich-Wien, Steffen Kaiser/Universität Oldenburg, Ralph Knüttel/Johanniter Unterfranken, Michele Lambert/Carers Trust, Prof. Agnes Leu/Careum Stiftung, Ewan Main/Carers Trust, Prof. Sabine Metzing/Universität Witten-Herdecke, Anna
Morris/Carers Trust, Dr. Martin Nagl-Cupal/Universität Wien, Prof. Georg Romer/Universitätsklinikum Münster, Benjamin Salzmann/wir pflegen e.V. und Fachstelle für pflegende Angehörige Berlin sowie Pflege in Not, Prof. Wilfried Schnepf/Universität Witten-Herdecke, Prof. Gisela Schulze/Universität Oldenburg, Elisabeth Stallbaum-Jagau/Schulpsychologisches und inklusionspädagogisches Beratungs- und Unterstützungscenter (SIBUZ) Berlin.

Mein besonderer Dank gilt Angelina und Andreas, die uns über ihre Erfahrungen als junge Pflegende berichtet haben.

Herzlich danke ich auch der Bayerischen Staatsministerin für Gesundheit und Pflege Melanie Huml, die die Schirmherrschaft für diesen Report übernommen hat.
Sehr geehrte Damen und Herren,

zwei von drei Pflegebedürftigen in Deutschland werden zu Hause gepflegt. Dabei tragen vor allem nahestehende Pflegepersonen und hier besonders die Frauen die Hauptlast. Sie leisten einen unschätzbar wertvollen Beitrag für die Gesellschaft. Denn damit wird der Wunsch vieler älterer Menschen, möglichst lange zu Hause leben zu können, erst Realität.


Allen daran Beteiligten, vor allem aber den Verantwortlichen im ZQP, danke ich für ihren enormen Einsatz bei der Durchführung dieses ambitionierten Projekts und wünsche Ihnen und Ihren Familien alles Gute.
Analyse

Diese Rubrik bietet einen Überblick zur Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige und ihren möglichen Unterstützungsbedarfen aus nationaler und internationaler Perspektive.

Forscher aus Deutschland, Österreich, der Schweiz und England stellen die Situation, mögliche Belastungen pflegender Kinder und Jugendlicher und strukturelle Rahmenbedingungen in Deutschland, Österreich und aus globaler Sicht dar. Sie zeigen auf, welche Maßnahmen geeignet sein könnten, um betroffene Familien zu unterstützen.

Pflegende Kinder und Jugendliche. Ein Überblick

Sabine Metzing

Kernaussagen


- Dominieren Pflegeaufgaben den Alltag der Kinder und Jugendlichen, drohen nachteilige psychische, soziale und schulische Folgen.

- Wie viele Kinder und Jugendliche in Deutschland betroffen sind, ist bisher nicht genau bekannt. Internationale Studien geben Anteile von etwa zwei bis vier Prozent der Minderjährigen an.

- Pflegende Kinder und Jugendliche sprechen eher selten über die Arbeit, die sie zu Hause leisten. Je größer der Unterstützungsbedarf, desto „unsichtbarer“ die Familie.

- Eine chronische Erkrankung betrifft immer die gesamte 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. Grenzen der Belastbarkeit sollten aber nicht überschritten werden.

- Ein wachsendes gesellschaftliches Bewusstsein und die Enttabuisierung des Themas sind unabdingbare Voraussetzungen für Hilfsangebote.

Einleitung

In der Literatur finden sich verschiedene Definitionen für pflegende Kinder und Jugendliche, die sich in landesspezifischen Aspekten und inhaltlichen Schwerpunkten unterscheiden können. Diesem Beitrag liegt in Anlehnung an Becker (2000) und eigenen Studienergebnissen (Metzing 2007; Metzing & Schnepf 2008) folgende Definition zugrunde:


Pflegende Kinder und Jugendliche sind Minderjährige, die regelmäßig für chronisch kranke Familienmitglieder sorgen, ihnen helfen oder sie pflegen.


Prevalenz

Zuverlässige Aussagen zur Anzahl (Prävalenz) von pflegenden Kindern sind aus unterschiedlichen Gründen schwer zu treffen. Prävalenzeherhebungen beruhen auf Fremdanamnese oder Selbstanamnese, die anfällig für Verzerrungen sind. Betroffene Kinder nehmen sich selbst oft gar nicht als pflegend wahr und verneinen entsprechende Fragen, oder die Eltern machen aus Angst vor antizipierten nachteiligen

Die Kinder und Jugendlichen nehmen sich selbst oft gar nicht als Pflegende wahr.


Herausforderungen und Unterstützungsbedarf


1 Im Auftrag des Bundesgesundheitsministeriums wird derzeit eine entsprechende Studie am Department für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke durchgeführt.

**Fazit**


Ein wachsendes Bewusstsein und die Enttabuisierung […] sind unabdingbare Voraussetzungen für Hilfsangebote.
Hilfsangebote: die Bedürfnisse der Familien werden sonst nicht erkannt und Hilfsangebote erreichen sie nicht.


**Literatur**


Zur Autorin

Prof. Dr. Sabine Metzing ist examinierte Krankenschwester und Pflegewissenschaftlerin. Seit 2010 ist sie Professorin für Pflegewissenschaft mit dem Schwerpunkt Kinder und Jugendliche an der Universität Witten/Herdecke.
ZQP-Analyse Erfahrungen von Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit in der Familie

Katharina Lux und Simon Eggert

Kernaussagen


- Die überwiegende Mehrheit dieser pflegenden Jugendlichen (90 %) hilft mehrmals in der Woche, ein Drittel von ihnen (33 %) täglich.

- Zumeist unterstützen sie den Pflegebedürftigen bei Einkäufen (58 %) oder bei der Freizeitgestaltung (50 %). Viele helfen ihren Angehörigen beim Zubereiten der Mahlzeiten (34 %) oder beim Aufstehen oder Gehen (33 %).


- Die Auswirkungen der Pflegeaufgaben sind für die jungen Pflegenden vielfältig. Mehr als die Hälfte (54 %) der pflegenden Jugendlichen macht sich viele Sorgen um den Angehörigen. Als negativ werden auch der Mangel an Freizeit (12 %), die körperliche Anstrengung (10 %) oder niemanden zum Reden zu haben (9 %) genannt.

- Positiv wird hingegen von fast allen pflegenden Jugendlichen eingeschätzt, helfen zu können (93 %). Sehr viele finden es außerdem gut, dass die Familie zusammenhält (74 %) und sie Verantwortung übernehmen (56 %).

- Zwar fühlt sich knapp die Hälfte der pflegenden Jugendlichen nicht durch ihre pflegerischen Tätigkeiten belastet (49 %), 46 Prozent hingegen sehen sich etwas und fünf Prozent sogar sehr belastet.

- Nach potenziellen Unterstützungsangeboten gefragt, gibt jeweils ein gutes Drittel an, Hilfe durch einen Pflegedienst oder eine Beratung in Anspruch nehmen zu wollen (34 % bzw. 36 %). 24 Prozent würden sich gerne an ein Sorgentelefon wenden.
I. Hintergrund der Analyse


II. Methode und Vorgehensweise


Die statistische Fehlertoleranz der Untersuchung in der Gesamtstichprobe liegt bei +/- 3 Prozentpunkten.

Betrachtete Untergruppen

Bei der Auswertung der Ergebnisse wurden verschiedene Untergruppen aus der Gesamtheit der Befragten (n=1.005) betrachtet:

→ Befragte, die einen hilfe- oder pflegebedürftigen Angehörigen haben, der mit im Haushalt oder ganz in der Nähe lebt (n=278).

→ Befragte, die ihren hilfe- oder pflegebedürftigen Angehörigen unterstützen (n=82).

→ Befragte, die als sogenannte pflegende Jugendliche eingestuft wurden (Erläuterung s. u.; n=51).

→ Befragte, die mindestens ein Kind oder einen Jugendlichen mit pflegebedürftigen Angehörigen kennen, aber keinen hilfe- oder pflegebedürftigen Angehörigen haben, der mit im Haushalt oder ganz in der Nähe lebt (n=210); darunter Befragte, die wissen, dass die anderen Heranwachsenden ihrem Angehörigen helfen oder ihn pflegen (n=137).

→ Befragte, die schon einmal von Kindern und Jugendlichen mit hilfe- oder pflegebedürftigen Angehörigen gehört haben, aber keine eigenen pflegebedürftigen Angehörigen oder davon betroffene Bekannte haben (n=371).
In Abbildung 1 werden die Untergruppen und die Überlappungen zwischen ihnen schematisch dargestellt.

**Kriterien für pflegende Jugendliche**

In der Literatur finden sich verschiedene Definitionen für pflegende Kinder und Jugendliche. Grundlage für die Entwicklung der vom ZQP für diese Studie entwickelten Kriterien für pflegende Jugendliche ist folgende Definition: “Young carers can be defined as children and young persons under 18 who provide or intend to provide care, assistance or support to another family member. They carry out, often on a regular basis, significant or substantial caring tasks […]” (Becker 2000).

Daran angelehnt hat das ZQP folgende Kriterien zur Bestimmung pflegender Jugendlicher aufgestellt:


Die Substanzialität der pflegerischen oder familialen Hilfe wurde anhand der Angaben zur Regelmäßigkeit und zum Ausmaß der Aufgabe bewertet. So wird die tägliche Hilfe bei der Körperpflege oder die wöchentliche Hilfe bei der Medikamentengabe als substanziell angesehen, während zum Beispiel einmal im Monat beim Einkaufen zu helfen, kein Kriterium ist, pflegenden Jugendlichen zugeordnet zu werden.

Beispiel 1: Ein Befragter, der von Hilfe- oder Pflegebedürftigen Angehörigen unterstützt wird.
ist, gibt an, mindestens täglich bei der Einnahme von Medikamenten und/oder mehrmals in der Woche beim Einkaufen und/oder einmal im Monat beim Waschen, Duschen oder Baden zu helfen. Diese Person würde in der Studie als pflegender Jugendlicher eingestuft.

Beispiel 2: Ein Befragter, der einen pflegebedürftigen Angehörigen unterstützt, gibt an, ungefähr einmal im Monat beim Aufstehen oder Gehen zu helfen und/oder sich einmal pro Woche um die Geschwister zu kümmern. Diese Person hätte zwar Pflegeerfahrung, würde jedoch nicht als pflegender Jugendlicher eingestuft.

In Abbildung 2 werden die Kriterien im Einzelnen dargestellt. Für die Einstufung als pflegender Jugendlicher muss mindestens ein mit einem Häkchen markiertes Kriterium erfüllt sein.

### Abbildung 2: Kriterien für pflegende Jugendliche, eigene Darstellung des ZQP

<table>
<thead>
<tr>
<th>Hilfe</th>
<th>täglich</th>
<th>mehrmals pro Woche, aber nicht jeden Tag</th>
<th>ungefähr einmal pro Woche</th>
<th>2- bis 3-mal im Monat</th>
<th>ungefähr einmal im Monat</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>beim Waschen, Duschen oder Baden</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
</tr>
<tr>
<td>beim Gang zum Arzt oder zu Behörden</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
</tr>
<tr>
<td>beim Essen (z.B. Essen klein schneiden, Essen anreichen)</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
</tr>
<tr>
<td>bei der Einnahme von Medikamenten</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
</tr>
<tr>
<td>beim Einkaufen</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
</tr>
<tr>
<td>in der Freizeit (z.B. beim Zeitung lesen, Spazieren gehen)</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
</tr>
<tr>
<td>indem ich mich um meine Geschwister kümmere</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
</tr>
<tr>
<td>beim Aufstehen oder Gehen</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
<td>✔️</td>
</tr>
</tbody>
</table>

### III. Ergebnisse

#### 1. Erfahrungen von Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit

→ Hilfe- und Pflegebedürftigkeit spielen auch für Jugendliche eine Rolle. 28 Prozent aller befragten 12- bis 17-Jährigen haben damit Erfahrung in ihrer Familie gemacht.


→ Der Umfang der Unterstützung durch pflegende Jugendliche ist beträchtlich. Die große Mehrheit hilft mehrmals in der Woche (90 %). Sie unterstützen beim Einkaufen (58 %) oder bei der Freizeitgestaltung (50 %). 27 Prozent helfen ihrem Familienmitglied
bei der Nahrungsaufnahme, 16 Prozent bei der Einnahme von Medikamenten und 7 Prozent bei der Körperpflege.


Die Jugendlichen in der Befragung berichten vor allem von Großeltern, insbesondere von Großmüttern (52%; n=278), die in den betroffenen Familien hilfe- oder pflegebedürftig sind, gefolgt von den Großvätern (26%). Sel tener benötigen die Mütter oder Stiefmütter beziehungsweise die Väter oder Stiefväter der Befragten Hilfe. Die Werte liegen hier bei fünf Prozent. Geschwister werden in vier Prozent der Fälle genannt. Die Befragten aus der Subgruppe der pflegenden Jugendlichen geben zu 14 Prozent an (n=51), dass ihre Mutter oder Stiefmutter hilfe- oder pflegebedürftig ist; neun Prozent nennen hier ihren Vater oder Stiefvater.

Bei möglicher Mehrfachnennung geben die Befragten mit pflegebedürftigen Angehörigen (n=278) an, ihre Mütter (67%), ihre Väter (46%), sich selbst (30%) und einen ambulanten Pflegedienst (29%) maßgeblich als personelle Pflegeressourcen für die Versorgung des Familienmitglieds wahrzunehmen (Abb. 4). Manche der Jugendlichen mit pflegebedürftigen Angehörigen sehen sich selbst als diejenige Person, die sich am meisten um die Versorgung kümmert: Von den pflegenden Jugendlichen (n=51) unterstützen demnach 13 Prozent als zentrale Pflegeperson.

Abbildung 3: „Es gibt ja Menschen, die im Alltag auf Hilfe angewiesen sind, weil sie krank oder behindert sind oder weil es ihnen gesundheitlich schlecht geht. Gibt es in deiner Familie eine solche hilfe-/pflegebedürftige Person, die mit dir zusammen lebt oder ganz in deiner Nähe (also z. B. hilfe- oder pflegebedürftige Großeltern)?“
Angaben in Prozent.

ZQP-Befragung, Erfahrungen von Kindern und Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit, 2016, n=1.005
Die pflegenden Jugendlichen (n=51) helfen umfassend bei der Pflege und Versorgung und übernehmen vielfältige Aufgaben (Abb. 5): Zumeist unterstützen sie bei Einkäufen (58 %) oder bei der Freizeitgestaltung (50 %). Viele helfen dem Angehörigen beim Zubereiten der Mahlzeiten (34 %) oder beim Aufstehen oder Gehen (33 %). Sie leisten zudem pflegerische Tätigkeiten: 27 Prozent helfen ihrem Familienmitglied bei der Nahrungsaufnahme, indem sie zum Beispiel Essen klein schneiden oder anreichen2. Bei der Einnahme von Medikamenten oder bei der Körperpflege helfen 16 beziehungsweise 7 Prozent der jungen Pflegenden. Mehr als jeder siebente dieser Jugendlichen unterstützt den Angehörigen bei Arztbesuchen oder Behördengängen oder kümmert sich um jüngere Geschwister (16 % bzw. 14 %).

Pflegende Jugendliche übernehmen diese Aufgaben regelmäßig, das heißt 90 Prozent helfen mehrmals in der Woche, ein Drittel sogar täglich (33 %). Sie leisten damit eine beträchtliche Unterstützung in familiären Pflegesettings.

Auch jene Befragten (n=137), die andere Kinder und Jugendliche kennen, die einen pflegebedürftigen Angehörigen unterstützen, beschreiben als Außenstehende ähnlich, welche Aufgaben ihrer Einschätzung nach

---

2 Essen anreichen ist der Fachausdruck für Tätigkeiten, die teilweise umgangssprachlich als „füttern“ bezeichnet werden.
übernommen werden. Am häufigsten nennen diese zum Beispiel Unterstützung bei Freizeit-aktivitäten (63 %) und beim Einkaufen (42 %). Sie sehen auch, dass sich ihre Freunde oder Bekannten zum Beispiel um die Geschwister kümmern (22 %), beim Essen (16 %) oder auch der Körperpflege (6 %) unterstützen.

2. Einschätzungen zur pflegerischen Unterstützung

→ Etwa die Hälfte der pflegenden Jugendlichen sieht sich durch die Pflege „etwas“ belastet (46 %), manche „sehr“ (5 %). Die andere Hälfte sagt, sie fühlt sich durch ihre Unterstützungsleistungen nicht belastet (49 %).

→ Die Auswirkungen der Pflegeaufgaben sind für die pflegenden Jugendlichen vielfältig. Die Sorge um den Angehörigen wird als die größte Belastung angegeben (54 %). Seltener wird der Mangel an Freizeit (12 %), die körperliche Anstrengung (10 %) oder niemanden zum Reden zu haben (9 %) genannt.

→ Helfen zu können (93 %), der gestärkte Familienzusammenhalt (74 %) und die übernommene Verantwortung (42 %) werden als positiv im Zusammenhang mit der Pflegeverantwortung angegeben.


ZQP-Befragung „Erfahrungen von Kinder und Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit“, 2016, n=51
pflegenden Jugendlichen genannte (54 %). Außerdem werden der Mangel an Freizeit (12 %), die körperliche Anstrengung (10 %), Probleme mit Freunden (4 %) oder schlechtere Leistungen in der Schule (3 %) als negative Folge der Pflegesituation angegeben. Einige geben an, dass sie niemanden haben, um über die Situation zu reden (9 %), sich nicht gut unterstützt (7 %) oder sich selbst oft krank fühlen (4 %).

Abbildung 7: „Wenn man wie du einen hilfe-/pflegebedürftigen Angehörigen unterstützt, kann das auch negative Auswirkungen haben. Inwiefern trifft die folgende Aussage auf dich zu?“

Abbildung 6: „Wie anstrengend bzw. belastend ist es für dich, deinen hilfe-/pflegebedürftigen Angehörigen zu unterstützen?“
Angaben in Prozent.

**Pflegende Jugendliche:**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Einstellung</th>
<th>Anzahl</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>überhaupt nicht belastend</td>
<td>49</td>
</tr>
<tr>
<td>etwas belastend</td>
<td>46</td>
</tr>
<tr>
<td>sehr belastend</td>
<td>5</td>
</tr>
</tbody>
</table>

ZQP-Befragung „Erfahrungen von Kinder und Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit“, 2016, n=51
Helfen zu können, das findet die große Mehrheit der pflegenden Jugendlichen an ihrer Aufgabe gut (93 %). Der gestärkte Zusammenhalt der Familie durch die Pflegesituation wird ebenfalls als positiv angegeben (74 %). Vielen gefällt es, Verantwortung zu übernehmen (56 %). Etwa ein Drittel sieht es positiv, viel Zeit mit dem pflegebedürftigen Familienangehörigen zu verbringen (32 %) und durch die Hilfe viel zu lernen (28 %).

Jugendliche, die selbst keine pflegebedürftigen Angehörigen haben, aber helfende oder pflegende Heranwachsende kennen (n=137), beobachten, dass diese sich Sorgen machen (58 %). Knapp ein Viertel von ihnen ist der Ansicht, dass Betroffene aufgrund der Verantwortung zu wenig Freizeit haben (24 %). In deutlich weniger Fällen nehmen sie wahr, dass diese Probleme mit Freunden oder in der Schule hätten (7 % bzw. 4 %) oder krank wären (5 %). Die verfügbare Freizeit pflegender Heranwachsender wird von anderen jungen Menschen wahrscheinlich nach anderen Prioritäten bewertet als von den Pflegenden selbst. Jugendliche, die selbst pflegen (n=51), schätzen die Verringerung der Freizeit als weniger wichtig ein (12 %).

Beinahe alle Jugendlichen ohne pflegebedürftige Angehörige (97 %; n=137) bewerten die Hilfe der helfenden und pflegenden Kinder und Jugendlichen sehr positiv. Die meisten finden diese „sehr gut“ (71 %) (Abb. 8).

3. Einschätzung von Unterstützungsangeboten

→ Deutlich über die Hälfte der Befragten (58 %) – der Großteil von ihnen ohne eigene Erfahrungen mit Pflegebedürftigkeit in der Familie – geben an, Pflegedienste als Hilfe zu ihrer Entlastung nutzen zu wollen, wenn sie in die Pflege eines Angehörigen eingebunden wären. Als sehr wichtig wird zudem die Beratung der Familie zur Pflege eingeschätzt (49 %).

→ Pflegende Jugendliche sind diesen Unterstützungsangeboten gegenüber zurückhaltender. Über ein Viertel gibt an, keines der im Fragebogen vorgeschlagenen Angebote nutzen zu wollen. Am wichtigsten wäre aber auch ihnen, durch einen Pflegedienst oder eine Beratung Hilfe zu erhalten (34 % bzw. 36 %). 24 Prozent würden sich gerne an ein Sorgentelefon wenden.
> Pflegende Jugendliche schätzen einerseits Familienangehörige und andererseits professionelle Helfer wie Krankenkassen (41 %), ambulante Dienste (28 %) und Ärzte (20 %) als potenziell wichtige Helfer für pflegende Kinder und Jugendliche ein.

Um aus der Perspektive junger Menschen und spezifisch pflegender Jugendlicher Hinweise zu deren Hilfebedarf bei der Unterstützung pflegebedürftiger Angehöriger zu erhalten, wurden die Teilnehmer gefragt, welche Hilfe sie selbst gerne zur besseren Bewältigung der Situation nutzen würden (Abb. 9).


Abbildung 9: „Für Kinder und Jugendliche, die jemanden in ihrer Familie pflegen bzw. dabei helfen, gibt es verschiedene Angebote zur Unterstützung. Welche der folgenden Angebote würdest du in einem solchen Fall gerne nutzen wollen?“
Mehrfachangaben waren möglich. Angaben in Prozent.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Angebot</th>
<th>a) alle Befragten</th>
<th>b) pflegende Jugendliche</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>ein Pfleger oder eine Pflegerin, die nach Hause kommt</td>
<td>58</td>
<td>34</td>
</tr>
<tr>
<td>jemanden, der deine Familie zur Pflege berät</td>
<td>49</td>
<td>36</td>
</tr>
<tr>
<td>einen Chat oder ein Forum im Internet</td>
<td>30</td>
<td>19</td>
</tr>
<tr>
<td>organisierte Ferien mit anderen betroffenen Kindern und Jugendlichen</td>
<td>21</td>
<td>13</td>
</tr>
<tr>
<td>ein Sorgentelefon</td>
<td>20</td>
<td>24</td>
</tr>
<tr>
<td>Selbsthilfegruppen in deiner Nähe, in denen sich pflegende Jugendliche treffen</td>
<td>14</td>
<td>6</td>
</tr>
<tr>
<td>Selbsthilfegruppen, die diese Jugendlichen zusammen mit ihren Eltern besuchen</td>
<td>9</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td>nichts davon</td>
<td>6</td>
<td>26</td>
</tr>
</tbody>
</table>

ZQP-Befragung „Erfahrungen von Kinder und Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit“, 2016, a) n=1.005, b) n=51
Gesichtspunkt doch beide Angebotsformen am häufigsten genannt (36% bzw. 34%). Das Interesse an einem Sorgentelefon als Hilfsangebot ist bei der Gruppe der pflegenden Jugendlichen (24%) ähnlich groß wie bei der Gesamtgruppe. Ein Chat (19%) oder Ferienangebote (13%) werden jedoch im Vergleich mit allen Befragten deutlich seltener ausgewählt.

Auf die Frage, wer Kinder und Jugendliche, die bei der Pflege mithelfen, noch mehr unterstützen soll, geben die pflegenden Jugendlichen (n=51) als mögliche professionelle Helfer öfter Krankenkassen (41%) als ambulante Pflegedienste (28%) und Ärzte (20%) an. Auf familiärer Seite wünschen sie sich für pflegende Heranwachsende noch mehr Unterstützung von deren Eltern (36%) und von Verwandten, die nicht in der Familie leben (26%).

Literatur


Zu den Autoren

Katharina Lux ist Geisteswissenschaftlerin und Projektleiterin im ZQP.
Simon Eggert ist Geistes- und Sozialwissenschaftler und Projektleiter im ZQP.
Situation pflegender Kinder und Jugendlicher in Österreich. Eine Bestandsaufnahme

Martin Nagl-Cupal

Kernaussagen

- In Österreich ist in den letzten Jahren in der Forschung, in der Politik, in den Medien und im Sozial- und Gesundheitsbereich viel getan worden, was für eine erfolgeree Auseinandersetzung mit pflegenden Kindern und Jugendlichen (Young Carers) wichtig ist.

- Österreich steht trotz seiner Bemühungen weiterhin vor großen Herausforderungen, die nur im Dialog zwischen Politik, professionellen Unterstützungsnetzwerken, Forschung und den Betroffenen selbst bewältigt werden können.

- Von wesentlicher Bedeutung sind bewusstseinsbildende Maßnahmen, insbesondere auch bei Menschen, die mit Betroffenen im Alltag Kontakt haben.

- Für die Unterstützung von Young Carers bedarf es gesetzlicher Rahmenbedingungen, wohnortnaher Unterstützungsprogramme und Hilfe für ihre Familien bei der Krankheitsbewältigung.

- Zentral ist die Frage, wie betroffene Kinder und Jugendliche zu erreichen sind, da sie bestehende Maßnahmen häufig nicht in Anspruch nehmen oder kennen.

- Das Augenmerk der Forschung sollte sich auf die Analyse der Situation Betroffener sowie auf die Entwicklung und Evaluierung von Unterstützungsangeboten richten.
Ausgangslage


Gut vier Jahre sind seitdem vergangen, und es ist an der Zeit nachzusehen, was sich seither getan hat. Dabei werden Maßnahmen skizziert, die als beobachtbare Dimensionen nationaler Young-Carers-Aktivitäten gelten: Forschung, bewusstseinsbildende Maßnahmen, zielgruppenspezifische Unterstützungsprogramme, Anleitung professioneller Leistungserbringer sowie rechtliche Bezugsnahme.

Forschung

Die erste große Young-Carers-Studie in Österreich erschien Ende 2012 und legte statistische Daten über die Anzahl Betroffener, das Ausmaß ihrer Pflegetätigkeit sowie die Auswirkungen der Pflege dar. Sie zeigte außerdem Unterschiede zu nicht-pflegenden Kindern auf.


Bewusstseinsbildung

des Sozialministeriums zum Beispiel in Form von Filmen oder Plakaten zielen weiterhin darauf ab, Bewusstsein zu schaffen. In der Tat hat das Bewusstsein etwas zugenommen: Die Österreichische Volkshilfe zeichnet im Rahmen des Pflege- und Betreuungspreises pflegende Kinder und Jugendliche für ihr Engagement aus. Die Fachkräfte, die Hausbesuche bei Pflegegeldbeziehern (d.h. pflegedürftigen Personen) zur Qualitätssicherung der häuslichen Pflege durchführen, sind vom Sozialministerium angehalten, darauf zu achten, ob auch Kinder in die Pflege eingebunden sind.

Zielgruppenspezifische Unterstützungsprogramme


Die Zahl der Unterstützungsprogramme für junge Pflegende in Österreich ist sehr überschaubar.

Grundlagen für Leistungserbringer: Anleitung von Fachkräften und nationale Strategien


Nationale Rechte

In Großbritannien ist die gesetzliche Bezugsnahme auf Young Carers, zum Beispiel in dem „Children Act“, dem „Carers Act“ und dem „Community Care Act“, gut dargestellt (Dearden & Becker 1997). Die rechtlichen
Grundlagen fehlen in Österreich noch gänzlich, wobei jedoch im Anschluss an die Prävalenzstudie erwirkt wurde, dass Young Carer Leistungen aus dem Unterstützungsfonds für Menschen mit Behinderung gemäß § 21a Bundespflegegeldgesetz abrufen können. Das bedeutet, sie können Kosten für Ersatzpflege bei besonderen Verhinderungsgründen geltend machen. Ob diese Maßnahme, die ebenfalls für erwachsene pflegende Angehörige gedacht ist, auch für Young Carers geeignet ist, ist noch zu evaluieren.

Was ist zu tun?

In Österreich ist seit dem Aufgreifen des Themas Young Carers einiges in Gang gebracht worden und es ist sehr zu begrüßen, dass immer mehr Länder in Europa Young Carers in den Blick nehmen. Die österreichischen Prävalenzzahlen unterstützen die These einer Quote von zwei bis vier Prozent Young Carers in allen westlichen Staaten (Becker 2007). Es gibt sie überall, unabhängig von der wohlfahrtsstaatlichen Ausprägung der nationalen Sozialsysteme. Das Augenmerk der Forschung sollte sich daher auf die Analyse der Situation Betroffener in verschiedenen Lebenszusammenhängen, wie Familie, Schule oder Ausbildung, sowie auf die Entwicklung und Evaluierung von Unterstützungsangeboten richten.


4 Dazu wird derzeit eine Studie am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien durchgeführt. Die Ergebnisse werden voraussichtlich im Frühjahr 2017 veröffentlicht.
Schließlich müssen dringend auch lebensweltnahe Kontaktpersonen von pflegenden Kindern und Jugendlichen sensibilisiert werden. Allen voran jene an Schulen, in ambulanten Diensten oder in Krankenhäusern, Haus- sowie Fachärzte, also alle, die mit Betroffenen im Alltag Kontakt haben. Es braucht gezielte Bewusstseinsbildung, sodass Young Carers erkannt werden und sie sich selber in dieser Rolle wahrnehmen können. Sonst passiert das, womit wir in Österreich nach über vier Jahren Engagement für Young Carers gegenwärtig hadern: Es gibt einige gute Maßnahmen, die die betroffenen Kinder und Jugendlichen jedoch nicht erreichen.

Es gibt einige gute Maßnahmen – jedoch erreichen sie die betroffenen Kinder und Jugendlichen meist nicht.

Literatur


Zum Autor

Länderspezifisches Bewusstsein zur Situation von Young Carers. Eine globale Betrachtung

Agnes Leu und Saul Becker

Kernaussagen

- Aufgrund ihrer besonderen Schutzbedürftigkeit ist die öffentliche Wahrnehmung von jungen betreuenden und pflegenden Angehörigen und die Reaktion auf diese vulnerable Gruppe ein wichtiges Anliegen. Bisher sind das notwendige Bewusstsein für Young Carers und politische Reaktionen auf ihre Situation in nur sehr wenigen Ländern festzustellen.

- Eine solide länderspezifische Forschungsbasis ist wichtig. Je höher entwickelt und landesspezifischer die Forschung ist, desto fortschrittlicher sind die Maßnahmen und die rechtlichen Rahmenbedingungen, um Young Carers zu unterstützen.

- Nichtregierungsorganisationen, Kinderhilfsorganisationen und Institutionen aus den Bereichen Gesundheit, Bildung und Soziales kommt eine Schlüsselrolle in allen Ländern zu, in denen ein Bewusstsein zur Situation von Young Carers vorhanden ist und in denen die Entwicklung entsprechender rechtlicher Grundlagen vorangetrieben wird.

- Ob es eine Entwicklung nach vorne gibt, hängt vom politischen und sozialen Willen zur Veränderung ab. Die einzelnen Länder müssen nicht alles neu erfinden, sie können auf die Erfahrungen anderer Nationen zurückgreifen.

- 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.
Einleitung


Diese Rolle schließt ein hohes Maß an Verantwortung, Fachkompetenz und teils Risiken ein (sowohl für Young Carers als auch für die zu pflegende Person). Sie werden nicht bezahlt und entlasten dadurch die Staatskasse bedeutsam. Ihre Rolle endet nicht automatisch, wenn sie das Erwachsenenalter erreichen.


Unter welchen Voraussetzungen sehen einzelne Länder in Young Carers einen Anlass für sozialpolitisches Handeln, während die (meisten) anderen dies nicht tun? Wir haben eine Klassifizierung von nationalen Reaktionen auf die Situation von Young Carers entwickelt und zeigen anknüpfend daran Maßnahmen auf, die dazu beitragen, dass diese besser identifiziert und unterstützt werden können. Die Länder werden nach folgenden Kriterien in sieben Kategorien eingestuft: Bewusstseinsbildung, Forschungsstand, politische und rechtliche Situation sowie konkrete Unterstützungsmaßnahmen. Stufe 1 beschreibt die Situation in Staaten, in denen Unterstützung für Young Carers gut etabliert und nachhaltig organisiert ist, während Länder der Stufe 7 bisher noch kein Bewusstsein und keine Reaktionen entwickelt haben.

Maßnahmen zur Identifikation und Unterstützung von Young Carers

Die Erarbeitung der Klassifizierung machte uns deutlich, dass eine solide länderspezifische Forschungsbasis eine wichtige Grundlage für die Entwicklung von politischen Antworten auf die Bedarfe von Young Carers und auf sie ausgerichtete Hilfsangebote ist. Je höher entwickelt und landesspezifischer die Forschung ist, desto fortschrittlicher sind Maßnahmen und die rechtlichen Rahmenbedingungen, um Young Carers zu unterstützen. Dies legt nahe, dass Entscheidungsträger, zumindest in Bezug auf Young Carers, eine eigene, evidenzbasierte Forschungsgrundlage als Stütze ihrer regionalen und nationalen Entscheidungen bevorzugen. Sie beziehen oder verlassen sich seltener auf Forschungsergebnisse aus
<table>
<thead>
<tr>
<th>Stufe 1 bis 7</th>
<th>Merkmale</th>
<th>Länderbeispiele</th>
</tr>
</thead>
</table>
| 1 umgesetzt/nachhaltig | • Umfassendes Bewusstsein zu Erfahrungen und Bedürfnissen von YC in allen politischen und gesellschaftlichen Bereichen  
• Dauerhafte und nachhaltige Strategien sowie Maßnahmen, die auf die Bedürfnisse von YC ausgerichtet sind und ihre Gesundheit, ihr Wohlbefinden und ihre Entwicklung fördern  
• Aus verlässlichen Forschungsergebnissen und eindeutigen Rechtsansprüchen hervorgehende Maßnahmen und Gesetze | keines |
| 2 fortgeschritten | • Weitverbreitetes Bewusstsein und Anerkennung von YC in der Öffentlichkeit, bei Entscheidungsträgern und Fachkräften  
• Umfassende und verlässliche Forschungsgrundlagen, wachsend  
• Konkrete Rechtsansprüche auf nationaler Ebene  
• Umfangreiche Richtlinien und Anleitungen für Fachkräfte, wie Strategien auf nationaler und regionaler Ebene  
• Viele auf YC ausgerichtete landesweite Angebote und Maßnahmen | Großbritannien |
| 3 intermediär | • Aufkommendes Bewusstsein und Anerkennung von YC in der Öffentlichkeit, bei Entscheidungsträgern und Fachkräften  
• Mittelgroße Forschungsgrundlage, wachsend  
• Rechtsansprüche in einigen Regionen vorhanden  
• Geringe, aber wachsende Unterstützung von YC durch Fachkräfte  
• Einige, darunter hauptsächlich regionale, aber auch landesweite Angebote und Maßnahmen für YC | Australien  
Norwegen  
Schweden |
| 4 begrenzt | • Wenig Bewusstsein für und Anerkennung von YC in der Öffentlichkeit, bei Entscheidungsträgern und Fachkräften  
• Limitierte Forschungsgrundlage, wachsend  
• Keine spezifischen Rechtsansprüche für YC, aber Anwendung anderer Gesetze möglich  
• Keine oder wenige spezifisch auf YC ausgerichtete Angebote und Maßnahmen auf nationaler oder regionaler Ebene | Deutschland  
Neuseeland  
Österreich |
| 5 entstehend | • Wachsendes Bewusstsein für und Anerkennung von YC in der Öffentlichkeit, bei Entscheidungsträgern und Fachkräften  
• Kleine Forschungsgrundlage, wachsend  
• Keine spezifischen Rechtsansprüche für YC, aber Anwendung anderer Gesetze möglich  
• Keine auf YC ausgerichteten Dienstleistungen oder Maßnahmen | Belgien  
Irland  
Italien  
Kanada  
Niederlande  
Schweiz  
Subsahara-Afrika  
USA |


Bisher wissen wir, dass die Evaluation der Bedürfnisse von Young Carers und pflegebedürftigen Menschen den notwendigen Zugang zu Informationen, Dienstleistungen und Unterstützung für alle Familienmitglieder ermöglichen kann. Der Gesundheitszustand, das Wohlbefinden und die individuelle Entwicklung der Young Carers können durch Interventions- und Angebote in den Bereichen Gesundheit, Soziales und Bildung verbessert werden. Sie sollten darauf zielen, die Verantwortung von Young Carers zu reduzieren, positive Ergebnisse fördern und negative Auswirkungen vermindern. Wenn früh genug interveniert wird, kann das Zustandekommen inadäquater Unterstützungs- und Pflegerollen verhindert werden. Ein „Whole-Family-Approach“ (familienzentrierter Ansatz; vgl. Frank 2002; Je höher entwickelt und landesspezifischer die Forschung ist, desto fortschrittlicher sind Maßnahmen und die rechtlichen Rahmenbedingungen, um Young Carers zu unterstützen.}

**Unterstützungsleistungen müssen familienorientiert, flexibel, verlässlich und nicht stigmatisierend sein.**

**Literatur**


**Zu den Autoren**

**Prof. Dr. iur. Agnes Leu** ist Programm­direktorin Young Carers bei Careum Forschung, Forschungsinstitut der Kalaidos Fachhochschule, Departement Gesundheit in Zürich, sowie Studien­gangsleiterin Diploma of Advanced Studies FH in Pflege­ und Gesundheits­recht an der Kalaidos FH.

**Prof. Dr. Saul Becker** ist Vizerektor und Direktor der Hochschule für Sozialwissenschaften an der Birmingham University.
Akteure

Die Akteure

Gesprächspartner

→ **Anneliese Gottwald**, Pflegedienstleiterin bei den Johannitern Niederösterreich-Wien und Projektleiterin von superhands

→ **Ralph Knüttel**, im Vorstand des Regionalverbandes Unterfranken der Johanniter-Unfall-Hilfe e.V. und Projektleiter von superhands Deutschland

→ **Dr. Hanneli Döhner**, wir pflegen – Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland e.V. und EUROCARERS – European Association Working for Carers

→ **Benjamin Salzmann**, Fachstelle für pflegende Angehörige und Beratungsstelle Pflege in Not im Diakonischen Werk Berlin Stadtmitte e.V., im Vorstand von wir pflegen – Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland e.V.

→ **Andreas**, pflegte als Jugendlicher fast drei Jahre lang seine mehrfach schwer erkrankte Mutter

→ **Angelina**, hilft ihrer Mutter und ihrer Großmutter bei der Pflege ihrer demenzkranken Urgroßmutter


→ **Michele Lambert**, Head of Digital Communications beim Carers Trust in Großbritannien

→ **Ewan Main**, Community Manager der Internetplattformen für junge Pflegende Babble und Matter des Carers Trust in Großbritannien

→ **Anna Morris**, Senior Policy Manager Young Carers and Young Adult Carers beim Carers Trust in Großbritannien
superhands berät und unterstützt in Österreich

Im Gespräch


Kernaussagen

- Für pflegende Kinder und Jugendliche gab es in Österreich bis zum Jahr 2012 keine Ansprechstellen oder Hilfsangebote.
- Sie benötigen professionelle Unterstützungsangebote, die leicht zugänglich sind und ihren Bedürfnissen und ihrer jeweiligen Lebenssituation entsprechen.
- superhands berät und unterstützt, organisiert Pflege und entlastet Pflegende. Sie können sich direkt Hilfe holen, erhalten praktische Anleitungen für die Pflege und Erste Hilfe sowie Informationen über Krankheiten.
- Wichtig sind Öffentlichkeitsarbeit zu diesem Thema und die Förderung von Projekten, zum Beispiel in Schulen, in der aufsuchenden Pflege, in der Sozialarbeit und in der Familienarbeit.
- Die Kernzielgruppe anzusprechen und sie dazu zu bewegen, externe Hilfe in Anspruch zu nehmen, ist eine große Herausforderung. Über ihre bevorzugten Medien und sozialen Netzwerke wie Facebook, Twitter etc. können junge Pflegende gut erreicht werden.
Seit dem Jahr 2012 bieten Sie für pflegende Kinder und Jugendliche Informationen und Hilfe auf der Internetplattform superhands an. Würden Sie uns kurz den Hintergrund des Projekts erläutern?


Was sind aus Ihrer Sicht die wichtigsten Informationen und Unterstützungsangebote, die diese Kinder und Jugendlichen dringend brauchen? Wie gestaltet man diese Informationen und Hilfe altersgerecht?


Für uns war bei der Gestaltung der Plattform und des Logos wichtig, dass sie trendig sind und freundlich wirken. Fotos zeigen Kinder, die als positive Role Models fungieren und die Zielgruppe repräsentieren. Die Darstellung und Navigation ist klar, übersichtlich und barrierefrei.

Welche Hilfe und Informationen bietet superhands an? Was sind die wichtigsten Angebote Ihrer Plattform?

Für pflegende Kinder und Jugendliche gab es bis vor vier Jahren keinerlei Ansprechstellen oder Informationen, wie sie mit ihrer Situation umgehen oder sich vor Überforderung schützen können.


**Bei superhands finden pflegende Teenager eine direkte Anlaufstelle für ihre Fragen, Sorgen und Ängste.**

Im Oktober 2015 wurde superhands mit dem Johanniter-Förderpreis ausgezeichnet. Wie bewerten Sie selbst den Erfolg des Projekts? Kommt die Hilfe bei den Kindern und Jugendlichen an?

Es ist schwierig, die Hilfe zu beziffern, die superhands leistet. Wenn wir zum Beispiel die Zahl der Anfragen an superhands nennen oder eine Erfolgsgeschichte veröffentlichen, können wir damit nur einen Bruchteil der Hilfeleistung beschreiben. Unser Unterstützungsangebot sichert Anonymität zu und bietet damit den Schutzraum, um individuelle Lösungen für die Familien zu finden.

Wir wissen, dass für viele Hilfestellungen und Infos die Webseite aufgesucht wird. Seit Projektstart wurde die Webseite über 38.000 Mal besucht, unsere Facebook-Seite hat über 360 Likes. Mehr als 140 Mal wurde das Team von superhands, meist telefonisch, direkt kontaktiert und um Unterstützung gebeten. Hier konnten wir Helfernetzwerke errichten und die Betroffenen sowie ihre Familien entlasten.

**Wenn wir nun die gesellschaftliche Ebene betrachten: welche zentralen Akteure gilt es zu sensibilisieren, um präventiv und unterstützend tätig werden zu können? Sind beispielsweise Lehrkräfte, soziale Dienste und Ärzte ausreichend über das Thema informiert?**


**Das Thema Young Carers muss immer mitgedacht werden – in der Familienarbeit, der Sozialarbeit und im Schulwesen.**
Wo sehen Sie außerdem noch Handlungsbedarf für Politik und Gesellschaft?


Welche Bedeutung hat aus Ihrer Sicht die Öffentlichkeitsarbeit, um für die Lage der Young Carers zu sensibilisieren und Hilfe zu mobilisieren? Welche Medienangebote und Kommunikationswege sind Ihrer Erfahrung nach am erfolgversprechendsten, um Betroffene, aber auch Politik und Gesellschaft zu erreichen?


Mit der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit versuchen wir aber nicht nur die Kernzielgruppe, sondern auch Multiplikatoren, pädagogische Einrichtungen wie Schulen und Familienberatungsstellen, kirchliche Einrichtungen und

Sie beschäftigen sich seit vielen Jahren mit diesem Thema. Was würden Sie anderen Akteuren raten, die ebenfalls Projekte für pflegende Kinder und Jugendliche und ihre Familien initiieren wollen?

Internetplattformen sind wichtig, um das Thema transparent darzustellen. Konkrete Hilfsangebote müssen aber über Pflege, Sozialarbeit und Familienarbeit entwickelt und sämtliche Akteure darin eingebunden werden. Sinnvoll wäre es, Young Carers in Familien-Assessments einzubeziehen und in der Folge bei Helferkonferenzen, das heißt Besprechungen mit allen Familienmitgliedern und professionellen Betreuern, geeignete, gut gestützte Wege für die Kinder und ihre Familien zu entwickeln.

Und vor allem ist eins erforderlich: Geduld, Geduld und viel Geduld!

Wir danken Ihnen für dieses Gespräch und wünschen Ihnen weiterhin viel Erfolg mit Ihrem Projekt.
Im Aufbau: superhands für Deutschland

Kernaussagen

- Die superhands-Hotline ermöglicht betroffenen Kindern und Jugendlichen, sich anonym Beratung zu holen. Sie sollen ermutigt werden, mit ihren Eltern zu sprechen und sich Hilfe bei der Pflege zu suchen.
- Deutschlandweit sind die Sozialdienste der Johanniter gut vernetzt, sodass bundesweit Hilfe vor Ort vermittelt werden kann. Es gibt keine Berührungsängste, mit anderen sozialen Einrichtungen zusammenzuarbeiten.
- Familien müssen noch besser über ihre Unterstützungsansprüche informiert werden. Sozialleistungen beispielsweise, die Betroffenen zustehen, müssen auch ankommen.
- Vor allem die Schulen müssen aufmerksam sein. Lehrkräfte sind meist die Ersten, die erkennen können, ob eine problematische Situation vorliegt. Superhands versteht sich als Anlaufstelle für schnelle und unbürokratische Hilfe, an die sich auch Lehrer wenden können.
Die Johanniter Deutschland bauen das Projekt *superhands auf*, um Kinder und Jugendliche zu unterstützen, die pflegerische Aufgaben in der Familie übernehmen. Wie ist das Projekt entstanden? Wer ist daran beteiligt?

Wir möchten sie ermutigen, mit ihren Eltern zu sprechen und sich Hilfe bei der Pflege zu suchen. Aber unser wichtigstes Ziel ist, die Kinder und Jugendlichen aus der Anonymität herauszuholen und Vertrauen aufzubauen, sodass wir Hilfe in Gang bringen können.

Unser wichtigstes Ziel ist es, die Kinder und Jugendlichen aus der Anonymität herauszuholen und Vertrauen aufzubauen, sodass wir Hilfe in Gang bringen können.

Die Mitarbeiter der Sozialstationen der Johanniter kamen bei der ambulanten Pflegeversorgung gelegentlich auch mit Kindern in Kontakt. Die hohe Dunkelziffer der betroffenen Kinder wurde uns aber erst durch das österreichische Projekt *superhands* bewusst. Wir konnten uns vorstellen, dass die Situation auf Deutschland übertragbar ist. Das Projekt wird zurzeit von mir als Projektleiter in einem interdisziplinären Team aus dem Bereich Pflege und Öffentlichkeitsarbeit geführt. Finanziert wird es bisher ausschließlich aus Spenden und Fördergeldern der Johanniter.

Was haben Sie konkret vor?

Wir übernehmen das Design und die Texte der bereits in Österreich bestehenden Webseite, die wir sprachlich und inhaltlich an Deutschland anpassen. Unser Internetangebot wird für Mobilgeräte optimiert. Hier können wir dann gegebenenfalls das österreichische Projekt unterstützen.


Sie planen, über eine zentrale Hotline bundesweit Hilfsangebote zu organisieren. Wie sieht dieses bundesweite Hilfe-Netzwerk aus?


Wir haben keine Berührungsängste mit anderen sozialen Einrichtungen zusammenzuarbeiten.
Wann startet superhands Deutschland?


Wo sehen Sie die wichtigsten Hilfebedarfe und Handlungsfelder im Engagement für pflegende Kinder und Jugendliche in Deutschland?


Familien müssen noch umfassender über ihre Unterstützungsansprüche informiert werden. Durch das zweite Pflegestärkungsgesetz ist die ambulante Pflege besser finanziert als früher. Pflegende Angehörige können noch stärker durch die Kombination zum Beispiel ambulanter Hilfen, Tagespflege und Verhinderungspflege entlastet werden. Leider werden die Ansprüche häufig nicht geltend gemacht, weil die Betroffenen meist nicht ausreichend über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten informiert sind. Wir erleben in der Praxis regelmäßig, dass das deutsche Pflegesystem zu komplex ist und die Hilfebedürftigen damit überfordert sind.

Bei dem zuvor beschriebenen Beispiel wäre sicher sinnvoll, wenn der Vater wenigstens am Vormittag in der Tagespflege versorgt würde und die Kinder sich in der Schule um ihn keine Gedanken machen müssten. Aus unserer Sicht sind es auch vor allem die Schulen, die aufmerksam sein müssen. Lehrkräfte sind meist die Ersten, die am Verhalten eines Kindes erkennen können, ob zu Hause eine problematische Situation vorliegt. Die Frage ist, was der Lehrer macht, wenn er erfährt, dass ein Schüler durch die pflegerische Situation eines Angehörigen überlastet ist. An wen wendet er sich? Genau hier setzt superhands als Anlaufstelle schnell und unbürokratisch an.

Leider werden Ansprüche häufig nicht geltend gemacht, weil die Betroffenen meist nicht ausreichend über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten informiert sind.
Welche Rahmenbedingungen müssen Ihrer Ansicht nach durch Politik und Gesellschaft geschaffen werden?


Vielen Dank für das Gespräch. Wir wünschen Ihnen alles Gute für Ihr Projekt.
„International haben junge Pflegende sehr ähnliche Probleme“

Im Gespräch

Dr. Hanneli Döhner und Benjamin Salzmann sind Mitglieder im Verein wir pflegen – Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland e.V. und engagieren sich dort unter anderem für junge Pflegende. Zusammen waren sie am EU-geförderten Projekt (im LLP-GRUNDTVIG Programm) Together for Young Adult Carers (ToYAC) beteiligt, das sich mit der Situation und den Hilfebedarfen junger erwachsener Pflegender beschäftigte. In Deutschland setzen sie ihre Arbeit in der Arbeitsgruppe JUMP – Junge Menschen mit Pflegeverantwortung fort.

Dr. Hanneli Döhner, Soziologin, leitete die AG Sozialgerontologie am Fachbereich Medizin der Universität Hamburg. Die Unterstützung pflegender Angehörige ist ihr Schwerpunktthema. Seit ihrem Renteneintritt arbeitet sie ehrenamtlich am Thema weiter – in Deutschland bei wir pflegen e.V. und auf europäischer Ebene, bis Mitte 2016 als Vizepräsidentin, bei EUROCARERS – European Association Working for Carers.

Benjamin Salzmann ist Sozialarbeiter und arbeitet in Berlin in der Fachstelle für pflegende Angehörige und bei der Beratungsstelle Pflege in Not im Diakonischen Werk Berlin Stadtmitte e.V., die sich beide ebenfalls für junge Pflegende einsetzen. Er ist seit 2012 Mitglied bei wir pflegen e.V. und seit 2015 im Vorstand.

Kernaussagen

- Das Bewusstsein für junge Menschen mit Pflegeverantwortung sowie der Forschungsstand sind in Europa jeweils sehr unterschiedlich ausgeprägt.

- Deutschland gehört zu den Ländern, in denen spezielle Unterstützungsangebote kaum vorhanden sind.

- Der europäische Erfahrungsaustausch kann Entwicklungen in anderen Ländern anregen. Erfahrene Länder können als Multiplikatoren agieren und den Austausch mit weniger bewanderten Ländern suchen.

- Die Unterstützung junger Pflegender geht mit der Unterstützung pflegender Angehöriger im Allgemeinen und dem Streben, Pflege mit Beruf, Ausbildung und Familie zu vereinbaren, einher.
Elementar sind ein öffentliches Bewusstsein für junge Pflegende, ein Hilfesystem, in dem alle relevanten Akteure zusammenarbeiten und strukturelle Unterstützung, z. B. auf politischer Ebene.

Die Angebote müssen auf die Realisierung eines angemessenen Pflegesettings und die Aufrechterhaltung bzw. Wiederherstellung eines altersangemessenen Lebens für die jungen Menschen zielen.

Wenn junge Pflegende ihre Rolle nicht selbst erkennen oder nicht durch Fachkräfte im Jugend-, Bildungs-, Gesundheits- und Pflegebereich als solche identifiziert werden, erreichen Hilfsangebote sie nicht.

Es ist wichtig, dass sich in Zukunft neben den Netzwerken aus den Bereichen Pflege und Gesundheit auch Partner aus der Jugend-, Bildungs- und Familienarbeit beteiligen.

Seit Langem setzen Sie beide sich bei wir pflegen für pflegende Angehörige ein. Wie kam es dazu, dass Sie sich nun auch speziell für junge Menschen, die sich um ein Familienmitglied kümmern, engagieren?

HD: Ende 2010 erreichte uns die Anfrage einer EUROCARERS-Kollegin aus Italien, die europäische Partner für ein im Rahmen einer EU-Förderung zu beantragendes Projekt zu Young Adult Carers in Europa suchte. Uns war klar, dass es sich um eine in Deutschland völlig vernachlässigte Gruppe handelt. Insofern war es eine große Chance, sich so dem Thema nähern zu können.

Nachdem das Projekt bewilligt wurde, haben Sie gemeinsam mit anderen europäischen Organisationen das Projekt ToYAC – Together for Young Adult Carers durchgeführt. Würden Sie es uns kurz vorstellen?

Forschungsergebnisse zu jungen Pflegenden zeigen, dass sie international sehr ähnliche Probleme haben.


kaum vorhanden sind. Zum Abschluss des Projekts entwickelten wir ein Handbuch, das informieren und zum Aufbau von Hilfsangeboten beitragen soll.


*Durch Ihre Arbeit haben Sie Einblicke erhalten, wie diesem Thema in anderen Ländern Europas begegnet wird. Können Sie noch etwas zu dem unterschiedlichen Problembewusstsein sagen? Wo sehen Sie europaweit Handlungsbedarf?*


Junge Pflegende brauchen eine Perspektive für ein normales, selbstbestimmtes Leben mit gleichen Chancen wie alle anderen.

Viele Anregungen dazu bietet der europäische Erfahrungsaustausch. ToYAC hat die aktuelle Entwicklung hier in Deutschland angestoßen. Ich finde es wichtig, dass erfahrene Länder als Multiplikatoren agieren und den Dialog mit weniger bewanderten Ländern suchen.

*Welche Angebote und Maßnahmen sind, aus europäischer Sicht, am erfolgversprechendsten, um jungen Pflegenden zu helfen?*

BS: Drei Säulen sind elementar: ein öffentliches Bewusstsein für junge Pflegende, ein Hilfesystem, in dem alle relevanten Akteure zusammenarbeiten, und strukturelle Unterstützung.


In Deutschland führen Sie die Arbeit des Projekts ToYAC in dem Projekt JUMP – Junge Menschen mit Pflegeverantwortung fort. Was können Sie uns zu JUMP berichten, welche Ziele möchten Sie erreichen?

HD: Die Arbeitsgruppe JUMP, die sich aus Mitgliedern von wir pflegen, aber auch weiteren Mitgliedern aus Praxis und Forschung zusammensetzt, hat eine Übersicht über thematisch verwandte Initiativen sowie über potenzielle Netzwerkpartner erarbeitet. Da die meisten Mitglieder aus Hamburg kommen, wurde hier zu Beginn ein regionaler Schwerpunkt gesetzt.

In Deutschland führen Sie die Arbeit des Projekts ToYAC in dem Projekt JUMP – Junge Menschen mit Pflegeverantwortung fort. Was können Sie uns zu JUMP berichten, welche Ziele möchten Sie erreichen?


BS: Bisher hatten die meisten Netzwerke und ihre Partner den Hintergrund Pflege. Uns ist wichtig, dass sich nun auch Partner aus der Jugend- und Familienarbeit und dem Schulwesen einbringen. In Berlin startete im
Oktober 2016 eine Fachveranstaltungsreihe, organisiert von verschiedenen Partnern aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich, die Akteure aus den o. g. Bereichen zusammenbringt. Hier treffen verschiedenen Perspektiven zusammen und konkrete Schritte können geplant werden.

**Welche Initiativen und Projekte wünschen Sie sich außerdem für Deutschland?**

BS: Bisher fehlt in Deutschland, bis auf wenige Ausnahmen, eine flächendeckende zielgruppenspezifische Unterstützung. Akteure, Medien und politische Entscheidungsträger müssen sensibilisiert und Hilfsangebote geschaffen werden. Damit einhergehen sollten öffentlichkeitswirksame Aufklärungskampagnen, damit junge Pflegenden sich als solche identifizieren können.

HD: Das ist eine große Herausforderung: Wenn sie ihre Rolle nicht selbst erkennen oder nicht durch andere als pflegende Angehörige identifiziert werden, erreichen sie Hilfsangebote nicht.

In Hamburg ist unter anderem daran die weitere Förderung der gut entwickelten Initiative Supakids gescheitert. Das Wissen über verschiedene im Ausland erprobte Zugangswege zu der Zielgruppe könnte deren Erreichbarkeit auch bei uns erhöhen.

**Die meisten Netzwerke hatten den Hintergrund Pflege. Uns ist wichtig, dass sich nun auch Partner aus der Jugend- und Familienarbeit sowie dem Schulwesen einbringen.**


Wir konnten jetzt in der Berliner und Hamburger Region schon einiges bewegen. Wünschenswert ist das für jede Kommune im Land. Um Unterstützung anbieten zu können, muss vor Ort geschaut werden, wie und wo Hilfe andocken kann. Die eine Lösung gibt es nicht!

**Wenn die pflegenden Kinder und Jugendlichen ihre Rolle nicht selbst erkennen oder nicht durch andere identifiziert werden, erreichen sie Hilfsangebote nicht.**

Wir danken Ihnen für das Gespräch und wünschen Ihnen weiterhin viel Erfolg bei Ihrer Arbeit.
„Ich habe die Situation nicht an die große Glocke gehängt“

Im Gespräch


Kernaussagen

- Für Andreas war es normal, seine Mutter zu pflegen und für seinen Vater da zu sein.
- Seine Rolle in der Familie und seine Erfahrungen hatten gute und belastende Seiten.
- Weil er viel mit seiner Mutter darüber geredet hat, kann er die Pflegesituation gut verkraften. Er ist aber dennoch immer wieder am Boden zerstört.
- Es gab Menschen, die Verständnis für die Situation von Andreas zeigten, aber auch solche, die sie nicht nachvollziehen konnten oder gar abgewertet haben.
- Seinen Lehrern war die Krankheit der Mutter bekannt, in der Schule hat sich aber niemand nach seinem Befinden erkundigt. Da er zusammen mit seiner Mutter gelernt und die Hausaufgaben gemacht hat, hatte er mit dem Schulstoff jedoch kaum Probleme.
- Andreas hält es für sehr wichtig, Hilfe bei den Pflegeaufgaben in Anspruch zu nehmen. superhands und andere Plattformen sind aus seiner Sicht sinnvolle Angebote.
- Andreas empfiehlt, auf die Kinder zuzugehen, ohne sie zu bedrängen. Sie sollten aktiv Informationen über Hilfsangebote erhalten.
Andreas, du hast als Jugendlicher deine Mutter bis zu ihrem Tod gepflegt. Wie war das damals?


Wie kam es, dass du so viel geholfen hast – gab es keine Erwachsenen, die das tun konnten?


Wie bewertest du es heute, dass du deine Mutter gepflegt hast?

Ich sehe das positiv. Im Leben gibt es nichts geschenkt, man muss immer hart arbeiten.

Es ist schön, dass ich in diesem jungen Alter für meine Mutter und meinen Vater da sein konnte, als sie Hilfe brauchten. Es gab schlechte, aber auch schöne Momente – und an denen halte ich mich fest.

Hast du mit deiner Familie darüber gesprochen?


Wie kamst du in der Schule zurecht? Hast du deine Hausaufgaben geschafft?


Wussten deine Lehrer Bescheid, dass du zu Hause deine Mutter pflegst? Was haben sie dazu gesagt?


Zwei kranke Eltern – ich habe einfach damit gelebt.
ich nicht erlebt. Ich habe die Situation aber auch nicht an die große Glocke gehängt.

Welche Hilfe hast du dir bei der Pflege gewünscht? Welche Hilfe hattest du?

Ich hätte es gut gefunden, wenn zum Beispiel eine Pflegekraft vorbeigekommen wäre, die meine Mutter professionell versorgt hätte.

Haben deine Eltern keine Unterstützung durch einen Pflegedienst angefordert?


Hast du mal jemanden um Hilfe gebeten?


Kennst du andere Kinder und Jugendliche, denen es ähnlich geht oder ging?


Aber darüber zu reden und sich helfen zu lassen, ist sehr wichtig. Ich bin auch gerne bereit, mich mit anderen Jugendlichen, die Hilfe brauchen, darüber auszutauschen.

War es dir anderen gegenüber manchmal unangenehm, dass du deine Mutter gepflegt hast?


Es ist einfach wichtig, darüber zu reden und sich Hilfe zu holen. Ich habe mich früher auch geniert, Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Hast du dir mehr Freizeit oder mal eine Zeit gewünscht, wo du dich zu Hause um gar nichts kümmern musst?
Natürlich. Keine Sorgen zu haben wäre schon angenehm gewesen, das will ich nicht abstrei-
ten.

Hast du eine Idee, wie das ermöglicht werden könnte? Wohin hättest du dich wenden kön-
nen?

Ich kann mich nicht erinnern, dass es irgend-

Wenn du im Rückblick für dich und deine Familie einen Wunsch frei hättest, was wäre das?

Ganz ehrlich: dass meine Mutter und mein Vater gesund gewesen wären, wäre mein größter Wunsch gewesen.

Was wünschst du dir für andere Kinder und Jugendliche in einer ähnlichen Situation?

Dass auf die Kinder ein bisschen zugegan-
gen wird, aber nicht zu sehr, dass sie nicht gedrängt werden. Wichtig ist zu zeigen, dass es Angebote oder Info-Borschüren gibt, dass Menschen da sind, die in so einer Situation helfen. Jugendliche sollten in die Pflege ein-
gebunden werden. Sie sollten natürlich nicht alles machen, aber ein bisschen mithelfen, zum Beispiel Wasser bringen ist in Ordnung. Wir lernen auch in der Pflegeausbildung, die Angehörigen so weit wie möglich einzubeziehen. Und dann ist da noch das Problem der Bezahlbarkeit, das alle haben: Beratung sollte kostenlos sein und es muss gemeinsam geschaut werden, welche Leistungen von der Krankenkasse finanziert werden können.

Danke, dass du unsere Fragen beantwortet hast. Als Letztes möchten wir wissen, wie es dir jetzt geht. Wie beeinflusst dich diese Zeit heute?

Ich bin froh, die Zeit mit meiner Mutter verbracht zu haben, das kann mir keiner nehmen. Wie gesagt, ich kann das heute so gut verkraften, weil ich mit meiner Mutter viel geredet habe. Natürlich, das gebe ich zu, bin ich auch jetzt, fünf Jahre nachdem meine Mutter verstorben ist, immer wieder am Boden zerstört. Mir helfen aber die wichtigsten Personen in meinem Leben. Das sind mein Vater und meine Freundin. Wir sind jetzt seit über zwei Jahren zusam-
men. Ohne sie hatte ich keinen Halt im Leben gefunden oder etwas, woran ich Freude habe. Insgesamt bin ich froh, dass ich die Verantwor-
tung übernommen habe, meine Mutter zu pflegen.

Was machst du zurzeit und was möchtest du in Zukunft machen?

Momentan bin ich in der Pflegeausbildung. Der Einstieg in den Beruf war nach dem Tod meiner Mutter jedoch schwer. Beim Arbeits-
marktservice hat niemand für meine Situation Verständnis gezeigt. Die Johanniter haben mir ohne Probleme ermöglicht, ehrenamtlich meine Sanitäterausbildung zu machen, und nun lerne ich hauptberuflich den Gesund-
heits- und Krankenpfleger. Als Hobby fahre ich weiterhin im Rettungswagen. Es gibt für mich
keine schöneren Berufe als Rettungs-sanitäter und Pfleger.


Vielen Dank für das Gespräch und alles Gute für deine Zukunft.
„Ich finde es schön, wenn sie lacht...“

**Im Gespräch**


**Kernaussagen**

- Angelina hilft ihrer Mutter und ihrer Großmutter bei der Pflege der Urgroßmutter.
- Auch wenn die Situation für sie und ihre Familie oft anstrengend ist, nimmt die Familie für die Pflege keine professionelle Unterstützung in Anspruch.
- Von Angelinas Hilfe bei der Pflege wissen nur wenige Freunde. Viele Gleichaltrige würden die Pflegearbeit vermutlich unterschätzen.
- Dass ihre Uroma an Demenz erkrankt ist, macht sie traurig; umgekehrt bereitet es ihr Freude, sie zum Lachen zu bringen.
**Deine Urgroßmutter ist an Demenz erkrankt und wird von deiner Familie gepflegt. Würdest du uns deine Familie und eure Situation kurz beschreiben?**


**Wie ist das Leben mit deiner Urgroßmutter für dich? Was macht dich vielleicht traurig? Was findest du gut?**


**Was machst du genau, wenn du bei der Pflege mithilfst?**

Ich mache bei verschiedenen Aufgaben mit. Ich helfe dabei, sie umzuziehen, ihr eine neue Windel anzulegen, sie aus dem Bett zu holen, ihr Essen zu machen und es ihr anzureichen.

**Gibt es bei der Pflege etwas, das dir leicht-, oder etwas, das dir eher schwerfällt?**

Anstrengend ist es, wenn ich meine Uroma beim Stehen stütze oder festhalte, weil sie sich dabei oft sehr schwer macht. Das geht dann manchmal etwas auf den Rücken. Es ist aber nicht allzu schlimm. Ich helfe trotzdem gern bei der Pflege.

**Was hat sich in deiner Familie verändert, seit deine Urgroßmutter an Demenz erkrankt ist? Gibt es mehr Stress?**

Ja, es gibt mehr Stress, weil wir dadurch viel zu tun haben.

**Wodurch könnte der Stress verringert werden? Welche Unterstützung braucht ihr?**


**Du hast vor einiger Zeit an einem Qualifizierungskurs für Angehörige der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. teilgenommen. Welche Informationen und Tipps haben dir besonders weitergeholfen?**

Mir hat es sehr viel gebracht, dass wir zum Beispiel darüber gesprochen haben, was zu tun ist, wenn die Oma widerspricht – wie man ruhig bleibt und nicht aggressiv wird.
Würdest du anderen Enkelkindern in dieser Situation empfehlen, auch so einen Kurs zu machen?

Ich denke, der Kurs würde auch anderen Kindern nützen. Ich habe viel dazugelernt und eine Menge über Demenz und zur Pflege erfahren, woran ich vorher nicht gedacht hätte.

Welche Hilfe oder Angebote brauchen Kinder und ihre Familien, denen es ähnlich geht? Was können z.B. Lehrer oder Sozialarbeiter tun? Würden dich Ferienangebote mit anderen pflegenden Kindern interessieren?

Dazu fällt mir leider nichts ein. An solchen Ferienangeboten hätte ich eher kein Interesse.

Wie finden es deine Freunde, dass du bei der Pflege mithilfst?


Mit wem sprichst du sonst, wenn du mal Probleme hast? Gibst es etwas, was du deiner Mutter und deiner Großmutter nicht erzählen magst?

Ich spreche mit meiner Mutter und meiner Oma eigentlich über alles.

Was hat sich durch die Krankheit deiner Urgroßmutter in deinem Leben, außerhalb deiner Familie, verändert – zum Beispiel in der Schule, bei deinen Hobbys usw.?

Grundsätzlich hat sich nicht so viel verändert. Ich habe zwar weniger Zeit, das stört mich aber nicht besonders. In der Schule habe ich dadurch keine Probleme.

Was sind deine Pläne für die Zukunft? Willst du eine Ausbildung oder Abitur machen? In welchem Beruf möchtest du später arbeiten?


Vielen Dank für das Gespräch und alles Gute für dich und deine Familie.
„Lehrer brauchen ein Gespür für die Probleme pflegender Schüler“

Im Gespräch


Kernaussagen


- Fortbildungen und Hausbesuche sind sinnvoll, damit Lehrer pflegende Kinder und Jugendliche identifizieren können. Außerdem brauchen Schulen mehr Sozialarbeiter.

- Die Zusammenarbeit und Vernetzung mit dem Jugendamt ist wichtig.

- Betroffene Kinder können sich an Klassenlehrer, Vertrauenslehrer und Sozialpädagogen wenden. Da sie allerdings von sich aus selten aktiv werden, müssen Erwachsene ein Gespür für ihre Probleme entwickeln, besonders bei sehr zurückhaltenden Schülern.

- Schulhilfekonferenzen sind ein gutes Mittel, solche Probleme zu besprechen, sich zu vernetzen und geeignete Maßnahmen zu beschließen.
Frau Stallbaum-Jagau, Sie hatten als Lehrerin und Schulpsychologin bereits mit Kindern und Jugendlichen zu tun, die pflegebedürftige Angehörige haben und dadurch verstärkt im Haushalt oder bei der Betreuung der Geschwister helfen oder sogar selbst pflegen. Würden Sie uns Ihre Erfahrungen schildern?


Wie wurden Sie auf diese Schüler aufmerksam?


Wussten Sie, dass es in Deutschland Schätzungen zufolge über 200.000 Kinder und Jugendliche gibt, die maßgeblich an der Pflege eines Angehörigen beteiligt sind? Wie beurteilen Sie das Bewusstsein für diese Schüler bei Lehrern, Schulpsychologen und Schulsozialarbeitern?

Gerade bei sehr zurückhaltenden Schülern sollten Lehrer hellhörig werden und das Gespräch suchen.

Diese hohe Zahl war mir und ist sicher auch vielen Kollegen nicht bekannt, aber bei sehr zurückhaltenden Schülern sollten Lehrer hellhörig werden und das Gespräch suchen.

Die Schule gilt als wichtiger Ort zur Identifikation pflegender Kinder und Jugendlicher. Wie sehen Sie hier die Möglichkeiten der Schulen?

Sinnvoll wären Schulungen und die etwas aus der Mode gekommenen Hausbesuche. Ich denke, dass außerdem die Vernetzung mit dem Jugendamt wichtig ist.

Wie wurden die betroffenen Kinder und Jugendlichen, mit denen Sie persönlich zu tun hatten, durch die Schule unterstützt?

Bei der genannten Schülerin wurden die Kollegen informiert. Es wurde versucht, zu Hause zu vermitteln.

Wissen Lehrer, wie sie ihnen helfen können? Welche Möglichkeiten und Anlaufstellen stehen den Schulen aus Ihrer Sicht zur Verfügung?

Lehrer kommen in solchen Fällen nicht immer gleich auf die Idee, Kontakt zum Jugendamt aufzunehmen. Hier kann aber eine Zusammenarbeit sinnvoll sein.
Die Erziehungswissenschaftler Gisela Schulze und Steffen Kaiser berichten in diesem Report, dass bereits ein „offenes Ohr“ vielen Kindern hilft. Wie sieht das in der Praxis aus: An wen können sie sich wenden?

Die Kinder und Jugendlichen können sich an Klassenlehrer, Vertrauenslehrer und Sozialpädagogen wenden. Da allerdings diese Schüler von sich aus selten aktiv werden, müssen Erwachsene ein Gespür dafür entwickeln.

Was brauchen Schulen, um betroffenen Kindern und Jugendlichen zu helfen?

Schulen benötigen mehr Sozialarbeiter und Lehrer sollten Fortbildungen zu diesem Thema besuchen.

Mit Blick auf andere vulnerable Schülergruppen, beispielsweise sozial benachteiligte Kinder, Kinder mit psychischen Erkrankungen oder aus einem suchtbelasteten Umfeld – wie können bestehende Unterstützungsmaßnahmen für pflegende Kinder und Jugendliche genutzt werden?

Auch auf diesen Gebieten gibt es relativ wenige Angebote. Es geht vor allem um „Angenommenwerden“. Dies ist ja auch das Problem bei den anderen vulnerablen Schülergruppen.

Wie, glauben Sie, sollte die Zusammenarbeit beispielsweise von Schulen, Jugendeinrichtungen, Ärzten und Pflegekassen gestaltet sein?

Schulhilfekonferenzen sind ein gutes Instrument, solche Probleme auf den Tisch zu bringen und geeignete Maßnahmen zu beschließen.

Wir danken Ihnen für das Gespräch.
Online-Communities für junge Pflegende in Großbritannien

Kernaussagen

- Pflegende Kinder und Jugendliche (Young Carers) sollten vor pflegerischer Verantwortung bewahrt werden, die sich negativ auf ihre Gesundheit, ihr Wohlbefinden und ihre Zukunftschancen auswirken kann.

- In Großbritannien wurden die gesetzlichen Rahmenbedingungen dafür geschaffen, dass Young Carers schneller identifiziert werden können und die erforderliche Hilfe erhalten. Es gibt jedoch noch immer tausende Kinder, die unangemessene Pflegerollen übernehmen.

- Mit Social-Media-Plattformen können junge Menschen gut erreicht werden. Sie sind mit digitalen Medien aufgewachsen und kennen sich damit sehr gut aus.

- Die Online-Plattformen Babble und Matter sind soziale Orte, an denen Young Carers sich austauschen und Freundschaften schließen können. Bei Bedarf werden sie dabei unterstützt, lokale Ansprechpartner und Dienste zu finden.
Die Werbung für die Online-Angebote erfolgt über verschiedene Medien. Im Internet ist entscheidend für den Erfolg, wie gut die Seiten mittels Suchmaschinen gefunden werden.

Die Zahl der Seitenbesuche und Beiträge (Posts) zeigt, dass die Zielgruppe erreicht wird. Es muss jedoch kontinuierlich Zeit investiert werden, um die Reichweite zu erhöhen und Inhalte zu erstellen.

Der Carers Trust vertritt und unterstützt pflegende Angehörige in Großbritannien. Sie helfen auch pflegenden Kindern und Jugendlichen sowie jungen Erwachsenen (Young Carers und Young Adult Carers). Was sind ihre spezifischen Bedürfnisse und welche Art von Unterstützung bieten Sie ihnen an?

ML: Young Carers sind in erster Linie Kinder und Jugendliche, die vor pflegerischer Verantwortung bewahrt werden sollten, die negative Folgen für ihre Gesundheit, ihr Wohlbefinden und ihre Zukunftschancen haben könnte. Sie stehen am Anfang ihres Lebens und mögliche Probleme können lange nachwirken.

Um diesen vorzubeugen beziehungsweise rechtzeitig darauf zu reagieren, muss die gesundheitliche und psychologische Versorgung junger Pflegender gesichert sein. Sie brauchen Unterstützung, um mit Blick auf Schule und Erwerbstätigkeit nicht benachteiligt zu sein. Dies setzt Verständnis, flexible Abgabefristen, die Möglichkeit zu telefonieren und Hilfe beim Nachholen von Lernstoff voraus.

Wir arbeiten zudem daran, die Anerkennung von und die Unterstützung für pflegende Kinder zu verbessern. Zusammen mit der Regierung haben wir dafür gesorgt, dass sie ein Recht darauf haben, dass ihre Bedarfe individuell ermittelt werden und sie gesetzlichen Anspruch auf Unterstützung haben.

Wir arbeiten daran, Anerkennung von und Unterstützung für pflegende Kinder und junge Erwachsene zu verbessern.

Soziale Netzwerke werden als die zentralen Medien angesehen, die Kinder und Heranwachsende zur Unterhaltung, Kommunikation und Information nutzen. Sie versuchen, Young Carers über die Online-Plattformen Babble und Matter zu erreichen. Warum meinen Sie, dass diese Art der Kommunikation bei pflegenden Angehörigen in diesem Alter besonders gut funktioniert?


Wie könnte die Unterstützung erweitert werden? Wie sollten Online-Unterstützung und persönliche Unterstützung vor Ort einander ergänzen?


Sind Sie mit der Zahl der Seitenbesuche beziehungsweise der Anmeldungen und dem Engagement junger Nutzer zufrieden?


Wir arbeiten ständig daran, unsere Reichweite zu verbessern, dennoch erreichen wir nur einen Bruchteil der jungen Pflegenden in Großbritannien. Online-Unterstützung sollte mit lokalen Angeboten verknüpft werden.

Wie werben Sie für Ihre Webseiten? Welche Rollen spielen Medien wie Facebook und YouTube für Ihre Online-Angebote?

Schließlich werben wir auch offline – zum Beispiel bei Veranstaltungen oder in Broschüren. Wir haben Poster und Postkarten, die wir Schulen, Krankenhäusern, Hausärzten und Pflegediensten zur Verfügung stellen.

Wie könntest du aus deiner Sicht mehr Young Carers erreicht werden?

ML: Young Carers sehen sich selbst oft nicht als pflegende Angehörige. Erwachsene, die mit ihnen Kontakt haben, müssen daher aufmerksam sein, um sie als Young Carers zu identifizieren und Hilfe zu vermitteln. Die Menschen müssen verstehen, was Young Carers leisten, welche Probleme sie haben und welche Unterstützung sie brauchen. Hierbei ist Öffentlichkeitsarbeit unser wichtigstes Werkzeug. Wenn die Aufmerksamkeit für Young Carers in der Öffentlichkeit wächst, können sie sich selbst eher als solche identifizieren und erfahren, wie sie Hilfe erhalten. Wir bemühen uns ständig, relevante Berufsgruppen, die allgemeine Öffentlichkeit und die Medien für dieses Thema zu sensibilisieren – und versuchen, auf nationale und lokale Entscheidungsträger einzuwirken.

Wie sieht die Zukunft von Babble und Matter aus? Werden sie weiterhin angeboten?


Welche Maßnahmen empfehlen Sie, um Young Carers in Großbritannien, in Deutschland und anderswo besser zu unterstützen?


AM: In Großbritannien wurden die gesetzlichen Rahmenbedingungen dafür geschaffen, dass Young Carers früh erkannt werden und
die notwendige Hilfe erhalten. Es gibt jedoch noch immer tausende Kinder, die unangemessene Pflegerollen übernehmen.


Vielen Dank für das Gespräch und alles Gute für Ihre Projekte.

In Großbritannien wurden die Rahmenbedingungen dafür geschaffen, dass Young Carers früh erkannt werden und Hilfe erhalten. Tausende Kinder übernehmen jedoch noch immer unangemessene Pflegerollen.
Impulse

Unterstützungsangebote für Kinder und Jugendliche

**Europa**
- Österreich: superhands, Johanniter-Unfall-Hilfe Österreich
- Großbritannien: Babble und Matter, Carers Trust

**Deutschland**
- young carers deutschland, Kinderschutzbund Segeberg gGmbH
- echt unersetzlich!?, Pflege in Not, Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e.V.
- COSIP-Konzept: Psychosoziale Beratung für Kinder kranker Eltern
- Flüsterpost e.V. Mainz – Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern
- Angebotsdatenbank und LARES-Früherkennungstool, Stiftung FamilienBande: Gemeinsam für Geschwister
- Alzheimer & YOU, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
- superhands, Johanniter-Unfall-Hilfe e.V. Deutschland, Regionalverband Unterfranken
Hilfe und Rat in Österreich: superhands


Finanziert wird das Projekt aktuell über Sponsoren, Spenden und Mittel des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMASK) in Österreich. Um die Angebote des Projekts langfristig zu sichern und auszubauen, wird nach weiteren Finanzierungsmöglichkeiten gesucht.

Die Projektleiterin Anneliese Gottwald berichtet über ihre Erfahrungen im Interview in der Rubrik Akteure.

Weitere Informationen

⇒ www.superhands.at
Social-Media-Plattformen: Babble und Matter


Der Carers Trust wird vor allem aus Spenden, Fördergeldern, Mitgliedsbeiträgen sowie aus Eigenmitteln finanziert.

Drei Mitarbeiter des Carers Trust geben in einem Interview in der Rubrik Akteure Einblick in ihre Erfahrungen.

Weitere Informationen
- babble.carers.org
- matter.carers.org
- www.carers.org
Hilfe für Kinder und Jugendliche mit kranken Familienangehörigen: young carers deutschland

Nach englischem Vorbild wurde im Jahr 2010 das Projekt young carers deutschland als Modellprojekt durch den Rotary Club Bad Bramstedt ins Leben gerufen. Das Projekt richtet sich an Kinder und Jugendliche, in deren Familien zum Beispiel Eltern oder Geschwister chronisch krank oder behindert sind, und die an der Pflege beziehungsweise in hohem Maße an der Familienarbeit beteiligt sind.


Weitere Informationen
www.youngcarers.de

Beratung für Jugendliche mit Pflegeverantwortung: echt unersetzlich!?


Das Beratungsangebot echt unersetzlich!? wird von der AOK Nordost gefördert. Träger von Pflege in Not und echt unersetzlich!? ist das Diakonische Werk Stadtmitte Berlin e.V.

Weitere Informationen
www.echt-unersetzlich.de
Psychosoziale Beratung für (krebs-)kranke Eltern und ihre Kinder: COSIP-Konzept


Im Rahmen eines Forschungsprojekts wurde am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf das Beratungskonzept COSIP (Children of Somatically Ill Parents) entwickelt. Gefördert von der Deutschen Krebshilfe wurde es in einem Verbundprojekt in fünf deutschen Städten an acht universitären Einrichtungen in der Praxis erforscht und weiterentwickelt.


**Weitere Informationen**
- kinderp.uniklinikum-leipzig.de > Patienteninformationen > Spezialsprechstunden
- Familienprechstunde für Kinder schwer erkrankter Eltern

Informationen zum Verbundprojekt:
- www.verbund-kinder-krebskranker-eltern.de

---

Hilfe für Familien, über Krebs zu sprechen: Flüsterpost


Hilfe für Geschwister behinderter und kranker Kinder: Stiftung FamilienBande


Mit dem LARES-Früherkennungstool stellt die Stiftung ein Werkzeug bereit, das es beispielsweise Sozialarbeitern und Ärzten ermöglicht, zu erkennen, ob und wie sehr das gesunde Kind durch die Familiensituation belastet ist.

Finanziert wird die gemeinnützige Stiftung durch den Stifter Novartis sowie durch Spenden.
Informationen für Jugendliche: Alzheimer & YOU

Mit der Webseite Alzheimer & YOU will die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Jugendliche altersgerecht über das Krankheitsbild Demenz und Alzheimer informieren.

Junge Leute erfahren hier, was Alzheimer ist, wie sie mit Erkrankten in ihrer Familie oder ihrem Bekanntenkreis umgehen können. Sie erhalten außerdem Informationen zu lokalen Beratungsstellen und zu Möglichkeiten Betroffene selbst zu unterstützen.


Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. wird durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend unterstützt und finanziert sich ansonsten durch Mitgliedsbeiträge und Spenden.

Weitere Informationen
⇒ www.alzheimerandyou.de
Telefonische Beratung mit Unterstützernetzwerk: superhands Deutschland

In Kooperation mit dem superhands-Projekt der Johanniter in Österreich erstellen die Johanniter Deutschland eine Internetplattform, auf der sich pflegende Kinder und Jugendliche ab Mitte 2017 informieren können. Sie zu ermutigen, sich Hilfe zu suchen, ist das Hauptziel dieses Angebots. Zudem soll die Öffentlichkeit für dieses Thema sensibilisiert werden.


Finanziert wird das Projekt von der Johanniter-Unfall-Hilfe e.V. aus Eigenmitteln, Zuschüssen, Mitgliedsbeiträgen und Spenden.

Weitere Informationen
- www.johanniter-unterfranken.de
- Nach Projektstart: www.superhands.de
Reflexion

In dieser Rubrik beleuchten Experten spezifische Problemfelder und diskutieren Lösungsansätze, die die Belastungen für pflegende Kinder und Jugendliche und ihre Familien reduzieren helfen.

Möglichkeiten der Familiengesundheitspflege

Wilfried Schnepp

Kernaussagen

- Krankheit und Pflegebedürftigkeit können jeden Menschen zu jeder Zeit treffen, auch Familien mit Kindern und Jugendlichen.
- Die Situation von Familien mit pflegenden Kindern und Jugendlichen ist komplex und mehrdimensional.
- Bei der Entwicklung von Hilfsangeboten sollte ein familienorientierter Ansatz verfolgt werden.
- Derzeit sind professionelle Dienste wie ambulante Pflegedienste kaum in der Lage, auf die Bedürfnisse von pflegenden Kindern und Jugendlichen zu reagieren.
- Die Familiengesundheitspflege hat aufgrund des familiensystemischen Zugangs das Potenzial, auf die Bedürfnisse von Familien mit pflegenden Kindern und Jugendlichen professionell zu reagieren.
- Professionelle Leistungen, die den Bedürfnissen von Familien mit pflegenden Kindern und Jugendlichen entsprechen, müssen dauerhaft angeboten werden.
Zur Situation von Familien mit pflegenden Kindern und Jugendlichen


Die Situationen der Familien sind unterschiedlich und hängen von verschiedenen Faktoren ab:

→ von der Art der Erkrankung, z. B. einer psychischen oder einer körperlichen Erkrankung

→ von der Art der daraus resultierenden Bedürftigkeit und der zunehmenden Abhängigkeit von der Hilfe anderer

→ von der Frage, welches Familienmitglied betroffen ist, ob Eltern, Geschwister oder Großeltern

→ vom familialen Umgang mit Krankheit, Krisen und Leid

→ von der Anzahl der Familienmitglieder, die in einer Familie leben

→ von der Inanspruchnahme professioneller Hilfe

→ und von der finanziellen Situation.

Diese bei Weitem nicht vollständige Liste zeigt bereits, wie komplex und mehrdimensional die Situation von Familien mit pflegenden Kindern ist (Metzing-Blau & Schnepp 2008; Metzing et al. 2006).

Pflegende Kinder und Jugendliche erleben Krankheit als Bedrohung des Familienlebens und wollen durch ihren Beitrag die Familie als Grundlage ihrer eigenen Existenz schützen. Sie helfen in vielfältiger Weise aufgrund familialer Verbindung, weil es zum Beispiel die Mutter, der Großvater oder der chronisch kranke Bruder ist, die sie lieben.

Bedarfslagen und benötigte Hilfsangebote

Kinder und Jugendliche bei der Krankheitsbewältigung und Pflege eines Familienmitgliedes auszuschließen, ist weder möglich noch wünschenswert. Vielmehr besteht die Frage, welche Unterstützung diese Kinder und ihre Familien benötigen, damit diese trotz Krankheit und Pflegebedürftigkeit Familie bleiben kann und nicht unter der Last der Aufgaben leidet.

Eine der ersten in Deutschland durchgeführten Studien zu Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige zeigt, dass ihre Familien häufig im Verborgenen leben und sozial isoliert sind. Die Kinder sind sowohl körperlich als auch psychisch belastet. Sie berichten über Schulprobleme und einen Mangel an

Krankheit und Pflegebedürftigkeit können jeden Menschen zu jeder Zeit treffen, auch Familien mit Kindern.


Professionelle Pflege und das Konzept der Familiengesundheitspflege

Im Rahmen der oben genannten Studie wurde unter anderem nach ambulanten Pflegediensten gesucht, die diese Familien kennen, um sie zu ihren Erfahrungen zu befragen. Tatsächlich verlief die Suche nahezu erfolglos. Ambulante Pflegedienste wissen in der Regel nicht, ob es Kinder und Jugendliche in den Familien gibt und wie sie in die Krankheitsbewältigung und Pflege involviert sind (Metzing 2007).


In Bezug auf die pflegenden Angehörigen wie etwa der Ehefrau oder der Schwiegertochter geht es in der Regel um die Frage, welche Rolle sie bei der Versorgung spielen. Spezifische Assessments für Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige stehen
den ambulanten Pflegediensten nicht zur Verfügung. Beratungen erreichen betroffene Familien häufig nicht. Die Pflegeberatung in Deutschland ist in ihrer Umsetzung und Qualität sehr unterschiedlich. Es mangelt zudem an pflegebezogenen Beratungsangeboten, die die gesamte Familie im Blick haben.

Wenn die Pflegeversicherung dem Unterstützungsbedarf der pflegenden Kinder und Jugendlichen entsprechen würde, müssten die ambulanten Pflegedienste eine familienorientierte Perspektive entwickeln und über Interventionsmaßnahmen des „Family Nursing“ verfügen. Family Nursing bezieht sich auf die gesundheitsfördernde und pflegerische Versorgung der gesamten Familie: Die Familiengesundheitspflege nach dem Konzept der Weltgesundheitsorganisation WHO (WHO Regional Office for Europe 2000) könnte dies leisten.


Dieses neue Konzept ist zwar längst noch nicht in der Breite angekommen und die Umsetzung gestaltet sich aufgrund von Finanzierungsfragen derzeit problematisch. Eine Untersuchung zur Familiengesundheitspflege zeigt jedoch (Krüger, Eberl & Schnep 2012), welchen Wert es für Familien mit Pflegebedürftigkeit hat. Aufgrund der familiensystemischen Perspektive gelingt es, die Bedürfnisse aller Beteiligten im Blick zu behalten, Probleme anzusprechen und nach Lösungen zu suchen. Familien können auf diese Weise stabilisiert werden. Sie werden ermutigt, ihr soziales Netz zu erweitern und Hilfe zu akzeptieren, was gerade im Fall von Familien mit pflegenden Kindern und Jugendlichen von großer Bedeutung ist. Die positiven Effekte der Familiengesundheitspflege sind somit auf diese Familien übertragbar, auch wenn sie in dieser Studie nicht untersucht wurden.

**Fazit**

Pflegende Kinder und Jugendliche sowie ihre Familien benötigen spezifische Hilfe und Unterstützung, die derzeit nicht im Rahmen der gesetzlichen Sozialleistungen erbracht werden.

So gut und wichtig Projekte auch sind, letztlich kommt es darauf an, ob es gelingt, professionelle Leistungen, die den Bedürfnissen von Familien mit pflegenden Kindern und Jugendlichen entsprechen, dauerhaft anzu bieten.

Die Familiengesundheitspflege bietet die Voraussetzungen, um mit den Familien pflegendender Kinder und Jugendlicher erfolgreich zu arbeiten.

Literatur


Zum Autor

Prof. Dr. Wilfried Schnepf leitet den Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenaher Pflege an der Universität Witten/Herdecke. Er ist examinierter Krankenpfleger und forscht seit vielen Jahren als Wissenschaftler zu den Themen Family Nursing, Community Care und pflegende Angehörige.
Lernen zwischen Schulbesuch und Pflege

Gisela C. Schulze und Steffen Kaiser

Kernaussagen

- Es ist noch wenig bekannt über die schulische Situation pflegender Kinder und Jugendlicher in Deutschland.


- Ein erhöhtes Verantwortungsbewusstsein und Empathie seitens der Lehrkräfte und Schulsozialarbeiter können die schulische Situation positiv beeinflussen.

- Schule sollte als Ort der Identifizierung von pflegenden Kindern und Jugendlichen gesehen werden. Hier können Unterstützungsmaßnahmen initiiert werden.


- In Deutschland muss das noch kaum vorhandene Bewusstsein für die Situation pflegender Schüler erhöht werden. Dies ist die Voraussetzung, um Hilfebedarf zu identifizieren und darauf aufbauend individuelle Angebote zu initiieren. Wichtig ist Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung aller im Bildungswesen arbeitenden Personen.

- Durch fachrichtungsübergreifende Zusammenarbeit von Pädagogen, Medizinern, Psychologen, Pflegekräften sowie Mitarbeitern des Jugendamtes können mehr Bildungserfolge erzielt und die Lebensperspektiven für pflegende Kinder und Jugendliche verbessert werden.
Pflegende Schüler


Auswirkungen der Pflegeaufgaben in der Schule


Es gibt aber auch deutliche Probleme im Schulalltag:

„Ich mach mir Sorgen. Manchmal hab ich dann das Gefühl, wegen ihren Rückenschmerzen, dass sie irgendwie auf den Boden gestürzt ist und sich nicht mehr bewegen kann. Hab ich manchmal auch schon so mal dran gedacht und dann mach ich mir total Sorgen, dann ras ich sofort nach Hause …“

Über die schulische Situation pflegender Kinder und Jugendlicher ist wenig bekannt.


Schule als Ort der Identifizierung erkennen


Manchmal reicht es, ein offenes Ohr für die Schüler zu haben und zu zeigen, dass jemand die Sorgen und die Verantwortung wahrnimmt.


Neben der Identifizierung durch Fachkräfte spielt die Selbstidentifizierung als pflegende Schüler eine wichtige Rolle. Vor allem im Kindesalter wird die Übernahme der Pflege als etwas völlig Normales angesehen. Mit steigendem Alter und im Vergleich zu Gleichaltrigen fällt dann auf, dass diese Situation etwas Besonderes ist. Wird diese Situation als belastend wahrgenommen, müssen Kinder und Jugendliche wissen, an wen sie sich hinsichtlich Unterstützungen wenden können. Dies könnte in der Schule beispielsweise eine Vertrauenslehrkraft sein oder auch ein Sozialpädagoge. Was pflegende Schüler in Deutschland als Barrieren wahrnehmen und wie daran in der Schule angesetzt werden kann, ist Gegenstand aktueller Forschungen.

Alle Professionen im Bildungswesen sind gefordert


Die Unterstützung kann niedrigschwellig sein: Schon das Wissen und die Vermittlung weiterer Ansprechpartner können hilfreich sein.

Literatur

Becker, S. (2007). Global perspectives on children’s unpaid caregiving in the family research and policy on ‘young carers’ in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. Global social policy, 7 (1), 23-50.


Zu den Autoren


Pflegende Kinder: Bewältigung psychischer Belastungen

Georg Romer

Kernaussagen

- Kinder körperlich oder psychisch kranker Eltern haben ein erhöhtes Risiko, seelische Gesundheitsprobleme zu entwickeln, besonders wenn sie dauerhaft verantwortlich in die Pflege eingebunden sind.

- Die psychischen Belastungen sind vielfältig. Sie entstehen durch überfordernde Alltagsaufgaben, Sorgen und Ängste um die Gesundheit des kranken Elternteils und soziale Isolation.

- Ein Großteil pflegender Kinder erlebt sich selbst als psychisch stark und kompetent.

- Kinder werden parentifiziert (d. h. sie übernehmen die Funktion der Eltern), wenn sie die Fürsorgeverantwortung für einen pflegebedürftigen Elternteil übernehmen. In welchem Maße eine Parentifizierung als psychisch belastend erlebt wird, hängt davon ab, ob die übernommene Verantwortung altersgerecht ist.

- Psychische Belastungen können verringert werden, wenn zum Beispiel Probleme mit den Eltern oder anderen Vertrauenspersonen geteilt werden können und Erstere dem Kind ein Modell gelingender Krankheitsverarbeitung und Lebensbewältigung vorleben.


- Familien nehmen Hilfsangebote häufig nicht wahr, weil ihre Probleme nicht nach außen dringen sollen. Betroffene Kinder werden nicht erreicht. Ihre Probleme müssen also anerkannt und das Thema muss enttabuisiert werden.
Kinder körperlich oder psychisch kranker Eltern haben ein erhöhtes Risiko, seelische Gesundheitsprobleme zu entwickeln. Dies kann in besonderer Weise bei Kindern angenommen werden, die dauerhaft in die Pflege eines kranken oder behinderten Elternteils verantwortlich einge bunden sind.

Sorgen und Ängste um die Gesundheit der Mutter oder des Vaters und die Alltagsbelastung durch die Pflege können dazu führen, dass die Teilhabe an altersgerechten psychosozialen Entwicklungsaufgaben nachhaltig eingeschränkt ist. Strategien zur psychosozialen Unterstützung pflegender Kinder sollten demzufolge grundsätzlich als seelische Gesundheitsvorsorge verstanden werden. Bezugsnehmend auf den wissenschaftlichen Diskurs zu den komplementären Themen Kinder als pflegende Angehörige (Young Carers) und Kinder kranker Eltern soll sich dieser Beitrag vorrangig folgenden Fragen widmen:

→ Welchen psychischen Belastungen sind pflegende Kinder typischerweise ausgesetzt?

→ Welche Faktoren erhöhen die Wahrscheinlichkeit für schädliche Folgen für die psychische Gesundheit (assozierte Risikofaktoren)?

→ Welche Faktoren können eine positive seelische Bewältigung der Belastungen begünstigen und das Risiko für seelische Gesundheitsprobleme verringern (assozierte protektive Faktoren)?

→ Welche Ziele lassen sich hieraus für sinnvolle Konzepte zur psychosozialen Unterstützung pflegender Kinder ableiten?

Die folgenden Ausführungen beziehen sich auf die häufige Konstellation, in der das zu pflegende Familienmitglied ein kranker oder behinderter Elternteil ist.

Psychische Belastungen bei pflegenden Kindern und Jugendlichen

Pflegende Kinder können mit ihrer pflegerischen Verantwortung sowohl negative als auch positive Erfahrungen verbinden. Die bekannten psychischen Belastungen sind vielfältig. Sie entstehen durch überfordernde Alltagsanforderungen sowie durch Sorgen und Ängste um die Gesundheit des kranken Elternteils. Zudem werden Belastungen indirekt durch fehlende altersgerechte Entwicklungsbedingungen verursacht, die nicht oder nur unzureichend kompensiert werden können. Hierzu gehören bestimmte Defizite in der Elternfunktion: zum Beispiel der Ausfall der elterlichen Modellfunktion für Vitalität und Lebenstüchtigkeit, ihre eingeschränkte Fein fühligkeit und emotionale Verfügbarkeit für kindliche Bedürfnisse, die verstärkte Bedürftigkeit der Eltern nach Zuwendung sowie ihre

10 Für eine Übersicht siehe Metzing & Schneppe 2007
11 Deutschsprachige Standardwerke hierzu: Romer & Haagen 2007 (körperlich kranke Eltern), Wiegand-Grefe, Mattejat & Lenz 2011 (psychisch kranke Eltern)

In welchem Maße solche eine Parentifizierung von einem Kind oder Jugendlichen als psychisch belastend erlebt wird, hängt davon ab, ob die übernommene Verantwortung altersgerecht ist.

Entscheidend ist hierbei oft, ob betroffene Kinder sich allein verantwortlich fühlen. Wenn die Hauptverantwortung für die pflegerische Versorgung des kranken Elternteils von der Erwachsenenwelt (gesunder Elternteil, Verwandte, Pflegedienste) getragen wird und Kinder lediglich eine altersgerechte Mitverantwortung übernehmen, kann diese die Bewältigung von Ängsten und Sorgen durchaus unterstützen. Das Kind erlebt sich kompetent und selbstwirksam, was Gefühlen von Ohnmacht und Hilflosigkeit entgegenwirkt. Fühlen sich Kinder hingegen allein verantwortlich, sind sie dadurch nahezu immer emotional überfordert.

Fühlen sich Kinder allein verantwortlich, sind sie dadurch nahezu immer emotional überfordert.

In welchem Maße die Aufgabe als psychisch belastend erlebt wird, hängt davon ab, ob die übernommene Verantwortung altersgerecht ist.

In welchem Maße die Aufgabe als psychisch belastend erlebt wird, hängt davon ab, ob die übernommene Verantwortung altersgerecht ist.

Risikofaktoren und -konstellationen


Aus der Forschung zu Kindern körperlich kranker Eltern ist bekannt, dass objektive medizinische Faktoren, wie Dauer oder Schwere einer elterlichen Erkrankung, kaum Einfluss auf die psychische Belastung der Kinder haben. Eine
depressive Verarbeitung der Situation durch die Eltern sowie ein dysfunktionaler Umgang mit Gefühlen in den Familien wirken sich jedoch ungünstig aus. Diese Kinder zeigten sich häufiger depressiv oder ängstlich.

Zusammengefasst heißt das: Wenn es betroffenen Eltern nicht gelingt, ihren Kindern ein Modell für eine gelingende emotionale Bewältigung vor Augen zu führen, und sie sich beispielsweise nicht offen mit schmerzlichen Gefühlen, auch in der Beziehung zu vertrauten Menschen auseinander setzen, ist die psychische Belastung der Kinder deutlich erhöht.

**Protektive Begleitfaktoren**


Die Kinder können sich dann ohne Schuldgefühle auch um ihre Bedürfnisse kümmern und sich an altersgerechten Freizeitaktivitäten außerhalb ihrer Familie beteiligen. Wenn die Familie bereit ist, die Krankheit und Pflegebedürftigkeit gegenüber der sozialen Umgebung offen zu legen, ermöglicht dies betroffenen Kindern, sich offen damit auseinanderzusetzen und nach emotionaler Unterstützung auch außerhalb der Familie zu suchen.

**Fazit: Psychosoziale Unterstützung für pflegende Kinder und Jugendliche**

Vorrangige Ziele, an denen sich sinnvolle Konzepte der psychosozialen Unterstützung betroffener Kinder und Jugendlicher orientieren sollten, sind demnach:

**Aufseiten der Eltern:**

→ Unterstützung der Krankheitsverarbeitung und Lebensbewältigung

---

12 Modifiziert nach den Interventionszielen des COSIP-Beratungskonzeptes für Kinder körperlich kranker Eltern (Romer & Haagen, 2007)
→ Verbesserung der Feinfühligkeit und emotionalen Verfügbarkeit für kindliche Bedürfnisse

Aufseiten der Familie als System:

→ Erleichtern einer offenen Kommunikation innerhalb der Familie über Probleme, die mit der Pflegebedürftigkeit einhergehen, und über Gefühle wie Angst und Trauer

→ Reduzierung altersunangemessener Parentifizierung der Kinder

Aufseiten des Kindes beziehungsweise der Kinder:

→ Anerkennung eigener Gefühle und Bedürfnisse als berechtigt und angemessen

→ Altersgerechte außerfamiliäre Sozialkontakte


Literatur


Zum Autor

Prof. Dr. Georg Romer ist Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, psychiatrische Psychosomatik und Psychotherapie am Universitätsklinikum Münster. Er forscht und arbeitet schwerpunktmäßig zum Thema Kinder körperlich kranker Eltern.
Schlussbetrachtung


Die vorgestellten Perspektiven aus der Forschung, aus dem medizinisch-pflegerischen Bereich, aus der Angehörigenunterstützung sowie aus dem sozialen und pädagogischen Bereich stimmen darin überein, dass mehr dafür getan werden muss, für pflegende Kinder und Jugendliche zu sensibilisieren, sie zu identifizieren und sie zu unterstützen.


Abbildung 11: Ziele und Aufgaben für die Verbesserung der Situation pflegender Kinder und Jugendlicher, eigene Darstellung des ZQP
Erfahrungen aus Projekten zeigen, dass die pflegenden Kinder und Jugendlichen gerne auch den Austausch mit anderen jungen Pflegenden nutzen. Zudem können altersgerechte Informationen zur Erkrankung und praktische Tipps zur Pflege helfen, die Situation besser zu verstehen, die Tätigkeiten richtig auszuführen und ein Gefühl der Handlungssicherheit geben. Insbesondere scheinen Internetangebote beziehungsweise Online-Plattformen geeignet zu sein, die Kinder und Jugendlichen zu erreichen.


Langfristigen seelischen Folgen könnte durch psychologische Beratung vorbeugt werden, wenn sie beispielsweise Familien in die Lage versetzt, sich über ihre Situation und ihre Sorgen auszutauschen. Gespräche und Offenheit in der Familie können dazu beitragen, dass große Sorgen und Überlastung gar nicht erst entstehen. Unterstützungsmaßnahmen sollten daher auf die gesamte Familie gerichtet sein.
Service

In dieser Rubrik werden zentrale Informationen und praktische Hinweise sowie Links zu einer Auswahl von Unterstützungs- und Beratungsangeboten zum Thema Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige zusammengefasst.
Wer gilt als pflegendes Kind oder pflegender Jugendlicher?

Kinder und Jugendliche gelten als pflegende Angehörige, wenn sie als Minderjährige die Pflege, Fürsorge oder die Unterstützung für einen längerfristig körperlich oder psychisch erkrankten, behinderten oder suchtkranken Angehörigen wie Eltern, Großeltern oder Geschwister übernehmen oder darin relevant beziehungsweise regelmäßig eingebunden sind.

Welche Aufgaben werden zum Beispiel von Kindern und Jugendlichen bedingt durch die Pflegesituation übernommen?

→ Einkaufen, Kochen und Putzen
→ Geschwister betreuen
→ Beim Aufstehen und Treppensteigen helfen
→ Beim Ankleiden, Waschen und Toilettengang helfen
→ Angehörigen Trost spenden
→ Rezepte einlösen
→ Verbände anlegen, Tabletten und Spritzen geben
→ Formulare ausfüllen, Ämter anrufen, Rechnungen bezahlen
→ Übersetzen für hörgeschädigte oder sprachlich eingeschränkte Eltern oder bei fehlenden Deutschkenntnissen
Wie kann sich die Belastung durch die Pflegesituation auf die Kinder und Jugendlichen zum Beispiel auswirken?

→ Müdigkeit und Erschöpfung
→ Körperliche und/oder psychische Erkrankung
→ Verringerung oder Verlust sozialer Kontakte (insbesondere unter Gleichaltrigen)
→ Probleme in Schule oder Berufsausbildung
→ Ökonomische Probleme

Was könnten Gründe sein, dass die Situation pflegender Kinder und Jugendlicher verborgen bleibt?

→ Pflegesituation in der Familie ist Außenstehenden nicht bekannt
→ Pflegesituation ist in der Familie selbst tabuisiert
→ Pflegende Kinder und Jugendliche sprechen nicht über ihre Situation,
  – weil sie sich selbst nicht als pflegende Angehörige wahrnehmen
  – weil sie sich ihrer Situation und Probleme schämen
  – weil sie nicht wissen, an wen sie sich wenden können und wer ihnen hilft.

Mit welchen Maßnahmen kann auf pflegende Kinder und Jugendliche aufmerksam gemacht werden?

→ Presseberichterstattung und Informationskampagnen, z. B. in sozialen Medien
→ Verbreitung von Informationen über Beratungsangebote, Hilfsprojekte
→ Veranstaltungen wie Themenwochen, Fortbildungen, Schulungen, Vorträge
→ Verbreitung von spezifischen praktischen Informationen, die zielgruppengerechte Tipps zum Umgang mit Pflegeaufgaben bieten.
Wenn ein Kind oder Jugendlicher ein chronisch krankes, pflegebedürftiges Familienmitglied hat und folgende Anzeichen zeigt, kann es sein, dass die Situation überfordernd ist:

→ Spricht ungern über Familie und Zuhause
→ Nimmt nur selten oder gar nicht an Freizeitaktivitäten teil
→ Wirkt verschlossen, bedrückt oder verhält sich anders auffällig
→ Zeigt Anzeichen von schlechter Gesundheit oder Vernachlässigung
→ Freunde äußern, dass sie sich Sorgen machen
→ Kommt oft zu spät zur Schule oder fehlt regelmäßig
→ Ist während des Unterrichts oft müde und hat Konzentrationsschwierigkeiten
→ Zeigt ungewöhnlich schlechte schulische Leistungen
→ Hat Schwierigkeiten, Hausaufgaben zu erledigen
→ Eltern sind schwer zu erreichen und einzubeziehen, nehmen z. B. nicht an Elternabenden teil

Welche praktischen Maßnahmen können geeignet sein, um pflegende Kinder und Jugendliche zu unterstützen?

→ Sensibel auf die Kinder oder Jugendlichen bzw. ihre Familienangehörigen zugehen
→ Verständnis zeigen, sich Zeit für individuelle Gespräche nehmen
→ Ermutigen, über belastende Situation und mögliche Probleme zu sprechen
→ Ansprechpartner und Hilfsangebote vermitteln, z. B. Vertrauenslehrer, Sozialarbeiter, psychologische Beratung, Pflegeberatung, Hilfsprojekte
→ Familien einbeziehen, das Gespräch mit Eltern suchen und familienzentrierte Hilfsangebote vermitteln
→ Dazu beitragen, dass verantwortliche Haushalts- und Pflegearbeit durch Erwachsene sichergestellt wird
Welche strukturellen Maßnahmen können geeignet sein, um pflegende Kinder und Jugendliche zu unterstützen?

- Wissenschaft und Forschung zu dem Thema junge Pflegende fördern
- Instrumente entwickeln und einsetzen, um den individuellen Unterstützungsbedarf der Kinder und ihrer Familien zu ermitteln (z.B. Pflege-Assessments)
- Unterstützungskonzepte entwickeln, Hilfsangebote aufbauen und langfristig fördern
- Hilfe institutionsübergreifend vernetzen: medizinisch-pflegerische Hilfe, Hilfe durch pädagogische und soziale Einrichtungen, durch Behörden und Kranken-/Pflegekassen sowie Familien- und Elternhilfe zusammenbringen
- Spezifische Ansprechpartner an Schulen sowie sozialen und medizinisch-pflegerischen Einrichtungen bestimmen
- Leitlinien und Krisenpläne für Schulen und soziale Einrichtungen entwickeln
- Altersgerechte Informationen zur Krankheit und Pflegetipps bereitstellen
- Austausch mit anderen Betroffenen ermöglichen, z.B. über gemeinsame Freizeitangebote
Übersicht zu Hilfsangeboten

young carers deutschland
Beratungs- und Unterstützungsangebot für Kinder und Jugendliche mit kranken, behinderten oder pflegebedürftigen Angehörigen
www.youngcarers.de

echt unersetzlich!? - Onlineberatung für Jugendliche
Beratungsprojekt für Jugendliche und junge Erwachsene mit kranken oder behinderten Familienmitgliedern
www.echt-unersetzlich.de

bke-Onlineberatung für Jugendliche und für Eltern
Professionelles Online-Beratungsangebot der Bundeskonferenz für Erziehungsberatung
www.bke-beratung.de
→ Datenbank zur Beratungsstellensuche: www.bke.de > Für Ratsuchende
> Beratungsstellen-Suche

Nummer gegen Kummer: 116111
Telefonisches Beratungsangebot für Kinder, Jugendliche und Eltern
www.nummergegenkummer.de

Alzheimer & YOU der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V.
Informationen, Verhaltenstipps und Erfahrungsberichte zum Thema Alzheimer für junge Leute
www.alzheimerandyou.de

Kinder und MS/Jugend und MS
Infoportal für Kinder und Jugendliche zum Thema Multiple Sklerose
www.kinder-und-ms.de

Flüsterpost e.V. Mainz – Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern
Informationen, Beratung und Hilfe für Kinder krebskranker Eltern
www.kinder-krebskranker-eltern.de

Bundesarbeitsgemeinschaft Kinder psychisch erkrankter Eltern
Informationen und Kontaktdaten zu Hilfseinrichtungen für Kinder mit psychisch erkrankten Eltern
www.bag-kipe.de
Netz und Boden – Initiative für Kinder psychisch kranker Eltern
Informationen und Beratungsangebot für Kinder, Familien, Erwachsene und Fachleute
www.netz-und-boden.de

Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e. V.
Informationen, Beratung, Begleitung und Vernetzung durch selbst behinderte und chronisch kranke Eltern
www.behinderte-eltern.de

KIDKIT – Hilfe bei Problemeeltern
Informationen und Beratung für Kinder und Jugendliche bei Sucht, Gewalt und/oder psychischen Erkrankungen in der Familie
www.kidkit.de

NACOA Deutschland – Interessenvertretung für Kinder aus Suchtfamilien e.V.
Informationen und Beratung bei Suchterkrankungen in der Familie
→ Für Kinder: www.nacoa.de > Infos für Kids > Infos für Kinder
→ Für Jugendliche: www.traudich.nacoa.de

Stiftung FamilienBande – Gemeinsam für Geschwister
Informationen, Angebotssuche und Fachmaterial zum Thema Geschwister behinderter und kranker Kinder
www.stiftung-familienbande.de

pflegen-und-leben.de – Angehörige stärken
Informationen und psychologische Beratung für pflegende Angehörige, Freunde und Nachbarn
www.pflegen-und-leben.de
Weitere kostenlose Produkte des ZQP

ZQP-Reporte

Vereinbarkeit von Beruf und Pflege
Gewaltprävention in der Pflege
Freiwilliges Engagement im pflegerischen Versorgungsmix

ZQP-Ratgeber für pflegende Angehörige

Gute Pflege erkennen
Essen und Trinken
Demenz – Impulse und Ideen für pflegende Partner
Natürliche Heilmittel und Anwendungen für pflegebedürftige Menschen
Hautreinigung und -pflege
Mundgesundheit

Die Reporte und Ratgeber können kostenlos unter info@zqp.de bestellt oder auf der Webseite des ZQP als PDF-Datei heruntergeladen werden: www.zqp.de.

ZQP-Online-Produkte

Beratung zur Pflege: beratungsdatenbank.zqp.de
Datenbank mit Kontaktinformationen von über 4800 nicht kommerziellen Beratungsangeboten im Kontext Pflege in Deutschland.

Gewaltprävention in der Pflege: www.pflege-gewalt.de
Onlineportal mit zielgruppenspezifisch aufbereiteten Informationen zum Thema Gewalt in der Pflege, zu konkreten Hilfs- und Unterstützungsangeboten sowie aktuell erreichbare Notrufnummern für akute Krisensituationen in der Pflege.