



Zentrum für Qualität in der Pflege
Die Stiftung, die Wissen vernetzt.

ZQP-REPORT

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

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

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 deinen 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-/pflegebedürftigen Angehörigen zu unterstützen?“	22
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?“	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

Die Stiftung

Das Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) ist eine bundesweit tätige, operative und gemeinnützige Stiftung mit Sitz in Berlin. Das ZQP wurde vom Verband der Privaten Krankenversicherung e. V. errichtet. Ziel ist die wissenschaftsbasierte Weiterentwicklung der Pflegequalität. Als Wissenschaftsinstitut für die Pflege ist die Stiftungsarbeit auf Forschung, Wissensmanagement und den Theorie-Praxis-Transfer ausgerichtet. Das ZQP unterstützt mit seinem Wissen vier Hauptzielgruppen: Pflegende, Wissenschaftler, politische Akteure und Journalisten. Dies soll pflegebedürftigen Menschen dienen; sie stehen im Fokus der Stiftungsarbeit.

Konkret trägt die Stiftung einerseits zu einer kritischen Bestandsaufnahme der Pflegequalität in Deutschland bei und entwickelt andererseits praxistaugliche Konzepte für eine qualitativ hochwertige, an den individuellen Bedürfnissen pflegebedürftiger Menschen ausgerichtete Versorgung. Thematische Schwerpunkte sind dabei: Patientensicherheit und Gewaltprävention | Prävention und Reha im Kontext Pflege | Stärkung von Pflegekompetenz und Pflegewissen | Qualitätsdarstellung und -entwicklung | Pflegeberatung.

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 pflegende Angehörige und professionell Pflegende 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.



Vorwort

Dr. Ralf Suhr, Vorstandsvorsitzender des
Zentrums für Qualität in der Pflege

Sehr geehrte Leserinnen, sehr geehrte Leser,

die außerordentliche Leistung pflegender Angehöriger findet in unserer Gesellschaft zunehmend angemessene Anerkennung. Meist wird jedoch übersehen, dass auch Kinder und Jugendliche eine bedeutende Rolle in der Versorgung und Betreuung hilfebedürftiger Nächster spielen können. Sie übernehmen – oftmals im Verborgenen – in hohem Maße Verantwortung in der Familie und im Haushalt und erfüllen vielfältige Aufgaben. Kindheit oder Jugend mit Pflegeaufgaben zu vereinbaren, ist jedoch eine besondere Herausforderung. Zwar kann sich eine altersgerechte und angemessene Hilfe bei der Pflege positiv auf das Familienleben und die Krankheitsbewältigung auswirken. Eine zu hohe Belastung kann aber auch langfristig negative Folgen für die körperliche und die psychische Gesundheit der Kinder und Jugendlichen haben, zu sozialer Isolation und schlechteren Chancen auf dem Bildungs- und Arbeitsmarkt führen. Allerdings liegen zu der Lebenssituation und den Belastungsfaktoren junger Pflegender sowie zu wirksamen Hilfsangeboten für sie bisher nur wenige Daten vor. Als besonders vulnerable Gruppe muss

ihnen daher mehr Aufmerksamkeit als bisher zukommen.

Der vorliegende Report soll dazu beitragen, den Wissensstand über die Situation pflegender Kinder und Jugendlicher zu verbessern. Hierzu wurden Expertenbeiträge und Erfahrungsberichte sowie Daten einer repräsentativen ZQP-Befragung zusammengeführt, die die aktuelle Diskussion und zentrale Handlungsfelder aufzeigen. Der Report stellt zudem bestehende Projekte zur Unterstützung pflegender Kinder und Jugendlicher vor und enthält eine kompakte Darstellung von Handlungsempfehlungen.

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 Schnepp/Universität Witten-Herdecke, Prof. Gisela Schulze/Universität Oldenburg, Elisabeth Stallbaum-Jagau/Schul-psychologisches und inklusionspädagogisches Beratungs- und Unterstützungszentrum (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.



Grußwort

Melanie Huml, Bayerische Staatsministerin
für Gesundheit und Pflege

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.

Bei einer Erkrankung, welche die Alltagskompetenz einschränkt, gelangen häuslich Pflegende oft an die Grenzen ihrer Belastbarkeit. Ihre aufopferungsvolle Pflege wird häufig zu einem Vollzeitjob und zu einer enormen seelischen und körperlichen Belastung. Es ist mir daher ein wichtiges Anliegen, dass häuslich Pflegende im Alltag Entlastung und Unterstützung bekommen. In Bayern fördern wir bereits rund 100 Fachstellen für pflegende Angehörige sowie 560 niedrigschwellige Betreuungsangebote.

Die Rolle von Minderjährigen in der familialen Pflege erfährt allerdings in Deutschland bis jetzt noch zu wenig Aufmerksamkeit und führt ein Schattendasein. Kinder und

Jugendliche leisten oft eine bedeutende Hilfe zur Stabilisierung der häuslichen Pflegesituation und des familiären Umfeldes. Dabei sind sie mit bisweilen existentiellen, psychischen und zugleich auch sehr intimen Belastungen konfrontiert. Die Folgen können gravierend sein und reichen von sozialer Isolation über Gefühle der Einsamkeit, Angst und Traurigkeit bis hin zu eklatanten Schul- und Ausbildungssproblemen. Eine umfassende Bestandsaufnahme zur Situation dieser jungen Pflegenden stand in Deutschland bisher aber aus. Das hat sich jetzt geändert, denn das Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) hat dazu unter meiner Schirmherrschaft das „Young Carers“-Projekt in Zusammenarbeit mit ausgewählten Expertinnen und Experten im Jahr 2015 gestartet und nunmehr den einschlägigen Report „Junge Pflegende“ vorgelegt.

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.

Die Ergebnisse einer ZQP-Analyse geben Hinweise zur Sicht von Jugendlichen zwischen 12 und 17 Jahren auf das Thema Pflegebedürftigkeit in der Familie sowie zu ihren Erfahrungen und Unterstützungsbedarfen.

Pflegende Kinder und Jugendliche. Ein Überblick

Sabine Metzing

Kernaussagen

- Pflegende Kinder und Jugendliche sind Minderjährige, die regelmäßig chronisch kranken Familienmitgliedern helfen oder diese pflegen. Ihre Tätigkeiten umfassen z.B. Hilfe bei der Körperpflege, im Haushalt, bei der Betreuung jüngerer Geschwister sowie emotionale Unterstützung. Einige der Kinder und Jugendlichen sind für die Rund-um-die-Uhr-Betreuung von Angehörigen alleinverantwortlich.
- Dominieren Pflegeaufgaben den Alltag der Kinder und Jugendlichen, drohen nachteilige psychische, soziale und schulische Folgen.
- 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.
- Komponenten eines familienorientierten Hilfskonzeptes sind: Unterstützung der erkrankten Person, Organisation von Hilfen über zentrale Anlaufstellen, Information und Beratung, Gesprächsangebote, Auszeiten von der Pflege.

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 in den meisten Fällen regelmäßig für ein oder mehrere chronisch kranke Familienmitglieder sorgen, ihnen helfen oder sie pflegen. Sie übernehmen Tätigkeiten, die durch die Erkrankung unbesetzt sind: Sie „füllen die Lücken“. Je nach Notwendigkeit helfen sie bei der Mobilisation, der Nahrungsaufnahme, der Körper- und Intimpflege und bei der Ausscheidung. Sie übernehmen medizinische Tätigkeiten, leisten emotionale Unterstützung und sorgen für die Sicherheit des pflegebedürftigen Angehörigen. Sie erledigen Haushaltstätigkeiten, Einkäufe und Besorgungen und kümmern sich um jüngere Geschwister. Zudem sind sie fast permanent in Bereitschaft, um schnell auf unvorhersehbare Krisen reagieren zu können. Die meisten Kinder übernehmen ihre Rolle sehr selbstverständlich und begründen dies aus ihrem Familienverständnis heraus. Der Umfang ihrer Tätigkeit reicht von gelegentlichen Hilfestellungen bis hin zur alleinverantwortlichen Rund-um-die-Uhr-Betreuung. Einflussfaktoren für das Zustandekommen und den Umfang dieser Hil-

fen sind der Pflege- beziehungsweise Hilfebedarf des erkrankten Angehörigen (schleichend und umfangreich), der Status des Kindes in der Familie (Einzel- bzw. ältestes Geschwisterkind), die Familienkonstellation (alleinerziehender Elternteil oder zwei Elternteile), familiale und soziale Netzwerke (mit oder ohne Unterstützung), der sozioökonomische Status sowie der soziokulturelle Hintergrund der Familie.

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

Pflegende Kinder können sowohl negative als auch positive Auswirkungen erfahren. Positive Folgen können ein gesteigertes

Selbstwertgefühl, frühe Reife, Ausbildung von Identität, das Gefühl, gut auf das Leben vorbereitet zu sein, sowie eine besonders enge familiäre Bindung sein. Für manche Kinder kann die Pflege jedoch zu einer unüberwindbaren Belastung werden, insbesondere wenn der Familie Unterstützung von außen fehlt. Dominiert die Pflege den Alltag der Kinder, können nachteilige emotionale, soziale, körperliche, schulische und berufliche Auswirkungen für ihre gesamte Entwicklung die Folge sein.

Prävalenz

Zuverlässige Aussagen zur Anzahl (Prävalenz) von pflegenden Kindern sind aus unterschiedlichen Gründen schwer zu treffen. Prävalenzerhebungen beruhen auf Fremd- oder Selbstauskunft, 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.

Konsequenzen für das Familienleben falsche Angaben. Darüber hinaus erschweren unterschiedliche Definitionen von pflegenden Kindern einen Vergleich von Daten (Metzing 2007; Doutre et al. 2013). Zudem ist international nicht trennscharf definiert, ab wann aus einem „nur“ helfenden ein pflegendes Kind wird (Doutre et al. 2013).

Am häufigsten zitiert wird ein Zensus für England und Wales aus dem Jahr 2001 (Office of National Statistics 2003), der 149.929 Minderjährige (1,7%) zwischen 5 und 17 Jahren als pflegende Kinder (Young Carers) ausweist. Der folgende Zensus im Jahr 2011 ergab, dass diese Zahl um knapp 28.000 Betroffene auf 177.918 pflegende Kinder (2,1%) gestiegen ist (Office of National Statistics 2013). In den USA und Australien liegen Hochrechnungen für den Anteil pflegender Kinder und Jugendlicher zwischen 3,2 Prozent (Hunt et al. 2005) und 3,6 Prozent (ABS 2003) vor. Für den deutschsprachigen Raum gibt es Daten aus einer österreichischen Schülerbefragung (10- bis 14-Jährige; Nagl-Cupal et al. 2012; Nagl-Cupal et al. 2014). Dort liegt der Anteil bei 4,5 Prozent, hochgerechnet auf die Gruppe der 5- bis 17-Jährigen beträgt er 3,5 Prozent (ebd.). Wie viele Kinder in Deutschland betroffen sind, ist nicht bekannt. Repräsentative Zahlen werden im Frühsommer 2017 erwartet¹.

Je größer der Unterstützungsbedarf, desto „unsichtbarer“ die Familie.

Herausforderungen und Unterstützungsbedarf

International lässt sich als weitverbreitetes Phänomen beobachten, dass pflegende Kinder und Jugendliche nur selten über die Hilfe, die sie zu Hause leisten, sprechen. Viele fürchten sich vor Ausgrenzung und Stigmatisierung (Metzing 2007; Marote et al. 2012; Sprung & Laing 2015). Nicht selten besteht auch ein Schweigegebot für die Kinder. Viele Familien, in denen Kinder und Jugendliche intensiv in die Pflege eines Angehörigen eingebunden sind, scheuen die Öffentlichkeit, weil sie fürchten, dass die Familie durch das Einschreiten von Behörden getrennt wird. Je größer der Unterstützungsbedarf, desto unsichtbarer die Familie – und damit für Hilfs- und Unterstützungsangebote schwer zugänglich.

Der Unterstützungsbedarf betroffener Familien ist komplex und zieht die Inanspruchnahme unterschiedlicher Kostenträger nach sich (Metzing 2014). Die verschiedenen Akteure des Gesundheitssystems, der Kinder- und Jugendhilfe sowie der Sozialhilfe fokussieren mit ihren unterschiedlichen Aufträgen in der Regel das Individuum, nicht aber die Familie als Einheit (Metzing 2007). Eine chronische Erkrankung betrifft jedoch nie nur die erkrankte Person, sondern auch das sie umgebende familiäre System. Unterstützung muss sich an die gesamte Familie richten, nur so können alle Betroffenen Entlastung erfahren.

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

Eltern wie Kinder können ihre Wünsche an Unterstützung und Hilfe meist klar formulieren. In Interviews mit betroffenen Familien wurde deutlich, dass es für sie am Wichtigsten ist, den Familienalltag aufrechtzuerhalten; das heißt die Familie, nicht die Krankheit steht im Vordergrund. Sie wünschen sich, trotz Krankheit „so normal wie möglich weiterleben zu können“ (Metzing 2007). Damit Familien ihren Alltag selbstbestimmt gestalten können, schlägt beispielsweise der Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e.V. vor, einen Anspruch auf Elternassistenz einzuführen. Elternassistenten können verhindern helfen, dass viele Tätigkeiten aus Mangel an Alternativen von Kindern und Jugendlichen übernommen werden. Essenziell sind auch Gesprächsangebote für alle Beteiligten. Häufig wird in den Familien nicht über die Erkrankung geredet. Gründe dafür sind Kommunikationsdefizite, die Sehnsucht nach Normalität, Ängste und das Bedürfnis, sich gegenseitig zu schützen. Kindern und Jugendlichen fehlt häufig das Wissen über die elterliche Erkrankung. Sie wünschen sich Informationen zu Symptomen, Krankheitsverläufen und Vererbarkeit, um eigene Unsicherheiten im Umgang mit der Situation abzubauen. Seit Jahren ist bekannt, welche Bedeutung die Auseinandersetzung von Eltern mit ihrer Erkrankung für das Erleben und für die Sorgen von Kindern hat (Romer et al. 2002; Steck 2005), sodass auch Eltern bei der Krankheitsbewältigung Unterstützung angeboten werden sollte (Lenz 2005; Steck 2002). Familien wünschen sich zudem Organisation von Hilfen über eine zentrale Anlaufstelle. Eine der größten

Hilfsangebote müssen sich an die gesamte Familie richten.

Belastungen besteht für betroffene Familien darin, aufgrund der Unvorhersehbarkeit vieler Krankheitsverläufe nicht planen zu können. Tätigkeiten, die

morgens noch möglich sind, können bereits am Nachmittag zu einer unüberwindbaren Hürde werden. In akuten Situationen werden somit schnelle, flexible und unbürokratische Hilfen, wie beispielsweise eine Haushaltshilfe, ein Fahrdienst, ein „Nottelefon“, erforderlich. Zentrale Komponenten eines familienorientierten Hilfskonzeptes sind: Unterstützung der erkrankten Person, jemanden zum Reden haben, Information und Beratung, Hilfe bei behördlichen und rechtlichen Fragen, flexible Alltagshilfen sowie Auszeiten. Bislang scheitert adäquate Hilfe und Unterstützung an der schwierigen Vereinbarkeit der unterschiedlichen Sozialgesetzbücher. Es finden sich keine regelhaften Angebote für diese Zielgruppe, die die gesamte Familie bei Problemen und der Alltagsbewältigung unterstützen.

Fazit

Kinder können und sollen nicht gegen eine elterliche Erkrankung abgeschirmt werden. Die Erkrankung gehört zum Alltag der Familie und Kindern wird es immer ein Bedürfnis sein, ihren Beitrag zu leisten und zu helfen. Daher verbietet sich jede rigide Einflussnahme, deren einziges Ziel es ist, eine Beteiligung der

Ein wachsendes Bewusstsein und die Enttabuisierung [...] sind unabdingbare Voraussetzungen für Hilfsangebote.

Kinder zu unterbinden. Aber es besteht dringender Handlungsbedarf, wenn Grenzen der Belastbarkeit berührt oder überschritten werden. Ein wachsendes Bewusstsein und die Enttabuisierung dieses Themas sind unabdingbare Voraussetzungen für

Hilfsangebote: die Bedürfnisse der Familien werden sonst nicht erkannt und Hilfsangebote erreichen sie nicht.

Zwar kann keine unterstützende Maßnahme auf die Schwere einer Erkrankung und den Pflegebedarf einwirken. Wohl aber darauf, wie eine Familie ihren Alltag mit einer chronischen

Erkrankung bewältigt und welche Ressourcen ihr zur Verfügung gestellt werden. Dazu muss Hilfe und Unterstützung die gesamte Familie im Blick haben. Hilfe könnte als Motto dem Vorbild der Kinder folgen: „die Lücken füllen und in Bereitschaft sein“ – nicht mehr, aber auch nicht weniger.

Literatur

Australian Bureau of Statistics (2003). ABS Survey for Disability, Ageing and Carers.

Becker, S. (2000). Young carers. In Davies, M. (Hg.). The Blackwell encyclopedia of social work. Oxford: Blackwell.

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.

Doutre, G., Green, R. & Knight-Elliott, A. (2013). Listening to the voices of young carers using Interpretative Phenomenological Analysis and a strengths based perspective. *Educational and Child Psychology*, 30 (4), 30-43.

Hunt, G., Levine C. & Naiditch, L. (2005). Young Caregivers in the U.S. Report of Findings. Washington: National Alliance of Caregivers in Collaboration with United Hospital Fund.

Lenz, A. (2005). Kinder psychisch kranker Eltern. Göttingen: Hogrefe.

Marote, A.S.F., Pinto, C.A., da Rocha Vieira, M., d o Céu Aguiar Barbiéri-Figueiredo, M. & Pedrosa, P.M.N. (2012). Children as carers: an integrative review. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 20 (6), 1196-205.

Metzing, S. (2007). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege. Bern: Hans Huber Verlag.

Metzing, S. & Schnepf, W. (2008). Warum Kinder und Jugendliche zu pflegenden Angehörigen werden.

Einflussfaktoren auf die Konstruktion familialer Pflegearrangements. In: Bauer, U. & Büscher, A. (Hg.). Soziale Ungleichheit und Pflege. Wiesbaden: VS Verlag, 315-341.

Metzing, S. (2014). Schriftliche Stellungnahme zu einem nichtöffentlichen Fachgespräch des Deutschen Bundestages, Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, zu dem Thema ‚Hilfen für Kinder und Familien mit psychisch kranken Eltern‘ am 21.05.2014. http://www.afet-ev.de/aktuell/AFET_intern/PDF-intern/2014/2014-psychisch-kranke-Eltern/2014-Uni-Witten-Stellungnahme_Metzing_210514.pdf (Abruf 26.7.2016).

Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Kainbacher, M., Koller, M.M. & Mayer, H. (2012). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. Wien: Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz.

Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Koller, M.M. & Mayer, H. (2014). Prevalence and effects of caregiving on children. *Journal of Advanced Nursing*, 70 (10), 2314-2325.

Office of National Statistics (2003). Census 2001 Data. ONS: London. (Abruf 1.6.2004).

Office of National Statistics (2013). Providing unpaid care may have an adverse affect on young carers' general health. www.ons.gov.uk/ons/rel/census/2011-census/detailed-characteristics-for-local-authorities-in-england-and-wales/sty-unpaid-care.html (Abruf 9.2.2016).

- Romer, G., Barkmann, C., Schulte-Markwort, M., Thomalla, G. & Riedesser, P. (2002). Children of somatically ill parents: a methodological review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7 (1), 17-38.
- Sprung, S. & Laing, M. (2015). Young Carers Literature Review. The Queen's Nursing Institute. UK. www.qni.org.uk/supporting_carers/carers_project_resources (Abruf 9.2.2016).
- Steck, B. (2002). *Multiple Sklerose und Familie. Psychosoziale Situation und Krankheitsverarbeitung*. Basel: Karger.

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

- Etwa fünf Prozent der befragten Jugendlichen im Alter von 12 bis 17 Jahren übernehmen regelmäßig substanzielle pflegerische Aufgaben bei der Pflege und Versorgung ihrer Angehörigen. Hochgerechnet wären dies etwa 230.000 der 12- bis 17-Jährigen in Deutschland.
- 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 %).
- Außerdem übernehmen sie pflegerische Tätigkeiten: 27 Prozent helfen ihrem Familienmitglied bei der Nahrungsaufnahme, indem sie zum Beispiel Essen klein schneiden oder anreichen. Bei der Einnahme von Medikamenten oder bei der Körperpflege helfen 16 bzw. sieben Prozent.
- 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

Zurzeit leben in Deutschland etwa 2,6 Millionen pflegebedürftige Menschen, die Leistungen aus der Pflegeversicherung beziehen (Statistisches Bundesamt 2015). Experten schätzen, dass ihre Zahl bis zum Jahr 2050 auf etwa 4,5 Millionen Menschen ansteigen wird (Statistisches Bundesamt 2010). Die Pflege übernehmen in der Regel Partner und erwachsene Kinder. Aktuell pflegen etwa sechs Prozent der Bevölkerung im erwerbsfähigen Alter pflegebedürftige Angehörige, 27 Prozent davon versorgen ihre Eltern und 25 Prozent ihren Partner (Geyer 2016; vgl. ZQP-Report Beruf und Pflege).

Für erwachsene Hauptpflegepersonen können Kinder und jugendliche Familienmitglieder eine wichtige Hilfe sein. Manche von ihnen übernehmen regelmäßig Aufgaben bei der Pflege, einige davon sogar als verantwortliche Pflegeperson. Bislang kommt ihnen in ihrer Situation allerdings kaum Beachtung in der Öffentlichkeit zu. Dabei sind sie teilweise mit sehr hohen psychischen und körperlichen Anforderungen konfrontiert. Die Kinder und Jugendlichen erleben etwa bei der Mutter, dem Vater oder der Großmutter Auswirkungen von Erkrankungen wie Krebs, Multiple Sklerose oder Demenz. Als pflegende Angehörige sind sie zum Teil in hohem Maße in den Alltag eingebunden, erledigen eigenverantwortlich Dinge, die im Haushalt anfallen, oder betreuen Geschwister. Ihren pflegebedürftigen Familienmitgliedern helfen sie beispielsweise bei der Körperpflege, beim Toilettengang oder bei der Einnahme von Medikamenten. Diese Anforderungen können zur Überlastung der Kinder und Jugendlichen führen. Dies kann es erschweren, Freundschaften zu pflegen und ihrem Alter entsprechenden Interessen nachzugehen. Auch Leistungsverschlechterungen

in der Schule oder gesundheitliche Probleme sind mögliche Folgen. Langfristig kann all das chronische körperliche und psychische Erkrankungen, soziale Isolation und schlechtere Bildungschancen nach sich ziehen. Eine Überforderung kann sich zudem hinderlich auf die Berufsausbildung und den erfolgreichen Beginn einer Erwerbstätigkeit auswirken (Dearden & Becker 2002).

Aktuell gibt es in Deutschland kaum etablierte Initiativen, die sich explizit um die Bedarfe und Bedürfnisse pflegender Kinder und Jugendlicher kümmern. Zugleich gibt es zu der Frage, wie häufig und in welchem Umfang Kinder und Jugendliche in die Pflege eingebunden sind und wie sie diese Situation bewältigen, in Deutschland noch wenige Daten. Bisherige Schätzungen gehen davon aus, dass etwa zwei bis vier Prozent aller Kinder und Jugendlichen in den westlichen Ländern pflegende Angehörige sind (Becker 2007). Eine Studie in Österreich hat ergeben, dass in der Altersgruppe der 10- bis 14-Jährigen der Anteil pflegender Kinder bei 4,5 Prozent liegt (Nagl-Cupal et al. 2015).

Um einen Überblick zum Thema zu bieten, hat das ZQP eine Befragung unter Jugendlichen in Deutschland durchgeführt. Sie wurden nach ihren Erfahrungen mit Pflegebedürftigkeit in ihrer Familie oder zu Berührungs punkten mit dem Thema Pflege in ihrem Umfeld befragt. Konkret wurde in der Untersuchung unter anderem erfasst, welches Familienmitglied hilfe- oder pflegebedürftig ist, inwieweit die Jugendlichen selbst in helfende Aufgaben oder in die Pflege eingebunden sind, wie sie ihre Situation erleben und welche Unterstützungsangebote sie nutzen wollen würden.

II. Methode und Vorgehensweise

Grundlage dieser Analyse ist eine Befragung unter 12- bis 17-Jährigen zu Erfahrungen von Jugendlichen mit dem Thema Pflege allgemein und speziell mit pflegebedürftigen Angehörigen. Die Stichprobengröße betrug 1.005 Befragte. Die Befragung wurde in der Zeit vom 14. bis zum 27. Juni 2016 von Forsa durchgeführt. Erhoben wurden die Daten per PC in einer In-Home-Befragung. Die Auswahlgesamtheit bildeten Minderjährige im Alter von 12 bis 17 Jahren aus dem gesamten Bundesgebiet, deren Eltern in einem Panel mit etwa 20.000 Personen (forsa.omninet) repräsentiert sind.

Die Jugendlichen wurden über die Eltern angefragt, an der Befragung teilzunehmen. Die Eltern konnten während der Befragung zugegen sein und gegebenenfalls unterstützen. Um die Verständlichkeit des Fragebogens zu erhöhen, wurde keine enge Definition von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit vorgegeben. Die Stichprobe wurde entsprechend der Bevölkerungsstatistik für die untersuchte Altersgruppe nach Region, Alter und Geschlecht gewichtet. Damit ist die Stichprobe in Bezug auf diese Merkmale repräsentativ für die Grundgesamtheit der 12- bis 17-Jährigen in Deutschland. Nicht exakt festzustellen ist, ob dem Anteil der Jugendlichen, der von Hilfe- oder Pflegebedürftigkeit betroffen ist, in unserer Stichprobe ein Auswahleffekt zugrunde liegt.

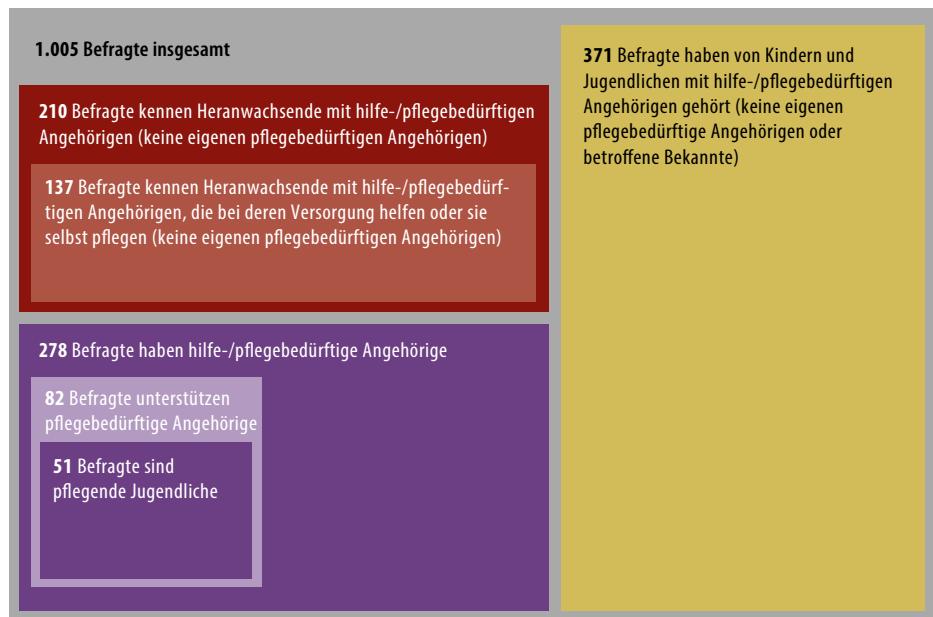
Die statistische Fehlertoleranz der Untersuchung in der Gesamtstichprobe liegt bei +/- 3 Prozentpunkten.

Betrachtete Untergruppen

Bei der Auswertung der Ergebnisse wurden verschiedene Untergruppen aus der Gesamt-heit 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 (Erläute-rung 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 Heranwach-senden 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).

Abbildung 1: **Schematische Darstellung der Untergruppen**, eigene Darstellung des ZQP



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:

Pflegende Jugendliche sind Minderjährige im mindestens 13. Lebensjahr, die pflegebedürftige Angehörige unterstützen. Dabei übernehmen sie regelmäßig substanzelle pflegerische Aufgaben oder tragen durch ihre Hilfe wesentlich zur Stabilisierung des familialen Pflegesettings bei.

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 substanzell 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 Pflegebedürftigkeit in der Familie betroffen

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.

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.
- Einige der befragten Jugendlichen sind selbst in die Pflege eingebunden: So unterstützen acht Prozent aller Befragten ihren Angehörigen. Fünf Prozent leisten substanzielle Hilfe, sodass sie als pflegende Jugendliche gelten.
- 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

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

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

bei der Nahrungsaufnahme, 16 Prozent bei der Einnahme von Medikamenten und 7 Prozent bei der Körperpflege.

Viele Jugendliche haben persönliche Erfahrungen mit Pflegebedürftigkeit in ihrer Familie gemacht oder kennen diese aus Familien von Freunden oder Bekannten. Gut ein Viertel der Befragten gibt an, dass jemand in der Familie hilfe- oder pflegebedürftig ist (28%) (Abb. 3). 21 Prozent aller Befragten wissen in ihrem Umfeld von Kindern oder Jugendlichen, die hilfe- oder pflegebedürftige Angehörige haben, sind selbst aber nicht von Pflegebedürftigkeit in der Familie betroffen. Acht Prozent aller Befragten unterstützen ihren Angehörigen und bei fünf Prozent ist diese Unterstützung als so substanzell und regelmäßig anzusehen, dass sie aus Analyseperspektive pflegenden Jugendlichen zugeordnet werden. Zudem haben 72 Prozent jener Personen ohne nahe hilfe- oder pflegebedürftige Angehörige oder davon betroffene Bekannte schon einmal von Kindern und Jugendlichen, die in der Familie von Hilfe- beziehungsweise Pflegebedürftigkeit betroffen sind, gehört – mehrheitlich in der Schule, im persönlichen Umfeld oder aus den Medien.

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%). Seltener 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- oder pflegebedürftige Person, die mit dir zusammen lebt oder ganz in deiner Nähe (also z. B. hilfe- oder pflegebedürftige Großeltern)?**“

Angaben in Prozent.

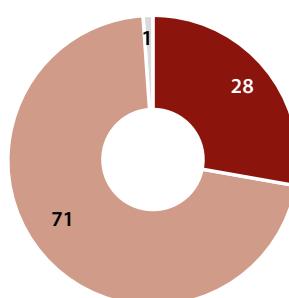
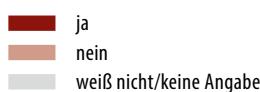
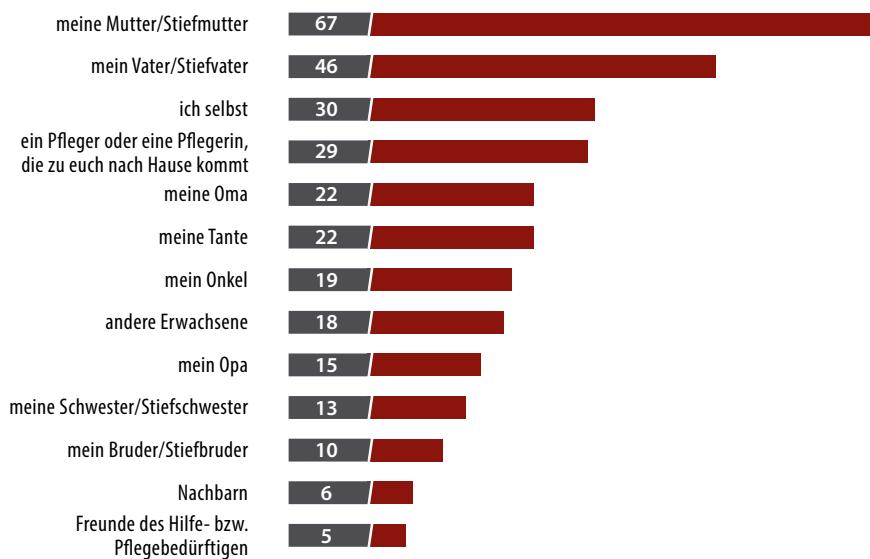


Abbildung 4: „Wer alles kümmert sich um diese Person, also wer hilft bzw. pflegt deinen hilfe-/pflegebedürftigen Angehörigen?“

Mehrfachangaben waren möglich. Angaben in Prozent.



Anmerkung: Diese Frage wurde nur Personen gestellt, die hilfe- oder pflegebedürftige Angehörige haben..

ZQP-Befragung „Erfahrungen von Kinder und Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit“, 2016, n=278

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%).

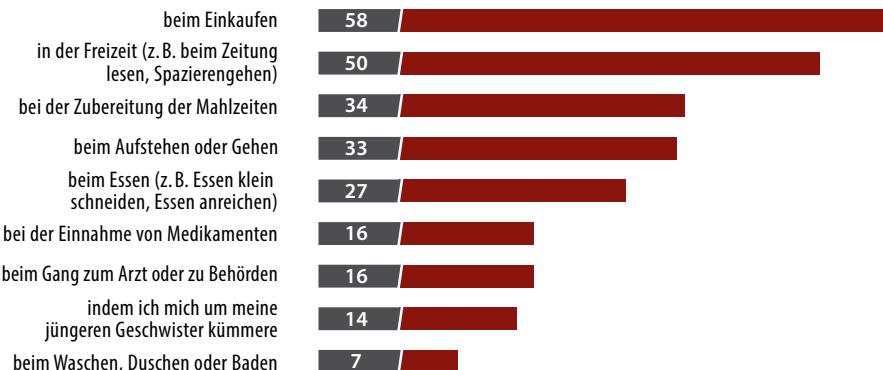
Pflegende Jugendliche übernehmen diese Aufgaben regelmäßig, das heißt 90 Prozent helfen mehrmals in der Woche, ein Drittel sogar täglich (33%). Sie leisten damit eine beträchtliche Unterstützung in familiären Pflegesettings.

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.

Abbildung 5: „**Und wie bzw. wobei hilfst du deinem hilfe-/pflegebedürftigen Angehörigen?**“
Mehrfachangaben waren möglich. Angaben in Prozent.

Pflegende Jugendliche: Ich helfe dieser Person...



Anmerkung: Diese Frage wurde nur Personen gestellt, die ihre hilfe- oder pflegebedürftigen Angehörigen unterstützen. In dieser Abbildung werden nur die Angaben der Analysegruppe „Pflegende Jugendliche“ ausgewertet.

ZQP-Befragung „Erfahrungen von Kinder und Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit“, 2016, n=51

übernommen werden. Am häufigsten nennen diese zum Beispiel Unterstützung bei Freizeitaktivitäten (63%) und beim Einkaufen (42%). Sie sehen auch, dass sich ihre Freunde oder Bekannte 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.

Insgesamt geben 49 Prozent der pflegenden Jugendlichen (n=51) an, sich durch die Pflege überhaupt nicht belastet zu fühlen (Abb. 6). Die andere Hälfte dieser Befragtengruppe empfindet die Unterstützung als Belastung – viele von ihnen etwas (46%) und manche sehr (5%).

Nach konkreten Belastungen gefragt (Abb. 7), ist die Sorge um das hilfe- oder pflegebedürftige Familienmitglied, die am häufigsten von

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

Angaben in Prozent.

Pflegende Jugendliche:



Anmerkung: Diese Frage wurde nur Personen gestellt, die ihre hilfe- oder pflegebedürftigen Angehörigen unterstützen. In dieser Abbildung werden nur die Angaben der Analysegruppe „Pflegende Jugendliche“ ausgewertet.

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?“

Zusammenfassung der Angaben zu: Trifft voll und ganz/eher zu. Angaben in Prozent.

Pflegende Jugendliche:



Anmerkung: Diese Frage wurde nur Personen gestellt, die ihre hilfe- oder pflegebedürftigen Angehörigen unterstützen. In dieser Abbildung werden nur die Angaben der Analysegruppe „Pflegende Jugendliche“ ausgewertet.

ZQP-Befragung „Erfahrungen von Kinder und Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit“, 2016, n=51

Abbildung 8: „Wie findest du es, dass dieses Kind bzw. dieser Jugendliche seinem hilfe-/pflegebedürftigen Angehörigen hilft?“

Angaben in Prozent.

Pflegende Jugendliche:



Anmerkung: Diese Frage wurde nur Personen ohne eigene pflegebedürftige Angehörige gestellt, die Kinder und Jugendliche kennen, die ihren hilfe- oder pflegebedürftigen Angehörigen helfen..

ZQP-Befragung „Erfahrungen von Kinder und Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit“, 2016, n=137

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 würten (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.

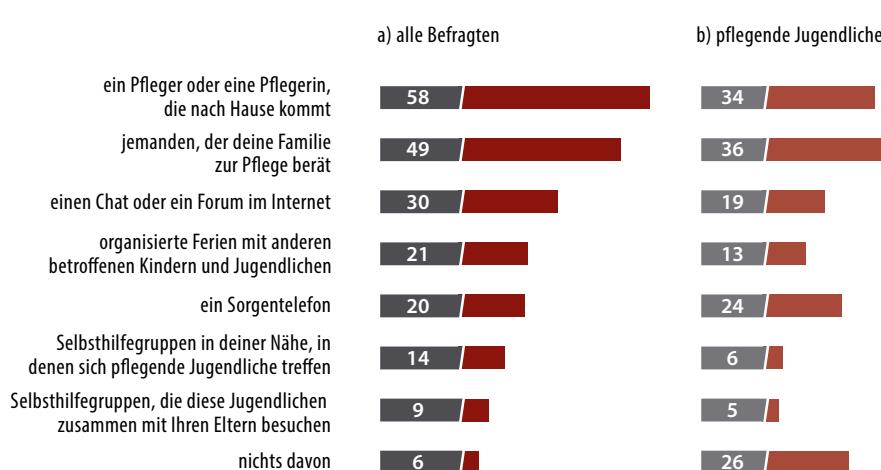
→ Pflegende Jugendliche schätzen einerseits Familienangehörige und andererseits professionelle Helfer wie Krankenkassen (41%), ambulante Dienste (28%) und Ärzte (20%) als potenziell wichtige Helfer für pflegende Kinder und Jugendliche ein.

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 wollen würden (Abb. 9).

Deutlich über die Hälfte aller Befragten (58%; n=1.005) würde Hilfe durch einen ambulanten Pflegedienst in Anspruch nehmen wollen, wenn sie selbst in der Situation wären, bei der Pflege hilfe- oder pflegebedürftiger Angehöriger zu helfen. Knapp die Hälfte (49%) hält eine

Pflegeberatung für hilfreich. Hilfe über einen Chat oder ein Internetforum würden 30 Prozent nutzen wollen. Interesse an organisierten Ferien mit anderen Betroffenen oder einem Sorgentelefon geben 21 beziehungsweise 20 Prozent aller Befragten an. Selbsthilfegruppen für betroffene Jugendliche oder solche für betroffene Eltern und ihre Kinder würden 14 beziehungsweise neun Prozent nutzen wollen. Die Untergruppe der pflegenden Jugendlichen (n=51) zeigt diesbezüglich teilweise andere Präferenzen als die Gesamtgruppe, die zu einem Großteil Pflege unerfahrene Jugendliche beinhaltet. Über ein Viertel der pflegenden Jugendlichen gibt an, keine der zur Auswahl stehenden Angebote nutzen zu wollen. Prozentual schätzt zwar – im Vergleich mit der Gesamtgruppe – ein geringerer Anteil der Befragten die Hilfe durch Pflegeberatung oder eine unterstützende Pflegekraft als für sich attraktiv ein, aber werden unter diesem

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.



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

Becker, S. (2000). Young Carers. In M. Davies (Hrsg.). The Blackwell Encyclopedia of Social Work. Oxford: Blackwell, S. 378.

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.

Dearden, C. & Becker S. (2002). Young Carers and Education. London: Carers UK.

Geyer, J. (2016). Informell Pflegende in der deutschen Erwerbsbevölkerung: Soziodemografie, Pflegesituation und Erwerbsverhalten. ZQP (Hrsg.). ZQP-Report. Vereinbarkeit von Beruf und Pflege.

Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Kainbacher, M., Koller, M.M. & Mayer, H. (2015). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einblick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstützung. Wien: Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz.

Statistisches Bundesamt (2010). Demografischer Wandel in Deutschland. Auswirkungen auf Krankenhausbehandlungen und Pflegebedürftige im Bund und in den Ländern. www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Bevoelkerung/DemografischerWandel/KrankenhausbehandlungPflegebeduerftige5871102109004.pdf?__blob=publicationFile (Abruf 26.7.2016).

Statistisches Bundesamt (2015). Pflegestatistik 2013. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001139004.pdf?__blob=publicationFile (Abruf 26.7.2016).

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 erfolgreiche 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

Pflegende Kinder und Jugendliche, die sogenannten Young Carers, wurden erstmals Ende der Achtzigerjahre in Großbritannien thematisiert, in Österreich sollte das noch gut zwei Jahrzehnte dauern. Im Jahr 2011 beauftragte das österreichische Sozialministerium das Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien mit einer Studie, die sich mit der Situation von pflegenden Kindern und Jugendlichen auseinandersetzen sollte. Den Ausschlag hierfür gab ein sogenannter Fünf-Parteien-Entschließungsantrag, in dem der Sozialminister von allen Parlamentsfraktionen aufgefordert wurde, für Young Carers aktiv zu werden. Bis dahin war das Thema ein beinahe gänzlich weißer Fleck. Bestenfalls wurde über spezielle Erkrankungen der Eltern – Krebs, psychische Erkrankungen oder Substanzmissbrauch und die daraus resultierenden psychischen Belastungen – gesprochen.

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 (Becker 2007): Forschung, bewusstseinsbildende Maßnahmen, zielgruppenspezifische Unterstützungsprogramme, Anleitung professioneller Leistungserbringer sowie rechtliche Bezugnahme.

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.

Demnach gibt es in Österreich rund 3,5 Prozent pflegende Kinder und Jugendliche in der Gruppe bis 18 Jahre. Der Großteil davon ist weiblich (fast 70 %) und viele Betroffene sind durch die Pflege zum Teil erheblich belastet

(Nagl-Cupal, Daniel, Koller & Mayer 2014). Eine weitere Studie beschäftigte sich damit, wie sich frühe Pflegeerfahrungen auf das Erwachsenwerden auswirken. Sie offenbart, dass der Übergang ins Erwachsenenalter und das spätere Leben in vielerlei Hinsicht von diesen Erfahrungen geprägt sind. Daraus lässt sich ableiten, dass pflegende Jugendliche und junge Erwachsene auch in diesen Lebensphasen Unterstützung brauchen (Nagl-Cupal, Metzing & Mayer 2015).

Bewusstseinsbildung

Die Studie aus dem Jahr 2012 zog große Aufmerksamkeit auf sich. Die „Magie der Zahlen“ einer Prävalenzstudie, in der über 7.500 Kinder befragt wurden, traf einen Nerv. Es gab kaum ein Medium, das nicht darüber berichtete.

Das Sozialministerium veranstaltete im Jahr 2014 ein Arbeitstreffen zahlreicher Akteure (Enquête), um verschiedene Interessengruppen zu sensibilisieren. Kampagnen vonseiten der Johanniter Österreich, des Österreichischen Jugendrotkreuzes (ÖJRK), aber auch

Die erste große Young-Carers-Studie in Österreich erschien Ende 2012.

**Die Studie zog große Aufmerksamkeit auf sich.
Die „Magie der Zahlen“ einer Prävalenzstudie traf einen Nerv.**

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 zielgruppenspezifischen Unterstützungsprogramme für pflegende Kinder und Jugendliche ist in Österreich jedoch weiterhin sehr überschaubar. Das erste Programm wurde zeitgleich mit der ersten Young-Carers-Studie von den Johannitern Österreich gestartet: superhands. at versucht, betroffene Kinder und Jugendliche über eine Webseite zu erreichen (Weitere Informationen zu superhands in den Rubriken Akteure und Impulse). Sie sollen sich selbst in dieser Rolle erkennen und sich im Idealfall dort Unterstützung holen. Das Österreichische Jugendrotkreuz bietet einmal im Jahr ein Feriencamp an, in dem Kinder im Alter von 10 bis 14 Jahren eine begleitete Auszeit nehmen können.

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

Grundlagen für Leistungserbringer: Anleitung von Fachkräften und nationale Strategien

Bisher gibt es wenige spezifische Maßnahmen oder Informationen, die Fachkräften helfen, pflegende Kinder und Jugendliche zu unterstützen. Im Jahr 2014 wurde an der Universität Wien ein Rahmenkonzept erarbeitet, das als Grundlage für Unterstützungsmaßnahmen von Young Carers und ihren Familien dienen soll (Nagl-Cupal, Daniel & Hauprich 2014). Auf Basis der Erfahrungen internationaler Projekte soll es Fachleuten Orientierung geben, wie zielgruppen- und bedürfnisorientierte Maßnahmen aussehen können und welche

Voraussetzungen, vor allem in Hinblick auf die Erreichbarkeit von Betroffenen, zu beachten sind. Als eine Strategie politischer Art ist die Aufnahme von Young Carers in das Regierungsprogramm

aus dem Jahr 2013 der österreichischen Bundesregierung zu sehen. Hiernach soll „... um die Selbstständigkeit älterer Menschen in gewohnter Wohnumgebung länger zu erhalten ...“³, ein Bündel struktureller Maßnahmen umgesetzt werden, die zwar an pflegende Erwachsene adressiert sind, aber auch für pflegende Kinder und Jugendliche geeignet sein sollen.

Nationale Rechte

In Großbritannien ist die gesetzliche Bezugnahme auf Young Carers, zum Beispiel in dem „Children Act“, dem „Carers Act“ und dem „Community Care Act“, gut dargestellt (Dearden & Becker 1997). Die rechtlichen

³ www.bka.gv.at/DocView.axd?CobId=53264

Grundlagen fehlen in Österreich noch gänzlich, wobei jedoch im Anschluss an die Prävalenzstudie erwirkt wurde, dass Young Carers 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 richten⁴.

Der medialen Berichterstattung ist zu verdanken, dass das Thema in Österreich, zumindest

temporär, weit in die Bevölkerung vorgedrungen ist. Gezielte Bewusstseinsbildung muss auch weiterhin der zentrale Fokus sein, wenn betroffene Kinder und Jugendliche erfolgreich unterstützt werden sollen. Nicht umsonst beschreibt Warren (2008), dass in Großbritannien nach wie vor ein Großteil der betroffenen Young Carers „unsichtbar“ ist, obwohl es nach Jahren der konzentrierten Aufmerksamkeit eine Vielzahl von gut in Anspruch genommenen Initiativen gibt. Dazu braucht es vor allem engagierte Menschen, die sich kontinuierlich um dieses Thema bemühen und es in die Politik und in die Öffentlichkeit tragen (Becker 2007). Bleibt zu hoffen, dass dies in Österreich wie bisher auf eine förderliche Berichterstattung trifft, die die Situation der Young Carers authentisch beschreibt und die benötigte Unterstützung aufzeigt.

Weiterhin müssen wohnortnahe Unterstützungsprogramme aufgebaut werden, in denen die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen erfüllt werden. Zugehende familiäre Hilfen können Familien die Bewältigung chronischer Erkrankungen erleichtern und dazu beitragen, Pflege durch Kinder zu reduzieren. In Großbritannien wurde im Jahr 2013 eine Gesetzesänderung erwirkt, die

Der medialen Berichterstattung ist zu verdanken, dass das Thema in Österreich, zumindest temporär, weit in die Bevölkerung vorgedrungen ist.

Young Carers und ihren Familien das Recht auf ein Assessment ihrer Bedürfnisse zuspricht. Damit soll der Zugang zu Hilfsmaßnahmen vereinfacht und sichergestellt werden, dass die Unterstützung des Kindes mit der des erkrankten Familienmitgliedes verknüpft wird (Department for Education 2013).

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

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

nach über vier Jahren Engagement für Young Carers gegenwärtig hadern: Es gibt einige gute Maßnahmen, die die betroffenen Kinder und Jugendlichen jedoch nicht erreichen.

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.

Dearden, C. & Becker, S. (1997). Protecting young carers: Legislative tensions and opportunities in Britain. *Journal of Social Welfare and Family Law*, 19 (2), 123-138.

Department for Education (2013). Amendment to Children and Families Bill – Young Carers Needs Assessments. United Kingdom: Department for Education.

Nagl-Cupal, M., Daniel, M. & Hauprich, J. (2014). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Konzeptentwicklung und Planung von

familienorientierten Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Wien: Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz.

Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Koller, M. M. & Mayer, H. (2014). Prevalence and effects of caregiving on children. *Journal of Advanced Nursing*, 70 (10), 2314-2325.

Nagl-Cupal, M., Metzing, S. & Mayer, H. (2015). Experiences of being a former young carer: Effects in the transition into adulthood and in the present life situation. *Revista Eletrônica de Enfermagem. Electronic Nursing Journal*, 17 (4).

Warren, J. (2008). Young carers: still 'hidden' after all these years? *Research, Policy and Planning*, 26 (1), 45-56.

Zum Autor

Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal ist diplomierter Gesundheits- und Krankenpfleger und Pflegewissenschaftler. Er arbeitet seit 2011 als Universitätsassistent am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien und ist stellvertretender Vorstand des Institutes. Er beschäftigt sich schwerpunktmäßig mit den Themen Young Carers, Family Centered Care, Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen sowie mit qualitativen Forschungsmethoden.



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

In vielen Familien, in denen chronische Erkrankungen, psychische Gesundheitsprobleme, körperliche Beeinträchtigungen, Missbrauch von Alkohol oder anderer Substanzen vorhanden sind, sind Kinder und Jugendliche maßgeblich in die Pflege eingebunden. Viele Kinder übernehmen entweder vorübergehend oder über viele Jahre hinweg regelmäßige und erhebliche Unterstützungs- und Pflegeaufgaben für Familienmitglieder, wobei sich dies meist „versteckt“ vor der Öffentlichkeit, Entscheidungsträgern und Fachkräften abspielt. Sie sind als sogenannte Young Carers (Becker 2000) als eine besondere Gruppe von Individuen zu betrachten. Sie sind nicht einfach nur Teil des ohnehin schutzbedürftigen Bevölkerungsanteils der Kinder, sondern haben spezielle Bedürfnisse, weil sie eine Rolle übernehmen, die von erwachsenen Angehörigen beziehungsweise in Einrichtungen wie Pflegeheimen und Krankenhäusern von qualifizierten Fachkräften ausgefüllt wird. 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 bedeutend. Ihre Rolle endet nicht automatisch, wenn sie das Erwachsenenalter erreichen.

Aufgrund ihrer besonderen Schutzbedürftigkeit sind die öffentliche Wahrnehmung von Young Carers und die Reaktion auf diese vulnerable Gruppe wichtige Anliegen. Bisher haben nur sehr wenige Länder das notwendige Bewusstsein für ihre Situation und politische Reaktionen entwickelt (Becker & Leu 2014; vgl. Abb. 10). Einige Länder wie Großbritannien und Australien haben Strategien und systematische Ansätze zur Erkennung und Unterstützung von Young Carers eingeführt,

einige weitere sind dabei aufzuholen. Sie entwickeln ein Bewusstsein für deren Situation und planen ihr weiteres Vorgehen.

Unter welchen Voraussetzungen sehen einzelne Länder in Young Carers einen Anlass für sozialpolitisches Handeln, während die (meisten) anderen dies nicht tun? Wir haben eine Klassifikation 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 Klassifikation 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 fortgeschritten 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

Abbildung 10: **Klassifikation von nationalem Bewusstsein und politischen Antworten auf die Situation von Young Carers (YC)**

Stufe 1 bis 7	Merkmale	Länderbeispiele
1 umgesetzt/nachhaltig	<ul style="list-style-type: none"> 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	<ul style="list-style-type: none"> 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	<ul style="list-style-type: none"> 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	<ul style="list-style-type: none"> 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	<ul style="list-style-type: none"> 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

Stufe 1 bis 7	Merkmale	Länderbeispiele
6 wahrnehmend	<ul style="list-style-type: none"> • Uhnugereiftes Bewusstsein für YC als eine eigenständige soziale Gruppe innerhalb des Bevölkerungsteils „schutzbedürftige Kinder“ 	Finnland Frankreich Griechenland Vereinigte Arabische Emirate
7 keine Reaktion	<ul style="list-style-type: none"> • Kein offensichtliches Bewusstsein, keine Anerkennung oder politischen Maßnahmen in Bezug auf YC als eine eigenständige soziale Gruppe 	alle anderen Länder

anderen Ländern, auch wenn diese ähnlich sind. Nichtregierungsorganisationen, Kinderhilfsorganisationen und Institutionen aus den Bereichen Gesundheit, Bildung und Soziales besetzen eine Schlüsselrolle in allen Ländern, in denen ein Bewusstsein für die Situation von Young Carers vorhanden ist und in denen die Entwicklung entsprechender rechtlicher Grundlagen vorangetrieben wird. Wichtige Vertreter dieser Organisationen und der jeweiligen Institutionen haben sich auf internationalen Konferenzen und Veranstaltungen über Strategien und Forschung ausgetauscht. Darauf aufbauend wurden rechtliche Grundlagen sowie deren praktische Umsetzung erarbeitet, beispielsweise die Regelungen zu Young Carers im Children and Families Act 2014 in Großbritannien.

Ob es eine Entwicklung nach vorne gibt, hängt vom politischen und sozialen Willen zur Veränderung ab: Alle Länder können „aufholen“, soweit Öffentlichkeit, Wissenschaft, Entscheidungsträger und Dienstleister hinreichend entschlossen und einsatzfreudig sind, sich mit der Situation und den Bedürfnissen von Young Carers

auseinanderzusetzen. Die einzelnen Länder müssen nicht alles neu erfinden, Gelerntes aus anderen Nationen kann übertragen werden. Ergebnisse aus der Forschung bieten Wissen und Ansätze sowie praktikable Modelle, um auf die Situation von Young Carers zu reagieren.

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 Ent-

wicklung der Young Carers können durch Interventionen 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 interve-

Je höher entwickelt und landesspezifischer die Forschung ist, desto fortschrittlicher sind Maßnahmen und die rechtlichen Rahmenbedingungen, um Young Carers zu unterstützen.

niert wird, kann das Zustandekommen inadäquater Unterstützungs- und Pflegerollen verhindert werden. Ein „Whole-Family-Approach“ (familienzentrierter Ansatz; vgl. Frank 2002;

Frank & Slatcher 2009) ist zentral für den Erfolg. Die mit der Pflegerolle verbundene Verantwortung von Young Carers kann reduziert werden, wenn Familien angemessene Leistungen und Unterstützung erfahren. Parallel dazu brauchen Young Carers auf sie zugeschnittene Hilfsangebote. Unterstützungsleistungen müssen familienorientiert, flexibel, verlässlich,

qualitativ angemessen, koordiniert und nicht stigmatisierend sein. Länder aus dem unteren Bereich der Klassifikation zum Bewusstsein für die Situation von Young Carers können auf vorhandene internationale Ergebnisse zurückgreifen und sich dabei insbesondere an den erwähnten

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

Schlüsselfaktoren orientieren.

Literatur

Becker, S. (2000). Young Carers. In M. Davies (Hg.), The Blackwell Encyclopedia of Social Work. London: Blackwell.

Becker, S. & Leu, A. (2014). Young Carers. In H. Montgomery (Hg.), Oxford Bibliographies in Childhood Studies. New York: Oxford University Press.

Frank, J. (2002). Making it work: Good practice with Young Carers and their families. London: Children's Society and The Princess Royal Trust for Carers.

Frank, J. & Slatcher, C. (2009). Supporting young carers and their families using a whole family approach. The journal of family health care, 19 (3), 86-89.

Zu den Autoren

Prof. Dr. iur. Agnes Leu ist Programm direktörin 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.

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
- **Lieselotte Stallbaum-Jagau**, Schulpsychologin des SIBUZ – Schulpsychologisches, inklusionspädagogisches Beratungs- und Unterstützungszentrum in Steglitz-Zehlendorf, Berlin
- **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

Anneliese Gottwald ist seit vielen Jahren als diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester und Pflegedienstleiterin der Johanniter Niederösterreich-Wien tätig und leitet seit 2012 das Projekt superhands. Ihre Beobachtung, dass viele Kinder und Jugendliche in der Pflege zu Hause mithelfen und Verantwortung übernehmen, veranlasste sie, das Projekt zu initiieren.



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.
- Die betreffenden Berufsgruppen, insbesondere Hausärzte, Fachkräfte in der ambulanten Pflege, im Entlassungsmanagement der Krankenhäuser, in der Sozialarbeit und im Schulwesen, sind noch nicht ausreichend für Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige sensibilisiert.
- 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.
- Zukünftige Projekte sollten Informationen über Internetplattformen anbieten, individuelle Unterstützungsbedarfe durch Pflege- und Familien-Assessments ermitteln und konkrete Hilfsangebote mit den Akteuren aus Pflege, Sozialarbeit und Familienarbeit entwickeln und umsetzen.

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?

Dass superhands vor mittlerweile vier Jahren als österreichweit erstes Hilfsangebot für pflegende Teenager ins Leben gerufen werden konnte, ist den Erfahrungen des Pflegenotdienstes der Johanniter zu verdanken⁵. Bei seinen zahlreichen Einsätzen wurden und werden immer wieder Kinder oder Jugendliche angetroffen, die als Angehörige ein Familienmitglied unterstützend betreuen.

Sei es, dass sie die Mutter oder den Vater bei einer chronischen, unheilbaren Erkrankung pflegen, die Geschwister im Rollstuhl in alltäglichen Situationen unterstützen oder den Großvater beaufsichtigen, der an Demenz erkrankt ist.

Für diese Kinder und Jugendlichen gab es bis vor vier Jahren keinerlei Ansprechstellen, Hilfseinrichtungen oder aufbereitete Informationen, wie sie mit den teilweise sehr belastenden Situationen umgehen sollen oder wie sie sich vor Überforderung schützen können. Ihnen wollten und wollen die Johanniter gezielt und unbürokratisch Hilfe und Unterstützung anbieten. Da das Angebot besonders niederschwellig sein sollte und Teenager als besonders

internetaffin gelten, entwickelten die Johanniter www.superhands.at.

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?

Pflegende Kinder und Jugendliche brauchen professionelle Hilfsangebote für ihre Bedürfnisse und Lebenssituationen. Diese sollten sehr leicht zugänglich sein und ihren Interessen entsprechen. Sie müssen Informationen einfach vermitteln sowie Hilfe und Begleitung

geben. In die Entwicklung der superhands-Webseite und des Logos haben wir Kinder und Jugendliche eingebunden.

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

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?

⁵ 1998 gründeten die Johanniter einen Pflegenotdienst, um Rettungs- und Krankentransportdiensten sowie Ärzten (Ärztfunkdienst der Ärztekammer Wien) die Option einer pflegerischen Versorgung von Patienten auch in den Nachtstunden im häuslichen Umfeld zu bieten. Seit 2007 wird eine durchgehende Bereitschaft angeboten. Heute kann der Pflegenotdienst von verschiedenen sozialen, pflegerischen und medizinischen Einrichtungen sowie Privatpersonen für alle pflegerischen und sozialen Notfälle in Wien kostenlos in Anspruch genommen werden.

Bei superhands finden pflegende Teenager eine direkte Anlaufstelle für ihre Fragen, Sorgen und Ängste. Das Team von superhands berät, unterstützt und organisiert Pflege und entlastet Young Carers, wie pflegende Kinder und Jugendliche in der Fachsprache genannt werden. Unter www.superhands.at erhalten sie pflegerische und medizinische Informationen, anschauliche Anleitungen für Erste Hilfe und viel praktisches Wissen über Krankheiten rund um den Pflegealltag, natürlich auch über Entlastungsangebote.

Superhands versteht sich darüber hinaus als Informations- und Kommunikationsplattform. Hier können sich die Young Carers bei unseren Expertinnen Hilfe holen: via E-Mail-Beratung, anonym über die Homepage oder in Form von telefonischer Beratung. Die Hotline ist zweimal wöchentlich je zwei Stunden für persönliche Beratung offen. Das telefonische Beratungsangebot richtet sich vor allem auch an jene Betroffenen, die keinen Zugang zum Internet haben. Außerdem gibt es fast jeden Monat aktuelle Meldungen zum Thema Young Carers und zur Pflege allgemein, Buchtipps für Kinder, Hinweise auf Veranstaltungen und Berichte von unseren öffentlichen Aktivitäten.

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

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

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.

Die Sensibilisierung von Hausärzten, von Fachkräften in der ambulanten Pflege, im Entlassungsmanagement der Krankenhäuser, in der Sozialarbeit und im Schulwesen ist noch nicht ausreichend.

Das Thema Young Carers muss in den Kontext der Pflege, der Familienarbeit, der Sozialarbeit und in das Schulwesen einziehen – das Thema muss mitgedacht werden. Eine weitere Möglichkeit ist, dieses Thema im Setting der familialen Pflege zu bearbeiten.

Wo sehen Sie außerdem noch Handlungsbedarf für Politik und Gesellschaft?

Ganz wichtig ist die Förderung von Projekten zu diesem Thema: in Schulen, in der aufsuchenden Pflege, in der Sozialarbeit und in der Familienarbeit. Dabei geht es nicht nur um die Anschubfinanzierung, die langfristige finanzielle

Unterstützung muss gesichert sein. Viele Projekte gibt es nicht mehr, da sie nicht weiter finanziert werden konnten.

Außerdem kann mit Auszeichnungen die öffentliche Wahrnehmung für Young-Carers-Projekte und für das Thema insgesamt gesteigert werden. Eine regelmäßige Berichterstattung in Hörfunk und Fernsehen ist ein weiterer Weg, um die Gesellschaft für dieses Thema zu sensibilisieren. Young Carers müssen auch als pflegende Angehörige betrachtet werden. Pflegende Angehörige sind nicht zwingend erwachsene – pflegende Angehörige können auch Kinder und Jugendliche sein.

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 Betrofene, aber auch Politik und Gesellschaft zu erreichen?

Öffentlichkeitsarbeit ist immens wichtig, da das Thema die gesamte Gesellschaft betrifft. Viele Menschen kann man über Funk und

Fernsehen – zum Beispiel mit Spots zum Thema im Hauptabendprogramm – oder auf Info-Screens in den Straßenbahnen, in U-Bahnstationen, in Wartezonen von Unfallambulanzen, in Arztpraxen, zum Beispiel beim Hausarzt, erreichen. Wichtig ist ein niederschwelliger Zugang – es muss Bewusstseinsarbeit erst einmal stattfinden können!

Viele Projekte dazu gibt es nicht mehr, da sie nicht weiter finanziert werden konnten.

Die Kernzielgruppe der Jugendlichen anzusprechen, sie dazu zu bewegen, externe Hilfe in Anspruch zu nehmen, ist eine große Herausforderung. Unsere Erfahrungen zeigen, dass sie sehr gut über ihre bevorzugten Medien und sozialen Netzwerke wie Facebook, Twitter etc. erreicht werden können. Bei Facebook hatten beispielsweise Inhalte, die zum Mitmachen motivieren wie zum Beispiel ein Online-Voting oder der Flashmob, bisher die größte Reichweite.

Unsere Erfahrungen zeigen, dass die pflegenden Kinder und Jugendlichen gut über die sozialen Netzwerke erreicht werden können.

Die Zugriffe auf die Webseite waren immer dann besonders hoch, wenn in den Medien über das Thema oder das superhands-Projekt berichtet wurde, zum Beispiel als der Sozialminister im Februar 2015 die Ergebnisse der zweiten Studie des Instituts für Pflegewissenschaften der Uni Wien präsentierte oder als im Mai 2015 der superhands-Flashmob mit der Evangelischen Schule in Wien stattfand.

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

Verbände zu erreichen. Dazu betreiben wir Netzwerkarbeit mithilfe von Info-Paketen, Präsentationen, Vorträgen und Kooperationen.

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 Helperkonferenzen, 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

Im Gespräch

Ralph Knüttel ist Bankkaufmann und war jahrelang ehrenamtlich im Rettungsdienst aktiv. Er ist im Vorstand des Regionalverbandes Unterfranken der Johanniter-Unfall-Hilfe e.V. tätig und leitet das Projekt superhands der Johanniter in Deutschland. Dabei arbeitet er eng mit den Projektverantwortlichen von superhands.at in Österreich zusammen.



Kernaussagen

- Bisher fehlt das Bewusstsein für pflegende Kinder und Jugendliche. Politik und Öffentlichkeit müssen dazu stehen, dass es diese Kinder und Jugendlichen gibt.
- Ziel ist es, pflegende Kinder und Jugendliche aus der Anonymität herauszuholen und Hilfe in Gang zu bringen. Den Betroffenen sollte seitens Sozial- und Jugendämtern, Schulen, Krankenkassen und anderer Einrichtungen Unterstützung angeboten werden.
- 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?

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.

Die Erfahrungen in Österreich zeigen, dass das Forum zum Austausch eher selten aufgesucht wird. Wir konzentrieren uns daher auf das Hotline-Angebot. Hier können betroffene Kinder und Jugendliche anonym anrufen und sich Ratschläge holen.

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.

Trauma-Pädagoginnen, die bisher im Rahmen eines Projekts zur Traumabewältigung und in der Flüchtlingshilfe traumatisierten Kindern und Jugendlichen helfen. Pflegende Kinder und Jugendliche können sie sicherlich darin unterstützen, besser mit der Belastung und dem Druck umzugehen.

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

Superhands ist organisatorisch gesehen ein bayerisches Projekt. Alle Anfragen und Anrufe gehen in unserer Geschäftsstelle ein und werden hier bearbeitet. Deutschlandweit sind unsere Sozialdienste jedoch gut vernetzt, sodass wir sicher in ganz Deutschland vor Ort Hilfe vermitteln können. Wir haben keine Berührungsängste, mit anderen sozialen Einrichtungen wie der Diakonie, der Caritas oder privaten Sozialstationen zusammenzuarbeiten, um lokal Unterstützung zu organisieren – auch wenn wir nicht vor Ort vertreten sind.

Wir haben keine Berührungsängste mit anderen sozialen Einrichtungen zusammenzuarbeiten.

Wann startet superhands Deutschland?

Derzeit ist vorgesehen, Mitte 2017 die Webseite und die Hotline freizuschalten. Die bayerische Gesundheitsministerin Melanie Huml unterstützt das Vorhaben. Zum Projektstart wollen wir mit ihr eine gemeinsame Pressekonferenz im bayerischen Gesundheitsministerium geben.

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

Wir müssen das Thema aus der Anonymität in die Öffentlichkeit holen. Familien, Nachbarn, Lehrer und professionelle Pflegekräfte müssen für pflegende Kinder und Jugendliche sensibilisiert werden. Vor einiger Zeit habe ich einen TV-Beitrag gesehen, der zwar einen massiven, doch ebenso typischen Fall wiedergab. Hier sorgten nach dem Tod der Mutter die 20-jährige Tochter und die zwei Söhne, 15 und 17 Jahre alt, für ihren querschnittsgelähmten Vater. Sie fühlen sich für die Pflege allein verantwortlich und erwarten ungeduldig das Ende eines jeden Schultages, um sich wieder um ihren Vater kümmern zu können. Sicher ist ihre Situation in der Nachbarschaft, im Sportverein, bei Behörden und in der Schule bekannt – dennoch schienen die Jugendlichen mit der Situation vollkommen alleine zu sein.

Leider werden Ansprüche häufig nicht geltend gemacht, weil die Betroffenen meist nicht ausreichend über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten informiert sind.

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 Lehrer machen, wenn sie erfahren, dass ein Schüler durch eine Pflegesituation überlastet ist. An wen wendet er sich? Genau hier setzt superhands als Anlaufstelle schnell und unbürokratisch an.

Die Frage ist, was Lehrer machen, wenn sie erfahren, dass ein Schüler durch eine Pflegesituation überlastet ist. An wen wenden sie sich?

Welche Rahmenbedingungen müssen Ihrer Ansicht nach durch Politik und Gesellschaft geschaffen werden?

Politik und Öffentlichkeit müssen dazu stehen, dass es pflegende Kinder und Jugendliche gibt. Sozial- und Jugendämter müssen zusammenarbeiten. Sie sollten Betroffenen Hilfe anbieten und die Ängste der Familien abbauen, dass sie getrennt werden könnten, weil sie Unterstützung suchen. Beratungsangebote für pflegende Kinder und Jugendliche müssen ausgebaut werden. Vor allem die Lehrkräfte in Schulen müssen für das Thema sensibilisiert und über konkrete Anlaufstellen informiert werden. Die medizinischen Dienste der gesetzlichen und der privaten Krankenversicherungen – MDK und MEDICPROOF – sowie die Krankenversicherungen selbst sollten von sich aus tätig werden und Kinder und Jugendliche zum Beispiel über den Anspruch einer Tagespflege aufklären und diese Leistung aktiv anbieten. Wenngleich diese Stellen auch ein bisschen in

Schutz zu nehmen sind, denn beispielsweise bei Besuchen der medizinischen Dienste sind die Kinder meist bewusst nicht vor Ort. Die Probleme sollten trotzdem nicht ignoriert werden. Es ist die moralische Pflicht der Gesellschaft, insbesondere in diesen Fällen die Kosten der Pflege unbürokratisch zu tragen. Letztendlich wird dadurch im Gesundheitssystem eventuell sogar Geld gespart, wenn zum Beispiel das pflegende Kind eines Tages nicht selbst körperlich oder psychisch erkrankt und eine Behandlung vermieden werden kann.

Sozial- und Jugendämter sollten zusammenarbeiten und Betroffenen Hilfe anbieten.

Doch ist Geld nicht das Wichtigste: Bisher fehlt das Bewusstsein für diese Kinder und Jugendlichen. Die Probleme müssen identifiziert werden, damit Unterstützung wie Sozialhilfe und Pflegegeld, die Betroffenen zusteht, ankommt.

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 Angehöriger 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?

HD: Forschungsergebnisse zu jungen Pflegenden zeigen, dass sie, international betrachtet, sehr ähnliche Probleme haben. Ziel des Projekts war es deshalb, bestehende Strategien und Hilfen für junge erwachsene Pflegende zu identifizieren und Anregungen für andere Länder zu erarbeiten. Bei mehreren Treffen wurde sehr schnell deutlich, dass das Bewusstsein für junge Menschen mit Pflegeverantwortung sowie der Forschungsstand in den beteiligten Ländern Deutschland, Irland, Italien, Niederlande, Schottland sehr unterschiedlich ausgeprägt sind.

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

Durch Fallbeispiele von Betroffenen konnten wir eine qualitative Annäherung an die unterschiedlichen Situationen und Rahmenbedingungen erreichen. Eine Befragung von Experten verhalf zu einem ersten Eindruck davon, welche Hilfen für diese Zielgruppe existieren. Dabei gehört Deutschland zu den Ländern, in denen spezielle Unterstützungsangebote

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

Nicht ganz glücklich waren wir damit, dass sich das Projekt ausschließlich auf junge Erwachsene, das heißt 18- bis 24-Jährige, beziehen sollte. Daher haben wir in den Ergebnisberichten darauf hingewiesen, dass die altersmäßige Eingrenzung in der Praxis nur eingeschränkt sinnvoll ist. Wichtiger scheinen die allgemeine Lebenssituation und die Lebensphase zu sein. Für Deutschland haben wir unsere weitere Arbeit deshalb umfassender definiert. Unsere Zielgruppe sind jetzt Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene.

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

BS: In den meisten Ländern haben zuerst Fachkräfte aus den Professionen Pflege und Gesundheit junge Pflegende identifiziert und ein Bewusstsein für sie entwickelt, bevor diese auch außerhalb von Fachkreisen wahrgenommen wurden. Das Problembeusstsein ist zudem in den Ländern am größten, wo es starke Interessenvertretungen oder Strukturen zur Unterstützung pflegender Angehöriger gibt – wie zum Beispiel in Großbritannien. Die Forderung nach Hilfe für junge Pflegende geht also einher mit der Unterstützung pflegender Angehöriger im Allgemeinen und dem Streben, Pflege mit Beruf, Ausbildung

und Familie zu vereinbaren. Länder, die pflegende Angehörige entlasten wollen, kommen nicht darum herum, die Existenz auch junger Pflegender zu erkennen und sie zu unterstützen. Sie brauchen eine Perspektive für ein normales, selbstbestimmtes Leben mit gleichen Chancen wie alle anderen.

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?

HD: Die Angebote müssen immer zweierlei im Auge haben: die Realisierung eines angemessenen Pflegesettings und die Aufrechterhaltung beziehungsweise Wiederherstellung eines altersangemessenen Lebens für die jungen Menschen. Voraussetzung dafür ist das Wissen um die Art und Verbreitung ihrer unterstützenden Tätigkeiten und die Bedürfnisse der Familienmitglieder. Dazu konnten wir inzwischen viel aus anderen Ländern lernen. Zum Beispiel zeigt sich in Schottland deutlich, dass, wenn die Unterstützungsleistungen von jungen Menschen wahrgenommen und wertgeschätzt werden, ein offener Umgang damit möglich ist. Die Selbstidentifizierung und der Austausch untereinander werden so erleichtert und Angebote zur Entlastung angenommen.

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

Das öffentliche Bewusstsein ist eine Grundvoraussetzung für den Aufbau und die Inanspruchnahme von Angeboten. Es müssen spezifische Einzel-, Familien- und Krisenberatung, Gruppenangebote und Selbsthilfe sowie Entlastung angeboten werden. Der Schul-, Jugend-, Familien-, Gesundheits- und Pflegesektor muss vernetzt sein, Schnittstellen und Zusammenarbeit müssen definiert werden. Alle müssen wissen, wie sie helfen oder wohin sie weiterverweisen können. Zuletzt muss Unterstützung auch strukturell etabliert werden: Die Bedürfnisse dieser Gruppe müssen sich beispielsweise in politischen Vorhaben oder Schul- und Hochschulordnungen spiegeln.

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.

Wir möchten unter Berücksichtigung der spezifischen deutschen Situation einen Beitrag zur breiten Sensibilisierung für diese jungen Menschen und zum Aufbau von Unterstützungsangeboten leisten. Da hierfür neben dem Aufbau eines sektorübergreifenden Netzwerkes auch politische Unterstützung erforderlich ist, haben wir die Ergebnisse von ToYAC bei einer Veranstaltung in Berlin unter anderem den pflegepolitischen Sprechern der Parteien vorgestellt und sind auf großes Interesse gestoßen.

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

BS: Dieser Austausch hat dazu geführt, dass sich nun auch in Berlin engagierte Akteure gefunden und vernetzt haben, die für die Berliner Region die Unterstützung der jungen Pflegenden anstoßen möchten.

Welche konkreten Schritte haben Sie schon eingeleitet?

HD: Auf einer Veranstaltung in Hamburg im Juni 2016 haben wir aktuelle Informationen wie die Ergebnisse eines europäischen Workshops zu Forschungsergebnissen und Beispielen guter Praxis einem Fachpublikum vorgestellt. Wir hoffen, das Netzwerk im Hamburger Raum weiter ausbauen zu können, um über konkrete Initiativen zu diskutieren. Im Moment scheint uns zentral zu sein, in den Schulen anzusetzen.

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 Pflegende 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 die 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.

BS: Es stimmt mich optimistisch, dass inzwischen in Deutschland einige Engagierte und Einrichtungen das Thema öffentlich machen. In Berlin wurde die Zielgruppe zum Beispiel im Maßnahmenplan für pflegende Angehörige der Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales sowie der Fachstelle für pflegende Angehörige, die auch Partner im ToYAC-Projekt war, aufgegriffen. In Bad Bram-

stedt gibt es seit einigen Jahren mit young carers deutschland ein Gruppenangebot und die Beratungsstelle Pflege in Not bietet seit dem Herbst 2016 mit dem Projekt echt unersetzlich! eine berlinweite Onlineberatung für Jugendliche an. Die Johanniter in Bayern arbeiten daran, das österreichische Projekt superhands auf Deutschland zu übertragen.

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

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!

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

Andreas lebt in Österreich, ist 22 Jahre alt und hat als Jugendlicher fast drei Jahre lang seine mehrfach schwer erkrankte Mutter gepflegt. Zurzeit macht er bei den Johannitern eine Ausbildung zum Gesundheits- und Krankenpfleger.

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.
- Der Berufseinstieg nach dem Tod der Mutter war für Andreas schwer. Beim Arbeitsmarktservice wurde seine Situation nicht berücksichtigt. Die Johanniter haben es ihm jedoch ermöglicht, eine Ausbildung zu machen.
- 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?

Ich habe mit 14 Jahren angefangen, meine Mutter zu pflegen. Knapp drei Jahre später, kurz vor meinem 18. Geburtstag, ist sie verstorben. Sie hatte mehrere Herz- und Lungeninfarkte, war Typ-1-Diabetikerin und hatte Knoten an der Schilddrüse, einen Nebennierentumor und zwei weitere Tumore. Begonnen hat es mit leichten Tätigkeiten, um den allgemeinen Alltag zu bewältigen. Dann hat sich die Situation verschlechtert. Sie bekam weitere Herzinfarkte, dadurch ist die Belastung für ihr Herz und ihren Kreislauf noch größer und sie noch schwächer geworden. Sie musste beim Anziehen und beim Gehen gestützt werden. Ich habe vieles für sie erledigt, weil sie es körperlich nicht mehr geschafft hat. Ich bin zu Ärzten gegangen und habe ihr Medikamente besorgt. Dann habe ich im Haushalt geholfen: zum Beispiel Kochen und Wäsche waschen. Zum Ende hat sie dann auch Unterstützung beim Waschen gebraucht. Für mich war es ganz normal, ihr zu helfen.

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

Zwei kranke Eltern – ich habe einfach damit gelebt.

kranke Eltern – ich habe einfach damit gelebt.

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.

Es ist schön, dass ich in diesem jungen Alter für meine Mutter und meinen Vater da sein konnte.

Hast du mit deiner Familie darüber gesprochen?

Ja. Ich kann das auch heute so gut verkraften, weil ich mit meiner Mutter viel über die Situation geredet habe. Wir haben sehr viel und lange miteinander gesprochen, auch über den Tod, der bei ihrer Erkrankung ja jederzeit eintreten konnte. Reden ist sehr wichtig.

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

In der Schule hatte ich kaum Probleme. Zum Lernen und für die Hausaufgaben habe ich mich mit meiner Mutter an einen Tisch gesetzt. Sie hat mir fachlich sehr helfen können, so hat das mit den Hausaufgaben eigentlich immer gepasst.

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

Wenn etwas passiert ist, haben es die Lehrer gewusst. Einmal hat mein Vater angerufen, damit ich früher gehen kann, um meine Mutter auf der Intensivstation zu besuchen. Dort gab es strenge Besuchszeiten und ich habe ohne Probleme schulfrei bekommen, um hingehen zu können. Aber in der Schule hat danach niemand gefragt, wie es mir ging. Dass sich irgendjemand erkundigt, habe

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?

Nein. Wir waren sehr eng miteinander. Es hat natürlich schwere Zeiten gegeben, in denen wir dachten, hoffentlich schafft es die Mama, Zeiten, in denen es ihr extrem schlecht ging. Manchmal haben wir jede dritte, vierte Woche den Notarzt benötigt. Es ist natürlich schlimm zu sehen, wie die Mutter leidet. Das ist auch für sie schwer gewesen: Das eigene Kind sieht sie leiden. Auch wenn sie es verstecken wollte, ich habe es ihren Augen angesehen.

Hast du mal jemanden um Hilfe gebeten?

Nein. Wir haben das grundsätzlich allein sehr gut geschafft. Aber trotzdem bin ich froh, dass es jetzt superhands und andere Plattformen gibt. Andere verkraften das vielleicht nicht so gut wie ich oder können damit nicht so gut umgehen. Für sie können die Portale eine enorme Erleichterung sein.

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

**In der Schule hat niemand gefragt, wie es mir ging.
Ich habe die Situation aber auch nicht an die große Glocke gehängt.**

das ist ein Zeichen von Stärke. Die betroffene Person wird nicht vernachlässigt, sondern im Gegenteil, ihr wird etwas Gutes getan. Es ist wichtig, auch auf sich selbst zu schauen.

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

Damals hat niemand so etwas von sich erzählt. Vielleicht haben sie sich geschämt. Ich bin auch mal ausgelacht worden. Jetzt habe ich einen Freund, der einen geistig behinderten Bruder hat. Er kommt damit nicht gut zurecht, wahrscheinlich, weil er nicht viel darüber gesprochen hat.

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 gegenüber manchmal unangenehm, dass du deine Mutter gepflegt hast?

Für meine Mutter habe ich mich nie geschämt. Es gab Menschen, die mich verstanden haben, denen konnte ich es sagen. Andere haben mich aber ausgelacht, sie fanden es halt witzig, weil sie es nicht verstanden haben. Von denen habe ich mich dann abgewendet. Geschämt habe ich mich aber nicht.

**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 abstreiten.

Hast du eine Idee, wie das ermöglicht werden könnte? Wohin hättest du dich wenden können?

Ich kann mich nicht erinnern, dass es irgend eine Anlaufstelle gegeben hätte. Zum Glück gibt es seit einer Weile so etwas wie superhands. Hätte es zu meiner Zeit ein solches Angebot gegeben, hätte ich es genutzt. Man braucht einen Ruhepol, wo man über alles sprechen kann.

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 zugegangen wird, aber nicht zu sehr, dass sie nicht gedrängt werden. Wichtig ist zu zeigen, dass es Angebote oder Info-Broschüren gibt, dass Menschen da sind, die in so einer Situation helfen. Jugendliche sollten in die Pflege eingebunden 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 zusammen. Ohne sie hätte ich keinen Halt im Leben gefunden oder etwas, woran ich Freude habe. Insgesamt bin ich froh, dass ich die Verantwortung 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 Arbeitsmarktservice 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 Gesundheits- und Krankenpfleger. Als Hobby fahre ich weiterhin im Rettungswagen. Es gibt für mich

Beratung sollte kostenlos sein und es muss geschaut werden, welche Leistungen von der Krankenkasse finanziert werden können.

keine schöneren Berufe als Rettungs-sanitäter und Pfleger.

Der Einstieg in den Beruf war nach dem Tod meiner Mutter schwer.

Das hängt mit meiner Lebenseinstellung zusammen. Ich helfe Menschen gern, auch wenn es kein Dankeschön gibt. Bei gewissen Patienten sieht man

Vielen Dank für das Gespräch und alles Gute für deine Zukunft.

das Dankeschön in den Augen. Das ist das Wunderschöne an diesen Berufen.

„Ich finde es schön, wenn sie lacht...“

Im Gespräch

Angelina ist 14 Jahre alt und besucht die Realschule. Sie lebt mit ihrer Familie in Nordrhein-Westfalen und hilft ihrer Mutter und ihrer Großmutter bei der Pflege ihrer demenzkranken Urgroßmutter. In ihrer Freizeit schaut sie Motorsport und tanzt und singt gern.

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.
- Für die Enkelin ist die Pflegesituation keine starke Belastung. Sie übernimmt Pflegeaufgaben nicht alleinverantwortlich und kann mit ihrer Mutter und ihrer Großmutter über Probleme reden. In der Schule ist sie dadurch nicht beeinträchtigt. Ein Kurs für pflegende Angehörige von demenzkranken Menschen hat Angelina geholfen, mit der Situation umzugehen.
- 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?

Ich wohne mit meinen Eltern ganz in der Nähe des Hauses meiner Oma, nebenan wohnt auch meine Uroma. Meine Mutter und meine Oma kümmern sich jeden Tag um meine Uroma und ich helfe ihnen oft dabei. Vor allem an Abenden, wenn meine Oma mal nicht da ist, gehe ich zusammen mit meiner Mutter zu meiner Uroma.

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

Es macht mich traurig, dass meine Urgroßmutter überhaupt an Demenz erkrankt ist. Als ich ein kleines Kind war, hat sie sich viel um mich gekümmert. Daher ist es eine Umstellung, dass sie jetzt meine Hilfe braucht. Schön finde ich, dass sie lacht, wenn sie mich sieht, weil ich auch lache – manchmal ist sie dann sehr fröhlich.

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?

Wir sind ja zu dritt und schaffen es gut, meine Uroma zu pflegen. Noch mehr Hilfe ist vielleicht zu viel. Dennoch wünsche ich mir manchmal, dass es weniger Arbeit wäre.

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.

Es macht mich traurig, dass meine Urgroßmutter an Demenz erkrankt ist. Schön finde ich aber, dass sie lacht, wenn sie mich sieht.

Wir sind ja zu dritt und schaffen es gut, meine Uroma zu pflegen. Dennoch wünsche ich mir manchmal, dass es weniger Arbeit wäre.

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?

Es wissen nicht viele Freunde, dass ich helfe, meine Uroma zu pflegen. Ich denke, sie würden auch nicht verstehen, was das für eine Arbeit ist. Sie stellen sich das zu leicht vor. Meine beste Freundin findet gut, dass ich bei der Pflege helfe. Sie hat mich auch schon mal zu meiner Uroma begleitet und zugeguckt. Mit ihr kann ich auch über fast alles reden.

Mit wem sprichst du sonst, wenn du mal Probleme hast? Gibt 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.

Ich habe in einem Kurs für Angehörige viel dazugelernt und eine Menge über Demenz und zur Pflege erfahren, woran ich vorher nicht gedacht hätte.

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

Ich habe schon über verschiedene Berufe nachgedacht, aber ich weiß noch nicht genau, was ich mal werden möchte. Ich habe schon mal als Praktikantin in einem Altenheim gearbeitet. Das fand ich ziemlich anstrengend, auch wenn ich nicht so viel machen durfte. Ich habe aber gesehen, dass es ziemlich schwierig ist, mehrere ältere Menschen gleichzeitig zu versorgen, die zum Teil schwerer krank sind als meine Uroma. Ich kann mir nicht vorstellen, immer in der Pflege zu 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

Lieselotte Stallbaum-Jagau war viele Jahre Lehrerin für Biologie, Mathematik und Psychologie an einer integrierten Sekundarschule mit Oberstufe und arbeitet nun als Schulpsychologin des SIBUZ (schulpsychologisches, inklusionspädagogisches Beratungs- und Unterstützungszentrum) in Steglitz-Zehlendorf. Neben ihrer schulpsychologischen Tätigkeit unterstützt sie als Coach Lehrkräfte bei beruflichen Problemen mit Schülern und Eltern oder bei Fragen zur Vereinbarkeit von Beruf und Privatleben.

Kernaussagen

- Als Klassenlehrerin hatte Lieselotte Stallbaum-Jagau Einblick in verschiedene Situationen: Zum Beispiel musste ein Mädchen sich nach dem Tod der Mutter um seine Familie kümmern, ein Junge wiederum versorgte seine körperlich behinderte Mutter.
- 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?

Da ich fast 30 Jahre Lehrerin war, hatte ich als Klassenlehrerin Einblick in unterschiedlichste Konstellationen. Zum Beispiel versorgte ein Mädchen nach dem Tod der Mutter zwei Geschwister und auch den arbeitenden Vater, der oft dem Alkohol zusprach, mit Essen und machte den Haushalt. Sie hatte dann einen Zusammenbruch und musste stationär im Krankenhaus behandelt werden. Die Schule brach sie letztendlich ab. Ein Junge versorgte seine im Rollstuhl sitzende Mutter. Er brach nachts wegen eines nicht erkannten Herzfehlers zu Hause auf der Toilette zusammen und verstarb. Letztlich habe ich viele Kinder von Alkoholikern kennengelernt, die im Familiensystem eine verantwortliche Rolle zu spielen hatten.

Wie wurden Sie auf diese Schüler aufmerksam?

Das Mädchen fehlte häufig – mit sehr unterschiedlichen und nicht nachvollziehbaren Entschuldigungen, bis es einmal am Telefon unter Tränen von dem Druck berichtete, unter dem es stand. Der herzkranke Junge hat nie über seine Probleme gesprochen, er war nur sehr still. Kinder von Alkoholikern werden oft mit Aufgaben überfrachtet. Ihre Situation kam zu meiner Zeit bei Hausbesuchen oder in Telefonaten heraus.

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

Lehrer kommen nicht immer gleich auf die Idee, Kontakt zum Jugendamt aufzunehmen. Hier kann aber eine Zusammenarbeit sinnvoll sein.

können bestehende Unterstützungsmaßnahmen für pflegende Kinder und Jugendliche genutzt werden?

Auch auf diesen Gebieten gibt es relativ wenige Angebote. Es geht vor allem ums „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.

Schulhilfekonferenzen sind ein gutes Instrument, solche Probleme auf den Tisch zu bringen und sich zu vernetzen, wie zum Beispiel mit dem Kinder- und Jugend-

psychiatrischen Dienst, und um geeignete erleichternde Maßnahmen zu beschließen.

Wir danken Ihnen für das Gespräch.

Online-Communities für junge Pflegende in Großbritannien

Im Gespräch

Der Carers Trust ist eine der wichtigsten Organisationen für pflegende Angehörige in Großbritannien. Er setzt sich für die Unterstützung und Ankerkennung all jener ein, die Familienmitglieder oder Freunde unbezahlt pflegen, weil diese körperlich oder psychisch krank sind beziehungsweise eine Behinderung oder ein Suchtproblem haben. Dieses Engagement erfolgt über ein Netzwerk von Partnern in ganz Großbritannien sowie über zwei Online-Communities für junge Pflegende: Babble und Matter (weitere Informationen in der Rubrik Impulse). Sie können auf diesen Social-Media-Plattformen ihre Erfahrungen teilen und erhalten individuelle Unterstützung.



Michele Lambert ist Head of Digital Communications beim Carers Trust und war als Projektmanagerin für die Entwicklung von Babble und Matter zuständig.

Anna Morris ist Senior Policy Manager Young Carers and Young Adult Carers beim Carers Trust.

Ewan Main arbeitet als Community Manager bei Babble und Matter und ist Teil des Teams, das die Plattformen betreut.

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 Wohlbe- finden 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.

Young Carers nehmen sich oft selbst nicht als solche wahr. Es kommt also darauf an, dass Erwachsene, die mit ihnen und ihren Familien in Kontakt kommen, sie identifizieren. Um ihnen dies zu ermöglichen, haben wir eine Reihe von Materialien und Hilfestellungen entwickelt. Weiterhin verfügen wir über ein Netzwerk von 160 lokalen Partnern, von denen 87 Young Carers direkt, praktisch und emotional, unterstützen.

Pflegende Kinder und Jugendliche müssen vor negativen Folgen für ihre Gesundheit und ihre Zukunftschancen geschützt werden.

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.

Der Carers Trust bietet außerdem Unterstützung über die Online-Communities Babble und Matter, von denen sich eine an Kinder und Jugendliche

unter 18 Jahre und die andere an junge Erwachsene zwischen 16 und 25 Jahren richtet. Die Sorgen der Jüngeren beziehen sich häufig nicht auf ihre Pflegerolle, sondern auf andere Probleme wie Druck in der Schule, Schwierigkeiten mit Freunden, Streit zu Hause und psychische Probleme, die dadurch verschlimmert werden. Gleichzeitig nehmen sie gerne Möglichkeiten wahr, um Spaß zu haben und das Pflegen für eine Weile zu vergessen. Junge Erwachsene hingegen benötigen eher Unterstützung bei den Dingen, die sich in ihrem Leben ändern, wie zum Beispiel Auszug aus dem Elternhaus, Prüfungen, Arbeit, Studium.

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?

ML: Mit Social-Media-Plattformen können junge Menschen gut erreicht werden.

Als „Digital Natives“ sind sie mit mobilen Endgeräten aufgewachsen und kennen sich meist sehr gut mit digitalen Medien aus. Sie sind es gewohnt, unterwegs auf Informationen zuzugreifen und sich online mit anderen zu vernetzen. Für Young Carers sind Babble und Matter Orte, an denen sie mit anderen jungen Menschen, die sie verstehen, zusammenkommen und in einer geschützten Umgebung

Freundschaften schließen können. Dies ist besonders wichtig, da sie häufiger als ihre Altersgenossen ausgesetzt sind. Junge Pflegende können per Chat oder E-Mail vertraulich Rat erhalten. Die Plattformen bieten Anonymität – persönliche Daten werden nicht weitergegeben, das Unterstützungsteam ausgenommen.

Mit Social-Media-Plattformen können junge Menschen gut erreicht werden.

Der wichtigste Vorteil ist der einfache Zugang. Die Online-Dienste sind immer verfügbar. Young Carers, für die Hilfe sonst schlecht erreichbar ist, beteiligen sich eher in Online-Communities, zumal sie häufig zu wenig Zeit für ihre Interessen oder soziale Kontakte haben.

EM: Die jungen Leute finden Babble und Matter sehr hilfreich. Sie sind beide als soziale Orte gedacht: Nutzer können sich schnell einloggen und Zeit mit anderen verbringen. Viele der Inhalte haben nichts mit Pflege zu tun. Unsere Mitarbeiter moderieren alles und

Wir hoffen, dass die gegenseitige Unterstützung der Nutzer, der Peer Support, zunimmt.

beantworten täglich E-Mails. Wir haben aber beobachtet, dass die Antworten und der Rat anderer Young Carers häufig mehr Gewicht haben als die unseres Teams. Unsere Hoffnung ist, dass die gegenseitige Unterstützung der Nutzer, der Peer Support, zunimmt und Teile unserer Hilfe ersetzen wird. Bisher unterstützen wir die Young Carers bei ihren Problemen hauptsächlich dadurch, indem wir mit ihnen überlegen, mit wem sie sprechen und wohin sie sich wenden können oder wie sie mit Konflikten besser zuretkommen.

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

ML: Wir haben Babble und Matter als virtuelle Unterstützung für Pflegende entwickelt, um lokale Dienste zu ergänzen und zu erweitern. Hilfsangebote in den Kommunen können stärker auf die Bedarfe vor Ort zugeschnitten sein.

EM: Unterstützung im Internet ist wichtig und gut – aber leider kann sie niemals so gut sein wie der persönliche Kontakt. Wenn wir E-Mails beantworten, wissen wir nie, wie sich das Leben des Betroffenen danach tatsächlich entwickelt. Wir sind jedoch auch erreichbar, wenn Dienste vor Ort nicht verfügbar sind. Online-Unterstützung sollte daher gut mit lokalen Angeboten verknüpft werden: Wir müssen unkompliziert zusammenarbeiten und Hilfe vermitteln können.

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

ML: Babble startete im Januar 2015 und ich freue mich darüber, wie viele Seitenaufrufe es im ersten Jahr gab: etwa 46.000 Besucher und über 118.000 Seitenbesuche. Viel wichtiger ist aber die sehr hohe Zahl der Anmeldungen und Beiträge in der Community in Form von Posts, Kommentaren, Likes. Das deutet darauf hin, dass wir das richtige Publikum erreichen. In Bezug auf Young Carers besteht eine besondere Hürde darin, dass sie Inhalte eher konsumieren als selbst welche zu verfassen.

Wir müssen daher viel Zeit investieren, um Inhalte zu entwickeln und das Engagement in der Community aufrecht zu erhalten. Matter hat, wie erwartet, weniger Besuche, da hier die Zielgruppe kleiner ist. Wir arbeiten ständig daran, unsere Reichweite zu verbessern, dennoch erreichen wir nur einen Bruchteil der jungen Pflegenden in Großbritannien. Dass sie häufig nicht entdeckt werden und wir als Wohlfahrtseinrichtung mit einem sehr begrenzten Marketing-Budget auskommen müssen, ist nach wie vor eine Herausforderung.

Online-Unterstützung sollte mit lokalen Angeboten verknüpft werden.

Wir arbeiten ständig daran, unsere Reichweite zu verbessern, dennoch erreichen wir nur einen Bruchteil der jungen Pflegenden in Großbritannien.

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

ML: Wir werben für unsere Online-Angebote über verschiedene Medien. Im Internet ist entscheidend für den Erfolg, wie gut die Seiten mittels Suchmaschinen gefunden werden. Wir achten sehr darauf, dass die Inhalte regelmäßig aktualisiert und qualitativ hochwertig sind. Zudem bauen wir Netzwerke auf und verlinken eigene und fremde Inhalte. Wir nutzen dazu auch Google Ads. Soziale Medien sind ein wichtiger Kanal. Wir wollen vorwiegend Familien und Berufsgruppen ansprechen, die möglicherweise mit Young Carers in Kontakt kommen, und diese an Hilfsangebote verweisen können. Am besten funktioniert das über größere Kampagnen und Aufrufe – zum Beispiel gab es durch den Young Carers Awareness Day im Januar 2016 einen enormen Anstieg bei den Seitenbesuchen und Anmeldungen bei Babble.

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 könnten aus Ihrer 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?

ML: Babble, gefördert durch The Queen's Trusts, und Matter, finanziert durch eine Partnerschaft mit The Co-operative, sind zentrale Bestandteile unserer Angebote für

Wir werben auch offline – bei Veranstaltungen, in Broschüren, mit Postern und Postkarten.

pflegende Angehörige. Für die Zukunft wollen wir sicherstellen, dass sie bedarfsoorientiert weiterentwickelt und nachhaltig betrieben werden. Die Herausforderung ist, mit dem schnellen digitalen Wandel und den Erwartungen dieser Altersgruppe Schritt zu halten, sodass unsere Dienste relevant und hilfreich bleiben.

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

EM: Ich bin sehr erfreut darüber, wie sehr das Bewusstsein für Young Carers in Großbritannien gewachsen ist. Einige Probleme müssen jedoch noch besser gelöst werden. Zum Beispiel sinken die Budgets im Sozialwesen

Wir müssen mit dem schnellen digitalen Wandel und den Erwartungen dieser Altersgruppe Schritt halten, damit unsere Dienste relevant und hilfreich bleiben.

ständig und es gibt nicht genügend Angebote, damit Betroffene das erhalten, worauf sie Anspruch haben. Ein weiteres Problem ist, dass viele vulnerable junge Menschen die Unterstützung durch Sozialarbeiter ablehnen.

Junge Pflegende benötigen Orte, an denen ihre Probleme verstanden werden und sie positive Interaktionen und Beziehungen erleben können, die ihnen zu Hause oder mit Gleichaltrigen fehlen. Zudem sollte sichergestellt sein, dass sie in Hinblick auf ihre Ausbildungschancen und ihre finanzielle Absicherung nicht benachteiligt werden.

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.

Unterstützungsangebote müssen bedürfnisorientiert, ausreichend und nachhaltig finanziert sein, auch um die körperliche und psychische Gesundheit pflegender Kinder und Jugendlicher zu schützen. Ihre Familien müssen ihren Bedürfnissen entsprechend unterstützt werden, damit die Kinder und Jugendlichen gar nicht erst zu pflegenden Angehörigen werden. Auch daher ist es wichtig, immer die ganze Familie zu betrachten (Whole-Family-Approach). In diesem Sinne

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

müssen Unterstützungsdienste für Kinder und Erwachsene zusammenarbeiten.

Ein weiterer wichtiger Handlungsbereich ist der Zugang zu Bildung und Ausbildung für Young Carers. Wir möchten, dass sie in Großbritannien in den Schulen

routinemäßig identifiziert werden. Außerdem brauchen sie individuelle Unterstützung beim Übergang in weiterführende Ausbildungen und in die Berufstätigkeit.

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

Impulse

In dieser Rubrik werden nationale und internationale Unterstützungsprojekte für Kinder und Jugendliche mit kranken, behinderten und pflegebedürftigen Familienangehörigen vorgestellt. Bisher gibt es in Deutschland wenige Angebote mit dem Fokus auf pflegende Kinder und Jugendliche. Die vorgestellten Hilfsangebote können Impulse für die weitere Entwicklung von Angeboten für junge Pflegende geben.

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 unersetzblich!?, 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

Im Jahr 2012 startete das Projekt superhands der Johanniter Österreich. Die Ziele des Projekts sind es, pflegende Kinder und Jugendliche zu ermutigen, Hilfe zu suchen und zu nutzen, und in der Öffentlichkeit ein größeres Bewusstsein für Betroffene zu schaffen.

Die Internetplattform superhands.at bietet Informationen zum Thema Pflege und Hilfe an. Dazu gehören praktische Tipps für den Pflegealltag und bei Notfällen sowie Informationen, zum Beispiel zu rechtlichen Fragen und zu Krankheiten – aber auch Ideen für die Freizeit. Sie können außerdem anonym über eine kostenlose Hotline oder eine Onlineberatung ihre Fragen und Probleme besprechen.

Ziel ist es auch, Mitschüler, Lehrkräfte, Sozialarbeiter, Ärzte, Pflegedienstleister und andere Personengruppen, die mit jungen Pflegenden Kontakt haben, zu sensibilisieren. So kann das Projekt auch dazu beitragen, dass die Kinder und Jugendlichen häufiger als pflegende Angehörige identifiziert werden. Durch Presse- und Medienarbeit, zum Beispiel auch über Social-Media-Formate, sollen Betroffene über die Angebote von superhands informiert sowie Akteure und Multiplikatoren auf dieses Thema aufmerksam gemacht werden.

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 ist eine der größten Interessenvertretungen für pflegende Angehörige in Großbritannien und richtet sich mit speziellen Informations- und Unterstützungsangeboten auch an junge Pflegende. Im Jahr 2015 starteten die beiden Online-Communities Babble und Matter für pflegende Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren beziehungsweise im Alter von 16 bis 25 Jahren. Sie können sich dort in einem geschützten Raum austauschen, informieren sowie Rat und Hilfe erhalten. Ein Online-Team beantwortet Fragen direkt per E-Mail oder Chat. Ziel des Carers Trusts ist es, dass die Online-Plattformen geschützt genutzt werden können, Spaß machen und die jungen Pflegenden unterstützen – also „safe, fun and supportive“ sind.

Das Layout ist altersgerecht als modernes Social-Media-Format gestaltet und für Smartphones und Tablets optimiert. Die Kinder und Jugendlichen können chatten, ihre Fragen stellen oder sich im Forum beteiligen, wenn sie über einen Internetzugang verfügen.

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

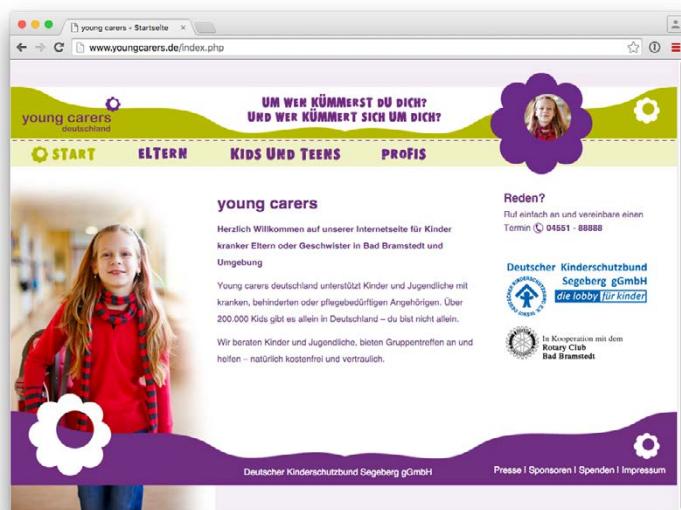
Hilfe für Kinder und Jugendliche mit kranken Familienangehörigen: young carers deutschland

Nach englischem Vorbild wurde im Jahr 2010 das Projekt young carers deutschland als Modellprojekt durch den Rotary Club Bad Bramstedt ins Leben gerufen⁶. 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.

Es ist eines der wenigen Projekte in Deutschland, das Kindern, Jugendlichen und ihren Familien krankheitsübergreifend Hilfe anbietet, das heißt kein spezifisches Angebot für Kinder krebskranker oder psychisch kranker Eltern ist. Ziel ist es, den Kindern und Jugendlichen bei der Stressbewältigung zu helfen, sie zu Krankheit und Pflege zu informieren und zu beraten, ihre individuellen Fähigkeiten zu fördern und ihnen altersgerechte Aktivitäten zu ermöglichen. Die Projektarbeit umfasst Vernetzungs- und

Öffentlichkeitsarbeit, Elternarbeit und ein Gruppenangebot für Kinder und Jugendliche.

Seit 2013 ist der Kinderschutzbund Bad Segeberg Träger von young carers deutschland. Bisher wird das Angebot ausschließlich aus Spenden und Mitteln des Kinderschutzbundes getragen – langfristig ist die Finanzierung bisher nicht gesichert.



Weitere Informationen

↗ www.youngcarers.de

⁶ Das Konzept und das Modellprojekt werden in folgender Publikation ausführlich dargestellt: Großmann, Nora (2015). Young Carers – Kinder kranker Eltern. Bedarfserhebung, Entwicklung, Umsetzung und Evaluation eines Präventionsangebotes. Dissertation. Europa-Universität Flensburg.

Beratung für Jugendliche mit Pflegeverantwortung: echt unersetztlich!?

Das Beratungsangebot Pflege in Not richtet sich an Betroffene bei Konflikten und Gewalt in der Pflege älterer Menschen. Seit dem Herbst 2016 gibt es hier einen Bereich speziell für Jugendliche mit Pflegeverantwortung: echt unersetztlich! Zielgruppe sind junge Menschen im Alter von 12 bis 25 Jahren.

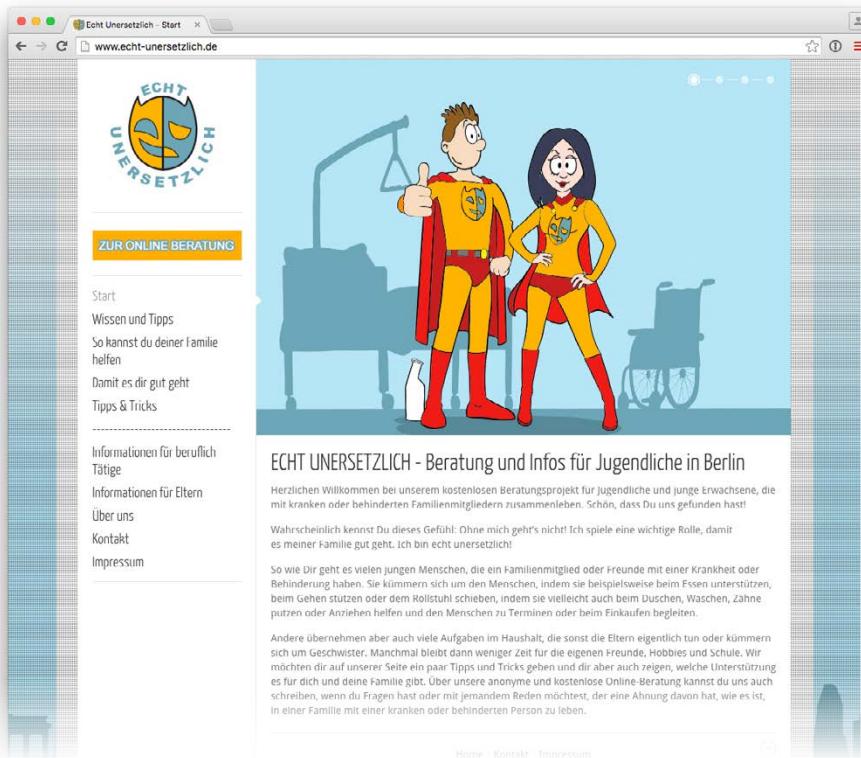
Neben dem Beratungsangebot und einem Forum werden auf der Webseite Informationen für Heranwachsende, aber auch Eltern und andere Akteure, zum Beispiel aus der Pflege, angeboten. Ziel ist es, Betroffene durch die Vermittlung von Hilfe zu entlasten. Pflege in Not bietet außerdem

Familiengespräche und Mediation an. Durch Öffentlichkeitsarbeit wollen die Betreiber der Seite zudem mehr Aufmerksamkeit für junge Pflegende schaffen.

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

Weitere Informationen

↗ www.echt-unersetztlich.de



The screenshot shows a web browser window for 'Echt Unersetztlich - Start' at www.echt-unersetztlich.de. The page features a logo with a blue and yellow shield-like shape and the text 'ECHT UNERSETZLICH'. A large, colorful illustration of a superhero couple in red and yellow stands in the center. The man is pointing towards the left. The page content includes a welcome message for young people with family care responsibilities, a brief description of the service, and a call to action to contact them. The navigation menu on the left includes links for 'ZUR ONLINE BERATUNG', 'Start', 'Wissen und Tipps', 'So kannst du deiner Familie helfen', 'Damit es dir gut geht', 'Tipps & Tricks', 'Informationen für beruflich Tätige', 'Informationen für Eltern', 'Über uns', 'Kontakt', and 'Impressum'.

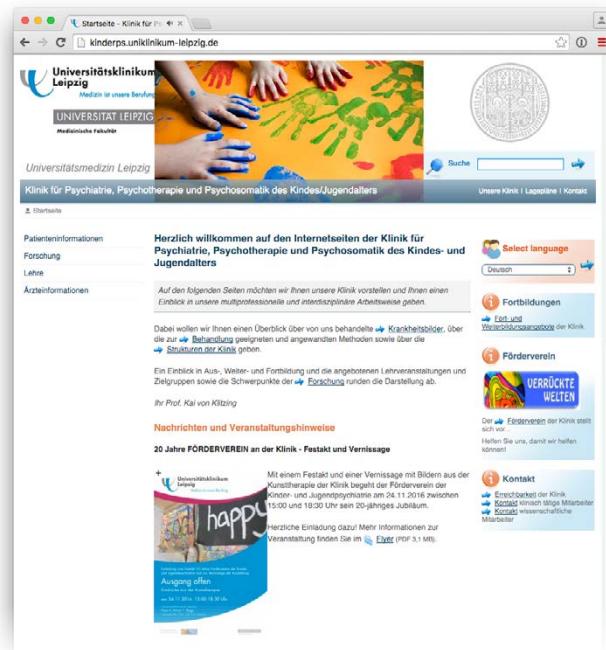
Psychosoziale Beratung für (krebs-)kranke Eltern und ihre Kinder: COSIP-Konzept

Wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt ist, stellt dies für die ganze Familie eine große Herausforderung dar. Viele Kinder und Jugendliche lassen sich ihre Sorgen nicht anmerken. Eltern sind verunsichert, wie sie mit ihnen darüber sprechen sollen. Eine psychosoziale Beratung der Familie kann bei der Bewältigung helfen und psychischen Langzeitfolgen vorbeugen.

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 weiterentwickelt⁷.

Krebspatienten mit minderjährigen Kindern sollen gezielt als Eltern unterstützt werden. Die Familien werden bestärkt, miteinander über die Krankheit und Probleme zu sprechen. Die Kinder sollen altersgerecht über die Krebserkrankung informiert und

ermutigt werden, Fragen zu stellen und ihre Gedanken zu äußern. Diese Prävention soll verhindern, dass sie sich zurückziehen, Probleme in der Schule bekommen und langfristig psychische Probleme entwickeln.



Weitere Informationen

- ↗ kinderps.uniklinikum-leipzig.de > Patienteninformationen > Spezialsprechstunden > Familiensprechstunde für Kinder schwer erkrankter Eltern

Informationen zum Verbundprojekt:

- ↗ www.verbund-kinder-krebskranker-eltern.de

⁷ Das COSIP-Konzept wird in der Publikation „Kinder krebskranker Eltern: Manual zur kindzentrierten Familienberatung nach dem COSIP-Konzept“ (2014) von Georg Romer, Corinna Bergelt und Birgit Möller ausführlich dargestellt. Prof. Georg Romer diskutiert zudem in der Rubrik Reflexion in diesem ZQP-Report die psychischen Belastungen für junge Pflegende und ihre Bewältigung.

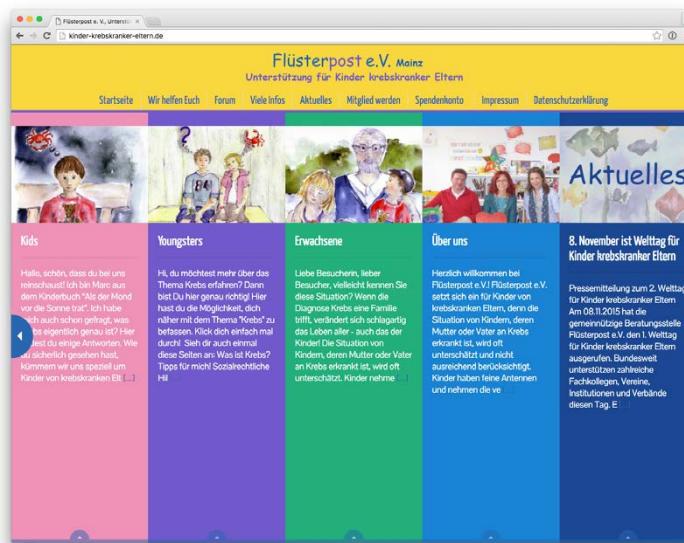
Hilfe für Familien, über Krebs zu sprechen: Flüsterpost

Für Eltern ist es häufig sehr schwierig, mit ihren Kindern über eine Krebserkrankung zu sprechen. Kinder können häufig besser mit der Belastung umgehen, wenn sie über die Krankheitssituation informiert werden und über ihre Sorgen sprechen können. Der Verein Flüsterpost e.V. in Mainz unterstützt bundesweit Kinder krebskranker Eltern mit Beratung und Information zu schweren Krebserkrankungen. Er hilft Eltern und Bezugspersonen, mit ihren Kindern zu reden, und setzt sich außerdem dafür ein, dass medizinisches Personal geschult wird und Multiplikatoren sensibilisiert werden.

Der Verein bietet Informationen in seiner Beratungsstelle, per Post oder auf seiner Webseite an. Die Inhalte der Webseite sind je nach Zielgruppe aufbereitet: Kinder, Jugendliche und Eltern werden jeweils unterschiedlich angesprochen. Betroffene können sich auf der Webseite in einem Forum austauschen oder Rat einholen. Die Beratung und Begleitung erfolgt auch per E-Mail, Post, persönlich zu Hause oder in der Beratungsstelle. Dort gibt es außerdem spiel- und musikpädagogische Gruppenangebote und einen Elternstammtisch. Zudem ist der Verein über

Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit aktiv, zum Beispiel über Informationsabende, Vorträge, Fortbildungen und Lesungen.

Aufbauend auf ein studentisches Projekt an der Georg-Simon-Ohm-Hochschule Nürnberg, wurde der Verein im Jahr 2003 gegründet. Seit 2006 gibt es unter Leitung



einer Sozialpädagogin die Beratungsstelle in Mainz. Flüsterpost finanziert sich vor allem aus Spenden und Mitgliedsbeiträgen, aber auch aus Zuwendungen von Sponsoren und Fördergeldern. Eine langfristige Finanzierung ist nicht gesichert.

Weitere Informationen

↗ www.kinder-krebskranker-eltern.de

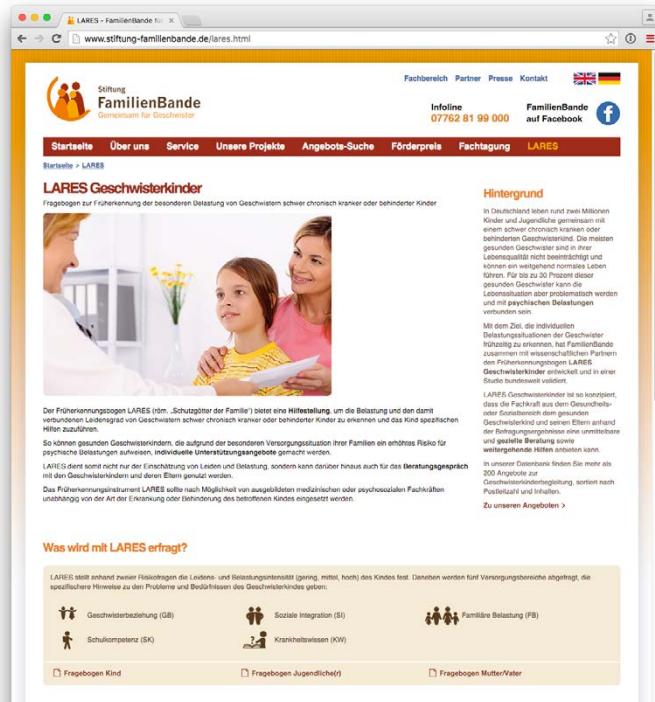
Hilfe für Geschwister behinderter und kranker Kinder: Stiftung FamilienBande

Etwa zwei Millionen Kinder und Jugendliche leben mit einem schwerkranken oder behinderten Geschwisterkind in der Familie zusammen. Die Stiftung Familienbande will insbesondere die gesunden Kinder in der Familie bei der Bewältigung dieser Situation unterstützen. Sie hat zum Ziel, die Öffentlichkeit für die Probleme der Geschwisterkinder zu sensibilisieren und über Hilfsangebote zu informieren. Sie setzt sich dafür ein, dass der Unterstützungsbedarf Betroffener früh erkannt wird und sie notwendige Hilfe erhalten.

Auf der Webseite der Stiftung können Betroffene in einer Datenbank nach Angeboten zur Information und Beratung, Betreuung, Entlastung und Freizeitgestaltung betroffener Geschwisterkinder und ihrer Familien suchen. Einrichtungen können ihre Angebote dort registrieren. Zudem ist die Stiftung über eine Hotline erreichbar. Auf der Webseite sind Informationen und interaktive Angebote zu finden, zum Beispiel Zeichnungen, Fotos oder Videos von Betroffenen.

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.



The screenshot shows the homepage of the LARES tool at www.stiftung-familienbande.de/lares.html. The top navigation bar includes links for Fachbereich, Partner, Presse, Kontakt, Infoline (07762 81 99 000), and a Facebook link. The main content area features a banner for 'LARES Geschwisterkinder' with a photo of a family. To the right, there is a 'Hintergrund' section with text about the prevalence of children with disabilities in families and the purpose of LARES. Below this is a detailed description of the LARES tool, including its goal of identifying stress in healthy siblings, its use in medical and social work, and its survey components. At the bottom, there is a section for 'Was wird mit LARES erfragt?' (What is asked with LARES) with a table showing survey items for children, adolescents, and parents.

Fragebogen	Inhalt
Fragebogen Kind	Geschwisterbeziehung (GB), Schulkompetenz (SK), Krankheitserleben (KE)
Fragebogen Jugendliche(r)	Soziale Integration (SI)
Fragebogen Mutter/Vater	Familiäre Belastung (FB)

Weitere Informationen

↗ www.stiftung-familienbande.de

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.

Wissenswertes wird größtenteils durch Videos und Fotos sowie andere interaktive beziehungsweise spielerische Inhalte übermittelt. So gab es bis Anfang 2016 einen Wettbewerb, mithilfe dessen nach kreativen Ideen gesucht wurde, um das Leben von Demenzkranken zu verbessern. Darüber hinaus können Besucher der Webseite ihr Gedächtnis in einem Quiz testen.

Auch Pädagogen können sich hier informieren. Neben Lehrmaterialien, um Schülern das Thema Demenz nahezubringen, wird ihnen beispielsweise ein Praxishandbuch empfohlen. Es gibt Filmtipps

sowie Hinweise auf andere pädagogische Projekte.

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

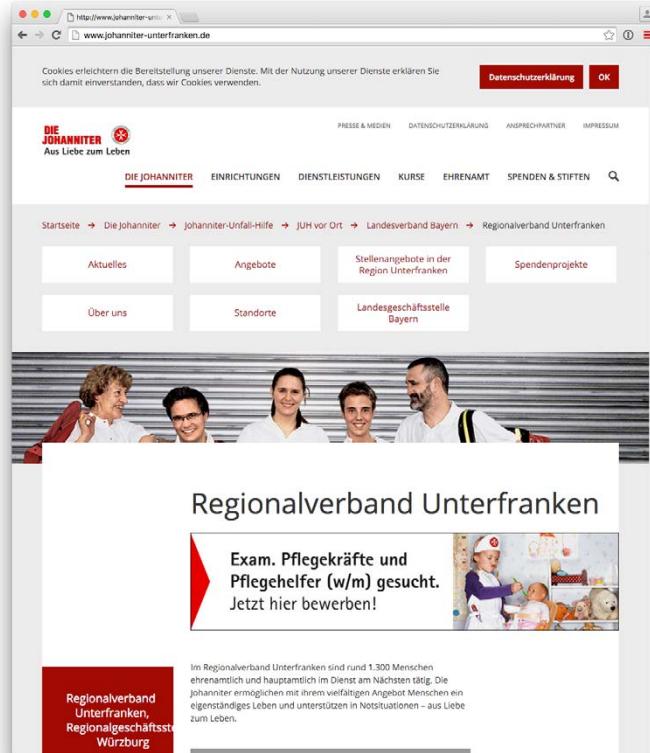
↗ www.alzheimerandyou.de

Telefonische Beratung mit Unterstützer- netzwerk: 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.

Zentrales Element des Hilfsangebots wird eine Telefon-Hotline sein, an die sich Betroffene wenden können. Hier erhalten sie Rat und Unterstützung. Ehrenamtliche Mitarbeiter der Johanniter bieten telefonische Hilfe an oder vermitteln andere Ansprechpartner vor Ort. Die Webseite bietet Informationen zum Thema Pflege sowie zu verschiedenen Erkrankungen und praktische Tipps für die Pflege an.

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.

Zunächst werden die Möglichkeiten der Familienpflege erörtert. Dem folgt eine Darstellung des Potenzials von Maßnahmen in der Schule, um Betroffene zu identifizieren und zu unterstützen. Schließlich werden verschiedene psychische Auswirkungen von Pflege sowie Bewältigungsmöglichkeiten betrachtet.

Möglichkeiten der Familiengesundheitspflege

Wilfried Schnepp

Kernaussagen

- Krankheit und Pflegebedürftigkeit können jeden Menschen zu jeder Zeit treffen, auch Familien mit Kindern und Jugendlichen.
- Alle Familienmitglieder erbringen hohe Anpassungsleistungen bei der Bewältigung von Krankheit und Pflegebedürftigkeit, das gilt auch für Kinder und Jugendliche.
- 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

Krankheit und Pflegebedürftigkeit können jeden Menschen zu jeder Zeit treffen, auch Familien mit Kindern. Sie stellen die betroffene Familie vor große Aufgaben: Sie muss die Krankheit und Pflegebedürftigkeit bewältigen und ihnen einen Platz im Leben der Familie geben – das erfordert enorme Anpassungsleistung, auch von den Kindern und Jugendlichen dieser Familie.

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 & Schnepf 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 Verbundenheit, weil es zum Beispiel die Mutter, der Großvater oder der chronisch kranke Bruder ist, die sie lieben.

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

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.

Es ist weder möglich noch wünschenswert, Kinder und Jugendliche bei der Krankheitsbewältigung und Pflege eines Familienmitgliedes auszuschließen.

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

freier Zeit. Häufig haben sie niemanden, mit dem sie über ihre Situation sprechen können. Auch für Eltern ist die Situation sehr belastend. Sie müssen einerseits ihre Erkrankung und andererseits den Familienalltag bewältigen. Hilfsangebote sollten den Bedürfnissen aller Familienmitglieder entsprechen und die Familie unterstützen, ihren Alltag und über ihre Angelegenheiten selbst zu bestimmen. Eine familienorientierte Perspektive ist bei Hilfsangeboten unverzichtbar (Metzing 2007).

Ein erstes in Deutschland durchgeführtes Hilfsangebot, das Young-Carers-Projekt Supakids, bezog sich auf diese Bedürfnisse und enthielt verschiedene Module wie Gesprächsangebote, Unterstützung für Kinder bei den Hausaufgaben und Unterstützung für Eltern bei der Krankheitsbewältigung. Die wissenschaftliche Evaluation des Projekts zeigte, dass sowohl Kinder als auch Eltern das Projekt als hilfreich und als geschützten Ort erlebten, wo sie sein konnten, wie sie sind. Es tat ihnen gut, auf andere Menschen mit ähnlichen Erfahrungen zu treffen und sich mit Fragen immer an jemanden wenden zu können (große Schlarmann, Metzing & Schnepp, 2011). Auch wenn dieses Hilfsangebot zu positiven Ergebnissen führte, so war es lokal begrenzt und als Forschungsprojekt nicht regelfinanziert. Insgesamt scheint es schwierig zu sein, familienbezogene Interventionen dieser Art durch Leistungsträger wie beispielsweise die Kranken- und Pflegeversicherungen oder Jugendämter zu finanzieren. Dies führt zu der Frage, ob und wie professionelle Dienste der Regelversorgung zur Unterstützung von Familien mit Kindern und Jugendlichen als

pflegende Angehörige genutzt werden können.

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).

Ambulante Pflegedienste wissen meist nicht, ob es Kinder und Jugendliche in den Familien gibt und wie sie in die Pflege involviert sind.

Dies hat mit dem Selbstverständnis der ambulanten Pflegedienste in Deutschland zu tun, die ihre Leistungen in dem begrenzten Rahmen erbringen, der sich durch die Pflegeversicherung ergibt (Büscher et al. 2007). Die Leistungen beziehen sich vor allem auf eingeschränkte körperliche Funktionen und deren Kompensation. Interventionen wie Gesprächsangebote und die Schulaufgabenhilfe des Young-Carers-Projekts wären im Sinne der Pflegeversicherung keine finanzierbaren Leistungen. Ambulante Pflegedienste würden selbst dann, wenn sie pflegende Kinder und Jugendliche identifiziert hätten, kaum in der Lage sein, diese Leistungen anzu bieten beziehungsweise abzurechnen.

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.

Die von der WHO konzipierte zentrale neue Rolle für professionell Pflegende und Hebammen zielt auf eine familienorientierte und gemeindenahe primäre Gesundheitsversorgung ab. Familiengesundheitspfleger sind Fachkräfte für Gesundheit, die pflegerische Aufgaben übernehmen und erheblich zur Gesundheitsversorgung und Prävention beitragen können. Sie sollen Einzelne und ihre Familien zum eigenständigen Handeln für ihre Gesundheit befähigen, zwischen ihnen und Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitsbereiches vermitteln und als Fürsprecher von bevölkerungsbezogenen Maßnahmen zum Thema Gesundheit auftreten. Das pflegerische Handeln ist auf die gesamte Lebensspanne der Menschen ausgerichtet und umfasst

die Gesundheitsförderung, die Prävention, die Rehabilitation und die pflegerische Versorgung sowie die Betreuung in der finalen Lebensphase. Zielgruppe ist die Bevölkerung als Ganzes, unabhängig von der Familien- oder Lebenssituation des Einzelnen. Für die WHO nehmen Familiengesundheitspfleger, zusammen mit den Hausärzten, eine Schlüsselrolle bei der Verbesserung der Gesundheitsversorgung ein (Eberl & Schnepf 2006).

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 & Schnepf

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

Ambulante Pflegedienste müssten eine familienorientierte Perspektive entwickeln und über Interventionsmaßnahmen des Family Nursing verfügen.

werden. Allen politischen Akteuren und den Anbietern von Gesundheits- und Pflegeleistungen sollte es ein besonderes Anliegen sein, nach Wegen zu suchen, diese Familien entsprechend zu unterstützen. Dabei gilt es nicht nur zu klären, wie Leistungen finanziert werden können, sondern auch, wie die Anbieter qualifiziert sein sollten. Die Familiengesundheitspflege hat die inhaltlichen

Voraussetzungen, um mit diesen Familien erfolgreich arbeiten zu können.

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 anzubieten.

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

Literatur

Büscher, A., Budroni, H., Hartenstein, A., Holle, B. & Vosseler, B. (2007). Auswirkungen von Vergütungsregelungen in der häuslichen Pflege. Pflege & Gesellschaft, 12 (4), 343-359.

Eberl, I. & Schnepp, W. (2006). Familiengesundheitspflege in Deutschland: Konsensfindung als Grundlage. Pflege, 4 (19), 234 -243.

große Schlaremann, J., Metzing, S. & Schnepp, W. (2011). Germany's first young carers project's impact on the children: relieving the entire family. A qualitative evaluation. Bentham Open, The Open Nursing Journal, 5, 86-95.

Krüger, C., Eberl, I. & Schnepp, W. (2012). Die WHO-Pilotstudie zur Family Health Nurse in Deutschland: Sichtweisen von Familien zur Familiengesundheitspflege – Eine qualitative Untersuchung. Pflege, 25(3), 175 -184.

Metzing-Blau, S. & Schnepp, W. (2008). Young carers in Germany: to live on as normal as possible – a grounded theory study. BMC Nursing, 7, 15. <http://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6955-7-15>.

Metzing, S. (2007). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege. Bern: Hans Huber.

Metzing, S., Schnepp, W., Hübner, B. & Büscher, A. (2006). Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein – Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Pflege & Gesellschaft, 11 (4), 351-373.

WHO Regional Office for Europe (2000). Die Familiengesundheitsschwester. Kontext, Rahmenkonzept und Curriculum. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

Zum Autor

Prof. Dr. Wilfried Schnepp leitet den Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenähe 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.
- Pflegeaufgaben können sich unterschiedlich auf das Leistungs- und Sozialverhalten in der Schule auswirken. Nicht alle pflegenden Kinder und Jugendlichen erleben negative schulische Auswirkungen. Aber es kann beispielsweise zu Schulabsentismus, mangelnder Konzentration, Leistungsverschlechterung oder Mobbing kommen.
- 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.
- Hilfen können niedrig angesetzt sein, indem Lehrkräfte beispielsweise ein „offenes Ohr“ haben, Verständnis zeigen und aufklären. Hilfe kann umfänglicher sein, indem weitere Berufsgruppen, wie Hausärzte, Psychologen, oder Mitarbeiter der Pflegedienste oder Jugendämter eingeschaltet 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

Kinder und Jugendliche verbringen einen Großteil des Tages in der Schule, die neben der Familie einen wichtigen Bezugspunkt im Leben junger Menschen darstellt. Schule gilt nicht nur als Lernort, sondern auch als sozialer Treffpunkt zum Austausch mit Gleichaltrigen. Aufgrund der Schulpflicht sind alle Kinder und Jugendlichen unter 18 Jahren in Deutschland gesetzlich verpflichtet, die Schule zu besuchen. Noch gibt es in Deutschland keine genauen Zahlen, aber ein Teil der Schüler übernimmt zu Hause pflegende Tätigkeiten. Über diese Kinder und Jugendlichen und ihre schulische Situation ist wenig bekannt. Anders sieht es in Großbritannien aus: Dort werden Schüler als pflegende Angehörige wahrgenommen und die Schule gilt als Ort der Identifizierung von Hilfebedarf und Initiierung für Unterstützung. Der folgende Einblick in die schulische Situation pflegender Kinder und Jugendlicher baut daher vor allem auf dem Wissen aus Großbritannien und Australien auf (Dearden & Becker 2002; Moore et al. 2006) und stellt Ergebnisse einer Studie aus Deutschland dar⁸.

Auswirkungen der Pflegeaufgaben in der Schule

Pflegende Schüler leben in unterschiedlichen Familienkonstellationen, sind mit unterschiedlichen Krankheits- beziehungsweise Beeinträchtigungsformen konfrontiert und übernehmen unterschiedliche Aufgaben.

So individuell wie ihre familiäre Situation ist auch ihre schulische Situation. Nicht alle pflegenden Schüler erleben Auswirkungen der Pflegetätigkeiten in der Schule. Bisher gibt es keine wissenschaftlichen Untersuchungen in Deutschland, ob und wie Pflegetätigkeiten die schulischen Leistungen und das Sozialverhalten beeinflussen. Einige Auswirkungen stehen jedoch in einem engen Zusammenhang mit Pflegetätigkeit.

In einer australischen Studie wurde deutlich, dass pflegende Kinder und Jugendliche durch die übernommene Verantwortung oft reifer als ihre Altersgenossen sind. Ihnen

ist bewusst, dass ein guter Schulabschluss die Voraussetzung für erfolgversprechende Perspektiven im Leben ist. Des Weiteren wurde nachgewiesen, dass pflegende Kinder und Jugendliche mitunter ein

höheres Maß an Empathie aufweisen als ihre gleichaltrigen Mitschüler. In der Schule zeigt sich dies beispielsweise in einem positiven Sozialverhalten (Moore et al. 2006).

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 ...“⁹.

⁸ Die Dissertation von Steffen Kaiser wird einen Einblick in die schulische Situation pflegender Jugendlicher in Deutschland sowie wahrgenommene positive Aspekte und Barrieren in der Schule geben. Die Ergebnisse werden voraussichtlich im Jahr 2017 veröffentlicht.

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

Wie dieses Zitat einer 15-jährigen Schülerin deutlich macht, kann die Konzentration in der Schule eingeschränkt sein. In diesem Beispiel stehen während der Schulzeit die Gedanken über die Situation der erkrankten Mutter im Vordergrund.

Solche Sorgen können sich negativ auf das schulische Lernen sowie die Leistungsfähigkeit auswirken. Ebenso können sie dazu führen, dass Schüler zu spät zum Unterricht kommen, diesen eher verlassen oder dass sie überhaupt nicht in der Schule erscheinen (Kaiser & Schulze 2014). Ein weiteres Problem in der Schule stellt Mobbing dar. Einerseits berichten pflegende Kinder und Jugendliche, dass sie aufgrund ihrer Situation zum Opfer von Mobbing werden. Andererseits ist bekannt, dass sie zu Hause angepasst sind, um den Verwandten keine Sorgen zu bereiten. In der Schule können sie dann ausagierendes Verhalten zeigen, indem sie beispielsweise andere Mitschüler mobben (Dearden & Becker 2002). Auch der Kontakt zu Mitschülern kann eingeschränkt sein, wenn sie sich in der Schule zurückziehen, sich nach dem Unterricht nicht mit Klassenkameraden treffen oder diese nicht nach Hause einladen.

Wie sich pflegende Tätigkeiten genau auf das Lernen und die Schule auswirken, kann nicht verallgemeinert werden. Einige pflegende Kinder und Jugendliche erleben spezifische Probleme, andere gar keine. Zu beachten

Pflegende Schüler haben neben den alterstypischen Schwierigkeiten eine zusätzliche Verantwortung zu tragen.

ist, dass auch andere Schüler – gerade in der Pubertät – Schwierigkeiten in der Schule haben. Viele pflegende Schüler haben jedoch neben den alters-typischen Schwierigkeiten eine zusätzliche Verantwortung zu tragen.

Schule als Ort der Identifizierung erkennen

In Großbritannien gibt es inzwischen über 350 Projekte für pflegende Kinder und Jugendliche (Becker 2007). Insgesamt sind dort schulische Problemlagen zurückgegangen (Dearden & Becker 2004). Neben der Arbeit mit pflegenden Kindern und Jugendlichen und ihren Familien ist es eine Aufgabe dieser Young-Carers-Projekte, Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit in Schulen zu leisten. Die

Sensibilisierung von pädagogischen Fachkräften ist wichtig, damit sie die Situation pflegender Schüler erkennen (Leu 2014). Die Identifizierung von pflegenden Schülern gestaltet sich jedoch schwierig, da diese aus Angst und Scham häufig nicht über ihre Situation

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

zu Hause sprechen. Vor diesem Hintergrund ist ein vertrauensvoller Austausch von Pädagogen mit Vertretern anderer Professionen, wie beispielsweise Mitarbeitern in Jugendämtern, Hausarztpraxen oder von Pflegediensten, sowie mit Kinder- und Jugendpsychologen wichtig. Ist die besondere Situation der Kinder und Jugendlichen in der Schule bekannt,

9 Das Zitat stammt aus einem Interview mit einer pflegenden Schülerin und ist Teil des Dissertationsprojekts von Steffen Kaiser.

sollte individuell geschaut werden, wo und inwieweit Unterstützung notwendig ist. Manchmal reicht es, ein „offenes Ohr“ für die Schüler zu haben und zu zeigen, dass jemand außerhalb der Familie da ist und die Sorgen und die Verantwortung wahrnimmt. Spezifische schulische Maßnahmen können etwa sein, dass die Kinder und Jugendlichen für eine gewisse Zeit individuelle Lehrpläne bekommen. Auch die Erlaubnis zur zeitweiligen Handynutzung kann helfen, Sorgen zu nehmen. Am Beispiel der Handynutzung wird auch sichtbar, wie wichtig die Betrachtung des Einzelfalls ist: Für manche pflegende Kinder und Jugendliche ist es eine große Entlastung zu wissen, dass sie im Notfall erreichbar sind. In anderen Fällen sollte die Schule als Schutzaum verstanden werden, in der eine Abgrenzung zur familiären Situation notwendig ist. Um die Schüler ganzheitlich zu unterstützen, ist ein offener Austausch zwischen den Berufsgruppen im Bildungs-, Sozial- und Gesundheitswesen erforderlich. Initiierte Maßnahmen können nur greifen, wenn alle Akteure informiert sind und abgestimmt kooperieren (Kaiser & Schulze 2015).

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

Der Schulbesuch ist nicht nur eine Pflicht, sondern auch ein Recht. Er liefert die Bildungs- und Sozialisationsgrundlage für das weitere Leben. Auch wenn pflegende Kinder und Jugendliche nicht per se negative Auswirkungen erleben, ist es wichtig, dass alle Berufsgruppen im Bildungs-, Sozial- wie auch Gesundheitswesen für die Situation dieser Schüler und Schülerinnen sensibilisiert sind. Die Unterstützung, die von der Schule geleistet wird, kann dabei in vielen

Fällen niedrigschwellig sein: Schon das Wissen und die Vermittlung weiterer Ansprechpartner kann eine Hilfe sein. Sind Vertreter weiterer Professionen Teil des familiären Hilfesystems, sollte ein regelmäßiger Austausch stattfinden. Damit pflegende Kinder und

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

Jugendliche in der Schule über ihre Situation sprechen, muss Vertrauen zu Lehrkräften und Schulsozialarbeitern auf- und ausgebaut werden. Viele Kinder und Jugendliche sehen

ihre Situation nicht als etwas Schwieriges oder Belastendes an, weshalb eine empathische und vertrauensvolle Unterstützung wichtig ist. Wenn für Schüler allerdings Schwierigkeiten entstehen, ist die Verantwortung aller im Bildungswesen Tätigen gefordert. Dazu muss eine fachrichtungsübergreifende

Zusammenarbeit von Pädagogen mit Medizinern, Psychologen sowie Pflegekräften erfolgen. Bildungserfolge und Lebensperspektiven für pflegende Kinder und Jugendliche können jeweils durch eine abgestimmte interdisziplinäre Kooperation etwa von Schulamt und Jugendamt vor Ort ermöglicht werden.

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.

Dearden, C. & Becker, S. (2002). *Young Carers and Education*. London: Carers UK.

Dearden, C. & Becker, S. (2004). *Young carers in the UK: The 2004 report*. London: Carers UK.

Kaiser, S. & Schulze, G.C. (2015). Between Inclusion and Participation: Young Carers Who Are Absent from School. *Journal of Cognitive Education and Psychology*, 14 (3), 314-328.

Kaiser, S. & Schulze, G.C. (2014). Pflegerische Tätigkeiten in der Familie – eine mögliche Ursache für Schulabsentismus bei Kindern und Jugendlichen. *Zeitschrift für Heilpädagogik* (9), 332-346.

Leu, A. (2014). Identifikation pflegender Schülerinnen und Schüler – eine neue Herausforderung für die Bildungsinstitutionen in der Schweiz? *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 20 (9), 43-49.

Moore, T., Morrow, R., McArthur, M., Noble-Carr, D. & Gray, J. (2006). *Reading, writing and responsibility: Young Carers and Education*: Institute of Child Protection Studies.

Zu den Autoren

Prof. Dr. Gisela C. Schulze, Professorin für Allgemeine Sonder- und Rehabilitationspädagogik, Leiterin des Forschungsbereiches Rehabilitation und Health Care im Ambulatorium für Rehabilitation an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg. Sie forscht seit über 15 Jahren zu schulabsentem und schulaversivem Verhalten von Kindern und Jugendlichen.



Steffen Kaiser, wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, schrieb seine Masterarbeit 2013 zum Thema Zusammenarbeit von Berufsgruppen im Bildungs-, Sozial- und Gesundheitswesen bei pflegenden und schulabsenten Kindern und Jugendlichen. Aktuell promoviert er zur schulischen Situation pflegender Jugendlicher und führt dazu unter anderem Interviews mit Jugendlichen, ihren Eltern und Lehrkräften. Er ist Mitglied in der AG „Junge Menschen mit Pflegeverantwortung“ bei wir pflegen e.V.

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.
- Konzepte psychosozialer Unterstützungsangebote sollten Eltern unterstützen, den Alltag und die Krankheit zu bewältigen und sensibler für die Bedürfnisse ihrer Kinder zu werden. Sie sollten Kinder vor überlastender Verantwortung in der Pflege schützen, ihre Gefühle anerkennen und altersgerechte Sozialkontakte fördern. Zudem sollten sie eine offene Kommunikation in der Familie über Gefühle, Familienleben, Krankheit und Pflege erleichtern.
- 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.

Einführung

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 eingebunden 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. Bezugnehmend auf den wissenschaftlichen Diskurs zu den komplementären Themen Kinder als pflegende Angehörige (Young Carers)¹⁰ und Kinder kranker Eltern¹¹ 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 (assoziierte Risikofaktoren)?

- Welche Faktoren können eine positive seelische Bewältigung der Belastungen begünstigen und das Risiko für seelische Gesundheitsprobleme verringern (assoziierte protektive Faktoren)?
- Welche Ziele lassen sich hieraus für sinnvolle Konzepte zur psychosozialen Unterstützung pflegender Kinder ableiten?

Kinder körperlich oder psychisch kranker Eltern haben ein erhöhtes Risiko, seelische Gesundheitsprobleme zu entwickeln

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 Feinfühligkeit und emotionale Verfügbarkeit für kindliche Bedürfnisse, die verstärkte Bedürftigkeit der Eltern nach Zuwendung sowie ihre

10 Für eine Übersicht siehe Metzing & Schnepf 2007

11 Deutschsprachige Standardwerke hierzu: Romer & Haagen 2007 (körperlich kranke Eltern), Wiegand-Grefe, Mattejat & Lenz 2011 (psychisch kranke Eltern)

fehlende Unterstützung des Kindes bei einer altersgerechten Alltagsbewältigung. Pflegende Kinder werden durch die Fürsorgeverantwortung, die sie für einen pflegebedürftigen Elternteil übernehmen, parentifiziert. Das entspricht einer (teilweisen) Rollenumkehr zwischen Eltern und Kind. Durch diese Parentifizierung wird die Loyalitätsbindung des Kindes an die Familie erheblich verstärkt. Sie kann zu einer nachhaltigen Hemmung von Ablösungs- und Autonomiewünschen führen, die mit erheblichen Schuldgefühlen einhergehen können.

In welchem Maße solch 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 und ihr Risiko, psychische Gesundheitsprobleme zu entwickeln, erhöht sich. Diese äußern sich

meist durch depressive Symptome, Ängste, psychosomatische Beschwerden oder Schulprobleme. In diesen Fällen werden meist die Eltern ihrer Fürsorgeverantwortung für das Kind nicht gerecht – insbesondere indem sie vermeiden oder verhindern, dass professionelle Hilfen (Jugendamt, Pflegedienste etc.) in Anspruch genommen werden. Damit verknüpft ist häufig die negative Erfahrung, dass die altersgerechte Freizeitgestaltung mit Gleichaltrigen fehlt. Zudem wird von betroffenen Kindern die Überschreitung von Schamgrenzen als besonders belastend beschrieben, vor allem wenn sie in die Intimpflege eingebunden werden.

Risikofaktoren und -konstellationen

Aus Studien ist bekannt, dass insbesondere soziale Isolation pflegende Kinder stark belastet. Ehemals Betroffene berichten häufig, dass sie über viele Jahre nie mit jemandem über ihre Situation sprechen konnten, kaum oder gar keine Zeit für Freunde hatten und sich zunehmend innerlich zurückgezogen haben. Dieses Schweigen entsteht typischerweise aus der Angst, dass die Familie durch Dritte auseinandergerissen werden könnte. Nicht selten wird den Kindern von ihren Eltern auch ein Redeverbot erteilt.

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

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

Interviewstudien mit Betroffenen haben wiederholt gezeigt, dass ein Großteil pflegender Kinder sich selbst als psychisch stark und kompetent erlebt. Diese psychische Widerstandskraft wird auch Resilienz genannt. Sie hängt neben individuellen Persönlichkeitsmerkmalen des Kindes wesentlich von familiären Schutzfaktoren ab. Eine der wichtigsten Erfahrungen ist, dass Probleme und Schwierigkeiten mit einer zuverlässigen erwachsenen Vertrauensperson geteilt werden können. Eine bedeutsame Rolle spielt zudem, welches Modell der Krankheitsverarbeitung und Lebensbewältigung die Eltern dem Kind vorleben. Setzen sie sich mit ihren Ängsten und

Eine depressive Verarbeitung der Situation durch die Eltern sowie ein dysfunktionaler Umgang mit Gefühlen in der Familie wirken sich ungünstig auf die Kinder aus.

mit der Trauer über die verlorengegangene Vitalität oder körperliche Integrität bewusst auseinander und sprechen offen darüber, gelingt den Kindern die seelische Bewältigung besser. Günstig wirkt sich zudem aus, wenn Teile des Familienlebens aufrecht-

erhalten werden, die nicht durch Krankheit und Pflegebedürftigkeit überschattet sind. 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

Eine der wichtigsten Erfahrungen ist, dass Probleme mit einer zuverlässigen erwachsenen Vertrauensperson geteilt werden können.

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 demnach¹²:

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 außерfamiliäre Sozialkontakte

All diese Ziele lassen sich in bestehende psychosoziale Unterstützungsangebote, von der ambulanten Beratung bis zur aufsuchenden Familienhilfe, integrieren. Viele Familien nehmen jedoch professionelle Hilfsangebote nicht wahr, weil die Situation aus ihrer Sicht nicht als Problem nach außen dringen soll. Betroffene Kinder im Sinne der Enttabuisierung des Themas und der Anerkennung ihrer Nöte zu erreichen, ist aus diesem Grund vordringlich. Hier scheinen insbesondere schulbasierte und mediengestützte Aufklärungskampagnen sowie internetbasierte Hilfsangebote und Online-Foren angemessen und zukunftsweisend.

Literatur

Metzing, S. & Schnepp, W. (2007). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: wie sich pflegerische Hilfen auf ihr Leben auswirken können. Eine internationale Literaturstudie (1990–2006). *Pflege*, 20 (6), 331-336.

Romer, G. & Haagen, M. (2007). Kinder körperlich kranker Eltern. Göttingen: Hogrefe.

Wiegand-Grefe, S., Mattejat, F., Lenz, A. (Hrsg.) (2011). Kinder mit psychisch kranken Eltern. Klinik und Forschung. Verlag Vandenhoeck und Ruprecht.

Zum Autor

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



Schlussbetrachtung

Pflege ist ein Thema, das für immer mehr Menschen relevant wird und alle Generationen betrifft. Pflegende Angehörige – in der Regel Partner und erwachsene Kinder – sind die wichtigste Säule bei der Versorgung pflegebedürftiger Menschen. Weitgehend unbekannt ist, dass auch Kinder und Jugendliche Familienangehörige pflegen oder bei deren Pflege helfen.

Der vorliegende Report gibt einen multiperspektivischen Einblick in den aktuellen Wissensstand zum Thema Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Grundlage sind aktuelle Daten, wissenschaftliche Fachbeiträge, Erfahrungsberichte von Akteuren und Betroffenen sowie ausgewählte Praxisbeispiele zur Unterstützung junger Pflegender.

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.

→ Pflege und Pflegebedürftigkeit betrifft die ganze Familie und alle Generationen. Eine Befragung des ZQP unter Jugendlichen zwischen 12 und 17 Jahren hat ergeben, dass knapp 30 Prozent von ihnen bereits Erfahrung mit Pflege- und Hilfebedürftigkeit in ihrem familiären Umfeld gemacht haben. Etwa fünf Prozent der Befragten leisten regelmäßig beträchtliche Unterstützung für ihren hilfe- oder pflegebedürftigen Angehörigen: Sie erledigen eigenverantwortlich Dinge, die im Haushalt

anfallen, oder betreuen täglich Geschwister. Ihren pflegebedürftigen Familienmitgliedern helfen sie beispielsweise bei der Körperpflege, beim Toilettengang oder bei der Einnahme von Medikamenten.

→ Zu den Bedarfen und Belastungen von pflegenden Kindern und Jugendlichen gibt es bisher große Forschungslücken. Vorliegende Daten geben Hinweise darauf, dass überlastende Pflegesituationen zu gesundheitlichen und schulischen Problemen führen und es erschweren, Freundschaften zu pflegen und dem Alter entsprechenden Interessen nachzugehen. Langfristig können chronische körperliche und psychische Erkrankungen, soziale Isolation und schlechtere Chancen auf dem Bildungsmarkt die Folge sein. Eine Überforderung kann die betroffenen Jugendlichen bei der Berufsausbildung und dem erfolgreichen Beginn einer Erwerbstätigkeit benachteiligen. Kindheit beziehungsweise Jugend und Pflege altersgerecht zu vereinbaren, ist daher eine große Herausforderung.

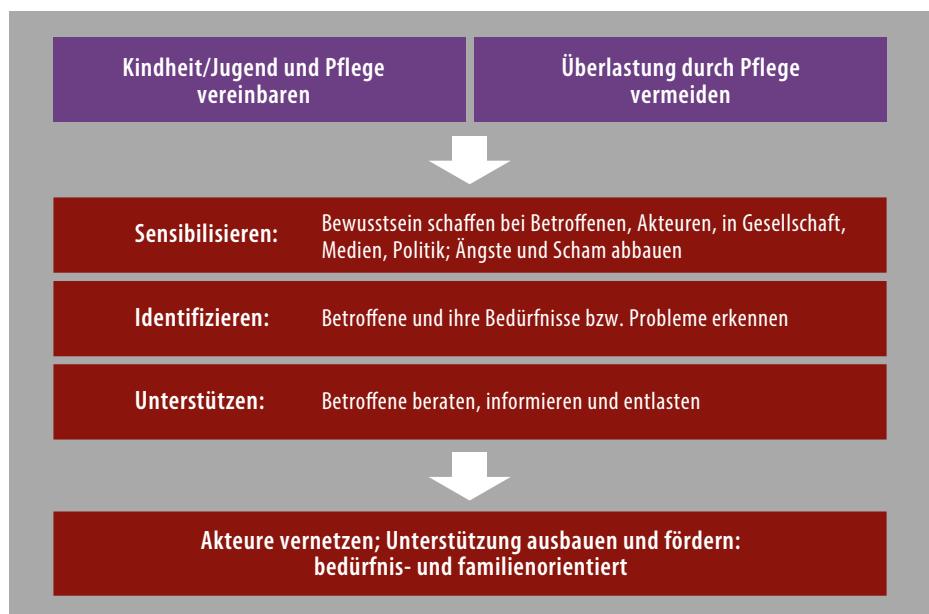
→ Um pflegenden Kindern und Jugendlichen angemessene Unterstützung anbieten zu können, ist ihre Identifikation als solche ein wichtiger Schritt. Allerdings bleiben die Kinder und Jugendlichen häufig unerkannt – und sehen sich selbst oft nicht als Pflegende an. Dies ist dann problematisch, wenn eigentlich Hilfe nötig wäre. Öffentlichkeit, Politik und Akteure – insbesondere Berufsgruppen, die in regelmäßigem Kontakt zu Kindern und Jugendlichen stehen – sollten durch gezielte Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit für diese

Heranwachsenden sensibilisiert werden. Eine gelingende Vernetzung der Akteure aus dem medizinisch-pflegerischen, dem pädagogischen und dem sozialen Bereich sowie von Behörden und Kranken- beziehungsweise Pflegeversicherungen kann dazu beitragen, dass pflegende Kinder und Jugendliche angesprochen und ihnen und ihren Familien geholfen werden kann. Zu den wichtigsten Berufsgruppen und Institutionen, die Kinder- und Jugendliche in ihrer Situation als pflegende Angehörige unterstützen können, gehören Lehrer, Haus- und Kinderärzte, Pflegedienstleister sowie soziale Einrichtungen, Stellen zur Pflegeberatung und Kranken- beziehungsweise Pflegeversicherungen und Krankenhäuser. Sinnvoll könnte es unter anderem sein, ihnen gezielt Checklisten

und Schulungsmaterial zur Verfügung zu stellen.

→ Pflegeaufgaben sollten in der Verantwortung von Erwachsenen liegen. Sind Kinder und Jugendliche in Pflegeaufgaben eingebunden, sollte die Pflegesituation so gestaltet sein, dass sie mit ihren Bedürfnissen vereinbar ist und die Pflege sie nicht überfordert. Dazu ist es wichtig, dass sie verlässliche Ansprechpartner – nicht nur die Pflege betreffend – haben. Befragungsergebnisse zeigen, dass die Kinder und Jugendlichen selbst eher wenig Hilfebedarf benennen oder gar Hilfe einholen. Daher sollten Ansprechpartner für die Kinder und Jugendlichen ihre Rolle aktiv anbieten.

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.
- In Deutschland können pflegende Kinder und Jugendliche auch von bereits vorhandenen Maßnahmen zur Unterstützung pflegender Angehöriger profitieren. Hier ist insbesondere auf die Regelungen des zweiten Pflegestärkungsgesetzes, die Pflegeberatung für Angehörige und die verbesserten Möglichkeiten für Pflegeauszeiten zu verweisen. Eine gezielte Vorbereitung der Pflegeberatungsstellen auf das Thema junge Pflegende und die Entwicklung spezifischer Beratungsinhalte könnten pflegenden Kindern und Jugendlichen helfen.
- Langfristigen seelischen Folgen könnte durch psychologische Beratung vorgebeugt 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.

Informationen und praktische Hinweise



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 unersetztlich!? - Onlineberatung für Jugendliche

Beratungsprojekt für Jugendliche und junge Erwachsene mit kranken oder behinderten Familienmitgliedern
www.echt-unersetztlich.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.nummertegenkummer.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 Problemeltern**

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

www.nacoa.de, <https://beratung-nacoa.beranet.info>

→ Für Kinder: [> Infos für Kids > Infos für Kinder](http://www.nacoa.de)

→ 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.





Impressum

Herausgeber:

Zentrum für Qualität in der Pflege
Reinhardtstr. 45
10117 Berlin
V. i. S. d. P.: Dr. Ralf Suhr

Redaktion in alphabetischer Reihenfolge:

Simon Eggert, ZQP
Dr. Katharina Jung, ZQP
Katharina Lux, ZQP
Daniela Sulmann, ZQP

Grafik und Satz:

zwoplus, Berlin

Druck:

Das Druckteam Berlin

Fotos:

S. 4, Portrait Dr. Ralf Suhr, Laurence Chaperon
S. 6, Portrait Staatsministerin Melanie Huml, Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege
S. 13, Portrait Prof. Dr. Sabine Metzing, Universität Witten/Herdecke/Fischer
S. 25, Portrait Katharina Lux, Laurence Chaperon
S. 25, Portrait Simon Eggert, Laurence Chaperon
S. 30, Portrait Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal, Pflegenetz
S. 35, Portrait Prof. Dr. iur. Agnes Leu, Careum Stiftung
S. 35, Portrait Prof. Dr. Saul Becker, privat
S. 39, Portrait Anneliese Gottwald, Johanniter Österreich
S. 44, Portrait Ralph Knüttel, Johanniter Deutschland
S. 48, Portrait Dr. Hanneli Döhner, ZQP
S. 48, Portrait Benjamin Salzmann, Annett Metzenthin
S. 64, Portrait Michele Lambert, privat
S. 64, Portrait Anna Morris, privat
S. 64, Portrait Ewan Main, privat
S. 88, Portrait Prof. Dr. Wilfried Schnepf, Pflegenetz/Varadappa
S. 93, Portrait Prof. Dr. Gisela Schulze, Universität Oldenburg
S. 93, Portrait Steffen Kaiser, Universität Oldenburg
S. 98, Portrait Prof. Dr. Georg Romer, Universitätsklinikum Münster

Alle Rechte vorbehalten

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung des Herausgebers.
© Zentrum für Qualität in der Pflege

1. Auflage, Berlin 2017

ISBN (Print) 978-3-945508-18-3

ISBN (Online) 978-3-945508-42-8

ISSN (Print) 2198-865X

ISSN (Online) 2943-9426

<https://doi.org/10.71059/MHWP5180>

