

Engagement für die Pflege

Kinder und Jugendliche
mit Pflegeverantwortung

AOK
Nordost

Sie haben Fragen? Bitte sprechen Sie uns an.

POLITIKBEREICH

Referent Politik AOK Nordost

Dr. Axel Holz

E-Mail: axel.holz@nordost.aok.de

Tel.: 0800 265080-41279

PFLEGEBEREICH

Leiterin AOK Pflege Akademie

Dr. med. Katharina Graffmann-Weschke

E-Mail: katharina.graffmann-weschke@nordost.aok.de

Tel.: 0800 265080-28145

Impressum

Herausgeber:

AOK Nordost – Die Gesundheitskasse für Berlin, Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern
Daniela Teichert, Vorstandsvorsitzende AOK Nordost
Hans-Joachim Fritzen, stellvertretender Vorstandsvorsitzender AOK Nordost
Brandenburger Straße 72 | 14467 Potsdam

Creative Director: Sybilla Weidinger, grafische Gestaltung: Ulrich Scholz (beide KomPart)

Redaktion: Anne Kaeks, Dr. Katharina Graffmann-Weschke (beide AOK Pflege Akademie)

Frank Schumann, Benjamin Salzmänn (beide Fachstelle für pflegende Angehörige im
Diakonischen Werk Berlin Stadtmitte e.V.)

Taina Ebert-Rall (KomPart)

Gesamtherstellung:

KomPart Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG
Rosenthaler Straße 31 | 10178 Berlin
verlag@kompart.de
www.kompart.de

Bildnachweise: S. 4: Bundesregierung/Jesco Denzel;

S. 5: AOK Nordost; S. 10: Pflege in Not;

S. 13: AOK Pflege Akademie; S. 15: AOK Nordost;

S. 17: Bastian Klamke

Stand

März 2020



„Oft wird nicht gesehen, dass Kinder Angehörige pflegen. So früh Verantwortung zu übernehmen kann die Entwicklungsphasen für ein gesundes Aufwachsen nachhaltig negativ, aber auch positiv beeinflussen.“

Dr. med. Eckart von Hirschhausen,
Arzt, Moderator und Kabarettist



Inhalt

Grußwort

| | |
|----------------------|---|
| Dr. Franziska Giffey | 4 |
| Daniela Teichert | 5 |

I Die Vorgeschichte **6**

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1. Wie alles in Berlin begann: ToYAC | 7 |
| 2. Erste Ehrungen von Jungen Pflegenden: die Woche der Pflegenden Angehörigen | 8 |
| 3. Berliner Akteure vernetzen sich: eine Fachdialogreihe | 9 |
| 4. Erste Veranstaltungen für Junge Pflegende: Ein Kino öffnet seine Türen | 10 |

II Die Maßnahmen **11**

| | |
|---------------------------------------------------------------|----|
| 5. Ein EU-Projekt gibt Rückenwind: EPYC | 12 |
| 6. Berlin startet mit Onlineberatung: „echt unersetzlich“ | 13 |
| 7. Erstes Angebot für ganz Deutschland: die Pausentaste | 14 |
| 8. Das Engagement der AOK Nordost: Angebote möglich machen | 15 |

III Die Angebote im Überblick **16**

| | |
|---------------------------------------------------------------------|----|
| 9. Pflege in der Familie: die Rolle von Kindern und Jugendlichen | 17 |
| 10. Kontakt mit Jungen Pflegenden: die Voraussetzungen | 19 |
| 11. Unterstützungsangebote: zielgerichtet und altersgerecht | 21 |
| 12. Kennzahlen zu Jungen Pflegenden | 23 |

Grußwort



Sehr geehrte Damen und Herren,

wenn ein Geschwisterkind chronisch erkrankt ist oder ein Elternteil psychische Probleme hat, sind es oft Kinder und Jugendliche, die Verantwortung für ihre Angehörigen übernehmen. Sie erledigen Einkäufe, kümmern sich um den Haushalt, um die kleineren Geschwister oder übernehmen Pflegeaufgaben. Obwohl sie selbst großen Belastungen ausgesetzt sind, stellen sie häufig die eigenen Bedürfnisse oder Gefühle der Trauer und der Überforderung hinten an. Auch die Auswirkungen der Corona-Pandemie haben gezeigt, dass es richtig ist, jungen Pflegenden unsere Aufmerksamkeit zu schenken.

Zahlreiche Initiativen unterstützen deshalb pflegende Kinder und Jugendliche, zum Beispiel mit Therapiegruppen, erlebnispädagogischen Ansätzen und kompetenter Beratung. Ortsunabhängige Beratung per Telefon und Internet bietet das Projekt „Pausentaste. Wer anderen hilft, braucht manchmal selber Hilfe.“ des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend in Zusammenarbeit mit der „Nummer gegen Kummer“. Um möglichst vielen jungen Menschen helfen zu können, ist es auch wichtig, dass die Fachwelt gut vernetzt ist. Dazu haben wir ein Netzwerk von rund 80 Initiativen ins Leben gerufen, das sich jährlich zu einem Fachtag trifft.

Ich danke den Herausgeberinnen und Herausgebern dieser Broschüre und hoffe, dass Sie, liebe Leserinnen und Leser, Ihr Wissen aktiv miteinander teilen und für die Verbesserung der Situation von pflegenden Kindern und Jugendlichen eintreten. Damit wir den jungen Menschen zeigen: Ihr seid nicht allein.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Franziska Giffey

Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend



Es begann mit einer Abschlussveranstaltung zu einem EU-Projekt im Herbst 2015. Die AOK Nordost hat den Verein „wir pflegen“ e. V. und die Fachstelle für pflegende Angehörige Berlin mit ihrer Expertise und einem Raum unterstützt. Am Ende wurde diese Veranstaltung zur Initialzündung für Akteure in ganz Deutschland. Grundlage dafür waren erste Zahlen über die Größe einer bis dahin nicht wahrgenommenen Gruppe von Kindern und Jugendlichen, die Pflegeaufgaben übernehmen. Gemeinsam mit Vertreterinnen und Vertretern des Berliner Senats, der Pflegestützpunkte und der Politik fragten wir uns, wie wir diese Gruppe für Deutschland und für den Nordosten identifizieren und erreichen könnten. Mehrere Fachdialoge, die wir mitinitiierten und unterstützten, brachten uns dem Thema näher – und vor allem den beeindruckenden Kindern und Jugendlichen.

Ich freue mich sehr, dass wir unsere Möglichkeiten zur Sensibilisierung, zum Netzwerken, aber auch zum Vermitteln und Entwickeln von Angeboten für diese besondere Zielgruppe unter den Pflegenden Angehörigen seitdem vielfältig nutzen konnten. Vor allem in der Zeit der Corona-Pandemie sind nun alle digitalen Angebote um so wichtiger – und können mit dem Blick nach vorn auch in Zukunft bereichern.

Wir wollen noch mehr Aufmerksamkeit und einen sensiblen und wertschätzenden Umgang für Pflegesituationen in Familien erreichen. Deshalb freuen wir uns, die zweite Broschüre zu unserem Engagement für die Pflege diesem besonderen Thema zu widmen.

A blue handwritten signature that reads "D. Teichert".

Daniela Teichert

Vorsitzende des Vorstandes
AOK Nordost – Die Gesundheitskasse



| Die |. Vorgeschichte

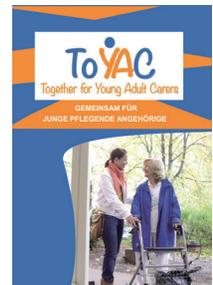
„Für das gesellschaftlich relevante Thema der Pflegenden Angehörigen und damit auch der Kinder und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung benötigen wir eine breite Sensibilisierung, denn ihre Entlastung und Unterstützung kann durch politische Maßnahmen flankiert werden.“

Dr. Axel Holz, Referent Politik,
AOK Nordost



1. Wie alles in Berlin begann: ToYAC

„Gemeinsam für junge Pflegende Angehörige“ – so lautet die Übersetzung des europäischen Projekts **ToYAC – Together for Young Adult Carers**. Und mit dieser Aussage fing vieles von dem an, was wir heute an Projekten und Initiativen für Junge Pflegende Angehörige in Deutschland haben.



Durch das ToYAC-Projekt nahmen der Verein „wir pflegen“ e. V. und die Fachstelle für pflegende Angehörige aus Berlin erstmals die Gruppe von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Pflegeverantwortung in den Fokus. Den Ausschlag gab insbesondere die Zusammenarbeit mit dem schottischen Projektpartner Carers Trust, denn in Großbritannien sind die „Young Carers“ eine längst wahrgenommene Gruppe. Es gibt flächendeckende Hilfsangebote und Beratungsstrukturen, Zusammenarbeit mit Schulen zur Identifikation dieser jungen Menschen und eigene Rechtsansprüche. Über 80 Beratungseinrichtungen unterstützen und fördern betroffene Jugendliche gezielt. Es gibt „Young Carers Festivals“ und begleitete Ausbildungsgänge. Im Projekt ToYAC haben wir in Deutschland lernen dürfen, dass die Pflege und Sorgearbeit von Angehörigen und Nahestehenden keine Frage des Alters ist. Die Sicht auf die Jungen Pflegenden beginnt nicht mit einem bestimmten Alter und endet auch nicht mit der Volljährigkeit. Die oft in der Jugend begonnenen „Pflegekarrieren“ beeinflussen die Entwicklung der Betroffenen nachhaltig bei der Berufswahl, der Ausbildung oder im Studium.

Um wichtige Akteure in der Politik und in Fachkreisen zu sensibilisieren, knüpfte ToYAC im Projektzeitraum von 2013 bis 2015 ein Netzwerk engagierter Institutionen und Personen. In die anschließende Abschlussveranstaltung im Herbst 2015 in den Räumen der AOK Nordost in Berlin wurden die pflegepolitischen Sprecher auf Bundesebene ebenso eingebunden wie wesentliche Vertreter der Berliner Unterstützerlandschaft für Pflegende Angehörige.

Die Veranstaltung wurde für Berlin, Hamburg und Bayern die Initialzündung zu weiteren Aktivitäten. In Berlin verabredete man sich noch vor Ort zu den ersten Ideen für eine Dialogreihe zwischen der Fachstelle für pflegende Angehörige, der AOK Nordost und der Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales.

„Es braucht eine sektorenübergreifende Zusammenarbeit vieler Verwaltungen und Institutionen, um Pflegende Kinder und Jugendliche zu unterstützen. Die Fachstelle setzt sich dafür ein, dass dies in Berlin geschieht, und die Zusammenarbeit der Senatsverwaltungen ist ein erster großer Erfolg!“

Frank Schumann, Leiter Fachstelle
für pflegende Angehörige

2. Erste Ehrungen von Jungen Pflegenden: die Woche der pflegenden Angehörigen

Die Berliner „Woche der pflegenden Angehörigen“ hat seit ihrer Einführung im Jahr 2012 wesentlich dazu beigetragen, dass Pflegende Angehörige heute in der (Fach-)Öffentlichkeit als wichtige Pfeiler im Pflegesystem wahrgenommen werden. Die Selbstpflege von Pflegenden Angehörigen anzuregen und ihnen ein „Gesicht“ zu geben sind weitere Ziele der Veranstaltung.

Auch deshalb werden im Rahmen der „Woche“ die „Berliner Pflegebären“ an zehn Pflegende Angehörige vergeben – stellvertretend für die gesamte Angehörigenpflege. Dass auch Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene als Pflegende Angehörige dazugehören, war spätestens seit dem ToYAC-Projekt bekannt.



WOCHEN DER PFLGENDEN
ANGEHÖRIGEN

Die AOK Nordost war von Anfang an als Mitveranstalterin dabei. Sie organisierte die erste Veranstaltung für Kinder und Jugendliche. Zur „Woche“ des Jahres 2015 gehörte für die Jungen Pflegenden zum Beispiel auch ein kostenloser Kinobesuch mit Freundinnen und Freunden – Getränk und Popcorn inbegriffen.

Seit 2013, als erstmals ein Geschwisterpaar für die Pflege seines krebskranken Vaters mit dem Pflegebären geehrt worden war, wird das Engagement Pflegenden der Kinder, Jugendlicher oder junger Erwachsener regelmäßig gewürdigt. Die Ehrung mit dem „Berliner Pflegebären“ oder mit dem deutschlandweit vergebenen pflegecompass hat symbolischen Charakter. Sie sorgt für die Anerkennung und Stärkung, die Pflegende Angehörige brauchen, um selbstbewusst die Hilfe und Unterstützung zu suchen, auf die sie ein Anrecht haben.



3. Berliner Akteure vernetzen sich: eine Fachdialogreihe

Die Vorstellung der ToYAC-Projektergebnisse regte Pflegefachleute in Deutschland dazu an, über mögliche Bedarfe auch hierzulande nachzudenken und entsprechend aktiv zu werden. Die Zahl der Betroffenen veranschlagten sie in Anlehnung an die schottischen Befragungsergebnisse auf rund 220.000. Zunächst ging es darum, Experten und Verantwortliche, zum Beispiel aus den Kommunen, der Verwaltung und der Versorgung, zu identifizieren und zu vernetzen.

Von Oktober 2016 bis Februar 2017 organisierte die „Arbeitsgruppe zur sektorenübergreifenden Zusammenarbeit von Akteuren der gesundheitsbezogenen Beratungslandschaft“ in Berlin dafür zwei Dialogforen im Rahmen einer Fachdialogreihe. Bei einem ebenfalls von der Arbeitsgruppe gemeinsam mit dem von der EU geförderten EPYC-Projekt organisierten Fachtag wurde ein Positionspapier mit Maßnahmen vorgestellt, die zu einer Verbesserung der Situation von Jungen Pflegenden beitragen können. Unter anderem ging es darum, Verantwortliche in Schulen und in Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens sowie der Jugendhilfe stärker für dieses Thema zu sensibilisieren. Das wurde intensiv von Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe unterstützt.

Als Beispiel dafür, dass junge Menschen aus ganz unterschiedlichen Gründen Pflegeverantwortung übernehmen müssen, diente ein Bericht über die 17-jährige Tochter einer Alleinerziehenden. Die junge Frau, die sich eigentlich auf ihr Abitur vorbereiten wollte, übernahm die Pflege ihrer Mutter nach deren Schlaganfall.



„Dass Kinder in Familien mit psychisch kranken oder suchtkranken Eltern besondere Bedürfnisse haben und Unterstützung von außen zum gesunden Heranwachsen benötigen, ist seit vielen Jahren bekannt. Es wurde allerhöchste Zeit, dass auch Pflegeaufgaben in Familien für die beteiligten Kinder und Jugendlichen öffentlich bekannt werden und damit Verständnis für die Situationen Pflegenden Angehöriger erwächst.“

Dr. Katharina Graffmann-Weschke,
Leiterin der AOK Pflege Akademie

„In den Pflegestützpunkten öffnete sich seit 2015 der Blick auf Kinder und Jugendliche, die bereits in jungen Jahren Verantwortung in der Pflege übernehmen. Als AOK Nordost unterstützen wir seither Junge Pflegende im Rahmen der Woche der pflegenden Angehörigen mit Veranstaltungen speziell für junge Menschen. Außerdem ermöglichte die AOK Pflege Akademie Fortbildungen für Mitarbeiterinnen zum Thema.“

Kathrin Wagner, Teamleiterin, Pflegestützpunkte/
Pflegerberatung, AOK Nordost

4. Erste Veranstaltungen für Junge Pflegende: Ein Kino öffnet seine Türen



Ein Minifestival, ein Zirkusnachmittag, ein Kinobesuch: Die Berliner „Woche der pflegenden Angehörigen“ hat seit 2015 immer auch eine Veranstaltung für Junge Pflegende im Programm. Gerade junge Menschen, die Angehörige pflegen, brauchen Auszeiten, um wieder Kraft zu tanken. Die Pflegeverantwortung soll ihnen die Unbeschwertheit der Kindheit und Jugend nicht völlig nehmen.

Im Vordergrund dieser Veranstaltungen stehen der Spaß und das Zusammensein mit anderen Kindern und Jugendlichen in ähnlicher Situation. Sie bieten darüber hinaus die Möglichkeit, die eigene Rolle und gelebte Pflegeverantwortung zu reflektieren und sich der Besonderheit dieser Aufgabe bewusst zu werden. Die Erkenntnis, dass auch andere Kinder und Jugendliche Angehörige pflegen und sie Teil einer Gruppe sind, kann sie stärken. Ein entstandenes Gemeinschaftsgefühl kann es ihnen erleichtern, Unterstützungsangebote zu suchen und in Anspruch zu nehmen.

Inspiration für diese Veranstaltungen war das „Young Carers Festival“. Dieses mehrtägige Festival für Hunderte „Young Carers“ mit Bands, Workshops, Rummel und Zelten findet in Großbritannien jährlich statt. Auch andere Festivals haben die Thematik für Jugendliche erkannt. So konnte 2019 erstmals ein Stand der Beratungsstelle für Pflegende Jugendliche und junge Erwachsene „echt unersetzlich“ beim Festival Lollapalooza auf dem Olympiagelände in Berlin teilnehmen.



|| Die || . Maßnahmen

„Pflege in Not‘ Berlin hat früh erkannt, dass auch Kinder und Jugendliche durch einen Pflegefall in der Familie betroffen sind. Es braucht einen Blick auf die gesamte Familie, um zu verhindern, dass junge Menschen altersunübliche Verantwortung übernehmen und eigene Bedürfnisse zu sehr zurückstecken.“

Gabriele Tammen-Parr, Leiterin
„Pflege in Not“ Berlin

5. Ein EU-Projekt gibt Rückenwind: EPYC

Schon bald zeigte sich, dass Fachkräfte Informationen und Arbeitshilfen für die Unterstützung Junger Pflegender brauchen. Denn häufig fühlen sich Fachkräfte aus dem Bildungsbereich oder der Jugendarbeit mit dem Thema Pflege wenig vertraut. Und Fachkräfte im Gesundheitswesen und in der Pflege wünschen sich mehr Informationen zur Arbeit mit Kindern und Jugendlichen.

Die beiden Akteure „Pflege in Not“ und die „Fachstelle für pflegende Angehörige“ im Diakonischen Werk Berlin Stadtmitte e. V. entschieden sich daher, die alte europäische Partnerschaft aus dem ToYAC-Projekt wieder aufleben zu lassen. Mit dem durch Erasmus+ -geförderten Projekt **EPYC – Empowering professionals to support young carers** – konnten Erfahrungen und Arbeitshilfen der europäischen Partner genutzt und adaptiert werden. Auf der Basis erfolgreich genutzter Formate aus Partnerländern konnten Informationsmaterialien und Arbeitshilfen für Fachkräfte in Deutschland erstellt werden.



Das Handbuch mit diesen Materialien bietet nun erstmals in Deutschland ein Assessment, mit dem Pflegeverantwortung bei Jugendlichen erfasst werden kann. Auch Leitfäden für Beratungsgespräche sind entwickelt worden. Für Fachkräfte, die Jugendliche beraten, wurde eine „Momentaufnahme“ adaptiert, die systematisch die Lebensbereiche der Betroffenen analysiert – darauf basierend kann mit einer weiteren Arbeitshilfe eine Zielplanung aufgestellt werden. Die Materialien können kostenlos über die Internetseite des Projekts „echt unersetzlich“ bezogen werden.



6. Berlin startet mit einer Onlineberatung: „echt unersetzlich“

Mit dem Projekt „echt unersetzlich“ von „Pflege in Not“ im Diakonischen Werk Berlin Stadtmitte e. V. startete im Herbst 2017 ein Unterstützungsangebot für Pflegenden Jugendliche und junge Erwachsene. Im Rahmen von Informationsveranstaltungen und der Netzwerkarbeit wurde klar, wie dringend ein solches Angebot benötigt wurde. Zudem sahen sich Fachkräfte nicht in der Lage, diese jungen Menschen im Arbeitsalltag ausreichend zu beraten und zu unterstützen, und befürworteten eine spezialisierte Stelle.



v. l.: Benjamin Salzmann, Dr. Katharina Graffmann-Weschke, Senatorin Dilek Kalayci, Gabriele Tammen-Parr

„echt unersetzlich“ berät 12- bis 25-Jährige, die Angehörige pflegen oder mit pflegebedürftigen Angehörigen zusammenleben. Die Beratung kann über ein Onlineportal auch anonym erfolgen oder persönlich in der Beratungsstelle in Berlin Kreuzberg. Ein weiterer Arbeitsschwerpunkt des Projekts ist die Schulung und Sensibilisierung von Fachkräften.

ECHT
UNERSETZLICH

„echt unersetzlich“ rückt besonders die Perspektive der Jugendlichen in den Blick. Denn die Erfahrung aus deren Beratung zeigt, dass sie eigene Wünsche und Bedürfnisse wegen der Familie zurückstellen und oft über ihre Grenzen hinaus Verantwortung übernehmen. Sie sollen ein passgenaues Beratungsangebot erhalten.

„Junge Menschen mit kranken Angehörigen wünschen sich oft jemanden außerhalb der Familie zum Reden. Mit unserem Beratungsangebot – online und persönlich – haben wir in Berlin ein besonderes Angebot geschaffen. Das Angebot von null aufzubauen und weiterzuentwickeln ist eine spannende Erfahrung, die hoffentlich auch anderen Bundesländern bald nützlich sein wird!“

Benjamin Salzmann, Projektkoordinator „echt unersetzlich“

„Ich habe großen Respekt davor, was pflegende Kinder und Jugendliche täglich leisten und wünsche mir, dass die ‚Pausentaste‘ bei allen bekannt wird, die es angeht – und gedrückt wird, wann immer es nötig ist. Pflegende Kinder und Jugendliche müssen wissen, dass sie nicht allein sind.“

Dr. Franziska Giffey,
Bundesfamilienministerin

7. Erstes Angebot für ganz Deutschland: die Pausentaste

Im Januar 2018 ist das Projekt „Pausentaste – Wer anderen hilft, braucht manchmal selber Hilfe“ des Bundesfamilienministeriums (BMFSFJ) an den Start gegangen. Das Projekt will Junge Pflegende bundesweit durch ein niedrigschwelliges Beratungsangebot unterstützen. Die „Pausentaste“ soll ihnen helfen, Pausen einzulegen, zu reflektieren und Hilfsangebote wahrzunehmen oder über die eigene Situation zu sprechen – auch anonym.



**Wer anderen hilft, braucht
manchmal selber Hilfe.**

Das Angebot richtet sich in erster Linie an Pflegende Kinder und Jugendliche. Aber auch Lehrkräfte, ambulante Pflegedienste, Sozialdienste an Schulen und Kliniken sowie Jugendorganisationen und die Öffentlichkeit sollen auf das Thema aufmerksam gemacht und für Fragen in diesem Zusammenhang sensibilisiert werden.

Das Angebot umfasst die Website **www.pausentaste.de** sowie eine telefonische Beratung und eine Online-Beratung beim Kinder- und Jugendtelefon der „Nummer gegen Kummer“. Über das „Pausentaste“-Webportal können betroffene Kinder und Jugendliche Beratungs- und Hilfsangebote vor Ort sowie Erfahrungsberichte und Leseempfehlungen finden – optimiert für mobile Endgeräte. Für Fachleute wurde ein eigener Bereich mit weiterführenden Informationen eingerichtet. Alle Angebote werden von der Zielgruppe sehr gut angenommen.

Das BMFSFJ hat zudem ein bundesweites Netzwerk zur Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung ins Leben gerufen. Das Netzwerk trifft sich mindestens einmal im Jahr zu einem fachlichen Austausch. Zudem wird regelmäßig ein netzwerkinterner Newsletter versendet.

Kinder- und Jugendtelefon: **116 111** (montags bis samstags von 14 bis 20 Uhr)
Online-Beratung: **www.nummergegenkummer.de**



8. Das Engagement der AOK Nordost: Angebote möglich machen

Seit über 25 Jahren bietet die AOK Nordost Kurse für Pflegende Angehörige an, informiert und schult sie im Umgang mit Familienmitgliedern und Freunden, die der Pflege bedürfen. Diese Erfahrungen fließen seit 2015 auch in die Arbeit mit Jungen Pflegenden ein. Den Ausgangspunkt für die Unterstützung dieser Kinder und Jugendlichen bildete die Abschlussveranstaltung des europäischen Projekts ToYAC.

Die Auswertung erster Recherchen im Sommer 2018 ergab, dass unter den gemeldeten Pflegepersonen bei der AOK Nordost 178 Jugendliche unter 19 Jahren Pflegende Angehörige waren. Hier setzten die Expertinnen und Experten der AOK Nordost an, sorgten für regelmäßigen Erfahrungs- und Wissensaustausch von Akteuren im Pflegebereich, flochten Netzwerke. Eine wegweisende Veranstaltung war hier der bundesweite Fachtag im Mai 2018, an dem auch Bundesfamilienministerin Dr. Franziska Giffey teilnahm. Sie lädt mit persönlichem Engagement regelmäßig zu einem bundesweiten Fachtag und Netzwerktreffen in das Bundesfamilienministerium ein.

Durch die AOK Pflege Akademie werden seither, oft gemeinsam mit der Fachstelle für pflegende Angehörige, Mitarbeitende der Pflegestützpunkte in Berlin, Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern sowie Schulkrankenschwestern in Brandenburg und ein breites Fachpublikum für die Belange der jungen Pflegenden sensibilisiert. Für Schulen wurde beispielsweise über das Landesprogramm „Gute gesunde Schule“ eine Weiterbildung initiiert. Darüber hinaus wurden die AOK-Pflegekurse im Programm „Pflege in Familien fördern – PfiFf“ um den Geschwisterkurs „SUSI mit PfiFf“ gemeinsam mit den Traglingen e. V. für Kinder und „Erste-Hilfe-Kurse für Junge Pflegende“ zielgruppenspezifisch erweitert.



„Der Umgang mit Notfallsituationen ist für pflegende Familien immer eine akute Herausforderung. Durch die neue Verknüpfung eines anerkannten Erste-Hilfe-Kurses, wie man ihn auch für einen Führerschein benötigt, mit Pflegeaufgaben erhoffen wir, viele Jugendliche unterstützend zu erreichen.“

Markek Ryzdewski, Bereichsleiter Versorgungsmanagement, AOK Nordost

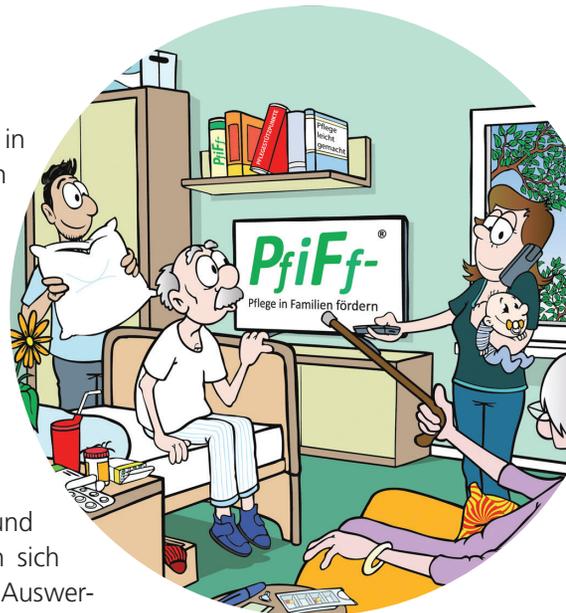


**||| Die Angebote
||| . im Überblick**



9. Pflege in der Familie: die Rolle von Kindern und Jugendlichen

Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung übernehmen in der Familie ganz selbstverständlich die Rolle eines Pflegenden Angehörigen. Rund 480.000 Kinder und Jugendliche zwischen 10 und 19 Jahren pflegen und versorgen deutschlandweit ein oder mehrere Familienmitglieder. Sie helfen bei der Körperpflege, bereiten Essen zu und reichen es Eltern, Großeltern oder Geschwistern an. Im Familienalltag unterstützen sie Angehörige zum Beispiel bei der Körper- und Intimpflege oder der Mobilisation, leisten Hilfe bei der Ausscheidung und übernehmen medizinische Tätigkeiten wie Insulin spritzen.



Für Außenstehende ist es schwer, diese Pflegenden Kinder und Jugendlichen zu erkennen. Denn trotz ihrer Aufgaben sehen sich diese nicht in der Rolle eines Pflegenden Angehörigen, wie die Auswertung einer Untersuchung zur Situation von Kindern und Jugendlichen als Pflegenden Angehörige unter Leitung von Professorin Dr. Sabine Metzger an der Universität Witten/Herdecke ergab. Aus Angst vor Ausgrenzung, Stigmatisierung und Mobbing sprechen sie nicht über ihre Pflegeverantwortung. Sie sehen diese zudem als selbstverständliche Aufgabe in ihrer Familie und stellen eigene Bedürfnisse zurück. Trotz vorhandener Kompetenz und Fähigkeiten leiden ihre schulischen Leistungen, soziale Kontakte werden eingeschränkt, wie die Studie konkretisiert. Diese emotionalen, körperlichen und sozialen Belastungen können sich auf die Entwicklung und somit auf das gesamte Leben auswirken. Daher ist es umso wichtiger, aufmerksam zu sein und bei Bedarf vorsichtig und sensibel dieses Thema anzusprechen. Nur so können Kinder und Jugendliche die für sie notwendige Unterstützung erhalten.

„Ich durfte den Berliner Dialog von Anfang an begleiten und bin sehr froh, dass dieses schon erkannte, aber jahrelang versteckte Thema durch die Berliner Aktivitäten deutlich mehr in die Öffentlichkeit getragen wird.“

Prof. Dr. Sabine Metzger,
Universität Witten/Herdecke

SCHULKRANKENSCHWESTERN BRANDENBURG PFLEGESTÜTZPUNKTE

Schulkrankenschwestern in Brandenburg ermöglichen einen besonderen Zugang zu Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung. Deshalb werden diese seit 2019 zur Situation, den Besonderheiten und zu Hilfsangeboten sensibilisiert. Vertiefende Angebote folgen.



Die 73 Pflegestützpunkte sind für alle Familien kostenlose und neutrale Beratungsstellen rund um die Themen Pflege, Prävention und Alter. 2019 wurden 24 Mitarbeitende der Pflegestützpunkte in Berlin, Brandenburg und in Mecklenburg-Vorpommern zum Thema Junge Pflegende sensibilisiert. Neue Termine sind bereits geplant.

PFLEGESTÜTZPUNKTE
BERLIN
Beratung rund um Pflege und Alter



Pflege Stützpunkte
Brandenburg
Neutrale Pflegeberatung
und -koordination

Pflege Stützpunkte
Mecklenburg-Vorpommern
Neutrale Pflegeberatung und Unterstützung

LEHRERINNEN UND LEHRER, SOZIALARBEITENDE

Lehrerinnen und Lehrer sowie Sozialarbeitende erleben meist eher als andere, wenn Schüler und Schülerinnen häufig müde sind, ihre Hausaufgaben nicht machen oder häufiger fehlen. Schulen können diese Kinder und Jugendlichen unterstützen und fördern, wenn sie die Situation erkennen, verstehen und wissen, welche Handlungsmöglichkeiten es gibt. Deshalb bietet die AOK Nordost Fortbildungen für pädagogische Fachkräfte (Lehrende, Pädagogen, Leitungen, Schulsozialarbeitende) aller Schulformen unter anderem über das Landesprogramm „Gute gesunde Schule“ an und schärft so das Verständnis für die Situation und die Bedürfnisse dieser jungen Menschen.



Landesprogramm für die gute gesunde Schule
Berlin

MEDIZINISCHER DIENST DER KRANKENVERSICHERUNG

Die Erkenntnis, dass bereits Kinder ab 9 Jahren bei der Antragstellung auf Pflege als Pflegepersonen bei der AOK Nordost angegeben werden und der besondere Zugang in pflegende Familien zur Begutachtung des Pflegegrades, prädestinierte den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung Berlin-Brandenburg e. V. sich von Anfang an am Dialogprozess in Berlin zu beteiligen. Es erfolgte eine Sensibilisierung der Mitarbeitenden sowie die Zusammenstellung von Hilfsangeboten in der Region.

MDK MEDIZINISCHER DIENST
DER KRANKENVERSICHERUNG
BERLIN-BRANDENBURG



10. Kontakt mit Jungen Pflegenden: die Voraussetzungen

Aufmerksames Beobachten und genaues Zuhören – das sind die Voraussetzungen für wertschätzende Gespräche, mit denen Fachkräfte jungen Menschen mit Pflegeverantwortung helfen können. Das Spektrum der Verhaltensweisen Junger Pflegenden ist breit und reicht von ausgesprochen großer Hilfsbereitschaft bis hin zum völligen Rückzug aus dem sozialen Umfeld.

Charakteristische Hinweise auf das Übernehmen von Pflegeverantwortung können sein, dass Betroffene weniger Zeit für Hobbys und Freunde haben und eigene Bedürfnisse hintenanstellen. In der Schule werden sie häufig als hilfsbereit, angepasst und verständnisvoll beschrieben. Die Verantwortung für die Pflege zu Hause kann auch dazu führen, dass die schulischen Leistungen der Jugendlichen einbrechen, sie sich im Unterricht schwer konzentrieren können und Hausaufgaben seltener erledigen. Stress und Überforderung sowie das Verschweigen der häuslichen Situation sehen Experten bei hoher Pflegeverantwortung ebenfalls als typische Anzeichen. Gleichzeitig fallen Pflegenden Jugendliche häufig als Organisationstalente und wissbegierig auf.

Lehrerinnen und Lehrer sowie andere Fachkräfte, die für solche Lebensumstände sensibilisiert sind, können diesen Kindern und Jugendlichen helfen. So sind sie in der Lage, auf unterschiedliche Anzeichen zu achten und daraus die richtigen Schlüsse zu ziehen – zum Beispiel wenn bekannt ist, dass ein Mitglied der Familie erkrankt oder pflegebedürftig ist. Das Angebot, als Ansprechpartner oder Ansprechpartnerin zur Verfügung zu stehen, kann schon deutlich zur Entlastung und Stärkung der Kinder und Jugendlichen beitragen.



„Wir Lehrer können mit der Kenntnis der Ursache verständnisvoller mit den Schülerinnen und Schülern bei besonderen Situationen im Unterricht umgehen. Dafür sollten alle Lehrerinnen und Lehrer, aber auch Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter zu dem Thema sensibilisiert sein.“

Michael Weschke, Lehrer für Mathematik und Geschichte an einer integrierten Sekundarschule in Berlin

„Junge Pflegende brauchen mehr Entlastung und Austausch. Wenn die Pflege im Alltag zur Überforderung führt, ist es wichtig und richtig, bestehende Hilfeangebote in Anspruch nehmen zu können.“

Julika Stich, Tochter
mit Pflegeererfahrung, Selbsthilfe

ONLINEARBEITSHILFEN AUF „ECHT UNERSETZLICH“

Das Projekt „echt unersetzlich“ bietet vielfältige Informationen und kollegiale Beratung an. Auf der Internetseite des Projekts finden Fachkräfte zudem **Arbeitshilfen** und weitere Links, um sich intensiver mit Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung auseinanderzusetzen.

www.echt-unersetzlich.de/fachkraefte

HANDBUCH FÜR FACHKRÄFTE

Das Handbuch **„Wenn Jugendliche sich um kranke Angehörige kümmern“** bietet Fachkräften kompakte Hintergrundinformationen zur Situation von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung. Es thematisiert den Bereich Schule, lässt Fachkräfte aus verschiedenen Gebieten mit ihren Erfahrungen und Tipps zu Wort kommen und gibt Fachkräften Arbeitshilfen an die Hand. Es ist kostenfrei erhältlich unter:

www.echt-unersetzlich.de/fachkraefte

„YOUNG HELPING HANDS“

Im Jahr 2016 hat Julika Stich, selbst Junge Pflegende, die Initiative „Young Helping Hands“ www.young-helping-hands.de gegründet.

Mittlerweile gibt es sieben Mitglieder, die mit ihrer Erfahrung dazu beitragen, dass ein öffentliches Bewusstsein für Junge Pflegende und deren Bedürfnisse entsteht. Für Antworten auf weitere Fragen erreichen Sie das „Young Helping Hands“-Team unter:

Initiative-junger-Pflegender@web.de



www.young-helping-hands.de



WIR & UNSER ANGEBOT FÜR DICH FÜR FAMILIEN EURE GESCHICHTEN GUT ZU WISSEN Für Eltern Für Fachkräfte

INFORMATIONEN UND SCHULUNGEN FÜR FACHKRÄFTE

6 % aller Jugendlichen zwischen 10 und 19 Jahren sind pflegende Angehörige. Das sind 1-2 Jugendliche in jeder Schulklasse! Sie tragen eine Verantwortung für die Pflege und Betreuung eines Familienmitglieds, die nicht ihrem Alter angemessen ist. Sie übernehmen Aufgaben in der Pflege und Betreuung, im Haushalt und springen für andere Familienmitglieder ein, wenn diese pflegen. Diese Jugendlichen bezeichnen wir als *Jugendliche mit Pflegeverantwortung*.

Seit 2017 bieten wir für diese Gruppe pflegender Angehöriger ein eigenes Beratungs- und Informationsangebot an: *echt unersetzlich*. Es war das erste krankheitsübergreifende online Beratungsangebot im deutschen Raum. Das liegt unter anderem daran, dass Jugendliche mit Pflegeverantwortung in vielen Fachgebieten noch nicht als Zielgruppe erkannt wurden. Dabei wissen wir aus der Forschung, dass diese Jugendlichen eigene Bedürfnisse haben, und dass sich Pflege und Betreuung für sie negativ auswirken können. Mögliche Auswirkungen sind schlechtere Schulabschlüsse oder Schulabbrüche und damit schlechtere Berufschancen, geringere soziale Teilhabe sowie psychische und körperliche Leiden und Erkrankungen. Kurzum, sie verzichten oft auf einen großen Teil ihrer Kindheit und Jugend.

DOWNLOADS ZUR ONLINE BERATUNG

Hier können Sie kostenlose Arbeitshilfen und Handbücher herunterladen. Sehr gerne schicken wir Ihnen diese Materialien auch per Post zu. Schicken Sie uns einfach eine [Email](#).

- + Handbuch für Fachkräfte
- + Arbeitsmaterialien
- + Informationsplakat
- + Postkarte
- + Projektflyer



11. Unterstützungsangebote: zielgerichtet und altersgerecht

Wie und mit welchen Angeboten können Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung erreicht und unterstützt werden? Welche Medien sind dafür geeignet? Welche Personengruppen finden Zugang zu den jungen Pflegeverantwortlichen? Und vor allem: Wo sind die Jungen Pflegenden überhaupt zu finden? Erste Befragungen von Betroffenen ergaben, dass die Jugendlichen sich nicht als Pflegenden Angehörige sehen, sondern sich nach eigenem Empfinden mit ihrem Engagement für Eltern, Großeltern und Geschwister schlichtweg am Familienleben beteiligen.



Die Hauptaufgabe aller Akteure war somit die Sensibilisierung für die Belastungen dieser außergewöhnlichen Gruppe. Der Fokus richtete sich mithin zunächst auf Schulen. Lehrerinnen und Lehrer, aber auch Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter sowie Schulkrankenschwestern wurden dort sensibilisiert. Beschäftigte in den Pflegestützpunkten, des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung sowie in Jugend- und Sozialämtern wurden mit dem Thema vertraut gemacht. Gleiches gilt für Familienbüros der Universitäten und andere Einrichtungen. Mit einem Workshop beim Kongress „Armut und Gesundheit“ 2019 wurde erstmals eine größere Gruppe von Gesundheitswissenschaftlern erreicht.



Inzwischen entwickelte die AOK Nordost mit ihrem Wissen und ihren Erfahrungen aus den Netzwerken zielgerichtete Angebote. Neben dem Pflegekursangebot „SUSI mit PfiFf“ zur Unterstützung von 7- bis 12-Jährigen wird es künftig ein Angebot für 12- bis 21-Jährige geben. In einem neuen Pflegekurs mit integriertem Ersten-Hilfe-Kurs, der auch für den Führerschein beziehungsweise Jugendleiterschein anerkannt ist, werden zusätzlich Ausnahmesituationen in der Pflege eines Angehörigen berücksichtigt. Ergänzt wird das durch eine Erste-Hilfe-Kontakt-Liste, auf der neben den Pflegestützpunkten, dem Telefon der Alzheimer Gesellschaft Deutschland, der „Nummer gegen Kummer“, der „Pausentaste“ oder „echt unersetzlich“ Verwandte oder Nachbarn als Kontakte zur Unterstützung notiert werden können.



„Jungen und Mädchen, die für kranke oder behinderte Eltern und Geschwister sorgen, brauchen Unterstützung! Für Traglinge e. V. hat die Arbeit mit Geschwisterkindern systemischen, stark familienorientierten Charakter mit dem Ziel, nachhaltig die Möglichkeit zu schaffen, die Bedürfnisse aller Familienmitglieder wahrzunehmen und zu achten.“

Katja Mahn, Geschäftsführerin
Traglinge e. V.

PAUSENTASTE

Ein Angebot für Pflegende Kinder und Jugendliche unter www.pausentaste.de, erreichbar auch über das Kinder- und Jugendtelefon unter 116 111 (montags bis samstags von 14 bis 20 Uhr)

Online-Beratung per E-Mail (rund um die Uhr) und im Termin-Chat unter www.nummergegenkummer.de



ONLINEBERATUNG „ECHT UNERSETZLICH“

In Berlin werden Jugendliche und junge Erwachsene mit Pflegeverantwortung beim Projekt „echt unersetzlich“ beraten und informiert. Neben einer anonymen Onlineberatung werden auch persönliche Beratungen angeboten und mit dem Trägerprojekt „Pflege in Not“ des Diakonischen Werks Berlin Stadtmitte e. V. werden Familiengespräche angeboten. Das Angebot steht kostenfrei unter www.echt-unersetzlich.de zur Verfügung.



SUSI MIT PFIFF

Mit dem Verein „Traglinge e. V.“ gibt es im Rahmen von PfiFF jährlich einen Kurs, in dem sich Kinder im Alter von 7 bis 12 Jahren treffen, die ein krankes oder pflegebedürftiges Geschwister haben. Durch Spiele und Übungen wird ihr Selbstbewusstsein gestärkt und der Umgang mit stressigen Situationen und Problemen im Pflegealltag der Familie geübt. Betroffene Familien lernen sich kennen und treffen sich oft im Anschluss weiter.



PFIFF: ERSTE HILFE IN DER PFLEGE FÜR JUGENDLICHE

Kinder und Jugendliche im Alter von 12 bis 21 Jahren, die in einer pflegenden Familie leben, erleben immer wieder Ausnahmesituationen, etwa einen Sturz des Angehörigen, bei dem sie sofort reagieren müssen. In diesem Angebot mit der Johanniter-Unfall-Hilfe e. V., Landesverband Berlin/Brandenburg, sollen solche Situationen angesprochen, Kompetenzen zum Selbstschutz entwickelt und Lösungen für schwierige Pflegesituationen zu Hause durch die Erarbeitung einer Ansprechpartnerliste präventiv entlastet werden.





12. Kennzahlen zu Jungen Pflegenden

24 Mitarbeitende

der Pflegestützpunkte Berlin, Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern wurden zum Thema Kinder und Jugendliche durch die Fachstelle für pflegende Angehörige Berlin geschult.



420 Kinder und Jugendliche bis zu 19 Jahren wurden 2019 als Pflegeperson bei der AOK Nordost gemeldet. Im Jahr 2018 waren 178 gemeldete Pflegepersonen bis zu 19 Jahre alt.

15 Schulkrankenschwestern

aus Brandenburg wurden zum Thema Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung sensibilisiert.

10 Kinder zwischen 7 und 12 Jahren nahmen 2019 am ersten Geschwisterkurs „Susi mit PfiFf“ teil.

SuSi
mit **PfiFf**

32 Prozent der Kinder und Jugendlichen zwischen 12 und 17 Jahren in Berlin leben oder lebten 2017 mit mindestens einem chronisch kranken Familienmitglied.



6,8 Prozent der Kinder und Jugendlichen zwischen 12 und 17 Jahren pflegen oder pflegten 2017 in Berlin ein Familienmitglied. Das entspricht 11.600 Jugendlichen. Für die meisten ist die direkte Pflegeverantwortung etwas oder sehr belastend (52% beziehungsweise 18%).



500 Seitenaufrufe der Internetseite „echt unersetzlich“ gab es im Januar 2020.



4000

Personen wurden in der Spitze mit einem Post über Facebook erreicht.

**ECHT
UNERSETZLICH**



www.nordost.aok.de