

ECHT
UNERSETZLICH

Wenn Jugendliche sich um kranke oder beeinträchtigte Angehörige kümmern, übernehmen sie eine Verantwortung, die meist nicht altersgerecht ist. Sie pflegen körperlich erkrankte Angehörige und Angehörige mit einer Behinderung, psychischen Erkrankung oder Suchterkrankung. Und: sie sind viele! In Deutschland sind fast 500 000 Jugendliche zwischen 10 und 19 Jahre pflegende Angehörige.

Dieses Handbuch soll Fachkräften aus dem Jugend- und Bildungsbereich ein Wegweiser zur frühzeitigen Erkennung und Unterstützung überlasteter Jugendlicher sein.

Wenn JUGENDLICHE sich um KRANKE ANGEHÖRIGE KÜMMERN

Handbuch für Fachkräfte

ERKENNEN
UNTERSTÜTZEN
FÖRDERN

EXTRA

Mit nützlichen
ARBEITS-
MATERIALIEN

ECHT
UNERSETZLICH

Diakonie 
Diakonisches Werk
Berlin Stadtmitte e.V.



„Es ist nicht nur, dass die Pflege dich belastet ...
Was Dich wirklich mitnimmt sind die ganzen Sorgen.“¹

„Ich will jetzt nicht die ganze Zeit mich um sie kümmern.
Klar freut es mich auch, wenn ich mich um sie kümmern kann,
aber ich möchte jetzt nicht auch mein Leben lang,
sag ich mal, Privatpflegerin oder so sein.“

(Daniela, 16 Jahre,
Mutter hat körperliche Einschränkungen und ist psychisch erkrankt)²

„Heute war ein guter Tag,
wir haben viel gemeinsam gelacht.
Mama hatte einen guten Tag.
Alles fühlte sich ganz normal an.“

„Ich fühle mich wie ein Außenseiter.
Meine Mitschüler leben in einer ganz anderen Welt als ich,
sie haben Hobbys und machen sich
über ganz andere Dinge Gedanken.
Meine Welt versteht niemand
und ich kann auch nicht darüber sprechen,
was bei mir zu Hause los ist, weil es eben niemand verstehen kann.“

So oder ähnlich erleben Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung ihren Alltag. An Schulen, Universitäten und Ausbildungsbetrieben ist in vielen Fällen nicht bekannt, dass sie sich zu Hause für die Pflege und Unterstützung eines Familienmitglieds verantwortlich fühlen und was sie alles leisten.

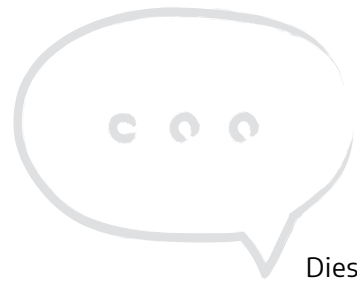
WILLKOMMEN

Wenn Jugendliche sich um kranke oder beeinträchtigte Angehörige kümmern, übernehmen sie eine Verantwortung, die meist nicht altersgerecht ist. Sie betreuen die demenzerkrankte Oma, reinigen den Katheder des querschnittgelähmten Vaters oder kochen das Essen für die schwer depressive Mutter. Diese Jugendlichen pflegen Eltern, Großeltern und Geschwister. Sie pflegen körperlich erkrankte Angehörige und Angehörige mit einer Behinderung, psychischen Erkrankung oder Suchterkrankung. Und: sie sind viele! In Deutschland sind fast 500 000 Jugendliche zwischen 10 und 19 Jahre pflegende Angehörige.

In diesem Handbuch erfahren Sie, welche Auswirkungen die Pflegeverantwortung für Kinder und Jugendliche hat, welche speziellen Bedürfnisse sie haben, wie Sie als Fachkraft helfen können und welche Unterstützungsangebote es gibt.

Wir lassen ExpertInnen zu Wort kommen und geben Ihnen praktische Arbeitshilfen in Form von Checklisten und Arbeitsblättern für verschiedene Arbeitsbereiche mit.

Lassen Sie uns gemeinsam daran arbeiten, dass pflegende Kinder und Jugendliche wahrgenommen werden und die Unterstützung bekommen, die sie sich wünschen!



Dieses Handbuch entstand aus dem länderübergreifenden Projekt EPYC – Empowering Professionals to Support Young Carers. Es wurde durch das Erasmus+ Programm strategische Partnerschaft Jugend gefördert und aus Mitteln der Europäischen Kommission finanziert. Die vorliegende Auflage wurde nach dem EPYC Projekt durch die Berliner Beratungsstelle Pflege in Not aktualisiert und neu gestaltet.

Das Ziel ist, Fachkräfte auf Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung aufmerksam zu machen und sie in der Arbeit mit ihnen zu unterstützen. Das Handbuch enthält Hinweise dazu, sowie Material für die Praxis.

Weitere Informationen unter:

WWW.ECHT-UNERSETZLICH.DE

Zielgruppe des Handbuchs	6
Aufbau des Handbuchs	6

1. HINTERGRUNDWISSEN	8
1.1 Wer sind junge Menschen mit Pflegeverantwortung?	8
1.2 Krankheit in der Familie	10
1.3 Was leisten junge Menschen mit Pflegeverantwortung?	15
1.4 Wer wird von den jungen Menschen versorgt?	18
1.5 Auswirkungen von Pflegeverantwortung im Kindes- und Jugendalter	20
1.6 Auswirkungen von Pflegeverantwortung im Bereich Schule, Ausbildung und Studium	22

2. PRAXISWISSEN	24
2.1 6 Tipps, wie Sie Jugendlichen mit Pflegeverantwortung helfen können	25
2.2 Anzeichen von Pflegeverantwortung bei Jugendlichen erkennen	28
2.3 Expertenbeiträge aus der Praxis	30
2.4 Pflegeverantwortung und Kindeswohl	51

3. ARBEITSMATERIALIEN	55
3.1 Bogen für die Erstberatung	57
3.2 Assessment MACA zur Feststellung der Intensität der Pflegeverantwortung	60
3.3 Assessment „Mein Leben heute“	63
3.4 Assessment „Meine Ziele“	66
3.5 Assessment „Momentaufnahme“	68
3.6 Adressen und Angebote für Betroffene und Fachkräfte	70

Impressum	75
-----------	----

ZIELGRUPPE
DES HANDBUCHSAUFBAU
DES HANDBUCHS

Dieses Handbuch richtet sich an Fachkräfte und ehrenamtlich Arbeitende, die mit Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und Familien arbeiten. Sei es im Bildungswesen, der Jugendarbeit oder Familienarbeit. Aber auch Fachkräfte in der Pflege und dem Gesundheitswesen werden mit dem Handbuch angesprochen. Auch wenn hier der kranke oder pflegebedürftige Mensch im Mittelpunkt steht, ist der Blick auf die Angehörigen doch immer mehr Standard. Auch Fachkräfte aus angrenzenden Berufsfeldern wie der Psychologischen Beratung oder anderen Beratungs- und Betreuungskontexten sind dazu eingeladen, sich mit dieser Zielgruppe auseinanderzusetzen. Wir möchten Ihre Aufmerksamkeit auf diese noch relativ unbekannte Gruppe richten und Sie im Umgang mit diesen jungen Menschen mittels Hintergrundwissen und praktischen Handlungsempfehlungen unterstützen. Das vorliegende Handbuch soll dazu beitragen, dass Sie junge Menschen mit einer Pflegeverantwortung besser erkennen können und Sie sich ermutigt fühlen, eigene Unterstützungsangebote oder -strategien einzusetzen.

TEIL 1

... fasst Fakten und Hintergrundwissen zum Thema zusammen. Wie kommt es zur Übernahme von Pflegeverantwortung im jungen Alter und wie wirkt sich eine chronische Erkrankung auf die Familie und die betroffenen Kinder und Jugendlichen aus? Wie hoch ist die Anzahl der jungen Menschen in Deutschland, die einen Familienangehörigen pflegen? Welche Art von Unterstützung leisten sie und welche Auswirkungen kann eine Pflegeverantwortung im Kindes- und Jugendalter auf die Bereiche Schule und Bildung haben?

TEIL 2

... beschreibt zunächst praktische Handlungsmöglichkeiten für Fachkräfte und Institutionen. Ergänzend dazu berichten ExpertInnen aus der Praxis über ihre Erfahrungen mit jungen Menschen mit Pflegeverantwortung und geben Handlungsimpulse für die verschiedenen Arbeitsbereiche. Abschließend wird auf das Verhältnis von übernommener Pflegeverantwortung und Kindeswohl und auf geeignete Fachberatung im Falle einer Kindeswohlgefährdung eingegangen und wir geben Hinweise, wie Sie Pflegeverantwortung bei Jugendlichen erkennen können.

TEIL 3

... enthält Arbeitshilfen zur praktischen Anwendung und Assessment-Instrumente. Abschließend finden Sie eine Adressenliste mit Einrichtungen, an die Sie Betroffene verweisen können und von denen auch Sie Informationen, Beratung und Unterstützung erhalten können.

1. HINTERGRUNDWISSEN

1.1 WER SIND JUNGE MENSCHEN MIT PFLEGEVERANTWORTUNG?

Wenn Kinder und Jugendliche sich um chronisch kranke oder beeinträchtigte Familienmitglieder kümmern, geschieht dies meist noch im Verborgenen oder wird von Fachkräften und der Gesellschaft als Einzelfall wahrgenommen. Mit diesem Handbuch möchten wir aber dazu beitragen, diese jungen Menschen als Gruppe wahrzunehmen. Eine Wahrnehmung als spezifische Gruppe ermöglicht es zu verdeutlichen, dass diese jungen Menschen keine Einzelfälle sind und, dass sich aus ihrer Verantwortung besondere Schwierigkeiten und Bedarfe ergeben. Daraus folgt, dass Strukturen geschaffen werden müssen, die eine systematische Unterstützung ermöglichen. Gute Beispiele einer solchen Entwicklung sind die Gruppen „pflegende Angehörige“ oder auch vermehrt „Kinder psychisch kranker Eltern“. Nichtsdestotrotz ist die Rückbesinnung auf die Individualität der Lebens- und Familiensituation dann wieder zu berücksichtigen, wenn es um die Unterstützung und Beratung im direkten Kontakt geht.

Eine Kategorisierung als Gruppe erfordert dann eine Bezeichnung und Definition. Für dieses Handbuch sprechen wir daher im Kontext des Fachaustauschs von **Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Pflegeverantwortung**. Pflegeverantwortung tragen junge Menschen, Kinder, Jugend-

liche und junge Erwachsene, die Familienmitglieder pflegen, betreuen und versorgen beziehungsweise aufgrund von Krankheit oder Behinderung einer Person überdurchschnittlich viele Aufgaben im Haushalt oder in der Familie übernehmen. Bei der pflege- oder unterstützungsbedürftigen Person handelt es sich oftmals um ein Elternteil. Es können aber auch Geschwister, Großeltern, Partner oder andere Angehörige sein. Diese haben eine chronische körperliche, demenzielle oder psychische Erkrankung, eine Behinderung oder andere Beeinträchtigungen. Junge Menschen mit Pflegeverantwortung übernehmen Aufgaben, die in ihrer Art, Intensität oder Häufigkeit nicht für sie vorgesehen sind, da sie normalerweise von Erwachsenen oder von Fachkräften ausgeführt werden.

Prävalenz

Gemäß der KiFam Studie der Universität Witten-Herdecke aus dem Jahr 2018 sind in Deutschland 480.000 Jugendliche im Alter von 10-19 Jahren pflegende Angehörige.³ Das entspricht 6,1 % aller Jugendlichen in dieser Altersgruppe!

Für Berlin gibt es Zahlen aus dem Jahr 2017 durch eine von der Fachstelle für pflegende Angehörige im Auftrag der Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleich-

stellung durchgeführte Erhebung. Insgesamt leben von 649 befragten SchülerInnen ein Drittel mit einem chronisch erkrankten oder behinderten Familienmitglied. Krankheit und Pflege ist somit Teil der Lebensrealität vieler SchülerInnen. In der Stichprobe wurden 6,8 % jugendliche SchülerInnen mit Pflegeverantwortung identifiziert. Sie gaben an, in der Familie die meiste Verantwortung für eine kranke oder behinderte Person zu tragen, die schon mindestens sechs Monate hilfebedürftig ist.

Die Daten zeigen, dass Mädchen etwas häufiger Pflegeverantwortung übernehmen. Sie leben laut der Berliner Studie zudem häufiger nicht mit beiden Eltern zusammen, leben häufiger in finanziell schlechter gestellten Familien und zeigen eine schlechtere psychische und physische Gesundheit.

6,1 % aller Jugendlichen in Deutschland zwischen 10 und 19 Jahren pflegen einen Angehörigen. Das entspricht ein bis zwei SchülerInnen pro Schulklasse.

KAISER (2017) MACHT DIE UNTERSCHIEDUNG ZU GLEICHALTZIGEN AM BILD EINES KONTINUUMS DEUTLICH:

Fast alle Kinder und Jugendlichen übernehmen Aufgaben, vor allem im Haushalt. Sie tragen in der Regel jedoch eine geringe Verantwortung.

Am anderen Ende des Kontinuums sind pflegende Kinder und Jugendliche angeordnet. Sie leisten signifikant und substanziell Pflege und Unterstützung; teilweise in einem Ausmaß von über 50 Stunden in der Woche.

³ Metzing 2018

1.2 KRANKHEIT IN DER FAMILIE

Die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, um die es in diesem Handbuch geht, leben alle in Familien, in denen Krankheit eine große Rolle einnimmt. Ein Familienmitglied ist chronisch körperlich krank, hat eine Behinderung, eine psychische Erkrankung oder eine Suchterkrankung. Dieses Kapitel beschreibt, dass sich diese Erkrankung auch auf die gesunden Familienmitglieder auswirkt und erklärt, warum Kinder und Jugendliche in der Familie Verantwortung für die Pflege übernehmen.

Eine Erkrankung oder Behinderung bringt das Alltagsgefüge auseinander

Eine chronische körperliche, eine psychische Erkrankung oder Behinderung eines Familienmitgliedes beeinflusst auch immer alle anderen Familienmitglieder. Aufgaben, die die erkrankte Person bisher übernahm, müssen neu verteilt werden und auch gemeinsame Unternehmungen sind nicht immer so möglich, wie bisher. Gerade deswegen ist es der Wunsch der meisten Familien, dass die Krankheit möglichst wenig im Familienleben verändert und eine Normalität erhalten bleibt. Dies erfordert eine hohe Anpassungsfähigkeit des gesamten Familiensystems.

Wie stark die Erkrankung das Familienleben beeinflusst, ist abhängig von der Art

und der Schwere der Erkrankung mit ihren Symptomen, aber auch dem Umgang mit der neuen Situation. Hier gibt es stabilisierende Faktoren, wie eventuell in Anspruch genommene professionelle Unterstützung, in Form von Beratung, Pflegediensten, Haushaltshilfen und Weiterem. Entscheidend ist auch, wie die vorherigen Aufgaben der erkrankten Person (neu) verteilt werden und auf wie viele Schultern diese Aufgaben neu verteilt werden können. So werden in Familien mit zwei Elternteilen neue Verantwortungen weniger auf Kinder übertragen als in alleinerziehenden Familien, in denen kein zweiter Elternteil zur Verfügung steht. Die Aufteilung der benötigten Unterstützung innerhalb der Familie und inwieweit professionelle Hilfe in Anspruch genommen wird, hängt aber auch von finanziellen und soziokulturellen Aspekten ab.

Ganz elementar ist darüber hinaus eine gelingende Kommunikation zwischen den Familienmitgliedern. Durch ehrliche, offene Gespräche wird im Idealfall geklärt, wie Aufgaben in der Familie neu verteilt werden, wo externe Unterstützung gesucht wird und wie in Zukunft mit der Krankheitsentwicklung und ihren Auswirkungen umgegangen wird. Für Kinder und Jugendliche ist es zudem sehr wichtig, verständlich und ehrlich über die Krankheit aufgeklärt zu werden, um Ängste abzubauen.

Professionelle Familienberatung, die bei der Auseinandersetzung mit einer neuen Krankheitsdiagnose unterstützt, gibt es in einigen Krankenhäusern oder krankheitsspezifischen Beratungsstellen.

Krankheit als „Familiensache“

Je mehr Schwierigkeiten und je weniger Ressourcen vorhanden sind, desto größer kann die Hemmschwelle sein, Hilfe von außen zu suchen oder in Anspruch zu nehmen. Das kann beispielsweise bei tabuisierten Krankheiten der Fall sein, bei kulturellen Normen, die das Suchen von Hilfe negativ bewerten oder wenn die Familie Hilfen als destabilisierende Einmischung sieht. Der Zusammenhalt der Familie gewinnt dann noch stärker an Bedeutung, so dass die Bewältigung der Herausforderungen als sinnstiftende Familienangelegenheit gesehen werden kann. Krankheit in der Familie wird hier dann als Familiensache bezeichnet; etwas, das die Familie mit sich ausmacht und es dabei für selbstverständlich hält, den erschwerten Alltag allein zu bewältigen. Es ist für Fachkräfte sehr wichtig, dieses Familienmantra als Hintergrund der Motivation von Kindern und Jugendlichen zur Übernahme der Pflegeverantwortung zu verstehen.

„Je höher die Belastung durch die familiäre Pflegesituation, desto größer das Bemühen um Normalität und Aufrechterhaltung der familialen Funktionen ohne ‚Einmischung‘ von außen.“⁴

Solch ein Anpassungsprozess kann ganz automatisch ablaufen und erscheint den Familienmitgliedern wie selbstverständlich. Häufig beschreiben auch junge Menschen mit Pflegeverantwortung die Unterstützung und Pflege ihrer Angehörigen als etwas, „das man dann so macht“.

Wahrnehmung professioneller Unterstützung als unerwünschte Einmischung

Unterstützung von außen wird in einigen Familien mit pflegenden Kindern und Jugendlichen als störend oder als Bedrohung der Integrität der Familie erlebt. Dies scheint vielen Fachkräften unverständlich, da der Wunsch nach Aufrechterhaltung eines normalen Familienlebens doch mit professionellen Hilfsangeboten einfacher umzusetzen sein müsste.

Diese mitunter komplexen und widersprüchlichen Gefühle gilt es auch aus professioneller Sicht zu verstehen, da sie nicht bedeuten müssen, dass eine Familie keiner Unterstützung bedarf oder sie grundsätzlich ablehnt. Scham und Angst vor Ablehnung oder einem Auseinanderreißen der Familie sind oft Gründe, warum Familien Hilfen ablehnen. Es kann aber auch sein, dass sie bisher schlechte Erfahrungen mit Hilfsangeboten gemacht haben. Mitunter haben diese Familien vergangene Belastungssitua-

tionen auch ohne Beratungs- oder Unterstützungsangebote gemeistert und die Erfahrung gemacht, Krisen in der Familie selbst lösen zu können. Wichtig ist überdies zu verstehen, dass die Betroffenen den Zeitpunkt, ab wann sie bereit sind Hilfen anzunehmen erst in einem inneren und familienbezogenen Prozess erreichen müssen.

All dies kann den Zugang für Fachkräfte zu den betroffenen Familien erschweren und erfordert besondere Feinfühligkeit seitens der Fachkräfte in der Zusammenarbeit. Es gilt, einen förderlichen Familienzusammenhalt von einer Isolation der Familie nach außen zu unterscheiden und dabei den Blick auf die Kinder und Jugendlichen zu richten. Welche Verantwortung übernehmen Sie in der Familie? Können Sie die Verantwortung ablehnen? Wie offen können Sie über ihre Ängste, Sorgen und Wünsche sprechen?

Isolierung der Familie als Gefahr für das Kindeswohl

Familien mit pflegebedürftigen Menschen oder psychisch und suchtkranken Menschen haben ein höheres Risiko von sozialer Isolation. Das liegt an krankheitsbezogenen Diskriminierungserfahrungen im öffentlichen Raum und im sozialen Umfeld, aber auch daran, dass eine aufwendige Pflege und Betreuung wenig Zeit für soziale

⁹ Vgl. Metzger 2007, S. 161 ff.

und kulturelle Teilhabe lässt. Auch finanziell schränkt eine Krankheit häufig ein und erlaubt so ebenfalls weniger Teilhabe. Wenn Eltern nicht die Ressourcen, Kraft oder Zeit haben, um den Kindern trotzdem eine Teilhabe zu ermöglichen, sind sie in solchen Familien davon ebenfalls betroffen. Die Einbindung in die Pflege und Betreuung selbst kann für sie aber darüber hinaus noch ein Faktor für soziale Isolation sein. Mehr Zeit für Pflege bedeutet eben weniger Zeit für Freunde.

Die Krankheit und die damit einhergehenden Veränderungen stärken oft den Familienzusammenhalt. Gleichzeitig kann der Verlust der familiären Normalität Trauer, Ängste und Schamgefühle bei ihnen erzeugen und die Bemühungen, das Familiensystem aufrecht zu erhalten, kosten Kraft und Energie. In vielen Fällen, in denen Kinder und Jugendliche substanzielle (Pflege-) Aufgaben übernehmen, sprechen sie daher nicht mit Dritten über die Familiensituation und ihre Rolle. Die daraus häufig resultierende Überforderung bleibt so vor der Schule und dem professionellen Hilfesystem verborgen. Das gilt umso mehr, wenn die erwachsenen Familienmitglieder das Mantra vorleben, dass die Krankheit Familiensache ist und externe Hilfen als Bedrohung gesehen werden. Sie entwickeln Strategien, um



Viele Familien assoziieren das Jugendamt mit einer Einrichtung, die im schlimmsten Fall die Kinder aus der Familie holt oder die Familie auseinanderreißt. Aus unserer Sicht sind die Jugendämter kompetente Ansprechpartner und beratende Instanz, die es grundsätzlich positiv bewerten, wenn Familien Hilfe suchen und ihre Überforderung zum Ausdruck bringen, da dieses Verhalten die Wahrnehmung der elterlichen Sorge belegt.⁵ In unserer Liste mit Adressen und Anlaufstellen haben wir auch einige entlastende Angebote aufgeführt, die beim Jugendamt beantragt werden können und in erster Linie dem Wohl des Kindes dienen sollen.

die Krankheit und die damit einhergehenden Veränderungen, wie den Verlust der familiären Normalität, vor der Schule und dem professionellen Hilfesystem zu verbergen. Somit kann ihre Pflegeverantwortung nur schwer erkannt werden und es bedarf der Feinfühligkeit und Aufmerksamkeit von Fachpersonen, bestimmte Signale wahrzunehmen und in Bezug auf ihre Ursachen zu deuten. Nur so kann den direkten und langfristig negativen Folgen der Pflegeverantwortung entgegengewirkt werden.

Modell familiärer Pflege

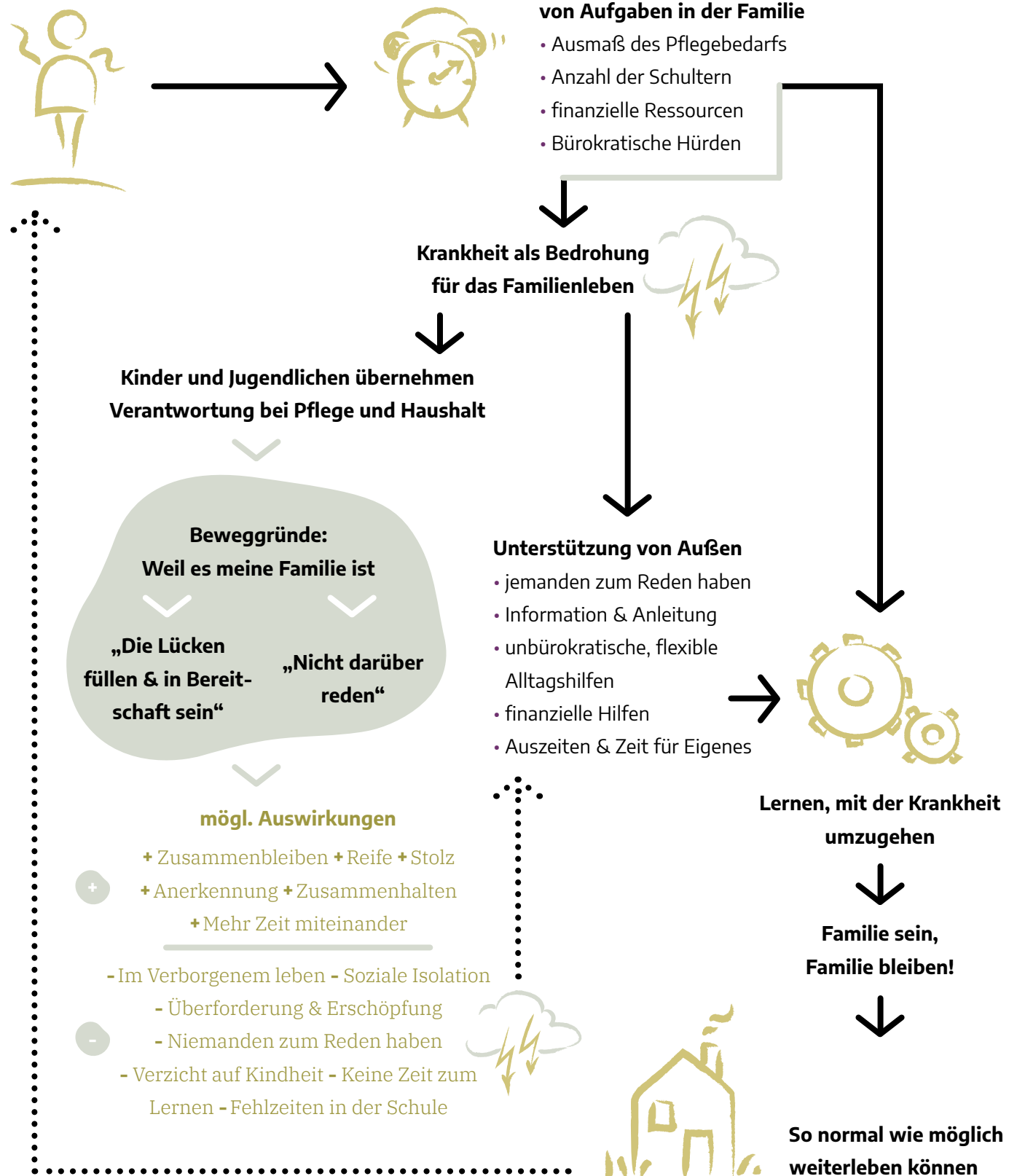
Wie kommen die jungen Menschen in diese Rolle? Welche Beweggründe geben sie für die Übernahme der Pflege an? Welche Mechanismen greifen, wenn die Familie sich bedroht beziehungsweise unterstützt fühlt? Um diese Fragen besser nachvollziehen zu können, haben wir im Folgenden das Modell von Frau Metzing leicht verändert abgebildet, in dem die komplexen und ineinandergreifenden Wechselspiele zwischen Familie und äußeren Einflussfaktoren veranschaulicht werden. Zentrale Elemente sind hier die Bemühung, die Familie zusammenzuhalten und das ständige „in Bereitschaft sein“, um entstehende Lücken füllen zu können. Dabei wird deutlich, dass Unterstützung von Außen dann wichtig wird, wenn Kinder und Jugendliche durch die Pflege belastet sind. Nur so kann die Familie lernen, mit der Erkrankung langfristig zu leben.

Junge Menschen mit Pflegeverantwortung werden meist von ihrem Umfeld nicht als solche wahrgenommen und es ist ihnen nicht bewusst, dass sie Außergewöhnliches leisten.

⁵ Vgl. Romer et al. 2014, S. 218

MODELL ZUM ERLEBEN UND GESTALTEN FAMILIARER PFLEGE, AN DER KINDER UND JUGENDLICHE BETEILIGT SIND.

**Chronische Erkrankung
verändert den Familienalltag**



1.3 WAS LEISTEN JUNGE MENSCHEN MIT PFLEGEVERANTWORTUNG?

Junge Menschen mit Pflegeverantwortung übernehmen regelmäßig oder durchgängig wesentliche Pflegeaufgaben oder „Ausgleichsarbeiten“ – also Aufgaben, die von der erkrankten oder beeinträchtigten Person nicht mehr durchgeführt werden können. Sie tragen Verantwortung, die üblicherweise nicht ihrer Altersgruppe zugeschrieben wird und die selbstverständliche Tätigkeiten im Haushalt („bring doch mal den Müll raus“) bei weitem übersteigt. Gerade in jüngeren Jahren sind sie sich im Allgemeinen ihrer hohen Verantwortung und der besonderen Situation nicht bewusst und würden sie auch nicht als Besonderheit bezeichnen.

Die jungen Menschen übernehmen vielfältige Aufgaben. Die Grafik rechts veranschaulicht, in wie vielen Bereichen junge Menschen mit Pflegeverantwortung gefordert sein können.

Verantwortung in der Haushaltsführung und Familienorganisation gehört für die Meisten zum Alltag. Sie übernehmen diese Tätigkeiten häufiger als nicht pflegende Jugendliche und sind auch häufig alleine dafür verantwortlich. Die KiFam Studie zeigt, dass mehr als die Hälfte der Betroffenen Pflegetätigkeiten in den Bereichen Körperpflege, Mobilisation, An- und Auskleiden etc. übernimmt.

Auch Betreuungsaufgaben kommen für Viele dazu – gerade bei demenziell erkrankten oder beeinträchtigten Angehörigen.

„Während nicht pflegende Kinder am häufigsten ein oder zwei Stunden für Unterstützung angeben, finden sich bei pflegenden Kindern auffällig hohe Prozentwerte im Bereich von vier und mehr Stunden Unterstützung pro Tag. Vor allem fällt auf, dass rund 14 % der pflegenden Kinder angeben, mehr als fünf Stunden pro Tag unterstützend zu Hause tätig zu sein, wenn jemand krank ist. Wenn man davon ausgeht, dass in Familien von pflegenden Kindern ein Mitglied an einer chronischen Krankheit leidet, lässt sich daraus schließen, dass der Alltag von pflegenden Kindern sehr stark von der Unterstützung einer/s Angehörigen geprägt ist, selbst wenn nur eine Stunde pro Tag geholfen wird.“⁶

Junge Menschen mit Pflegeverantwortung sind oftmals in ständiger Bereitschaft, um einzuspringen, wenn sie gebraucht werden. Diese ständige Anspannung ist insbesondere bei einer in Schüben verlaufenden, bei nicht vorhersehbaren chronischen Erkrankung oder in Akutphasen hoch – auch wenn die jungen Menschen nicht über die Krankheit aufgeklärt sind und Symptome nicht verstehen können.

Je mehr Aufgaben die Kinder und Jugendlichen in den Familien übernehmen,

desto weniger Zeit bleibt Ihnen für Freunde, Hobbys und die Schule. Diese problematischen Auswirkungen werden in Kapitel 1.5. in diesem Heft detaillierter analysiert.



TÄTIGKEITEN, DIE KINDER UND JUGENDLICHE MIT PFLEGEVERANTWORTUNG REGELMÄSSIG AUSFÜHREN



HAUSHALT

- Aufräumen und Putzen
- Verwaltung der Finanzen, Organisation der alltäglichen Abläufe
- Kochen, Einkaufen
- Waschen und Bügeln



VERANTWORTUNG INNERHALB DER FAMILIE

- Unterstützung des gesunden Elternteils
- Übernahme der Verantwortung für sich selbst in Bereichen, die sonst der Elternteil übernehmen würde
- Betreuung jüngerer Geschwister



EMOTIONALE UNTERSTÜTZUNG DER ERKRANKTEN UND GESUNDEN ANGEHÖRIGEN

- Trösten
- Mut zusprechen
- Verständnis zeigen
- Aufpassen und Beaufsichtigen
- Rücksicht nehmen und stark sein
- Für gute Stimmung und Abwechslung sorgen



HILFE IM NOTFALL

- Im Notfall helfen, z.B. bei Verschlechterung des Allgemeinzustands und Krankenhausaufenthalt, bei Ausfall von Unterstützungssystemen oder Hilfspersonen

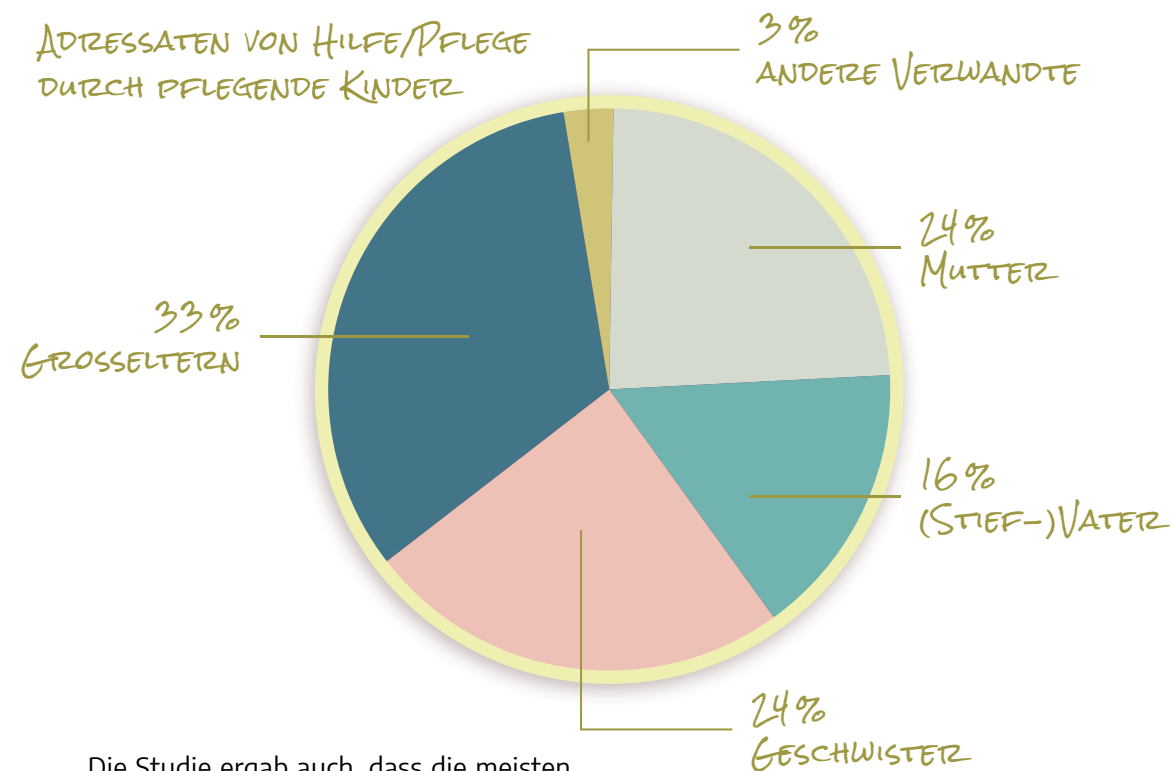


PFLEGE

- Mobilisation
- Hilfe bei Nahrungsaufnahme und Ausscheidung
- Übersetzung bei Sprachproblemen
- Begleitung zu Arztbesuchen
- Medizinische Tätigkeiten (Medikamentengabe, Spritzen, Verbandswechsel)
- Hilfe bei therapeutischen Maßnahmen (Physiotherapie & Logopädie)
- Hilfe beim An- und Auskleiden
- Körper und Intimpflege

1.4 WER WIRD VON DEN JUNGEN MENSCHEN VERSORGT?

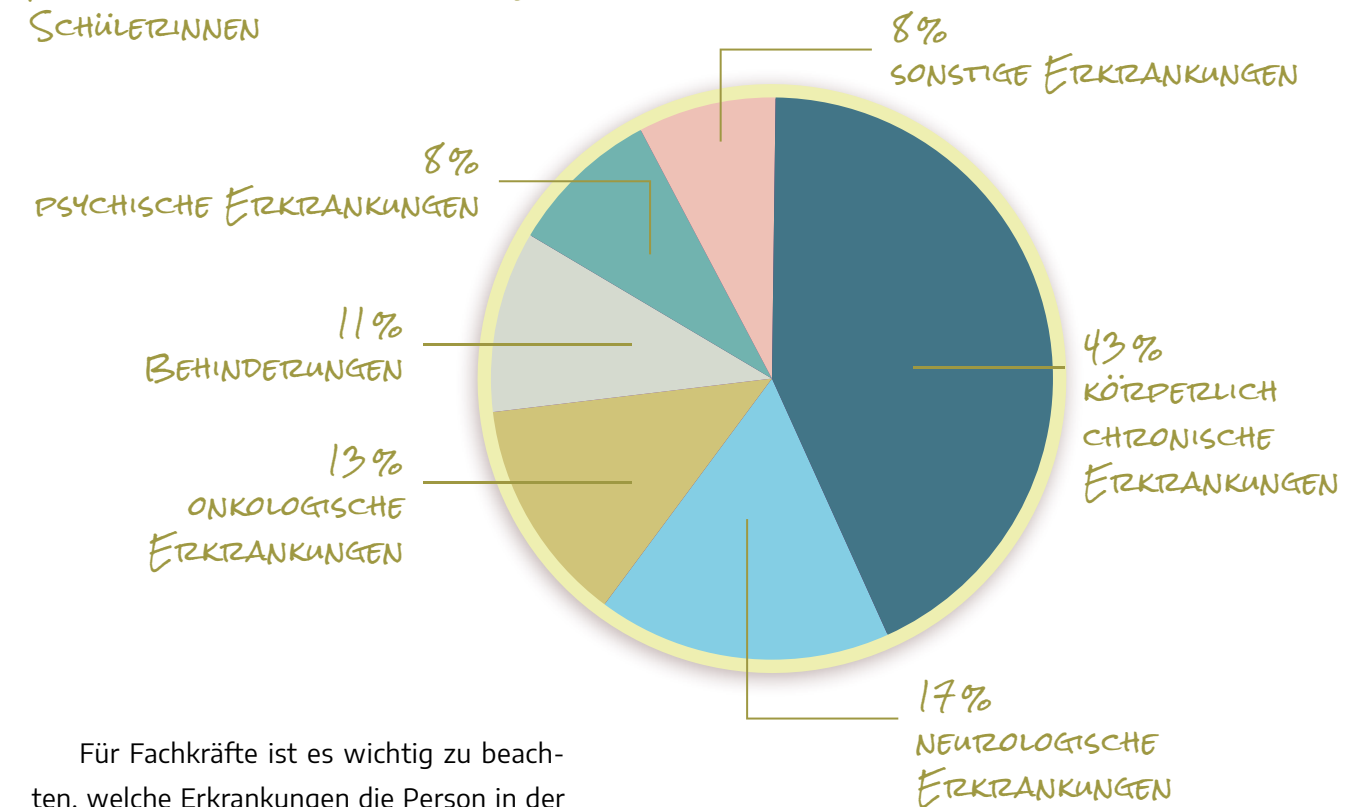
Junge Menschen mit Pflegeverantwortung kümmern sich um Angehörige mit ganz unterschiedlichen Grunderkrankungen oder Beeinträchtigungen. Die breit angelegte KiFam Studie unter mehr als 6000 Jugendlichen fand heraus, dass meist zu 40 % ein Elternteil gepflegt wird, zu 33 % ein Großelternanteil und seltener Geschwister.



Die Studie ergab auch, dass die meisten Jugendlichen Angehörige mit einer körperlichen oder neurologischen Erkrankung betreuen, in vielen Fällen handelt es sich um Multiple Sklerose, Krebs, einen Schlaganfall oder Arthritis. Psychische Erkrankungen wie Depressionen, bipolare Störungen sowie Suchterkrankungen gehören mit nur 8 % zu den Haupterkrankungen.*

* Diese Zahlen stammen aus einer Selbstausskunft der Kinder und Jugendlichen.

KRANKHEITSBILDER DER ANGEHÖRIGEN ALLER SCHÜLER & SCHÜLERINNEN



Für Fachkräfte ist es wichtig zu beachten, welche Erkrankungen die Person in der Familie hat. Manche Erkrankungen sind noch schambehaftet, sodass sich betroffene Familien meist nach außen hin verschließen und eine Thematisierung mit Krankheitsbezug sehr sensibel geschehen sollte. Psychische Erkrankungen und manch andere Beeinträchtigungen sind meist von außen nicht sichtbar, sodass gerade Kinder häufig Probleme haben, die Krankheit zu verstehen und damit umzugehen.

Nicht zuletzt ist das Beratungs- und Hilfesystem je nach Erkrankung verschieden. Betroffene mit häufig vorkommenden Erkrankungen finden oft mehr Beratungsangebote – teilweise auch mit Familienorientierung – als bei seltenen Erkrankungen. All dies kann Auswirkungen auf die Art und Auswirkung der Pflegeverantwortung bei Kindern und Jugendlichen haben.

1.5 Auswirkungen von Pflegeverantwortung im Kindes- und Jugendalter

Aussagen zu den positiven und negativen Auswirkungen der Pflegeverantwortung auf Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene finden sich in einigen deutschen und internationalen wissenschaftlichen Studien. In der gemessenen Intensität der Auswirkungen unterscheiden sich die Studien teilweise, aber über die Dimensionen der Auswirkungen besteht Einigkeit.

Positive Auswirkungen zeigen sich bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen im Bereich der persönlichen und sozialen Entwicklung. Besonders hervorgehoben werden Kompetenzen wie Empathie, Sozialkompetenz, Sensibilität und Verantwortungsbewusstsein. Junge Menschen mit Pflegeverantwortung schätzen sich selbst auch als reifer ein als Gleichaltrige.⁷

Negative Auswirkungen zeigen sich in den Dimensionen körperliche und psychische Gesundheit, Bildungschancen und Sozialleben. Die Auswirkungen auf die körperliche und psychische Gesundheit werden von den betroffenen Kindern und Jugendlichen am stärksten empfunden und negativ beurteilt.

Die KiFam Studie unter über 6000 Jugendlichen in Deutschland kam zu dem besorgniserregenden Ergebnis, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Jugendlichen mit Pflegeverantwortung signifikant schlechter ist als bei nicht pflegenden Gleichaltrigen. Eine Befragung des Zentrums für Qualität in der Pflege 2017 veranschaulicht dies:

Während eine Hälfte der Betroffenen sich durch die Pflegesituation nicht beeinträchtigt fühlt

(49 %), gibt die andere Hälfte (51 %) an, dadurch belastet zu sein. Konkret nennt mehr als die Hälfte der pflegenden Jugendlichen ihre Sorgen um den Angehörigen. Negativ empfunden werden auch der Mangel an Freizeit, die körperliche Anstrengung oder dass es niemanden zum Reden zu gibt. Positiv eingeschätzt wird hingegen von fast allen Befragten dieser Gruppe, dass sie helfen können. Sehr viele finden es außerdem gut, dass die Familie aufgrund der Pflegesituation stärker zusammenhält.⁸

Auch die Erhebung an Berliner Schulen (siehe Kapitel 1.1) zeigt, dass sich die Pflegeverantwortung bei Jugendlichen positiv und negativ auswirkt. Die direkte Pflegeverantwortung ist für die meisten etwas oder sehr belastend (52 % beziehungsweise 18 %). Sie zeigen im Vergleich zur Gesamtstichprobe ein deutlich geringeres allgemeines Wohlbefinden und haben weniger Zeit für sich alleine. Im schulischen Bereich fehlt ihnen im Vergleich häufiger Zeit zum Lernen und für Hausaufgaben und sie sind deutlich unzufriedener mit ihren schulischen Leistungen. Die Möglichkeit, zu Hause helfen zu können, wird

Neben negativen Auswirkungen der frühen Pflegeverantwortung gibt es auch positive Auswirkungen, die zum Erkennen junger Menschen mit Pflegeverantwortung beitragen und die es besonders anzuerkennen gilt.

von den meisten als positiv wahrgenommen (86 %). Jedoch machen sich sehr viele Sorgen um die erkrankte Person (95 %).

In rückblickend durchgeführten Analysen zu Auswirkungen von Pflegeverantwortung im Kinder- und Jugendalter nehmen Betroffene die Auswirkungen mit mehr Abstand wahr. Dabei zeigt sich, dass die Pflegeverantwortung häufig die Entwicklung der jungen Menschen beeinflusst, positiv und negativ: Einerseits verminderte Bildungschancen, die Gefahr das eigene Potenzial in der Berufs- und Studienwahl nicht auszuschöpfen, eine höhere Anfälligkeit für psychische Erkrankungen und eine späte Ablösung vom Elternhaus mit Beginn der eigenen Lebensplanung. Andererseits ein starker Wert der Familie, empathische und soziale Kompetenzen, Verlässlichkeit und Planungsvermögen.

Es ist damit deutlich geworden, dass Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung ein hohes Risiko für Belastungen und negative psychische, soziale und teilhabebezogene Auswirkungen haben. Sie stehen im Konflikt, einerseits der pflegebedürftigen Person und der Familie helfen zu wollen und andererseits aber das eigene Leben leben zu wollen. Im Sinne einer Chancengleichheit für ihre gesundheitliche, soziale und

bildungsbezogene Entwicklung ist es wichtig, diese jungen Menschen zu erkennen und ein offenes Ohr und Unterstützung anzubieten oder zu organisieren. Dabei ist es aber wichtig, die Jugendlichen in ihrer Rolle wahr- und ernst zu nehmen. Mit einer wertschätzenden

und respektvollen Haltung gegenüber der (Pflege-) Organisation der Familie kann ein besserer Zugang gefunden werden als mit einer bemitleidenden, problematisierenden Haltung. Handlungsmöglichkeiten für Fachkräfte finden Sie in den Kapiteln 2 und 3 dieses Handbuchs.



⁷ Nagl-Cupal et al. 2012, S. 188 ff. | ⁸ Vgl. ZQP 2017, S. 22

1.6 AUSWIRKUNGEN VON PFLEGEVERANTWORTUNG IM BEREICH SCHULE, AUSBILDUNG UND STUDIUM

Autoren: Steffen Kaiser & Anna-Maria Spittel

Kinder und Jugendliche, die in einem substanziellen Ausmaß Pflege und Unterstützung für Angehörige mit einer Erkrankung oder Beeinträchtigung übernehmen, gehören zur sozialen Realität in Deutschland, was bisher nur selten von Lehrkräften oder in Sozial- und Pflegeberufen tätigen Personen wahrgenommen wird. Ein wesentliches Merkmal ist ihre Unauffälligkeit: Zum einen sehen sie ihre Situation als normal an und erst mit zunehmendem Alter wird ihnen ihre Andersartigkeit im Vergleich zu ihren Peers bewusst. Zum anderen nehmen sie keinen Kontakt zu Lehrkräften oder anderen professionellen Fachkräften auf. Die Ursachen sind Scham, Angst vor Stigmatisierung oder die Befürchtung, dass Institutionen in das familiäre System eingreifen. Was kennzeichnet die Situation dieser Kinder und Jugendlichen?

Internationale Studienergebnisse haben Kernschwierigkeiten pflegender SchülerInnen erfasst (Dearden & Becker, 2002):

- Müdigkeit als direkte Folge von Pflege und Unterstützung, die sich beispielsweise in Konzentrationsschwierigkeiten zeigt.
- Sorgen um den Gesundheitszustand der Angehörigen sowie um die eigene Gesundheit und Zukunft.
- Verhaltensauffälligkeiten, die sich internalisierend oder externalisierend zeigen.
- Mobbing durch MitschülerInnen. Es muss nicht unmittelbar im Zusammenhang mit der familialen Situation vorkommen, aber eine Erkrankung oder Beeinträchtigung von Angehörigen bietet in der Schule eine Art von Angriffsfläche.
- Eingeschränkte Sozialkontakte als Folge eines sozialen Rückzugs oder eines bewussten Verbergens der Familiensituation.
- Leistungsabfall bei einigen pflegenden SchülerInnen, mit Auswirkungen auf die gesamte Bildungspartizipation.
- Schulabsentes Verhalten, das von Zuspätkommen, über stundenweises Fehlen bis hin zu mehrtägiger Abwesenheit reicht.

Diesen Herausforderungen stehen auch SchülerInnen in Deutschland gegenüber und sie bedingen sich nicht selten gegenseitig (Kaiser, 2017). Als Beispiel die folgenden Zitate einer 15-jährigen pflegenden Jugendlichen:

„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 mach ich mir total Sorgen, dann, dass ich sofort nach Hause oder bei WhatsApp, wenn ich sie mal anschreib und sie nicht dran geht, dann mach ich mir auch wieder Sorgen. [...]

Aber das ist jetzt nicht mehr so passiert, das war vor [...] drei Wochen oder so ist mir das, glaube ich, das letzte Mal passiert. Da bin ich richtig nervös geworden, bin ich sofort nach Hause gefahren: Mama, geht's dir gut? Weil sie auf WhatsApp nicht geantwortet hat.“⁹

In welchem Ausmaß die Pflege der Grund für diese Schwierigkeiten ist, ließ sich noch nicht feststellen, aus der subjektiven Perspektive von pflegenden Jugendlichen, Eltern und Lehrkräften bestehen jedoch direkte Zusammenhänge.



Neben den Herausforderungen und ihren möglichen negativen Auswirkungen stehen allerdings auch erworbene Kompetenzen aufgrund der Familiensituation in Form von Hilfsbereitschaft, Sozialkompetenz und krankheitsbezogenem Wissen.¹⁰

Nicht alle pflegenden Jugendliche erleben negative Auswirkungen in der Schule. Britische Ergebnisse lassen jedoch den Schluss zu, dass sie einem erhöhten Risiko für schulische Probleme ausgesetzt sind. (Dearden & Becker, 2004). Die Schule nimmt hier eine wesentliche Stellung ein. Begründungen für schulabsentes Verhalten oder nicht erledigte Hausaufgaben sollten hinterfragt werden, dabei ist zu berücksichtigen, dass nicht alle SchülerInnen oder Eltern offen über ihre familiäre Situation sprechen möchten. Für die SchülerInnen kann die Schule auch eine Art von geschütztem Raum bedeuten, der ihnen eine Auszeit von der häuslichen Situation ermöglicht.

2. PRAXISWISSEN

In diesem zweiten Teil des Handbuchs stellen wir Ihnen praktische Handlungsmöglichkeiten und Praxiswissen zur Verfügung. Wir haben von Fachkräften oft den Wunsch vernommen, Informationen an die Hand zu bekommen, um die Handlungskompetenz mit betroffenen Jugendlichen zu stärken. In den folgenden Beiträgen ist sicherlich auch für Ihren Arbeitsbereich etwas dabei.

6 Tipps, wie Sie Jugendlichen mit Pflegeverantwortung helfen können – **S. 25** – **2.1**

Es werden sechs Handlungsempfehlungen vorgestellt, wie Sie Jugendliche mit Pflegeverantwortung erreichen und unterstützen können.

Checkliste Anzeichen von Pflegeverantwortung bei Jugendlichen erkennen – **S. 28** – **2.2**

Hier sind Merkmale von jungen Menschen mit Pflegeverantwortung aufgelistet, die auf eine häusliche Pflegesituation hinweisen können.

Expertenbeiträge aus der Praxis – **S. 30** – **2.3**

ExpertInnen aus verschiedenen Arbeitsbereichen beleuchten aus ihren bereichsspezifischen Perspektiven das Thema junge Menschen mit Pflegeverantwortung. Sie sprechen Handlungsempfehlungen aus und geben Hinweise zur Erkennung und Unterstützung der Betroffenen. Die Gastbereiche stammen aus folgenden Bereichen:

- Schule mit drei Beiträgen von Michael Weschke, Thomas Gentner und Dr. Steffen Kaiser
- Familien- und Erziehungsberatungsstelle mit einem Beitrag von Holger Robbers
- Kinderschutz-Zentrum mit einem Beitrag von Peter Ellesat
- Betroffeneninitiative Young Helping Hands mit einem Beitrag von Julika Stich
- Onlineberatung echt unersetzlich für pflegende Jugendliche mit einem Beitrag von Jenny Ehmke
- Ambulante Pflege mit einem Beitrag von Frank Schumann
- Ärztliche Praxis mit einem Beitrag von Dr. med. Georg Romer

Außerdem finden Sie auf unserer Webseite WWW.ECHT-UNERSETZLICH.DE/FACHKRAEFTE

noch folgende Expertenbeiträge:

- Interkulturelle Beratung mit einem Beitrag von Nazife Sari
- Sozialdienst im Krankenhaus mit einem Beitrag von Cindy Stocklossa
- Pflegeberatung mit einem Beitrag von Veronika Vahrenhorst

Pflegeverantwortung und Kindeswohl – **S. 51** – **2.4**

Altersunangemessene Pflegeverantwortung kann dazu führen, dass die Entwicklung der Kinder und Jugendlichen gefährdet wird. Wir möchten Ansätze zur Betrachtung von Kindeswohlgefährdung aufgrund von Pflegeverantwortung aufzeigen und stellen rechtliche Grundlagen zur Verfügung sowie passende Ansprechpartner für die Beratung.

2.1 6 TIPPS, WIE SIE JUGENDLICHEN MIT PFLEGEVERANTWORTUNG HELFEN KÖNNEN

Wir möchten Ihnen nachfolgend sechs Möglichkeiten vorstellen, die Sie als Fachkraft haben, um junge Menschen mit Pflegeverantwortung zu unterstützen. Die meisten dieser Möglichkeiten sind trotz der Vielfalt der Berufsgruppen oder Institutionen universell einsetzbar. Auch im stressigen Berufsalltag ist die Umsetzung ohne viel Mehraufwand an Zeit und Ressourcen in einfachen Schritten möglich.

1 Informieren Sie sich

Fundierte Hintergrundwissen ist wichtig, damit betroffene Jugendliche sich verstanden und ernst genommen fühlen.

Mit dem Lesen dieser Broschüre haben Sie die ersten Schritte dazu schon getan. Weitere Informationsquellen finden Sie im Literaturverzeichnis dieses Handbuchs.

2 Verbreiten Sie Ihr Wissen

Informieren Sie Ihre Kolleg_innen, Vorgesetzten und Netzwerkpartner darüber, dass es junge Menschen mit Pflegeverantwortung gibt. Geben Sie Informationen weiter zu den Auswirkungen der Pflegeverantwortung und Tipps, wie sie erkannt werden können. Hier können Sie zum Beispiel auf die Checkliste aus dem Teil „Arbeitsmaterialien“ in diesem Handbuch oder die Lektüre des Handbuchs selbst verweisen. Zeigen Sie als Einrichtung nach außen, dass Sie sich mit der Zielgruppe beschäftigen und sich Betroffene und ihre

Familien bei Ihnen auf verständnisvolle Hilfe verlassen können. Das kann beispielsweise durch Ergänzungen im Leitbild oder dem Konzept der Einrichtung umgesetzt werden.

Je mehr Fachkräfte und Einrichtungen sensibilisiert sind, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass Betroffene sich Fachkräften anvertrauen und Unterstützung erhalten.

3 Betroffene erkennen und Zugang finden

Um junge Menschen mit Pflegeverantwortung bei Problemen oder Überforderung helfen zu können, müssen Sie sie natürlich erst erkennen (identifizieren). Als Fachkraft haben Sie gute Zugänge und sind auch wichtige „Türöffner“ zu weiteren Hilfen.

Da die Betroffenen nur selten die Initiative ergreifen, finden Sie im Teil „Arbeitsmaterialien“ eine Liste mit Hinweisen auf Anzeichen einer familiären Pflegesituation und die Einschätzung des Grads der übernommenen Pflegeverantwortung bei Kindern und Jugendlichen.

Kinder und jüngere Jugendliche mit Pflegeverantwortung sind sich oft ihrer besonderen Rolle und Verantwortung nicht bewusst. Sie nehmen zudem Gesprächsangebote über ihre Situation dann an, wenn man ihnen das Außergewöhnliche ihrer Leistungen bewusst macht und ihnen vermittelt, dass es gut ist, Unterstützung anzunehmen. Zur Stärkung ihrer rollenspezifischen Selbstwahrnehmung



benötigen sie Kenntnisse über Behinderungen und Krankheiten zusammen mit dem Verständnis dafür, was Pflegeverantwortung bedeutet. In Schulen können Unterrichtseinheiten, pädagogische Tage oder Workshops durch externe Fachkräfte dazu beitragen. Bei Jugendlichen wiederum ist es wichtig, eine wertschätzende, echte und vertrauensvolle Haltung einzunehmen.

4 Zuhören

Junge Menschen mit Pflegeverantwortung müssen ernst genommen werden. Hören Sie ihnen zu, werten Sie nicht und geben Sie ihnen Zeit und Raum, sich zu äußern.

Möglicherweise erscheint die große Verantwortung, die von den Kindern und Jugendlichen übernommen wird, aus „professioneller Sicht“ unverständlich und mag auch empören. Dieses Unverständnis und die Empörung seitens der Fachkräfte sollte allerdings nicht an das Kind oder den Jugendlichen herangetragen werden. Dies würde zusätzlichen Druck erzeugen und die Kinder und Jugendlichen weiter in einen meist schon bestehenden Loyalitätskonflikt drängen. Sie möchten ihrer Familie helfen und das sollte man zunächst anerkennen und respektieren. Um sie vor einer zu großen Verantwortung und vor Überlastung und Erschöpfung zu schützen, sollte man in einem ersten Schritt Verständnis signalisieren und den Kindern und Jugendlichen Anerkennung zeigen.

Im Pflege- und Gesundheitsbereich bedeutet das Zuhören, die Jugendlichen auch in Entscheidung zur Pflegeplanung mit einzubinden, wie Sie es auch mit erwachsenen Angehörigen tun würden.

Im schulischen Bereich bedeutet Zuhören auch wahrzunehmen, dass die Sorge, Ängste oder die übernommenen Aufgaben zu Hause Auswirkungen auf die schulische Teilhabe, Leistungen und Anwesenheit haben können. Dies sollte im Sinne eines Nachteilsausgleichs behandelt werden.

Im Beratungskontext geben Sie durch das Zuhören im besten Fall den Kindern und Jugendlichen einen Raum, wo sie ohne Schuldgefühle über ihre Bedürfnisse sprechen können. Das ist sehr hilfreich!

5 Unterstützen und Hilfen kennen

Unterstützung ist wichtig! Die meisten Erwachsenen, die als Kinder oder Jugendliche Angehörige gepflegt haben, sagen uns, wie gerne sie Hilfe in Anspruch genommen hätten, wenn sie von ihr gewusst hätten.

Wenn die Pflegeverantwortung belastet, soll das Ziel der Unterstützung sein, Aufgaben in der Familie neu zu verteilen und ggf. externe Dienste mit einzubeziehen. Dazu ist die Arbeit mit der gesamten Familie notwendig. Die Pflegeverantwortung, aber auch das Erleben einer elterlichen Erkrankung kann sich negativ prägend auf die Entwicklung der Kinder und Jugendlichen auswirken. Psychische Erkrankungen oder Störungen können in einigen Fällen auftreten. Hier ist neben der praktischen Veränderung der Pflegeorganisation in der Familie auch eine psychologische oder therapeutische Intervention mit den jungen Menschen selbst wichtig.

In den meisten Institutionen kann solch komplexe Arbeit nicht geleistet werden. Daher ist es wichtig, dass Sie wissen, welche Unterstützungsangebote es gibt, um Kinder, Jugendliche und ihre Familie dahin weiterzu-

leiten. In Teil 3 dieses Handbuchs finden Sie eine Auflistung von Einrichtungen, an die sich sowohl junge Menschen mit Pflegeverantwortung als auch Sie als Fachkraft wenden können. Eine dahingehende Fachberatung bekommen Sie u. a. auch beim Projekt WWW.ECHT-UNERSETZLICH.DE

6 Mit Kindern und Jugendlichen sprechen

Ein respektvoller und achtsamer Umgang mit Kindern und Jugendlichen sollte eine Selbstverständlichkeit sein. Dazu gehört, ihre eigenständige Persönlichkeit anzuerkennen und sie gemäß ihrer spezifischen Entwicklungsanforderungen zu sehen und wohlwollend zu begleiten.

Es ist wichtig, junge Menschen aktiv in den Prozess einzubeziehen, da sie den Wunsch äußern, wahrgenommen, informiert und ernst genommen zu werden.

2.2 ANZEICHEN VON PFLEGEVERANTWORTUNG BEI JUGENDLICHEN ERKENNEN

Die folgende Liste ist eine Hilfestellung beim Erkennen von Betroffenen, da die aufgeführten Anzeichen Hinweise auf eine familiäre Pflegesituation sein können. Einige Punkte sind generelle Anzeichen, andere sind tiefergehend, wenn eine Erkrankung in der Familie schon bekannt ist.

Natürlich treten unten genannte Anzeichen immer in Abhängigkeit der individuellen Pflege-Situation auf. Jedes Kind, jede Familie und jede Pflegesituation ist unterschiedlich!

VERHALTEN

- ☐ Sie stellen eigene Bedürfnisse zurück.
- ☐ Sie sind häufig müde oder haben regelmäßig Kopfschmerzen.
- ☐ Sie wirken traurig und belastet oder „funktionieren“ nur.
- ☐ Es fällt Ihnen schwer, „small talk“ zu führen und sich mit Gleichaltrigen über „oberflächliche“ Themen zu unterhalten.
- ☐ Sie zeigen körperliche Beschwerden, wie z.B. Rückenschmerzen vom häufigen Heben der erkrankten Person.
- ☐ Sie wirken vernachlässigt, schlecht ernährt.
- ☐ Sie verhalten sich angepasst und unauffällig.
- ☐ Sie sprechen nicht gern über die Situation zu Hause.
- ☐ Sie stehen Hilfen und Diensten von außen kritisch gegenüber, verwehren Angebote, die in die Häuslichkeit gehen.

Sollten Sie ein oder mehrere Anzeichen erkennen, so empfehlen wir, sich zu erkundigen, ob in der Familie eine erkrankte oder unterstützungsbedürftige Person lebt. Wenn ja, sollte nach Möglichkeit ein vertrauensvolles Gespräch mit den Jugendlichen oder den Eltern erfolgen. Darin können Sie die Vermutung nach Pflegeverantwortung überprüfen und gegebenenfalls weitere Beratung und Unterstützung anbieten oder von Dritten mit einbinden. Beachten Sie dabei, dass nicht alle Betroffenen zu jeder Zeit solche Hilfen als Unterstützung betrachten und daher auch ablehnen können.

LEBENSGESTALTUNG

- ☐ Sie verbringen kaum Zeit mit Freunden oder haben wenig Freunde.
- ☐ Sie können sich ein eigenes Leben entfernt von der Familie kaum vorstellen.
- ☐ Sie planen eine Karriere in medizinisch, therapeutischen Berufen.
- ☐ Sie erleben eine sehr starke familiäre Verbundenheit.

SCHULE

- ☐ Sie kommen häufig zu spät zur Schule oder fehlen ganze Tage oder Wochen ohne ersichtlichen Grund.
- ☐ Sie nehmen häufig nicht an außerschulischen Aktivitäten und Klassenfahrten teil.

VERANTWORTUNG UND KOMPETENZEN

- ☐ Sie sind über Themen, wie Ernährung, Haushaltsführung, Krankheit und Pflege gut informiert.
- ☐ Sie übernehmen die Planung des Familienalltags – Termine, Geburtstage, Ausflüge etc.
- ☐ Sie bringen jüngere Geschwister zur Schule und holen sie ab.
- ☐ Sie fallen durch ein ausgeprägt einfühlsames, empathisches und hilfsbereites Verhalten auf.
- ☐ Sie begleiten regelmäßig alleine die erkrankte Person zu Terminen.
- ☐ Sie möchten erfahren, was ihrem Familienmitglied fehlt, sind wissbegierig, fordern Informationen zu Krankheit oder Krankheitsverlauf ein.

2.3 EXPERTENBEITRÄGE AUS DER PRAXIS

Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung sind ein Thema für Fachkräfte aus vielen verschiedenen Arbeitsbereichen. Das Pflege- und Gesundheitswesen ist hier genauso gefragt, wie Fachkräfte in der Jugendhilfe, im Kinderschutz und in der Beratung.

In unserer Arbeit in diesem Feld sind wir in den letzten Jahren vielen Fachkräfte und ExpertInnen begegnet, die sich mit Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung beschäftigen. Sie können aus ihrer Sicht und ihren Arbeitsbereich betreffend hilfreiches Erfahrungs- und Expertenwissen teilen und dazu haben wir sie im Folgenden eingeladen. Im Einzelnen finden Sie auf den folgenden Seiten diese Beiträge:

Schule

- **S. 31** Pflegende Angehörige in der Schule von Michael Weschke
- **S. 32** Die besondere Rolle der Lehrperson von Dr. Thomas Gentner
- **S. 34** Handlungsmöglichkeiten zur Unterstützung pflegender SchülerInnen von Dr. Steffen Kaiser

Kinderschutz

- **S. 37** Der Schutz von Kindern und Jugendlichen mit kranken Angehörigen von Peter Ellesat
- **S. 42** Kinderschutz als gesamtgesellschaftliche Aufgabe von Holger Robbers

- **S. 44** Entwicklungsaufgaben für Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige von Julika Stich

Beratung

- **S. 39** Junge pflegende Angehörige in der psychologischen Beratung von Jenny Ehmke

Pflege

- **S. 47** Junge Menschen mit Pflegeverantwortung in der ambulanten Pflege von Frank Schumann

Ärztliche Praxis

- **S. 49** Pflegende Kinder und Jugendliche in der ärztlichen Praxis von Dr. med. Georg Romer

Außerdem finden Sie auf unserer Webseite WWW.ECHT-UNERSETZLICH.DE/FACHKRAEFTE

noch folgende Expertenbeiträge:

- Interkulturelle Beratung mit einem Beitrag von Nazife Sari
- Sozialdienst im Krankenhaus mit einem Beitrag von Cindy Stocklossa
- Pflegeberatung mit einem Beitrag von Veronika Vahrenhorst

PFLEGENDE ANGEHÖRIGE IN DER SCHULE ERFAHRUNGSBERICHT EINES LEHRERS

FACHGEBIET: SCHULE
GASTBEITRAG VON MICHAEL WESCHKE
Lehrer für Mathematik und Geschichte an einer Integrierten Sekundarschule in Berlin.



In der Schule kommt es immer wieder zu Auffälligkeiten von Schülern und Schülerinnen. Diese können unterschiedliche Ursachen haben. Ich möchte hier meine Erfahrungen mit einer Ursache von Auffälligkeiten, die Beteiligung an der Pflege Angehöriger, darstellen. Im Zusammenhang mit diesen Aufgaben kann ich kein einheitliches Muster feststellen. Dennoch können zwei wichtige Äußerungen festgestellt werden.

1. Schüler/-innen mit „lautem“ Verhalten

2. Schüler/-innen mit „introvertiertem“ Verhalten

Zu 1.

Wenn Schüler und Schülerinnen sehr auffälliges Verhalten an den Tag legen, vermutet man zunächst nicht, dass die Ursache in der häuslichen Beteiligung an der Pflege Angehöriger zu suchen ist, sondern etwa das lange Spielen am Computer am Wochenende.

Zu 2.

Hier erlebt man bei Schülerinnen und Schülern sehr soziale Verhaltensmuster. Sie wirken im Vergleich zu ihren Mitschülern und Mitschülerinnen sehr viel erwachsener und vernünftiger. Sie arbeiten selbstständiger und haben in der Regel ihre Hausaufgaben und Unterrichtsmaterialien. Trotzdem sind sie oft übermüdet, wirken zurückgezogen und ihr Lernerfolg steht in Diskrepanz zu ihrem schulischen Einsatz.

Zum Glück gibt es an unserer Schule eine Sozialpädagogin, die einem mit Rat und Tat zur Seite steht. Wenn ich gehäuft auffälliges Verhalten von Schülern und Schülerinnen erlebe, spreche ich zunächst mit der Sozialpädagogin. Wenn ihre Ratschläge keine Wirkung zeigen, wird ein Gespräch des Schülers oder der Schülerin mit der Sozialpädagogin vereinbart. Sie unterstützt sie, indem sie Kontakte zu Selbsthilfegruppen oder Entlastungsmöglichkeiten z.B. Pflegestützpunkten vermittelt. Auf diese Art und Weise können betroffene Schüler und Schülerinnen und ihre Angehörigen wirksam unterstützt werden.

Wir Lehrer können mit Kenntnis der Ursache verständnisvoller mit der Situation im Unterricht umgehen. Dabei ist es wichtig für die Problematik der pflegenden Angehörigen sensibilisiert zu sein und dass ein Sozialpädagoge bzw. eine Sozialpädagogin an der Schule ist, die mich als Lehrer im Schulalltag auf Augenhöhe unterstützen kann.

DIE BESONDERE ROLLE DER LEHRPERSON FÜR DIE UNTERSTÜTZUNG PFLEGENDER KINDER UND JUGENDLICHER AN DER SCHULE

FACHGEBIET: SCHULE
GASTBEITRAG VON DR. PHIL. THOMAS GENTNER

Erziehungswissenschaftler und Pflegepädagoge, Schulleiter einer privaten Bildungseinrichtung im Gesundheitswesen und freiberuflicher Dozent, sowie Lehrbeauftragter an der Dualen Hochschule Baden-Württemberg in Stuttgart.

Pflegende Kinder und Jugendliche verbringen viel Zeit an der Schule. Daher erwähnte bereits Sabine Metzling (2007), dass keine andere Berufsgruppe wie die der Lehrenden so viel Zeit mit Betroffenen verbringe und schließlich als Ansprechpartner zur Verfügung stehen könne.¹¹ Die Bedeutung der Schule und der dort tätigen pädagogischen Fachkräfte für Kinder und Familien, die von Erkrankung betroffen sind, ist bislang in Deutschland noch nicht in das Blickfeld von Wissenschaft und Praxis gerückt.¹² In den selbst durchgeführten Studien wurde in den Interviews mit Lehrenden und auch in den Ergebnissen einer kleinen Prävalenzerhebung die Bedeutung ebenso deutlich.¹³ Betroffene Kinder und Jugendliche äußerten deutlich, dass sie sich an der Schule jemanden wünschen, mit dem sie über ihre Situation sprechen können.¹⁴ Den Lehrenden

war die Bedeutung ihrer Rolle in der Begleitung pflegender Kinder und Jugendlicher ebenso deutlich bewusst. In den kommunikativ validierten subjektiven Theorien zeigt sich, dass die Lehrenden einer positiven, vertrauensvollen Beziehungsgestaltung einen großen Stellenwert einräumen. Sie sind der festen Meinung, dass dies dazu führen könne, dass sich Betroffene nicht alleine fühlen und sich dann auch eher trauen, mit Ihren Sorgen und Nöten zur Lehrkraft zu kommen.¹⁵ Dennoch wurde abermals deutlich, dass die meisten pflegenden Kinder und Jugendlichen im Verborgenen leben und es die Lehrenden bislang nicht vermögen, alle pflegenden Kinder und Jugendlichen an der Schule zu identifizieren.¹⁶

Vor dem skizzierten Hintergrund wurde deutlich, dass die Identifikation pflegender Kinder und Jugendlicher nach wie vor die

größte Herausforderung darstellt. Eine wichtige Voraussetzung hierfür erscheint die Sensibilisierung aller am Schulleben Beteiligten. Lehrende benötigen dringend mehr Informationen und Wissen zur spezifischen Lebenssituation und zu den Unterstützungsmöglichkeiten pflegender Kinder und Jugendlicher. In den Interviews wurde den Lehrenden der eigene Fortbildungsbedarf deutlich.¹⁷ Ebenso kann konstatiert werden, dass die Lehrenden auf die komplexen und unter Umständen auch belastenden Situationen durch ihr Studium nicht ausreichend vorbereitet wurden und werden. Brockmann (2016) erwähnt, dass Lehrende das Einnehmen der Beraterrolle als ungewohnt und befremdlich erleben könnten. Sie erwähnt folgende unterschiedliche Rollen in der Unterstützung von Kindern und Jugendlichen psychisch kranker Eltern, wobei dies per se auf die Situation pflegender Kinder und Jugendlicher übertragen werden kann:

- Lehrende in der „Holding function“
- Lehrende als Kompensatoren
- Lehrende als Vertrauensperson
- Lehrende als Berater



In der „Holding function“ kommt den Lehrenden die Aufgabe zu, die evtl. aufgestauten Emotionen in Form von Aggressionen oder aber eskalierende Konflikte zu überstehen, um auf Anfeindungen oder unangemessene Verhaltensweisen nicht mit eigenen negativen Emotionen zu reagieren¹⁸ und stattdessen dem Kind oder Jugendlichen Halt zu geben.¹⁹ Es bedarf einer starken Persönlichkeit als Unterstützer und Berater, da Betroffene nur demjenigen ihre Probleme schildern werden, den sie auch als solchen empfinden und erleben.²⁰ Lehrerinnen und Lehrer müssen sich ihrer veränderten Rolle bewusst sein, da zeitweise der erzieherische Auftrag abgelegt werden muss. Denn es kann hilfreich sein, Aggressionen beispielsweise zuzulassen, da sich korrigierendes Verhalten negativ auf den Beziehungs-, Beratungs- und Hilfesuchprozess auswirken kann.²¹

Da die Eltern ggf. als Ansprechpersonen und Ratgeber in wichtigen Lebensfragen fehlen, erfüllen Lehrende als Kompensatoren grundlegende Bedürfnisse, die pflegende Kinder und Jugendliche nicht immer erfüllt bekommen: Achtung und Respekt, gemocht und verstanden werden, wahrnehmen und anerkennen von positiven Leistungen, Unterstützung der Autonomieentwicklung.²² Die Kompensation defizitärer Lebensbedingungen erfolgt durch ein wertschätzendes Erziehungsverhalten, welches sich durch Empathie, einer positiven Fehlerkultur und der Ermutigung zur aktiven Beteiligung zeigt. Ebenso erfolgt die Kompensation durch die Struktur des schulischen Ablaufs.²³ So äußerten Pflegende Kinder und Jugendliche u. a. gerne in die Schule zu gehen und nicht dauernd an die Pflegesituation denken zu wollen.²⁴

In schwierigen Situationen können Lehrende als Vertrauenspersonen wichtige Ansprechpartner sein. Vertrauen muss sich jedoch entwickeln und durch konkrete Vertrauenshandlungen aufgebaut werden. Dies kann z.B. in der Übertragung von Verantwortung geschehen, um das Zurückgeben von eigenem Vertrauen zu ermöglichen.²⁵

Als Berater können Lehrende am Besten im Einzelgespräch eine vertrauensvolle Beziehung aufbauen. Diese intensive Zuwendung kann für pflegende Kinder und Jugendliche sehr hilfreich sein, da dies zur Kompensation erlebter Belastungen beitragen kann.²⁶

Neben der Unterstützung pflegender Kinder und Jugendlicher und der Gestaltung von Kooperationen, um wirksame Hilfen zu aktivieren, erscheint es für Lehrende wichtig, pflegende Kinder und Jugendliche zu unterstützen, ohne die eigenen Grenzen zu überschreiten.²⁷ Nicht zuletzt, um sich selbst als Lehrperson vor Überforderung und Überlastung zu schützen. Denn eines sei an dieser Stelle auch erwähnt: Alleinige Aufgabe der Lehrenden kann und darf es nicht sein, pflegende Kinder und Jugendliche an der Schule zu identifizieren und zu unterstützen. Es wird in der Zukunft zunehmend angezeigt sein, pflegerische Fachexpertise in der Schule einzubinden, um den komplexen Anforderungen nachhaltig und effektiv begegnen zu können.

¹¹ Vgl. Metzling 2007, S. 172 | ¹² Vgl. Brockmann 2016, S. 159 | ^{13 + 16 + 17} Vgl. Gentner 2018 | ¹⁴ Vgl. Gentner 2018, S. 109 |

¹⁵ Vgl. Gentner 2018, S. 160 | ¹⁸ Vgl. Brockmann 2016, S. 162 | ¹⁹ Vgl. Hubrig 2010 |

²⁰ Vgl. Melzer und Methner 2012, S. 179 | ²¹ Vgl. Brockmann 2016, S. 163 | ²² Vgl. Opp 2007, S. 233 f. | ²³ Vgl. Theis-Scholz 2012, S. 345; Brockmann 2016, S. 164 |

²⁴ Vgl. Gentner 2018 | ²⁵ Vgl. Brockmann 2016, S. 165 | ²⁶ Vgl. Brockmann 2016, S. 166 ff. | ²⁷ Vgl. Brockmann 2016, S. 171 ff.

HANDLUNGSMÖGLICHKEITEN ZUR UNTERSTÜTZUNG PFLEGENDER SCHÜLERINNEN

FACHGEBIET: ALLGEMEINE SONDERPÄDAGOGIK REHABILITATION / HEALTH CARE
GASTBEITRAG VON DR. STEFFEN KAISER

Wissenschaftlicher Mitarbeiter der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg.

Arbeits- und Forschungsschwerpunkte: Pflegende Kinder und Jugendliche (Young Carers),
Gesundheitskompetenz, Schulabsentismus

Aufbauend auf einer Studie mit pflegenden SchülerInnen, deren Eltern und Lehrkräften wurden Handlungsmöglichkeiten zur Unterstützung in der Schule entwickelt.²⁸ Abbildung rechts gibt einen zusammenfassenden Überblick über diese Handlungsstrategien.

Zu den Herausforderungen in der Schule gehören die fehlende Wahrnehmung ihrer Situation, räumliche Barrieren, Vorurteile gegenüber den Themen Behinderung und Erkrankung und deren Stigmatisierung. Bei einigen SchülerInnen besteht auch ein Zusammenhang zwischen Mobbing und der häuslichen Pflegesituation. Schulinterne und gegebenenfalls schulübergreifende Maßnahmen sollten hier ansetzen. Vor dem Hintergrund der Rahmenbedingungen lassen sich unterschiedliche Bereiche von Handlungsmöglichkeiten zur Unterstützung von pflegenden

Kindern und Jugendlichen in der Schule aufzeigen.

Als Beispiel für übergeordnete Ansätze, die für alle SchülerInnen von Bedeutung sind, folgt diese Beschreibung eines Handlungsansatzes durch eine 14-jährige pflegende Schülerin:

„Das Problem ist, man braucht dieses Vertrauen in der Klasse und das haben die wenigsten eigentlich. Also bei uns in der Klasse kann man auch nicht alles sagen bei manchen Leuten. Und ich glaube, das ist eher das größte Problem, weil deswegen haben auch viele Angst irgendwas zu sagen. Und ja, einfach so ein Tag wo mal jeder sagt, was überhaupt los ist und sich das auch mal genau anguckt die Krankheit, was da wirklich los ist. Und ich glaube, dann würden es auch viel mehr verstehen, dann würde

es nicht so viel Hänseleien geben und so und ja.“²⁹

Zur gezielten Unterstützung bedarf es der Bereitstellung von Informationen und der Hervorhebung von Ansprechpersonen in der Schule. Einhergehend mit den Erfahrungen in Großbritannien hat ein Peer-Austausch positive Wirkung. Die Möglichkeit, telefonisch Kontakt nach Hause aufzunehmen, kann zur Verringerung von Sorgen während der Schulzeit beitragen und zum Beispiel dem Schulabsentismus entgegenwirken. Darüber sollte im Einzelfall und mit allen Beteiligten entschieden werden.

Ein regelmäßiger Austausch zwischen Lehrkräften und Eltern ist wichtig, da seitens der Schule aus der Sicht mancher Eltern kein Interesse an der Situation der Familie besteht. Weiterhin beschrei-

HANDLUNGSMÖGLICHKEITEN ZUR UNTERSTÜTZUNG PFLEGENDER SCHÜLERINNEN



Negative Auswirkungen in der Schule verhindern. (z.B. Konzentrationsprobleme, soziale Isolation, Mobbing)
Kompetenzen wertschätzen und fördern. (Hilfsbereitschaft, Sozialkompetenz, krankheitsbezogenes Wissen)

²⁸ Kaiser, 2017, S. 259 ff. | ²⁹ Kaiser, 2017, S. 167

ben Eltern auch ihren Eindruck, die Lehrkräfte sähen ihre Beschreibung der Situation als Ausreden für das Verhalten der SchülerInnen an. Ein regelmäßiger Austausch ist auch für die Zusammenarbeit mit dem Jugendamt von Bedeutung, um sich über mögliche Hilfe zu informieren und diese gegebenenfalls schnell anfordern zu können. Die Vorstellung der Arbeitsgebiete des Jugendamtes bei Elternabenden dient der Aufklärung und dem Abbau von Vorurteilen und Ängsten.

Wenn pflegende SchülerInnen über ihre Situation berichten können, ohne negative Konsequenzen fürchten zu müssen und Unterstützungssysteme bereitstehen, wirkt das möglichen negativen Auswirkungen entgegen und fördert die Anerkennung ihrer Kompetenzen.

Die abgebildeten Handlungsmöglichkeiten bieten erste Ansätze zur Unterstützung von pflegenden SchülerInnen, doch gibt es weitergehend für die einzelnen Schulen den Bedarf, regionale Unterstützungsnetzwerke bereitzustellen. Die Zusammenarbeit mit dem Jugendamt von Bedeutung, um sich über mögliche Hilfe zu informieren und diese gegebenenfalls schnell anfordern zu können. Die Vorstellung der Arbeitsgebiete des Jugendamtes bei Elternabenden

dient der Aufklärung und dem Abbau von Vorurteilen und Ängsten.

Wenn pflegende SchülerInnen über ihre Situation berichten können, ohne negative Konsequenzen fürchten zu müssen und Unterstützungssysteme bereitstehen, wirkt das möglichen negativen Auswirkungen entgegen und fördert die Anerkennung ihrer Kompetenzen.

Die abgebildeten Handlungsmöglichkeiten bieten erste Ansätze zur Unterstützung von pflegenden SchülerInnen, doch gibt es weitergehend für die einzelnen Schulen den Bedarf, regionale Unterstützungsnetzwerke bereitzustellen.³⁰



³⁰ Vgl. Kaiser 2017

DER SCHUTZ VON KINDERN UND JUGENDLICHEN MIT KRANKEN ANGEHÖRIGEN

FACHGEBIET: KINDERSCHUTZ

GASTBEITRAG VON PETER ELLESAT

Analytischer Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut und Berater im Kinderschutz-Zentrum Berlin e. V.

Wenn Eltern oder andere Familienmitglieder schwer erkranken, entstehen in der Familie auch emotional schwere Belastungen. Existentielle Ängste, Schuldgefühle, Neid, Wut und depressive Gefühle bedrängen dann alle, Gesunde wie Kranke. Es besteht die Gefahr, die gesunden Kinder der Familien in ihren Notlagen zu übersehen. Als Angehörige brauchen auch sie unsere Aufmerksamkeit, damit sie sich weiter gut entwickeln können.

Diese in die Pflege eingebundenen Kinder und Jugendlichen brauchen neben Freiräumen und kompensatorischen Angeboten die Anerkennung ihrer eigenen Bedürfnisse, Wünsche und Ängste. Sie brauchen die Anerkennung ihrer Leistungen und ihrer liebevollen Gefühle für den Kranken und die Familie. Sie brauchen aber auch Anerkennung ihrer negativen Gefühle: Anerkennung des Neids auf den Kranken, der so viel Zuwendung erhält und Anerkennung der Wut auf die Krankheit, die so viel Rücksicht erfordert und Einschränkung mit sich bringt. Sie brauchen Verständnis für ihre Ängste: Ängste um den Kranken und Ängste, vielleicht auch selbst zu erkranken, zu sterben oder allein zurück zu bleiben. Oft strengen sich die gesunden Kinder sehr an allein zurecht zu kommen, wollen keine zusätzlichen Sorgen bereiten. Für erwachsene Bezugs-

personen ist es dann schwer, ihre Not zu sehen. Ihre Gefühle, Belastungen und Sorgen müssen aber wahrgenommen, anerkannt und kommuniziert werden.

Manchmal sind Eltern aufgrund ihrer eigenen Belastung und Sorgen nicht ausreichend gut in der Lage die Belastungen der gesunden Kinder zu sehen und damit umzugehen. Je nach Qualität der familiären Beziehungen, des Umgangs des Erkrankten mit seiner Krankheit, der Intensität der Gefühle, der Dauer und der Prognose der Erkrankung kann das besser oder schlechter gelingen. Im ungünstigen Fall bleiben die Kinder und Jugendlichen dann mit ihren Gefühlen allein und können Symptome ausbilden. Im Symptom



drücken sich dann „heimlich“ die ungelebten, ungesesehenen und unverstandenen Gefühle aus. Bettnässen, Alpträume, Schlafstörungen, Schulversagen, Depressionen, sozialer Rückzug, aggressives und autoaggressives Verhalten können solche Symptome sein. Manche dieser Symptome fallen dann vielleicht nur einem professionellen Helfer auf.

Professionelle Helfer (Lehrerinnen, Sozialarbeiterinnen, Familienpfleger ...) haben nach dem Bundeskinderschutzgesetz einen Schutzauftrag. Sie sollen – wenn sie Notlagen bei Kindern wahrnehmen – gemeinsam mit den Kindern und Jugendlichen und ihren Eltern auf Hilfen hinwirken. Diesem Auftrag nachzukommen ist nicht leicht. Zum einen ist nicht immer klar, wie eine Auffälligkeit einzuschätzen ist: Handelt es sich um kindliche Eigenheit? Um eine Entwicklungskrise? Ist es eine Belastungsreaktion? Handelt es sich um eine Kindeswohlgefährdung in engerem Sinne? Wie schwerwiegend ist die Auffälligkeit einzuschätzen? ... Häufig gibt es zudem auch zwischen Helfern unterschiedliche Wahrnehmungen und Interpretationen. Zum anderen ist es für Professionelle vielleicht besonders schwierig, eine Gefährdung der Kinder und Jugendlichen der Familie anzusprechen. Auch sie wollen die Eltern nicht zusätzlich belasten. In der eigenen Hemmung spiegelt sich dann die Hemmung der Kinder der Familie, auch sie wollen keine Sorgen machen. Und schließlich besteht

eine Schwierigkeit darin, die Beobachtungen und Sorgen bezüglich der Kinder und Jugendlichen mit den Sorgeberechtigten anzusprechen ohne zu verletzen, aufdringlich zu erscheinen oder die Arbeit zu gefährden.

Hier hat der Gesetzgeber im Bundeskinderschutzgesetz vorgesorgt. Helfer haben Anspruch auf eine anonyme und kostenlose Beratung bei einer „insoweit erfahrenen Fachkraft“, also einer Person, die viel Erfahrung hat in der Einschätzung von Auffälligkeiten und im Umgang damit. Eine Beratung kann nicht nur helfen, sich in der Beurteilung zu werden, sondern auch den Helfern selbst etwas von ihren Belastungen abnehmen. Pläne können entwickelt werden zum weiteren Vorgehen, dazu kann auch die Frage gehören, wann und wie andere Dienste, z. B. die Jugendämter einzuschalten sind. Die Fallverantwortung bleibt in jedem Fall weiter beim Helfer selbst, die insoweit erfahrene Fachkraft wird nicht selbst aktiv in der Familie.

Wenn Sie also in Ihrer Arbeit Fragen zu der Entwicklung der von Ihnen mitbetreuten Kinder und Jugendlichen haben, rufen Sie uns an. Sie bekommen auch kurzfristig einen Beratungstermin. Sie erreichen uns im Kinderschutz-Zentrum Berlin unter 030-683 9110 montags bis freitags zwischen 9 und 20 Uhr.

JUNGE PFLEGENDE ANGEHÖRIGE IN DER PSYCHOLOGISCHEN BERATUNG

FACHGEBIET: PSYCHOLOGISCHE BERATUNG
GASTBEITRAG VON JENNY EHMKE

Mitarbeiterin im Projekt „echt unersetzlich“ bei „Pflege in Not“,
Dipl.-Sozialpädagogin/Sozialarbeiterin und Psychologische Beraterin IFB® (i.A.)



Neben der Onlineberatung und den Freizeit- und Gruppenangeboten gibt es im Projekt „echt unersetzlich“ bei Bedarf auch persönliche Beratung für junge Menschen mit Pflegeverantwortung. Während es für viele junge Menschen eine Entlastung sein kann, sich in einer Gruppe mit anderen zu treffen und auszutauschen, ist es für andere wiederum leichter, sich in einer persönlichen Beratung zu öffnen.

Das persönliche Gespräch kann für diese jungen pflegenden Angehörigen hilfreich sein, sich in einem geschützten Rahmen mit der Pflegesituation und ihren individuellen Herausforderungen, Schwierigkeiten, aber auch mit vorhandenen Ressourcen auseinanderzusetzen. Allein mit einer außenstehenden Person zu reden und wahrgenommen zu werden, kann schon helfen und entlasten.

Die jungen Menschen haben oftmals innerhalb der von der Erkrankung belasteten Familie wenig oder gar keine Möglichkeit über sich und eigene Bedürfnisse, Wünsche und Ängste nachdenken und reden zu können. Es ist eher

so, dass die Betroffenen vieles mit sich ausmachen, eigene Impulse zurückstellen, sich selbst hinten anstellen. Im Vordergrund steht die erkrankte Person, um die sie sich kümmern und das wird häufig als Selbstverständlichkeit gesehen (manchmal sogar von der erkrankten Person).

In der Beratung geht es zunächst darum, sich der besonderen Leistung und der damit einhergehenden hohen Belastung bewusst zu werden. Schnelle, praktische Lösungsvorschläge wie die Unterstützung durch einen Pflegedienst oder Haushaltshilfe können bei den jungen Menschen auf Widerstand treffen, weil sie sich zunächst nicht einmal vorstellen können, dass jemand anderes Aufgaben übernehmen könnte – schließlich kennen sie ihre Angehörigen am besten und sind möglicherweise schon über einen längeren Zeitraum in die Pflege und Unterstützung desjenigen eingebunden. Sie fühlen sich einfach „echt unersetzlich“.

Der Wunsch, den Angehörigen, den Vater, die Mutter zu retten, sich aufzuopfern, immer da zu sein und dabei gesundheitliche und soziale Beeinträchtigungen in Kauf zu nehmen (Depression, Ängste, ständige Sorge, Kopf- und Rücken-

schmerzen, Schlafstörungen, Probleme in der Schule oder in der Ausbildung, kaum Zeit für Freizeit/Freunde, fehlende Ablösung vom Elternhaus), ist in der Beratung in einem ersten Schritt wahr und ernst zu nehmen. Die Jugendlichen oder jungen Erwachsenen sind in einem oft längeren Prozess in die Rolle des pflegenden Angehörigen hinein gewachsen und stellen das gar nicht in Frage. Eigentlich befinden sie sich in einer Entwicklungsphase, in der es um Ablösung geht, darum, sich auf den eigenen Weg zu machen, ein eigenes Leben zu führen, sich um sich zu kümmern, jung zu sein und Spaß zu haben. Aufgrund der Erkrankung werden sie jedoch in einen heftigen inneren und äußeren Konflikt gedrängt, der nicht so ohne weiteres aufzulösen ist. Nicht zuletzt lieben die jungen Menschen ihre Eltern, ihre Angehörigen und haben Angst, diese zu verlieren, sei es durch die Erkrankung oder durch Einmischung von außen (z.B. Maßnahmen des Jugendamts). Neben anderen werden auch solche Ängste von älteren oder ehemaligen pflegenden Angehörigen als Beweggründe genannt, so viel Verantwortung in jungen Jahren übernommen zu haben.

Es kommt auch darauf an, wie die Familie, die Eltern reagieren und

welche Handlungs- und Lösungsstrategien zur Verfügung stehen. Fördern sie die Autonomiebestrebungen ihrer Kinder? Verfügen sie über andere Ressourcen, die Erkrankung zu bewältigen oder sind sie scheinbar auf ihre Kinder „angewiesen“? Inwieweit ist ihre Fähigkeit zur Empathie aufgrund der Erkrankung den Kindern gegenüber beeinträchtigt, inwieweit können sie sich noch in die Situation der „Gesunden“ hineinversetzen? Oder nimmt ihnen die Erkrankung so viel Kraft, dass sie ihren Kindern bewusst oder unbewusst zu verstehen geben, es ohne sie nicht zu schaffen? Welche Rolle spielen Gefühle von Schuld und Scham aufgrund des Erkrankens und inwiefern hat das einen Einfluss auf die Übernahme von Verantwortung durch Kinder und Jugendliche? Es ist in manchen Familien sicher ein Glück, wenn Eltern oder andere erwachsene Angehörige um diese schwer auszuhaltenden Gefühle und widerstrebenden Bedürfnisse und Ängste wissen und auch die gesunden Angehörigen und vor allem die Kinder und Jugendlichen unterstützen und entlasten.

Wenn es diese schützenden Angehörigen nicht gibt und die jungen Menschen in eine sie überfordernde Rolle des Verantwort-

lichen gedrängt werden, kann eine Beratungsbeziehung (oder auch eine Beziehung zu einer Schulsozialarbeiterin, Erzieherin, Lehrerin usw.) kompensatorisch wirken. Im Verlauf können Betroffene allmählich Abstand gewinnen, andere Unterstützungsmöglichkeiten zulassen und die innere Erlaubnis für eigene Wünsche und Bedürfnisse entwickeln. Die Auseinandersetzung mit der Rolle innerhalb der Familie im Setting von Beratung und die Möglichkeit anderer Entlastungsmaßnahmen können präventiv wertvoll sein, um auch im späteren Leben einen angemessenen Umgang zu finden, z.B. wenn Eltern pflegebedürftig werden und (wieder) auf Hilfen angewiesen sind. Im Verlauf eines Beratungsprozesses mit jungen pflegenden Angehörigen werden bei Bedarf und Möglichkeit auch Familiengespräche im Co-Team mit Pflege in Not angeboten.

Je nach Alter und individuellem Entwicklungsstand und je nach familiären Ressourcen und je nach Schwere und Verlauf der Erkrankung des Angehörigen kann eine Psychotherapie sinnvoll sein. Manche Krankenkassen bieten spezielle Therapiestunden für Kinder schwer kranker Eltern an, um der Entwicklung eigener psychischer Störungen vorzubeugen und sie

präventiv zu entlasten. Die Eltern und die Familie hat die Möglichkeit, sich mit professioneller Unterstützung mit der Erkrankung und ihren Folgen auseinanderzusetzen. Auch kann es in den Beratungsgesprächen darum gehen, eine kindgerechte Sprache für die Erkrankung zu finden. Diese Möglichkeit ist besonders für Familien mit jüngeren Kindern zu empfehlen.



KINDERSCHUTZ ALS GESAMTGESELLSCHAFTLICHE AUFGABE

FACHGEBIET: FAMILIENBERATUNG GASTBEITRAG VON HOLGER ROBBERS

Dipl.-Soz.päd. & Systemischer Familientherapeut; Leiter der „Beratungsstelle Lichtblick“ (GFB gGmbH) im Landkreis Potsdam-Mittelmark

In den letzten Jahren ist das Thema Kinderschutz endlich stärker in den Fokus gerückt. 2012 trat das Bundeskinderschutzgesetz in Kraft. Kindergärten und Schulen, aber auch Vereine werden dafür sensibilisiert wahrzunehmen, wann ein Kind möglicherweise geschützt werden sollte, und fortgebildet, wie vorzugehen ist. Standards für Beschäftigte in sozialen Einrichtungen und im Vorgehen bei Kinderschutzfällen sind gesetzt und weitgehend etabliert. Die Vernetzung der verschiedenen Fachkräfte ist ausgebaut worden.

Doch ist das Thema in der breiten Öffentlichkeit angekommen? Nein, jedenfalls noch nicht genug. Auf einem Fachkräfte-Austausch in Japan 2014 konnte ich erfahren, wie so etwas dort gehandhabt wird: mit einer breiten, von der Regierung gesteuerten Kampagne wird regelmäßig das Thema Kinderschutz in alle Haushalte getragen: durch Fernsehsendungen, Zeichentricksfiguren, Werbung in Verkehrsmitteln und auf Plakaten. Der November ist Kinderschutz-Monat, es gibt eine landesweit einheitliche Kinderschutz-Rufnummer. Da ist in Deutschland noch viel Spielraum!

Dieses Handbuch beschäftigt sich mit einer Gruppe Kinder und Jugendlicher, über die wenig bekannt ist und die wenig Unterstützung erhält.

Warum?

Zunächst finden Kinder das Handeln ihrer Eltern völlig normal – sie vertrauen ihnen. Kinder stellen bis zum Beginn der Pubertät ihre Eltern und deren Handeln nicht in Frage – auch wenn sie in nicht entwicklungsfördernden Verhältnissen leben. Kinder möchten, dass ihre Eltern zufrieden sind, es allen gut geht und es keinen Streit gibt. Dafür sind sie bereit viel zu tun – und stellen ihre eigenen Bedürfnisse schnell zurück. So beginnt, was im Fachjargon „Parentifizierung“ heißt: Kinder kümmern sich um ihre Eltern – statt umgekehrt. Dies passiert, wenn Elternteile pflegebedürftig sind, süchtig sind oder eine psychische Krankheit haben, dies kann auch passieren, wenn Eltern sich trennen oder Kinder bei Alleinerziehenden aufwachsen. Dann übernehmen Kinder, auch unaufgefordert, Aufgaben von Erwachsenen – und ihre Kindheit ist mehr oder weniger vorbei. Davor sind Kinder zu schützen!

Kinder und Jugendliche machen nur selten direkt auf sich aufmerksam, weil sie ihre Situation als gegeben einordnen, sich schämen oder weil die Familie keine Einmischung von außen möchte, Kinder gegenüber ihren Eltern loyal sein wollen. Zudem scheint bei Erwachsenen oft noch ein Bild vorzuherrschen, dass Kinder „ruhig mithelfen können – wir mussten früher schließlich auch mit ran!“. Das mag sein – aber: hat es uns denn gut getan? Entsprach das unseren kindlichen Bedürfnissen und war das entwicklungsfördernd?

Kinder können kleine Aufgaben übernehmen: solche, die sie bewältigen können und die ihnen etwas beibringen. Nicht solche, die einen nicht vorhandenen Erwachsenen ersetzen und sie emotional überfordern!



Wir als Gesellschaft sollten uns unserer Verantwortung für das gesunde Aufwachsen unserer Kinder stärker bewusst werden. Viel zu oft müssen Kinder „funktionieren“. Kindliche Bedürfnisse gehören in den Mittelpunkt!

Suchfunktion für eine Beratungsstelle in der Nähe: **www.bke.de**
Kinder- und Jugendtelefon:
www.nummergegenkummer.de
Onlineberatungsangebote für Kinder und Jugendliche z.B. unter:
www.das-beratungsnetz.de

Was sollte daraus folgen:

- die Verankerung der Kinderrechte ins Grundgesetz
- eine bundesweit einheitliche Kinderschutz-Hotline mit Werbekampagne
- Fortbildungen für Fachkräfte zu den Themen „Was sind kindliche Bedürfnisse?“ und „Wie erkenne ich, wie es einem Kind geht? Wie kann ich es ansprechen?“
- besonderes Augenmerk auch auf stille Kinder, die vielleicht etwas traurig, aber ansonsten sehr angepasst und hilfsbereit wirken
- Fachkräfte, die mit erkrankten Erwachsenen arbeiten, von Pflegekräften bis zu Ärzt_innen und Psychotherapeut_innen, sollten immer nach Kindern fragen: „Haben Sie Kinder? Wie werden die mit Ihrer Erkrankung fertig? Wer kümmert sich um sie?“ und entsprechendes Infomaterial bereit halten
- Niedrigschwellige Beratungsangebote für Kinder und Jugendliche immer wieder neu breit bewerben und an die Zielgruppe heranführen
- Kinder und Jugendliche brauchen vertrauensvolle Erwachsene, an die sie sich wenden können. Sie müssen sich darauf verlassen können, dass sie von sich erzählen können, ohne dass über ihren Kopf hinweg daraus Konsequenzen entstehen, vor denen sie Angst haben

Ich arbeite in einer Erziehungs- und Familienberatungsstelle (nach §28 SGB VIII) – wie es sie überall gibt, vorrangig geführt von Freien Trägern der Jugendhilfe. Dort gibt es (auch anonyme) Beratung für Kinder, Jugendliche und erwachsene Bezugspersonen sowie für Fachkräfte. Kinder und Jugendliche können sich auch ohne Wissen der Eltern beraten lassen.

Die Beratung ist kostenlos, die Inhalte unterliegen der Schweigepflicht.

ENTWICKLUNGSAUFGABEN FÜR KINDER UND JUGENDLICHE ALS PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

FACHGEBIET: FAMILIENBERATUNG
GASTBEITRAG VON JULIKA STICH

Jahrgang 1981, wuchs mit ihrer an MS erkrankten Mutter auf, später im Jugendalter erkrankte dann ihr Vater an Krebs. Schon früh hat sie gelernt, die Verantwortung für ihre kranke Mutter zu übernehmen. Sie beendete 2005 ihre Ausbildung als Erzieherin und studierte an der Justus-Liebig Universität in Gießen „Außerschulische Bildung“. 2016 gründete sie die Initiative junger Pflegender „Young Helping Hands“.



Schüler haben ganz bestimmte Anforderungen zu bewältigen, die sie täglich wieder neu herausfordern. Kinder und Jugendliche, die sich um ihre kranken Angehörigen kümmern und diese meist auch zuhause pflegen, sind jedoch mit zusätzlichen Aufgaben konfrontiert. Wie sieht ihr Alltag aus und was brauchen Kinder und Jugendliche, die ihre Angehörigen pflegen?

Als ehemalige junge pflegende Angehörige berichte ich heute aus retrospektivischer Sicht. Sie kann und soll dazu dienen, besser zu verstehen, was Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung benötigen, um sich gut entwickeln zu können. Erst vor ein paar Jahren, so ungefähr mit 34 Jahren, habe ich erkannt, dass ich als Kind und Jugendliche jahrelang die Fürsorge für meine an Multiple Sklerose erkrankte Mutter übernahm. Die Schule war für mich meist ein Ort besonders komplexer Herausforderungen im Umgang mit dem Leistungsdruck und den Mitschülern und leider auch oftmals mit sehr großer Angst verbunden. Zwar gelang es mir irgendwie die entsprechenden Leistungen zu

erbringen, jedoch gestaltete sich meine schulische Laufbahn relativ problematisch. Mit 16 Jahren hatte ich einen Aufenthalt in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Leider hatte sich meine Angst vor der Schule so manifestiert, verbunden mit dem Gefühl, meinen Aufgaben zuhause nicht genügend gerecht zu werden, dass ich nicht mehr leben wollte. Ein Schulwechsel hätte nicht ausgereicht. Zum Glück hatte ich in der Klinik gute Sozialarbeiter, die mich mit dem Vorschlag vertraut machten, eine „Schule für Kranke“ zu besuchen. Die Hemmschwelle war damals sehr groß, ich machte mir Gedanken, wie das auf andere wirken würde.

Rückblickend kann ich sagen: Das war die beste Entscheidung, die ich damals mit Hilfe von anderen treffen konnte! Meinen Real schulabschluss habe ich geschafft und konnte nachher auch meine Ausbildung beenden. Viel wichtiger ist jedoch, dass ich erfahren habe, dass mit Hilfe viel zu schaffen ist. Diese Erfahrung wünsche ich anderen jungen Pflegenden. Frühzeitig sollte erkannt werden, dass junge Pflegende eigene Entwicklungsaufgaben haben. So kann ich das rückblickend heute erklären und möchte im Folgenden versuchen zusammenzufassen, wie diese aussehen können und

was es braucht, um eine relativ gute Entwicklung zu durchlaufen. Keineswegs hat dies den Anspruch auf Vollständigkeit, es ist als Darstellung möglicher zusätzlicher Entwicklungsaufgaben zu verstehen.

Heute sehe ich aus zwei unterschiedlichen Perspektiven: Zum einen aus der ehemals betroffenen Perspektive, zum anderen aus der Sicht als ehrenamtliche Beraterin für Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung (www.young-helping-hands.de).

Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung haben folgende Aufgabe in ihrem Alltag:

- Tätigkeiten auszuführen, die teilweise oder gar nicht mehr durch den Angehörigen selbst übernommen werden können. Beispiele hierfür: Essen anreichen, heben, lagern, etc.. Diese Aufgaben sind nicht altersgemäß und Kinder und Jugendliche stehen vor der Herausforderung sich neue, altersuntypische Kompetenzen anzueignen. Dies kann zur Überforderung führen.
- Zurechtzufinden mit fehlenden oder veränderten Strukturen im Familiensystem. Entweder schon früh beginnend oder durch plötz-

lich Veränderung beispielsweise durch Krankenhausaufenthalt oder Tod des Angehörigen.

- Sorge tragen für das körperliche Befinden des Angehörigen. Hier sollte die Körperpflege m. E. gesondert betrachtet werden. Sie kann von der Unterstützung zur Körperpflege bis hin zur vollständigen Übernahme der Intimpflege Realität junger Pflegender sein. Sie sollte aber, wenn möglich, nur von professionellen Pflegekräften oder Erwachsenen abgedeckt werden.
- Emotionale Unterstützung zu erbringen. Dies kann sowohl bei psychisch kranken Angehörigen, als auch bei körperlich beeinträchtigten Angehörigen der Fall sein.

Mit dem Wissen um diese spezifischen Anforderungen, die Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung haben, bleibt gerade bei LehrerInnen die Frage: Wie kann ein Handeln im pädagogischen Alltag die Betroffenen erreichen? Vielmehr noch: Ist es überhaupt angebracht zu helfen oder kann es vielleicht sogar als Grenzüberschreitung empfunden werden? Denn das Wissen darüber, dass ein Schüler zuhause seine kranken Angehörigen versorgt, reicht oftmals erfahrungsgemäß

nicht, um aktiv handeln zu können und löst Unsicherheit bei LehrerInnen und Pädagogen aus. Viele wissen nicht, was sie konkret tun können und haben wenig Wissen, was diese SchülerInnen brauchen. Pädagogen vollziehen hier meist eine Gratwanderung. Persönlich gesehen ist dies nun mal eine sehr individuelle Frage und kann letztendlich auch nur im praktischen Alltag und situationsabhängig beantwortet werden. Manchmal reicht vielleicht schon ein vertrauensvolles Gespräch mit dem Schüler, wenn dieser dafür empfänglich ist. Es wäre wünschenswert, wenn das Bewusstsein bleibt, dass Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung individuelle Aufgaben haben, die einhergehen mit dem Wunsch nach persönlicher Unterstützung.

Zum Abschluss eine persönliche Antwort auf die Frage, die in letzter Zeit immer wieder aufkommt: Was hätte ich mir früher als junge Pflegende gewünscht? Rückblickend kann ich heute sagen: Ein offenes Ohr, mehr persönliche Zuwendung/ Förderung und (verbunden damit) mehr Zeit für mich.

Wenn ich heute als ehemals Pflegende, aber auch als ehren-

amtliche Beraterin für Kinder und Jugendliche gefragt werde, wie das konkret aussehen kann, dann bleibt mir oft nur die naheliegende Antwort: Schauen sie sich das Umfeld des Schülers an. Gibt es dort unterstützende Faktoren? Vielleicht Menschen, die verstärkt im Alltag begleiten können?

Eine Idee, die schon mal angedacht wurde: Patenschaften für junge Pflegende. Dies kann an Schulen erfolgen, aber auch im nahen Umfeld der Kinder und Jugendlichen. Vielleicht ist dann ein Nachbar, der klingelt, nicht konkret als "Pate" erwählt, aber das Prinzip dahinter ist das Gleiche: Das ist jemand, der Zeit mit mir verbringen möchte. Da geht es jetzt nur mal um mich! Ganz individuell kann ich sagen: Das hätte mir geholfen und vereinzelt hatte ich auch glücklicherweise solche Menschen, die nach mir geschaut haben. Dankbar bin ich auch über Lehrer, die meine ganze Situation erfasst haben und mit meinen Eltern und mir nach Lösungen suchten.



MEINE ERFAHRUNGEN MIT PFLEGENDEN KINDERN

SIE SIND NICHT ZU SEHEN (WENN MAN NICHT GENAU HINSCHAUT)

FACHGEBIET: AMBULANTE PFLEGE
GASTBEITRAG VON FRANK SCHUMANN

Leiter der Fachstelle für pflegende Angehörige im Diakonischen Werk Berlin Stadtmitte e. V.

20 Jahre habe ich als Pflegedienstleiter in der ambulanten Pflege gearbeitet. Je zur Hälfte für einen gemeinnützigen und einen privaten Träger. Auch für mich galt, wie für viele andere: Pflege ist vornehmlich alt. Sowohl die Pflegebedürftigen als auch deren Angehörige. Und wenn die Angehörigen nicht alt waren, so waren sie doch zumindest erwachsen. Gestandene Leute. Die wissen was sie tun. Die sich bewusst dafür entschieden haben. Respekt!

Was für ein Irrtum! Erst jetzt, sieben Jahre nachdem ich die Dienstleiterei an den Nagel gehängt habe, habe ich langsam eine Ahnung davon, wie falsch ich viele Dinge eingeschätzt habe. Wie der Arbeitsalltag, der – zugegeben – häufig von „bösen“ Überraschungen wie plötzlichen Entlassung aus dem Krankenhaus, Krankschreibungen der Mitarbeiter oder anderen Notfällen geprägt ist, einen blind werden lässt für die

offensichtlichen Fragen und Nöte der Menschen, die sich unentgeltlich um ihre Nächsten kümmern.

Dabei sind Kinder und Jugendliche unter den pflegenden Angehörigen eine besondere Gruppe. Sie sind in vielerlei Hinsicht besonders. Sie sind besonders stark, besonders verantwortungsvoll und in besonderer Weise beschützend. Sie sind aber auch besonders ängstlich. Besonders verletzlich. Und besonders unsichtbar. Was sie nicht sind: eine besondere Ausnahme.

Das war auch schon früher so, ich habe es nur nicht wahrgenommen. Oder kennt Ihr Sie nicht, liebe Kolleg*innen?

Gesehen, aber nicht wahrgenommen

Wenn ich genau darüber nachdenke, erinnere ich mich ganz konkret daran, dass nahezu in jedem Haushalt mit einer Mutter, die an MS oder Krebs erkrankt war, Kinder den Haushalt geschmissen ha-

ben. Oder sie haben der Mutter bei wesentlichen Verrichtungen des täglichen Lebens, wie Essen zubereiten und anreichen, dem Gang zur Toilette oder beim Baden geholfen, wenn Vater bei der Arbeit war. Wir als Pflegedienst waren ja maximal drei Mal am Tag vor Ort. Wie oft habe ich in den 20 Jahren Jugendliche bei ihren demenzkranken Großeltern sitzen und etwas spielen oder gemeinsam Fernsehen gesehen. Wie häufig haben sich Geschwisterkinder wie selbstverständlich bei einem Beratungsbesuch nach § 37,3 SGB XI während des Gespräches mit den Eltern um das unruhige pflegebedürftige Kind gekümmert. Ich habe alle diese Kinder nicht wirklich wahrgenommen.

Natürlich habe ich sie gesehen. Oft habe ich sogar gedacht: toll, dass es diese Kinder gibt. Aber ich habe sie nicht mit ihren eigenen Bedürfnissen wahrgenommen. Ich habe nicht daran gedacht zu fragen, wie es den Jugendlichen damit geht. Ich habe sie nicht in meine Beratung eingebunden und habe nicht gefragt, ob sie noch Fragen haben. Ich habe nicht wahrgenommen, dass ich vielleicht eine Brücke sein könnte, um Ängste zu nehmen und die Verbindung zu

Freizeitangeboten für Jugendliche zu schaffen.

Ich glaube nicht, dass dies etwas mit Ignoranz zu tun hatte. Es war eher mangelndes Bewusstsein und fehlende Aufmerksamkeit, die aus mangelndem Wissen resultierten. Es war eben kein Thema. Pflegende Angehörige so gut wie nicht und pflegende Kinder schon gar nicht.

Es anders machen

Wenn ich heute noch einmal einen Pflegedienst leiten würde, dann würde ich einiges versuchen zu ändern, ohne, dass es viel mehr Arbeit macht. Ich würde versuchen einfach gleich die Möglichkeit mitzudenken, dass Kinder und Jugendliche Teile der Pflege übernehmen. Ich würde versuchen meine Mitarbeiter dafür zu sensibilisieren, dass es keine Ausnahme ist, wenn Kinder und Jugendliche sich in der Pflege engagieren, dass es aber unter Umständen auf ihre persönliche Entwicklung auch negative Auswirkungen haben kann, neben der sozialen Kompetenz, die sie dadurch lernen können. Ich würde versuchen Instrumente zu schaffen, die mich nicht vergessen lassen, Kinder und Jugendliche in den Blick zu nehmen. Und ich würde es zum Thema machen in meinem Verband, den Austauschforen und Netzwerken. Mit folgenden Schritten würde ich beginnen:

- Eine Fortbildung zur Sensibilisierung der Mitarbeiter organisieren.
- Die Pflegeanamnese um die Frage erweitern, ob Minderjährige wichtige Bezugspersonen des Pflegebedürftigen sind und ob sie Aufgaben übernehmen.
- Diese Frage auch in eine Beratungsleitfaden nach § 37 Abs. 3 SGB XI einbauen.
- Anwesende Kinder und Jugendliche in Beratungsgesprächen mit einbinden.
- Das Thema von Jugendlichen mit Pflegeverantwortung in Verbände und Netzwerke tragen und die Organisation eines Vortrags zum Thema anbieten.
- Einen Partner suchen, der mehr davon versteht als ich, gezielt Angebote zur Unterstützung organisieren kann und mir die Verantwortung abnimmt.

Ich würde versuchen in meinem Alltag ein Brückenbauer zu werden. Mehr nicht.



PFLEGENDE KINDER UND JUGENDLICHE IN DER ÄRZTLICHEN PRAXIS

FACHGEBIET: ÄRZTLICHE PFLEGE

GASTBEITRAG VON

UNIV.-PROF. DR. MED. GEORG ROMER

Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychosomatik und -psychotherapie im Universitätsklinikum Münster

Die Rolle von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung in der ärztlichen Praxis

In der medizinischen Versorgung spielen minderjährige pflegende Angehörige bislang nach wie vor kaum eine Rolle, da sie im Verborgenen tätig sind und für den behandelnden Arzt, der für das kranke Familienmitglied zuständig ist, nicht in Erscheinung treten. Sie werden häufig von den Familien für die pflegerische Versorgung kranker Eltern oder Geschwister eingespannt, fühlen sich für die ihnen übertragenen fürsorglichen Aufgaben in der Familie verantwortlich und empfinden kaum eine legitime Berechtigung für ihre eigenen Nöte und Belastungen. Für kranke Eltern, die in ärztlicher Behandlung sind, ist es zudem oft schambesetzt, den Kindern so viel Verantwortung zu übertragen, die eigentlich vornehmlich in den Hän-

den Erwachsenen liegen sollte. Damit pflegende Kinder und Jugendliche mit ihren Belastungen nicht allein bleiben, ist es wichtig, dass minderjährige Angehörige systematisch und gezielt ins Blickfeld der Medizin rücken.

Berührungspunkte in der ärztlichen Praxis ermöglichen und Identifizierungsmöglichkeiten schaffen

Berührungen zwischen behandelnden Ärzten und pflegenden Kindern und Jugendlichen entstehen nur, wenn sich Ärztinnen und Ärzte bei allen chronischen und mit Pflegebedürftigkeit einhergehenden Krankheiten und Behinderungen gezielt ein Bild von der familiären Alltagssituation machen. Die Frage nach minderjährigen Kindern in der Familie und danach, welche Aufgaben sie konkret im Familienalltag übernehmen, sollte zur Standardroutine gehören. Wichtig



zu beachten ist, dass eine Einbindung von Kindern und Jugendlichen in die Mitverantwortung für ein pflegebedürftiges Familienmitglied durchaus eine entwicklungsfördernde Herausforderung sein kann, an denen Kinder in ihrer sozialen Kompetenz wachsen. Voraussetzung hierfür ist, dass die übernommenen Aufgaben altersgerecht sind, das Kind nicht überfordern und das Kind sich im Alltag sicher fühlt, dass die Hauptlast der pflegerischen Verantwortung durch zuverlässige Erwachsene getragen wird. Als Einstieg für den Arzt, der einen kranken Elternteil behandelt, empfiehlt sich zunächst die Frage, wie es dem Elternteil mit der Wahrnehmung seiner Rolle als Mutter oder Vater geht und welche elterlichen Sorgen bestehen. Dies schafft oft erst den Raum dafür, dass in der Wahrnehmung der Patienten kindbezogene Themen im Arztgespräch einen Platz haben dürfen. Kinder- und Jugendärzte, die bei ihren Patienten Symptome feststellen, die auf eine erhöhte Stressbelastung hinweisen könnten, sollten über die familiären Verhältnisse entsprechend im Bilde sein und gezielt erfragen, für welche Jobs zuhause ein Kind oder Jugendlicher zuständig ist.

Unterstützungsmöglichkeiten

Ganz konkret sollten Familien darin beraten und unterstützt werden, alle Möglichkeiten der professionellen Unterstützung bei der häuslichen Pflege auszuschöpfen, die das Sozialsystem bietet. In Deutschland darf und muss kein Kind sich haupt- oder gar alleinverantwortlich für die Pflege eines Angehörigen fühlen. Darüber hinaus kann sehr viel psychosoziale Unterstützung geleistet werden. Vorrangige Ziele, die dieser Unterstützung betroffener Kinder und Jugendlicher direkt oder indirekt förderlich sind, können bei den Eltern, bei der Familie als Ganzes oder individuell beim Kind ansetzen.³¹

Auf Seiten der Eltern ist hilfreich:

- Unterstützung bei der eigenen Krankheitsverarbeitung und Lebensbewältigung
- Verbesserung ihrer emotionalen Verfügbarkeit und Sensitivität für altersgerechte kindliche Bedürfnisse

Auf Seiten der Familie als ganzes System ist hilfreich:

- Erleichtern einer offenen Kommunikation über mit der Pflegebedürftigkeit einhergehende Probleme und Belastungen innerhalb der Familie
- Erleichtern einer offenen Kommunikation über schwierige Gefühle innerhalb der Familie (Angst, Trauer etc.)
- Reduzierung altersunangemessener Fürsorgeverantwortung von Kindern für ihre kranken Eltern (Parentifizierung)

Auf Seiten des Kindes bzw. der Kinder ist hilfreich:

- Bestärkung bei der Legitimierung eigener Gefühle und Bedürfnisse als berechtigt und angemessen
- Regelmäßige Teilhabe an altersgerechten außerfamiliären Sozialkontakten und Freizeitaktivitäten



2.4 PFLEGEVERANTWORTUNG UND KINDESWOHL

Auch wenn es einerseits selbstverständlich erscheint, dass die Familie und somit auch Kinder und Jugendliche bei Erkrankung oder Pflegebedürftigkeit eines Familienmitglieds mithelfen, gilt es Kinder und Jugendliche – altersgerecht – vor einer zu hohen Belastung zu schützen und sie nicht zu überfordern.

Nimmt man die Perspektive der Kinderrechte ein, so lohnt ein Blick auf die UN – Kinderrechtskonvention. Sie betreffen in besonders klarer Weise Bereiche, die bei jungen Menschen mit Pflegeverantwortung tangiert werden können.

Auszug aus der UN-Kinderrechtskonvention³²

Alle Kinder haben die gleichen Rechte. Kein Kind darf benachteiligt werden.

- Kinder haben das Recht gesund zu leben, Geborgenheit zu finden und keine Not zu leiden.
- Kinder haben das Recht bei ihren Eltern zu leben und von ihren Eltern gut betreut zu werden.
- Kinder haben das Recht zu lernen und eine Ausbildung zu machen, die ihren Bedürfnissen und Fähigkeiten entspricht.
- Kinder haben das Recht zu spielen, sich zu erholen und künstlerisch tätig zu sein.
- Kinder haben das Recht bei allen Fragen, die sie betreffen, sich zu informieren, mitzubestimmen und zu sagen, was sie denken.
- Kinder haben das Recht, dass ihr Privatleben und ihre Würde geachtet werden.

³¹ Modifiziert nach den Interventionszielen des COSIP-Beratungskonzeptes für Kinder körperlich kranker Eltern (Romer & Haagen, 2007)

³² Vgl. Makista e.V. 2017

Vielleicht wird beim Lesen schon deutlich, wie häufig Kinderrechte in der heutigen Gesellschaft Gefahr laufen, verletzt zu werden. Zur Differenzierung zwischen einer Kinderrechtsverletzung, einer Kindeswohlgefährdung und einer belastenden Familiensituation gibt es Indizien, die bei der Einschätzung behilflich sein können. Diese in vollem Umfang vorzustellen, würde den Rahmen dieses Handbuchs sprengen³³. In den unten beschriebenen Einrichtungen gibt es ExpertInnen, die zur Thematik explizit beraten können. Wir möchten vor allem aufzeigen, wie Sie sich als Fachkraft in einer Situation verhalten können, in der Sie die Rechte eines Kindes verletzt sehen. Denn das Thema Kindeswohlgefährdung und die fachübergreifende Zusammenarbeit für einen wirksamen Kinderschutz sind Themen, die auch im Bereich des Pflege- und Gesundheitswesens eine Rolle spielen.

Kindeswohlgefährdung bei jungen Menschen mit Pflegeverantwortung

In Ihrem Berufsalltag werden Ihnen im Kontext von Minderjährigen mit Pflegeverantwortung wahrscheinlich seltener Fälle von eindeutiger und akuter Kindeswohlgefährdung begegnen. Es sind hier eher die indirekten Auswirkungen durch eine zu hohe Verantwortung, die ein kind- oder jugendgerechtes Aufwachsen und Erleben beeinträchtigen. Dies ist im Hinblick auf eine Kindeswohlgefährdung nicht immer leicht einzuschätzen. Es ist nicht möglich, pauschal zu beurteilen, ab wann ungünstige Auswirkungen auf die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen zu erwarten sind. Die Übergänge sind fließend und sollten im Einzelfall

und gegebenenfalls mithilfe einer erfahrenen Fachkraft oder anderen ExpertInnen eingeschätzt werden.

Folgende Aspekte können mögliche Hinweise auf eine unangemessene Pflegeverantwortung für junge Menschen darstellen und sollten Sie in Ihrer Arbeit hellhörig machen:

- Der junge Mensch hat keine (wirklich freie) Wahl, ob er die Pflegeverantwortung übernehmen möchte oder kann (je nach Alter und individueller Reife eines Kindes oder Jugendlichen)
- Der junge Mensch ist Hauptverantwortlicher in der Pflege
- Es wird nicht berücksichtigt, welche Aufgaben, in welchem Umfang vom jungen Menschen leistbar sind und welche Aufgaben zur Überforderung führen
- Unklare Aufgabenverteilung und unausgesprochene Erwartungen an junge Menschen (gerade Kinder fühlen sich schnell verantwortlich, um das Familiensystem zu stabilisieren, aber das ist nicht ihr Job)
- Der junge Mensch wird mit Sorgen und Fragen belastet, die eigentlich einer erwachsenen Person überlassen werden sollten
- Andere Lebensbereiche des Kindes werden aufgrund der Pflegeverantwortung negativ beeinträchtigt (z.B. Schulleistungen, berufliche Entwicklung, aber auch soziale Kontakte und Hobbys, eigene Gesundheit)
- Wenn Kinder aufgrund ihrer übernommenen Pflegeverantwortung nicht mehr Kind sein können, sondern zu früh erwachsen werden (müssen) und es zu einer dauerhaften oder häufig unangemessenen Rollenkehr zwischen Erwachsenem und

Kind kommt (Parentifizierung)

- Gefühlte Allverfügbarkeit des jungen Menschen (ständig in Alarmbereitschaft sein)
- Gefahrenquellen (Medikamentenvergabe durch jüngere Kinder, häusliches Umfeld)
- Das Kinder- und Jugendschutzgesetz wird aufgrund der Pflegesituation nicht eingehalten, der junge Mensch hat keine regelmäßigen Ruhe- und Schlafzeiten bzw. stark eingeschränkte Freizeit

Sie können viel zum Wohl der Kinder und Jugendlichen in Familien mit einer Erkrankung beitragen, wenn Sie auf diese Punkte achten. Eine individuelle Einschätzung der o. g. Auswirkungen auf den jungen Menschen muss dabei immer erfolgen, da eine Pflegeverantwortung je nach Ressourcen und Stärken ganz unterschiedlich starke Auswirkungen haben kann.

Bundeskinderschutzgesetz³⁴

Artikel 1 des Bundeskinderschutzgesetzes (KKG – Gesetz zur Kooperation und Information im Kinderschutz) regelt mit § 4 KKG das Verfahren bei Kindeswohlgefährdung in Ausübung der beruflichen Tätigkeit:

§ 4 Beratung und Übermittlung von Informationen durch Geheimnisträger bei Kindeswohlgefährdung

(1) Werden

- 1 • Ärztinnen oder Ärzten, Hebammen oder Entbindungspflegern oder Angehörigen eines anderen Heilberufes, der für die Berufsausübung oder die Führung der Berufsbezeichnung eine staatlich geregelte Ausbildung erfordert,

2 • Berufspsychologinnen oder –psychologen mit staatlich anerkannter wissenschaftlicher Abschlussprüfung [...]

4 • Beraterinnen oder Beratern für Suchtfragen in einer Beratungsstelle, die von einer Behörde oder Körperschaft, Anstalt oder Stiftung des öffentlichen Rechts anerkannt ist,

5 • Mitgliedern oder Beauftragten einer anerkannten Beratungsstelle nach den §§ 3 und 8 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes,

6 • staatlich anerkannten Sozialarbeiterinnen oder -arbeitern oder staatlich anerkannten Sozialpädagoginnen oder –pädagogen,

7 • Lehrerinnen oder Lehrern an öffentlichen und an staatlich anerkannten privaten Schulen

in Ausübung ihrer beruflichen Tätigkeit gewichtige Anhaltspunkte für die Gefährdung des Wohls eines Kindes oder eines Jugendlichen bekannt, so sollen sie mit dem Kind oder Jugendlichen und den Personensorgeberechtigten die Situation erörtern und, soweit erforderlich, bei den Personensorgeberechtigten auf die Inanspruchnahme von Hilfen hinwirken, soweit hierdurch der wirksame Schutz des Kindes oder des Jugendlichen nicht in Frage gestellt wird.

Was bedeutet das für Sie als Fachkraft im Falle eines Verdachts auf eine mögliche Kindeswohlgefährdung?

Wenn in Ausübung der beruflichen Tätigkeit gewichtige Anhaltspunkte für eine Kindeswohlgefährdung festgestellt werden, besteht bei Fachkräften häufig eine Verunsicherung darüber, ob sie sich einmischen sollten oder wie mit der Situation umzuge-

³³ Weiterführende Literatur zum Thema Kinderschutz siehe auch im Literaturverzeichnis unter Kinderschutz-Zentrum Berlin e. V. (2009)

oder unter: <http://www.kinderschutz-zentren.org/shop>

³⁴ Vgl. Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (2018a)

hen ist. Da die Definition für gewichtige Anhaltspunkte einer Kindeswohlgefährdung sehr subjektiv sein kann, empfehlen wir, Ihre Eindrücke und Beobachtungen zunächst zu dokumentieren und mit Ihrer Vorgesetzten oder mit KollegInnen im Vier-Augen-Prinzip einzuschätzen. Auf Hilfen hinzuwirken, muss nicht heißen, sofort das Jugendamt einzuschalten. Die Familie über ehrenamtliche Projekte, andere medizinische Dienste oder Pflegestützpunkte zu informieren, kann auch schon hilfreich sein.

Sollten Ihre Interventionen keinen Erfolg haben und Sie unsicher über das weitere Vorgehen sind, bleiben Sie mit Ihrer Sorge um ein Kind nicht allein. Sie haben einen rechtlichen Anspruch auf Fachberatung durch eine insoweit erfahrene Fachkraft im Kinderschutz.

Ihr Träger, Ihre Schule oder Einrichtung verfügt möglicherweise über eine interne Kinderschutzbeauftragte oder über interne Leitlinien im Falle einer Kindeswohlgefährdung. Bitte informieren Sie sich.

Folgende Fachstellen bieten Ihnen bei Verdacht auf Kindeswohlgefährdung externe und anonyme Beratung bzw. Beratung durch eine insoweit erfahrene Fachkraft an:

- Fachberatung in Ihrem zuständigen Jugendamt durch die KinderschutzkoordinatorInnen
- Fachberatung gemäß § 8a/8b SGB VIII in den bundesweit eingerichteten Kinderschutzzentren für eine fachliche Beratung und Begleitung im Kinderschutzfall
 - Für Berlin:
 - > Kinderschutz-Zentren in Berlin Neukölln sowie Lichtenberg ³⁵
 - > Deutscher Kinderschutzbund Landesverband Berlin e. V. ³⁶
 - In akuten Fällen von Kindeswohlgefährdung rufen Sie bitte die Polizei, das Jugendamt oder nach 18 Uhr den Kinder- oder Jugendnotdienst an.

3. ARBEITSMATERIALIEN

Frägt man Jugendliche mit Pflegeverantwortung, welche Hilfe Ihnen gut getan hat, geben viele an, dass ein einfaches, empathisches, und vertrauensvolles Gespräch mit einer Fachkraft schon oft große Wirkung gezeigt hat. Ein „offenes Ohr“ durch eine Person außerhalb der Familie wird als hilfreich erlebt, um sich verstanden und angenommen zu fühlen. Schlechte Erfahrungen mit Fachkräften, wie Unverständnis, unsensible Reaktionen sowie eine vorwurfsvolle Haltung gegenüber den Eltern („Was muten dir deine Eltern da zu? Das geht so überhaupt nicht!“) führen oft dazu, dass Betroffene sich weiter vom Unterstützungssystem distanzieren. Eine solch verständnisvolle Haltung einzunehmen verlangt aber gerade in sehr problembehafteten Fällen viel ab von beratenden Fachkräften.

Daher haben wir Ihnen im dritten Teil des Handbuchs Materialien für die praktische Arbeit zusammengestellt. Sie können zum Einsatz kommen, um einen Zugang zu den jungen Menschen mit Pflegeverantwortung zu finden und um ihre individuelle Pflegesituation besser einschätzen zu können und einen Leitfaden für die Beratung zu finden.

Junge Menschen mit Pflegeverantwortung haben oft Hemmungen, die familiäre Situation gegenüber Außenstehenden zu offenbaren. Wir möchten Sie als Fachkräfte dazu ermutigen, den ersten Schritt zu gehen und sie anzusprechen.

Bogen für die Erstberatung – S. 57 – 3.1

Dieses Assessment beinhaltet Fragen nach Grundinformationen über die Lebens- und Pflegesituation und die dadurch entstehende Belastung ebenso wie über die positiven Aspekte. Es beinhaltet auch Fragen zum Selbstbild, zur Selbstzufriedenheit und zur schulischen Situation.

Assessment MACA zur Feststellung der Intensität der Pflegeverantwortung –

S. 60 – 3.2

Das Assessment MACA (Multidimensional Assessment of Caring Activities) bietet eine Möglichkeit, die Intensität der Pflegeverantwortung junger Menschen einzuschätzen.

Assessment

„Mein Leben heute“ – S. 63 – 3.3

und „Meine Ziele“ – S. 66 – 3.4

Angelehnt an Vorlagen des Carers Trust Scotland bieten diese Assessments zusammenhängend die Möglichkeit, in einem vertraulichen Rahmen mit Betroffenen ins Gespräch zu kommen und sie bei der Reflexion über ihre Lebenssituation zu unterstützen. Aufgrund der Komplexität der Assessments eignen sie sich eher für ältere Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Nach der Beschreibung der eigenen Lebenssituation werden mit den Jugendlichen in drei Schritten Ziele erarbeitet, mit deren Hilfe sie ihre Lebenssituation verbessern oder verändern möchten. Der Wert des Assessments besteht für Fachkräfte darin, Veränderungen und Entwicklungen im

³⁵ <https://www.kinderschutz-zentrum-berlin.de/fachberatungen.php> | ³⁶ <http://kinderschutzbund-berlin.de/beratung/fachkraefte/>

Leben der jungen Person zu dokumentieren und im weiteren Verlauf nachvollziehen zu können. Für junge Menschen mit Pflegeverantwortung bietet es eine Möglichkeit, sich mit Begleitung einer Fachkraft mit der eigenen Situation auseinanderzusetzen und durch die Formulierung und das Erreichen von eigenen Zielen Selbstwirksamkeit zu erfahren.

Darüber hinaus werden die Ressourcen der Betroffenen erfasst und Lebensbereiche positiv bewertet. Das Assessment sollte mit einer vertrauten Bezugsperson durchgeführt werden. Besprechen Sie grundsätzlich im Vorfeld die Grenzen von Vertraulichkeit und machen Sie klar, dass das Ziel eine positive Weiterentwicklung ist. Hierzu gehören auch die Reflexion über die eigene Situation und die Formulierung von Unterstützungsbedarf. Sollte sich aus dem Gespräch ergeben, dass eine mögliche Gefährdung des Kindeswohles vorliegt, schätzen Sie die Situation mit einer KollegIn ein, beziehungsweise lassen Sie sich durch eine insoweit erfahrene Fachkraft beraten (siehe auch Kapitel 2.4 zum Kinderschutz).

Assessment Momentaufnahme – S. 68 – 3.5

Diese Ist-Analyse erfolgt mittels einer Zielscheibe, auf der Aussagen zu verschiedenen Lebensbereichen vermerkt sind, die für junge Menschen mit Pflegeverantwortung relevant sind. Zusätzlich gibt es noch eine Wunschaussage, die von den Betroffenen selbst formuliert wird. Die Kinder oder Jugendlichen bewerten die verschiedenen Bereiche mit einem Kreuz. 1 repräsentiert den kleinsten Wahrheitsgehalt, 5 den höchsten (1 = stimmt

gar nicht für mich, 5 = stimmt absolut). Anschließend werden die gesetzten Punkte miteinander verbunden. So entsteht ein stern- oder kreisförmiges Bild der aktuellen Lebens- und Empfindungslage, das im Verlauf immer wieder betrachtet werden kann und Anlass für weitere Gespräche gibt. Veränderungen und vor allem die Auswirkung von gesetzten und erreichten Zielen auf das Wohlbefinden werden deutlich. Besonders gut gefällt uns an dieser Übung, dass sie relativ schnell durchgeführt werden kann und die Kinder und Jugendlichen ihre Aussagen anfangs nicht selbst formulieren müssen. Das kann zu Beginn eines Kontaktes hilfreich sein und gibt den Betroffenen die Gelegenheit, sich zu den markierten Feldern zu äußern oder nicht.

Adressen und Angebote für Betroffene und Fachkräfte – S. 70 – 3.6

Ohne Anspruch auf Vollständigkeit finden Sie hier Adressen von Institutionen, Vereinen und Interessenvertretungen, die sich mit der Thematik befassen und Hilfe für Betroffene anbieten. Da es in Deutschland bisher nur wenige Projekte gibt, die sich explizit an junge Menschen mit Pflegeverantwortung richten, sind auch Adressen aufgeführt, die zu allgemeinen Unterstützungsmöglichkeiten rund um Krankheit und Pflege Auskunft geben können.

Weitere Materialien finden Sie unter der Rubrik „Fachkräfte“ auf folgender Website: [WWW.ECHT-UNERZETZLICH.DE](http://www.echt-unerzetzlich.de)

3.1 BOGEN FÜR DIE ERSTBERATUNG JUNGER MENSCHEN MIT PFLEGEVERANTWORTUNG

Wir möchten mit diesem Fragebogen mehr über Deine Situation erfahren und Dich besser kennenlernen, damit wir Dich unterstützen können.

Um wen kümmerst du dich?

Was ist ihre/ seine Krankheit oder Behinderung?

Welche Aufgaben übernimmst du, um zu helfen?

Hilft Dir jemand? Wenn ja, wer?

Was gibt Dir diese Aufgabe? Welche positiven Gefühle verbindest Du damit?

Was ist schwierig für Dich an der Situation?

Wer sind wichtige Menschen und Bezugspersonen für Dich?

In Deiner Familie?

Freunde?

Andere?

WELCHE AUSWIRKUNGEN HAT DEINE UNTERSTÜTZUNGSLEISTUNG AUF DICH (BITTE KREUZ ALLES ZUTREFFENDE AN)

- Ich fühle mich auf die Lebensrealität vorbereitet.
- Ich bin oft wütend / traurig.
- Ich sehe meine Freunde nicht so oft.
- Ich fühle mich dadurch mit meiner Familie besonders verbunden.
- Ich denke, dass mich im späteren Leben nichts mehr so schnell aus der Bahn wirft.
- Ich habe Probleme in der Schule.
- Es tut mir gut, dass ich jemandem helfen kann.
- Zu wenig Geld.
- Ich weiß dadurch viel über die Krankheit.
- Ich mache mir oft Sorgen.
- Ich kann schlecht abschalten und habe immer Angst, dass zu Hause etwas passieren könnte.
- Ich fühle mich oft unwohl / müde.
- Ich bin anderen in meinem Alter einen (oder mehrere) Entwicklungsschritte voraus und bin stolz darauf.
- Ich habe dadurch weniger Freizeit.
- Ich finde es schwer, Freunde zu finden.
- Ich bin stolz auf das, was ich leiste.

Fütz dich:

Fütz dich:

Nenne zwei Dinge, die Du in den nächsten 6 Monaten machen möchtest:

Was würdest Du an Deiner aktuellen Situation ändern, wenn Du könntest?

Was kannst Du besonders gut?

WIE SIEHST DU DICH SELBER?

Nenne drei Wörter, die Dich deiner Meinung nach gut beschreiben

Nenne drei Wörter, mit denen Dich andere junge Menschen deiner Meinung nach beschreiben würden

Nenne drei Wörter, mit denen Dich Erwachsene deiner Meinung nach beschreiben würden

Nenne drei Wörter, die beschreiben, wie du gerne in der Zukunft sein möchtest

Hast du aktuell Probleme in oder mit der Schule? Und wenn ja, welche?

3.2 ASSESSMENT MACA ZUR FESTSTELLUNG DER INTENSITÄT DER PFLEGEVERANTWORTUNG

2nd edition by Joseph, Becker & Becker, 2012

Deutschsprachige Version

(erstellt durch Frech, Kaiser & Leu, 2016)

Das Instrument bietet eine Möglichkeit, die Intensität der Pflegeverantwortung junger Menschen einzuschätzen. MACA steht für „Multidimensional Assessment of Caring Activities“ (Multidimensionales Instrument der Pflegeaktivitäten) und wurde 2009 von der Forschungsgruppe um Saul Becker in Großbritannien entwickelt³⁷. Eingesetzt wird dieses Instrument dort vor, während und nach der Unterstützung einer Familie durch ein Young-Carers-Projekt. Dies sind Projekte, die sich explizit um junge Menschen mit Pflegeverantwortung und ihre Familien kümmern und diese begleiten. In Deutschland würde es sich für beratende Kontexte anbieten. Durch die Anwendung des Instruments ist neben einer Erhebung zur Intensität der Pflegeverantwortung auch ein kontinuierliches Monitoring des Effekts der erbrachten Unterstützungsleistungen möglich.

Das MACA Instrument besteht aus 18 Elementen, die in sechs Themengebiete eingeteilt und messbar gemacht wurden und wie folgt beschrieben sind:

- 1 • Haushaltstätigkeiten**
direkte Aktivitäten wie Putzen, Kochen, Geschirrabwaschen etc.
- 2 • Haushaltsmanagement**
Tätigkeiten, die das Kind übernimmt, um den Haushalt aufrechtzuerhalten; hierunter fallen beispielsweise Einkaufen, das Tragen schwerer Sachen oder kleinere Reparaturen im Haushalt
- 3 • Finanzielle und praktische Aufgaben**
Erledigung von finanziellen Angelegenheiten, wie beispielsweise Bankgeschäfte, oder auch die Übernahme von Erwerbsarbeit, wie beispielsweise ein Teilzeitjob.
Die Antworten sollten grundsätzlich immer vertrauensvoll und im Rahmen der gängigen Datenschutzbestimmungen und Ethikvorschriften behandelt werden.
- 4 • Körperliche Unterstützung**
Unterstützung bei der Körperpflege oder auch bei der Verabreichung der Medikamente
- 5 • Emotionale Unterstützung**
Tätigkeiten wie Gesellschaft zu leisten oder auf das erkrankte Familienmitglied aufzupassen
- 6 • Geschwister**
die Verantwortung für Geschwister, wie beispielsweise, diese in die Schule zu bringen, egal, ob allein oder mit einem erwachsenen Familienmitglied

Junge Menschen mit Pflegeverantwortung können bei jeder der 18 Tätigkeiten innerhalb der sechs Themengebiete angeben, ob sie diese „niemals“, „manchmal“ oder „oft“ übernehmen. Eine Auswertung der Antworten macht es möglich, den Grad der Pflegeverantwortung der Kinder bzw. Jugendlichen einzuschätzen.

Das Instrument wurde so erarbeitet und übersetzt, dass es für Kinder und Jugendliche gut verständlich sein sollte und somit von ihnen selbst ausgefüllt werden kann. Wir empfehlen ausdrücklich, dass Kinder und Jugendliche die Möglichkeit bekommen, dies zu tun. Trotzdem sollten Fachkräfte den Fragebogen kennen, um bei Nachfragen reagieren und gegebenenfalls unterstützen zu können. Wir empfehlen außerdem, dass der Bogen nicht in Anwesenheit der zu pflegenden Person ausgefüllt wird.

Auswertung des MACA Fragebogens

Jede Frage kann mit „niemals“, „manchmal“ oder „oft“ beantwortet werden und wird anschließend mit Werten von 0 bis 2 versehen.

0 = Nie

1 = Manchmal

2 = Oft

Interpretation des MACA Fragebogens

Höhere Werte weisen auf eine höhere Pflegeverantwortung hin. Folgende Bewertung ist sinnvoll:

0 = Keine Pflegeverantwortung erkennbar

1-9 = Geringer Grad von Pflegeverantwortung

10-13 = Gemäßigter Grad von Pflegeverantwortung

14-17 = Hoher Grad

von Pflegeverantwortung

18 und höher = Sehr hoher Grad

von Pflegeverantwortung

³⁷ Die Instrumente inklusive Erklärung sind unter folgendem Link abrufbar: <https://professionals.carers.org/young-carer-assessment-tools> (Stand März 2018)

Du siehst hier eine Liste von Dingen,
die es zuhause zu tun gibt.
Welche Dinge hast du in den letzten 4 Wochen
gemacht, um zu helfen? (nur 1 Antwort / Kreuz pro Satz)

	NIE	MANCHMAL	HÄUFIG
Dein Zimmer aufräumen.	☐	☐	☐
Andere Zimmer aufräumen.	☐	☐	☐
Geschirr abwaschen oder die Spülmaschine ein- und ausräumen.	☐	☐	☐
Renovieren (zum Beispiel Wände streichen, Bilder aufhängen, Tapezieren).	☐	☐	☐
Verantwortung für den Einkauf von Lebensmitteln übernehmen (für die Familie).	☐	☐	☐
Beim Heben und Tragen von schweren Dingen helfen.	☐	☐	☐
Helfen beim Rechnungen bezahlen, Geld überweisen oder Formulare für Ämter ausfüllen.	☐	☐	☐
Neben der Schule Geld verdienen, um die Familie zu unterstützen.	☐	☐	☐
Beim Übersetzen helfen (zum Beispiel beim Arztbesuch, Ämtern).	☐	☐	☐
Jemandem beim An- und Ausziehen helfen.	☐	☐	☐
Beim Duschen oder Baden helfen.	☐	☐	☐
Jemandem Gesellschaft leisten (zum Beispiel zusammen sein, vorlesen, sich unterhalten).	☐	☐	☐
Schauen, dass bei der Person, der du hilfst, alles okay ist.	☐	☐	☐
Die Person, der du hilfst, begleiten (zum Beispiel um Freunde oder Verwandte zu besuchen, einen Spaziergang machen).	☐	☐	☐
Deine Geschwister zur Schule / in den Kindergarten / die Kita begleiten.	☐	☐	☐
Auf deine Geschwister aufpassen, während eine erwachsene Person in der Nähe ist.	☐	☐	☐
Alleine auf deine Geschwister aufpassen.	☐	☐	☐

3.3 MEIN LEBEN HEUTE -
UND WIE ZUFRIEDEN ICH DAMIT BIN:

In die Kreise kannst Du aufschreiben oder malen, was Dir zu den jeweiligen Bereichen einfällt, was Dir daran gefällt und was nicht.

DAS GEFÄLLT MIR NICHT:

-

FREIZEIT
& SPASS

+

DAS GEFÄLLT MIR:

DAS GEFÄLLT MIR NICHT:

-

MEIN
ZUHAUSE
& MEIN
UMFELD

+

DAS GEFÄLLT MIR:

DAS GEFÄLLT MIR NICHT:

DAS GEFÄLLT MIR:

-

FREUNDE
& GEFÜHLE

+

DAS GEFÄLLT MIR NICHT:

DAS GEFÄLLT MIR:

-

AUSBILDUNG
& SCHULE

+

DAS GEFÄLLT MIR NICHT:

DAS GEFÄLLT MIR:

-

MEINE
FAMILIE/
MEINE
ELTERN

+

DAS GEFÄLLT MIR NICHT:

DAS GEFÄLLT MIR:

-

AUF
AUFPASSEN

+

DAS GEFÄLLT MIR NICHT:

DAS GEFÄLLT MIR:

-

MEINE
GESUNDHEIT

+

DAS GEFÄLLT MIR NICHT:

DAS GEFÄLLT MIR:

-

MEINE
ZUKUNFT

+

Datum:

Name:

3.4 MEINE ZIELE 1

→ Schau dir das Blatt „Mein Leben heute“ an.
Was soll sich bis zum nächsten Treffen verändert haben?

MEINE LANGZEITZIELE	BIS ZUM NÄCHSTEN TREFFEN WERDE ICH....	MEINE BEZUGSPERSON HILFT MIR DURCH:
Aktivitäten, die ich gerne ausprobieren möchte		
Dinge, die ich lernen möchte		
Fähigkeiten, die ich gerne noch verbessern möchte		

Datum des nächsten Treffen:

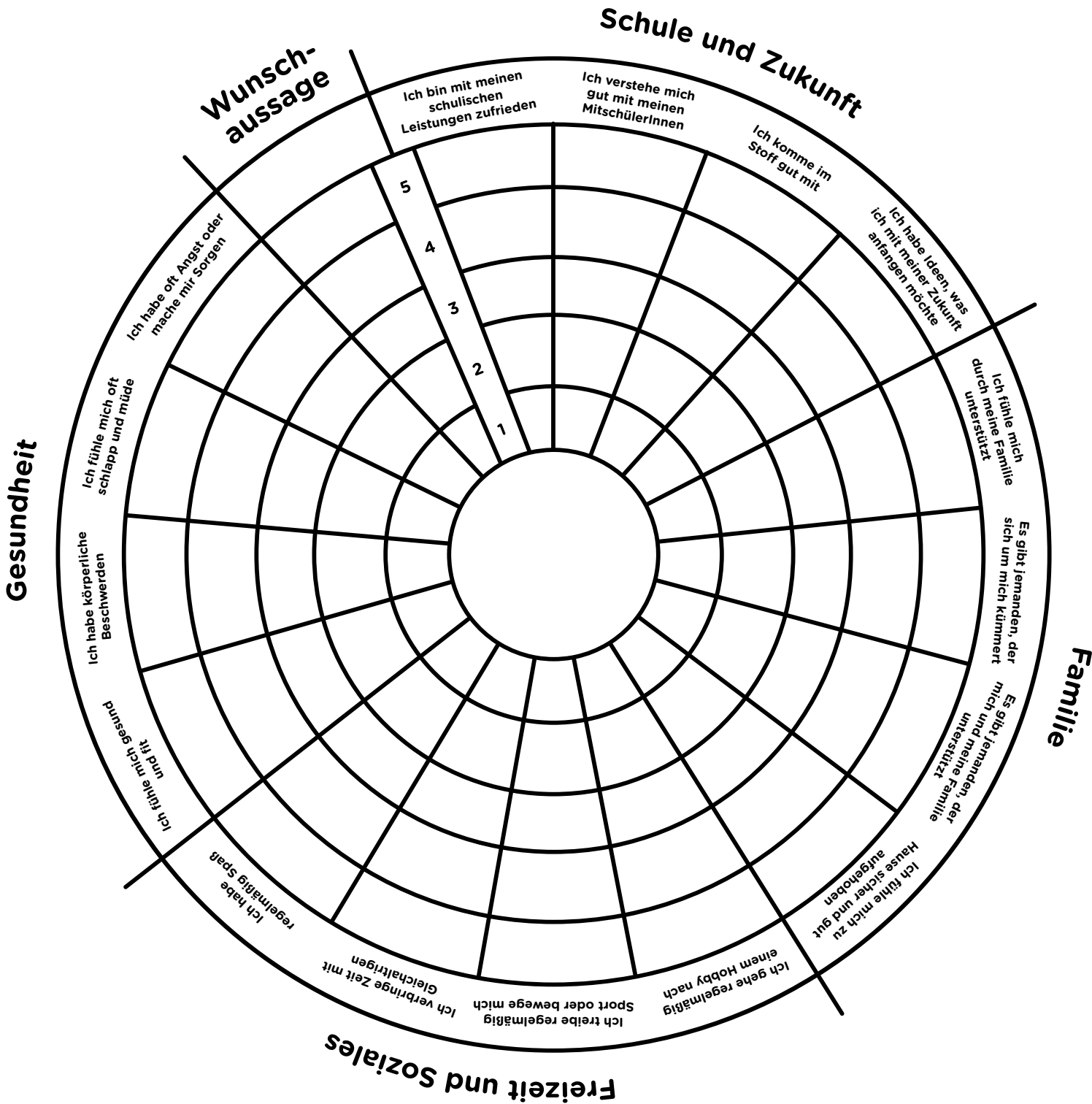
Bezugsperson:

MEINE ZIELE 2

MEINE LANGZEITZIELE	BIS ZUM NÄCHSTEN TREFFEN WERDE ICH....	MEINE BEZUGSPERSON HILFT MIR DURCH:
Dinge, die ich hoffentlich verändern werde		
Hilfe / Unterstützung, die ich für meine Familie / für mich möchte		
Fähigkeiten, die ich gerne noch verbessern möchte		

3.5 ASSESSMENT MOMENTAUFNAHME

MOMENTAUFNAHME:
WO STEHST DU - WIE GEHT ES DIR?



3.6 ANLAUFSTELLEN IN BERLIN

GRUPPEN-
&
FREIZEIT-
ANGEBOTEMIT PFLERGEDEÜRFTIGEN
GESCHWISTERKINDERN**Mini-Festival | Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e. V.**

Mini-Festival im Rahmen der Woche der pflegenden Angehörigen für Jugendliche, kostenlos

www.woche-der-pflegenden-angehoerigen.de

**Interaktiv e. V. Projekt:
INKLUSIVEs & multiKULTURElles (Familien)leben**

Inklusive Freizeitgestaltung, Aufbau von lokalen, inklusiven und interkulturellen Netzwerken, Schaffen von interkulturellen Begegnungsräumen

www.inklusivekulturleben.com

Berliner Arbeitskreis Geschwisterkinder

Überblick über Seminare, Freizeit- und Ferienangebote

www.berliner-geschwisterkinder.de

Björn-Schulz-Stiftung

Unternehmungen und erlebnispädagogische Ferienfreizeiten

www.bjoern-schulz-stiftung.de

Vergiss mich nicht | Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e. V.

Kinderpatenschaftsprojekt für Kinder aus suchtbelasteten Familien

www.diakonie-stadtmitte.de

KINDER
SUCHTKRANKER
ELTERN

BERATUNG

**echt unersetzlich
Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e. V.**

Onlineberatung und Informationen für junge Menschen mit Pflegeverantwortung und Fachkräfte

www.echt-unersetzlich.de

mina e. V.

Beratung und Begleitung von Familien (auch mit Migrationshintergrund), die Kinder mit Behinderungen haben

www.mina-berlin.eu

**Schulpsychologische und Inklusionspädagogische Beratungs-
und Unterstützungszentren (SIBUZ)**

Beratung auch im Krisenfall

www.berlin.de/sen/bildung/unterstuetzung/schulpsychologie/beratungs-zentren

Berliner Krebsgesellschaft e. V.

Kindzentriertes Familienberatungsangebot, Familienzeit für einkommensschwache Familien

www.berliner-krebsgesellschaft.de/krebsberatung/krebs-bei-eltern

Kinderschutz-Zentrum Berlin e. V.

Beratung für Fachkräfte bei Kindeswohlgefährdung sowie Beratung und Hilfen für Eltern, Kinder und Jugendliche

www.kinderschutz-zentrum-berlin.de

Initiative Netz und Boden

Beratung, Öffentlichkeitsarbeit, Weiterbildung

www.netz-und-boden.de

Sunny Side Up

Anonyme Onlineberatung, Erziehungsbeistand / Betreuungshilfe, sozialpädagogische Familienhilfe, soziale Gruppenarbeit, Psychoedukation, Fortbildungen

www.gambe-berlin.de

BEI KREBSKRANKEN
KINDERN / ELTERNFÜR KINDER VON PSYCHISCH
ERKRANKTEN ELTERN

BUNDESWEITE ANGEBOTE

BERATUNG

superhands

Telefonberatung und Informationen für pflegende Kinder und Jugendliche

www.johanniter-superhands.de

Nummer gegen Kummer

Kostenfreies telefonisches Beratungsangebotes für Kinder, Jugendliche und Eltern in Deutschland bei Sorgen, Kummer und in akuten Krisen.

Für Kinder und Jugendliche: 116 111

Für Eltern und allen anderen Erwachsenen, die sich um Kinder sorgen: 0800/ 111 0 550

Pausentaste

Beratung für Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung

www.pausentaste.de

Nacoa Deutschland e.V.
Interessenvertretung für Kinder aus Suchtfamilien

Online-Beratung für Kinder und Jugendliche aus Suchtfamilien und für Fachkräfte, Versand von Informationsmaterialien, Öffentlichkeitsarbeit

www.nacoa.de

Bundesarbeitsgemeinschaft Kinder psychisch erkrankter Eltern

Unterstützungsangebote, fachliche Weiterentwicklung durch Veröffentlichungen, Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit

www.bag-kipe.de

KRISENHILFE

SEELSORGE

KINDER-AUS SUCHTFAMILIEN

KINDER-PSYCHISCH ERKRANKTER ELTERN

HILFEN

Allgemeiner Sozialer Dienst (ASD) der Jugendämter

Hier können Hilfen zur Erziehung beantragt und Klienten im Vorfeld dazu beraten werden. Infrage kommen für die Eltern/ Unterstützer von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung vor allem:

§ 28 SGB VIII – Erziehungsberatung

§ 31 SGB VIII – Sozialpädagogische Familienhilfe

§ 33 SGB VIII – Vollzeitpflege

Individuelle Recherche erforderlich, Überblick hier: www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/kinder--und-jugend-hilfe/90470

Krankenkasse

Bei der eigenen Krankenkasse kann eine Haushaltshilfe beantragt werden, wenn der erkrankten/ pflegebedürftigen Person oder einer anderen im Haushalt lebenden erwachsenen Person die Weiterführung nicht möglich ist. Die Haushaltshilfe steht laut § 38 SGB V allen zu, die ein im Haushalt lebendes Kind bis zur Vollendung des 12. Lebensjahres, ein behindertes oder auf Hilfe angewiesenes Kind haben.

Sollte der Antrag von der Krankenkasse abgelehnt werden oder der Bewilligungszeitraum ablaufen, kann die Haushaltshilfe über das Jugendamt (§20 SGB VIII) oder das Sozialamt (§70 SGB XII) finanziert werden. Die Leistung ist zuzahlungspflichtig.

www.krankenkassen.dehilfe/90470

Jugendamt

Geregelt in SGB VIII, staatliche Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten für Familien mit Kindern. Hierüber laufen zahlreiche regionale, niedrigschwellige Angebote zur Versorgung/ Betreuung von Kindern, wodurch Eltern im Alltag entlastet werden und die Kinder und Jugendlichen eine Auszeit vom Familienalltag erleben können. Einen guten Überblick über die Angebote haben die Einrichtungen selbst (Kitas, Schulen, Horte etc.) oder auch das örtliche Jugendamt.

Individuelle regionale Recherche erforderlich

www.sgbviii.de/s59.html

HILFE IM HAUSHALT

UNTERSTÜTZUNG ÜBER DIE ÖFFENTLICHE JUGENDHILFE

NETZWERKE
& VEREINE**wir pflegen e. V.**

Die Selbsthilfevertretung pflegender Angehöriger in Deutschland mit einer Arbeitsgruppe zu jungen Menschen mit Pflegeverantwortung.
www.wir-pflegen.net

Die Kinderschutz-Zentren

Beratung für Fachkräfte bei Kindeswohlgefährdung sowie Beratung und Hilfen für Eltern, Kinder und Jugendliche
www.kinderschutz-zentren.org

Young Carers

Betroffeneninitiative einer Jugendlichen
www.young-carers.de

Young helping hands Interessenvertretung

Praktische Tipps und Informationen, Erfahrungsaustausch, Öffentlichkeitsarbeit
www.young-helping-hands.de

SELBSTHILFE

PINK KIDS | Pink Ribbon Deutschland

Internetplattform mit Informationen über Blutkrebs, Hilfestellungen und der Möglichkeit, mit anderen Jugendlichen zu kommunizieren. Plattform wird inhaltlich ausschließlich von betroffenen Jugendlichen selbst gestaltet.
www.pink-kids.de

IMPRESSUM

Herausgeber: Pflege in Not, Bergmannstr. 44, 10961 Berlin.

Träger: Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e. V.

AutorInnen: Benjamin Salzmann, Anna Kliem, Jenny Ehmke, sowie die Verfasser der abgedruckten und markierten Gastbeiträge

peer review: Katharina Lux (Zentrum für Qualität in der Pflege) vor Aktualisierung; Gabriele Tammen-Parr und Lilly Parr (Pflege in Not)

Gestaltung: Lena Stadler – black to wild

Fotoquellen: Coverbild: Pflege in Not

Dieses Handbuch ist die Weiterentwicklung eines Projektergebnisses des europäischen Projekts EPYC: empowering professionals to support young carers. Das Projekt EPYC wurde mit Unterstützung der Europäischen Kommission durch das erasmus+ Programm finanziert.

Stand: Mai 2019

Bestellungen und Kontakt zu den Herausgebern:

echt-unersetzlich@diakonie-stadtmitte.de

und 030-612 024 82.

Die digitale Version dieses Handbuchs können Sie hier herunterladen: www.echt-unersetzlich.de.

Der Druck dieses Handbuchs wurde gefördert durch

PS Sparen der Berliner Sparkassen.



Diakonie
 Diakonisches Werk
 Berlin Stadtmitte e.V.

ECHT
 UNERSETZLICH