

# **Kinder und Jugendliche aus krankheitsbelasteten Familien**

**SchülerInnen mit  
Pflegeverantwortung für  
kranke oder behinderte  
Familienmitglieder**

**Handbuch für den Bildungsbereich  
mit Arbeitsmaterialien**

AutorInnen: Kliem, Anna; Salzmann, Benjamin; Blüthl, Brigitte  
Peer Review: Lux, Katharina (Zentrum für Qualität in der Pflege Berlin),  
Tammen-Parr, Gabriele (Pflege in Not)  
Fachliche Begleitung durch: Pflege in Not  
Lektorat: Swayne, Barbara  
Herausgeber und Träger des Projekts:  
Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e.V.

Gestaltung, Layout & grafische Gestaltung: Eigen, Manuel  
Fotoquelle Umschlag: [www.pixabay.com](http://www.pixabay.com)  
Fotoquellen allgemein: [www.pixabay.com](http://www.pixabay.com), [www.pexels.com](http://www.pexels.com)

Sollten Sie in diesem Handbuch nicht mehr aktuelle Angaben finden oder mit konkreten Vorschlägen zur Weiterentwicklung der Broschüre beitragen wollen, teilen Sie dies bitte den AutorInnen mit: [echt-unersetzlich@diakonie-stadtmitte.de](mailto:echt-unersetzlich@diakonie-stadtmitte.de).

Das Projekt EPYC wird mit Unterstützung der Europäischen Kommission finanziert. Die Verantwortung für den Inhalt dieser Veröffentlichung tragen allein die Verfasser. Die Kommission haftet nicht für die weitere Verwendung der darin enthaltenen Angaben.

Die europäischen Partnerorganisationen des Projekts EPYC sind: Pflege in Not/ Berlin, Anziani e non solo/ Italien, VersariMacrelli/ Italien, Österreichisches Rotes Kreuz/ Österreich, Carers Trust/ Schottland, Care Alliance/ Irland



Projekträger: Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e.V.

**Diakonie**   
**Diakonisches Werk  
Berlin Stadtmitte e.V.**

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

*„Jeden Tag nach der Schule mache ich Oma das Essen und gehe mit ihr zur Toilette. Meine Eltern kommen erst spät von der Arbeit. Gestern hat sie meinen Namen vergessen.... Ich habe Angst, dass sie mich bald ganz vergisst.“*

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

*„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)<sup>2</sup>*

*„Meiner Mutter ging es letzte Nacht wieder schlecht. Ich war bei ihr und habe kaum geschlafen. Heute schreibe ich eine Klausur – wie soll ich mich da nur konzentrieren?“*

*„Also meine Eltern sagen, ich helfe nicht so viel im Haushalt, aber das sehe ich anders. Ich mache zwar nicht die Aufgaben, wie jetzt andere, Abwaschen oder so. Aber ich helfe sehr viel bei Christine mit. Also ich trage sie raus, beschäftige mich mit ihr und das ist halt auch irgendwann anstrengend. Oder mache sie abends fertig, pass auf sie auf abends oder so. Und ja, finde das irgendwie... dann auch ein bisschen Haushaltshelfen [2 lacht]“ (Sarah, 13 Jahre alt, Schwester am Rett-Syndrom erkrankt).<sup>3</sup>*

*„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 leisten.

Wenn die Belastung aufgrund der familiären Situation negative Auswirkungen auf ihre schulischen Leistungen hat, ergeben sich daraus für die jungen Menschen Nachteile hinsichtlich ihrer späteren beruflichen Entwicklung und ihres ökonomischen Status. Hilfsangebote, Anlaufstellen in Krisen und vor allem die Aufmerksamkeit und der Beistand eines einfühlsamen Umfeldes sind dringend notwendig.

<sup>01</sup> Anonymisierte Zitate aus Interviews oder Begegnungen mit Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung

<sup>02</sup> Kaiser 2017, 246

<sup>03</sup> Kaiser 2017, 137





# Inhaltsverzeichnis

|     |  |      |
|-----|--|------|
| 0.1 | Zielgruppe und Aufbau der Arbeitshilfe ..... | S.04 |
|-----|--|------|

## 1 Hintergrundwissen

|     |   |      |
|-----|---|------|
| 1.1 | Wer sind Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung? .....    | S.06 |
| 1.2 | Was Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung leisten.....   | S.08 |
| 1.3 | Wer wird von den Kindern und Jugendlichen versorgt? .....         | S.11 |
| 1.4 | Krankheit in der Familie .....                                    | S.12 |
| 1.5 | Auswirkungen der Pflegeverantwortung .....                        | S.16 |
| 1.6 | Auswirkungen in den Bereichen Schule, Ausbildung und Studium..... | S.18 |

## 2 Praxiswissen

|     |  |      |
|-----|--|------|
| 2.1 | Einleitung Praxisteil .....  | S.20 |
| 2.2 | Kriterien für gute Praxis an Schulen und Bildungseinrichtungen .....   | S.21 |
| 2.3 | Handlungsmöglichkeiten zur Unterstützung pflegender SchülerInnen ..... | S.23 |

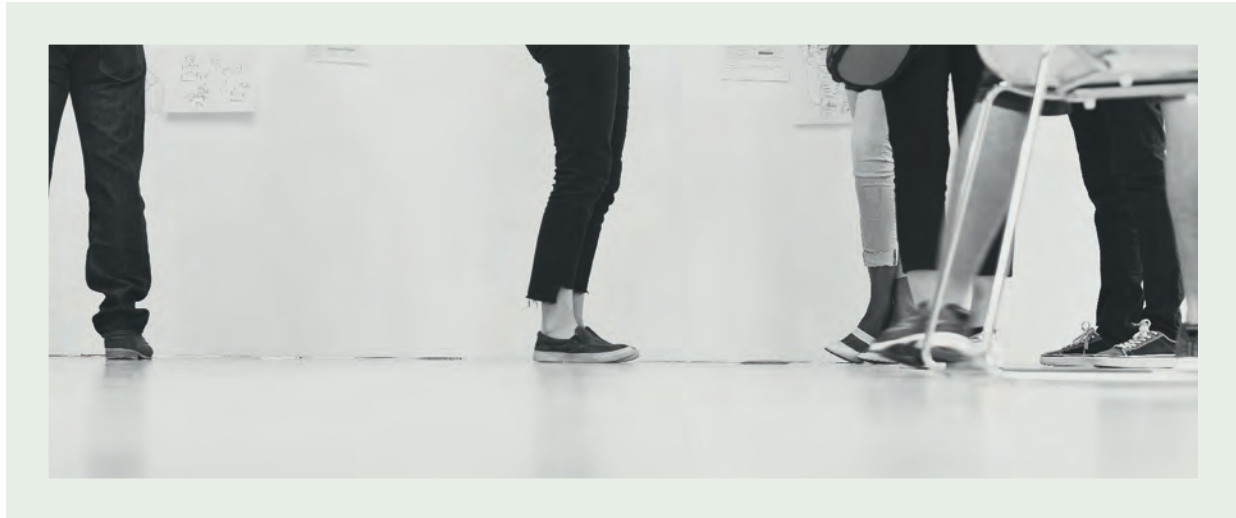
## 3 Arbeitsmaterialien

|     |  |      |
|-----|--|------|
| 3.0 | Übersicht: Arbeitsmaterialien .....                              | S.26 |
| 3.1 | Checkliste zur Identifizierung von Betroffenen.....              | S.29 |
| 3.2 | „Do You Care?“ Selbsteinschätzungsbogen für Jugendliche .....    | S.31 |
| 3.3 | Fragebogen für SchülerInnen mit Pflegeverantwortung .....        | S.42 |
| 3.4 | „Mein Leben heute“ und „Meine Ziele“ Assessmentinstrumente ..... | S.45 |
| 3.5 | Momentaufnahme: Wo stehst Du – wie geht es Dir? .....            | S.51 |
| 3.6 | Infoposter.....  | S.52 |
| 3.7 | Adressen und Angebote von Anlaufstellen .....                    | S.53 |

## Literaturverzeichnis

Dieses Handbuch ist ein zentrales Ergebnis des länderübergreifenden Projekts EPYC - Empowering Professionals to Support Young Carers. Es wird durch das Erasmus + Programm strategische Partnerschaft Jugend gefördert und aus Mitteln der Europäischen Kommission finanziert. Das Ziel ist, Fachkräfte auf Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung aufmerksam zu machen und im Umgang mit ihnen zu unterstützen sowie zu einem wachsenden Bewusstsein über diese Gruppe beizutragen. Das Handbuch enthält Hinweise dazu sowie Material für die Praxis.

Weitere Informationen unter: [www.ep-yc.org](http://www.ep-yc.org) und [www.facebook.com/projektEPYC](https://www.facebook.com/projektEPYC)



# 0.1

## Zielgruppe und Aufbau der Arbeitshilfe

Dieses Handbuch richtet sich an Fachkräfte aus dem schulischen Bildungsbereich, insbesondere in der Sozialarbeit an Schulen und Berufsschulen, in der Lehre, in Leitungspositionen und in der Schulpsychologie. Dort bestehen die meisten Kontaktmöglichkeiten zu Kindern und Jugendlichen, die in die Pflege und Versorgung von chronisch kranken oder behinderten Familienmitgliedern eingebunden sind. Wir möchten Ihre Aufmerksamkeit auf diese noch relativ unbekanntere Gruppe richten und Sie im Umgang mit diesen jungen Menschen mittels Hintergrundwissen und praktischen Handlungsempfehlungen unterstützen. Wir möchten dazu beitragen, dass Sie die Kinder und Jugendlichen erkennen und Sie ermutigen, eigene Unterstützungsangebote- oder -Strategien einzusetzen.

Wir freuen uns, wenn die ausgewählten Arbeitsmaterialien zum Einsatz kommen und Sie im Umgang mit dieser Zielgruppe unterstützen.

Abschnitt 1 ist eine Zusammenfassung der Fakten und Hintergründe zum Thema. Wie hoch ist die Anzahl der Kinder und Jugendlichen in Deutschland? Welche Art von Unterstützung, leisten sie? 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?

In Abschnitt 2 finden Sie Arbeitshilfen zur praktischen Anwendung, Assessment-instrumente, Hinweise wie man Pflegesituationen in Familien erkennt sowie eine Adressenliste mit Einrichtungen, an die Sie SchülerInnen verweisen können und von denen Sie Informationen, Unterstützung und Hinweise erhalten.

Das Handbuch ist in Zusammenarbeit mit den EPYC-Projektpartnern aus Österreich und in regem Austausch mit anderen europäischen Partnern entstanden. Vor allem aus Schottland und Irland, die Deutschland in Forschung und Praxis ca. 15 Jahre voraus sind, haben wir wertvolle Informationen und Beispiele erhalten. Fachpersonen aus Wissenschaft und Forschung kommen mit eigenen Beiträgen zu Wort oder werden mit ihren Erkenntnissen zitiert. Dennoch handelt es sich hierbei nicht um eine wissenschaftliche Abhandlung, sondern um eine wissenschaftlich fundierte Praxishilfe für den Bereich Schule und Bildung. Die Materialien für den Praxisteil wurden entweder von uns entworfen, uns von Institutionen zur Verfügung gestellt und von uns übersetzt bzw. angepasst oder von Fachpersonen mit der Genehmigung zur Veröffentlichung an uns weitergeleitet. In diesem Fall sind die Beiträge namentlich gekennzeichnet.

Wir möchten uns an dieser Stelle bei allen Beteiligten bedanken, die durch ihre Beiträge, Zuarbeit, Korrekturen, Hinweise oder die Bereitstellung von Materialien zum Gelingen dieses Handbuches beigetragen haben.

**Aus internationalen Studien zu Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen als ehemalige pflegende Angehörige geht hervor, dass daraus resultierende schulische Beeinträchtigungen in zahlreichen Fällen zu verminderten Bildungschancen führten. In Großbritannien, dem Ursprungsland der Young Carers Forschung, sind Schulbeeinträchtigungen aufgrund des gewachsenen Bewusstseins für diese Gruppe sowie die mehr als 350 Young Carers-Projekte rückläufig. Diese positive Entwicklung lässt den Schluss zu, dass sich die schulische Situation der Betroffenen durch deren Identifikation und Betreuung verbessern lässt.<sup>4</sup>**

<sup>4</sup> vgl. Leu 2014, S. 43



# 1.1

## Wer sind Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung?

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die unentgeltlich Familienmitglieder pflegen, betreuen und versorgen beziehungsweise überdurchschnittlich viele Aufgaben im Haushalt oder in der Familie übernehmen. Bei der pflegebedürftigen 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. Kinder und Jugendliche 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 einer Studie des Zentrums für Qualität in der Pflege (ZQP) aus dem Jahr 2016 sind in Deutschland 230.000 Jugendliche im Alter von 12-17 Jahren in die Pflege eines Familienangehörigen involviert.<sup>5</sup>

Aus österreichischen und britischen Studien wissen wir, dass auch Kinder ab 5 Jahren Pflegeverantwortung tragen. Der Anteil von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung unter Gleichaltrigen erhöht sich mit dem Lebensalter. So sind beispielsweise 2% der 9-jährigen Kinder betroffen, 4,8% der 14-Jährigen und 6,4% der 18-Jährigen.

Es hat sich herausgestellt, dass auch ein hoher Anteil von jungen Erwachsenen im Alter von 18-25 Jahren mit der Problematik konfrontiert ist.

**5% aller Jugendlichen in Deutschland zwischen 12 und 17 Jahren pflegen einen Angehörigen. Das entspricht ein bis zwei SchülerInnen pro Schulklasse.**

<sup>5</sup> ZQP 2017, S. 14





### Exkurs: Begrifflichkeiten

In Deutschland gibt es bislang nur wenig Forschungsergebnisse über junge Menschen, die Angehörige pflegen und unterschiedliche Bezeichnungen dafür. Sie werden als junge Pflegende oder als Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige oder als Kinder (körperlich / psychisch) kranker Eltern bezeichnet. Angelehnt an englischsprachige Länder, in denen sich die Forschung bereits seit den 90er Jahren mit diesem Bereich auseinandersetzt, nennt man sie auch Young Carers.

Wir haben uns im Rahmen unserer Arbeit dafür entschieden, sie Kinder, Jugendliche und junge Erwachsenen mit Pflegeverantwortung zu nennen. Damit soll der Aspekt der übernommenen Verantwortung, die von den Betroffenen als Selbstverständlichkeit und zugleich als Bürde beschrieben wird, anerkannt und in den Fokus gestellt werden.

# 1.2

## Was Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung leisten

Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung übernehmen regelmäßig oder durchgängig wesentliche Pflegeaufgaben oder „Ausgleichsarbeiten“ – 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 selbstverständlichen Tätigkeiten im Haushalt („bring doch mal den Müll raus“) bei weitem übersteigt. Die überwiegende Mehrheit hilft mehrmals in der Woche (90%), ein Drittel sogar täglich<sup>1</sup>.

*„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.“<sup>6</sup>*

<sup>6</sup> Nagl-Cupal et al., 2012, S. 108



Da mit einer chronischen Krankheit immer ein unkalkulierbarer Faktor einhergeht und der Unterstützungsbedarf der erkrankten Person sich schubweise oder rapide verschlechtern kann, sind Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung häufig jederzeit in Bereitschaft, um einzuspringen, wenn sie gebraucht werden. Sie sind sich im Allgemeinen dieser Situation nicht bewusst oder bringen sie nicht als besondere Lebenssituation zum Ausdruck. Die folgende Grafik verdeutlicht, in wie vielen Bereichen Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung gefordert sein können.

### Tätigkeiten, die Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung regelmäßig ausführen

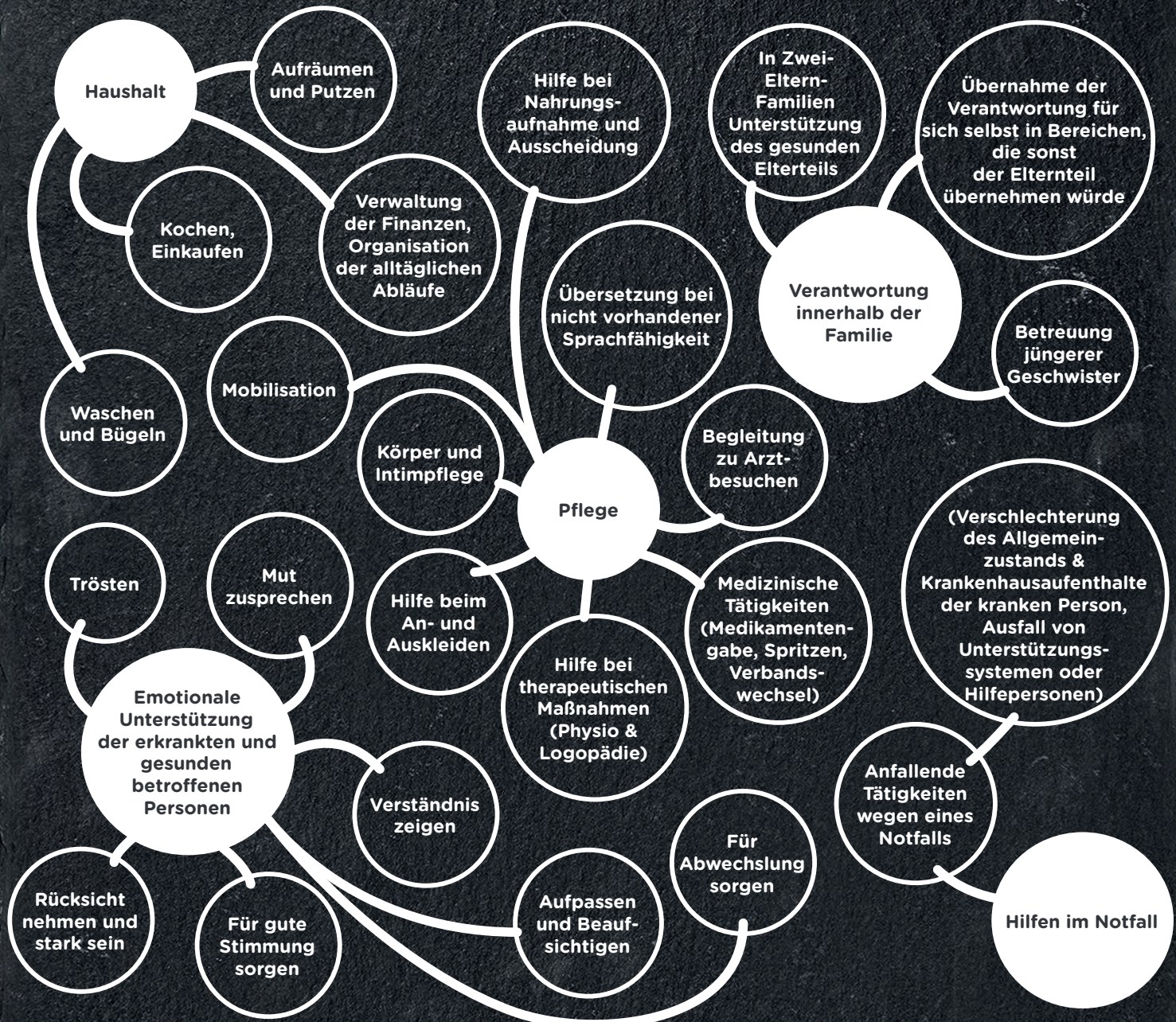


Abb.1, eigene Darstellung



Die Analyse von Nagl-Cupal verdeutlicht, dass Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung ein breites Spektrum an Aufgaben übernehmen und in vielerlei Hinsicht involviert sind. Dazu gehört auch die emotionale Unterstützung der erkrankten Person oder des gesunden Elternteils.



Abb. 2: Unterstützungsleistungen durch pflegende Kinder nach Nagl-Cupal et al., eigene Darstellung

**1. emotionale Unterstützung 29%**

**2. alle Unterstützungsarten 23%**

**3. körperliche UND emotionale Unterstützung 20%**

**4. emotionale Unterstützung UND Unterstützung im Haushalt 13%**

**5. Unterstützung im Haushalt 9%**

**6. körperliche Unterstützung 5%**

**7. körperliche Unterstützung UND Unterstützung  
im Haushalt 1%**



# 1.3

## Wer wird von den Kindern und Jugendlichen versorgt?

Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung kümmern sich um Angehörige mit unterschiedlichen Grunderkrankungen oder Beeinträchtigungen. Eine in Österreich durchgeführte Studie ergab, dass die meisten einen Angehörigen mit einer körperlichen Erkrankung oder Beeinträchtigung (82%) betreuen, in vielen Fällen handelt es sich um Multiple Sklerose, Krebs, einen Schlaganfall oder Arthritis<sup>7</sup>. Psychische Erkrankungen wie Depressionen, bipolare Störungen sowie Suchterkrankungen oder Schizophrenie gehören mit 14% zu den Haupterkrankungen, während geistige und sensorische Behinderungen seltener vorkommen.\* Es sind vorwiegend Eltern oder Großeltern, um die sich die Kinder und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung kümmern, in Fällen geistiger Behinderungen sind die Geschwister in der Mehrzahl.

*\*Diese Zahlen stammen aus einer Selbstauskunft der Kinder und Jugendlichen.*

Eltern werden hauptsächlich aufgrund psychischer und physischer Erkrankungen gepflegt. Geschwisterkinder, von denen annähernd die Hälfte auch eine körperliche Beeinträchtigung oder Erkrankung aufweist, zu 63% aufgrund einer Lernbehinderung. Jedes achte bis zehnte Kind übernimmt Pflegeverantwortung für mehr als eine Person. Der überwiegende Anteil der pflegenden Kinder und Jugendlichen lebt in Einelternfamilien. Aus britischen Studien geht hervor, dass in der Mehrzahl die Mutter gepflegt wird, sowohl in Ein- als auch in Zweielternfamilien<sup>8</sup>.

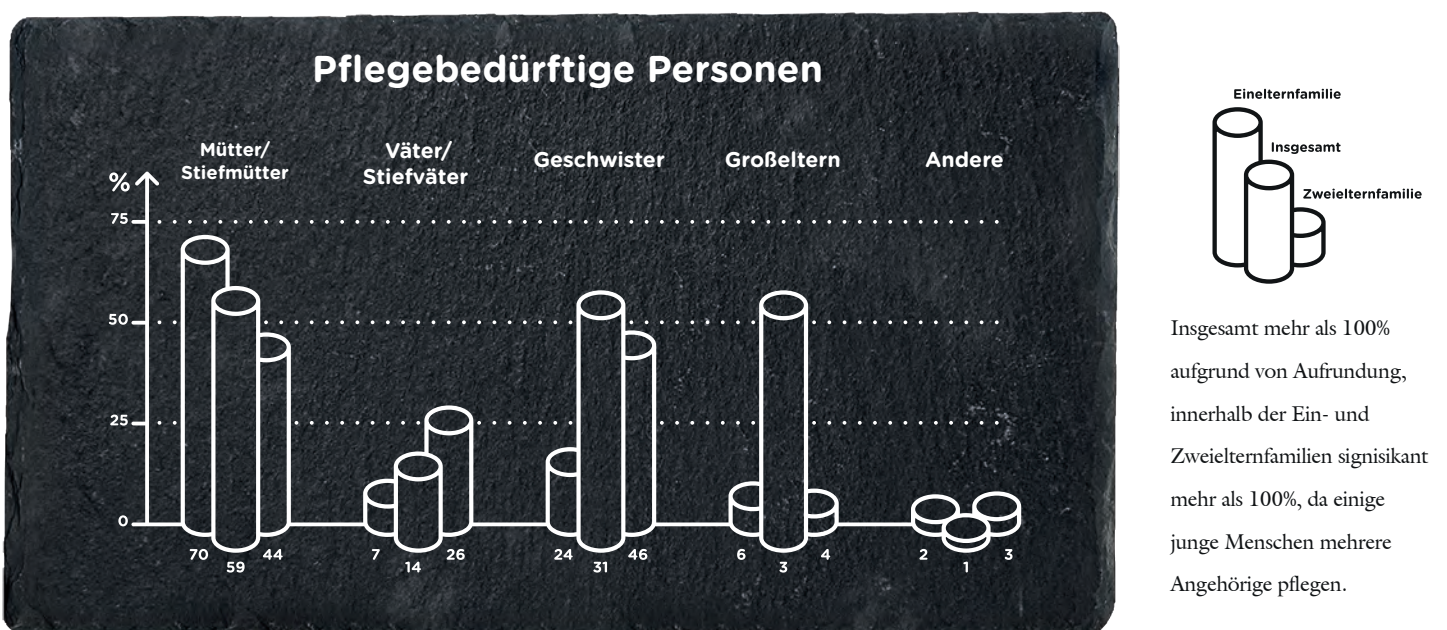


Abb. 3: Zuordnung der pflegebedürftigen Personen nach Verwandtschaftsgrad, eigene Darstellung, angelehnt an Dearden/ Becker 2004.

<sup>7</sup> vgl. Nagl-Cupal et al. 2012, S. 58  
<sup>8</sup> vgl. Metzging 2007, S. 27

# 1.4

## Krankheit in der Familie

Krankheit in der Familie wird oft als „Familiensache“ bezeichnet; etwas, das die Familie mit sich ausmacht und es dabei für selbstverständlich hält, den erschwerten Alltag allein zu bewältigen. Dies ist zum Verständnis der Motivation von Kindern und Jugendlichen zur Übernahme der Pflegeverantwortung relevant. Die Komplexität zeigt sich in dem folgenden Forschungsergebnis: „Je höher die Belastung durch die familiäre Pflegesituation, desto größer das Bemühen um Normalität und Aufrechterhaltung der familialen Funktionen ohne „Einmischung“ von außen.“<sup>9</sup>

### Wie sich eine Erkrankung oder Behinderung auf die Familie auswirkt

Eine chronische körperliche oder psychische Erkrankung oder Behinderung eines Familienmitgliedes beeinflusst auch alle anderen Familienmitglieder. Sie erfordert eine hohe Anpassungsfähigkeit des gesamten Familiensystems, um den Alltag als Familie so normal wie möglich zu bewältigen.

Der Einfluss der Erkrankung auf das Familienleben steht in direkter Verbindung zu Art und Schwere der Erkrankung oder Beeinträchtigung. Dazu kommen störende Faktoren, wie die sich aus der Erkrankung ergebenden Einschränkungen / Symptome und stabilisierende Faktoren, wie eventuell in Anspruch genommene professionelle Unterstützung, durch Beratung, Pflegedienste oder Haushaltshilfen. Entscheidend ist auch, wie die vorherigen Aufgaben der erkrankten Person (neu) verteilt werden sowie die Anzahl der Personen, die sie übernehmen.

Die Aufteilung der benötigten Unterstützung innerhalb der Familie und inwieweit professionelle Hilfe in Anspruch genommen wird, hängt unter anderem von sozioökonomischen und soziokulturellen Aspekten ab. Je mehr störende Faktoren zusammenkommen, desto größer sind häufig die Hemmungen, Hilfe von außen zu suchen oder in Anspruch zu nehmen. Der Zusammenhalt der Familie gewinnt dann noch stärker an Bedeutung, die Bewältigung der Herausforderungen wird als sinnstiftende Familienangelegenheit gesehen und Unterstützung von außen in vielen Fällen als störend empfunden. Dadurch wird dem professionellen Hilfesystem der Zugang zu den betroffenen Familien erschwert.<sup>10</sup>

<sup>9</sup> Metzging 2007, S. 161 ff.

<sup>10</sup> Vgl. Metzging 2007, S. 161 ff.

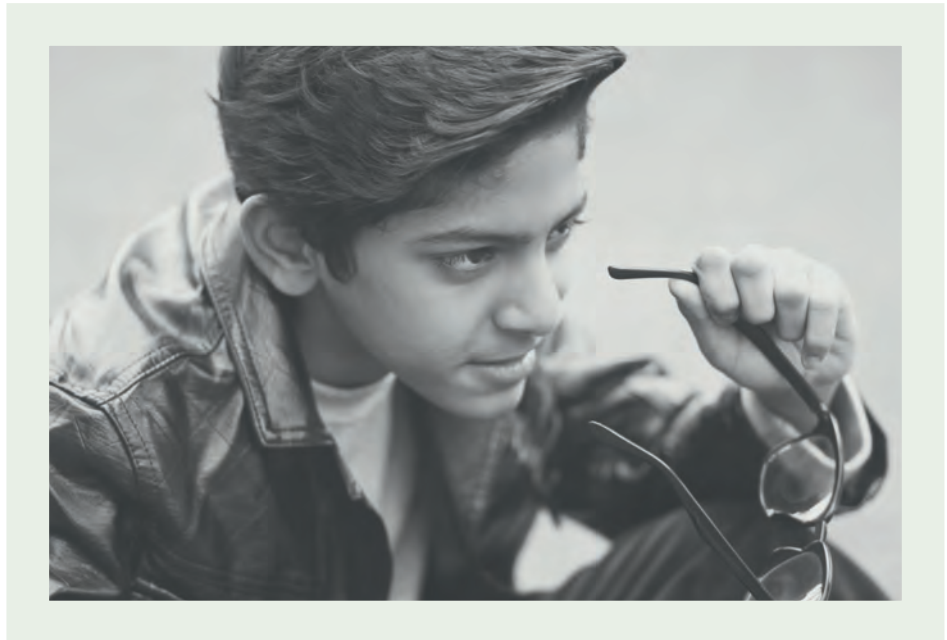


### Isolierung der Familie als Gefahr für das Kindeswohl

Die Krankheit und die damit einhergehenden Veränderungen stärken oft den Familienzusammenhalt. Gleichzeitig kann der Verlust der familiären Normalität Schamgefühle erzeugen und die Bemühungen, das Familiensystem aufrecht zu erhalten, kosten Kraft und Energie. In vielen Fällen, in denen Kinder und Jugendliche substantielle (Pflege-) Aufgaben übernehmen, bleiben daher die Familiensituation und die daraus resultierende Überforderung vor der Schule und dem professionellen Hilfesystem verborgen. Professionelle Beratung und Entlastungsangebote werden als unerwünschte Einmischung von außen empfunden, die das vertraute, intime Familiensystem durcheinanderbringt und die Angebote werden kritisch bewertet oder abgelehnt. Infolgedessen investieren auch Kinder und Jugendliche mehr und mehr Energie und Zeit in die Aufrechterhaltung des Alltags, da sie Angst vor einer Trennung der Familie haben. Sie entwickeln Strategien, um die Pflegeverantwortung zu verbergen.

**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.<sup>11</sup> In unserer Liste mit Adressen und Anlaufstellen haben wir auch einige entlastende Angebote aufgeführt, die über das Jugendamt bezogen werden können und in erster Linie dem Wohl des Kindes dienen sollen.**

<sup>11</sup> Vgl. Romer et al. 2014, S. 218



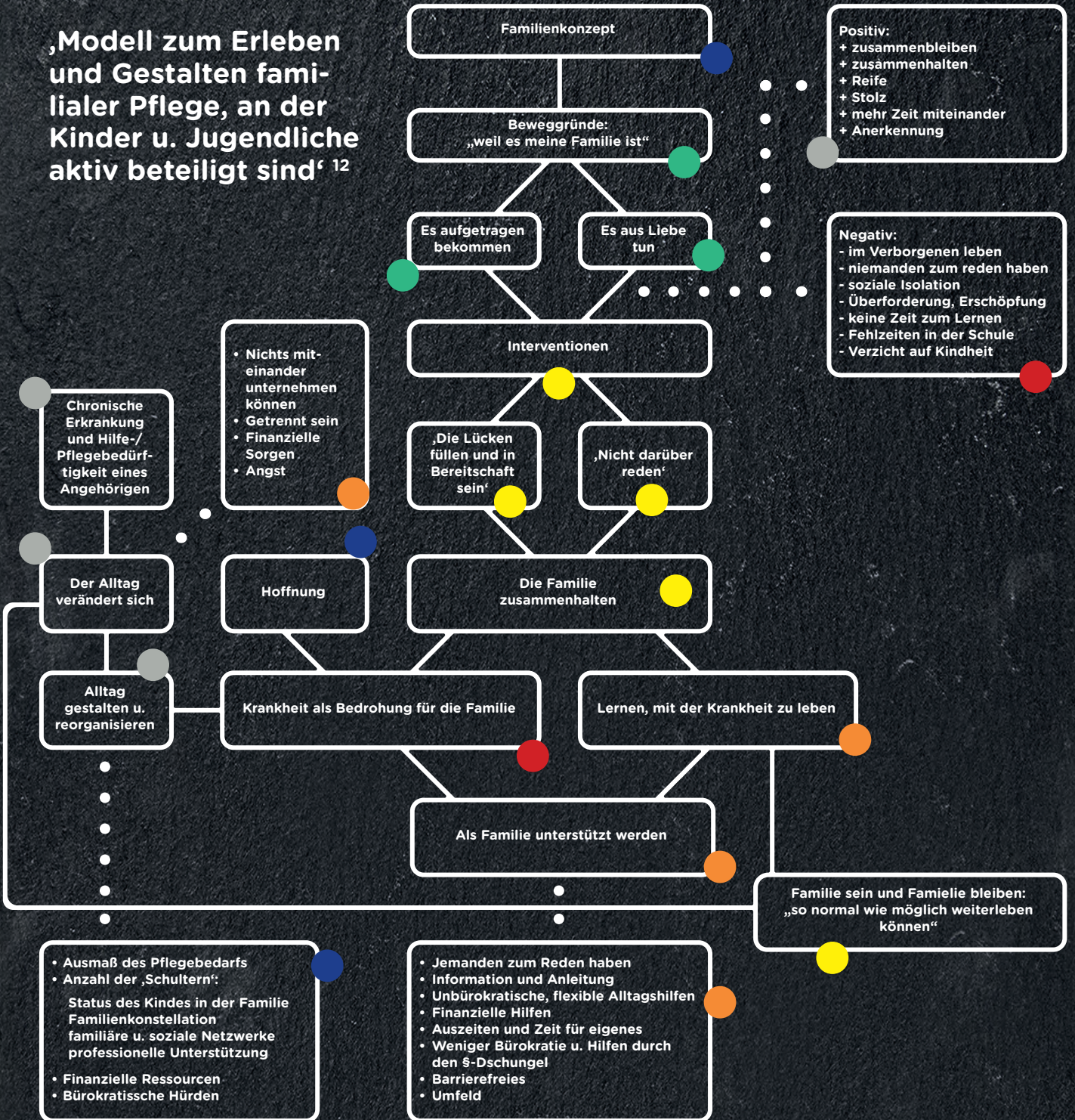
Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung befinden sich in einem Zwiespalt zwischen dem Wunsch nach Hilfe und der Angst vor negativen Konsequenzen, wenn sie sich Hilfe suchen. Die Familie empfindet professionelle Beratung oft als unerwünschte Einmischung, Entlastungsangebote werden kritisch gesehen oder abgelehnt. Infolgedessen investieren die Kinder und Jugendlichen Zeit und Energie im Alltag, um das vertraute, intime Familiensystem aufrechtzuerhalten und vertrauen sich nur in seltenen Fällen einer Person außerhalb des Familiensystems an. Sie entwickeln Strategien, um 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 langfristigen negativen Folgen der Pflegeverantwortung entgegengewirkt werden, von denen sozial schwache Familien ganz besonders betroffen sind.

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

Wie kommen sie 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 Prof. Dr. Metzging abgebildet, in dem die komplexen und ineinandergreifenden Wechselspiele zwischen Familie und äußeren Einflussfaktoren sehr anschaulich verdeutlicht werden. Die oben genannten Mechanismen, die in einer Familie in der ein Familienmitglied chronisch schwer erkrankt ist greifen, werden dargestellt. Zentrale Elemente sind auch hier die Bemühung, die Familie zusammenzuhalten und das ständige „in Bereitschaft sein“, um entstehende Lücken füllen zu können.



**„Modell zum Erleben und Gestalten familialer Pflege, an der Kinder u. Jugendliche aktiv beteiligt sind“<sup>12</sup>**



- Legende:
- grau: Ausgangssituation
  - gelb: Aktion + Kernkategorie
  - rot: Bedrohung
  - orange: Hilfe von außen
  - blau: Einflussfaktoren
  - grün: Beweggründe

Abb. 4: Modell von Prof. Dr. S. Metzging, eigene Darstellung

<sup>12</sup> Metzging 2007, S. 158



# 1.5

## Auswirkungen der Pflegeverantwortung

Aussagen zu den positiven und negativen Auswirkungen der Pflegeverantwortung auf Kinder und Jugendliche finden sich in diversen 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. Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung schätzen sich selbst auch als reifer ein als Gleichaltrige.<sup>13</sup>

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.

Aus dem aktuellen Report des ZQP ergab sich in Bezug auf die empfundene Belastung der Pflegesituation folgendes Bild:

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 (12%), die körperliche Anstrengung (10%) oder dass es niemanden zum Reden zu gibt. (9%). Positiv eingeschätzt wird hingegen von fast allen Befragten dieser Gruppe (93%), dass sie helfen können. Sehr viele finden es außerdem gut, dass die Familie aufgrund der Pflegesituation stärker zusammenhält (74%).<sup>14</sup>

**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.**

<sup>13</sup> Nagl-Cupal et al. 2012, S. 188 ff.  
<sup>14</sup> Vgl. ZQP 2017, S. 22

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. Verminderte Bildungschancen, die Gefahr das eigene Potential in der Berufs- und Studienwahl nicht auszuschöpfen, eine höhere Anfälligkeit für psychische Erkrankungen und eine späte Ablösung vom Elternhaus mit Beginn der eigenen Lebensplanung wurden ebenso benannt wie ein starker Wert der Familie, empathische und soziale Kompetenz, Verlässlichkeit und Planungsvermögen.

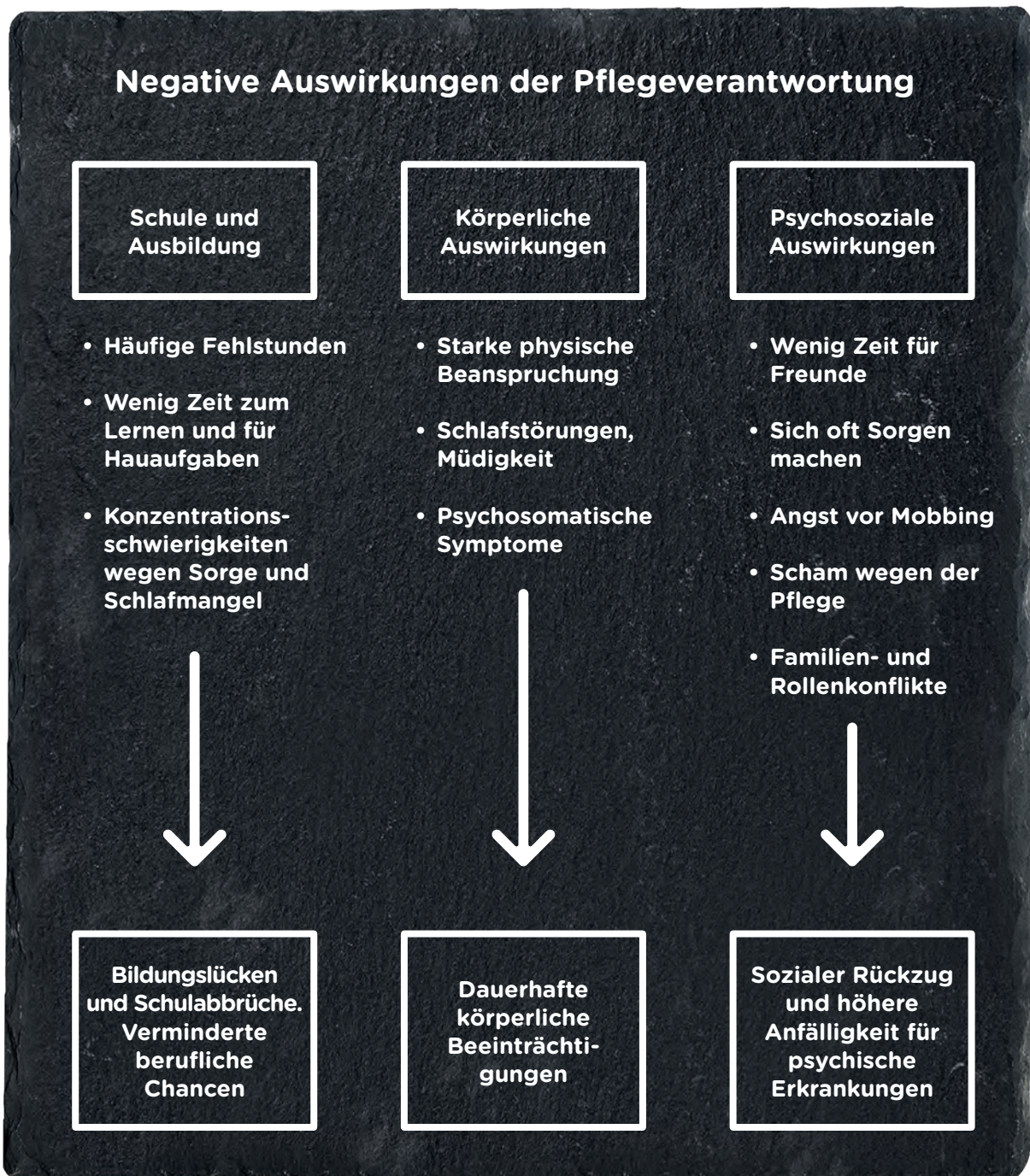


Abb. 5: Häufige negative Auswirkungen der Pflegeverantwortung bei Kindern und Jugendlichen, eigene Darstellung

# 1.6

## Auswirkungen von Pflegeverantwortung im Bereich Schule, Ausbildung und Studium

Autoren: Steffen Kaiser & Anna-Maria Spittel

Kinder und Jugendliche, die in einem substantiellen 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 ras 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 ...“.*<sup>15</sup>

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.<sup>16</sup>

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.

<sup>15</sup> Kaiser, 2017, S. 251

<sup>16</sup> Kaiser, 2017, S. 234ff.



# 2.1

## Einleitung Praxisteil

Im folgenden Abschnitt werden vor allem praktische Handlungsmöglichkeiten für den schulischen Bereich aufgezeigt. Wir haben von Fachkräften oft den Wunsch vernommen, konkrete Hilfe zu leisten und Informationen darüber zu erhalten, an wen sie sich wenden können, wenn SchülerInnen außerhalb der Schule Unterstützung brauchen. In zahlreichen Schulen bestehen bereits allgemeine Unterstützungsstrukturen (Vertrauenslehrer, Schulsozialarbeit, pädagogische Projekttag, Schülervertretung, u.v.m.), in die die speziellen Belange von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung integriert werden können.

Aus den Äußerungen von Betroffenen geht deutlich hervor, wie sehr ihnen bereits das offene Ohr von LehrerInnen geholfen hat, ebenso wie das Gefühl, verstanden und respektiert zu werden. Gleichzeitig haben schlechte Erfahrungen von SchülerInnen mit LehrerInnen, wie Unverständnis oder unsensible Reaktionen, oft dazu geführt, dass Betroffene sich weiter vom Unterstützungssystem abkoppeln. Wir stellen in Abschnitt 3 Materialien für die praktische Arbeit zur Verfügung, die als Vorschläge für den Umgang mit Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung vorgesehen sind und mittels deren Einsatz ein Zugang zu den Betroffenen gelingen kann.

Viele Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung haben Hemmungen, ihre Situation gegenüber Außenstehenden zu thematisieren. Wir möchten Sie dazu ermutigen, den ersten Schritt zu tun und sie anzusprechen.



# 2.2

## Kriterien für gute Praxis an Schulen und Bildungseinrichtungen

In Großbritannien hat die Organisation „The Children’s Society“ fünf Kriterien für die Ausrichtung der Schule auf die Bedürfnisse von Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung aufgestellt. Sie dienen der Orientierung und zeigen (möglicherweise schon bestehende) Strukturen auf, in welche die besonderen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung eingebunden werden können.<sup>17</sup>

<sup>17</sup> Im Rahmen des Young Carers Award, der an Schulen und Bildungseinrichtungen vergeben wird, sind dies dort auch die Parameter an denen die „Pflegerfreundlichkeit“ der Schule bewertet wird.

### 1. Verstehen und Verständnis

Ein Mitglied des Kollegiums (LehrerIn, SchulsozialarbeiterIn, SchulpsychologIn) geht als Ansprechperson auf die betroffenen SchülerInnen zu. Sie ist als Vertrauensperson von SchülerInnen und KollegInnen mit der Thematik vertraut und fungiert ebenfalls als MultiplikatorIn, um die Sensibilität für die Zielgruppe innerhalb des schulischen Bereichs zu erhöhen.

### 2. Informieren

Vor allem jüngere SchülerInnen mit Pflegeverantwortung nehmen Gesprächsangebote darüber erst an, wenn man ihnen das Außergewöhnliche ihrer Leistungen bewusstmacht und ihnen vermittelt, dass es gut ist, Unterstützung anzunehmen.

Zur Stärkung ihrer rollenspezifischen Selbstwahrnehmung benötigt man Kenntnisse über Behinderungen und Krankheiten zusammen mit dem Verständnis dafür, was Pflegeverantwortung bedeutet. Unterrichtseinheiten, pädagogische Tage oder Workshops von externen Fachkräften tragen dazu bei.

### 3. Identifizieren

LehrerInnen oder SozialarbeiterInnen identifizieren Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung in der Schule und bieten Hilfe an. Da die Betroffenen nur selten die Initiative ergreifen, finden Sie im Abschnitt „Arbeitsmaterialien“ eine Liste mit Hinweisen auf eine häusliche Pflegesituation sowie einen Fragebogen, der SchülerInnen hilft, ihre Situation als Pflegesituation zu erkennen.

### 4. Zuhören

Kinder und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung werden ernst genommen, man hört ihnen zu und gibt ihnen Zeit und Raum, sich zu äußern. Im Beratungskontext ist es im Sinne einer kontinuierlichen Begleitung angebracht, Gesprächsinhalte, formulierte Ziele und geäußerten Unterstützungsbedarf zu dokumentieren. Auf diese Weise kann man im Beratungsverlauf immer wieder überprüfen, ob Ziele erreicht wurden. Vorschläge für Gespräche über die Pflegesituation finden Sie im Praxisteil.

### 5. Unterstützen

Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung werden in der Schulgemeinschaft unterstützt und man zeigt ihnen Wege auf, wie sie auch außerhalb davon Hilfe und Unterstützung finden können. In Abschnitt 3.6 finden Sie eine Auflistung von Einrichtungen, an die sich sowohl Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung als auch Sie als Fachkräfte wenden können.



# 2.3

## Handlungsmöglichkeiten zur Unterstützung pflegender SchülerInnen

Autor: Steffen Kaiser

Aufbauend auf einer Studie mit pflegenden SchülerInnen, deren Eltern und Lehrkräften wurden Handlungsmöglichkeiten zur Unterstützung in der Schule entwickelt.<sup>18</sup> Abbildung 6 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.“<sup>19</sup>*

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.

<sup>18</sup> Kaiser, 2017, S. 259ff.

<sup>19</sup> Kaiser, 2017, S. 167



## Handlungsmöglichkeiten zur Unterstützung pflegender SchülerInnen

Rahmenbedingungen in der Schule schaffen:

Ø Pflegende SchülerInnen als Zielgruppe wahrnehmen

Ø Behinderungsfreundliche Schulkultur schaffen

Ø Anti-Mobbing Strategien entwickeln und umsetzen



Austausch zwischen Lehrkräften und Eltern:

- Ø Regelmäßiger Austausch
- Ø Wertschätzender Kontakt
- Ø Hausbesuche durchführen
- Ø Informationen über externe Unterstützung bereithalten

Handlungsmöglichkeiten für die Arbeit mit pflegenden SchülerInnen:

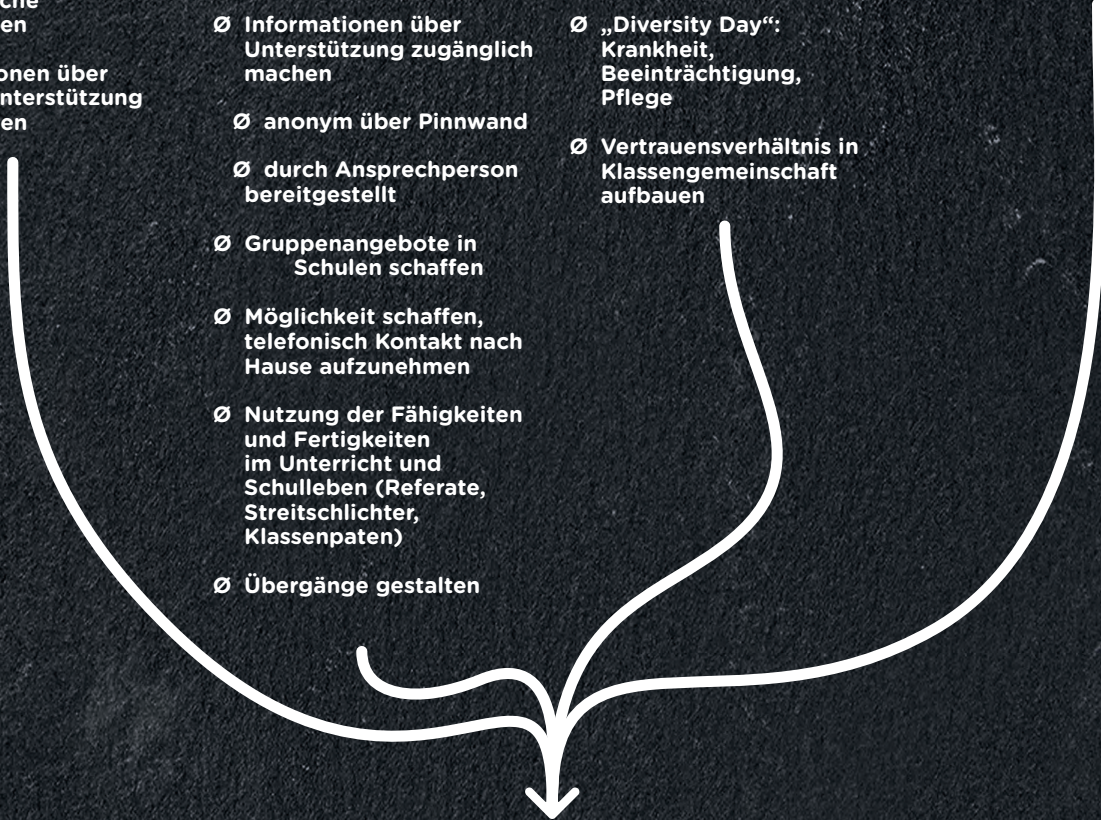
- Ø Ansprechperson in Schule benennen (Beratung, Kommunikation mit Lehrkräften und Eltern)
- Ø Informationen über Unterstützung zugänglich machen
  - Ø anonym über Pinnwand
  - Ø durch Ansprechperson bereitgestellt
- Ø Gruppenangebote in Schulen schaffen
- Ø Möglichkeit schaffen, telefonisch Kontakt nach Hause aufzunehmen
- Ø Nutzung der Fähigkeiten und Fertigkeiten im Unterricht und Schulleben (Referate, Streitschlichter, Klassenpaten)
- Ø Übergänge gestalten

Übergeordnete Handlungsmöglichkeiten im schulischen Kontext:

- Ø Sensibilisierung für diskriminierungsfreien Sprachgebrauch und konsequente Umsetzung im Schulalltag
- Ø „Diversity Day“: Krankheit, Beeinträchtigung, Pflege
- Ø Vertrauensverhältnis in Klassengemeinschaft aufbauen

Schulische Zusammenarbeit mit Jugendamt

- Ø Regelmäßiger Austausch
- Ø Elternabende und Informationsschreiben



Identifizierung pflegender SchülerInnen ermöglichen

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

Abb. 6: Handlungsmöglichkeiten zur Unterstützung pflegender SchülerInnen in der Schule<sup>20</sup>

<sup>20</sup> Aus Kaiser, 2017, S. 273



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 beschreiben 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.<sup>21</sup>

<sup>21</sup> Vgl. Kaiser 2017

# 3.0

## Arbeitsmaterialien

Im folgenden Abschnitt werden die von uns ausgewählten Arbeitsmaterialien vorgestellt. Die dazugehörigen Vorlagen finden Sie im anschließenden Teil.

### 3.1 Checkliste zur Identifizierung

Hier sind Merkmale von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung aufgelistet, die auf eine häusliche Pflegesituation hinweisen können.

### 3.2 „Do you care?“ - Selbsteinschätzungsbogen für Jugendliche mit Pflegeverantwortung

Hierbei handelt es sich um einen Selbsteinschätzungsbogen, zu dessen Entwurf wir von Young Carers New Zealand inspiriert wurden. Er wird dort eingesetzt, um potenziell Betroffene bei der Bewusstwerdung und Reflexion über ihre Pflegerolle zu unterstützen und enthält außerdem wertvolle Tipps zur Selbstpflege sowie dem Umgang mit der (Pflege-)Situation.





### 3.3 Fragebogen für SchülerInnen mit Pflegeverantwortung

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, zu der eigenen Zufriedenheit und zu der schulischen Situation.

### 3.4 „Mein Leben heute“ und „Meine Ziele“, individuelle Assessmentinstrumente

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 und Jugendliche. 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 Leben der jungen Person zu dokumentieren und im weiteren Verlauf nachvollziehen zu können. Für junge Menschen mit Pflegeverantwortung bietet es eine Möglichkeit, sich mit der eigenen Situation, begleitet von einer Fachkraft, 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 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 akute oder potenzielle Gefährdung des Kindeswohles vorliegt, machen Sie deutlich, dass Sie als Fachkraft den Verdacht an die zuständige Stelle weiterleiten werden. Erklären Sie, warum dies geschieht und dass alle Beteiligten daran arbeiten werden, eine Lösung zu finden.

### 3.5 Momentaufnahme: Wo stehst Du – wie geht es Dir?

Diese Ist-Analyse erfolgt mittels einer Zielscheibe, auf der Aussagen zu verschiedenen Lebensbereichen vermerkt sind, die für Kinder und Jugendliche 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 wird 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.

### 3.6 Infoposter

Auf dem Poster sind Informationen zur Situation von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung zusammengefasst abgebildet. Es kann im LehrerInnenzimmer aufgehängt werden, dadurch wird das Thema dort sichtbar.

### 3.7 Adressen und Angebote von Anlaufstellen

Ohne den Anspruch auf Vollständigkeit zu erheben, 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 Kinder und Jugendliche 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-unersetzlich.de](http://www.echt-unersetzlich.de). Die Materialien werden regelmäßig aktualisiert.

# Hilfe zur Erkennung von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung

Die folgende Liste ist eine Hilfestellung beim Erkennen von Betroffenen und einige der aufgeführten Anzeichen können Hinweise auf eine familiäre Pflegesituation sein. In jedem Fall lohnt es sich, nachzufragen und auf weitere Hinweise zu achten.

Verhaltensweisen und Anzeichen von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung im Kontext Schule:

- Sie kommen häufig zu spät oder fehlen ganze Tage oder Wochen ohne ersichtlichen Grund.
- Sie sind häufig müde, können sich schlecht konzentrieren und wirken abwesend.
- Sie nehmen häufig nicht an außerschulischen Aktivitäten und Klassenfahrten teil.
- Sie sind auch während der Schulzeit sehr oft in Verbindung mit der Familie/ ihrem Zuhause (z.B. mit ihrem Handy).
- Sie haben kaum Freunde oder werden gemobbt – sei es wegen der Erkrankung in der Familie oder auf Grund fehlender sozialer Kompetenzen unter Gleichaltrigen. Gleichwohl können Sie im Umgang mit Erwachsenen sehr selbstbewusst sein.
- Sie zeigen schlechte schulische Leistungen und reichen Hausaufgaben gar nicht, unvollständig oder spät ein.
- Sie sind besorgt über das erkrankte oder behinderte Familienmitglied.
- Sie zeigen Verhaltensauffälligkeiten – es kann große Unterschiede geben zwischen dem jungen Menschen, der zu Hause sehr reif für sein Alter wirkt und das erkrankte Familienmitglied umsorgt und dem Menschen, der in der Schule seinen aufgestauten Stress und Frust zeigt.
- Gleichzeitig können Sie aber auch durch ein ausgeprägt einfühlsames, empathisches und hilfsbereites Verhalten auffallen. Sie stellen eigene Bedürfnisse zurück.

- Sie zeigen körperliche Beschwerden, wie z. B. Rückenschmerzen vom häufigen Heben der erkrankten Person.
- Sie wirken vernachlässigt, schlecht ernährt.
- Sie sprechen nicht gern über die Situation zu Hause.
- Sie übernehmen verhältnismäßig viel Verantwortung in der Schule.
- Sie verhalten sich angepasst und unauffällig.
- Sie sind Mitschülern gegenüber hilfsbereit, kümmern sich um sie.
- Sie spielen die Rolle des Klassenclowns.
- Sie sind besonders sensibel.
- Sie sind/ wirken reifer als ihre Mitschüler
- Sie haben eine sehr starke familiäre Verbundenheit

Anzeichen für Auffälligkeiten unterstützungsbedürftiger Eltern (oder anderer Verwandter) von betroffenen Kindern und Jugendlichen:

- Die Eltern sind krank, haben eine Behinderung, Drogenabhängigkeit oder psychische Erkrankungen. (Wobei nicht jedes Kind mit solchen Angehörigen automatisch ein pflegender Angehöriger wird)
- Die Zusammenarbeit und Kommunikation mit den Eltern gestaltet sich schwierig oder kommt nicht zustande.
- Sie nehmen nicht an Elternabenden teil.
- Die Eltern kommunizieren nicht mit der Schule; nehmen keinen Kontakt auf.





# Do you care?

Tipps für Jugendliche, die sich um kranke oder  
beeinträchtigte Familienmitglieder kümmern



# 2

**Viele junge Menschen,  
die mit chronisch kranken oder  
behinderten Familienmitgliedern  
zusammenleben, realisieren nicht, dass sie  
Pflegeverantwortung übernehmen.**

**Vielleicht hast Du angefangen zu pflegen, als Du noch viel  
jünger warst. Es ist einfach das, woran Du gewöhnt bist.  
Vielleicht ist auch aber auch ganz plötzlich passiert und  
Du kümmerst Dich um ein krankes Familienmitglied  
nachdem es einen Unfall hatte oder krank wurde und  
dauerhafte Unterstützung benötigt.**

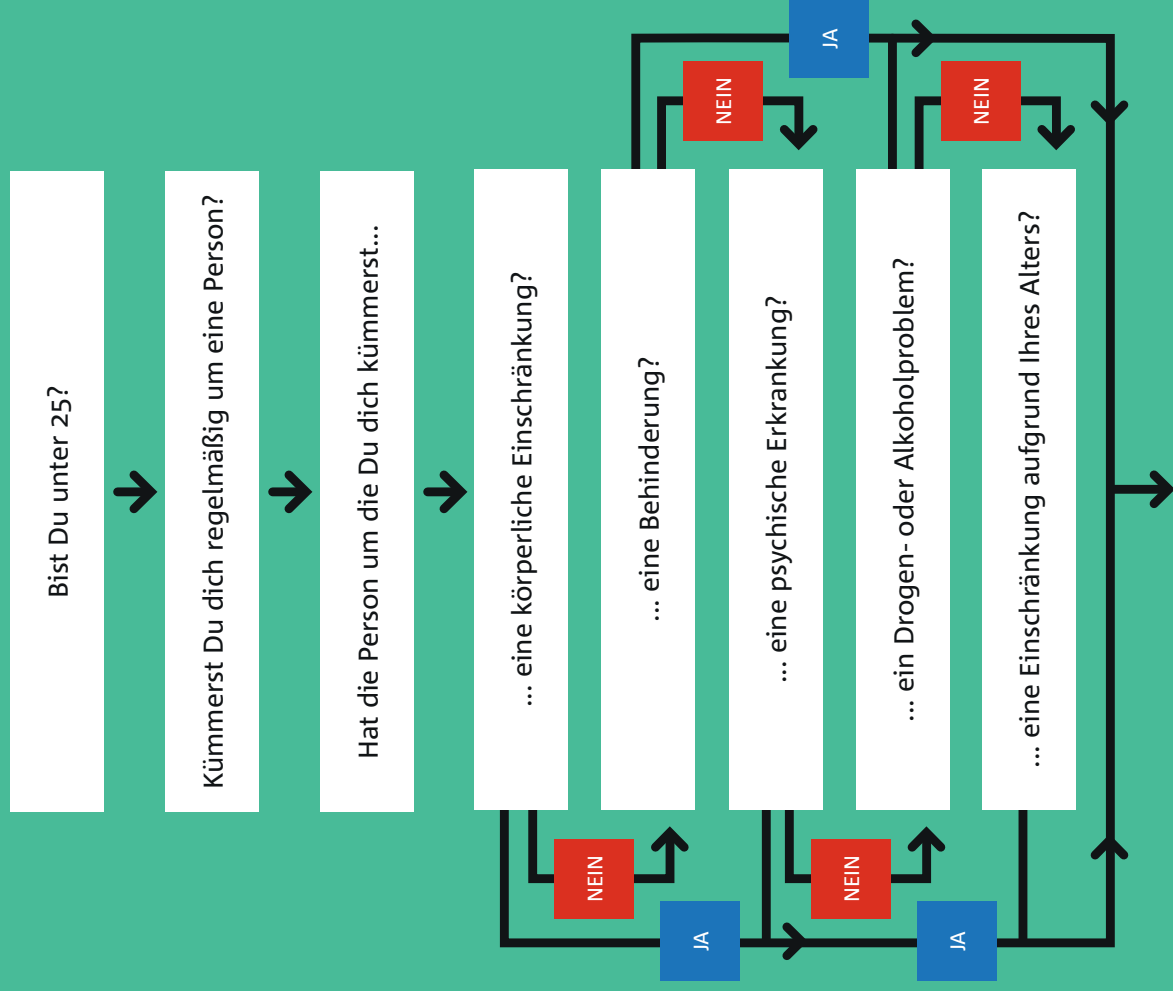
**Pflege bedeutet nicht immer, jemanden zu  
waschen**

Mit „pflegen“ meinen wir alles was dazu gehört, wenn man sich um einen Menschen kümmert, der krank oder beeinträchtigt ist und Unterstützung im Alltag braucht.

Wir meinen auch Hilfe beim Essen, beim Gehen oder Rollstuhl schieben, beim Medikamenten geben oder eben auch bei der Körperpflege. Zur Pflegeverantwortung kommt zusätzlich oft die Sorge für Familienmitglieder und das Kümmern um Geschwister und den Haushalt.



# Wer? Ich? Trage ich Pflege- verantwortung?



**Ja!** Lies gerne weiter. Dann erfährst Du mehr über junge Menschen mit Pflegeverantwortung, wie Du Hilfe bekommst und was Du tun kannst, damit es Dir besser geht.

\_\_\_\_\_ „Ich rede oder chatte  
gerne mit anderen  
jungen Menschen mit  
Pflegerantwortung.  
Viele verstehen mich  
und meine Situation  
und können mir Tipps  
geben.“ \_\_\_\_\_

Alex, 17

4







„Ich mache ganz verschiedene Sachen. Es gibt niemanden sonst der hilft, also am Ende mache ich das.“

Alex, 17

# Was konkret machen junge Menschen mit Pflegeverantwortung?

Als junger Mensch mit Pflegeverantwortung hilfst Du vielleicht bei folgenden Sachen oder übernimmst sie komplett selber:

- 1 Haushalt**  
Aufräumen, waschen, putzen, kochen
- 2 „Den Laden schmeißen“**  
Einkaufen, Finanzen im Blick haben, sicherstellen, dass Rechnungen bezahlt werden
- 3 Hilfe im Alltag**  
Beim Anziehen helfen, bei der Medikamenteneinnahme, beim Essen oder beim Bewegen
- 4 Fürsorge und Sicherheit**  
Auf die hilfebedürftige Person aufpassen, sich um die Geschwister kümmern
- 5 Termine ausmachen**  
Jemanden z.B. zum Arzt begleiten
- 6 Emotionale Unterstützung**  
Trösten, Mut machen, Gesellschaft leisten, Ansprechpartner/in sein für Sorgen und Nöte
- 7 Dolmetschen oder Übersetzen**  
Wenn Deutsch die Zweitsprache ist oder die kranke Person sich aus anderen Gründen nicht verständigen kann

## Jede Situation ist anders.

Manchmal helfen andere Leute bei der Erledigung all dieser Aufgaben, manchmal machen junge Menschen mit Pflegeverantwortung alles allein.


# 6

## Wie ist es, ein junger Mensch mit Pflegeverantwortung zu sein?

Junge Menschen mit Pflegeverantwortung sagen, dass es gute und schlechte Seiten an der Pflege eines Familienmitglieds gibt. Du willst helfen und etwas bewirken, was bedeuten kann, dass Du weniger freie Zeit oder mehr Stress als Deine Freunde hast. Pflegeverantwortung zu haben ist eine große Aufgabe.

### DIE GUTEN SACHEN

- Als junger Mensch mit Pflegeverantwortung willst Du einem Familienmitglied oder einer für Dich wichtigen Person helfen, die Deine Hilfe braucht
- Du kannst stolz auf Deine Leistung sein.
- Du hast eine besondere Beziehung zu der Person und erlebst manchmal ganz besondere Momente mit ihr.
- Du lernst nützliche Sachen, die Dir im späteren Leben helfen können.
- **Junge Menschen mit Pflegeverantwortung sind oft sehr reif für ihr Alter.**



*„Wir haben so viel zusammen gelacht, als er im Krankenhaus war. Obwohl er so krank war, hatten wir eine tolle Zeit zusammen. Wir waren zusammen wie in einer Blase, weit weg von der normalen Welt. Es war sehr besonders.“*

Kati, 23



# 7

## DIE SCHWEREN SEITEN

- Du fühlst dich ausgeschlossen und kannst oft nicht die Dinge machen, die andere in Deinem Alter machen, wie Freunde treffen, in einem Sportverein sein, einen Nebenjob haben oder mit den Hausaufgaben rechtzeitig fertig werden.
- Du fühlst Dich manchmal allein. Andere stehen oft nicht, warum Du nach der Schule oder am Wochenende keine Zeit hast.
- Der Alltag verursacht Stress und wenn es der erkrankten Person schlecht geht, macht es Dir manchmal Angst.
- Beziehungen zu der Person, um die Du Dich kümmerst oder zu anderen Personen in Deinem Umfeld sind belastet.
- Die Familie hat finanzielle Probleme.
- Es gibt Schwierigkeiten in der Schule oder Ausbildung, weil Du oft müde bist. Du machst Dir Sorgen um die Person und wie Du alles schaffen sollst. Manchmal musst Du eigene Termine ausfallen lassen, wegen Arztterminen oder Notfällen.

*„Die Höhen und Tiefen meiner Schwester übertragen sich auf mich. Es kann wie eine Achterbahnfahrt sein.“*

*Mia, 16*

- Du fühlst dich besorgt oder ängstlich. Manchmal auch überfordert oder deprimiert, wütend und frustriert, obwohl Du helfen willst.
- Es ist schwierig zu entscheiden, wann Du von zu Hause ausziehst. Du hast vielleicht das Gefühl als wäre das gar keine Option, weil die Person, die Du pflegst, Dich braucht.



# Kümmere Dich um Dich!

## Du bist auch wichtig!

Wenn es dir gut geht, kannst du dich auch besser um die anderen kümmern

### Die Top 9 Tipps

- 1 Sprich mit einer Vertrauensperson**  
Du kannst Dich an gute Freunde wenden, an Sozialarbeiter, Beratungsstellen (siehe nächste Seite), Lehrer, Krankenpfleger oder ein anderes Familienmitglied. Wenn Du darüber sprichst wie es Dir geht, können andere Dich unterstützen.
- 2 Hilfe annehmen**  
Du musst NICHT alles allein machen. Erkundige Dich nach Hilfe bei der Pflege. Adressen findest Du auf der nächsten Seite.
- 3 Auf Deinen Körper achten**  
Gesund essen – ausreichend schlafen – aktiv sein. Bewegung hilft, Stress abzubauen.
- 4 Eine Pause machen**  
Nimm Dir Zeit zu entspannen und das zu tun, wozu Du Lust hast.

- 5 Ruhig und tief atmen**  
Eine einfache Möglichkeit, Stress abzubauen und sich besser zu fühlen.
- 6 Die Krankheit kennen**  
Sprich mit der Person, die Du pflegst und stell Fragen bei Arztbesuchen. Wissen hilft Dir zu verstehen, was passiert und wie Du am besten helfen kannst.
- 7 Mit Menschen zusammenkommen, die Dich verstehen**  
In einigen Städten gibt es Angebote für junge Menschen mit Pflegeverantwortung. Auch im Internet gibt es Chats und Onlineberatungen.
- 8 In die Natur gehen**  
Verbring Zeit im Garten, im Wald oder am See.
- 9 Hab einen Notfallplan**  
Damit du weißt, wie Du dich im Notfall verhalten sollst. Wenn Du sehr besorgt bist, wähle den Notruf 112. Sprich mit deiner Familie und der betroffenen Person über die Möglichkeiten, wie ihr euch im Notfall verhalten könnt.



# Hier kannst du anrufen oder die Onlineberatung nutzen

## [www.echt-unersetzlich.de](http://www.echt-unersetzlich.de)

Informationen zur Pflegesituation, Tipps zur  
Selbstpflege und anonyme Onlineberatung

## Nummer gegen Kummer

116111

## SeeleFon

Selbsthilfeberatung zu psychischen  
Erkrankungen

0180 5950 951

0180 5313 031

## Zusammenwirken im Familienkonflikt

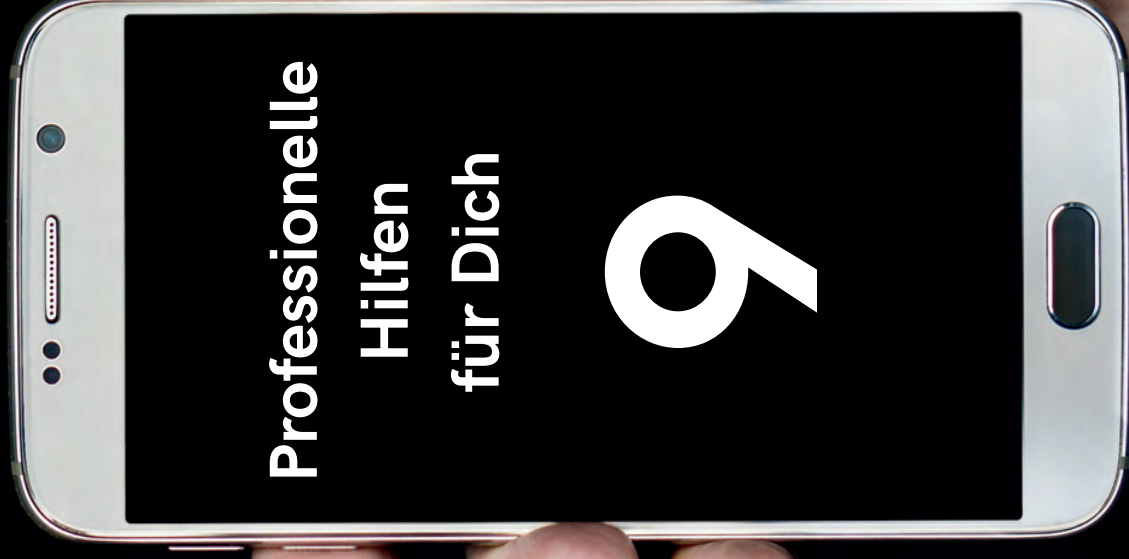
Sucht und Drogenhotline

Anonym, bundesweit, rund um die Uhr  
030 86 10 195

[verein@zif-online.de](mailto:verein@zif-online.de)

Professionelle  
Hilfen  
für Dich

9



# 10

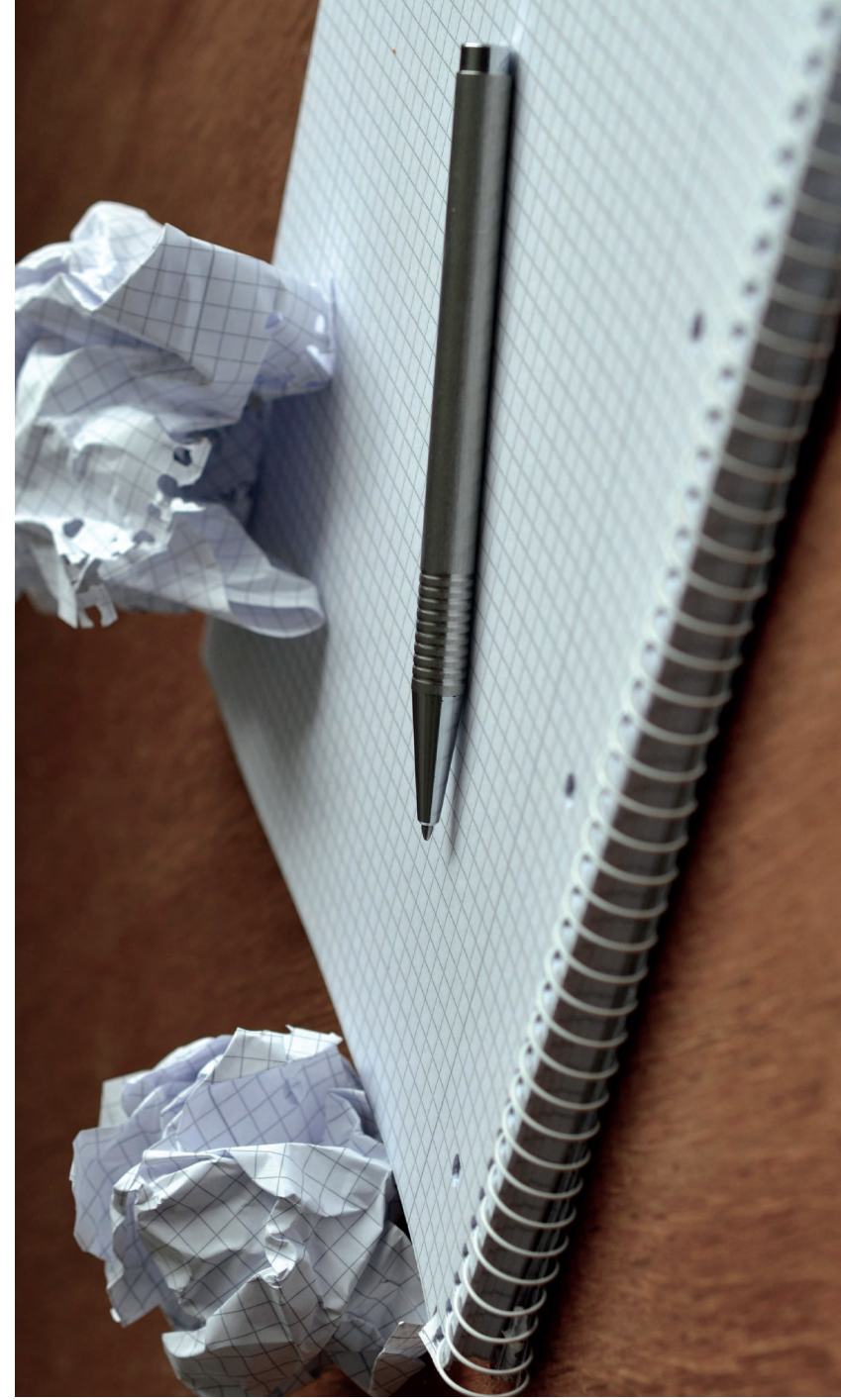
## Einen Notfallplan erstellen

Wenn Du einen Notfallplan brauchst oder jemand anderes in Deiner Familie einen braucht, dann könnt Ihr Euch an die Onlineberatung von „echt unersetzlich“ wenden.

**Wir entwickeln gerne einen Plan mit euch!**  
[www.echt-unersetzlich.de](http://www.echt-unersetzlich.de)

„Paul und ich haben eine starke Verbindung, wir verstehen uns wirklich. Ich denke, das hat sich aus unserer Situation entwickelt, in der wir jemanden gepflegt haben und dass wir uns dabei beide so unterstützt haben. Um nichts in der Welt gäbe ich das wieder her.“

Laura, 25





# Du bist nicht alleine!\*

## 230.000

Jugendliche in Deutschland sind wie Du: junge Menschen mit Pflegeverantwortung.

Wir unterstützen Dich gern!  
Schreib uns: [www.echt-unersetzlich.de](http://www.echt-unersetzlich.de)  
[www.facebook.com/echtunersetzlich](http://www.facebook.com/echtunersetzlich)

\* In Deutschland pflegen ca. 5% aller Jugendlichen zwischen 12 und 17 Jahren ein Familienmitglied, das entspricht einer Gruppe von ca. 230.000 Personen. In einer Klasse von 30 Schülern entsprechen 5% einer Gruppe von 1-2 Personen.



Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union



# Fragebogen für SchülerInnen, die Familienmitglieder unterstützen

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

ÜBER DICH:

Was machst du gerne?

---

---

---

---

---

---

---

---

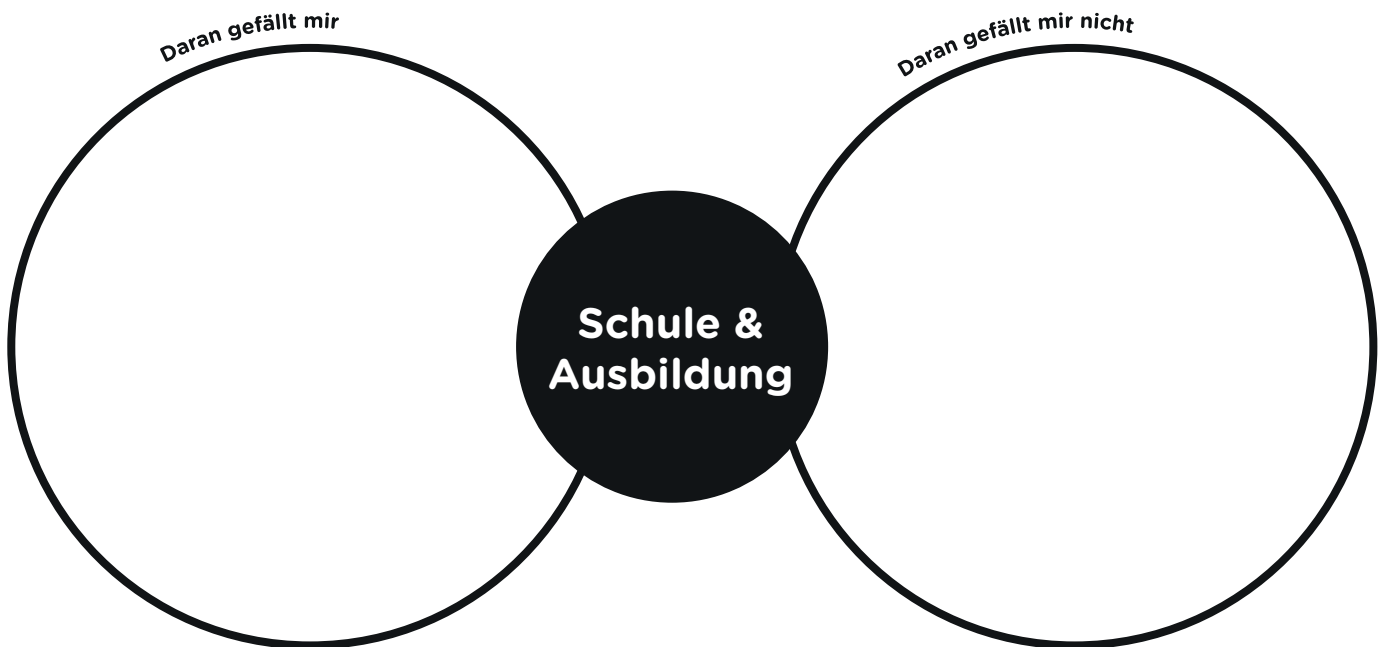
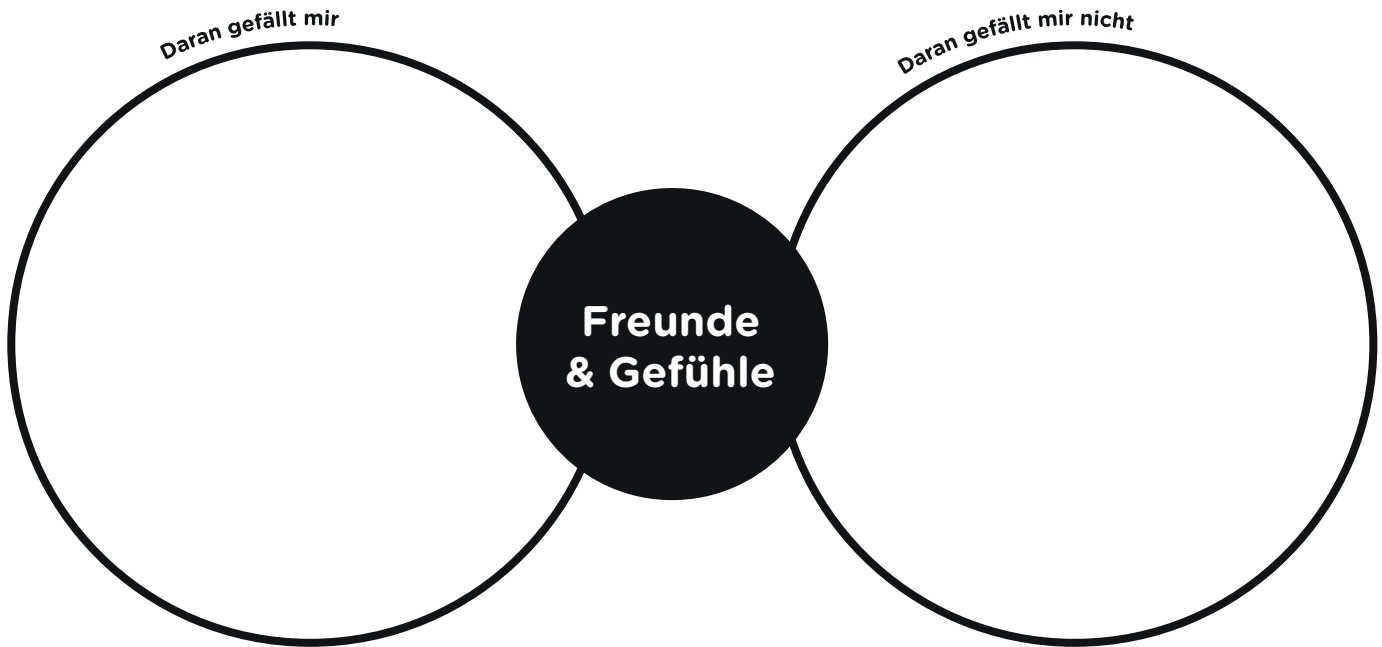




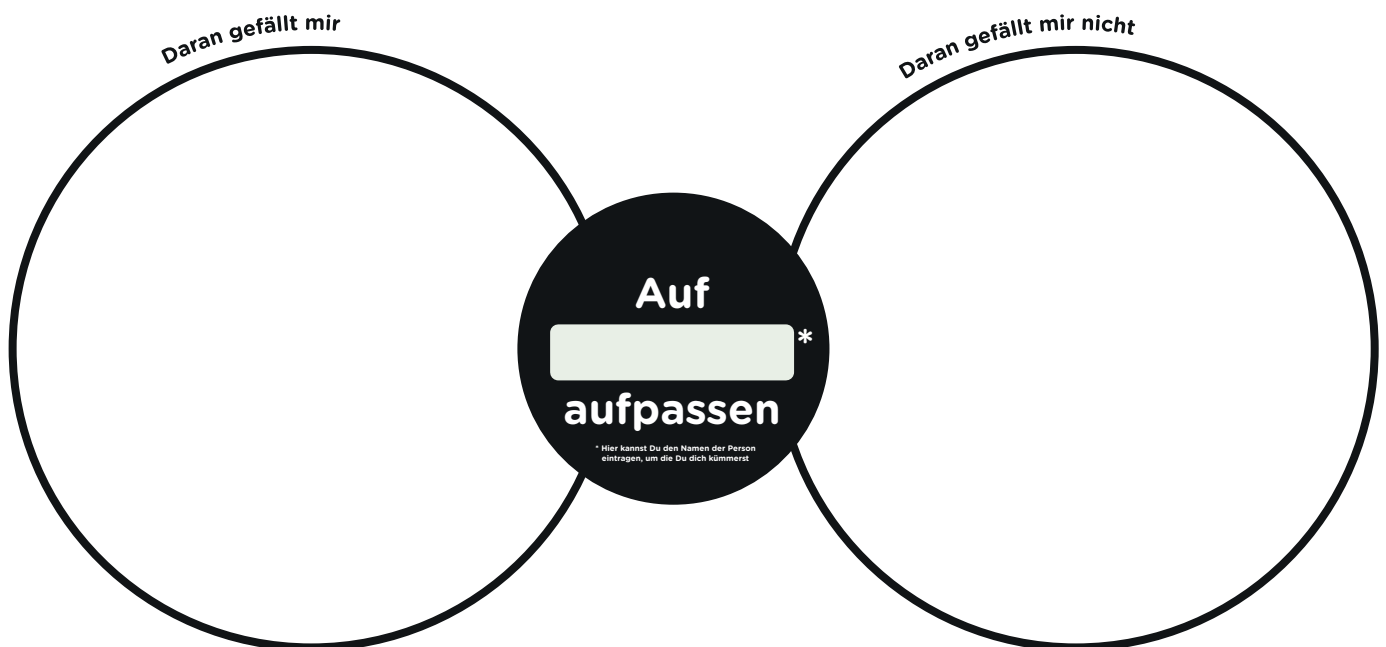
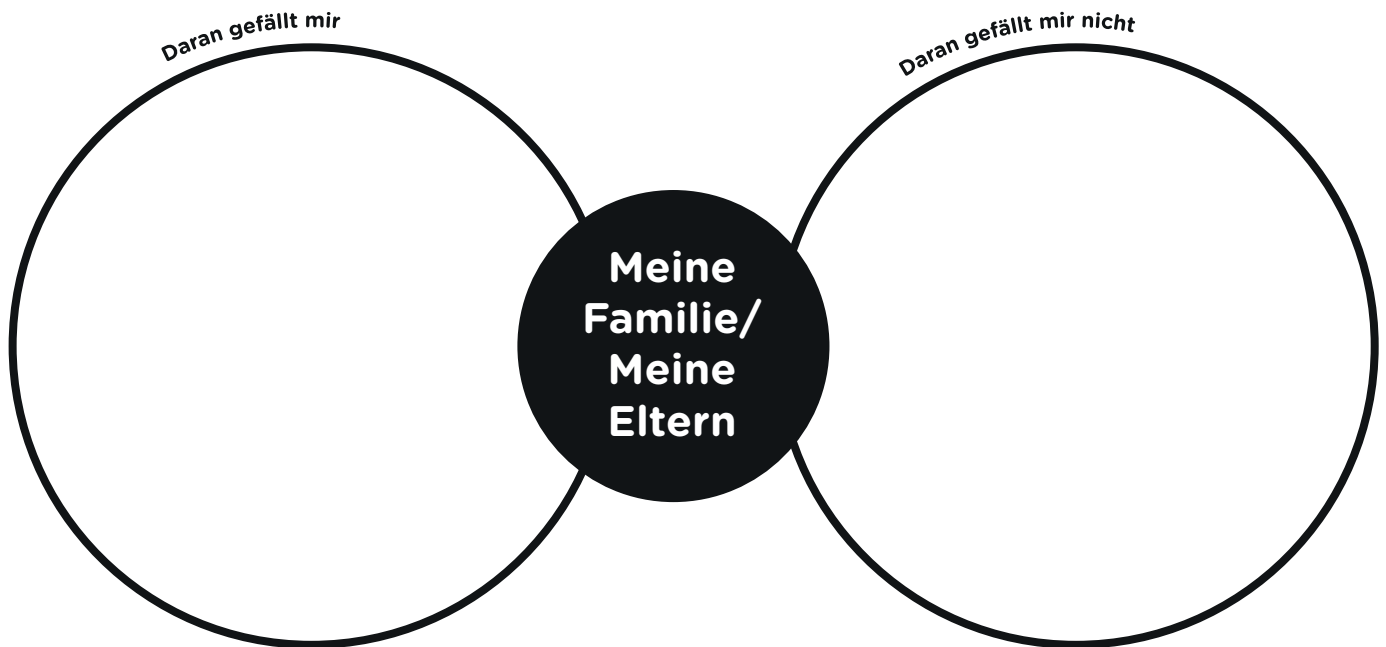
# Mein Leben heute – und wie zufrieden ich damit bin:

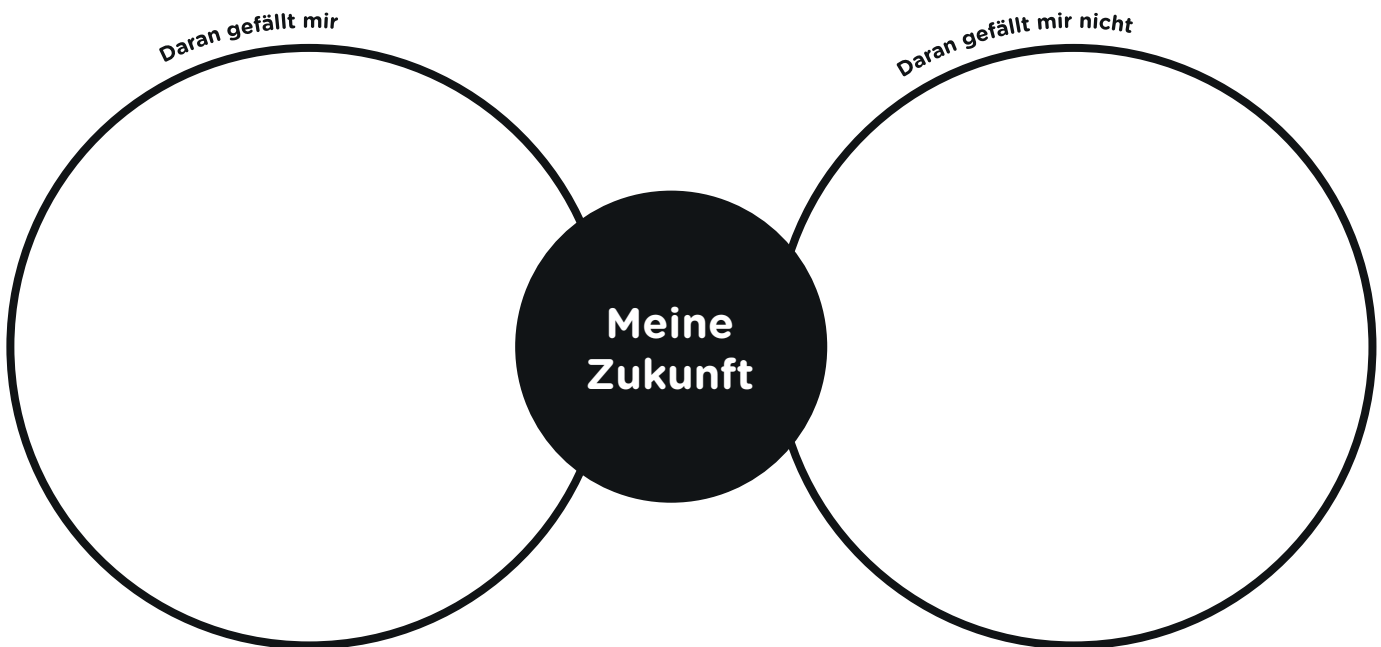
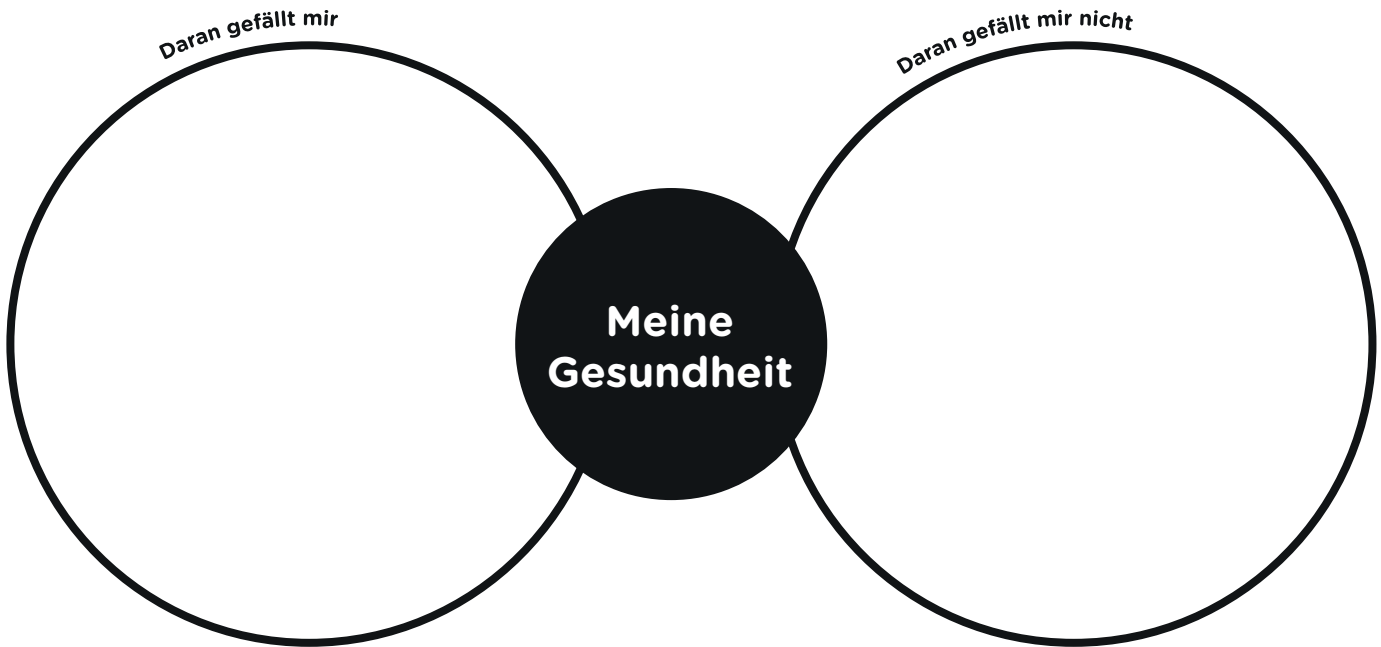
In die Kreise kannst Du aufschreiben oder malen, was Dir zu den jeweiligen Bereichen einfällt, was Dir daran gefällt und was nicht.

The form consists of two identical sets of Venn diagrams. Each set has a central black circle with white text. The top set's central circle is labeled 'Freizeit & Spaß'. The bottom set's central circle is labeled 'Mein Zuhause & mein Umfeld'. To the left of each central circle is a large white circle with a black outline, labeled 'Daran gefällt mir'. To the right is another large white circle with a black outline, labeled 'Daran gefällt mir nicht'. The two large circles overlap with the central circle.









# Meine Ziele 1

Datum:

Name:

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





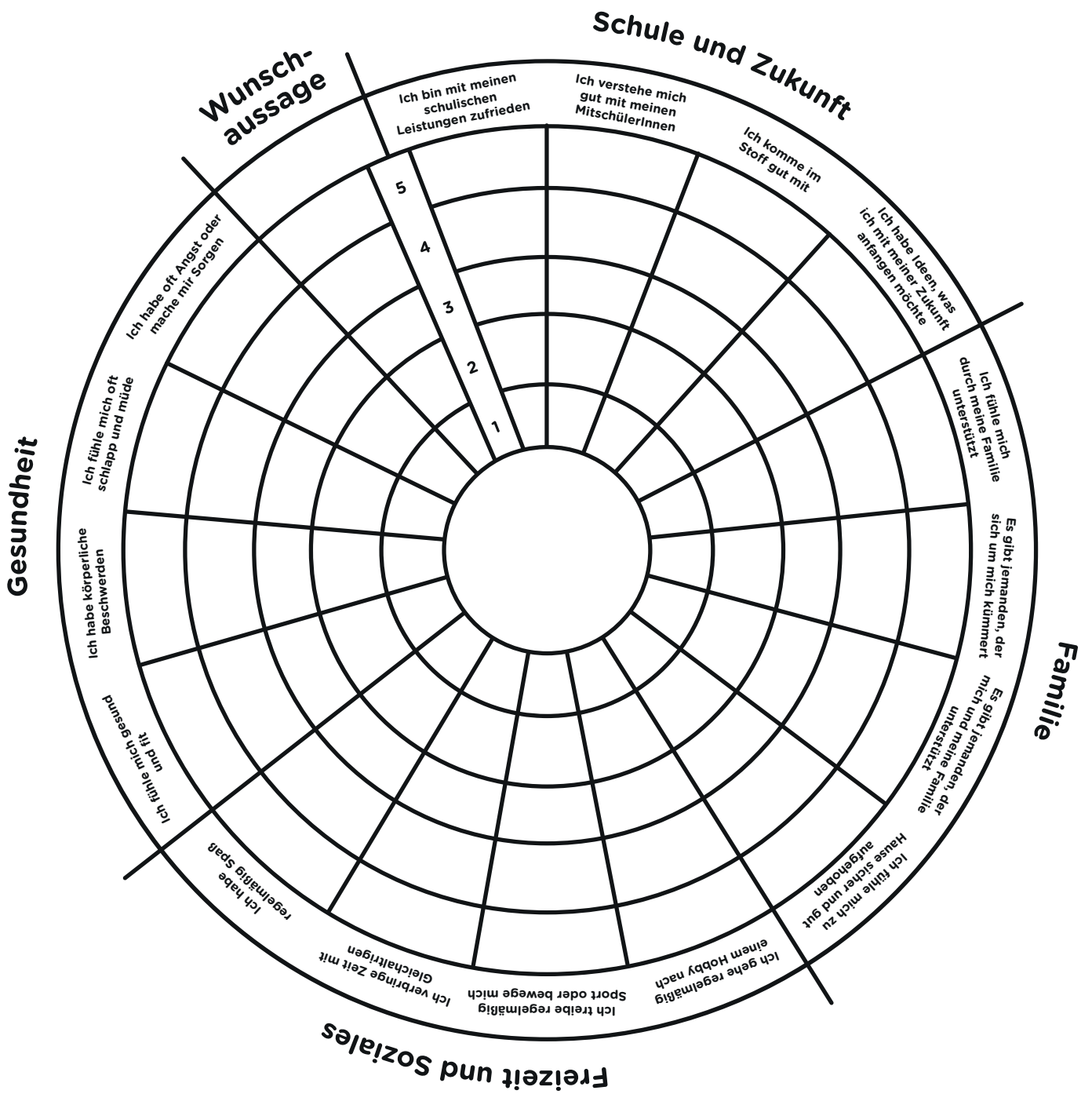
# Meine Ziele 2

Bezugsperson:

Datum des nächsten Treffens:

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: |
|---|--|-------------------------------------|
| <p>Dinge, die ich hoffentlich verändern werde</p>                       |  |                                     |
| <p>Hilfe/ Unterstützung, die ich für meine Familie/ für mich möchte</p> |  |                                     |
| <p>Fähigkeiten, die ich gerne noch verbessern möchte</p>                |  |                                     |



## Momentaufnahme: Wo stehst Du – wie geht es Dir?

# Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung – Wer sind sie? Was leisten sie?

Menschen zwischen 13 und 25 Jahren, die Familienmitglieder pflegen, betreuen, versorgen oder unterstützen. Sie leisten unentgeltlich Pflege, Betreuung, Assistenz oder Unterstützung für ein anderes Familienmitglied oder übernehmen in überdurchschnittlichem Umfang Aufgaben im Haushalt oder in der Familie.

## Wieviele Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung gibt es in Deutschland?

- 230.000 Jugendliche im Alter zwischen 12 und 17 Jahren pflegen eine angehörige Person.
- Das sind 5% der Kinder und Jugendlichen dieser Altersstufe. Mit hoher Wahrscheinlichkeit sind sie in jeder Klasse, in jedem Kurs und in jedem Seminar vertreten.

## Was tun sie?

- Praktische Hilfen: wie z.B. einkaufen/ den Haushalt führen, Überblick über die Finanzen behalten
- Körperliche Hilfen, z.B. beim Aufstehen/ Gehen.
- Emotionale Hilfen, z.B. zuhören
- Persönliche Hilfe, z.B. beim Anziehen oder beim Toilettengang
- Hilfe bei der Medikamentengabe
- Hilfe bei der Kommunikation
- Sich um die Geschwister kümmern

**„Ich will, dass meine Schule meine Situation anerkennt.“**

## Pflegeverantwortung in jungem Alter kann starke Auswirkungen auf die weitere Entwicklung haben

- Gesundheitliche Folgen: 45% der Betroffenen tragen psychische Beeinträchtigungen davon
- Vielen fällt es schwer, Schule, Ausbildung und Pflegerolle zu koordinieren, dadurch entstehen Druck und Stress.

## Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung sollten:

Unterstützung erfahren, die ihnen die gleichen Chancen wie anderen Gleichaltrigen bietet, wie z.B.:

- Zur Schule, zur Arbeit oder zur Uni gehen.
- Gesund sein.
- Einen Job bekommen.
- Ein unabhängiges Sozialleben führen.
- In der Pflegesituation unterstützt werden.

**„Ich bin in Mathe durchgefallen, weil ich mich um meinen Vater kümmere, ist das fair?“**



# Anlaufstellen in Berlin

## Björn-Schulz-Stiftung

Unternehmungen und erlebnispädagogische  
Ferienfreizeiten

[www.bjoern-schulz-stiftung.de](http://www.bjoern-schulz-stiftung.de)



## Interaktiv e.V. Projekt:

INKLUSIVEs & multiKULTURelles (Familien)  
leben

Inklusiven Freizeitgestaltung, Aufbau von lokalen,  
inkluisiven und interkulturellen Netzwerken,  
Schaffen von interkulturellen Begegnungsräumen

<https://www.inklusivekulturleben.com/>

## Geschwisterkinder

## Berliner Arbeitskreis Geschwisterkinder

Übersicht von Seminaren, Freizeit- und  
Ferienangeboten der Mitglieder

[www.berliner-geschwisterkinder.de](http://www.berliner-geschwisterkinder.de)

## Gruppen- und Freizeitangebote

## Krebskranke Kinder/ Eltern

## Berliner Krebsgesellschaft e.V.

Kindzentriertes Familienberatungsangebot,  
Familienzeit für einkommensschwache Familien

[www.berliner-krebsgesellschaft.de/  
krebsberatung/krebs-bei-eltern](http://www.berliner-krebsgesellschaft.de/krebsberatung/krebs-bei-eltern)

## Woche der pflegenden Angehörigen

Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte  
e.V.

Mini-Festival für Jugendliche, kostenlos

[www.woche-der-pflegenden-angehoerigen.de](http://www.woche-der-pflegenden-angehoerigen.de)

## Freizeit

## Kreative Freizeitgruppe für Jugendliche

Das Projekt 'echt unersetzlich...!?' bietet regelmäßige Gruppenangebote  
und kreative Workshops für Jugendliche mit Pflegeverantwortung an.

[www.echt-unersetzlich.de](http://www.echt-unersetzlich.de)

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

Beratung auch im Krisenfall

[www.berlin.de/sen/bildung/  
unterstuetzung/schulpsychologie/  
beratungszentren](http://www.berlin.de/sen/bildung/unterstuetzung/schulpsychologie/beratungszentren)

*Anlaufstellen für Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung und  
Fachkräfte, die Informationen und Unterstützung suchen*

## Netzwerk und Vereine

### Kind.Sucht.Kompass

Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e.V.

Suchtprävention und Kinderschutz,  
Veranstaltung von Netzwerktreffen  
und Fortbildungen für Fachkräfte und  
Vermittlung von Patenschaften für Kinder aus  
suchtbelasteten Familien

[www.diakonie-stadtmitte.de/suchthilfe/vergiss-mich-nicht-kindsuchtkompass](http://www.diakonie-stadtmitte.de/suchthilfe/vergiss-mich-nicht-kindsuchtkompass)

### Fachdialogreihe Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung Berlin

Zusammenschluss von einzelnen Einrichtungen zur  
Sensibilisierung für die Zielgruppe in Berlin

[fs-pflegende-angehoerige@  
diakonie-stadtmitte.de](mailto:fs-pflegende-angehoerige@diakonie-stadtmitte.de)

### Initiative Netz und Boden

Beratung, Öffentlichkeitsarbeit, Weiterbildung

[www.netz-und-boden.de](http://www.netz-und-boden.de)

### Vergiss mich nicht

Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e.V.

Kinderpatenschaftsprojekt für Kinder aus  
suchtbelasteten Familien

[www.diakonie-stadtmitte.de/suchthilfe/vergiss-mich-nicht-kindsuchtkompass](http://www.diakonie-stadtmitte.de/suchthilfe/vergiss-mich-nicht-kindsuchtkompass)

## Beratung

### „echt unersetzlich...!“

Ein Projekt von Pflege in Not Berlin

Onlineberatung und Informationen für  
Jugendliche mit Pflegeverantwortung

[www.echt-unersetzlich.de](http://www.echt-unersetzlich.de)

### Kinder psychisch erkrankter Eltern

### Sunny Side Up

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

[www.ssu-berlin.de](http://www.ssu-berlin.de)

# Bundesweite Angebote



## **JUMP – Junge Menschen mit Pflegeverantwortung**

Eine AG des Vereins wir pflegen e.V.

Organisation von Fachtagen, regelmäßige  
Treffen mit Fachkräften

[www.wir-pflegen.net/projekte/jump-junge-menschen-mit-pflegeverantwortung](http://www.wir-pflegen.net/projekte/jump-junge-menschen-mit-pflegeverantwortung)



## **Projekt EPYC**

Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e.V.

Sensibilisierung und Stärkung von Fachkräften

[www.ep-yc.org](http://www.ep-yc.org)

## **Netzwerk und Vereine**



## **Young helping hands** Interessenvertretung

Praktische Tipps und Informationen,  
Erfahrungsaustausch, Öffentlichkeitsarbeit

[www.young-helping-hands.de](http://www.young-helping-hands.de)

## **Hilfe im Haushalt**



### **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.de](http://www.krankenkassen.de)

## **Unterstützung über die öffentliche Jugendhilfe**



### **Zuständiges 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](http://www.sgbviii.de/s59.html)

## Kinder psychisch erkrankter Eltern

### Bundesarbeitsgemeinschaft Kinder psychisch erkrankter Eltern

Unterstützungsangebote,  
fachliche Weiterentwicklung durch  
Veröffentlichungen, Aufklärung und  
Öffentlichkeitsarbeit

[www.bag-kipe.de](http://www.bag-kipe.de)

## Krisenhilfe

### Nummer gegen Kummer

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

**Für Kinder und Jugendliche: Tel 0800/111 0 333**

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

## Seelsorge

### Telefonseelsorge

Anonyme, kostenfreie Seelsorge über Telefon,  
Chat, Mail, face-to-face/ Beratung vor Ort

**0800/111 0 111, 0800/111 0 222 116 123**  
<http://www.telefonseelsorge.de>

## Kinder aus Suchtfamilien

### 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](http://www.nacoa.de)

## Beratung

### 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-jugendhilfe/90470](http://www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/kinder--und-jugendhilfe/90470)**

## Selbsthilfe

### Pflegestützpunkte

Allgemeine Pflegeberatung

[bdb.zqp.de/#/home](http://bdb.zqp.de/#/home)

### PINK KIDS

Pink Ribbon Deutschland

Internetplattform mit Informationen über die Krankheit,  
Hilfestellungen und der Möglichkeit, mit anderen  
Jugendlichen zu kommunizieren.  
Plattform wird inhaltlich ausschließlich von betroffenen  
Jugendlichen selbst gestaltet.

[www.pink-kids.de](http://www.pink-kids.de)

*Anlaufstellen für Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung und  
Fachkräfte, die Informationen und Unterstützung suchen*



# Regionale Angebote

## Kinder krebskranker Eltern



### Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V

Beratung und Information für Eltern und Kinder krebskranker Eltern (jeder Altersgruppe) in Frankfurt am Main.

Informationsbroschüren für betroffenen Jugendliche, Eltern und Fachkräfte zum Thema können dort bestellt werden.

[www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker-eltern.de](http://www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker-eltern.de)



### Young Carers Deutschland.

Beratung und Gruppentreffen - kostenfrei und vertraulich.

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



### Flüsterpost e.V. Mainz

Information, Beratung und Begleitung

[www.kinder-krebskranker-eltern.de](http://www.kinder-krebskranker-eltern.de)



### Superhands Österreich

Ein Projekt der Johanniter

Informationswebsite, Telefon- und Onlineberatung, anonym und kostenlos

Telefonhotline: 0800 / 88 87 87  
Montag und Donnerstag von 15:00 - 17:00 Uhr!  
[www.superhands.at](http://www.superhands.at)

## Beratung



### Beratungsstelle für Kinder kranker Eltern

Martin Gropius  
Krankenhaus Eberswalde

Beratung betroffener Familien, Präventives kindzentriertes Beratungsangebot, kostenfrei

[www.glg-mbh.de/index.php?id=1294](http://www.glg-mbh.de/index.php?id=1294)



### Kid Kit

Kooperationsprojekt der Drogenhilfe Köln e.V. und KOALA e.V.

Anonyme Beratung per Mail oder im Chat, Öffentlichkeitskampagnen und Netzwerkarbeit.

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

*Anlaufstellen für Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung und Fachkräfte, die Informationen und Unterstützung suchen*

Diese Liste an Anlaufstellen wurde in zeitaufwendiger Recherche und unter Zuarbeit vieler engagierter KollegInnen zusammengetragen. Da die Versorgungslandschaft sich stetig verändert, Projekte auslaufen und neue hinzukommen und die Recherchezeit trotzdem begrenzt war, stellt auch diese Zusammenfassung keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Projekte, die wir bislang nicht aufgenommen haben, bitten wir diesen Umstand zu entschuldigen und uns gerne eine Projektbeschreibung und Kontaktdaten zu senden, damit wir sie in unsere Datenbank aufnehmen können. Mail:

**[echt-unersetzlich@diakonie-stadtmitte.de](mailto:echt-unersetzlich@diakonie-stadtmitte.de)**

# Literaturverzeichnis

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

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

Kaiser, S. (2017). Heranwachsen im Spannungsfeld von Schule und Pflege Tätigkeiten – Eine empirische Studie zur schulischen Situation von pflegenden Jugendlichen. Dissertation. Carl von Ossietzky Universität Oldenburg. Online abrufbar unter: <http://oops.uni-oldenburg.de/3214/>.

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

Leu, A. (2014). Identifikation pflegender Schülerinnen und Schüler – eine neue Herausforderung für die Bildungsinstitutionen in der Schweiz? In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, Jg. 20, 9 / 2014.

Nagl-Cupal, Martin; Daniel, Maria; Kainbacher, Manuela; Koller, Martina; Mayer, Hanna (2012). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger Kinder in Österreich. In: Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz Österreich (Hrsg.) (2015): Sozialpolitische Studienreihe: Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Wien: ÖGB.

Nagl-Cupal, Martin / Daniel, Maria / Hauprich, Julia (2014). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Konzeptentwicklung und Planung von familienorientierten Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. In: Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz Österreich (Hrsg.) (2015): Sozialpolitische Studienreihe: Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, Wien: ÖGB.

Nagl-Cupal, Martin / Metzing, Sabine (Hrsg.) (2014). Familienorientierte Pflegeforschung, Kinder und Jugendliche im Brennpunkt. Wien: Facultas

Romer, Georg/ Bergelt, Corinna/ Möller, Birgit (Hrsg.) (2014). Kinder krebskranker Eltern, Manual zur kindzentrierten Beratung nach dem COSPI- Konzept. Göttingen: Hogrefe.

Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.) (2017). ZQP-Report Junge Pflegende. Berlin.





*„Jemanden zum Reden haben“*

*Leute treffen, die so leben wie wir*

*Jemanden, der mich versteht*

*Ich wünsche mir ein Sorgentelefon*

*Anonymität/ sicheren Raum*

*So normal wie möglich leben zu können*

*Die Familie soll zusammenbleiben*

*Dass Mama/ Papa/ ...gut versorgt sind*

<sup>22</sup> Anonymisierte Zitate aus Interviews und Begegnungen mit Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung



Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union

Die Onlineberatung für Jugendliche mit einem  
kranken oder behinderten Familienmitglied in  
Berlin, kostenfrei & anonym unter:

[www.echt-unersetzlich.de](http://www.echt-unersetzlich.de)

