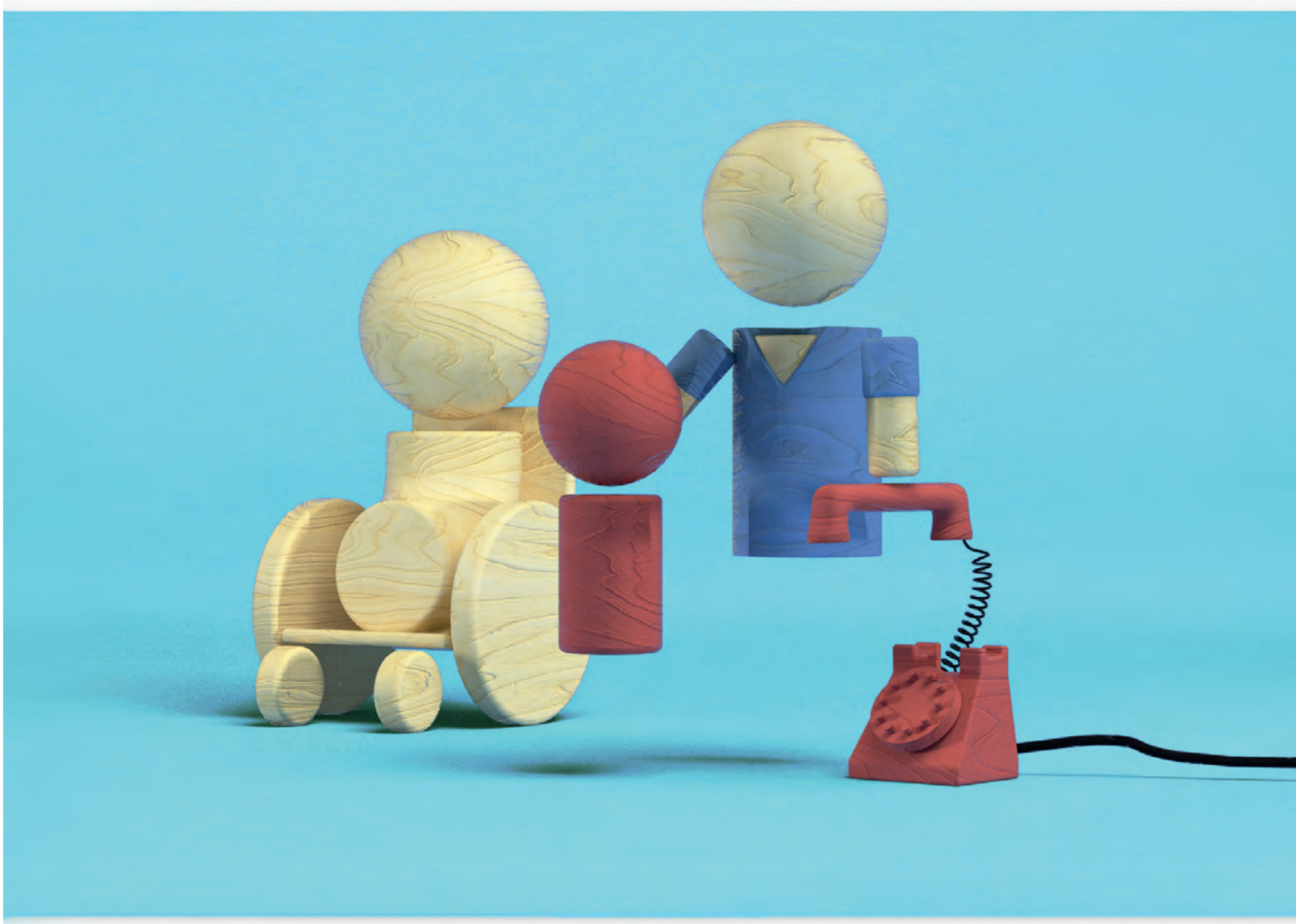
EPYC
Empowering Professionals to support Young Carers

Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige

Pflegeverantwortung bei jungen Menschen erkennen



Handbuch für den Pflege- und Gesundheitsbereich mit Arbeitsmaterialien

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

Gestaltung, Layout & grafische Gestaltung: Eigen, Manuel
Fotoquelle Umschlag: www.pixabay.com
Fotoquellen allgemein: www.pixabay.com,www.pexels.com

Sollten Sie in diesem Handbuch Fehler oder falsche Angaben finden oder mit konkreten Vorschlägen zur Weiterentwicklung der Broschüre beitragen wollen, teilen Sie dies bitte den AutorInnen mit: 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

Projektträger: Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e.V.

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

„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) [2]

„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 [J2 lacht]" (Sarah, 13 Jahre alt, Schwester am Rett-Syndrom erkrankt). [3]

„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. Dem institutionellen Umfeld 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.

[01] Anonymisierte Zitate aus Interviews oder Begegnungen mit Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung
[02] Kaiser 2017, 246
[03] Kaiser 2017, 137

Inhaltsverzeichnis

0.1 Zielgruppe dieses Handbuchs S.04
0.2 Aufbau des Handbuchs S.06

1 Hintergrundwissen

1.1 Krankheit in der Familie S.08
1.2 Wer sind „Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Pflegeverantwortung?“ S.12
1.3 Was Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Pflegeverantwortung leisten S.14
1.4 Wer wird von den Kindern und Jugendlichen versorgt? S.16
1.5 Auswirkungen von Pflegeverantwortung im Kindes- und Jugendalter S.17

2 Praxiswissen

2.1 Sechs Möglichkeiten, um junge Menschen mit Pflegeverantwortung zu unterstützen .. S.21
2.2 Gastbeiträge S.23
2.3 Gespräche mit Jugendlichen führen S.35
2.4 Pflegeverantwortung und Kindeswohl S.38

3 Arbeitsmaterialien

3.1 Leitfaden für Gespräche mit jungen Menschen mit Pflegeverantwortung S.45
3.2 Checkliste zur Identifizierung von Betroffenen S.48
3.3 Anlage zu Aufnahme- und Entlassungsbögen S.50
3.4 Instrument MACA zur Feststellung der Intensität der Pflegeverantwortung S.52
3.5 Assessment „Momentaufnahme“ S.56
3.6 Assessment „Mein Leben heute“ und „Meine Ziele“ S.60
3.7 Adressen und Angebote von Anlaufstellen für Fachkräfte und Betroffene S.62

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 und www.facebook.com/projektEPYC

0.1

Zielgruppe dieses Handbuchs

Dieses Handbuch richtet sich an Fachkräfte aus dem Pflege- und Gesundheitsbereich. Angesprochen sind vor allem Fachkräfte in ambulanten und stationären (Pflege-) Einrichtungen, Beratungsstellen, wie den Pflegeberatungsstellen oder krankheitsspezifischen Beratungseinrichtungen, sowie in Kliniken und niedergelassenen Praxen.

Seit Jahren wird ein ganzheitlicher Ansatz in Pflege, Medizin und therapeutischen Settings von Fachleuten empfohlen und als Standard immer weiter etabliert. Zu diesem ganzheitlichen Ansatz zählt auch die Wahrnehmung der Patient_innen und Klient_innen mit ihrem sozialen Umfeld und ihrem familiären Setting. Uns ist es ein besonderes Anliegen in diesem Zusammenhang für die Belange von Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu sensibilisieren, die mit einem kranken, behinderten oder anderweitig unterstützungsbedürftigen Familienmitglied zusammenleben und in die Pflege und Unterstützung dieser Person eingebunden sind. Bisher werden Jugendliche und junge Erwachsene leider oft als mögliche Unterstützungspersonen mit eigenem Unterstützungsbedarf übersehen. Dabei bestehen für Fachkräfte aus dem Pflege- und Gesundheitsbereich potentiell gute Kontaktmöglichkeiten zu diesen Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Wir möchten Ihre Aufmerksamkeit auf diese Gruppe lenken und Sie im Umgang mit diesen jungen Menschen mittels Hintergrundwissen und praktischen Handlungsempfehlungen unterstützen. Wir möchten dazu beitragen, dass Sie diese Jugendlichen und jungen Erwachsenen erkennen und Sie dazu ermutigen, eigene Unterstützungsangebote- oder -strategien einzusetzen oder an bestehende Angebote vermitteln zu können.

Exkurs: Begrifflichkeiten

In Deutschland gibt es noch wenige Forschungsergebnisse über junge Menschen, die Angehörige pflegen, obgleich die Zielgruppe durch relevante Untersuchungen und Veröffentlichungen 2017 aktuell endlich in das Bewusstsein von Entscheidungsträgern zu dringen scheint. Dennoch gibt es bislang in Deutschland noch keine einheitliche Bezeichnung für die Zielgruppe. Sie werden als „junge Pflegende“, als „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“ oder als „Kinder (körperlich oder psychisch) kranker Eltern“ bezeichnet. In englischsprachigen Ländern, in denen sich die Forschung bereits seit den 90er Jahren mit dieser Zielgruppe auseinandersetzt, hat sich die Bezeichnung der „Young Carers“ etabliert.

Wir haben uns im Rahmen unserer Arbeit dafür entschieden, von jungen Menschen mit Pflegeverantwortung zu sprechen. Damit soll der Aspekt der übernommenen Verantwortung, die von den Betroffenen als Selbstverständlichkeit und zugleich als Belastung beschrieben wird, anerkannt und in den Fokus gestellt werden.

Auch Kinder übernehmen bereits in sehr jungem Alter Pflegeverantwortung. Junge Menschen mit Pflegeverantwortung sind für uns also Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die ein Familienmitglied pflegen. Die in Teil 3 zur Verfügung gestellten Arbeitsmaterialien richten sich eher an Jugendliche und junge Erwachsene, dennoch ist es uns ein dringendes Anliegen, im Rahmen dieses Handbuchs auch für Kinder mit Pflegeverantwortung zu sensibilisieren.

0.2

Aufbau des Handbuchs

Teil 1

fasst Fakten und Hintergründe 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 in Deutschland die Anzahl der jungen Menschen, die einen Familienangehörigen pflegen? Welche Art von Unterstützung leisten sie?

Teil 2

beinhaltet Gastbeiträge von Expert_innen aus der Praxis, die über ihre Erfahrungen mit jungen Menschen mit Pflegeverantwortung berichten und gleichzeitig Handlungsempfehlungen für die verschiedenen Arbeitsbereiche aussprechen.

In Teil 3

finden Sie Arbeitshilfen zur praktischen Anwendung, Assessmentinstrumente und Hinweise wie man Pflegesituationen in Familien erkennt. Eine Adressenliste mit Einrichtungen, an die Sie junge Menschen verweisen können und von denen Sie als Fachkräfte Informationen, Unterstützung und Hinweise erhalten, ist ebenfalls hinzugefügt.

Das Handbuch ist in Zusammenarbeit mit den EPYC-Projektpartnern und in regem Austausch mit anderen Expert_innen entstanden. Vor allem aus Schottland und Irland, die Deutschland in Forschung und Praxis zu diesem Thema weit 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 versteht sich unser Handbuch nicht als wissenschaftliche Abhandlung, sondern als wissenschaftlich fundierte Praxishilfe für den Pflege- und Gesundheitsbereich. Die Materialien für den Praxisteil wurden teilweise von uns entworfen oder uns von anderen Einrichtungen oder Fachkräften zur Verfügung gestellt. 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.

1.0

Hintergrundwissen

1.1 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 als Motivation von Kindern und Jugendlichen zur Übernahme der Pflegeverantwortung zu verstehen, ist wichtig für Fachkräfte. Die Komplexität zeigt sich in dem folgenden Forschungsergebnis: „Je höher die Belastung durch die familiale Pflegesituation, desto größer das Bemühen um Normalität und Aufrechterhaltung der familialen Funktionen ohne „Einmischung“ von außen.“ [4]

Wie sich eine Erkrankung oder Behinderung auf die Familie auswirkt

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

Die Art und Schwere der Erkrankung oder Beeinträchtigung, der Umgang mit ihr und die Kommunikation über sie bestimmen den Einfluss der Erkrankung oder Behinderung auf das Familienleben. Dazu kommen störende Faktoren, wie die sich aus der Erkrankung ergebenden Einschränkungen oder 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.

[4] *Metzing 2007, S. 161 ff.*

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 höher ist häufig die Hemmschwelle, Hilfe von außen zu suchen oder in Anspruch zu nehmen. Der Zusammenhalt der Familie gewinnt dann noch stärker an Bedeutung, die Bewältigung der Herausforderungen kann als sinnstiftende Familienangelegenheit gesehen werden oder als etwas, das „ganz automatisch“, „selbstverständlich“ geschieht, ohne dass die Beteiligten dieses positive Gefühl daraus ziehen. Häufig beschreiben auch junge Menschen mit Pflegeverantwortung die Unterstützung und Pflege von Familiengehörigen als etwas „das man dann so macht“. Unterstützung von außen wird in vielen Fällen als störend oder bedrohlich empfunden. Dieses Gefühl ist sehr komplex und bedeutet nicht zwangsläufig, dass die Familie keiner Unterstützung bedarf oder diese grundsätzlich ablehnt. Häufig wurden im Vorfeld schlechte Erfahrungen mit unsensiblen Fachkräften gemacht oder die Betroffenen sind selber noch nicht an dem Punkt, professionelle Hilfe zulassen zu können. Dies bedeutet aber auch einen erschwerten Zugang zu den betroffenen Familien für das professionelle Hilfesystem. [5]

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 junge Menschen mit Pflegeverantwortung substantielle (Pflege-) Aufgaben übernehmen, bleiben daher die Familiensituation und die möglicherweise daraus resultierende Überforderung vor Fachkräften und dem professionellen Hilfesystem verborgen.

[5] *Vgl. Metzing 2007, S. 161 ff.*

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 und befinden sich in einem Zwiespalt zwischen dem Wunsch nach Hilfe und der Angst vor negativen Konsequenzen, wenn sie sich Hilfe suchen. 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 zu hohen Pflegeverantwortung im jungen Alter entgegengewirkt werden, von denen sozial schwache Familien ganz besonders betroffen sind.

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.[6] 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.

Junge Menschen 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 Metzing abgebildet, in dem die komplexen und ineinandergreifenden Wechselspiele zwischen Familie und äußeren Einflussfaktoren veranschaulicht werden. Zentrale Elemente sind auch hier die Bemühung, die Familie zusammenzuhalten und das ständige „in Bereitschaft sein“, um entstehende Lücken füllen zu können.

[6] *vgl. Romer et al. 2014. S. 218*

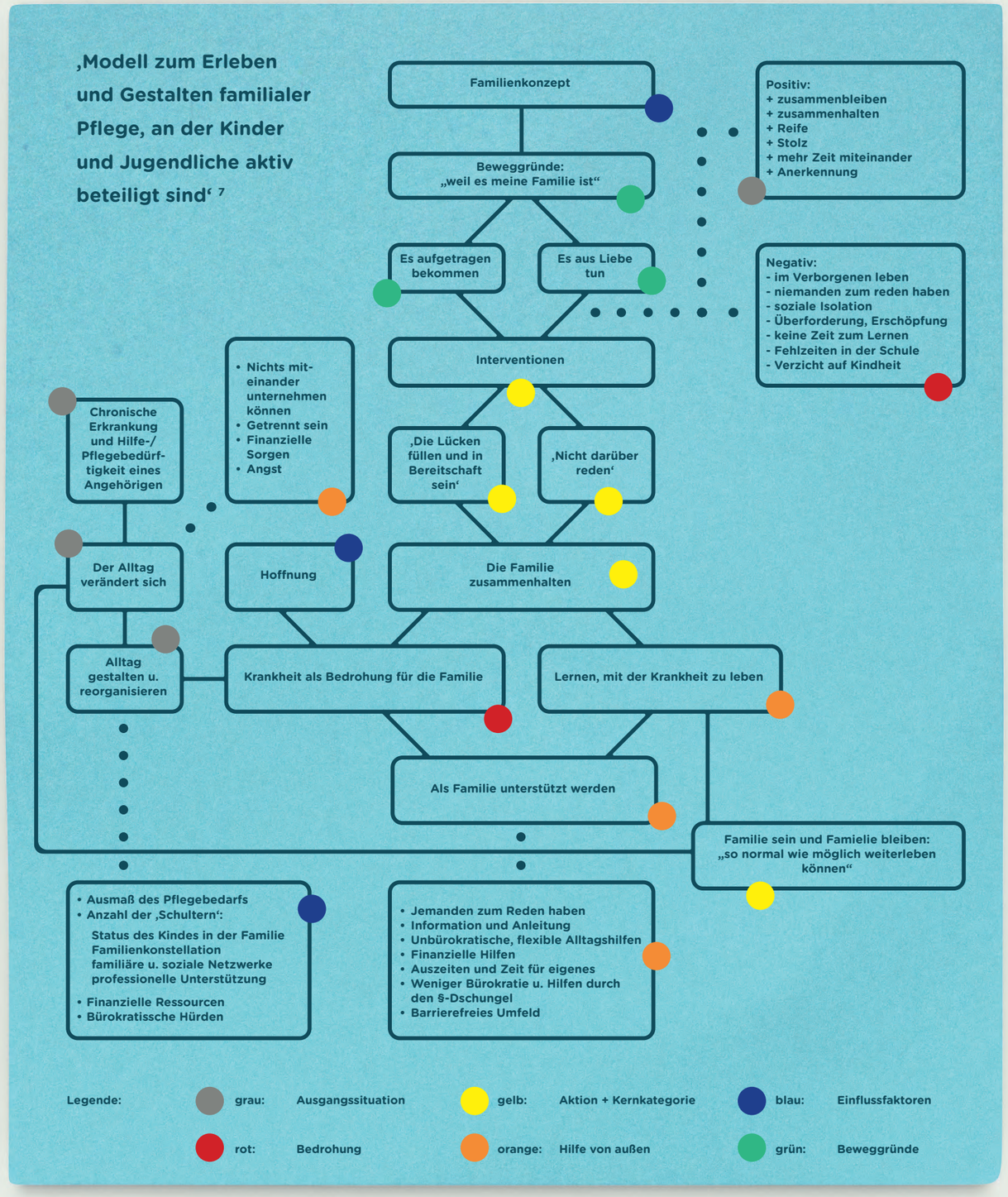


Abb. 1: Modell von Prof. Dr. S. Metzing, eigene Darstellung

[7] *Metzing 2007, S. 158*

1.2

Wer sind junge Menschen mit Pflegeverantwortung?

Pflegeverantwortung tragen junge Menschen, Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die nicht beruflich unentgeltlich 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 älteren Erwachsenen oder von Fachkräften ausgeführt werden.

Kaiser (2017) macht die Unterscheidung zu Gleichaltrigen am Bild eines Kontinuums deutlich:

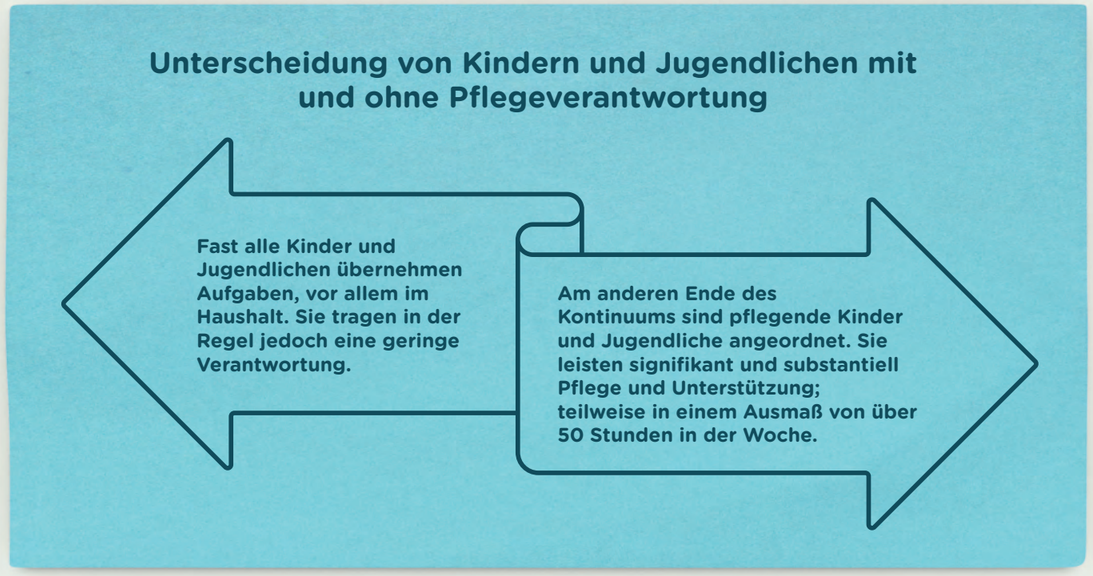


Abb. 2 eigene Darstellung

Prävalenz

Gemäß einer Studie des Zentrums für Qualität in der Pflege (ZQP) aus dem Jahr 2016 sind in Deutschland 5% aller Jugendlichen im Alter von 12-17 Jahren in die Pflege eines Familienangehörigen involviert. [8]

Für Berlin gibt es Zahlen aus 2017 durch eine von der Fachstelle für pflegende Angehörige im Auftrag der Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung durchgeführte Erhebung. Insgesamt leben von 649 befragten Schüler_innen fast die Hälfte mit einem erkrankten oder behinderten Familienmitglied. Krankheit und Pflege ist somit Teil der Lebensrealität vieler Schüler_innen. In der Stichprobe wurden 6,8% jugendliche Schüler_innen 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 Jungen und Mädchen in gleichem Maße in Pflegeverantwortung eingebunden sind, zumindest in der untersuchten Altersgruppe mit dem Durchschnittsalter von 13,4 Jahren. Sie leben zudem häufiger nicht mit beiden Eltern zusammen (50% zu 37% in der Gesamtstichprobe).

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. [9]

[8] *ZQP 2017, S. 14*
[9] *Young carers: Review of research and data, health and social care, Scottish Government, 2017.*

1.3

Was junge Menschen mit Pflegeverantwortung leisten

Junge Menschen mit Pflegeverantwortung übernehmen regelmäßig oder durchgängig wesentliche Pflegeaufgaben oder „Ausgleichsarbeiten“- Aufgaben“, 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 selbstverständlichen Tätigkeiten im Haushalt („bring doch mal den Müll raus“) bei weitem übersteigt.

Sie übernehmen vielfältige Aufgaben. Verantwortung in der Haushaltsführung und Familienorganisation gehört für die Meisten zum Alltag. Zudem übernimmt ein Drittel Körperpflegetätigkeiten, wie das An- und Ausziehen oder Waschen der hilfebedürftigen Person. Mehr als 75% übernehmen Betreuungsaufgaben.

> *„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.“* [10]

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

Sie sind sich im Allgemeinen ihrer besonderen Verantwortung und Situation nicht bewusst oder bringen sie nicht als besondere Lebenssituation zum Ausdruck. Die folgende Grafik verdeutlicht, in welchen Bereichen junge Menschen mit Pflegeverantwortung gefordert sein können.

[10] *Nagl-Cupal et al., 2012, S. 108*

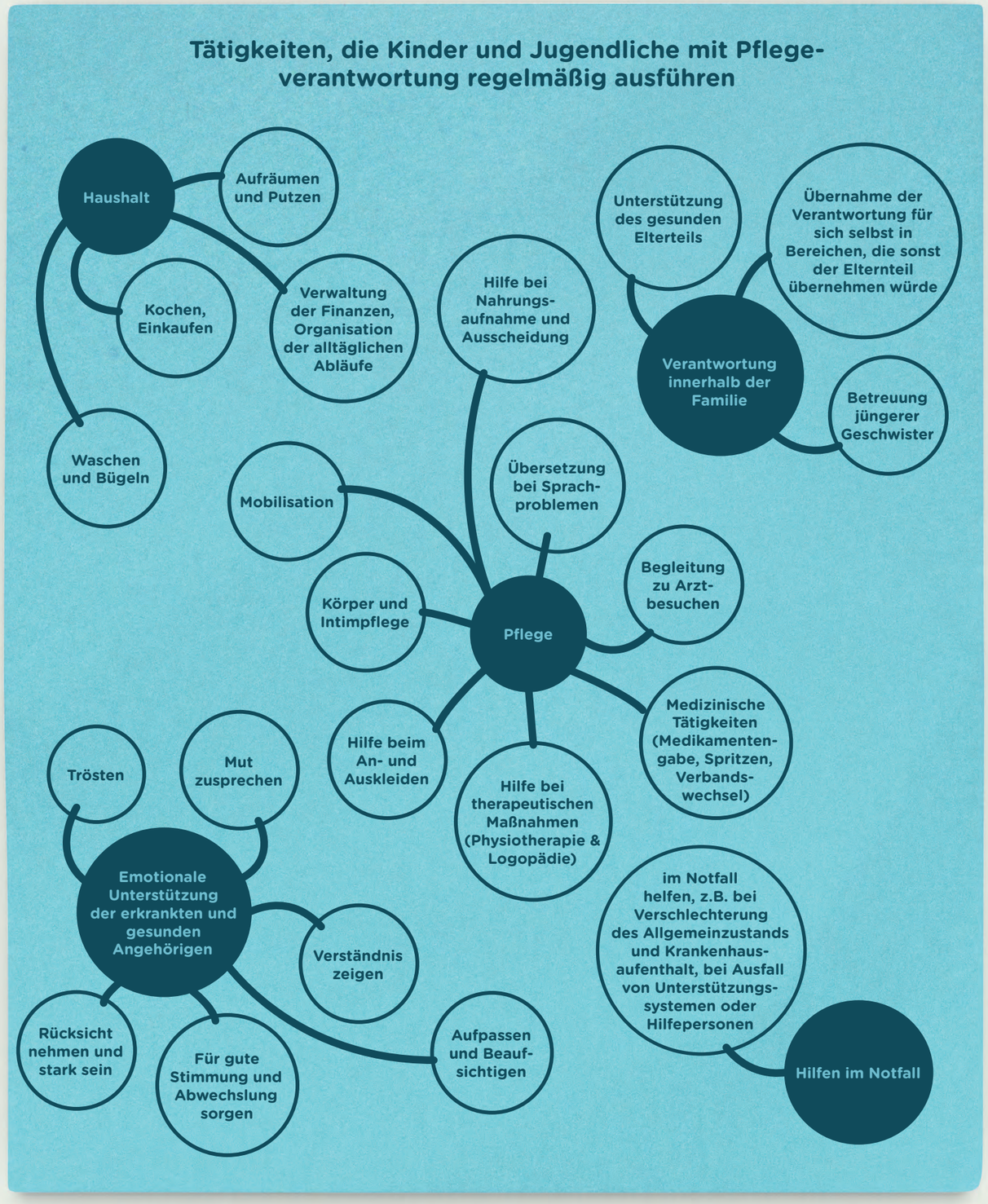


Abb.3, eigene Darstellung

1.4

Wer wird von den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenenversorgt?

Junge Menschen 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. 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, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Pflegeverantwortung kümmern. In Fällen geistiger Behinderungen sind die Geschwister in der Mehrzahl.[11]

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. Aus britischen Studien geht hervor, dass in der Mehrzahl die Mutter gepflegt wird, sowohl in Ein- als auch in Zweielternfamilien.[12]

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

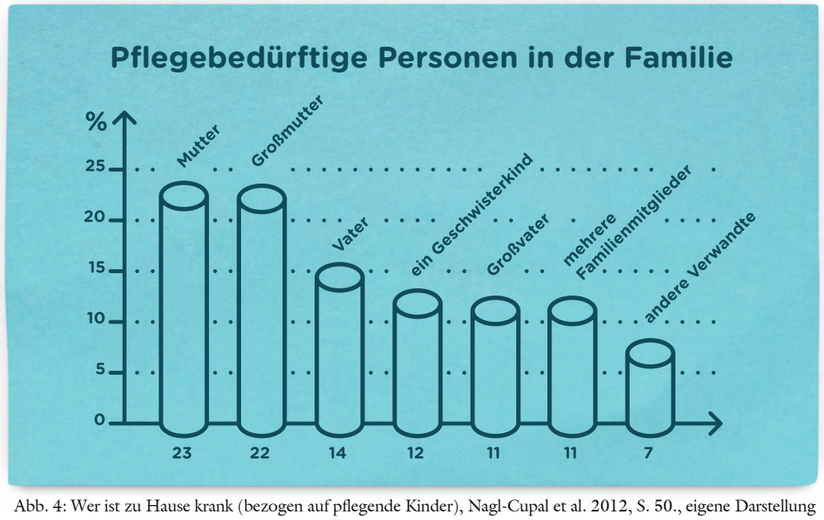


Abb. 4: Wer ist zu Hause krank (bezogen auf pflegende Kinder), Nagl-Cupal et al. 2012, S. 50., eigene Darstellung

[11] *vgl. Nagl-Cupal et al. 2012, S. 58*
[12] *vgl. Metzing 2007, S. 27*

1.5

Auswirkungen von Pflegeverantwortung

Aussagen zu den positiven und negativen Auswirkungen der Pflegeverantwortung in jungem Alter 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. Junge Menschen mit Pflegeverantwortung schätzen sich selbst auch als reifer ein als Gleichaltrige. [13]

Negative Auswirkungen zeigen sich in den Dimensionen körperliche und psychische Gesundheit, Bildungschancen und Sozialleben. Die Auswirkungen auf die körperliche und psychische Gesundheit werden von betroffenen Kindern und Jugendlichen am stärksten empfunden und negativ beurteilt. [14]

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.

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 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%). [15]

[13] *Nagl-Cupal et al. 2012, S. 188 ff.*
[14] *Nagl-Cupal et al. 2012, S. 183 ff.*
[15] *Vgl. ZQP 2017, S. 22*

Auch die Erhebung an Berliner Schulen (siehe Kapitel 1.2.) 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 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: 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. Positive Beeinflussung zeigt sich durch einen starken Wert der Familie, empathische und soziale Kompetenz, Verlässlichkeit und Planungsvermögen.

Häufige negative Auswirkungen der Pflegeverantwortung[16]

- 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 Gleichaltrige.
- Eingeschränkte Sozialkontakte als Folge eines sozialen Rückzugs oder eines bewussten Verbergens der Familiensituation.
- Leistungsabfall bei einigen jungen Menschen mit Pflegeverantwortung mit Auswirkungen auf die gesamte Bildungspartizipation.
- Schulabsentes Verhalten, das von Zuspätkommen, über stundenweises Fehlen bis hin zu mehrtägiger Abwesenheit reicht.

„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 …“. [17]

[16] *vgl. Dearden & Becker 2002*
[17] *Kaiser 2017, S. 251*

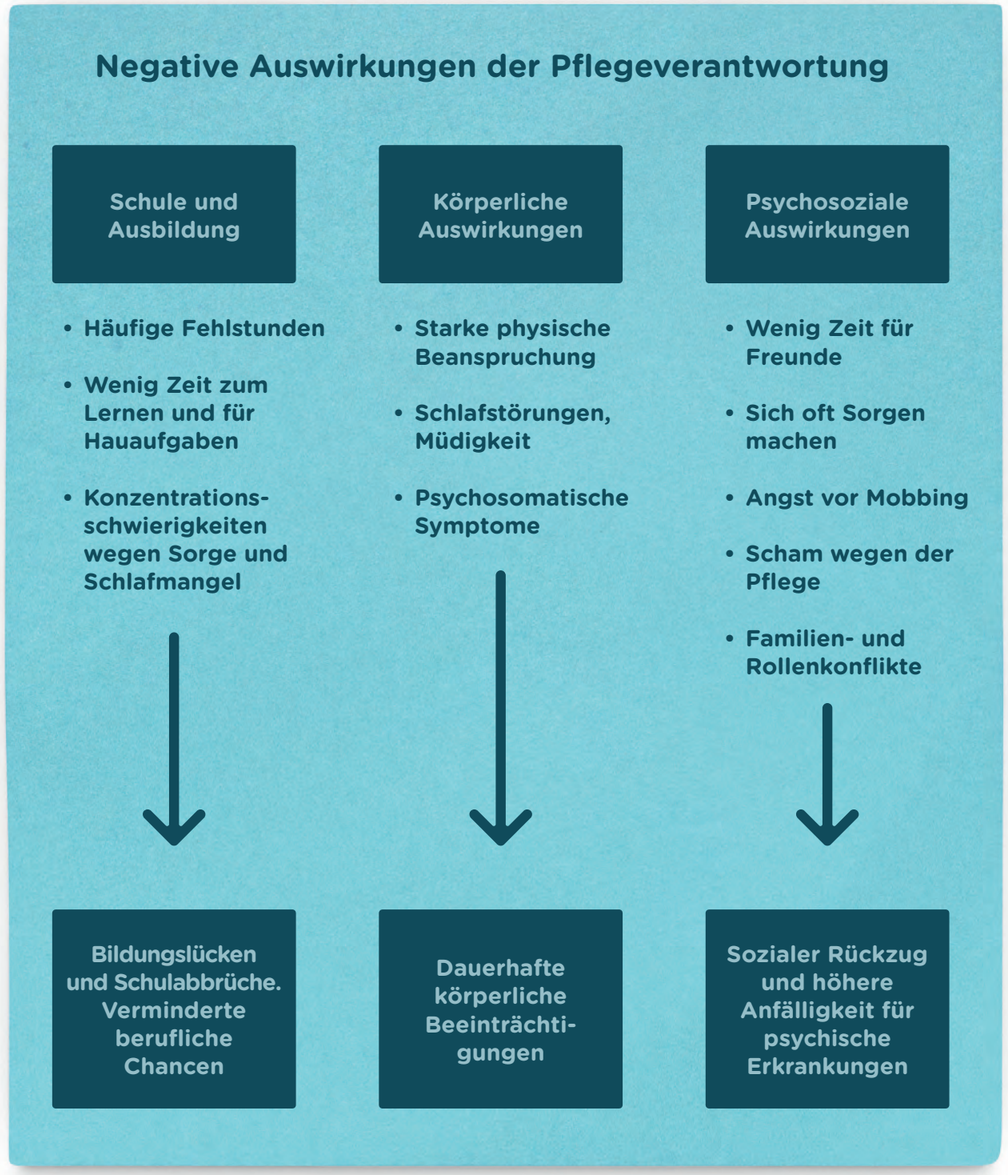


Abb. 5: Häufige negative Auswirkungen der Pflegeverantwortung bei Kindern und Jugendlichen, eigene Darstellung

2.0

Praxiswissen

Nach dem Hintergrundwissen zu jungen Menschen mit Pflegeverantwortung im Teil 1 geben wir in diesem Teil nun konkrete Informationen und Empfehlungen für die Praxis verschiedener Arbeitsbereiche.

2.1 Sechs Möglichkeiten, wie Sie junge Menschen mit Pflegeverantwortung unterstützen können

Wir alle können in unserer Arbeit unterstützen und helfen. Durch 6 Tipps möchten wir Sie dabei unterstützen, Betroffenen in ihrem Arbeitsalltag ohne Mehraufwand zu helfen.

2.2 Expertenbeiträge aus der Praxis

Expert_innen aus verschiedenen Arbeitsbereichen beleuchten aus ihren bereichsspezifischen Perspektiven das Thema junge Menschen mit Pflegeverantwortung. Sie sprechen Handlungsempfehlungen aus und geben Hinweise zum Erkennung und Unterstützen der Betroffenen. Dabei geht es um die Bereiche:

- Ärztliche Praxis
- Interkulturelle Beratung
- (ambulante) Pflege
- Pflegeberatung
- Sozialdienst im Krankenhaus

2.3. Gespräche mit Jugendlichen führen

Gesprächsführung und Haltung mit und gegenüber Jugendlichen und jungen Erwachsenen gehört nicht überall zum Arbeitsalltag von Fachkräften im Gesundheits- und Pflegebereich. Daher möchten wir grundlegende Tipps zu Gesprächen mit Jugendlichen geben.

2.4. Kindeswohlgefährdung und Pflegeverantwortung

Häufig besteht Unsicherheit auf Seiten des Fachpersonals, wenn es um den Umgang mit potentieller Kindeswohlgefährdung geht. Das kann darin resultieren, dass Verantwortlichkeiten zwischen Fachbereichen hin- und hergeschoben werden. Wir möchten Ansätze zur Betrachtung von Kindeswohlgefährdung bei Pflegeverantwortung ansprechen und Tipps geben, wie Sie sich bei einem Verdacht auf Kindeswohlgefährdung verhalten können. Rechtliche Grundlagen werden ebenfalls kurz dargestellt.

2.1

Sechs Möglichkeiten, junge Menschen mit Pflegeverantwortung zu unterstützen

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 im Pflege- und Gesundheitswesen universell einsetzbar. Auch im stressigen Berufsalltag ist die Umsetzung ohne Mehraufwand an Zeit und Ressourcen in einfachen Schritten möglich.

1. Informieren Sie sich

Vor allem jüngere Kinder mit Pflegeverantwortung nehmen Gesprächsangebote über ihre Situation erst an, wenn man ihnen das Außergewöhnliche ihrer Leistungen bewusstmacht und ihnen vermittelt, dass es gut ist, Unterstützung anzunehmen. Bei Jugendlichen wiederum ist es wichtig, eine wertschätzende und vertrauensvolle Beziehung herzustellen. Dazu braucht es fundiertes Hintergrundwissen. 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. Je mehr Fachkräfte sensibilisiert sind, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass Betroffene sich Fachkräften anvertrauen und Unterstützung erhalten.

3. Betroffene erkennen

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

Da die Betroffenen nur selten die Initiative ergreifen, finden Sie im Teil „Arbeitsmaterialien“ eine Liste mit Hinweisen auf eine familiäre Pflegesituation sowie einen Fragebogen, der jungen Menschen helfen kann, ihre Situation als Pflegesituation zu erkennen.

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. Im Beratungskontext ist es im Sinne einer kontinuierlichen Begleitung angebracht, Gesprächsinhalte, formulierte Ziele und geäußerten Unterstützungsbedarf zu dokumentieren. Auf diese Weise kann im Beratungsverlauf immer wieder überprüft werden, ob Ziele erreicht wurden. Vorschläge für Gespräche über die Pflegesituation finden Sie im Teil 3 dieses Handbuchs.

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.

Durch wertschätzendes Zuhören geben den Kindern und Jugendlichen einen Raum, wo sie ohne Schuldgefühle über ihre Bedürfnisse sprechen können. Das ist sehr hilfreich! 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.

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 zu weiterzuleiten. In Teil 3 dieses Handbuchs finden Sie eine Auflistung von Einrichtungen, an die sich sowohl junge Menschen mit Pflegeverantwortung als auch Sie als Fachkraft sich wenden können.

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[18] . Weitere Hinweise zu Gesprächen mit Jugendlichen finden Sie im Teil 2 dieses Handbuchs.

[18] *vgl. Unicef 2014*

2.2

Gastbeiträge

2.2.1. Pflegende Kinder und Jugendliche in der ärztlichen Praxis

Fachgebiet: ärztliche Praxis
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 Händen Erwachsener 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[19].

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.

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

2.2.2

Junge Menschen mit Pflegeverantwortung und Migrationshintergrund

Fachgebiet: Interkulturelle Beratung
Gastbeitrag von Nazife Sari
Koordinatorin Modellprojekt „Interkulturelle BrückenbauerInnen in der Pflege“

Junge Pflegende aus Familien mit Migrationshintergrund stehen vor ähnlichen Herausforderungen wie ihre Gleichaltrigen. Sie kümmern sich um ihre Angehörigen und übernehmen täglich pflegerische Aufgaben. Es gilt auch hier, die besondere Problemlage dieser jungen Menschen zu erkennen, diese sichtbar zu machen und sie zu befähigen, sich für eigene Bedürfnisse sowie Interessen einzusetzen. Professionelle im Bildungs-, Jugend-, Familien-, Gesundheits- und Pflegesektor sollten für die spezifischen Bedarfe dieser Gruppe geschult und sensibilisiert werden. Zusätzlich ist jedoch in diesem Feld, neben einem wertschätzenden und offenen Umgang, eine transkulturelle Handlungskompetenz unerlässlich.

Trotz der schwierigen Lebensumstände und der belastenden Pflegeverantwortung wünschen sich junge Pflegende mit Migrationshintergrund wie alle anderen eine Normalität im Alltag und im Familienleben. Bereits aufgrund ihrer Sozialisation als „Migrantenkinder“ kennen sie Ausgrenzung, „Anderssein“ und haben eventuell in verschiedenen Lebensbereichen Benachteiligung erfahren. Um weitere Stigmatisierungen und soziale Ausgrenzung zu vermeiden, sollten Professionelle und Helfende im Umgang mit den Erfahrungen der betroffenen Jugendlichen vertrauensvoll und (diversitäts-) sensibel umgehen. Die physische und psychische Belastung nehmen viele junge Menschen trotz zunehmender Überforderung teilweise zum Schutz ihrer Familien in Kauf. Unter anderem können Scham- und Schuldgefühle und eine hohe Erwartungshaltung der Pflegebedürftigen nur durch ihre Familienmitglieder betreut zu werden, die Gesamtbelastung erhöhen. Entlastende Angebote greifen besser, soweit möglich die betroffenen Kinder/Jugendlichen, die Pflegebedürftigen und ggf. alle Familienangehörigen in das Hilfesystem miteinbezogen werden. Dabei sollten familiär, kulturell oder religiös geprägte Bedürfnisse oder Interessen, sofern sie eine Rolle spielen, berücksichtigt werden. In diesem Kontext ist es wichtig, sich durch transkulturelle Ansätze und vertrauensbildende Maßnahmen Zugänge zu den jungen Menschen und ihren Familien zu verschaffen. Unterschiedliche Zugangsbarrieren und Hemmschwellen, die die Annahme von externen Hilfen/ Beratung verhindern, wären zu identifizieren und abzubauen. Dabei sollte in der Praxis der Fokus nicht zu sehr auf die Defizite gerichtet werden, sondern auch auf die vorhandenen Ressourcen der Betroffenen; um dann entsprechend geeignete Bewältigungsstrategien zu vermitteln.

Pflegebedürftige mit Migrationshintergrund und ihre Angehörigen sind nicht ausreichend über Leistungen der Pflege, entlastende Angebote und ergänzende Unterstützungssysteme informiert. Präventive Aufklärung als auch begleitende Beratung und Betreuung sind erforderlich, um auch diesen Jugendlichen eine Chance für eine altersgerechte Entwicklung als auch gleichberechtigte Teilhabe zu ermöglichen.

2.2.3

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 Diakonisches 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 Pflegbedürftigen 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 haben. 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 einen Beratungsleitfaden nach § 37 Abs. 3 SGB XI einbauen.
- Anwesende Kinder und Jugendliche in Beratungsgespräche 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.

2.2.4

Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung im Pflegestützpunkt Lichtenberg

Fachgebiet Pflegeberatung
Gastbeitrag von Veronika Vahrenhorst, Dipl. Sozialarbeiterin und
Leitung des Pflegestützpunkt Lichtenberg Einbecker Straße 85, Berlin

Pflegeberatung in Pflegestützpunkten

Das Land Berlin und die Berliner Kranken- und Pflegekassen haben im Jahr 2009 flächendeckend Pflegestützpunkte (PSP) eingerichtet. Die Pflegestützpunkte sind Anlaufstellen für Menschen, die in unterschiedlichster Form Information, Beratung und Unterstützung bezüglich Pflegebedürftigkeit brauchen. Die Pflegestützpunkte verfügen über ein Netzwerk an Kooperationspartnern für pflegerische, medizinische und soziale Leistungen und nehmen dabei eine vermittelnde und organisierende Rolle ein.

Die Pflegestützpunkte beraten alle Menschen, die Fragen zu Pflege und Unterstützungsmöglichkeiten, zu Hilfen im Alter, sowie zur Hospiz- und Palliativberatung haben. Dazu zählen pflegebedürftige Menschen und deren Angehörige, Freunde und Bekannte, Eltern mit pflegebedürftigen Kindern und Menschen, die wegen Beeinträchtigungen oder Behinderungen Unterstützung und Förderung brauchen. Ebenso die große Gruppe der Personen, die die Pflege der Angehörigen und ihren Beruf vereinbaren müssen. Unsere Beratung findet unabhängig von Alter, Krankheitsbild und Herkunft statt.

Die Pflegestützpunkte bilden somit einen wichtigen Multiplikator bei der Identifizierung und Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung. Sie haben direkten Kontakt zu Familien in denen Kinder und Jugendliche an der Pflege beteiligt sind.

Pflege in der Familie kann für Kinder, zum Beispiel bedeuten: Unterstützung im Haushalt, bei der Körperpflege, Sprachmittlung, Begleitung zu Ärzten und Therapeuten und die Begleitung zu Beratungsstellen und Ämtern. Recht häufig übernehmen Enkel und Urenkel mittlerweile die gesetzliche Betreuung und/oder haben eine Vorsorgevollmacht für ihre Großeltern, meist ohne zu wissen welche Verantwortung sie dabei übernehmen!

Pflegende Kinder und Jugendliche noch nicht im Fokus der Pflegeberatung

Der Pflegestützpunkt Lichtenberg wurde 1994 als Beratungsstelle für ältere Menschen ab 60 Jahren und ihre Angehörigen gegründet. Im Jahr 2009 wurde er in das System der Berliner Pflegestützpunkte integriert. Bei den älteren Lichtenberger Bürgern und Bürgerinnen sind wir schon lange als Beratungsstelle rund ums das Thema Pflege und Alter bekannt und sind mit der Beratung dieser Zielgruppe gut ausgelastet. Neben der persönlichen Beratung in den Sprechzeiten, finden Beratungen außerhalb der Sprechzeiten statt. Darüber hinaus führen wir zunehmend Beratungen bei Hausbesuchen durch.

Bisher sprechen wir die Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung sehr selten an und werden als Beratungsstelle auch für diese Zielgruppe noch nicht wahrgenommen. Dies hat unterschiedliche Gründe. Zum einen liegt es daran, dass die Öffentlichkeitsarbeit der Berliner Pflegestützpunkte bisher eher die Generationen der Erwachsenen und älteren Menschen anspricht. Soziale Medien beispielsweise werden in den Pflegestützpunkten für die Öffentlichkeitsarbeit so gut wie nicht genutzt.

Ein weiterer Grund ist, dass die personellen Ressourcen nicht ausreichen, um die Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung ausreichend und sicher zu identifizieren und in der Beratung darauf einzugehen. Aus meiner Sicht bedarf es weiterem Personal, um z.B. in der Beratung erwähnte Kinder und Enkelkinder anzusprechen, entsprechende Beratungsangebote zu schaffen und passende Netzwerkstrukturen aufzubauen.

Anknüpfungspunkte und Handlungsmöglichkeiten

Es gab in der Vergangenheit verschiedene Beratungssettings, bei denen das Thema „angeschnitten“ wurde, aber in der akuten Pflegesituation keiner weiteren Bedeutung beigemessen wurde. Beispiele:

- Erwachsene beraten sich bzgl. der Pflege ihrer pflegebedürftigen Lebenspartner oder ihrer pflegebedürftigen Eltern. In dem Beratungskontext stellt sich heraus, dass sie früher schon selbst Geschwisterkinder, Großeltern oder/und ihre Eltern betreut und gepflegt haben. Das Thema wird aber in der akuten Pflegesituation verdrängt und findet keine weitere Bedeutung.
- Enkel und Urenkel übernehmen die gesetzliche Betreuung und/oder haben eine Vorsorgevollmacht für ihre Großeltern.
- Kinder und Jugendliche von Klienten mit Migrationshintergrund sind häufiger in die Pflege (Unterstützung im Haushalt, bei der Körperpflege, Sprachmittlung, Begleitung zu Ärzten und Therapeuten, Begleitung zu Beratungsstellen, Ämtern etc.) eingebunden.
- Kinder und Jugendliche stellen nicht in Frage, ob sie pflegen, sondern es ist eine Selbstverständlichkeit ihre Angehörigen (Eltern, Geschwisterkinder, Großeltern) zu unterstützen.

Im Rahmen der Beratung gilt es zu erfragen, ob es Kinder/jugendliche gibt, die in die Pflege involviert sind und welche Aufgaben sie übernehmen. Dabei ist eine ständige Begleitung notwendig und die Sensibilisierung dafür, zu äußern, wenn der Punkt der Überlastung erreicht ist. Gemeinsam mit der Familie muss über Entlastungsangebote für die Kinder gesprochen werden. Ebenso darüber welche Möglichkeiten es gibt die Doppel- und Dreifachbelastung (Schule, Pflege, Sportverein) zu mindern.

Die Identifizierung der Kinder und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung kann beispielsweise über Schulsozialarbeit, Lehrer, pädagogisches Personal in Schulen und Freizeiteinrichtungen und Kindertagesstätten erfolgen. Darüber hinaus können Einrichtungen und Gremien wie die Landeselternvertretung, Ausbildungsstellen, offene Jugend Sozialarbeit, Selbsthilfeeinrichtungen und Behindertenverbände für das Thema sensibilisiert werden und Möglichkeiten der Entlastung überlegen.

Angebote wie Soziale Medien (z.B. Facebook, Instagram) und Online Beratungen durch Links auf Homepage der Schule/Kita oder für die Jugendtelefonseelsorge, das Kindernottelefon oder WhatsApp- Gruppen können Anfänge sein.

Ich denke, dass die Beratung von Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung durchaus zu den Aufgaben eines Pflegestützpunktes gehört. Es bedarf aus meiner Sicht einer Sensibilisierung der BeraterInnen in den Pflegestützpunkten zu dem Thema durch kompetente Fachstellen. Für die Netzwerkarbeit zur Identifizierung der Zielgruppe, der Schaffung von Angeboten und die Vernetzung untereinander müssen allerdings zusätzliche Personalressourcen geschaffen werden und das natürlich in enger Zusammenarbeit mit den vorhandenen Berliner Institutionen, wie beispielsweise der Fachstelle für pflegende Angehörige, Menschenkind, Pflege in Not und den Kontaktstellen PflegeEngagement.

2.2.5

Kinder und Jugendliche als Angehörige in der Entlassung mitdenken

Fachgebiet: Sozialdienst im Krankenhaus
Gastbeitrag von Cindy Stoklossa; Bundesvorstand in der Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen und Leitung der Sozialdienste der Charité in Berlin

Die Versorgungsplanung ist seit dem 01.Oktober 2017 mit der neuen Gesetzgebung zum Entlassungsmanagement § 39 Abs. 1a SGB V vermehrt in den Fokus geraten. Dieser Paragraph formuliert Anforderungen an ein strukturiertes Entlassmanagement, umso Versorgungslücken zu vermeiden.

Der Krankenhausalltag in der Sozialen Arbeit ist von einem enormen Zeitdruck geprägt, da die Verweildauern im Krankenhaus immer weiter sinken und die Patient*innen immer höhere Komplexitäten aufweisen, welche in einem sehr kurzen Zeitraum erkannt und wenn möglich einleitend unterstützt werden müssen.

Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung bisher nicht im Fokus des Entlassungsmanagements

Der Fokus auf pflegende Kinder und Jugendliche spielt in diesem Zusammenhang bisher eine eher untergeordnete Rolle. Ursachen hierfür sind zum Beispiel, dass sie im regulären Beratungsgespräch selten anwesend sind und von dem betroffenen Elternteil nicht als unterstützende Kraft benannt werden. Die Veröffentlichung von Frau Metzing „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige." macht deutlich in welchen Bereichen pflegende Kinder und Judengliche Unterstützung bieten. Wichtig ist in diesem Zusammenhang jedoch die Abgrenzung zur regulären „altersentsprechenden" Unterstützung im Haushalt.

Anders als die Pflege durch Kinder und Jugendliche ist die psychische Belastung durch einen chronisch kranken Elternteil schon immer von zentraler Bedeutung für die Beratung gewesen. In Gesprächen (auch gemeinsam mit Psychologen) wird hier sensibel auf die Situation eingegangen und Unterstützungsmaßnahmen angeboten.

Neben der Pflege stehen noch eine Vielzahl von anderen Veränderungen in der Familie mit einer chronischen Erkrankung in Zusammenhang. Um nur Einige zu nennen:

- Die finanzielle Belastung durch den Verlust der Arbeitsfähigkeit,
- die Einschränkung in der Versorgung der Kinder oder
- die massiven Sorgen der Kinder, welche nicht selten glauben, dass die Krankheit eines Elternteils mit ihnen im Zusammenhang steht mit Ihnen im Zusammenhang steht (der letzte Streit um eine Prüfung oder ähnliches).

Unterstützungsangebote integrieren

Gerade im onkologischen Bereich spielt dies häufig eine Rolle. Hier können Hospizdienste, welche auf Familien mit Kindern spezialisiert sind, ggf. Familienhilfen, Kinder- und Jugendpsychologen, familienorientierte Rehabilitation oder Stiftungen mit einmaligen finanziellen Hilfen eine Unterstützung darstellen. Zeitgleich kann unter bestimmten Bedingungen eine Haushaltshilfe über die Krankenkassen beantragt werden. Eine weitere große Unterstützung im Umgang mit Krankheit und Tod außerhalb der Klinik und im regulären Alltag der Kinder ist das Projekt „Hospiz macht Schule". Hier lernen sie sich gegenseitig zu unterstützen und haben die Möglichkeit im Klassenverband über ihre Erlebnisse zu sprechen.

Rolle des Entlassungsmanagements

Im Krankenhaus kann nur eine „Ersthilfe" geleistet werden und das Krankenhauspersonal muss weiterhin sensibilisiert werden, um zum einen pflegende Kinder und Jugendliche zu identifizieren und zum anderen Bestrebungen der Eltern, Kinder nicht ihrem Alter entsprechend in die Pflege mit einzubeziehen, frühzeitig mit Angeboten und Hilfen entgegenzuwirken.

Ob diese Hilfen jedoch ankommen, Kinder und Jugendliche dadurch entlastet werden, gilt es im ambulanten Kontext durch die Alltagsinstitutionen zu überwachen.

2.3

Gespräche mit Jugendlichen führen[20]

Junge Menschen als Experten ihrer eigenen Lebenswelt unmittelbar anzusprechen, wurde in der Fachwelt lange diskutiert und hat sich mittlerweile etabliert. Dies vermittelt das Gefühl, gesehen zu werden und fördert eine vertrauensvolle Beziehung. Die Hauptaufgaben im Bereich der Unterstützung der jungen Menschen mit Pflegeverantwortung liegen im Bereich der Information, Beratung und dem Schaffen von aktiven Auszeiten. Daneben ist die Arbeit mit der Familie und der pflegebedürftigen Person ebenso notwendig, um für die jungen Menschen Veränderung zu erwirken.

Grundlagen für eine erfolgreiche Arbeit mit jungen Menschen

- Vertrauen schaffen
- Sensibilität
- Authentizität
- Echtes Interesse
- Kommunikation auf Augenhöhe
- Wertschätzung und Anerkennung/ Lob
- Verlässlichkeit
- Generelles Wissen und individuelle Kenntnis über die Lebenssituation der Person
- Mut zum Gespräch

Im Gespräch können Sie dann, je nach Bedarf, Unterstützungswünsche thematisieren und Handlungsmöglichkeiten eröffnen. Um diese Möglichkeiten der Unterstützung zu veranschaulichen, haben wir einige von jungen Menschen mit Pflegeverantwortung artikulierte Wünsche und Unterstützungsbedürfnisse zusammengefasst. In der rechten Tabellenspalte haben wir entsprechende Handlungsmöglichkeiten für Fachkräfte aus dem Pflege- und Gesundheitsbereich ergänzt.

[20] vgl. Böckers 2016, S. 62 ff

Möglichkeiten zur Unterstützung junger Menschen mit Pflegeverantwortung

Sinnhaftigkeit

Wunsch/ Bedürfnis: **Empowerment**

Handlungsmöglichkeiten:
Anerkennung ausdrücken, konkrete Beispiele dazu nennen, was die Person besonders gut macht

Wunsch/ Bedürfnis: **Selbstwirksamkeit**

Handlungsmöglichkeiten:
Aktiver Einbezug in den Pflegeprozess, mit jugendlichen pflegenden Angehörigen Anamnesegespräch führen, Entlastungs- und Unterstützungsmaßnahmen festlegen und gemeinsam evaluieren. Kenntlich machen, welche Erfolge erreicht wurden

Wunsch/ Bedürfnis: **Wertschätzung**

Handlungsmöglichkeiten:
Ressourcen ermitteln und fördern, Wertschätzung aktiv ausdrücken

Wunsch/ Bedürfnis: **Anerkennung**

Handlungsmöglichkeiten:
Anerkennung durch Loben der Leistung

Wunsch/ Bedürfnis: **Mit anderen Jugendlichen in gleicher Situation sprechen**

Handlungsmöglichkeiten:
Angebote zu Gruppenaktivitäten kennen und Kontakteadressen vermitteln

Wunsch/ Bedürfnis: **Jemanden zum Reden haben aus dem Wunsch, Sinnhaftigkeit zu erfahren**

Handlungsmöglichkeiten:
Akzeptieren, dass die Situation für jugendliche pflegende Angehörige manchmal nicht als sinnvoll empfunden werden kann. Raum geben, dies zu artikulieren. Ehrlichkeit zulassen. Schöne familiäre Momente hervorheben und als besondere Momente respektieren

Wunsch nach Normalität

Wunsch/ Bedürfnis: **Kind sein dürfen**

Handlungsmöglichkeiten:
Rückzug akzeptieren, Nicht-Reden-Wollen akzeptieren, Raum für Kindlichkeit gerade auch bei jugendlichen pflegenden Angehörigen bieten, mögliche Entlastungs- und Freizeitphasen identifizieren und in der Umsetzung ermutigen

Verstehbarkeit

Wunsch/ Bedürfnis: **Verstehen wollen**

Handlungsmöglichkeiten:
Informationen vermitteln zu:
- Krankheit oder Behinderung
- Auswirkungen auf die Person
- Möglicher Verlauf der Krankheit

Wunsch/ Bedürfnis: **Jemanden zum Reden haben aus dem Wunsch, sich verstanden zu fühlen**

Handlungsmöglichkeiten:
Beratungsgespräch anbieten (als adäquate Fachkraft) oder Grenzen der Möglichkeiten im Rahmen des professionellen Pflegeauftrags verdeutlichen, Jugendlichen in der Suche nach Gesprächspartnern ermutigen, Vorschläge machen, wer adäquater Gesprächspartner sein könne

Handhabbarkeit

Wunsch/ Bedürfnis: **Praktische Hilfen bei pflegerischen Tätigkeiten**

Handlungsmöglichkeiten:
Anleitungssituationen zu bestimmten Pflegetätigkeiten schaffen, gemeinsam Pflegetätigkeiten durchführen und beraten

Wunsch/ Bedürfnis: **Hilfe bei der Planung des Pflegealltags**

Handlungsmöglichkeiten:
Anleiten in der Planung, Strukturen und Hilfsmittel aus der Pflegeplanung zur Verfügung stellen, auf externe Unterstützungsmöglichkeiten zur Entlastung hinweisen

Unterstützung

Wunsch/ Bedürfnis: **Anlaufstellen für Notsituationen**

Handlungsmöglichkeiten:
Kontaktadressen vermitteln, wenn vorhanden, Personen aus dem privaten Umfeld als Vertrauenspersonen ermitteln und gemeinsam festlegen, Notfallplan erstellen mit dem Ziel, Sicherheit zu schaffen

Wunsch/ Bedürfnis: **Unterstützung in Schulangelegenheiten**

Handlungsmöglichkeiten:
Hinweis auf entsprechende Beratungsangebote in der Schule oder extern

Wunsch/ Bedürfnis: **Finanzielle Unterstützung**

Handlungsmöglichkeiten:
Beratung zu Ansprüchen aus Pflegeversicherung und Sozialleistungen,
ggf. Einbezug von Personal mit fundierten Kenntnissen (Pflegestützpunkte)

Wunsch/ Bedürfnis: **Wohnortnahe Unterstützungsangebote**

Handlungsmöglichkeiten:
Angebote kennen und Kontaktadressen vermitteln

2.4

Pflegeverantwortung und Kindeswohl

Beginnend möchten wir die Kinderrechte in Erinnerung rufen.
Die UN – Kinderrechtskonvention macht deutlich, welche Rechte Kinder und Jugendliche universal haben. Sie betreffen in besonders klarer Weise Bereiche, die bei jungen Menschen mit Pflegeverantwortung tangiert werden können.

Auszug aus der UN-Kinderrechtskonvention[21]

- 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 du zu sagen, was sie denken.
- Kinder haben das Recht auf Schutz vor Gewalt, Missbrauch und Ausbeutung.
- Kinder haben das Recht, dass ihr Privatleben und ihre Würde geachtet werden.

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 sprengen. In den unten beschriebenen Einrichtungen gibt es Expert_innen, 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 Gesundheitswesen eine Rolle spielen.

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.

[21] *Kurzfassung der UN-Kinderrechtskonvention, vgl. Makista e.V. 2017*

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 chronischen, unsichtbaren Belastungen durch eine zu hohe Verantwortung. Dies ist im Hinblick auf eine Kindeswohlgefährdung schwierig einzuschätzen. Es 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 wie oben beschrieben im Einzelfall und gegebenenfalls mithilfe einer erfahrenen Fachkraft oder anderen Expert_innen eingeschätzt werden.

Folgende Aspekte können mögliche Hinweise auf eine unangemessene Pflegeverantwortung für junge Menschen darstellen und sollten Sie in Ihrer Arbeit hellhörig machen (vgl. auch Kapitel 3.6 Arbeitsmaterialien):

- 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 Hobbies, 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 Rollenumkehr 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.

Bundeskinderschutzgesetzes

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 […]*

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.[22]

[22] *Bundeskinderschutzgesetz online abrufbar unter: http://www.gesetze-im-internet.de/kkg/ (abgerufen am 16.03.18)*

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 umzugehen 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 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.

Bleiben Sie mit Ihrer Sorge um ein Kind nicht allein, sondern lassen Sie sich von anderen Fachkräften und in Rücksprache mit Ihrer Leitung beraten. Sie haben einen rechtlichen Anspruch auf Fachberatung.

Folgende Fachstellen bieten Ihnen bei Verdacht auf Kindeswohlgefährdung externe und anonyme Beratung durch eine insoweit erfahrene Fachkraft an[23]:

- Fachberatung nach §8b SGB VIII durch freie Träger der Jugendhilfe bzw. durch den regionalsozialpädagogischen Dienst der Jugendämter (RSD), außerhalb Berlins auch als ASD bekannt
- Berliner Kinderschutzzentren als Kooperationspartner für eine fachliche Begleitung im Kinderschutzfall[24]
- Hotline Kinderschutz Berlin: 030-610066 (für Berlin, rund um die Uhr erreichbar)
- Medizinische Kinderschutzhotline[25]: 0800-19 210 00 (bundesweit und rund um die Uhr erreichbar)
- In akuten Fällen von Kindeswohlgefährdung rufen Sie bitte die Polizei, das Jugendamt oder nach 18 Uhr den Kindernotdienst an.

[23] *Ihr Träger oder Einrichtung verfügt möglicherweise über eine interne Kinderschutzbeauftragte, an die Sie sich auch wenden können oder über interne Leitlinien zum Thema Kinderschutz. Bitte informieren Sie sich.*
[24] *https://www.kinderschutz-zentrum-berlin.de/fachberatungen.php (abgerufen am 16.03.18)*
[25] *Die medizinische Kinderschutzhotline ist ein bundesweites, kostenfreies und 24 Stunden erreichbares telefonisches Beratungsangebot für Angehörige der Heilberufe bei Verdachtsfällen von Kindesmisshandlung, Vernachlässigung und sexuellem Kindesmissbrauch*

3.0

Arbeitsmaterialien

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

Junge Menschen mit Pflegeverantwortung haben oft Hemmungen, ihre Situation gegenüber Außenstehenden zu thematisieren. Wir möchten Sie als Fachkräfte dazu ermutigen, den ersten Schritt zu tun und sie anzusprechen. Ziel sollte es sein, junge Menschen mit pflegebedürftigen Familienmitgliedern systematisch zu erkennen und als betroffene Angehörige wahrzunehmen. Selbst wenn diese (noch) keine Pflegeverantwortung übernehmen, sind sie doch unmittelbar von der Krankheit in der Familie betroffen und müssen diese Situation bewältigen. Daher ist es unseres Erachtens auch im Sinne der Prävention wichtig, diese Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu erkennen, ihnen ein offenes Ohr zu bieten und sie nach Möglichkeit und bei Bedarf zu begleiten.

3.1 Leitfaden für Gespräche mit jungen Menschen mit Pflegeverantwortung

Dieses Instrument 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/ beruflichen Situation. Der Leitfaden soll Ihnen dabei helfen, wichtige Aspekte im Erstgespräch im Blick zu haben. Die Fragen können Ihnen helfen, Schwerpunkte für den weiteren Beratungsverlauf zu erkennen und Ressourcen zu identifizieren.

3.2 „Checkliste“ zur Identifizierung von Betroffenen

Hier sind mögliche Merkmale von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Pflegeverantwortung aufgelistet, die auf eine familiäre Pflegesituation hinweisen können.

3.3 Anamnesebogen und Entlassungsbogen

Wir möchten darauf hinwirken, dass Kinder aus Familien, in denen ein Mitglied Pflege und Unterstützung braucht, systematisch bei Aufnahme und Entlassung mitgedacht werden. Im ersten Schritt sollen erwachsene Bezugspersonen direkt nach ihnen gefragt werden. Beispiele für mögliche Fragen finden Sie in dieser Handreichung.

3.4 Instrument zur Feststellung der Intensität der Pflegeverantwortung MACA/ „Multidimensional Assessment of Caring Activities“

Das Assessment-Instrument bietet eine Möglichkeit, die Intensität der Pflegeverantwortung junger Menschen einzuschätzen.

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, Jugendliche und junge Erwachsene mit Pflegeverantwortung relevant sind. Zusätzlich gibt es noch eine Wunschaussage, die von den Betroffenen selbst formuliert wird. Die Betroffenen 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 Akteure 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 „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, 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 Leben der jungen Person zu dokumentieren und im weiteren Verlauf nachvollziehen zu können. Für junge Menschen mit Pflegeverantwortung bieten sie eine Möglichkeit, sich begleitet von 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 kann 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.

3.7 Adressen und Angebote von Anlaufstellen für Fachkräfte und Betroffene

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.

Leitfaden für Gespräche mit jungen 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 kreuze alles Zutreffende an)

- [ ] Ich denke, dass mich im späteren Leben nichts mehr so schnell aus der Bahn wirft
- [ ] Ich bin oft wütend oder traurig
- [ ] Ich sehe meine Freunde nicht so oft
- [ ] Ich fühle mich dadurch mit meiner Familie besonders verbunden
- [ ] 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 oder 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?

ÜBER 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?

Checkliste zur Identifizierung von jungen Menschen mit Pflegeverantwortung

Die folgende Liste ist eine Hilfestellung beim Erkennen von Betroffenen, da die aufgeführten Anzeichen Hinweise auf eine familiäre Pflegesituation sein können. Sollte ein oder mehrere Anzeichen vorkommen, so empfehlen wir, auf weitere Hinweise zu achten und im vertrauensvollen Gespräch nachzufragen.

- [ ] Ein Eltern- oder Großelternteil oder Geschwister sind chronisch körperlich oder psychisch erkrankt, haben eine Behinderung oder sind suchtkrank.
- [ ] Sie begleiten regelmäßig alleine eine angehörige Person zum/ zur Arzt/ Ärztin oder therapeutischen Terminen.
- [ ] Sie sind häufig müde oder haben regelmäßig Kopfschmerzen.
- [ ] Sie wirken traurig und belastet von der Situation oder sie lassen sich nichts anmerken.
- [ ] Sie geben sich als Hauptpflegeperson/ Notfallkontakt an.
- [ ] Sie treten zu Hause vielleicht gar nicht direkt in Erscheinung oder sind bei Hausbesuchen nicht anwesend. Trotzdem kann es sein, dass sie zu Hause sehr viele Aufgaben übernehmen. Fragen Sie nach!
- [ ] Sie sind bei Hausbesuchen anwesend, managen den Besuch, sind Ansprechpersonen und organisieren und koordinieren die Pflege.
- [ ] Sie sind besorgt über das erkrankte oder behinderte Familienmitglied.
- [ ] Sie wirken im Umgang mit der Situation besonders reif und reflektiert.
- [ ] Sie fallen durch ein ausgeprägt einfühlsames, empathisches und hilfsbereites Verhalten auf. 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 möchten erfahren, was ihrem Familienmitglied fehlt, sind wissbegierig, fordern Informationen zu Krankheit oder Krankheitsverlauf ein.
- [ ] Sie verhalten sich angepasst und unauffällig.
- [ ] Sie übernehmen körpernahe pflegerische Tätigkeiten.
- [ ] Sie erleben eine sehr starke familiäre Verbundenheit.
- [ ] Sie sind besonders sensibel.
- [ ] Sie scheinen keine Hilfe von außen annehmen zu wollen oder verschweigen ihre Unterstützungsleistungen

Bitte beachten Sie: Diese Liste ist eine Sammlung von Anhaltspunkten, die auf eine familiäre Pflegesituation und/ oder aktive Pflegeübernahme hinweisen können. Sie soll dazu dienen, genauer hinzuschauen und ist nicht dafür gedacht Symptome „abzuhaken“ und zu kategorisieren.

Anlage zu Aufnahme- und Entlassungsbögen in der Pflege oder Beratung

Wir möchten uns dafür einsetzen, dass in jedem Aufnahme-, Erst- und Entlassungsgespräch mit pflegebedürftigen oder unterstützungsbedürftigen Menschen auch aktiv nach Minderjährigen und jungen Erwachsenen in der Familie gefragt wird. Ihr Einbezug in die Pflege, Unterstützung, Geschwisterbetreuung und emotionale Unterstützung sollten erfragt werden, um ggf. Hilfe und Entlastung anzubringen.
Die meisten Einrichtungen verwenden für ihr Aufnahme-, Erst- und Entlassungsgespräche Vorlagen, mit deren Hilfe sie wichtige Informationen über die Patent_innen/ Klient_innen erfahren und bei Bedarf Maßnahmen zur Weiterversorgung oder Beratungsschwerpunkten festlegen können. Meist wird hier auch nach pflegenden oder unterstützenden Angehörigen oder nach einem Notfallkontakt gefragt. Manchmal werden auch Fragen nach dem familiären und sozialen Umfeld gestellt. Genau hier sollten auch Fragen zu mit unterstützenden Kindern, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen gestellt werden. Die folgenden sechs Fragen könnten so in einen bestehenden Bogen aufgenommen werden oder als Anlage eingefügt werden.

[Kommentar] Wenn Kinder oder Jugendliche zu Hause bei der Pflege oder Haushaltsorganisation überdurchschnittlich viel unterstützten, ist dies für viele Familie ein Thema, über das sie nicht gerne mit Dritten sprechen. Ziel der folgenden Fragen ist es, Kindern und Jugendliche mögliche Unterstützung zukommen zu lassen und sie ggf. bei der Pflege zu entlasten. Seien Sie daher zum einen sensibel und nicht wertend, wenn Sie die folgenden Fragen stellen: Nehmen Sie aber auch war, wenn Sie das Gefühl haben, dass die Person diese Fragen ungern beantwortet oder nicht beantwortet. Dies kann ein Zeichen dafür sein, dass Pflegeaufgaben auch auf Kinder und Jugendliche verteilt werden (müssen).

„Leben in ihrem häuslichen Umfeld Kinder oder Jugendliche bis 25 Jahre?“
(wenn ja, mit Fragen unten fortführen)

„Welche Aufgaben übernehmen Ihre Kinder in den verschiedenen Bereichen und wie oft?“	**Aufgaben**	**Nie**	**Selten (bis 1x Mtl.)**	**Ab und zu (bis 3x Mtl.)**	**Oft (min. 1x Wl.)**	**Sehr oft (täglich)**
Im Haushalt? (z.B. waschen, einkaufen, putzen, kochen, bügeln, Überweisungen tätigen)					*	*
Bei der Betreuung von Geschwistern? (z.B. zur Schule/ Kita bringen, beaufsichtigen, für sie kochen, sie anziehen, sie ins Bett bringen, mit ihnen spielen)				*	*	*
Bei der konkreten Pflege? (z.B. beim Aufstehen/ Gehen helfen, Medikamente stellen, Medikamente verabreichen, bei der Körperpflege)			*	*	*	*
In emotional herausfordernden Situationen? (z.B. bei einer akuten Verschlechterung, einer Einlieferung ins Krankenhaus oder eine andere Einrichtung, wenn es schlechte Nachrichten gibt oder Sie selber mit der Situation zu kämpfen haben)			*	*	*	*

* Wenn mind. ein mit einem Sternchen markiertes Feld zutrifft, sollten Sie die Unterstützung oder Beratung der Kinder und Jugendlichen mit in die Beratungsplanung oder Hilfeplanung mit einbeziehen.

Multidimensional Assessment of Caring Activities (MACA-YC18)

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“ (Mulitidimensionales Instrument der Pflegeaktivitäten“ und wurde 2009 von der Forschungsgruppe um Saul Becker in Großbritannien entwickelt[26]. 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.

[26] *Die Instrumente inklusive Erklärung sind unter folgendem Link abrufbar https://professionals.carers.org/young-carer-assessment-tools (Stand März 2018)*

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.

“Nie”	=	0
“Manchmal”	=	1
“Oft”	=	2

Interpretation des MACA Fragebogens

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

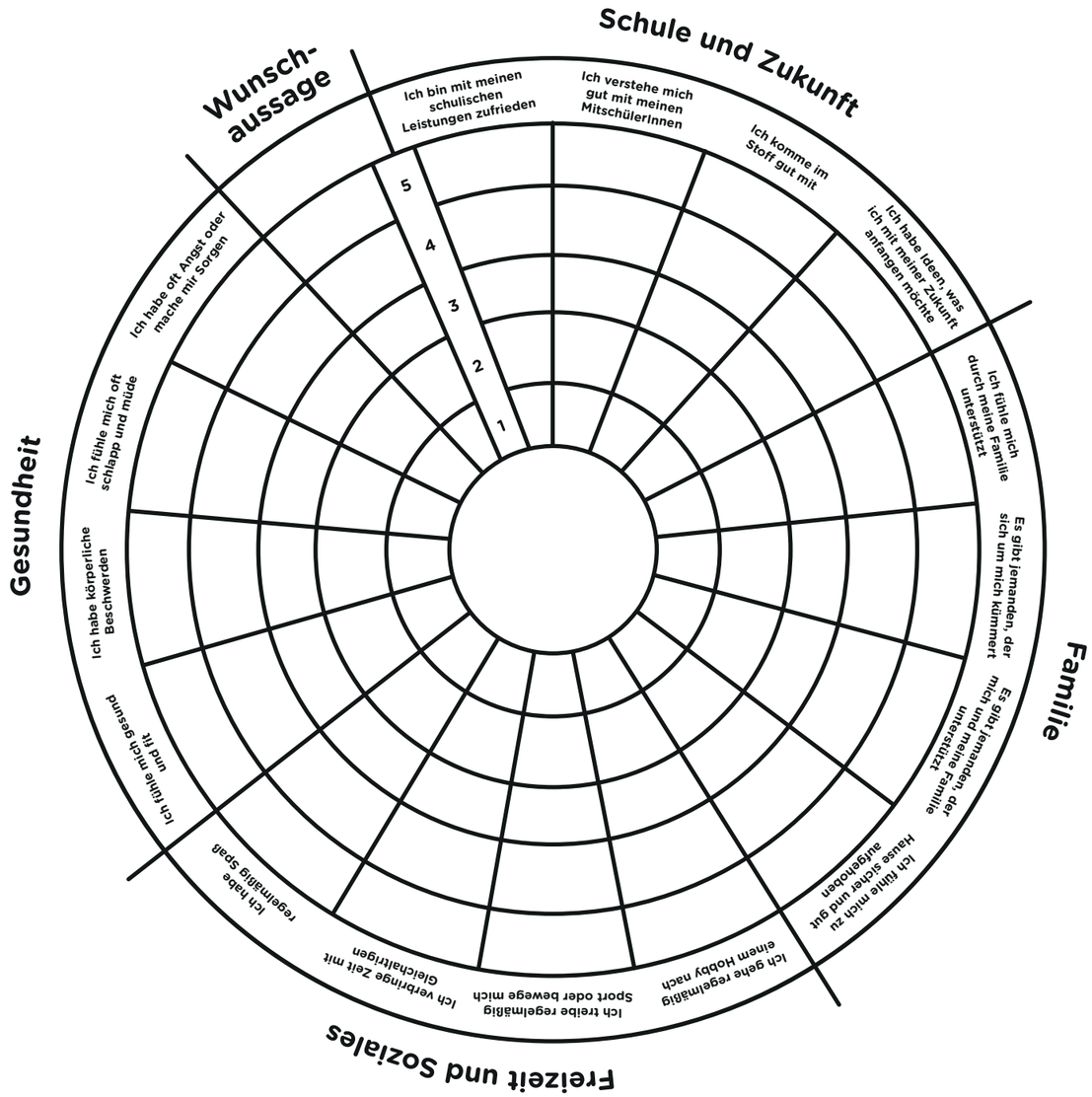
0	=	Keine Pflegeverantwortung erkennbar
1-9	=	Geringer Grad von Pflegeverantwortung
10-13	=	Gemäßigter Grad von Pflegeverantwortung
14-17	=	Hoher Grad von Pflegeverantwortung
18 und höher	=	Sehr hoher Grad von Pflegeverantwortung

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 pro Satz)

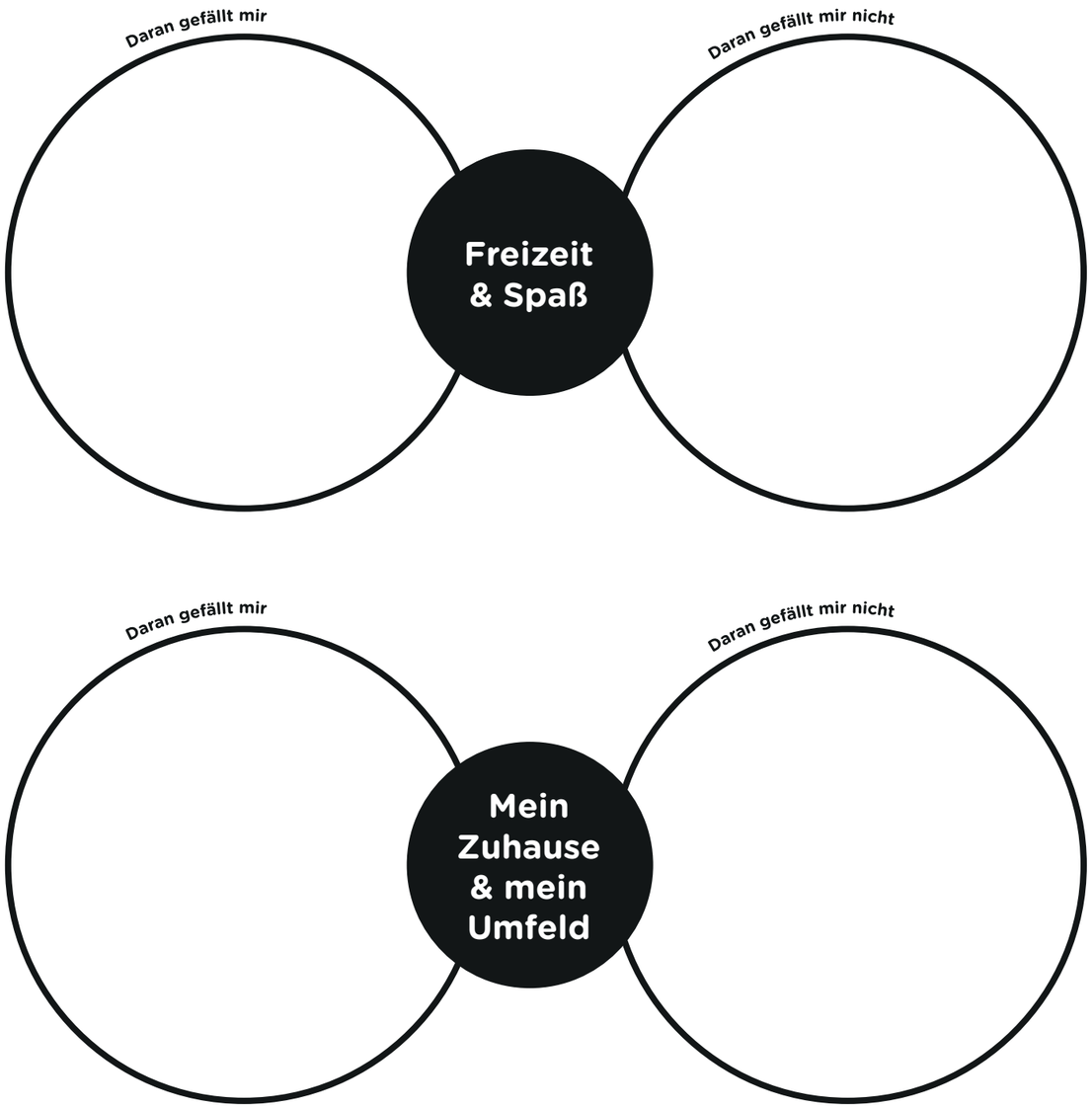
	nie	manchmal	häufig
Dein Zimmer aufräumen	○	○	○
Andere Zimmer aufräumen	○	○	○
Geschirr abwaschen oder die Spülmaschine ein- und ausräumen	○	○	○
Renovieren (zum Beispiel Wände streichen, Bilder aufhängen, Tapezieren)	○	○	○
Verantwortung für den Einkauf von Lebensmitteln übernehmen (für die Familie)	○	○	○
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	○	○	○

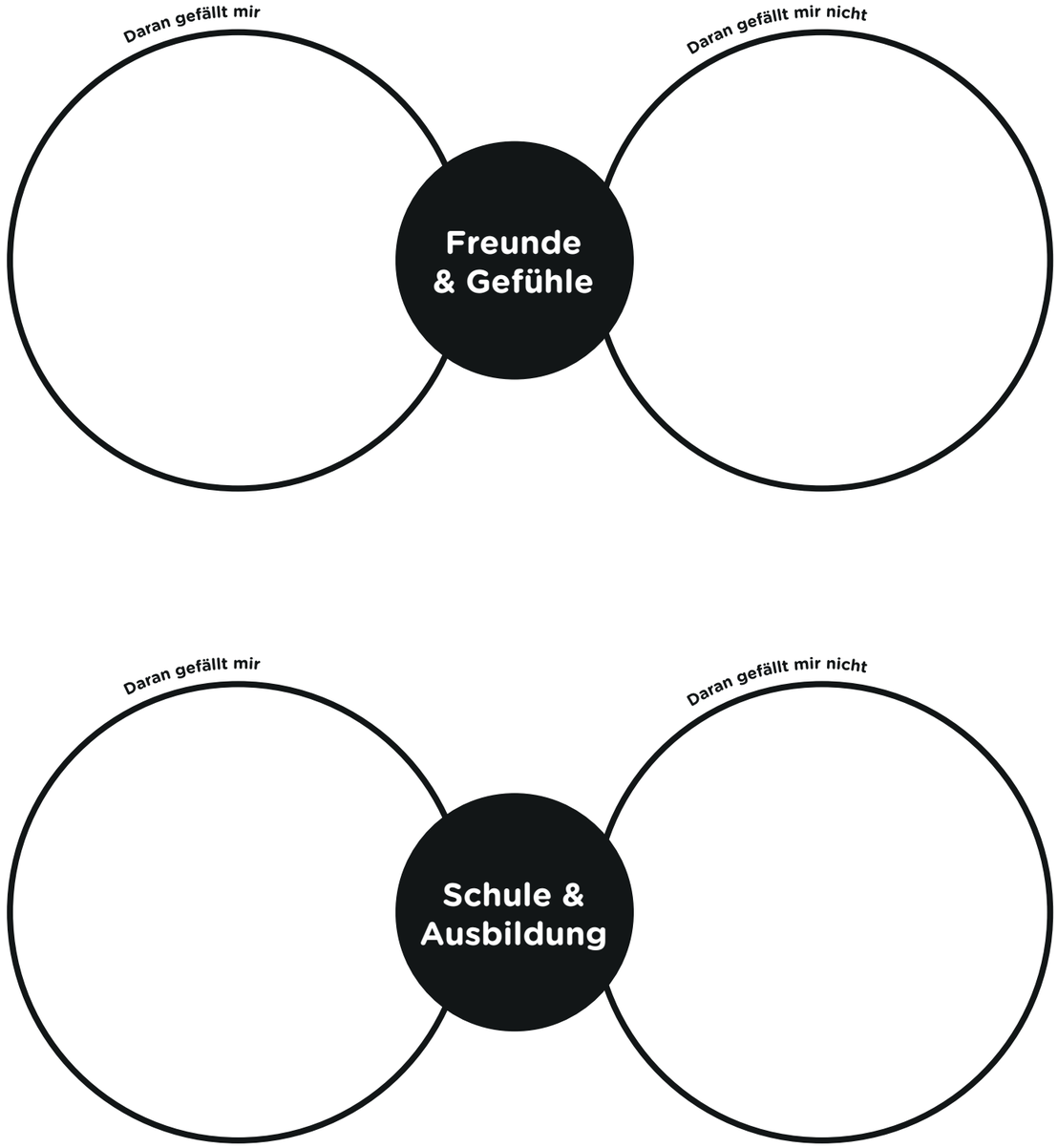
Momentaufnahme:
Wo stehst Du – wie geht es Dir?



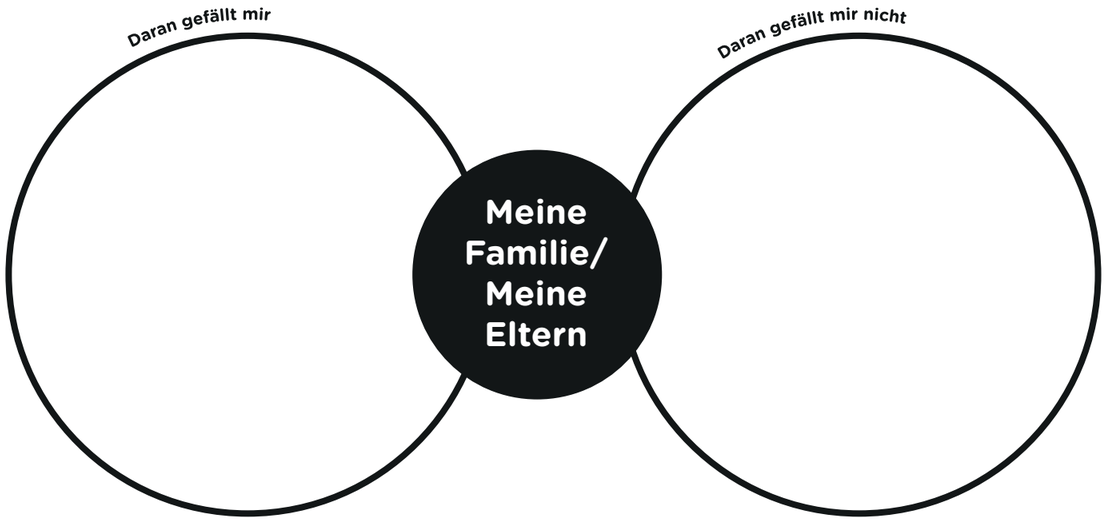
Mein Leben heute –
und wie zufrieden ich damit bin:

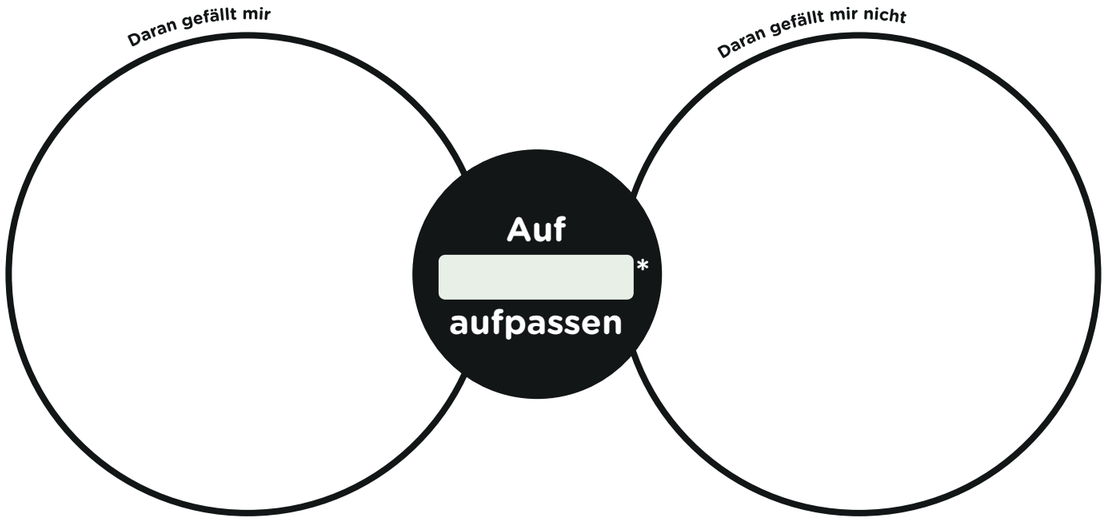
In die Kreise kannst Du aufschreiben oder malen, was Dir zu den jeweiligen Bereichen einfällt, was Dir daran gefällt und was nicht.



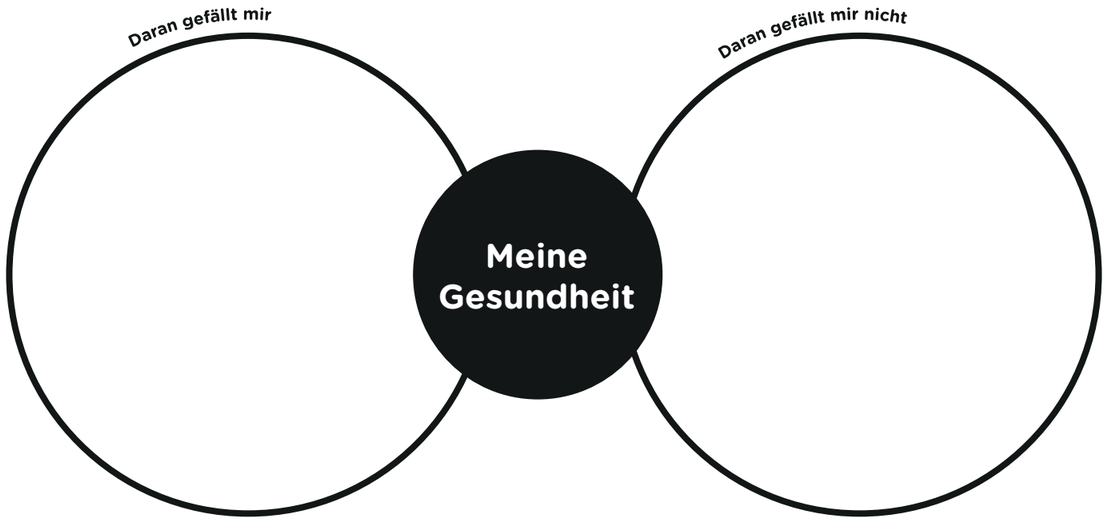


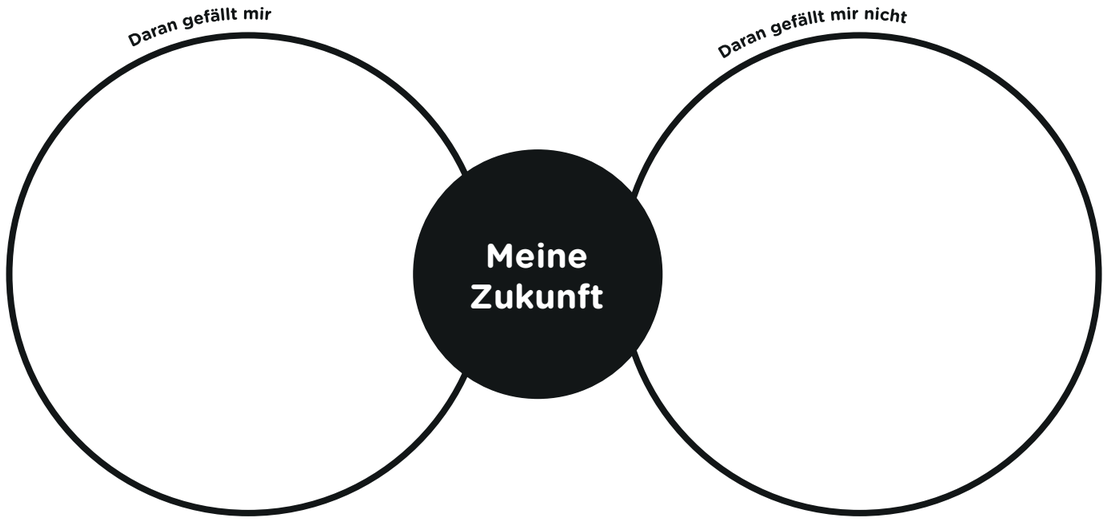
Mein Leben heute – und wie zufrieden ich damit bin.
Übersetzte und angepasste Vorlage von Carers Trust Schottland
https://professionals.carers.org/young-carer-assessment-tools





*** Hier kannst Du den Namen der Person eintragen, um die Du dich kümmerst**





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:**
Dinge, die ich hoffentlich verändern werde		
Hilfe/ Unterstützung, die ich für meine Familie/ für mich möchte		
Fähigkeiten, die ich gerne noch verbessern möchte		

Anlaufstellen in Berlin

Gruppen- und Freizeitangebote

Geschwisterkinder

Björn-Schulz-Stiftung

Unternehmungen und erlebnispädagogische Ferienfreizeiten

www.bjoern-schulz-stiftung.de

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

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

www.inklusivekulturleben.com

Berliner Arbeitskreis Geschwisterkinder

Seminare, Freizeit- und Ferienangebote

www.berliner-geschwisterkinder.de

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

Krebskranke Kinder/ Eltern

Berliner Krebsgesellschaft e.V.

Kindzentriertes Familienberatungsangebot, Familienzeit für einkommensschwache Familien

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

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/beratungszentren

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

Fachdialogreihe Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung Berlin

Zusammenschluss von einzelnen Einrichtungen zur Sensibilisierung für die Zielgruppe in Berlin

fs-pflegende-angehoerige@diakonie-stadtmitte.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

Onlineberatung echt unersetzlich!?
Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e.V.

Onlineberatung und Informationen

www.echt-unersetzlich.de

Beratung

Kinder psychisch erkrankter Eltern

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.eu

Bundesweite Angebote

Netzwerk und Vereine

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

Projekt EPYC
Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e.V.

Sensibilisierung und Stärkung von Fachkräften

www.ep-yc.org

Young helping hands
Interessenvertretung

Praktische Tipps und Informationen, Erfahrungsaustausch, Öffentlichkeitsarbeit

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

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

Kinder psychisch erkrankter Eltern

Bundesarbeitsgemeinschaft Kinder psychisch erkrankter Eltern

Unterstützungsangebote, fachliche Weiterentwicklung durch Veröffentlichungen, Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit

www.bag-kipe.de

Krisenhilfe

Nummer gegen Kummer

Kostenfreies telefonisches Beratungsangebotes 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

Pausentaste

Beratung für Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung

www.pausentaste.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

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

Pflegestützpunkte

Allgemeine Pflegeberatung

bdb.zqp.de/#/home

Selbsthilfe

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

Diese Liste an Anlaufstellen wurde in zeitaufwendiger Recherche und unter Zuarbeit vieler engagierter Kolleg_innen zusammengetragen. Da die Versorgungslandschaft sich stetig verändert, Projekte auslaufen und neue hinzukommen und die Recherchezeit begrenzt war, stellt 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

Literaturverzeichnis

Böckers, A. (2016). Jugendliche pflegende Angehörige in Deutschland - Unterstützungsmöglichkeiten durch professionell Pflegende im ambulanten Setting. Berlin. Evangelische Hochschule.

Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (1) (2018): Gesetz zur Kooperation und Information im Kinderschutz. Online abrufbar unter: http://www.gesetze-im-internet.de/kkg/, letzter Aufruf: 16.03.18

Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (2) (2018): Sozialgesetzbuch Acht. Paragraph 8b. Fachliche Beratung und Begleitung zum Schutz von Kindern und Jugendlichen. Online abrufbar unter: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_8/__8b.html, letzter Aufruf: 16.03.18

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 Pflegetätigkeiten – Eine empirische Studie zur schulischen Situation von pflegenden Jugendlichen. Dissertation. Carl von Ossietzky Universität Oldenburg. Online abrufbar unter: http://oops.uni-oldenburg. de/3214/.

Leu, A. (2014). Identifikationpflegender Schülerinnenund Schüler – eineneue Herausforderung für die Bildungsinstitutionen in der Schweiz? In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, Jg. 20, 9 / 2014.

Makista e.V. (2017) (Hrsg.). Schule als Haus der Kinderrechte. Frankfurt am Main. Selbstverlag.

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

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.

Unicef (Hrsg.) (2014). Kinderschutz und Aufsichtspflicht in unserer Arbeit mit Kindern und Jugendlichen. Online abrufbar unter: https://www.unicef.de/blob/55374/.../kinderschutz-und-aufsichtspflicht-pdf-data.pdf, letzter Aufruf: 16.03.2018

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“

[27] *Anonymisierte Zitate aus Interviews und Begegnungen mit jungen Menschen mit Pflegeverantwortung und Metzing, S. (2007).*

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

www.echt-unersetzlich.de

Informationen und Arbeitshilfen für Fachkräfte unter:

www.echt-unersetzlich/fachkraefte

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