

ToYAC

Together for Young Adult Carers

**GEMEINSAM FÜR
JUNGE PFLEGENDE ANGEHÖRIGE**



Autoren

Teil I: Boccaletti, L.; D'Angelo, S.; de Bruijn, L.; Döhner, H.; Elferink, J.; Leonardi, B.; Morgan, L.; O' Sullivan, L.

Schriftsetzung Teil I: Ruth Cahill, www.duckblue.ie

Proofing und Druckaufbereitung Teil I: O'Dwyer, M.,
www.perfectlywrite.eu

Übersetzung Teil I: Salzmann, B.

Autoren: Teil II: Salzmann, B., Döhner, H.

Druckaufbereitung und Schriftsetzung der deutschen Version: Sturm, Th.

Fotoquelle Umschlag: berufundfamilie gGmbH

Veröffentlicht im September 2014 (deutsche Version) / Mai 2014
(englische Originalversion)

Herausgeber: wir pflegen e. V.

Sollten Sie in diesem Handbuch Fehler oder falsche Angaben finden,
teilen Sie dies bitte den Autoren mit: toyac@wir-pflegen.net

Dieses Projekt wurde 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 Partner des Projekts sind:

wir pflegen, Deutschland
Movisie, Die Niederlande
Anziani e non solo Soc. coop., Italien
ASP Cesena Valle Savio, Italien
Care Alliance, Irland
Carers Trust/Scottish Young Carers Services Alliance, Schottland

wir pflegen



kennis en aanpak van
sociale vraagstukken



**Anziani
e non solo**

Società cooperativa



A.S.P. DEL DISTRETTO CESENA VALLE SAVIO
Azienda pubblica di Servizi alla Persona



**Care
Alliance**
Ireland

carerstrust
Scotland
action·help·advice

Hintergrund

Das Projekt ToYAC - Together for Young Adult Carers - ist ein länderübergreifendes Vorhaben, das sich zum Ziel setzt, junge Erwachsene, die Angehörige pflegen, zu unterstützen. Mehr Informationen unter: www.youngadultcarers.eu

Dieses Handbuch stellt ein zentrales Ergebnis der Arbeit der ToYAC Projektpartner dar.

Das deutsche Teilprojekt wurde im Rahmen einer AG des Vereins *wir pflegen e.V.* in Kooperation mit Frank Schumann von der *Fachstelle für pflegende Angehörige in Berlin* durchgeführt.

Ziel des Handbuches

Dieses Handbuch richtet sich in erster Linie an beruflich Tätige, die mit jungen (erwachsenen) pflegenden Angehörigen arbeiten oder die an diesem Thema interessiert sind.

Es wurde von den zuvor genannten Partnern erarbeitet, sie sind alle in der Entwicklung und/oder Umsetzung von Hilfsangeboten für junge pflegende Angehörige tätig.

Wir hoffen, dass die nachfolgenden Informationen Ihnen bei der Entwicklung eigener Unterstützungsangebote oder -strategien für junge (erwachsene) pflegende Angehörige von Nutzen sind. Unser Ziel ist es, Ihnen die wichtigsten Ergebnisse aus dem intereuropäischen Austausch zusammenzufassen. Darüber hinaus wollen wir Ihnen wichtiges Hintergrundwissen bereitstellen und Empfehlungen für die Entwicklung von Unterstützungsangeboten geben.

Damit bekommen Sie schnell und kompakt einen Einblick in das wichtige, aber bisher noch weitgehend vernachlässigte Thema junge pflegende Angehörige.

Inhaltsverzeichnis

Hintergrund.....	3
Ziel des Handbuches	3
Wichtige Hinweise zum Verständnis	5
Teil I: Ergebnisse des Projekts ToYAC	6
Junge Pflegende brauchen Unterstützung!.....	7
Zwischen Jugend und Erwachsenen sein.....	7
Zahlen & Fakten	8
Das ökonomische Argument	9
Unterschiedliches Problembewusstsein	9
Praxisbeispiele aus den Partnerländern	15
Literaturverzeichnis	21
Teil II: Hintergrundwissen	22
Aufgaben Junger Pflegender	24
Erkrankungen in den Familien	25
Beweggründe zur Übernahme der Pflegeverantwortung.....	26
Auswirkungen der Pflege auf junge Menschen.....	27
Schulische Auswirkungen	27
Körperliche Auswirkungen	27
Psychosoziale Auswirkungen.....	28
Auswirkungen auf die Persönlichkeitsentwicklung.....	28
Erklärungsmodell familialer Pflege.....	29
Wie können professionelle Unterstützungsangebote für Junge Pflegende aussehen?	30
Psychosoziale und psychologische Beratung.....	31
Selbsthilfe.....	32
Altersgerechte Aufklärung über Erkrankung und Pflege.....	32
Individuelle schulische Förderung.....	33
Entlastung und Freizeitangebote schaffen.....	33
Literaturverzeichnis	34
Kontakt	34

Wichtige Hinweise zum Verständnis

Damit Sie sich in diesem Handbuch leicht zurechtfinden, haben wir es in 2 Teile untergliedert.

In **Teil I** finden Sie den übersetzten, leicht modifizierten ToYAC Abschlussbericht.¹ Darin setzen wir uns mit der Altersgruppe **junger erwachsener pflegender Angehöriger** auseinander (im Folgenden der Einfachheit halber als Kürzel *JEPA* genannt). Damit sind immer unbezahlte, familial Pflegende gemeint, nie beruflich in der Pflege Tätige. Sie waren die zentrale Zielgruppe des Projektes ToYAC.

In **Teil II** haben wir wichtiges Hintergrundmaterial zusammen getragen. Außerdem finden Sie dort konkrete Praxisempfehlungen zur Gestaltung von Unterstützungsangeboten für junge Pflegende allgemein, insbesondere aus deutscher Perspektive.

In Teil II beziehen wir uns auf Forschungsergebnisse und Literatur, die sich vorwiegend mit pflegenden Kindern und Jugendlichen beschäftigt, denn junge Erwachsene sind bisher in Deutschland noch kein Forschungsgegenstand.

Die ausländische Literatur zeigt, dass die Übergänge zwischen den beiden Zielgruppen fließend sind und nicht in allen Ländern dieselben Definitionen möglich sind. Eine Betrachtung beider Gruppen ist auch deshalb zu empfehlen, weil dabei die kontinuierlich auftretenden gemeinsamen Probleme deutlich werden, trotz verschiedener Altersgruppen.

Wir verwenden deswegen in diesem Teil vorwiegend den zusammenfassenden Begriff **Junge Pflegende**, wenn wir über Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Pflegeverantwortung berichten.

An manchen Stellen des Handbuchs nennen wir Links zu weiterführenden Internetquellen. Sollten Sie die Printversion des Handbuches in Händen halten, so können Sie bei Interesse die Linkadressen in die Adresszeile Ihres Internetbrowsers eintippen. Alternativ können Sie sich auf der Internetseite von www.wir-pflegen.net/toyac das digitale Handbuch herunterladen und dort die Links einfach anklicken.

Teil I: Ergebnisse des Projekts ToYAC

Junge Pflegende brauchen Unterstützung!

„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?“

„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.“

So oder ähnlich erleben viele JEPAs ihren Alltag – oft heimlich und von der Umgebung unbemerkt. Schulen, Universitäten und Ausbildungsbetriebe haben oft keine Ahnung davon, dass junge Menschen sich zu Hause für eine Pflege verantwortlich fühlen. Das kann für die Betroffenen sehr belastend sein und sich auch auf ihre schulischen Leistungen auswirken. Daraus ergeben sich Nachteile für die gesamte spätere berufliche Entwicklung und den ökonomischen Status dieser jungen Menschen.

Unterstützende Angebote und Anlaufstellen in Krisen sind also dringend notwendig! Viele junge Menschen pflegen aus Liebe zu ihrer Familie – daraus darf ihnen kein Nachteil entstehen!

Zwischen Jugend und Erwachsenen sein

Wir sprechen von JEPAs, wenn diese zwischen 16 und 24 Jahren alt sind. Auf Grund kultureller Unterschiede innerhalb der europäischen Länder werden in manchen Ländern auch noch Menschen bis 30 Jahren in diese Definition eingeschlossen. Zu Projektbeginn gingen wir von der Altersgruppe 18 – 24 Jahre aus. Doch wir haben die Altersgrenze auf 16 Jahre heruntergesetzt, weil bereits ab diesem Alter die wichtigen, typischen Entscheidungen und Entwicklungsschritte des jungen Erwachsenenalters beginnen.

Sie leisten unentgeltlich Pflege, Betreuung, Assistenz oder Unterstützung für ein anderes Familienmitglied. Die Person, die gepflegt wird, ist oft ein Elternteil, es kann sich aber auch um Geschwister, Großeltern, den Partner, ein eigenes Kind oder einen anderen Verwandten handeln. Dazu gehören behinderte, chronisch oder psychisch kranke Menschen (Alkohol und Drogenmissbrauch inbegriffen) oder Angehörige mit anderen Beeinträchtigungen. Aber gerade in diesem Lebensabschnitt stehen für die jungen Erwachsenen viele wichtige Entwicklungsschritte und Veränderungen an. Sie verlassen das Elternhaus und beginnen ihre berufliche Qualifizierung (Lehre, Ausbildung, Studium). Eine altersgerechte Entfaltung, die Entwicklung persönlicher Reife und die Ablösung vom Elternhaus können durch die Übernahme von Pflegeverantwortung erheblich beeinflusst werden.

Um ihnen geeignete Unterstützung anbieten zu können – sei es in der Schule, in Jugendeinrichtungen, Hochschule, in der Aus- und Weiterbildung oder im Beruf - ist es wichtig, dass ihre Pflegeverantwortung dem Umfeld bekannt ist. Erst dann können passgenaue Formen der Unterstützung erarbeitet werden, die speziell die Veränderungen und Entwicklungsschritte im jungen Erwachsenenalter berücksichtigen.

Zahlen & Fakten

Statistiken und Forschungsergebnisse helfen, die Bedarfslage zu beschreiben, zu quantifizieren, entsprechende Angebote zu entwickeln und aufzubauen. In Deutschland gibt es nur sehr wenige Untersuchungen, die sich alle auf die Gruppe bis unter 18 Jähriger beziehen. Aus den Ergebnissen anderer Länder können wir Hinweise auch für Deutschland ableiten.

In Großbritannien haben Saul und Fiona Becker (2008)² herausgefunden, dass 5,3% der 18-24 Jährigen dort eine Pflegeverantwortung haben, bei den 5-17 Jährigen sind es 2,1%. Aus anderen Ländern gibt es ähnliche Zahlen, die allerdings nicht direkt miteinander vergleichbar sind, weil jeweils eine andere Altersgruppe untersucht wurde:

- Niederlande: 450 000 Kinder und junge Erwachsene (5-23 Jahre) leben in einer Familie mit einem pflegebedürftigen oder psychisch erkrankten Familienmitglied (12%).³
- Italien: In der Region Emilia Romagna sind laut Statistik 5,8% der Mädchen und 1,6% der Jungs zwischen 15-24 Jahren pflegende Angehörige.⁴
- Irland: In der Altersgruppe der 20 – 24 Jährigen tragen 1,9% eine Pflegeverantwortung. Bei den 15 – 19 Jährigen sind es 1,5%.⁵
- Deutschland: In Deutschland gibt es keine Statistik zu JEPAs. Würde man auf Basis des britischen Zensus von 2001 die Daten auf Deutschland hochrechnen, käme man auf 225 000 junge pflegende Angehörige.

Die Recherchen zeigen also vor allem für Deutschland ein deutliches Forschungsdefizit!

Das ökonomische Argument

Es gibt schlagkräftige ökonomische Argumente für die Unterstützung der JEPAs. Das zeigt der Bericht „Valuing Carers“ von Carers UK in Großbritannien. Danach spart der britische National Health Service (NHS) 12,53 Milliarden Euro durch die Leistungen dieser Menschen. Gäbe es sie nicht, müsste der Staat diese Summe für professionelle Pflege ausgeben. Der finanzielle Beitrag zum Sozialetat der Länder durch die Arbeit von pflegenden Angehörigen (die teilweise sogar ihren Beruf wegen der Pflege aufgeben), geht nicht in die ökonomischen Berechnungen ein.

Viele JEPAs erreichen niedrigere Bildungsabschlüsse als Gleichaltrige und haben weniger berufliche Chancen. Die Pflegeverantwortung zwingt sie oft prekäre Beschäftigungsverhältnisse anzunehmen oder sie führt in die Arbeitslosigkeit. Professionelle Hilfen sollten das Ziel haben, diese Auswirkungen abzuschwächen und Wege aus Armut und Isolation hin zu besserer Bildung und guten Berufsmöglichkeiten zu ebnen.

Unterschiedliches Problembewusstsein

Den ToYAC Projektpartnern wurde schnell klar: das Bewusstsein für JEPAs als Gruppe mit eigenen Risiken, Bedürfnissen und Kompetenzen ist in den fünf Teilnehmerländern sehr unterschiedlich ausgeprägt – das gilt auch für die professionellen Hilfen für diese Gruppe. In einigen Ländern wurden schon vor längerer Zeit professionelle Unterstützungsangebote entwickelt, verbreitet und finanziell gefördert, während in anderen erst noch ein Bewusstsein für diese Problematik geweckt und gefördert werden muss.

Um einen Überblick oder zumindest einen ersten Eindruck zu bekommen, ob – und wenn ja – welche Hilfen es im eigenen Land für junge Pflegende gibt, führten alle Partnerorganisationen eine Befragung bei ausgewählten Experten im eigenen Land durch. Obwohl diese Erhebung keine Forschungsarbeit im engeren Sinne darstellen kann, lässt die Auswertung doch einige Kernpunkte erkennen, denen Professionelle in der Arbeit mit JEPAs häufig begegnen.

Eine Zusammenfassung auf Englisch finden Sie hier:

<http://tinyurl.com/nehp445>

Erfahrungen junger Pfleger*innen

Wie könnte man die Lage von JEPAs und deren Bedürfnisse besser verstehen als durch Geschichten, die Betroffene selbst berichten. Sie können uns helfen zu erkennen, wo dringender Handlungsbedarf besteht und wie hilfreiche Unterstützungsangebote organisiert werden müssen.



Ich heie Anna und bin 24 Jahre alt. Ich habe eine wundervolle Schwester. Sabrina ist 28 Jahre alt und hat das Down Syndrom. Ich wei, dass es fr meine Eltern erst mal ein Schock war, als sie geboren wurde. Es schien alles normal zu sein, als meine Mutter schwanger war – die rzte hatten nichts bemerkt. Sie sagten: das Baby ist gesund. Deswegen waren meine Eltern erst einmal schockiert und hatten Angst, als Sabrina geboren wurde. Aber sobald sie alle Drei zu Hause waren, fingen meine Eltern an, sie zu lieben und das hat bis heute nicht aufgehrt. Ich wurde vier Jahre spter geboren. Als Kind schmte ich mich, wenn ich mit meiner Schwester unterwegs war. Die Leute auf der Strae drehten sich nach ihr um und starrten sie an. Auch ich fhlte mich dann beobachtet und es war mir unangenehm. Andere Kinder zogen mich auf und riefen, dass meine Schwester behindert ist.

Am Anfang war es also schwer. Meine Eltern halfen mir; versuchten mir zu erklren, dass meine Schwester anders ist als ich und ich mich nicht vernachlssigt oder ignoriert fhlen sollte, denn sie lieben uns beide. Sie erklrten mir einfach: „Sabrinas Bedrfnisse sind anders als deine und manchmal dauert es lnger, wenn wir uns um sie kmmern.“ Zurckblickend wird mir bewusst, dass ich sie schrittweise lieb gewann, und sie dann auch beschtzen wollte. Ich erinnere mich an eines meiner grten Erfolgserlebnisse, als ich das erste Mal den Mut hatte, mich mit einem Mitschler wegen der Beleidigungen gegenber meiner Schwester anzulegen. Nun bin ich schon fast erwachsen. Ich studiere in meiner Heimatstadt Psychologie. Die grten Konflikte habe ich mit meinen Eltern nun wegen der Zukunft von mir und meiner Schwester. Sie machen mich wtend, denn sie sagen, dass ich mich bei meinen Entscheidungen und meiner Berufswahl nicht durch Sabrina beeinflussen lassen sollte. Sie sagen mir, dass ich mir um meine Schwester keine Sorgen machen soll, denn sie kmmern sich um sie und ihre Zukunft.

Sie verstehen nicht, dass meine Schwester auch ein Teil von mir ist – ein Teil meines Herzens - und ich werde sie niemals alleine lassen. Selbst wenn ich mal einen Freund haben werde, muss er damit klarkommen, dass mir meine Schwester sehr wichtig ist. Er sollte sie akzeptieren und lieben, denn sonst riskiert er, auch mich zu verlieren.“

„Ich heie Laura und bin 26 Jahre alt. Meine Mutter erlitt mit 47 Jahren einen Schlaganfall. Zu diesem Zeitpunkt war ich 17 Jahre alt und hatte gerade die 10. Klasse beendet. Da meine Eltern geschieden waren, blieben ich und mein vier Jahre lterer Bruder alleine zu Hause, whrend meine Mutter im Krankenhaus und in der Reha war. Als meine Mutter wieder nach Hause kam, wurde ich die Hauptpflegeperson und untersttzte sie in der Grundpflege, bei Einkufen, Arztbesuchen und im Haushalt, da sie an einen Rollstuhl gebunden war.

Meine Mutter bekam Pflegestufe I und somit knapp 200 € pro Monat Pflegegeld. Sie wusste aber nicht, dass es auch die Mglichkeit gibt, Pflegesachleistungen in Form von regelmigen Besuchen eines Pflegedienstes zu bekommen. Der Gutachter, der das Pflegegutachten zum Erhalt der Pflegestufe erstellte, schenkte der Tatsache, dass ich als Jugendliche die Pflege bernahm, keine Aufmerksamkeit. Man kam unserem Wunsch nach Pflegegeld nach, was natrlich auch fr die Versicherung gnstiger war. Kurz nachdem meine Mutter aus der Reha kam, zog mein Bruder in ein Studentenwohnheim. Er untersttzte mich sehr, indem er mir die Mglichkeit gab ihn regelmig zu besuchen, und sein neues zu Hause wurde eine Art verpflichtungsfreie Insel fr mich.

Auerdem motivierte er mich dazu, das Abitur nachzuholen. Mit 18 Jahren begann ich, neben der pflegenden Ttigkeit zu Hause, wieder zur Schule zu gehen und beendete meine Schullaufbahn mit der allgemeinen Hochschulreife mit 22 Jahren.

Meine Mutter wurde in dieser Zeit etwas selbststndiger. Die Situation des Rollentauschs und die Hilfe von mir anzunehmen waren fr ihr Gewissen manchmal kaum zu ertragen. Sie machte sich Vorwrfe und kam mit der Einschrnkung durch die Lhmung des Armes kaum zurecht. Heute denke ich, dass ich emotional mit der Situation berfordert war und nur funktionieren wollte, um die Situation fr meine Mutter so ertrglich wie mglich zu machen.

Sie lernte ber Jahre sich mit der Situation zu arrangieren. Das schlechte Gewissen mir gegenber blieb aber bis zum heutigen Tag. Sie lebt heute allein in einer barrierefreien Wohnung, ich lebe in einer WG nicht weit von ihrer Wohnung entfernt. Mit 24 begann ich eine Ausbildung zur Ergotherapeutin. Das Verhltnis zu meiner Mutter hat sich mit den Jahren zu einem gesunden Mutter-Tochter-Verhltnis gewandelt. Ich bernehme weniger Verantwortung ihr gegenber und wir haben beide gelernt, uns besser abzugrenzen. Es gab fr mich niemanden, bei dem ich um Untersttzung bitten konnte, und so mussten wir mit der Situation alleine zurechtkommen. Besonders hilfreich wre es fr mich gewesen, eine Anlaufstelle in Form einer sozialen Beratung in der Schule gehabt zu haben, an die ich mich jeder Zeit htte wenden knnen.“

„Ich kümmere mich um meinen jüngeren Bruder. Er ist 11 Jahre alt und hat Epilepsie. Ich tue das nun seit 6 Jahren und bin inzwischen 20 Jahre alt. Als ich zum Vollzeitpfleger meines Bruders wurde, wusste ich noch nicht, dass ich ein „pflegender Angehöriger“ war. Ich dachte einfach nur, dass es eben so passiert ist, und ich damit nun umgehen musste. Die Schulzeit war schwierig; ich hatte keine Freizeit und kein Sozialleben und die familiären Probleme zu Hause haben auch nicht gerade geholfen. Mit 14 bin ich zu einem Gruppenangebot für junge pflegende Angehörige gekommen, bin aber nicht lange dabei geblieben, habe mich von Freunden abgekapselt und wurde depressiv. Ich habe nicht verstanden, dass es völlig ok oder normal war, so gestresst und belastet gewesen zu sein, wie ich es in einer solchen Situation und in einem so jungen Alter war. Meine Mutter verließ uns als ich 16 war, und das Leben wurde noch schwerer. Meine Depression wurde schlimmer, und ich fing an, mich selbst zu verletzen. Ich erzählte niemandem davon, denn dies war mein Weg, um Stress abzubauen, und ich wollte das für mich behalten. Erst kürzlich habe ich meinem Arzt von meiner Depression erzählt, die ich seit meiner Jugend hatte.

Als ich 18 Jahre alt wurde, ging es mir körperlich und seelisch immer schlechter und auch meine weitere Schulbildung und Familienprobleme machten mein Leben schwieriger. Es wurde so schlimm, dass ich sogar Alpträume und Schlafstörungen bekam. Ich entwickelte eine Essstörung, weil ich meine Lage als hoffnungslos empfand. Schließlich entschied ich mich dazu, wieder zur Gruppe zu gehen und sprach dort mit dem Gruppenleiter über meine Situation. Er half mir dabei, mich anderen zu öffnen und über meine Gefühle zu reden. Er sagte mir, dass alles ok ist und sich die Dinge bessern werden. Durch diese Unterstützung fing ich an, ihm zu vertrauen – ich wurde selbstständiger und konnte mich besser um mich und meine Bedürfnisse kümmern. Ich ging in ein Fitnessstudio, und als ich wurde, habe ich begonnen, mich über den Verein „Carers Trust UK“ bei „Scottish Young Adult Carers“ zu engagieren. Die Initiative hat das Ziel, die Rahmenbedingungen und Hilfen für junge Pflegende grundlegend zu verbessern. Auch entschied ich mich dazu, eine Ausbildung zum Sozialarbeiter zu machen. Ich wollte später in meinem Traumjob meine Erfahrungen und mein Wissen in die Arbeit mit jungen Menschen einbringen und eine psychische Störung haben.

Bis heute würde ich rückblickend nichts ändern wollen. Obwohl es ein harter Weg für mich war, bin ich dadurch doch eine viel stärkere, selbstbewusstere und selbstständigere Person geworden. Mein Leben als junger Pflegender hat sich durch die Unterstützung dramatisch verbessert. Ohne meinen Bruder und den Gruppenleiter wäre ich wahrscheinlich nie so weit gekommen.“

Bericht einer
Hilfsorganisation in
den Niederlanden

„Es gibt viele Beispiele von jungen pflegenden erwachsenen Angehörigen, die die Schule verlassen mussten oder die ihren Hausaufgaben hinterherhinken. Es ist sehr schwer für sie, die Schule mit der Pflege unter einen Hut zu bringen. Manchmal schaffen Sie es nicht, Ihre Hausaufgaben zu erledigen oder sich auf eine Prüfung vorzubereiten. Meistens weiß die Schule nichts von der Pflegeverantwortung zu Hause oder versteht nicht, was das für die jungen Menschen bedeutet.“

Wir haben mit einem Mädchen gesprochen, das ganz plötzlich ihre Mutter verloren hatte. Da sie das älteste Kind der Familie war, wurde automatisch von ihr erwartet, dass sie die Verantwortung für alle ihre jüngeren Geschwister übernimmt.

Ihr Vater musste Doppelschichten arbeiten, um genug Geld für die Familie zu verdienen und das Mädchen musste deswegen den Haushalt übernehmen. Das mit ihrer Schule zu vereinbaren, war für sie unmöglich.

Eine Fachkraft erzählte uns dagegen, dass viele junge erwachsene pflegende Angehörige auch oft überdurchschnittlich gute Leistungen in der Schule erbringen. Durch die Pflegeverantwortung und die damit einhergehenden Organisationsaufgaben haben sie z.B. gelernt, Hausaufgaben schnell, pünktlich und korrekt zu erledigen.“

Praxisbeispiele aus den Partnerländern

Irland – universitäre Ausbildung

JEPAs, die ein Studium beginnen möchten oder schon studieren, haben ganz eigene Probleme, wenn es darum geht, Studium und Pflege zu vereinbaren. (Mehr dazu in diesem Video <http://tinyurl.com/qfv4rf6> und diesem Bericht: <http://tinyurl.com/qyohd74>)

Ein Mitarbeiter der größten irischen Universität (Dublin) hat aus eigener Initiative heraus Unterstützungsgruppen für pflegende Studierende organisiert. Eine Gruppe wird von einem ehemals selbst Betroffenen geleitet, der schon als Kind und später auch noch als Student Pflegeverantwortung übernommen hat. (Mehr dazu können Sie in dieser englischsprachigen Quelle finden: <http://tinyurl.com/osfoqx7>)

Außerdem hat die Universität die Zugangskriterien zu ihren Seminaren verbessert und Strategien entwickelt, um junge Pflegende unter den Studenten besser erkennen zu können. (Mehr hier: <http://tinyurl.com/oa2eyx9>)

Niederlande – Migranten und Gesprächsgruppen

In den Niederlanden wird von vielen jungen Migranten erwartet, dass sie sich um ihre Eltern kümmern, wenn diese hilfsbedürftig werden. In einer Kooperation von fünf Einrichtungen, die mit jungen Pflegenden und/oder Migranten arbeiten, entstand eine Internetseite zur Unterstützung junger pflegender Migranten. Diese Internetseite informiert, lädt zum Austausch ein und bietet ein Forum. Dort gibt es auch einen Online-Apotheker und Online-Arzt. (Zur Seite <http://tinyurl.com/ppyse3s>)

In jeder Region der Niederlande gibt es außerdem Gesprächsgruppen sowohl für junge Pflegende als auch für JEPAs, die sich um ein Elternteil kümmern, der eine psychische Erkrankung oder eine Suchterkrankung hat. (Mehr dazu hier: <http://tinyurl.com/navj97p>)

Deutschland

In Deutschland gibt es keine speziellen Unterstützungsangebote für JEPAs. Aber es gibt einige Einrichtungen, die Kinder und Jugendliche unterstützen, die sich um psychisch erkrankte Eltern oder um ein Geschwisterkind kümmern.

Für sogenannte Geschwisterkinder gibt es beispielsweise Gruppenangebote, die Freiraum bieten, Rollenbilder stärken, Entlastung schaffen und soziale Kontakte untereinander erleichtern. Einige Beispiele finden Sie hier:

www.menschenkind-berlin.de/geschwisterangebote.

Auf Bundesebene bemüht sich die Stiftung Familienbande - www.stiftung-familienbande.de - um einen flächendeckenden Ausbau von Unterstützungsangeboten für Geschwister erkrankter Kinder. Über die Suchfunktion können auf der Internetseite der Stiftung bestehende Hilfen vor Ort gefunden werden.

In Bad Bramstedt gibt es mit dem Projekt youngcarersdeutschland ein Gruppenangebot auch für Kinder erkrankter Eltern:

<http://www.youngcarers.de>

Für Kinder erkrankter Eltern gibt es vereinzelt Beratungsstellen, wie z. B. COSIP am Hamburger UKE.⁶ Das Projekt SupaKids, das in verschiedenen Modulen breit aufgestellte Hilfen für betroffene Familien in Hamburg anbot, wurde leider eingestellt.

Auch das Internet bietet jungen pflegenden Angehörigen immer mehr Ressourcen. Eine erste Linkliste hat Nora Großmann, ehemalige Projektleiterin bei youngcarers deutschland zusammengestellt:

www.kinder-kranker-eltern.de

www.kinder-krebskranker-eltern.de

www.kinder-und-ms.de

Kinder suchtkranker Eltern

www.alateen.de

www.encare.de

www.freundeskreise-sucht.de

www.huckleberry-und-pippilotta.de

www.jugend.bke-beratung.de

www.kindersuchthilfe.de

www.nacoa.de

www.proli-sucht.de

www.sucht-und-wendepunkt.de

Kinder psychisch kranker Eltern

www.bag-kipe.de

www.kidkit.de

www.kipsy.net

www.netz-und-boden.de

www.von-mir-aus.de

Kinder behinderter Eltern

www.geschwister-behinderter-kinder.de

Italien – Unterstützungsgruppen für Geschwister

In ganz Italien gibt es Gruppen zur Unterstützung von Geschwistern behinderter Kinder. Das Projekt „Fiori sulla luna“ beispielsweise unterstützt die Geschwister durch:

- Emotionale und soziale Unterstützung, damit sie für Familien und Gesellschaft eine Hilfe sein können;
- Sensibilisierung für die Rolle, die die Geschwister als Pflegende in ihrer Familie einnehmen und für ihre zukünftige Pflegeverantwortung; Möglichkeiten für gemeinschaftliches Arbeiten, Förderung der Kooperation zwischen privatem und öffentlichem Sektor und von Hilfsangeboten im Gesundheits-, Sozial- und Bildungswesen;
- Eine Gruppe von erfahrenen Experten in der Arbeit mit pflegenden Angehörigen;
- Individuelle Beratung und Aufklärung der Geschwister, um Resilienz, Empowerment, Eigenverantwortlichkeit zu stärken und die eigene Rolle in der Familie und in der Gesellschaft besser wahrnehmen zu können.

Der Hausarzt überweist die Geschwister an die Gruppen.

Das Projekt will eine öffentliche Sensibilisierung für die Zielgruppe erreichen, das Wohlbefinden von Familien fördern und die Bildungschancen der jungen Menschen verbessern.

Mehr Informationen unter: <http://www.siblings.it> und <http://www.fiorisullaluna.com>

Schottland – Politische Agenda und Unterstützungsgruppen

Schottlands politische Agenda für junge Pflegende heißt: „Getting it Right for Young Carers“ (<http://tinyurl.com/pa5q6jy>). Die Agenda beinhaltet auch unterstützende Maßnahmen speziell für JEPAs, wie etwa die Zusammenarbeit mit Schulen, Universitäten und Arbeitgebern. Die ersten Ziele der Agenda werden derzeit umgesetzt, beispielsweise durch die Maßnahmen der Universität in Glasgow, die pflegende Studierende unterstützen soll:

<http://tinyurl.com/pof25f6>. Darüber hinaus gibt es diverse einschlägige staatliche Initiativen. So können zum Beispiel junge Pflegende einen speziellen Ausweis beantragen, der sie als JEPAs ausweist und ihnen bestimmte Vorteile bringt, z.B. Zugang zu wichtigen Informationen. Auch Arbeitgeber bekommen staatliche Anreize, um JEPAs den Berufseinstieg zu erleichtern und Beruf und Pflege leichter vereinbaren zu können. Zudem gibt es in ganz Schottland Selbsthilfegruppen und Schulungen für JEPAs. Ein Beispiel finden Sie hier: <http://tinyurl.com/nam9gpj>

Empfehlungen für die Praxis

Zum Abschluss dieses Kapitels möchten wir Ihnen einige konkrete Praxisempfehlungen der ToYAC Projektpartner mitgeben. Jede Partnerorganisation hat unter Reflektion der verfügbaren Hilfen in den Teilnehmerländern Empfehlungen an Professionelle erarbeitet, die hier zusammengefasst sind.

Schaffen Sie ein Problembewusstsein über die Rolle von JEPAs, und klären Sie über Bedürfnisse und Belastungen auf. Beginnen Sie mit einer gemeinsamen Definition und konzentrieren Sie sich dann auf Risiko- und Schutzfaktoren.

Bauen Sie ein stabiles Netzwerk mit Professionellen im Bildungs-, Sozial- und Gesundheitswesen auf. Diese arbeiten eventuell schon mit jungen Pflegenden zusammen, ohne sie als solche wahrgenommen zu haben.

Sprechen Sie mit Kollegen und Vorgesetzten über das Thema und über mögliche Strategien zur Unterstützung dieser jungen Menschen. Womöglich sagen die Kollegen: Wir wissen nicht, wie wir JEPAs erkennen können. Geben Sie ihnen entsprechende Info-Materialien an die Hand. Sie können sich an diesen englischen Materialien orientieren: <http://youngcarerstoolkit.co.uk>

Der Weg vom Jugendlichen zum Erwachsenenalter ist eine lange Reise – manche junge Erwachsene mögen reif und erwachsen erscheinen, brauchen aber trotzdem noch die gleiche Art von Unterstützung wie andere Jugendliche. Vorhandene Arbeitshilfen für die Arbeit mit Jugendlichen können ggf. auch für die Arbeit mit jungen Erwachsenen hilfreich sein.

Nutzen Sie die Vorteile der Selbsthilfe: Vernetzen Sie junge Pflegende mit anderen in einer ähnlichen Situation!

Überlegen Sie, ob Sie soziale Medien, wie Facebook, nutzen können, um mit jungen Pflegenden in Austausch zu kommen oder um sie auf geeignete Unterstützungsangebote hinzuweisen.

Lehrer und Lehrerinnen sollten versuchen, sich in die Lage der JEPAs zu versetzen, um deren Probleme besser zu verstehen. Junge Pflegende brauchen Anleitung, wie sie Schulaufgaben mit familiären Verpflichtungen koordinieren – etwas, was vielen jungen Menschen sehr schwer fällt.

Fragen Sie die jungen Menschen nach ihrem Befinden. Meistens erkundigen sich Außenstehende nur nach dem Befinden der Pflegebedürftigen, aber es ist sehr wichtig, dass diejenigen, die selbstlos Pflege und Unterstützung für andere leisten, sich als Personen ernst genommen fühlen.

Weisen Sie Professionelle im Gesundheitswesen auf die Existenz von JEPAs hin und erklären sie deren Problemlagen.

Ein Screening von Kindern schwerkranker oder psychisch erkrankter Eltern ist ein wichtiger Schritt, um Entwicklungsprobleme zu verhindern, es sollte bald nach der Diagnose erfolgen. Die Professionellen (Hausärzte, Pflegepersonal, Lehrer, Sozialarbeiter) sollten Hintergrundwissen über symptomatisches Verhalten der JEPAs haben. Schon wenige Fragen zum Umgang der Kinder mit Problemsituationen können helfen, Unterstützungsbedarf zu erkennen und erste Schritte einzuleiten. Eine familienzentrierte Herangehensweise anstatt einer Patientenorientierung ist wichtig, denn - das wissen wir aus der Forschung – eine elterliche Erkrankung kann große Auswirkungen auf Kinder in der Familie haben.⁷

Beziehen Sie die Kinder kranker Eltern in den Rehabilitationsprozess mit ein. Klären Sie sie über die elterliche Erkrankung auf und unterstützen Sie sie altersgerecht bei der Anpassung an die neue Situation und auch bei der Erfüllung ihrer eigenen Bedürfnisse. So können Sie einen Beitrag zu mehr Lebensqualität und gesunder Entwicklung der Kinder leisten.⁷

Sensibilisieren Sie Lehrer, Erzieher und Sozialarbeiter in der Schule und Jugendarbeit für die Probleme junger Pfleger. Dadurch können die Verantwortlichen Anzeichen, wie Angst und Sorge, Traurigkeit, somatische Störungen, schulischer Leistungsabfall oder soziale Isolierung frühzeitig erkennen und in Verbindung mit der Überforderung eines jungen Menschen durch eine Erkrankung in der Familie bringen.

“Wir empfehlen Professionellen das Gespräch mit Eltern und Kindern über die Diagnose und die kurz- und langfristigen Folgen der Erkrankung auf das Familienleben. Eltern sollten dazu ermutigt werden, die Kinder altersgemäß über die Erkrankung und den Umgang mit dem/der Kranken zu informieren. Weil sich Stress besonders auf Heranwachsende negativ auswirkt, sollten praktisch Tätige und Forscher auf Wirksamkeit getestete Unterstützungsprogramme zur Stressreduktion für junge Pflegende entwickeln. Stress-Management-Programme sind eine hilfreiche Intervention, da sie sich auf die Stärken und Ressourcen der jungen Pflegenden stützen.”⁸

Lesen Sie sich den Bericht *Young Adult Carers in the UK* durch, um noch mehr Hintergrundwissen zu bekommen: <http://tinyurl.com/oqf9sj3>. Gegebenenfalls können Sie mit Hilfe von Google Translate den englischen Text ins Deutsche übersetzen: <http://translate.google.com>.

Ermutigen Sie Universitäten, Hochschulen und Berufsschulen dazu, die Arbeitshilfen des Scotland's College Development Network in ihre Arbeit einzubeziehen: <http://tinyurl.com/lwr63w9>
Ein Regelwerk wie das der Glasgow University kann ebenfalls umgesetzt werden, um JEPAs das Studium zu erleichtern: <http://tinyurl.com/qh478hj>.

Bauen Sie zielgruppenspezifische Hilfen und Unterstützungsangebote für Pflegende in dieser Altersgruppe und Lebensphase auf.

Erforschen Sie die Anzahl junger Pflegender auf lokaler, regionaler und nationaler Ebene. Dazu können Sie sich am MACA-YC Fragebogen von Saul Becker orientieren: <http://tinyurl.com/qzwwj9q>.
Er kann beispielsweise in Schulen oder Universitäten verteilt werden oder bestimmte für JEPAs wichtige Fragen könnten in bestehende Fragebögen integriert werden, die von Sozialen Diensten bereits eingesetzt werden.

Seien Sie verständnisvoll und empathisch, wenn Sie junge Pflegende beraten. Für viele hat der Zusammenhalt der Familie oberste Priorität, und sie versuchen unbedingt die Integrität ihrer Familie zu schützen. Respektieren Sie das und beachten Sie, dass sich junge Pflegende schuldig fühlen können, wenn Sie negative Gedanken und Gefühle über ihre Familiensituation äußern. Es ist fast immer eine gute Idee, mit der Familie als Ganzes zu arbeiten. Eltern können eine große Unterstützung sein, um die jungen Pflegenden zu einer altersgerechten Entwicklung zu befähigen.

Literaturverzeichnis

- ¹ Den Originalbericht auf Englisch finden Sie hier online:
<http://www.youngadultcarers.eu/docs/ToYAC-2014-Web.pdf>.
- ² Becker, F., Becker, S. (2008) Young Adult Carers in the UK: Experiences, Needs and Services for Carers aged 16-24. The Princess Royal Trust for Carers and Young Carers. International, Research and Evaluation, the University of Nottingham
- ³ Kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid in Nederland, Aantallen en enkele kenmerken' ('Children and youngsters with an ill relative, numbers and some characteristics'). Autoren: Alice de Boer, Debbie Oudijk, Lucia Tielen. tsg Volume 90 / 2012 numbre 3 forum – Seite 167 / www.tsg.bsl.nl
- ⁴ Istat 2011 (2011 Italienischer Census)
- ⁵ Central Statistics Office/Government of Ireland (2012) This is Ireland – Highlights from Census 2011 – Park 1. Dublin: Stationary Office
- ⁶ Mehr Informationen: http://www.uke.de/kliniken/kinderpsychiatrie/index_23150.php
- ⁷ Sieh, D. S., Meijer, A. M., Oort, F. J., Visser-Meily, J. M., Vander Leih, D. A. V. (2010) Problem Behavior in Children of Chronically Ill Parents: A Meta-Analysis. Clin Child Fam Psych Rev, 13(4): 384–97. Online publiziert am: 17 July 2010
- ⁸ Sieh, D.S., Visser-Meily, J.M., Oort, F.J., Meijer, A.M. (2012) Risk factors for problem behavior in adolescents of parents with a chronic medical condition. European Child and Adolescent Psychiatry, 21(8): 459–71

Teil II: Hintergrundwissen

Einleitung

In diesem Teil des Handbuchs werden wir Ihnen wesentliche wissenschaftlich fundierten Hintergründe zum Thema *Junge Pflegende Angehörige* darstellen. Wir beziehen uns dabei auf Forschungsergebnisse und Literatur, die sich vorwiegend mit pflegenden Kindern und Jugendlichen beschäftigt, denn junge Erwachsene sind bisher in Deutschland noch kein Forschungsgegenstand.¹ Auf Grund vieler gemeinsamer Problemlagen und ähnlicher Lebenssituationen beider Altersgruppen scheint uns eine Zusammenführung beider Gruppen für den Zweck dieses Teiles begründet.

Wir verwenden deswegen im Folgenden vorwiegend den zusammenfassenden Begriff *Junge Pflegende*, wenn wir über Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Pflegeverantwortung berichten.

Informieren Sie sich in diesem Teil zu:

- Aufgaben Junger Pflegender
- Erkrankungen in den Familien
- Beweggründe zur Übernahme der Pflegeverantwortung
- Auswirkungen der Pflege auf junge Menschen
- Erklärungsmodell familialer Pflege

¹ Die einzige Quelle aus Deutschland ist die Forschung von Sabine Metzging (2007), die wir für interessierte Lesende empfehlen. Wir verzichten im Folgenden auf einzelne Seitenverweise.

Aufgaben Junger Pflegender

Mit dem Begriff *Pflege* werden meist Körperpflege, Mobilität oder Hilfe beim Essen assoziiert, jedoch übernehmen Junge Pflegende – und pflegende Angehörige im Allgemeinen – viel breitere Aufgaben: emotionale Unterstützung, Sorge, Hilfe, Betreuungs- und Organisationsaufgaben.

Das englische Wort *Care* beschreibt diese Aufgaben deutlicher als das deutsche Wort *Pflege*, für das sich aber in Fachkreisen noch kein passenderer neuer Begriff durchgesetzt hat. Deshalb wird er auch in diesem Handbuch verwendet, es schließt jedoch alle oben genannten Aspekte mit ein.

Metzing (2007) legt dar, dass Junge Pflegende die „*Lücken füllen*“, die durch die Erkrankung eines Familienmitglieds in den Familien entstehen. Gemeint sind die Aufgaben, die die Erkrankten selbst oder andere Familienmitglieder nicht mehr bewältigen können, weil sie sich um die Erkrankten kümmern müssen.

Die jungen Menschen „pflegen“ also nicht nur die erkrankte Person, sie übernehmen beispielsweise auch die Versorgung und Betreuung der gesunden Geschwister, wenn ein Elternteil sich um die erkrankte Person kümmern muss. Selbst kleine Kinder unterstützen häufig schon den gesunden Elternteil emotional durch tröstende Zuwendung.

Fast selbstverständlich übernehmen Junge Pflegende viele Aufgaben, die Metzing unter dem Aspekt „*Verantwortung übernehmen*“ zusammenfasst. Sie gehen selbstständig zu Bett, machen sich selbst das Frühstück oder kaufen selbstverständlich auch ihre eigenen Bedarfsgegenstände ein.

Das breite Aufgabenspektrum, das Junge Pflegende übernehmen, wurde in einigen Studien untersucht und klassifiziert.² Es beinhaltet vor allem:

- Haushaltsführung
- Mobilitätshilfe
- Hilfe beim Essen und bei der Medikamenteneinnahme
- Körperliche Pflege (inkl. Intimpflege)
- sich um Geschwister kümmern
- emotionale Unterstützung

Nimmt man alle Aufgaben zusammen, die Junge Pflegende leisten, so verbringen die meisten von ihnen - nach einer Studie aus Großbritannien - bis zu 20 Stunden in der Woche mit diesen Aufgaben.³ Nach Zahlen des britischen Zensus von 2001 leisteten bereits 9% der unter 18jährigen 20-49 Stunden Pflege und sogar 7% mehr als 50 Stunden in der Woche.³ Nagl-Cupal (2012) berichtet für Österreich, dass 14% der 10-14jährigen 30 Stunden oder mehr in der Woche für die Pflege aufbringen. Je älter die Jungen Pflegenden sind, desto mehr Aufgaben und Verantwortung übernehmen sie.

Es kommt vor, dass Kinder schon ab dem Alter von 5 Jahren in Familien mit einem pflegebedürftigen Familienmitglied Aufgaben übernehmen, die ihrem Alter eigentlich nicht entsprechen, wobei ältere Jugendliche mehr Haushaltsführung und praktische Pflege leisten als Kinder.³

Auch in Bezug auf das Geschlechterverhältnis lässt sich ein Unterschied herauslesen. So übernehmen weibliche Jugendliche deutlich häufiger Haushaltsführung (85%) und Intimpflege (32%) als männliche Jugendliche (69% / 17%).

Erkrankungen in den Familien

Die Art der Aufgaben, die pflegende Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in der Familie übernehmen, sind abhängig von den Symptomen und der Art der Erkrankung der Angehörigen.

Bei körperlicher Erkrankung oder Behinderung erbringen Junge Pflegende beispielsweise deutlich mehr praktische Pflegeaufgaben und Intimpflege als bei psychischer Erkrankung. Hier geben sie eher emotionale Unterstützung.³

Nach Dearden & Becker (2004) und Nagl-Cupal (2012) kümmern sich die meisten Jungen Pflegenden um einen Angehörigen mit einer körperlichen Erkrankung oder Beeinträchtigung (82% bzw. 50%), häufig MS, Krebs, Schlaganfall oder Arthritis. Psychische Erkrankungen wie Depressionen, bipolare Störungen und Suchterkrankungen oder Schizophrenie sind in 29% bzw. 14% Haupterkrankung der Angehörigen. Seltener handelt es sich um geistige und sensorische Behinderungen. Meistens sind es Eltern oder Großeltern, um die sich die jungen Pflegenden kümmern, bei geistigen Behinderungen sind es aber überwiegend Geschwister.⁴

Beweggründe zur Übernahme der Pflegeverantwortung

„Für den Zusammenhalt der Familie sind Kinder und Jugendliche bereit, viel auf sich zu nehmen und hohe Verzichtleistungen zu erbringen.“ (Metzing 2007, S. 85)

Kinder und Jugendliche nehmen - je nach Alter - die Pflegeverantwortung aus verschiedenen Motivationen an. Kleinkinder empfinden die Erkrankung eines Angehörigen (und die damit einhergehende Familiensituation) oft als normal. Sie haben es nie anders kennengelernt und übernehmen Pflegeaufgaben, die für das Funktionieren des Familienalltags wichtig sind. Sie werden fest in die Aufgabenverteilung eingebunden, empfinden dies aber normalerweise nicht als belastend. Sie unterstützen die erkrankte Person - vielleicht den Vater oder ein Geschwisterkind -, um der Mutter zu helfen, auch wenn diese selbst nicht krank ist. Sie ist für die Kinder die Person, die ihnen am nächsten steht, ihr wollen sie Arbeit abnehmen. Die Entscheidung zur Übernahme dieser helfenden Rolle treffen die Kinder unbewusst und ohne sie zu hinterfragen.

Ältere Kinder haben dagegen - neben der elterlichen Bezugsperson - eher die ganze Familie im Blick. Sie begründen die Übernahme von Pflegeaufgaben oft mit der eigenen Verantwortung für die Familie, mit der sie sich untrennbar verbunden fühlen. Auch begründen Sie die Übernahme von Aufgaben damit, dass für deren Bewältigung ohne sie niemand anderes da wäre.

Sie verstehen, dass ihr Einsatz für die Aufrechterhaltung der Familienorganisation elementar wichtig ist. In diesem Alter wissen die meisten Kinder schon, dass sie sich auch gegen die Pflegeverantwortung entscheiden könnten, weil es Hilfen durch Institutionen, wie z.B. das Jugendamt oder durch innerfamiliäre Aushandlungen gibt. Doch ihr Zugehörigkeitsgefühl und der Wunsch nach Fortbestand der Familie lassen ihnen die Übernahme der Pflegeverantwortung als selbstverständlich und alternativlos erscheinen.

Auch bei älteren Jugendlichen stehen diese Motive im Mittelpunkt. Metzing (2007) analysierte aus ihren Interviews mit jugendlichen Pflegenden, dass diese in einem überdurchschnittlichen Maße ein wachsendes Moralverständnis entwickeln und *das Helfen* als einen Teil ihrer Persönlichkeit entwickeln.

Auswirkungen der Pflege auf junge Menschen

Junge Pflegende haben ein Verantwortungsgefühl, welches die meisten ihrer Altersgenossen noch nicht kennen. Durch die Pflege können allerdings auch Einschränkungen und Belastungen entstehen. Dies hängt in hohem Maße von der Art der Erkrankungen der Angehörigen und den Pflegeaufgaben ab.

Metzing weist jedoch zu Recht darauf hin, dass eine Verallgemeinerung nicht zulässig ist, denn:

„Nicht jedes Kind, das mit kranken Angehörigen zusammenlebt, ist oder wird ein pflegendes Kind [...], und die, die pflegen, nehmen nicht zwangsläufig Schaden [...].“ (Metzing 2007, S. 38)

In der Fachliteratur wird von diversen problematischen Auswirkungen der Pflegeverantwortung auf junge Menschen berichtet. Insbesondere schulische, körperliche und psychosoziale Belastungen werden häufig genannt, aber auch positive Auswirkungen werden beobachtet.

Schulische Auswirkungen

Wie wir gezeigt haben, investieren junge Pflegende täglich viele Stunden in die Pflege eines Angehörigen. Insbesondere in akuten Krankheitsphasen oder bei Notfällen können viele die Schule nicht besuchen, es kommt zu Fehlstunden², die bei Jungen Pflegenden suchtkranker Eltern am höchsten sind.³ Oft ist zu Hause zu wenig Zeit zum Lernen.⁵ Aber selbst wenn junge Pflegende regelmäßig am Unterricht teilnehmen, können sie sich kaum von der Sorge um das pflegebedürftige Familienmitglied frei machen.² Konzentrationsschwierigkeiten, die oft eine Folge von Schlafmangel sind, führen längerfristig zu schlechteren Noten bis hin zu gravierenden Bildungslücken und sogar Schulabbrüchen. Viele Junge Pflegende haben niedrigere Bildungsabschlüsse als Gleichaltrige und damit weniger berufliche Chancen, was oft in prekäre Beschäftigungsverhältnisse oder in Arbeitslosigkeit führt.

Körperliche Auswirkungen

Auf Grund der praktischen Pflege können junge Pflegende dauerhafte Beeinträchtigungen und nachhaltige Schäden (z.B. durch schweres Heben) erleiden. Da viele sich auch nachts um ihre Angehörigen kümmern müssen oder aus Sorge um diese schwer einschlafen können, sind Müdigkeit und Konzentrationsschwierigkeiten am nächsten Tag fast vorprogrammiert. Auch psychosomatische Symptome können entstehen, wobei hier in der Literatur Kopfschmerzen und Haarausfall als Stressfolgen genannt werden.^{4, 5}

Psychosoziale Auswirkungen

Für viele pflegende Kinder und Jugendliche bestimmen die Sorgen um ihre Familie einen großen Teil ihres Alltags.⁵ Typisch ist für viele ein sozialer und innerer Rückzug. Allen, die stark in die Pflege eingebunden sind, bleibt ohnehin schon weniger Zeit für Freundschaften und Hobbies. Aber viele verzichten auch von sich aus auf den Kontakt mit Gleichaltrigen, aus Angst, gemobbt zu werden, wenn Gleichaltrige von ihrer Pflegeverantwortung erfahren. Andere verzichten auf soziale Kontakte aus Scham oder aus Sorge, die Familie könnte auseinandergerissen werden, wenn jemand mitbekommt, dass sie pflegen.⁴

Eine enge Beziehung zu den Eltern wird ebenfalls häufig beschrieben und von Betroffenen auch als positiv erlebt.⁶ Nichtsdestotrotz kann die eigene Rolle innerhalb der Familie und insbesondere das Verhältnis zur pflegebedürftigen Person auch als negativ empfunden werden. In Familien, in denen die Erkrankung und Pflegesituation nicht offen besprochen wird und dysfunktionale Beziehungsmuster entstanden sind, entwickeln Betroffene auch negative Gefühle gegenüber den Eltern.⁷

Auswirkungen auf die Persönlichkeitsentwicklung

Die Übernahme der Pflegeverantwortung für ein Familienmitglied wird in vielen Studien mit einer Ausprägung verschiedener Charaktereigenschaften verbunden. Positiv werden hierbei ein höheres Selbstwertgefühl und hohe Empathiefähigkeit genannt. Insgesamt wird jungen Pflegenden eine überdurchschnittliche Reife zugesprochen. Sie fühlen sich erwachsener und können gut mit Verantwortung und Problemen umgehen. Sie haben das Gefühl, gebraucht zu werden und können sich über die Pflegeverantwortung eine Identität schaffen.⁴

Viele junge Erwachsene mit Pflegeverantwortung fühlen sich durch die übernommene Aufgabe gut auf das Leben vorbereitet, denn sie haben früh Haushaltsführung, Kochen und andere wichtige Fähigkeiten, wie z. B. auch ein gutes Urteilsvermögen gelernt. Nicht selten entscheiden sie sich sogar für einen Berufsweg im Pflege- oder Sozialbereich.

Studien, die die Langzeitfolgen von Pflegeverantwortung untersuchten, bestätigen die zuvor genannten positiven Auswirkungen auf die Persönlichkeitsentwicklung, geben aber auch zu bedenken, dass die Pflegerolle im jungen Erwachsenenalter zu verzögerter Ablösung von der Familie führen kann. Außerdem haben diejenigen, deren Eltern eine Suchterkrankung hatten, ein hohes Risiko, später ebenfalls eine Sucht- oder psychische Erkrankung zu entwickeln.

Erklärungsmodell familialer Pflege

Wenn Sie mit Jungen Pflegenden arbeiten wollen oder Hilfen und Unterstützungsprogramme für diese Gruppe auf den Weg bringen möchten, wird das folgende Erklärungsmodell sicherlich nützlich sein, das Metzging (2007) aus ihrer Forschung entwickelt hat. Sie erklärt damit, wie Familien mit Jungen Pflegenden „ticken“, und wo potenziell Belastungen entstehen können. Es fasst einige oben genannte Aspekte zusammen und ordnet sie in ein Gesamtschema ein.

Die Bedürfnisse des erkrankten Familienmitgliedes und dessen Krankheitssymptome verändern zwangsläufig den Familienalltag: Aufgaben zur Familienorganisation und Alltagsbewältigung müssen neu verteilt werden. Kinder oder junge Erwachsene werden in die Pflege einbezogen, je nach Art der Erkrankung, der Hilfemöglichkeiten von außen und der familiären Ressourcen. Sind nur geringe Ressourcen vorhanden und findet innerhalb der Familie keine Auseinandersetzung über die Erkrankung statt, bestimmt die Pflege das Familienleben, die Familie fühlt sich überlastet und die Pflege bedroht den Familienalltag. Wenn die Zusammenhänge der Erkrankung nicht erklärt und verstanden werden, entstehen bei pflegenden Kindern und Jugendlichen Angstgefühle.

Die Jungen Pflegenden unterstützen die erkrankte Person aus „*Kindes-Liebe*“ und übernehmen neue Aufgaben in der Familie, um das gesunde Elternteil zu entlasten. Sie „*füllen die Lücken*“, die durch die Erkrankung entstanden sind, wozu ein breites Spektrum an Aufgaben gehören kann. Sie lernen auf die Bedürfnisse und Krankheitssymptome des/der Erkrankten sensibel einzugehen und sind immer bereit, auf spontane Bedarfe und Notfälle zu reagieren.

Die Familie nimmt im Wertesystem der Jungen Pflegenden einen großen Stellenwert ein, weswegen sie die Übernahme von Pflegeverantwortung als normal ansehen und der Zusammenhalt nach außen in der Familie oberste Priorität bekommt. Da Hilfe von außen eher als Gefährdung der familiären Zusammengehörigkeit empfunden wird, verschweigen sie ihre Familiensituation meistens gegenüber Gleichaltrigen und Erwachsenen.

Für Kinder und Jugendliche kann die Pflegeverantwortung negative Folgen auf Schule, Freizeit, Gesundheit und Psyche haben, aber sich auch positiv auf Reife und Selbstwertgefühl auswirken. Dies hängt von der Intensität der Einbindung in die Pflege ab.

Wenn es die Ressourcen der Familie nicht erlauben, mit den Problemen der Erkrankung gut umzugehen und als Familie möglichst normal weiterzuleben, kann es zur Überforderung aller Beteiligten kommen.

Dann besteht die Gefahr, dass sich die Familie mehr und mehr sozial isoliert. Die Kinder fehlen häufiger in der Schule, weil sie mehr in die Pflege eingebunden werden und die Angst vor einem Auseinanderreißen der Familie verhindert ein Hilfesuchen. Eigene Bedürfnisse der Jungen Pflegenden müssen hinten angestellt werden, es können negative Langzeitfolgen entstehen.

Um diese Entwicklung zu vermeiden, helfen präventive Maßnahmen und professionelle, zugehende Hilfen. Beratungsangebote und der Austausch in einer Selbsthilfegruppe erleichtern es den Betroffenen, belastende Gefühle auszusprechen und die eigene Situation zu reflektieren. Schulungen können helfen, mit den alltäglichen Pflegeanforderungen besser zurecht zu kommen und regelmäßige Auszeiten von der Pflege helfen, Zeit für sich selbst zu bekommen. Finanzielle Unterstützung und flexible Alltagshilfen ermöglichen es der Familie, ihren Alltag so normal wie möglich zu gestalten.

Dabei fordern Krankheitsschübe und Verschlechterungen des Gesundheitszustandes der Gepflegten immer wieder eine Neujustierung des familiären Alltages.

Wie können professionelle Unterstützungsangebote für Junge Pflegende aussehen?

Unterstützungsangebote für Junge Pflegende und ihre Familien müssen auf zwei Ebenen ansetzen – präventiv, zur Vermeidung von Krisensituationen und reaktiv zur Stabilisierung von überlasteten Familien. Präventive Angebote sind von großer Bedeutung, wenn man sich klar macht, dass es professionelle Helfer/innen oft sehr schwer haben, einen Zugang zu Familien zu finden, wenn diese schon in einer deutlichen Notlage sind. Belastete Familien und Junge Pflegende tragen die vorhandenen Schwierigkeiten nicht nach außen und kapseln sich ab, statt aktiv nach Entlastungsmöglichkeiten zu suchen.

Aus Großbritannien, Irland und Australien wissen wir von beispielhafter flächendeckender Unterstützung für junge Pflegende⁸, während es in Deutschland nur ganz vereinzelte Projekte speziell für Kinder und Jugendliche gibt. Im Folgenden stellen wir Ihnen die wichtigsten Unterstützungsmöglichkeiten vor, bei deren Unterteilung wir uns an Metzinger (2007) orientieren:

- Psychosoziale und psychologische Beratung
- Selbsthilfegruppen
- Altersgerechte Edukation über die Erkrankung und Pflege
- Individuelle schulische Förderung
- Entlastung & Freizeitangebote schaffen
- Familienarbeit, um Eltern zu stärken und Kinder zu entlasten

Psychosoziale und psychologische Beratung

Alle Familienmitglieder können durch Gespräche mit Professionellen unterstützt und entlastet werden. Schaut man sich die von Betroffenen selbst geäußerten Wünsche genauer an, so wird deutlich, dass sie sich „jemanden zum Reden“⁴ wünschen, insbesondere bei Zunahme der Pflegebelastung. Junge Pflegende erhoffen sich in diesen Gesprächen Trost und Ermutigung zu erfahren. Sie möchten über Ärger, Wut und Verzweiflung sprechen können, Zuneigung bekommen und zu einer realistischen Einschätzung (und Lösung) der anstehenden Probleme finden können. Sie möchten ihre eigenen Ängste und Phantasien in den Griff bekommen und die Erkrankung ihres Angehörigen und die damit verbundenen Symptome besser verstehen lernen.

Hier liegt also ein klarer Anknüpfungspunkt für ein aufklärendes, empathisches und sehr persönliches Beratungskonzept. Beratende sollten Hintergrundwissen aus der Sozialmedizin, Krankheitslehre und Pflege besitzen. Sie sollten Grundkompetenzen der psychosozialen Beratung kennen und – um der speziellen Zielgruppe gerecht werden zu können – Fachkenntnisse im Bereich von Entwicklungsaufgaben im Kindes- und Jugendalter und in der Arbeit mit Familien haben. Die Beratenden sollten zudem die Zusammenhänge im System „Familie mit Jungen Pflegenden“ kennen. Dazu eignet sich beispielsweise das Erklärungsmodell familialer Pflege von Metzging (siehe S. 28). Der starke Wunsch aller Beteiligten nach Zusammenhalt der Familie muss respektiert werden.

Beratungsangebote müssen das Dilemma überwinden, dass Junge Pflegende nicht über ihre Situation sprechen möchten, um die Familie zu schützen. Obwohl die Betroffenen den Wunsch nach einem Gespräch haben mögen, sind ihre Ängste groß und die Barrieren, eine Beratung in Anspruch zu nehmen, hoch. Auch die Eltern dieser jungen Menschen haben oft große Bedenken, ihre Kinder in eine Beratung zu geben. Sie haben Angst, dass die Beratenden die Familiensituation als unangemessen oder Kindeswohlgefährdend beurteilen und ungewollte Interventionen einleiten könnten. Hier können Beratungssitzungen mit der gesamten Familie helfen, diese Ängste zu mindern. Sie sind erfahrungsgemäß besonders geeignet, um positive Veränderungen in der gesamten Familie zu erwirken.²

Eine systemische, familienorientierte Sicht, bei der die Jungen Pflegenden ihre Rolle in der Familie besser verstehen und die Organisation des Familienalltags zu respektieren lernen, ist hilfreich. Daneben sind auch Einzelberatungen wichtig, damit die Jungen Pflegenden ihre zuvor beschriebenen Bedürfnisse ansprechen können und Rat erhalten. Das sollte auch von Eltern unterstützt werden, damit die Kinder „ohne Rücksicht auf die Eltern sagen können, was sie beschäftigt [...]“ (Metzging 2007, S. 174)

Ziel der Beratung sollte die persönliche Stärkung aller Beteiligten – Eltern und Kinder – und Förderung des Familienzusammenhalts sein. Durch eine Stärkung der Eltern werden zudem die Kinder entlastet. Dabei scheint sich aus den erwähnten Gründen die Notwendigkeit eines **flexiblen, multiprofessionellen und modularisierten Beratungsangebotes** zu ergeben.

Selbsthilfe

Der Wunsch nach Gesprächen mit Menschen in ähnlichen Situationen wird sowohl von Jungen Pflgenden als auch von ihren Eltern geäußert. Zu wissen, dass man mit den eigenen Belastungen und Gedanken nicht alleine ist und dass es andere Menschen gibt, die Ähnliches leisten, erleben und fühlen, kann für Betroffene kraftgebend, entlastend und bereichernd sein. In Selbsthilfegruppen und angeleiteten Gesprächsgruppen können sich Familien und Junge Pflgende gegenseitig unterstützen und praktische Erfahrungen und Tipps austauschen. Beispiele aus Schottland – *Young Carers Projects* – zeigen, wie solche Gruppen stattfinden können. Hier treffen sich die Gruppen regelmäßig für viele abwechslungsreiche Aktivitäten wie Sport, Diskussionen, Spielabende und Ausflüge. Der Austausch zum Thema Pflege geschieht eher nebenbei.

Altersgerechte Aufklärung über Erkrankung und Pflege

Gerade bei Kindern kann die Erkrankung eines Angehörigen Angst und Stress auslösen, wenn sie das symptombedingte Verhalten der Erkrankten nicht verstehen. Deswegen ist eine altersgerechte Aufklärung über die Erkrankung und all ihre Begleiterscheinungen sehr wichtig. Nur so können Junge Pflgende das „normale“ Verhalten der Kranken von medizinischen Notfällen unterscheiden und angemessen reagieren. Auch konkretes Pflegewissen und -training ist wichtig. Damit können eigene körperliche Folgeschäden der jungen Menschen vermieden werden, z.B. durch zu schweres Heben. Gleichzeitig erlangen die Jungen Pflgenden dabei mehr Sicherheit im Handeln und erleben sich selbst als kompetent.

Individuelle schulische Förderung

Schule und Hochschule sind ein guter Ort, um Junge Pflegende zu erreichen. Manche von ihnen sind aber so sehr in den Pflegealltag eingespannt, dass sie viele Fehlzeiten haben. Oder sie erbringen schlechtere Leistungen, weil sie wegen der Sorge um ihre Angehörigen erschöpft und unkonzentriert sind.

Damit ihnen durch die übernommene Verantwortung kein Nachteil entsteht, ist es wichtig, sie auf ihrem Bildungsweg individuell zu fördern!

Dafür brauchen Schulen und Hochschulen Lehrende mit genügend Hintergrundwissen. Nur wenn sie die Not dieser jungen Menschen erkennen, können sie sie individuell unterstützen und fördern. Dazu braucht man Konzepte, die später in den Bildungseinrichtungen auf breiter Ebene umgesetzt werden.

Entlastung und Freizeitangebote schaffen

Wir alle wissen, wie wichtig es ist, einfach mal abschalten zu können. Für Junge Pflegende, die nur sehr wenig Freizeit haben, sind genügend Auszeiten umso wichtiger.

Bekannte Entlastungsangebote, wie die Kurzzeit-, Tages- oder Verhinderungspflege (mit deren Hilfe die Kranken vorübergehend anderweitig versorgt und betreut werden) sind nötig, aber sie helfen nur bedingt. Denn selbst wenn Junge Pflegende vorübergehend von den konkreten Pflege- und Betreuungsaufgaben befreit sind, bleibt immer noch die Sorge um die Erkrankten in der Einrichtung oder um andere Familienmitglieder, die mit allen sonstigen Tätigkeiten (z.B. Beruf, Wohnung, Erziehungsaufgaben von jüngeren Geschwistern) hoch belastet sind. Aus diesem Grund sind Angebote sinnvoll, die die Jungen Pflegenden aus ihrem Alltag holen. Gruppenangebote, wie die zuvor erwähnten schottischen *Young Carers Projects* sind eine Möglichkeit, mal unbeschwert etwas anderes zu erleben.

Ein besonderes Angebot gibt es in Großbritannien: Das *Young Carers Festival*. Ein mehrtägiges Festival für Junge Pflegende, mit kulturellen Workshops, Tanz, Live Musik und vielen Möglichkeiten mal abzuschalten und neue Menschen kennenzulernen.

Allgemein gilt: Um eine bereits belastende oder potentiell belastende Familiensituation für die Jungen Pflegenden nachhaltig zu verbessern, muss die gesamte Familie mit einbezogen werden.

Literaturverzeichnis

- 2 Fives, A., Kennan, D., Canavan, J., Brady, B., & Cairns, D. (2010). Study of young carers in the Irish population. The National Children's Strategy Research Services.
- 3 Dearden, C., & Becker, S. (2004). Young carers in the UK: the 2004 report.
- 4 Metzging, S. (2007). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege (1. Aufl. ed.). Bern: Huber.
- 5 Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Kainbacher, M., Koller, M., Mayer, H.(2012). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. Bericht: Universität Wien.
- 6 Becker, F., & Becker, S. (2008). Young Adult Carers in the UK. London: The Princess Royal Trust for Carers.
- 7 Aldridge, J., & Becker, S. (1993). Children who care: Inside the world of young carers.
- 8 www.youngcarers.net, www.youngcarers.ie & www.youngcarers.net.au

Kontakt

Sie möchten Kontakt zu uns aufnehmen?

Sie möchten uns in unserer Arbeit für Junge Pflegende unterstützen? Sie haben weitere Fragen zum Thema?

Dann schreiben Sie uns:

**Dr. Hanneli Döhner toyac@wir-pflegen.net wir pflegen e. V.
Sankt Joster Straße 8 - 56729 Virneburg**

Mehr Informationen auch unter: www.wir-pflegen.net/toyac

Sie können die Projektberichte auf Deutsch, Englisch und Italienisch hier herunterladen: www.youngadulcarers.eu.



Lifelong
Learning Programme

Mit Unterstützung durch das Grundtvig Programm der Europäischen Kommission.

wir pflegen



Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland e.V.



A.S.P. DEL DISTRETTO CESENA VALLE SAVIO
Azienda pubblica di Servizi alla Persona



**Anziani
e non solo**
Società cooperativa



kennis en aanpak van
sociale vraagstukken