Kurzbefragung   
**Kinder und Jugendliche, die Angehörige mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung versorgen**

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

Kinder und Jugendliche, die Familienangehörige pflegen und betreuen, werden bisher in Deutschland kaum wahrgenommen. Dabei zeigen Studien aus Österreich und England, dass 2-5% dieser jungen Menschen Angehörige pflegen. Für Berlin käme man so auf bis zu 29 000 junge Pflegende zwischen 6 und 25 Jahren!

Dabei bedeutet „Pflege“ nicht nur die körperliche Pflege. Sie schließt medizinische und therapeutische Hilfen ein, wie die Medikamentengabe und Wundversorgung, aber auch emotionale Unterstützung und Hilfe beim Gehen, Anziehen, Aufstehen. Häufig füllen die betreffenden jungen Menschen aber auch die Lücken, die die erkrankte Person in der Familie hinterlässt. Das bedeutet, sie kümmern sich intensiv um Geschwister, den Haushalt, kochen Essen und organisieren das Familienleben.

Die Übernahme solcher Verantwortungen kann ein Risiko für die Kinder und Jugendlichen darstellen. Sie werden in ihrer altersgerechten Entwicklung benachteiligt, wenn die Verantwortungen ein normales Maß überschreiten. Es fehlt dann an Zeit für die Schule, Freunde oder Hobbies. Sie fallen durch schlechte Noten und soziale Ausgrenzung auf.

Die Unterstützung dieser pflegenden Kinder und Jugendlichen ist deswegen wichtig! Bisher gibt es aber in Berlin keine systematische professionelle Unterstützung, die alle beteiligten Sektoren zusammenbringt (Schule, Jugend- und Familienhilfe, Pflegeberatung, Entlastungsangebote, Selbsthilfe etc.).

In Berlin werden am 24. Oktober 2016 drei Fachdialoge beginnen, die sich zum ersten Mal dieser Zielgruppe widmen. Sie haben unter anderem das Ziel, die diversen Bereiche miteinander zu vernetzen um die Jugendlichen und ihre Familien optimal zu unterstützen.

Im Rahmen dieser Fachdialoge freuen wir uns, Sie als Fachkraft mit potentiellen Zugängen mit pflegenden Kinder und Jugendlichen zu dieser kurzen Befragung einzuladen. In Zusammenarbeit mit der Stiftung Sozialpädagogisches Institut Berlin »Walter May« verbreiten wir diese Befragung an rund 250 Berliner Schulen. Mit Ihrer Beantwortung dieses kurzen Fragebogens würden Sie einen sehr großen Beitrag zu einer erstmaligen, realistischen Einschätzung der Berliner Situation leisten. Es würde uns deshalb viel bedeuten, wenn Sie sich kurz diese 10 Minuten Zeit nehmen könnten. Bei einigen dieser Fragen geht es um eine ungefähre Abschätzung Ihrerseits; da die Befragung nur einen ersten Eindruck liefern soll und keine wissenschaftliche Aussagekraft anstrebt, schätzen Sie bei diesen Fragen einfach nach bestem Gewissen.

Sie finden diesem Schreiben beiliegen:

* Den Fragebogen auf Seite 2 & 3
* Eine Checkliste, die Ihnen helfen kann, pflegende Kinder und Jugendliche in Ihrer Arbeit zu erkennen (Seite 4 & 5)
* Eine kurze Faktenbroschüre mit Hintergrundinformationen zur Situation pflegender Kinder und Jugendlicher (als separater Anhang)

Fragebogen Seite 1

1. **Welchen Beruf üben Sie hauptsächlich aus?**

Schulsozialpädagoge/in  Lehrer/in  Erzieher/in  anderes :Klicken Sie hier, um Text einzugeben.#

1. **Mit wie vielen Kinder und Jugendlichen zwischen 6 und 25 Jahren arbeiten Sie über ein Kalenderjahr verteilt?** (Lehrer/innen zählen hier beispielsweise Ihre Schüler auf; Sozialpädagogen/innen zählen die Kinder und Jugendlichen auf, mit denen sie über Einzel- oder Gruppenangebote in Kontakt sind)

Klicken Sie hier, um Text einzugeben.  Weiß nicht.

1. **Wie viel Prozent der Kinder und Jugendlichen, mit denen Sie über ein Jahr arbeiten, haben einen Menschen mit einer körperlichen oder psychischen Erkrankung (inkl. Demenz und Alzheimer) oder einer Behinderung in ihrem nahen Umfeld (z.B. Geschwister, Eltern, Großeltern, Freunde, Nachbarn)?**

Häufige körperliche Erkrankungen sind neben einer körperlichen oder geistigen Behinderung eines Geschwisterkindes beispielsweise: Multiple Sklerose eines Elternteils, Krebs, Pflegebedürftigkeit nach einem Schlaganfall oder Herzinfarkt, Sinneseinschränkungen (taub, blind, stumm), Parkinson, Demenz bzw. Alzheimer.

Klicken Sie hier, um Text einzugeben.  Weiß nicht.

1. **Wie viel Prozent aller Kinder und Jugendlichen, mit denen Sie über ein Jahr arbeiten, können laut nachfolgender Definition als „pflegende Angehörige“ eingeschätzt werden?**

Kinder und Jugendliche, die einen nahestehenden Menschen mit einer körperlichen oder psychischen Erkrankung (inkl. Demenz und Alzheimer) oder einer Behinderung pflegen, unterstützen oder betreuen. ODER/UND auf Grund der Erkrankung in der Familie Aufgaben übernehmen, die die ein anderes Familienmitglied auf Grund der Pflege nicht mehr leisten kann – beispielsweise Geschwisterbetreuung, Haushaltsorganisation, Finanzen managen, Termine koordinieren, emotionale Sorge für nicht erkrankte Familienmitglieder.   
Dies tun sie regelmäßig und/oder über einen längeren Zeitraum. Das Niveau oder der Umfang der Unterstützungsleistungen ist dabei für das Alter des Kindes quantitativ und/oder qualitativ unangemessen; d.h. es ergeben negative Auswirkungen auf die Schule, Ausbildung, Freizeit, Freundschaften, physische und psychische Gesundheit.

Diese Frage ist für die Befragung immens wichtig aber nicht immer gleich zu beantworten! Pflegende Kinder und Jugendliche versuchen oft mit viel Aufwand, ihre häusliche Situation nach außen geheim zu halten um nicht als „anders“ wahrgenommen zu werden und um die Familie zu schützen. Dies macht es sehr schwer, die Betroffenen zu erkennen. **Bitte nehmen Sie sich daher etwas Zeit und reflektieren Sie unter Verwendung der Checkliste auf Seite 4, ob und mit wie vielen solcher jungen Menschen Sie in Ihrer Arbeit in Kontakt sind bzw. gewesen sind.**

Klicken Sie hier, um Text einzugeben.  Weiß nicht.

Fragebogen Seite 2

1. **Was ist ihr geschätzter Eindruck: Wie viel Prozent dieser Kinder sind - oder fühlen sich - (teilweise) mit diesen Aufgaben überlastet?**

Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. **Wie viel Prozent dieser Kinder und Jugendlichen haben von sich aus von ihrer häuslichen (Pflege-) Situation berichtet?**

Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. **Welche Hilfsangebote für diese Kinder (und ihre Familien) sind Ihnen selbst bekannt beziehungsweise welche Hilfe konnten Sie selbst ggf. schon leisten?**

Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. **Schätzen Sie die berlinweite Vernetzung und Bearbeitung dieses Themas als wichtig oder relevant ein?**

Ja  Nein

1. **Wenn ja, welche Akteure oder Sektoren sollten mit in die Entwicklung von Unterstützungsangeboten eingebunden werden bzw. sich vernetzen (beispielsweise Jugend- und Familienhilfe; Krankenkassen; Schulen; Pflegestützpunkte etc.)**

Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

## Wir danken Ihnen sehr für das Ausfüllen des Fragebogens und wissen Ihre Zeit dafür sehr zu schätzen!

## Bitte senden Sie den Fragebogen zurück an: Stiftung SPI

## Sozialpädagogisches Institut Berlin »Walter May«

## Z.H. Frau Heep,

## Müllerstr. 74, 13349 Berlin oder per Email an: heep@stiftung-spi.de

## Checkliste: Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung

|  |  |
| --- | --- |
| Pflegende Kinder und Jugendliche können im Kontext Schule durch folgende Verhaltensweisen und Anzeichen auffallen: | |
|  | Sie kommen **häufig zu spät oder fehlen** ganze Tage oder Wochen ohne ersichtlichen Grund. |
|  | Sie sind häufig **müde**, können sich **schlecht konzentrieren** und **wirken abwesend.** |
|  | Sie **nehmen häufig nicht an außerschulischen Aktivitäten und Klassenfahrten teil**. |
|  | Sie sind auch während der Schulzeit sehr **oft in Verbindung mit der Familie** / ihrem zu Hause (z.B. durch ihr Handy). |
|  | Sie haben **kaum Freunde** oder werden **gemobbt** – sei es wegen der Erkrankung in der Familie oder auf Grund fehlender sozialer Kompetenzen unter Gleichaltrigen. Gleichwohl können Sie im Umgang mit Erwachsenen sehr selbstbewusst sein. |
|  | Sie können **schlechte schulische Leistungen** zeigen und Hausaufgaben nicht, unvollständig oder spät einreichen. |
|  | Sie sind häufig **besorgt** über das erkrankte oder behinderte Familienmitglied. |
|  | Sie können **Verhaltensauffälligkeiten** zeigen – es kann große Unterschiede geben zwischen dem jungen Menschen, der zu Hause sehr reif für sein Alter wirkt und das erkrankte Familienmitglied umsorgt und dem Menschen, der in der Schule seinen aufgestauten Stress und Frust zeigt. |
|  | Gleichzeitig können Sie aber auch durch ein überaus **einfühlsamen, empathisches und hilfsbereites Verhalten** auffallen. Sie **stecken häufig eigene Bedürfnisse zurück**. |
|  | Sie können **körperliche Beschwerden** zeigen, wie Rückenschmerzen vom häufigen Heben der erkrankten Person. |
|  | Sie können **vernachlässigt wirken**, schlecht ernährt. |
|  | Sie **sprechen nicht gerne über die Situation zu Hause.** |

Diese Checkliste soll Ihnen helfen, Kinder und Jugendliche über 6 Jahren zu erkennen, die in die Pflege, Betreuung und Versorgung eines chronisch kranken oder behinderten Familienmitglieds eingebunden sind. Sie ist als Ergänzung zur Faktenbroschüre *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige* zu verstehen. Die kurze Broschüre sollte sinnvollerweise vor der Beschäftigung mit dieser Checkliste gelesen werden. Dies dauert nur 5 Minuten und erlaubt Ihnen eine bessere Einordnung der Fragen. Sollte Ihnen die Broschüre nicht zugestellt worden sein, bekommen Sie diese über die Fachstelle für pflegende Angehörige: [fs-pflegende-angehoerige@diakonie-stadtmitte.de](mailto:fs-pflegende-angehoerige@diakonie-stadtmitte.de)

|  |  |
| --- | --- |
| Die unterstützungsbedürftigen Eltern (oder andere Verwandte) der pflegenden Kinder und Jugendlichen können durch diese Anzeichen auffallen: | |
|  | Die Eltern sind krank, haben eine Behinderung, Drogenabhängigkeit oder psychische Erkrankungen. (Wobei nicht jedes Kind mit solchen Angehörigen automatisch ein pflegender Angehöriger wird) |
|  | Die Zusammenarbeit und Kommunikation mit den Eltern gestaltet sich schwierig oder ist gar nicht vorhanden.  Sie nehmen nicht an Elternabenden teil. |
|  | Die Eltern kommunizieren nicht mit der Schule; treten nicht in Kontakt. |