

14. Gesundheitspflegekongress – Hamburg, 4. November 2016

# Junge Menschen mit Pflegeverantwortung

## Zur Situation junger Pfleger

# Chancen und Handlungsbedarf in Deutschland

**Dr. Hanneli Döhner, Hamburg**

Leiterin der AG JUMP - Junge Menschen mit Pflegeverantwortung  
im Verein wir pflegen e.V.

Mit Dank für Unterstützung durch die AG-Mitglieder: Wienke Jacobsen,  
Kompetenzzentrum Demenz Schleswig-Holstein - Steffen Kaiser, Uni Oldenburg - Maren  
Röling, Uni Witten-Herdecke - Gabriele Schröder, Hamburger Angehörigenschule

<http://www.wir-pflegen.net/jump> - Email: [doehner@wir-pflegen.net](mailto:doehner@wir-pflegen.net)

**wir pflegen** Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland e.V.

# Minderjährige Hauptpflegeperson - Die Krankenkassen interessiert nicht, wer pflegt“

## 17jährige pflegende Angehörige

- Lebt mit ihrer Mutter und älterem Bruder zusammen, Eltern getrennt
- Mutter mit 47 J. nach einem Schlaganfall hilfsbedürftig
- Begutachtung durch den MDK: die Jugendliche wurde auf Wunsch der Mutter als Pflegeperson eingetragen. Ihr Alter wurde nicht erfasst.
- Schule abgebrochen, war rund-um-die-Uhr für die Mutter da – hat sie 6 Jahre gepflegt.
- Damals war das für sie ganz normal: „Man lässt doch seine Mutter nicht im Stich!“.
- Außer der Familie wusste es niemand.

# Minderjährige Hauptpflegeperson - Die Krankenkassen interessiert nicht, wer pflegt“

Rückblickend:

- Hätte eine Vertrauensperson gebraucht,
- Hätte den Austausch mit anderen gebraucht
- Aber sie sieht auch, dass sie ganz viel für sich gelernt hat, das sie gestärkt hat.
- Konnte ihr Abitur später nachholen, nachdem ihre Mutter selbständiger geworden war und in Betreutes Wohnen umgezogen ist.
- Hat inzwischen ihre Ausbildung beendet und unterstützt ihre Mutter vorrangig emotional.

# Junge Menschen mit Pflegeverantwortung

## Wer sind Sie?

Definition (JUMP): **Kinder, Jugendliche** (Young Carers – bis 18 J.) und **junge Erwachsene** (Young Adult Carers – ab 18 J.), die Pflege, Betreuung und Unterstützung für einen nahestehenden Angehörigen übernehmen

- Einelternfamilien – Mütter
- Chronisch kranke und/ oder behinderte Geschwister
- Väter
- Großeltern
- Partner und Partnerinnen und eigene Kinder

(vgl. Metzling 2007)

# Sie leben im Verborgenen

- **Mangelndes Bewusstsein** über pflegende Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Deutschland – in der Gesamtgesellschaft, in der Politik, bei Professionen im Gesundheits-, Sozial- und Bildungswesen, bei den betroffenen Familien selbst
- Kinder und Jugendliche, die pflegerische Verantwortung übernehmen, sind **schwer zu erreichen** und leben im Verborgenen.
- Für Deutschland gibt es keine valide Aussage zur **Anzahl** pflegender Kinder und Jugendlicher.

# Welche Aufgaben übernehmen sie?

- Körperpflege und Haushaltsaufgaben
- Versorgung von jüngeren Geschwistern
- Verabreichung von Medikamenten
- Begleitung von Arzt- und Behördenbesuchen
- Emotionale Unterstützung

14-jähriges Mädchen: „**Wenn man so dabei ist, dann ist das automatisch so, es kommt immer was dazu – so wie die künstliche Ernährung oder der Katheter oder so, es wird immer mehr gemacht, und man nimmt es einfach so an und... macht es dann**“.

(vgl. Metzging 2007)

# Welche Auswirkungen gibt es? (negativ)

- Sie fühlen sich alleine und isoliert
- Wenig Ressourcen für Freizeitaktivitäten
- Hobbys und eigene Interessen werden vernachlässigt
- Sie fühlen sich gestresst und angespannt
- Fehlende Zeit zum Ausruhen und Entspannen
- Es kommt zu Bindungsproblemen und Verlustängsten
- Neigung zu psychischen Erkrankungen im Erwachsenenalter
- Belastungen durch Schuldgefühle
- Eingeschränkte Bildungs- und Karrieremöglichkeiten

(vgl. Metzinger 2007)

# Welche Auswirkungen gibt es? (positiv)

- Gewappnet sein für widrige Lebensumstände
- Auffälliges Verantwortungsbewusstsein
- Ausgeprägte soziale Fähigkeiten
- Offener Umgang mit krankheitsbezogenen Themen

(vgl. Dearden & Becker 2000; Nagl-Cupal et al. 2015)



# Schwierigkeiten im schulischen Kontext

- Müdigkeit
- mangelnde Konzentration  
(Sorge um Familienmitglieder und eigene Zukunft)
- mangelnde Leistung (Hausarbeiten, Klassenarbeiten)
- Verhaltensauffälligkeiten
- Absentismus: Zuspätkommen, vorzeitiges Verlassen des Unterrichts, tageweises Fernbleiben
- Mobbing ausgesetzt
- eingeschränkte Sozialkontakte

(vgl. Dearden & Becker 2002)

## Erfolge durch Interventionen

Tab. 1: Erleben schulischer Probleme und Schulabsentismus von pflegenden Kindern und Jugendlichen

Alter	1995	1997	2003
5 – 10	20%	17%	13%
11 – 15	<b>42%</b>	35%	<b>27%</b>
Gesamt	<b>33%</b>	28%	<b>22%</b>

*(Dearden & Becker, 2004)*

### Rückläufige Problematiken in Großbritannien:

- Young Carers-Projekte
- Aufklärungsarbeit in Schulen

# Praktische Handlungsmöglichkeiten (1)

- **Bewusstsein über Situation schaffen (z.B. Fortbildungen)**
- **Rahmenbedingungen für Förderung und Unterstützung schaffen (z.B. im Leitbild, Maßnahmenplan)**
- **AnsprechpartnerIn benennen (z.B. Vertrauenslehrer)**
- **Austausch mit anderen Berufsgruppen und Hilfe bei der Suche nach professioneller Unterstützung**
  - **in Absprache mit Eltern**

# Praktische Handlungsmöglichkeiten (2)

- Erlaubnis zur Handybenutzung
- Erleichterung von Übergängen (Austausch mit neuen Lehrkräften, Fachlehrkräften, Berufsberatung)
  - Grundschule – weiterführende Schule
  - Weiterführende Schule – Studium / Berufsausbildung
- Individuelle Betrachtung der positiven und negativen Auswirkungen

(vgl. Cree 2003; Dearden & Becker, 2002; Family Action 2012; Kaiser & Schulze 2015; Sempik & Becker 2013)

# Ansatzpunkt Schule

- Als zentraler Ansatzpunkt für Prävention und Interventionen zur **Vermeidung von negativen Konsequenzen**, wie gesundheitliche Beeinträchtigungen und Probleme bei der Umsetzung der schulischen und beruflichen Entwicklung wird immer wieder die Schule genannt.
- Hier muss die Sensibilisierung erhöht werden, um z.B. bei **Schulabsentismus** oder **Leistungsabfall** auch an die Möglichkeit der Einbindung in die familiäre Pflege und die damit verbundene Belastung (physisch und emotional) gedacht werden.

# Was wird gebraucht?

- Schulen – aber auch Hochschulen – brauchen eine **speziell geschulte Ansprechperson**, um ihrer Rolle der **Identifikation und Unterstützung** für die betroffenen Schüler (Studierenden) gerecht zu werden.
- Kurzfristig: z.B. Ansiedlung bei **Pflegestützpunkten (Kinderpflegestützpunkt?)**, wo das allgemeine Wissen zur Pflege und Unterstützung pflegender Angehöriger vorhanden ist.
- Längerfristig: **spezielle Anlaufstelle** – wie die ausländischen Erfahrungen durch ihre Erfolge zeigen.

# Aus dem Ausland lernen

- In einigen europäischen Ländern ist diese Gruppe bereits so präsent, dass es Forschungsprojekte gibt, die über die **Anzahl, die Situation, die Probleme, die Lösungsansätze zur Unterstützung und die Bedürfnisse der Betroffenen** fundierte Aussagen gibt.
- Von diesen Ländern können und müssen wir lernen.
- Deshalb: Förderung des länderübergreifenden Austauschs in **Praxis, Politik und Wissenschaft** eine wichtige Grundlage für Entwicklungen in DE.

## Schottland: alle pflegenden Angehörigen

- **Bevölkerung** Schottland: 5.3 Mill. (vgl. BRD: 82 Mill.)
- **7 Nationale Organisationen** für pflegende Angehörige, finanziert durch die Schottische Regierung > starke ministerielle Führung
- **Parlament** für pflegende Angehörige
- Jährliche **Woche** für pflegende Angehörige
- **Unternehmensprogramm** für pA (Qualitätsstandards)
- **Erholungsangebote**, Auszeiten für alle pA



# Schottland: Junge Pflegende Angehörige

- Über **50 Mitgliedsorganisationen** der Scottish Young Carers Services Alliance
- Ca. **100.000 junge pflegende Angehörige**  
(hochgerechnet auf BRD > ca. 1 Mill. ??? > BRD:  
geringster Anteil Minderjähriger in EU)
- **1994: Aufbau des ersten Projektes** für junge pflegende Angehörige – **vor über 20 Jahren!**
- **2014: 18 spezialisierte Unterstützungsangebote**
- **Aktuell lt. Censusdaten: Unterstützung für mehr als 4.000 junge Pflegende bis 18 J., Schätzungen: 44.000**

# Schottland: Beispiele guter Praxis

- Junge Pflegende in der **Gesetzgebung** für pflegende Angehörige
- **Strategie** für Junge Pflegende: “Jedem Kind gerecht werden”
- **Charta** der Rechte für Junge Pflegende
- **Festival** für Junge Pflegende
- **Ausweis** für Junge Pflegende
- **Treffen** zwischen erwachsenen und jungen pA
- **Informationskoffer** für Sekundarschule
- **Spezielle Schulstunden** für Junge Pflegende

# Schottland: Strategie für **junge pflegende Angehörige**

- Identifikation und Assessment
- Erste Ansprechperson: Information, Beratung, Begleitung
- Gesundheit und Wohlbefinden fördern
- Zusätzliche Unterstützung beim Lernen
- Training zur Vorbereitung auf die Pflegearbeiten
- Selbstgesteuerte Unterstützung
- **Junge erwachsene** pflegende Angehörige
- Hoffnung auf Zusammenarbeit mit Weiterbildungssektor
- Ausbildungsförderung
- Arbeitskräfteentwicklung, Beschäftigung
- Finanzierung eines Hochschulentwicklungsnetzwerkes

(See: <http://www.gov.scot/Publications/2010/08/16095043/1>)

# Singapur: Projekt „we forgot“

<https://projectweforgot.com/>

- **Online-Plattform** für Junge Pflegende seit 2015:
  - Initiiert durch Junge Pflegende
  - 8 Ehrenamtliche
- Fokus: Teilen der **eigenen Geschichte mit Demenz in der Familie**
- Artikel: Tipps & Anregungen
  - Pflege & Kommunikation
  - Ausgleich schaffen
  - Unterstützung suchen
- **Anerkennung & Wertschätzung** erfahren
- Identifikation mit anderen jungen Pflegenden
  - Gefühl **nicht allein zu sein**

# Singapur: Projekt „we forgot“ – Aktivitäten

- Tägliche Kommunikation über **soziale Medien**
  - Facebook, Twitter, Instagram
- Allgemeine & länderspezifische **Chat-Foren**
- Live-Chats mit **professioneller Begleitung**
  - geplant
- **Teilen von gemeinsamen Bildern**
  - Persönliche Bilder, Events, Sprüche
- Knüpfen von Kontakten im **gemeinsamen Netzwerk**
- Möglicher **Aufbau vertrauter Beziehungen** zu Gleichbetroffenen

# Österreich: „superhands“

Home | Über Uns | Eltern & PädagogInnen | Mithelfen | Partner

## superhands

Ein Projekt der Johanniter



**Notfall**  
Hilfe, wenn's ernst wird!

**Pflege**  
Tipps für den Alltag

**Wissen**  
Das könnte dich interessieren...

**Für dich**  
Was du tun kannst, damit es DIR gut geht!

**Reden**  
Forum und Telefonhotline

superhands hilft, informiert und entlastet Kinder und Jugendliche, die Angehörige pflegen!

A- A A+

superhands Telefonhotline!  
**0800 88 87 87**  
Montag, Donnerstag 15<sup>00</sup>-17<sup>00</sup> Uhr



[https://www.youtube.com/watch?v=vy\\_kZV9QY4Q](https://www.youtube.com/watch?v=vy_kZV9QY4Q)

<http://www.superhands.at/>

# Beispiel 1: Reden

## „superhands-hotline“ 0800/888787

- „... ein **Team von Expertinnen** steht dir jeweils am **Montag und Donnerstag von 15:00 bis 17:00** Uhr zur Verfügung! (Sollte ein Montag oder Donnerstag auf einen Feiertag fallen, dann entfällt die telefonische Beratung, du kannst uns aber eine Nachricht auf dem Anrufbeantworter hinterlassen!)
- Der **Anruf kostet dich nichts**, die Kosten übernimmt superhands!
- Das superhands-Team wird dich in all deinen Fragen im Alltag, zuhause oder in der Schule mit Rat, Hilfe und Tipps unterstützen. **Da kannst du über alles sprechen**, was dir am Herzen liegt, auch ganz anonym, wenn du willst.

hotline  
(

# Beispiel 2: Reden

## „superhands-online-beratung“

- „... ermöglicht dir eine ganz persönliche Frage zu stellen, ohne dass jemand weiß, wer du bist.
- Das kann dann für dich hilfreich sein, wenn dir etwas sehr Unangenehmes passiert ist, oder du vor etwas Angst hast oder dir etwas peinlich ist, oder was auch immer.
- Das Team geht mit deiner Frage sehr behutsam um und nimmt sie ernst, egal worum es geht.
- Beantwortet wird deine Frage von den **superhands-Expertinnen**.
- Du brauchst hier keine E-Mail-Adresse, sondern holst dir die Antwort später mit deinem persönlichen Kennwort wieder von dieser Website ab.“





# Was tut sich zum Thema in Deutschland? (1)

2006: Europ. Dachgesellschaft für pfleg. Angehörige:  
**Eurocarers** – Ergebnis des EU-Projektes EUROFAMCARE

2008: Interessenvertretung pflegender Angehöriger in DE:  
**wir pflegen e.V.** > Mitglied bei Eurocarers

2013 -15: EU gefördertes Projekt: **ToYAC** – Together for Young Adult Carers (Koordination: wir pflegen e.V.):  
Beispiele guter Praxis publiziert und bei Veranstaltungen vorgestellt und diskutiert > interner ToYAC-Workshop in Hamburg und ToYAC-Workshop in Berlin mit pflegepolitischen SprecherInnen der Parteien zu „Junge pflegende Angehörige“

2015: Gründung der **AG JUMP** > Fortsetzung ToYAC

2015 – 17: **ZQP-Aktivitäten**: Buch und Workshop

# Was tut sich zum Thema in Deutschland? (2)

- 2015 - 2017: **BMG Studie „KIFAM** – Umgang mit Krankheit in der Familie“ (Department für Pflegewiss. Uni Witten/Herdecke): **Repräsentative Befragung** von SchülerInnen in NRW – Alltagsgestaltung, Unterstützungsbedarf, Risikofaktoren, Ressourcen
  - **Präventions- und Unterstützungsangebote** entwickeln
- 2016: **Europäischer Workshop** Young Carers, Hamburg und **HHer Fachtag** Junge Menschen mit Pflegeverantwortung
- 2016 - 2018: **Neues EU-Projekt: EPYC** – Empowering Professionals to support Young Carers (Leitung: DW Berlin)
  - Erarbeitung einer Sammlung an hilfreichen **Arbeitsmaterialien und Handlungsempfehlungen** zur bestmöglichen Unterstützung junger pfleg. Angehöriger

# AG JUMP: Erste Erfolge und Planungen

- Erfolge: regional schon zur weiteren **Sensibilisierung** und zur Diskussion über notwendige Aktivitäten geführt
- Planung: AG JUMP möchte diese Entwicklungen befördern, ist dabei aber auf **weitere Unterstützung** angewiesen. Die rein ehrenamtliche Arbeit hat Grenzen.
- Eine **Zusammenarbeit** zwischen den oft zu wenig verbundenen Bereichen Jugendarbeit, Bildung, Gesundheit und Pflege ist wesentlich für eine Betroffenen orientierte Entwicklungsarbeit.
- Spezielle **finanzielle Förderung** ist nötig, wenn Angebote aufgebaut werden sollen, wie sie z.B. in Schottland erfolgreich zur Entlastung der jungen Pflegenden und zu einem positiven Selbstwertgefühl geführt haben.

# Gesellschaftliche Herausforderung

- Problem: Pflegende junge Menschen wollen häufig die **Familie unterstützen**, aber sie vermissen die **altersgerechten Aktivitäten** und Beziehungen.
- Ziel: Deshalb müssen Anbieter von Unterstützungsangeboten versuchen, die individuell richtige **Balance** als Ziel herauszufinden und auf das bestmögliche Erreichen hinzuarbeiten.
- Angebot: Für die spezielle Zielgruppe braucht es spezifische **Informationen, Beratung und Begleitung**, die auch z.B. die Chancen der sozialen Medien einbeziehen.

# Nächste Schritte in Hamburg?

## Was macht die AG JUMP?

➤ Weitere Sensibilisierungsveranstaltungen:

9. November 2016: Schule

Dienstbesprechung der Mitarbeiterinnen des Schulärztlichen Dienstes Wandsbek

11. November 2016: Hochschulen

Studieren mit Familie – Studium mit Erziehungs- und Pflegeaufgaben vereinbaren. Veranstalter: Familienbüro der Uni Hamburg und Studierendenwerk Hamburg

5. Dezember 2016: Nächstes Treffen der AG JUMP

**Welche Anregungen haben Sie?**

# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Fragen, Ideen, Wünsche, Mitarbeit?

Nächster JUMP-Termin: 5. 12. 2016



[www.wir-pflegen.net/jump](http://www.wir-pflegen.net/jump) - Email: [doehner@wir-pflegen.net](mailto:doehner@wir-pflegen.net)

Literaturangaben können über die Referentin angefragt werden