

Dortmund, 18. – 19. Oktober 2017



Junge Menschen mit Pflegeverantwortung

Dr. Hanneli Döhner

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

<http://www.wir-pflegen.net/jump> - Email: doehner@wir-pflegen.net

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

Beispiel: 17jährige Hauptpflegeperson – „Die Krankenkassen interessiert nicht, wer pflegt“

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

Beispiel: 17jährige 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 war.**
- **Hat inzwischen ihre Ausbildung beendet und unterstützte ihre Mutter weiter vorrangig emotional - bis zu ihrem unerwarteten Tod vor Kurzem.**

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
- Sie sind **schwer zu erreichen** und leben im Verborgenen.
- Für Deutschland gibt es keine valide Aussage zur **Anzahl** junger Pflegender.
ZQP-Studie 2017: **5%** der 12-17jährigen (230.000) übernehmen regelmäßig substanzielle pflegerische Aufgaben.

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)

Welche Aufgaben übernehmen sie?

- Haushaltsaufgaben und Körperpflege
- Verabreichung von Medikamenten
- Versorgung von jüngeren Geschwistern
- 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. Metzling 2007)

Welche Auswirkungen gibt es? (negativ)

- Sie fühlen sich alleine und isoliert
- 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
- Wenig Ressourcen für Freizeitaktivitäten
- Hobbys und eigene Interessen werden vernachlässigt
- Eingeschränkte Bildungs- und Karrieremöglichkeiten

(Vgl. Metzger 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)

Ansatzpunkt Schule

- Zentraler Ansatzpunkt für Prävention und Interventionen zur **Vermeidung von negativen Konsequenzen** (wie gesundheitliche Beeinträchtigungen und Probleme bei der Umsetzung der schulischen und beruflichen Entwicklung)
- Hier muss die Sensibilisierung beim Schulpersonal 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) zu denken.

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	42%	35%	27%
Gesamt	33%	28%	22%

(Dearden & Becker 2004)

Rückläufige Problematiken in Großbritannien durch:

- 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. VertrauenslehrerIn)**
 - **Austausch mit anderen Berufsgruppen und Hilfe bei der Suche nach weiterer professioneller Unterstützung**
 - **in Absprache mit Eltern**

Praktische Handlungsmöglichkeiten (2)

- Erlaubnis zur Handybenutzung
- Erleichterung von Übergängen (Austausch mit neuen Lehrkräften, Fachlehrkräften, Berufsberatung)
 - Grundschule – 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)

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 machen.
- Von diesen Ländern können und müssen wir lernen.
- Deshalb: Förderung des länderübergreifenden Austauschs in **Praxis, Politik und Wissenschaft** als eine wichtige Grundlage für Entwicklungen in DE.

Schottland:

Angebote für 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

- **Ca. 100.000 junge pflegende Angehörige**
(hochgerechnet auf BRD > ca. 1 Mill. ???)
- **1994: Aufbau des ersten Projektes** für junge pflegende Angehörige – **vor über 20 Jahren!**
- **2014: 18 spezialisierte Unterstützungsangebote**
- **Über 50 Mitgliedsorganisationen** der Scottish Young Carers Services Alliance
- **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
- **Charta** der Rechte für Junge Pflegende
- **Treffen** zwischen erwachsenen und jungen pA
- **Festival** für Junge Pflegende
- **Ausweis** für Junge Pflegende
- **Informationskoffer** für Sekundarschule
- **Spezielle Schulstunden** für Junge Pflegende
- **Strategie** für Junge Pflegende: “Jedem Kind gerecht werden”

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
 - Ausbildungsförderung
 - Förderung bei Arbeitskräfteentwicklung, Beschäftigung
 - Zusammenarbeit mit Weiterbildungssektor
 - Finanzierung eines Hochschulentwicklungsnetzwerkes

Vgl. <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**
- Artikel: Tipps & Anregungen
 - Pflege & Kommunikation
 - Ausgleich schaffen
 - Unterstützung suchen
- **Anerkennung & Wertschätzung** erfahren
- Identifikation mit anderen jungen Pflegenden
 - Gefühl **nicht allein zu sein**

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 15⁰⁰-17⁰⁰ Uhr



https://www.youtube.com/watch?v=vy_kZV9QY4Q

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

„superhands-hotline“ 0800/888787

- **Anruf kostenfrei**
- **Team von Expertinnen** steht jeweils am **Montag und Donnerstag von 15:00 bis 17:00** Uhr zur Verfügung. (Sonst: Anrufbeantworter)
- „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
{

„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.
- Beantwortet wird deine Frage von den **superhands-Expertinnen**. Das Team geht mit deiner Frage sehr behutsam um und nimmt sie ernst, egal worum es geht.“



Was tut sich zum Thema in Deutschland? (1)

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

2007: Sabine Metzling – Publikation einer wiss. Studie

2008: Interessenvertretung pflegender Angehöriger in DE:
wir pflegen e.V. > Mitglied bei Eurocarers (Zugang Netzwerk)

2013 - 15: EU gefördertes Projekt: **ToYAC** – Together for Young Adult Carers (Koordination: wir pflegen e.V.):
Beispiele guter Praxis publiziert, bei Veranstaltungen vorgestellt / diskutiert > Hamburg: interner Workshop und Workshop in Berlin mit VertreterInnen der Parteien

2015: Gründung der **AG JUMP** > Zielgruppe breiter

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“** (Dep. Pflegewiss. Uni Witten/Herdecke): **Repräsentative Befragung** von SchülerInnen in NRW
 - **Präventions- und Unterstützungsangebote** entwickeln
- 2016: **Europ. Workshop: Young Carers** in Hamburg und **1. HHer Fachtag: Junge Menschen mit Pflegeverantwortung**
- 2016 - 2018: **Neues EU-Projekt: EPYC – Empowering Professionals to support Young Carers** (Ltg.: DW Berlin)
 - **Arbeitsmaterialien und Handlungsempfehlungen** zur bestmöglichen Unterstützung junger pfleg. Angehöriger
- 2017: Steffen Kaiser: “Heranwachsen im **Spannungsfeld von Schule und Pfl egetätigkeiten**“

Online-Angebote in Deutschland (1)

Pflege in Not ECHT UNERSETZLICH

<http://www.echt-unersetzlich.de>



ZUR ONLINE BERATUNG

Start

Wissen und Tipps

So kannst du deiner Familie helfen

Damit es dir gut geht
Erfahrungsaustausch

Informationen für Fachkräfte

Informationen für Eltern



Unterstützung und Informationen für Jugendliche in Berlin

Pressemitteilung 7.9.2017:
„Bundesweit einmalig bietet seit heute die neue Onlineberatung **„echt unersetzlich...!?“** von „Pflege in Not“ Unterstützung und Begleitung für Jugendliche und junge Erwachsene mit Pflegeverantwortung an. Zusätzlich zur Onlineinformation und zur persönlichen und telefonischen Beratung bietet die Onlineberatung krankheitsübergreifend und anonym Hilfestellungen für Betroffene an.“

Online-Angebote in Deutschland (2)

Julika Stich

www.young-helping-hands.de



Kampagne 2017 J.Stich- junge Menschen mit
Pflegeverantwortung

 Julika Stich



Kampagne 2017 J.Stich- junge Menschen mit
Pflegeverantwortung

 Julika Stich

Online-Angebote in Deutschland (3)

BMFSFJ: Pausentaste

Pressemitteilung 14.9.2017

„Ab dem 1. Januar 2018 bekommen betroffene Kinder und Jugendliche Hilfe und Rat beim Kinder- und Jugendtelefon der „Nummer gegen Kummer“ - unter der kostenlosen Nummer 116 111. Die Beratung ist anonym und wird von Montag bis Samstag jeweils von 14 bis 20 Uhr angeboten. An Samstagen findet auch eine „Peer-to-Peer“-Beratung durch speziell ausgebildete Beraterinnen und Berater im Alter von 16 bis 21 Jahren statt.

Auch online können sich Betroffene unter www.nummergegenkummer.de Rat und Hilfe holen. Eine Website wird zudem Informationen und Kontaktadressen zu weiteren Hilfsangeboten zur Verfügung stellen.“

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.

Welche Angebote werden 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. spezifische Beratung bei **Pflegestützpunkten (Kinderpflegestützpunkt?)**, wo das allgemeine Wissen zur Pflege und Unterstützung pflegender Angehöriger vorhanden ist.
- Längerfristig: **bundesweit spezielle Anlaufstellen** – wie die ausländischen Erfahrungen durch ihre Erfolge zeigen.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Herzlich Willkommen zum HHer Fachtag am 20. November 17!

Fragen, Ideen, Wünsche, Mitarbeit?



www.wir-pflegen.net/jump - Email: doehner@wir-pflegen.net

Literaturangaben können über die Referentin angefragt werden
Literaturtipp: ZQP 2017 (Hrsg.). Junge Pflegende (kostenlos)

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