

Zusammenfassung des Abschlussberichts von 2017

Pflegende Kinder und Jugendliche

–

Analyse und Handlungsempfehlungen für Berlin

vorgelegt von: Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e.V.; Fachstelle für pflegende Angehörige.
Südstern 8-10, 10961 Berlin. 20.04.2018

Im Auftrag der Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung.

Senatsverwaltung
für Gesundheit, Pflege
und Gleichstellung

be  Berlin



Diakonie 
**Diakonisches Werk
Berlin Stadtmitte e.V.**

1 ZIEL UND VORGEHEN

Seit 2017 ist durch eine Studie des Zentrums für Qualität in der Pflege bekannt, dass 5% aller Jugendlichen Angehörige pflegen.ⁱ Auch Daten des Instituts für Demoskopie Allensbach aus der Allensbacher Markt- und Werbeträgeranalyse (AWA)ⁱⁱ zeigen, dass von den 14- bis 29-Jährigen in Berlin 6 Prozent einen Angehörigen pflegen.¹

Ziel der hier vorliegenden Untersuchung ist die Einordnung der bundesweiten ZQP Untersuchung für Berlin mit einer genaueren Analyse der Situation der Betroffenen, ihrer Wünsche und den sich daraus ergebenden Handlungsempfehlungen. Durch eine fragebogengestützte Erhebung an sechs Berliner Schulen in Reinickendorf, Lichtenberg, Neukölln und Treptow-Köpenick wurden im Herbst 2017 656 Schüler_innen befragt. 648 Bögen konnten in die Auswertung übernommen werden.

2 ERGEBNISSE

2.1 BESCHREIBUNG DER GESAMTSTICHPROBE

Diese Gesamtstichprobe von 648 Schüler_innen weist folgende Merkmale auf:

- Durchschnittsalter von 13,3 Jahren. 85 % der von uns befragten Schüler_innen waren zwischen 12 und 17 Jahren alt.
- etwas mehr männliche Schüler (51%) als Schüler_innen (42%). Der Rest wollte hierauf nicht antworten oder sich nicht zuordnen.
- 81% in Deutschland geboren.
- 41% haben einen Migrationshintergrund in dem Sinne, dass mindestens ein Elternteil nicht in Deutschland geboren wurde.
- Bei 37% leben die Eltern nicht mehr zusammen.

2.2 ERFAHRUNGEN MIT KRANKHEIT UND BEHINDERUNG IN DER FAMILIE

Die Hälfte der Schüler_innen lebt oder lebte bereits mit einem Familienmitglied mit einer Erkrankung oder Behinderung. Bei 32% aller Befragten war diese Erkrankung oder Behinderung chronisch; dauerte also länger als 6 Monate an. Die erkrankten Familienmitglieder haben zu 59% eine körperliche Erkrankung und zu 11% eine psychische Erkrankung. An einer Demenz sind 14% erkrankt. Eine Behinderung haben 16%. In 7% der Fälle haben die Familienmitglieder eine Suchterkrankung. Diese Angaben beziehen sich auf die Selbsteinschätzung der Schüler_innen.

6,78% der Schüler_innen gaben an, sich mit am meisten um ein krankes Familienmitglied zu kümmern, welches mindestens sechs Monate schon hilfebedürftig ist oder war und erfüllen damit die selbstgesetzten Kriterien als Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung. Inkludiert man in diese Rechnung diejenigen, die selbst ein Familienmitglied pflegen was länger als einen Monat, aber kürzer als ein halbes Jahr erkrankt ist, ergeben sich 8,63 Prozent. Dies ist erwähnenswert, da es sich in der Regel nicht immer um abgeschlossene Krankheitsprozesse handelt und somit eine Person voraussichtlich noch sehr viel länger erkrankt sein kann. Da die Schüler_innen bei der Frage, wer sich am meisten um die erkrankte Person kümmert, mehr als eine Person benennen konnten, wissen wir, dass in 10% dieser Fälle die Schüler_innen ganz alleine die Hauptverantwortung tragen.

¹ Hintergrundinformationen zur Situation pflegender Kinder und Jugendlicher finden Sie u.a. im ZQP-Report Junge Pflegende von 2017. Abrufbar unter www.zqp.de/portfolio/report-junge-pflegende

2.3 BESCHREIBUNG DER GRUPPE PFLEGENDER JUGENDLICHER

Das Geschlechterverhältnis unter diesen pflegenden Jugendlichen ist ausbalanciert. 32% haben einen Migrationshintergrund. Sie leben häufiger in Ein-Eltern-Familien als ihre Mitschüler_innen und ihre Familien haben im Durchschnitt einen niedrigeren ökonomischen Status. In den Familien der pflegenden Jugendlichen ist zu 59% eine körperliche Erkrankung Ursache der Pflegebedürftigkeit. Weniger häufig ist ein unterstützungsbedürftiges Familienmitglied mit einer Behinderung (20%), psychischen Erkrankung oder Suchterkrankung (je 16%). In 52% ist ein Großelternanteil die hilfebedürftigen Personen, in 34% ist es die Mutter, in 18% der Vater und in 14% ein Geschwister. Bei 20% der Jugendlichen ist es eine andere Person.

2.3.1 Verantwortungsbereiche

Die befragten Schüler_innen mit Pflegeverantwortung übernehmen ein breites Aufgabenspektrum. Verantwortung in der Haushaltsführung und Familienorganisation gehört für die meisten zum Alltag. Zudem übernimmt ein Drittel Körperpflegetätigkeiten, wie das An- und Ausziehen oder Waschen der hilfebedürftigen Person. Mehr als 75% übernehmen Betreuungsaufgaben. Ein Drittel sogar häufig.

2.3.2 Auswirkungen der Pflegeverantwortung

Die direkte Pflegeverantwortung ist für die meisten etwas oder sehr belastend (52% beziehungsweise 18%). Sie zeigen im Vergleich zur Gesamtstichprobe ein deutlich geringeres allgemeines Wohlbefinden und haben weniger Zeit für sich alleine. Weibliche Schülerinnen mit Pflegeverantwortung scheinen stärker von der Pflegeverantwortung belastet zu sein.

Der Kontakt zu Freunden ist für alle pflegenden Jugendlichen sehr wichtig und sie sind zufrieden mit den Freundschaftsbeziehungen. Im schulischen Bereich fehlt Ihnen im Vergleich zu Gleichaltrigen häufiger Zeit zum Lernen und für Hausaufgaben und sie sind deutlich weniger zufrieden mit ihren schulischen Leistungen. Die Möglichkeit, zu Hause helfen zu können, wird von den meisten als positiv wahrgenommen (86%). Jedoch machen sich sehr viele Sorgen um die erkrankte Person (95%).

2.3.3 Unterstützungswünsche

Auch in dieser Befragung zeigt sich, wie in ähnlichen Studien, dass Jugendliche mit Pflegeverantwortung weniger konkrete Unterstützung für sich selbst nachfragen. Hilfen für die gesamte Familie und praktische Unterstützung stehen an den ersten Stellen. An Unterstützung wünschen sich zwei Drittel ein Beratungsgespräch über die Erkrankung und Umgang mit ihr durch eine Ärztin oder einen Arzt. Ein Drittel wünscht sich Beratung zur Berufswahl und Ausbildung und Beratung für die Familie mit dem Thema Umgang mit der Erkrankung und Unterstützungsangebote. Ungefähr ein Viertel wünscht sich Unterstützung in der Schule sowie Hilfe im Haushalt. Spezifische Beratungsangebote und Gruppenangebote wünschen sich je nach Angebot 12% bis 18%. Gruppenangebote, die betroffene Jugendliche zusammenbringen werden in dieser Befragung von männlichen Jugendlichen bevorzugt. Dagegen wird Beratung und Unterstützung über das Internet und die Möglichkeit von Projekttagen an der Schule eher von weiblichen Jugendlichen bevorzugt.

3 DISKUSSION DER ERGEBNISSE

Viele Ergebnisse dieser Befragung decken sich mit den europäischen Studien von Saul Becker in Großbritannien, Martin Nagl-Cupal in Österreich, der Untersuchung des Zentrums für Qualität in der Pflege und den qualitativen Arbeiten von Sabine Metzging in Deutschland. Die Prävalenz von Pflegeverantwortung unter Jugendlichen liegt mit den 6,78% dieser Erhebung etwas über den bundesweiten Zahlen von 5% der Untersuchung des ZQP. Die Zahl von 6% des Instituts Allensbach bestätigt diesen Trend, wenn hier auch der Blick auf bis zu 29-Jährige geweitet wurde. Jedoch wurden in allen drei Untersuchungen andere Kriterien angelegt. Im Vergleich zur Untersuchung des ZQP zeigt unsere Stichprobe, dass in Berlin auch mehr Jugendliche mit einem hilfebedürftigen Familienmitglied leben (49% in Berlin zu 28% bundesweit).

Das subjektive Belastungsempfinden aus der Pflegeverantwortung ist in dieser Befragung höher (52% etwas belastet, 18% sehr belastet) als in der Untersuchung des ZQP (46% etwas belastet, 5% sehr belastet). Dies mag sich dadurch erklären, dass das ZQP in seinem Bericht nicht erwähnt, in Bezug auf die Dauer der Pflegebedürftigkeit zu unterscheiden, während in dieser Schulbefragung nur Schüler_innen mit Pflegeverantwortung definiert haben, deren Angehörige mindestens 6 Monate lang hilfebedürftig sind. Die Dauer der Pflegeverantwortung kann so ein Faktor des Belastungserlebens sein. Es zeigt sich durch den Vergleich mit der ZQP Befragung, dass sich die Betroffenen in dieser Schulbefragung deutlich häufiger Sorgen um die hilfebedürftige Person machen, es sie mehr anstrengt und sie weniger häufig eine Person haben, mit der sie über ihre Probleme sprechen können. Interessant ist auch, dass weibliche Betroffene in dieser Befragung weniger häufig angaben, sich zu Hause wohl zu fühlen, sich mehr Sorgen um kranke Angehörige zu machen und eine höheres Belastungsempfinden angaben.

Ein Blick auf die Familienkonstellation zeigt, dass Betroffene häufiger in Ein-Eltern- Familien leben und weniger häufig in Urlaub fahren und weniger regelmäßig Taschengeld bekommen. Hieraus lässt sich die These stützen, dass Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung in Familien mit niedrigerem ökonomischen Status überdurchschnittlich häufig vertreten sind.

Diese Befragung zeigt, dass Betroffene weniger oft konkrete Unterstützungsangebote für sich selbst wünschen. Dies erstaunt, da das oben beschriebene subjektive Belastungsempfinden hoch ist und die Hälfte der Befragten angaben, sich generell schon Unterstützung zu wünschen oder gewünscht zu haben. Die qualitative Forschung von Prof. Metzgingⁱⁱⁱ liefert dafür die Erklärung: Es ist ihnen wichtig, dass es der Familie gut geht und die erkrankte Person wieder gesund wird. Dafür stellen Sie eigene Bedürfnisse zurück. Auch die Angst, die Pflegesituation öffentlich machen zu müssen und daraus negative Konsequenzen für die Eltern oder die Sicherung der Pflege in der Familie zu erfahren, sind Hemmnisse bei der Inanspruchnahme von Hilfen. Dies schlägt sich in den gewünschten Unterstützungsangeboten nieder; in dieser Befragung genauso wie in der des ZQP. Bei beiden stehen die Hilfen für die gesamte Familie und praktische Unterstützung an den ersten Stellen. Unterstützung und Beratung für sich selbst wird seltener angegeben.

Als letztes soll ein Blick auf die schulischen Auswirkungen der Pflegeverantwortung geworfen werden. Die Befragungsergebnisse haben gezeigt, dass Schüler_innen mit Pflegeverantwortung deutlich weniger mit ihren schulischen Leistungen zufrieden sind, als ihre Mitschüler_innen. Durch unsere Befragung kann nicht überprüft werden, ob die Schulleistungen auch objektiv schlechter sind, aber gerade die Studien aus Großbritannien von Saul Becker und anderen legen dies nahe. Auch, dass Betroffene in dieser Befragung angeben, deutlich weniger ausreichend Zeit für Hausaufgaben und zum Lernen zu haben, spricht hierfür. Die Schule ist trotzdem ein Ort, an dem sich Betroffene fast genauso wohl fühlen wie ihre Mitschüler_innen.

Somit ist Schule potentiell ein wichtiger und positiv besetzter Ort, der womöglich auch als Auszeit aus der Pflegeverantwortung gesehen werden kann. Nichtsdestotrotz wünschen sich ein Viertel der Betroffenen Unterstützung in der Schule in Form einer Vertrauensperson, die dafür sorgt, dass sie durch die Pflegeverantwortung in der Schule keine Nachteile erfahren. Somit sollte Schule als Anknüpfungspunkt für Unterstützung näher in den Blick genommen werden

15% der Gesamtstichprobe gaben außerdem an, dass es in ihrer Familie jemanden gäbe, der schon länger als ein halbes Jahr krank oder hilfebedürftig sei und sie sich durch diese Situation „eher belastet“ (84%) und „stark belastet“ (16%) fühlten, ohne dass sie sich selbst als aktiv pflegende Person benannt hätten. Dies zeigt, dass schon die Tatsache, mit einem kranken oder hilfebedürftigen Familienmitglied zusammenzuleben, für Jugendliche belastend sein kann. Diese Situation zu erkennen und die Familie so zu unterstützen, dass Kinder und Jugendliche psychologische Hilfe bekommen und keine substanziiell pflegerischen Tätigkeiten übernehmen müssen, sollte im Fokus präventiver Maßnahmen und Angebote stehen.

4 HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN UND ZUSTÄNDIGKEITEN

Die oben dargestellten Ergebnisse der Befragungen und Erkenntnisse aus weiteren Studien ergeben Handlungsbedarf zur Unterstützung der Zielgruppe. Nur so können negative Auswirkungen der Pflegeverantwortung abgemildert werden, die die Gesundheit, Chancengleichheit und Bildungsmöglichkeiten gefährden. Es bedarf aus Sicht der Autoren folgender Handlungsstrategie, die die Jugendlichen aber auch die Familie als Ganzes in den Blick nimmt:

1. Sensibilisierung von Fachkräften in den Bereichen Bildung, Jugend, Pflege und betreffenden Beratungsstellen zu Kindern und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung,
2. Vernetzung der Unterstützungsangebote bereichsübergreifend,
3. Etablierung von Hilfen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Pflegeverantwortung, insbesondere Beratung, Entlastungsangebote und Gruppenangebote,
4. Maßnahmen zur besseren Erreichung und Unterstützung von Familien, in denen Kinder und Jugendliche Pflegeverantwortung tragen. Insbesondere der Zugang zu Hilfen im Alltag und Beratungsangebote sollte erleichtert werden.

Der Aufbau dieser Unterstützungsstrukturen sollte zentral entwickelt und ggf. gesteuert werden, denn viele Akteure müssen zusammenarbeiten, sich vernetzen und ihre Angebote verweben. Die Zusammenarbeit der Bereiche Bildung, Jugend und Familie, Pflege und Gesundheit sind dabei zentral wichtig – sei es auf Ebene der Senatsverwaltung oder in den Bezirken. Die Vernetzung kann auf Landesebene forciert werden und in die Bezirke übertragen werden. Es empfehlen sich regelmäßige Vernetzungstreffen in den unterschiedlichen Verwaltungsebenen, zum Beispiel in Form eines Runden Tisches.

4.1 ZUSTÄNDIGKEIT FÜR UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE

Eine sehr wichtige Frage um oben genannte Handlungsempfehlungen umzusetzen ist die Frage nach Zuständigkeit, da auch die Finanzierung solcher Angebote damit zusammenhängt. Bei der Komplexität der Sozialgesetzbücher ist es keine leichte Aufgabe, wie auch Prof. Metzging festhält: *„Bislang scheitert adäquate Hilfe und Unterstützung an der schwierigen Vereinbarkeit der unterschiedlichen Sozialgesetzbücher. Es finden sich keine regelhaften Angebote für diese Zielgruppe, die die gesamte Familie bei Problemen und der Alltagsbewältigung unterstützen.“^{iv}*

Trotzdem bieten die Sozialgesetzbücher einige Anknüpfungspunkte, in denen einige der o.g. Angebote sich wiederfinden können. Das SGB VIII zur Kinder- und Jugendhilfe kann in vielen Fällen die Anspruchsgrundlage für Hilfen sein, die sich direkt auf die Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung beziehen: beispielsweise Gruppen- und Freizeitangebote, Beratung und Schulsozialarbeit.

Das Sozialgesetzbuch XI – Soziale Pflegeversicherung bietet ebenfalls Möglichkeiten der Verortung von Unterstützung. Das SGB XI hat allerdings die pflegebedürftigen Personen selbst als Hauptzielgruppe und Angehörige profitieren meist nur indirekt von dessen Leistungen. So können aber Auszeiten von der Pflege und Betreuung oder die Abgabe von Pflegeverantwortung an professionelle oder ehrenamtliche Dienste hierüber geschehen. Pflegeberatung nach §7a SGB XI kann das Bedürfnis nach Beratung für die Familie abdecken, wenn es um Fragen der Pflegeorganisation geht. Grenzen sind hier bei einer sozialen oder psychologischen Beratung gesetzt. Die Beratung kann auch gegenüber Angehörigen, wie Kindern und Jugendlichen erfolgen, jedoch gibt es dafür bisher keine jugendspezifischen Beratungskonzepte in den Pflegestützpunkten und die Öffentlichkeitsarbeit der Pflegestützpunkte ist bisher auch nicht auf sie ausgerichtet. Das gleiche gilt für Pflegekurse nach §45.

Interessant ist auch die Möglichkeit über Selbsthilfestrukturen Gruppenangebote zu realisieren. Die Selbsthilfe wird nach §45d SGB VI gefördert. Selbsthilfegruppen brauchen meist Selbstorganisation und mögen daher eher für junge Erwachsene mit Pflegeverantwortung in Frage kommen.

Des Weiteren wäre zu prüfen, ob Beratungsangebote für Familien und betroffene Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene auch nach **Sozialgesetzbuch V** finanziert werden können.

Auch inwieweit im **Sozialgesetzbuch II** Unterstützung für Jugendliche und junge Erwachsene mit Pflegeverantwortung verortet werden kann, die sich konkret um die Berufsvorbereitung kümmert, sollte geprüft werden.

ⁱ Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.) (2017). ZQP-Report Junge Pflegendе. Berlin.

ⁱⁱ Institut für Demoskopie Allensbach, Allensbacher Markt- und Werbeträgeranalyse (AWA) 2017

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

^{iv} Metzging, Sabine in: Zentrum für Qualität in der Pflege (2017). ZQP-Report Junge Pflegendе. Berlin. S. 11.