

Digitale Veranstaltung: Austauschforum für Pflegende Eltern

17.11.2021, 19:30 – 21:30 Uhr

- Teilnehmer*innen: 9
- Moderatorin: Jana Schuschke, wir pflegen e.V.
- Input: Lara Petzold, echt unersetzlich

Ergebnisprotokoll

1. Begrüßung

Alle Teilnehmer*innen und die Referentin wurden begrüßt und über den Ablauf informiert.

2. Vorstellungsrunde

Zu Beginn stellten sich alle Teilnehmer*innen kurz vor. Sie berichteten, aus welcher Gegend Deutschlands sie kommen (wieder deutschlandweit von Stuttgart über Aachen bis Lübeck) und wie ihre derzeitige Pflegesituation aussieht.

Unter den Teilnehmer*innen war ein Vater. Zudem nahmen mehrere Alleinerziehende teil. Die Eltern pflegen und betreuen ihre Kinder vom jungen bis zum Erwachsenenalter; teilweise Zuhause, teilweise in einer Wohngruppe. Sie haben zum großen Teil neben dem Kind mit Pflegebedarf weitere Kinder (im Folgenden wird von Geschwisterkindern die Rede sein). Teilweise befinden oder befanden sie sich in multiplen Pflegesituationen und pflegen bspw. auch ein Eltern/Schwiegerelternanteil. Viele mussten auf Grund der Pflegesituation ihren Beruf (bspw. Krankenschwester, Hebamme) aufgeben und engagieren sich nun ehrenamtlich, bspw. in Eltern- oder Betreuungsvereinen oder auch Schulvertretungen und weiteren Gremien.

Einige Teilnehmer*innen äußerten sich positiv über das Format des digitalen Austauschforums, da ein reales Zusammentreffen auf Grund der Pflegesituation oft nicht möglich sei. Hier im digitalen Raum erfahren sie Austausch, Solidarität und möchten Veränderungen erreichen.

3. Input von Lara Petzold, echt unersetzlich

Lara Petzold stellte das Projekt echt unersetzlich vor. „echt unersetzlich“ ist ein gemeinnütziges und kostenfreies Beratungs- und Hilfsangebot für Young Carers und ihre Familien. Die Onlineberatung bietet Unterstützung und Begleitung für Jugendliche und junge Erwachsene mit Pflegeverantwortung. Zusätzlich werden ebenfalls eine persönliche und telefonische Beratung sowie krankheitsübergreifende und anonyme Hilfestellungen für Betroffene, deren Familien und Angehörige – deutschlandweit - angeboten.

Anbei erhalten Sie die Präsentation zum Input. Lara Petzold und das Projekt echt unersetzlich erreichen Sie folgendermaßen:

Webseite: <https://www.echt-unersetzlich.de/>
Anschrift: Bergmannstrasse 44, 10961 Berlin
Telefon: 030 / 61202482
mobil: 015780602760
echt-unersetzlich@diakonie-stadtmitte.de

4. Diskussion und Austausch

Im Anschluss an den Input entwickelte sich ein reger Austausch, der folgende Punkte enthielt:

Schilderung eigener familiärer Erfahrungen

Die Eltern schilderten, wie die Geschwisterkinder mit der Situation in der Familie umgegangen sind. Bspw. passen sie auf das kranke Kind auf, wenn die Eltern von einem Termin zum anderen müssen. Dies wurde als „in der Familie wird sich die Klinke in die Hand gegeben“ beschrieben. In einer Familie haben die minderjährigen Geschwisterkinder den Eltern eine Auszeit geschenkt.

Außerdem berichteten einige Eltern, dass sie versuchen, den gesunden Kindern eine unabhängige Entwicklung zu ermöglichen. Sie ermöglichen es ihnen, ein eigenes Leben bspw. in einer anderen Schule, mit eigener Freizeit- und Feriengestaltung zu führen.

Trotzdem sind sich die meisten einig, dass die Geschwisterkinder stark in die Pflegesituation eingebunden sind – mindestens emotional. So wurde auch diskutiert, wie die Weitergabe der Pflegeverantwortung von den älter werdenden Eltern an die dann erwachsenen Geschwisterkinder erfolgen kann (Stichworte Behindertentestament, gesetzliche Betreuung, Bürokratie).

Zudem wurde über die Situation junger Menschen mit Migrationsgeschichte und einem kranken Familienmitglied gesprochen. Diese müssen häufig Behördengänge und Übersetzungen übernehmen – obwohl sie viele der notwendigen Fachbegriffe gar aber nicht kennen. Hier wurden zusätzliche Herausforderungen und hohe Belastungen sichtbar und auch anhand von Beispielen geschildert.

Wunsch nach Austausch

Die Eltern wünschen sich Vernetzung auch zu diesem Thema. Sie möchten gerne die Daten der Beratung von echt unersetzlich in ihren Netzwerken weitergeben.

Außerdem wurde sowohl im Chat als auch in der Diskussion der Wunsch nach Austausch der Geschwisterkinder mit Gleichbetroffenen angesprochen. Dafür gibt es Gruppen für vielfältige Situationen und Krankheitsbilder.

Aufmerksamkeit für Thema Young Carers

Die Teilnehmer*innen betonten mehrfach, dass die Aufmerksamkeit für die Situation von Young Carers gestärkt werden müsse. Um dies zu erreichen könnte neben der Information/Schulungen von Lehrer*innen bspw. Vorträge an universitären Instituten angeboten werden, um Lehrer*innen in der Ausbildung frühzeitig zu sensibilisieren. Eine Teilnehmerin hat gute Erfahrungen damit gemacht, dem Institut für Rehabilitationswissenschaften der HU in Berlin Vorträge bspw. über Autismus anzubieten. Eine andere erprobte Möglichkeit, das Thema an Schulen zu platzieren ist eine (durch Eltern organisierte) Projektwoche, einem Diversity Day oder ähnliches. Eine andere Mutter schreibt gerade mit an einem Theaterstück für Schulen mit dem Thema Young Carers. Eine weitere Idee, das Thema in Schulen zu platzieren, ist die Einbeziehung von Elternvertretungen über Rundmails. Auch an den Universitäten sei noch Aufklärungsarbeit nötig, da Studierende Young Carers häufig wenig über ihre Rechte wüssten.

Jugendamt

Im Input über Young Carers wurde das Jugendamt als Anbieter von Unterstützungsleistungen, aber mit einem häufig schlechten Ruf, genannt. In der folgenden Diskussion wurden zwei Funktionen des Jugendamtes benannt: Familienhilfe und Rehabilitationsträger (finanziert bspw. Therapien im Bereich Autismus). Problematisch sei, dass die Mitarbeiter*innen häufig nicht speziell geschult sein (bspw. für bestimmte Krankheiten), wodurch die Eltern Sorge hätten, durch offene Berichte in den Bereich Kinderschutz zu rutschen.

Begriffsverwendung

In der Gruppe wurde über die Definition des Begriffes Young Carers diskutiert.

Bei echt unersetzlich wird die Definition bewusst offen gehalten, damit Betroffene sich trauen, Beratungsangebote anzunehmen.

Von den Teilnehmer*innen kam die Anmerkung, dass durch einen sehr offenen, inflationären Gebrauch eine Verwässerung entstehen könne. Geschwisterkinder, denen ein eigenes Leben ermöglicht wird und die auch „Nein“ sagen können, seien nicht direkt Young Carers. Sie hätten im Gegensatz zu den pflegenden Eltern keine Pflege- und Sorgeverpflichtung. Es wurde mehr Trennschärfe bei der Begriffsverwendung gefordert, auch wenn die Übergänge fließend seien. Ansonsten bestünde die Gefahr, dass die Leistung von pflegenden Eltern und Young Carers mit viel Pflegeverantwortung nicht wahrgenommen und anerkannt werden (als „die Reservearmee in der Pflege“).

Andererseits wurde betont, dass Geschwisterkinder – egal, wieviel sie direkt in die Pflege- und Betreuungssituation involviert werden, immer alles mitbekommen und somit (mindestens emotional)betroffen seien. Eltern müssen sich immer wieder fragen: Wieviel können wir den Geschwisterkindern zumuten?

- Medienhinweis: Bericht auf ZDF über Young Carer: Dort kommt eine Professorin zu Wort, die eine Studie gemacht hat und zur Begriffsklärung herausgestellt, dass die Verpflichtung entscheidend sei, wenn von Young Carers gesprochen wird.
<https://www.zdf.de/dokumentation/zdfzoom/zdfzoom-young-carers-kinder-pflege-100.html>

Weiterführende Diskussionfragen

- Welche Altlasten vererben pflegende Eltern der nächsten Generation (bspw. den Geschwisterkindern)? Werden sie auch noch mit den sehr schlechten Strukturen in der häuslichen Pflege konfrontiert werden?
- Wie geht man mit älteren beeinträchtigten Kindern um, wie findet man eine Wohnplatz, wie geht es weiter?
- Pflegende Eltern sind zumeist als bereits entwickelte Erwachsene mit Lebenserfahrung in Pflegesituation geraten. Geschwisterkinder haben andere Voraussetzungen. Was können wir tun, um diesen jungen Menschen Raum und Entlastung zu geben?

5. Abschlussrunde

Ab 21 Uhr verabschiedeten sich die ersten Teilnehmer*innen; andere tauschten sich noch bis 21:30 Uhr aus.

Das nächste Treffen wird angekündigt auf den **15.12.2021 um 19:30 Uhr**. Dort wird das Thema inklusive Schulen im Vordergrund stehen.

- Bitte schreiben Sie uns zur **Vorbereitung** des Dezember-Treffens an selbsthilfe@wir-pflegen.net, **welche konkreten Fragen/Themen** Sie im Bereich **inklusive Schulen** derzeit bewegen. Die eingeladene Referentin, Bettina Krück, bereitet sich dann entsprechend vor.

Für den Austausch bedankt sich das Team von wir pflegen e.V. bei allen Teilnehmer*innen und der Referentin Lara Petzold von echt unersetzlich.

Während des Treffens entstand mit Zustimmung der Teilnehmer*innen dieses anonymisierte Foto.



P.S. Zur **Internetseite** „Pflegende Eltern“ des Verein wir pflegen e.V. geht es [hier](#).

Anhang:

Im Folgenden wird die Diskussion im Chat gekürzt und anonymisiert dargestellt. In der Diskussion war die direkte Beteiligung größer als die Chatbeteiligung.

Von TN H an alle: 08:30 PM: wir sind ja selbst mit der deutschen Sprache und der Bürokratie überfordert— wie geht es dann bei sprachlichen Barrieren

Von TN G an alle: 09:01 PM: Ich muss mich leider verabschieden - schönen Abend noch. Ich freue mich auf das Protokoll oder auf eine schriftliche Kurzvorstellung des Vereins (Homepage), um darauf auf unserer Vereins-Homepage zu verweisen.

Von Melanie Westphal an alle: 09:02 PM: In Hamburg gibt es immer mal wieder spezielle Gruppentreffen für Geschwister von autistischen Kindern oder Kindern mit Down-Syndrom. Solche Austauschtreffen sind für die gesunden Kinder sehr wertvoll und nur zu empfehlen, diese landesweit zu etablieren.

Von TN H an alle: 09:13 PM: meine Kinder waren auch in einem Geschwistertreff der so bis zum 14.LJ ging. Es tat ihnen sehr gut— vor allem sind gute Freundschaften entstanden.

Von TN K an alle: 09:16 PM: ich weiß dass die geschwistergruppen immer sehr gehypt werden...aber auch das passt nicht per se für alles Geschwisterkinder...für meinen Sohn hatte es überhaupt nicht gepasst!!

Von TN K an alle: 09:19 PM: ..weil es wieder sone exponierte Sonderstellung innehatte...was aber gut gepasst hatte, das waren die Aufenthalte als Familie im Kinderhospiz, wo wir ganz selbstverständlich mit anderen betroffenen Familien zusammen waren und alle in der gleichen Liga spielten

wir pflegen!

Interessenvertretung und Selbsthilfe
pflegender Angehöriger e. V.

Alt-Moabit 91 . 10559 Berlin
vorstand@wir-pflegen.net

