



# IN BESTEN HÄNDEN

Wie die AOK-Pflegeberatung Familien mit pflegebedürftigen Kindern und jungen Pflegenden hilft

# Inhalt

|   |    |
|---|----|
| Unterstützung für Familien in Not   | 3  |
| Kinder und Jugendliche in der Pflege – Pflegeberatung für die ganze Familie | 4  |
| Besonderes Fallmanagement – Lotsen im Gesundheitsdschungel                  | 6  |
| Familienbegleitung – Lichtblick für Eltern und Geschwister                  | 7  |
| Kinderbeauftragte: „Wir geben den Familien Rückhalt“                        | 8  |
| AOK Pflege Akademie – Pflegeberater machen sich schlau                      | 9  |
| ZQP-Report – Viel Verantwortung für junge Pflegende                         | 10 |
| Aus der Praxis – Unterstützung mit Herz und Verstand                        | 12 |
| Onlineberatung – Hilfe für junge Helfer                                     | 14 |
| Zahlen, Daten und Fakten  | 15 |

# Vorwort

## Unterstützung für Familien in Not



Benötigen Erwachsene im fortgeschrittenen Alter zunehmend Hilfe, beginnt in der Regel ein eingespiltes Verfahren. Bei Kindern, die auf Pflege angewiesen sind, ist diese Situation grundsätzlich anders. Oft leiden sie seit Geburt an einer Erkrankung oder Behinderung. Manche Symptome treten sofort auf, andere erst zu einem späteren Zeitpunkt. Ihr Bedarf an pflegerischer Hilfe unterscheidet sich grundlegend – und auch die vorhandenen regionalen Hilfsangebote.

Für den Alltag des Kindes hat die Pflegebedürftigkeit meist einschneidende Folgen und ist zudem mit schweren Belastungen für Eltern und Geschwister verbunden. Hier kann die Pflegeberatung der AOK wertvolle Hilfe anbieten. 830 Pflegeberaterinnen und -berater der Gesundheitskasse unterstützen in ganz Deutschland pflegebedürftige Menschen und ihre pflegenden Angehörigen. Keine andere Kasse verfügt über ein umfassenderes Beratungsnetz. Dabei ist es egal, wie alt die Pflegebedürftigen sind – sie haben das Recht auf eine kostenlose Pflegeberatung. Doch nicht nur Kinder und Jugendliche, die pflegebedürftig sind, haben diesen Anspruch. Auch gesunde Kinder und Jugendliche, die ihre pflegebedürftigen Eltern oder Großeltern betreuen und pflegen, be-

kommen Unterstützung im Rahmen der Pflegeberatung. Schätzungen des „Zentrums für Qualität in der Pflege“ (ZQP) zufolge gibt es in Deutschland rund 230.000 solcher jungen Pflegenden. Sie helfen ihren Eltern oder Großeltern im Haushalt, kümmern sich um die kleinen Geschwister und übernehmen auch pflegerische Tätigkeiten wie Hilfe beim Essen, beim Toilettengang oder bei der Körperpflege.

Ob pflegebedürftige Kinder oder junge Pflegendе – diese speziellen Fälle sind auch für die Pflegeberater der AOK eine Herausforderung. Ihre Aufgabe ist es, immer die gesamte Familie im Blick zu behalten, sich um handfeste Unterstützung für die Eltern zu kümmern und dabei auch die Geschwister nicht aus den Augen zu verlieren. Nur wenn alle Betroffenen Entlastung erfahren, lässt sich eine optimale Pflege sichern und eine Überforderung der Familie vermeiden.

**Eine anregende Lektüre wünscht Ihnen**

Martin Litsch  
Vorstandsvorsitzender des AOK-Bundesverbandes

# Kinder und Jugendliche in der Pflege

## Pflegeberatung für die ganze Familie

Sind Kinder oder Jugendliche aufgrund einer chronischen Erkrankung oder Behinderung auf Pflege angewiesen, brauchen sie und ihre Familien Unterstützung. Denn die Pflege eines Kindes ist extrem aufwendig und bringt die ganze Familie an ihre Grenzen. Was muss organisiert werden, damit mein Kind zu Hause gepflegt werden kann? Welche Hilfsmittel brauchen wir und wer übernimmt dafür die Kosten? Gibt es auch Angebote für die Geschwister? Wer kann uns helfen? Mit diesen und weiteren Fragen müssen sich die Betroffenen auseinandersetzen und gezielt Hilfe suchen.

„Sie ist mein Engel, der immer weiterhilft, wenn ich denke, es geht nicht mehr.“

*Vater von Klara über seine  
Pflegeberaterin Angelika Ulrich*

**Ob Kinder- und Jugendhilfe,** ambulante Kinderpflegedienste oder sozialpädiatrische Zentren, ob Maßnahmen zur Familienentlastung, integrative Freizeitangebote oder Leistungen zur Frühförderung – es gibt für betroffene Familien vielfältige Hilfsangebote. Doch eine 2014 veröffentlichte Studie des Kindernetzwerkes zeigt: Zu viele Eltern kennen diese Angebote nicht. Und wenn doch, wissen sie oft nicht, an wen sie sich mit ihren Fragen wenden können.

Dabei wäre es gerade in dieser Zeit der Unsicherheit wichtig, dass sich die Eltern voll auf die Pflege ihres Kindes konzentrieren können, statt die unterschiedlichsten Behörden und Sozialleistungsträger auf der Suche nach Hilfe aufsuchen zu müssen. Ziel sollte es sein, dass Eltern mit pflegebedürftigen Kindern von einem Netzwerk beraten werden, „wo die eine Hand die andere kennt“. Die Pflegeberater und -beraterinnen der AOK leisten genau das: Sie kennen die regionalen Hilfsangebote, koordinieren Fallbesprechungen mit den verschiedenen behördlichen Akteuren und helfen, Leistungen zu beantragen. Dabei kümmern sie sich um Eltern und Kinder gleichermaßen, denn nur so lässt sich eine passgenaue Versorgung in dieser besonderen Situation sicherstellen.

**Wie zum Beispiel bei Klara Hoerfeld:** Die Elfjährige, die im wahren Leben eigentlich anders heißt, leidet an der erblichen Stoffwechselkrankheit Mukopolysaccharidose (MPS). Die Erkrankung äußert sich mit immer neuen Symptomen, was auch eine sich ständig verändernde Belastung für die Familie bedeutet. Als AOK-Pflegeberaterin Angelika Ulrich vor fünf Jahren das erste Mal die Familie besucht, hat Klara Pflegestufe 1 und der alleinerziehende Vater pflegt das Kind am Rande seiner Kräfte. Eine Unterbringung im Pflegeheim kommt für ihn trotzdem nicht in Frage. Die AOK-Pflegeberaterin besucht die Fami-

lie mittlerweile viermal im Jahr und kümmert sich darum, die häusliche Pflegesituation zu verbessern. So unterstützt sie etwa den Vater dabei, einen höheren Pflegegrad zu beantragen. Klara Hoerfeld erhält den Pflegegrad fünf, was zu einer deutlichen finanziellen Entlastung der Familie führt. Angelika Ulrich regelt für die Familie auch erfolgreich die Hilfsmittelversorgung, organisiert für Klara einen Aufenthalt im stationären Kinderhospiz und leitet eine spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV) sowie das Schwerbehindertenverfahren ein. Außerdem bekommt der Vater inzwischen regelmäßig Unterstützung im Haushalt, sodass auch mal ein paar Stunden Zeit für ihn bleiben. Die Pflegekasse erstattet einen Teil der Kosten. Der Fall zeigt: Die AOK-Pflegeberatung ist für Familien mit pflegebedürftigen Kindern genau die richtige Anlaufstelle.

**Neben diesen Familien** gibt es allerdings noch eine weitere Gruppe mit ähnlichem, ganz besonderem Beratungsbedarf: Familien, bei denen Kinder oder Jugendliche die Pflegenden sind. Sie kümmern sich um ihre Eltern, Großeltern oder auch um kranke Geschwister. Diese Art der Pflege wird in der Öffentlichkeit kaum wahrgenommen, dabei handelt es sich keineswegs um Einzelfälle. Erhalten die Kinder im Rahmen der Hilfestrukturen entsprechende Unterstützung, kann ihre tatkräftige Pflegehilfe nicht



nur den Zusammenhalt der Familie stärken, sondern den Kindern auch das gute Gefühl geben, einem geliebten Menschen helfen zu können. Schwierig wird es, wenn Belastung und Verantwortung zu groß werden. Die betroffenen Kinder ziehen sich dann sozial zurück und vernachlässigen Freunde und Freizeit. Die Überforderung kann sogar zu gesundheitlichen Problemen führen. Die AOK-Pflegeberater stehen auch diesen Familien zur Seite – persönlich, telefonisch oder online beraten sie die Familien und vermitteln ihnen die nötige Hilfe aus einer Hand.

**Passgenaue Versorgung**  
Familien mit pflegebedürftigen Kindern und junge Pflegenden brauchen eine individuell auf ihre Familiensituation abgestimmte Pflegeberatung.

# Besonderes Fallmanagement

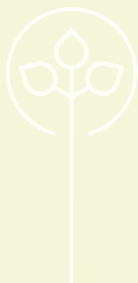
## Lotsen im Gesundheitsdschungel

Eltern eines schwer erkrankten Kindes oder eines Kindes mit Behinderung wissen oft nicht, an wen sie sich wenden müssen, um konkrete Hilfsangebote zu finden. Die AOK steht betroffenen Familien deshalb mit dem „Besonderen Fallmanagement (BFM) Kind“ zur Seite. Herzstück dieses Angebots ist ein individuelles Versorgungsmanagement, bei dem feste Ansprechpartner die Familien kontinuierlich begleiten und beraten. Diese Fallmanager organisieren und koordinieren die – je nach Lebensalter und Entwicklungsstand – notwendige ambulante oder stationäre Hilfe.

**Bereits seit 2008 arbeitet** die AOK in diesem Projekt gemeinsam mit dem Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) daran, betroffe-

ne Familien bestmöglich zu unterstützen. Zuerst besuchen ein speziell geschulter Pflegeberater der AOK und ein Sozialmediziner des MDK gemeinsam die betroffene Familie. Bei diesem Hausbesuch macht sich das BFM-Team zunächst ein detailliertes Bild von der Beeinträchtigung des Kindes, von der pflegerischen Versorgung und der Lebenssituation der Familie. Ziel ist es, ein möglichst umfassendes Gesamtbild der familiären Situation zu erfassen. Auf dieser Basis erarbeitet das Team dann in enger Abstimmung mit den Eltern einen individuellen Versorgungsplan für das betroffene Kind. Dabei werden auch behandelnde Kinderärzte, Hausärzte oder sozialpädiatrische Zentren sowie behördliche Akteure eingebunden.

### Fallbeispiel



**Alper, Melih und Mert hatten einen eher holprigen Start ins Leben. Schon die Schwangerschaft war eine einzige Zitterpartie: Noch im Mutterleib mussten die Blutkreisläufe der drei Babys in einer komplizierten Operation voneinander getrennt werden. In der 30. Woche kam das Trio dann per Kaiserschnitt auf die Welt. Auch nach der Entlassung aus der Klinik hörten die Sorgen nicht auf. Die Frühchen – kaum schwerer als eine Packung Mehl – litten unter einer Ernährungsstörung. In dieser Situation bekam die Familie Hilfe im Rahmen des „Besonderen Fallmanagements Kind“. Eine Pflegeberaterin der AOK organisierte die notwendige Unterstützung: Die Drillinge bekamen eine Pflegestufe, die Familie zog in eine größere Wohnung und erhielt eine Familienhilfe. Die Kinder haben ihre Startschwierigkeiten inzwischen überwunden – durch das frühzeitige Eingreifen konnte eine möglicherweise dauerhafte Pflegebedürftigkeit abgewendet werden.**

# Familienbegleitung

## LICHTBLICK für Eltern und Geschwister

Familien mit schwer oder chronisch kranken Kindern benötigen tatkräftige Hilfe. Um sie bestmöglich zu unterstützen, hat die AOK vor mehr als 20 Jahren „LICHTBLICK – die Begleitung für Familien mit chronisch kranken Kindern“ ins Leben gerufen. Mit „LICHTBLICK“ bekommen die Betroffenen erfahrene Familienbegleiter zur Seite. Diese sind Ansprechpartner für alle Fragen rund um die Krankheit oder die Pflege. Sie lotsen sicher durch den Medizinbetrieb und geben den Familien alle wichtigen Informationen für eine tragfähige Versorgung.

**Die Mitarbeiter von LICHTBLICK** sind darauf eingestellt, Familien über einen langen Zeitraum zu begleiten. Sie kümmern sich um die bestmögliche Versorgung des kranken Kindes – ab der Diagnosestellung bis weit in die Nachsorgezeit. Ob staatliche Leistungen nach dem Schwerbehindertenrecht, von der Kranken- oder der Pflegekasse – die Eltern bekommen nicht nur einen verständnisvollen und verlässlichen Ansprechpartner, der sie umfassend über alle rechtlichen Ansprüche informiert. Die speziell ausgebildeten AOK-Berater vermitteln auch diverse Versorgungs- und Entlastungsangebote, egal ob diese von der AOK oder anderen Akteuren kommen. Sie vermitteln beispielsweise Kinderkrankenpflegedienste und sozialmedizinische Nachsorge, beantra-



gen auf Wunsch Rehabilitationsmaßnahmen oder spezielle Förderangebote. Handelt es sich um eine seltene chronische Erkrankung, kooperiert die AOK auch mit der Selbsthilfeorganisation „Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen“ (ACHSE e. V.)

**Zusätzlich zu diesen Hilfsangeboten** gehören aber auch erlebnispädagogische Ferienfreizeiten zum Angebot von LICHTBLICK. Dabei bleibt nicht nur das erkrankte Kind im Fokus – denn auch die Geschwister benötigen Entlastung. Während es in den Sommerferien Fahrten gezielt für erkrankte Kinder gibt, richten sich die Ferienfreizeiten in den Oster- oder Herbstferien an die Geschwisterkinder.

**Familienbegleiter**  
Seit über 20 Jahren unterstützt die AOK mit dem Serviceangebot „LICHTBLICK“ Familien mit pflegebedürftigen Kindern.



**Cornelia Neubert**  
AOK-Pflegeberaterin  
und Kinderbeauftragte  
im Pflegestützpunkt

## Kinderbeauftragte „Wir geben den Familien Rückhalt“

**Sie sind seit sieben Jahren Kinderbeauftragte und in einem Pflegestützpunkt tätig. Mit welchen Problemen**

**kommen Menschen zu Ihnen?**

Familien mit einem pflegebedürftigen Kind haben oft bereits eine lange Odyssee auf der Suche nach Hilfe hinter sich. Denn wenn erstmal die Diagnose und damit auch der Hilfebedarf des Kindes feststeht, fühlen sich die Familien in der Regel komplett alleingelassen. Viele Eltern sind in dieser Situation völlig überfordert und hilflos. Oft muss ein Elternteil den Job aufgeben, und trotzdem bleibt für die Geschwisterkinder zu wenig Zeit. Es gibt zwar von verschiedenen Stellen Unterstützungsleistungen, doch welche das sind und wo man sie bekommt, wissen die meisten Eltern nicht.

**Wie können Sie den Familien helfen?**

Wir geben den Familien Rückhalt und vermitteln schnellstmöglich qualifizierte, individuell auf das Kind abgestimmte Betreuung sowie psychologische Unterstützung. Wir kümmern uns darum, einen Pflegegrad zu beantragen, informieren über alle Leistungen, die Eltern und Kind zustehen, und unterstützen auf Wunsch auch bei der Beantragung dieser Leistungen – beispielsweise der Eingliederungshilfe – bei den dafür zuständigen Behörden.

**Wo treffen Sie auf Schwierigkeiten beim Versuch, einer Familie Hilfe zu vermitteln?**

Es gibt für betroffene Familien auf allen Ebenen zu wenig Angebote. Das führt zu langen Wartezeiten und macht es schwer, den Eltern schnell Hilfe zu vermitteln. Wir haben zu wenig Kinderpflegedienste und Tagesbetreuungsangebote. Betreuungssintensivere Kinder haben es unheimlich schwer, einen Platz in einer Kita oder in der Schule zu bekommen, wo sie pflegerisch betreut werden. Und wenn die Eltern einmal wegen Krankheit ausfallen, gibt es kaum Kurzzeitpflegeplätze.

**Zu Ihren Aufgaben gehört auch die Netzwerkarbeit. Was kann man sich darunter vorstellen?**

Die meisten Eltern wissen nicht, dass sie bei uns eine umfassende Beratung und Hilfe aus einer Hand bekommen können. Deshalb arbeiten wir mit den verschiedensten Partnern zusammen. Das Ziel ist ein lokales Netzwerk mit Kinderärzten und Jugendämtern, sozialpädiatrischen Zentren, Kinderhospizen, Elternvereinen oder Selbsthilfegruppen, aber auch mit Kindergärten und Schulen. So erfahren die Eltern an diesen Orten von uns und können sich dann an den zuständigen Pflegestützpunkt wenden. Umgekehrt vermitteln wir sie natürlich auch an die entsprechenden Stellen, wo sie weitere Unterstützung finden.



# AOK Pflege Akademie

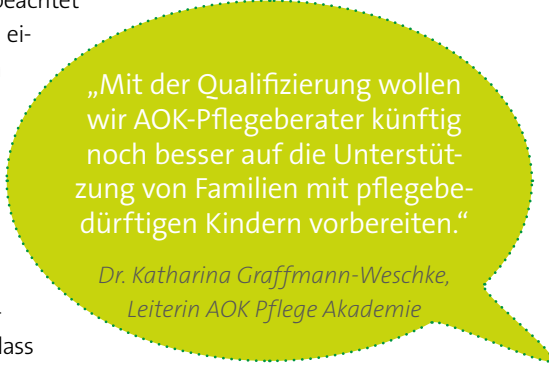
## Pflegerberater machen sich schlau

Eltern mit pflegerbedürftigen Kindern haben spätestens mit dem Antrag auf eine Pflegerleistung den gesetzlichen Anspruch auf eine kostenlose Pflegerberatung. Die langjährige Erfahrung der AOK-Pflegerberaterinnen und -berater zeigt, dass diese Familien dann eine besonders intensive Unterstützung benötigen. Um den komplexen Anforderungen an eine solche Beratung noch besser gerecht werden zu können, bietet die AOK Pflege Akademie für Pflegerberater künftig eine einwöchige Zusatzqualifizierung an.

**Gemeinsam mit** dem Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland entwickelt die AOK Pflege Akademie zurzeit die Inhalte dieser Qualifikation. Dabei orientiert sie sich auch an den langjährigen Erfahrungen der AOK-Pflegerberatungen in Berlin und Hamburg – in Hamburg gibt es einen Kinder-Pflegerstützpunkt und in Berlin Kinderbeauftragte an verschiedenen Pflegerstützpunkten. Diese beraten und begleiten Familien seit Jahren und lotsen sie durch die vielfältigen und sektorenspezifischen Hilfsangebote. Und das ist auch nötig. Die Herausforderungen, die in einer Familie entstehen, wenn ein Kind auf Pflege angewiesen ist, sind extrem vielfältig. Die AOK-Pflegerberater beschränken sich daher auch nicht nur auf die optimale pflegerische Versorgung des Kindes. Sie haben auch Themen wie Inklusion in Schule und Kindergarten zu berücksichtigen

oder dass die pflegerbedürftigen Kinder nach Möglichkeit soziale Kontakte haben oder einem Hobby nachgehen können.

**Die zumeist berufstätigen Eltern** brauchen zudem im Pflegeralltag effiziente Entlastungsangebote. Und auch die Bedürfnisse der Geschwister, für die im Familienalltag oft zu wenig Aufmerksamkeit übrig bleibt, müssen mitbeachtet werden. Bei Kindern mit einer lebensverkürzenden Krankheit müssen die Pflegerberater zudem die Familien auf den bevorstehenden Tod und die Trauerarbeit vorbereiten. Aufgrund dieser vielfältigen Anforderungen ist es nötig, dass die AOK-Pflegerberater für diese Familien ein umfangreiches Netzwerk knüpfen – etwa mit Kinderpflegerdiensten, sozialpädiatrischen Zentren, der Jugendhilfe oder auch Kinderhospizen. Die intensive Zusatzausbildung der AOK Pflege Akademie soll den Pflegerberatern das nötige Rüstzeug mit auf den Weg geben, ein solches regionales Kooperationsnetzwerk aufzubauen.



„Mit der Qualifizierung wollen wir AOK-Pflegerberater künftig noch besser auf die Unterstützung von Familien mit pflegerbedürftigen Kindern vorbereiten.“

*Dr. Katharina Graffmann-Weschke,  
Leiterin AOK Pflege Akademie*

## ZQP-Report

# Viel Verantwortung für junge Pflegende

Das Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) hat in einer repräsentativen Umfrage Jugendliche in Deutschland über ihre Erfahrungen mit Pflegebedürftigkeit befragt. Demnach unterstützen rund acht Prozent aller Befragten ihre Angehörigen, fünf Prozent leisten dabei substanzielle Hilfe, sodass sie als junge Pflegende gelten. Hochgerechnet wären dies in Deutschland etwa 230.000 Jugendliche im Alter von 12 bis 17 Jahren, die regelmäßig in die Betreuung und Pflege enger Familienangehöriger eingebunden sind. Das ist eins der zentralen Ergebnisse dieser Umfrage, die im ZQP-Report „Junge Pflegende“ veröffentlicht wurde. Die Umfrage zeigt auch:

Der Umfang der Unterstützung ist beträchtlich. 90 Prozent der jungen Pflegenden helfen mehrmals in der Woche, ein Drittel (33 Prozent) sogar täglich. Sie unterstützen bei Einkäufen, Freizeitgestaltung oder der Zubereitung der Mahlzeiten (*siehe Abbildung*).

**Die Jugendlichen übernehmen** darüber hinaus auch originär pflegerische Tätigkeiten. So helfen rund 27 Prozent ihrem Familienmitglied beim Essen, der Einnahme von Medikamenten (16 Prozent) oder bei der Körperpflege (7 Prozent). Dabei schätzen es die jungen Pflegenden prinzipiell als positiv ein, dass sie selbst helfen können (93 Prozent), dass die Familie



**Dr. Ralf Suhr**  
Vorstandsvorsitzender des  
Zentrums für Qualität in  
der Pflege (ZQP)

”

In vielen Familien übernehmen Jugendliche – oftmals im Verborgenen – bei der Pflege von Angehörigen große Verantwortung. Eine altersgerechte Hilfe bei der Pflege kann sich durchaus positiv auf das Familienleben und das Selbstwertgefühl des Jugendlichen auswirken. Ist die Belastung aber zu hoch, kann dies langfristig für die körperliche und psychische Gesundheit der Jugendlichen negative Folgen haben und zu sozialer Isolation und schlechteren Chancen auf dem Bildungs- und Arbeitsmarkt führen. Die jungen Pflegenden brauchen deshalb konkrete Unterstützungsangebote. Hier sind auch die Pflegekassen gefragt, die im Rahmen der Pflegeberatung individuelle Hilfen für die ganze Familie organisieren und koordinieren können, um so die Pflegesituation zu stabilisieren.

”

zusammenhält (74 Prozent) und dass sie Verantwortung übernehmen können (56 Prozent).

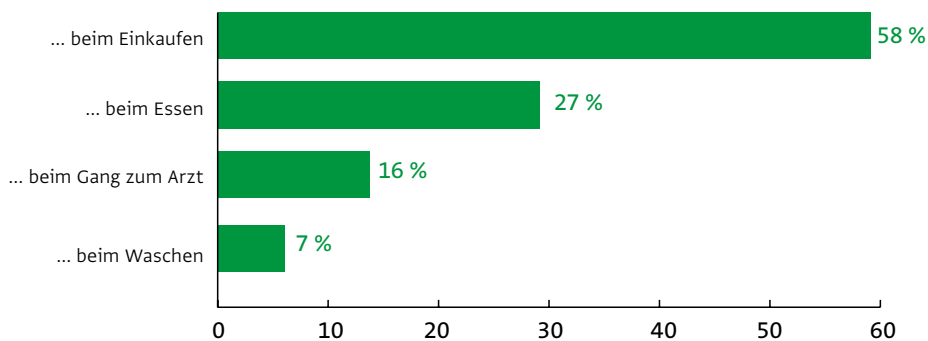
**Die Auswirkungen der Pflegeaufgaben** sind für die jungen Pflegenden vielfältig. Mehr als die Hälfte (54 Prozent) der pflegenden Jugendlichen macht sich viele Sorgen um den Angehörigen. Als negativ werden auch der Mangel an Freizeit (12 Prozent), die körperliche Anstrengung (10 Prozent) oder die Tatsache, niemanden zum Reden zu haben (9 Prozent), ge-

nannt. Fünf Prozent der jungen Pflegenden fühlt sich durch die pflegerische Tätigkeit sehr belastet, knapp die Hälfte (46 Prozent) fühlt sich etwas belastet. Die andere Hälfte der Befragten (49 Prozent) gibt an, dass sie sich nicht belastet fühlen. Nach potenziellen Unterstützungsangeboten gefragt, gibt jeweils ein gutes Drittel an, Hilfe durch einen Pflegedienst oder eine Beratung in Anspruch nehmen zu wollen (34 beziehungsweise 36 Prozent). 24 Prozent würden sich gerne an ein Sorgentelefon wenden.

.....

### Wobei hilfst du deinem hilfe-/pflegebedürftigen Angehörigen?

**Pflegende Jugendliche: Ich helfe dieser Person ...**



Quelle: ZQP-Report (2017) Junge Pflegende. Auszug aus der ZQP-Befragung „Erfahrungen von Kindern und Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit“, 2016, n=51

.....

## Aus der Praxis

# Unterstützung mit Herz und Verstand



### Eingespieltes Team

Der Vater ist auf Pflege angewiesen, der Sohn muss viel Verantwortung übernehmen (Beispielbild).

Martin Brockfeld ist Mitte 20, als sich die ersten Symptome zeigen. Seine Beine fühlen sich ab und zu taub an. Für den jungen Industriemechaniker ist das kein Grund, den Kopf in den Sand zu stecken. Seine Frau ist zu diesem Zeitpunkt das erste Mal schwanger, zwei weitere Kinder werden noch folgen. Doch mit Anfang 30 trifft ihn die Multiple Sklerose mit voller Wucht. Brockfeld, der im wahren Leben eigentlich anders heißt, ist nun pflegebedürftig. Seine zunehmend überlastete Ehefrau kümmert sich um ihn, immer öfter springt auch der damals zwölfjährige Sohn Jonas ein. Mal bringt er den Vater ins Bett,

wenn die Mutter zu müde ist, mal hilft er beim Gang zur Toilette. Als der Vater mit einem Zusammenbruch ins Krankenhaus muss, ist für die Mutter die Belastungsgrenze erreicht. Sie zieht mit den Kindern aus. Doch schon am ersten Tag nach der Entlassung aus der Klinik besucht Jonas seinen Vater zu Hause – und bleibt ab diesem Tag bei ihm. „Ich war schon immer das Papa-Kind in der Familie“, erklärt Jonas lapidar.

**Zu diesem Zeitpunkt** wird die AOK-Pflegeberaterin Birgit Koch hinzugezogen. Sie organisiert zunächst für den Vater einen ambulanten Pflegedienst, der viermal täglich vorbeikommt. Ein Hausnotrufsystem ermöglicht zudem für die Zeiten ohne Betreuung einen direkten Kontakt zur Leitstelle des Pflegedienstes. Und die engagierte Pflegeberaterin beruft immer wieder Fallkonferenzen ein: Vertreter des Jugendamts, des Pflegedienstes und der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft beraten gemeinsam mit einem hilfsbereiten Freund aus der Nachbarschaft, wie sich dem Vater-Sohn-Gespann am besten helfen lässt. „Alle Beteiligten haben sich große Mühe gegeben, die Fa-

milie nicht auseinanderzureißen und effiziente Hilfe zu leisten“, betont Koch. Sie organisiert eine ortsansässige „Leihoma“, die sich ein wenig um den Jungen kümmern und familiäre Geborgenheit vermitteln soll. „Wir haben einen Schulsozialarbeiter mit ins Boot geholt und eine psychologische Begleitung für Jonas hinzugezogen“, erzählt Koch. Eine von der Kasse finanzierte Haushaltshilfe unterstützt die Familie bei der Hausarbeit, eine vom Gericht bestellte gesetzliche Betreuerin kümmert sich um die Rechtsgeschäfte der Familie. Als klar wird, wie angespannt die finanzielle Situation des Vaters ist, organisiert die AOK-Pflegeberaterin eine Schuldnerberatung. Ziel ist es, Vater und Sohn in dieser Situation maximal zu entlasten.

**Doch trotz aller Hilfsangebote** zieht sich der Junge nach und nach zurück. Mit dem ambulanten Pflegedienst ist er nicht zufrieden, ihm ist das vorgegebene Korsett fester Betreuungszeiten zu starr. Die beiden reduzieren nach und nach die Einsätze des Pflegedienstes, Jonas übernimmt immer mehr Pflichten. Er freut sich, dass er seinem Vater helfen kann, empfindet das sogar als Selbstverständlichkeit. Überfordert fühle er sich nicht – sagt er zumindest. Der Junge ist für sein Alter extrem selbstständig, im Fach Hauswirtschaftslehre ist er Klassenbester. Aber

Freunde hat er kaum, nur ein einziger Schulkamerad kennt seine Situation und besucht ihn gelegentlich zu Hause. Im Sommer 2017 bestellen Vater und Sohn dann den Pflegedienst komplett ab. Der hilfsbereite Nachbar ist verstorben, Jonas wird bald 17, bricht die Schule ohne Schulabschluss ab und kümmert sich nur noch um seinen Vater. „Die Situation ist im Moment sehr unbefriedigend. Wichtig ist jetzt, dass der Kontakt zur Familie nicht abreißt“, betont AOK-Pflegeberaterin Birgit Koch. Sie be-

müht sich nun darum, für den Vater im näheren Umkreis eine Einrichtung speziell für MS-Erkrankte zu finden – bislang ohne Erfolg. „Am besten wäre natürlich ein integratives Angebot für beide. Ein Pflegeplatz für den Vater und eine betreute Wohngruppe für den Sohn im selben Haus. Das wäre die optimale Lösung in dieser Situation. Doch leider gibt es solche Angebote nur sehr selten und in unserer Region gar nicht“, erklärt Koch. Also sucht die engagierte AOK-Pflegeberaterin weiter nach Alternativen. „Wir brauchen möglichst schnell eine Lösung, die für Vater und Sohn gleichermaßen akzeptabel ist.“

„Wir brauchen eine Lösung, die für Vater und Sohn gleichermaßen akzeptabel ist.“



# Onlineberatung

## Hilfe für junge Helfer

**Allein in Berlin pflegen**, unterstützen oder begleiten schätzungsweise 42.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene ihre Eltern, Großeltern oder Geschwister, die von einer chronischen Krankheit oder einer Behinderung betroffen sind. Die Rolle dieser jungen Pflegenden wird in Deutschland allerdings zu wenig beachtet. Die Berliner Beratungsstelle „Pflege in Not“ wendet sich deshalb mit dem Onlineprojekt „echt unersetzlich...!“ gezielt an solche jungen Pfle-

genden zwischen 13 und 25 Jahren. Denn junge Menschen, die intensiv in die Betreuung oder Pflege eines Angehörigen eingebunden sind, können sich durch die

hohe Pflegeverantwortung überfordert fühlen. Dies hat dann oft negative Konsequenzen für ihre schulischen, universitären oder beruflichen Leistungen und ihr Sozialleben – im schlimmsten Fall sogar für ihre Gesundheit.

**„Echt unersetzlich...!“ ist für** junge Menschen das erste krankheitsübergreifende Beratungsangebot dieser Art in Deutschland. Dass die Mailberatung

zunächst auch anonym möglich ist, soll den Betroffenen die Angst vor der Kontaktaufnahme nehmen. Denn oft suchen junge Pflegende nicht aktiv nach Unterstützung, weil sie sich schämen, negative Gedanken über die eigene Familie oder ihre Rolle darin zu äußern.

**Ob es sich um Konflikte** mit der pflegebedürftigen Person selbst oder anderen Familienmitgliedern handelt, ob es um schulische Probleme geht oder einfach nur die Sorge um die erkrankte Person: Junge Pflegende finden mit der Onlineberatung von „echt unersetzlich...!“ einen Ansprechpartner, der sie ernst nimmt. Ziel der Beratung ist es, die Ratsuchenden zu stärken, nach Möglichkeit die gesamte Familie zu entlasten und den jungen Pflegenden eine altersgerechte Entwicklung zu ermöglichen. Dazu kann das von der AOK finanzierte Onlineprojekt auch auf die vielfältigen Ressourcen und Kontakte der Beratungsstelle „Pflege in Not“ zurückgreifen, deren Träger das Diakonische Werk Berlin Stadtmitte ist. Die Beratungsstelle bietet auch Familiengespräche und Mediation an. Neben dem eigentlichen Online-Beratungsangebot bietet die Webseite von „echt unersetzlich...!“ aber auch vielfältige Hintergrundinformationen und Tipps für junge Pflegende, deren Eltern und andere Akteure im Gesundheitssystem, etwa aus der Pflege.

Junge Pflegende finden über die Online-Beratung einen Ansprechpartner, der sie ernst nimmt.



# Zahlen, Daten und Fakten

## Leistungen der AOK rund um die Pflege

**830 Pflegeberaterinnen** und -berater waren 2017 für die Gesundheitskasse bundesweit im Einsatz.

Diese AOK-Pflegeberater haben mehr als **85.000 Pflegebedürftige** kassenindividuell beraten und betreut.

Rund **48 Millionen Euro** hat die Gesundheitskasse 2017 in die kassenindividuelle Pflegeberatung investiert und weitere **18 Millionen Euro** in die Beratung in Pflegestützpunkten.\*

Der Medizinische Dienst der Krankenversicherung hat rund **20.670 Kinder** bis zum zwölften Lebensjahr erstmalig begutachtet.\*\*

**Rund 230.000 Kinder und Jugendliche** in Deutschland\*\* übernehmen Aufgaben und Verantwortung bei der Pflege von Angehörigen.

\* = (Hochrechnung für 2017), \*\* = Quelle: MDK/ZQP (2016)

---

### Impressum

Herausgeber: AOK-Bundesverband, Berlin  
Verantwortlich für den Inhalt: Simone Burmann, Abteilung  
Pflege in der Geschäftsführungseinheit Versorgung  
Produktion: KomPart Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG  
Texte und Redaktion: Otmar Müller

Bildquellen: Seite 3: Marc Steffen Unger; Seite 5/7/12: Istock;  
Seite 8: privat; Seite 10: ZQP/Chaperon  
Druck: Druckerei Richter, Elkenroth  
Nicht jedes Projekt in dieser Broschüre gibt es auch bei jeder AOK.  
Dieses Werk ist urheberrechtlich geschützt. Stand: Februar 2018

In der Reihe „In besten Händen – AOK-Pflegeberatung“ sind bislang folgende Broschüren erschienen:



**IN BESTEN HÄNDEN**  
Die Pflegeberatung der AOK



**IN BESTEN HÄNDEN**  
Wie die AOK-Pflegeberatung Angehörigen hilft



**IN BESTEN HÄNDEN**  
Die individuelle Pflegeberatung der AOK –  
Ergebnisse einer Versichertenbefragung

Mehr Infos: [www.aok.de/inhalt/aok-pflegeberatung](http://www.aok.de/inhalt/aok-pflegeberatung)