YOUNGCARE

RELIEF FOR YOUNGER PEOPLE IN NEED OF CARE AND THEIR INFORMAL CARERS



KOMPENDIUM

YOUNGCARE-LEITFADEN: ORIENTIERUNGSHILFEN FÜR JÜNGERE PFLEGEBEDÜRFTIGE ERWACHSENE UND IHRE PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN

Co-funded by the European Union

INFORMATIONEN DOKUMENTIEREN

Dieses Kompendium basiert auf nationalen Berichten, die in den Partnerländern erstellt wurden. Die Berichte stützen sich auf Sekundärforschung und Interviews. Erasmus+ project **YoungCare – Relief for Younger People in Need of Care and their Informal Carers** (Cooperation partnerships in adult education, project number: 2022-1-DE02-KA220-ADU-000086558).
PROJEKT WEBSITE: youngcare.eu

HERAUSGEBER*INNEN

Yannick Helgers (ISIS)
Jesper Schulze (ISIS)

AUTOR*INNEN DER NATIONALEN BERICHTE

Italien (CADIAI): Elisabetta Bartolucci, Marianna Cuomo, Michela Patuzzo, Gloria Verricelli, Barbara Zanna
Niederlande (AFEdemy): Dieuwertje van Boekel, Bart Borsje, Jonas Bernitt, Willeke van Staalduinen
Litauen (VDU): Rasa Naujanienė, Dovilė Daugėlienė, Gedas Malinauskas, Jonas Ruškus, Roberta Motiečienė
Portugal (SHINE): Inês Saavedra, Carina Dantas, Natália Machado
Deutschland (ISIS & PP): Katrin Fröhlich, Yannick Helgers, Jesper Schulze, Annemarie Duscha

DANKSAGUNG

Wir möchten uns bei allen Befragten bedanken, die sich freundlicherweise bereit erklärt haben, ihre Geschichten mit uns zu teilen. Ihre Namen und einige der Merkmale wurden geändert, um ihre Anonymität zu schützen. Wir möchten auch den Expert*innen danken, die sich bereit erklärt haben, mit uns zu sprechen und uns Einblicke in nationale Besonderheiten gegeben haben.

PARTNER & KONTAKTE

Das Erasmus+-Projekt YoungCare startete im Dezember 2022 und läuft bis Ende Juli 2025. An dem Projekt sind Partnerorganisationen in fünf europäischen Ländern beteiligt:

ISIS Institut für Soziale Infrastruktur gemeinnützige GmbH (Deutschland)
Europäischer Koordinator
isis-sozialforschung.de

AFEdemy, Academy on Age-Friendly Environments In Europe BV (Niederlande)
afedemy.eu

SHINE 2Europe Lda (Portugal)
shine2.eu

Vytauto Didziojo Universitetas (Litauen)
vdu.lt

CADIAI- Cooperativa Sociale (Italien)
cadiai.it

PARITÄTISCHE Projekte gemeinnützige Gesellschaft mbH (Deutschland)
paritaet-selbsthilfe.org

Kofinanziert von der Europäischen Union

Von der Europäischen Union nanziert. Die geäußerten Ansichten und Meinungen entsprechen jedoch ausschließlich denen des Autors bzw. der Autoren und spiegeln nicht zwingend die der Europäischen Union oder der Europäischen Exekutivagentur für Bildung und Kultur (EACEA) wider. Weder die Europäische Union noch die EACEA können dafür verantwortlich gemacht werden.

Copyright (c) 2024 YoungCare Consortium

This publication is licensed under a Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 (CC BY-SA 4.0) International License.

Inhaltsverzeichnis

Einführung 4
Wer braucht Pflege? 6
Eine informelle Pflegeperson sein 7
Erste Diagnose und Verständnis der Situation 9
Was sind die ersten Schritte, die zu unternehmen sind? 10
Der Umgang mit der Diagnose 12
Einstieg in das System 13
Aktuelle Situation für jüngere pflegebedürftige Menschen 15
Stigmatisierung und Diskriminierung 17
Kommunikation 18
Konflikte 20
Selbstfürsorge 23
Respektieren Sie Ihre eigene Gesundheit! 26
Externe Hilfe in Betracht ziehen 28
Gleichgewicht von Arbeits- und Privatleben 30
Anpassung des Wohnraums 32
Selbsthilfegruppen 33
Referenzen 34

Einführung

Jüngere pflegebedürftige Menschen werden im Rahmen des YoungCare-Projekts als Menschen zwischen 18 und 65 Jahren verstanden, die ein einschneidendes Ereignis wie einen Unfall oder eine schwere Krankheit erlebt haben und ihren Alltag nicht mehr ohne Hilfe bewältigen können. Für diese Personengruppe ist es eine große Herausforderung, geeignete Pflegedienste und Unterstützung zu finden. Auch ihre Angehörigen stehen durch die Situation unter besonderem Druck. Oft müssen sie den Betroffenen bei der Bewältigung ihres Alltags helfen und die häusliche Pflege übernehmen. Jemanden zu Pflegen bedeutet dann alles bereit zu stellen, was für die Gesundheit, das Wohlergehen und den Schutz dieser Person erforderlich ist.

Vielleicht kennen Sie, liebe Leser*innen, diese Herausforderungen bereits, da Sie selbst Angehörige pflegen. Dieses Kompendium soll Beispiele für bewährte Verfahren, Lösungen und Strategien zur Stärkung Ihrer Position aufzeigen. Zur Vorbereitung dieser Materialien haben wir Interviews geführt und die Lebensumstände pflegebedürftiger junger Erwachsener (im Alter von 18 bis 65 Jahren) und ihrer informellen Betreuer*innen in unseren Partnerländern, d. h. in Portugal, den Niederlanden, Litauen, Italien und Deutschland, untersucht. Dieses Kompendium soll Ihnen einen Einblick in unsere Ergebnisse geben. Wenn Sie an weiteren Informationen für ein bestimmtes Land interessiert sind, finden Sie diese in den nationalen Berichten hier: https://youngcare.eu/resources/

Unsere Vorschläge und Unterstützungsangebote sind das Ergebnis von Gesprächen, die wir mit informell Pflegenden und Experten*innen geführt haben. Daher haben wir eine Reihe von Themen identifiziert, die wir zur Strukturierung dieses Kompendiums verwendet haben. Dabei handelt es sich nicht um Leitlinien, sondern um Informationen aus den Erfahrungen anderer informeller Pflegepersonen, die Sie in Ihrer Rolle unterstützen können.



Warum YoungCare?

Pflegebedürftigkeit kann in allen Altersgruppen und in jeder Lebenssituation ein einschneidendes Ereignis sein. Als Folge einer schweren medizinischen oder psychischen Erkrankung oder eines Unfalls stellt sie oft einen gravierenden Bruch mit dem bisherigen Leben dar und führt dazu, dass eine Person auf die Hilfe und Pflege anderer Menschen angewiesen ist. Alltägliche Aufgaben und Herausforderungen können schwer oder gar nicht mehr zu bewältigen sein. Ein eigenständiges Leben ist ohne die Hilfe anderer nicht mehr möglich. Mit dem Beginn der Pflegebedürftigkeit werden betroffenen Menschen viele Möglichkeiten genommen, ihr Leben selbst zu gestalten. Zudem werden pflegende Angehörige (oder andere nahestehende Personen) plötzlich mit einer Vielzahl neuer Aufgaben konfrontiert. Neben den organisatorischen und praktischen Aufgaben ist dies vor allem auch eine enorme emotionale Herausforderung für alle Beteiligten.

Pflegebedürftige in der Altersgruppe der 18- bis 65-Jährigen stehen vor besonderen Herausforderungen. Das liegt zum einen an ihren Lebensumständen. Sie befinden sich in einem erwerbsfähigen Alter, so dass eine Erkrankung, die sie in ihrer Arbeit einschränkt oder sie sogar daran hindert, zu arbeiten, enorme Auswirkungen auf ihre finanzielle Situation sowie auf die Struktur ihres Alltags haben kann. Zum anderen ergeben sich ihre Herausforderungen aus den strukturellen Gegebenheiten der Gesundheitssysteme: Pflegeunterstützungssysteme sind stark auf ältere Menschen und Kinder ausgerichtet, bieten aber kaum geeignete Angebote für jüngere pflegebedürftige Erwachsene. Die Kombination aus Lebensphasen, die oft durch Erwerbstätigkeit und Kinderbetreuung geprägt sind, und dem Fehlen geeigneter Betreuungsangebote kann die Pflegesituation noch erschweren.

Das Projekt YoungCare hat zum Ziel, das Wissen zum Thema Pflege für jüngere Pflegebedürftige zu erweitern und es in der Öffentlichkeit und in der Fachdiskussion sichtbarer zu machen. Es versucht, die bestehenden Lücken mit Informations- und Lernmaterialien zu schließen und die Erfahrungen weiterzugeben.



Wer braucht Pflege?

Die Zielgruppen des Projekts YoungCare sind pflegebedürftige junge Erwachsene und ihre informellen Betreuer. Es ist jedoch hilfreich, innerhalb der Gruppe der jüngeren Pflegebedürftigen, d. h. der Menschen im Alter von 18 bis 65 Jahren, zu differenzieren. Einige von ihnen sind **seit ihrer Geburt oder Kindheit pflegebedürftig**. Andere haben einen **Unfall** oder eine **Krankheit** erlitten, die erst im späteren Lebensverlauf zu einem Pflegebedarf geführt haben. Während die meisten Fälle chronisch und irreversibel sind, gibt es auch einige Erkrankungen, die eine **Kurzzeitpflege erfordern.** Diese Krankheiten oder Unfälle führen zu Behinderungen, die junge Erwachsene pflegebedürftig machen. Es gibt derzeit keine allgemeingültige Definition von Behinderung. Dennoch hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) die folgenden Unterscheidungen getroffen:

- *Beeinträchtigung*: Jeder Verlust oder jede Abweichung der psychologischen, physiologischen oder körperlichen Struktur oder Funktion, z. B. Lähmung oder Blindheit.
- *Behinderung*: Jede (auf eine Beeinträchtigung zurückzuführende) Einschränkung, eine Tätigkeit in der Weise oder in dem Umfang auszuüben, die für einen Menschen als „normal" gelten (Europäisches Parlament, 2017).

Was YoungCare betrifft, so ist die Altersspanne der Gruppe sehr groß, und auch die Ursachen und Verläufe der Pflegebedürftigkeit sind sehr unterschiedlich. Dementsprechend ist die Gruppe sehr heterogen, die Teilnehmenden befinden sich in ganz unterschiedlichen Lebenssituationen und sind mit verschiedenen Herausforderungen konfrontiert. Der Mangel an altersgerechten Pflegeleistungen verbindet sie.

i

Die Zahl der pflegebedürftigen Menschen variiert zwar in den mitwirkenden Ländern, liegt aber durchschnittlich zwischen 5 und 10% der Gesamtbevölkerung. Die genaue Zahl der jüngeren pflegebedürftigen Menschen im Alter von 18 bis 65 Jahren konnte nicht in jedem Land ermittelt werden, da keine genauen Daten vorliegen. Weitere Informationen auf nationaler Ebene finden Sie in den nationalen Berichten auf unserer Website.



Eine informelle Pflegeperson sein

Für das YoungCare-Projekt wurden in allen Partner*innenländern (Italien, Deutschland, Litauen, Portugal und den Niederlanden) Interviews mit Pflegebedürftigen, informellen Pflegekräften und Experten*innen geführt. Es sind länderspezifische Besonderheiten zu erkennen, darunter unterschiedliche Strukturen der Pflegesysteme und Sozialdienste. Die Interviews zeigten jedoch, dass viele Menschen vor ähnlichen Herausforderungen und Problemen stehen.

Die informelle Pflege jüngerer pflegebedürftiger Erwachsener ist oft mit großem Stress verbunden. Forschungsergebnisse in allen Partnerländern haben gezeigt, dass die häusliche Pflege unterschiedliche Auswirkungen auf die Pflegenden hat. Die Pflege ist eine zeitintensive Aufgabe. Persönliche Freiheit, Freizeit oder gar die Ausübung des Berufs können beeinträchtigt werden. Dies bedeutet auch, dass finanzielle Schwierigkeiten oftmals als Nebeneffekt auftreten. Pflegende mit einem schwachen sozioökonomischen Hintergrund haben außerdem größere Schwierigkeiten, Zeit für Freizeit und Lohnarbeit zu finden, als diejenigen, die finanziell nicht gefährdet sind.

Die Pflege eines nahen Verwandten wird in den Interviews oft als eine große emotionale Belastung beschrieben, die die Beziehung zwischen Pflegeperson und Verwandtem negativ beeinträchtigen kann. Die Zeit, die für die Pflege aufgewendet wird, beeinträchtigt außerdem das soziale Leben der pflegenden Person, da oft nur wenige oder keine Möglichkeiten für Freizeitaktivitäten verbleiben.

Auf den folgenden Seiten werden Pflegebedürftige junge Erwachsene, informelle Pflegekräfte und ihre persönlichen Geschichten vorgestellt. Sie sprechen über ihre Herausforderungen, aber auch über Wünsche und Verbesserungsvorschläge. Im Rahmen dieser Porträts gehen wir auch näher auf die Situation in dem jeweiligen Land ein, in dem sie leben. Unser Ziel ist es, Ihnen als Pflegende oder als pflegebedürftige Person hilfreiche Informationen zu geben und ein Lernangebot zu machen mit der Situation besser umgehen zu können. Natürlich ist jede Pflegesituation sehr persönlich und es gibt keine Universallösung. Sie wissen am besten, was Ihnen hilft und was nicht. Nichtsdestotrotz möchten wir Ihnen die Möglichkeit geben, die Erfahrungen anderer Pflegender und ihre persönlichen Geschichten kennenzulernen sowie Informationen über Organisationen, die Sie in Ihrer Situation unterstützen können, zu erhalten.



Der Begriff “informelle Pflegekräfte” beschreibt eine Gruppe von Menschen, die Pflegeaufgaben für Verwandte, Freund*innen, Nachbar*innen usw. übernehmen. Mitarbeitende eines Pflegedienstes werden demgegenüber als professionelle Pflegekräfte definiert. Jedes Land hat seine eigenen Regeln darüber, wer berechtigt ist, offizielle Unterstützung zu beantragen oder auch das Recht hat, eine Auszeit von der Arbeit zu nehmen, um einen nahestehenden Menschen zu pflegen. In Portugal beispielsweise können nach den Vorschriften für informelle Pflegepersonen nur Angehörige als informelle Pflegepersonen fungieren (Decreto-Lei Nr. 85-A/2022, vom 22. Dezember). Die Gruppe der informellen Pflegekräfte ist groß und hat einen erheblichen Anteil an den Pflegetätigkeiten: In Deutschland werden zum Beispiel 73% der Pflegebedürftigen zu Hause gepflegt. Betrachtet man die YoungCare-Zielgruppe, so ist dieser Anteil sogar noch höher (95%) (bifg, 2023). In Portugal werden schätzungsweise 80% der Pflegetätigkeiten durch informelle Pflegekräfte geleistet (Teixeira et al., 2017). In den Niederlanden kümmern sich 40% der informellen Pflegepersonen um ihre Eltern, 15% um einen Partner und 6% um ein Kind (SCP & CBS, 2020).

Wie kann dieses Kompendium für Sie nützlich sein?

Wie kann diese Kompendium für Sie nützlich sein? Kümmern Sie sich um jemanden oder möchten Sie jemanden unterstützen, der sich um andere kümmert? Wenn Sie nach weiteren Informationen suchen, besuchen Sie die YoungCare-Lernplattform, wo Sie auch praktische und länderspezifische Unterstützung finden können.



Erste Diagnose und Verständnis der Situation

Wenn ein Familienmitglied oder ein*e nahe*r Angehörige*r plötzlich pflegebedürftig wird, kann das eine schockierende Erfahrung sein, denn sie verändert sowohl das Leben der pflegebedürftigen Person von einem Tag auf den anderen als auch das derjenigen, die plötzlich zu informellen Pflegepersonen werden müssen. Andererseits kann eine Diagnose auch bestehende Anzeichen und Symptome bestätigen und der Krankheit einen konkreten Namen geben. Es kann eine Herausforderung darstellen, die Situation zu akzeptieren. Viele unserer Gesprächspartner*innen beschrieben die Diagnose als den Beginn eines Prozesses, in dessen Verlauf viele Dinge neu verhandelt werden mussten, sowohl in den zwischenmenschlichen Beziehungen als auch in der Organisation des täglichen Lebens. Die Diagnose zu verstehen, ist ein wichtiger Schritt, um in dieser neuen Situation aktiv zu werden.

Namia (Deutschland):

Mehrere Befragte gaben an, dass sie von der Nachricht überwältigt waren und es ihnen schwerfiel, die ersten Schritte zu unternehmen. Das Beispiel von Namia (54) veranschaulicht dies. Sie ist Mutter eines schwer geistig behinderten Sohnes (33), für den sie sorgt. Es fiel ihr sehr schwer, seine geistige Behinderung zu akzeptieren. Aber erst nachdem sie seine Behinderung akzeptiert hatte, konnte sie sich um Hilfe bemühen. Das Betreuungssystem (soziale und medizinische Fachdienste) war der Familie bis dahin völlig unbekannt. Sie kritisiert eine Erwartungshaltung der Beratungsstellen, dass die Klient*innen die Unterstützungsangebote bereits kennen könnten. Sich über das System zu informieren, war für sie aber auch deshalb schwierig, weil sie aufgrund ihres Migrationshintergrundes nur über geringe Sprachkenntnisse verfügt. Die Pflegesituation wurde für sie zu einem langfristigen Lernprozess.

Was sind die ersten Schritte, die zu unternehmen sind?

Es gibt eine ganze Reihe von Herausforderungen, die zu Beginn einer Diagnose anstehen. Zunächst ist es schwer zu akzeptieren, dass eine nahestehende Person an einer lebensverändernden Krankheit leidet. Es ist hilfreich, die Situation zu verstehen und zu akzeptieren, um die nächsten Schritte zu planen und sich Hilfe zu holen. Das ist leichter gesagt als getan. Die Annahme von Unterstützung und Hilfe hängt nicht nur von Ihrer Fähigkeit ab, schnell zu reagieren oder nicht. Wie das obige Beispiel zeigt, kann es trotz eigener Bemühungen schwierig sein, das Gesundheitssystem und die verfügbaren Unterstützungsdienste zu verstehen. So entmutigend dies auch klingen mag, zeigt es doch, wie wichtig es ist, die Situation zu akzeptieren, sich zu informieren und so schnell wie möglich Hilfe in Anspruch zu nehmen. Natürlich ist die Situation von Land zu Land unterschiedlich. Bürokratische Hürden, Schwierigkeiten bei der amtlichen Anerkennung der Pflegebedürftigkeit und die Beantragung finanzieller Unterstützung sind für die Betroffenen oft mit Stress und einem großen Zeitaufwand verbunden.



Infos

In vielen Regionen gibt es Selbsthilfegruppen und Beratungsdienste, in denen informelle Pflegepersonen mit anderen in Kontakt treten können, die sich in einer ähnlichen Situation befinden oder weil die oben beschriebene Situation auf viele Menschen zutrifft, die sich mit öffentlichen Pflegesystemen und Vorschriften auseinandersetzen müssen. Diese Gruppen können bei offenen Fragen helfen und emotionale Unterstützung bieten. Angebote finden Sie hier:

LITAUEN:

- Die **website des Ministeriums für soziale Sicherheit und Arbeit** bietet Informationen über die Bereitstellung von Sozialdienstleistungen für verschiedene Personengruppen, einschließlich Menschen mit Behinderungen und deren Angehörig.
- **Litauen**

DEUTSCHLAND:

- **“wir pflegen! e. V. – Die Stimme der pflegenden Angehörigen in Deutschland”** “Wir-Pflegen! e.V.” ist eine Selbsthilfeorganisation, die die Interessen der pflegenden Angehörigen in ganz Deutschland vertritt. Weitere Informationen finden Sie **hier**. Sie bieten unter anderem die App **in.kontakt** an, mit der sich pflegende Angehörige online vernetzen können.
- **NAKOS (“Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen”)** - NAKOS Die NAKOS ist seit 1984 die bundesweite Informations- und Vermittlungsstelle im

Bereich der Selbsthilfe in Deutschland. Sie befasst sich mit grundsätzlichen Fragen der Selbsthilfearbeit, Selbsthilfeunterstützung und -förderung. Sie bietet unter anderem eine Datenbank zum Auffinden von Selbsthilfegruppen an.

NIEDERLANDE:

- **MantelzorgNL** ist der nationale niederländische Verband für informelle Pflege. Auf ihrer Website finden Sie Informationen zu verschiedenen Themen, Artikel, Tipps und Ratschläge.
- **Mantelzorgelijk** ist eine Stiftung, die sich für die Interessen der informellen Pflegekräfte einsetzt. Sie bietet eine Plattform, auf der pflegende Angehörige ihr Wissen, ihre Erfahrungen und ihre Gefühle teilen können.
- **Das Mantelzorg centraal** ist ein regionales Kompetenzzentrum für informelle Pflegekräfte. Es arbeitet mit mehreren Organisationen für informelle Pflege zusammen. Die Plattform enthält Nachrichten, Informationen, persönliche Geschichten und hilfreiche Links zu Unterstützungsdiensten und -angeboten.

ITALIEN:

- **Themenbereich "Soziales" in der Region Emilia-Romagna**.
- **ReportER:** Gesundheits- und sozialpolitisches Informationssystem - Region Emilia--Romagna.
- **Georeferenzierte Karte** zur Orientierung in den Gebietskörperschaften der Emilia--Romagna.
- **Datenbank für soziale Zusammenarbeit**
- **Steuervergünstigungen und Beiträge** für Menschen mit Behinderungen.

PORTUGAL:

- "**A Cuidadores**" bietet Selbsthilfe- und Austauschgruppen für pflegende Angehörige in einem Online-, Face-to-Face- oder Telefonformat. Sie können diese Ressourcen **hier**.
- Eine weitere Möglichkeit besteht darin, sich an **Verbände zu wenden** die auf die Diagnose spezialisiert sind, mit der Ihr Pflegebedürftiger zu tun hat oder mit der Sie konfrontiert sind. Diese Verbände bieten oft die Möglichkeit, sich Selbsthilfegruppen anzuschließen. Entsprechende Verbände können Sie unter **website**.
- Was die Erbringung von Sozialdienstleistungen anbelangt, so kann sich eine Person direkt mündlich, schriftlich, per Post oder per E-Mail an die Gemeinde des Wohnorts der Person (Familie) oder an eine Sozialeinrichtung wenden, die Sozialdienstleistungen erbringt und/oder organisiert.

Der Umgang mit der Diagnose

Einige der Befragten berichteten, dass es für sie schwierig war, die medizinischen Aspekte der Diagnose zu verstehen und zu interpretieren. Dazu gehört auch die Tatsache, dass ihnen der "Verlauf der Pflegebedürftigkeit" oft unklar war. Sie waren sich auch nicht im Klaren darüber, welche Herausforderungen dies für sie als informell Pflegende mit sich bringen könnte. Einige Befragte berichteten, dass ihnen geraten wurde, sich aufgrund des Gesundheitszustands ihres nahen Angehörigen nach professioneller Unterstützung umzusehen. Eine befragte Person aus Portugal sagte: "Diese Diagnose ist sehr stark. Sie wirkt sich nicht nur auf den Körper, sondern auch auf den ganzen Haushalt aus".

Dieser Befragte gab an, dass der gesamte Haushalt von der schweren Diagnose eines Familienmitglieds betroffen war, auch wenn er dies zunächst nicht erwartet hatte. Es ist sinnvoll, Ärzt*innen und andere Fachleute über mögliche Entwicklungen einer bestimmten Diagnose zu befragen. Auch der direkte Austausch mit anderen informell Pflegenden in Selbsthilfegruppen ist eine große Hilfe, da er es ermöglicht, gute Strategien zu entwickeln und die Situation besser zu verstehen.

?

Was können Sie nach der Diagnose tun?

Wenn Sie nicht wissen, was Sie nach der Diagnose machen sollen, ist eine Online-Suche eine gute Möglichkeit, mögliche Unterstützung zu finden. Sie sollten aber auch immer in Erwägung ziehen, sich an Fachleute zu wenden. Ein Befragter aus den Niederlanden sagte, es sei wichtig, um Hilfe zu bitten und diese anzunehmen: "Und ich stelle fest, dass viele Menschen das nicht tun. Sie scheinen zu denken: *'Ich tue das doch für meinen Mann oder mein Kind. Warum sollte ich um Hilfe bitten?' Aber diese Hilfe ist wirklich notwendig, denn es gibt Momente, in denen man gehen und eine Weile etwas anderes tun kann."*



Einstieg in das System

Eine korrekte Diagnose ist nicht nur wichtig für Sie und Ihre Familie, um zu verstehen, was passiert und was in Zukunft passieren könnte. Eine Diagnose ist auch der Türöffner, um offizielle Unterstützung durch das Gesundheitssystem zu erhalten. Das bedeutet, dass Sie Unterstützungsleistungen in Anspruch nehmen können oder das Recht auf andere Maßnahmen haben. Dies geschieht jedoch nicht automatisch. Häufig müssen Sie aktiv Leistungen beantragen und sich über Ihre Rechte informieren; außerdem werden während dieses Prozesses oft auch Befragungen und Begutachtungen auf Sie zukommen.

So berichtete eine Mutter aus den Niederlanden über die Schwierigkeiten, einen neuen Rollstuhl für ihren Sohn zu bekommen: *"Was die Gesundheitsversorgung angeht, ist in den Niederlanden vieles möglich. Aber bis man ihn bekommt, sind die Haare schon grau".*

Die Kontaktaufnahme zu Menschen, die bereits informelle Pflegekräfte sind kann ein guter Ausgangspunkt sein, um sich über die im Gesundheitssystem verfügbare Unterstützung zu informieren. Dies kann gut über Selbsthilfegruppen gelingen. Für manche Menschen kann dies jedoch schwieriger sein als für andere: *"Es wie eine Schatzsuche, wir gehen von einem Ort zum anderen und suchen uns etwas aus. Aber es wäre so viel einfacher, wenn Neurolog*innen, Ärzt*innen oder Spezialist*innen eine Organisation empfehlen könnten. Denn ich habe die Möglichkeit, online zu gehen, ins Internet zu gehen. Wenn meine Eltern die gleiche Diagnose erhalten hätten, wäre das alles nicht passiert."* (Befragter aus Portugal)

Je nachdem wie es zur Pflegebedürftigkeit kam, kann es auch sein, dass Sie bereits im Zuge der ersten medizinischen Behandlung Unterstützung erhalten. Eine Familie aus Italien berichtete, dass sie, nachdem ihr 27-jähriges Kind einen Unfall hatte und für den Rest seines Lebens pflegebedürftig wurde, Hilfe vom Krankenhaus erhielt, um einen ersten Zugang zu Dienstleistungen und Unterstützung zu erhalten.



Eva, 76 Jahre alt (Litauen)

Bis vor fünf Jahren hatte Eva ihre schwerbehinderte Tochter (52) 16 Jahre lang allein zu Hause betreut. Ihre Tochter hat psychosoziale Verhaltensprobleme. Seit einem Unfall leidet sie unter einer Beeinträchtigung des Kurzzeitgedächtnisses, ist teilweise gelähmt und kann nicht mehr gehen. Außerdem hat sie Probleme, sich zu orientieren.

Obwohl es für Eva sehr schwer war, die plötzliche Behinderung ihrer Tochter zu akzeptieren, konnte sie sich nach dem Verlust ihres Mannes und einer weiteren Tochter keine institutionelle Pflege für ihre Tochter leisten, so dass sie sie zu Hause aufnahm und pflegte.

Sie versuchte sie auf jede erdenkliche Weise zu unterstützen. Das tägliche Leben wurde zum Kampf. Sie wohnt im 4.Stock eines Wohnblocks, es gibt keinen Aufzug, und die Wohnung hat zudem kein barrierefreies Bad. Ihre Tochter hatte somit keine Möglichkeit, nach draußen zu gehen, auch wenn sie das gerne wollte.

Vor fünf Jahren brach sich Eva ein Bein, so dass sie sich nicht mehr um ihre Tochter kümmern konnte. Ihr eigener Gesundheitszustand öffnete ihr jedoch unerwartet die Tür zu Hilfeleistungen: Hilfe von einer lokalen Organisation, die häusliche soziale Tagesbetreuung für Menschen mit Behinderungen anbietet. Sie helfen Eva seitdem bei der Arbeit in der Wohnung und kümmern sich auch um ihre Tochter. Dank eines Sozialarbeiters der Organisation erhielt sie ein spezielles Bett für ihre Tochter, in dem sie gebadet werden und mit Hilfe eines Physiotherapeuten trainieren kann.

Aktuelle Situation für jüngere pflegebedürftige Menschen



Die Art und Weise der Unterstützungsmaßnahmen hängt vom nationalen Kontext, aber auch vom regionalen Angebot ab. Dies bedeutet, dass jüngere pflegebedürftige Personen rechtlich nicht schlechter gestellt sind als andere.

Zwei Aspekte stellen eine besondere Herausforderung für diese Personengruppe dar:

1. Der Pflegesektor ist im Wesentlichen auf die Betreuung von älteren Menschen ausgerichtet. Diese Gruppe ist zahlenmäßig größer, und die Angebote sind daher wirtschaftlich günstiger. Für jüngere Menschen besteht ein erheblicher Mangel an geeigneter Tagespflege, Kurzzeitpflegeplätzen, ambulanten Pflegemaßnahmen usw. Eine adäquate Betreuung ist daher schwerer zu finden. Aufgrund dieses Mangels werden jüngere Menschen oft gemeinsam mit älteren Menschen gepflegt. Viele Pflegebedürftige und deren Angehörige bezeichnen diese Art der Betreuung von jüngeren Menschen als unangemessen und belastend.

2. Jüngere pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen haben ein anderes Leben als ältere pflegebedürftige Menschen. Ihre Lebensphase ist vor allem durch die Teilnahme am Arbeitsmarkt, die Kindererziehung und ein oft aktives Sozialleben geprägt.

Lieke, 56 Jahre alt (Niederlande)

Die Befragte pflegte sowohl ihren inzwischen verstorbenen, an Demenz erkrankten Ehemann als auch ihren an Multipler Sklerose (MS) erkrankten Sohn.

Sie wurde erst später in die Pflege ihres Sohnes einbezogen. Er saß im Rollstuhl, konnte aber noch viel eigenständig unternehmen. Die ambulante Pflege half ihm, wo es nötig war. Im Jahr 2020 blieb er für etwa sechs Monate bei ihr, weil er bettlägerig war und mehr Pflege brauchte. Im Oktober 2022 brauchte er einen neuen Rollstuhl. Der Grund dafür war eine offene Wunde, die wahrscheinlich durch den Rollstuhl verursacht wurde. Es war jedoch nicht einfach, einen neuen Rollstuhl zu bekommen.

Dank des Neurologen wurde ihr zwar ein Fallmanager für ihren Mann zugewiesen. Für ihren Sohn wurde ihr jedoch aufgrund seines jungen Alters kein Fallmanager zugewiesen. Junge Menschen sind in Situationen wie diesen auf sich allein gestellt. Nach Ihrer Einschätzung, könne selbst ein*e Allgemeinmediziner*in das nicht leisten. Nur wenn man in einer entsprechenden Einrichtung lebt, wird einem größere Unterstützung zuteil. Man müsse sich daher trauen, um Hilfe zu bitten und diese Hilfe auch anzunehmen. Sie hat festgestellt, dass viele Menschen das aber nicht machen. Sie scheinen zu denken: “Ich tue das für meinen Mann oder mein Kind, warum sollte ich da um Hilfe bitten?“

Stigmatisierung und Diskriminierung

Menschen mit Behinderungen werden in der Gesellschaft oft stigmatisiert. Diese Stigmatisierung kann sich auch auf die Menschen erstrecken, die dieser Person nahestehen (Stewart et.al. 2018). Die informelle Pflege einer Person mit Behinderung wird also von verschiedenen Stigmata und Diskriminierungen begleitet. Dies kann sehr verletzend und belastend sein und sich auf das tägliche Leben auswirken. Vielleicht haben auch Sie diese Situationen als informelle Betreuungsperson schon erlebt. Ein soziales Bewusstsein und eine gewisse Sensibilität für Inklusion sind notwendig, um Menschen mit Behinderungen in der Gesellschaft zu akzeptieren. Menschen mit Behinderungen sollten in der Gesellschaft akzeptiert und einbezogen und nicht stigmatisiert werden, wie ein deutscher Interviewpartner mit Pflegebedarf beschreibt:

"Viele Menschen reagieren auch befremdlich. [...] Mit negativen Kommentaren. [...] Wir machten gerade einige Übungen zur Stärkung unserer Atemwege und mussten uns ausruhen (an eine Laterne gelehnt, um besser Luft zu bekommen), als eine Frau zu ihrem Kind sagte: "Sie müssen getrunken haben" und ihr Kind wegzog."

Solche Situationen können schädlich oder sogar traumatisierend sein und dazu führen, dass Menschen soziale Interaktionen und bestimmte Situationen meiden. Das Beispiel einer Frau aus Italien, die ihre Tochter informell pflegt, veranschaulicht dieses Dilemma. Sie beschreibt ihre Rolle als Betreuerin als sehr anstrengend und einsam, nicht zuletzt wegen des Schuldgefühls, das sie immer begleitet hat. Tatsächlich hat sie sich immer für die Behinderung ihrer Tochter verantwortlich gefühlt und hatte aufgrund persönlicher und familiärer Erfahrungen Angst, sie einem sozialen Stigma auszusetzen.

?

Wie können Sie mit Stigmatisierung und Diskriminierung von pflegebedürftigen Menschen umgehen?

Zunächst einmal sollte es nicht Ihre Aufgabe oder Verantwortung sein, Vorurteile gegenüber pflegebedürftigen Menschen abzubauen. Aufgrund Ihrer Rolle als informelle Pflegeperson sind Sie jedoch auch ein*e Expert*in, zumindest für die spezifische Situation, die Sie und die von Ihnen betreute Person betrifft. Sie können versuchen, einigen Vorurteilen über die Beeinträchtigung der pflegebedürftigen Person entgegenzuwirken, indem Sie von Ihrem Alltag als informelle Pflegeperson in Ihrer Familie oder Ihrem näheren sozialen Umfeld erzählen. Dies kann zwar einige Vorurteile abbauen, doch hängt viel davon ab, wie offen die Menschen dem Thema gegenüber sind. Natürlich ist dies leichter gesagt als getan und bedeutet nicht, dass schädliche oder negative Erfahrungen nicht mehr auftreten.

Kommunikation

Eine Pflegesituation bringt eine große Verantwortung mit sich und macht es notwendig, Entscheidungen für sich selbst und ggf. auch für den Pflegebedürftigen zu treffen. Dies ist stark von der Art der Beeinträchtigung und vor allem von den kommunikativen und kognitiven Fähigkeiten der pflegebedürftigen Person abhängig. Deshalb ist es wichtig, mit den Pflegebedürftigen zu sprechen und herauszufinden, was ihre Bedürfnisse sind. Welche Art von Hilfe brauchen sie? Was würden sie gerne selbst tun?

In manchen Fällen ist die verbale Kommunikation durch den Zustand des Pflegebedürftigen beeinträchtigt. Wenn dies der Fall ist, kann es jedoch eine große Herausforderung sein, die Kommunikation miteinander so anzupassen, dass die Grenzen, Wünsche und Bedürfnisse der pflegebedürftigen Person verstanden werden können. Wie bei den anderen Aspekten der Pflege junger Erwachsener ist es auch in diesen Belangen schwierig, Informationen und Hilfe zu finden. Die richtige Balance zwischen ernsthafter Kommunikation/ Interaktion und konsequenter Pflege zu finden, ist sicherlich nicht einfach.

> *"[...] Die Person im Rollstuhl ist genauso wichtig wie die Person hinter ihr. Und wenn Sie zum Beispiel jemanden im Rollstuhl schieben und einen Bürgersteig hinauffahren müssen, sagen Sie ihm, was Sie tun werden. Auf diese Weise ist es für die Person bequem, rückwärts den Bürgersteig hinunterzufahren, aber sagen Sie das vorher. Und der Pflegebedürftige sollte die Kontrolle behalten, vor allem, wenn er geistig dazu in der Lage ist."* (Interviewpartnerin aus den Niederlanden).





Wie könnte eine gute Kommunikation aussehen?

Die Kommunikation mit einem Angehörigen, der pflegebedürftig geworden ist, kann eine Herausforderung sein. In manchen Fällen kann die vertraute Art des Umgangs miteinander nicht beibehalten werden. Die Anpassung der Kommunikation ist nicht einfach, da es sich auch um einen sehr emotionalen Prozess handelt, vor allem, wenn die betreffende Person Ihnen sehr nahesteht. Die folgenden Ratschläge können hilfreich sein, wenn Sie Probleme bei der Kommunikation mit der pflegebedürftigen Person haben:

- Kommunizieren Sie so barrierefrei wie möglich. Stellen Sie sicher, dass sich Ihre Kommunikation auf die spezifische Behinderung der Person bezieht. Verwenden Sie zum Beispiel Gebärdensprache mit Gehörlosen oder schriftliche Kommunikation mit Menschen mit mündlicher Beeinträchtigung.
- Fragen Sie nach bevorzugten Kommunikationsmethoden. So können Sie Ihren Ansatz auf die spezifischen Anforderungen der Betroffenen abstimmen.
- Verwenden Sie eine einfache Sprache. Vermeiden Sie Jargon, komplexe Sprache oder abstrakte Konzepte und beschränken Sie sich auf eine einfache und geradlinige Sprache, um Klarheit zu gewährleisten.
- Ziehen Sie visuelle Hilfen heran. Visuelle Hilfen wie Bildtafeln oder Kommunikationskarten können Menschen mit kognitiven Behinderungen helfen, Informationen oder Wahlmöglichkeiten zu vermitteln.
- Achten Sie auf nonverbale Kommunikation. Nonverbale Hinweise, wie z. B. Mimik und Körpersprache können für Personen, die Schwierigkeiten mit verbaler Kommunikation haben, von Bedeutung sein.
- Hören Sie aktiv und aufmerksam zu. Zeigen Sie, dass Sie wirklich an dem interessiert sind, was die Person sagt. Das hilft, Vertrauen aufzubauen.
- Geduld zeigen. Menschen mit Behinderungen benötigen möglicherweise mehr Zeit, um Informationen zu verarbeiten und darauf zu reagieren. Seien Sie geduldig und geben Sie ihnen die nötige Zeit zur Kommunikation.

Konflikte

Autonomie und die Fähigkeit, unabhängige Entscheidungen zu treffen, sind wesentliche Werte, die wir mit dem Erwachsenenleben verbinden und die diesen Lebensabschnitt in unserer Wahrnehmung von anderen Phasen unterscheiden. Eine Pflegesituation verändert diese Werte für alle Beteiligten. Während die pflegebedürftige Person auf Unterstützung angewiesen ist, wird die Pflegeperson zumindest teilweise für diese Unterstützung verantwortlich. Dies ist ein Konfliktfeld, das von vielen Befragten hervorgehoben wurde.



Ein Ehepaar aus den Niederlanden (bei dem die Ehefrau ihren Mann pflegt) berichtete, dass sie nach der Diagnose von Multipler Sklerose (MS) die Art und Weise ihrer Kommunikation und Interaktion anpassen mussten. Sie erzählten auch von der Begegnung mit anderen Paaren, die in der neuen Situation Probleme hatten, die zu Konflikten in der Beziehung oder zu ihrer Beendigung beitrugen. Die Partner*innen mussten wieder lernen, wie sie miteinander umgehen können, welche Bedürfnisse sie haben, was sie können und was nicht, und wo sie Hilfe brauchen. Sie empfahlen sogar ein Kommunikationstraining. Die Interaktion zwischen der informellen Pflegeperson und dem*r Pflegebedürftigen ist also sehr wichtig für die Beziehung und die Pflege selbst. Die Diagnose und die Situation ernst zu nehmen, bedeutet auch, eine Form der Interaktion zu finden, die der Situation gerecht wird.

Thomas Sanders (Niederlande):

Thomas erzählt, dass es für ihn schwierig war, um Hilfe zu bitten. Nach der MS-Diagnose wollte er sein Leben selbst in die Hand nehmen und verspürte den Drang, Initiativen zur Bekämpfung der Krankheit zu entwickeln. Er beschreibt, wie er von Überraschung zu Leugnung und dann zu Wut und Frustration überging. Es dauerte mehrere Jahre, bis er akzeptierte, dass er einen Rollstuhl brauchte. Da MS eine degenerative Krankheit ist, kämpft er immer noch mit seiner wachsenden Abhängigkeit. Er hat auch ein Buch über seine Kämpfe geschrieben (“Achteruit lopen”). Seine Geschichte ist ein gutes Beispiel dafür, wie man um Hilfe bittet und sie von der Familie, von Freunden oder Nachbarn erhält. Das gleiche Problem wird von mehreren anderen Befragten geäußert, die angeben, dass sie so viel Kontrolle über ihr Leben wie möglich behalten wollen. Eine Studie über pflegebedürftige Menschen in den Niederlanden hat auch gezeigt, dass Niederländer*innen ihre Unabhängigkeit sehr schätzen. Es ist ihnen peinlich, ihre Verwandten um Hilfe zu bitten, weil sie den Charakter ihrer Beziehung schützen wollen und Angst haben, sie zu sehr zu belasten.

?

Erleben Sie ähnliche Situationen wie in den obigen Beispielen beschrieben?

Vor allem bei jüngeren Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen scheint es besondere Hürden zu geben. Kinder, Erwerbsarbeit, Karriere, vielleicht Kredite und verschiedene andere Aspekte des Lebens können eine Pflegesituation weiter verschärfen.

Wie Sie Konflikte vermeiden können

Wir haben einige Ratschläge zusammengestellt, die helfen können, Konflikte mit der Person, die Sie pflegen, zu vermeiden:

Offene Kommunikation
- Fördern Sie eine offene und ehrliche Kommunikation.
- Schaffen Sie einen sicheren Raum, in dem sich beide Parteien wohl fühlen, wenn sie ihre Gedanken und Gefühle äußern.
- Tauschen Sie sich regelmäßig aus, um Bedenken, Erwartungen und Änderungen in der Betreuungsregelung zu besprechen.

Klare Erwartungen setzen
- Legen Sie von Anfang an klare Erwartungen und Grenzen fest. Besprechen Sie die Rollen, Verantwortlichkeiten und den Grad der erforderlichen Betreuung, um Missverständnisse zu vermeiden.

Respekt und Empathie
- Fördern Sie Einfühlungsvermögen und Verständnis.
- Erkennen Sie an, dass sowohl die Pflegeperson als auch der Pflegebedürftige mit Herausforderungen konfrontiert sein können, und gehen Sie die Situationen mit Geduld und Mitgefühl an.

Pflegebedürftige einbeziehen
- Beziehen Sie die Pflegebedürftigen wann immer möglich in die Entscheidungsfindung ein. Wenn sie ihre Vorlieben und Bedenken äußern können, kann dies dazu beitragen, Konflikte zu vermeiden und sie in ihrer Pflege zu stärken.

Unterstützung für Betreuer*innen
- Sorgen Sie dafür, dass Sie Zugang zu Unterstützung, Ressourcen, Erholungsurlaub und Selbstfürsorge haben. Die Vermeidung eines Burnouts ist entscheidend für die Aufrechterhaltung einer positiven Betreuungsbeziehung.

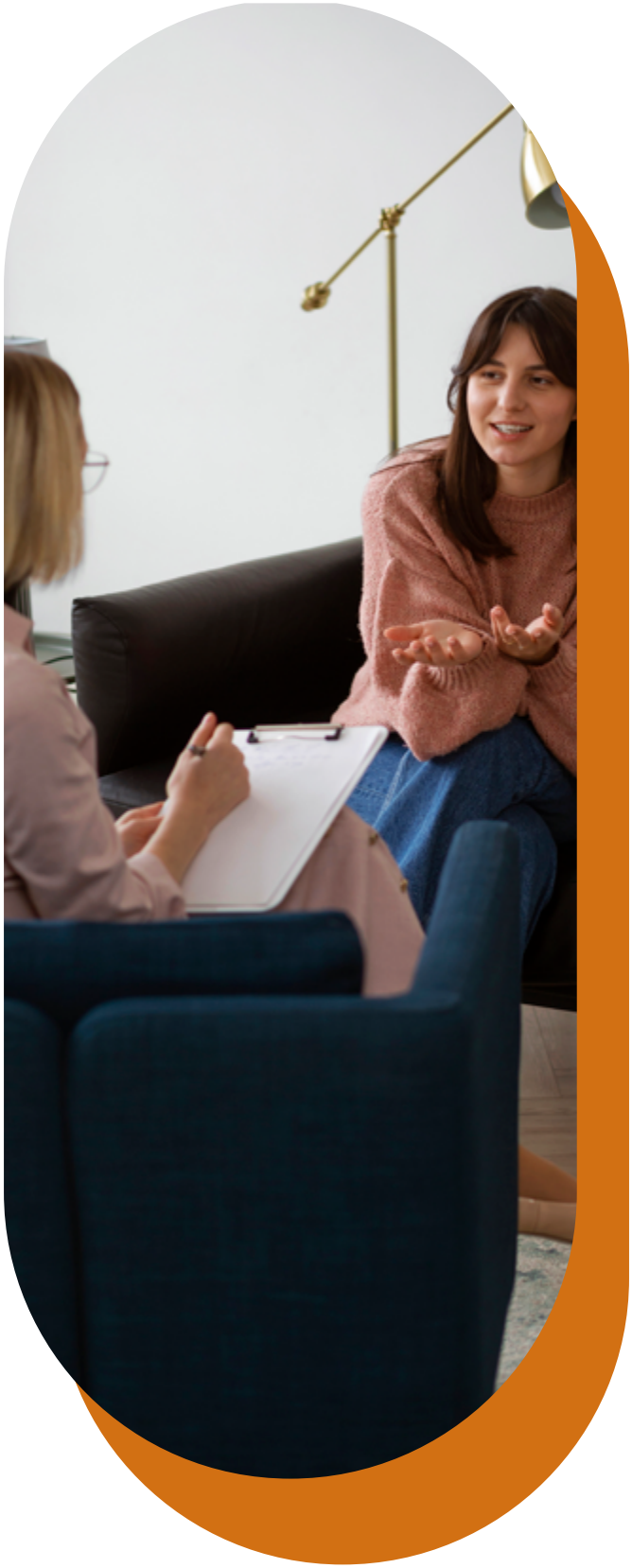
Flexibler Ansatz
- Erkennen Sie an, dass sich die Bedürfnisse der pflegebedürftigen Person im Laufe der Zeit ändern können. Bleiben Sie flexibel und passen Sie den Pflegeplan bei Bedarf an.

Förderung der Unabhängigkeit
- Ermutigen Sie die Pflegebedürftigen, so viel Unabhängigkeit wie möglich zu bewahren. Dies kann dazu beitragen, das Gefühl von Frustration und Abhängigkeit zu verringern, was wiederum zu einer positiveren Beziehungsatmosphäre beiträgt.

Professionellen Rat einholen
- Wenn es zu Konflikten kommt, sollten Sie den Rat einer Fachkraft einholen, z. B. eines*r Berater*in oder Sozialarbeiter*in. Sie können Ratschläge und Strategien für den Umgang mit schwierigen Situationen geben.

Selbstfürsorge

In vielerlei Hinsicht ist die informelle Betreuung junger Erwachsener sowohl körperlich als auch geistig anstrengend, zeitaufwendig und finanziell schwierig. Vielleicht haben auch Sie diese Probleme schon erlebt. Vielleicht fühlen Sie sich allein und ausgebrannt. Diese Bedingungen können sich langfristig auf Ihre eigene Gesundheit und Ihr Wohlbefinden auswirken. Ohne die Bedeutung der Pflege eines nahen Angehörigen zu vernachlässigen, sollten Sie Ihre eigene Gesundheit und ihre Bedürfnisse als Pflegeperson nicht unterschätzen.



In einem Interview betont eine pflegende Ehefrau, wie wichtig ihr die eigene Freizeit und Unabhängigkeit ist, auch wenn sie ihren Mann pflegen muss: *"Bei mir ist das Glas aufgrund der häuslichen Situation immer voll und läuft daher schneller über als zum Beispiel bei Kolleg*innen, die nicht pflegen."* Sie stellt fest, dass sich ihr Umfeld oft auf die pflegebedürftige Person und deren Befinden konzentriert. Fast niemand fragt sie, wie es ihr geht. Sie betont, dass auch die Pflegenden sehr wichtig sind, und sagt, dass sie gelernt hat, manchmal "nein" zu Pflegesituationen zu sagen und sich vermehrt auf ihre eigene Lohnarbeit zu konzentrieren.

"Macht es mich glücklich? Wenn die Antwort „ja" lautet, dann mache ich es." Sie hat ein Coaching in Anspruch genommen, das ihr hilft, ihre eigenen Bedürfnisse mit der Pflege ihres Mannes in Einklang zu bringen. Das liegt zum Teil daran, dass ihr Mann noch recht selbstständig ist und die öffentlichen Verkehrsmittel in der Nähe ihres Wohnortes liegen. Nicht jeder kann unter diesen Umständen die Pflege übernehmen. Es kann hilfreich sein, herauszufinden, wann Hilfe benötigt wird.

Wo können Sie psychologische Betreuung finden?

Die Betreuung von Menschen, die in vielen Bereichen ihres Lebens auf Ihre Hilfe angewiesen sind, wenn nicht sogar Tag und Nacht, ist sowohl physisch als auch psychisch sehr anstrengend. Viele Befragte berichteten, dass sie die emotionalen und körperlichen Auswirkungen der informellen Pflege auf sich selbst ignorierten. Eine Interviewpartnerin aus Italien erzählte uns zum Beispiel, dass sie nie daran gedacht hatte, psychologisch unterstützt zu werden. Sie hat jetzt erkannt, dass es auf jeden Fall nützlich gewesen wäre, auch weil ihr Mann sie bei der Betreuung des gemeinsamen Kindes nie unterstützt hat. Sie war die Einzige, die das Leben ihres Kindes neben ihrem eigenen Leben bewältigte. Eine solche (doppel-) belastende Situation sollte man nicht auf die leichte Schulter nehmen. Angebote zur psychologischen Unterstützung finden Sie hier:

LITAUEN:

- Psychologische und emotionale Hilfe per Telefon: **Emocinė ir psichologinė pagalba telefonu | Bendrasis pagalbos centras**
- **Diese Unterstützung ist auch in den Zentren der primären Gesundheitsversorgung verfügbar**

DEUTSCHLAND:

- **Pflegen-und-leben.de** ist eine gemeinnützige psychologische Beratungsstelle für pflegende Angehörige und Familien. Gesetzlich Krankenversicherte, die Angehörige pflegen, erhalten individuelle Hilfe durch speziell ausgebildete Psychologen. Sie finden sie **hier**.
- **116 117** ist die Telefonnummer des bundesweiten ärztlichen Bereitschaftsdienstes, der Ihnen bei der Suche nach einem medizinischen oder psychologischen Fachdienst hilft. Außerdem gibt es eine **Online-Datenbank**. Als Mitglied der gesetzlichen Krankenkasse können Sie **hier** auch einen Termin bei medizinischen und psychologischen Fachdienst buchen.

NIEDERLANDE:

- Informell Pflegende haben in den Niederlanden Anspruch auf **professionelle psychologische Unterstützung.** Diese wird von der **Grundversicherung** bis zu 10 Stunden pro Jahr übernommen. Informell Pflegende können ihren Hausarzt aufsuchen und ihren Unterstützungsbedarf besprechen. Der Hausarzt kann sie dann an einen Psychologen oder Coach verweisen.
- **Kompassie** bietet informelle Pflegeunterstützung durch Familiencoaches an, die Anleitung, Rat und Informationen geben und ein offenes Ohr haben können. Die Inanspruchnahme eines Familiencoaches ist völlig kostenlos und es gibt keine Warteliste.
- **MantelzorgNL** verfügt über eine landesweite informelle Pflege-Helpline für alle Fragen und Probleme: **030 - 760 60 55** (Telefonanrufe), **06 27 23 68 54** (WhatsApp), **mantelzorglijn@mantelzorg.nl**.

ITALIEN:

- **Themenbereich "Soziales" in der Region Emilia-Romagna.**
- **ReportER:** Gesundheits- und sozialpolitisches Informationssystem - Region Emilia-Romagna
- **Georeferenzierte Karte** zur Orientierung in den Gebietskörperschaften der Emilia-Romagna.

- **Datenbank für soziale Zusammenarbeit.**
- **Steuervergünstigungen und Beiträge für Menschen mit Behinderungen**.

PORTUGAL:

- Die **Nationaler Verband der informellen Pflegepersonen** hat Partnerschaften gegründet (siehe **hier**) um informellen Pflegepersonen kostenlos oder zu einem ermäßigten Preis psychologische Unterstützung zu bieten. Sie können sich per E-Mail an folgende Adresse wenden an- **cuidadoresinformais@gmail.com** oder kontaktieren Sie: Maria Anjos - 937 102 684, Jorge Gonçalves - 962 957 087, Liliana Gonçalves - 969 322 255.
- "**A Cuidadores**" bietet auch emotionale Unterstützung für informelle Betreuungsperson persönlich, online oder per Telefon. Sie können sich kostenlos an diese Organisation wenden.
- Sie können sich auch an die **psychologische Beratungsstelle für informelle Pflegekräfte wenden**, eine Initiative, die von Merck im Rahmen des Informal Caregivers Movement unterstützt wird. Diese Helpline, die allen informellen Pflegepersonen zur Verfügung steht, wurde Anfang September 2023 eingerichtet und wird sechs Monate lang an fünf Tagen in der Woche, von Montag bis Freitag, zwischen 10:00 und 12:00 Uhr und 15:00 und 18:00 Uhr, betrieben. Sie können sich unter den Telefonnummern 960 199 759 oder 808 200 199 (Ortsgesprächskosten) an die Hotline wenden. Die Hotline wird von Fachkräften aus der Psychologie besetzt, die sich den Fragen der Pflegenden widmen und ihnen einen Raum bieten, in dem sie sich über ihre Gefühle und psychologischen Herausforderungen austauschen oder einfach nur reden können. Weitere Informationen finden Sie unter **hier**.
- Eine allgemeinere Möglichkeit für informelle Betreuer*innen, die in Krisensituationen hilfreich sein kann, ist die **Linha de Saúde 24** des Sistema Nacional de Saúde unter **808 24 24 24**. Diese Hotline ist kostenlos, und Sie sollten die Option 4 (psychologische Beratung) wählen. Der Dienst ist 24 Stunden am Tag, 7 Tage die Woche erreichbar und wird von klinischen Psycholog*innen betreut. Diese Fachkräfte aus dem Gesundheitswesen sind darauf spezialisiert, in schwierigen Situationen psychologische Hilfe zu leisten.



Respektieren Sie Ihre eigene Gesundheit!

Betreuungsaufgaben und besonders belastende Umstände wie mangelnde Freizeit oder Geldsorgen können ernsthafte Gesundheitsrisiken darstellen. In den Interviews wurde von vielen verschiedenen Erfahrungen berichtet. Unsere Partner*innen berichteten von Burnouts und Depressionen. Einige Pflegende erwähnten auch, dass sie sich früher um Hilfe hätten bemühen sollen.

Eine Mutter, die sich um ihre Kinder kümmert, sprach über ihr Burnout. Die Behandlung in einer stationären Klinik hat ihr sehr geholfen. Schämen Sie sich nicht, sich wegen einer Krankheit behandeln zu lassen, während Sie jemanden betreuen, denn auch Ihre eigene Gesundheit ist wichtig. Das folgende Beispiel ist verdeutlicht dies:

Eine Betreuerin, die ihren Mann pflegte, erinnerte sich daran, dass ihre eigene Gesundheit zu einem zweitrangigen Faktor geworden war. Sie erlitt Verletzungen bei einem Autounfall und erkrankte später an Brustkrebs. Sie kehrte viel zu früh an ihren Arbeitsplatz zurück, und ihre Rolle als Pflegeperson wirkte sich zusätzlich auf ihre Gesundheit aus. In dieser Zeit lernte sie, dass sie sich als Pflegerin erst um sich selbst kümmern muss, bevor sie einem anderen Menschen helfen kann: “Höre auf deinen Körper!”



Statistiken zeigen, dass die meisten Pflegepersonen weiblich sind. In allen Ländern, die an der Studie teilgenommen haben, engagieren sich Frauen viel stärker bei der Betreuung pflegebedürftiger Angehöriger, insbesondere wenn es um ihre eigenen Kinder geht (Eurostat, 2022).

Maria (Deutschland):

Maria (56) kümmert sich um ihre beiden erwachsenen Söhne (28 und 23). Bei Beiden wurde eine Autismus-Spektrum-Störung diagnostiziert. Ihr Mann lebt zwar im selben Haushalt, jedoch übernimmt Maria die meiste Carearbeit. Obwohl die Behinderung angeboren ist, wurde die Diagnose bei dem älteren Sohn erst im Erwachsenenalter bestätigt. Beide Söhne leben zu Hause und haben Schwierigkeiten, soziale Beziehungen zu pflegen und mit vielfältigen Reizen umzugehen. Maria steht wegen der Behinderungen ihrer Söhne und all der Pflege, die sie leistet, unter großem Stress (Burnout). Außerdem macht sie sich große Sorgen um die Zukunft ihrer Kinder. Um ihre Söhne auf ein unabhängigeres Leben vorzubereiten, hat sie die Hilfe eines Betreuers in Anspruch genommen. Der ältere Sohn hat bereits einige Fähigkeiten erworben (Kochen, Bügeln, Putzen). Das Gleiche ist für den jüngeren Sohn in naher Zukunft geplant. Infolge ihres Burnouts suchte sie nach externer Hilfe und erhielt eine Behandlung in einer Rehabilitationsklinik, die ihr sehr geholfen hat. Derzeit ist sie auf der Suche nach einer Gemeinschaftsunterkunft für pflegende Eltern und ihre Kinder in Deutschland.

Externe Hilfe in Betracht ziehen

Für Sie als pflegende Person ist es wichtig zu wissen, wann die pflegebedürftige Person in der Lage ist, selbstständig zu sein, Ihre Hilfe also nicht benötigt oder gar wünscht. Die Klärung dieser Frage kann dazu beitragen, dass Sie von bestimmten Aufgaben entlastet werden und etwas Zeit für sich selbst gewinnen. Eine weitere Möglichkeit, auf die viele der befragten Pflegenden zurückgreifen, ist die Hilfe von Familienmitgliedern. Eine Pflegeperson erwähnte zum Beispiel, dass sie ihre Schwiegermutter gebeten hat, sich eine Woche im Monat um ihre Tochter zu kümmern. Wenn Sie Familienmitglieder, Freunde oder andere soziale Kontakte fragen, sollten Sie sich nicht schämen oder unwohl fühlen, diese in der Pflege heranzuziehen. Es ist nicht leicht, mit anderen Menschen über den Zustand eines pflegebedürftigen Familienmitglieds zu sprechen. Wenn es unter Ihren Kontakten jedoch Menschen gibt, die aufgeschlossen und hilfsbereit sind, können Sie ihnen Ihre Situation schildern und Unterstützung erfragen.

?

Ist es möglich, dass Sie eine Pause einlegen?

Es ist wichtig, dass Sie sich von Zeit zu Zeit eine Auszeit von der Pflege nehmen. Natürlich muss eine solche Auszeit zu Ihrer persönlichen Situation und dem Pflegebedarf passen, der erfüllt werden muss. Scheuen Sie sich nicht, nach professionellen Diensten zu fragen, die Ihre Belastung ein wenig verringern können. Einige Befragte haben angegeben, dass sie Kurzzeitpflegedienste für die Betreuung von Familienangehörigen in Anspruch nehmen. Eine große Erleichterung kann ein ambulanter Dienst oder eine Tagespflegeeinrichtung sein, die häusliche Aufgaben übernimmt (wie zum Beispiel auf Seite 17 erwähnt).



Haben Sie diese Dienste bereits in Anspruch genommen und kennen Sie den rechtlichen Rahmen?

Informationen finden Sie hier:

LITAUEN

- Angehörige von Kindern mit Behinderungen, von Erwachsenen mit Behinderungen oder von älteren Menschen, die betreut werden oder ständiger Aufsicht bedürfen, können bei den Gemeinden einen Antrag auf einen **Entlastungsdienst stellen**. Die Leistung kann zu Hause, in einem Tageszentrum oder in einer sozialen Einrichtung erbracht werden

DEUTSCHLAND

- **ZQP („Zentrum für Qualität in der Pflege“)** - Das ZQP bietet eine Vielzahl von Informationen rund um die häusliche Pflege, die auch kostenlos verschickt werden können. Das ZQP ist eine bundesweit tätige, gemeinnützige Stiftung, deren **Website** lautet.
- **Pflegestützpunkte** - Mitglieder der gesetzlichen Krankenversicherung haben Anspruch auf kostenlose und unabhängige Beratung zu allen Themen der sozialen Pflegeversicherung durch ihren örtlichen Pflegestützpunkt. Ihren örtlichen Pflegestützpunkt finden Sie neben anderen Beratungsstellen in dieser **Datenbank**.
- Mitglieder der privaten Krankenversicherung finden **hier** Informationen zur Pflegeversicherung.

NIEDERLANDE

- Informationen zur Entlastungspflege, wie z. B. Hilfe zu Hause, Tagespflege oder Gastfamilienaufenthalte, finden Sie auf der **Seite des VWS (Ministerium für Volksgesundheit, Wohlfahrt und Sport)**.
- Auf der Website von **MantelzorgNL** können Sie einen Leitfaden konsultieren, der Ihnen hilft, die richtigen Unterstützungsdienste zu finden.

ITALIEN

- **Themenbereich “Soziales” in der Region Emilia-Romagna**.
- **ReportER:** Gesundheits- und sozialpolitisches Informationssystem - Region Emilia--Romagna.
- **Georeferenzierte Karte** zur Orientierung in den Gebietskörperschaften der Emilia-Romagna.
- **Datenbank für soziale Zusammenarbeit.**
- **Steuervergünstigungen und Beiträge** für Menschen mit Behinderungen.

PORTUGAL

- Informationen über den Zugang zum **“Descanso do Cuidador Informal”** (**Informelle Pflegeerholung**) finden Sie unter dem folgenden **Link**.
- Weitere Einzelheiten zu bestimmten Bedingungen finden Sie auf den Seiten 13, 14 und 37 des **“Guia Prático – Estatuto do Cuidador Informal: cuidador informal principal e cuidador informal não principal”** (Praktischer Leitfaden - Statut des informellen Betreuers: Haupt- und Nebenbetreuer). Sie unter **hier**.

Gleichgewicht von Arbeits- und Privatleben

Wie wir bereits erwähnt haben und wie Sie vielleicht bereits wissen, ist die informelle Pflege sehr zeitaufwändig. Pflegepersonen ändern oder reduzieren häufig ihre Arbeitszeiten, lehnen Beförderungen ab, nehmen weniger anspruchsvolle Jobs an, gehen vorzeitig in den Ruhestand oder kündigen ihren Job ganz, um ihren Pflegeverpflichtungen nachzukommen (Žmonių turinčių negalią, 2022, S.77). Die Auswirkungen intensiver Pflege auf den Beschäftigungsstatus und die Arbeitszeiten sind zudem stark vom Geschlecht des*r Pfleger*in abhängig; Frauen sind hiervon stärker betroffen als Männer (Ciccarelli & van Soest, 2023, S. 365).

Fast alle befragten Personen aus Deutschland waren Frauen und hatten entweder ihre bezahlte Arbeit aufgegeben oder waren mit der Doppelbelastung von Arbeit und Pflege, manchmal auch gleichzeitig, konfrontiert:

"Ich rief ihn dann mehrmals am Tag von der Arbeit aus an, um zu verhindern, dass Essen auf dem Herd vergessen wurde oder ein anderer Zwischenfall eintrat, weil es angebrannt war. Zum Glück ist nie etwas Ernstes passiert." (Frau, die ihren Mann nach einem Schlaganfall pflegte).

In den meisten europäischen Ländern, gibt es Möglichkeiten, in dieser Situation Hilfe zu erhalten. Nachstehend finden Sie Beispiele aus unseren Partnerländern. Obwohl diese Angebote bis zu einem gewissen Grad hilfreich sein können, können sie den Mangel an bezahlter Arbeit oft nicht vollständig ausgleichen und können im Nachhinein Probleme verursachen. Im Folgenden schildern wir einige Beispiele.

LITAUEN

Litauen ist eines der Länder mit einem innovativen Ansatz in der Arbeitsmarktpolitik. Auf Antrag eines*r Arbeitnehmer*in, der*die ein krankes Familienmitglied pflegt, kann Teilzeitarbeit gewährt werden, wenn eine Gesundheitseinrichtung eine positive Stellungnahme abgegeben hat (Arbeitsgesetzbuch, Artikel 146). Teilzeitarbeit, d. h. eine Verringerung der Anzahl der Arbeitstage pro Woche oder eine Verkürzung des typischen Arbeitstages (Schicht), kann auch zwischen Arbeitgeber*in und Arbeitnehmer*in vereinbart werden. Einem*r pflegendem*n Arbeitnehmer*in kann ein unbezahlter Urlaub von bis zu 30 Tagen pro Jahr gewährt werden (Artikel 184). Die Pflegezeit wird bei der Berechnung des Jahresurlaubs, auf den ein*e Arbeitnehmer*in Anspruch hat, berücksichtigt (Artikel 170). Arbeitnehmer*innen, die kranke oder behinderte Familienangehörige pflegen, haben mehr Flexibilität bei der Wahl des Zeitpunkts für die Inanspruchnahme ihres Jahresurlaubs (Artikel 169) (Daugėlienė et al., 2023, S. 13).

DEUTSCHLAND

"Familienpflegezeit"
Mit dem Gesetz zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf, das am 1. Januar 2015 in Kraft getreten ist, wurden die bestehenden Regelungen im Pflegezeitgesetz (PflegeZG) und im Familienpflegezeitgesetz (FPfZG) weiterentwickelt und besser miteinander verzahnt. Arbeitnehmer*innen können sich nicht nur sechs Monate lang ganz oder teilweise von der Arbeit freistellen lassen,

um einen nahen Angehörigen zu Hause zu pflegen (Pflegezeit), sondern haben auch einen gesetzlichen Anspruch auf eine Teilfreistellung von bis zu 24 Monaten mit einer Mindestarbeitszeit von 15 Stunden pro Woche (Familienpflegezeit).

Arbeitnehmer*innen können beim Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA) ein zinsloses Darlehen für die Zeit der Freistellung von der Arbeit zur Pflege beantragen. Es wird in monatlichen Raten ausgezahlt und soll helfen, den Verdienstausfall abzufedern. Das zinslose Darlehen muss am Ende der Freistellung in Raten zurückgezahlt werden (Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben, 2023).



NIEDERLANDE

Informelle Pflegekräfte haben das Recht, sich von der Arbeit freistellen zu lassen. Sie haben jedes Jahr Anspruch auf die doppelte Anzahl von Arbeitsstunden pro Woche zu 70 % ihres Gehalts. Langzeitpflegeurlaub kann für das Sechsfache der Wochenarbeitszeit pro Jahr genommen werden, muss aber nicht bezahlt werden (Rijksoverheid, 2024).



PORTUGAL

Nach dem Statut des*r informellen Betreuer*in (Estatuto do Cuidador Informal) haben informelle Betreuer*innen Anspruch auf Ruhezeiten, um ihr Wohlbefinden und ihr emotionales Gleichgewicht zu fördern. Im Rahmen des Nationalen Netzwerks für integrierte kontinuierliche Pflege (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados oder RNCCI) wird eine Reihe von Maßnahmen angeboten, um den Pflegenden zu Entlastung oder wirksame Erholung zu bieten und sie vorübergehend von den Pflegeaufgaben zu entbinden. Ziel ist es, die Überlastung des Pflegepersonals bzw. die Menge der geleisteten Pflege zu reduzieren, damit sie ihre Batterien wieder aufladen, sich um persönliche und/ oder gesundheitliche Angelegenheiten kümmern können usw. In Langzeitpflegeeinrichtungen wird die Erholung der Pflegeperson durch die vorübergehende Unterbringung der pflegebedürftigen Person in einem Krankenhaus für maximal 90 Tage pro Jahr ermöglicht. Es ist auch vorgesehen, dass Pflegebedürftige aufgenommen werden können, um den Pflegekräften eine Pause von bis zu 45 Tagen pro Jahr zu ermöglichen.



ITALIEN

Das Gesetz Nr. 104 vom 5. Februar 1992 legt die Rechte mehrerer Kategorien von Personen mit Behinderungen fest. In Bezug auf Pflegepersonen gewährt das Gesetz Nr. 104 das Recht auf bezahlte Freistellung von der Arbeit für drei volle Tage pro Monat oder das Äquivalent in stündlichen Zeitabschnitten, indem ein Antrag an die Arbeitgeber in Form einer Selbstbescheinigung gestellt wird, die den Zustand der Person dokumentiert, für die die Pflege geleistet werden soll. Zusätzlich zum bezahlten Urlaub haben zusammenlebende Familienangehörige der Person mit einem Schwerbehindertenausweis (Gesetz 104/1992) Anspruch auf bezahlten Urlaub für bis zu zwei aufeinander folgende oder nicht aufeinander folgende Jahre (Gesetzesverordnung 151/2001, Artikel 42).

Außerdem ist der Vorruhestand eine finanzielle Leistung für bestimmte Kategorien von Arbeitnehmern bis zum Erreichen des Rentenalters. Zu den Personnengruppen, die sie beantragen können, gehören Pflegekräfte, die seit mindestens sechs Monaten eine*n Ehepartner*in oder eine*n Verwandte*n ersten Grades, der*die mit ihnen zusammenlebt, mit einer schweren Behinderung versorgen.

Anpassung des Wohnraums

Der Schweregrad der Erkrankung der zu betreuenden Personen kann unterschiedlich sein. Sehr oft ist das Leben nicht mehr das, was es einmal war. Strukturell fehlt es an geeignetem Wohnraum für pflegebedürftige junge Erwachsene. Das gilt sowohl für junge Erwachsene, die selbstständig werden wollen, als auch für pflegebedürftige Erwachsene, die ihre Selbstständigkeit so lange wie möglich erhalten wollen. Daher findet die Pflege zumeist zu Hause statt, wo sich nach einer Behinderung oft Hindernisse und Barrieren "materialisieren". Der Ort, an dem die pflegebedürftige Person lebt, kann zu einem großen Hindernis für die Wiederherstellung akzeptabler Lebensbedingungen werden. Eine barrierefreie Umgestaltung des Wohnraums und einige Anpassungen können notwendig werden, um den täglichen Kampf für die pflegebedürftige Person und auch für Sie als informelle Pflegeperson zu erleichtern. Es ist notwendig, dass Betroffene frühzeitig mit der Anpassung ihrer Wohnung beginnen. Dies ist auf die langen Wartelisten für angepasste Wohnungen zurückzuführen, die in den meisten europäischen Ländern die Realität sind.

Weitere Informationen zu diesem Thema finden Sie auf unserer Lernplattform. Hier erfahren Sie auch welche finanziellen Unterstützungen Sie beantragen können: https://youngcare.eu/



Selbsthilfegruppen

Eine der wichtigsten Erkenntnisse aus den Gesprächen mit anderen informell Pflegenden war die Notwendigkeit der Unterstützung durch und des Austauschs mit Anderen. Der Kontakt zu anderen Menschen in ähnlichen Situationen ist eine Möglichkeit, die eigene Situation besser zu bewältigen.

> *"Es ist wunderbar, Menschen mit der gleichen Krankheit zu treffen, einige in einem fortgeschritteneren Stadium als andere, aber manchmal in Begleitung... Diese Gemeinschaft ist sehr wichtig."*
> (Interviewpartnerin aus Portugal)

So schwierig die Situation auch sein mag, kann es sehr hilfreich sein, sich mit anderen Menschen in der gleichen Situation auszutauschen. Andere Menschen haben vielleicht Lösungen für ähnliche Probleme gefunden und können anderen mit ihren Erfahrungen helfen. Sie wissen vielleicht, wo Sie professionelle Hilfe finden können, die Sie vorher nicht kannten. Einfach nur zuhören und miteinander reden, unter Menschen, die wissen, wie man sich fühlt, kann eine große Stütze sein.

Viele der Befragten bedauerten, dass sie nie professionelle Hilfe in Anspruch genommen oder sich mit anderen zusammengetan hatten, die das gleiche Problem hatten. Der Austausch mit anderen informell Pflegenden kann deshalb in vielerlei Hinsicht sehr wertvoll sein. Unabhängig davon, ob Sie die Diagnose gerade erst erhalten haben oder schon länger informelle Pflege leisten, ist es sinnvoll, mit Menschen zu sprechen, die wissen, wie Sie sich fühlen und womit Sie zu kämpfen haben.



Referenzen

bifg (BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung) (2023): Pflegebedürftige nach Pflegegrad je Altersgruppe. https://www.bifg.de/publikationen/reporte/pflegereport/ pflegebeduerftige-nach-pflegegrad-je-altersgruppe (14/02/2024).

Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (2023): Familienpflegezeit. https://www.bafza.de/programme-und-foerderungen/familienpflegezeit (23.11.2023).

Ciccarelli, N., & Van Soest, A. (2018): Informal Caregiving, Employment Status and Work Hours of the 50+ Population in Europe. De Economist, 166(3), 363-396.

Daugėlienė, D. Malinauskas, G., Motiečienė, R., Naujanienė, R. & Ruškus, J. (2023): National Report: Litauen.

Decreto-Lei n.º 85-A/2022 , de 22 de dezembro (2022): https://files.dre.pt/1s/2022/12/24501/0000200003.pdf (23.5.2023).

Europäisches Parlament (2017): Europäische Behindertenpolitik - von der Definition von Behinderung bis zur Annahme einer Strategie. Europäische Union.

Eurostat (2022): Datasets. Personen, die mindestens einmal pro Woche informelle Pflege oder Hilfe leisten, nach Geschlecht, Alter und Urbanisierungsgrad. https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-datasets/-/hlth_ehis_ic1u (07.11.2023).

Rijksoverheid (2024): Hoe lang kan ik zorgverlof opnemen? https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverlof/vraag-en-antwoord/duur-zorgverlof (17.1.2024).

Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP); Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) (2020): Informele Zorg - IZG 2019. DANS. https://doi.org/10.17026/dans-xzy-69n3.

Stewart, L., Stutz, H. & Lile, W. (2018): Das Kontinuum der abhängigen Familienpflege: eine Theoretische Erklärung und Modell. Community, Work & Family, 21(5), 599-619. doi: 10.1080/13668803.2018.1530637.

Žmonių turinčių negalią (2022): Žmonių turinčių negalią teisės Lietuvoje - negalios politikos analizė (2022). Vilnius. https://www.lnf.lt/wp-content/uploads/2022/06/neigaliu_su-turiniu_Be-ISBN.pdf (14.2.2024).

