YOUNGCARE

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



EMPFEHLUNGEN FÜR PROFESSIONELLE PFLEGEKRÄFTE

LANGVERSION

Finanziert von der Europäischen Union

AUTORIN

CADIAI Cooperative Sociale
Sofia Crescenzi

UNTER MITARBEIT VON

AFEdemy - Academy on Age-Friendly Environments in Europe
Jonas Bernitt, Dieuwertje van Boekel

Paritätische Projekte
Annemarie Duscha, Katrin Fröhlich

VDU - Vytauto Didziojo Universitetas
Rasa Naujanienė

SHINE 2Europe
Inês Saavedra

ISIS - Institut für Soziale Infrastruktur
Jesper Schulze

KREDITE

Wir sind sehr dankbar für die Ideen der Teilnehmenden an den europäischen Runden Tischen am 20.11.2024 und 22.1.2025. Besonderer Dank gilt: Joana Santos Afonso (Careceiver, RN), Ana-Petra Cherciu (Ana Aslan International Foundation), Eglantina Dervishi (University of Tirana), Heidi Elnimr (n/a), Sandra Ferreira (University of Beira Interior), Filipe Gonçalves (APELA - Portuguese Association of Amyotrophic Lateral Sclerosis), Almudena Muñoz Puche (CETEM/ Technological Centre of Furniture and Wood of the Region of Murcia), Cosmina Paul (Ana Aslan International Foundation), Marta Pisano-Gonzalez (Ministry of Health Asturias), Linda Shore (Glasgow School of Art), Diana Skemundrienė (Center for people with special needs "KORYS"), Carolina Queirós (Instituto Superior de Serviço Social do Porto) und Theo Zacharis (Greek Scientists Society).

PROJEKT-WEBSITE: youngcare.eu

PROJEKT KONSORTIUM

Das Erasmus+ Projekt YoungCare startete im Dezember 2022 und läuft bis Ende Juli 2025. Das YoungCare Projekt wurde von den folgenden Organisationen aus fünf europäischen Ländern entwickelt:

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

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

SHINE 2Europe Lda (Portugal)
shine2.eu

Vytauto Didziojo Universitetas (Litauen)
vdu.lt

CADIAI- Cooperativa Sociale (Italien)
cadiai.it

PARITÄTISCHE Projekte gemeinnützige GmbH (Deutschland)
paritaet-selbsthilfe.org

Finanziert von der Europäischen Union

Von der Europäischen Union finanziert. 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.

Urheberrecht (c) 2023 YoungCare-Konsortium

Diese Publikation ist lizenziert unter einer Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 (CC BY-SA 4.0) International License.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung 4
Über YoungCare 5
Forschung bei YoungCare 6
Seien Sie informiert 7
... und werden Sie aktiv! 12
Weitere Projektergebnisse 20
Literaturverzeichnis 21

Einleitung

Informelle Pflegekräfte spielen bei der Pflege eine entscheidende Rolle, da sie in der Regel den größten Teil der Pflegearbeit leisten. Etwa 80 % aller pflegebedürftigen Menschen in Deutschland werden zu Hause gepflegt (BIFG, 2023). Der Anteil der informell Pflegenden an der Gesamtbevölkerung ist von Land zu Land unterschiedlich und kann bis zu 15 % betragen, wie in Italien (ISTAT, 2021). Dennoch arbeiten sie oft im Unsichtbaren und ohne finanzielle Entschädigung. Trotz bestehender sozialer Regelungen, die für pflegebedürftigen Menschen und ihren Pflegenden verschiedene Arten von Geld- und Sachleistungen vorsehen, wird die Pflege häufig immer noch in erster Linie als individuelle Verpflichtung angesehen.

Es ist vor allem der Einzelne, der sich um die Pflege kümmern muss.

> "Ich kann Ihnen genau sagen, wann ich geheiratet habe, wann ich ausgegangen bin, wann ich Kinder bekommen habe. Ich kann all diese Daten nennen. Wann ich ein informeller Pflegender wurde, weiß ich nicht mehr. Es war eine Rolle, die ich übernommen habe, ohne zu wissen, dass es dafür einen Namen gibt."
>
> (pflegender Ehemann aus Portugal)



Über YoungCare

Junge Erwachsene - Personen im Alter von 18 bis 64 Jahren - stehen vor großen Herausforderungen, wenn sie pflegebedürftig oder selbst Pflegekräfte werden. Während sie regelmäßig am Erwerbsleben teilhaben, können sie ihr Einkommen oder sogar das gesamte Familieneinkommen verlieren. Außerdem stehen sie oft nicht nur mitten im Berufsleben, sondern erziehen vielleicht auch Kinder und pflegen ältere Angehörige. Die Pflege ist wichtig und zeitaufwändig, und sie ist höchstwahrscheinlich nicht die einzige Aufgabe, die zu erfüllen ist.

Junge pflegebedürftige Erwachsene werden von Pflegediensten, die sich normalerweise auf ältere Erwachsene oder Kinder konzentrieren, oft übersehen. Infolgedessen haben sie häufig Schwierigkeiten, eine altersgerechte Unterstützung zu erhalten, die auf ihre spezifischen Bedürfnisse zugeschnitten ist.

Unterstützen Sie uns und machen Sie auf die Situation pflegebedürftiger junger Erwachsener und ihrer informellen Pflegenden aufmerksam!

Das Erasmus+ Projekt „YoungCare“ hat sich zum Ziel gesetzt, auf diese prekäre Situation aufmerksam zu machen, Unterstützungsangebote zu schaffen und die strukturellen Bedingungen für diese Gruppe zu verbessern.



Forschung bei YoungCare

Das YoungCare-Projekt zielt darauf ab, Strategien zu entwickeln und zu fördern, die sowohl informelle Betreuer als auch junge Erwachsene mit Pflegebedarf und Behinderungen unterstützen. Geeignete Unterstützungsangebote für diese Gruppe zu finden, ist eine große Herausforderung. Durch gezielte Strategien und Unterstützungsmechanismen, wie z. B. eine Online-Lernplattform, will YoungCare die Belastungen, denen sie ausgesetzt sind, lindern und die Qualität der Betreuung junger Erwachsener verbessern.

Es gibt nur sehr wenige öffentliche Daten über unsere Zielgruppe, da Interviews mit jüngeren Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen selten sind. Um diese Situation zu verbessern, wurden in den Niederlanden, Deutschland, Italien, Litauen und Portugal eine Sekundärforschung und 52 Interviews mit Pflegekräften, Pflegebedürftigen und Experten durchgeführt und ausgewertet.

Die Recherchen konzentrierten sich auf verschiedene Aspekte wie die nationalen Gesundheits- und Sozialpflegesysteme sowie auf Themen, die sich aus den Interviews ergaben, wie Bildung, Beschäftigung, Wohnen, Familie und das soziale Leben, aber auch Beispiele für bewährte Verfahren. Wir haben fünf nationale Berichte über die Situation in den Ländern des Konsortiums verfasst und veröffentlicht: Deutschland, Portugal, die Niederlande, Italien und Litauen.

Wenn Sie mehr darüber erfahren möchten, finden Sie die Berichte hier:



Seien Sie informiert...

Ziel des YoungCare-Projekts ist es, Lernmöglichkeiten anzubieten und konstruktive Empfehlungen für Verbesserungen zu geben. Zu diesem Zweck haben wir die Ergebnisse unserer Forschung mit 37 Experten aus 14 verschiedenen europäischen Ländern an zwei europäischen Rundtischgesprächen diskutiert. Die Runden Tische dienten als Plattform, um die Projektergebnisse zu diskutieren und weitere Erkenntnisse von Experten und Expertinnen aus ganz Europa zu sammeln.

1. Die zusammenarbeit zwischen professionellen und informellen pflegekräften verbessert die pflegequalität!

Die Zusammenarbeit zwischen formellen und informellen Pflegekräften wird bei der Betreuung von Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf immer wichtiger. Die informelle Pflege steht in vielen Ländern ganz oben auf der politischen Agenda. Daher findet die Pflege zunehmend im Rahmen der pflegerischen Triade zwischen den pflegebedürftigen Personen, den informellen Pflegekräften und den Pflegefachkräften statt. Die Zusammenarbeit ist nicht immer einfach und effektiv. Um dieses Problem anzugehen, hat ein gemeinsames Forschungsprojekt von ESHPM, Zinziz, Genero, MantelzorgNL und 4 Care praktische Instrumente entwickelt, die die Entwicklung und Umsetzung von Strategien für die informelle Pflege verbessern, indem sie formelle und informelle Pflegekräfte und Klienten dabei unterstützen, ihre Zusammenarbeit zu verbessern.

Eine Studie aus dem Jahr 2024 („Different views on collaboration between older persons, informal caregivers and care professionals“ von Teyler van Muijden, Leonoor Gräler, Job van Exel, Hester van de Bovenkamp, Violet Petit-Steeghs) unterstreicht, wie wichtig es ist, die unterschiedlichen Sichtweisen der Pflegetriade zu erkennen, um die Einbeziehung informeller Pflegepersonen zu verbessern.

Indem die Zusammenarbeit der drei Akteure gefördert wird, können alle Beteiligten ihre Anstrengungen besser aufeinander abstimmen. So entsteht eine umfassende Pflege, die individuell auf die Bedürfnisse jedes Einzelnen zugeschnitten ist.

> “Die Rückkehr nach Hause war besonders anstrengend; das Byron Centre und auch der Hausarzt wurden zu einer wichtigen Anlaufstelle und boten gute Unterstützung. Der Übergang zu den örtlichen Diensten hat gut funktioniert; alle Papiere für finanzielle Unterstützung und Hilfsmittel wurden eingereicht.“
>
> — Italiener mit erworbener Behinderung

2. Psychologische Unterstützung ist essenziel für Pflegende!

Sich um andere zu kümmern, kann emotional sehr belastend sein. Die häusliche Pflege wirkt sich auch auf die Gesundheit der informell Pflegenden aus. Viele Studien haben den Zusammenhang zwischen Pflege und schlechter physischer und psychischer Gesundheit aufgezeigt (Europäische Kommission, Generaldirektion Beschäftigung, Soziales und Integration, 2021; Schmitz und Westphal, 2015). Die Bereitstellung von psychologischen Ressourcen und psychosozialer Unterstützung hilft den Pflegenden, ihr Wohlbefinden zu erhalten und weiterhin eine qualitativ hochwertige Pflege zu leisten.

Zu diesem Thema wurde vom Zentrum für Psychotraumatologie der Universität Vilnius (Litauen) in Zusammenarbeit mit der Universität Linköping (Schweden) ein Online-Programm entwickelt, um informelle Pflegekräfte zu unterstützen, die bei der Pflege von Familienmitgliedern mit psychologischen Herausforderungen konfrontiert sind.

In Deutschland finden sich, je nach Krankenkasse, auf Online-Portalen eine Reihe von qualitätsgeprüften Gesundheitskursen, wie z. B. Entspannungstrainings, die von den jeweiligen Krankenkassen bezuschusst werden.

In Portugal gibt es eine App für die psychische Gesundheit, die es dem Nutzer, der nicht unbedingt ein in der häuslichen Pflege aktiv sein muss, ermöglicht, Angstzustände und depressive Symptome selbst einzuschätzen. Dort finden sich Mittel und Wege, wie man mit Emotionen umgehen kann, den Schlaf verbessern und einen gesunden Lebensstil annimmt.

Die psychologische Unterstützung für die Pflegenden ist unerlässlich, um eine wirksame und nachhaltige Pflege zu gewährleisten und gleichzeitig die psychische und physische Gesundheit der Pflegenden zu erhalten.

„Aufgrund der häuslichen Situation ist mein Eimer immer halb voll und läuft daher schneller über als z. B. bei Kollegen, die keine informellen Pflegekräfte sind."

— niederländischer Pflegender



3. Schulungen können informelle Pflegekräfte stärken!

Vielen informellen Pflegekräften fehlt es an den notwendigen Fähigkeiten, um medizinische Aufgaben zu bewältigen, ein eigenes frühzeitig Burnout zu erkennen oder unterstützende Technologien einzusetzen. Gezielte Schulungsprogramme sorgen dafür, dass sie sich in ihrer Rolle als Betreuer sicher und vorbereitet fühlen.

Informelle Pflegekräfte erwerben durch ihre Betreuungsaufgaben ein breites Spektrum an Fähigkeiten und Erfahrungen. Diese Fähigkeiten werden jedoch oft übersehen, obwohl sie sowohl für die Pflegenden als auch für die zu Pflegenden eine Bereicherung darstellen können. Die Anerkennung und Entwicklung der Fähigkeiten von informellen Pflegekräften ist auch eine wertvolle Investition für die Gesellschaft, da ihre Rolle für die Nachhaltigkeit der Pflegesysteme von entscheidender Bedeutung ist. Darüber hinaus kann die Anerkennung und Stärkung dieser Fähigkeiten dazu beitragen, soziale Ausgrenzung zu verhindern und die Chancen der Pflegenden auf eine Weiterbeschäftigung oder Wiedereingliederung in das Berufsleben zu erhöhen. Zu diesem Thema gibt es ein sehr nützliches Instrument, das auf der Grundlage einer Literaturrecherche zeigt, welche Arten von Schulungen es bereits gibt und was am besten funktioniert: https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2018/09/Eurocarers-Skills-and-training_final.pdf



4. Digitale plattformen und werkzeuge können die pflege optimieren!

Technologie kann die Kluft zwischen professionellen und informellen Pflegekräften überbrücken. Integrierte digitale Systeme verbessern die Kommunikation, erleichtern den Informationsaustausch und verbinden die Pflegenden mit wichtigen Ressourcen und Unterstützungsnetzwerken.

Digitale Plattformen und Tools haben sich als entscheidend für die Verbesserung der Pflegekoordination zwischen professionellen und informellen Pflegekräften erwiesen, insbesondere für Menschen, die aufgrund von Behinderungen Unterstützung benötigen. Diese technologischen Lösungen erleichtern die nahtlose Kommunikation, den effizienten Informationsaustausch und den Zugang zu wichtigen Ressourcen und verbessern so die Pflegeerfahrung.

Die Entwicklung digital integrierter Plattformen für Gesundheitsdienstleistungen hat sich als vielversprechend erwiesen, wenn es darum geht, Menschen mit Behinderungen, ihre pflegenden Angehörigen und Fachkräfte im Gesundheitswesen miteinander zu verbinden. So zielte eine Studie darauf ab, eine Plattform zu konzipieren und zu validieren, die Geräte aus dem Internet der Dinge (IoT) nutzt, um patientengenerierte Gesundheitsdaten (PGHD) zu sammeln. Diese Plattform ermöglichte es den Pflegekräften, die Gesundheitsergebnisse über mobile Anwendungen zu überwachen, während Fachkräfte aus dem Gesundheitswesen diese Daten über Websysteme überwachen können. Rechtzeitige Eingriffe und personalisierte Pflegepläne werden damit leichter.

Auf informelle Pflegekräfte zugeschnittene IT-Anwendungen bieten Unterstützung und Ressourcen, die für eine effektive Pflege unerlässlich sind. Die Anwendungen reichen von mobilen Apps bis hin zu webbasierten Plattformen. Sie helfen bei der Bildung informeller Pflegeteams, bieten Schulungsmaterial und erleichtern die Verwaltung von Arztterminen.

5. Die pflege muss personen- und zielorientiert sein!

Wirksame Pflege ist keine Einheitslösung für alle. Indem die individuellen Bedürfnisse jedes Pflegebedürftigen in den Vordergrund gestellt und gemeinsame Ziele festgelegt werden, können professionelle und informelle Pflegekräfte zusammenarbeiten, um sinnvolle, individuelle Unterstützung zu leisten. Die personenzentrierte und zielorientierte Pflege ist ein Gesundheitsversorgungsansatz, der die individuellen Bedürfnisse, Vorlieben und Ziele der Pflegebedürftigen in den Vordergrund stellt und die Zusammenarbeit zwischen professionellen und informellen Pflegekräften fördert, um maßgeschneiderte Unterstützung zu leisten. Dieses Modell erkennt an, dass eine wirksame Pflege nicht einheitlich ist, sondern auf die individuellen Umstände jedes Einzelnen zugeschnitten sein sollte. Ein Artikel von Lee A. Jennings, James W. Mold (“Person-Centred, Goal-Oriented Care Helped My Patients Improve Their Quality of Life”) unterstreicht, wie wichtig es ist, sich auf Aktivitäten und Beziehungen zu konzentrieren, die für pflegebedürftige Menschen wichtig sind, um ihre Lebensqualität zu verbessern.

Der niederländische nationale Bericht für das YoungCare-Projekt zeigt beispielhaft, dass die derzeitigen Pflege- und Unterstützungsangebote meist als unzureichend angesehen werden. Eines der Hauptprobleme ist der Mangel an personalisierter Pflege im niederländischen Gesundheitssystem. Die Behandlungen sind oft zu allgemein gehalten, Informationen werden zurückgehalten, und die Beratung ist unzureichend. Der Mangel an patientenorientierter Betreuung wird durch den Fall von Titus Radstake, einem strategischen Berater für die Patientenperspektive am Erasmus MC und Sozialunternehmer, verdeutlicht. Titus litt aufgrund seiner anspruchsvollen Tätigkeit an einem Burn-out und verfiel schließlich in eine Depression. Er wurde von seinem Hausarzt mit Antidepressiva behandelt. Diese aber hatten in seinem Fall schwerwiegende Nebenwirkungen. Titus setzte sich selbst in Brand, was zu schweren Verbrennungen dritten Grades und einem lebenslangem Pflegebedarf führte. Hätten die Pflegekräfte ihm zugehört und besser auf seine Bedürfnisse reagiert, hätte das vermieden werden können.

"Was nach Ansicht der Familie fehlt, ist eine starke Unterstützungsstruktur, und die Mutter hat den Eindruck, dass sie nur wenige Bezugspunkte hat. Es fehlt an einem maßgeschneiderten Ansatz der Einrichtungen, der vor allem auf die soziale Integration abzielt, die stattdessen oft von privaten Freiwilligenverbänden angeboten wird, allerdings auf Kosten der Familien."

— Italienische Mutter eines Kindes mit einer angeborenen Behinderung



...und werden Sie aktiv!

1. Praktizieren Sie aktives Zuhören!

Professionelle Pflegekräfte sollten den Absatz des „aktives Zuhörens“ anwenden, um die Bedürfnisse, Emotionen und Erwartungen von Menschen mit Behinderungen und ihren Familien vollständig zu verstehen. **Aktives Zuhören** geht über das bloße Hören von Worten hinaus. Es beinhaltet Einfühlungsvermögen, Aufmerksamkeit für nonverbale Signale und die Bereitschaft, einen sinnvollen Dialog zu führen. Dieser Ansatz ermöglicht es den Pflegekräften, **eine vertrauensvolle Beziehung** zu der zu betreuenden Person und ihrer informellen Pflegekraft aufzubauen. Auf diese Weise kann sichergestellt werden, dass ihre Stimme der Pflegenden und Pflegebedürftigen auch anerkannt und respektiert wird.

Das Pflegepersonal sollte auch in **Kommunikationstechniken** geschult werden, die einen offenen Dialog fördern, wie z. B. das Umschreiben, das Stellen von klärenden Fragen und die Verwendung einer positiven Sprache zur Bestätigung von Anliegen. Es ist wichtig, ein Umfeld zu schaffen, in dem sich die Betroffenen wohl fühlen. Ein Umfeld, indem sie ihre Wünsche und Ängste äußern können, ohne dass sie hierfür verurteilt oder abgewiesen werden.

Darüber hinaus sollten professionelle Pflegekräfte **kulturelle, sprachliche und persönliche Unterschiede** berücksichtigen, die sich auf die Art und Weise auswirken können, wie Menschen ihre Bedürfnisse mitteilen. Ein flexibler Ansatz sollte gewählt werden, der den unterschiedlichen Hintergründen Rechnung trägt und sicherstellt, dass sich niemand von den Entscheidungen über seine eigene Pflege ausgeschlossen fühlt.

Gute Praxisbeispiele:

Kommunikationskurse (Netherlands)

In diesem Zusammenhang sind einige niederländische Kurse erwähnenswert, die sich mit der Kommunikation mit informellen Pflegepersonen befassen: Arbeiten mit COM-Intervention; Professionelle Kommunikation mit Pflegern; gute Zusammenarbeit mit informellen Pflegern für Krankenschwestern und Pfleger.



2. Entwickeln Sie einen individuellen Lebensplan um ein eigenständiges Leben zu ermöglichen!

Professionelle Pflegekräfte sollten **aktiv mit den pflegebedürftigen Menschen**, ihren Familien und anderen Beteiligten zusammenarbeiten, um für die Pflegebedürftigen einen „**persönlichen Lebensplan**“ zu entwerfen und umzusetzen. Diese muss auf die Wünsche, Fähigkeiten und den Unterstützungsbedarf des Einzelnen abgestimmt sein. Ziel ist es, über die bloße Unterstützung hinauszugehen und stattdessen den Menschen in die Lage zu versetzen, **ein selbständiges und erfülltes Leben zu führen**.

Dieser Lebensplan sollte Folgendes berücksichtigen:

- **Persönliche Ziele und Bestrebungen** wie Bildung, Beschäftigung, soziale Teilhabe und eine unabhängige Lebensgestaltung.
- **Anpassungsstrategien** zur Verbesserung der Autonomie, einschließlich unterstützender Technologien, Mobilitätshilfen und häuslicher Veränderungen.
- **Entwicklung von Fähigkeiten,** d. h. Konzentration auf Selbstpflege, Entscheidungsfindung und soziale Interaktion zur Stärkung der Unabhängigkeit.
- **Unterstützungsnetzwerke,** um sicherzustellen, dass Familienmitglieder, Fachleute und kommunale Ressourcen zusammenarbeiten, um ganzheitliche Hilfe zu leisten.

Professionelle Pflegekräfte können sich auch für ein **integratives Umfeld einsetzen**, dass es Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf ermöglicht, ihre Rechte wahrzunehmen und einen sinnvollen Beitrag zur Gesellschaft zu leisten. Indem sie **Empowerment und Selbstbestimmung** betonen, tragen sie dazu bei, die Perspektive von der Abhängigkeit auf die Fähigkeiten des/der Einzelnen zu verlagern.

Gute Praxisbeispiele:

Genootschap Gepersonaliseerde Zorg (Niederlande)

Die „Genootschap Gepersonaliseerde Zorg“ ist eine Organisation mit Sitz in den Niederlanden, die sich zum Ziel gesetzt hat, die personalisierte Pflege zu einer Standardpraxis im Gesundheitswesen zu machen. Diese Art der Pflege wird aktiv und systematisch an die Bedürfnisse, Vorlieben und Werte des Patienten angepasst. Um dieses Ziel zu erreichen, sammelt die Genootschap Wissen und praktische Erfahrungen, gibt weiter, was gut funktioniert, und fördert ihre Vision im Gesundheitssektor.

Unabhängiges Lebensprojekt in Bologna (Italien)

Die Stadtverwaltung von Bologna hat ein innovatives Experiment für erwachsene Menschen mit Behinderungen gestartet: das „Individuelle, personalisierte und partizipative Lebensprojekt“. Im Mittelpunkt dieses Projekts stehen die Rechte und Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen und ihren Pflegenden, wobei Bürger, Praktiker und Verbände aktiv einbezogen werden. Ziel ist es, maßgeschneiderte Wege zu schaffen, die die Lebensqualität verbessern und die Autonomie der betroffenen Menschen fördern.



3. Fördern sie interdisziplinäre zusammenarbeit um die einzelnen dienste besser zu kooordinieren!

Eine wirksame Betreuung von Menschen mit Behinderungen erfordert einen koordinierten Ansatz, der Gesundheitsdienstleister, Sozialdienste, Pädagogen, Arbeitsagenturen und Gemeindeorganisationen zusammenbringt. Professionelle Pflegekräfte spielen eine Schlüsselrolle, wenn es darum geht, sicherzustellen, dass diese Dienste in Synergie und nicht isoliert arbeiten.

Die **interdisziplinäre Zusammenarbeit** ermöglicht: a) eine umfassende Bewertung der Bedürfnisse des Einzelnen unter Berücksichtigung medizinischer, psychologischer, sozialer und pädagogischer Aspekte; b) eine kohärente und nahtlose Betreuung, die Lücken in der Leistungserbringung verhindert und sicherstellt, dass die verschiedenen Fachkräfte effektiv miteinander kommunizieren; und c) einen gemeinsamen Entscheidungsfindungsprozess, bei dem alle Beteiligten, einschließlich der Menschen mit Behinderungen, aktiv an der Gestaltung ihrer Betreuungspläne mitwirken.

Ein wesentlicher Rahmen, der diesen kooperativen Ansatz unterstützt, ist die Pflegetriade (https://carers.org/triangle-of-care/the-triangle-of-care). Dieses Modell betont die Partnerschaft zwischen Fachkräften, Pflegenden und Menschen mit Behinderungen, um ein ganzheitlicheres und effektiveres Pflegeumfeld zu schaffen. Durch die Anerkennung der entscheidenden Rolle der informellen Pflegekräfte neben der professionellen Unterstützung verbessert die Triade in der Pflege die Kommunikation, verringert die Fragmentierung in der Leistungserbringung und stellt sicher, dass die Bedürfnisse sowohl des Einzelnen als auch seiner Familie umfassend berücksichtigt werden.

Professionelle Pflegekräfte sollten proaktiv sein, indem sie regelmäßige Fallbesprechungen ermöglichen, Informationen mit anderen Dienstleistern austauschen und für systemische Verbesserungen, die die Integration von Dienstleistungen fördern, eintreten. Der Abbau bürokratischer Hürden und die Förderung der teambasierten Zusammenarbeit führen letztlich zu einer effizienteren, personenzentrierten Pflege.

Ein gutes Praxisbeispiel:



MAVI (Portugal)

Das „Unterstützungsmodell für ein unabhängiges Leben“ (MAVI), das 2019 in Portugal eingeführt wird, ist ein Pilotprojekt, das Menschen mit Behinderungen ein eigenständiges Leben ermöglichen soll. Das Programm durchbricht den Kreislauf der Institutionalisierung und verringert die Abhängigkeit von familiären Betreuungspersonen, wobei es auch informellen Betreuungspersonen entscheidende Vorteile bietet. Durch die Einrichtung von Unterstützungszentren für ein unabhängiges Leben (CAVI) bietet das MAVI-Programm Menschen mit Behinderungen individuelle Unterstützung und fördert Autonomie und Integration. (INR, 2022)

Dieses Modell legt den Schwerpunkt auf die Mitgestaltung von Dienstleistungen, die aktive Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen in die Entscheidungsfindung und die Förderung ihrer Unabhängigkeit durch personalisierte Betreuung.

4. Suchen Sie nach den informellen Pflegenden, bieten ihnen Hilfe an und entlasten Sie sie!

Informelle Pflegepersonen, wie z. B. Familienmitglieder, übernehmen oft ohne formale Ausbildung oder angemessene Unterstützung eine große Verantwortung. Mit der Zeit kann dies zu **körperlicher Erschöpfung, emotionalem Stress und finanziellen Schwierigkeiten** führen. Durch aktives Erkennen der Herausforderungen, mit denen informelle Pflegekräfte konfrontiert sind, können professionelle Pflegekräfte sie auf **verfügbare Ressourcen** hinweisen, die ihre Belastung lindern können.

Zu den wesentlichen Bereichen der Unterstützung gehören:

- **Psychologische Unterstützung -** Zugang zu Beratung, Selbsthilfegruppen und Programmen zur Stressbewältigung.
- **Finanzielle Hilfe und rechtliche Unterstützung -** Hilfe bei der Suche nach verfügbaren Leistungen, Subventionen und Arbeitsregelungen.
- **Schulung und Ausbildung -** Vermittlung von Kenntnissen zur Bewältigung behinderungsbedingter, pflegerischer Herausforderungen für informelle Pflegekräfte.
- **Möglichkeiten der Verhinderungs- und Kurzzeitpflege -** Sicherstellung, dass informelle Pflegepersonen die Möglichkeit haben, sich auszuruhen, während ihre Angehörigen vorübergehend professionell betreut werden.

Professionelle Pflegekräfte sollten darauf hinarbeiten, ein **unterstützendes Ökosystem** zu schaffen, in dem sich informelle Pflegekräfte anerkannt, geschätzt und gestärkt fühlen, anstatt überfordert und isoliert zu sein. Eine **Kultur der geteilten Verantwortung** zwischen formellen und informellen Pflegekräften verbessert die Gesamtqualität der Pflege und kann Überforderungen und Burnouts in der häuslichen Pflege verhindern.

Gute Praxisbeispiele:

Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (Niederlande)

Die Website von V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland) bietet Instrumente und Leitlinien zur Unterstützung informeller Pflegekräfte (Mantelzorgers) und zur Vermeidung von Überlastung. Der zunehmende Personalmangel und die alternde Bevölkerung in den Niederlanden haben die Verantwortung für informelle Pflegekräfte erhöht und setzen sie immer stärker dem Risiko der Überlastung aus. Mantelzorg" ist ein neuer Leitfaden, der Anhaltspunkte und Instrumente bietet, um Anzeichen von Überlastung bei Pflegenden frühzeitig zu erkennen und zu behandeln.

Psychologische Unterstützung (Litauen)

Die rechtzeitige Inanspruchnahme psychologischer Hilfe ist sehr wichtig. Diese litauische Website zeigt ihren Nutzer-/innen, dass die Suche nach Hilfe ein Zeichen dafür ist, dass Ihnen Ihre emotionale Gesundheit und Lebensqualität am Herzen liegt, und weist auf viele Möglichkeiten hin, psychologische Unterstützung und psychosoziale Dienste in Anspruch zu nehmen.

Weitere Informationen finden Sie hier:
https://pagalbasau.lt/gaukpagalba/



Digitale Vernetzung für pflegende Angehörige: Die App “In Kontakt” (Deutschland)

Um pflegende Angehörige zu unterstützen und die soziale Isolation zu vermeiden, wurde in Deutschland die App “In Kontakt” eingeführt. Diese digitale Plattform vernetzt pflegende Angehörige und ermöglicht es ihnen, Erfahrungen zu teilen, Ratschläge auszutauschen und emotionale Unterstützung zu erhalten. Durch die Förderung des Gemeinschaftsgefühls trägt die App dazu bei, die Einsamkeit zu verringern und das Netzwerk informeller und professioneller Pflegekräfte zu stärken, was letztlich auch die Qualität der Pflege verbessert.

Beratung und psychische Gesundheitsdienste: Öffentliche Dienste (ASL) (Italien)

Die meisten italienischen Regionen bieten kostenlose oder kostengünstige psychologische Unterstützung durch die lokalen Gesundheitsbehörden (ASL) an. Pflegende Angehörige können bei ihrem örtlichen ASL Beratungsdienste beantragen, die Einzeltherapie, Gruppentherapie oder Beratungssitzungen anbieten. Die Dienste konzentrieren sich häufig auf Stressbewältigung, Bewältigungsmechanismen und emotionale Unterstützung, damit die Pflegenden die Herausforderungen ihrer Rolle bewältigen und gleichzeitig ihre eigene psychische Gesundheit erhalten können.



5. Stellen Sie zugängliche und klare Informationen über Pflegedienstleister und die Rechte von Pflegebedürftigen und Pflegenden bereit!

Menschen mit Behinderungen und ihre Familien haben oft Schwierigkeiten, sich in den komplexen **bürokratischen und administrativen Systemen** zurechtzufinden, die die Pflegeleistungen regeln. Professionelle Betreuer sollten sicherstellen, dass die Betroffenen **klare, zugängliche und aktuelle Informationen** über ihre Rechte, die verfügbaren Dienstleistungen und den Zugang zu diesen erhalten.

Dazu gehören:

- **Einfache Erklärungen** zu den medizinischen und sozialen Versorgungsmöglichkeiten
- Die Unterstützung der Familien beim Ausfüllen der notwendigen Papiere für Leistungen im Falle einer Behinderung, soziale Hilfsdienste und Pflegeleistungen
- Verweise auf **verlässliche Quellen**, wie Behörden, Interessenvertretungen und Online-Portale mit relevanten Informationen.
- Sicherstellen, dass Informationen **in verschiedenen Formaten zur Verfügung** stehen (einschließlich leicht zu lesender Leitfäden, digitale Plattformen und persönliche Beratung für Menschen mit Lese- und Schreibschwierigkeiten sowie die Barrierefreiheit)

Professionelle Pflegekräfte könnten auch **als Fürsprecher fungieren**, indem sie das Bewusstsein für politische Veränderungen schärfen und sich für mehr Transparenz im Gesundheits- und Sozialsystem einsetzen. Mensch ist besser in der Lage, Entscheidungen zu treffen, die seinen Bedürfnissen und Präferenzen am besten entsprechen.

Ein gutes Praxisbeispiel:

Die YoungCare Website

Die YoungCare-Website www.youngcare.eu ist dem Projekt „YoungCare“ gewidmet, das darauf abzielt, die Lebensumstände von pflegebedürftigen jungen Erwachsenen und ihren informellen Betreuern zu verbessern. An diesem Projekt sind Partner aus mehreren europäischen Ländern beteiligt: Deutschland, Italien, Litauen, die Niederlande und Portugal.

Das ‚YoungCare‘-Projekt bietet einen Leitfaden mit praktischen Inhalten für informelle Betreuer und pflegebedürftige junge Erwachsene sowie ein E-Learning-Angebot (www.edu.youngcare.eu).

Weitere Projektergebnisse

Über diese Politikempfehlungen hinaus finden Sie bei YoungCare die folgenden Ergebnisse:

1. **Kompendium: "YOUNGCARE-Leitfaden: Orientierungshilfen für jüngere pflegebedürftige Erwachsene und ihre pflegenden Angehörigen"**
   Das Kompendium zeigt die Lücken der Angebote für jüngere pflegebedürftige Erwachsene und ihre pflegenden Angehörigen auf. Dies wird durch Porträts, Erfahrungsberichte und praktisches Wissen verdeutlicht.
   Sie können das Kompendium hier herunterladen: Compendium (English version)

2. **Eine niedrigschwellige Lernplattform**
   Die Plattform bietet praktische und landesweit ausgerichtete Tipps zu den Themen Wohnen und Leben, Freizeit und Mobilität, Teilhabe und Beschäftigung sowie Pflege und Unterstützung für informelle Pflegende von jüngeren pflegebedürftigen Menschen.
   Die Plattform erreichen Sie hier: https://edu.youngcare.eu/

3. **Empfehlungen für politische Entscheidungsträger/-innen**
   Die Empfehlungen zielen darauf ab, das politische Bewusstsein für die Probleme zu schärfen, mit denen junge pflegebedürftige Erwachsene und ihre informellen Betreuer konfrontiert sind.
   Die Empfehlungen für politische Entscheidungsträger können hier abgerufen werden: Empfehlungen

Literaturverzeichnis

1. Boekel, D. v., Bernitt, J. (2023). National report: An Overview of the Situation of Informal Caregivers and Younger Adults in Need of Care in the Netherlands. https://youngcare.eu/wp-content/uploads/2023/12/YoungCare_NationalReport_Netherlands_Final.pdf(6th March 2025).
2. Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion (European Commission), ECORYS (2021). Study on exploring the incidence and costs of informal long-term care in the EU European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, 2021; Schmitz and Westphal, 2015
3. Eurocarers, Informal carers' skills and training – a tool for recognition and empowerment https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2018/09/Eurocarers-Skills-and-training_final.pdf
4. Lee A Jennings, James W Mold (2024). Person-Centered, Goal-Oriented Care Helped My Patients Improve Their Quality of Life https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39142861/
5. Sandeul Ha, Seung Hee Ho, Young-Hyeon Bae, Minyoung Lee, Ju Hee Kim, Ju Han Kim, Jisan Lee (2023). Digital Health Equity and Tailored Health Care Service for People With Disability: User-Centered Design and Usability Study https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38015589/
6. Shweta Premanandan, Awais Ahmad, Åsa Cajander, Pär Ågerfalk, Lisette van Gemert-Pijnen (2023). Designing and Evaluating IT Applications for Informal Caregivers: Protocol for a Scoping Review https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37410533/
7. Teyler van Muijden MSc, Leonoor Gräler MSc, Job van Exel PhD, Hester van de Bovenkamp PhD, Violet Petit-Steeghs PhD (2024). Research: "Different views on collaboration between older persons, informal caregivers and care professionals" https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38924218/
8. Violet Petit-Steeghs, Hester van de Bovenkamp, prof. dr. Job van Exel, Leonoor Gräler, Msc., Teyler van Muijden, MSc. Runtime: December 2020 – December 2023, Research: "Collaborating on improving collaboration between formal and informal care" https://www.eur.nl/en/eshpm/research/research-groups/health-care-governance/projects/transitions-care/collaborating-improving-collaboration-between-formal-and-informal-care



AFEdemy age-friendly environments academy
SHINE 2Europe
VYTAUTO DIDŽIOJO UNIVERSITETAS MCMXXII
CADIAI COOPERATIVA SOCIALE
DER PARITÄTISCHE PARITÄTISCHE PROJEKTE Selbsthilfe