YOUNGCARE

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



EMPFEHLUNGEN FÜR POLITISCHE ENTSCHEIDUNGSTRÄGER

LANGE AUSFÜHRUNG

Finanziert von der Europäischen Union

AUTORIN

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

CADIAI Cooperative Sociale
Sofia Crescenzi
Michaela Patuzzo

Paritätische Projekte
Katrin Fröhlich
Annemarie Duscha

VDU - Vytauto Didziojo Universitetas
Rasa Naujanienė

SHINE 2Europe
Inês Saavedra

ISIS - Institut für Soziale Infrastruktur
Jesper Schulze

UNTER MITARBEIT VON

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. The YoungCare project was developed by the following organizations from five European countries:

ISIS Institut für Soziale Infrastruktur gemeinnützige GmbH (Deutschland)
European Coordenador
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

Einführung 4
Über YoungCare 5
Forschung bei YoungCare 6
Seien Sie informiert 7
... und handeln Sie! 11
Weitere Projektergebnisse 21
Literaturverzeichnis 22

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.

Pflegender Ehemann aus Portugal

"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."

(Saavedra & Dantas, 2023)



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. Informell pflegekräfte brauchen zeit um ihre verpflichtungen zu erfüllen!

Angehörige von pflegebedürftigen jungen Menschen übernehmen in der Regel bereits im erwerbsfähigen Alter die Rolle der Pflegeperson. Gleichzeitig erziehen sie oft Kinder oder müssen auch ihre Eltern pflegen. Die häusliche Pflege ist oft eine Aufgabe in der Mitte ihres Lebens, so dass die Pflegenden mit mehreren Rollen zugleich umgehen müssen.

Statistiken über informelle Pflegepersonen (aller Altersgruppen) zeigen, wie zeitaufwändig die Pflege sein kann. Laut einer kürzlich von einer deutschen Krankenkasse durchgeführten Umfrage verbringen informelle Pflegekräfte beispielsweise durchschnittlich 49 Stunden pro Woche mit der Pflege ihrer Angehörigen (Schwinger & Zock, 2024).

2. Junge pflegende benötigen geld zum pflegen!

Im erwerbsfähigen Alter zu sein und gleichzeitig zu pflegen, bedeutet oft, dass Pflegende ihre Erwerbstätigkeit reduzieren oder aufgeben (müssen). Es ist also nicht nur das Einkommen der pflegebedürftigen Person, das verloren gehen kann. Auch die Pflegenden müssen möglicherweise eine Verringerung oder einen Verlust ihres eigenen Einkommens hinnehmen. Laut der oben erwähnten Studie musste gut die Hälfte der informellen Pflegekräfte, die in Teilzeit arbeiten, ihre Arbeitszeit aufgrund der Pflege reduzieren. Mehr als eine von vier Personen hat ihre Arbeit wegen der Pflege ganz aufgegeben (ebd.).

Außerdem kann der Pflegebedarf teuer werden: Die Lebensbedingungen müssen möglicherweise geändert und medizinische Behandlungen bezahlt werden. So belaufen sich beispielsweise in Deutschland die zusätzlichen privaten Kosten für die Langzeitpflege (über die Geld- und Sachleistungen des öffentlichen Gesundheitssystems hinaus) auf durchschnittlich 290 Euro pro Monat (ebd.).



3. Pflegende brauchen weniger komplexität und klare informationen für die pflege!

Informell Pflegende stehen vor der Herausforderung, sich in fragmentierten Unterstützungssystemen zurechtzufinden, die öffentlich und privat, national und lokal sein können und gleichzeitig Teil des Gesundheits- und des Sozialsystems sind. Pflegende müssen sich unter Umständen mit dem Rechtssystem auseinandersetzen, um alle ihre Rechte geltend zu machen, während sie zur selben Zeit mit überwältigenden und vielleicht sogar unklaren medizinischen Informationen umgehen müssen.

Informell Pflegende sind sich ihrer Rolle als Pflegende oft nicht einmal zu Beginn der Pflege bewusst (WHO, 2024). Ein Beispiel aus Litauen zeigt, wie verloren informelle Pflegekräfte sein können, wenn ihre Fähigkeiten als Pfleger überschätzt werden:

Nach einer schweren Kopfverletzung, einem Koma und einem einmonatigen Krankenhausaufenthalt musste eine Mutter entscheiden, ob sie ihre behinderte Tochter mit nach Hause nehmen oder sie in einem Pflegeheim unterbringen wollte. Kürzlich in den Ruhestand getreten, widmete sie ihr Leben fortan der informellen Pflege, nicht nur für ihre Tochter, sondern auch für ihre Enkelin, die damals noch ein Teenager war. Obwohl sie keine Vorerfahrungen hatte, ging man davon aus, dass die Mutter ihre behinderte Tochter, die teilweise gelähmt war, nicht gehen konnte und Schwierigkeiten hatte, sich zu orientieren, daheim betreuen würde und wüsste was zu tun wäre. Sie erhielt keine Hilfe, bis sie selbst pflegebedürftig wurde:

Litauische Mutter, die sich um ihr Kind und ihre Enkelin kümmert

“Als ich sie vom Krankenhaus nach Hause brachte. [...] Es gab keine Hilfe von irgendwoher. Das Sozialamt? Nein, niemand, niemand kam (12 Jahre lang), bis ich mir hier vor etwa fünf Jahren das Bein brach.”

(Naujanienė et al., 2023)



4. Pflegende brauchen zugang zur psychologischen unterstützung!

Die informelle Pflege ist in erster Linie eine unbekannte, zeitaufwändige, intime und letztlich sehr anspruchsvolle Aufgabe. Sie kann zu Stress führen, der sich sowohl für die Pflegenden als auch für die Pflegebedürftigen negativ auswirkt. Die Bewältigung des Stresses und der täglichen familiären Verpflichtungen kann die Pflege sozialer und beruflicher Beziehungen erschweren.

Selbst wenn es psychologische Unterstützung oder gesetzliche Vorschriften gibt, wie im Falle Portugals (Segurança Social, 2022), bedeutet dies nicht, dass diese immer verfügbar, erfüllt oder bezahlbar sind (van Boekel & Bernitt, 2023; Fröhlich et al. 2023; Naujanienė et al. 2023; Saavedra & Dantas, 2023; Verricelli et al., 2023). Die Pflege sollte niemals auf Kosten der Gesundheit der pflegenden Person gehen. Wie unsere Interviews jedoch gezeigt haben, treten ähnliche Situationen häufig auf:

Deutsche Ehefrau und Mutter, die ihren Mann pflegte

“Ich habe so viel gearbeitet, ich bekam einen Schlaganfall.”

(Fröhlich et al., 2023)



5. Die pflege muss geschlechtergerechter werden!

Sowohl die informelle als auch die professionelle Pflege wird weitgehend von Frauen geleistet. In den Niederlanden zum Beispiel sind 57 % aller Pflegekräfte weiblich (van Boekel & Bernitt, 2023). In den OECD-Ländern sind 60 % aller informell Pflegenden Frauen. Aufgrund der Betreuung durch Ehepartner sind jedoch mehr Männer an der informellen Pflege beteiligt als an der formellen Pflege (WHO, 2024). Mit zunehmendem Pflegebedarf scheint der Anteil der informellen weiblichen Pflegekräfte aber zu steigen, wie eine in Deutschland durchgeführte Studie zeigt (Hielscher et al., 2017). Solange es mehr Frauen gibt, die Pflege leisten, wächst die Ungleichheit zwischen den Geschlechtern. Denn eine junge Pflegeperson zu sein, bedeutet oft, ein geringes Einkommen zu verdienen und gleichzeitig sozial kaum abgesichert zu sein (Fröhlich et al., 2023).

6. Pflege muss wertgeschätzt werden!

Die Pflege wird hauptsächlich als natürliche, familiäre Pflicht angesehen, und die Pflegenden werden bei all den Aufgaben, die sie übernehmen, oft übersehen. Ihre Bemühungen werden oft sogar innerhalb der Familie nicht beachtet (ebd.). Gleichzeitig wird der Nutzen, den informelle Pflegekräfte mit ihrer freiwilligen Pflegearbeit erbringen, von der Gesellschaft nicht in vollem Umfang gewürdigt.

Für jede Person, die informell zu Hause gepflegt wird, können die öffentlichen Ausgaben für die soziale Betreuung gesenkt werden. Es wird beispielsweise geschätzt, dass 80 % der Pflegeaufgaben in Portugal von nicht-professionellen Pflegekräften übernommen werden, wobei die Mehrheit davon Frauen sind (Teixeira et al., 2017). Würden diese Betreuungsaufgaben von formellen öffentlichen Diensten übernommen, würden sich die öffentlichen Ausgaben auf vier Milliarden Euro jährlich belaufen, wie Eurocarers im Jahr 2017 berechnete (Araújo & Soeiro, 2021).



... und handeln Sie!

1. Stellen sie erschwingliche, zugängliche und verfügbare hilfen zur pflege bereit!

Um die informellen Pflegepersonen zu entlasten, muss es zumindest möglich sein, dass die Pflegebedürftigen vorübergehend außerhalb ihrer Wohnung oder von anderen Pflegepersonen betreut werden können. In Frage kommen hierfür die Verhinderungspflege in der häuslichen Umgebung des Pflegebedürftigen oder die Kurzzeitpflege in einer externen Einrichtung tagsüber, über Nacht oder an Wochenenden. Informelle Pflegepersonen benötigen professionelle ambulante und stationäre Pflegedienste, um die häusliche Pflege zu ergänzen und zu gewährleisten. Die Politik muss sicherstellen, dass die dafür erforderlichen professionellen Pflegeeinrichtungen für informell Pflegende und Pflegebedürftige erschwinglich, zugänglich und jederzeit verfügbar sind.

Zur Ergänzung der professionellen und informellen Pflege sollten lokale, niedrigschwellige Betreuungsdienste sowie Nachbarschafts- und Hilfe von Ehrenamtlichen im Allgemeinen gefördert werden. Bei komplexeren Fällen ist ein Dialog mit den informellen Pflegekräften unerlässlich, um deren Bedürfnissen besser gerecht zu werden.

Gute Praxisbeispiele:

Unterstützungszentren für unabhängiges Leben (Portugal)

Das Unterstützungsmodell für unabhängiges Leben (MAVI), das 2019 in Portugal eingeführt wurde, ist ein Pilotprojekt, das Menschen mit Behinderungen ein unabhängiges Leben ermöglichen soll. Das Programm durchbricht den Kreislauf der Heimunterbringung 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.

Weitere Informationen finden Sie hier:
https://www.inr.pt/vida-independente



Von der Pflegeversicherung bezahlte Nachbarschaftshilfe (Deutschland)

In einigen deutschen Bundesländern wie Hessen ist es möglich, dass so genannte „Angebote zur Unterstützung im Alltag“ wie die Begleitung von Pflegebedürftigen zum Arzt, das Einkaufen für sie oder einfach nur Zeit mit ihnen zu verbringen, von registrierten Nachbarschaftshelfern und -helferinnen durchgeführt werden können. Diese können eine Aufwandsentschädigung von der pflegebedürftigen Person erhalten, die das Geld vom Gesundheitssystem zurückerhält.

Weitere Informationen finden Sie hier:
https://familie.hessen.de/gesundheit-und-pflege/pflege/nachbarschaftshilfe



2. Gewährleisten Sie eine verlässliche und ausreichende finanzielle Unterstützung!

Die Politik muss die finanzielle Unterstützung von Pflegekräften gewährleisten. Neben der finanziellen Unterstützung für die Pflegebedürftigen, z. B. durch eine Erwerbsunfähigkeitsrente, müssen die Pflegenden selbst finanziell unterstützt werden. Die Optionen für diese Unterstützung reichen von der Formalisierung der informellen Pflege durch die formelle Anstellung von Pflegekräften (Eurocares, 2024) bis zur Erleichterung der Kombination von Pflege und bezahlter Arbeit durch flexible Arbeitsregelungen und (bezahlten) Pflegeurlaub.

Letzteres ist wichtig, um pflegende Angehörige im erwerbsfähigen Alter zu unterstützen, die ihre bezahlte Beschäftigung oder Ausbildung fortsetzen möchten. Ein ausgewogenes Verhältnis zwischen Arbeit und Pflege kann den Bedarf an Einkommensunterstützung verringern.

Finanzielle Leistungen für pflegende Angehörige können in Form von Pflegegeld oder Steuererleichterungen zur Ergänzung ihres Einkommens gewährt werden. Darüber hinaus gibt es Einkommensersatzleistungen, wenn Pflegepersonen ihre Beschäftigung reduzieren oder aufgeben müssen. Eine pflegebedürftige Person kann auch eine professionelle Pflegekraft einstellen, die über ein von der Sozialversicherung finanziertes persönliches Budget verfügt.

Informelle Pflegende widmen oft Jahre ihres Lebens der häuslichen Pflege. Sie brauchen Unterstützung, wenn sie in den formellen Arbeitsmarkt zurückkehren wollen. Außerdem sollte die informelle Pflege sozial abgesichert werden, um die finanzielle Stabilität der Pflegerinnen und Pfleger über ihre Pflegeaufgabe hinaus zu gewährleisten. Die Beiträge für Sozialleistungen (z. B. Renten-, Kranken-, Arbeitslosen- und Unfallversicherung sowie soziale Pflegeversicherung) können nicht allein von den Pflegenden getragen werden.

Darüber hinaus sollte auch die finanzielle Unterstützung für notwendige medizinische Behandlungen und/oder Veränderungen im Wohnumfeld des Pflegebedürftigen durch geeignete Maßnahmen gewährleistet sein. Insgesamt muss die finanzielle Unterstützung zuverlässig und ausreichend sein, um die Lebenshaltungskosten und die Kosten der sozialen Sicherheit zu decken.

Bewährte Praxisbeispiele:

Informelle Pflegekräfte als bezahlte Fachkräfte (Schweden)

Während in einigen Ländern, wie z. B. in Deutschland, individuelle Zuzahlungen für Pflegedienstleistungen in ihrer Höhe unbegrenzt sind, sind sie in anderen Ländern, wie z. B. in Schweden, gedeckelt. Solche Obergrenzen und die generelle Bereitstellung einer Vollkaskoversicherung anstelle einer Teilkaskoversicherung verschaffen pflegebedürftigen Menschen und ihren Angehörigen mehr finanzielle Stabilität und Vorhersehbarkeit. Darüber hinaus können informelle Pflegekräfte von den schwedischen Kommunen als offizielle Pflegekräfte („Anhöriganställning“) eingestellt werden. Dies ermöglicht ihnen eine finanzielle Absicherung.

Weitere Informationen finden Sie hier:
https://anhoriga.se/



3. Vereinfachen Sie das Pflegesystems durch klare Informationen und digitale Lösungen!

Die Politik muss ein verständliches und zugängliches Sozialfürsorgesystem für alle Mitglieder der Gesellschaft gewährleisten. Ein Beispiel dafür ist die Verwendung von leichter Sprache sowie von Sprachen, die von Migranten/-innen gesprochen werden, damit sie ihre sozialen Rechte ohne Schwierigkeiten verstehen können. Informationen über die Leistungen des sozialen Unterstützungssystems müssen für alle leicht zugänglich sein. Bestehende Dienste müssen in der Öffentlichkeit sichtbar sein, und Anträge auf Leistungen müssen leicht verständlich sein. Generell kann die Zugänglichkeit auch durch die Digitalisierung des sozialen Betreuungssystems verbessert werden. Dazu gehören automatisch auch Maßnahmen zur Verbesserung der digitalen Kompetenz der Pflegenden.

Darüber hinaus ist es wichtig, die Fragmentierung der Unterstützungssysteme zu vermeiden und den Verwaltungsaufwand zu minimieren. Trotz des bedeutenden Beitrags, den informelle Pflegekräfte leisten, gibt es im Pflegesektor häufig ein hierarchisches System, in dem informelle Pflegekräfte als zweitrangige Leistungsträger behandelt werden (Eurocarers, 2024). Informelle und professionelle Pflege sollten als gleichwertig betrachtet werden. Die Zusammenarbeit und der Dialog zwischen den beiden Gruppen müssen erleichtert werden und Teil der Bildungsstandards in den entsprechenden Ausbildungsbereichen sein.

Gute Praxisbeispiele:

Ein Toolkit für Barrierefreiheit (Niederlande)

Ein Toolkit (aus den Niederlanden) hilft Kommunen, ihre Website für alle zugänglich zu machen. Es enthält eine Schritt-für-Schritt-Anleitung, um die Gemeinde von der Notwendigkeit der Barrierefreiheit zu überzeugen, einen Barrierefreiheitstest, Tipps zur Organisation einer Demonstration der Website und Ratschläge zur Kontaktaufnahme mit Zielgruppenexperten.

Weitere Informationen finden Sie hier:
https://iederin.nl/doe-mee/zelf-lokaal-aan-de-slag/toolkit-toegankelijke-gemeentewebsites/



4. Bieten Sie Präventionsangebote und Hilfen bei psychischer Überlastung an!

Die Politik sollte ein umfassendes psychologisches Unterstützungsnetz für pflegende Angehörige schaffen. Dazu gehören die Aus- und Weiterbildung von Psychotherapeuten sowie ein schneller und leichter Zugang zu psychologischer Hilfe im Bedarfsfall. Um psychischen Belastungen für Pflegende vorzubeugen, sollten weitere Unterstützungsangebote wie professionelle Beratung und Betreuung für Pflegende sowie die Einrichtung von Selbsthilfegruppen in Betracht gezogen werden. Informell Pflegende nehmen sich jedoch oft gar nicht selbst als pflegende Angehörige wahr und sehen daher manchmal nicht den Mehrwert, den eine Beratung bringen kann. Daher müssen die bestehenden Angebote durch „Werbung" bei der Zielgruppe bekannt gemacht werden.

Die Balance zwischen der individuellen Fähigkeit jemanden zu Pflegen und der Belastungen, die aufgrund der häuslichen Pflege entstehen, muss frühzeitig gefunden werden. Dazu muss die schwierige Lage informeller Pflegepersonen durch Sensibilisierungskampagnen und Schulprogramme stärker anerkannt werden. Informelle Pflegepersonen müssen gehört werden und sich auch angehört fühlen. Personalisierte Unterstützungsmaßnahmen können es ermöglichen, besser auf ihre besonderen Umstände einzugehen.

Gute Praxisbeispiele:

Psychologische Schulung (Niederlande)

Es gibt verschiedene Schulungsmöglichkeiten, um Burnout bei Pflegekräften zu bekämpfen. Programme, wie die von der Mantelzorg Academie in den Niederlanden angebotenen, sind nützlich, um formelle Pflegekräfte darin zu schulen, das Burnout von informellen Pflegekräften zu erkennen und abzumildern, die Unterstützung zu verbessern und die Pflegequalität zu erhöhen.

Weitere Informationen finden Sie hier:
https://www.mantelzorg.nl/pro/academie/verdiepingstraining-herkennen-en-tegengaan-van-overbelasting-bij-de-mantelzorger-gebaseerd-op-de-richtlijn-mantelzorg-vvn/



Psychologische Unterstützung (Litauen)

Die rechtzeitige Inanspruchnahme psychologischer Hilfe ist von großer Bedeutung. Diese litauische Website zeigt ihren Besuchern, dass die Suche nach Hilfe ein Zeichen dafür ist, dass den Betroffenen Ihre emotionale Gesundheit und Ihre Lebensqualität am Herzen liegen. Es werden viele Möglichkeiten aufgezeigt, wie man psychologische Unterstützung und psychosoziale Dienste in Anspruch nehmen kann.

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



Engagement in Selbsthilfegruppen (Deutschland)

Eine weitere mögliche Maßnahme ist der Besuch von Selbsthilfegruppen. In Deutschland gibt es etwa 100.000 davon. Selbsthilfegruppen werden von der gesetzlichen Krankenversicherung (§20h SGB V) gefördert, weil sie sich für die gesundheitliche Prävention und Rehabilitation ihrer Mitglieder einsetzen.

Weitere Informationen finden Sie hier:
https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/s/selbsthilfefoerderung.html

Eine Möglichkeit Selbsthilfeangebote zu finden, ist die App in.kontakt (Deutschland). Sie ermöglicht es pflegenden Angehörigen, sich online zu vernetzen. Sie kann für Android heruntergeladen werden unter https://play.google.com/store/apps/details?id=de.appack.project.wir_pflegen&gl=DE&pli=1 und für Apple unter: https://apps.apple.com/de/app/in-kontakt/id1451957216

Selbsthilfegruppen für informell Pflegende können durch das nationale Gesundheitssystem noch stärker gefördert werden. Für viele pflegende Angehörige ist es aufgrund der Pflegetätigkeit undenkbar, ein zusätzliches Engagement zu übernehmen. Viele Ereignisse im Pflegealltag sind schwer zu planen. Eine feste Zusage zur Teilnahme an Sitzungen erscheint daher unrealistisch und kann zu noch mehr Stress führen. Da dies eine schwierige Herausforderung für die Entwicklung von stabilen Selbsthilfegruppen ist, erhalten Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige deshalb eine umfangreichere Unterstützung durch Ehrenamtliche (§45d SGB XI).

Weitere Informationen finden Sie hier:
https://www.nakos.de/data/Texte/2024/DAGSHG-Pflegeversicherung-Landesverordnungen.pdf



5. Beseitigen Sie geschlechtsspezifische Ungleichheiten!

Die Politik sollte es potenziellen Pflegepersonen ermöglichen, ihren Lebensstandard und ihre Sozialversicherungsleistungen zu behalten, wenn sie ihre Erwerbstätigkeit reduzieren oder sogar aufgeben müssen, um jemanden zu pflegen (siehe auch Punkt 2.). Auf diese Weise können die Opportunitätskosten für informelle Pflege reduziert werden: Die Entscheidung, wer die Pflege eines nahen Familienmitglieds wie eines Elternteils oder eines Kindes übernimmt, beruht auf verschiedenen individuellen Gründen – von emotionaler und räumlicher Nähe über Fragen der familiären und sozialen Verpflichtungen bis hin zu persönlichen Fähigkeiten. Aber auch wirtschaftliche und finanzielle Aspekte spielen eine entscheidende Rolle. Sobald eine pflegende Person ihre Erwerbstätigkeit reduzieren oder sogar aufgeben muss, steigen die Opportunitätskosten, wenn die Person mit dem höheren Einkommen sich für die Pflege entscheidet.

Zudem tragen eine bessere Bezahlung und zusätzliche Leistungen dazu bei, die Attraktivität von Arbeitsplätzen im Pflegesektor zu steigern und sowohl für Frauen als auch für Männer den Pflegeberuf interessanter zu machen. Darüber hinaus sollten öffentliche Kampagnen zur Bekämpfung von Geschlechterstereotypen das Image der von Männern geleisteten Pflegearbeit verbessern, damit sie zur Normalität wird.

Gute Praxisbeispiele:

Bezahlter Arbeitsurlaub (Italien)

Bezahlter Arbeitsurlaub ermöglicht es Pflegern, eine Auszeit für die Pflege zu nehmen und gleichzeitig ihren Arbeitsplatz zu behalten. In Italien haben Arbeitnehmende, die Pflegepersonen (Angehörige bis zum zweiten Verwandtschaftsgrad mit schwerbehinderten Menschen) sind, Anspruch auf bezahlten Arbeitsurlaub von bis zu drei Tagen pro Monat.

Weitere Informationen finden Sie hier:
https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/s



Rentenbeiträge (Deutschland)

In Deutschland zahlt die soziale Pflegeversicherung Rentenbeiträge für informelle Pflegepersonen, die nicht regelmäßig mehr als 30 Stunden pro Woche arbeiten und dabei regelmäßig mindestens zehn Stunden lang einen oder mehrere Pflegebedürftige betreuen. Die Beiträge werden gezahlt, bis die Pflegeperson das gesetzliche Rentenalter erreicht und eine Altersrente erhält.

Weitere Informationen finden Sie hier:
https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-pflege/leistungen-der-pflegeversicherung/leistungen-im-ueberblick/soziale-absicherung-fuer-pflegepersonen.html



Krankengeld für informelle Pflegepersonen (Litauen)

In Litauen wird für Pflege eines Familienmitglieds Krankengeld gezahlt, wenn die Notwendigkeit der Pflege zu einem Verlust des Arbeitseinkommens führt.

Weitere Informationen finden Sie hier:
https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/socialine-parama-kas-man-priklauso/slaugau-seimos-nari/



6. Schätzen Sie die informelle Pflege in Politik und Gesellschaft wert!

Informelle Pflege ist keine Selbstverständlichkeit, und sie ist nicht nur eine private Angelegenheit. Pflege ist eine öffentliche Verpflichtung. Informelle Pflegekräfte bieten ihren Angehörigen eine wichtige Hilfe und unterstützen das Sozialversicherungssystem. In der Europäischen Union entfallen etwa 80 % der gesamten Pflegezeit auf informelle Pflegekräfte. Dies wird mit 2,4 % bis 2,7 % des BIP der Europäischen Union veranschlagt (Huis in ‘t Veld, 2022).

Deshalb muss die informelle Pflege in Familie, Gesellschaft und Politik sichtbarer werden. Pflegende Angehörige müssen von der Gesellschaft anerkannt und gewürdigt werden. Sie verdienen unsere Dankbarkeit!



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 professionelle Pflegekräfte**
   Die Empfehlungen zielen darauf ab, das Bewusstsein für die Probleme zu schärfen, mit denen pflegebedürftige junge Erwachsene und ihre informellen Betreuer konfrontiert sind.

Literaturverzeichnis

1. Araújo, M., Soeiro, J. (2021). Trabalho, reconhecimento e justiça social: o caso dos cuidados informais em Portugal. Labour, Recognition and Social Justice: The Case of Informal Care in Portugal. e-cadernos CES, 35, Políticas laborais e justiça redistributiva. https://doi.org/10.4000/eces.6164
2. BIFG (BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung) (2023): Pflegebedürftige nach Pflegeleistung und Pflegegrad. https://www.bifg.de/publikationen/reporte/pflegereport/pflegebeduerftige-nach-pflegeleistung-und-pflegegrad (6.3.2025).
3. 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 (6.3.2025).
4. Eurocarers (2024). A fair deal for carers. Principles for employing informal carers. Eurocarers`Position Paper. https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2024/10/Eurocarers-Fair-deal-for-carers.pdf (11h March 2025).
5. Fröhlich, K., Schulze, J., Helgers, Y., Duscha, A. (2023). National report: An Overview of the Situation of Informal Caregivers and Younger Adults in Need of Care in Germany. https://youngcare.eu/wp-content/uploads/2023/12/YoungCare_NationalReport_Germany_Final.pdf (6.3.2025).
6. Hielscher, V., Kirchen-Peters, S., & Nock, L. (2017). Pflege in den eigenen vier Wänden: Zeitaufwand und Kosten: Pflegebedürftige und ihre Angehörigen geben Auskunft. FF Forschungsförderung: No. 363. Düsseldorf: Hans-Böckler-Stiftung. https://www.boeckler.de/pdf/p_study_hbs_363.pdf (11.3.2025).
7. Huis in 't Veld, T., Korver, D., Orhan R., Berenschot, L. (2022): The economic value of informal long-term care. European Journal of Public Health, Volume 32, Issue Supplement. https://doi.org/10.1093/eurpub/ckac130.121 (11.3.2025).
8. (ISTAT) Istituto Nazionale di Statistica (2021). Audizione dell'Istat presso il Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. https://www.istat.it/it/files/2021/03/Istat-Audizione-Osservatorio-Disabilit%C3%A0_24-marzo-2021.pdf (6.3.2025)
9. Naujanienė, R., Malinauskas, G., Daugėlienė, D., Ruškus, J., Motiečienė, R. (2023). National report: An Overview of the Situation of Informal Caregivers and Younger Adults in Need of Care in Lithuania. https://youngcare.eu/wp-content/uploads/2023/12/YoungCare_-NationalReport_ Lithuania_Final.pdf (6.3.2025)
10. Saavedra, I., Dantas, C. (2023). National report: An Overview of the Situation of Informal Caregivers and Younger Adults in Need of Care in Portugal. https://youngcare.eu/wp-content/uploads/2023/12/YoungCare_NationalReports_Portugal_Final.pdf (6.3.2025)
11. Schwinger, A., Zok, K. (2024). Häusliche Pflege im Fokus: Eigenleistungen, Belastungen und finanzielle Aufwände. WidOmonitor. Die Versichertenumfrage des wissenschaftlichen Instituts der AOK. Ausgabe 1/2024. https://www.aok.de/pp/index.php?ID=dumpFile&t=f&f=16146&token=49fcf3c45f0d992e2521fa4dfb8153acd81e5711&download= (6.3.2025)
12. Segurança Social (2022). Reconhecimento do estatuto do cuidador informal. https://www.seg-social.pt/reconhecimento-do-estatuto-do-cuidador-informal. (6th March 2025)
13. Teixeira, A. R., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J. A., Almeida, M. J., Matias, M. L., Ferreira, M. S., Narigão, M., Lourenço, R., Nascimento, R. (2017). Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais – Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional. http://bit.ly/44fjXsS (6.3.2025)
14. Verricelli, G., Bartolucci, E., Zanna, B. (2023). National report: An Overview of the Situation of Informal Caregivers and Younger Adults in Need of Care in Italy. https://youngcare.eu/wp-content/uploads/2023/12/YoungCare_NationalReport_Italy_final.pdf (6.3.2025)
15. (WHO) World Health Organization (2024). Long-term care financing: lessons for low- and middle-income settings. Brief 10. Supporting informal long-term caregivers. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/379077/9789240100756-eng.pdf?sequence=1 (6.3.2025).



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