

# ICW<sub>E</sub>

Informelles Wohlbefinden pflegender Angehöriger Verbessert

# Transnationaler Bericht

## ICWE-Fokusgruppen

Entwickelt von RightChallenge

In Zusammenarbeit mit allen Partnerorganisationen

Finanziert von der Europäischen Union. Die geäußerten Ansichten und Meinungen sind jedoch ausschließlich die des Autors/der Autoren und spiegeln nicht unbedingt die der Europäischen Union oder der Europäischen Exekutivagentur für Bildung und Kultur (EACEA) wider. Weder die Europäische Union noch die EACEA können für sie verantwortlich gemacht werden.

[Projektnummer: 2023-1-DE02-KA220-ADU-000137715]

## Inhaltsverzeichnis

Einleitung und Zweck des Transnationalen Berichts	3
Methodik	4
Zeitplan und Format	4
Rekrutierung und Teilnehmerprofile	5
Maßnahmen und Verfahren	7
Moderation der Fokusgruppe	7
Management und Analyse von Fokusgruppen	9
Ergebnisse Fokusgruppen Informelle Betreuer	9
Themenergebnisse Deutschland	9
Themenergebnisse Portugal	10
Themenergebnisse Italien	11
Thema Ergebnisse Irland	12
Themenergebnisse Griechenland	14
Themenergebnisse Zypern	15
Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den EU-Ländern	17
Gemeinsame Themen in den verschiedenen Ländern	17
Unterschiede zwischen den Ländern	17
Ergebnisse Fokusgruppe Formale Betreuer	18
Thema Ergebnisse Deutschland	18
Thema Ergebnisse Portugal	19
Themenergebnisse Italien	23
Thema Ergebnisse Irland	24
Themenergebnisse Griechenland	25
Thema Ergebnisse Zypern	25
Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den EU-Ländern	27
Gemeinsame Themen in den verschiedenen Ländern	27
Unterschiede zwischen den Ländern	27
Schlussfolgerungen und Empfehlungen für die IC-Ausbildung	28
Beschränkungen	30
Feedback der Teilnehmer	31

## Einleitung und Zweck des Transnationalen Berichts

Europäische Daten zeigen einen wachsenden Trend in der alternden Bevölkerung, eine steigende Lebenserwartung und eine zunehmende Anzahl von Angehörigen pro Haushalt. Diese Faktoren treiben die Kosten für die Langzeitpflege erheblich in die Höhe, wobei der größte Teil der Pflege von informellen Pflegekräften geleistet wird. Während der Zugang zu institutioneller Langzeitpflege voraussichtlich zunehmen wird, bleibt die informelle Pflege die vorherrschende Form der Pflege in ganz Europa und wird den Prognosen zufolge in Zukunft weiter zunehmen (Hoffman & Rodrigues, 2010).

Das ICWE-Projekt zielt darauf ab, die Bedingungen für IKs zu verbessern, indem es auf die in der Forschung ermittelten Hauptbedürfnisse eingeht: Ausbildung, professionelle Unterstützung, effektive Kommunikation mit Pflegefachkräften und Verbesserung des Wohlbefindens (Silva et al., 2013). Gleichzeitig zielt das Projekt auf Pflegekräfte ab, die eine wichtige Rolle bei der Förderung der Autonomie, Kompetenz und Selbstwirksamkeit von IKs spielen.

ICWE schlägt die Entwicklung von:

- Eine zugängliche ICWE-Website mit Ressourcen und Informationen zur informellen Pflege, auf der alle im Rahmen des Projekts entwickelten Ressourcen verfügbar sind;
- Ein Schulungsprogramm für Pflegekräfte, die mit IKs arbeiten, das die allgemeinen Bedürfnisse von IKs bei der Pflege anderer Menschen abdeckt;
- Ein Toolkit für IKs, das verschiedene Themenbereiche abdeckt, die in Zusammenarbeit mit Pflegefachkräften entwickelt wurden, z. B. den Umgang mit Mahlzeiten/Diäten, das Verständnis für bestimmte Krankheiten sowie rechtliche oder finanzielle Informationen und die Bedeutung des Wohlbefindens bei der Bewältigung der informellen Pflege.

Um die Projektziele zu erreichen, führte jeder Projektpartner eine Fokusgruppe mit informellen Pflegekräften und Pflegefachkräften durch, um die wichtigsten Hindernisse und Bedürfnisse der informellen Pflegekräfte und der Fachkräfte, die mit ihnen arbeiten, zu ermitteln. Die Hauptziele der Fokusgruppen in Deutschland, Portugal, Italien, Irland, Griechenland und Zypern waren die Identifizierung gemeinsamer Themen und Probleme beider Gruppen, der Vergleich ihrer Erfahrungen und die Formulierung von Empfehlungen für eine verbesserte Unterstützung und Schulung für informelle Pflegekräfte im Rahmen des Erasmus+ Kooperationsprojekts ICWE.

Der vorliegende länderübergreifende Bericht stellt die Ergebnisse von Fokusgruppen vor, die in den Partnerländern durchgeführt wurden, und analysiert die Erfahrungen, Herausforderungen und Bedürfnisse sowohl von IKs als auch von formell Pflegenden, Fachkräften in der Pflege und Erwachsenenbildung. Der Bericht bestätigt die Erfahrungen der Teilnehmer und geht auf ihre Bedürfnisse ein, um die Pflegetechniken zu verbessern und ihr Wohlbefinden zu gewährleisten. Dieser transnationale Bericht hebt die Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den teilnehmenden EU-Ländern hervor und schließt mit Empfehlungen für künftige Schulungsprogramme auf der Grundlage dieser Ergebnisse.



## Methodik

Die ICWE-Fokusgruppen wurden mit einer systematischen Methodik durchgeführt, die Vorbereitung, Moderation und Durchführung, Verwaltung und Analyse der gesammelten Daten umfasste. Dieser Ansatz wurde gewählt, um ein tieferes Verständnis für die komplexe Dynamik der Pflege und ihre Auswirkungen auf alle Beteiligten zu gewinnen.

Vor der Durchführung der Fokusgruppen stellte RightChallenge einen umfassenden Leitfaden zur Verfügung, der allen Projektpartnern bei der Vorbereitung, Durchführung und Auswertung der Fokusgruppen als Orientierung diente. In diesem Leitfaden fanden die Partner relevante Informationen zur Organisation, Moderation sowie zur Verwaltung, Analyse und Dokumentation der gewonnenen Daten. Die Anleitungen umfassten technische Aspekte wie Rekrutierung und Aufzeichnung, eine detaillierte Struktur der Fokusgruppen mit Themen und Fragen zur Steuerung der Diskussion sowie Leitlinien für die Analyse und Berichterstattung über die Ergebnisse der Fokusgruppen, einschließlich einer einfachen Vorlage für die Berichterstattung über die Ergebnisse in einem separaten Dokument. Durch die Anwendung einer partizipativen Methodik, die auf Inklusivität und Empathie beruht, wurde die Grundlage für eine entsprechende Kommunikation und wertvolle Zusammenarbeit gelegt.

## Zeitplan und Format

Alle Fokusgruppen wurden zwischen April und Juli 2024 durchgeführt. Aufgrund der geografischen Vielfalt der Teilnehmer in Portugal und Irland wurden die von RightChallenge und dem European Health Futures Forum durchgeführten Fokusgruppen in einem Online-Format (über Teams/Zoom) abgehalten, während die Fokusgruppen in Griechenland und Deutschland in den jeweiligen Zentralen von EDRA in Peristeri und der Agentur iserundschmidt in Bonn stattfanden. Für Exeo Lab wurde die Fokusgruppe für IKs in deren Räumlichkeiten abgehalten, während die Fokusgruppe mit Fachleuten über Zoom stattfand, was die Teilnahme und Interaktion unabhängig von geografischen Einschränkungen ermöglichte.

Im Allgemeinen war es für einige Länder eine Herausforderung, einen Tag und eine Uhrzeit für alle Teilnehmer zu koordinieren. Aufgrund dieser organisatorischen Herausforderungen entschied sich CARDET dafür, Zoom-Meetings und mehrere Telefontermine sowohl mit informellen als auch formellen Betreuern zu vereinbaren. Dieser Ansatz gewährleistete, dass die Teilnehmer wertvolle Einblicke gewinnen konnten, während gleichzeitig unterschiedliche Arbeitszeiten berücksichtigt wurden.

Partnerorganisation	Fokusgruppe IC	Fokusgruppe Fachleute
Iserundschmidt (Deutschland)	29.04.2024	30.04.2024
RightChallenge (Portugal)	28.05.2024	05.04.2024
Exeo Lab (Italien)	24.04.2024	29.04.2024

Europäisches Forum für die Zukunft der Gesundheit (Irland)	04.07.2024	03.07.2024
EDRA (Griechenland)	26.04.2024	22.04.2024
CARDET (Zypern)	Zwischen 14-19 Mai 2024	Zwischen 16-20 Mai 2024

## Rekrutierung und Teilnehmer Profile

Ziel der ICWE-Fokusgruppen war es, Informationen über die spezifischen Bedürfnisse und Realitäten aus der Sicht von Pflegekräften und Fachkräften/Erwachsenenbildnern, die in der Pflege arbeiten, zu sammeln. Um ein breit gefächertes Teilnehmerprofil zu erreichen, haben die Partnerorganisationen Teilnehmer aus verschiedenen Altersgruppen und mit unterschiedlichen Erfahrungen im Bereich der informellen und formellen Pflegearbeit zusammengebracht. Die Teilnehmer wurden über das Netzwerk der Partner mit Organisationen, die in diesem Bereich tätig sind, und in einigen Fällen über persönliche Kontakte von Mitarbeitern (z. B. in Portugal) rekrutiert. In Irland wurden die Teilnehmer über Family careers Ireland, die wichtigste nationale Wohltätigkeitsorganisation in Irland, die informelle Pflegekräfte unterstützt, und über das Karriereprogramm für Führungskräfte im Gesundheitswesen rekrutiert. Die Rekrutierung der Teilnehmer in Griechenland erfolgte durch einen Aufruf an die Fachleute von EDRA und an Personen und Fachleute, mit denen die Organisation zusammenarbeitet. Was die IKs betrifft, so hat EDRA mögliche Teilnehmer über ihre Netzwerke angesprochen, da die Organisation in der lokalen Gemeinschaft, insbesondere im Bereich der Pflege, eine dynamische Präsenz hat.

Die Teilnehmer für die IZA-Fokusgruppen wurden auf der Grundlage ihrer Rolle als Hauptpflegeperson für ein Familienmitglied oder einen anderen geliebten Menschen ausgewählt. Um eine repräsentative Stichprobe von IZA-Erfahrungen zu erhalten, wurden die Teilnehmer auf der Grundlage ihrer früheren ehrenamtlichen Aktivitäten ausgewählt, entweder direkt oder durch Zugehörigkeit. Wenn möglich, wurden die Teilnehmer anhand ihrer Erfahrungen mit der Pflege (formell oder informell) und ihrer beruflichen Beziehung zu den Pflegenden identifiziert.

Im Hinblick auf die professionelle Pflege umfassten die Fokusgruppen eine Gruppe von professionellen Pflegekräften und Erwachsenenbildnern aus verschiedenen medizinischen und pädagogischen Bereichen, darunter Pflegeheime, Krankenhäuser und Rehabilitationseinrichtungen. Umfassende Auswahlverfahren garantierten, dass die Pflegebranche durch Personen mit unterschiedlichem Hintergrund und Fachwissen vertreten war.

Partnerorganisation	Teilnehmer IC	Teilnehmer Fachleute
Iserundschmidt (Deutschland)	3 Männer und 3 Frauen mit einem Durchschnittsalter von 39 Jahren	3 Frauen und 2 Männer mit einem Durchschnittsalter von 35 Jahren (Krankenschwestern und Altenpfleger)

RightChallenge (Portugal)	6 weibliche informelle Pflegepersonen zwischen 21 und 54 Jahren	2 Psychologen, 1 Sozialarbeiter und 2 technische Führungskräfte zwischen 26 und 40 Jahren (alle weiblich)
Exeo Lab (Italien)	Insgesamt 5 informelle Betreuer: 2 Kommunikationsmanager und 3 in der sozialen Initiative engagierte Mitarbeiter zwischen 27 und 50 Jahren	7 Fachleute insgesamt: 2 Büroangestellte, 2 Manager und 3 Sozialarbeiter zwischen 25 und 45 Jahren
Europäisches Forum für die Zukunft der Gesundheit (Irland)	4 weibliche und 1 männliche informelle Pflegeperson zwischen 37 und 60 Jahren	3 weibliche und 1 männliche Fachkraft mit einem Durchschnittsalter von 47 Jahren (Kursleiter für den Kurs "Pflegemanagement" und den Gesundheitsdienst Irland)
EDRA (Griechenland)	5 informelle Betreuer, von denen vier älter als 40 Jahre sind	10 Sozialarbeiter, Ergotherapeuten und Psychologen (9 Frauen, 1 Mann)
CARDET (Zypern)	5 informelle Betreuer mit einem Durchschnittsalter von 57 Jahren	5 offizielle Betreuer mit einem Durchschnittsalter von 35 Jahren

In Deutschland setzten sich die Teilnehmer zu gleichen Teilen aus drei männlichen und drei weiblichen Personen zusammen, mit einem Durchschnittsalter von 39 Jahren. Die Gruppe der formalen Betreuer und Erwachsenenbildner bestand aus drei Frauen und zwei Männern mit einem Durchschnittsalter von 35 Jahren.

Die professionellen Teilnehmer in Portugal waren alle weiblich, arbeiteten in einer geriatrischen Residenz in Porto ("Casa Maior") und in einem Rehabilitations- und Berufsbildungszentrum ("Cercifeira") und wiesen eine Berufserfahrung in diesem Bereich zwischen 1 und 18 Jahren auf. Die Mehrheit der Teilnehmer gab an, dass sie häufig direkt mit informellen Pflegekräften zusammenarbeiten. Alle Teilnehmer hatten einen Bachelor- oder Master-Abschluss. Die IC-Teilnehmer hatten zwischen 8 Monaten und 13 Jahren Erfahrung als informelle Pflegeperson, und die meisten IC-Teilnehmer kümmerten sich um einen älteren Erwachsenen (z. B. Eltern, Großeltern oder Freunde der Familie) aufgrund von Alzheimer, anderen Formen von Demenz und/oder eingeschränkter Mobilität. Eine Teilnehmerin kümmert sich um ihren 18-jährigen Sohn mit Autismus. Das Bildungsniveau der Teilnehmer variierte zwischen Grundschulbildung, Sekundarschulbildung, Bachelor- und Masterabschluss.

In Italien war die Teilnehmergruppe mit Männern und Frauen im Alter zwischen 25 und 50 Jahren sehr heterogen, was für das Verständnis der unterschiedlichen Standpunkte der einzelnen Teilnehmer von Vorteil war. Die meisten Teilnehmer gaben an, dass sie oft direkt mit informellen Pflegekräften zusammenarbeiten oder sich um ein hilfsbedürftiges Familienmitglied kümmern müssen. Die meisten Teilnehmer haben Abschlüsse in verschiedenen Bereichen, einige haben Diplome: das Bildungsniveau ist sehr unterschiedlich. Für die meisten von ihnen war es sehr interessant, an der Veranstaltung teilzunehmen und sich mit bestimmten Themen zu beschäftigen, die ihnen sehr am Herzen liegen.

In Irland waren 3 Personen aufgrund von Betreuungspflichten oder Arbeit nicht in der Lage, an der Gruppe teilzunehmen, gaben aber über ihre Organisation Feedback. Die rekrutierten Teilnehmer zogen es vor, anonym zu bleiben. Aufgrund der geringen Teilnehmerzahl wollten sie keine Formulare zur sexuellen Orientierung oder ethnischen Zugehörigkeit ausfüllen, da sie der Meinung waren, dass sie immer noch identifiziert werden könnten.

In Griechenland hatten alle 10 Fachkräfte Erfahrung in der Arbeit mit informellen Betreuern. Sieben von ihnen hatten mehr als zehn Jahre Berufserfahrung. In Griechenland, wo die Sozialpolitik über die Familie umgesetzt wird, waren alle befragten IKs Frauen. Vier der IKs waren über 40 Jahre alt und eine junge Pflegekraft nahm teil.

Was die Teilnehmer der IZA in Zypern betrifft, so waren alle Teilnehmer weiblich und das Durchschnittsalter der Gruppe betrug 56,5 (St.D.=6,29) Jahre. Was ihren Bildungsstand betrifft, so haben 3 Personen die High School (Sekundarstufe) abgeschlossen, 1 Person hat einen Bachelor-Abschluss und 1 Person hat einen Dokortitel. Hinsichtlich der Jahre, die sie als informelle Pflegeperson tätig sind, antworteten 3 Personen mit 5 Jahren, 1 Person mit 9 Jahren und 1 Teilnehmer mit mehr als 10 Jahren, was einen Durchschnitt von 6,8 Jahren ergibt (St.D.=2,3). Hinsichtlich der Art und des Grades der Behinderung des Pflegebedürftigen wurden die Ergebnisse wie folgt gebildet: Fortgeschrittenes Alter, Mobilitätsprobleme (Osteoporose) und hohes Alter wurden als niedriger (2) Schweregrad eingestuft. Depressionen und Traurigkeit aufgrund von Todesfällen zu Hause sowie Wirbelsäulenprobleme, Mobilitätsprobleme und erste Stadien des Gedächtnisverlusts wurden als mittlerer (3) Schweregrad eingestuft, während Sehstörungen und Alzheimer als hoher (5) Schweregrad eingestuft wurden.

## Maßnahmen und Verfahren

Zu Beginn jeder Fokusgruppe wurden die Teilnehmer über die Vertraulichkeit der erhobenen Daten informiert. Mit der Zustimmung aller Teilnehmer wurden die Fokusgruppen je nach den organisatorischen Bedingungen in den einzelnen Ländern (Face-to-Face- oder Online-Format) auf Video und/oder Audio aufgezeichnet.

Um einen eingehenden Dialog in allen Partnerländern zu fördern und umfassende Antworten von beiden Teilnehmergruppen zu erhalten, wurde ein halbstrukturierter Diskussionsleitfaden mit offenen Fragen verwendet. Dieser strukturierte, aber anpassungsfähige Ansatz stellte sicher, dass die unterschiedlichen Erfahrungen und Erkenntnisse der informellen und professionellen Pflegekräfte effektiv erfasst und für das ICWE-Projekt berücksichtigt wurden.

Wenn die Veranstaltungen in Einrichtungen von Partnerorganisationen stattfanden, wie in Deutschland, Griechenland und Italien, gaben die Teilnehmer ihre Zustimmung durch Unterzeichnung



von Anwesenheitslisten. In Portugal wurden nach den Online-Sitzungen Zustimmungformulare an alle Teilnehmer zur Unterzeichnung versandt. Ein Fragebogen zur Bewertung der Zufriedenheit der Teilnehmer mit der Fokusgruppe wurde nach den Online-Sitzungen ebenfalls an alle Teilnehmer verschickt. Die Fokusgruppe mit den Fachkräften dauerte 1 Stunde und 23 Minuten, die Fokusgruppe mit den informellen Pflegepersonen 1 Stunde und 51 Minuten.

In Griechenland dauerten beide Fokusgruppensitzungen etwa eine Stunde, die Teilnehmer wurden über den Datenschutz informiert und unterschrieben vor dem Hauptgespräch die Einverständniserklärungen.

Für jede Fokusgruppe in Italien waren neunzig Minuten vorgesehen, so dass die Teilnehmer ausreichend Zeit hatten, um ihre Erfahrungen mit der Pflege zu erläutern. Um die Teilnahme zu erleichtern, erhielten alle Teilnehmer vor den Diskussionen eine ausführliche Anleitung, wie sie auf den Zoom-Link zugreifen und sich mit den Funktionen der Plattform vertraut machen können (für professionelle Pflegekräfte), während für informelle Pflegekräfte eine etwa einstündige Sitzung in den Räumlichkeiten von Exeo Lab organisiert wurde.

Bei den Online-Sitzungen über Teams in Irland wurden den Teilnehmern Einverständniserklärungen vorgelesen, und es wurde erklärt, dass die Sitzung aufgezeichnet und die Aufzeichnung gelöscht würde, sobald sie transkribiert und thematisiert worden war.

### Moderation der Fokusgruppe

In allen Partnerländern wurde darauf geachtet, dass die Moderatoren während der Fokusgruppen eine unterstützende Atmosphäre schaffen. Die Verwendung eines halbstrukturierten Ansatzes ermöglichte sowohl die spontane Erkundung neuer Ideen als auch geführte Diskussionen zu bestimmten Themen.

Um aussagekräftige Ergebnisse zu erzielen, wurde der Schwerpunkt daraufgelegt, in beiden Sitzungen eine angenehme und vernünftige Atmosphäre zu schaffen und verschiedene Techniken anzuwenden, wie z. B. Spiegelung, Ermutigung der Teilnehmer zum Sprechen, Raum für alle Arten von Themen und Zusammenfassung der wichtigsten Kernpunkte oder Fragen. Durch den Einsatz von Strategien des aktiven Zuhörens und die Schaffung eines nicht wertenden Umfelds ermöglichten die Moderatoren eine wertvolle Diskussion über die Chancen und Herausforderungen der professionellen und informellen Pflege.

In Deutschland wurden beide Sitzungen von Herrn Karl Nsengimana, einem Marketingkoordinator bei iserundschmidt, geleitet. Vor den Diskussionen machten die Teilnehmer teambildende Übungen, um eine entspannte und aufgeschlossene Atmosphäre zu schaffen.

Die Fokusgruppe mit Fachkräften in Portugal wurde von Diana Filipe moderiert, während die Fokusgruppensitzung mit IKs von Elisa Klein-Peters geleitet wurde. Mit einem Master-Abschluss in Psychologie und der Zugehörigkeit zum Nationalen Orden der Psychologen in Portugal verfügten die Moderatoren über die notwendigen Fähigkeiten, um die Sitzungen mit Sensibilität und Empathie für die verschiedenen Arbeitskontexte und Emotionen in Bezug auf Schwierigkeiten und Herausforderungen in den einzelnen Situationen zu leiten. Zu Beginn der beiden Fokusgruppen wurde

jeder Teilnehmer gebeten, sich kurz vorzustellen, seinen Namen, seinen Beruf und seine Erfahrung in Bezug auf formelle/informelle Betreuung zu nennen.

In Italien setzten die Moderatoren verschiedene Strategien ein, um eine ermutigende und einladende Atmosphäre zu schaffen, die es den Teilnehmern ermöglichte, ihre Erfahrungen mit Ehrlichkeit und Authentizität zu teilen. In den Gesprächen ging es um die Erfolge und Fortschritte in der Branche sowie um den emotionalen Tribut der Pflege, was ein ganzheitliches Verständnis der komplexen Faktoren ermöglichte, die das Umfeld der Pflege beeinflussen. Die Teilnehmer wurden ausführlich über die Ziele der Studie und ihre Rechte aufgeklärt, um eine offene Kommunikation zu fördern und das Vertrauen zu stärken. Es wurde ihre Zustimmung eingeholt, um ihre Bereitschaft zu bekräftigen, ihre Erfahrungen mitzuteilen, um die Pflegepraxis zu verbessern. Die Moderatoren leiteten die Diskussionen fachkundig und stellten sicher, dass der Standpunkt jedes Teilnehmers gewürdigt und gehört wurde. Die Moderatorin war Valeria Lavano, Projektmanagerin des ICWE-Projekts, spezialisiert auf internationale politische Studien mit einem Master-Abschluss in Internationaler Zusammenarbeit und Global Affair & PNRR. Zuvor war sie politische Analystin. Sie verfügt über ein Jahrzehnt Erfahrung in der Welt der Freiwilligenarbeit und hat zahlreiche Erfahrungen in Italien und im Ausland gesammelt. Sie ist spezialisiert auf den Bereich der lokalen Entwicklungs- und Kooperationspolitik.

In Irland wurden die Fokusgruppen von Jim Phillips moderiert, der über umfangreiche Erfahrungen in der Entwicklung von Ressourcen für pflegende Angehörige und in der Gruppenmoderation verfügt. Da die Zahl der Teilnehmer gering war, hatte jeder Zeit, seine Ansichten ausführlich darzulegen, und es wurde eine breit gefächerte Diskussion geführt. Es gab ein sehr hohes Maß an Übereinstimmung bei den Hauptproblemen, mit denen pflegende Angehörige konfrontiert sind, und bei der Tatsache, dass sie eine bezahlte Tätigkeit ausüben.

In Griechenland wurde die erste Fokusgruppe von einer Soziologin und Forscherin moderiert, die zweite von einer Sozialarbeiterin und Erzieherin. Beide Moderatoren hatten Erfahrung in der Arbeit mit Menschen in prekären Situationen und waren daher sensibel für wichtige ethische Fragen wie Vertraulichkeit, aktives Zuhören, einen nicht wertenden Ansatz und einen geschlechtsspezifischen Ansatz. Die Fokusgruppen begannen mit einigen "Eisbrecher"-Aktivitäten, damit sich die Teilnehmer mit der Gruppe vertraut machen und sich wohl fühlen konnten, wenn sie ihre Meinung äußerten. Die Moderatoren begannen die Sitzungen, indem sie sich vorstellten und den Zweck der Fokusgruppe erläuterten. Sie forderten auch die Teilnehmer auf, sich selbst vorzustellen und etwas über ihre Erfahrungen im Zusammenhang mit der Pflege zu erzählen. Darüber hinaus wurde allen Teilnehmern klar gemacht, dass es keine richtigen oder falschen Antworten gibt und dass alle Perspektiven geschätzt werden. Dann begann das Gespräch über ihre Erfahrungen in der Pflege und jeder erzählte von seinen Erfahrungen. Aktives Zuhören und Blickkontakt seitens der Moderatoren waren sehr wichtig für die reibungslose Durchführung des Gesprächs. Darüber hinaus war das Zusammenfassen der wichtigsten Punkte sehr hilfreich für die Entwicklung der Diskussion. Schließlich betonten die Moderatoren, dass sie Personen, die eher introvertiert waren, Raum gaben und anderen, die dazu neigten, andere zu unterbrechen, Grenzen setzten.

Die Fokusgruppen in Zypern wurden von Andri Agathokleous geleitet, einem erfahrenen externen Mitarbeiter von CARDET - einem zugelassenen Psychologen und systemischen/familiären Psychotherapeuten mit mehr als 10 Jahren Erfahrung im Bereich des Wohlbefindens.



## Verwaltung und Analyse von Fokusgruppen

Nach Einholung der Zustimmung der Fokusgruppenteilnehmer zeichneten die Projektpartner die Sitzungen auf, transkribierten die Daten und analysierten sie anhand des von Braun und Clarke (2006) beschriebenen thematischen Analyserahmens. Dieser Rahmen hilft bei der Zusammenfassung der Ergebnisse mit Hilfe von Codes und Bezeichnungen, die angeben, was durch die einzelnen Aussagen beigetragen oder diskutiert wird. Dabei kann es sich um Schlüsselideen oder Konzepte handeln, die sich auf Verhaltensweisen, Werte oder Gefühle beziehen. Nach der Kodierung identifizierten die Partner Themen, die das Endergebnis der Analyse darstellen. Durch diese Methode können die umfangreichen Daten, die von den verschiedenen Teilnehmern erfasst wurden, zusammengefasst und in einer prägnanten Weise berichtet werden, die jedoch die für jede Frage gesammelten Antworten genau widerspiegelt und aussagekräftig erfasst. In jedem Partnerland wurde das aufgezeichnete Audio- und/oder Videomaterial in die Partnersprachen übertragen, transkribiert und die Ergebnisse anhand von Kategorien zusammengefasst, um Schlüsselideen, Konzepte und Themen zu definieren.

## Ergebnisse Fokusgruppen Informelle Betreuer

Im folgenden Abschnitt werden die Hauptthemen jeder Fokusgruppe mit informell Pflegenden (ICs) nach Partnerländern geordnet vorgestellt. Anschließend werden in einer Zusammenfassung die Gemeinsamkeiten und Unterschiede der ermittelten Themen in den teilnehmenden EU-Ländern hervorgehoben.

### Thema Ergebnisse Deutschland

#### 1. Mangel an Anerkennung und Respekt

Die Pflegekräfte äußerten ihre Frustration darüber, als informelle Pflegekräfte bezeichnet zu werden, und das Gefühl, dass diese Terminologie ihren Beitrag im Vergleich zu professionellen Pflegekräften untergräbt.

#### 2. Finanzielle Anspannung

IKs erklärten, dass sie ihren Job aufgeben mussten, um ihre Eltern zu pflegen, was darauf hindeutet, dass die finanzielle Unterstützung durch den Staat unzureichend ist. Eine andere IK teilte mit, dass sie keine finanzielle Unterstützung erhält, weil der Staat die Notwendigkeit einer solchen in ihrer Situation nicht anerkennt, was ihre finanzielle Belastung noch erhöht.

#### 3. Emotionaler und psychologischer Stress

Der Rollentausch in der Pflegebeziehung wurde diskutiert, wobei eine Pflegeperson die Schwierigkeit hervorhob, sich vorzustellen, von ihren Kindern gepflegt zu werden. Mehrere Pflegende wiesen auf die emotionalen Herausforderungen hin, die es mit sich bringt, ihre Angehörigen leiden zu sehen.

#### 4. Auswirkungen auf das persönliche und berufliche Leben



Zwei Pflegerinnen sprachen über die Belastung ihres Privatlebens und ihrer Karriere und gaben an, dass die Betreuungsaufgaben zu erheblichen Veränderungen in ihrem Lebensstil und zu Opfern geführt haben.

## 5. Diskrepanzen zwischen Rechtsanspruch und Realität

Die Pflegekräfte wiesen auf die Diskrepanz zwischen der gesetzlichen Unterstützung, die der Staat gewähren sollte, und der tatsächlich erhaltenen Unterstützung hin, was zu zusätzlichen Herausforderungen für die Pflegenden führt.

## Thema Ergebnisse Portugal

### 1. Die Herausforderungen der informellen Pflegeperson: Psychologische Belastung und Auswirkungen auf die Familie

*Verfügbarkeit:* Informell Pflegende sprachen häufig von der Notwendigkeit, "immer verfügbar zu sein". Da sie sich um ein Familienmitglied kümmern, das sich in den meisten Fällen in einer Situation völliger Abhängigkeit befindet, brachten informelle Pflegekräfte zum Ausdruck, dass sie keine Zeit für andere Aktivitäten, Freunde oder Familienveranstaltungen haben. Sie setzen ihre Pflegearbeit nach ihrer "bezahlten Arbeit" fort. Einige Teilnehmer mussten ihre Arbeit unterbrechen oder aufgeben, um sich ganztägig um ein Familienmitglied zu kümmern, und hatten das Gefühl, dass sie neben der Arbeit und der Pflege nichts anderes zu tun hatten. Das Gefühl, immer verfügbar zu sein, machte es ihnen auch schwer, Pausen zu schätzen und sich Zeit für sich selbst zu nehmen, um sich zu erholen.

*Emotionale und psychologische Belastung:* Neben der ständigen Erreichbarkeit berichteten informelle Betreuer über psychische Ermüdung und negative Auswirkungen auf ihre psychische Gesundheit. Da sie sich nur wenig Zeit für sich selbst nehmen konnten, vernachlässigten sie ihre eigene Gesundheit (sowohl körperlich als auch geistig). Darüber hinaus äußerten die meisten von ihnen das Gefühl, mit ihren Pflegeaufgaben allein zu sein und sich für die Pflegearbeit allein verantwortlich zu fühlen. Wenn es um ältere Erwachsene geht, wie z. B. die Eltern der informell Pflegenden, wurden sie regelmäßig mit Veränderungen in der Persönlichkeit ihrer Eltern, z. B. aufgrund von Alzheimer, und dem möglichen Tod des Familienmitglieds, das sie pflegen, konfrontiert. In diesem Sinne ist ein Gefühl des "Trauerns" immer präsent. Gleichzeitig äußerten viele Schuldgefühle: Schuldgefühle, weil sie sich müde und erschöpft fühlen, und Schuldgefühle, weil sie nicht mehr tun können, um ihre Angehörigen zu trösten. Eine Teilnehmerin erzählte, dass sie im Alltag häufig Angstzustände hat und weint. Informell Pflegende befinden sich in einer Pflegesituation, die sich ständig verändert und weiterentwickelt, was Anpassungskompetenzen und ein effektives Bewältigungsverhalten erfordert. All diese Situationen können zu einem Gefühl der Überforderung und Unfähigkeit führen.

*Auswirkungen auf die Familie:* Die meisten informellen Betreuer berichteten, dass die Situation zu Hause für die gesamte Familie eine erhebliche Anpassung erforderte. Die Teilnehmer gaben an, dass die emotionale Bindung an ein Familienmitglied, das von ihnen betreut wird, viele Situationen noch schwieriger machte. Vor allem die Enkelkinder würden unter der Situation zu Hause leiden, und dies habe sicherlich Auswirkungen auf die Familienbeziehungen. Andererseits wurde ein Mangel an

familiärer Unterstützung beschrieben sowie das Gefühl, von der Familie enttäuscht zu sein, wenn eine Tochter einen Elternteil allein pflegt.

*Arbeit und Hingabe:* Trotz der Anforderungen, die die Pflegesituation an alle Familienmitglieder stellt, gaben die Teilnehmer an, dass ihr Engagement aus der Liebe und Zuneigung zu ihren Angehörigen resultiert. Sie haben das Gefühl, dass sie ihren Eltern etwas zurückgeben. Gleichzeitig wurde die Pflege von den meisten Teilnehmern als "etwas Neues" beschrieben, und sie äußerten Schwierigkeiten aufgrund ihres mangelnden Wissens in diesem Bereich.

## 2. Mangelnde Unterstützung, Ressourcen und überwältigende Bürokratie

*Externe Unterstützung und Ressourcen:* Neben dem Gefühl mangelnder Unterstützung durch die eigenen Familienmitglieder war ein zentrales Thema in der Fokusgruppe der Mangel an Ressourcen und Wissen über den offiziellen Status und die Rechte der informellen Pflegeperson in Portugal. Den Teilnehmern fehlte es an Instrumenten, um mit der Situation zu Hause umzugehen, und oft auch an Wissen über Unterstützungsnetzwerke und nationale und regionale Hilfsquellen. Einerseits vermissten sie eine gewisse externe öffentliche Unterstützung, andererseits hielten sie es für notwendig, das Bewusstsein für die Situation informell Pflegender zu schärfen - auch unter Fachleuten. Sie baten um Hilfe, wie sie Unterstützungsorganisationen erreichen können, und äußerten den Bedarf an z. B. einer Online-Plattform für Unterstützung und Gedankenaustausch. Oft fühlten sie sich nicht "gehört" und hatten das Gefühl, dass es an Kommunikation und Informationen über externe Unterstützungsmöglichkeiten mangelt.

*Ausbildung und Wissen:* Da die Pflegesituation für die meisten Teilnehmer etwas unerwartet und neu war, äußerten sie einen Mangel an Erfahrung und Wissen zu bestimmten Themen. Sie berichteten, dass sie oft nicht auf die Pflegesituation zu Hause vorbereitet waren und dass sie sich selbst und ihre Familienangehörigen über Möglichkeiten und Strukturen informieren mussten (z. B. Vorbereitung der Eltern auf Pflegeheime).

*Kommunikation und Bürokratie:* Die Teilnehmer beschrieben komplizierte bürokratische Prozesse und einen Mangel an Kommunikation zwischen externen Diensten. Sie erklärten, dass es sinnvoll wäre, ein Unterstützungsnetz und/oder eine Anwendung zu schaffen, um dieses Problem zu lösen.

## 3. Besondere Herausforderungen in der Pflege: Gewalt und Aggression, psychische Erkrankungen und Vorurteile

*Gewalt und Aggression:* Ein zentrales Thema, das in verschiedenen Kontexten genannt wurde, war das Auftreten von körperlicher und verbaler Gewalt und Aggression in der Pflegeumgebung. Wie bereits erwähnt, ist die Pflege eines Familienmitglieds sehr anstrengend, und die Teilnehmer berichteten, dass sie sich erschöpft fühlten und sich keine Zeit zum Ausruhen nehmen konnten. Aufgrund von Demenzsymptomen bei Familienmitgliedern (insbesondere bei den Eltern) schilderten die Teilnehmer häufig Situationen zu Hause, in denen sie verbaler oder körperlicher Gewalt durch ihre Eltern ausgesetzt waren und nicht wussten, wie sie damit umgehen sollten. Obwohl sie wussten, dass dies ein Teil der Krankheit war, fühlten sie sich unfähig und überfordert.

*Pflege und psychische Erkrankungen:* Vor allem im Zusammenhang mit Alzheimer oder Demenz schilderten die Teilnehmer schwierige Situationen in ihrer täglichen Pflegearbeit. Sie äußerten einen Mangel an Wissen über psychische Symptome, einschließlich derer von abhängigen Erwachsenen mit Behinderungen oder funktioneller Vielfalt. Die Teilnehmer waren der Meinung, dass es Vorurteile gegenüber Erwachsenen mit Behinderungen und auch gegenüber älteren Menschen gibt (Ageismus). Sie empfanden es als notwendig, mehr Wissen über verschiedene psychische Erkrankungen zu erhalten.

*Vorurteile und Kommunikation:* Häufig fanden sich die informellen Betreuer in Situationen wieder, in denen sie über schwierige Themen sprechen mussten. Dies konnte in Situationen sein, in denen sie mit Themen wie Gewalt und Tod konfrontiert wurden, aber auch, wenn sie mit ihren Eltern über die Möglichkeit eines Heimaufenthalts sprachen. Die Teilnehmer brachten zum Ausdruck, dass sie an ihren Vorurteilen gegenüber älteren Menschen (Altersdiskriminierung) arbeiten und besser mit ihren Eltern kommunizieren müssten. Oft lösten diese Situationen Schuldgefühle aus oder sie fühlten sich nicht in der Lage, Grenzen zwischen sich und ihren Eltern zu ziehen.

## Themenergebnisse Italien

### 1. Die emotionalen Auswirkungen von Pflege und Betreuung

Die Diskussionen in den Fokusgruppen zeigten, dass sowohl die informellen als auch die professionellen Pflegekräfte einen erheblichen emotionalen Tribut zu entrichten haben. Die informellen Pflegekräfte sprachen offen über die emotionale Achterbahnfahrt, die die Pflege von Angehörigen mit sich bringt, und viele berichteten von Sorgen, Ängsten und Burnout. In diesen Gesprächen wurde die immense psychische Belastung deutlich, die mit der Rolle als informelle Pflegeperson einhergeht. Die Teilnehmer betonten die Notwendigkeit von Empathie und Unterstützung durch soziale Netzwerke und medizinisches Fachpersonal sowie die Bedeutung von Bestätigung bei der Bewältigung emotionaler Herausforderungen. Obwohl sie sich von ihrer Verantwortung überwältigt fühlten, äußerten sie auch ein tiefes Gefühl der Zufriedenheit und des Sinns, der sich aus der Pflege ihrer Angehörigen ergibt. Sie betonten die Notwendigkeit einer mitfühlenden und respektvollen Behandlung sowohl durch medizinisches Fachpersonal als auch durch Gemeindemitglieder und wiesen darauf hin, dass ein Mangel an Verständnis und Einfühlungsvermögen das Gefühl der Isolation und Frustration noch verschlimmert.

### 2. Finanzieller Stress, Schwierigkeiten am Arbeitsplatz und Ressourcenbeschränkungen

Abgesehen von der emotionalen Komplexität der Pflege betonten die Teilnehmer, dass sowohl informelle als auch professionelle Pflegekräfte mit erheblichem finanziellem Stress und beruflichen Hindernissen konfrontiert sind. Informelle Pflegekräfte berichteten von Erfahrungen, dass sie auf ihr berufliches Weiterkommen verzichteten, ihre Arbeitszeit reduzierten oder sogar ihren Job kündigten, um ihren Pflegeaufgaben nachzukommen. Die finanzielle Belastung durch die Pflege, einschließlich der Ausgaben für medizinische Hilfsmittel, Transport und häusliche Veränderungen, war eine



Hauptursache für Stress und Ängste. Viele Teilnehmer äußerten ihre Frustration über den Mangel an finanziellen Ressourcen und Unterstützung, insbesondere für diejenigen, die keine ausreichende Versicherung oder Ersparnisse haben. Die Vereinbarkeit von Arbeit und Pflege war eine weitere große Herausforderung, so dass sich die Pflegekräfte oft zwischen ihrer Arbeit und der Pflege hin- und hergerissen fühlten. Dieses Problem wurde durch das mangelnde Verständnis der Arbeitgeber und flexible Arbeitszeiten noch verschärft, was zu finanzieller Unsicherheit und dem Gefühl, nicht unterstützt zu werden, beitrug.

### 3. Dienstleistungen für vorübergehende Pflege und interdisziplinäre Zusammenarbeit

In den Fokusgruppendifkussionen nannten sowohl die informellen als auch die professionellen Pflegekräfte wichtige Bedürfnisse, die ihre Betreuungsrolle verbessern könnten. Für die informellen Pflegepersonen stellte sich der Bedarf an Kurzzeitpflege als ein wichtiges Thema heraus. Sie betonten, wie wichtig es ist, Zugang zu zeitlich begrenzter Pflegeunterstützung zu haben, um den Druck und die Verpflichtungen, die mit ihrer Rolle verbunden sind, zu lindern, wenn auch nur vorübergehend. In Italien werden Entlastungspflegedienste durch eine Zusammenarbeit von Entlastungspflegebüros, Gemeindegruppen und lokalen Gesundheitsfachkräften angeboten. Diese Dienste, die häusliche Pflege, Tagesprogramme oder kurzfristige stationäre Pflegeoptionen umfassen können, ermöglichen es den Pflegekräften, notwendige Pausen einzulegen und ihr eigenes Wohlbefinden in den Vordergrund zu stellen. Das ICWE-Projekt erkennt die wichtige Rolle der informellen Pflegekräfte an und zielt darauf ab, ihnen die Ressourcen und die Unterstützung zur Verfügung zu stellen, die sie benötigen, um ihre Pflegearbeit langfristig aufrechtzuerhalten, indem der Bedarf an Kurzzeitpflege gedeckt wird.

## Thema Ergebnisse Irland

### 1. Zugang zu formaler Unterstützung

Fragen wie der Zugang zur Kurzzeitpflege, die laufende Unterstützung und die Zuverlässigkeit der formellen Pflege waren ein zentrales Thema. Dies hat weitreichende Auswirkungen auf verschiedenen Ebenen:

*Finanzielle Auswirkungen:* Da einige von ihnen keine formelle Betreuung in Anspruch nehmen konnten, war es für sie unmöglich zu arbeiten. Die einzige Ausnahme war ein Teilnehmer, der von zu Hause aus arbeiten konnte. Ansonsten machte die Unzuverlässigkeit für die Mehrheit eine Beschäftigung sehr schwierig.

*"Aber ich habe versucht, gleich zu Beginn wieder an die Arbeit zu gehen,  
aber genau wie damals sind die Betreuer nicht aufgetaucht  
und ich war wieder am Anfang.*

- IC Teilnehmer Irland -

*Auswirkungen auf das emotionale Wohlbefinden:* Mangelnder Zugang zu Kurzzeitpflege führt zu einem erhöhten Stressniveau. Dies wirkt sich auf alle Bereiche des Lebens aus. Darüber hinaus sind die Schwierigkeiten bei der Beantragung von formeller Pflegeunterstützung sehr emotional belastend, da die Teilnehmer gegen die ersten Entscheidungen Einspruch erheben müssen. Es ist jedoch anzumerken, dass die Teilnehmer, sobald sie eine formelle Betreuung erhalten hatten, mit dem, was sie erhielten, sehr zufrieden waren.

*"Selbst wenn es Ihnen gelingt, die Ihnen gesetzlich zustehende Unterstützung zu erhalten, bedeutet dies nicht unbedingt, dass Sie auch die Unterstützung bekommen, auf die Sie Anspruch haben.*

*Ich kann mich nicht so manifestieren, wie ich es sollte. Aber selbst wenn man das durchgemacht hat, gibt es ein Problem, das einfach*

*keine Ressourcen, um Ihnen das zu geben, was Sie brauchen".*

- IC Teilnehmer Irland -

Dies wurde auch von Personen in offizieller Funktion zum Ausdruck gebracht, die sich durch die ihnen auferlegten Beschränkungen frustriert fühlten.

## **2. Finanzielle Auswirkungen der Pflege**

Wie bereits erwähnt, sind viele Menschen aufgrund der eingeschränkten Beschäftigungsmöglichkeiten auf staatliche Beihilfen angewiesen, was sich erheblich auf ihre finanzielle Situation auswirkt. Dies wird durch höhere Betriebskosten wie Heizung usw. noch verschärft. Einkommens- und Bedürftigkeitsprüfungen - wenn entweder das eigene Einkommen der Pflegeperson, das Einkommen des Partners oder das Haushaltseinkommen die Anspruchsschwellen überschreitet - wurden ebenfalls erörtert und sind ein wichtiger Faktor.

## **3. Gesundheit und Wohlbefinden von Pflegern**

Dabei ging es um ein breites Spektrum, das sowohl die geistige als auch die körperliche Gesundheit umfasste. Themen wie Einsamkeit und Isolation bis hin zu Stress und Depression.

*"Es sind die zeitlichen Einschränkungen, der Stress, die Müdigkeit und die Isolation, das Fehlen einer Verbindung zu anderen,*

*Sie wissen schon, die Verbindung zu anderen verlieren"*

- IC Teilnehmer Irland -

Das Wohlbefinden war ein zentrales Thema, da die Menschen oft mit ihrer eigenen Langzeiterkrankung zu tun hatten oder andere Personen im Haushalt hatten. Die Kombination aus fehlenden formalen Ressourcen, auf die man sich verlassen kann, finanziellen Mitteln und der zusätzlichen emotionalen Belastung durch die Pflege hat erhebliche Auswirkungen.

## **4. Ressourcen**



Es gab eine lange Diskussion darüber, welche Ressourcen nützlich wären. Es herrschte Einigkeit darüber, dass bereits eine breite Palette von Ressourcen zur Verfügung steht - das Hauptproblem ist Zeit und Zugang. Es wurde auch erkannt, dass Informationen allein viele der anstehenden Probleme nicht lösen würden. Informationen müssen schnell gelesen und verstanden werden können, ohne dass man sich durch große Textmengen oder Webseiten scrollen muss. Einfaches Design mit klaren Abschnitten, auf die man bei Bedarf zugreifen kann.

Die wichtigsten Bereiche, die die Teilnehmer als hilfreich empfanden, waren:

- Wo kann man Peer-Unterstützung in einem sicheren, vertraulichen Raum erhalten (sowohl IC als auch Fachleute)?
- Zugang zu hochwertigen Informationen über den Rechtsstatus und die Beantragung von Unterstützung
- Menü von Optionen, die eine Reihe von Unterstützungsfragen abdecken:
  - o Geistig und emotional
  - o Körperliches Wohlbefinden
  - o Praktische Hilfe - Unterkunft, Hilfsmittel
  - o Unterstützungslinien.

## Themenergebnisse Griechenland

### 1. Wie eine Pflegeperson Ihr Leben verändert

Alle Teilnehmer machten deutlich, dass die Tätigkeit eines informellen Betreuers psychisch anstrengend ist. Wie ein Teilnehmer es ausdrückte, *"ist es, als würde man sich selbst dabei verlieren"*. Beziehungen werden beeinträchtigt, die Selbstfürsorge wird vernachlässigt, und auch das Arbeitsleben wird beeinträchtigt. Es war schockierend, von einem Teilnehmer zu hören, dass *"ich die Kindheit meiner Kinder nicht genießen konnte, weil ich mich um meinen Vater gekümmert habe"*. Dieser Satz zeigt sehr deutlich, dass die Beziehungen des Pflegenden beeinträchtigt sind und er Unterstützung braucht, um sich mit seiner Umgebung zu verbinden und sich selbst zu stärken. Informell Pflegende sind gezwungen, sich ganz der Pflege der pflegebedürftigen Person zu widmen, so dass sie sich nicht mehr um sich selbst und den Rest der Familie kümmern können. Sie vergessen dabei ihr eigenes Wohlbefinden, da ihre Priorität bei der pflegebedürftigen Person liegt. Diese Situation führt zu Müdigkeit, emotionaler Erschöpfung und Depression. Viele informelle Pflegekräfte entscheiden sich, ihre Arbeit aufzugeben, um sich um ihre Person zu kümmern, da die Alternative private Pflegezentren sind, die sie sich nicht leisten können.

### 2. Die Notwendigkeit der Unterstützung durch den Staat

Die Teilnehmer betonten ausnahmslos, dass sie Unterstützung durch den Staat und ihr soziales Umfeld benötigen. Sowohl die informell Pflegenden als auch die Fachkräfte bestätigten, dass der Staat in Bezug auf die praktische Unterstützung der informell Pflegenden und der pflegebedürftigen Menschen völlig abwesend ist. Es gibt keine öffentlichen Dienste zur Unterstützung der informell

Pflegenden, und das bedeutet, dass sie mit der schwierigen Aufgabe der Pflege ihrer Person allein sind. Außerdem wissen die meisten informell Pflegenden nicht, wo sie um Unterstützung bitten können, da sie von den Krankenhäusern oder den Ärzten keine Anleitung erhalten. Die Unterstützung, die sie benötigen, reicht von der Bereitstellung medizinischer Hilfe und psychologischer Unterstützung bis hin zur Sensibilisierung der Gemeinschaft für die Besonderheiten der Pflege und der Aufklärung über die verschiedenen Arten der Pflege im Zusammenhang mit dem Gesundheitsproblem des Patienten. Eine körperlich behinderte Person benötigt beispielsweise eine andere Pflege als eine Person mit Demenz. Es gibt einige Vereinigungen informeller Pflegekräfte, die Sozialleistungen und die Eröffnung eines Gästehauses für Menschen, die ständige Pflege benötigen, fordern. Allerdings organisieren sie keine Schulungen, die für die informellen Pflegekräfte sehr hilfreich wären.

### 3. Mangel an offiziell ausgebildeten Pflegekräften

Es gibt keine offizielle staatliche Ausbildung für Pflegekräfte. Die meisten von ihnen lernen die Pflege in der Praxis, obwohl es sich um eine sehr wichtige Aufgabe mit großer Verantwortung und vielen Herausforderungen handelt. Ein sehr verbreitetes Phänomen in Griechenland ist, dass viele Familien Migrantinnen einstellen, die sich um ihre pflegebedürftigen Mitglieder kümmern. Diese Frauen leben 24 Stunden mit dem Patienten zusammen und kümmern sich in der Regel auch um die Hausarbeit. Sie sind nicht darin geschult, den Patienten entsprechend seinen Bedürfnissen zu pflegen, und meistens sprechen sie nicht einmal die Sprache der Person, die sie pflegen. Daher ist die Kommunikation zwischen ihnen sehr schwierig, was ein weiteres Problem für die betreute Person darstellt. Dieses Phänomen ist das Ergebnis des Mangels an öffentlicher Infrastruktur, die Menschen, die sie brauchen, aufnehmen und betreuen kann. Es gibt zwar einige private Zentren, aber sie sind sehr teuer und für Familien mit durchschnittlichem Einkommen nicht bezahlbar.

### 4. Pflege als ermächtigender Prozess

Ein weiteres Ergebnis, das sich in der Fokusgruppe mit den informellen Pflegekräften herauskristallierte, ist, dass sie durch den Prozess der Pflege auch etwas gewinnen. Ein Teilnehmer drückte es so aus: *"Man wird verantwortungsbewusster. Man weiß zu schätzen, was man hat. Es ist eine wertvolle Erfahrung, die mich stärker und fähiger gemacht hat, schwierige Situationen zu meistern"*. Ein anderer Teilnehmer sagte: *"Ich bin einfallsreicher geworden; ich habe neue Wege gefunden, für meinen kranken Vater geeignete Speisen zu kochen"*. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Pflege zwar emotional anstrengend sein kann, die informell Pflegenden am Ende aber stärker sind und nützliche Fähigkeiten erworben haben. Ein anderer Teilnehmer erklärte: *"Nach dem Verlust meines Vaters, den ich jahrelang gepflegt hatte, beschloss ich, eine offizielle Pflegekraft zu werden, die mit Menschen mit Demenz arbeitet. Ich hatte die Erfahrung und die Fähigkeiten, diese Aufgabe zu übernehmen"*.

## Thema Ergebnisse Zypern

### 1. Jonglieren mit zahlreichen Verantwortlichkeiten und Auswirkungen auf die Gesundheit der IKs



Pflegende Angehörige müssen oft mit zahlreichen Aufgaben jonglieren, von der Planung von Arztterminen über die Verwaltung der Finanzen bis hin zur Pflege sozialer Kontakte für ihre älteren Angehörigen. Dieses Jonglieren belastet ihre geistige und körperliche Gesundheit.

*"Wenn Menschen älter werden und ihre Mobilität nachlässt, steigen die Anforderungen an ihre Betreuer.*

*Dafür zu sorgen, dass sie gefüttert und versorgt werden, wird zu einer größeren Herausforderung.*

- IC-Teilnehmer Zypern -

## 2. Kämpfe mit der Technologie

Außerdem haben viele ältere Menschen Schwierigkeiten mit der Technik und sind bei Aufgaben, die digitale Fähigkeiten erfordern, auf Pflegekräfte angewiesen. Eine Betreuerin drückte es so aus: *"Die Unterstützung von Familienmitgliedern bei technischen Dingen und anderen Aufgaben, die sie nicht allein bewältigen können, ist ein wichtiger Teil der Pflege"*.

## 3. Das soziale Leben auf Eis legen

Darüber hinaus stellen Pflegende oft ihr eigenes soziales Leben zurück, um ihren Pflegeaufgaben nachzukommen, was zu Gefühlen der Isolation und einem Mangel an persönlicher Zeit für die Selbstfürsorge führt.

*"Es ist wichtig, ihnen Gesellschaft zu leisten, aber das bedeutet auch  
Ich habe weniger Zeit für mein eigenes soziales Leben.*

- IC-Teilnehmer Zypern -

## 4. Erfüllung in der Pflege finden

Trotz der Herausforderungen finden viele Pflegerinnen und Pfleger Erfüllung und Sinn in ihrer Rolle, angetrieben von Liebe und dem Wunsch, ihre Familie zu unterstützen.

*"Pflegekräfte zu sein, ist nicht nur eine Frage der Notwendigkeit;  
Es geht um Liebe und den Wunsch, meiner Familie zu helfen und sie zu unterstützen."*

- IC-Teilnehmer Zypern -

Die altruistische Natur der Pflege, bei der Hilfe geleistet wird, ohne eine Gegenleistung zu erwarten, stärkt das Gefühl der Menschlichkeit und der Verbundenheit der Pflegenden.

*"Wir sind als Menschen aufeinander angewiesen und selbstlose Hilfe bedeutet viel [...]"*.

- IC-Teilnehmer Zypern -

## 5. Bedarf an Unterstützung und Frustration über das Gesundheitssystem

Die Teilnehmer äußerten auch ihre Frustration über die Eile des Gesundheitssystems, insbesondere über die begrenzte Zeit, die für Konsultationen vorgesehen ist. Diese überstürzte Vorgehensweise, die

insbesondere für Senioren mit sensorischen Einschränkungen und begrenzten medizinischen Kenntnissen eine Herausforderung darstellt, wurde als erhebliche Hürde angesehen. Sie wurde als Ausgrenzung der älteren Menschen und als zusätzliche Belastung für die informellen Pflegekräfte empfunden. Sie betonten die Notwendigkeit von mehr Unterstützung und Hilfe seitens der Regierung und verwiesen auf das Fehlen spezieller Dienste für ältere Menschen und andere gefährdete Gruppen, wie z. B. die Gemeindekrankenpflege in Zypern.

## Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den EU-Ländern

### Gemeinsame Themen in den verschiedenen Ländern

*Emotionale und psychologische Belastung:* Ein wichtiges Thema, das sich durch alle Partnerländer zieht, sind die emotionalen Auswirkungen der Pflege. IKs sprachen über emotionale Erschöpfung, Angst und Burnout, die oft aus den ständigen Anforderungen der Pflege resultieren. In Deutschland erwähnten die Pflegenden den emotionalen Stress durch den Rollentausch, während in Portugal die IKs anhaltende Trauer und Schuldgefühle erlebten. Italienische IKs betonten Gefühle von Angst und Sorge, ähnlich wie die emotionale Belastung, die von irischen und griechischen Pflegekräften zum Ausdruck gebracht wurde. IKs vernachlässigen oft ihr eigenes Wohlbefinden, ein Gefühl, das in Griechenland und Zypern besonders hervorgehoben wurde.

*Auswirkungen auf das persönliche und berufliche Leben:* Die Pflege von Angehörigen führt oft zu erheblichen persönlichen Opfern, da viele IK ihren Job aufgeben oder ihre Arbeitszeit reduzieren müssen, um ihre Angehörigen zu pflegen. Dies wurde aus Deutschland, Portugal, Italien und Irland berichtet, wo die Unfähigkeit, Arbeit und Pflegeaufgaben unter einen Hut zu bringen, zu finanziellen Belastungen und beruflichen Rückschlägen beiträgt. Pflegende Angehörige in Zypern wiesen auch darauf hin, wie sich die Betreuungsaufgaben auf ihr soziales Leben auswirken und zu Gefühlen der Isolation beitragen. Die Auswirkungen der informellen Pflege auf das persönliche und familiäre Leben waren in allen Partnerländern deutlich zu spüren.

*Finanzielle Anspannung und fehlende staatliche Unterstützung:* Die IKs in allen sechs Ländern äußerten sich besorgt über die unzureichende finanzielle und institutionelle Unterstützung. In Deutschland sahen sich die IKs mit unzureichender finanzieller Unterstützung konfrontiert, während in Portugal, Irland und Griechenland die fehlende Unterstützung durch den Staat und die überwältigenden bürokratischen Prozesse allgemein als frustrierend empfunden wurden. Griechische Pflegekräfte waren besonders verärgert über das Fehlen öffentlicher Dienstleistungen, und irische Teilnehmer betonten die finanzielle Belastung durch unzuverlässige formale Pflege. Überall berichteten die Pflegekräfte, dass die staatliche Unterstützung, wenn sie denn zur Verfügung steht, oft nicht ausreicht, um den Bedarf zu decken.

*Bedarf an Entlastung und professioneller Unterstützung:* Pflegende Angehörige in fast allen Ländern sprachen über den Bedarf an Kurzzeitpflege, um die Anforderungen der Pflege zu lindern. Die italienischen Teilnehmer forderten insbesondere Entlastungspflegedienste, während die Pflegenden in Irland ihre Frustration darüber zum Ausdruck brachten, dass es schwierig sei, formelle Unterstützung zu erhalten. Dies wurde auch in Zypern zum Ausdruck gebracht, wo die Pflegenden das Fehlen eines Gesundheitssystems und staatlicher Unterstützung beklagen. Die Nachfrage nach

Entlastungspflege und formeller Unterstützung zeigt, dass in allen Partnerländern ein Bedarf an institutionellen Maßnahmen und Unterstützung besteht.

### **Unterschiede zwischen den Ländern**

*Kultureller Kontext und die Rolle der Familie:* In Portugal und Griechenland schien die emotionale Bindung zu Familienmitgliedern die Pflegebelastung zu verstärken. Portugiesische Pflegekräfte sprachen häufig von Schuldgefühlen und Ängsten, insbesondere angesichts der familiären Erwartungen, während in Griechenland die emotionalen Auswirkungen der Pflege als geistig und emotional erschöpfend beschrieben wurden. Im Gegensatz dazu drückten die Pflegenden in Zypern und Italien trotz der Herausforderungen ein Gefühl der Erfüllung in ihrer Rolle aus und betrachteten die Pflege als einen Akt der Liebe und der Pflicht.

*Technologie und Bürokratie:* Ein bemerkenswerter Unterschied zeigte sich in Zypern, wo sich die Pflegekräfte häufig mit den Problemen der älteren Menschen im Umgang mit der Technik befassten, was ihren Aufgaben eine weitere Ebene hinzufügte. Im Gegensatz dazu betonten die IKs in anderen Ländern dieses Thema nicht so sehr. Darüber hinaus waren die bürokratischen Herausforderungen in Portugal und Irland ausgeprägter, wo die Komplexität der Beantragung von staatlicher Unterstützung oder formalen Pflegediensten den Stress der Pflegenden noch verstärkte.

*Vorurteile und gesellschaftliche Ansichten:* In Portugal und Griechenland lag der Schwerpunkt auf den gesellschaftlichen Vorurteilen, mit denen IKs und ältere Menschen konfrontiert sind. Portugiesische Pflegekräfte sprachen über das Stigma, das psychische Erkrankungen und Altersdiskriminierung umgibt, während griechische IKs die Schwierigkeit erwähnten, geschulte Pflegekräfte zu finden, insbesondere Wanderarbeitskräfte, die oft mit Kommunikationsbarrieren konfrontiert sind und keine formale Pflegeausbildung haben.

*Zugang zu formaler Unterstützung:* In Irland wiesen die Teilnehmer auf die Schwierigkeiten beim Zugang zu zuverlässiger formeller Betreuung hin, die als wesentlich für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf angesehen wurde. Die finanziellen Auswirkungen einer unzureichenden formellen Unterstützung waren ein zentrales Thema, im Gegensatz zu Italien, wo es zwar begrenzte, aber immerhin Kurzzeitpflegedienste gibt. In Zypern und Griechenland wurde vor allem das Fehlen strukturierter staatlicher Dienste für die Betreuung älterer Menschen bemängelt.

Trotz einiger Unterschiede innerhalb der identifizierten Themen waren die Hauptthemen emotionale Belastung, finanzieller Stress, fehlende staatliche Unterstützung und die Auswirkungen auf das persönliche und berufliche Leben in allen sechs Partnerländern gleich. Auch wenn kulturelle Faktoren, die Rolle der Familie und der Zugang zu staatlicher und formeller Unterstützung von Land zu Land unterschiedlich sein können, weisen diese Erkenntnisse auf die Notwendigkeit robusterer, allgemein zugänglicher Unterstützungssysteme hin, die auch auf die kulturellen und bürokratischen Gegebenheiten der einzelnen Länder abgestimmt sind.

### **Ergebnisse Fokusgruppe Formale Betreuer**

Im folgenden Abschnitt werden die Hauptthemen aus jeder Fokusgruppe mit formell Pflegenden, Angehörigen der Gesundheitsberufe und Erwachsenenbildnern, gegliedert nach Partnerländern,

vorgestellt. Anschließend werden in einer Zusammenfassung die Gemeinsamkeiten und Unterschiede der ermittelten Themen in den teilnehmenden EU-Ländern hervorgehoben.

## Themenergebnisse Deutschland

### 1. Integration von formeller und informeller Betreuung

Die Zusammenarbeit zwischen formellen und informellen Pflegekräften ist von wesentlicher Bedeutung. Die Rolle der formellen Pflegekräfte, die mit anderen Gesundheitsdienstleistern zusammenarbeiten, wurde als entscheidend für die Befriedigung der langfristigen Bedürfnisse der Patienten durch effektive Integration und Kommunikation hervorgehoben.

### 2. Nationales langfristiges Gesundheitssystem

Es wurden erhebliche Probleme innerhalb des nationalen Langzeit-Gesundheitssystems festgestellt, darunter die Fragmentierung und ungleiche Verteilung der Ressourcen. Diese strukturellen Ineffizienzen führen zu Ungleichheiten bei der Leistungserbringung und wirken sich negativ auf die Effizienz der Langzeitpflegeleistungen aus.

### 3. Herausforderungen für informelle Pflegekräfte

Informell Pflegende stehen vor großen Herausforderungen, z. B. fühlen sie sich überfordert und erhalten nicht genügend Unterstützung. Spezifische Probleme wie mangelnde Unterstützung, finanzielle Belastungen und unzureichende Ressourcen tragen zu dem Stress und den Schwierigkeiten bei, mit denen informelle Pflegekräfte konfrontiert sind, und beeinträchtigen ihre Lebensqualität und ihre Fähigkeit, Pflege zu leisten.

### 4. Komplementäre Rollen von formellen und informellen Betreuern

Eine bessere Kommunikation und Koordination zwischen formellen und informellen Pflegekräften ist von entscheidender Bedeutung. Wirksame Teamarbeit und Informationsaustausch sind notwendig, um sicherzustellen, dass die Pflegebedürftigen die bestmögliche Unterstützung erhalten, was zu einer umfassenderen und wirksameren Pflege führt.

### 5. Verbesserungsbedarf bei der Unterstützung informeller Pflegepersonen

Mehr finanzielle Unterstützung und ein besserer Zugang zu Entlastungsdiensten für informelle Pflegekräfte sind notwendig. Darüber hinaus sind umfassendere strukturelle Verbesserungen innerhalb des Langzeitpflegesystems von wesentlicher Bedeutung, um den Druck auf informelle Pflegekräfte zu verringern und ihr Pflegeumfeld und ihre Lebensqualität insgesamt zu verbessern.

## Thema Ergebnisse Portugal

### 1. Burnout bei informellen Pflegekräften



In den Fokusgruppendifkussionen wurde der Einfluss des Burnouts und der Belastung der informellen Pflegekräfte hervorgehoben, wobei die Pflegekräfte vor allem körperliche und kommunikative Gewalt, Nachlässigkeit und Impulsivität gegenüber dem Pflegebedürftigen als Auswirkungen der nicht mehr vorhandenen Fähigkeit der Familienmitglieder, mit den Krankheitssymptomen, Bedürfnissen und Anforderungen umzugehen, angaben.

*"Und ich denke, dass die Reaktion auf physische Gewalt auch umgekehrt erfolgt, nämlich von der betreuenden Person auf die zu betreuende Person, was oft aus einem solchen Zustand resultiert*

*Erschöpfung kommt die Impulsivität zum Vorschein, die Aggressivität kommt zum Vorschein. Und es sind genau diese*

*Probleme, die angegangen werden müssen".*

- FC-Teilnehmer Portugal -

Die Teilnehmer berichteten auch über die Schwierigkeiten im Umgang mit der Diagnose des Pflegebedürftigen, den erforderlichen Symptomen, der Information und Schulung sowie der psychosozialen, institutionellen und gemeinschaftlichen Unterstützung, die zu diesen Themen führten.

*"Ich habe hier auch einen Fall, bei dem ein Familienmitglied, als seine demenzkranke Frau Er war in einem Heim untergebracht und kam völlig verwirrt hierher. Er kam weinend hierher, und zwar nicht wegen der*

*Einweisung, sondern weil er sagte: "Ich kann nicht mehr. Unsere Beziehung war nicht mehr gesund", weil er nicht mehr normal reagierte, wie es seiner Persönlichkeit und dem*

*Beziehung, die sie hatten".*

- FC-Teilnehmer Portugal -

## 2. Information und Schulung

Pflegekräfte und Erwachsenenbildner äußerten sich klar und übereinstimmend zu den sozialen, rechtlichen und technischen Bedürfnissen informeller Pflegekräfte und erwähnten, dass es ihnen vor allem an Ausbildung und Informationen im Bereich der Pflege fehlt. Die Informations- und Schulungsbedürfnisse waren stark auf umweltbedingte Herausforderungen zurückzuführen, die informelle Pflegekräfte daran hindern, relevante Informationen zu erhalten und Pflegekompetenzen zu entwickeln. Diese Herausforderungen betrafen den Mangel an Ausbildungsmöglichkeiten, die Unzugänglichkeit sozialer Informationen, die in erheblichem Maße mit dem Bildungsstand der informell Pflegenden zusammenhängt, die unzureichende Verbreitung von Informationen für informell Pflegenden durch die zuständigen Stellen (z. B. die Sozialversicherung), die Unbeständigkeit

der Gesetzgebung und das Fehlen einheitlicher Kriterien, die jedem informell Pflegenden in gleicher Weise Sozialleistungen zukommen lassen.

Die Schwierigkeit, Zugang zu Informationen zu erhalten, hat zu einer hohen Nachfrage der informellen Betreuer bei den sozialen Organisationen geführt, auf die diese leider auch nicht zu reagieren scheinen. Die Rolle der Institutionen erwies sich als Vermittler zwischen einer unzureichenden Umgebung und einer desinformierten und ungeschulten informellen Pflegekraft. Wenn die informellen Betreuer der Meinung sind, dass es die Aufgabe der Einrichtungen ist, ihren Informationsbedarf zu decken, sind die Einrichtungen selbst der Meinung, dass dies auch in ihrer Verantwortung liegt. Daher verwenden die Einrichtungen einen großen Teil ihrer Tätigkeit darauf, sich über die neuesten Entwicklungen zu informieren, damit sie in der Lage sind, den informellen Pflegepersonen Informationen zu geben und sie an die entsprechenden Dienste weiterzuleiten.

Information und Schulung der informell Pflegenden wurde als hilfreicher Punkt für ihre eigene Unterstützung angesehen. Erwachsenenbildner und Pflegekräfte waren sich einig, dass eine solche Schulung den informell Pflegenden den nötigen Zugang zu den bestehenden Unterstützungsmöglichkeiten, zu Normen und Gesetzen sowie zur Existenz von Unterstützungsdiensten und deren Funktionsweise verschaffen würde. Die Teilnehmer erwähnten auch, dass Schulungen zum Verständnis der Krankheit und zum Umgang mit den Auswirkungen der Diagnose auf das Leben des Pflegebedürftigen und der informellen Pflegepersonen eine sehr wichtige Rolle spielen würden. Der Umgang mit der Diagnose bezog sich vor allem auf die Unterstützung des Pflegebedürftigen bei der Anpassung an eine neue Identität und auf die Entwicklung von Kommunikations- und Vermittlungsfähigkeiten bei den informellen Pflegepersonen, um mit den hohen und insgesamt optimistischen Erwartungen des Pflegebedürftigen besser umgehen zu können.

Die Diskussionsteilnehmer erörterten, dass das Risiko einer Belastung für die informelle Pflegeperson steigt, wenn der Pflegebedürftige Schwierigkeiten hat, seine Diagnose, seine Bedürfnisse und die damit verbundenen systemischen Barrieren zu akzeptieren, was dazu führt, dass die informelle Pflegeperson nicht in der Lage ist, "nein" zu sagen, wenn der geliebte Mensch etwas zu seinen eigenen Bedingungen möchte, was dazu führt, dass der Pflegebedürftige alles im Familienkreis regelt.

### **3. Psychologische Unterstützung**

Psychosoziale Unterstützung war ein Thema, das in der Diskussion der Pflegekräfte auftauchte. Dieses Thema wurde vor allem in Bezug auf die Fälle angesprochen, in denen informelle Betreuer gegen die Entscheidung einer dauerhaften Heimunterbringung kämpfen. Daraus ergab sich das Unterthema Elemente des Widerstands gegen die Institutionalisierung und Signalisierung. Die Pflegekräfte in der Gruppe erwähnten, dass diese interne Anfechtung aufgrund persönlicher Gefühle und aufgrund von Schwierigkeiten zu verstehen, wann es an der Zeit ist, den geliebten Menschen zu institutionalisieren, schneller auftritt.

Schuld- und Schamgefühle sowie Angst wurden als individuelle Beweggründe dafür genannt, Fälle von häuslicher Gewalt nicht zu melden. Informell Pflegende wollen in diesem Zusammenhang ihren geliebten Menschen nicht weiter gefährden, sei es aus Angst, den Pflegebedürftigen körperlich zu verletzen, oder aus Schuldgefühlen. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sprachen die Bedeutung

von Psychoedukation, Sensibilisierung und psychologischer Unterstützung für die informell Pflegenden deutlich an.

Die Teilnehmer wiesen auch auf die Rolle der Schlüsselpersonen bei der psychosozialen Unterstützung der informellen Pflegekräfte hin. Sie betonten die Bedeutung von Case Managern, medizinischen Fachkräften, insbesondere in Einrichtungen der Primärversorgung, und Psychologen. Während Psychologen als primäre Elemente für die psychologische Unterstützung vorgestellt wurden, wurden Case Manager als unterstützende Elemente innerhalb von Familien vorgestellt, in denen es ein klares Missverhältnis von Verantwortlichkeiten und Rollen innerhalb der Pflege des Pflegebedürftigen gibt, und Gesundheitsfachkräfte als Elemente, deren Annahme eines biopsychosozialen Ansatzes die Prävention der Belastung der Pflegeperson oder die Behandlung der Symptome in einem frühen Stadium unterstützen könnte.

#### **4. Die Rolle der Institutionen - öffentlich und privat**

Die Rolle der Institutionen für das Wohlergehen der informell Pflegenden zog sich wie ein roter Faden durch die Gespräche der meisten Pflegekräfte über ihre Bedürfnisse. Institutionelle Unterstützung wurde als notwendig dargestellt, um die Familien von ihren Pflichten, Rollen und Verantwortlichkeiten zu entlasten und Zeit für sich selbst und ihre eigenen Bedürfnisse zu haben. Informell Pflegende haben Schwierigkeiten, ihre berufliche, persönliche und pflegerische Sphäre zu managen. Das portugiesische Wirtschaftssystem wurde als ein Faktor dargestellt, der zur Belastung der informellen Pflegekräfte beiträgt, da die regelmäßige informelle Pflegekraft nicht privilegiert genug ist, um auf ein berufliches Einkommen zu verzichten, um die Pflege vollständig zu leisten. Die Institutionalisierung wurde dann als eine alternative Antwort auf die Bedürfnisse der Pflegebedürftigen gesehen, um die informelle Pflegeperson nicht mit ihren eigenen beruflichen und persönlichen Belangen zu überlasten.

Nicht nur die Institutionalisierung, sondern auch die Bedeutung sozialer Dienstleistungen wurde von unseren Teilnehmern bei der Unterstützung informeller Pflegekräfte bei der Bewältigung ihres Berufslebens hervorgehoben. Während diese sozialen Dienstleistungen den Pflegebedürftigen bei der Entwicklung von Schlüsselkompetenzen (ob grundlegend oder lehrreich) zugute kommen, entlasten sie auch die Familien, indem sie ihnen Zeit für ihre eigenen Pflichten und Verantwortlichkeiten, wie z. B. die berufliche Arbeit, geben. Leider haben Fachleute aus dem Pflegebereich festgestellt, dass Langzeiteinrichtungen, insbesondere ständige und vorübergehende Einrichtungen, nicht in der Lage sind, auf die zahlreichen Anfragen informeller Pflegekräfte nach freien Heimplätzen zu reagieren.

Darüber hinaus erlaubt die portugiesische Sozialversicherung den Wohndiensten nicht, die freien Stellen, die ausschließlich für Notsituationen vorgesehen sind, vorübergehend zu nutzen, um die dringend benötigte Erholung der informellen Pflegekräfte zu ermöglichen. Die Teilnehmer teilten mit, dass es einen Mangel an freien Plätzen ausschließlich für die Erholung der informellen Pflegekräfte gibt. Leider gaben die informellen Pflegekräfte zu bedenken, dass der Mangel an Plätzen für die Erholung der Familie auch dadurch beeinflusst wird, dass die Familien in den Langzeitpflegeheimen um mehr Plätze für die Unterbringung der Pflegebedürftigen bitten. Darüber hinaus bedeutete die mangelnde Verfügbarkeit von Heimplätzen eine höhere Belastung für Familien, die hochaggressive

Pflegebedürftige unter 18 Jahren betreuen, da ein erheblicher Teil von ihnen von den Schulinstitutionen verwiesen wird und es keine dauerhafte Unterkunft gibt, die für solche Fälle vorbereitet ist, so dass es für diese Familien keine sozialen Reaktionsmöglichkeiten gibt.

Die in der Fokusgruppe diskutierten Barrieren in Bezug auf das Ausmaß der von Sozial- und Gesundheitseinrichtungen für die Familien von Betreuungsempfängern geleisteten Unterstützung, sei es im Wohnbereich oder in anderen Bereichen, unterschieden sich zwischen öffentlichen und privaten Einrichtungen. Öffentliche Pflegedienstleister wiesen darauf hin, dass ihre Intervention und ihr Handeln einerseits nur aufgrund der öffentlichen Finanzierung und der Partnerschaften, die sie mit den relevanten Akteuren - Krankenhäusern, dem Ministerium, der Kommission für den Schutz gefährdeter Kinder und Jugendlicher usw. - eingegangen sind, möglich sind, andererseits aber die Ausweitung ihrer Unterstützung für den Pflegebedürftigen und die informellen Pflegepersonen nach dem Ende der Finanzierung in hohem Maße von den Werten und Motivationen der Einrichtungsteams, ihren eigenen Ressourcen und Freiwilligen abhängt.

Die Mitarbeiter des öffentlichen Dienstes teilten in diesem Zusammenhang mit, dass die Projekte leider nur vorübergehend sind, weil die zuständigen Stellen nicht bereit sind, die Finanzierung der Projekte fortzusetzen. Das bedeutet, dass die Familien und die Pflegebedürftigen während der Finanzierung des Projekts von den Projektaktivitäten und -ressourcen profitieren, aber sobald die Finanzierung endet, wird die Pflege unter denselben Bedingungen eingestellt. Dies zwingt die Einrichtungen dazu, aktiv nach anderen Finanzierungsquellen und Projekten zu suchen, die ihnen die bestmögliche Unterstützung ihrer Zielgruppen garantieren, da sie andernfalls nicht mehr in der Lage sind, die erforderliche Betreuung zu leisten.

Pflegekräfte aus dem privaten Sektor teilten mit, dass sie als Konkurrenten der öffentlichen Einrichtungen angesehen werden, was eine Zusammenarbeit nicht zulässt und die Unterstützung der Pflegebedürftigen und ihrer Familien weiter einschränkt.

Weitere systemische Barrieren wurden von den Pflegekräften angesprochen, die das Wohlbefinden der informellen Pflegekräfte erheblich beeinträchtigen. Diese Diskussion führte zu der (mangelnden) Unterstützung, die informelle Pflegekräfte, die aufgrund von Krankheitssymptomen (z. B. Gedächtnisverlust und Desorientierung bei Demenz) Opfer von häuslicher Gewalt durch den Pflegebedürftigen werden, von den offiziellen Diensten und Einrichtungen erhalten, wenn sie darauf aufmerksam gemacht werden. Der Diskurs drehte sich vor allem um das Fehlen einer Überwachung und eines rechtzeitigen Eingreifens, um den Missbrauch zu stoppen und die erforderlichen Maßnahmen einzuleiten, wie z. B. die Einweisung des Pflegebedürftigen.

## **5. Beziehung zwischen Pflegekräften und informellen Pflegepersonen**

Die Beziehung zwischen Sozial- und Gesundheitstechnikern und den Familien der Pflegebedürftigen wurde als ein Faktor angesprochen, der zu einer qualitativ hochwertigen Pflege beiträgt. Wenn auf der einen Seite die Familie für die Pflege ihres Angehörigen verantwortlich ist und sich aktiv an den Pflegeentscheidungen beteiligt, muss auf der anderen Seite der Umfang der Aufgaben, für die sie verantwortlich ist, zusammen mit dem offiziellen Pflegepersonal abgegrenzt werden. Die Diskussion konzentrierte sich auf eine geteilte und artikulierte Beziehung, deren Verantwortlichkeiten für jeden Akteur klar abgegrenzt und auf den Kontext beschränkt sind, in dem sie Pflege leisten. In diesem

Sinne sollten beide Akteure nicht ihre eigenen Bedingungen und Wünsche in einem Kontext durchsetzen, in dem sie nicht arbeiten.

## 6. Unterstützung der Gemeinschaft

Die Unterstützung durch die Gemeinschaft war ein Thema, das sich als ideale Maßnahme herausstellte, die es ermöglichen würde, die Bedürfnisse der informellen Pflegekräfte und der Familien der Pflegebedürftigen vollständig zu erfüllen und "(...) dem jeweils anderen am besten zu dienen". Bedürfnisse wie die institutionelle Unterstützung, die sich aus Schwierigkeiten bei der Vereinbarkeit von Beruf und Familie und bei der Suche nach freien Wohnungen für die Pflegebedürftigen ergeben, erforderten aus der Sicht der Pflegekräfte eine stärkere Einbeziehung der Gemeinschaft in die Pflege eines Menschen. Die Betreuung durch die Gemeinschaft wurde als Beteiligung von häuslichen Pflegediensten, Nachbarschaften, privaten Einrichtungen der sozialen Solidarität, Pfarrgemeinderäten und Freiwilligen wahrgenommen.

Leider, so betonten einige Teilnehmerinnen und Teilnehmer, wird die Erfahrung der Freiwilligenarbeit im nationalen Kontext Portugals unterbewertet, und das Paradigma der institutionellen und kommunalen Betreuung muss sich erst noch ändern.

## Themenergebnisse Italien

### 1. Die emotionalen Auswirkungen von Pflege und Betreuung

Die Diskussionen in den Fokusgruppen zeigten, dass sowohl die informellen als auch die professionellen Pflegekräfte einen erheblichen emotionalen Tribut zu entrichten haben. Professionelle Pflegekräfte berichteten häufig von sehr befriedigenden Erfahrungen, die den großen Einfluss ihres Berufs verdeutlichten. Sie berichteten von Momenten der Freude und des Erfolgs, wie z. B. der Genesung eines Patienten nach Monaten intensiver Pflege und Therapie. Diese Geschichten unterstrichen die tiefe Verbundenheit zwischen Pflegern und Patienten und verdeutlichten die emotionale Erfüllung, die die Pflege mit sich bringt. Die Teilnehmer sprachen über den Trost und die Begleitung, die sie den Patienten in schwierigen Zeiten bieten, und stellten fest, dass kleine Aufmerksamkeiten wie das Halten der Hand eines Patienten oder das Zuhören bei seinen Sorgen die Lebensqualität der Betreuten erheblich verbessern können. Während sie die mit ihrer Arbeit verbundenen emotionalen Schwierigkeiten anerkannten, betonten die professionellen Pflegekräfte auch die Widerstandsfähigkeit und Stärke, die sie aus ihren Erfahrungen gewinnen. Sie betonten die unterstützende Kameradschaft innerhalb der Pflegegemeinschaft, in der sich die Kollegen in schwierigen Zeiten gegenseitig unterstützen und ermutigen.

### 2. Finanzieller Stress, Schwierigkeiten am Arbeitsplatz und Ressourcenknappheit

Abgesehen von der emotionalen Komplexität der Pflege wiesen die Teilnehmer auf erhebliche finanzielle Belastungen und Karrierehindernisse hin, mit denen sowohl die informellen als auch die professionellen Pflegekräfte konfrontiert sind. Professionelle Pflegekräfte sahen sich auch mit Ressourcenknappheit konfrontiert, die ihre Fähigkeit, optimale Pflege zu leisten, beeinträchtigte.

Einige Pfleger berichteten, dass sie aufgrund von Versorgungsengpässen wichtige medizinische Güter rationieren mussten, was sich negativ auf die Qualität der Patientenversorgung auswirkte. Andere sprachen über den Stress, der durch die gleichzeitige Bewältigung mehrerer Aufgaben entsteht und zu Angstzuständen und Erschöpfung führt. Die Teilnehmer schlugen mehrere Lösungen vor, um diesen Ressourcenengpässen zu begegnen, z. B. die Erhöhung des Budgets und der Ressourcenzuweisung, die Straffung des Beschaffungsprozesses, um die rechtzeitige Lieferung von Hilfsmitteln zu gewährleisten, und die Einführung innovativer Personalmodelle, um die Auslastung der Mitarbeiter zu optimieren.

Die Themen finanzielle Not, Schwierigkeiten am Arbeitsplatz und Ressourcenknappheit unterstreichen die vielfältigen Herausforderungen, mit denen sowohl informelle als auch professionelle Pflegekräfte konfrontiert sind. Sie betonten die dringende Notwendigkeit systemischer Veränderungen, einschließlich besserer finanzieller Unterstützung, flexibler Arbeitsregelungen und eines verbesserten Ressourcenmanagements, um die Belastung der Pflegenden zu verringern und die Qualität der von ihnen geleisteten Pflege zu verbessern.

### **3. Dienstleistungen für vorübergehende Pflege und interdisziplinäre Zusammenarbeit**

In den Fokusgruppendifkussionen nannten sowohl die informellen als auch die professionellen Pflegekräfte wichtige Bedürfnisse, die ihre Rolle in der Pflege verbessern könnten. Bei den professionellen Pflegekräften wurde das Thema der interdisziplinären Zusammenarbeit als wesentlich für die Bereitstellung einer umfassenden und integrierten Pflege hervorgehoben. Die Teilnehmer betonten die Vorteile der Zusammenarbeit mit Fachleuten aus verschiedenen Bereichen, um kohärente, auf die Bedürfnisse der Patienten zugeschnittene Pflegepläne zu erstellen. Eine Pflegekraft erzählte von einer erfolgreichen Zusammenarbeit mit Sozialarbeitern und Physiotherapeuten bei der Entwicklung eines individuellen Pflegeplans für einen Patienten, der sich von einem Schlaganfall erholt hatte, was die Synergieeffekte verdeutlicht, die durch multidisziplinäre Teamarbeit erzielt werden können. Es wurden jedoch auch Herausforderungen bei der Koordination und Kommunikation zwischen den verschiedenen Gesundheitsteams festgestellt. Um die interdisziplinäre Zusammenarbeit zu verbessern, schlugen die Teilnehmer regelmäßige multidisziplinäre Teamsitzungen, klare Definitionen von Rollen und Zuständigkeiten sowie den Einsatz von Technologien vor, um die Zusammenarbeit und den Informationsaustausch zwischen den Abteilungen zu erleichtern.

## **Thema Ergebnisse Irland**

### **1. Finanzielle Auswirkungen der Pflege**

In der Fokusgruppe mit den formell Pflegenden wurden ähnliche Herausforderungen und Bedürfnisse in Bezug auf die Realität der IZA festgestellt, die sich auf die finanzielle Ebene und das emotionale Wohlbefinden auswirken. Sich nicht auf formale Pflege verlassen zu können, macht es für IKs oft unmöglich, zu arbeiten. Ausnahmen wurden in Bezug auf IKs diskutiert, die von zu Hause aus arbeiten können. Aufgrund der eingeschränkten Beschäftigungsmöglichkeiten sind viele IZA auf staatliche Zuschüsse angewiesen, was sich erheblich auf die finanzielle Situation auswirkt. Dies wird durch höhere Betriebskosten wie Heizung usw. noch verschärft.

## 2. Auswirkungen auf die Gesundheit und das emotionale Wohlbefinden der Pflegenden

Mangelnder Zugang zu Kurzzeitpflege führt zu einer erhöhten Stressbelastung der Intensivpflegekräfte. Dies wirkt sich auf alle Bereiche des Lebens aus. Darüber hinaus sind die Schwierigkeiten bei der Beantragung von formeller Pflegeunterstützung sehr emotional belastend, da die Teilnehmer gegen erste Entscheidungen Einspruch erheben müssen. Dies wurde auch von Menschen in einer formellen Funktion geäußert, die sich durch die ihnen auferlegten Einschränkungen frustriert fühlten. Die erlebten gesundheitlichen Schwierigkeiten scheinen ein breites Spektrum zu umfassen, das sowohl die psychische als auch die physische Gesundheit betrifft. Probleme wie Einsamkeit und Isolation reichen bis hin zu Stress und Depression. Die Kombination aus fehlenden formalen Ressourcen, auf die man sich verlassen kann, finanziellen Mitteln und der zusätzlichen emotionalen Belastung durch die Pflege hat erhebliche Auswirkungen.

## 3. Mangel an Ressourcen

Es wurde eine lange Diskussion darüber geführt, welche Ressourcen nützlich wären, sowohl für IKs als auch für formelle Betreuer. Es herrschte Einigkeit darüber, dass bereits eine breite Palette von Ressourcen zur Verfügung steht - das Hauptproblem ist Zeit und Zugang. Es wurde auch erkannt, dass Informationen allein viele der anstehenden Probleme nicht lösen würden. Informationen müssen schnell gelesen und verstanden werden können - man muss sich nicht durch große Textmengen oder Webseiten scrollen. Einfaches Design mit klaren Abschnitten, auf die man bei Bedarf zugreifen kann.

Die wichtigsten Bereiche, die die Teilnehmer als hilfreich empfanden, waren:

- Wo kann man Peer-Unterstützung in einem sicheren, vertraulichen Raum erhalten (sowohl IC als auch Fachleute)?
- Zugang zu hochwertigen Informationen über den Rechtsstatus und die Beantragung von Unterstützung
- Menü von Optionen für eine Reihe von Unterstützungsfragen
  - Geistig und emotional
  - Körperliches Wohlbefinden
  - Praktische Hilfe - Unterkunft, Hilfsmittel
  - Unterstützungslinien

## Thema Ergebnisse Griechenland

### 1. Eine Pflegeperson zu sein, verändert das Leben von ICs

Die Teilnehmer machten deutlich, dass die Tätigkeit einer informellen Pflegeperson psychisch anstrengend ist. Die pflegenden Angehörigen vergessen oft ihr eigenes Wohlbefinden, da ihre Priorität bei der pflegebedürftigen Person liegt. Diese Situation führt zu Gefühlen von Müdigkeit, emotionaler Erschöpfung und Depression. Es wurde erörtert, dass viele informelle Pflegekräfte ihre Arbeit aufgeben, um sich um ihre Person zu kümmern, da ihre Alternative private Pflegezentren sind, die sie sich nicht leisten können.

### 2. Die Notwendigkeit der Unterstützung durch den Staat



Die Teilnehmer betonten ausnahmslos, dass sie Unterstützung durch den Staat und ihr soziales Umfeld benötigen. Sowohl die informell Pflegenden als auch die Fachkräfte bestätigten, dass der Staat bei der praktischen Unterstützung der informell Pflegenden und der pflegebedürftigen Menschen völlig abwesend ist. Die Fachkräfte, die mit den informellen Pflegern arbeiten, wie Sozialarbeiter und Psychologen, benötigen eine Schulung für die Arbeit mit den informellen Pflegern. Die Fachleute betonten, dass informelle Pfleger oft nicht mit den Fachleuten zusammenarbeiten, weil sie kein Vertrauen darin haben, dass die Fachleute sich so um ihre Person kümmern, wie sie es selbst tun würden, oder weil sie sich schuldig fühlen, weil sie die Pflege ihrer Person "Fremden" überlassen (dies geschieht vor allem bei älteren Menschen, die mit der Mentalität aufgewachsen sind, dass sie sich um ihre Eltern kümmern müssen). Dies führt zu vielen Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit zwischen den Fachkräften und den pflegebedürftigen Menschen. Daher müssen informelle Pflegekräfte darin geschult werden, wie sie ihre Person pflegen, aber auch, wie sie mit den Fachkräften, die mit ihnen zusammenarbeiten, zusammenarbeiten können.

### **3. Mangel an offiziellen Schulungen zur Pflege**

Es gibt keine offizielle staatliche Ausbildung für Pflegekräfte. Die meisten von ihnen lernen die Pflege in der Praxis, obwohl es sich um eine sehr wichtige Aufgabe mit großer Verantwortung und vielen Herausforderungen handelt. In Griechenland ist es ein weit verbreitetes Phänomen, dass viele Familien Migrantinnen einstellen, die sich um ihre pflegebedürftigen Mitglieder kümmern. Es mangelt an einer öffentlichen Infrastruktur, die Menschen aufnehmen und betreuen kann, die dies benötigen. Es gibt zwar einige private Zentren, aber sie sind sehr teuer und für Familien mit durchschnittlichem Einkommen nicht bezahlbar. Vor kurzem wurde von der Regierung ein Pilotprogramm "Persönlicher Assistent für Menschen mit Behinderungen" angekündigt, das die Bereitstellung von persönlicher Assistenz für Menschen mit Behinderungen betrifft. Es ist jedoch noch nicht bekannt, ob die eingestellten Personen eine Ausbildung erhalten werden.

## **Thema Ergebnisse Zypern**

### **1. Notwendigkeit der Verbesserung der Lebensqualität pflegender Angehöriger**

Die Verbesserung der Lebensqualität der Pflegenden war ein zentraler Aspekt, der nicht vollständig erforscht wurde. Informelle Pflegekräfte konzentrierten sich eher auf die praktische Unterstützung, die sie ihren älteren Angehörigen zukommen lassen, als über deren Wohlbefinden und dessen Verbesserung nachzudenken. Auf die Frage nach Erleichterungen für sie selbst betonten sie die Wichtigkeit praktischer Hilfe bei Aufgaben wie Einkaufen, Arztbesuchen, Medikamentenverwaltung und der Organisation von sozialen Unternehmungen für ihre Angehörigen.

"Einem älteren Menschen beim Einkaufen und bei Arztbesuchen helfen,  
und Medikamente sind für ihre Aufrechterhaltung unerlässlich".

- FC-Teilnehmer Zypern -

### **2. Notwendigkeit, ältere Menschen sozial integriert zu halten**



Die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte durch Besuche bei Freunden und die Begleitung durch Pflegekräfte wurde ebenfalls als entscheidend für das allgemeine Glück und Wohlbefinden der älteren Menschen angesehen.

"Mit ihnen spazieren gehen, um sie zu sozialisieren  
und ihre Gesellschaft ist wichtig für ihr Wohlbefinden.

- FC-Teilnehmer Zypern -

### **3. Förderung guter Beziehungen und Kommunikation zwischen informellen und offiziellen Pflegepersonen und dem Staat**

Der Aufbau einer Beziehung zu einer vertrauenswürdigen medizinischen Fachkraft wurde als entscheidend für die sofortige Unterstützung genannt. Die Teilnehmer sprachen sich für eine stärkere Beteiligung und Unterstützung des Staates bei der Pflege älterer und gefährdeter Menschen aus. Sie betonten die Notwendigkeit umfassender Unterstützungssysteme, um die Belastung informeller Pflegekräfte zu verringern. Die Teilnehmer unterstrichen die Bedeutung von Arztbesuchen und Medikamentenmanagement für das Wohlergehen der Pflegebedürftigen. Eine wirksame Kommunikation mit den Angehörigen der Gesundheitsberufe wurde als wesentlich erachtet, um das Verständnis und die Umsetzung notwendiger Pflegemaßnahmen zu gewährleisten, wenn die Pflegeperson mit dem Pflegebedürftigen allein ist, was als potenzielles Hindernis und Erleichterung dient.

### **4. Wunsch nach einer umfassenden Online-Support-Plattform**

Obwohl das Internet als wertvolle Ressource für den Zugang zu Informationen und Unterstützung anerkannt wurde, räumten die Teilnehmer ein, dass es im Vergleich zur direkten Interaktion mit Fachleuten nur begrenzt unmittelbare Lösungen bietet. Sie äußerten den Wunsch nach einer umfassenden Online-Plattform, die praktische Ratschläge zu verschiedenen Aspekten des Pflegealltags bietet, darunter Gesundheit, Unterhaltung, psychisches Wohlbefinden und Strategien zur Aufrechterhaltung von Moral und psychologischer Belastbarkeit. Die Suche nach konkreter Beratung und Unterstützung wurde als wesentlich erachtet, auch wenn die Teilnehmer auf Schwierigkeiten beim Zugang zu sofortiger Hilfe hinwiesen, wie z. B. die Sicherstellung der Unterbringung im Krankenhaus oder die Kontaktaufnahme mit Spezialisten außerhalb der regulären Geschäftszeiten. Die Teilnehmer lobten auch den erklärenden Ansatz der Krankenschwestern, mit denen sie zu tun hatten, insbesondere bei der Anleitung von hygienebezogenen Pflegeaufgaben.

## **Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den EU-Ländern**

### **Gemeinsame Themen in den verschiedenen Ländern**

*Notwendigkeit einer besseren Zusammenarbeit zwischen formellen und informellen Pflegekräften:* In allen Ländern wurde die Notwendigkeit einer besseren Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen formellen und informellen Pflegekräften betont. Die Teilnehmer in Deutschland, Portugal und Zypern betonten die Bedeutung von Integration und effektiver Teamarbeit für eine optimale Pflege. Gesundheitsfachkräfte und formelle Pflegekräfte betonten, dass die Qualität der Pflege leidet,

wenn die Kommunikation schwierig ist, und die informellen Pflegekräfte sich nicht unterstützt fühlen.

*Emotionaler und psychologischer Stress:* In allen Ländern berichteten die formellen Pflegekräfte über eine ähnliche emotionale Belastung wie die informellen Pflegekräfte. In Italien und Portugal berichteten die professionellen Pflegekräfte von Burnout und emotionaler Erschöpfung, insbesondere bei der Bewältigung der langfristigen Anforderungen der Pflege. Die emotionale Belastung hing mit der Herausforderung zusammen, starke emotionale Bindungen zu den Patienten aufzubauen, was zwar erfüllend war, aber die psychische Belastung noch erhöhte.

*Schulungs- und Ausbildungsbedarf:* Offizielle Pflegekräfte gaben immer wieder an, dass es informellen Pflegekräften an angemessener Ausbildung und Information mangelt, was ihre Fähigkeit, die Pflege effektiv zu bewältigen, beeinträchtigt. In Portugal und Griechenland betonten die formellen Pflegekräfte das Fehlen staatlicher Schulungsprogramme. Die formellen Pflegekräfte selbst äußerten den Bedarf an mehr Schulungen, um ihre Arbeit sowohl mit den Pflegebedürftigen als auch mit den informellen Pflegekräften zu verbessern.

*Strukturelle Defizite in der Langzeitpflege:* Die Partnerländer wiesen auf systemische Probleme innerhalb ihrer jeweiligen Langzeitpflegesysteme hin. In Deutschland wurde die Fragmentierung des nationalen Langzeitpflegesystems hervorgehoben, während Portugal und Griechenland über einen Mangel an staatlicher Unterstützung berichteten, so dass sowohl formelle als auch informelle Pflegekräfte mit unzureichenden Ressourcen zurechtkommen müssen. Diese strukturellen Unzulänglichkeiten trugen zu einem hohen Maß an Stress und Burnout bei den Pflegenden bei.

*Finanzielle Engpässe:* Sowohl formelle als auch informelle Betreuer berichteten über finanzielle Schwierigkeiten bei der Bewältigung der Betreuungsaufgaben. In Irland und Italien sprachen die Teilnehmer über die Belastung durch fehlende finanzielle Unterstützung, insbesondere wenn informelle Pflegepersonen ihre Arbeitszeit reduzieren oder ihren Arbeitsplatz aufgeben mussten.

## **Unterschiede zwischen den Ländern**

*Rolle der Institutionen und öffentlichen Dienste:* Die Rolle der Institutionen bei der Unterstützung von Pflegenden variierte leicht zwischen den Ländern. In Portugal und Deutschland wurden Einrichtungen als entscheidend für die Bereitstellung der notwendigen Entlastungs- und Unterstützungsdienste für informell Pflegenden angesehen, doch reichten diese Dienste oft nicht aus. In Griechenland und Zypern war das Fehlen ausreichender öffentlicher Dienste und Infrastrukturen zur Unterstützung pflegender Angehöriger ein großes Problem. Die öffentlichen Einrichtungen in diesen Ländern wurden als unterfinanziert und nicht in der Lage angesehen, die Anforderungen der Pflegenden zu erfüllen, insbesondere in ländlichen Gebieten.

*Burnout und aggressives Verhalten:* In Portugal wiesen die formellen Pflegekräfte auf das Problem hin, dass informelle Pflegekräfte so stark unter Burnout leiden, dass sie manchmal Aggressionen gegenüber den Pflegebedürftigen zeigen. Dies wurde mit unzureichender psychologischer Unterstützung und Schulung im Umgang mit den emotionalen und verhaltensbedingten Herausforderungen der Pflegebedürftigen, insbesondere derjenigen mit Demenz oder Alzheimer, in Verbindung gebracht. In Ländern wie Irland und Zypern, wo sich die Diskussionen über Burnout eher auf emotionalen Stress als auf gewalttätige Vorfälle konzentrierten, war dieses Thema weniger präsent.



*Institutionalisierung und Widerstand der Familie:* In Portugal und Griechenland sprachen die formellen Pflegekräfte über den Widerstand der Familien gegen die Einweisung ihrer Angehörigen, der oft durch Schuldgefühle und emotionalen Widerstand ausgelöst wurde. Dies führte zu zusätzlichem Stress für die Familien und das Pflegepersonal, die nicht auf die Anforderungen der Pflege vorbereitet waren. Im Gegensatz dazu lag in Ländern wie Italien und Zypern der Schwerpunkt eher auf dem Mangel an verfügbaren institutionellen Plätzen, wobei die Pflegenden bereit waren, eine institutionelle Betreuung zu suchen, aber aufgrund der begrenzten Ressourcen nicht in der Lage waren, diese in Anspruch zu nehmen.

*Die Rolle der Technologie:* Die Rolle der Technologie bei der Pflege wurde in Zypern stärker diskutiert, wo die Pflegekräfte mit den technologischen Bedürfnissen der älteren Pflegebedürftigen zu kämpfen hatten. Die formellen Pflegekräfte merkten an, dass die Unterstützung bei Aufgaben wie der Verwaltung von Arztterminen oder der Nutzung von Geräten ein zunehmender Teil ihrer Rolle ist. Im Gegensatz dazu wurde dieses Thema in Ländern wie Deutschland oder Irland nicht so intensiv diskutiert, wo systemische Fragen Vorrang vor technologischen Belangen hatten.

*Psychosoziale und gemeinschaftliche Unterstützung:* Die psychosoziale Unterstützung war ein zentrales Thema in Portugal und Italien, wo die formellen Pflegepersonen den Bedarf an emotionaler und psychologischer Unterstützung für die informellen Pflegekräfte feststellten, insbesondere bei Entscheidungen über eine Heimunterbringung. Im Gegensatz dazu konzentrierten sich Länder wie Griechenland und Zypern mehr auf die praktische Unterstützung, die von den Gemeinschaften benötigt wird, wie z. B. die Sicherstellung der sozialen Integration älterer Pflegebedürftiger und die Entlastung der Pflegebedürftigen durch die Einbeziehung der Nachbarschaft und der Gemeinschaft.

Zwar gab es in allen Ländern gemeinsame Themen und Herausforderungen wie emotionale und psychische Belastungen, finanzielle Schwierigkeiten und die Notwendigkeit einer besseren Zusammenarbeit, doch wurden auch einige Unterschiede in der Art und Weise festgestellt, wie diese Herausforderungen gemeistert wurden. Länder mit einer besser entwickelten Pflegeinfrastruktur, wie Deutschland, sahen sich immer noch mit Problemen der Systemfragmentierung konfrontiert, während Länder mit weniger institutioneller Unterstützung, wie Griechenland und Zypern, mit der grundlegenden Bereitstellung von Dienstleistungen zu kämpfen hatten. Diese Erkenntnisse deuten darauf hin, dass in allen Ländern systemische Reformen erforderlich sind. Die sich abzeichnenden Themen konzentrierten sich vor allem auf bessere Ausbildungsmöglichkeiten, eine bessere Zusammenarbeit zwischen formellen und informellen Pflegekräften sowie eine stärkere finanzielle und psychosoziale Unterstützung.

## **Schlussfolgerung und Empfehlungen für die IC-Ausbildung**

Das ICWE-Projekt zielt darauf ab, die Bedingungen für IKs zu verbessern, indem es auf ihre Bedürfnisse eingeht: besserer Zugang zu Schulungen, professionelle Unterstützung, effektive Kommunikation mit Pflegefachkräften und Verbesserung ihres allgemeinen Wohlbefindens. Die Fokusgruppen, die in Deutschland, Portugal, Italien, Irland, Griechenland und Zypern durchgeführt wurden, lieferten wertvolle Einblicke in die Herausforderungen, mit denen sich IKs konfrontiert sehen, sowie in die Rolle, die formelle Pflegekräfte, Gesundheitsfachkräfte und Erwachsenenbildner bei der Unterstützung dieser Menschen spielen.

Einer der wichtigsten Bedürfnisse, die in allen Ländern festgestellt wurden, war der Bedarf an Schulungen, sowohl für informelle als auch für offizielle Pflegekräfte. In mehreren Ländern wurde das Fehlen strukturierter Schulungsprogramme hervorgehoben, so dass informell Pflegende komplexe Pflegesituationen ohne Vorbereitung bewältigen müssen. In den durchgeführten Fokusgruppen wurde die Notwendigkeit einer Schulung betont, die den Pflegekräften praktische Fähigkeiten und Kenntnisse über rechtliche Rahmenbedingungen und verfügbare Unterstützungsnetzwerke vermittelt. Der Mangel an Schulungen führt oft dazu, dass sich IKs überfordert fühlen und nicht in der Lage sind, die täglichen Anforderungen der Pflege zu bewältigen, was zu emotionalem und psychischem Stress führt. In ganz Europa wurde ein hohes Maß an emotionaler Erschöpfung unter IKs festgestellt, wobei viele IKs damit kämpfen, ihre Pflegeaufgaben mit ihrem Privat- und Berufsleben in Einklang zu bringen. Gefühle der Isolation, Schuldgefühle und Burnout waren weit verbreitet, da sich informell Pflegende sowohl emotional als auch logistisch nicht unterstützt fühlten. In einigen Ländern brachten die IKs jedoch auch die doppelte Natur ihrer emotionalen Erfahrung zum Ausdruck: Während die Pflege zu Stress und Ängsten führte, gab es auch Momente tiefer persönlicher Erfüllung, in denen die Pflegenden durch ihre Rolle ein Gefühl von Sinn und Erfüllung fanden, aber gleichermaßen von den körperlichen und emotionalen Anforderungen überwältigt waren.

Um diese Belastung zu verringern, betonten die Teilnehmer der Fokusgruppen in allen Ländern die Notwendigkeit einer verstärkten psychosozialen Unterstützung, um Stress abzubauen und Burnout zu verhindern. Gleichzeitig benötigen Fachkräfte, die mit Intensivpflegekräften arbeiten, auch mehr Schulungen, um zu verstehen, wie sie effektiv mit Intensivpflegekräften arbeiten und auf ihre Bedürfnisse und Herausforderungen eingehen können.

Ein weiteres Thema, das immer wieder auftaucht, ist die wirksame Kommunikation zwischen informellen Pflegenden und formellen Pflegefachkräften, und es wurde die Notwendigkeit einer besseren Koordinierung zwischen IKs und Gesundheitsfachkräften betont. Häufig fühlten sich informelle Pflegekräfte bei wichtigen Pflegeentscheidungen übergangen oder es fehlte ihnen eine klare Anleitung, wie sie ihre Pflegeaufgaben bewältigen können. Darüber hinaus müssen die Pflegekräfte offenbar häufig ihre Arbeitszeit reduzieren oder ihre Arbeit ganz aufgeben, um sich um ihre Angehörigen zu kümmern. Dieser Mangel an finanzieller Unterstützung in Verbindung mit dem Fehlen angemessener Entlastungsdienste trug zu einem hohen Maß an Stress bei. In einigen Ländern wurde auch festgestellt, dass komplizierte bürokratische Abläufe den Zugang zu wichtigen Dienstleistungen verhindern, so dass sich die Angehörigen nicht unterstützt fühlen.

Formelle Pflegekräfte spielen eine wichtige Rolle bei der Unterstützung der Autonomie, Kompetenz und Selbstwirksamkeit informeller Pflegekräfte. Sie sind in der Lage, IKs durch Aufklärung und Zusammenarbeit zu stärken und ihnen zu helfen, sich in ihrer Rolle kompetenter zu fühlen. Es wurde hervorgehoben, dass die formellen Pflegepersonen den IKs nicht nur praktische, sondern auch emotionale Unterstützung bieten müssen, insbesondere in Fällen, in denen die IKs mit der emotionalen Last ihrer Verantwortung nicht zurechtkommen.

All diese Ergebnisse untermauern das Ziel des ICWE-Projekts, Schulungsprogramme zu fördern, die sowohl die Pflegekräfte als auch die Fachkräfte in die Lage versetzen, die notwendigen Fähigkeiten für eine wirksame Pflege und Betreuung zu erwerben und das Wohlbefinden der Pflegekräfte im Allgemeinen zu verbessern, indem sichergestellt wird, dass sie Zugang zu den notwendigen



Unterstützungssystemen haben. Schulung, professionelle Unterstützung, bessere Kommunikation mit Pflegefachkräften und ein verbessertes emotionales Wohlbefinden wurden als entscheidend für die Verbesserung der Pflegeerfahrung angesehen.

Das Hauptziel der Fokusgruppen war die Ermittlung der Bedürfnisse und Realitäten der informellen Pflege aus der Sicht der informellen Pflegekräfte, aber auch der Erwachsenenbildner und der formellen Pflegekräfte. Indem die ermittelten Themen durch ein spezifisches Schulungsprogramm aufgegriffen werden, wird das ICWE-Projekt einen bedeutenden Einfluss auf die Verbesserung der Lebensqualität sowohl für informelle als auch für formelle Pflegekräfte haben und auf diese Weise die Pflegeergebnisse für die Bedürftigen im Allgemeinen verbessern.

Auf der Grundlage der vorliegenden Ergebnisse schlägt das ICWE-Konsortium die folgenden *Empfehlungen* für die Pflegesituation in den Partnerländern und die weitere Entwicklung des ICWE-Projekts und seiner Ressourcen vor:

- Entwicklung eines umfassenden Schulungsprogramms, das die rechtlichen, sozialen und technischen Aspekte der Pflege in den Partnerländern abdeckt. Dieses Programm sollte Informationen über den Umgang mit bestimmten Krankheiten wie Demenz und Alzheimer, Kommunikationsfähigkeiten, Stressmanagement und persönliche Techniken enthalten. Es sollte auch einen Teil über den Umgang mit verbaler und physischer Gewalt zu Hause enthalten und Instrumente und Wissen für die spezifische Pflegesituation vermitteln, wie man Pausen wertschätzt usw.
- Generell sollen die Ressourcen das Bewusstsein für die Rolle der informellen Pflegekräfte in unserer Gesellschaft schärfen und diese aufwerten - für die Öffentlichkeit, andere informelle Pflegekräfte und professionelle Pflegekräfte. Sie sollen Vorurteile über psychische Erkrankungen, Behinderungen und altersbedingte Diskriminierung abbauen.
- Sicherstellen, dass informell Pflegenden einfachen Zugang zu relevanten Informationen über Unterstützungsdienste, gesetzliche Rechte und Pflegeressourcen haben. Sie müssen über die Rechtsvorschriften und Rechte des Statuts für informelle Pflegekräfte in ihrem Land Bescheid wissen. Dazu könnte die Einrichtung einer Online-Plattform oder von Beratungsstellen gehören, die aktuelle Informationen bereitstellen und die Pflegenden mit den erforderlichen Diensten verbinden.
- Suchen Sie nach Selbsthilfegruppen und Beratungsdiensten für informelle Pflegekräfte, um ihnen zu helfen, die emotionalen und psychologischen Anforderungen der Pflege zu bewältigen. Psychoedukation kann pflegenden Angehörigen helfen, ihre Schuldgefühle, Ängste und Stress zu verstehen und zu bewältigen.
- Förderung der Beteiligung der Gemeinschaft an der Pflege durch Freiwilligenprogramme und Partnerschaften mit lokalen Organisationen. Die Förderung der Unterstützung durch die Gemeinschaft kann dazu beitragen, die Belastung der informellen Pflegekräfte zu verringern und zusätzliche Ressourcen für die Pflegebedürftigen bereitzustellen.
- Förderung einer besseren Zusammenarbeit zwischen öffentlichen und privaten Einrichtungen, um ein kohärenteres Unterstützungsnetz für informelle Pflegekräfte zu schaffen. Dazu gehört auch die Verbesserung der Zugänglichkeit von vorübergehenden und dauerhaften institutionellen Betreuungsmöglichkeiten, um pflegenden Angehörigen bei Bedarf eine Pause zu ermöglichen.

## Beschränkungen

Bei der Durchführung und Analyse der Fokusgruppen gab es länderübergreifend einige Einschränkungen. In allen Partnerländern kann die geringe Stichprobengröße die Verallgemeinerbarkeit der vorliegenden Ergebnisse einschränken.

Darüber hinaus könnte in Deutschland die starke emotionale Bindung zwischen informellen Pflegepersonen und Pflegebedürftigen die Antworten verzerrt haben, was die Objektivität der Ergebnisse beeinträchtigt. Kulturelle, soziale und finanzielle Faktoren trugen ebenfalls zur Vielfalt der Betreuungserfahrungen bei.

In Portugal schränkte das Fehlen männlicher Teilnehmer die Vielfalt der Perspektiven ein, und die Teilnehmer fanden es schwierig, sensible Themen wie häusliche Gewalt in einer Gruppe zu diskutieren. Die Fokussierung auf die Pflege als Liebesdienst schränkte die Diskussionen über diejenigen ein, die möglicherweise keine starken emotionalen Bindungen zu den Pflegebedürftigen haben.

In Italien waren einige demografische Gruppen möglicherweise unterrepräsentiert, und obwohl Maßnahmen zum Schutz der Privatsphäre ergriffen wurden, könnten die Teilnehmer gezögert haben, sensible Informationen preiszugeben. Außerdem könnte die Tatsache, dass ein Teil der Fokusgruppen online durchgeführt wurde, die Tiefe der Interaktion im Vergleich zu persönlichen Gesprächen verringert haben. In Irland wurde das Fehlen jüngerer pflegender Angehöriger in der Studie und die Beschränkung des Gruppensettings bei der Behandlung sensibler Themen festgestellt.

Griechenland meldete Schwierigkeiten bei der Rekrutierung informeller Betreuer für die Fokusgruppe, während Zypern mit Einschränkungen hinsichtlich des virtuellen Rahmens der Diskussionen zu kämpfen hatte, was die Gruppendynamik und Interaktion beeinträchtigt haben könnte. Telefonische Befragungen könnten das Engagement der Teilnehmer zusätzlich beeinträchtigt haben.

## Feedback der Teilnehmer

Im Allgemeinen zeigten sich die Teilnehmer aus allen Ländern sehr zufrieden mit dem Fokusgruppenprozess. In Deutschland bewerteten die Teilnehmer ihre Zufriedenheit auf einer Skala von 1 bis 5, wobei 5 für "voll und ganz zufrieden" steht. Insgesamt äußerten die Teilnehmer ein hohes Maß an Zufriedenheit, insbesondere in den folgenden Bereichen: Klarheit der Informationen über die Fokusgruppe; Verständnis ihrer Rollen und Verantwortlichkeiten; effektive Koordination innerhalb der Gruppe und klare und unterstützende Kommunikation mit dem Projektleiter/Koordinator.

In Portugal äußerten sich die informell Pflegenden positiv, insbesondere über die Möglichkeit des Erfahrungsaustauschs mit anderen. Die Teilnehmer schätzten es, einige neue Strategien für den Umgang mit den Herausforderungen der Pflege kennenzulernen und Informationen über verfügbare Unterstützung zu erhalten. Es schien, als seien die Ziele der Fokusgruppen den Teilnehmern gut erklärt worden, und sie verstanden gut, was von ihnen erwartet wurde. Sie gaben die Rückmeldung, dass der wertvollste Teil der Diskussion darin bestand, "den verschiedenen Situationen zuzuhören, die man miteinander teilt, und die Unterstützung zu erfahren, um die man bitten kann"; "bisher unbekanntes Informationen auszutauschen und zu erhalten"; "Erfahrungen, die man erzählt... die man

ein Leben lang mit sich trägt"; "positiver Erfahrungsaustausch"; "es war eine Bereicherung, unsere Situation in einer Gruppe mitteilen zu können, wir wurden verstanden". Ein Teilnehmer merkte jedoch an, dass die Diskussion sich mehr auf die Rechte und Pflichten der informellen Betreuer nach portugiesischem Recht hätte konzentrieren können.

In Italien und Griechenland gaben die Teilnehmer ein äußerst positives Feedback zu allen anonymen Bewertungsskalen auf einer Skala von 1 bis 5 (überwiegend 4/5), während auch in Irland die Mehrheit der Teilnehmer ein hohes Maß an Zufriedenheit angab. Sie schätzten die Klarheit der Informationen über die Fokusgruppe, ihre Rollen und die effektive Koordination.

Auch in Zypern bewerteten die Teilnehmer ihre Zufriedenheit hoch, wobei alle Aspekte der Fokusgruppe positiv bewertet wurden. Die Klarheit der Informationen, das Rollenverständnis, die effektive Koordination und die unterstützende Kommunikation wurden als Stärken hervorgehoben. Die Teilnehmer schätzten die angenehme Atmosphäre, die gute Kommunikation zwischen den Teilnehmern und den Respekt des Projektleiters. Es gab keine negativen Kommentare, und nur ein Teilnehmer regte an, den Schwerpunkt auf die Unterstützungsbedürfnisse von Pflegern und älteren Menschen zu legen.

In allen Ländern äußerten sich die Teilnehmer im Allgemeinen sehr zufrieden mit den Fokusgruppen, insbesondere im Hinblick auf die klare Kommunikation, die gut strukturierte Koordination und die Möglichkeit, ihre Erfahrungen auszutauschen.



## Über ICWE

ICWE hat sich zum Ziel gesetzt, eine einfach zu nutzende und zugängliche Website mit Ressourcen und Informationen über informelle Pflege zu entwickeln und gleichzeitig ein Schulungsprogramm für Pflegefachkräfte, die mit IKs arbeiten, sowie ein Toolkit für IKs zu entwickeln, das auf die allgemeinen Bedürfnisse bei der Pflege anderer Menschen zugeschnitten ist. Betrachtet man die Daten zur Langzeitpflege (Europäische Kommission, 2021), so zeigen sich wachsende Trends bei der alternden Bevölkerung, der Lebenserwartung und der Anzahl potenzieller abhängiger Personen im Haushalt, die zum Anstieg des Langzeitpflegebedarfs in Europa beitragen, der, wie sich zeigt, hauptsächlich von IKs gedeckt wird. Auch wenn mit einer Zunahme des Zugangs zu institutioneller Unterstützung für die Langzeitpflege gerechnet wird, bleibt die Tatsache bestehen, dass die Schätzungen für den Anstieg der informellen Pflege andere Formen der Pflegeverfügbarkeit bei weitem überwiegen. Die informelle Pflege ist derzeit die wichtigste Form der Pflege, die von Menschen in ganz Europa geleistet wird (Hoffman & Rodrigues, 2010). Das Projekt versucht, diese Barrieren und die Bedürfnisse der informellen Pflege durch die Entwicklung einer ersten Website anzugehen, auf der informelle

Pflegepersonen und Pflegekräfte sowie alle relevanten Interessenvertreter Informationen n über lokale/nationale/internationale Politiken und Organisationen, die im Bereich der Langzeitpflege und der informellen Pflege tätig sind, sowie konkrete, aktuelle Informationen über Themen der informellen Pflege, allgemeine Fragen, und ein Toolkit für Erwachsenenbildner (insbesondere für diejenigen, die in Pflegeberufen arbeiten) bzw. für informell Pflegenden, um die festgestellte Wissens- und Kompetenzlücke zu schließen, indem Erwachsenenbildner befähigt werden, effizient mit IKs zu arbeiten und ihre eigenen Bedürfnisse anzusprechen, und indem IKs ein praktisches, einfach zu benutzendes Tool zur Verfügung gestellt wird, das sie in ihrem eigenen Kontext als Pflegenden nutzen können, wobei nicht nur konkrete Fragen der informellen Pflege, sondern auch Aspekte des Wohlbefindens im Mittelpunkt stehen. Das ICWE-Projekt ist ein von Erasmus+ finanziertes Projekt im Rahmen der Leitaktion 2, das von Dezember 2023 bis Dezember 2025 läuft. Das ICWE-Konsortium



**Co-funded by  
the European Union**

Finanziert von der Europäischen Union. Die geäußerten Ansichten und Meinungen sind jedoch ausschließlich die des Autors/der Autoren und spiegeln nicht unbedingt die der Europäischen Union oder der Europäischen Exekutivagentur für Bildung und Kultur (EACEA) wider. Weder die Europäische Union noch die EACEA können für sie verantwortlich gemacht werden. [Projektnummer: 2023-1-DE02-KA220-ADU-000137715]

**Partner:**

Iserundschmidt GmbH

RightChallenge Verein

Exeo Lab Srl

Europäisches Forum für die Zukunft der Gesundheit

KINONIKES SINETERISTIKES DRASTIRIOTITES EFPATHON OMADON

ZENTRUM FÜR DIE FÖRDERUNG VON FORSCHUNG UND ENTWICKLUNG IN DER  
BILDUNGSTECHNOLOGIE GMBH - CARDET

