

Faire Vereinbarungen für pflegende An- und Zugehörige

*Grundsätze für die Beschäftigung
von informell Pflegenden*



**Positionspapier der europäischen Dachorganisation
Eurocarers und des Bundesverbands wir pflegen e.V.**

Zusammenfassung	3
Zehn Grundsätze zur Gewährleistung fairer Vereinbarungen für pflegende An- und Zugehörige	4
Einleitung: Formalisierung informeller Pflege und Einbeziehung pflegender An- und Zugehöriger in die Gestaltung der Pflegestrategieplanung	6
Problemlage	6
Zielsetzungen und Ziele	7
„Formalisierung“ der informellen Pflege: ein heikler Balanceakt	8
Schutz der Beziehung zwischen der informell pflegenden und der pflegebedürftigen Person	8
Einfacher Zugang und Orientierung innerhalb der Langzeitpflegesysteme bei gleichzeitiger Bereitstellung ausreichender Maßnahmen, um allen Situationen gerecht zu werden	10
Flexibilität mit der Gefahr der unklaren Abgrenzung von Zuständigkeiten	10
Das Risiko der Reduzierung von Investitionen in formelle Dienstleistungen sowie von Pflegefachkräften	12
Informelle Pflege ist Arbeit... Aber kann sie zu Erwerbsarbeit(?) werden?	13
Aktuelle Ansätze zur Formalisierung der informellen Pflege	14
Wie existierende vertragliche Beschäftigungsprogramme den dringenden Bedürfnissen von informell pflegenden An- und Zugehörigen gerecht werden:	14
Identifizierung von Pflegenden	14
Finanzielle Unterstützung	15
Formalisierung von Pflegevereinbarungen	16
Zugängliche Versorgung für alle sicherstellen	16
Diese Systeme bieten jedoch keine nachhaltigen und fairen Lösungen	18
Unzureichende finanzielle Vergütung	18
Ein Nullsummenspiel für Familien	20
Fehlende Arbeitnehmerrechte	20
Risiko der intersektionellen Diskriminierung	20
Fehlen einer umfassenden Unterstützung für informelle Pflege	21
Mangelnde Anerkennung der informell pflegenden An- und Zugehörigen als Partner in der Pflege	21
Gestaltung fairer Pflegevereinbarungen: Die wichtigsten Grundsätze	23
Grundsätze	24
Schlussfolgerungen	26
Anmerkungen zur Übersetzung aus dem Englischen	28

Faire Vereinbarungen für pflegende An- und Zugehörige: Grundsätze für die Beschäftigung von informell Pflegenden

Positionspapier der europäischen Dachorganisation Eurocarers
und des Bundesverbands wir pflegen e.V.

Stand: Dezember 2024

Zusammenfassung

Angesichts des europaweit steigenden Pflegebedarfs gewinnt die Rolle der informell Pflegenden immer mehr an Bedeutung. Informell Pflegenden sind Personen wie Verwandte, Freunde und Nachbarn, die unbezahlte Pflege und Unterstützung für Menschen mit gesundheitlichen Problemen, Behinderungen oder altersbedingten Bedürfnissen leisten. Trotz ihrer unverzichtbaren Beiträge erhalten informell Pflegenden oft nur wenig Anerkennung oder Unterstützung.

Die Formalisierung informeller Pflege durch arbeitsrechtliche Vereinbarungen kann ein bedeutender Schritt sein, um die Pflegequalität zu verbessern, die Rechte der pflegenden Angehörigen zu wahren und das Wohlergehen der Angehörigen und der von ihnen gepflegten Personen zu steigern. Der Erfolg solcher Initiativen hängt jedoch von einem prinzipienorientierten, auf Rechtsansprüchen basierendem und ausgewogenen Vorgehen ab, das die vielfältigen und manchmal gegensätzlichen Ansprüche berücksichtigt.

Hierfür müssen rechtlich, strukturell, organisatorisch und finanziell die notwendigen Voraussetzungen geschaffen werden.

Auf der Grundlage eines umfassenden Dialogs, von Umfragen, einer gründlichen Abwägung von Chancen und Risiken und einer Analyse bestehender vertraglicher Beschäftigungsmodelle hat Eurocarers **zehn Grundsätze zur Gewährleistung gerechter Vereinbarungen für pflegende Angehörige erstellt**. Das Positionspapier präsentiert diese Grundsätze als Leitfaden für die Gestaltung und Umsetzung vertraglicher bezahlter Beschäftigungsmodelle für informell Pflegenden. Die Leitlinien zielen darauf ab, die Rechte und die Würde aller beteiligten Parteien zu schützen und gleichzeitig ein gerechtes, integratives und nachhaltiges Pflegesystem zu fördern.

Zehn Grundsätze zur Gewährleistung fairer Vereinbarungen für pflegende An- und Zugehörige

Grundsatz 1 – Fairer finanzieller Ausgleich für pflegende Angehörige

Pflegende Angehörige, die im Rahmen dieser Modelle beschäftigt sind, müssen eine faire Vergütung erhalten, die den Umfang ihrer Verantwortung widerspiegelt, die sich an den Tarifen des öffentlichen Dienstes orientiert und die immer über dem gesetzlichen Mindestlohn liegt.

Grundsatz 2 – Allgemein gültige Arbeitnehmerrechte

Alle vertraglichen Anstellungsmodelle müssen die allgemein gültigen Arbeitnehmerrechte sowie die relevanten arbeitsrechtlichen Vorschriften einhalten, um Gerechtigkeit und Schutz für pflegende Angehörige in Beschäftigungsverhältnissen zu gewährleisten.

Grundsatz 3 – Wahlfreiheit und selbstbestimmte Unterstützung

Beschäftigungsmodelle müssen die Grundsätze der Wahlfreiheit, der unabhängigen Lebensführung und der selbstbestimmten Unterstützung einbeziehen. Sowohl die Pflegenden als auch die Pflegebedürftigen sollten die Möglichkeit haben, die Art und die Qualität ihrer Pflegevereinbarungen selbst zu bestimmen.

Grundsatz 4 – Verbesserte Lebensqualität

Diese Modelle sollten so konzipiert sein, dass sie sowohl für die Pflegenden als auch für die von ihnen gepflegten Personen eine bessere Lebensqualität bewirken. Sie dürfen niemals zu einer Verschlechterung der zwischenmenschlichen (Pflege-)Beziehungen oder der Qualität der geleisteten Pflege führen.

Grundsatz 5 – Kontinuierlicher Zugang zu Dienstleistungen durch beruflich Pflegende

Eine vertragliche Beschäftigung darf die bestehende Pflegeversorgung nicht ersetzen, sondern muss sie ergänzen. Pflegende Angehörige und Pflegebedürftige müssen weiterhin Zugang zu Dienstleistungen durch beruflich Pflegende ebenso wie zu unentgeltlicher unabhängiger emotionaler und therapeutischer Unterstützung haben.

Grundsatz 6 – Einkommenssicherung für die pflegebedürftige Person

Die finanzielle Unterstützung und die Leistungen für die pflegebedürftige Person müssen gesichert bleiben. Keine Regelung darf beinhalten, dass der pflegebedürftigen Person die finanzielle Unterstützung entzogen wird, um damit die Pflegeperson zu bezahlen, da dies die Rechte und die Selbstbestimmung der pflegebedürftigen Person untergraben würde.

Grundsatz 7 – Möglichkeit, Angehörige zu beschäftigen

Pflegebedürftigen, die ein persönliches Budget erhalten, sollte die Möglichkeit gewährt werden, Angehörige, einschließlich enger Familienmitglieder, zu beschäftigen, wenn dies gewünscht ist. Es muss sichergestellt werden, dass die Transparenz und die Einhaltung der arbeitsrechtlichen Vorschriften gewährleistet sind.

Grundsatz 8 – Förderung des Engagements von Männern in der Pflege

Initiativen für Beschäftigungsmodelle müssen die Beteiligung von Männern an Pflegeaufgaben aktiv befördern, um genderspezifische Ungleichheiten zu verringern. Diese Programme sollten sich mit traditionellen Geschlechterstereotypen befassen, Unterstützung und Ausbildung bieten und ein integratives Umfeld für alle Geschlechter fördern.

Grundsatz 9 – (Wieder-)Eingliederung in den allgemeinen Arbeitsmarkt

Vertragliche Beschäftigungsprogramme sollten pflegenden An- und Zugehörigen Möglichkeiten zur beruflichen Entwicklung bieten und Strategien für den Übergang in alle Bereiche des allgemeinen Arbeitsmarkts, auch außerhalb des Pflegesektors, umfassen.

Grundsatz 10 – Partnerschaften und Beteiligung

Beschäftigungsprogramme für informell Pflegenden müssen einen partnerschaftlichen Ansatz verfolgen, der eine umfassende Beteiligung aller Interessengruppen vorsieht. Interessen- und Selbstvertretungsorganisationen von pflegenden An- und Zugehörigen müssen als gleichberechtigte Partner anerkannt und in zentraler Rolle in alle Verhandlungen eingebunden werden.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Formalisierung der informellen Pflege unter sorgfältiger Berücksichtigung der Rechte und Bedürfnisse der An- und Zugehörigen und der pflegebedürftigen Menschen gleichermaßen und gleichzeitig erfolgen muss. Die zehn oben genannten Grundsätze bieten einen soliden Rahmen, um sicherzustellen, dass Initiativen auf der Basis der aufgeführten Grundsätze die Qualität der Pflege verbessern, den Lebensunterhalt der pflegenden Personen unterstützen und Gerechtigkeit, Inklusivität und langfristige Nachhaltigkeit im Pflegesystem fördern.

Formalisierung informeller Pflege und Einbeziehung pflegender An- und Zugehöriger in die Gestaltung der Pflegestrategieplanung

Problemlage

Weit über 80 Prozent der Pflege in allen europäischen Staaten wird von informell pflegenden An- und Zugehörigen¹ – Verwandten, Partnern, Kindern, Nachbarn und Freunden – geleistet, oft mit wenig oder gar keiner Entlastung durch Dienstleistungen der beruflichen Pflege. Da der Bedarf an Langzeitpflege zunimmt, wird die Versorgung älterer Menschen, Erwachsener und Kinder mit Behinderungen, chronischen Krankheiten oder psychischen Beeinträchtigungen zunehmend als gesamtgesellschaftliche Aufgabe erkannt. Die Verantwortung wird jedoch noch stärker auf die Familien abgewälzt, wenn es den europäischen Staaten nicht gelingt, die drängenden Herausforderungen zu bewältigen, wie z. B. die demografische Entwicklung, die Alterung der Bevölkerung, die Zunahme chronischer Erkrankungen, die steigende Nachfrage nach Pflegedienstleistungen, die schrumpfende Zahl der Arbeitskräfte und erhebliche strukturelle Probleme im Pflegesektor.

Als Reaktion auf den akuten Mangel an Langzeitpflegedienstleistungen hat die Europäische Union im Jahr 2022 die Europäische Pflegestrategie eingeführt, die den Mitgliedstaaten ein grundlegendes Instrument zur Verbesserung der Zugänglichkeit, Finanzierbarkeit und Qualität der Langzeitpflege an die Hand gibt. Die Strategie unterstreicht die Bedeutung der Anerkennung und Entlastung informell pflegender An- und Zugehöriger. Und sie reflektiert das wachsende Bewusstsein für ihre zentrale Rolle in den Pflegesystemen sowie für die nachdrücklichen Forderungen der Interessenvertretungen pflegender An- und Zugehöriger nach einer nachhaltigen Zusammenarbeit als gleichberechtigte Partner in der Pflege.

Insbesondere fordert die Europäische Kommission die Mitgliedstaaten auf, „Geschlechterstereotypen zu beseitigen und eine gerechtere Aufteilung der Betreuungs- und Pflegepflichten zwischen Frauen und Männern zu fördern“ und „Unterstützungsmaßnahmen für pflegende Angehörige und Nahestehende zu entwickeln (z. B. Beratung, psychologische Unterstützung, Kurzzeitpflege und/oder adäquate finanzielle Unterstützung), die diese nicht von der Beteiligung am Arbeitsmarkt abhalten, und Strategien zur Formalisierung der informellen Pflege zu erarbeiten.“²

Angesichts des steigenden Arbeitskräftemangels in der Pflege erkennen die europäischen Staaten zunehmend die wichtige Rolle der informell pflegenden An- und Zugehörigen an. In diesem Zusammenhang gewinnt die „Formalisierung“ der informellen Pflege durch vertragliche Beschäftigung für die von informell Pflegenden erbrachten Pflegeleistungen an Zugkraft. Dieser Ansatz zielt darauf ab, informell Pflegenden einen Unterstützungsrahmen und mehr finanzielle Sicherheit zu bieten und gleichzeitig „den Wunsch der großen Mehrheit in allen EU-Ländern zu respektieren, so lange wie möglich ein ‚unabhängiges Leben‘ im eigenen Zuhause oder in der Familie zu führen.“³

1 Studie zur Untersuchung der Inzidenz und der Kosten der informellen Langzeitpflege in der EU; Europäische Kommission, 2021.

2 Europäische Kommission, Mitteilung über die Europäische Pflegestrategie, 2022, S. 20. In dem Dokument wird hervorgehoben, dass „Maßnahmen zur Formalisierung der informellen Pflege, z. B. durch Dienstleistungsverträge mit Behörden, pflegenden Angehörigen und Nahestehenden sowie pflegebedürftigen Personen zugutekommen und dazu beitragen können, dass Pflegeleistungen besser anerkannt und gewürdigt werden.“

3 Wie in dem vom Ausschuss für Sozialschutz und der Europäischen Kommission gemeinsam erstellten Bericht 2014 „Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society“ hervorgehoben wird.

Die erfolgreiche Integration vertraglicher Beschäftigungsmodelle in informelle Pflegearrangements kann eine wichtige Komponente des notwendigen Paradigmenwechsels in unseren Pflegesystemen sein, um positive Ergebnisse für alle Beteiligten zu erzielen. Wenn eine solche Formalisierung jedoch nicht in einen umfassenden Rahmen eingebettet ist, **der auf Rechtsansprüchen und Wahlmöglichkeiten der Pflegenden beruht**, birgt sie erhebliche Risiken.

Dieses Positionspapier soll **das Verständnis für die in diesem Kontext entstehenden komplexen Probleme erhöhen**, einschließlich der potenziellen Vor- und Nachteile eines Übergangs zur Formalisierung der informellen Pflege. Es bietet eine eingehende Analyse der Herausforderungen, die diesen Prozess zu einem heiklen Balanceakt machen, sowie einen **Überblick über die Stärken und Schwächen der bestehenden Systeme**. Abschließend werden **10 Leitprinzipien** vorgestellt, die die Gestaltung und Umsetzung solcher Strategien unterstützen sollen.

Durch die Nutzung des einzigartigen Fachwissens seiner Mitgliedsorganisationen in Bezug auf bestehende Maßnahmen und die Herausforderungen, mit denen sich informell Pflegende konfrontiert sehen, will Eurocarers zur Verbesserung der Langzeitpflegesysteme beitragen – zum Nutzen der informell pflegenden An- und Zugehörigen, der pflegebedürftigen Menschen sowie des professionellen Pflegepersonals gleichermaßen.

Zielsetzungen und Ziele

Eurocarers setzt sich seit langem für eine EU-Initiative ein, die sich auf informell pflegende An- und Zugehörige konzentriert. Viele unserer Empfehlungen sind in die Europäische Pflegestrategie eingeflossen, und wir setzen uns dafür ein, zu ihrer effektiven und nachhaltigen Umsetzung in allen europäischen Staaten beizutragen.

Erfolgreiche Reformen benötigen umfassende Konzepte für **„Faire Vereinbarungen“ für pflegende An- und Zugehörige**, die europaweit über 80 Prozent aller Pflegeleistungen erbringen. Diese Konzepte müssen die Partizipation und Mitgestaltung durch alle Akteure in den Vordergrund stellen, um nachhaltige Verbesserungen für pflegebedürftige Menschen und die informell pflegenden An- und Zugehörigen, die sie unterstützen, zu gewährleisten.

Dieses Positionspapier fasst die Anliegen und Interessen der informell Pflegenden zur Gewährung eines Rechtsstatus und rechtlicher Anerkennung zusammen. Es soll allen beteiligten Akteuren, einschließlich der nationalen, regionalen und lokalen Regierungen, den Anbietern von Gesundheits- und Pflegedienstleistungen sowie den Arbeitgebern und ihren Organisationen, als Orientierung dienen.

Organisationen, die mit und für informell pflegende An- und Zugehörige arbeiten, sollten als sachkundige, lösungsorientierte Experten und wichtige Partner bei der Gestaltung von Reformen der Langzeitpflege und von Maßnahmen zur Anstellung und Unterstützung von pflegende An- und Zugehörigen einbezogen werden.

Wir hoffen, die europäische Pflegestrategie und ihre Maßnahmen zum gegenseitigen Lernen⁴ werden die Mitgliedstaaten ermutigen, die **bedeutsame Beteiligung der Organisationen pflegender An- und Zugehöriger** an der Gestaltung und Umsetzung relevanter pflegepolitischer Reformen sicherzustellen.

⁴ Die EMPFEHLUNG DES RATES über den Zugang zu einer erschwinglichen und hochwertigen Langzeitpflege sieht vor, dass „die Kommission ... mit den Koordinatorinnen bzw. Koordinatoren für Langzeitpflege, dem Ausschuss für Sozialschutz, dem Beschäftigungsausschuss und weiteren Interessenträgern zusammenarbeiten [wird], um das Voneinander lernen zu erleichtern, Erfahrungen auszutauschen und die Maßnahmen der Mitgliedstaaten zur Umsetzung dieser Empfehlung weiterzuverfolgen“.

„Formalisierung“ der informellen Pflege: ein heikler Balanceakt

Neben dem mangelnden politischen Willen und den fehlenden Investitionen, die zu den Unzulänglichkeiten der derzeitigen Maßnahmen beitragen, hat Eurocarers mehrere **Herausforderungen** identifiziert, **die die Gestaltung vertraglicher Vereinbarungen für die informelle Pflege besonders komplex machen**. Diese Praxis ist noch relativ neu, wird nur in einem begrenzten regionalem Bereich umgesetzt und selten evaluiert. Infolgedessen fehlt es an Erkenntnissen über wirksame Strategien sowohl für Pflegende als auch für Pflegebedürftige. Vor dem Hintergrund unserer Kenntnisse und Erfahrungen ist jedoch evident, dass eine erfolgreiche Formalisierung der Leistungen informell pflegender An- und Zugehöriger folgende Herausforderungen betrachten muss, die nur durch einen partizipativen Prozess unter Einbeziehung aller relevanten Akteure bewältigt werden können.

Schutz der Beziehung zwischen der informell pflegenden und der pflegebedürftigen Person

Großbritannien: Direkte Anstellung durch die betreute Person

In Schottland können informell Pflegende als persönliche Assistenten von pflegebedürftigen Personen eingestellt werden, die dazu ein persönliches Budget verwenden. Diese Möglichkeit wird jedoch nur selten genutzt und gilt als letztes Mittel in besonderen Fällen. Obwohl dieses Angebot in letzter Zeit ausgeweitet wurde, wird es noch immer nicht in großem Umfang in Anspruch genommen und kommt vor allem in Gebieten mit mangelnder Versorgung oder bei nicht erfüllten kulturellen Bedürfnissen in Betracht.

Einige pflegende An- und Zugehörige schätzen diese Option, während andere Bedenken äußern, da durch das direkte Arbeitgeber-Arbeitnehmer-Verhältnis die Möglichkeit besteht, dass die Beziehung zwischen Pflegeperson und Pflegebedürftigem belastet wird.

In England kann sich ein Familienmitglied, als Alternative zu einer direkten Anstellung des pflegebedürftigen Verwandten, für eine selbständige Tätigkeit entscheiden und hierfür die Zahlungen der lokalen Behörden nutzen.

Im Rahmen eines Vertrags kann die finanzielle Sicherheit, die dem Pflegenden geboten wird, die dringend benötigte Stabilität bieten. Sie kann jedoch auch die persönliche Beziehung zwischen der Pflegeperson und der zu pflegenden Person belasten. Dies kann zu Problemen führen, da die finanzielle Dynamik die Art ihrer Interaktion verändern kann, was möglicherweise zu Gefühlen der Verpflichtung oder Abhängigkeit führt. Solche Veränderungen können bestehende Probleme verschärfen und es für beide Parteien schwieriger machen, eine gesunde und ausgewogene Beziehung aufrechtzuerhalten.

Um diese Risiken zu mindern, ist es wichtig, individuelle Unterstützung und Beratung anzubieten. Dies kann sowohl der Pflegeperson als auch dem Pflegebedürftigen helfen, die emotionalen und praktischen Auswirkungen einer vertraglichen Vereinbarung positiv zu gestalten. Darüber hinaus ist es wichtig, diese vertragliche Regelung als eine von mehreren Möglichkeiten darzustellen. Derzeit werden in vielen Systemen vom Standard abweichende Pflegevereinbarungen nicht angemessen unterstützt, was die Flexibilität einschränkt, die erforderlich ist, um den individuellen Umständen und Präferenzen gerecht zu werden. Durch die Erweiterung des Spektrums an Optionen kann der Einzelne besser fundierte Entscheidungen treffen, die seinen individuellen Bedürfnissen am besten entsprechen und so die Integrität seiner persönlichen Beziehungen bewahren.

Direkte Beschäftigung von Angehörigen als persönliche Assistent*innen: Erkenntnisse aus der Behindertenbewegung

In [einigen] Staaten, in denen die Unterstützung über ein Persönliches Budget erfolgt, wird bereits die direkte Beschäftigung eines Angehörigen als Betreuer im Behindertensektor praktiziert [Schottland, England, Niederlande, Skandinavische Länder. In Deutschland gibt es zwar die Leistungsform des Persönlichen Budgets, es kann aber im Regelfall nicht für eine Anstellung im Eltern-Kind-Verhältnis genutzt werden.]. Dieses Budget ermöglicht es Menschen mit Behinderungen, entweder für formelle Pflegedienste zu bezahlen oder einen persönlichen Assistenten einzustellen, der auch ein Angehöriger sein kann. Solche Systeme geben Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit, selbst zu wählen und die Kontrolle über ihre Pflege zu behalten, was den Grundsätzen der Independent Living Bewegung entspricht. Dieses Modell ermöglicht es ihnen, eine Person auszuwählen, die zu ihrem Lebensstil oder ihren spezifischen Bedürfnissen passt (z. B. Reisen oder Sport), und bei Bedarf auf persönliche Unterstützung zurückzugreifen, z. B. bei der Arbeit oder zu Hause.

Während sie die Rolle des Arbeitgebers übernehmen, was bei der Einhaltung aller rechtlichen Anforderungen eine Herausforderung darstellen kann, können sie auch Unterstützung bei der Erfüllung dieser Verpflichtungen erhalten.

Menschen mit Behinderungen, die sich auf einen persönlichen Assistenten verlassen können, müssen seltener in großen Wohneinrichtungen untergebracht werden, die oft die am wenigsten bevorzugte Option sind. Dieses Recht ist beispielsweise in den Niederlanden, England und den nordischen Ländern etabliert und wird in Irland nach Ermessen vergeben.

Obwohl Menschen mit Behinderungen die Freiheit haben sollten, die Betreuungsform zu wählen, die ihren Bedürfnissen und ihrem Lebensstil am besten entspricht, gibt es Bedenken, dass die Anstellung eines Familienmitglieds ihre Autonomie beeinträchtigen könnte. Diese Befürchtung ist besonders relevant, wenn die Beauftragung eines Verwandten aufgrund von Schwierigkeiten bei der Gewinnung von persönlichen Assistenten zur Standardwahl wird. Derzeit gibt es jedoch weder Daten über den Anteil der Empfänger des Persönlichen Budgets, die sich für die Anstellung eines Familienmitglieds entscheiden, noch gibt es Erkenntnisse über die Auswirkungen solcher Vereinbarungen.

Einfacher Zugang und Orientierung innerhalb der Langzeitpflegesysteme bei gleichzeitiger Bereitstellung ausreichender Maßnahmen, um allen Situationen gerecht zu werden

Um informell pflegende An- und Zugehörige wirksam zu unterstützen, ist es entscheidend, eine Vielzahl von finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten anzubieten, die den unterschiedlichen Situationen und Präferenzen gerecht werden. Diese Systeme müssen übersichtlich und für die Nutzer zugänglich sein. Zu komplexe Rahmenbedingungen können zu Verwirrung, geringerem Selbstbewusstsein und geringer Inanspruchnahme der verfügbaren Ressourcen führen.

In den **Niederlanden** beispielsweise gibt es für informell Pflegende verschiedene Möglichkeiten Einkommensausfälle zu kompensieren, die von symbolischen Zahlungen über die Nutzung des persönlichen Budgets des Pflegebedürftigen bis hin zu Steuerermäßigungen, doppeltem Kindergeld und in die Krankenversicherungssysteme integrierter Pflegeunterstützung reichen. Daher ist es wichtig, informell pflegenden An- und Zugehörigen eine Orientierungshilfe zu bieten, um diese Optionen zu nutzen.⁵

Darüber hinaus müssen die Mitgliedstaaten sicherstellen, dass die dringend benötigten Investitionen in die finanzielle Unterstützung für informell pflegende An- und Zugehörige mit einer gründlichen Überprüfung der bestehenden Systeme einhergehen. Diese Überprüfung sollte sich auf die Bereitstellung integrierter Unterstützung konzentrieren, die sich an den tatsächlichen Bedürfnissen der Nutzer orientiert und sich von einem fragmentierten institutionellen Ansatz und unnötiger Bürokratie abwendet.

Flexibilität mit der Gefahr der unklaren Abgrenzung von Zuständigkeiten

Jede Pflegevereinbarung, an der informell Pflegende beteiligt sind, muss Flexibilität zulassen. Diese Flexibilität kann jedoch die eindeutige vertragliche Festlegung ihrer Verantwortlichkeiten erschweren. Gleichzeitig sind unsere alternden Gesellschaften in zunehmendem Maße darauf angewiesen, dass Einzelpersonen füreinander sorgen, sei es explizit oder implizit. Die Förderung von Werten wie Freiwilligkeit und Solidarität ist von wesentlicher Bedeutung, doch es ist ebenso wichtig, das richtige Gleichgewicht zwischen den Verantwortlichkeiten der Sozialversicherungen, der kommunalen Daseinsvorsorge, der Zivilgesellschaft, der Pflegeanbieter und den Einzelnen zu finden. Dieses Gleichgewicht sollte ein zentrales Element des politischen Dialogs über die Reformen der Langzeitpflege sein und muss deutlich zum Ausdruck gebracht werden.

⁵ Die Organisation für pflegende Angehörige MantelzorgNL stellt ausführliche Informationen auf einer speziellen Website (auf Niederländisch) bereit: www.mantelzorg.nl/onderwerpen/geldzaken

Niederlande: Aktuelle Entwicklungen hin zu einem gemeinsamen Engagement für die Pflege

Eine Reihe von Entwicklungen in den Niederlanden stellt die Grenzen zwischen informeller, ehrenamtlicher und beruflicher Pflege in Frage und führt zu neuen Möglichkeiten, öffentliche und private Pflegeleistungen zu kombinieren.⁶

- Eltern von Kindern mit Behinderung können gemeinsam Dienstleistungen organisieren, die aus öffentlichen Mitteln finanziert werden, wobei sie letztlich für deren Verwaltung verantwortlich bleiben.⁷
- In einem kürzlich erschienenen Bericht⁸ spricht sich der Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) für eine Verschiebung hin zu einem „hybriden“ Pflegesystem im ganzen Land aus. Es soll verschiedene Mischformen von bezahlter, unbezahlter, organisierter, nicht organisierter und freiwilliger Pflege zulassen. Dazu gehört auch die Förderung der Freiwilligenarbeit in formellen Pflegeeinrichtungen. In diesem Zusammenhang bietet Vilans – eine ‚Wissensorganisation‘ mit Schwerpunkt Pflege und Mitglied von Eurocarers – informell Pflegenden verständliche und zugängliche Informationen über die Gesetze und Vorschriften an, die für die verschiedenen Leistungserbringer gelten. Vilans informiert, was informell Pflegenden tun dürfen, wer haftbar ist und wie Gesundheitsorganisationen Gespräche über die Übertragung von Pflegeaufgaben initiieren können.
- Es entstehen kommerzielle Organisationen, durch die Unterstützung für informell Pflegenden An- und Zugehörige durch Laien angeboten wird.^{9, 10, 11}
- Immer mehr Menschen organisieren sich in „Caring Communities“, in denen sich die Bewohner aktiv um das Wohlergehen der anderen kümmern und so ein unterstützendes und fürsorgliches Umfeld schaffen. Diese Initiativen, bei denen das Zusammenleben, die gemeinsame Pflege und die gegenseitige Unterstützung im Vordergrund stehen, werden von der Netzwerkorganisation „The Netherlands Takes Care of Each Other“ (Nederland Zorgt Voor Elkaar)¹² vertreten.

6 www.vilans.nl/kennis/grenzen-verkennen-in-samenspel-tussen-in-en-formele-zorg

7 Ouderinitiatieven – KansPlus

8 Anders leven en zorgen Naar een gelijkwaardig samenspel tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten, Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS), 2022.

9 [Respijtzorg | Senior Service](#)

10 [Langer prettig thuis wonen | Saar aan Huis](#)

11 [Mantelzorg | mantelzorgondersteuning | De Thuiszorg Student](#)

12 Für weitere Informationen siehe: www.nlzve.nl/default.aspx

Das Risiko der Reduzierung von Investitionen in formelle Dienstleistungen sowie von Pflegefachkräften

Die Organisationen pflegender Angehöriger legen im Allgemeinen nicht den Schwerpunkt auf die Formalisierung der informellen Pflege. Stattdessen plädieren sie insbesondere für verstärkte Investitionen in den Ausbau und die Weiterentwicklung formeller Unterstützungsangebote, um die dringenden Versorgungsbedarfe sowohl der Pflegenden als auch der Pflegebedürftigen zu erfüllen. Diese Haltung ist in den meisten europäischen Staaten verbreitet, in denen der Mangel an angemessenen Pflegediensten eklatant ist, darunter Belgien, Italien, Irland, Deutschland und Bulgarien.

Zu viele Familien haben Schwierigkeiten, angemessene Unterstützung für ihre Angehörigen zu finden. Dies kann zu erhöhtem Stress, Belastung und Überforderung der informell pflegenden An- und Zugehörigen führen, mit ggf. gravierenden Folgen für die Gesundheitssysteme, den Arbeitsmarkt und die Altersversorgung. Obwohl die informelle Pflege auch weiterhin eine wichtige Rolle in der gesamten Pflegelandschaft spielen wird, darf sie deshalb nicht als Ersatz für die Notwendigkeit solider, formalisierter Pflegedienstleistungen angesehen werden. Vielmehr sollte die vertragliche Beschäftigung von informell pflegenden An- und Zugehörigen als ergänzende Lösung betrachtet werden, die das gesamte Pflegesystem verbessern kann.

Durch die Anerkennung der unverzichtbaren Beiträge der informell pflegenden An- und Zugehörigen würde ein solcher Rahmen diesen Personen ermöglichen, angemessene Wertschätzung und Unterstützung zu erhalten und damit ihr Wohlergehen zu verbessern. Es ist unabdingbar, den Ausbau und die Weiterentwicklung der formellen Dienstleistungen voranzutreiben. Sie sind unerlässlich, um das Sicherheitsnetz anbieten und sicherstellen zu können, dass alle pflegebedürftige Menschen benötigen. Dieser duale Ansatz würde ein integrierteres und nachhaltigeres Pflegesystem schaffen, von dem sowohl die Pflegenden als auch die von ihnen Gepflegten profitieren würden.

Informelle Pflege ist Arbeit... Aber kann sie zu Erwerbsarbeit(?) werden?

Pflege ist zweifellos Arbeit – eine offensichtliche Tatsache, die oft übersehen wird. Auch wenn sie auf persönlicher Entscheidung beruht und persönliche Erfüllung bietet, umfasst die Pflege ein breites Spektrum an körperlichen, intellektuellen, organisatorischen, operativen und planerischen Aufgaben. Die Anforderungen, die mit dieser Verantwortung verbunden sind, führen zu einer erheblichen Investition von Zeit und Energie der Pflegenden, was sich mit der Definition von Erwerbsarbeit durch die internationale Gemeinschaft deckt.¹³

Es ist jedoch wichtig zu erkennen, dass informelle Pflege nicht auf gewöhnliche Erwerbsarbeit reduziert oder in gleicher Weise behandelt werden kann. Das Wesen der informellen Pflege ist von Natur aus mehrdimensional; ein und dieselbe Person, die informelle Pflege leistet, kann als Arbeitnehmerin, Dienstleisterin, persönliche Assistentin oder sogar als besonders schutzbedürftige Person angesehen werden... Diese multiplen Realitäten oder Identitäten lassen sich kaum unter dem Begriff „Arbeit“ zusammenfassen, wie er für Erwerbsarbeit verwendet wird. Viele pflegende An- und Zugehörige sind der Meinung, dass diese Bezeichnung weder ihre Erfahrungen noch das Wesen der informellen Pflege vollständig erfasst. Daher ist es wichtig, bei der Gestaltung von Regelungen zur Formalisierung der informellen Pflege gründlich über die verwendete Terminologie nachzudenken und alternative Formulierungen anstelle von „Erwerbsarbeit“ in Betracht zu ziehen (z. B. „Pflegevertrag“ oder „Kooperationsvereinbarung ‚Memorandum of Understanding‘“).

Darüber hinaus wehren sich viele informell Pflegende gegen formelle Verträge und ziehen es oft vor, informelle Pflege „aus Liebe“ zu leisten, anstatt sich vertraglich zu verpflichten. Selbst wenn Beschäftigungsprogramme für informell Pflegende auf breiter Basis zur Verfügung stünden, würde wahrscheinlich nur ein Teil von dieser Möglichkeit Gebrauch machen. Dies unterstreicht die Notwendigkeit eines differenzierten Verständnisses der informellen Pflege, das die Entscheidungen der Pflegenden respektiert und gleichzeitig die wichtige Arbeit anerkennt, die sie leisten.

13 „Jede Tätigkeit, die von Personen jeden Geschlechts und Alters zur Herstellung von Waren oder zur Erbringung von Dienstleistungen für den Gebrauch durch andere oder für den eigenen Gebrauch ausgeübt wird.“
Definition der 19. internationalen Konferenz der Arbeitsstatistiker 2013

Aktuelle Ansätze zur Formalisierung der informellen Pflege

Gibt es „bewährte Verfahren“ für die Anstellung von pflegenden An- und Zugehörigen, die als Modell dienen könnten? Zwar haben einige europäische Staaten Regelungen eingeführt, die informell pflegenden An- und Zugehörigen vertragliche Sicherheiten, finanzielle Entschädigung, Ausbildung und Unterstützung bieten, doch reichen diese Initiativen oft nicht aus, um faire und nachhaltige Vereinbarungen zu schaffen.

Im folgenden Abschnitt werden die gemeinsamen Stärken und Schwächen der derzeit in 11 EU-Staaten (Österreich, Belgien, Bulgarien, Tschechische Republik, Dänemark, Finnland, Irland, Italien, Niederlande, Norwegen und Slowakei) bestehenden Formalisierungsregelungen untersucht. Darüber hinaus betrachten wir ein von ambulanten Pflegediensten in der Schweiz entwickeltes Beschäftigungsprogramm für pflegende An- und Zugehörige sowie den Status von persönlichen Assistenten, die von Menschen mit Behinderungen beschäftigt werden, von denen viele informell pflegende An- und Zugehörige sind.

Die bestehenden Regelungen, die einem rechtlich verbürgten Arbeitnehmerstatus am nächsten kommen, sind in den nachfolgenden Kästen aufgeführt.

Wie existierende vertragliche Beschäftigungsprogramme den dringenden Bedürfnissen von informell pflegenden An- und Zugehörigen gerecht werden:

Identifizierung von Pflegenden

Ein positives Ergebnis dieser Programme ist die verstärkte Identifizierung von informell pflegenden An- und Zugehörigen durch öffentliche Institutionen. In dem Maße, in dem Regierungen und politische Entscheidungsträger vertragliche Beschäftigungsrahmen einführen, wird die Sichtbarkeit informell pflegender An- und Zugehöriger deutlich erhöht. Diese Sichtbarkeit ist aus mehreren Gründen von entscheidender Bedeutung. Erstens führt sie der Politik und Öffentlichkeit den unschätzbaren Beitrag der informell pflegenden An- und Zugehörigen für das gesamte Gesundheits- und Sozialsystem vor Augen. Durch die Anerkennung ihrer informellen Pflegeleistung können die Regierungen die Auswirkungen der Angehörigenpflege auf das Leben der Menschen, die auf diese Leistungen angewiesen sind, und auf die offiziellen Pflegesysteme, die ohne diese Unterstützung überfordert wären, besser einschätzen.

Darüber hinaus führt die Entwicklung dieser Rahmenbedingungen zu wichtigen Erkenntnissen, die das Verständnis z. B. für Häufigkeit und Leistungsumfang der informellen Pflege in verschiedenen demografischen Gruppen verbessern können. Die Erhebung solcher Daten ist für eine sachkundige Politikgestaltung unerlässlich, da sie Aufschluss über die Zahl der informell Pflegenden, die Art der von ihnen geleisteten Pflege und die Herausforderungen, die sie zu bewältigen haben, geben. Diese Erkenntnisse können den Entscheidungsträgern dabei helfen, ihre politischen Maßnahmen besser auf die Bedürfnisse der informell Pflegenden und der von ihnen gepflegten Menschen abzustimmen. Erkenntnisse über neue Entwicklungen in Bezug auf die Art der geleisteten Pflege können beispielsweise die Zuweisung von Ressourcen beeinflussen und sicherstellen, dass Unterstützungsdienste so konzipiert sind, dass sie spezifische Lücken im Pflegeangebot schließen.

Darüber hinaus kann eine größere Sichtbarkeit dazu führen, dass die Rechte und Bedürfnisse der informell Pflegenden stärker vertreten werden. Umso besser informell Pflegende von der Politik anerkannt werden, desto größer ist die Chance, dass sie die Unterstützung und die Ressourcen erhalten, die sie benötigen, um ihre Pflegeaufgaben zu erfüllen. Diese Anerkennung kann auch zur Entwicklung gezielter Schulungsprogramme, finanzieller Unterstützungsmöglichkeiten und Entlastungsdienste führen, die das Wohlergehen der informell Pflegenden verbessern und letztlich die Qualität der Pflege für die Pflegebedürftigen erhöhen.

Finanzielle Unterstützung

Durch die Bereitstellung finanzieller Unterstützung wird die entscheidende Rolle informell pflegender An- und Zugehöriger anerkannt. Die finanzielle Unterstützung bietet den dringend benötigten wirtschaftlichen Ausgleich, insbesondere für diejenigen, die von Armut betroffen sind. In Anerkennung der Tatsache, dass informell pflegende An- und Zugehörige oft wesentliche Leistungen erbringen, die die formellen Pflegesysteme erheblich entlasten, funktioniert die finanzielle Unterstützung informell Pflegenden wie ein Rettungsanker.

Informell pflegende An- und Zugehörige haben häufig mit der schwierigen Aufgabe zu kämpfen, ihre Pflegeverantwortlichkeiten mit ihren beruflichen Anforderungen in Einklang zu bringen. Diese Doppelbelastung kann zu einer erheblichen finanziellen Belastung führen, da sie unter Umständen ihre Arbeitszeit reduzieren oder sogar ihre Erwerbstätigkeit ganz aufgeben müssen, um den Anforderungen der Pflege gerecht zu werden. Der zusätzliche wirtschaftliche Druck, der durch die Pflege älterer Menschen, Kinder oder Erwachsener mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen entsteht, kann diese Situation noch verschärfen und zu einem Kreislauf finanzieller Unsicherheit führen, dem schwer entkommen ist.

Mit der finanziellen Unterstützung durch vertragliche Beschäftigungsprogramme erkennt die Politik nicht nur den unverzichtbaren Beitrag der informell pflegenden An- und Zugehörigen an, sondern trägt auch dazu bei, deren wirtschaftliche Belastungen zu mildern. Diese Unterstützung ermöglicht es den Pflegenden, sich ohne ständige finanzielle Sorgen auf ihre Pflegeaufgaben zu konzentrieren, so dass sie mehr Zeit und Energie für die Menschen aufbringen können, die sie pflegen. Darüber hinaus trägt die finanzielle Vergütung dazu bei, dass die Arbeit der informell pflegenden An- und Zugehörigen als wertvoll und legitim empfunden wird.

Formalisierung von Pflegevereinbarungen

In einigen Fällen tragen vertragliche Beschäftigungsmodelle dazu bei, die Rollen und Grenzen der Pflege zu klären, auch innerhalb der Familie. Diese Klarheit ist wesentlich für die Förderung eines strukturierteren Ansatzes bei der Pflege, der Missverständnissen und Konflikten vorbeugen kann, die bei Einbezug der Familiendynamik in die Pflegearrangements entstehen können. **In Dänemark** zum Beispiel kann die Verantwortung für die informelle Pflege – zusammen mit den damit verbundenen Leistungen – auf verschiedene Familienmitglieder aufgeteilt werden. Diese geteilte Verantwortung verbessert nicht nur die Qualität der geleisteten Pflege, sondern fördert auch die Zusammenarbeit und Kommunikation zwischen den Familienmitgliedern.

Durch die Festlegung klarer Zuständigkeiten und Erwartungen mittels vertraglicher Vereinbarungen können die Familienmitglieder abgrenzen, wer für bestimmte Pflegeaufgaben zuständig ist. Dieser Rahmen trägt dazu bei, dass alle Beteiligten ihre Pflichten und die ihnen zur Verfügung stehende Unterstützung verstehen, und fördert so ein harmonischeres Pflegeumfeld. Wenn sich die Familienmitglieder über ihre Zuständigkeiten im Klaren sind, ist die Wahrscheinlichkeit geringer, dass sie Ressentiments oder Frustrationen empfinden, die durch nicht anerkannte oder ungleiche Pflegebelastungen entstehen können.

Darüber hinaus kann die geteilte Verantwortung den Stress mindern, der häufig auf einer einzelnen Pflegeperson lastet, da die Anforderungen der Pflege gleichmäßiger auf die Familienmitglieder verteilt werden. Dieser kooperative Ansatz kann das Wohlbefinden der Pflegenden verbessern, da sich die Einzelnen bei ihren Pflegeaufgaben weniger isoliert fühlen können. Durch strukturierte Regelungen können sich informelle Pflegepersonen gegenseitig besser unterstützen und sich Pausen und Selbstfürsorge gönnen, ohne die Qualität der Pflege für die zu pflegende Person zu beeinträchtigen.

Zugängliche Versorgung für alle sicherstellen

„Formalisierte“ Pflegevereinbarungen bieten einen konkreten Ausgleich für das Fehlen von Langzeitpflegediensten, insbesondere in abgelegenen ländlichen Gebieten oder bei Gruppen mit besonderen sprachlichen und kulturellen Bedürfnissen. In Schottland und England beispielsweise wird in solchen Fällen die Möglichkeit erwogen, pflegende An- und Zugehörige als persönliche Assistenten für die pflegebedürftige Person einzustellen.

14 Aus einer Präsentation von PD Dr. Iren Bischofberger, Dozentin am Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Wien, Senior Researcher an der ETH Zürich, TransdisciplinarityLab und Präsidentin von rethinking care (Schweiz).

Schweiz: Beschäftigung von informell pflegenden An- und Zugehörigen durch häusliche Pflegedienste, reale Erfahrungen ¹⁴

Der Grund für die Maßnahmen zur Formalisierung der informellen Pflege in der Schweiz liegt in der Sicherstellung einer angemessenen Pflege für alle angesichts der steigenden Nachfrage aufgrund einer alternden Bevölkerung und chronischer Erkrankungen. In der Schweiz ist die Beschäftigung von informell pflegenden An- und Zugehörigen durch zugelassene ambulante Pflegedienste seit mehreren Jahrzehnten gängige Praxis, wobei sich das Bundesgericht 2006 mit dieser Frage befasste. Der politische Kontext und die Bedingungen für die Beschäftigung von Familienmitgliedern als pflegende An- und Zugehörige haben sich durch verschiedene Reformen der Sozialversicherungsgesetzgebung in den letzten Jahrzehnten erheblich weiterentwickelt. Gegenwärtig können informell pflegende An- und Zugehörige über ambulante Pflegedienste für die von ihnen geleistete Pflege angestellt werden, doch ist dies auf bestimmte praktische Pflegeaufgaben beschränkt. Die Gehälter werden zum Teil von der Krankenkasse des Pflegebedürftigen, den Kommunen und durch einen finanziellen Beitrag des Pflegebedürftigen finanziert. Alltägliche Aufgaben wie Hauswirtschaft und die Begleitung von Pflegebedürftigen zu Arztterminen fallen jedoch nicht unter die Liste der förderfähigen Tätigkeiten. Die Aufgaben, die im Rahmen dieser Arbeitsverträge ausgeführt werden können, sind gesetzlich genau definiert und werden durch eine persönliche Bedarfsanalyse ermittelt, die von registrierten Krankenschwestern des ambulanten Pflegedienstes des Kunden durchgeführt wird.

Diese Beschäftigungsmöglichkeit steht Ehegatten, Eltern, erwachsenen Kindern älterer Menschen und jungen erwachsenen Pflegepersonen offen. Auch Personen über 65 Jahre sind förderfähig, obwohl die Anstellung von Nachbarn und Freunden nach wie vor umstritten ist.

Während ein gewisses Bildungsniveau eine Voraussetzung für die Anstellung als informelle Pflegeperson ist, wurden die durch informelle Pflegeerfahrung erworbenen Fähigkeiten bis 2024 kaum anerkannt. Derzeit werden die Kriterien, der Inhalt und der pädagogische Ansatz eines speziellen Ausbildungskurses entwickelt, um das Fachwissen und die Fähigkeiten der Pflegenden anzuerkennen.

Ein (erfolgreiches) Zusammenwirken beruflich und informell Pflegenden benötigt auch einen Kapazitätenausbau. Gleichzeitig müssen sich alle Akteure auch über klinische Fortschritte und die zunehmende Komplexität von Pflegeaufgaben weiterbilden.

Die Kommunen, die für die Bereitstellung von Langzeitpflege und die Unterstützung informell pflegender An- und Zugehöriger zuständig sind, müssen innovative Finanzierungsmodelle für alle Beteiligte entwickeln.

Die Beschäftigung informell pflegender An- und Zugehöriger durch zugelassene ambulante Pflegedienste ist nach wie vor ein relativ neuer Ansatz, der traditionelle Zuständigkeiten und soziale Normvorstellungen in Frage stellt. Dieses Modell ist derzeit Gegenstand öffentlicher Debatten in Politik und Medien, die häufig von der Sorge um steigende gesellschaftliche Kosten überschattet werden, obwohl die Öffentlichkeit seit Jahrzehnten von der unbezahlten Pflege durch Familienangehörige profitiert.

Auch wenn dieses Modell nicht für alle Situationen geeignet ist, bietet es eine Alternative zum Arbeitgebermodell. Es erfordert weitere Analysen und Anpassungen, bietet jedoch informell pflegenden An- und Zugehörigen bereits jetzt finanzielle Unterstützung und erkennt ihre Rolle innerhalb des Pflegeteams an, was eine dringend benötigte Option innerhalb eines Pflegepolitik-Mixes darstellt, der auf die Bereitstellung einer qualitativ hochwertigen Pflege abzielt.

Diese Systeme bieten jedoch keine nachhaltigen und fairen Lösungen

Unzureichende finanzielle Vergütung

Die Höhe des finanziellen Ausgleichs für informell pflegende An- und Zugehörige ist nach wie vor unzureichend. Diese Personen sollten nicht von finanziellen Sanktionen für die Pflege von Eltern, Partnern, Kindern, Verwandten oder Freunden betroffen sein, und sie sollten auch nicht von Armut bedroht sein, wie es heute oft der Fall ist und die Ungleichheiten zwischen den Geschlechtern fortbestehen lässt.

In allen untersuchten Fällen reichte die finanzielle Vergütung der pflegenden An- und Zugehörigen nicht aus, um sie für ihre Pflegeaufgaben angemessen zu würdigen. Diese Unzulänglichkeit ist selbst in den nordischen Ländern, die für ihre großzügigen Sozialsysteme bekannt sind, offensichtlich. **In Schweden** beispielsweise führt das Fehlen einer formellen nationalen Vereinbarung dazu, dass die Gemeinden informell pflegende An- und Zugehörige zu landesweit unterschiedlichen finanziellen Bedingungen beschäftigen.

Irland: Forschung „Auf dem Weg zu einem Beteiligungseinkommen für pflegende An- und Zugehörige“

In Irland besteht zunehmend Konsens darüber, dass die 1990 eingeführte Carer's Allowance darin scheitert, die familiäre Pflegearbeit anzuerkennen, wertzuschätzen, zu belohnen oder umzuverteilen, und zwar sowohl zwischen Familien und Staat, Gesellschaft und Markt als auch zwischen Frauen und Männern. Dieses Problem wurde in einer aktuellen Studie von Family Carers Ireland¹⁵ hervorgehoben. In der Studie wird empfohlen, die finanzielle Pauschale zu reformieren, um eine Einkommensleistung zu bieten, die den wirtschaftlichen und sozialen Wert der Pflegearbeit wirklich anerkennt und pflegenden An- und Zugehörigen eine Beteiligung am Arbeitsmarkt ermöglicht.

Die diesem Vorschlag zugrunde liegende Studie untersuchte die Herausforderungen, denen sich informell pflegende An- und Zugehörige beim Zugang zur Carer's Allowance und bei der Erbringung von Pflegeleistungen während des Bezugs dieser Leistung gegenübersehen. Derzeit enthält das irische System der finanziellen Unterstützung – das größtenteils aus bedarfsabhängigen Sozialhilfeleistungen, arbeitsmarktabhängigen Sozialversicherungsleistungen und gelegentlichen altersabhängigen allgemeinen Zahlungen besteht – keine Mechanismen zur Wertschätzung der Pflegearbeit außerhalb des Erwerbsarbeitsmarktes.

Eine bloße Anpassung der bestehenden Bedarfsprüfung des Pflegegeldes würde nicht ausreichen, um den wirtschaftlichen und sozialen Wert der Pflege anzuerkennen oder pflegende An- und Zugehörige dabei zu unterstützen, in Verbindung mit der Erwerbsbevölkerung zu bleiben. Stattdessen schlägt der Bericht eine grundlegende Umwandlung des Pflegegeldes in eine bedarfsunabhängige finanzielle Unterstützung für informell pflegende An- und Zugehörige in der Form eines Beteiligungseinkommens vor.

Die Reform des Pflegegeldes ist zwar von entscheidender Bedeutung, um den Bedürfnissen der pflegenden An- und Zugehörigen gerecht zu werden, aber ein großes Problem bleibt bestehen: die unzureichenden Investitionen in und die Unzulänglichkeit von Dienstleistungen. Daher ist eine gleichzeitige Investition in umfassendes Dienstleistungsangebot von entscheidender Bedeutung.

15 Towards a Participation Income for Family Carers, Family Carers Ireland und Maynooth University (2023)
In dieser Studie wird eine neue Form der Einkommensunterstützung für irische informelle Pflegende An- und Zugehörige (pflegende Familienangehörige) untersucht. Der Bericht skizziert einen praktischen Reformplan, der verschiedene Schritte für die nächsten sieben Jahre vorsieht und auch Governance-Aspekte und Kostenschätzungen enthält. Er empfiehlt die Einrichtung einer Implementationsgruppe, die sich aus Vertretern der öffentlichen Verwaltung, der pflegenden Familienangehörigen und der Personen mit zusätzlichem Pflegebedarf zusammensetzt, sowie klare Mechanismen für Benchmarking und Indexierung. Darüber hinaus wird eine Steuerungsgruppe vorgeschlagen zur Verbesserung der Verfahren für die Beantragung und den Nachweis der Anspruchsberechtigung für Pflegeleistungen und der Einhaltung der Beteiligungsgrundsätze zur Erleichterung der praktischen Änderungen in den Bereichen Kommunikation, Schulung und Überprüfung der Anspruchsberechtigung.
Siehe: www.familycarers.ie/media/3113/towards-a-participation-income-for-family-carers.pdf

Ein Nullsummenspiel für Familien

In einigen Fällen führt die Zahlung eines Gehalts an die informelle Pflegeperson dazu, dass entweder die Pflegeperson oder der Pflegebedürftige keine Leistungen mehr erhält. Infolgedessen kann dies die Beziehung zwischen Pflegeperson und Pflegebedürftigem beeinträchtigen, da ausgewählt werden muss, wer als Begünstigter die finanzielle Unterstützung erhält, was für den Haushalt insgesamt nur zu einer minimalen finanziellen Verbesserung führt.

Diese Situation wird in einem Pilotprogramm deutlich, das seit 2019 im Burgenland (**Österreich**) durchgeführt wird und bei dem informell pflegende An- und Zugehörige von den lokalen Behörden angestellt werden können. Diese Regelung führt jedoch häufig dazu, dass pflegebedürftige Personen ihr Pflegegeld verlieren.¹⁶

Fehlende Arbeitnehmerrechte

Ein vorherrschendes Problem in vielen bestehenden Systemen ist die Versagung grundlegender Arbeitnehmerrechte für informell pflegende An- und Zugehörige. Obwohl diese Personen im vertraglichen Rahmen oft als „Arbeitnehmer“ eingestuft werden, haben sie häufig keinen Zugang zu grundlegenden Rechten, die Arbeitnehmern auf dem Erwerbsarbeitsmarkt gewährt werden. Dazu gehören so wichtige Leistungen wie Krankenversicherung, Schutz vor überlangen Arbeitszeiten, Anspruch auf Jahresurlaub und die Möglichkeit, an Entscheidungsprozessen im Zusammenhang mit ihren Pflegezuständigkeiten teilzunehmen.

Dieser Mangel an Rechten ist besonders besorgniserregend, wenn man bedenkt, dass informell Pflegende einen erheblichen Teil der Erwerbsbevölkerung ausmachen. Wie in der Europäischen Pflegestrategie hervorgehoben wird, spielen diese pflegenden An- und Zugehörigen neben den beruflich Pflegenden eine wesentliche Rolle bei der Erbringung wichtiger Unterstützung und Dienstleistungen. Wenn wir es versäumen, informell pflegenden An- und Zugehörigen angemessene Arbeitnehmerrechte zu gewähren, untergraben wir nicht nur ihr Wohlergehen und ihre Arbeitszufriedenheit, sondern auch die Qualität der Pflege für die Pflegebedürftigen.

Das Fehlen dieses Schutzes kann zu Burnout und finanzieller Unsicherheit bei den Pflegenden führen, die ohnehin schon zahlreiche Aufgaben zu bewältigen haben. Außerdem wird dadurch ein hierarchisches System innerhalb des Pflegesektors stabilisiert, in dem informell pflegende An- und Zugehörige als zweitrangig behandelt werden, obwohl sie einen erheblichen Beitrag zur Pflege leisten.

Risiko der intersektionellen Diskriminierung

Die derzeitigen Programme ziehen häufig unverhältnismäßig viele der am stärksten schutzbedürftigen Frauen an, die häufig aufgrund von Faktoren wie Geschlecht, sozioökonomischem Status und ethnischer Herkunft diskriminiert werden. Diese Frauen befinden sich häufig in prekären Positionen, wobei die Pflegeaufgaben die bestehenden Herausforderungen noch verschärfen. Das Fehlen definierter Wege zum Wiedereinstieg in den Arbeitsmarkt nach einer Zeit der Pflege verschärft ihre Situation noch weiter und erhöht das Risiko eines langfristigen Ausschlusses von Erwerbsmöglichkeiten. Dies ist zum Beispiel in **Dänemark** und **Schweden** eine aktive Sorge.

¹⁶ Land Burgenland und FH Burgenland. 2019. Zukunftsplan Pflege Bedarfs- und Entwicklungsplanung 2018–2030. Verfügbar unter: www.burgenland.at/fileadmin/user_upload/Bilder/Aktuelle_Meldungen/2019/Maerz/Zukunftsplan_Pflege_21_Massnahmen_fuer_die_Pflege_der_Zukunft.pdf.

In Dänemark sind die Kommunen befugt, informell pflegende An- und Zugehörige direkt einzustellen. Um im Rahmen dieser Regelung als potenzielle Pflegeperson anerkannt zu werden, müssen die Personen häufig nachweisen, dass sie Vollzeitpflege leisten oder dass ihre informelle Pflege den Bedarf an einer Unterbringung in einem Pflegeheim erheblich reduziert. Dieser Ansatz ermöglicht flexible Pflegearrangements und zielt darauf ab, Familien zu unterstützen und gleichzeitig den Beitrag der informell pflegenden An- und Zugehörigen anzuerkennen.

Viele informell Pflegende stehen jedoch vor erheblichen Hindernissen, wenn sie versuchen, in den Arbeitsmarkt zurückzukehren. Das Fehlen von Unterstützungsstrukturen und Umschulungsprogrammen bedeutet, dass sie, sobald sie ihre Pflegetätigkeit beenden, Schwierigkeiten haben, sich wieder in die Arbeitswelt zu integrieren. Dies wirkt sich nicht nur auf ihre finanzielle Unabhängigkeit aus, sondern verstärkt auch die geschlechtsspezifischen Ungleichheiten auf dem Arbeitsmarkt, da Frauen häufig die Hauptpflegepersonen sind.

Fehlen einer umfassenden Unterstützung für informelle Pflege

Allzu oft wird die finanzielle Unterstützung für informell pflegende An- und Zugehörige als Einzelmaßnahme angeboten, was ihre Wirksamkeit einschränkt. Viele pflegende An- und Zugehörige sind nicht in der Lage, angemessene Unterstützungsdienste in Anspruch zu nehmen, die die negativen Auswirkungen ihrer Pflegeaufgaben abmildern könnten. **In Finnland** beispielsweise haben pflegende Angehörige zwar einen gesetzlichen Anspruch auf Pflegeauszeiten, dieser Anspruch kann jedoch nicht wirksam in Anspruch genommen werden, da es an ausreichenden Einrichtungen mangelt. Infolgedessen ist es für pflegende Angehörige schwierig, Pausen von ihren Verpflichtungen zu nehmen, was zu erhöhtem Stress und Burnout führt.

Das Fehlen von zugänglichen Erholungsmöglichkeiten untergräbt die finanzielle Unterstützung, da sie nicht auf die ganzheitlichen Bedürfnisse der Pflegenden eingeht. Diese Situation verdeutlicht die Notwendigkeit eines stärker integrierten Ansatzes, der finanzielle Unterstützung mit soliden Unterstützungsdiensten kombiniert, um eine umfassende Hilfe für pflegende An- und Zugehörige sicherzustellen, die ihr Wohlergehen steigert und es ihnen ermöglicht, ihre Pflegeaufgaben effektiv zu erfüllen.

Mangelnde Anerkennung der informell pflegenden An- und Zugehörigen als Partner in der Pflege

Insgesamt bemängeln Organisationen, in denen sich pflegende An- und Zugehörige zusammengeschlossen haben, häufig, dass es an einem integrierten Pflegeansatz fehlt, der sowohl die pflegebedürftigen Personen als auch die informell pflegenden Angehörigen selbst einbezieht. Selbst wenn sie finanzielle Unterstützung erhalten, werden informell pflegende An- und Zugehörige im Langzeitpflegesystem oft nicht als gleichberechtigte Partner neben den beruflichen Pflegefachkräften anerkannt. Dieser Ausschluss erstreckt sich auch auf den politischen Entscheidungsprozess, bei dem sie in der Regel nicht in die Beratungen über die Formulierung oder Umsetzung einschlägiger Maßnahmen einbezogen werden. Infolgedessen werden die Perspektiven und Bedürfnisse der informell Pflegenden häufig übersehen, was die Bemühungen um die Schaffung eines kohärenten und effektiven Pflegesystems, das ihre Beiträge wertschätzt, untergräbt.

Formelle Anstellung in den nordischen Ländern: eine Möglichkeit mit Einschränkungen

In Dänemark erhalten informelle Pflegepersonen finanzielle Unterstützung durch zwei Hauptprogramme:

- Ersatz für Einkommensverluste: Diese Regelung bietet finanzielle Sicherheit für Personen, die ihren Arbeitsplatz aufgeben, um Pflegeaufgaben zu übernehmen, z. B. für die Betreuung von Kindern mit Behinderungen oder die Pflege am Lebensende. Es ist jedoch wichtig zu beachten, dass diese Regelung den Pflegenden keine damit verbundenen Rechte gewährt.
- Formelle Beschäftigung durch öffentliche Stellen: Pflegende An- und Zugehörige können auch auf Teilzeit- oder Vollzeitbasis zu Löhnen in der Nähe des Mindestlohns beschäftigt werden.

In Norwegen können informell pflegende An- und Zugehörige von den lokalen Behörden für die von ihnen geleistete Pflege unter Vertrag genommen werden. Eine von Carers' Norway durchgeführte rechtliche Überprüfung hat jedoch erhebliche Lücken aufgezeigt:

- Fehlender Versicherungsschutz: Pflegende An- und Zugehörige können für medizinische Verletzungen persönlich haftbar gemacht werden, und oft fehlt ihnen eine Versicherung für Verletzungen, die sie bei der Pflege erlitten haben.
- Auswirkungen auf Sozialleistungen: Pflegende An- und Zugehörige, die Sozialleistungen erhalten, riskieren, diese Unterstützung zu verlieren, wenn sie Verträge für die Pflege annehmen.
- Unzureichende Unterstützung bei der Wiedereingliederung: Es fehlt an angemessenen Unterstützungsmaßnahmen, um pflegende An- und Zugehörige bei der Wiedereingliederung in die Erwerbsarbeit, Beschäftigung oder Ausbildung zu unterstützen, wenn ihr Pflegevertrag endet.

Im Jahr 2025 wird eine neue „Betreuungsvereinbarung“ (anstelle eines „Betreuungsvertrags“) eingeführt, um die jeweiligen Verpflichtungen von Behörden und Betreuern zu regeln, die auch einen gewissen finanziellen Ausgleich für letztere beinhalten.

In Schweden können informell pflegende An- und Zugehörige zwar von den Gemeinden unter Vertrag genommen werden, aber die Verfahren, Praktiken und die Behandlung sind in den 21 Regionen und 290 Gemeinden sehr unterschiedlich. Darüber hinaus ist der schwedische Verband der pflegenden An- und Zugehörigen (Carers Sweden) derzeit nicht in die politischen Diskussionen über diese Vereinbarungen eingebunden.

In Deutschland gibt es für Menschen mit Behinderung ein persönliches Budget (§ 29 SGB IX) für Teilhabeleistungen (jedoch nicht für Pflegeleistungen nach dem SGB XI). Im Arbeitgebermodell des Persönlichen Budgets können die Budgetnehmer, Assistenten anstellen. Anstellungen im Eltern-Kind-Verhältnis sind jedoch im Regelfall nicht möglich. Für Pflegeleistungen nach dem SGB XI können Pflegebedürftige Pflegegeld erhalten. Dieses können sie als Anerkennung an pflegende An- und Zugehörige weitergeben. Arbeitnehmer(ähnliche) Rechte sind damit jedoch nicht verbunden.

Gestaltung fairer Pflegevereinbarungen: Die wichtigsten Grundsätze

Politische Maßnahmen zur fairen und nachhaltigen Unterstützung informell pflegender An- und Zugehöriger können nur durch partizipative Prozesse unter Einbeziehung der pflegenden An- und Zugehörigen selbst entwickelt werden. Die nachstehend aufgeführten Grundsätze sollen als Leitfaden für einen strukturierten Dialog zwischen Behörden und Vertretern pflegender Angehöriger dienen, bevor neue Pflegeregelungen konzipiert werden. Sie beruhen auf den langjährigen Erfahrungen der Eurocarers-Mitgliedsorganisationen, einem auf Rechten basierenden Ansatz und Erkenntnissen aus einer wachsenden Zahl von Forschungsberichten und Erfahrungen in diesem Bereich.

Wir sind der Meinung, dass jede gerechte und nachhaltige politische Reform in Bezug auf informell pflegende Angehörige durch einen gemeinsamen ethischen Rahmen gestützt werden sollte, der auf der Anerkennung und dem Respekt für diese Personen und einer gemeinsamen Vision der jeweiligen Verantwortlichkeiten in der Pflege beruht. Natürlich sind die Erwartungen an die Zuständigkeiten des Staates von Staat zu Staat und von Kulturkreis zu Kulturkreis unterschiedlich, und die politischen Maßnahmen müssen an die spezifischen Gegebenheiten vor Ort angepasst werden. Letztendlich ist die Langzeitpflege jedoch eine grundlegende Verantwortung des Staates, die mit der Bevölkerung geteilt wird, aber nicht in erster Linie auf sie übertragen werden sollte.

Vorrangig ist es daher, in die Entwicklung qualitativ hochwertiger, finanziell erschwinglicher und erreichbarer formeller Pflegedienste zu investieren, anstatt die Verantwortung für die Pflege auf die Familie abzuwälzen. Neben der Bereitstellung formeller Dienstleistungen müssen die öffentlichen Institutionen dafür sorgen, dass ein Rahmen vorhanden ist, der die Menschen bei der Pflege Anderer unterstützt. Sie müssen dafür sorgen, dass unsere alternden Gesellschaften pflege- und pflegenden freundlicher werden, wobei die Verantwortung aller Beteiligten, einschließlich der Arbeitgeber, einbezogen werden muss. Innerhalb dieses Rahmens sollten informelle Pflegeverträge nur eine zusätzliche Möglichkeit darstellen.

In Anbetracht der vorherigen Ausführung sollte die Formalisierung der informellen Pflege durch Beschäftigungsrahmen den folgenden **zehn Grundsätzen** folgen. Jeder Grundsatz bildet einen umfassenden Rahmen, der sicherstellt, dass die Formalisierung der informellen Pflege durch vertragliche Anstellungsmodelle gerecht, wirksam und nachhaltig ist und sowohl den pflegenden Angehörigen als auch den von ihnen gepflegten Personen zugute kommt.

Grundsatz 1 – Fairer finanzieller Ausgleich für pflegende Angehörige

Pflegende Angehörige müssen für die anspruchsvolle und wichtige Arbeit, die sie leisten, ein angemessenes Entgelt erhalten. Die Vergütung sollte das Maß an Verantwortung widerspiegeln, den Tarifen des öffentlichen Sektors entsprechen und niemals unter den nationalen Mindestlohn oder den existenzsichernden Lohn fallen. Eine faire Vergütung erkennt nicht nur den Wert der Pflegearbeit an, sondern stellt auch sicher, dass pflegende An- und Zugehörige nicht finanziell benachteiligt werden, weil sie Pflege leisten. Dies ist besonders wichtig, um die Würde und Motivation der Pflegenden aufrecht zu erhalten.

Grundsatz 2 – Allgemeine Arbeitnehmerrechte

Pflegende Angehörige, die im Rahmen dieser Systeme beschäftigt sind, müssen die gleichen Rechte wie jeder andere Arbeitnehmer haben. Dazu gehören das Recht auf gerechte Entlohnung, bezahlte Abwesenheit im Krankheitsfall, Urlaubsgeld, Rentenbeiträge, Information und Schulung, Schutz im Rahmen der Gesundheits- und Sicherheitsvorschriften, angemessene Arbeitszeiten, Versicherung und Schutz vor übermäßiger Haftung. Die Einhaltung des geltenden Arbeitsrechts gewährleistet, dass pflegende Angehörige mit Respekt behandelt werden und den Schutz erhalten, den sie in ihrer Doppelrolle als Arbeitnehmer und Pflegekraft verdienen.

Grundsatz 3 – Wahlfreiheit und selbstbestimmte Unterstützung

Im Mittelpunkt eines jeden vertraglichen Beschäftigungssystems sollte der Grundsatz der Wahlfreiheit stehen, der es sowohl der pflegebedürftigen Person als auch der Pflegeperson ermöglicht, die Kontrolle über ihre Pflegevereinbarungen zu haben. Die selbstbestimmte Unterstützung stellt sicher, dass die Pflege auf die individuellen Bedürfnisse zugeschnitten ist und ein unabhängiges Leben und persönliche Vorlieben unterstützt. Die Pflegenden und die zu Pflegenden sollten die Flexibilität haben, selbst zu bestimmen, was für sie am besten ist – von der Art der Pflege bis hin zur Art und Weise, wie sie erbracht wird, um sicherzustellen, dass die Pflegevereinbarungen nicht aufgezwungen, sondern mitgestaltet werden, um persönlichen Vorstellungen gerecht zu werden. Auf keinen Fall sollten sie Gegenstand von Druck oder Verpflichtungen gegenüber dem Pflegenden sein.

Grundsatz 4 – Verbesserte Lebensqualität

Das oberste Ziel vertraglicher Beschäftigungsprogramme muss darin bestehen, das Wohlergehen sowohl der Pflegenden als auch der Pflegebedürftigen zu verbessern. Diese Systeme sollten darauf abzielen, die Lebensqualität zu verbessern, indem sie greifbare Vorteile wie eine bessere finanzielle Absicherung für die Pflegenden und bessere Pflegeergebnisse für den Einzelnen bieten. Wichtig ist, dass sie keine Spannungen in der Pflegebeziehung verschärfen. Der Erfolg sollte nicht nur an den finanziellen oder quantitativen Ergebnissen gemessen werden, sondern auch an den erreichten Verbesserungen des persönlichen Wohlergehens und der Beziehungsqualität.

Grundsatz 5 – Kontinuierlicher Zugang zu Dienstleistungen durch beruflich Pflegende

Vertragliche Beschäftigungsprogramme sollten formelle Pflegedienste ergänzen, nicht ersetzen. Es ist wichtig, dass pflegende An- und Zugehörige und die von ihnen Gepflegten weiterhin Zugang zu professionellen Dienstleistungen wie Entlastungspflege, pflegerische Unterstützung oder emotionale und therapeutische Dienste haben. Die Bereitstellung von Beschäftigungsmöglichkeiten für informell

Pflegende sollte ihre Kompetenzen zur Pflege verbessern, aber nicht die gesamte Verantwortung für die Pflege auf sie abwälzen, was letztlich die Qualität der geleisteten Pflege untergraben würde.

Grundsatz 6 – Einkommenssicherung für die pflegebedürftige Person

Die finanzielle Sicherheit der zu pflegenden Person muss unter allen Umständen gewährleistet sein. Vertragliche Beschäftigungsprogramme, die von lokalen Behörden oder Dritten durchgeführt werden, sollten niemals das persönliche Einkommen oder die Leistungen des Pflegebedürftigen zur Finanzierung des Lohns der Pflegeperson umleiten. Andernfalls würde die finanzielle Unabhängigkeit des Einzelnen untergraben, die für seine Autonomie und Selbstbestimmung von wesentlicher Bedeutung ist. Es ist von entscheidender Bedeutung, dass derartige Regelungen das finanzielle Wohlergehen sowohl der Pflegeperson als auch des Pflegebedürftigen schützen und sicherstellen, dass keine der beiden Parteien beeinträchtigt wird. Die Aufrechterhaltung getrennter und sicherer finanzieller Regelungen ist von grundlegender Bedeutung für die Wahrung der Rechte und der Würde der pflegebedürftigen Person.

Grundsatz 7 – Möglichkeit Angehörige zu beschäftigen

Für manche Menschen ist die Beschäftigung eines Familienmitglieds als Pflegekraft die beste Option, da sie Vertrauen, Vertrautheit und Behaglichkeit bietet. Persönliche Budgets sollten diese Flexibilität zulassen und es Menschen mit Pflegebedarf ermöglichen, enge Verwandte zu beschäftigen, wenn sie dies wünschen. Dabei müssen jedoch die arbeitsrechtlichen Bestimmungen eingehalten werden, um eine Ausbeutung zu verhindern und sicherzustellen, dass alle Beteiligten durch die üblichen arbeitsrechtlichen Bestimmungen geschützt sind.

Grundsatz 8 – Förderung des Engagements von Männern in der Pflege

In der Vergangenheit wurde die Pflege als eine vorwiegend weibliche Aufgabe angesehen, was zu einem Ungleichgewicht zwischen den Geschlechtern sowohl bei der unbezahlten als auch bei der bezahlten Pflegearbeit führte. Vertragliche Beschäftigungsinitiativen sollten diese Stereotypen aktiv in Frage stellen, indem sie eine stärkere Beteiligung von Männern fördern. Dies könnte gezielte Öffentlichkeitsarbeit, Schulungsprogramme und Sensibilisierungskampagnen umfassen, die die Bedeutung der Pflegearbeit und ihren Wert für alle Geschlechter hervorheben. Durch die Schaffung eines integrativen und unterstützenden Umfelds für männliche pflegende An- und Zugehörige können solche Initiativen dazu beitragen, die Gleichstellung der Geschlechter und eine ausgewogenere Verteilung der Pflegeaufgaben innerhalb der Familien zu fördern.

Grundsatz 9 – (Wieder-)Eingliederung in den allgemeinen Arbeitsmarkt

Auch wenn die Pflege für einige eine Vollzeitbeschäftigung sein mag, werden viele Pflegende irgendwann in eine andere Beschäftigung wechseln wollen oder müssen. Vertragliche Beschäftigungsprogramme sollten Unterstützung für die berufliche Entwicklung bieten und es den Pflegenden ermöglichen, neue Fähigkeiten, Qualifikationen und Berufserfahrung zu erwerben. In diese Beschäftigungsprogramme sollten Ausstiegsstrategien integriert werden, die den Pflegenden den Übergang auf den allgemeinen Arbeitsmarkt ermöglichen, wenn sie dies wünschen, so dass sie wieder neue Karrieremöglichkeiten außerhalb des Pflegesektors wahrnehmen können.

Grundsatz 10 – Partnerschaften und Beteiligung

Beschäftigungsprogramme für informell pflegende An- und Zugehörige müssen einen partnerschaftlichen Ansatz verfolgen, der die volle Beteiligung aller Interessengruppen vorsieht. Die Interessenorganisationen der pflegenden An- und Zugehörigen müssen als gleichberechtigte Partner im Mittelpunkt aller Verhandlungen stehen.

Schlussfolgerungen

Die zunehmende Anerkennung der informellen Pflege als gesellschaftliches Problem ist ein wichtiger Schritt nach vorn. Ein erheblicher Mangel ist jedoch nach wie vor die mangelnde Einbeziehung pflegender An- und Zugehöriger in die Gestaltung der sie betreffenden politischen Maßnahmen. Informell pflegende An- und Zugehörige, die für die Langzeitpflegesysteme unverzichtbar sind, werden häufig nicht in den strukturierten Dialog einbezogen, was im Widerspruch zu den Grundsätzen des gesellschaftlichen Dialogs und der Arbeitnehmerbeteiligung steht, die in Grundsatz 8 der EU-Säule sozialer Rechte¹⁷ dargelegt sind. Diese fehlende Anerkennung in Verbindung mit den Herausforderungen, die die Pflege eines geliebten Menschen mit sich bringt, wirkt sich negativ auf die Gesundheit und das Wohlergehen der informell pflegenden An- und Zugehörigen aus und führt zu Frustration und Misstrauen gegenüber den politischen Entscheidungsträgern. Eine solche Situation stellt nicht nur ein Problem für die öffentliche Gesundheitsfürsorge dar, sondern bedroht auch die Inklusivität unserer demokratischen Systeme.

Pflegende An- und Zugehörige sind mehr als nur Erbringer von Pflegeleistungen; sie sind zusammen mit den beruflichen Pflegefachkräften wichtige Partner im Pflegesystem. Daher ist es von entscheidender Bedeutung, dass sie durch innovative partizipatorische Methoden in die Gestaltung und Umsetzung von Maßnahmen einbezogen werden.¹⁷ Eine vertragliche Regelung der informellen Pflege ist zwar vielversprechend, ihre Ergebnisse – ob positiv oder negativ – werden jedoch weitgehend von den Werten und Methoden abhängen, die ihr zugrunde liegen. Daher sollte jeder Schritt zur Formalisierung der informellen Pflege Teil umfassenderer Reformen des Pflegesystems sein, die den Menschen in den Mittelpunkt stellen und den Eigenwert der Pflege respektieren.

Wichtig ist, dass die Formalisierung der informellen Pflege nicht als kostensparende Lösung angesehen werden sollte. Sie erfordert erhebliche Investitionen in Unterstützungsdienste sowohl für die Pflegenden als auch für die von ihnen gepflegten Personen. Die Bereitstellung von psychologischer Unterstützung, Beratung, Schulung, Entlastungspflege und integrierten formellen Pflegedienstleistungen neben der informellen Pflege ist von entscheidender Bedeutung, um sicherzustellen, dass pflegende An- und Zugehörige nicht überlastet werden. Ohne die Bewältigung der umfassenderen Herausforderungen der Langzeitpflege, der Integration des Gesundheitswesens und der Sensibilisierung der Öffentlichkeit wird jede vertragliche Regelung die angestrebten Ziele nicht erreichen.

Darüber hinaus muss die finanzielle Unterstützung für informelle Pflegepersonen die tatsächlichen Kosten der Pflege widerspiegeln, einschließlich des Zeitaufwands und der zusätzlichen Kosten, wie z. B. für Wohnung, Medikamente und Mobilitätsbedarf.

Nach den Erfahrungen des Eurocarers-Netzwerks sind mehrere Schlüsselemente für den Erfolg und die Nachhaltigkeit der vertraglich geregelten informellen Pflege unerlässlich. Erstens muss die Pflege eine Wahlmöglichkeit bleiben, nicht eine Pflicht, und es müssen Alternativen zur informellen Pflege zur Verfügung stehen. Formalisierte Pflegearrangements sollten sowohl den Pflegenden als auch den Pflegebedürftigen einen angemessenen Lebensstandard sichern und gleichzeitig die persönliche Beziehung zwischen ihnen bewahren.

¹⁷ Ein konkretes Beispiel für einen erfolgreichen lokalen partizipatorischen Ansatz ist das InCARE project: <https://incare.euro.centre.org/>

Es ist auch wichtig, informell pflegende An- und Zugehörige von beruflich Pflegenden zu unterscheiden, da sich ihre Rolle in Bezug auf die emotionale Bindung an den Pflegebedürftigen unterscheidet. Wenn Pflegende es vorziehen, außerhalb formeller Verträge zu bleiben, sollte ihre Entscheidung gleichermaßen respektiert und unterstützt werden.

Eine klare Kommunikation der verfügbaren Optionen ist von entscheidender Bedeutung, um sicherzustellen, dass pflegende An- und Zugehörige umfassend über die vorhandenen Wahlmöglichkeiten und Unterstützungssysteme informiert sind. Darüber hinaus sind größere Anstrengungen erforderlich, um das Bewusstsein für informell pflegende An- und Zugehörige zu schärfen, das Verständnis für ihre Situation zu fördern und die Isolation und Diskriminierung, mit der sie oft konfrontiert sind, zu bekämpfen.

Eurocarers setzt sich weiterhin dafür ein, einen Beitrag zu evidenzbasierten politischen und unterstützenden Maßnahmen zu leisten, um diese Herausforderungen zu bewältigen und sicherzustellen, dass die europäische Pflegestrategie für pflegende An- und Zugehörige in ganz Europa etwas bewirkt.

Anmerkungen zur Übersetzung aus dem Englischen

Der Bundesverband *wir pflegen e. V.* hat mit dem vorliegenden Dokument das englischsprachige Positionspapier „A fair deal for carers – Principles for employing informal carers“ der Dachorganisation Eurocarers (co-finanziert durch die Europäische Union) ins Deutsche übersetzt. Das Originaldokument finden Sie unter folgendem Link: <https://eurocarers.org/publications/a-fair-deal-for-carers/>.

Da Sprache kultur- und gesellschaftsbezogen ist, und deshalb nicht primär wörtlich, sondern nur bedeutungsbezogen übersetzt werden kann, ist beim Lesen Folgendes zu beachten:

care

Der Begriff „care“, der im Originaldokument Verwendung findet, umfasst im Englischen Pflege und Betreuung. In der deutschen Übersetzung haben wir, um die Lesbarkeit zu vereinfachen, ausschließlich die Begriffe „Pflege“ und „pflegende An- und Zugehörige“ verwendet. Mit umfasst von diesen Begriffen sind immer alle Personen, die die Betreuung und/oder Pflege einer betreuungs- und/oder pflegebedürftigen Person sicherstellen. Wir legen also einen weiten Pflegebegriff zugrunde, der neben der (Körper-) Pflege auch die Betreuung mit umfasst.

informal care / informal carers

Die englischen Begriffe „informal care“ und „informal carers“ können im Deutschen mit „informelle Pflege“ und „informell Pflegenden“ übersetzt werden. Diese Begriffe sind im Deutschen nicht besonders gebräuchlich. Gemeint sind alle Personen, die die Pflege nicht aufgrund einer beruflichen Beziehung (formal care/berufliche bzw. formelle Pflege), sondern aufgrund einer persönlichen Beziehung zur pflegebedürftigen Person erbringen. Diese Personen werden im Deutschen zumeist als „pflegende An- und Zugehörige“ bezeichnet. Unabhängig von ihrer familienrechtlichen Beziehung zur pflegebedürftigen Person, umfasst diese Bezeichnung Verwandte, aber auch Freunde und Nachbarn.

formal care / formal carers

Die englischen Begriffe „formal care“ und „formal carers“ können im Deutschen mit „formeller Pflege“ und „formell Pflegenden“ übersetzt werden. Diese Begriffe sind im Deutschen ungebräuchlich. Gemeint ist damit die (professionellen) Pflegedienstleister sowie die beruflichen Pflegenden, die die Pflege als Fachkräfte auf der Grundlage eines erlernten und anerkannten Berufes ausüben.

Dezember 2024

Ein ‚lebendiges Dokument‘

Der Inhalt dieses Dokuments wurde in einer Reihe von Beratungsgesprächen erarbeitet, die zwischen Mai 2023 und September 2024 unter der Leitung der Eurocarers Policy Working Group stattfanden. Das Eurocarers-Netzwerk wird die zukünftigen Entwicklungen weiter begleiten und dieses Positionspapier aktualisieren, um die sich entwickelnden Praktiken und Strategien zu berücksichtigen.

Danksagungen

Diese Veröffentlichung baut auf der Arbeit der Eurocarers' Policy Working Group der letzten 12 Monate auf und wäre ohne die wertvollen Beiträge unserer Mitgliedsorganisationen aus 25 europäischen Staaten nicht möglich gewesen.

Der Bundesverband wir pflegen e.V. ist Mitglied von Eurocarers, mit Prof. Dr. Andreas Hoff und Sebastian Fischer im Eurocarers Vorstand vertreten, und trug maßgeblich zur Entwicklung des Positionspapiers bei.

Wir danken PD Dr. Iren Bischofberger, Senior Lecturer am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien, Senior Researcher an der ETH Zürich, Transdisciplinarity Lab und Präsidentin von rethinking care (Schweiz); Niamh Lennox-Chhugani, PhD, Chief Executive und Director of Research bei der International Foundation for Integrated Care; und Haydn Hammersley, Social Policy Coordinator beim European Disability Forum, für das großzügige Teilen ihrer Fachkompetenz und ihrer Expertise, die unsere Überlegungen sehr bereichert haben.

Kontakt: cc@eurocarers.org / vorstand@wir-pflegen.net

Impressum

Herausgeber:
Bundesvorstand wir pflegen e. V.
Turmstraße 4, 10559 Berlin

1. Auflage, Stand: November 2024

Design: lilien-feld.de



Stimme der pflegenden Angehörigen

wir pflegen e.V. ist als bundesweite Interessenvertretung und Selbsthilfeorganisation die Stimme der pflegenden Angehörigen in Deutschland. 84 Prozent aller pflegebedürftigen Menschen werden familiär versorgt, mit einer durchschnittlichen Pflegeleistung von 63 Stunden/Woche.

Engagement auf vielen Ebenen

Wir setzen uns ein für Verbesserungen in der häuslichen Pflege: pflegepolitisch und über die Selbsthilfeunterstützung, auf Länderebene und in den Kommunen, bundesweit und mit Eurocarers auch auf europäischer Ebene. Seit vielen Jahren tragen wir die Stimmen der Betroffenen über Presse und Medien an die Öffentlichkeit und an die Politik.

Mitmachen und Mitgestalten

Werden Sie Mitglied bei wir pflegen, denn unsere Bewegung lebt vom Engagement und der Unterstützung von pflegenden Angehörigen, Freunden und Akteuren in der Pflege. Gemeinsam sind wir stark.

kontakt@wir-pflegen.net | wir-pflegen.net

Unsere Angebote für pflegende Angehörige



Digitale Austauschformate

wir-pflegen.net/aktuelles/veranstaltungen



App in.kontakt

wir-pflegen.net/app-inkontakt

Werden Sie Teil unserer Gemeinschaft

Gemeinsam können wir voneinander lernen, uns gegenseitig unterstützen und uns in der Gesellschaft, Politik und den Medien Gehör verschaffen.



Mitglied werden

wir-pflegen.net/mitglied-werden



Newsletter abonnieren

wir-pflegen.net/newsletter



Unterstützen

Für die Arbeit unseres gemeinnützigen Vereins sind wir auf Spenden angewiesen. Wir freuen uns über Ihre finanzielle Unterstützung:
wir-pflegen.net/aktiv-werden/spenden

Eurocarers

ist die europäische Interessenvertretung pflegender An- und Zugehöriger. Als Netzwerk der Organisationen pflegender Angehöriger und wissenschaftlicher Institute in Europa setzt sich Eurocarers insbesondere für nachhaltige Gesundheits- und Langzeitpflegesysteme mit besserer Wertschätzung, Entlastung und Mitbestimmung pflegender Angehöriger ein.

eurocarers.org