

LANGZEITPFLEGE

PFLEGEMODELLE DER ZUKUNFT

Anlässlich des Österreichischen Kinderhospiz- und Palliativtages

29.5.2024

Gabriele Hintermayer, MOKI-Wien

Elisabeth Sechser, CaringEconomy.Jetzt!

Moderation: Ulrike Reiche, CloseEconDataGap

CaringEconomy.jetzt

A graphic element in the bottom right corner featuring a red silhouette of a globe. On top of the globe, there are several black silhouettes of people in various walking and carrying motions, representing a diverse group of people. The text 'CaringEconomy.jetzt' is written in a red, sans-serif font, curving over the top of the globe.

INHALTE

TEIL 1 - ÜBERBLICK

Die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen / palliativen Erkrankungen

TEIL 2 - ZWEI MODELLE, ZWEI RICHTUNGEN

Das Kooperative Modell Wien - Care-Ökosystem & das Anstellungsmodell Burgenland

TEIL 3 - VOLKSWIRTSCHAFTLICHE BEDEUTUNG

Potentiale & Ansatzpunkte

ANLASS

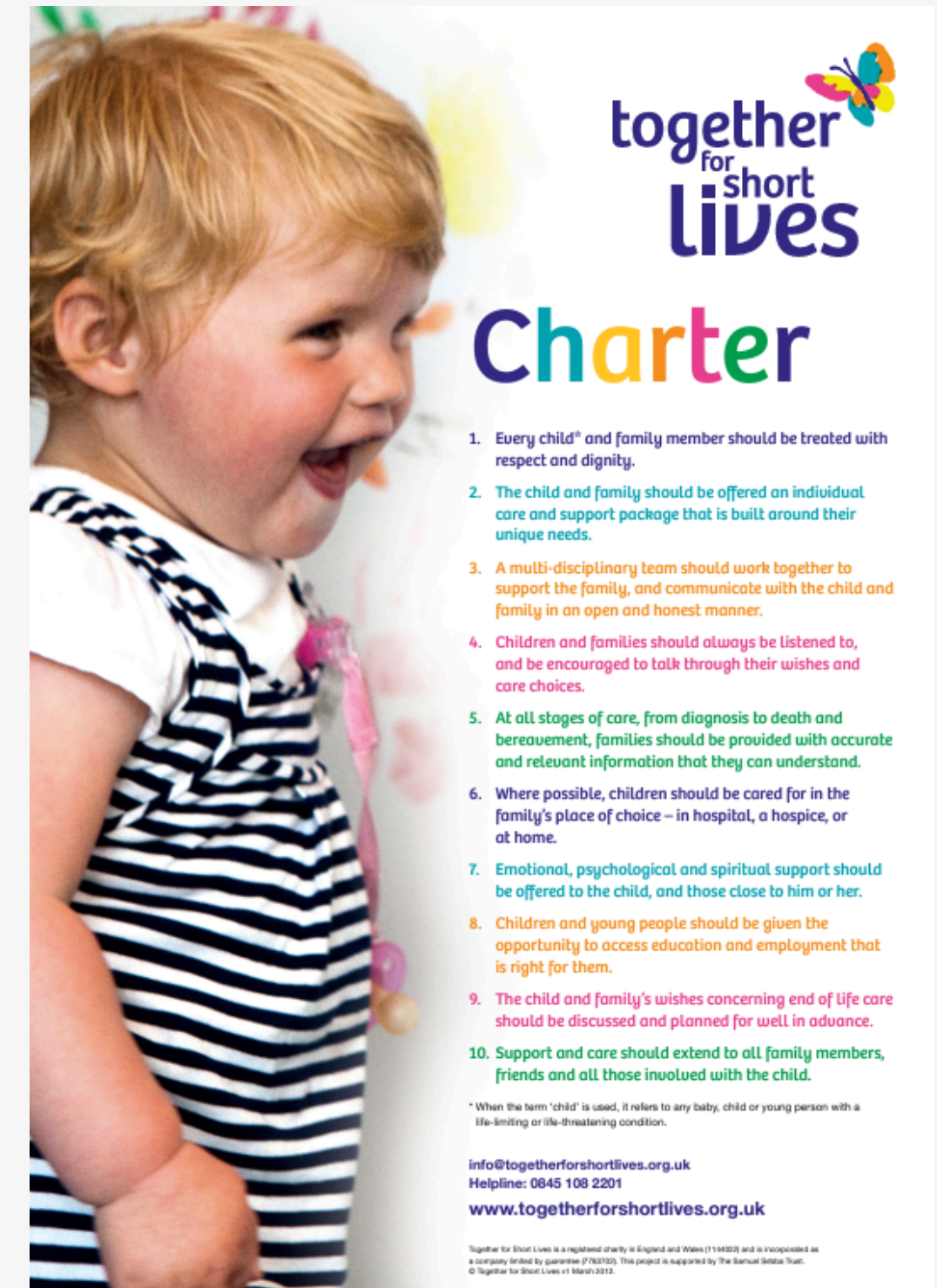
“Kinder sind keine kleinen Erwachsenen.”

- **1. Juni “Österreichischer Kinderhospiz- und Palliativtag”**
- **Kinder und Jugendliche mit chronischen / palliativen Erkrankung benötigen ein Netz von stabiler, kooperativer, interprofessioneller Hilfe**
- **Politisch divergierender Blick auf “Pflegerische Angehörige” und “Pflege Zuhause”**
- **Unterschiedliche Pflege-Modelle mit unterschiedlichen Effekte**
- **Folgen von Fehlmaßnahmen: Überlastete Familiensysteme, Armut, Gender Gaps**
- **Die volkswirtschaftlichen Potentiale und Prognosen sind bekannt**

EIN LEBEN IN WÜRDE

“Die Familien leben häufig Jahre bis Jahrzehntelang mit dem Bewusstsein, dass ihr Kind jederzeit sterben kann. Die oftmals sehr komplexen Krankheitsbilder und die schwere Pflegearbeit belasteten Familiensysteme chronisch.”

“Kinder und Jugendliche mit einer chronischen, palliativen Erkrankung benötigen eine stabile interprofessionelle Hilfe. Pflegemodelle der Zukunft müssen ein kooperatives und gut vernetztes Pflegen, Betreuen und Begleiten fokussieren.”



**together
for
short
lives**

Charter

1. Every child* and family member should be treated with respect and dignity.
2. The child and family should be offered an individual care and support package that is built around their unique needs.
3. A multi-disciplinary team should work together to support the family, and communicate with the child and family in an open and honest manner.
4. Children and families should always be listened to, and be encouraged to talk through their wishes and care choices.
5. At all stages of care, from diagnosis to death and bereavement, families should be provided with accurate and relevant information that they can understand.
6. Where possible, children should be cared for in the family's place of choice – in hospital, a hospice, or at home.
7. Emotional, psychological and spiritual support should be offered to the child, and those close to him or her.
8. Children and young people should be given the opportunity to access education and employment that is right for them.
9. The child and family's wishes concerning end of life care should be discussed and planned for well in advance.
10. Support and care should extend to all family members, friends and all those involved with the child.

* When the term 'child' is used, it refers to any baby, child or young person with a life-limiting or life-threatening condition.

info@togetherforshortlives.org.uk
Helpline: 0845 108 2201
www.togetherforshortlives.org.uk

Together for Short Lives is a registered charity in England and Wales (1144032) and is incorporated as a company limited by guarantee (7763725). This project is supported by The Samuel Beckett Trust.
© Together for Short Lives v1 March 2013.

TEIL 1 - ÜBERBLICK

Interdisziplinäre Hospiz- & Palliativversorgung

“Die Palliativversorgung hat sich flächendeckend beeindruckend verbessert.”

35 Einrichtungen sind aktuell österreichweit tätig.

Spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen unterstützen ab der Diagnose – im Leben, im Sterben und über den Tod der Kinder hinaus.

- Mobile Kinder-Palliativteams für die Betreuung zu Hause
- Kinder-Hospizteams mit ehrenamtlichen Hospizbegleiter:innen
- Stationäre Kinder-Hospize
- Pädiatrische Palliativbetten in Akut-Krankenanstalten



TEIL 1 - ÜBERBLICK

Interdisziplinäre Hospiz- & Palliativversorgung

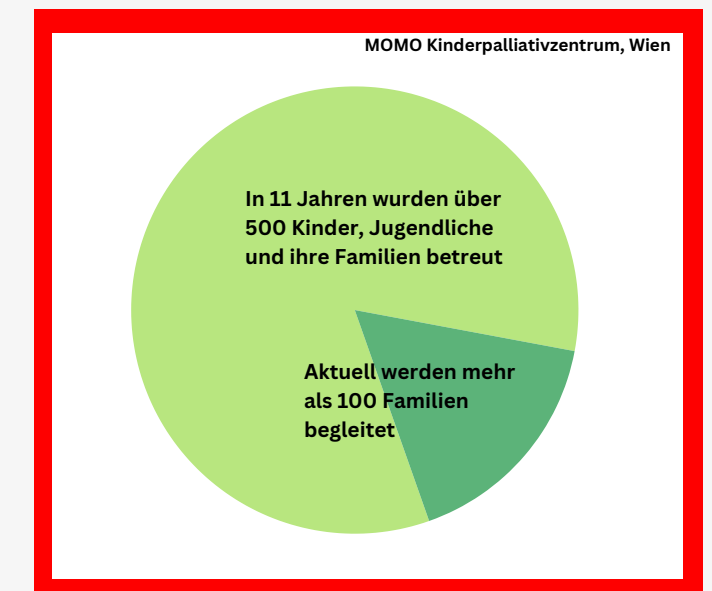
Aktuell leben in Österreich **geschätzt rund 5.000** Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebenslimitierenden Erkrankung.

In allen Ländern mit hohem Lebensstandard steigen die Zahlen der palliativmedizinisch zu betreuenden Kinder- und Jugendlichen: **Mehr Kinder mit komplexen Erkrankungen überleben, mehr Kinder nach Unfällen und schweren Akuterkrankungen überleben, mehr Kinder können besser behandelt werden. Das gilt auch für ältere Menschen.**

TEIL 1 - ÜBERBLICK

*“Weil jeder Moment des Füreinanderdaseins zählt.
Da sein - im Lachen & Weinen.”*

Mobile Interdisziplinäre Hospiz- & Palliativversorgung von Kindern & Jugendlichen, Wien



- **Zentrale Rolle im Gesamtsystem**
- **Wichtige Begleitung für die PatientInnen & Familie**
- **Rasche und hochwertige Betreuung zuhause - ein gewisses Grad an Normalität**
- **Gibt den Familien Versorgungssicherheit**
- **Vermittlungs- und Austauschpartner**
- **Arbeitserleichterung und Zeitersparnis für Kooperationspartner:innen**

TEIL 1 - ÜBERBLICK

MOBILE KINDERKRANKENPFLEGE, Wien

Zahlen/Infos MOKI-Wien zum Kinderhospiz- und Palliativtag

Betreuungen 2024

Entsprechend des IMPaCCT:

Stufe 1 – 11 Kinder mit 776,75 Stunden

Stufe 2 – 0

Stufe 3 15 Kinder mit 2.998,5 Stunden

Stufe 4 57 Kinder mit 9.380, 5 Stunden

Entsprechend der Pflegestufe

Stufe 1 – 24 Kinder mit 421,25 Stunden

Stufe 2 – 3 Kinder mit 71,75 Stunden

Stufe 3 – 3 Kinder mit 188 Stunden

Stufe 4 – 2 Kinder mit 208,25 Stunden

Stufe 5 – 9 Kinder mit 871 Stunden

Stufe 6 – 14 Kinder mit 4.019,75 Stunden

Stufe 7 – 29 Kinder mit 7.645,75 Stunden

- **2023 pflegte MOKI Wien 327 Kinder mit fast 17.000 Stunden.**
- **Eine tragende Säule in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen nach Krankenhausaufenthalt, statt stationären Unterbringungen, für eine gute Versorgung zuhause**
- **Wichtiger Kooperationspartner für Angehörige**
- **Konfrontiert mit unterschiedlichen, hochkomplexen Diagnosen - spezielle Anforderungen an die Fachkräfte**
- **Instabilitäten erzeugen zusätzliche Herausforderungen (Ausfälle, Mehrbedarfe, lange Fahrzeiten)**
- **Die Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen ist essentiell**

Stellungnahme, MOKI-Wien https://www.caringeconomy.jetzt/Infos_MOKI_Wien.pdf

Alle Informationen, Quellen & weiterführenden Inhalte >>“Das Care-Ökosystem - Pflegemodelle-der-Zukunft”



www.caringeconomy.jetzt

TEIL 1 - ÜBERBLICK

MOBILE KINDERKRANKENPFLEGE, Wien

MOKI-Wien könnte den Bedarf von ca. 200 Kindern und Jugendlichen (derzeit 100) mit einem monatlichen Stundenkontingent von 2000-3000 Stunden betreuen.

- **Ausbau der spezialisierten Pflegefachkräfte - mehr Mobile Pflege**
- **Spezialisierung in der Grundausbildung verankern**
- **Leistungsangebot für die Versorgung der Kinder anpassen**
- **Verschränkte Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen ermöglichen**
- **Selbstbehalt in den Einrichtungen (Kindergärten, Schulen) abschaffen**
- **„School Health Nurse“ in der Pflege-Infrastruktur etablieren**
- **Arbeitsbedingungen verbessern: Gehalt, Pflegezeiten, Zusammenarbeit & Vernetzung**

TEIL 1 - ÜBERBLICK

Datenlage

73%: Anteil der Frauen in der häuslichen Pflege

30%: Erwerbstätigkeit pflegender Angehöriger

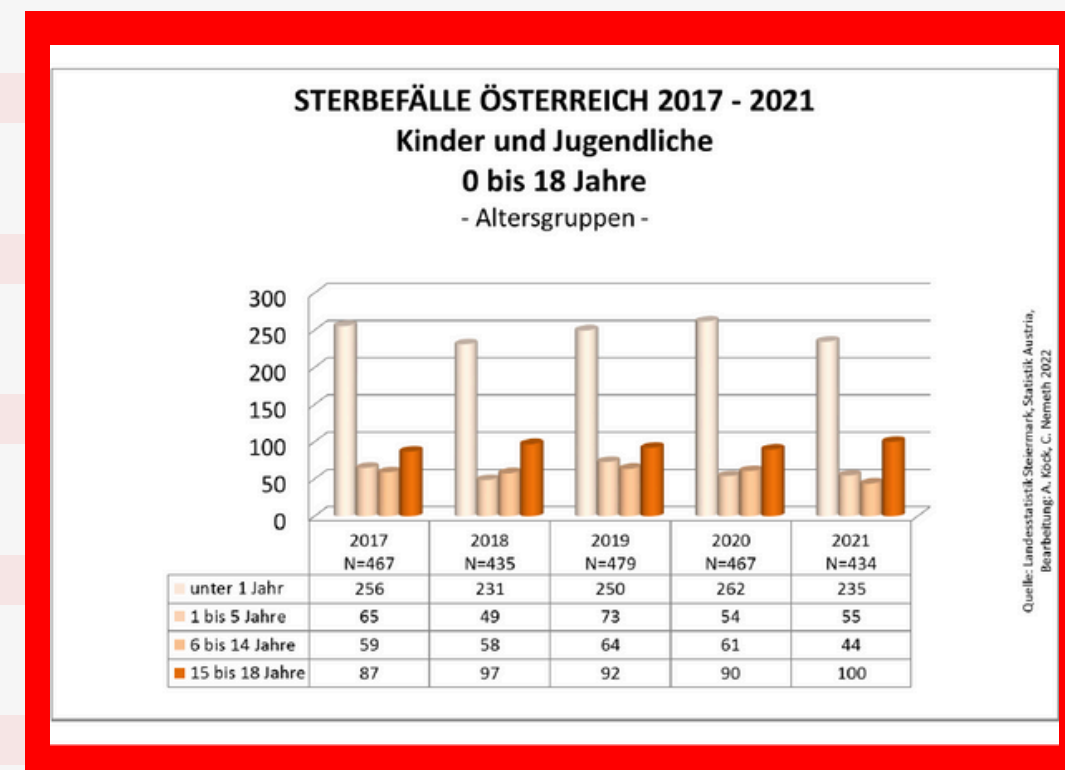
86%: Permanente Verfügbarkeitsmodus von Angehörige pflegebedürftiger Minderjähriger

Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung deutlich schlechterer subjektiver Gesundheitszustand

Angehörigenpflege in Österreich, Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, Universität Wien: Institut für Pflegewissenschaft, 2018

„Nach wie vor werden Kinder und Jugendliche im Forschungsprozess oft vernachlässigt.“

Lorna Fraser



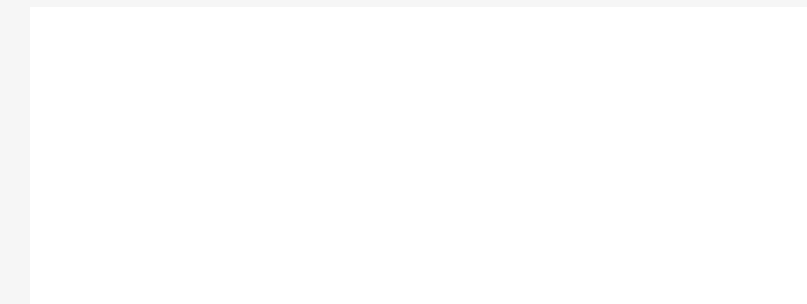
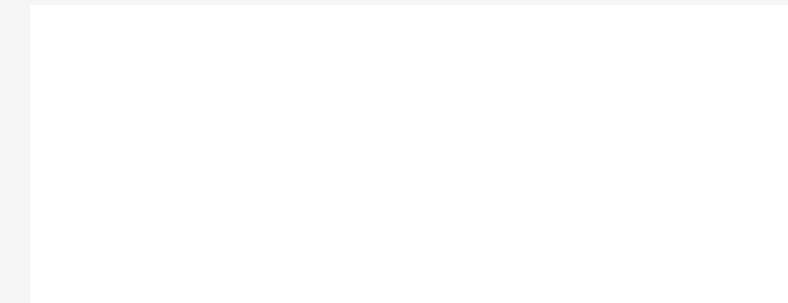
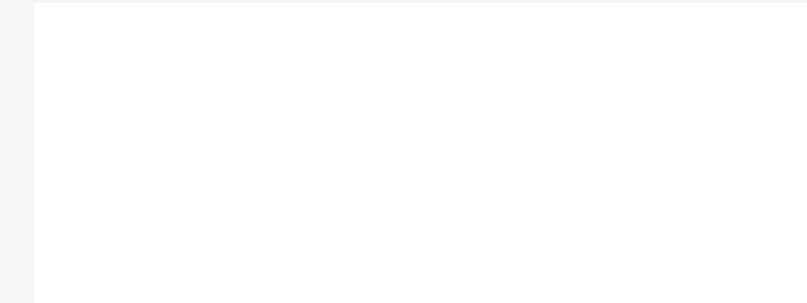
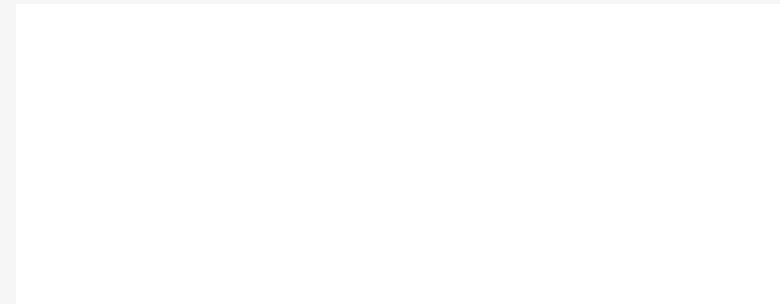
Statistik Austria, Kinder werden nicht extra erfasst

Pflegegeldstufe	2022	2023
1	254 369 009	280 730 319
2	359 940 737	384 236 830
3	496 495 782	541 611 224
4	580 667 002	633 920 612
5	598 961 173	664 282 560
6	317 254 003	353 757 044
7	188 538 618	196 945 470
1 bis 7	2 796 226 324	3 055 484 059

ECONDATA GAP: Volkswirtschaftlichen Verlust von pflegenden Angehörigen, die aufgrund von Pflege nicht erwerbstätig sein können

ECONDATA GAP: Folgekosten, wenn pflegende Angehörige die Hauptlast der Pflege tragen

Care-Ökosystem
Beispiele



TEIL 2

ANSTELLUNGSMODELL (Burgenland)

- **Burgenland war Vorreiter, andere Bundesländer ziehen nach**
- **Soziale Absicherung, Einkommen für Angehörige - Anerkennung der Arbeit als Erwerbsarbeit**
- **20 - 40 h Anstellung - entspricht mit der Pflegearbeit**
- **Schulungen und Vernetzung mit anderen Angehörigen und Fachkräften**
- **Erwerbstätigkeit nach dieser Pflegearbeit soll erleichtert werden. (Heimhilfe)**
- **Bei regionalen Versorgungslücken eine Variante**
- **Erweiterung der Anstellung durch Nachbarn oder Freunde seit 2024 möglich**
- **Anspruch auf Urlaub und Ersatzpflege - theoretisch**
- **Pflege bleibt eine private Angelegenheit, die Belastung bleibt innerfamiliär**
- **Alleinerziehende werden damit nicht erreicht**
- **Anteil der Anstellung wird mit dem Pflegegeld gegengerechnet (50%-90%)**
- **Förderungen und Beihilfen können wegfallen.**

TEIL 2

ANSTELLUNGSMODELL (Burgenland)

- **Die ökonomische Unabhängigkeit von Frauen wird nicht gestärkt**
- **Die Formalisierung der informellen Pflege durch einen Einkommensersatz muss nicht mit einer Verbesserung der wirtschaftlichen Situation der Pflegenden einhergehen**
- **Es führt zur weiteren Familialisierung**
- **Der informelle Charakter bleibt bestehen, Erholungszeiten schwer möglich**
- **Wenn, dann als ergänzende Maßnahme sinnvoll - sonst steigt die Gefahr, die Verantwortung der Langzeitpflege verstärkt in den privaten und familiären Kontext zu verlagern.**

Die Formalisierung unbezahlter informeller Pflegearbeit: Erfahrungen von pflegenden Angehörigen mit Anstellungsmodellen in Österreich, Julia Radlherr, Master: Socio-Ecological Economics & Policy (WU Wien), 2023

ANMERKUNG: Ein einseitiger Blick Menschen, die Pflege benötigen, kann auch zu Fehleinschätzungen und Versorgungsproblemen führen. Die hohe Belastung wird durch die Anstellung nicht gelöst. Vereinsamung, körperliche und psychische Erkrankungen sind bei langandauernder Pflege sehr realistische. **Liebe hin. Liebe her.**

KOOPERATIVES MODELL (WIEN)

Care-Ökosystem, Beispiel

„Um ein Kind großzuziehen, braucht es ein Dorf. Dasselbe gilt auch für die Begleitung und Pflege von Kindern mit einer palliativen Erkrankung.“ Elisabeth Sechser

Mobile Pflege, Stabiles Team



**PFLEGENDE ANGEHÖRIGE
ALS EIN TEIL
DES KOOPERATIVEN
PFLEGE-&
VERSORGUNGSNETZES**

FAMILIE, FREUNDE

COMMUNITY
brunnenpassage
sowieso!
**BARRIEREFREIE TEILHABE,
AKTIVE NACHBARSCHAFT**



Langjährige Begleitung & Betreuung
inkl. Ehrenamt



Stationäre Entlastungspflege

**ANBINDUNG
AN EIN
KRANKENHAUS**

**ANBINDUNG AN
EINEN KINDERFACHARZT
EXPERTEN**

TEIL 2

KOOPERATIVES MODELL (WIEN)

- **Qualitative Versorgung zuhause wird erhöht, positive Effekte auf das ganze Familiensystem**
- **Krankenhausaufenthalte werden reduziert, stationärer Langzeitpflege verzögert**
- **Die Beziehungsangebote für Kinder werden erhöht**
- **Geteilte Pflegearbeit: Weniger Belastungen mehr Gesundheit für pflegende Angehörige bzw. alle**
- **Lebensqualität aller steigt**
- **Stärkt Solidarität und Hilfsbereitschaft**
- **Zugang zu qualitativer Versorgung verringert das Risiko von Armut und sozialer Ausgrenzung**
- **Ökonomischen Unabhängigkeit der pflegenden Angehörigen vom Pflegegeld**
- **Erwerbstätigkeit inkl. aller damit verbundenen positiven Effekte**

TEIL 2

RECHTE

Gemäß den Bestimmungen der Weltgesundheitsorganisation WHO hat jedes Kind ein Recht auf individuelle, sowie kulturelle und für sein Alter angemessene, palliative Versorgung, ein Recht auf Zugang zu Bildung, Spiel- und Freizeitangeboten, ein Recht auf Teilnahme an Alltagsaktivitäten.

Aus der ICPCN-CHARTA, International Children's Palliative Care Network

Mehr siehe zBsp.: Amtsblatt der Europäischen Union: Europäische Strategie für Pflege und Betreuung

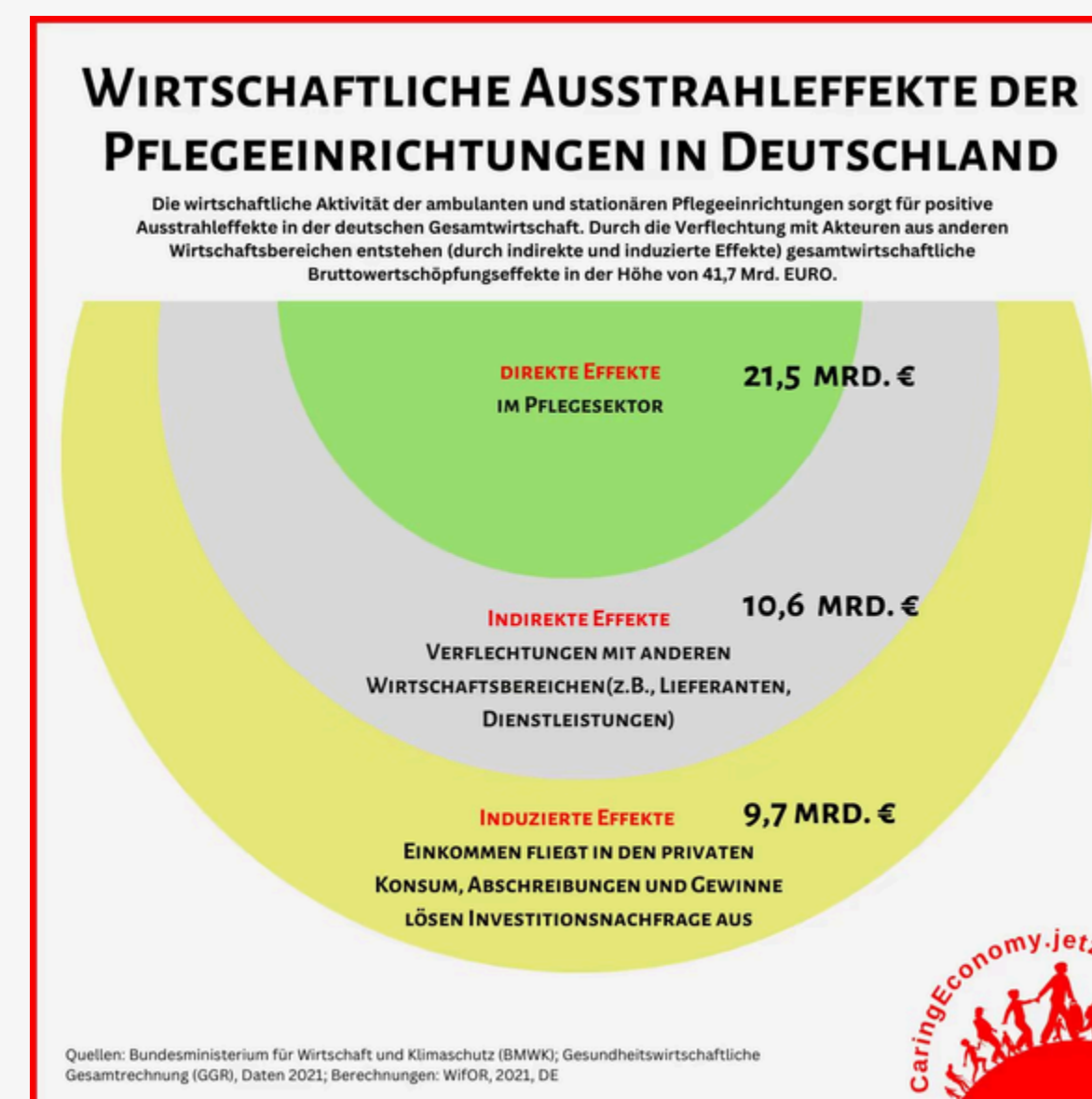
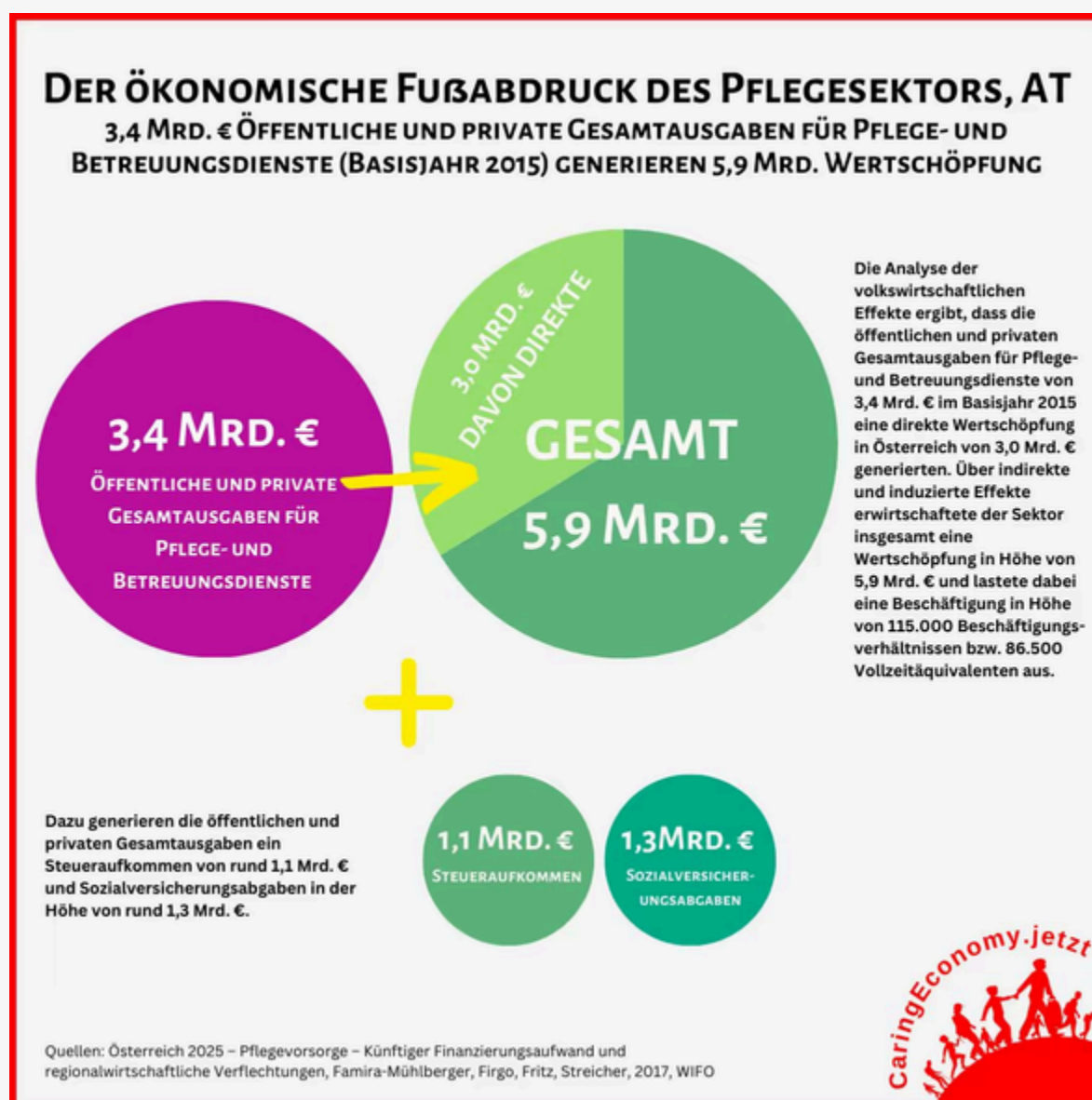
[Alle Informationen, Quellen & weiterführenden Inhalte >>“Das Care-Ökosystem - Pflegemodelle-der-Zukunft”](#)



FOTO: Wahlauftritt zur Europawahl 2019

TEIL 3

Volkswirtschaftliche Bedeutung



Feministische Konjunkturpaket, Fairsorgen

Österreich 2025 – Pflegevorsorge – Künftiger Finanzierungsaufwand und regionalwirtschaftliche Verflechtungen, Famira-Mühlberger, Firgo, Fritz, Streicher, 2017, WIFO
Bundesministerium für Wirtschaft und Klimaschutz (BMWK); Gesundheitswirtschaftliche Gesamtrechnung (GGR), Daten 2021; Berechnungen: WifOR, 2021, DE

Alle Informationen, Quellen & weiterführenden Inhalte >>“Das Care-Ökosystem - Pflegemodelle-der-Zukunft”

www.caringeconomy.jetzt

TEIL 3

Volkswirtschaftliche Bedeutung

**AMBULANTE PFLEGE STÄRKT
DEUTSCHE WIRTSCHAFT**



**0,94
EURO**

Mit jedem produzierten Euro in der ambulanten Pflege entstehen 0,94 EURO zusätzliche Wertschöpfung in der Gesamtwirtschaft.

Quellen: Bundesministerium für Wirtschaft und Klimaschutz (BMWK); Gesundheitswirtschaftliche Gesamtrechnung (GGR), Daten 2021; Berechnungen: WIFO, 2021, DE



DE

100 Mio. € mehr für mobile Dienste:

- 170 Mio. € Gesamt-Wertschöpfung
- 5.000 Beschäftigte
- 70 Mio. € Sozialversicherungs- und Steueraufkommen

Voraussetzung: Pflege- und Betreuungskräfte

**Dr. Ulrike Famira-Mühlberger, PhD, Ökonomin,
Arbeitsmarktökonomie, Einkommen und soziale
Sicherheit, WIFO, AT**

AT

TEIL 3

Volkswirtschaftliche Bedeutung

GEHT´S DEN FRAUEN GUT, GEHT´S UNS ALLEN GUT

"Der Gender Care Gap ist in den Ländern kleiner, in denen mehr Geld für das formelle Pflegesystem ausgegeben wird".

Peter Haan, DIW Deutsche Institut für Wirtschaftsforschung

PFLEGE IST KEINE PRIVATE ANGELEGENHEIT

"In anderen EU-Ländern ist die Angehörigenpflege zwar auch wichtig, aber weniger intensiv und stellt keinesfalls das zentrale Element des Langzeitpflegesystems dar."

Ingrid Mairhuber, FORBA Forschungs- und Beratungsstelle Arbeitswelt

TEIL 3

Volkswirtschaftliche Bedeutung

FINANZIERUNG ÜBERDENKEN : Pflegedienste aus allgemeinen Steuern, vermögensbezogene Steuern um einen erhöhten Bedarf gegenzufinanzieren, WIFO seit 2008

NEUE ORGANISATIONFORMEN Organisationsmodelle wie Buurtzorg etablieren, Rahmenbedingungen anpassen sinnvolle Maßnahme gehen Fachkräftemangel mit hohem Einsparungspotentialen für das Gesundheitssystem

POSITIVE WIRTSCHAFTSEFFEKTE DURCH DEN AUSBAU FORMELLER PFLEGE NUTZEN

DIGITALISIERUNGSPOTENTIALE HEBEN

GENDER CARE GAP SCHLIEßEN Die Verbesserung der Gendergleichstellung (gesamtökonomisch) würde in der EU bis 2050 das BIP um bis 9,6 % erhöhen (= 3,15 Billionen EUR). Der Abbau der geschlechtsspezifischen Unterschiede würde 10,5 Millionen zusätzlicher Arbeitsplätze schaffen.

Logische Konsequenzen

- Die Palliativ- und Hospizversorgung für Kinder und Jugendliche auch für die “Grundversorgung” weiter ausbauen
- Kinder- und Jugendlichenpflege in die Grundausbildung vermehrt integrieren, Spezialisierung - Grundmodule vor Beginn der Tätigkeit absolvieren!
- Verschränkte Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen bei niedrigen Pflegestufen
- Ausbau valider Daten zu Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen
- Neu-Bewertung und Aufwertung aller Pflegearbeiten, Spezialisierung berücksichtigen
- Aufwertung und Ausbau integrativer Schulformen
- Kein Selbstbehalt bei der Versorgung durch MOKI-Wien in Schulen und Kindergarten
- "School Health Nurse" etablieren
- Schulärztinnen sicherstellen, Logo-, Ergo-, Physiotherapie an Schulen ausbauen

Logische Konsequenzen

- Rolle der pflegenden Angehörigen als Teil eines Care-Ökosystems
- Reformempfehlungen der Finanzierung angehen
- Potentiale der Digitalisierung nutzen
- Neue selbstverwaltende, agile Organisationsmodelle á la Buurtzorg
- Mobil vor Privat & Mobil vor Stationär inkl. alternative Pflege- und Betreuungsformen
- Stärkung der sozialen Infrastruktur / Communities, gezielte Stadt- & Raumplanung
- Jährliche Erhebungen zur unbezahlten Arbeit, die Integration der unbezahlten Arbeit inkl. informelle Pflege in die Volkswirtschaftliche Gesamtrechnung
- Die Umverteilung der Arbeit: Männer arbeiten weniger bezahlt, Frauen weniger unbezahlt

- Narrativ korrigieren:
Statt “Vereinbarkeit von Familie & Beruf” - “Vereinbarkeit Erwerbsarbeit & Pflegearbeit”

Bei Fragen zum Thema wenden Sie sich an:

Elisabeth Sechser +43 676 6103913, elisabeth@caringeconomy.jetzt, www.caringeconomy.jetzt

● Download >> Stellungnahme von BM Johannes Rauch

● Download >> Vertiefung, Studien, Das Care-Ökosystem - Pflegemodelle-der-Zukunft

Vielen Dank!

Wenn Fürsorge, Bildung und Pflege die Wirtschaftstreiber werden, wird es eine Wirtschaft für Menschen und nicht umgekehrt. Solange jedoch der größte Wirtschaftssektor Privater Haushalt und die planetaren Ressourcen als gratis Zulieferanten verwendet werden, gelingen uns keine nachhaltigen Lösungen.

Elisabeth Sechser, CaringEconomy.Jetzt!, CloseEconDataGap, fair sorgen!



ZUSAMMENGESTELLT AUS

- DACHVERBAND Hospiz Österreich
- Definition der Pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung auf Basis der Definition von WHO, ACT Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families und IMPaCCT, International Meeting for Palliative Care in Children
- Together for short lives, How-Many-Children-Young-People-Affected-By-A-Life-Limiting-or-Life-Threatening-Condition-Factsheet
- EAPC Die Europäische Charta zur Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche
- Amtsblatt der Europäischen Union: Europäische Strategie für Pflege und Betreuung
- Wiens mobiles Kinderhospiz und Kinderpalliativteam MOMO, Evaluation, WU-Wien Bogorin, More-Hollerweger, Daniel Heilig, 2020
- MOKI-Wien, Stellungnahme, 2024
- Angehörigenpflege in Österreich, Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, Universität Wien: Institut für Pflegewissenschaft, 2018
- Pflege mit Zukunft, Bundesministerium, Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz
- Armutskonferenz Österreich
- Österreichischer Gesundheitsbericht 2022, Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz
- Österreich 2025 – Pflegevorsorge – Künftiger Finanzierungsaufwand und regionalwirtschaftliche Verflechtungen, Famira-Mühlberger, Firgo, Fritz, Streicher, 2017, WIFO
- PALL Kardinal König Haus, Diskussion- und Nachdenkpapier zum Anstellungsmodell_Burgenland
- Die Formalisierung unbezahlter informeller Pflegearbeit: Erfahrungen von pflegenden Angehörigen mit Anstellungsmodellen in Österreich, Julia Radlherr, Master: Socio-Ecological Economics & Policy, WU Wien, 2023
- Das Problem und seine Symptome, Tayloristische Organisationsmodelle und Buurtzorg, Sichtart
- Bundesministerium für Wirtschaft und Klimaschutz (BMWK), DE, Gesundheitswirtschaftliche Gesamtrechnung (GGR), Daten 2021; Berechnungen: WifOR, 2021
- FORBA, Trendreport, Ingrid Mairhuber, 2018
- Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung, Branchenfokus Pflegewirtschaft, Peter Haan
- Europäische Kommission: Überwachungsportal für die Gleichstellungsstrategie der Geschlechter
- Feministische Konjunkturpaket, fair sorgen!