

Kinder dort pflegen, wo sie zu Hause sind.
MOKI-Wien

Weil jeder Moment des Füreinanderdaseins zählt. Da sein - im Lachen & Weinen.
MOMO Kinderpalliativzentrum, Wien

Für die Zeit, die wir haben.
Fridolina, Domizil für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen, Wien

PRESSEAUSSENDUNG, 29. Mai 2024

1. Juni 2024, Österreichischer Kinderhospiz- und Palliativtag

DIE RICHTUNG STIMMT

kooperativ | mobil vor privat | mobil vor stationär

Pflege ist ein Kernelement, ein Kernauftrag unserer Wirtschaft. Sie betrifft uns alle. Sie ist weder eine private Angelegenheit noch ein individuelles Schicksal. Wie es uns als Gesellschaft gelingt, uns solidarisch um die Jüngsten und Schwächsten zu kümmern, zeigt auch, wie ernst wir es mit unserer Demokratie meinen.

Der politisch divergierende Blick auf die Rolle "Pflegerische Angehörige" (meist Frauen) und die Rolle der „Pflege zuhause“ bringt unterschiedliche Pflege-Modelle mit unterschiedlichen Effekten hervor. Folgen von Fehlmaßnahmen sind überlastete Familiensysteme, Armut und Gender Gaps.

Die Potentiale für eine fürsorgende Wirtschaft sind lange bekannt. Handlungsempfehlungen gibt es ausreichend. Dass der Ausbau der formellen Pflege, der Ausbau der Mobilien Dienstleistungen enorme Wertschöpfungseffekte hat und gleichzeitig die Reduzierung des Gender Care Gaps bewirkt, ist mehrfach belegt. Der damit einhergehende Abbau der Angehörigenpflege zuhause ist eine logische Schlussfolgerung. Dies kommt uns allen zugute.

Ein Caring-Economy-Paper zur Palliativ- und Hospizversorgung von Kindern und Jugendlichen, über kooperative Modelle der Zukunft für Jung bis Alt, über Care-Ökosysteme und den enormen volkswirtschaftlichen Benefit durch den Ausbau formeller Pflegesysteme. Auf Seite 2 finden Sie klare Empfehlungen an politische Akteure. Danach folgen Details, weiterführende Informationen und Auszüge aus relevanten Studien und Analysen.

Zusammengestellt von Elisabeth Sechser, Mai 2024, **Caring Economy. Jetzt!**

1070 Wien | +43 676 6103913 | elisabeth@caringeconomy.jetzt www.caringeconomy.jetzt

Zu den Folien zum Expertinnengespräch inkl. Grafik zum Kooperativen Modell (Wien)

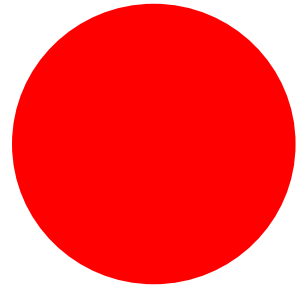
>>[Care-Ökosystem-Pflegemodelle-der-Zukunft](#)

Die Stellungnahme von BM Johannes Rauch zu diesem Expertinnengespräch können Sie hier nachlesen

>>[Stellungnahme](#)

LOGISCHE KONSEQUENZEN | EMPFEHLUNGEN

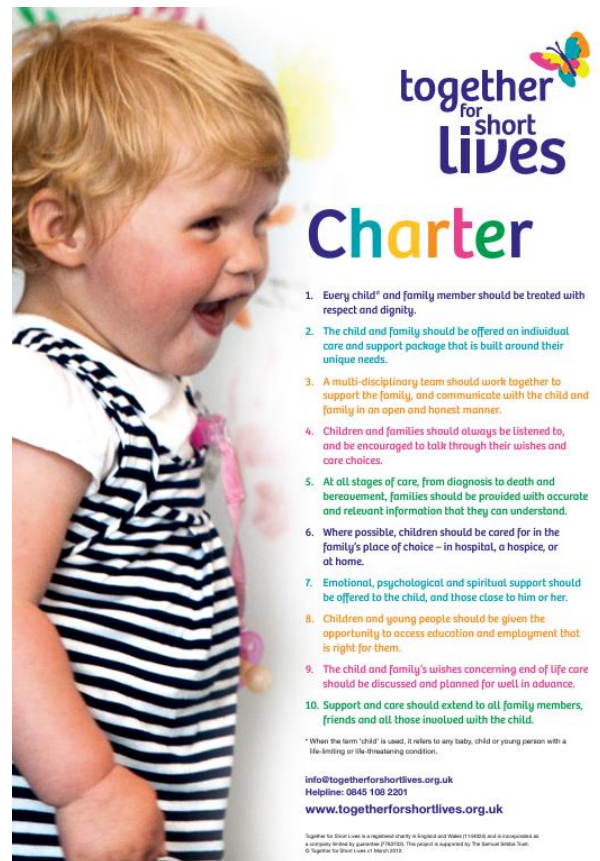
FÜR EIN CARE.-ÖKOSYSTEM



- Ausbau der formellen Pflegedienstleistungen - Mobil vor Privat & Mobil vor Stationär inkl. alternative Pflege- und Betreuungsformen
- Die Rolle der pflegenden Angehörigen als Teil eines Care-Ökosystems stärken und nicht deren Hauptrolle ausbauen
- Stärkung der sozialen Infrastruktur / Communities, gezielte Stadt- & Raumplanung
- Reformempfehlungen der Finanzierung angehen, siehe WIFO
- 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"

- 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
- Potentiale der Digitalisierung nutzen – massive Entlastung von Angehörigen und Fachkräften möglich
- Neue selbstverwaltende, agile Organisationsmodelle á la Buurtzorg



2

"Die Würde des Menschen ist gegeben, sie kann nicht errungen werden, deswegen ist sie unverlierbar. Eine Zeit, die den Wert eines Menschen mit seiner Leistungskraft gleichsetzt, ist eine würdelose Zeit. Sie ist eine Diskriminierung für all jene, die zur Verwertung nicht, noch nicht oder nicht mehr tauglich sind; und damit für uns alle. Wenn der Wert des Lebens in seiner Verwertbarkeit besteht, dann ist es irgendwann gar nichts mehr wert."
Ariadne von Schirach, Philosophin

LANGZEITPFLEGE – PFLEGEMODELLE DER ZUKUNFT

Kinder und Jugendliche mit chronischen, palliativen Erkrankungen benötigen eine stabile interprofessionelle Hilfe. Pflegemodelle der Zukunft müssen ein kooperatives und gut vernetztes Pflegen, Betreuen und Begleiten fokussieren. Die Familien leben häufig Jahre bis Jahrzehntlang mit dem Bewusstsein, dass ihr Kind jederzeit sterben kann. Die oftmals sehr komplexen Krankheitsbilder und die schwere Pflegearbeit belasteten Familiensysteme chronisch.

In der Versorgung von Kindern mit chronischen, lebenslimitierenden Erkrankungen geht es vorrangig um „ein Leben in Würde“. Unsere Anstrengungen müssen sich darauf fokussieren, ein gutes, gemeinsames Leben zu gestalten, so dass jedes Kind, als wertvoller Teil unserer Gesellschaft, versorgt, gepflegt, begleitet wird und Teilhabe und Teilnahme erleben kann. Das gilt auch für Erwachsene, die Pflege benötigen.

DEFINITION

„Die Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen umfasst die aktive Betreuung der körperlichen, psychisch-emotionalen, sozialen, kulturellen und spirituellen Bedürfnisse vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an. Eine effektive Hospiz- und Palliativversorgung benötigt einen interprofessionellen Ansatz, der die Familie sowie An- und Zugehörige und das psychosoziale Umfeld einbezieht und regionale Unterstützungsangebote nutzbar macht.

Der Schwerpunkt liegt in der höchstmöglichen Lebensqualität für die Erkrankten und ihre Familien. Zur Versorgung gehören das Erkennen und die Therapie belastender Symptome und Schmerzen, medizinisch-pflegerische und psychosoziale Betreuung sowie Entlastungsangebote bis zum Tod und während der nachfolgenden Trauerphase.“¹

HILFE UND UNTERSTÜTZUNG IN ÖSTERREICH

Spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen unterstützen und begleiten betroffene Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie ihre Eltern und Geschwister ab der Diagnose – im Leben, im Sterben und über den Tod der Kinder hinaus. **35 derartige Einrichtungen sind aktuell österreichweit tätig.**²

Viele von den betroffenen Patient:innen benötigen angemessene Hospiz- und Palliativversorgung. Entlastende Angebote während des oft jahrelang andauernden Krankheitsprozesses sowie in der Geschwisterarbeit spielen ebenso eine herausragende Rolle, wie die Weiterbetreuung der Familie bei der Trauerarbeit, auch nach dem Tod des Kindes. Während die pädiatrische Palliativversorgung in einigen europäischen Ländern wie beispielsweise Großbritannien oder Deutschland großteils gut etabliert und in die Versorgung integriert ist, steckte diese in Österreich lange Zeit in den Kinderschuhen. **In den letzten Jahren hat sich jedoch die Palliativversorgung flächendeckend beeindruckend verbessert.**³

DATENLAGE & ECONDATAGAPS

„Nach wie vor werden Kinder und Jugendliche im Forschungsprozess oft vernachlässigt“
Lorna Fraser, Kings College London⁴

Es fehlt noch immer an ausreichend validen Daten zu Kindern und Jugendlichen mit palliativmedizinisch zu betreuenden Diagnosen in Europa, zu Bedarfen und zu Versorgungslücken. Dennoch zeigt sich klar ein Bild, dass der Betreuungs- und Pflegebedarf steigt.

Zahlreiche europäische Länder greifen auf die seit 1990 in England von Lorna Fraser et al. konsekutiv erhobenen Zahlen zurück.⁵ Die zuletzt 2021 publizierten Daten zeigten eine in den letzten Jahren deutlich zunehmende Prävalenz von lebenslimitierenden Erkrankungen (LLE) und lebensbedrohlichen Erkrankungen (LBE) bei Kindern und Jugendlichen in England. Während 2000/01 26,7 von 10.000 Kindern und

¹ 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 IMPaCC, International Meeting for Palliative Care in Children

² <https://www.kinder-hospiz.at/fachwelt/paediatrische-hospiz-und-palliativversorgung/dienste-und-einrichtungen>

³ DACHVERBAND Hospiz Österreich

⁴ <https://www.kcl.ac.uk/people/lorna-fraser>

⁵ [How-Many-Children-Young-People-Affected-By-A-Life-Limiting-or-Life-Threatening-Condition-Factsheet](https://www.kcl.ac.uk/people/lorna-fraser)

Jugendlichen betroffen waren, stieg die Prävalenz auf 66,4 von 10.000 im Jahr 2017/18. Ein weiterer Anstieg dieser Zahlen auf 84,22 pro 10.000 ist laut Fraser für die nächsten Jahre bis 2030 zu erwarten.⁶ **Aktuell leben in Österreich geschätzt rund 5.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung.**⁷

Auch hier führen Frauen: Der Anteil der Frauen in der häuslichen Pflege beträgt 73%. Nur 30% der pflegenden Angehörigen zuhause sind erwerbstätig. Pflegenden Angehörigen weisen einen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung deutlich schlechteren subjektiven Gesundheitszustand auf. Knapp die Hälfte (48%) aller pflegenden Angehörigen zuhause geben an, "so gut wie rund um die Uhr" für die gepflegte Person da zu sein. Bei Angehörigen von Menschen mit Demenz beträgt der Wert der 58%, **bei Angehörigen pflegebedürftigen Minderjährigen 86%.** Diese Gruppe der pflegenden Angehörigen sieht sich demnach in einem permanente Verfügbarkeitsmodus.⁸

ÜBER DAS STERBEN

- „Kinder, die zum Zeitpunkt der Entlassung aus einem Krankenhaus palliativmedizinisch betreut werden, sterben achtmal häufiger zuhause“ Fraser LK, Fleming S, Parslow R.
- Eine Studie aus Deutschland zeigte, dass 84 % der Kinder, die eine spezielle pädiatrische Palliativversorgung erhielten, zu Hause starben. Chang E, MacLeod R, Drake R.
- „Wichtig ist, dass die Dienste flexibel genug sein müssen, um den Bedürfnissen aller Kinder und ihrer Familien gerecht zu werden.“ Fraser LK, Jarvis SW, Moran N,⁹

MOBILE INTERDISZIPLINÄRE HOSPIZ- & PALLIATIVVERSORGUNG

Eine Impactstudie des MOMO Kinderpalliativzentrums (Wien) zeigt, dass die mobile interdisziplinäre Versorgung - medizinische und pflegerische Versorgung, physiotherapeutische Behandlungen, psychologische Begleitung, sozialarbeiterische und musiktherapeutische Betreuung sowie ehrenamtliche Hospizbegleitung - im Gesamtsystem der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung eine zentrale Rolle einnimmt. Als Vermittlungs- und Austauschpartner, als wichtige Begleitung für die Patient:innen selbst sowie deren Eltern, Geschwister und sonstigen Familienangehörigen. Die mobile Versorgung ermöglicht die Betreuung zuhause; was eine wesentliche Erleichterung und einen gewissen Grad an Normalität im Alltag bedeutet. Die intensive, rasche und hoch professionelle Begleitung und Betreuung vermittelt ein Gefühl der Versorgungssicherheit und schafft auch Arbeitserleichterung und Zeitersparnis für Kooperationspartner:innen.¹⁰

4

MOBILE KINDERKRANKENPFLEGE

Eine weitere tragende Säule spielt die Mobile Kinder- und Jugendlichenpflege. **MOKI-Wien pflegte 2023 327 Kinder mit fast 17.000 Stunden.**

„Wenn es ausreichend Pflegefachkräfte gibt und die Finanzierung durch Förderungen gewährleistet ist, würde MOKI-Wien den Bedarf von ca. 200 Kindern und Jugendlichen (derzeit 100) mit einem monatlichen Stundenkontingent von 2000-3000 Stunden betreuen können. (inkl. die Betreuungen in den Kindergärten und Schulen).“ **Gabriele Hintermayer, MSc**

- Es braucht hier einen Ausbau der spezialisierten Pflegefachkräfte mit Kompetenzen und Fachwissen in der Kinder- und Jugendpflege. Diese Spezialisierung muss bereits in der Grundausbildung bzw. vor Beginn der Tätigkeit in der Kinder- und Jugendlichenpflege verankert sein.
- Das Leistungsangebot für die Versorgung der Kinder muss angepasst werden. Kinder- und Jugendlichenpflege ist nicht mit der Erwachsenenpflege zu vergleichen: Die vielen, unterschiedlichen und hochkomplexen Diagnosen machen die Pflege sehr aufwendig. Instabilitäten erzeugen immer wieder zusätzliche Herausforderungen. (Ausfälle, temporäre Mehrbedarfe, lange Fahrzeiten, Spezialisierungen).

⁶ Fraser, K. et al.: Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. Pediatrics, March 2012

⁷ Dachverband Hospiz Österreich

⁸ Angehörigenpflege in Österreich, Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, Universität Wien: Institut für Pflegewissenschaft, 2018

⁹ Sterbeort von Kindern und jungen Erwachsenen mit einer lebensbegrenzenden Erkrankung, 2021, Deborah Gibson-Smith, Stuart William Jarvis, Lorna K. Fraser, 20221

¹⁰ WU-Wien Bogorin, More-Hollerweger, Daniel Heilig, Evaluation von „Wiens mobiles Kinderhospiz und Kinderpalliativteam MOMO“, 2020

- Die verschränkte Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen (Behindertenpädagog*innen), wäre wichtig. ¹¹ Die Anpassung zum Selbstbehalt in den Einrichtungen (Kindergärten, Schulen) ist seit über 20 Jahren Thema und wird vom Bildungsressort zum Gesundheitsressort und zurückgeschoben, unabhängig ob auf Landes- oder Bundesebene.
- Auch ist noch offen, ob „School Health Nurse“ nach 2024 weitergeführt und finanziert wird. Einige Unsicherheiten in der Pflege-Infrastruktur sollten abgeschafft werden.

DAS ANSTELLUNGSMODELL BURGENLAND

Seit Start des Modells gab es insgesamt 615 Anträge. Zurzeit befinden sich 307 Personen im Anstellungsmodell. Eine Statistik über die Verwandtschaftsverhältnisse wird nicht erhoben, bzw. ist seit 1. Jänner 2024 auch kein Verwandtschaftsverhältnis zwischen betreuender und betreuter Person mehr notwendig. Grundsätzlich kann man sagen, dass der überwiegende Teil der betreuenden Personen weiblich ist (80%) und ungefähr ein Drittel der betreuten Personen Kinder sind. (Diese Zahlen beziehen sich auf die aktuell im Anstellungsmodell befindlichen Personen). Information Landesholding Burgenland: 05/2024

Burgenland war Vorreiter (2019) in der Anstellung pflegender bzw. betreuender Angehöriger.

- Auch Mütter von pflegebedürftigen Kindern unter 18 nehmen das Modell in Anspruch.
- Das Anstellungsmodell bietet soziale Absicherung und Einkommen für pflegende Angehörige und die Aufwertung dieser Tätigkeit durch die Anerkennung der Arbeit als Erwerbsarbeit.
- Auch werden Schulungen und Vernetzung mit anderen Angehörigen angeboten. Eine weitere Erwerbstätigkeit im Pflegesektor wird nach dieser Pflegearbeit erleichtert. (Heimhilfe)
- Regionale Unterschiede in Österreich bedeuten auch, dass in einigen Teilen und vor allem in ländlichen Gebieten mobile Pflegedienste fehlen. Bei fehlenden Alternativen und weil die meisten Menschen so lange wie möglich zuhause gepflegt werden wollen, kann diese Anstellung positive Effekte haben. Eine Erweiterung der Anstellung durch Nachbarn oder Freunde ist seit 2024 möglich.
- Auch der Anspruch auf Urlaub und auch Ersatzpflege während einer Dienstverhinderung wird theoretisch zugesichert.
- Die Hauptrolle bei der Pflege des Angehörigen bleibt jedoch weiterhin eine private Angelegenheit. Die Belastung bleibt innerfamiliär bestehen.
- Teilweise wird die Anstellung der Angehörigen mit dem Pflegegeld gegengerechnet. Auch mit dem Nebeneffekt, dass Förderungen und Beihilfen durch die Anstellung wegfallen können und sich finanzielle Belastung nur verschieben.

5

Anmerkung Elisabeth Sechser: Auf den ersten Blick scheint es so, dass dieses Modell Einsparungseffekte für unsere Staatskassa haben könnten. Auf den zweiten Blick wohl nicht. Finanzielle Sorgen, chronische Belastungen, Isolierung kosten nicht nur Lebensqualität, sondern belasten auch das Gesundheitssystem. Weiters bringt bei Langzeitpflege, bei hohem Pflegebedarf und bei komplexen Erkrankungen ein einseitiger Blick auf den zu pflegenden Angehörigen das Risiko von Fehleinschätzungen und Versorgungsproblemen. Die hohe Belastung durch die Pflegearbeit eines Angehörigen wird durch die Anstellung nicht gelöst. Vereinsamung, körperliche und psychische Erkrankungen sind bei langandauernder Pflege sehr realistische. Liebe hin. Liebe her.

[Vertiefung: Diskussion- und Nachdenkpapier zum Anstellungsmodell Burgenland, PALL Kardinal König Haus](#)

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

- **Die ökonomische Unabhängigkeit von Frauen wird hierdurch nicht gestärkt.** Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass die Formalisierung der informellen Pflege zwar einen formalen Einkommensersatz bietet, aber nicht notwendigerweise eine Verbesserung der wirtschaftlichen Situation der Pflegenden bedeutet.
- **Die weitere Familialisierung der Langzeitpflegeversorgung:** Verantwortung für Pflegeversorgung verbleibt im familiären Kontext

¹¹ Stellungnahme, MOKI-Wien https://www.caringeconomy.jetzt/Infos_MOKI_Wien.pdf

- Durch die Formalisierung und Regulierung der familiären Pflege bleibt **der informelle Charakter jedoch weiterhin bestehen**
- Wenn, dann ist das Anstellungsmodelle nur als ergänzende Maßnahme sinnvoll, sonst steigt die Gefahr, die Verantwortung der Langzeitpflege **verstärkt in den privaten und familiären Kontext** zu verlagern.

„Zwar trägt der formale Anstellungsstatus und die damit verbundene monetäre Entlohnung zur Anerkennung und Wertschätzung der familiären Pflege bei. Dennoch bedeutet die formale Beschäftigung für pflegende Angehörige **nicht zwingend eine Verbesserung der finanziellen Situation**. Da ein relativ hoher Anteil des Pflegegelds (zwischen 50% und 90% je nach Pflegestufe und Anstellungsmodell) für die Finanzierung der Gehälter herangezogen wird, berichten pflegende Angehörige (insbesondere pflegende Eltern) von einem insgesamt niedrigeren Haushaltseinkommen als zuvor: Aufgrund des durch die Anstellung bezogenen Gehalts **entfällt außerdem der Anspruch auf bestimmte Sozialleistungen und Förderungen**, die zuvor bezogen wurden, wie z.B. Therapiekosten für das pflegebedürftige Kind. Durch den hohen Selbstbehalt in Form des Pflegegelds erhöht sich das Haushaltseinkommen trotz der Anstellung häufig nicht in so einem Ausmaß, dass diese neu anfallenden Kosten mühelos getragen werden können. **Die Ergebnisse deuten also darauf hin, dass die Formalisierung der informellen Pflege zwar einen formalen Einkommensersatz bietet, aber nicht notwendigerweise eine Verbesserung der wirtschaftlichen Situation der Pflegenden bedeutet.** Aufgrund der finanziellen Organisation der Anstellungsmodelle sind insbesondere pflegende Eltern häufig auf weiteres Einkommen durch den (Ehe-)partner angewiesen. Das verweist auf die Fortsetzung des ‚male breadwinner‘ Modells und somit auf die Weiterführung ökonomischer Abhängigkeiten von Frauen, die den Großteil der familiären Pflegetätigkeiten übernehmen (Hoffmann & Rodrigues, 2010). Alleinerziehende werden mit diesem Modell nicht erreicht.“ [Julia Radlherr](#)

DAS CARE-ÖKOSYSTEM - KOOPERATIVES MODELL

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

6

- Durch ein stabiles Team bestehend aus der Mutter, aus DGKPs, aus MOMO, aus FRIDOLINA, aus dem sozialen Umfeld wird die Pflegearbeit und fachliche Begleitung gut aufgeteilt.
- **MOMO**, das mobile Kinderpalliativteam übernimmt die Begleitung einer Palliativpatientin mit der Diagnose und ermöglicht intensive Unterstützung in Krisensituationen. Durch die jahrelange Zusammenarbeit mit der Familie können Krisen gut abgefangen und gemeinsame Einschätzungen rasch vorgenommen werden. Auch das **Ehrenamt** unterstützt regelmäßig das Familiensystem durch Besuche.
- Parallel dazu sorgt ein stabiles Team von **MOKI-Wien** für die regelmäßige Pflege und Betreuung als essenzielle Kooperationspartnerinnen, als Entlastungspflege und in Krisen
- Seit 2024 ist ein weiterer Baustein dazugekommen: Das stationäre Kinder-Palliativzentrum **FRIDOLINA** ergänzt das kooperative Modell durch stationäre Kurzzeitunterbringung
- Die Anbindung an ein wohnnahes **Krankenhaus** ermöglicht einen raschen Transfer bei Bedarf
- Eine **Integrative Schule** macht eine hohe Teilnahme am Schulalltag und ein inklusives Leben möglich.
- Es gibt eine **aktive Nachbarschaft**, barrierefreie Unterstützung hat sich gut etabliert
- Der Fokus ist nicht die Unterstützung der pflegenden Angehörigen, sondern gemeinsam die kleine Patientin bestmöglich durch ihr Leben zu begleiten. **Die pflegende Angehörige selbst ist erwerbstätig und kann sich von der dominierenden Pflege-Rolle auch anders verwirklichen.**

Dieses Modell zahlt in wesentliche EU-Grundsätze ein: Das Recht auf bezahlbare und hochwertige Langzeitpflegedienste, insbesondere häusliche Pflege; das Recht auf ein Leben in Würde, das Recht am sozialen und kulturellen Leben teilzunehmen, das Recht auf Bildung, das Recht auf Gleichstellung, das Recht auf Arbeit, das Recht auf Gesundheitsversorgung.^{12, 13}

¹² Mehr siehe zBsp.: [Amtsblatt der Europäischen Union: Europäische Strategie für Pflege und Betreuung](#)
¹³ [EAPC Die Europäische Charta zur Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche](#)

DIE RICHTUNG STIMMT - MEHRDIMENSIONALE AUSSTRAHLUNGSEFFEKTE

Das Bild „Man muss den pflegenden Angehörigen helfen“ ist nicht förderlich. Es passt nicht zu einer solidarischen Gesellschaft. Pflege – wo auch immer – ist ein gemeinsamer Grundauftrag. Viele Hände und Herzen helfen mit. Pflegenden Angehörige auch - als ein Teil eines kooperativen Care-Ökosystems.“ [Elisabeth Sechser](#)

Die Mobile Pflege und Palliative Care in Verbindung mit Stationären Entlastungsangeboten und einer achtsamen Nachbarschaftshilfe entlastet Familiensysteme, sorgt für die wichtige fachliche Kompetenz zu Hause, schont das Gesundheitssystem, stärkt die Gemeinschaft. Durch diese ineinandergreifenden Bausteine gelingt:

- Die qualitative Versorgung von Kindern mit einer chronischen / palliativen Erkrankung wird erhöht, Krankenhausaufenthalte reduziert.
- Die Beziehungsangebote für das Kind mit einer chronischen / palliativen Erkrankung werden erhöht
- Weniger Belastungen und Erkrankungen der pflegenden Angehörigen
- Die längere Verweildauer zu Hause und eine Verzögerung von stationärer Langzeitpflege wird geschaffen
- Die Lebensqualität von Kindern und Angehörigen steigt
- Die Solidarität und Hilfsbereitschaft in der Nachbarschaft, im sozialen Umfeld nimmt zu.
- Ein breiterer Zugang zu qualitativen Pflegediensten trägt dazu bei, das Risiko von Armut und sozialer Ausgrenzung bei pflegenden Angehörigen (meist Frauen) und schutzbedürftigen Gruppen zu verringern.
- **Das Entkoppeln von Pflegegeld und Pflegearbeit:** Als pflegende Angehörige erwerbstätig zu sein und gleichzeitig sich als Teil eines Pflegenetzes zu sehen, bietet eine Entlastung von der Pflegeverantwortung und der schweren körperliche Arbeit und erzeugt einen volkswirtschaftlichen Beitrag: Statt von Steuergeld leben müssen, in den Steuertopf einzahlen; mehr Selbstbestimmung; mehr Selbstverwirklichung; mehr Teilhaben, mehr Gesundheit

VOLKSWIRTSCHAFTLICHE RELEVANZEN & ANSATZPUNKTE

7

In allen Ländern mit hohem Lebensstandard steigen die Zahlen der palliativmedizinisch zu betreuenden Kinder- und Jugendlicher: 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.

„Die Prognose bis zum Jahr 2050: Durchschnittlich werden im Zeitraum von 2023 bis 2050 rund 7.000 Pflege- und Betreuungspersonen pro Jahr mehr benötigt, davon rund 5.800 Pflegepersonen (DGKP, PFA und PA) und rund 1.200 Betreuungspersonen anderer Berufsgruppen (z.B. Heimhilfe).“ **Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz** ¹⁴

August Österle von der Wirtschaftsuniversität Wien sieht Bedarf am Ausbau der Sozialleistungen von Seiten des Staats. Wenn eine höhere Frauenerwerbstätigkeit, mehr Flexibilität und ein höheres Pensionsantrittsalter gewünscht sind, dann braucht es mehr formelle Pflege. Momentan liegen die öffentlichen Ausgaben für Langzeitpflege (mindestens 50 Stunden - zumindest sechs Monate lang) bei drei Milliarden Euro im Jahr. Das sind 1,2 Prozent des Bruttoinlandsprodukts.¹⁵

Die Stationäre Pflege ist am teuersten. Der Abbau der informellen Pflege muss ein Ziel sein.

Durch überlastete Pflegeorganisationen verlagert sich die Pflegearbeit weiter in den privaten Haushalt. EU weit als "größter Pflegedienst der Nation" bekannt gibt es zwar hierzu zu wenig Datenmaterial, laut Fachschätzungen werden jedoch „80% der Pflegebedürftigen zu Hause von ihren Angehörigen gepflegt, zu über 70% von Frauen. Ungefähr die Hälfte aller pflegenden Angehörigen gibt die Erwerbstätigkeit auf, lediglich ein Drittel geht einer bezahlten Arbeit nach. Pflegenden Angehörigen, haben in der Folge niedrigere Pensionen und laufen selbst Gefahr, im Alter in die Armut abzurutschen. Das Risiko, pflegebedürftig zu werden, ist in Österreich unzureichend abgedeckt. Während Krankheit mehrheitlich gesamtgesellschaftlich abgesichert

¹⁴ <https://www.sozialministerium.at/Themen/Pflege/Pflege-mit-Zukunft.html>

¹⁵ TYPISCH WEIBLICHE TÄTIGKEITEN SIND SCHLECHT BEZAHLT, Ö1, April 2027

ist, ist Pflegebedürftigkeit immer noch ein individuelles Risiko. Fehlt das Angebot an leistbaren mobilen Diensten, wird entweder auf die nötige Hilfe verzichtet und eine weitere gesundheitliche Verschlechterung der zu pflegenden und auch deren Angehörigen riskiert“¹⁶

15 % der österreichischen Bevölkerung haben sich 2019 einmal pro Woche oder öfter um eine oder mehrere Personen mit altersbedingten Problemen, chronischer Erkrankung oder einem Gebrechen gekümmert (rund 1,14 Mio. Personen). 36 % tun dies in einem Ausmaß von zehn oder mehr Stunden pro Woche. In 83 % der Fälle handelt es sich bei den betreuten/unterstützten Personen um Familienmitglieder. Mehrheitlich werden die Pflege- und Unterstützungsleistungen von Frauen (60 %), Personen im Alter von 30 bis 59 Jahren (55 %) und erwerbstätigen Personen (54 %) erbracht. 73 Prozent dieser Helfer:innen sind selbst chronisch krank, 34 % von ihnen sind selbst gesundheitsbedingt im Alltag eingeschränkt.¹⁷

FINANZIERUNG ÜBERDENKEN

Aus Gründen der fiskalischen Äquivalenz gilt es das derzeitige System der Finanzierung zu überdenken, damit Pflegebedürftigkeit kein individuelles finanzielles Risiko für die betroffenen Personen und ihre Angehörigen darstellt, sondern ein allgemeines soziales Risiko. Eine Abkehr vom Sozialhilfeprinzip und **die Finanzierung der Pflegedienste aus allgemeinen Steuern** würde die Finanzierung besser an das tatsächliche Leistungsfähigkeitsprinzip der Bevölkerung anpassen.¹⁸ Im Sinne des Leistungsfähigkeitsprinzips bei Personen im Pensionsalter scheinen **vermögensbezogene Steuern** (etwa auf Erbschaft oder Schenkung) geeignet, um einen erhöhten Bedarf an öffentlichen Geldern bei Steuerfinanzierung zu gegenfinanzieren. Eine solche Reform des Pflegesystems wurde seitens des WIFO bereits in früheren Studien vorgeschlagen (Mühlberger et al., 2008; Firgo – Famira-Mühlberger, 2014).

MOBIL VOR INFORMELL - MOBIL VOR STATIONÄR

Um den bevorstehenden Nachfrageanstieg an vollstationären Diensten zu reduzieren bzw. zu verzögern, erscheint es somit notwendig, nicht nur mobile, sondern insbesondere die alternativen Pflege- und Betreuungsformen (betreutes und betreubares Wohnen, SeniorInnen-WGs, teilstationäre Dienste und Kapazitäten zur stationären Kurzzeitpflege) auszubauen. Famira-Mühlberger, Firgo, Fritz, Streiche¹⁹

8

NEUE ORGANISATIONFORMEN

Nach dem Credo „**Menschlichkeit vor Bürokratie**“ zeigen international erfolgreiche Modelle wie z.B. Buurtzorg in den Niederlanden, dass dezentrale, agile Organisationsmodelle auf lokaler Ebene, hoch selbststeuernde Teams, die sich auf ganzheitliche Pflegearbeit konzentrieren können, nicht nur die Arbeitszufriedenheit der Pflegekräfte erhöhen, sondern auch die Zufriedenheit der Kund:innen. Buurtzorg wird bereits in mehreren Studien in Österreich erwähnt. Die Analysen dieses Organisationsmodells auf dessen Umsetzbarkeit innerhalb Österreichs ergeben meistens einen unüberwindbaren Transfer. Dies scheint vor allem daran zu liegen, dass die durchgeführten Analysen anhand der bestehenden österreichischen Organisationslogiken und der aktuellen Finanzierungsgrundlagen der mobilen Pflege durchgeführt werden. Genau darum geht es jedoch.^{15, 20}

WIRTSCHAFTSEFFEKTE DURCH DEN AUSBAU FORMELLER PFLEGE

„Die direkten Effekte der Pflege- und Betreuungsdienste ergeben den direkten Beitrag zur (regionalen) Bruttowertschöpfung (und dem Bruttoinlandsprodukt), sowie zu Investitionen und Beschäftigung. Produktionsverflechtungen zwischen den Sektoren bewirken, dass nicht nur die unmittelbar beauftragten Unternehmen, sondern auch indirekt mit dem Untersuchungsgegenstand in Verbindung stehen. Darüber hinaus wird Wertschöpfung bestehend aus Löhnen und Gehältern, Abschreibungen und Betriebsüberschüssen (Gewinnen) generiert. Diese induzieren zusätzliche Effekte im Wirtschaftskreislauf: Einkommen fließt in den privaten Konsum, Abschreibungen und Gewinne lösen Investitionsnachfrage aus (sowohl Ersatz- wie möglicherweise auch Erweiterungsinvestitionen). Auf allen Stufen fallen darüber hinaus Steuern und Abgaben an: Gütersteuern (am wichtigsten ist hier die Umsatzsteuer), Einkommens- und Lohnsteuern, Unternehmenssteuern sowie Sozialversicherungsabgaben.“²¹

¹⁶ <https://www.armutskonferenz.at/themen/alter-pflege.html>

¹⁷ Österreichischer Gesundheitsbericht 2022, Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz

¹⁸ Österreich 2025 – Pflegevorsorge – Künftiger Finanzierungsaufwand und regionalwirtschaftliche Verflechtungen, Famira-Mühlberger, Firgo, Fritz, Streicher, 2017, WIFO

¹⁹ Österreich 2025 – Pflegevorsorge – Künftiger Finanzierungsaufwand und regionalwirtschaftliche Verflechtungen, Famira-Mühlberger, Firgo, Fritz, Streicher, 2017, WIFO

²⁰ Das Problem und seine Symptome

²¹ Österreich 2025 – Pflegevorsorge – Künftiger Finanzierungsaufwand und regionalwirtschaftliche Verflechtungen, Famira-Mühlberger, Firgo, Fritz, Streicher, 2017, WIFO

DER ÖKONOMISCHE FUßABDRUCK IN DER MOBILEN PFLEGE: 5,9 MRD. €

Pflege ist ein Jobmotor und die volkswirtschaftlichen Multiplikatoren des Pflegesektors sind aufgrund des hohen Anteils von Löhnen und Gehältern an den direkten Ausgaben und der damit verbundenen hohen direkten Wertschöpfung vergleichsweise hoch.²²

- Die Analyse der volkswirtschaftlichen Effekte ergibt, dass die öffentlichen und privaten Gesamtausgaben für Pflege- und Betreuungsdienste von 3,4 Mrd. € im Basisjahr 2015 eine direkte Wertschöpfung in Österreich von 3,0 Mrd. € generierten. Über indirekte und induzierte Effekte erwirtschaftete der Sektor insgesamt eine Wertschöpfung in Höhe von 5,9 Mrd. € und lastete dabei eine Beschäftigung in Höhe von 115.000 Beschäftigungsverhältnissen bzw. 86.500 Vollzeitäquivalenten aus.
- Dazu generieren die öffentlichen und privaten Gesamtausgaben ein Steueraufkommen von rund 1,1 Mrd. € und Sozialversicherungsabgaben in der Höhe von rund 1,3 Mrd. €.
- Eine Ausweitung der Ausgaben für mobile Dienste um 100 Mio. € wäre insgesamt mit einer Wertschöpfung von 170 Mio. € verbunden und würde 5.000 Beschäftigte bzw. 3.000 Vollzeitäquivalente auslasten. Diese Effekte würden ein Sozialversicherungs- und Steueraufkommen von 70 Mio. € generieren. Voraussetzung dafür ist die Verfügbarkeit von Pflege- und Betreuungskräften zur Machbarkeit der Ausweitung des Angebots an mobilen Diensten.²¹

Siehe auch: **Das feministische Konjunkturpaket umfasst 12 Milliarden Euro, davon 4 Milliarden Euro mehr für die Pflege. Fair sorgen!**²³

Deutschland: Mit jedem produzierten Euro in der ambulanten Pflege entstehen 0,94 EURO zusätzliche Wertschöpfung in der Gesamtwirtschaft. Die Dienstleistungen in der ambulanten Pflege hinterlassen einen ökonomischen Fußabdruck in der Höhe von 41,7 Mrd. Euro²⁴

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

GENDER CARE GAP

9

Der Gender Care Gap ist in den Ländern kleiner, in denen mehr Geld für das formelle Pflegesystem ausgegeben wird“. [Peter Haan](#)²⁵

„Die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege wird zunehmend ein wichtiges Thema. Je nach Ausrichtung des Langzeitpflegesystems ist diese in den einzelnen EU-Ländern unterschiedlich gut möglich.“ [Ingrid Mairhuber](#)

Aktuelle Analysen zeigen, dass je nach grundsätzlicher Ausrichtung des Langzeitpflegesystems – je nachdem, ob der Schwerpunkt auf Geld- oder Sachleistungen liegt – die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege in den einzelnen EU-Ländern unterschiedlich gut möglich ist. In Ländern wie Schweden, Dänemark oder Norwegen, in denen Langzeitpflege als öffentliche Aufgabe betrachtet wird, stehen pflegebedürftigen Menschen professionelle Betreuungs- und Pflegedienstleistungen (und hier vor allem mobile Dienste) in ausreichendem Maße zur Verfügung. **Die Angehörigenpflege ist zwar auch hier wichtig, aber weniger intensiv und stellt keinesfalls das zentrale Element des Langzeitpflegesystems dar.**²⁶

Das Überwachungsportal für die Gleichstellungsstrategie der Geschlechter der Europäische Kommission zeigt: Die Verbesserung der Gendergleichstellung würde das Pro-Kopf-BIP der EU bis 2050 um 6,1 % bis 9,6 % erhöhen, das entspricht 1,95 bis 3,15 Billionen EUR. Der Abbau der geschlechtsspezifischen Unterschiede würde 10,5 Millionen zusätzlicher Arbeitsplätze schaffen – so viele, wie sie in einem europäischen Land mittlerer Größe verfügbar sind. Dies würde sowohl Frauen als auch Männer gleichermaßen zugutekommen.²⁷

²² Österreich 2025 – Pflegevorsorge – Künftiger Finanzierungsaufwand und regionalwirtschaftliche Verflechtungen. Famira-Mühlberger, Firgo, Fritz, Streicher, 2017, WIFO

²³ Feministische Konjunkturpaket, Fairsorgen

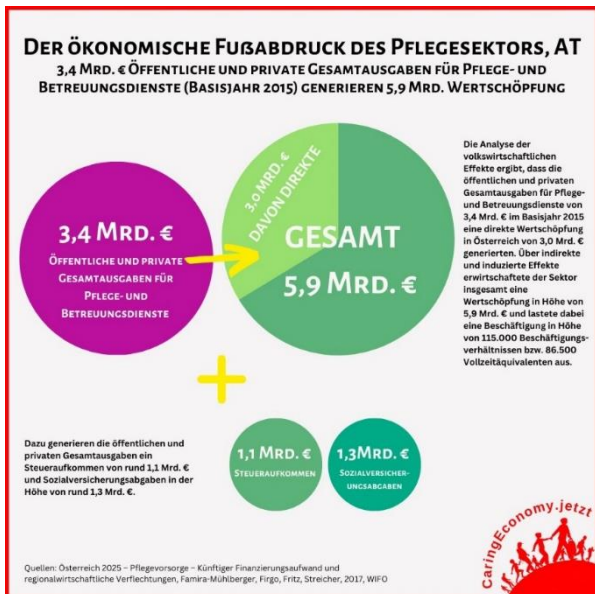
²⁴ Bundesministerium für Wirtschaft und Klimaschutz (BMWK): Gesundheitswirtschaftliche Gesamtrechnung (GGR). Daten 2021; Berechnungen: WiFOR, 2021

²⁵ Peter Haan, Forscher Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung, Branchenfokus Pflegewirtschaft,

²⁶ FORBA, Trendreport, 2018, Ingrid Mairhuber

²⁷ Europäische Kommission: Überwachungsportal für die Gleichstellungsstrategie der Geschlechter

GRAFIKEN

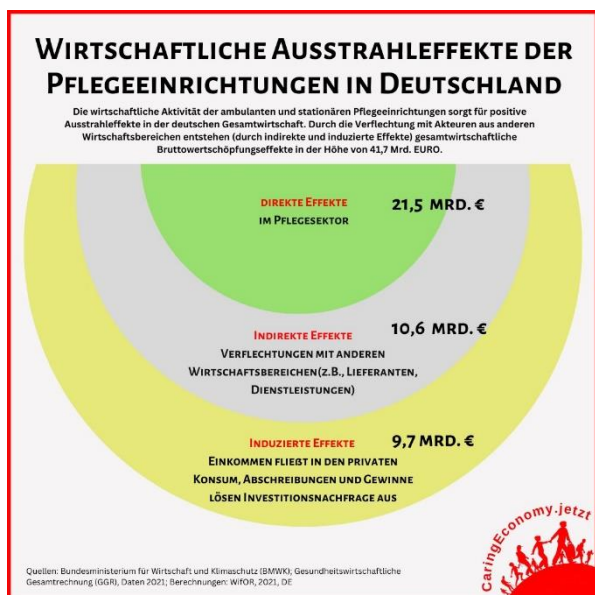


Download Grafik 1 [>>](#)



Download Grafik 2 [>>](#)

10



Download Grafik 3 [>>](#)



Download Grafik 4 [>>](#)

ZUSAMMENSTELLUNG, QUELLEN

- 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