

**XXIV. GP.-NR**  
*10701 /AB*  
**27. April 2012**

**bmask**BUNDESMINISTERIUM FÜR  
ARBEIT, SOZIALES UND  
KONSUMENTENSCHUTZ**zu 10906/J**

Frau (5-fach)  
 Präsidentin des Nationalrates  
 Parlament  
 1010 Wien

**RUDOLF HUNDSTORFER**  
 Bundesminister

Stubenring 1, 1010 Wien  
 Tel.: +43 1 711 00 - 0  
 Fax: +43 1 711 00 - 2156  
 rudolf.hundstorfer@bmask.gv.at  
 www.bmask.gv.at  
 DVR: 001 7001

**GZ: BMASK-10001/0085-I/A/4/2012**

Wien, 26. APR. 2012

Sehr geehrte Frau Präsidentin!

Ich beantworte die an mich gerichtete schriftliche parlamentarische **Anfrage Nr. 10906/J der Abgeordneten Tanja Windbüchler-Souschill, Freundinnen und Freunde**, wie folgt:

Der Regelungskomplex zur Familienhospizkarenz bezieht sich auf arbeitsrechtliche, sozialversicherungsrechtliche und existenzsichernde Aspekte. Darüber hinaus sind auch Fragen der Pflege angesprochen.

Die sozialversicherungsrechtlichen Bestimmungen finden sich im Arbeitslosenversicherungsgesetz und sehen im Falle der Reduzierung der Arbeitszeit oder einer Karrenzierung aus dem Anlass der Begleitung einer/eines sterbenden Angehörigen oder eines schwerst erkrankten Kindes eine Absicherung in der Pensions- und/oder Krankenversicherung vor. Dieselbe sozialversicherungsrechtliche Absicherung besteht auch, wenn die Begleitung durch arbeitslose Personen erfolgt, wenn diese wegen der Begleitung für die Aufnahme einer Beschäftigung nicht verfügbar sind und deshalb keinen Anspruch auf Arbeitslosengeld oder Notstandshilfe haben.

Statistische Daten können nur aus den für die Durchführung der Sozialversicherung erforderlichen Meldungen gewonnen werden. Eine Meldeverpflichtung ausschließlich zu statistischen Zwecken sehen die gesetzlichen Bestimmungen nicht vor.

Aus dem Konnex zur Arbeitslosenversicherung ergibt sich, dass die statistischen Daten nur jene Personen erfassen, die in einem der Arbeitslosenversicherungspflicht unterliegenden Dienstverhältnis stehen oder als arbeitslose Personen einen Geldleistungsanspruch aus der Arbeitslosenversicherung haben. Das bedeutet insbesonde-

re, dass Bundes- bzw. Landesbeamten darin nicht enthalten sind, weil deren Versicherungsschutz nicht aus Mitteln der Arbeitslosenversicherung finanziert wird.

Darüber hinaus liegen auch keine Angaben zur Zahl jener ArbeitnehmerInnen vor, die ihr Beschäftigungsausmaß bloß reduziert haben, daraus aber immer noch ein Entgelt über der für die Pensionsversicherung maßgeblichen Beitragsgrundlage erzielen, weil in diesem Fall – trotz Inanspruchnahme der im Arbeitsrecht vorgesehenen Möglichkeiten – aufgrund der bestehenden Vollversicherung keine sozialversicherungsrechtliche Absicherung im Wege der Arbeitslosenversicherung erfolgt.

### **Frage 1:**

Die nachstehenden Tabellen geben eine Übersicht über die Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz durch ArbeitnehmerInnen sowie BezieherInnen von Arbeitslosengeld bzw. Notstandshilfe in den Jahren 2009 und 2010:

#### **Übersicht Familienhospizkarenz 2009**

<b>Bundesland</b>	<b>Dienstnehmer</b>		<b>Leistungsbezieher</b>	
	<b>Anzahl</b>	<b>durchschn. Bezugsdauer in Tagen</b>	<b>Anzahl</b>	<b>durchschn. Bezugsdauer in Tagen</b>
Wien	62	101,1	17	114,4
Niederösterreich	74	109,4	21	126,8
Burgenland	11	89,0	10	130,0
Oberösterreich	87	71,0	21	123,0
Salzburg	25	49,0	11	100,5
Steiermark	79	107,3	35	136,9
Kärnten	32	94,0	15	73,0
Tirol	33	200,9	19	151,2
Vorarlberg	21	100,0	2	93,0
Sonstige SV-Träger	28	89,6	-	-
<b>ÖSTERREICH</b>	<b>452</b>	<b>100,6</b>	<b>151</b>	<b>122,8</b>

## Übersicht Familienhospizkarenz 2010

<b>Bundesland</b>	<b>Dienstnehmer</b>		<b>Leistungsbezieher</b>	
	<b>Anzahl</b>	<b>durchschn. Bezugsdauer in Tagen</b>	<b>Anzahl</b>	<b>durchschn. Bezugsdauer in Tagen</b>
Wien	66	96,8	44	115,8
Niederösterreich	64	103,6	24	136,6
Burgenland	15	114,0	8	180,0
Oberösterreich	95	83,0	26	74,0
Salzburg	32	117,3	14	122,8
Steiermark	87	202,4	44	156,9
Kärnten	32	112,0	3	111,0
Tirol	43	161,2	20	167,6
Vorarlberg	20	137,3	2	135,0
Sonstige SV-Träger	46	97,3	-	-
<b>ÖSTERREICH</b>	<b>500</b>	<b>123,4</b>	<b>185</b>	<b>131,4</b>

Unter den sonstigen Sozialversicherungsträgern sind die bei der Versicherungsanstalt für Eisenbahnen und Bergbau (VAEB), der Versicherungsanstalt öffentlich Bediensteter (BVA), der Kranken- und Unfallfürsorge für oberösterreichische Landesbedienstete (KFL OÖ) und der Krankenfürsorgeanstalt der Bediensteten der Stadt Wien (KFA Wien) versicherten, der Arbeitslosenversicherungspflicht unterliegenden beschäftigten Personen, subsumiert.

Für das Jahr 2011 liegen noch keine Daten vor, weil die Abrechnungen mit den Sozialversicherungsträgern, aus denen die statistischen Daten gewonnen werden, jährlich im Nachhinein – in der Regel im 2. Quartal – erfolgen.

### **Frage 2:**

Die zur Beantwortung dieser Frage erforderlichen Daten werden nicht erfasst, da sie – wie eingangs ausgeführt – für die Durchführung der Sozialversicherung nicht relevant sind.

### **Frage 3:**

Im Jahr 2009 haben nach den Meldungen der Sozialversicherungsträger von den 452 DienstnehmerInnen, die die Familienhospizkarenzregelungen in Anspruch genommen haben, 4 Personen ihre Arbeitszeit verringert. Diese gliederten sich nach Bundesländern und Versicherungsträgern wie folgt:

VAEB:	2 Personen	70 Tage durchschnittliche Dauer
KFA Wien:	2 Personen	64 Tage durchschnittliche Dauer

Im Jahr 2010 haben von 500 DienstnehmerInnen, die die Familienhospizkarenzregelungen in Anspruch genommen haben, 13 Personen ihre Arbeitszeit verringert. Diese gliederten sich nach Bundesländern und Versicherungsträgern wie folgt:

Burgenland:	1 Person	111 Tage durchschnittliche Dauer
Steiermark:	4 Personen	
Kärnten:	4 Personen	
VAEB:	4 Personen	112,8 Tage durchschnittliche Dauer

Die Steiermärkische Gebietskrankenkasse sowie die Kärntner Gebietskrankenkasse haben die durchschnittliche Bezugsdauer für Personen, die ihre Arbeitszeit verringert haben, nicht gesondert erhoben, sondern in die durchschnittliche Bezugsdauer der DienstnehmerInnen (siehe Antwort zu Frage 1) eingerechnet.

#### **Frage 4:**

Schon dem Wortlaut der Fragestellung ist eine Unterscheidung zu entnehmen:

Einerseits handelt es sich bei den 603 Menschen in Familienhospizkarenz um eine Begleitung durch Angehörige, welche die Familienhospizkarenz entweder aus einem Arbeitsverhältnis oder als Arbeitslose aus einem Leistungsanspruch aus der Arbeitslosenversicherung in Anspruch genommen haben. Andererseits wurden die in der Anfrage angeführten 1.152 Personen von der Caritas in Niederösterreich und Wien betreut, wobei kein unmittelbarer Bezug zu einem bzw. einer in Familienhospizkarenz befindlichen Arbeitnehmer/in besteht. Insofern können beide Werte keinesfalls verglichen werden.

Darüber hinaus sind in den vorliegenden statistischen Daten nur jene Personen erfasst, die im Rahmen der Familienhospizkarenz auf eine sonst bestehende sozialversicherungsrechtliche Absicherung, entweder aus einem Arbeitsverhältnis oder aus dem Leistungsanspruch nach dem Arbeitslosenversicherungsgesetz, zu Gunsten der Begleitung eines/r sterbenden Angehörigen oder eines schwerst erkrankten Kindes verzichtet haben. Eine Begleitung durch andere als die genannten Personen führt zu keiner sozialversicherungsrechtlichen Absicherung im Wege der Familienhospizkarenz und ist in den statistischen Daten auch nicht erfasst.

Daten über die Zusammenhänge zwischen Inanspruchnahmen der Familienhospizkarenz und Betreuungsfällen liegen nicht vor, weil diese für die Vollziehung der Sozialversicherung aufgrund der Familienhospizkarenz nicht relevant sind und deshalb

nicht erhoben werden. Darüber hinaus besteht – wie eingangs erwähnt – keine Meldeverpflichtung zu ausschließlich statistischen Zwecken.

#### **Zu Frage 5:**

Auch zu dieser Frage liegen mir keine Daten vor, da diese für die Sozialversicherung aufgrund der Familienhospizkarenz nicht relevant sind und deshalb nicht erhoben werden.

#### **Zu Frage 6:**

Dazu liegen mir keine Daten vor.

#### **Zu Frage 7:**

Die einzige Förderung, die im Bereich des Hospizwesens für die Jahre 2011/2012 gewährt wurde, betrifft die Erstellung einer Studie zum Thema „Statuserhebung der Hospiz- und Palliativversorgung in Alten- und Pflegeheimen“. Die Höhe der Förderung beträgt 35.000 €. Darüber hinaus ist festzuhalten, dass das Thema Hospiz auch in der Arbeitsgruppe Strukturreform Pflege meines Hauses diskutiert wird.

#### **Frage 8:**

Eine solche Erhebung von Seiten meines Ministeriums gibt es nicht. Zwar existieren SILC-Erhebungen (Community Statistics on Income and Living Conditions), allerdings werden keine gesonderten Fragestellungen zur Familienhospizkarenz gestellt, außerdem wäre die betroffene Gruppe statistisch betrachtet zu wenig aussagekräftig. Soweit die Mindestsicherung betroffen ist, existieren Zahlen zu den BezieherInnen und die Gründe der Hilfsbedürftigkeit nur bei den Ländern. Ob die Inanspruchnahme von Familienhospizkarenz als Grund der Notlage erhoben wird, entzieht sich meiner Kenntnis. Dem Bund liegen in diesem Zusammenhang mangels Kompetenz für Gesetzgebung und Vollziehung der Mindestsicherung jedenfalls keine Daten vor.

Festgehalten werden kann jedoch, dass sich mein Ministerium anlässlich der Einführung der Bedarfsorientierten Mindestsicherung erfolgreich für einen verbesserten Leistungszugang einsetzen konnte.

In der Mindestsicherungs-Vereinbarung mit den Ländern konnte so eine ausdrückliche Befreiung vom Einsatz der eigenen Arbeitskraft für diese Personengruppe geschaffen werden, die die Länder in ihren Mindestsicherungsgesetzen auch vollzogen

haben. Konkret bedeutet dies, dass Personen, die Sterbebegleitung oder Begleitung von schwerstkranken Kindern leisten, im Falle des Bezuges einer Mindestsicherung vom Sozialamt nicht gezwungen werden dürfen, sich in dieser für die Betroffenen ohnehin sehr schwierigen Lebenslage auch noch zusätzlich um eine Integration in den Arbeitsmarkt zu bemühen.

Darüber hinaus darf ich den Pflegegeldbereich ansprechen und auf die besondere Vorschussregelung gemäß § 18a Bundespflegegeldgesetz hinweisen:

Wenn eine Familienhospizkarenz in Anspruch genommen wird und ein Verfahren auf Gewährung oder Erhöhung des Pflegegeldes anhängig ist, sind auf formlosen Antrag beim jeweiligen Pflegegeldentscheidungsträger Vorschüsse auf das Pflegegeld zumindest in der Höhe der Stufe 3 zu gewähren. Sollte bereits ein Pflegegeld der Stufe 3 zuerkannt sein, sind Vorschüsse mindestens in Höhe des Pflegegeldes der Stufe 4 zu gewähren.

Diese Vorschüsse sind ab dem Monat zu gewähren, in dem der Antrag gestellt wurde, frühestens jedoch mit dem Monat, in dem die Familienhospizkarenz beginnt. Die Vorschüsse sind auf das gebührende Pflegegeld anzurechnen.

Dieser pauschalierte Vorschuss kann entweder an die pflegebedürftige Person selbst oder auf Antrag an jene Person ausbezahlt werden, welche die Familienhospizkarenz in Anspruch nimmt.

#### **Frage 9:**

Dazu liegen mir keine Daten vor.

Angelegenheiten der Psychotherapie sind dem Kompetenzbereich des Bundesministeriums für Gesundheit zuzuordnen. Psychotherapie kann bei niedergelassenen Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten bzw. bei vertraglich gebundenen Einrichtungen der Krankenversicherungsträger in Anspruch genommen werden. Es besteht die Möglichkeit, bei entsprechender Indikation einen Kostenzuschuss durch die Krankenversicherung zu beantragen bzw. die Psychotherapie auf Krankenschein zu erhalten. Dem Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz liegen keine spezifischen Informationen zur Inanspruchnahme durch den genannten Personenkreis vor.

Das Bundessozialamt bietet in allen Landesstellen Beratung in Fragen betreffend Menschen mit Behinderung an. Zusätzlich zur Beratung im eigenen Wirkungsbereich wird auf regionale Betreuungs- und Unterstützungsangebote hingewiesen. Das Beratungsangebot richtet sich insbesondere an Betroffene und ihre Angehörigen.

**Frage 10:**

In Entsprechung des Regierungsprogramms der XXIV. Legislaturperiode werden weitere Möglichkeiten der Familienhospizkarenz im Bereich der Pflege in Abstimmung mit den Sozialpartnern geprüft.

**Frage 11:**

Die vom SOFFI-Institut in den Jahren 2002 bis 2004 im Auftrag des damaligen Bundesministeriums für Wirtschaft und Arbeit durchgeführte Studie zur Evaluierung der Familienhospizkarenz hat ergeben, dass sich die Dauer der Familienhospizkarenz (zunächst drei Monate mit einer Verlängerungsmöglichkeit auf insgesamt sechs Monate) als guter Kompromiss zwischen den Interessen der ArbeitgeberInnen und ArbeitnehmerInnen hinsichtlich des Schutzes vor Überforderung und Rückkehr auf den Arbeitsplatz durchaus bewährt hat. Die durchschnittliche Dauer der Sterbegleitung lag bei vier Monaten.

Bei der Begleitung von schwersterkrankten Kindern, die im Mittel etwas mehr Zeit (im Durchschnitt fünf Monate) beansprucht, zeigte die Evaluierung insofern einen Bedarf nach Verlängerung der Maßnahme, als bestimmte Therapieformen - insbesondere bei krebskranken Kindern - auch länger als ein halbes Jahr dauern. Mit der Novelle BGBI. I Nr. 36/2006 wurde daher die zulässige Dauer der Inanspruchnahme der Begleitung von schwersterkrankten Kindern gemäß § 14b des Arbeitsvertragsrechts-Anpassungsgesetzes (AVRAG) auf fünf Monate mit einer Verlängerungsmöglichkeit auf insgesamt neun Monate ausgedehnt.

Da jene in Rahmen der Evaluierung der Familienhospizkarenz befragten Personen, die angaben, dass das Befristungsmodell der Familienhospizkarenz zu knapp bemessen sei, mehrheitlich selbst nicht direkt mit der zeitlichen Bemessung in Konflikt gekommen sind, wird derzeit von einer weiteren Ausdehnung der Dauer der Familienhospizkarenz abgesehen.

**Frage 12:**

Die Aufteilung der Zuständigkeiten für die gesetzliche Normierung der Rahmenbedingungen für die Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz einerseits und für die finanzielle Absicherung der Familienhospizkarenz andererseits resultiert daraus, dass dem Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz die Gesetzgebung im Bereich des Arbeitsrechts - und damit die gesetzliche Regelung von im Zusammenhang mit einem Arbeitsverhältnis stehenden Rechtsfragen - obliegt, während die Gewährung von finanziellen Unterstützungen zur Abfederung finanzieller

Notlagen von Familien in den Zuständigkeitsbereich des Bundesministeriums für Wirtschaft, Familie und Jugend fällt. Die Teilung des Familienhospizkarenzregelungskomplexes in mehrere Einzelbereiche (arbeitsrechtliche, sozialversicherungsrechtliche und Existenz sichernde Regelungen sowie den Pflegeaspekt) folgt somit den jeweiligen Fachzuständigkeiten.

Der Familienhospizkarenz-Zuschuss wurde als Begleitmaßnahme zu der im Jahr 2002 geschaffenen Familienhospizkarenz eingeführt, um die Inanspruchnahme einer vollständigen Arbeitsfreistellung auch für Familien mit geringerem Einkommen, die einen vollständigen Einkommensausfall nicht verkraften würden, zu ermöglichen.

Eine „Bündelung“ der Zuständigkeit zur Familienhospizkarenz unter Beibehaltung der derzeitigen Aufteilung auf mehrere Materiengesetze erscheint nicht sinnvoll und würde auch zu Überschneidungen der Zuständigkeiten in den angesprochenen gesetzlichen Bestimmungen führen. Da durch eine allfällige Zusammenlegung der Zuständigkeitsbereiche keine Reduktion des Verwaltungsaufwandes zu erwarten ist, wird eine Verschiebung der bestehenden Zuständigkeiten für Angelegenheiten der Familienhospizkarenz nicht angedacht.

### Frage 13:

Bisher ergaben sich keine Anhaltspunkte für die Notwendigkeit einer neuerlichen Evaluierung der bestehenden Maßnahmen zur Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz. Die Vergabe einer diesbezüglichen Studie kommt daher vorerst aus Kostengründen nicht in Betracht.

Die vom seinerzeitigen Bundesministerium für Wirtschaft und Arbeit beauftragte Evaluierung der Familienhospizkarenz durch das SOFFI-Institut (2005) liegt dieser Anfragebeantwortung ungetkürzt bei.

### 1 Beilage

Mit freundlichen Grüßen

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Johannes Hahn".



# Evaluierung Familienhospizkarenz

Im Auftrag des Bundesministeriums für Wirtschaft und Arbeit

April 2005

**SOFFI-Institut**  
Anichstrasse 42  
A-6020 Innsbruck

Wissenschaftlicher Leiter  
und Autor der Evaluierung: Gerhard Wagner  
Co-Autor/in (Arbeitsrechtliches Memorandum):  
Horst Lukanec (Wirtschaftskanzlei Binder Grösswang)  
Viktoria Steinschaden (Wirtschaftskanzlei Binder Grösswang)

## **Inhaltsverzeichnis**

### **1. Thema und Aufgabenstellung**

1.1. Einleitung	4
1.2. Evaluierungsdesign	6
1.3. Begriffsklärung: „Hospiz“	6
1.4. Begriffsklärung: „Letzter Lebensabschnitt“	9
1.5. Eine Maßnahme - unterschiedliche Zielgruppen	10

### **2. Die Maßnahme Familienhospizkarenz**

2.1. Einbettung der Familienhospizkarenz in der Praxis	12
2.2. Umgebende Hilfen und Maßnahmen	14
2.2.1. Absicherung in der Kranken- und Pensionsversicherung	14
2.2.2. Familienhospizkarenz-Härteausgleich	19
2.2.3. Pflegegeld	20
2.2.4. Begünstigte Weiterversicherung in der Pensionsversicherung	22
2.2.5. Unterstützungsfonds für pflegende Angehörige	23
2.2.6. Familienhärteausgleich	24
2.3. Arbeitsrechtliches Memorandum	25
2.3.1. Allgemeines	25
2.3.2. Ausgewählte Rechtsprobleme	27
2.3.2.1. Sterbegleitung – Anlassfall – Glaubhaftmachung	27
2.3.2.2. Kündigungs- und Entlassungsschutz	28
2.3.2.3. Abfertigung	29
2.3.2.4. Verfahrensvorschriften	30
2.4. Vereinbarkeit von Beruf und Pflege Angehöriger	31

### **3. Zahlen und Daten zur Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz**

3.1. Schwerpunkte der Familienhospizkarenz (Hauptverbandsdaten)	34
3.2. Schriftliche Befragung der Familienhospizkarenznehmer/innen	34
3.2.1. Durchführung und Beteiligung	34
3.2.2. Familienhospizkarenznehmer/innen	36
3.2.3. Ausmaß und Veränderung der Berufstätigkeit vor Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz	38
3.2.4. Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz	40
3.2.5. Betriebliche Reaktionen	42
3.2.6. Befristung der Familienhospizkarenz	45

3.2.7. Belastungsfaktoren	46
3.2.8. Familienhospizkarenz-Härteausgleich und Bewertung des sozialversicherungsrechtlichen Schutzes	47
3.2.9. Bewertung der öffentlichen Informationsleistung	49
3.2.10. Unterstützung durch professionelle Dienste	51
3.3. Datenanalyse des Familienhospizkarenz-Härteausgleichs	52
<b>4. Qualitative Diskussion</b>	
4.1. Informationsleistung	59
4.2. Entscheidung für die Inanspruchnahme der Maßnahme	66
4.2.1. Beziehung zur begleiteten Person	66
4.2.2. Zugänge zur Familienhospizkarenz – 4 kurze Fallvignetten	68
4.3. Vereinbarungspraxis am Arbeitsplatz	72
4.4. Befristung	77
4.5. Finanzielle Absicherung	82
4.6. Belastungen beim Begleiten im Rahmen der Familienhospizkarenz	90
4.6.1. Sterben und Loslassen	95
4.6.2. Soziales Umfeld	100
4.6.3. Die Zeit nach der Familienhospizkarenz	105
4.7. Extramurale Unterstützung	107
<b>5. Befragung von berufstätigen Personen, die Angehörige begleiten, aber Familienhospizkarenz nicht in Anspruch genommen haben</b>	111
<b>6. Zusammengefasste Stellungnahmen der Sozialpartner auf Ebene der Experten/Expertinnen</b>	117
6.1 Arbeiterkammer	117
6.2 Industriellenvereinigung	117
6.3 Österreichischer Gewerkschaftsbund	118
6.4 Wirtschaftskammer Österreich	119
<b>7. Kurzfassung der Evaluierung</b>	120
<b>8. Schlussfolgerungen</b>	126
<b>9. Weiterführende Literaturhinweise</b>	128
<b>10. Anhang</b>	134

## **1. Thema und Aufgabenstellung**

### **1.1. Einleitung**

Im Rahmen der Familienhospizkarenz (FHK) haben Arbeitnehmer/innen seit 1. Juli 2002 die Möglichkeit, ihre sterbenden Angehörigen oder ihre schwerst erkrankten Kinder über einen bestimmten Zeitraum zu begleiten. Die Arbeitszeit kann entsprechend den Erfordernissen angepasst werden: Sowohl eine Reduzierung der Arbeitsstunden, eine Veränderung der Arbeitszeit als auch eine völlige Karenzierung (Dienstfreistellung) sind möglich. Die Arbeitnehmer/innen bleiben während dieser Zeit kranken- und pensionsversichert und können nicht gekündigt werden.

Bereits bei der Beschlussfassung im Parlament wurde eine Evaluierung der Familienhospizkarenz nach einem zweijährigen Beobachtungszeitraum angeregt.<sup>1</sup> Die vorliegende Studie greift die entstandenen Erfahrungen von Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch genommen haben, differenziert auf. Darüber hinaus wird der Gesamtzusammenhang der rechtlichen, administrativen und sozialen Bedingungen zur Familienhospizkarenz dargestellt.

Die vom Arbeitsmarktservice (AMS) Österreich übermittelten Fallzahlen basieren auf Jahresrechnungen, das heißt, Personen, die Familienhospizkarenz jahresübergreifend in Anspruch nehmen, scheinen in den statistischen Daten in beiden Kalenderjahren auf, bei einer Auswertung über den Gesamtzeitraum seit Einführung der Maßnahme aber nur einmal. Aus den Abrechnungsdaten der Sozialversicherungsträger lassen sich allerdings nur Aussagen zu einzelnen Kalenderjahren und nicht über den Gesamtzeitraum treffen. Daraus ergibt sich folgende Entwicklung der unbereinigten Fallzahlen:

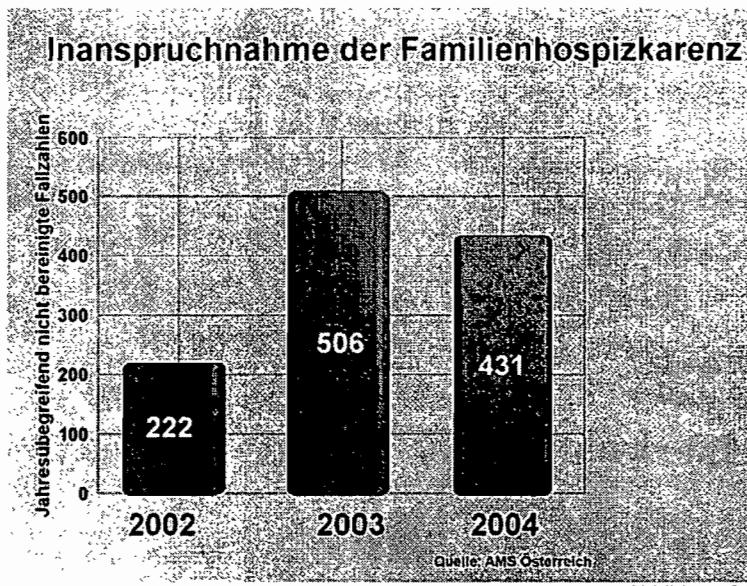


Abbildung 01

Für die Evaluierung der Maßnahme ergab sich vom Juli 2002 bis Juli 2004 eine Gesamtzahl von 775 Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch genommen haben. Diese Personen standen im Mittelpunkt der empirischen Bearbeitung. Dabei

<sup>1</sup> s. Parlamentskorrespondenz Nr. 350, 3. Absatz, 14.5.2002

scheinen hier nur jene Personen auf, welche die Arbeitszeit so stark reduziert haben, dass sie entweder kein Einkommen mehr bezogen haben (Vollkarenz) oder dieses unter dem Ausgleichszulagenrichtsatz zu liegen kam, sodass eine entsprechende Meldung durch den/die Arbeitgeber/in an die Krankenkasse erfolgte. Anzumerken bleibt, dass Änderungen der Lage der Arbeitszeit oder geringfügigere Arbeitszeitreduktionen im Zusammenhang mit der Maßnahme Familienhospizkarenz - auf Basis der vorliegenden Erkenntnisse - insgesamt nur marginal in Anspruch genommen wurden.

Grundlage für die Datenübermittlung zur Kontaktierung der Familienhospizkarenznehmer/innen stellte ein positiver Bescheid der Datenschutzkommission dar. Die Datenbasis selbst wurde vom Hauptverband der Österreichischen Sozialversicherungsträger generiert.

Die Auswertung der Familienhospizkarenz wird von der Begrenzung als Generalthema begleitet: Die begrenzte Zahl an Inanspruchnehmern und Inanspruchnehmerinnen korrespondiert mit der Kritik an sachlichen Begrenzungen in der Ausgestaltung der Maßnahme (z.B. materielle Ausstattung, zeitliche Befristung). Endlichkeit wird aber auch durch den Bezug der Maßnahme auf den Prozess des Sterbens aktualisiert, ein Thema das mit weit verbreiteten Ängsten verbunden ist.

Das Design der vorliegenden Untersuchung nimmt darauf besonders Bezug, indem nicht nur die faktische Evidenz von quantitativen Inanspruchnahmedaten erhoben und ausgewertet wurde, sondern den qualitativen Faktoren intensive Aufmerksamkeit zukommt. Daraus entsteht ein breiterer Zugang, der versucht, die Familienhospizkarenz als einzelne Maßnahme innerhalb einer vielschichtigen Querschnittsmaterie angemessen zu erfassen.

Die breite Bereitschaft der befragten Betroffenen, an dieser Erhebung mitzuwirken, war besonders positiv berührend, insbesondere der Aspekt, sich in intensiven Vertiefungsgesprächen nochmals auf sehr persönliche, belastende Erfahrungen einzulassen.

Bei allen Einschränkungen, die im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme der Maßnahme erlebt worden sind, wurde von den Betroffenen die uneingeschränkte Wichtigkeit und Bedeutung der Maßnahme hervorgehoben. Damit wird etwas zum gesellschaftlichen Gut erklärt, was nicht zwangsläufig und in jedem Fall so entschieden werden muss oder soll, aber ein sehr drängendes Anliegen sein kann: „Jetzt brauche ich Zeit für mich und meine Angehörige/meinen Angehörigen“.

## 1.2. Evaluierungsdesign

- (1) Darstellung der Familienhospizkarenz sowie flankierender Fördermaßnahmen im Desk-research-Ansatz.
- (2) Recherche allfälliger Verfahren vor den Arbeits- und Sozialgerichten.
- (3) Recherche bei den regionalen Geschäftsstellen und den regionalen Fachabteilungen der Arbeiterkammern zur Sammlung praktischer Erfahrungen aus der Beratungs- und Informationsarbeit zur Familienhospizkarenz.
- (4) Fragebogenuntersuchung für die über Hauptverbandsdaten eruierbaren Familienhospizkarenznehmer/innen (n=775 im Zeitraum Mitte 2002 bis Mitte 2004).
- (5) Explorative Vertiefungsinterviews mit 40 Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch genommen haben.
- (6) Telefonische Befragung von berufstätigen, pflegenden/begleitenden Angehörigen, die keine Familienhospizkarenz in Anspruch genommen haben. Aktivierung über die Kinderkrebshilfe, 146 Hospizeinrichtungen und 1.500 praktische Ärzte/Ärztinnen.
- (7) Analyse der Daten des Familienhospizkarenz-Härteausgleichs.
- (8) Interviews mit Vertretern/Vertreterinnen von Diensten und Einrichtungen aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich sowie Experten/Expertinnen der Interessenvertretungen (Arbeiterkammer, Industriellenvereinigung, Österreichischer Gewerkschaftsbund, Wirtschaftskammer) und der Kinderkrebshilfe (als Interessenvertretung von Eltern schwerst erkrankter Kinder).

## 1.3. Begriffsklärung: „Hospiz“

Zwei begriffliche Elemente der Familienhospizkarenz sollen eingangs näher ausgeführt werden: „Hospiz“ und „letzter Lebensabschnitt“ (siehe 1.4).

„Hospitium“ bedeutet, aus dem Lateinischen übersetzt, sowohl „Gastfreundschaft“ als auch „Herberge“. In der Maßnahme „Familienhospizkarenz“ erfolgt eine Einbettung in den familiären Kontext. Familien der Gegenwart sind vielfach nicht mehr als räumlich zusammen lebende Großfamilie organisiert. Wo für Kinder oder Lebenspartner/innen in der Regel noch ein gemeinsamer räumlicher Lebenszusammenhang gegeben ist, erhält das Hospiz in der transgenerationalen Anwendung auf die Eltern oder Großeltern eine eigene Bedeutung. In der Praxis werden dabei viele praktische Schwierigkeiten (z.B. suboptimale Wohnsituation, fehlende Hilfsmittel, allgemein erschwerte Alltagsbedingungen) deutlich, wo diese Beherbergung an praktische Grenzen stoßen kann.

Gegen viele Widerstände hat die Hospizbewegung in den 80er Jahren das TabutHEMA "Sterben und Tod" in den Blick der Gesellschaft gerückt. Die moderne Hospizbe-

wegung - "rounded care" - hat sich ausgehend von England weltweit ausgebreitet, um schwerstkranke, sterbende und trauernde Menschen zu begleiten.

Hospiz bzw. Hospizarbeit stehen heute für eine besondere Form der Sterbebegleitung und für eine inzwischen etablierte Bewegung, die sich einem innovativen Konzept der ganzheitlichen Begleitung für sterbende Menschen und ihrer Angehörigen verschrieben hat. Hospizarbeit, als Arbeit mit unheilbar Erkrankten und sterbenden Menschen, wird inzwischen in sehr unterschiedlichen Strukturen und Organisationsformen geleistet.

Die Erweiterung und Wandlung des Hospizbegriffes ist mit zwei Frauen entscheidend verbunden: Elisabeth Kübler-Ross und Cicely Saunders. Kübler-Ross hat mit ihren Arbeiten zum Thema Sterben und Tod („Interviews mit Sterbenden“, 1971) eine Veränderung im Umgang mit diesen Tabu-Themen angestoßen und durch ihre Beschreibung der fünf Sterbephasen neue qualitative Grundlagen in der Sterbeforschung erarbeitet.

Saunders ist die Begründerin der modernen Hospiz-Bewegung mit ihren Grundlagen Begleitung und Schmerztherapie. Die Ärztin, die auch als Krankenschwester und Sozialarbeiterin gearbeitet hat, eröffnete 1967 das inzwischen renommierte St. Christopher's Hospice in London. Mit der Bezeichnung „Hospiz“ knüpfte sie bewusst an eine mittelalterliche Tradition an. „*Neu am modernen Hospiz-Konzept waren weder der Name noch die Idee der Sterbebegleitung, wohl aber die Ergänzung durch wissenschaftlich fundiertes Fachwissen, insbesondere im medizinischen Sektor. Großer Wert wurde von Anfang an darauf gelegt, Sterben zu Hause wieder zu ermöglichen, also nicht eine neue Institution für das Sterben und neue Sterbe-Profis als Begleiter/innen einzuführen, sondern ein flexibles Konzept, von dem Sterbende überall profitieren können, zu Hause genauso wie in einem Pflegeheim oder Krankenhaus.*“<sup>2</sup>

„Der sterbende Mensch und seine Angehörigen (im weitesten Sinne) sind gemeinsame Adressaten des Hospizes“, schreibt Student, und nimmt damit explizit die Angehörigen mit herein in den Begleitungsprozess.<sup>3</sup>

Student führt aus, dass die Notwendigkeit klarer Aufnahmekriterien für die Hospize schon in einer Frühphase der Hospizbewegung deutlich wurde. „Sterbende im Sinne des Hospizangebotes“ sind darmit Menschen, die bestimmte Kriterien erfüllen, so z.B. ein bestimmtes Krankheitsbild, eine absehbare konkrete, individuelle Todesursache, die Anerkennung der Hospizidee.

Aus diesen Kriterien folgt, dass es sich in der Regel also um Menschen handelt, die nur noch eine „eng begrenzte Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten haben.“ Die Kriterien schließen Menschen „mit langem, zum Tode führenden Siechtum“ aus den Angeboten aus. Für die ambulante Betreuung nennt er als Kriterium, dass mindestens „eine Bezugsperson des Sterbenden die Verantwortung für die Fürsorge übernehmen kann.“

Für die Aufnahme in ein stationäres Hospiz werden darüber hinaus sehr spezielle medizinische und psychosoziale Kriterien genannt. Es handelt sich hierbei um stark handlungsorientierte, praxisnahe Kriterien eines zunehmend professioneller werden-

<sup>2</sup> Zit. in: Specht-Tomann, Monika; Tropper, Doris, Zeit des Abschieds – Sterbe- und Trauerbegleitung, Düsseldorf, 1998, S. 67

<sup>3</sup> Student, Johann-Christoph, Das Hospiz-Buch. Freiburg i.B., 1999, S. 24

den Arbeitsfeldes. Student ist in der gesichteten Literatur der Einzige, der differenzierte Kriterien für die Zielpersonen der Hospizarbeit benennt. In der Praxis der Hospizarbeit sind sicherlich sehr viele und je nach Organisationsstruktur unterschiedliche Kriterien ausschlaggebend, was auch den Charakter und die Vielfältigkeit der Bewegung und der Arbeit ausmacht.

Autorinnen und Autoren, die sich dem Thema auf einer anderen Ebene nähern, äußern sich hier nicht ausdrücklich, sondern benutzen Formulierungen wie: „sterbende Menschen“, „Menschen mit einer unheilbaren Krankheit“, „Menschen im Endstadium einer Krankheit“, „Menschen im letzten Lebensabschnitt“, Begriffe, welche die Zielgruppe offener lassen.

In Österreich ist die Hospizbewegung, vielfach eng verknüpft mit kirchlichen Institutionen, seit etwa 15 Jahren aktiv. Im Zuge der Entwicklung der Angebote für schwerst kranke und sterbende Menschen haben sich auch die Konzepte und Begriffe weiter ausdifferenziert. So hat sich neben dem Begriff „Hospiz“ zunehmend „Palliative Care“ etabliert. Hospiz beschreibt somit eher die Leitidee, die Bewegung; mit „palliativ“ wird eher das „professionelle Handeln“ beschrieben<sup>4</sup>.

Hospizarbeit und Palliative Care sind in diesem Sinn als eine proaktive Bewegung zur Thematisierung von Leiden und Sterben und gegen deren Tabuisierung zu verstehen. Mit Palliative Care wird ein Ansatz vertreten, der die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten und ihren Familien in der letzten Lebensphase verbessern soll. Dies soll durch „*Vorsorge und Linderung von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen und fehlerloser Einschätzung und Behandlung von Schmerzen und anderen physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen*“<sup>5</sup> erfolgen.

<sup>4</sup> s. Medicus, Elisabeth, Zeitschrift der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft Nr. 3/ Nov. 2003

<sup>5</sup> WHO (2002): National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines. 2nd ed., Geneva: World Health Organization, 2002

#### **1.4. Begriffsklärung: „Letzter Lebensabschnitt“**

Die Maßnahme Familienhospizkarenz fokussiert bei erwachsenen Angehörigen auf die Begleitung der letzten Lebensphase, indem ein klares zeitliches Inanspruchnahmemaß (3 Monate bzw. 6 Monate) vorgegeben wird. Das wirft für betroffene Angehörige die Frage auf, ab wann der Mensch als sterbender Mensch zu begreifen ist und mit welchen Anforderungen er bei der Begleitung eines/einer sterbenden Angehörigen konfrontiert wird. Die Literatur der Abschieds-, Sterbe- und Trauerbegleitung geht hier in unterschiedlichen Modellen auf den Sterbeprozess ein, der in sich kein lineares Geschehen darstellt, sondern durchaus vielschichtig zu begreifen ist.

Im sprachlichen Umgang mit Betroffenen im Rahmen dieser Evaluierung scheint die Bezeichnung „letzter Lebensabschnitt“ insofern angemessen, als nicht unnötig ein Distanzierungeffekt provoziert wird, wie er etwa gerne in Gesprächen beim Begriff des Sterbens wahrnehmbar ist. Und doch wird auch klargelegt, dass in der zeitlichen Fixierung (des „letzten“) eine Endgültigkeit vollzogen wird, die nicht beschönigt wird. Innerhalb der Diskussion um Sterbebegleitung und Hospizarbeit ist damit auch der Kritik zu begegnen, dass etwa Sterben relativiert oder im Sinne einer idealisierenden Überhöhung verklärt werde.<sup>6</sup>

In der Umschreibung der Inanspruchnahmekriterien für Familienhospizkarenz bleibt die Intention einer Sterbebegleitung zwar im Vordergrund – stärker bei Erwachsenen als bei Kindern (wo von schwerst Erkrankten und damit auch von der Hoffnung und Erwartung auf Besserung die Rede ist).

Gleichzeitig entsteht aber doch ein breiterer Spielraum, wie das Ausmaß dieses letzten Lebensabschnittes durch die Betreuten definiert wird; dieses Ausmaß kann durchaus von der Befristung der Maßnahme Familienhospizkarenz abweichen, wobei für den einen Fall Regelungen für eine vorzeitige Rückkehr an den Arbeitsplatz aufgeführt sind. Für den anderen Fall einer zeitlich weiteren Erstreckung bleibt die vorläufige Befristung von Familienhospizkarenz auf maximal 6 Monate, wobei aber eine rezidivierende spätere Wiederaufnahme (als neue Maßnahme) offensichtlich nicht ausgeschlossen wird.

Interessant erscheint demnach, wie die in der Maßnahme aufgeführten Befristungen von den Betroffenen wahrgenommen werden, welchen Einfluss sie auf das Betreuungsgeschehen ausüben und wie die tatsächliche Praxis der Begleitung Schwerstkranker und Sterbender durch Angehörige mit den zeitlichen Regelungen korrespondiert.

Hier zeigt sich, dass beispielsweise der Diagnosezeitpunkt einer fortgeschrittenen malignen Tumorerkrankung von Angehörigen nicht automatisch als Beginn des Sterbens gesehen wird. Auch die ungünstige ärztliche Prognose einer Lebenserwartung von wenigen Wochen wird nicht automatisch mit der Konnotation „letzter Lebensabschnitt“ versehen. Die Evaluierung der Maßnahme Familienhospizkarenz macht klar, dass Betroffene mit dem letzten Lebensabschnitt einen vielfach sehr eng gesteckten Zeithorizont realisieren, und damit dann eigentlich ein allerletzter Lebensabschnitt gemeint ist.

---

<sup>6</sup> vgl. Heller, Andreas, Kultur des Sterbens – Bedingungen für das Lebensende gestalten. Freiburg i.B., 1994, S. 27f

## 1.5. Eine Maßnahme - unterschiedliche Zielgruppen

Die Maßnahme Familienhospizkarenz spricht Menschen in sehr unterschiedlichen Lebenssituationen an: Eltern erkrankter Kinder, Menschen die den Bruder, die Schwester oder den Partner/die Partnerin im letzten Lebensabschnitt begleiten wollen. Die eigenen Eltern bzw. Schwiegereltern oder Großeltern als Begleitungsaufgabe repräsentieren schließlich jene Gruppe, die am intensivsten in der Familienhospizkarenz vertreten sind.

Für diese unterschiedlichen Anforderungen und Lebenszusammenhänge bietet die Familienhospizkarenz das gleiche Befristungsschema, dieselbe soziale Absicherung.

Bei Kindern wird dezidiert von der Widmung der Familienhospizkarenz als Sterbebegleitung Abstand genommen, wobei sowohl Eltern als auch einzelne Fachkräfte auf die Irritation verweisen, die durch die Gleichsetzung der Maßnahme für schwerst erkrankte Kinder mit der Sterbebegleitung für Erwachsene hinweisen. Dadurch würden Eltern, die sich ohnehin bereits in einem seelischen Ausnahmezustand befänden, vor den Kopf gestoßen, da sie mit allen Mitteln gegen das Sterben beim Kind kämpfen, um sich dann in einer Maßnahme zu befinden, die schwerpunktmäßig explizit der Sterbebegleitung gewidmet ist. Die Befristung auf maximal 6 Monate legt angesichts vielfach längerfristiger Therapiepläne - beispielsweise im Bereich der Tumorbehandlung - auch Alternativen (wie etwa die Kündigung) nahe.

Das Bedürfnis nach sozialer Absicherung ist unabhängig von der begleiteten Zielperson immer gegeben, objektiv stellen sich allerdings unterschiedliche Anforderungen. Junge Familien, bei denen ein Elterneinkommen ausfällt, kämpfen oft noch mit einer entsprechenden Verschuldung (z.B. für die Abdeckung der Wohnbedürfnisse), während beispielsweise 55-Jährige, die einen Elternteil begleiten, zumeist über eine Rücklage, die Pension der begleiteten Person oder einen bereits etablierten Pflegegeldanspruch Sicherheit entwickeln können.

Aus dieser Sicht wird verständlich, dass die Familienhospizkarenz sich zwar grundsätzlich in gleicher Weise zur Begleitung Sterbender und schwerst erkrankter Kinder anbietet, von den potenziell Interessierten jedoch aus dem persönlichen aktuellen Lebenszusammenhang heraus unterschiedlich bewertet wird. Dabei zeigt sich, dass die Familienhospizkarenz eine von vielen Möglichkeiten (und keinesfalls die prominenteste) darstellt, sich aus einem Beschäftigungszusammenhang heraus zu lösen. Bereits vor Einführung der Familienhospizkarenz haben Angehörige ein breites Repertoire genutzt, um sich Begleitungszeiten zusammen zu flicken. Je nach Ausgangssituation werden hier Bildungskarenz, Pflegefreistellung, Zeitausgleich, Jahresurlaube verwendet, um Begleitungszeiten zu generieren.

Bei Kindern wird die Familienhospizkarenz dann gerne als letzte Möglichkeit ins Spiel gebracht, wie es professionelle Fachkräfte ausdrücken:

*„Die Familienhospizkarenz ist sicher nur ein Teil dieses Ganzen, eine Möglichkeit von vielen geblieben. Es ist auch so, dass ich es sozusagen von meinem Bauchladen jetzt nicht so super anbiete, sondern ich lote aus, wo geht die Familie um, wie schaut die Belastung aus, gibt es Großeltern,*

*die mitbetreuen, schaffen sie es so, oder könnte es sein, dass sie irgendwo den Raum brauchen, die Zeit brauchen, muss sich da ein Erwachsener frei spielen? Und erst dann biete ich es an.“ (Sozialarbeiterin im Kinderonkologiebereich in Innsbruck)*

*„Und mein Job ist eben zu schauen, welche Möglichkeiten gibt es für diese Familien. Und das sind ganz individuelle Lösungen. Und die Familienhospizkarenz ist eigentlich als Lösung eine, die am wenigsten in die Realität umgesetzt wird, kommt eigentlich an letzter Stelle. Also der Staat hat damit an sich keine Lösung geschaffen, wo man sagen kann, eine Mutter oder ein Vater kann ein halbes Jahr gut beim kranken Kind bleiben, diese Lösung gibt es nicht.“ (Sozialarbeiterin im Kinderonkologiebereich in Wien)*

## 2. Die Maßnahme Familienhospizkarenz

### 2.1 Einbettung der Familienhospizkarenz in der Praxis

Angesprochen vom Angebot „Familienhospizkarenz“ sind Familienmitglieder, die schwerstkranke Kinder (im gemeinsamen Haushalt) begleiten oder Sterbebegleitung für nahe Angehörige leisten. Grundsätzlich sind drei unterschiedliche Inanspruchnahmearten vorgesehen: die Herabsetzung der Normalarbeitszeit, die Änderung der Lage der Normalarbeitszeit (Beginn/Ende) oder eine Freistellung gegen Entfall des Entgelts. Die Evaluierung zeigt, dass in den allermeisten Fällen die Familienhospizkarenz über eine Freistellung realisiert wird.

Bei älteren oder hochaltrigen hilfs- und pflegebedürftigen Menschen ist aus unterschiedlichen Studien bekannt, dass sie zu 80 Prozent von Angehörigen – zumeist Frauen – zu Hause gepflegt werden, wobei im Rahmen dieser Evaluierung insbesondere die letzten Wochen und Monate der Pflege interessieren.

Die Pflege- und Begleitungsaufgabe wird in aller Regel von Frauen (Töchtern, Schwiegertöchtern, Schwestern, Müttern) geleistet. Der These von der Angleichung weiblicher und männlicher Biographien durch mehr Freiräume und soziale Veränderungen im Zuge eines Anstiegs der Lebenserwartung und des Geburtenrückgangs stehen damit auch Faktoren einer möglichen schärferen Trennung weiblicher und männlicher Biographien entgegen.

Die bislang über Sozialversicherungsdaten ableitbare Inanspruchnahmезahl von 775 Personen im Beobachtungszeitraum Mitte 2002 bis Mitte 2004 stellt nur einen abgegrenzten Ausschnitt eines Personenkreises dar, der selbst aktiv in die Sterbebegleitung naher Angehöriger eingebunden ist.

Grundsätzlich bleibt das Thema der Sterbebegleitung weiter gefasst, als es in der Maßnahme Familienhospizkarenz gesetzlich eingegrenzt ist, da diese grundsätzlich auf das Vorliegen eines Arbeitsverhältnisses abstellt. Ein wesentlicher Anteil in der Begleitung sterbender Angehöriger bezieht sich aber naturgemäß auch auf ältere Personen, die selber nicht mehr aktiv im Erwerbsleben stehen und daher von dieser Maßnahme nicht betroffen sind.

Ein weiteres wichtiges Element wird bei der Familienhospizkarenz über die extramurale Pflegesituation zu Hause angesprochen. Dort wo eine professionelle Unterstützung durch mobile Strukturen, wie etwa durch Hauskrankenschwestern, Palliativteams, Heimhilfen nicht ausreichend gegeben ist, können sich (potenziell) pflegende Angehörige leicht überfordert fühlen und letztlich die sterbenden Angehörigen lieber dem Schutz stationärer Einrichtungen überantworten. Dies ist von Bedeutung, wenn es um die Abklärung der Motivation für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Familienhospizkarenz und die Interpretation von Inanspruchnahmезahlen geht.

Ein zentrales, unter anderem von der Caritas, dem Katholischen Familienverband oder der Arbeiterkammer kritisch hinterfragtes Moment bei einer Aufdeckung hemmender Faktoren für eine Inanspruchnahme von Familienhospizkarenz stellt die Frage der Vereinbarkeit der Inanspruchnahme von Familienhospizkarenz mit dem Wegfall oder der Minderung von Einkommensteilen dar. Damit ist generell die Frage nach der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege Angehöriger angesprochen.

In diesem Sinn bietet die Familienhospizkarenz eine sozialversicherungsrechtliche Grundabsicherung und den Bestandschutz des Arbeitsverhältnisses. Die Maßnahme kann darüber hinaus nicht allfällig bestehende gesellschafts-, sozial- oder gesundheitspolitische Fragen lösen, wie etwa jene nach

- der besseren Vereinbarkeit von Familie und Beruf für Frauen
- der potenziellen Überforderung pflegender Angehöriger
- flächendeckenden palliativen Angeboten im ländlichen Raum.

Beachtenswert ist der gegebene Interpretationsspielraum bei der Anwendung der Maßnahmekriterien im Anlassfall. So bleibt die Fragestellung, in welchem Erkrankungs- oder Sterbestadium sich ein Angehöriger/eine Angehörige befinden muss, um die Maßnahme in Anspruch nehmen zu können, weit gefasst. Die Möglichkeit, die Maßnahme wiederholt zur Begleitung der gleichen schwerst erkrankten bzw. sterbenden Person in Anspruch zu nehmen, ist ebenfalls nicht ausgeschlossen.

Hier bleibt ein Spielraum für die Involvierten (Betroffene, Unternehmen), der genutzt wird. Da Streitfälle vor den Arbeits- und Sozialgerichten bisher ausgeblieben sind, scheinen sich Arbeitgeber/innen und Arbeitnehmer/innen entsprechend zu arrangieren.

Besonders zu berücksichtigen sind Personen, die vor der Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz im Arbeitslosengeldbezug bzw. in der Notstandshilfe – also nicht in einem Beschäftigungsverhältnis – waren; für diesen Personenkreis ist von besonderer Relevanz, dass die Beschäftigungsentwicklung bzw. der Status des Arbeitslosengeldbezugs/der Notstandshilfe in vielen Fällen unmittelbar mit einem vorauslaufenden Pflege- bzw. Begleitungsaufwand korrespondiert.

Die Familienhospizkarenz kann auch im Gesamtzusammenhang eines längeren Betreuungsprozesses stehen. Von daher stellt dann die zeitliche Befristung der Maßnahme (3 bzw. 6 Monate) nur einen Ausschnitt aus einem möglicherweise ausgedehnten Geschehen dar.

## **2.2. Umgebende Hilfen und Maßnahmen**

### **2.2.1. Absicherung in der Kranken- und Pensionsversicherung**

Während der Familienhospizkarenz ist der/die Arbeitnehmer/in kranken- und pensionsversicherungsrechtlich abgesichert.

Diese Absicherung gilt grundsätzlich für Arbeitsverhältnisse, die auf einem privatrechtlichen Vertrag beruhen (allerdings z.B. nicht für Lehrlinge oder freie Dienstnehmer/innen). Nicht erfasst von der Absicherung sind auch geringfügig Beschäftigte und Personen, die mehrere geringfügige Beschäftigungsverhältnisse in einem Kalendermonat ausüben und auf Grund dieser Fallkonstellation der Vollversicherungspflicht unterliegen.

Hinsichtlich der sozialversicherungsrechtlichen Auswirkungen sind mehrere Fallkonstellationen und die Änderung der Rechtslage seit 2005 zu unterscheiden:

#### **Rechtslage bis 31.12.2004**

##### **2.2.1.1 Sozialversicherungsrechtliche Absicherung bei Herabsetzung der Arbeitszeit und Verminderung des Entgelts**

*Fall 1: Das Entgelt übersteigt nicht die monatliche Geringfügigkeitsgrenze (2004: € 316,19)*

- Die Vollversicherung endet. Der/die Arbeitgeber/in hat nur den Beitrag zur Unfallversicherung zu entrichten.
- Die Abmeldung von der Vollversicherung und die Anmeldung zur Teilversicherung in der Unfallversicherung sowie die Vormerkung der Kranken- und Pensionsversicherung im Rahmen der Familienhospizkarenzregelungen werden von der Krankenkasse auf Grund der vom/von der Arbeitgeber/in übermittelten Familienhospizkarenzmeldung durchgeführt.
- Die Pflichtversicherung des Arbeitnehmers/der Arbeitnehmerin in der Kranken- und Pensionsversicherung bleibt gem. § 29 AIVG aufrecht. Beitragsgrundlage ist der Ausgleichszulagenrichtsatz für Alleinstehende (€ 653,19 für 2004).
- Wenn aber die Beitragsgrundlage vor der Familienhospizkarenz unter dem Ausgleichszulagenrichtsatz lag, wird diese herangezogen. Die Beiträge erhält die Krankenkasse vom Arbeitsmarktservice.
- In der Krankenversicherung besteht nur Anspruch auf Sachleistungen. In der Pensionsversicherung werden Beitragszeiten erworben.

**Fall 2:** Das Entgelt liegt über der monatlichen Geringfügigkeitsgrenze (2004: € 316,19)

- Der/die Arbeitgeber/in hat alle Beiträge und Umlagen von diesem herabgesetzten Entgelt (Beitragsgrundlage) zu entrichten (Dienstgeber- und Dienstnehmeranteil).
- Der/die Versicherte unterliegt auf Grund dieses Dienstverhältnisses der Vollversicherung.
- Die Familienhospizkarenz ist der Krankenkasse vom/von der Arbeitgeber/in zu melden.
- Der/die Arbeitnehmer/in hat in der Krankenversicherung sowohl Anspruch auf Sach- als auch auf Geldleistungen.

Für die/den Versicherte/n wird die Beitragsgrundlage in der Pensionsversicherung auf den Ausgleichszulagenrichtsatz oder auf eine vor Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz unter dem Ausgleichszulagenrichtsatz liegende Grundlage aufgestockt (Grundlagendifferenz). Die auf diese Differenz entfallenden Pensionsversicherungsbeiträge werden vom AMS gezahlt.

Anmerkung: Es liegt somit ein aus zwei Teilen bestehendes Versicherungsverhältnis vor: Ein Teil auf Grund des herabgesetzten Entgeltes unter dem Ausgleichszulagenrichtsatz (von dem der/die Arbeitgeber/in die Beiträge und Umlagen zu zahlen hat) und ein Teil für die Pensionsversicherung (Grundlagendifferenz) in Bezug auf die Familienhospizkarenz (von dem der/die Arbeitgeber/in keinen Beitrag zu zahlen hat).

**Fall 3:** Das Entgelt erreicht nach der Arbeitszeitverkürzung zumindest die Höhe des Ausgleichszulagenrichtsatzes (2004: € 653,19)

- Die sozialversicherungsrechtlichen Regelungen über die Familienhospizkarenz kommen in diesem Fall nicht zur Anwendung.
- Es hat sich nur die Beitragsgrundlage geändert und davon sind vom/von der Arbeitgeber/in alle Beiträge und Umlagen zu entrichten.
- Diese Personen haben auch während der Familienhospizkarenz Anspruch auf Barleistungen (Kranken- und Wochengeld). Der/die Arbeitgeber/in hat - bei Meldung der geänderten Beitragsgrundlage - alle Beiträge und Umlagen von diesem herabgesetzten Entgelt (Beitragsgrundlage) zu entrichten (Dienstgeber- und Dienstnehmeranteil).

## **2.2.1.2 Sozialversicherungsrechtliche Absicherung bei Freistellung gegen Entfall des Entgelts**

- Für den/die Arbeitgeber/in fallen während dieser Zeit keine Beiträge an.
- Es liegt ein Kranken- und Pensionsversicherungsschutz nach § 29 AlVG vor. Beitragsgrundlage ist der Ausgleichszulagenrichtsatz (2004: € 653,19). Wenn aber die Beitragsgrundlage vor Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz unter dem Ausgleichszulagenrichtsatz lag, wird diese herangezogen.
- Solchermaßen in der Krankenversicherung geschützte Personen haben während der Familienhospizkarenz nur Anspruch auf Sachleistungen. In der Pensionsversicherung werden Beitragszeiten erworben.
- Die Abmeldung von der Pflichtversicherung und die Anmeldung im Rahmen der Familienhospizkarenzregelungen werden von der Krankenkasse auf Grund der vom/von der Arbeitgeber/in erstatteten Familienhospizkarenzmeldung durchgeführt. Die Kranken- und Pensionsversicherungsbeiträge werden dem Krankenversicherungsträger durch das AMS ersetzt.
- Eine Verlängerung sowie das tatsächliche Ende der Familienhospizkarenz sind vom/von der Arbeitgeber/in mit der entsprechenden Meldung bekannt zu geben. Die erforderlichen Meldungen zur Durchführung der Versicherung unter dem Beitragskonto des Dienstgebers/der Dienstgeberin werden von der Krankenkasse ausgestellt.

### *Meldungen und Krankenscheine*

Die Inanspruchnahme und die Änderung (bzw. Verlängerung) einer Familienhospizkarenz ist dem zuständigen Krankenversicherungsträger zu melden.

Ausnahme: Liegt das herabgesetzte Entgelt über dem Ausgleichszulagenrichtsatz für Alleinstehende (2004: € 653,19), ist eine Meldung der Familienhospizkarenz nicht erforderlich, sondern allenfalls nur eine Meldung hinsichtlich der geänderten Beitragsgrundlage.

Die für die Dauer der Familienhospizkarenz benötigten Krankenscheine können auch vom/von der Arbeitgeber/in ausgestellt werden.

## **Rechtslage ab 1.1.2005**

### **Sozialversicherungsrechtliche Absicherung bei Herabsetzung der Arbeitszeit und Verminderung des Entgelts**

**Fall 1:** Das Entgelt übersteigt nicht die monatliche Geringfügigkeitsgrenze (€ 323,46)

- Die Vollversicherung endet. Der/die Arbeitgeber/in hat nur den Beitrag zur Unfallversicherung zu entrichten.
- Die Abmeldung von der Vollversicherung und die Anmeldung zur Teilversicherung in der Unfallversicherung sowie die Vormerkung der Kranken- und Pensionsversicherung im Rahmen der Familienhospizkarenz werden von der Krankenkasse auf Grund der vom/von der Arbeitgeber/in übermittelten Familienhospizkarenzmeldung durchgeführt.
- Die Pflichtversicherung des Arbeitnehmers/der Arbeitnehmerin in der Kranken- und Pensionsversicherung bleibt gem. § 29 AlVG aufrecht. Beitragsgrundlage ist in der Krankenversicherung der Ausgleichszulagenrichtsatz für Alleinstehende (€ 662,99) und in der Pensionsversicherung der in § 44 Abs. 1 Z 18 ASVG genannte Betrag (€ 1.350,-).
- In der Krankenversicherung besteht nur Anspruch auf Sachleistungen. In der Pensionsversicherung werden Beitragszeiten erworben.

**Fall 2:** Das Entgelt liegt über der monatlichen Geringfügigkeitsgrenze (€ 323,46)

- Der/die Arbeitgeber/in hat alle Beiträge und Umlagen von diesem herabgesetzten Entgelt (Beitragsgrundlage) zu entrichten (Dienstgeber- und Dienstnehmeranteil).
- Der/die Versicherte unterliegt auf Grund dieses Dienstverhältnisses der Vollversicherung.
- Die Familienhospizkarenz ist der Krankenkasse vom/von der Arbeitgeber/in zu melden.
- Der/die Arbeitnehmer/in hat in der Krankenversicherung sowohl Anspruch auf Sach- als auch auf Geldleistungen.

Für die/den Versicherte/n wird die Beitragsgrundlage in der Pensionsversicherung auf den in § 44 Abs. 1 Z 18 ASVG genannten Betrag (€ 1.350,-) aufgestockt (Grundlagendifferenz). Die auf diese Differenz entfallenden Pensionsversicherungsbeiträge werden vom Bund gezahlt.

**Fall 3:** Das Entgelt erreicht nach der Arbeitszeitverkürzung zumindest die Höhe des in § 44 Abs. 1 Z 18 ASVG genannten Betrages (€ 1.350,-)

- Die sozialversicherungsrechtlichen Regelungen über die Familienhospizkarenz kommen in diesem Fall nicht zur Anwendung.

- Es hat sich nur die Beitragsgrundlage geändert und davon sind vom/von der Arbeitgeber/in alle Beiträge und Umlagen zu entrichten.
- Diese Personen haben auch während der Familienhospizkarenz Anspruch auf Barleistungen (Kranken- und Wochengeld). Der/die Arbeitgeber/in hat - bei Meldung der geänderten Beitragsgrundlage - alle Beiträge und Umlagen von diesem herabgesetzten Entgelt (Beitragsgrundlage) zu entrichten (Dienstgeber- und Dienstnehmeranteil).

## **Sozialversicherungsrechtliche Absicherung bei Freistellung gegen Entfall des Entgelts**

- Für den/die Arbeitgeber/in fallen während dieser Zeit keine Beiträge an.
- Es liegt ein Kranken- und Pensionsversicherungsschutz nach § 29 AIVG vor. Beitragsgrundlage ist in der Krankenversicherung der Ausgleichszulagenrichtsatz (€ 662,99) und in der Pensionsversicherung der in § 44 Abs. 1 Z 18 ASVG genannte Betrag (€ 1.350,-).
- Solchermaßen in der Krankenversicherung geschützte Personen haben während der Familienhospizkarenz nur Anspruch auf Sachleistungen. In der Pensionsversicherung werden Beitragszeiten erworben.
- Die Abmeldung von der Pflichtversicherung und die Anmeldung im Rahmen der Familienhospizkarenzregelungen werden von der Krankenkasse auf Grund der vom/von der Arbeitgeber/in erstatteten Familienhospizkarenzmeldung durchgeführt. Die Krankenversicherungsbeiträge werden vom AMS und die Pensionsversicherungsbeiträge vom Bund getragen.
- Eine Verlängerung sowie das tatsächliche Ende der Familienhospizkarenz sind vom/von der Arbeitgeber/in mit der entsprechenden Meldung bekannt zu geben. Die erforderlichen Meldungen zur Durchführung der Versicherung unter dem Beitragskonto des Dienstgebers/der Dienstgeberin werden von der Krankenkasse ausgestellt.

## **2.2.2. Familienhospizkarenz-Härteausgleich**

Zuwendungen aus dem Familienhospizkarenz-Härteausgleich gem. § 38j Familienlastenausgleichsgesetz (FLAG) sollen eine Überbrückungshilfe für Personen, die KARENZ zum Zwecke einer Sterbegleitung oder der Begleitung schwerst erkrankter Kinder in Anspruch nehmen, darstellen. Mit dieser Zuwendung soll das Eintreten besonderer Härtefälle in diesem Zusammenhang vermieden werden.

Voraussetzung für eine Zuwendung ist, dass infolge des Wegfalles des Einkommens aufgrund der Familienhospizkarenz eine finanzielle Notsituation eintritt. Von einer solchen ist dann auszugehen, wenn das gewichtete Durchschnittsnettoeinkommen des Haushaltes des Empfängers/der Empfängerin (inklusive Transferleistungen, jedoch ohne Familienbeihilfe, Kinderbetreuungsgeld, Wohnbeihilfe und Pflegegeld) pro Person infolge des Wegfalles des Einkommens unter € 500,-- pro Monat sinkt.

Das Vorliegen der Familienhospizkarenz ist in geeigneter Weise zu belegen. Gegebenenfalls ist der Ausgang eines arbeitsgerichtlichen Verfahrens (einstweilige Verfügung oder Urteil) abzuwarten.

Die Höhe der Zuwendungen hängt vom Ausmaß der Unterschreitung des gewichteten Haushaltsdurchschnittsnettoeinkommens von € 500,- pro Person ab und wird anhand einer Berechnungsformel ermittelt.

Der gewährte Zuwendungsbetrag darf die tatsächlich eingetretene Einkommensminderung nicht übersteigen.

Zuwendungen werden nur bei Überschreiten eines Mindestbetrages von € 15,-- pro Monat gewährt. Sollte der erste Monat der Familienhospizkarenz nicht zur Gänze in den Zeitraum der Familienhospizkarenz fallen, ist der Zuwendungsbetrag entsprechend zu aliquotieren. Die Auszahlung der Zuwendungsbeträge erfolgt in monatlichen Raten durch Überweisung auf ein Konto im Inland.

Ansuchen um Zuwendungen sind anhand des in der Anlage ersichtlichen Antragsformulars während der Familienhospizkarenz an das Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz, Abteilung V/4, zu stellen. Eine allfällige Verlängerung ist gesondert zu beantragen.

Die Entscheidung über das Ansuchen wird vom Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz nach Maßgabe der vorhandenen Mittel getroffen. Auf Gewährung von Zuwendungen nach diesen Richtlinien besteht gem. § 38j Abs. 2 FLAG kein Rechtsanspruch.

### **2.2.3. Pflegegeld**

Pflegegeld kann nach dem Bundespflegegeldgesetz oder nach einem der neun - weitgehend gleich gefassten - Landespflegegeldgesetze bezogen werden.

Folgende Voraussetzungen müssen gegeben sein:

- Ständiger Betreuungs- und Hilfsbedarf wegen einer körperlichen, geistigen oder psychischen Behinderung bzw. einer Sinnesbehinderung, der voraussichtlich mindestens sechs Monate andauern wird,
- ständiger Pflegebedarf von monatlich mehr als 50 Stunden,
- gewöhnlicher Aufenthalt in Österreich; unter bestimmten Voraussetzungen kann das Pflegegeld auch in einem EWR-Staat geleistet werden.

Wer diese Voraussetzungen erfüllt, hat Anspruch auf ein Pflegegeld vom Bund nach dem Bundespflegegeldgesetz wenn er/sie

- eine Pension aus der gesetzlichen Sozialversicherung,
- einen Beamtenruhegenuss des Bundes,
- eine Vollrente aus der Unfallversicherung
- oder eine Rente oder Beihilfe aus der Kriegsopfersversorgung, der Heeresversorgung sowie nach dem Opferfürsorgegesetz oder dem Impfschadengesetz oder Verdienst- oder Unterhaltsentgang nach dem Verbrechensopfergesetz bezieht.

Andere pflegebedürftige Menschen können Pflegegeld nach dem Landespflegegeldgesetz ihres Bundeslandes beziehen, wenn kein Anspruch auf Bundespflegegeld besteht und sich der Hauptwohnsitz im jeweiligen Bundesland befindet.

Für die Auszahlung des Pflegegeldes ist grundsätzlich jene Stelle zuständig, die auch die Grundleistung auszahlt - z.B.

- bei ASVG-Pensionisten/Pensionistinnen die Pensionsversicherungsanstalt,
- bei Bundespensionisten/Pensionistinnen das Bundespensionsamt,
- bei Renten aus der Kriegsopfersversorgung, der Heeresversorgung sowie nach dem Impfschadengesetz das Bundessozialamt.

An diese Stellen sind auch die Anträge auf Gewährung oder Erhöhung des Pflegegeldes – im Fall der Verschlechterung des Zustands – zu richten.

Pflegebedürftige Menschen, die unter den Geltungsbereich eines Landespflegegeldgesetzes fallen (z.B. berufstätige Personen, mitversicherte Angehörige) müssen sich an die zuständige Bezirkshauptmannschaft, den Magistrat bzw. an die Gemeinde wenden.

Pflegegeld wird - je nach Ausmaß des erforderlichen Pflegebedarfs und unabhängig von der Ursache der Pflegebedürftigkeit - in sieben Stufen gewährt.

Seit 1. Jänner 2005 gelten folgende Werte:

- Pflegegeld der Stufe 1 mtl. 148,30 €
- Pflegegeld der Stufe 2 mtl. 273,40 €
- Pflegegeld der Stufe 3 mtl. 421,80 €
- Pflegegeld der Stufe 4 mtl. 632,70 €
- Pflegegeld der Stufe 5 mtl. 859,30 €
- Pflegegeld der Stufe 6 mtl. 1.171,70 €
- Pflegegeld der Stufe 7 mtl. 1.562,10 €

Über die Zuordnung zu einer Stufe entscheidet die zuständige Stelle auf der Grundlage eines ärztlichen Sachverständigengutachtens, wobei bei Bedarf Personen aus anderen Bereichen (z.B. Pflegedienste) beigezogen werden können. Außerdem hat die pflegebedürftige Person das Recht, bei der ärztlichen Untersuchung eine Vertrauensperson beizuziehen.

Das Pflegegeld wird zwölfmal im Jahr ausbezahlt und unterliegt nicht der Einkommensteuer.

Auf die Gewährung des Pflegegeldes besteht ein Rechtsanspruch; Streitigkeiten fallen in die sukzessive Kompetenz der Arbeits- und Sozialgerichte.

#### *Maßnahmen zur Familienhospizkarenz im Bundespflegegeldgesetz*

Im Bundespflegegeldgesetz (BPGG) wurden folgende Begleitmaßnahmen im Zusammenhang mit der Einführung einer Familienhospizkarenz für Personen getroffen, die eine Vollkarenz in Anspruch nehmen:

- Auf Antrag der pflegebedürftigen Person ist das Pflegegeld an die Person auszuzahlen, welche die Familienhospizkarenz in Anspruch nimmt, sofern keine stationäre Pflege vorliegt.
- Bei offenen Verfahren auf Gewährung oder Erhöhung des Pflegegeldes wurde eine besondere Vorschussregelung geschaffen, die es ermöglicht schon vor Abschluss des Ermittlungsverfahrens möglichst rasch und unbürokratisch zu helfen.

Diese Vorschüsse, die auf Antrag der pflegebedürftigen Person gewährt und an die Person, welche die Familienhospizkarenz in Anspruch nimmt, ausgezahlt werden können, werden in pauschalierter Höhe mindestens im Ausmaß der Pflegegeldstufe 3 (mtl. 421,80 €) erbracht. Sollte bereits ein Pflegegeld in Höhe der Stufe 3 rechtskräftig zuerkannt sein, sind die Vorschüsse mindestens in Höhe der Pflegegeldstufe 4 (mtl. 632,70 €) zu gewähren.

Überdies werden Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen, im Falle des Todes der pflegebedürftigen Person bei der Fortsetzungsberechtigung von Verfahren und der Bezugsberechtigung bevorzugt.

Gleichartige Regelungen sind auch in einigen Landespflagegeldgesetzen normiert.

## **2.2.4. Begünstigte Weiterversicherung in der Pensionsversicherung**

Für Personen, die aus der Pflichtversicherung ausgeschieden sind, um eine/n nahe/n Angehörige/n ab der Pflegegeldstufe 3 zu pflegen, besteht in der Pensionsversicherung zum Zwecke einer eigenständigen Altersvorsorge die Möglichkeit folgender Begünstigung:

- Als Beitrag sind 22,8% der Beitragsgrundlage (= durchschnittlicher monatlicher Bruttoarbeitsverdienst aus dem Kalenderjahr vor dem Beschäftigungsende) zu entrichten.
- Für die/den Versicherte/n beträgt der Beitragssatz 10,25% der Beitragsgrundlage. Die restlichen 12,55% werden aus Bundesmitteln getragen.

Diese Begünstigung kommt pro Pflegefall nur für eine Person in Betracht und bleibt auch während eines zeitweiligen stationären Pflegeaufenthaltes der zu pflegenden Person aufrecht.

Die Begünstigung ist dann möglich, wenn die Pflegeperson

- aus der Pflichtversicherung ausgeschieden ist, um
- eine/n nahe/n Angehörige/n
- unter gänzlicher Beanspruchung ihrer Arbeitskraft
- in häuslicher Umgebung zu pflegen und
- wenn die pflegebedürftige Person einen Anspruch auf Pflegegeld zumindest in Höhe der Stufe 3 hat sowie
- entsprechende Vorversicherungszeiten vorliegen.

Die begünstigte Weiterversicherung ist bei jener Pensionsversicherungsanstalt zu beantragen, bei der zuletzt Versicherungsmonate in der Pflichtversicherung erworben worden sind.

## **2.2.5. Unterstützungsfonds für pflegende Angehörige**

Zuwendungen aus dem Unterstützungsfonds für Menschen mit Behinderung können nach Maßgabe der für diesen Zweck zur Verfügung stehenden Mittel bei Vorliegen einer sozialen Härte an jemanden gewährt werden,

- der als naher Angehöriger/nahe Angehörige eine pflegebedürftige Person, der zumindest ein Pflegegeld der Stufe 4 nach dem Bundespflegegeldgesetz gebührt, seit mindestens einem Jahr überwiegend pflegt und
- an der Erbringung der Pflege wegen Krankheit, Urlaub oder aus sonstigen wichtigen Gründen verhindert ist.

Eine soziale Härte liegt jedenfalls dann vor, wenn die Verwirklichung der erforderlichen Ersatzpflegemaßnahme die wirtschaftliche Leistungsfähigkeit der Hauptpflegeperson übersteigt. Das ist im Allgemeinen der Fall, wenn das monatliche Netto-Gesamteinkommen des Zuwendungswerbers/der Zuwendungswerberin einen Betrag von

- € 2.000,- bei Pflege einer Person mit Bezug eines Pflegegeldes der Stufe 4 oder Stufe 5
- € 2.500,- bei Pflege einer Person mit Bezug eines Pflegegeldes der Stufe 6 oder Stufe 7

nicht übersteigt. Diese Einkommensgrenzen erhöhen sich je unterhaltsberechtigten Angehörigen um € 400,-, bei einem behinderten unterhaltsberechtigten Angehörigen um € 600,-.

Mit dieser Zuwendung soll die Möglichkeit verbessert werden, im Fall der Verhinderung der Hauptpflegeperson vermehrt professionelle oder private Ersatzpflege in Anspruch nehmen zu können, womit ein Beitrag zur Entlastung der Hauptpflegeperson geleistet werden soll. Voraussetzung für die Zuwendungsberechtigung der Hauptpflegeperson ist die Erbringung des überwiegenden Teiles der Pflege über einen Zeitraum von mindestens einem Jahr.

Die Hauptpflegeperson muss an der Erbringung der Pflege wegen Krankheit, Urlaub oder aus sonstigen wichtigen Gründen verhindert sein.

Die jährliche Höchstzuwendung für verhinderungsbedingt notwendige Ersatzpflegemaßnahmen beträgt

- € 1.400,-- bei Pflege einer Person mit Bezug eines Pflegegeldes der Stufe 4,
- € 1.600,-- bei Pflege einer Person mit Bezug eines Pflegegeldes der Stufe 5,
- € 2.000,-- bei Pflege einer Person mit Bezug eines Pflegegeldes der Stufe 6.
- € 2.200,-- bei Pflege einer Person mit Bezug eines Pflegegeldes der Stufe 7.

## **2.2.6. Familienhärteausgleich**

Unverschuldet in Not geratene Familien, schwangere Frauen und alleinstehende Personen, die Familienbeihilfe beziehen, können im Rahmen des Familienhärteausgleichs eine finanzielle Zuwendung oder ein Darlehen erhalten. Diese Zuwendungen sind einmalig und als Überbrückungshilfe gedacht, und zwar für Fälle, in denen die Existenzgrundlage einer Familie aufgrund eines besonderen Ereignisses (z.B. Todestfall, Erwerbsunfähigkeit, Krankheit, Behinderung, Naturkatastrophe) gefährdet ist. Der Wegfall des Einkommens infolge einer Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz stellt jedenfalls ein besonderes Ereignis dar.

Zuwendungen werden Personen gewährt, die Familienbeihilfe beziehen, wenn sie österreichische Staatsbürger/innen, EU-Arbeitnehmer/innen in Österreich, Flüchtlinge im Sinne des Asylgesetzes oder Staatenlose mit ausschließlichem Wohnsitz in Österreich sind.

Eine Unterstützung ist dann möglich, wenn zuvor um die anderen gesetzlich vorgesehenen Unterstützungsmöglichkeiten (z.B. Sozialhilfe oder Wohnbeihilfe) angesucht wurde. Ein Rechtsanspruch auf die Gewährung finanzieller Zuwendungen im Rahmen des Familienhärteausgleichs besteht nicht. In jedem Fall erfolgt die Gewährung mit der Auflage, dass die erhaltene Zuwendung widmungsgemäß verwendet wird; andernfalls muss diese zurückgezahlt werden.

Ansuchen auf Gewährung einer finanziellen Zuwendung sind an das Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz zu richten und sollten folgende Angaben enthalten:

- Namen und Anschrift des Antragstellers/der Antragstellerin
- Familienstand und Anzahl sowie Alter der Kinder
- Staatsbürgerschaft
- Einkommens- und Vermögensverhältnisse
- Darstellung der Notsituation und ihrer Ursachen
- Angaben über den erforderlichen finanziellen Bedarf und die beabsichtigte Verwendung
- Angaben über Versicherungsleistungen und Schadensabdeckung
- Angaben über erhaltene bzw. in Aussicht gestellte Zuwendungen aus anderen öffentlichen Mitteln sowie über eingebauchte Ansagen auf Gewährung solcher Mittel.

## **2.3 Arbeitsrechtliches Memorandum**

Die Bestimmungen zur Familienhospizkarenz wurden seit ihrem Inkrafttreten bereits mehrfach in der juristischen Literatur behandelt. Neben den in Fachzeitschriften oder einschlägigen Publikationsreihen veröffentlichten Beiträgen, wurden einschlägige Diplomarbeiten an österreichischen Fachhochschulen und Universitäten recherchiert.

Die Juristin Mag. Viktoria Steinschaden und der Jurist Mag. Horst Lukanec (von der Wirtschaftskanzlei Binder&Grösswang) geben in einem arbeitsrechtlichen Memorandum für diese Evaluierung einen Überblick über ausgewählte Rechtsprobleme, die sich aus den Bestimmungen zur Familienhospizkarenz ergeben, und fassen den aktuellen Diskussionsstand zusammen.

### **2.3.1 Allgemeines**

Durch die Einführung der §§ 14a und 15a Arbeitsvertragsrechts-Anpassungsgesetz (AVRAG) sowie begleitende Änderungen im Urlaubs- und Arbeitslosenversicherungsgesetz wurde ein Anspruch für Arbeitnehmer/innen geschaffen, durch die Möglichkeit (i) der Herabsetzung der Normalarbeitszeit (Teilzeitbeschäftigung), (ii) Änderung der Lage der Normalzeit oder (iii) eine Freistellung gegen Entfall des Arbeitsentgelts (Karenz), die Sterbebegleitung von den Arbeitgebern/Arbeitgeberinnen zu verlangen, während durchgehend kranken- und pensionsversicherungsrechtliche Absicherung für die Dauer der Sterbebegleitung gewährleistet sein soll.

Zur Inanspruchnahme der Sterbebegleitung sieht § 14a AVRAG vor, dass der/die Arbeitnehmer/in schriftlich die Maßnahme (d.h. entweder Herabsetzung, die Änderung der Lage der Normalarbeitszeit oder Freistellung) zunächst für eine Dauer von drei Monaten – mit der Möglichkeit auf Verlängerung auf insgesamt sechs Monate – verlangen kann.

Sterbebegleitung kann für nahe Angehörige (im Sinne des § 16 Abs. 1 letzter Satz des Urlaubsgesetzes), sowie Geschwister, Schwiegereltern und Schwiegerkinder verlangt werden.

Der Grund für die Inanspruchnahme der Sterbebegleitung sowie deren Verlängerung als auch das Verwandtschaftsverhältnis sind vom/von der Arbeitnehmer/in lediglich *glaublich* zu machen. Auf Verlangen der Arbeitgeberin/des Arbeitgebers ist jedoch eine schriftliche Bescheinigung über das Verwandtschaftsverhältnis vorzulegen.

Der/die Arbeitnehmer/in kann die Sterbebegleitung frühestens fünf Arbeitstage, die Verlängerung frühestens 10 Arbeitstage nach Zugang der schriftlichen Bekanntgabe vornehmen.

Der/die Arbeitgeber/in hat die Möglichkeit, gegen die Vornahme der Sterbebegleitung innerhalb eben solcher Fristen Klage beim zuständigen Arbeits- und Sozialgericht zu erheben. Das Gericht hat unter Abwägung der betrieblichen Erfordernisse und der Interessen des Arbeitnehmers/der Arbeitnehmerin zu entscheiden, ob der/die Arbeit-

nehmer/in die Sterbebegleitung in Anspruch nehmen kann. Während eine derartige Klage keine aufschiebende Wirkung auf die Inanspruchnahme der Sterbebegleitung hat, kann der/die Arbeitgeber/in unter gewissen Voraussetzungen allerdings eine Untersagung der Sterbebegleitung mittels einstweiliger Verfügung erwirken.

Der Wegfall der Sterbebegleitung ist dem/der Arbeitgeber/in vom/von der Arbeitnehmer/in unverzüglich bekannt zu geben. Bei Wegfall der Sterbebegleitung können Arbeitnehmer/innen sowie Arbeitgeber/innen die vorzeitige Rückkehr verlangen, sofern im letzteren Fall nicht berechtigte Interessen der Arbeitnehmerin/des Arbeitnehmers dem entgegenstehen.

Bei Freistellung gegen Entfall des Arbeitsentgelts gebührt dem/der Arbeitnehmer/in ein Urlaub, soweit dieser noch nicht verbraucht worden ist, in dem Ausmaß, das dem um die Dauer der Freistellung von der Arbeitsleistung verkürztem Arbeitsjahr entspricht. Sonderzahlungen stehen dem/der Arbeitnehmer/in in dem Ausmaß zu, das dem Teil des Kalenderjahres entspricht, in dem der/die Arbeitnehmer/in keine Zeiten der Freistellung gegen Entfall des Arbeitsentgelts in Anspruch genommen hat.

Bei Beendigung des Arbeitsverhältnisses während der Inanspruchnahme einer Sterbebegleitung ist der Berechnung einer gesetzlichen Abfertigung nach dem Angestelltengesetz oder dem Arbeiterabfertigungsgesetz die frühere Arbeitszeit (vor der Sterbegleitung) zugrunde zu legen. Bei Beendigung des Arbeitsverhältnisses während einer Freistellung ist für die Berechnung einer Urlaubseratzleistung das für den letzten Monat vor Antritt der Freistellung gebührende Entgelt zugrunde zu legen.

Durch die Einführung des § 14b AVRAG wurde weiters unter sinngemäßer Anwendung der Bestimmungen über die Sterbebegleitung auch die Möglichkeit der Begleitung von schwerkranken Kindern geschaffen. Im Gegensatz zu der Regelung für die Sterbebegleitung ist es für die Inanspruchnahme der Kinderbegleitung Voraussetzung, dass das Kind mit der begleitenden Person im gemeinsamen Haushalt lebt.

Durch den § 15a AVRAG wurde ergänzend auch ein besonderer Kündigungs- und Entlassungsschutz bei Inanspruchnahme einer Sterbe- bzw. Kinderbegleitung vorgesehen, der mit Bekanntgabe einer der vorgesehenen Maßnahmen beginnt und vier Wochen nach deren Ende aufhört. Der Kündigungs- und Entlassungsschutz besteht darin, dass es zu einer rechtswirksamen Kündigung oder Entlassung der vorherigen Zustimmung des jeweils zuständigen Arbeits- und Sozialgerichts bedarf. Das Gericht hat hierbei die betrieblichen Erfordernisse den Interessen des Arbeitnehmers/der Arbeitnehmerin gegenüber zu stellen.

## **2.3.2 Ausgewählte Rechtsprobleme**

### **2.3.2.1 Sterbebegleitung – Anlassfall – Glaubhaftmachung**

Die vom Gesetz vorgesehene mögliche Höchstdauer für eine Sterbebegleitmaßnahme von sechs Monaten gilt pro „Anlassfall“.<sup>7</sup> Die Frage, was Anlassfall bedeutet, und unter welchen Voraussetzungen für ein und dieselbe/denselben Angehörige/n mehrmals Sterbegleitungsmaßnahmen in Anspruch genommen werden (und somit insgesamt mehr als sechs Monate betragen können), ist auslegungsbedürftig.

Vollkommen unstrittig scheint unter jenen Autorinnen und Autoren, die diese Problematik behandeln, dass auch mehrere Anlassfälle gleichzeitig bzw. hintereinander vorliegen können, wenn es um die Sterbebegleitung mehrerer Angehöriger geht und dadurch eine sechs Monate übersteigende Dauer der Familienhospizkarenz grundsätzlich möglich ist. Fraglich ist aber, wie der Begriff Anlassfall bei einem nicht einheitlichen Krankheitsverlauf eines/einer Angehörigen auszulegen ist.

Was soll gelten, wenn die Voraussetzungen für die Sterbebegleitmaßnahme wegen einer Besserung des Gesundheitszustandes zwischenzeitig wegfallen und der/die Arbeitnehmer/in wieder zur Normalarbeitszeit zurückkehrt? Kann er/sie bei einer neuerlichen Verschlechterung des Gesundheitszustandes wieder die volle Gesamtdauer von sechs Monaten in Anspruch nehmen oder lediglich die im Rahmen der ersten sterbegleitenden Maßnahme nicht ausgeschöpfte Restdauer bis zur 6-Monatsgrenze in Anspruch nehmen?

Einen Lösungsansatz bietet *Gruber* an: Ihm zufolge liegt in der genannten Konstellation nur dann ein neuer Anlassfall vor, wenn der wiederholte lebensbedrohliche Zustand des/der Angehörigen auf eine *andere Ursache* zurückzuführen ist (z.B. ein zweiter Herzinfarkt oder eine gänzlich andere Erkrankung) als auf jene, aufgrund derer bereits eine Sterbebegleitmaßnahme in Anspruch genommen wurde. Dann kann auch für die zweite Ursache neuerlich die volle Dauer von bis zu 6 Monaten ausgeschöpft werden.

Eine neuerliche Verschlechterung des Gesundheitszustandes des/der Angehörigen aus *derselben Ursache* hingegen könnte keinen neuen Anlassfall bilden und damit keinen neuen, vollen Anspruch auslösen. Obwohl im Einzelfall die Abgrenzung, wann dieselbe oder eine andere Ursache vorliegt, schwierig sein kann, erscheint dieser Lösungsansatz nachvollziehbar.

Begründet wird dieser von *Gruber* dadurch, dass es unsachlich wäre, eine längere Begleitung zuzugestehen, wenn sich ein Angehöriger/eine Angehörige von einer lebensbedrohlichen Erkrankung vorübergehend erholt, sich sein/ihr Gesundheitszustand später aufgrund derselben Erkrankung aber nochmals lebensbedrohlich verschlechtert, als bei durchgehendem Vorliegen des lebensbedrohlichen Zustandes, bei dem unstrittiger Weise nur ein (einmaliger) Begleitungsanspruch im Gesamtausmaß von höchstens sechs Monaten vorliegt.

---

<sup>7</sup> 1045 Blg NR. 21. GP 7.

Gemäß § 14a Abs. 2 AVRAG hat der/die Arbeitnehmer/in den Grund für die Maßnahme (und damit die Sterbebegleitung) und deren Verlängerung als auch das Verwandtschaftsverhältnis glaubhaft zu machen. Auf Verlangen des Arbeitgebers/der Arbeitgeberin ist eine schriftliche Bescheinigung über das Verwandtschaftsverhältnis vorzulegen. Die Frage, ab wann von Sterbebegleitung gesprochen werden kann, also ein lebensbedrohlicher Zustand der zu begleitenden Person vorliegt, ist sicherlich im Einzelfall schwer zu treffen, aber von entscheidender Bedeutung, da dies einerseits Voraussetzung für die Inanspruchnahme einer Maßnahme ist, als auch die Maßnahme pro Anlassfall mit höchstens 6 Monaten limitiert ist.

Die Einschätzung des Zustandes der betroffenen Person stellt eine Momentaufnahme unter Berücksichtigung eines Krankheitsverlaufs unter Einbeziehung medizinischer Erfahrungswerte dar.<sup>8</sup> Da diese Einschätzung letztlich nur von Ärztinnen und Ärzten getroffen werden kann, ist davon auszugehen, dass die Glaubhaftmachung des lebensbedrohlichen Zustandes durch eine ärztliche Bestätigung zu erfolgen hat.<sup>9</sup>

Praktische Schwierigkeiten können sich in Einzelfällen auch bei der schriftlichen Bescheinigung für das Verwandtschaftsverhältnis ergeben. So kann z.B. die Vorlage einer Vielzahl von Geburts- und Heiratsurkunden mehrerer Personen erforderlich sein. Bei Lebensgefährtinnen oder Lebensgefährten ist ein urkundlicher Nachweis schwer möglich.<sup>10</sup>

Da die Inanspruchnahme der Bestimmungen über die Sterbebegleitung keinen gemeinsamen Haushalt zwischen Begleitendem/Begleitender und nahem Angehörigen/naher Angehöriger voraussetzt, kann Sterbebegleitung auch im Ausland stattfinden. In diesen Fällen kann es zu zusätzlichen praktischen Schwierigkeiten bei der Beschaffung der Unterlagen zur Bescheinigung des Verwandtschaftsverhältnisses kommen (Kontaktaufnahme mit ausländischen Behörden, Übersetzungen, etc).<sup>11</sup>

### **2.3.2.2 Kündigungs- und Entlassungsschutz**

Nach § 15a AVRAG besteht der besondere Kündigungs- und Entlassungsschutz darin, dass eine rechtswirksame Kündigung oder Entlassung der vorherigen gerichtlichen Zustimmung bedarf, die von einer Abwägung der betrieblichen Erfordernisse gegenüber den Interessen des Arbeitnehmers/der Arbeitnehmerin abhängig ist.

Diese Bestimmung – abweichend von anderen arbeitsrechtlichen besonderen Kündigungs- und Entlassungsschutzbestimmungen – nennt keine spezifischen Tatbestände bzw. Kündigungs- und Entlassungsgründe, bei deren Vorliegen eine Kündigung oder Entlassung dennoch möglich sein sollte. Dies hat dazu geführt, dass in der Literatur eine analoge Anwendung vergleichbarer Kündigungs- und Entlassungsschutzbestimmungen vertreten wird.

Zum einen wird insbesondere von Gruber<sup>12</sup> eine Analogie zu § 8 Abs. 2 AVRAG gezogen. Nach dieser Bestimmung wird der/die Arbeitnehmer/in vor so genannten Mo-

<sup>8</sup> Maca aaO 52.

<sup>9</sup> Siehe dazu näher Maca aaO 103f.

<sup>10</sup> Maca aaO 104 führt an, dass ein Meldezettel ein Indiz für das Vorliegen einer Lebensgemeinschaft darstellen kann.

<sup>11</sup> Siehe dazu im Detail, Maca aaO 105ff.

<sup>12</sup> Gruber aaO 7f.

tivkündigungen und -entlassungen geschützt. Konkret darf nach § 8 Abs. 2 AVRAG das Motiv für die Kündigung oder Entlassung nicht darauf zurückzuführen sein, dass ein/e Arbeitnehmer/in sich in einer Gefahrensituation vom Gefahrenbereich entfernt hat.

Kein Schutz besteht jedoch für Kündigungen oder Entlassungen, bei denen der/die Arbeitgeber/in glaubhaft machen kann, dass ein anderer Grund ausschlaggebend war. Entsprechend vertritt *Gruber* daher, dass auch der Entlassungsschutz nach § 15b AVRAG nur soweit besteht, wenn lediglich die Inanspruchnahme der Sterbe- bzw. Kinderbegleitung das Motiv für die Entlassung war. Kann der/die Arbeitgeber/in hingegen einen anderen Grund nachweisen, so wäre die gerichtliche Zustimmung zu erteilen.

Auf der anderen Seite vertritt *Maca*<sup>13</sup> die Auffassung, dass Entlassungsschutz nach § 12 Mutterschutzgesetz (MSchG) (und konsequenter Weise wohl auch der Kündigungsschutz nach § 10 MSchG) für § 15a AVRAG analog anzuwenden sei. Sie begründet dies insbesondere damit, dass durch den Verweis in § 15 MSchG dieser Schutz nicht nur Schwangeren, sondern auch karenzierten Dienstnehmerinnen zu kommt. Entsprechend wäre für sie die Heranziehung dieser Bestimmung, die ebenfalls den Schutz während einer Karenzierung betrifft, für eine analoge Anwendung für den Bereich des § 15a AVRAG geeignet. Folglich wäre – bei analoger Anwendung – eine Entlassung (und Kündigung) nur in den im MSchG aufgezählten Fällen möglich.

### **2.3.2.3 Abfertigung**

Auch die Auslegung des § 14a Abs. 7 AVRAG über Abfertigungsansprüche nach dem Angestelltengesetz oder dem Arbeiterabfertigungsgesetz bei Beendigung des Arbeitsverhältnisses während der Inanspruchnahme der Sterbe- bzw. Kinderbegleitung hat in der Literatur zu Diskussionen geführt.

Unklar ist zunächst ob die Zeiten der Familienhospizkarenz für die Höhe eines Abfertigungsanspruchs zu berücksichtigen sind. Obwohl § 14a Abs. 7 AVRAG keinen expliziten Hinweis diesbezüglich enthält, wird sowohl von *Gruber*<sup>14</sup> als auch von *Maca*<sup>15</sup> vertreten, dass diese Zeiten zu berücksichtigen seien. Letztere stützt ihre Auffassung insbesondere darauf, dass § 23 AngG lediglich auf den ununterbrochenen Bestand des Arbeitsverhältnisses abstellt und daher auch vereinbarte Karenzzeiten (und somit auch Zeiten der Familienhospizkarenz) zu den Dienstzeiten zählen.<sup>16</sup>

Unklar scheint auch die Frage der Bemessungsgrundlage des Abfertigungsanspruchs, insbesondere der konkrete Wortlaut des § 14a Abs. 7 AVRAG, der für die Berechnung der Abfertigung die frühere *Arbeitszeit* des Arbeitnehmers/der Arbeitnehmerin zugrunde legt. Diese Formulierung weicht von einigen vergleichbaren anderen Abfertigungs- oder Urlaubsersatzleistungsregelungen ab (sowohl im AVRAG – sogar im selben Absatz – als auch in anderen Gesetzen), als diese für gewöhnlich nicht auf die *Arbeitszeit*, sondern auf das zu einem gegebenen Zeitpunkt gebührende *Entgelt* abstellen.

---

<sup>13</sup> *Maca* aaO 83.

<sup>14</sup> *Gruber* aaO 8.

<sup>15</sup> *Maca* aaO 94.

<sup>16</sup> *Maca* aaO 95f.

Während *Maca* im Ergebnis letztlich aber doch zu dem Schluss kommt, dass Abfertigungsansprüche bei Beendigung des Dienstverhältnisses während der Inanspruchnahme der Sterbe- oder Kinderkarenz nach dem vor Inanspruchnahme der KARENZ gebührenden Entgelt zu berechnen seien, kommt *Gruber* zu dem Ergebnis, dass der Gesetzgeber durch den mangelnden Verweis auf das vor Inanspruchnahme der Maßnahme gebührende Entgelt einen gewissen Systembruch zu vergleichbaren Abfertigungsregelungen bewusst in Kauf genommen hat.

Nach seiner Meinung wäre daher nur das während der Maßnahme gebührende Entgelt als Bemessungsgrundlage heranzuziehen, was folglich bei Inanspruchnahme einer unbezahlten KARENZ zu einem völligen Entfall einer Abfertigungszahlung führen würde.

### **2.3.2.4 Verfahrensvorschriften**

§ 14a Abs. 3 AVRAG regelt sowohl die Klage des Arbeitgebers/der Arbeitgeberin gegen die Wirksamkeit der Maßnahme zur Sterbegleitung als auch die Möglichkeit zur Beantragung einer einstweiligen Verfügung durch den/die Arbeitgeber/in gegen die Inanspruchnahme der Maßnahme und enthält im letzten Satz einen Verweis darauf, dass „im Übrigen“ die Bestimmungen über einstweilige Verfügungen anzuwenden sind.

Nicht eindeutig ist, ob sich dieser Verweis lediglich auf das Verfahren betreffend einstweilige Verfügungen oder auf den gesamten § 14a Abs. 3 AVRAG und damit auch auf das allgemeine Erkenntnisverfahren bei Klagen im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme einer Maßnahme erstreckt.

*Mazal*<sup>17</sup> vertritt diesbezüglich die Auffassung, dass die Formulierung von § 14a Abs. 3 letzter Satz AVRAG so zu interpretieren ist, dass die Bestimmungen des Provisorialverfahrens auf alle Verfahrensarten, somit auch auf das "reguläre" Erkenntnisverfahren anzuwenden sind. Zur Wahrung des rechtlichen Gehörs i.S.d. Art. 6 EMRK hätte das Gericht lediglich sicherzustellen, dass – trotz der im Provisorialverfahren bestehenden Möglichkeit, Entscheidungen auch ohne Anhörung der zweiten Partei zu fällen – jedenfalls eine Anhörung beider Parteien stattfindet.

*Maca*<sup>18</sup> hingegen legt § 14a Abs. 3 letzter Satz AVRAG dahingehend aus, dass die Vorschriften des Provisorialverfahrens nicht für alle Verfahren, sondern lediglich auf die im Satz zuvor geregelten einstweiligen Verfügungen verbindlich sein sollen. Sie begründet diese Auslegung auch damit, dass in Hinblick auf die Unanfechtbarkeit der Entscheidung über eine Klage gegen die Wirksamkeit der Familienhospizkarenz die Durchführung eines ordentlichen Verfahrens unerlässlich sei.

---

<sup>17</sup> *Mazal* aaO 12.

<sup>18</sup> *Maca* aaO 112f.

## 2.4 Vereinbarkeit von Beruf und Pflege Angehöriger

Ergänzend zur juristischen Literatur wurden aktuelle empirische Studien zum Thema Hospiz bzw. zur Vereinbarkeit von Beruf und Pflege Angehöriger in diese Evaluierung einbezogen. Dort werden wichtige Begleitumstände für Betroffene erörtert.

In einer empirischen Studie<sup>19</sup> über die Begleitung Sterbender durch Seelsorger bzw. Ärztinnen und Ärzte wurden Allgemeinmediziner/innen und Seelsorger in Oberösterreich befragt, wie sie die gesellschaftlichen Trends rund um das Thema Sterben bewerten, wie sie ihre eigene Rolle bei der Begleitung Sterbender einschätzen und wie sie das Umfeld Sterbender wahrnehmen. Vier Fünftel der Mediziner/innen und zwei Fünftel der Seelsorger/innen geben dabei an, mehr als 10 Sterbende pro Jahr zu betreuen. Die Studienersteller/innen rechnen hoch, dass ca. zwei Drittel der Sterbefälle in Oberösterreich von Allgemeinmedizinern/Allgemeinmedizinerinnen betreut werden und ca. 40% von katholischen Seelsorgern.

Was beide Berufsgruppen eint, ist die Erkenntnis, unzureichend für die Begleitung und Betreuung Sterbender ausgebildet zu sein. Nur 12% der Mediziner/innen und 14% der Seelsorger/innen sind mit ihrer diesbezüglichen Ausbildung zufrieden.

Stärker noch als der Bevölkerungsdurchschnitt befürworten es Mediziner/innen (mit 95%) und Seelsorger/innen (mit 94%), dass Menschen ein Sterben zu Hause ermöglicht werden soll.

Erhebliche Unterschiede gibt es dabei in der Beurteilung der Rolle der Angehörigen. Die Studienersteller/innen: „*Die Ärzte betonen um vieles stärker deren Bedeutung und trauen ihnen auch wichtige Aufgaben zu. Die Seelsorger sind in dieser Beziehung äußerst skeptisch, was bei den Möglichkeiten pflegerischer Betreuung wohl auf Unwissen zurückzuführen ist. Dass aber nur 14% der Seelsorger den Angehörigen zutrauen, Gesprächspartner für Fragen über Leiden, Sterben und Tod zu sein, deutet auch auf theologische Defizite hin. ... Auch nach dem Sterbefall sind es vorwiegend die Hausärzte, die als Gesprächspartner für die Angehörigen zur Verfügung stehen.*“

In einer weiteren aktuellen Studie aus 2003 wurden in Oberösterreich im Rahmen einer standardisierten postalischen Befragung die Erfahrungen und Wünsche erwerbstätiger pflegender Angehöriger erfasst.<sup>20</sup> Zunächst wird festgestellt, dass dieses Thema sowohl in der sozialwissenschaftlichen Forschung als auch in der politischen Diskussion bisher kaum präsent sei. Es würden zwar seit den späten 1980er-Jahren Studien zur Situation pflegender Angehöriger vorliegen, diese konzentrierten sich jedoch vor allem auf die Entlastungsfunktion durch professionelle Pflegedienste.

Zunächst lenkt die vorliegende Studie den Blick auf die betreuenden Angehörigen: Wie sehen sie selbst ihre Situation? Welchen Belastungen sind sie in der Pflegetätigkeit ausgesetzt und welche Entlastungsmöglichkeiten sehen sie hier? In welcher

<sup>19</sup> Gruber, Franz; Kreutzer, Ansgar; Lehner, Markus; Muckenhuber, Tanja, *Sterben in Würde. Eine empirische Studie über die Begleitung Sterbender durch Seelsorger und Ärzte*, Institut für Caritaswissenschaft an der Katholisch-Theologischen Privatuniversität Linz, Linz, 2004

<sup>20</sup> Lehner, Markus; Stelzer-Orthofer, Christine; Jenner, Elisabeth; Hemedinger, Fritz; Haller, Roland, *Vereinbarkeit von Beruf und Pflege Angehöriger*, Institut für Gesellschafts- und Sozialpolitik an der Johannes Kepler Universität Linz und Caritas der Diözese Linz, Linz, 2003

Weise erleben sie ihre parallele Berufstätigkeit als Belastung und wodurch würde ihnen die Vereinbarkeit von Pflege und Berufstätigkeit erleichtert werden?

Die Studienersteller/innen: „Eine typische von uns befragte Person ist weiblich und sieht sich selbst als Hauptbetreuungsperson. Für die Pflege und Betreuung werden 37 Stunden, für die Berufstätigkeit 32 Stunden in der Woche aufgewendet. Sie betreut und pflegt seit einigen Jahren einen Eltern- oder Schwiegerelternteil im gemeinsamen Haushalt, weil es für sie selbstverständlich ist und/oder sie sich verpflichtet fühlt. Sie wäscht, bügelt, putzt, geht einkaufen und unterstützt bei der Körperpflege.“

Ganz wesentlich ist der doch längerfristige Betreuungszusammenhang: „Die überwiegende Mehrheit der befragten Angehörigen ist mit den Pflegebelastungen durch die Betreuung schon langjährig konfrontiert.“

Für die Inanspruchnahme der Maßnahme Familienhospizkarenz ist diese Feststellung wichtig, da davon auszugehen ist, dass ein erhebliches Potenzial aus diesem beschriebenen Zusammenhang entsteht.

Zur Analyse der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf ist das Verständnis der daraus resultierenden Belastungsfaktoren bzw. der stärkenden Profaktoren von Bedeutung. In der Studie wird festgehalten: „Am wesentlichsten für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf erscheint den Befragten die Unterstützung durch die Familie (75%), aber auch flexible Arbeitszeiten (47%) und die Notwendigkeit einer exakten Zeiteinteilung (45%) sowie Verständnis im Betrieb (45%) werden häufig genannt. Die notwendigen Rahmenbedingungen für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf lassen sich in vier Faktoren fassen: Politik und Organisationen (erschwingliche professionelle Betreuung etc.), zeitliche Dimension (exakte Zeiteinteilung etc.), Arbeitsumfeld (Verständnis im Betrieb, flexible Arbeitszeit etc.), Familie und soziale Netzwerke (Hilfe und Unterstützung von Familie, FreundeInnen etc.).“

Interessant erscheint die Herausarbeitung betrieblicher Faktoren auf Basis von 20 narrativen Interviews mit Personalvertreterinnen und Personalvertretern sowie Personalverantwortlichen. Grundsätzlich wird festgehalten, dass das Thema der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf nur selten explizit im betrieblichen Geschehen vor kommt.

Die hierarchische Zuordnung dieses Themas im betrieblichen Alltag ist eindeutig, wenn festgestellt wird, dass hier Aushandlungen mit den unmittelbaren Vorgesetzten – nur selten mit der Personalabteilung – stattfinden, dass überhaupt Betroffene diese Anforderung tendenziell als Privatsache erleben: „Zudem hatte ein Gutteil der Befragten die Einschätzung, dass derartige Problemstellungen eher bereits auf unteren Ebenen mit den unmittelbaren Dienstvorgesetzten ausgehandelt werden und nur in Konfliktfällen in die Personalabteilung vordringen, ja dass ein guter Teil der Betroffenen ihre Pflegesituation als Privatsache sieht.“

Dass hier durch die Veränderung der demografischen Entwicklung in Richtung einer Altersgesellschaft noch entsprechende Anpassungen erfolgen werden, hat als prognostische Ableitung auch Konsequenzen für die Informationsarbeit rund um die Familienhospizkarenz mit der Forderung nach einer entsprechenden Bewusstseinsbildung.

In diesem Zusammenhang ist die Einschätzungs differenz zwischen betroffenen Beschäftigten und Personalverantwortlichen bzw. Personalvertretung wichtig: „Dass die Belastung von MitarbeiterInnen durch häusliche Pflegetätigkeit zu einer geminderten Arbeitsleistung führt, halten drei Viertel der befragten Personalverantwortlichen und Personalvertreter für zutreffend. Dies steht in erheblichem Kontrast zur individuellen

*Einschätzung der pflegenden Angehörigen selbst: nur 15% von ihnen hatten den Eindruck, dass ihre Arbeit unter der Pflegetätigkeit leidet. Angesichts der hohen beruflichen Motivation der befragten pflegenden Angehörigen könnte man vermuten, dass die Meinung der anderen Seite eher von theoretischen Überlegungen und Vorurteilen als von konkreten Erfahrungen geprägt ist.“*

In Richtung der Familienhospizkarenz kommen die Studienersteller/innen zu Forderungen, die sich auf den Wiedereinstieg in den Betrieb nach einem Pflegeintervall beziehen. Dabei meinen sie, dass auf sozialpolitischer Ebene die Familienhospizkarenz zu einer dem tatsächlichen Bedarf angepassten Pflegekarenz ausgeweitet werden sollte. Auf betrieblicher Ebene wäre es hier wichtig, Maßnahmen zur Aufrechterhaltung des Kontakts zwischen Betrieb und Betroffenen zu schaffen, die den Ausbau und Erhalt der Qualifikation der karenzierten Mitarbeiter/innen gewährleisten.

In einer weiteren Studie über pflegende Angehörige aus dem Jahr 2002 wird gezeigt, dass sich die Hauptbelastung in der Betreuungssituation primär psychisch und abgeschwächt körperlich auswirkt. Immerhin 36% der betreuenden Angehörigen geben an, einzelne Symptome von Burn-out zu erfahren; von akutem Burn-out sind 15%-20% der Angehörigen bedroht.<sup>21</sup>

---

<sup>21</sup> Neubauer, Elfriede Ch.; Schiff, Sonja, Bedingungen häuslicher Altenpflege: Motivation und Belastungsprofil bei Angehörigen. Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für soziale Sicherheit und Generationen, Salzburg, 2002

### **3. Zahlen und Daten zur Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz**

#### **3.1. Schwerpunkte der Familienhospizkarenz (Hauptverbandsdaten)**

Die Daten des Hauptverbandes der Sozialversicherungsträger skizzieren die praktische Konstellation der Familienhospizkarenz mit markanten Schwerpunkten bei der Inanspruchnahme. Im Beobachtungszeitraum dieser Evaluierung (Mitte 2002 bis Mitte 2004) haben 775 Personen die Familienhospizkarenz in Anspruch genommen.<sup>22</sup>

- Der geschlechtsspezifische Schwerpunkt bei der Inanspruchnahme liegt klar bei den Frauen (84%).
- Altersmäßig am stärksten vertreten sind die 41-50jährigen Familienhospizkarenznehmer/innen (40,5%).
- Drei Bundesländer generieren 60% der Inanspruchnahmen (Niederösterreich, Steiermark und Oberösterreich).
- 30% der Familienhospizkarenznehmer/innen bezogen unmittelbar vor Antritt der Maßnahme Leistungen aus der Arbeitslosenversicherung.
- Der allergrößte Teil der Familienhospizkarenznehmer/innen geht in Vollkarenz (97%).
- Bei weniger als 2% der Begleitungen haben mehrere Personen die Familienhospizkarenz für die gleiche zu begleitende Person in Anspruch genommen.

#### **3.2. Schriftliche Befragung der Familienhospizkarenznehmer/innen**

##### **3.2.1. Durchführung und Beteiligung**

In Abstimmung mit dem Auftraggeber wurde ein siebenseitiger, grafisch aufbereiteter schriftlicher Fragebogen für die Familienhospizkarenznehmer/innen entwickelt (s. Anhang). Dieser Fragebogen wurde mit einem Begleitschreiben, das eine Autorisierung durch das BMWA enthielt, an 775 Familienhospizkarenznehmer/innen aus dem zweijährigen Beobachtungszeitraum von Juli 2002 bis Juli 2004 ausgesendet. Ein portofreies Rücksendekuvert und eine optionale, eigens retour zu sendende Einver-

---

<sup>22</sup> Bei diesen Inanspruchnahmen scheinen nur jene Personen auf, welche die Arbeitszeit so stark reduziert haben, dass sie entweder kein Einkommen mehr bezogen haben (Vollkarenz) oder dieses unter dem Ausgleichszulagenrichtsatz zu liegen kam, sodass eine entsprechende Meldung durch den/die Arbeitgeber/in an die Krankenkasse erfolgte.

ständniserklärung zur Kontaktnahme für ein persönliches Vertiefungsinterview lagen dieser Aussendung bei. Als unzustellbar wurden 9 Poststücke retourniert.

10 Tage nach der Erstaussendung wurde an alle kontaktierten Personen – ausgenommen an die bis dahin bereits namentlich identifizierten Personen, die sich für ein Interview bereit erklärt hatten – ein Erinnerungsschreiben versendet. Die im Konzept angeführte kritische Mindestzahl von 25% an Beteiligung wurde mit einem Gesamtresponsewert von 54% (n=411) in sehr zufrieden stellendem Ausmaß übertroffen. 126 Personen erklärten sich darüber hinaus für ein persönliches Interview bereit.

Bei der Dateneingabe blieb nur ein unzureichend ausgefüllter Fragebogen auszuscheiden. Insgesamt ergibt sich im Response ein harmonisches Verhältnis der einzelnen Vergleichsparameter zur Aussendung: Sowohl die Geschlechtszusammensetzung als auch die Altersgruppen sind annähernd gleich verteilt. Über die Bundesländer ergibt sich ebenfalls eine harmonische Rücklaufcharakteristik mit zwei geringfügigen Abweichungen: Wien ist im Rücklauf etwas unterrepräsentiert, Oberösterreich bleibt etwas überrepräsentiert. Letztlich bestätigt der Abgleich der Antworten auf die Frage, ob ein Ansuchen beim Familienhospizkarenz-Härteausgleich gestellt wurde, mit den administrativen Daten des Härteausgleichs eine quantitative Übereinstimmung; damit erscheint die schriftliche Befragung hinsichtlich ihrer Repräsentativität hinreichend abgesichert.

<b>Alter/Geschlecht/ Bundesland</b>	<b>Aussendung</b>	<b>Response</b>
<30	8,00%	6,33%
31-40	23,74%	24,09%
41-50	40,52%	39,17%
>50	27,74%	30,41%
<i>männlich</i>	15,74%	13,14%
<i>weiblich</i>	84,26%	86,86%
<i>Burgenland</i>	3,61%	3,65%
<i>Kärnten</i>	6,71%	7,30%
<i>Niederösterreich</i>	22,97%	24,57%
<i>Oberösterreich</i>	17,55%	21,90%
<i>Salzburg</i>	8,65%	6,57%
<i>Steiermark</i>	18,84%	18,00%
<i>Tirol</i>	6,58%	7,06%
<i>Vorarlberg</i>	3,23%	3,41%
<i>Wien</i>	11,87%	7,54%
<b>n Gesamt</b>	<b>775</b>	<b>411</b>

Abbildung 1

Die offenen Fragebereiche wurden teilweise exzessiv genutzt, in der Regel zur Bekräftigung und Verstärkung der standardisierten Antwortmöglichkeiten. Einzelne Personen haben noch extra Briefe mit stellenweise berührenden persönlichen Schilderungen übermittelt. Dies alles weist auch darauf hin, wie stark die persönliche Betroffenheit bei den Zielpersonen zu diesem Thema ist.

### **3.2.2. Familienhospizkarenznehmer/innen**

Aus den Befragungsdaten ergibt sich folgende Zusammensetzung nach Familienstand, Bildungsabschluss, Betriebsgröße (vor Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz), Wirtschaftsklasse und Berufsgruppe:

**Respondenten/Respondentinnen FHK 2002-2004 n=411**

<b>Familienstand</b>		<b>Wirtschaftsklasse Betrieb</b>
kA	1,22%	kA 5,35%
ledig	14,36%	Bau 4,87%
verheiratet	54,50%	Dienstleistung 6,81%
Lebensgemeinschaft	4,87%	Energie 0,24%
geschieden	8,52%	Gaststätten 4,62%
verwitwet	16,55%	Gesundheit 26,76%
		Handel 20,19%
<b>Bildungsabschluss</b>		Kreditwesen 3,16%
kA	0,73%	Landwirtschaft 2,43%
ohne Pflichtschule	0,73%	Öffentl. Verwaltung 5,60%
Pflichtschule	23,60%	private Haushalte 0,49%
Berufsschule	37,23%	Realitäten 2,43%
BMS	15,82%	Sachgüter 10,71%
BHS	6,33%	Unterricht 3,41%
AHS	5,60%	Verkehr 2,92%
Lehranstalt	2,43%	
Uni	7,54%	
		<b>Berufsgruppe</b>
		kA 5,60%
		Büroberufe 14,84%
		Dienstleistungsberufe 42,58%
		Fertigungsberufe 10,95%
		Kaufleute 17,76%
		Landwirt. Berufe 1,95%
		Technische Berufe 2,43%
		Verkehrsberufe 3,89%

*Abbildung 2*

Der Großteil der Respondentinnen und Respondenten war zum Befragungszeitpunkt verheiratet oder in einer Lebensgemeinschaft. Bei den verwitweten Personen ist zu berücksichtigen, dass sich dieser Status auf die Zeit nach Beendigung der Familienhospizkarenz bezieht und sich daher Verwitwendungen auch im Rahmen der Familienhospizkarenz ergeben haben können, wenn Partner/innen begleitet wurden (der Anteil an diesen Begleitungen beträgt etwa 20%).

60 Prozent aller Familienhospizkarenznehmer/innen weisen als höchsten Bildungsabschluss einen Pflicht- bzw. Berufsschulabschluss auf.

Die Betriebsgrößen nach Anzahl der Beschäftigten beziehen sich auf den beschäftigenden Betrieb vor der Familienhospizkarenz. Hier wird deutlich, dass ein erheblicher Anteil der Familienhospizkarenznehmer/innen in Kleinst- und Kleinbetrieben beschäftigt war (bzw. ist).

Auffällig bei den Wirtschaftsklassen ist der hohe Anteil im Gesundheitssektor. Bei den Berufsgruppen sind die Familienhospizkarenznehmer/innen bei Dienstleistungsberufen verstärkt vertreten. Die qualitativen Vertiefungsinterviews bestätigen hier einen direkten Zusammenhang, warum Personen aus Gesundheits- und Sozialberufen in besonderer Weise in der Maßnahme Familienhospizkarenz vertreten sind, nämlich in erster Linie aufgrund ihrer ausgeprägten kommunikativen, sozialen bzw. pflegerischen Kompetenz.

Auf der anderen Seite wird damit eine generelle Hemmschwelle, die Begleitung und Betreuung einer/eines sterbenden Angehörigen zuhause zu übernehmen, deutlich, nämlich die Befürchtung, den Anforderungen als Laie nicht gewachsen zu sein.

Nicht unproblematisch erscheint die Mehrfachbelastung durch Beruf, Pflege und gegebenenfalls noch Kinderbetreuung für Personen aus dem Gesundheits- und Pflegebereich. In der Studie „Vereinbarkeit von Beruf und Pflege“ wurde dieser Aspekt angesprochen: „*Dies führt bei dieser Sub-Gruppe der Befragten zur allgemeinen Sichtweise, dass die zukünftige Entwicklung besonders im Gesundheits- und Pflegebereich zu einer „verdoppelten“ Problematik führt, indem hier ohnedies jene Bevölkerungssteile, die die Pflege von Angehörigen zumeist wahrnehmen überproportional häufig beschäftigt sind, in diesen Bereichen oft jetzt schon Personalknappheit herrscht und letztendlich auf Grund der demografischen Entwicklung mit Sicherheit zunehmen wird.*“<sup>23</sup>

---

<sup>23</sup> Lehner, Markus; Stelzer-Orthofer, Christine; Jenner, Elisabeth; Hemedinger, Fritz; Haller, Roland, Vereinbarkeit von Beruf und Pflege Angehöriger, Institut für Gesellschafts- und Sozialpolitik an der Johannes Kepler Universität Linz und Caritas der Diözese Linz, Linz, 2003

### **3.2.3. Ausmaß und Veränderung der Berufstätigkeit vor Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz**

#### **Ausmaß der Berufstätigkeit vor Inanspruchnahme der FHK (nach Altersgruppen)**

	>50	41-50	31-40	<30	Gesamt
Vollzeit	44,00%	39,13%	36,36%	50,00%	40,63%
Zweidrittel	16,80%	19,88%	14,14%	3,85%	16,55%
Halbtags	28,00%	31,68%	33,33%	26,92%	30,66%
Geringfügig	2,40%	1,86%	1,01%	3,85%	1,95%
Arbeitslosengeld	8,00%	4,35%	10,10%	11,54%	7,30%
Notstandshilfe	0,80%	1,24%	4,04%	0,00%	1,70%
kA	0,00%	1,86%	1,01%	3,85%	1,22%

Abbildung 3

#### **Ausmaß der Berufstätigkeit vor Inanspruchnahme der FHK (nach Geschlecht)**

	m	w	Gesamt
Vollzeit	74,07%	35,57%	40,63%
Zweidrittel	1,85%	18,77%	16,55%
Halbtags	7,41%	34,17%	30,66%
Geringfügig	0,00%	2,24%	1,95%
Arbeitslosengeld	9,26%	7,00%	7,30%
Notstandshilfe	3,70%	1,40%	1,70%
kA	3,70%	0,84%	1,22%

Abbildung 4

Die Daten der Sozialversicherungsträger weisen 30% der Familienhospizkarenznehmer/innen als Leistungsbezieher/innen im Rahmen des Arbeitslosenversicherungsgesetzes aus (Arbeitslosengeld, Notstandshilfe), wobei sich im Jahr 2004 dieser Anteil auf 17% reduziert hat. Aus der schriftlichen Befragung ergibt sich hier ein unmittelbarer Anteil von 9%, der zu den Verwaltungsdaten zunächst in Widerspruch steht. Allerdings war hier die Fragestellung weiter gewählt („In welchem Ausmaß waren Sie vor Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz berufstätig?“). Die Familienhospizkarenznehmer/innen beziehen sich hier teilweise in einem weiteren zeitlichen Bezug auf die letzte berufliche Tätigkeit, auch wenn sie unmittelbar vor der Familienhospizkarenz Arbeitslosengeld bezogen oder Notstandshilfe beantragt haben.

Diese Vermutung erhärtet sich durch das Antwortergebnis auf die Fragestellung, ob bereits vor der Familienhospizkarenz die Arbeitszeit reduziert wurde. Dabei bestätigen 21%, entweder die Berufstätigkeit ganz aufgegeben oder die Arbeitszeit erheblich eingeschränkt zu haben.

57% der Familienhospizkarenznehmer/innen arbeiteten vor der Familienhospizkarenz Vollzeit bzw. Zweidrittel, 30% arbeiteten halbtags.

Bei den Männern überwog die Vollzeittätigkeit vor der Familienhospizkarenz. Bei den Frauen war etwa je ein Drittel Vollzeit bzw. halbtags beschäftigt, 19% waren in einer Zweidrittelbeschäftigung.

27% der Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch genommen haben, reduzierten bereits vor der Familienhospizkarenz ihre Arbeitszeit (AZ), um ihre/ihren Angehörige/n besser betreuen oder pflegen zu können.

**Reduzierung der AZ vor Inanspruchnahme der FHK  
(nach Altersgruppen)**

>50	41-50	31-40	<30	Gesamt
26,40%	26,71%	32,32%	15,38%	27,25%

Abbildung 5

Die Reduktion der Arbeitszeit erfolgte im Mittel 7,3 Monate vor Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz und dauerte beim Großteil der Betroffenen durchgehend an.

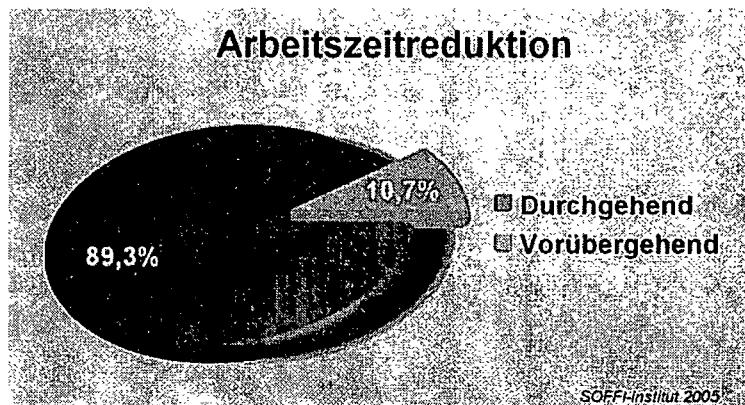


Abbildung 6

Das Ausmaß der Reduktion ist dabei überwiegend gravierend: 49% jener, die bereits vor der Familienhospizkarenz Änderungen an ihrer Arbeitszeit vornahmen, haben überhaupt aufgehört zu arbeiten, weitere 31% haben die Arbeitszeit erheblich reduziert.

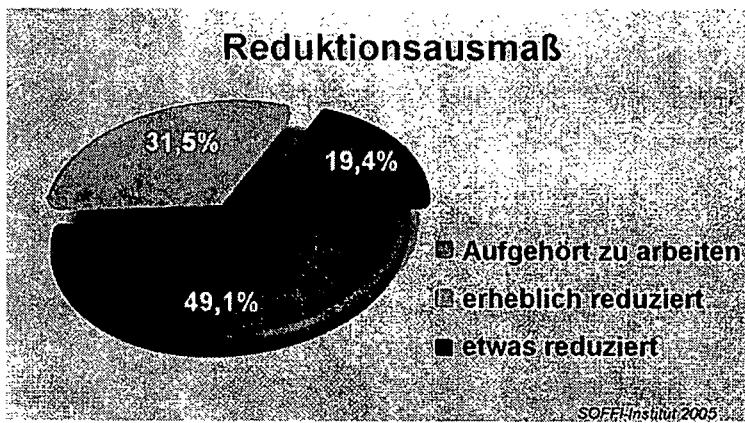


Abbildung 7

### **3.2.4. Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz**

Eltern und Schwiegereltern stellen die Hauptgruppe für eine Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz. Kinder und Partner lösen zu jeweils 20% die Maßnahme aus. Großeltern oder Geschwister werden nur selten zum Anlassfall für eine Familienhospizkarenz. Bei Großeltern kann also angenommen werden, dass nur im Ausnahmefall Generationen „übersprungen“ werden, was die intensivere Begleitung (mit einer Karenzierung) anlangt und in erster Linie Kinder ihre Eltern begleiten.

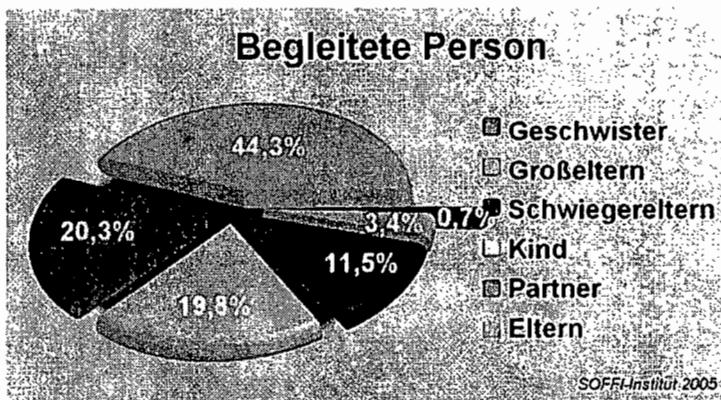


Abbildung 8

Mehr als die Hälfte aller Inanspruchnahmezeiträume lag zwischen 1 und 3 Monaten. Falls um eine Verlängerung um weitere 3 Monate angesucht wurde, kam es dann auch mehrheitlich zur vollen Ausschöpfung der Verlängerung. Beachtenswert sind sowohl der Anteil von 19% an Kurzinanspruchnahmen (1 Monat) als auch jenes Drittel, das die 6 Monate ausschöpft.

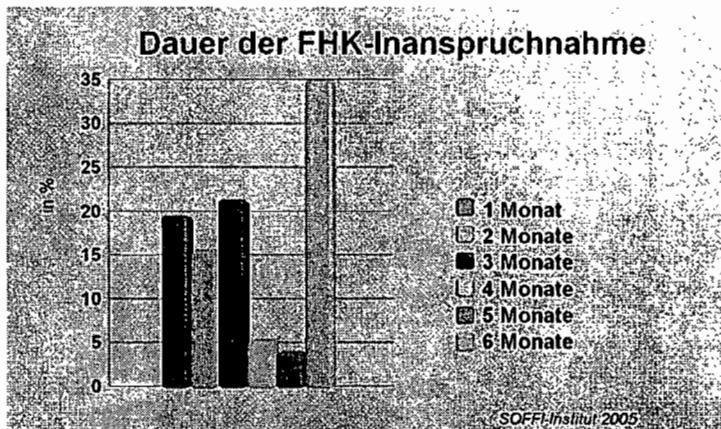


Abbildung 9

Der mittlere Inanspruchnahmzeitraum liegt bei 4,02 Monaten. Für die Begleitung von Kindern wird im Mittel eine ausgedehntere Sequenz beansprucht.

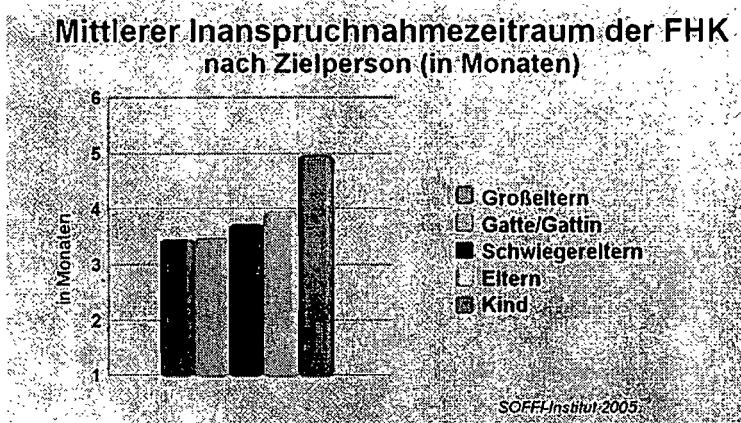


Abbildung 10

Jene Personen, die im Status der Arbeitslosigkeit die Familienhospizkarenz in Anspruch genommen haben, bleiben deutlich am längsten in der Maßnahme, vormals Vollzeitbeschäftigte deutlich am kürzesten.

#### Inanspruchnahmzeitraum der FHK (nach Beschäftigungsausmaß)

Inanspruchnahme	Notstandsh.	Arbeitsloseng.	Geringfügig	Halbtags	Zweidritt	Vollzeit
bis 3 Monate	28,57%	36,67%	37,50%	54,03%	55,22%	58,08%
> 3 Monate	71,43%	63,33%	62,50%	45,97%	44,78%	41,92%
Mittelwert (Monate)	4,57	4,90	4,63	3,93	4,09	3,72

Abbildung 11

Der allergrößte Teil der Familienhospizkarenznehmer/innen beansprucht eine Vollkarrenzierung. Eine bloße Veränderung der Lage der Arbeitszeit oder eine deutliche Arbeitszeitreduktion werden nur marginal mit der Familienhospizkarenz in Zusammenhang gebracht. Ebenso die Ausnahme bleiben zusätzliche begleitende Personen zur/zum gleichen Angehörigen (1,6%).

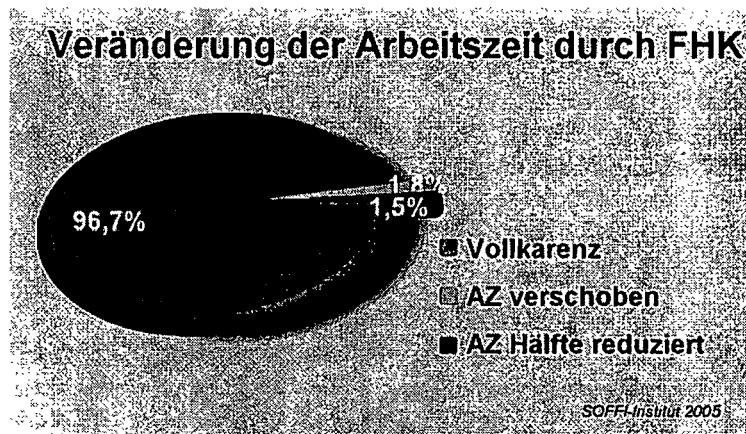


Abbildung 12

45% aller Karenzierungsfälle enden vor Ablauf des in Aussicht genommenen Intervalls (3 bzw. 6 Monate) mit einer *vorzeitigen Rückkehr* des Inanspruchnehmers/der Inanspruchnehmerin an den Arbeitsplatz.

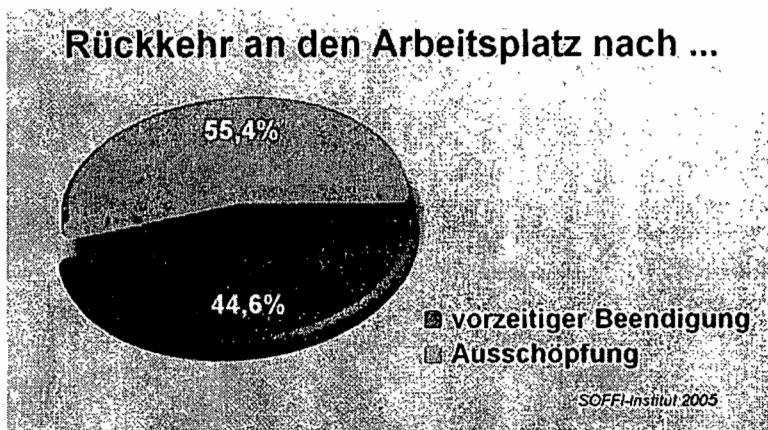


Abbildung 13

### 3.2.5. Betriebliche Reaktionen

Nur bei einer Minderheit kam es bei der *Mitteilung* an den/die Arbeitgeber/in zu Problemen, was das Vorliegen eines Anlassfalls zur Familienhospizkarenz betrifft. Die formlose Mitteilung scheint damit auf den ersten Blick relativ frictionsfrei zu funktionieren.

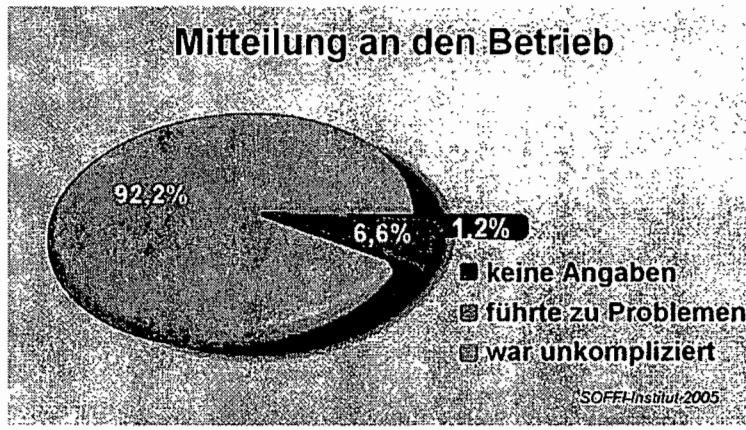


Abbildung 14

Bei 3% aller Mitteilungen an den Betrieb wurde das vorgelegte ärztliche Attest in Frage gestellt. Im offenen Fragebereich wurden unter „Sonstiges“ vor allem Schwierigkeiten mit dem AMS und mangelnde Informiertheit im Betrieb angeführt.

#### Was führte zu Problemen?

Ungenügendes oder fehlendes Attest	0,73%
Infragestellung durch Arbeitgeber/in trotz eindeutigem ärztlichem Attest	2,92%
Nachweis des Verwandtschaftsverhältnisses	0,73%

Abbildung 15

Bei immerhin einem Drittel der Fälle war die Familienhospizkarenz im Betrieb noch nicht bekannt, als der/die Familienhospizkarenznehmer/in diesbezüglich vorstellig wurde.



Abbildung 16

Nur in einem einzigen Fall kam es zu einem Verfahren vor dem Arbeits- und Sozialgericht. Nach 5 Monaten wurde (ohne einstweilige Verfügung) zugunsten des Arbeitnehmers entschieden. Dieses Ergebnis wurde im Rahmen der Fragebogenerhebung von einem Betroffenen rückgemeldet. Die Recherche an den einzelnen Arbeits- und Sozialgerichten erbrachte bei einer Rückmeldequote von 62,5% der angeschriebenen Gerichte keinen einzigen bearbeiteten Fall. Die Wirtschaftskammer wusste von einem strittigen Fall, der aber ohne gerichtliche Auseinandersetzung geklärt werden konnte.

Die in der bislang erschienenen juristischen Literatur geäußerten Erwartungen in die Abklärung einzelner Bestimmungen der Familienhospizkarenz durch Verfahren vor dem Arbeits- und Sozialgericht werden in diesem Sinn nicht erfüllt.

Auf die fiktive Frage, ob sich die Familienhospizkarenznehmer/innen im Streitfall auf ein *Verfahren* vor dem Arbeits- und Sozialgericht eingelassen oder eher ihren Antrag zurückgezogen hätten, wenn der/die Arbeitgeber/in mit der Familienhospizkarenz nicht einverstanden gewesen wäre, ergibt sich ein gemischtes Bild. Mehr als doppelt so viele hätten sich auf ein Verfahren eingelassen als den Antrag zurückgezogen, wobei sich fast die Hälfte der Personen auf diese hypothetische Frage nicht einlassen will.

Als Stimmungsbild bringt dieses Ergebnis eine gewisse Entschiedenheit zum Ausdruck, nämlich im Anlassfall auch ein Verfahren zu riskieren.

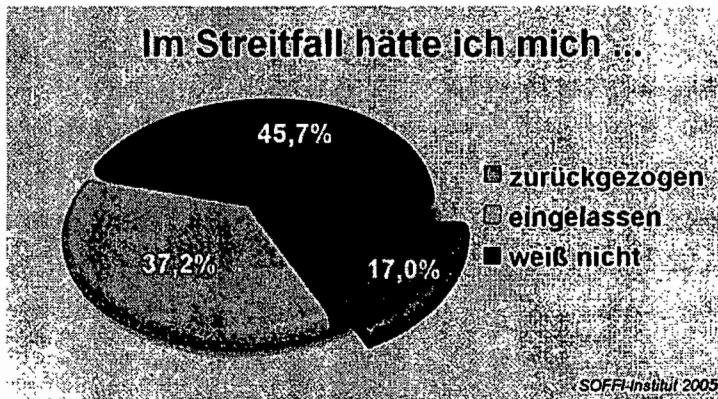


Abbildung 17

Insgesamt wirken die betrieblichen Reaktionen auf die Absicht, die Familienhospizkarenz antreten zu wollen, ausgesprochen positiv. In über 90% der Betriebe reagierte der/die Arbeitgeber/in verständnisvoll und wohlwollend. Deutlich negative Reaktionen gab es nur in 2% der Fälle.

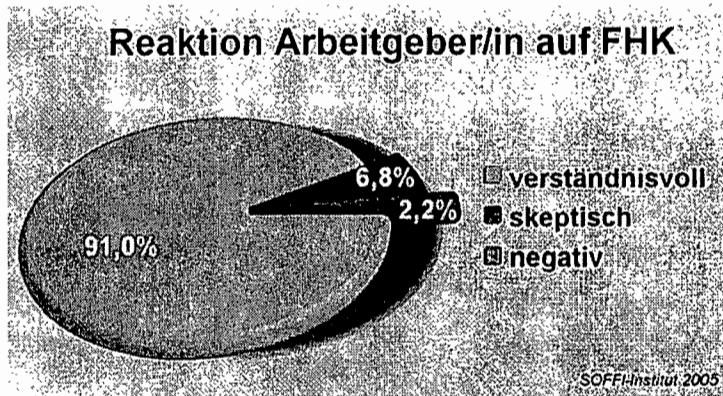


Abbildung 18

Mit diesem breit zum Ausdruck gebrachten positiven Verständnis übertreffen die Arbeitgeber/innen sogar noch die Reaktion im Kreis der Mitarbeiter/innen (MA), wobei auch hier vorwiegend Verständnis vorherrscht. Die Betriebsgröße hat in beiden Bereichen (Arbeitgeber/in, Mitarbeiter/innen) keinen relevanten Einfluss auf das Ergebnis.

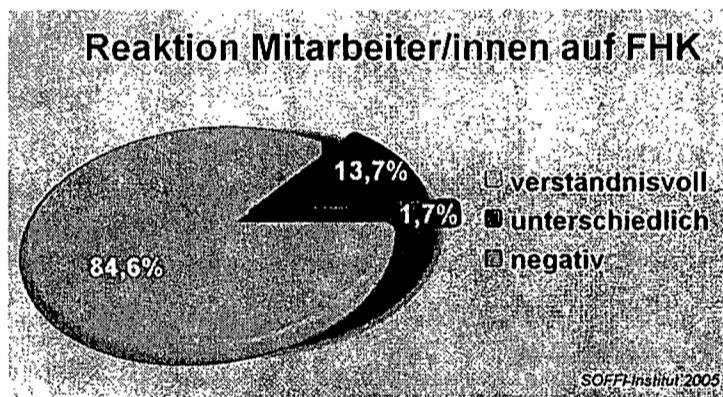


Abbildung 19

Bei der Rückkehr aus der Familienhospizkarenz hatten 7,5% der Arbeitnehmer/innen mit Schwierigkeiten im Betrieb zu kämpfen. In immerhin 3,9% der Fälle führte dies in weiterer Folge schließlich zur Kündigung bzw. Entlassung.

#### Rückkehr aus der FHK

Schwierigkeiten bei Rückkehr	7,54%
in weiterer Folge Kündigung	3,89%

Abbildung 20

### **3.2.6. Befristung der Familienhospizkarenz**

72% der Familienhospizkarenznehmer/innen finden das Befristungsmodell der Familienhospizkarenz (3+3 Monate) als zu knapp bemessen. Beachtenswert ist, dass vielfach auch jene Personen diese Einschätzung teilen, die offensichtlich nicht direkt mit der zeitlichen Begrenzung in Konflikt gekommen sind, indem sie das zur Verfügung stehende Zeitausmaß selbst gar nicht ausgeschöpft haben.

#### **Einschätzung des Zeitrahmens der FHK verkreuzt mit der realen Inanspruchnahmedauer der FHK (in Monaten)**

Befristung der FHK auf 3 bzw. 6 Monate	1	2	3	4	5	6	Gesamt
ausreichend	50,70%	32,73%	41,67%	21,05%	13,33%	9,23%	<b>28,18%</b>
zu knapp	49,30%	67,27%	58,33%	78,95%	86,67%	90,77%	<b>71,82%</b>

Abbildung 21

Eine breite Mehrheit erachtet einen Zeitrahmen von insgesamt 12 Monaten als angemessen und notwendig.

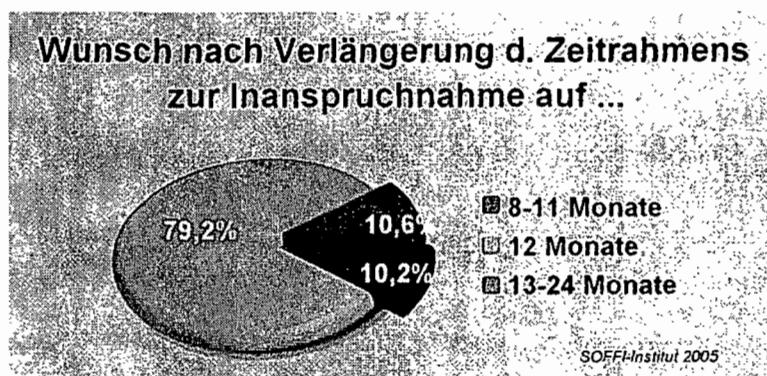


Abbildung 22

Wird diese Fragestellung mit der Bewertung des Belastungsfaktors „Sorge um mögliche Nachteile oder Verschlechterungen am Arbeitsplatz nach Ende der Familienhospizkarenz“ verkreuzt, ergibt sich eine interessante Korrelation. Je stärker die Sorge um Nachteile am Arbeitsplatz wiegt, desto größer der Anteil jener, die sich eine Ausweitung der Inanspruchnahmemöglichkeit wünschen. Dieses Dilemma wird im qualitativen Teil noch ausgiebiger diskutiert.



Abbildung 23

### **3.2.7. Belastungsfaktoren**

Die Familienhospizkarenznehmer/innen haben 5 vorgegebene Belastungsdimensionen, die bei der Inanspruchnahme der Maßnahme eine Rolle spielen, nach ihrer Belastungsintensität gewichtet. Dabei bezogen sie sich auf die eigenen konkreten Erfahrungen.

#### **Belastungsfaktoren**

	kaum/nicht belastend (1)	etwas belastend (2)	mittel belastend (3)	ziemlich belastend (4)	sehr belastend (5)	Mittelwert
<i>Verdienstentgang / Existenzsicherung</i>	18,95%	14,96%	18,45%	18,95%	28,68%	3,23
<i>Psychische Belastung d. Begleitung</i>	12,25%	13,50%	14,75%	30,00%	29,50%	3,51
<i>Sorge um Nachteile am Arbeitsplatz nach FHK-Ende</i>	60,31%	12,72%	9,16%	7,89%	9,92%	1,94
<i>Konflikte mit Familienmitgliedern</i>	78,54%	8,08%	6,06%	3,54%	3,79%	1,46
<i>Schwierigkeit, die Entwicklung d. letzten Lebensabschnittes einzuschätzen</i>	11,79%	11,79%	11,03%	23,08%	42,31%	3,72

Abbildung 24

Die Schwierigkeit einzuschätzen, wie sich der letzte Lebensabschnitt der begleiteten Person (bzw. bei Kindern die weitere Entwicklung) entwickeln wird, erscheint demnach als die am stärksten belastende Komponente. Gleich danach folgt die psychische Belastung durch die zeitlich ausgeprägte Betreuung und Begleitung.

Eine Komponente der erlebten psychischen Belastung wird für beachtliche 47% die Erfahrung, durch das Engagement über die Familienhospizkarenz stärker mit der zu begleitenden Person alleine gewesen zu sein, als ursprünglich angenommen. Partnerbetreuungen werden deutlich seltener in diese Richtung hin erlebt.

#### **Stärker allein als ursprünglich angenommen? (nach begleiteter Personengruppe)**

	Gattin / Gatte	Kind	Mutter	Schw.-mutter	Vater	Schw.-vater	Groß-vater	Groß-mutter	Gesamt
<i>eher schon</i>	34,18%	46,25%	47,29%	53,33%	53,85%	58,82%	66,67%	72,73%	47,17%

Abbildung 25

Die in Politik und Medien am intensivsten diskutierte Belastungsdimension, der Verdienstentgang und der fehlende Rechtsanspruch auf existenzsichernde Leistungen, wird auch von den Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch genommen haben, durchaus kritisch bewertet. Insbesondere Eltern von begleiteten Kindern fühlen sich hier in besonderer Weise belastet. (s. Abb. 26)

**Belastungsdimension Verdienstentgang/Existenzsicherung (nach begleiteter Personengruppe)**

	Groß-vater	Gattin / Gatte	Schw.-mutter	Schw.-vater	Groß-mutter	Vater	Mutter	Kind	Gesamt
Ziemlich oder sehr belastend	33,33%	34,21%	35,71%	37,50%	45,45%	48,08%	51,18%	57,69%	47,63%

Abbildung 26

Demgegenüber spielt die Sorge um Verschlechterungen am Arbeitsplatz nach Beendigung der Maßnahme eine untergeordnete Rolle. Auch Konflikte mit Familienmitgliedern, die möglicherweise eine andere Lösung als die Familienhospizkarenz favorisieren, belasten nur eine kleine Gruppe.

### **3.2.8. Familienhospizkarenz-Härteausgleich und Bewertung des sozialversicherungsrechtlichen Schutzes**

Ein Viertel der Familienhospizkarenznehmer/innen hat beim Familienhospizkarenz-Härteausgleich um Unterstützung angesucht. Je jünger die begleitete Person, desto häufiger erfolgte eine Antragstellung. Die Ablehnungsquote liegt gemäß Befragungsergebnis bei 39%.

#### **FHK-Härteausgleich - Erstanträge/Ablehnungsquote/Zuwendungen (nach Altersgruppen der begleiteten Personen)**

	0-10	11-20	21-30	31-40	41-50	51-60	61-70	71-80	>81	Gesamt
Erstanträge	50,00%	44,83%	42,86%	37,50%	30,43%	21,43%	18,75%	19,15%	14,95%	24,94%
Ablehnungsquote	33,33%	38,46%	66,67%	66,67%	14,29%	44,44%	33,33%	44,44%	31,25%	39,22%
Zuwendung gesamt	30,56%	27,59%	14,29%	12,50%	26,09%	11,90%	12,50%	10,64%	10,28%	14,91%

Abbildung 27

Auffällig ist die deutlich stärkere Antragstellung durch die jüngeren Altersgruppen. In der Altersgruppe der 31-40Jährigen herrscht die größte Antragsdichte. Die Ablehnungsquote ist altersunabhängig.

#### **FHK-Härteausgleich - Erstanträge/Ablehnungsquote/Zuwendungen nach Altersgruppen der Antragsteller/innen**

	>50	41-50	31-40	<30
Erstanträge	16,00%	19,88%	42,42%	30,77%
Ablehnungsquote	40,00%	40,63%	39,02%	37,50%
Zuwendung gesamt	9,68%	11,95%	25,77%	20,00%

Abbildung 28

Familienhospizkarenznehmer/innen, die den bestehenden Zeitrahmen der Familienhospizkarenz (mit insgesamt 6 Monaten) als zu knapp bemessen einschätzen, haben deutlich öfter eine Zuwendung aus dem Härteausgleich beantragt, als jene, die den bestehenden Zeitrahmen als ausreichend einschätzen.

**Beantragungen beim FHK-Härteausgleich  
in Abhängigkeit zur Einschätzung des Zeitrahmens der FHK**

Zeitrahmen der FHK insgesamt	ausreichend	zu knapp
Härteausgleich beantragt	12,50%	30,47%

Abbildung 29

Der sozialversicherungsrechtliche Schutz (Kranken-/Pensionsversicherung), den die Maßnahme Familienhospizkarenz bietet, wird relativ positiv bewertet.

**Bewertung des sozialversicherungsrechtlichen Schutzes der FHK  
(nach Altersgruppen der Antragsteller/innen)**

	>50	41-50	31-40	<30
sehr gut (1)	40,00%	26,92%	29,47%	48,00%
gut (2)	30,00%	32,69%	31,58%	12,00%
befriedigend (3)	13,33%	21,79%	13,68%	24,00%
genügend (4)	5,83%	12,18%	8,42%	8,00%
nicht genügend (5)	10,83%	6,41%	16,84%	8,00%
Notenmittelwert	2,18	2,38	2,52	2,16
Anteil Zufriedene (sehr gut oder gut)	70,00%	59,62%	61,05%	60,00%

Abbildung 30

Mit sinkendem Beschäftigungsausmaß (vor der Familienhospizkarenz) steigt die Zufriedenheit mit dem sozialversicherungsrechtlichen Schutz der Maßnahme. Personen, die aus dem Bereich der Arbeitslosenversicherung in die Maßnahme eingetreten sind, bewerten den Schutz deutlich kritischer.

**Bewertung des sozialversicherungsrechtlichen Schutzes der FHK  
(nach Beschäftigungsausmaß)**

	Vollzeit	Zweidrittelf	Halbtags	Geringfügig	Arbeitslos	Notstand	Gesamt
sehr gut (1)	33,33%	35,38%	34,15%	37,50%	23,33%	14,29%	32,91%
gut (2)	27,04%	30,77%	38,21%	37,50%	20,00%	0,00%	30,36%
befriedigend (3)	17,61%	16,92%	13,82%	12,50%	30,00%	28,57%	17,35%
genügend (4)	12,58%	6,15%	4,88%	12,50%	13,33%	14,29%	9,18%
nicht genügend (5)	9,43%	10,77%	8,94%	0,00%	13,33%	42,86%	10,20%
Notenmittelwert	2,38	2,26	2,16	2,00	2,73	3,71	2,33
Anteil Zufriedene (sehr gut oder gut)	60,38%	66,15%	72,36%	75,00%	43,33%	14,29%	63,27%

Abbildung 31

### 3.2.9. Bewertung der öffentlichen Informationsleistung

Über die Medien wurde die Information über die Möglichkeit einer Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz am stärksten verbreitet. Sozial- und Gesundheitseinrichtungen spielen ebenfalls eine wichtige Rolle. Die Mund-zu-Mund-Information über Bekannte war für ein Viertel der Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch genommen haben, relevant.

Unter Sonstiges werden vor allem arbeitsplatzbezogene Informationsquellen wie Mitglieder des Betriebsrats, Gewerkschaft, Mitarbeiter/innen oder Vorgesetzte genannt.

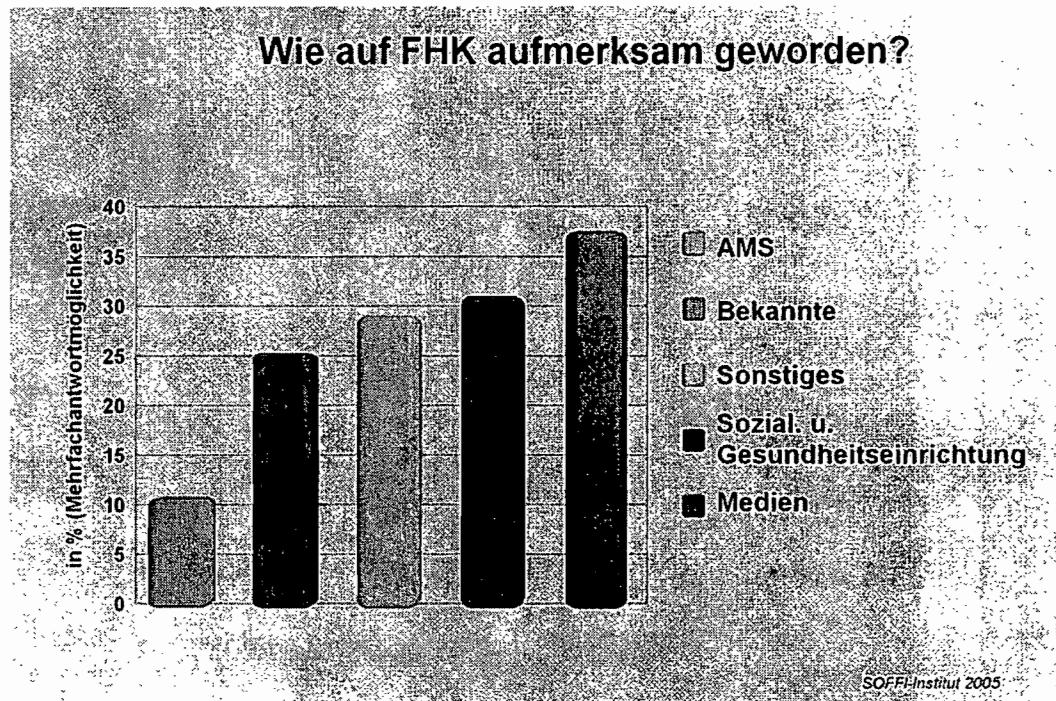


Abbildung 32

Die öffentliche Informationsleistung zur Maßnahme Familienhospizkarenz wird insgesamt negativ bewertet. Der Anteil von 39% an Personen, die hier mit „nicht genügend“ urteilen, ist ausgeprägt. Je jünger die Familienhospizkarenznehmer/innen sind, desto kritischer fällt die Bewertung aus.

#### Bewertung der Öffentlichen Informationsleistung zur FHK (nach Altersgruppen)

	>50	41-50	31-40	<30	Gesamt
sehr gut (1)	8,06%	4,97%	4,04%	0,00%	5,43%
gut (2)	20,16%	18,01%	15,15%	11,54%	17,53%
befriedigend (3)	20,16%	22,98%	24,24%	19,23%	22,47%
genügend (4)	16,13%	13,04%	20,20%	11,54%	15,56%
nicht genügend (5)	35,48%	40,99%	36,36%	57,69%	39,01%
Notenmittelwert	3,51	3,67	3,70	4,15	3,65

Abbildung 33

Wird zur Globalbetrachtung der Familienhospizkarenz-Härteausgleich hinzugenommen, verschärft sich der Befund: Jene Personen, die auch beim Familienhospizkarenz-Härteausgleich angesucht haben, urteilen noch einmal kritischer. Diese Kritik bezieht sich nicht auf die Abwicklung der Ansuchen beim Familienhospizkarenz-Härteausgleich – diese wird in den Vertiefungsinterviews mehrfach besonders positiv erwähnt – sondern dabei wird die persönliche Schwierigkeit artikuliert, sich unter den besonders belastenden Umständen schnell und kompetent zurecht zu finden.

Wie auch im qualitativen Teil weiter ausgeführt wird, geht es also zunächst darum, dass die Interessenten/Interessentinnen überhaupt informiert sind, was im Zusammenhang mit der Begleitung relevant ist. Je mehr einzelne (Informations-)Bestandteile hinzukommen, desto umfassender und integrierter sollte also die Erstinformation erfolgen.

**Bewertung der Informationsleistung (in Abhängigkeit zu einem Ansuchen beim FHK-Härteausgleich)**

Härteausgleich angesucht?	Notenmittelwert öffentliche Information zur FHK
ja	3,91
nein	3,55

Schulnotenschema 1-5

Abbildung 34

Die Bewertung des sozialversicherungsrechtlichen Schutzes ist hier direkt – allerdings auf zwei unterschiedlichen Ausgangsniveaus – mit der Bewertung der öffentlichen Informationsleistung verbunden: Je schlechter der sozialversicherungsrechtliche Schutz bewertet wird, desto kritischer fällt auch die Bewertung der öffentlichen Informationsleistung zur Familienhospizkarenz aus.

**Bewertung der Informationsleistung (in Abhängigkeit zur Bewertung des sozialversicherungsrechtlichen Schutzes)**

Sozialversicherungsrechtlicher Schutz der FHK	Notenmittelwert öffentliche Information zur FHK
sehr gut (1)	3,35
gut (2)	3,49
befriedigend (3)	3,81
genügend (4)	4,31
nicht genügend (5)	4,22

Abbildung 35

### **3.2.10 Unterstützung durch professionelle Dienste**

Mehr als die Hälfte der Personen in Familienhospizkarenz wurde während der Familienhospizkarenz durch Einrichtungen und Dienste aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich unterstützt. Bei der Altersgruppe der 30Jährigen und jünger gibt es eine auffällig schwächere Inanspruchnahme.

**Inanspruchnahme professioneller Dienste  
(nach Altersgruppen der Karenznehmer/innen)**

	>50	41-50	31-40	<30	Gesamt
ja	55,20%	50,65%	56,25%	34,62%	52,37%
nein	44,80%	49,35%	43,75%	65,38%	47,63%

Abbildung 36

Bemerkenswert ist das Bedürfnis jener, die nicht begleitet wurden: Zwei Drittel hätten sich eine solche Unterstützung gewünscht. Aus diesem Bedürfnis lässt sich auch auf einen Mangel an flächendeckenden Angeboten (bzw. die Information darüber) schließen.

Dort wo professionell begleitet wurde, herrscht überwiegend der Eindruck vor, dass die geleistete Unterstützung angemessen und ausreichend war. Wahrnehmbar ist eine gewisse Differenzierung zwischen den Altersgruppen, wo sich letztlich doch ein Fünftel der 50Jährigen und älter nicht ausreichend betreut fühlte.

**Unterstützungsausmaß durch professionelle Dienste  
(nach Altergruppen der Karenznehmer/innen)**

	>50	41-50	31-40	<30	Gesamt
angemessen	78,87%	84,42%	83,02%	88,89%	82,38%
nicht angemessen	21,13%	15,58%	16,98%	11,11%	17,62%

Abbildung 37

### 3.3 Datenanalyse des Familienhospizkarenz-Härteausgleichs

Die Daten des Familienhospizkarenz-Härteausgleichs (Zeitraum Mitte 2002 – Ende 2004) lagen als Datenfile, in dem alle Geschäftsfälle anonymisiert erfasst sind, zur Analyse vor<sup>24</sup>. Die Datenübermittlung erfolgte über das Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz, Abteilung V/4. Auf eine Ergänzung zusätzlicher Merkmale wie Alter und Geschlecht wurde verzichtet, da dies eine umfangreiche händische Einzelaktbearbeitung erforderlich gemacht hätte. Der zusätzlich generierbare Informationswert erscheint angesichts der Tatsache, dass der weitaus überwiegende Teil der Familienhospizkarenznehmer/innen weiblichen Geschlechts ist, von untergeordneter Bedeutung.

Insgesamt wurde im Analysezeitraum mit 191 Zuwendungen und mit 114 Ablehnungen über die eingereichten Erstanträge entschieden.

#### Erstantragsentscheide nach Bundesländern (prozentuell und absolut)

	<i>ABL in %</i>	<i>ZUW in %</i>	<i>Gesamt</i>	<i>ABL</i>	<i>ZUW</i>	<i>Gesamt</i>
B	4,39%	4,19%	4,26%	5	8	13
K	4,39%	5,76%	5,25%	5	11	16
NÖ	28,07%	20,42%	23,28%	32	39	71
OÖ	26,32%	20,94%	22,95%	30	40	70
S	6,14%	5,24%	5,57%	7	10	17
ST	14,91%	13,09%	13,77%	17	25	42
T	2,63%	5,24%	4,26%	3	10	13
V	4,39%	5,76%	5,25%	5	11	16
W	8,77%	19,37%	15,41%	10	37	47
<b>Gesamt</b>				<b>114</b>	<b>191</b>	<b>305</b>

*ABL=Ablehnung ZUW=Zuwendung*

Abbildung 38

Die Ablehnungs- bzw. Zuwendungsquote bei den Erstanträgen schwankt je nach Bundesland beträchtlich (wobei zu beachten ist, dass die Fallzahlen - statistisch gesehen - teilweise klein sind). 63% aller Erstanträge werden positiv entschieden.

#### Zuwendungs- und Ablehnungsquoten der Erstanträge je Bundesland

	B	K	NÖ	OÖ	S	ST	T	V	W	<i>Gesamt</i>
<i>ABL</i>	38,46%	31,25%	45,07%	42,86%	41,18%	40,48%	23,08%	31,25%	21,28%	37,38%
<i>ZUW</i>	61,54%	68,75%	54,93%	57,14%	58,82%	59,52%	76,92%	68,75%	78,72%	62,62%

Abbildung 39

<sup>24</sup> Geringfügige Inkongruenzen der nachfolgenden Analyseergebnisse von den Jahresberichten des FHK-Härteausgleichs entstehen durch unterschiedliche Zeitbezüge in der Fallzuordnung (Datum der Entscheidung bzw. Antritt der FHK).

39% aller Erstanträge wurden von Personen gestellt, die beim AMS in Vormerkung waren. Auch hier gibt es beträchtliche regionale Unterschiede.

#### **Erstanträge nach Beschäftigungsstatus und Bundesländern**

	B	K	NÖ	OÖ	S	ST	T	V	W	Gesamt
AMS	70,59%	57,14%	46,15%	45,00%	42,86%	38,24%	36,96%	33,33%	25,71%	39,06%
AG	29,41%	42,86%	53,85%	55,00%	57,14%	61,76%	63,04%	66,67%	74,29%	60,94%

AMS=zuletzt bei Arbeitsmarktservice gemeldet AG=zuletzt bei Arbeitgeber/in beschäftigt Abbildung 40

Die durchschnittliche Bearbeitungsdauer der Ansuchen liegt für Zuwendungen bei 9 Tagen, für Ablehnungen bei 13 Tagen und für Verlängerungen bei 6 Tagen. Zuwendungen mit gleichzeitiger Beendigung (ex post Fälle) beanspruchen im Mittel 30 Tage Bearbeitungszeit.<sup>25</sup>

#### **Bearbeitungsdauer in Kalendertagen (inkl. arbeitsfreier Tage)**

	Mittelwert in Tagen
Ablehnungen	12,65
Verlängerungen	5,72
Zuwendung und Beendigung	30,29
Zuwendung	9,22
Gesamt	10,51

Abbildung 41

Das Verhältnis zwischen Zuwendungen und Ablehnungen bei Erstanträgen hat sich nach dem Starthalbjahr 2002 auf konstantem Niveau eingependelt.

#### **Erstanträge nach Entscheidung und Antragsjahr**

	2002	2003	2004	Gesamt
ABL	33,33%	37,98%	38,94%	37,38%
ZUW	66,67%	62,02%	61,06%	62,62%

Abbildung 42

Die Ablehnungsquote bleibt dabei von der Generationenzuordnung der Zielperson unabhängig - der Wert bei Geschwistern ist aufgrund der kleinen Fallzahl in diesem Segment irrelevant.

#### **Erstanträge nach Entscheidung und betreuter Person**

	Gatte	Geschw.	Eltern/Großeltern	Kind	Gesamt
ABL	33,85%	50,00%	35,34%	30,23%	37,38%
ZUW	66,15%	50,00%	64,66%	69,77%	62,62%

Abbildung 43

<sup>25</sup> diese verlängerte Bearbeitungszeit resultiert nach Auskunft des zuständigen Ministeriums in erster Linie aus einer geringeren Dringlichkeit und der verlangsamten Übermittlung von Informationen aufgrund der ex-post Problematik.

**Evaluierungsbericht Familienhospizkarenz**

Bezogen auf die Zielperson, die im Rahmen der Familienhospizkarenz begleitet wird, ergeben sich im Abgleich mit der Verteilung der Familienhospizkarenz-Inanspruchnahme beim Härteausgleich geringfügige Unterschiede: Beim Härteausgleich sind Kinder als Anlassfall stärker repräsentiert, Großeltern, Schwiegereltern, Eltern hingegen schwächer. Dazu lässt sich im Jahresvergleich ein relativer Anstieg an Ansuchen, die sich auf Kinder beziehen, feststellen.

**Erstanträge nach betreuter Person und Antragsjahr**

	2002	2003	2004	Gesamt
Gatte/Gattin	25,37%	24,19%	18,35%	22,33%
Geschwister	1,49%	1,61%	0,92%	1,33%
Eltern/Großeltern	49,25%	45,97%	44,04%	46,00%
Kind	23,88%	26,61%	35,78%	29,33%
Sonstige Personen	0,00%	1,61%	0,92%	1,00%

Abbildung 44

Insgesamt gelangten über den Härteausgleich 293 Zuwendungsfälle zur Auszahlung (191 Erstanträge und 95 Verlängerungen).

**Zuwendungen nach Antragsjahr und betreuter Person (absolut)**

	Gatte/Gattin	Geschw.	Eltern/Großeltern	Kind	Gesamt
2002	14	1	27	13	55
2003	32		51	41	124
2004	18	2	53	41	114
Gesamt	64	3	131	95	293

Abbildung 45

69% aller Zuwendungen bei Erstanträgen sind an Haushalte mit Kindern gerichtet. Die Ablehnungen richten sich gleich häufig an beide Haushaltsformen.

**Erstanträge nach Entscheidung und Haushaltsart**

	ABL	ZUW	Gesamt
Haushalte ohne Kinder	50,88%	30,89%	38,36%
Haushalte mit Kindern	49,12%	69,11%	61,64%

Abbildung 46

Die mittlere Bezugsdauer liegt bei vorangegangenem AMS-Bezug bei 88 Tagen, bei vormalig unselbstständig Beschäftigten bei 82 Tagen. Die Differenz entsteht im Wesentlichen aus einer kürzeren Ausschöpfung durch unselbstständig Beschäftigte beim Erstantrag.

**Mittlere Bezugsdauer nach Beschäftigungsstatus (in Tagen)**

	Erstantrag	Verlängerung	Gesamt
AMS	86,45	91,08	88,23
Unselbstständig Beschäftigte	78,13	89,62	81,58

Abbildung 47

Bei Kindbegleitungen wird die Zuwendung beim Erstantrag im Mittel länger ausgeschöpft als bei den anderen Generationengruppen. Die Verlängerungen werden jeweils nahezu voll ausgeschöpft.

**Mittlere Bezugsdauer nach betreuter Person (in Tagen)**

Bezugsdauer im Mittel (Tage)	Erstantrag	Verlängerung
Gatte/Gattin	78,66	91,75
Großeltern/Eltern	77,64	89,59
Kind	84,10	90,56

Abbildung 48

Beim Erstantrag entsteht eine erhebliche Spannweite zwischen den Bundesländern hinsichtlich der mittleren Bezugsdauer.

**Mittlere Bezugsdauer nach Antragsart und Bundesländern (in Tagen)**

	B	K	NÖ	OÖ	S	ST	T	V	W	Gesamt
Erstantrag	90,13	82,09	86,10	77,31	82,60	81,48	90,33	87,82	75,97	81,78
Verlängerung	90,00	90,89	90,11	90,31	90,14	90,33	82,50	90,57	92,20	90,39
Gesamt	90,08	86,05	87,41	80,56	85,71	84,51	87,92	88,89	81,77	84,69

Abbildung 49

Das mittlere Durchschnittseinkommen (gewichtet nach Personen) entscheidet über Zuwendung oder Ablehnung der Ansuchen, wobei als Grenzwert € 500,- im Empfängerhaushalt gelten. Bei den Ablehnungen hat sich dieses gewichtete Durchschnittseinkommen von € 649,- im Jahr 2002 auf € 632,- im Jahr 2004 reduziert. Umgekehrt ist bei den Zuwendungsfällen dieses mittlere Durchschnittseinkommen von € 233,- auf € 281,- gestiegen. Dies könnte mit den telefonisch erteilten Vorweg-Auskünften und -berechnungen zusammenhängen, die bei Überschreiten des Grenzwerts in vielen Fällen nicht zu einer Antragstellung geführt haben.

**Mittleres gewichtetes Einkommen nach Antragsjahr**

	ABL	ZUW
2002	€ 649,81	€ 232,93
2003	€ 637,96	€ 276,64
2004	€ 631,86	€ 281,27

Abbildung 50

Im Bundesländervergleich ergeben sich deutliche Einkommensunterschiede, insbesondere bei den Zuwendungen.

**Mittleres gewichtetes Einkommen nach Entscheidungsart (in €)**

	B	K	NÖ	OÖ	S	ST	T	V	W	Gesamt
ABL	613,24	645,39	670,93	636,58	627,98	615,42	613,27	579,94	613,33	637,77
ZUW	239,06	289,90	301,04	282,45	257,72	296,89	169,41	261,62	223,67	268,14
Gesamt	363,79	416,86	457,97	430,96	389,96	414,24	280,37	359,56	295,45	400,05

Abbildung 51

**Evaluierungsbericht Familienhospizkarenz**

Am höchsten ist das mittlere Haushaltseinkommen (je Person) bei Begleitungen von Eltern/Großeltern. Im Vergleich dazu liegt das Haushaltseinkommen bei der Begleitung von Kindern um 20% niedriger.

**Mittleres gewichtetes Einkommen bei Zuwendungen nach betreuter Person**

	<i>Erstantrag</i>	<i>Verlängerung</i>	<i>Gesamt</i>
<i>Gatte/Gattin</i>	€ 260,15	€ 227,45	€ 249,97
<i>Großeltern/Eltern</i>	€ 295,56	€ 286,55	€ 292,58
<i>Kind</i>	€ 240,18	€ 226,81	€ 235,29

Abbildung 52

Der mittlere Einkommensverlust – verursacht durch den Wegfall des Einkommens wegen Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz – liegt, auf alle Antragsteller/innen umgelegt, bei € 836,-.

Bei Kinderbegleitungen ist der mittlere Einkommensverlust im Ablehnungsfall höher als bei den Zuwendungen. Bei den anderen Generationenkonstellationen ist der Einkommensverlust bei den Zuwendungen jeweils höher.

**Mittlerer Einkommensverlust nach betreuter Person und Entscheidung**

	<i>Ablehnung</i>	<i>Zuwendung</i>	<i>Gesamt</i>
<i>Gatte/Gattin</i>	€ 849,90	€ 909,79	€ 895,93
<i>Großeltern/Eltern</i>	€ 766,48	€ 827,61	€ 814,51
<i>Kind</i>	€ 856,79	€ 818,61	€ 826,85
<b>Gesamt</b>	<b>€ 811,23</b>	<b>€ 842,95</b>	<b>€ 836,32</b>

Abbildung 53

Erfolgte eine Zuwendung durch den Familienhospizkarenz-Härteausgleich, betrug der mittlere Einkommensverlust nach der Zuwendung noch € 427,-. Die Unterschiede zwischen Erstantrag und Verlängerungen resultieren im wesentlichen nicht aus Einkommensveränderungen zwischen Erst- und Verlängerungsantrag, sondern aus der unterschiedlichen Fallzahl bzw. dass viele Erstanträge nicht zur Verlängerung kommen. Bei Kindbegleitungen wirkt der Härteausgleich am stärksten hinsichtlich einer Abfederung des Einkommensverlusts.

**Mittlerer Einkommensverlust nach erfolgter Zuwendung nach betreuter Person und Antragsart (in €)**

	<i>Erstantrag</i>	<i>Verlängerung</i>	<i>Gesamt</i>
<i>Gatte/Gattin</i>	€ 497,34	€ 390,26	€ 467,08
<i>Großeltern/Eltern</i>	€ 480,09	€ 433,56	€ 465,01
<i>Kind</i>	€ 351,68	€ 352,49	€ 351,99
<b>Gesamt</b>	<b>€ 443,17</b>	<b>€ 395,16</b>	<b>€ 427,10</b>

Abbildung 54

Über den gesamten Inanspruchnahmzeitraum gerechnet, ergibt sich ein mittlerer Zuwendungsbetrag von € 1.405,70. Begleitungen von Großeltern oder Eltern erhielten in Relation zu den anderen Zielgruppen einen etwa 20% niedrigeren mittleren Gesamtbetrag. Der Zuwendungsgesamtbetrag ist bei Verlängerungen höher, da in der Regel der Verlängerungszeitraum zur Gänze in Anspruch genommen wird.

#### **Mittlere Gesamtzuwendung nach Antragsart und betreuter Person**

	<i>Erstantrag</i>	<i>Verlängerung</i>	<i>Gesamt</i>
<i>Gatte</i>	€ 1.462,07	€ 1.669,05	€ 1.527,77
<i>Geschwister</i>	€ 2.406,83		€ 2.406,83
<i>Großeltern/Eltern</i>	€ 1.184,65	€ 1.303,24	€ 1.223,24
<i>Kind</i>	€ 1.516,69	€ 1.600,95	€ 1.547,16
<b>Gesamt</b>	<b>€1.365,15</b>	<b>€1.486,80</b>	<b>€1.405,70</b>

Abbildung 55

Auf Basis der monatlichen Zuwendung ergibt sich ein durchschnittlicher Zuwendungsbetrag von € 494,21. Die Standardabweichung beträgt bei den Zuwendungen € 307,- das Maximum € 1.696,-. Zwischen Erst- und Verlängerungsanträgen besteht nur eine minimale Schwankung. Großeltern-/Elternbetreuungen werden im mittleren Monatssatz um etwa € 100,- schwächer unterstützt als Begleitungen von Kindern oder Partnern.

#### **Mittlere monatliche Zuwendung nach Antragsart und betreuter Person**

	<i>Erstantrag</i>	<i>Verlängerung</i>	<i>Gesamt</i>
<i>Gatte</i>	€ 555,60	€ 545,85	€ 552,51
<i>Geschwister</i>	€ 802,28		€ 802,28
<i>Großeltern/Eltern</i>	€ 430,68	€ 435,30	€ 432,17
<i>Kind</i>	€ 526,72	€ 542,46	€ 532,41
<b>Gesamt</b>	<b>€492,87</b>	<b>€496,92</b>	<b>€494,21</b>

Abbildung 56

Im Jahresvergleich zeigt sich ein Ansteigen des mittleren Einkommensverlusts nach der Zuwendung. Dies steht auch in Zusammenhang mit zunehmend mehr Anträgen aus Haushalten mit höheren Einkommen.

#### **Mittlerer Einkommensverlust nach erfolgter Zuwendung nach Antragsjahr**

	<i>Gesamt</i>
2002	€ 386,02
2003	€ 415,97
2004	€ 451,66

Abbildung 57

Insgesamt wurden zwischen 2002 und 2004 über den Familienhospizkarenz-Härteausgleich Zuwendungen in der Gesamthöhe von € 373.771,- ausgeschüttet. Der größte Zuwendungsanteil ging an Eltern-/Großelternbetreuungen. In Relation zu den Fallzahlen wurden Kindbegleitungen am stärksten unterstützt.

#### **Ausgeschüttete Zuwendungen nach betreuter Person und Antragsjahr**

	Gatte/Gattin	Geschw.	Eltern/Großeltern	Kind	Gesamt
2002	€ 12.114,60	€ 2.200,00	€ 24.603,33	€ 17.951,84	€ 56.869,77
2003	€ 48.380,89		€ 50.826,10	€ 62.118,16	€ 161.325,15
2004	€ 22.389,59	€ 1.160,45	€ 69.979,88	€ 62.046,53	€ 155.576,45
<b>Gesamt</b>	<b>€82.885,08</b>	<b>€3.360,45</b>	<b>€145.409,31</b>	<b>€142.116,53</b>	<b>€373.771,37</b>

Abbildung 58

In der Fallstatistik zeigt sich im Jahr 2004 ein Rückgang bei Anträgen von Gatteninnen/Gatten bzw. von Lebensgefährtinnen/Lebensgefährten. Bei Eltern/Großeltern- und Kindbegleitungen hat sich ein konstantes Niveau von jährlich etwa 52 bzw. 41 Zuwendungsfällen hergestellt.

#### **Zuwendungen nach betreuter Person und Antragsjahr (absolut)**

	Gatte/Gattin	Geschw.	Eltern/Großelt.	Kind	Gesamt
2002	14	1	27	13	55
2003	32		51	41	124
2004	18	2	53	41	114
<b>Gesamt</b>	<b>64</b>	<b>3</b>	<b>131</b>	<b>95</b>	<b>293</b>

Abbildung 59

## 4. Qualitative Diskussion

In der folgenden qualitativen Diskussion von Faktoren, die im Rahmen der Familienhospizkarenz von Bedeutung sind, wird ausgiebig auf das Material aus den persönlichen Vertiefungsinterviews mit Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch genommen haben, zurückgegriffen. Die Zahlen, Daten und Fakten der quantitativen Erhebungen und Analysen werden durch diese wertvollen Beiträge aus der alltäglichen Praxis der Begleitung Sterbender und schwerstkranker Kinder erweitert.

Der explorative Zugang über die 40 qualitativen Einzelinterviews, die in ganz Österreich geführt wurden, macht erst die Details der Maßnahme Familienhospizkarenz erfassbar und zugänglich. Hintergründe und Zusammenhänge, die in den vielen Einzelgesprächen entstanden sind, wurden thematisch gegliedert und zusammengefasst. Im Respekt vor den persönlichen, präzisen und engagierten Beiträgen der Familienhospizkarenznehmer/innen erübrigten sich an vielen Stellen eine weitere Kommentierung.

Die Einschätzungen und Positionen von Expertinnen und Experten fließen hier ebenfalls ein. In einer abschließenden Interviewserie am Ende der empirischen Datenerhebung waren die Sozialpartner, die Kinderkrebshilfe, das Hospiz Austria bzw. die Tiroler Hospiz Gemeinschaft sowie professionelle Fachkräfte im Bereich der Beratung und Begleitung von Angehörigen Sterbender oder schwerstkranker Kinder eingeladen, sich auch auf die im Rahmen der empirischen Erhebungen entstandenen Erfahrungen zu beziehen.

### 4.1. Informationsleistung

Die öffentliche Informationsleistung wird von den Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch genommen haben, als mangelhaft wahrgenommen. Was für jede neue Maßnahme gilt, dass sie zunächst einmal unbekannt ist, diffus wahrgenommen wird, Durchführung und Abläufe sich erst einspielen müssen, gilt für die Familienhospizkarenz ebenfalls. Erschwerend kommt allerdings hinzu, dass sich die Betroffenen aufgrund des Sterbens oder schwerster Erkrankungen ihrer Angehörigen vielfach in einem Ausnahmezustand befinden und Irrwege, Teilinformationen, Falschinformationen oder Unklarheiten eine besondere Belastung darstellen.

Da über die Familienhospizkarenz existentielle Dimensionen wie Einkommen, Versicherungsschutz, Regelungen mit dem beschäftigenden Betrieb verbunden sind, wird hier jede Unklarheit entsprechend schnell bedrohlich oder führt zu massiver Verunsicherung.

*„Ich habe ja gar nicht gewusst, dass es das gibt“*, markiert dabei eine verbreitete Position bei potenziellen Interessentinnen und Interessenten.

Aber auch bei den Einrichtungen im Gesundheits- oder Sozialbereich herrscht vielfach Informationsmangel, der auch nach einem Jahr Laufzeit der Maßnahme, also 2003, (auf das sich der erste Interviewausschnitt bezieht) durchaus verbreitet ist:

*„Das hat kurioserweise nicht einmal die Schwester auf der Onkologie oder die psychologische Beraterin gewusst von der Familienhospizkarenz, die haben keine Ahnung gehabt davon. Und ich habe das irgendwo gelesen gehabt und habe dann auf der GKK angerufen und die haben auch nicht viel gewusst.“*

*„Und dann war aber für mich die Schwierigkeit, ich habe begonnen mich zu erkundigen; probiert, wie es mit der Hospizkarenz ist. Und der erste Ansprechpartner für mich war der Hausarzt. Der hat mich an seine Ordinationshilfe verwiesen, die wisse das. Die hat mich an die Gemeinde weiter verwiesen. Dann war ich bei der Gemeinde: Da hat der Eine gesagt: Ja es gibt Bögen zum Ausfüllen. Der Zweite hat gesagt, nein es gibt nichts, man muss sich selber einen Vertrag zusammensetzen mit dem Arbeitgeber.“*

*„Ich habe das von der Familienhospizkarenz im Krankenhaus von einer Krankenschwester erfahren. Und dann bin ich in ein Zentrum in Graz und habe mich intensiver informiert, aber keiner konnte mir richtig sagen, wie das finanziell ausschaut und wie ich pensionsversichert, abgesichert bin und wie das weiter ausschaut.“*

*„Ich bin mich dann erkundigen gegangen und habe da überall nachgefragt, gewusst hat fast niemand etwas davon. Der eine hat gesagt, ich muss mich beim Arbeitsamt melden, der andere hat mir die Telefonnummer gegeben, der hat gesagt, da bin ich nicht zuständig, rufen sie dort an. Dann habe ich in Wien angerufen. Also bis ich das wirklich erreicht habe, das war ein Irrweg kann man sagen.“*

Zu Beginn war die Einbindung Öffentlich Bedienteter noch nicht geregelt, was zusätzliche Verwirrung stiftete:

*„Und es war damals ganz neu die Familienhospizkarenz und das war genau die Zeit so Ende Juli. Es hat mir niemand Auskunft geben können. Dann bin ich drauf gekommen mit vielen Gesprächen, Internet und sonstiges, das war ein Hürdenlauf bis ich drauf gekommen bin, dass das für mich überhaupt nicht relevant ist. Weil der Öffentliche Dienst damals noch ausgenommen war, also habe ich das vergessen können. Und ich habe dann einen Sonderurlaub beantragt und im Nachhinein hat mich dann der Dienstgeber in die Familienhospizkarenz genommen.“*

*„Von der Information her war das absolut schlecht damals.“*

Erfreulich ist in diesem Zusammenhang, dass Personen in Familienhospizkarenz jedenfalls auch Unterstützung erfahren haben, wie einige Beispiele belegen:

*„Und da möchte ich sagen, die GKK hat uns total gut beraten. Er hat nicht Bescheid gewusst, aber er hat gesagt, er macht sich schlau. Das ist ihm noch gar nicht untergekommen hat er gesagt. Dann haben wir mit dem*

*Oberarzt von der Palliativstation gesprochen und der hat das auch nicht genau gewusst, aber die waren von der menschlichen Seite alle hervorragend.“*

*„Und ich habe mich dann erkundigt bei der Arbeiterkammer und wurscht wo ich hingekommen bin, die waren alle durchgehend, lieb, freundlich, unterstützend, einfühlsam, super.“*

Problematisch ist die Situation, wenn Betroffene erst Aufklärungsarbeit im eigenen Betrieb leisten müssen, wie es mehrfach geschildert wurde. Die Fragebogenerhebung weist einen Anteil von 35% an Betrieben aus, wo Inanspruchnehmer/innen den Betrieb über diese bis dato völlig unbekannte Maßnahme konfrontieren mussten.

*„Und ich habe eben dann den Nachbarn gefragt und der hat sich eigentlich relativ gut ausgekannt, hat mir gleich das Gesetz gebracht. Ja klar, wenn ich weiß, das Gesetz gibt es, dann denke ich mir so ein großer Betrieb weiß das nicht, dann denke ich mir schon ... Ich als Bedienerin bringe ihnen das Gesetz, das war ja irgendwie lustig.“*

Die Problematik unterstreicht auch eine Sozialarbeiterin, die wiederholt entsprechende Erfahrungen mit Klientinnen an der Kinderonkologie gemacht hat:

*„Einerseits habe ich die Erfahrung gemacht, dass Firmen keine Ahnung haben von der Familienhospizkarenz. Das heißt, die Mutter ist dann plötzlich die Expertin, kommt aber eigentlich auch nur mit einem Zettel daher und sagt: „Die Sozialarbeiterin hat gesagt da gibt es was“. Und das finde ich dann oft ganz schwierig, weil jetzt ist die Mutter eh schon völlig im Stress, in einer Ausnahmesituation und dann soll sie plötzlich erklären und Aufklärung betreiben und das ist dann schon eine Riesenhürde.“*

Der Appell der Betroffenen insgesamt ist deutlich, nämlich die Informationsleistung auf allen Ebenen zu verbessern:

- in der Öffentlichkeit allgemein
- bei den Betrieben
- bei den Stellen, mit denen Betroffene in Kontakt kommen, wenn sie vor die Frage einer Begleitung Angehöriger gestellt sind
- für Betroffene selbst im Sinne einer umfassenden Orientierung über die Begleitung Angehöriger als Querschnittsmaterie.

Besonders kritisch angemerkt werden muss in diesem Zusammenhang, dass ein Großteil der Interviewpartner/innen bei Beantragung der Familienhospizkarenz vom Härteausgleich nichts gewusst hat. Zu berücksichtigen ist in diesem Zusammenhang, dass damit zu rechnen ist, dass Betroffenen in der Begleitungssituation irgendwann einfach die Kraft fehlt, Informationen stückweise zusammenzutragen.

*„Dass es einen Härteausgleich gibt, habe ich nicht gewusst. Wahrscheinlich habe ich in der Zeit auch nicht die Power gehabt, dem nachzugehen,*

*weil ich irgendwie schon so ausgelaugt war. Es ist ja Jahre schon vorher so gegangen, dass wir von Oberösterreich nach Salzburg gefahren sind.“*

Im folgenden Statement einer Familienhospizkarenznehmerin, die mit der für die Familienhospizkarenz zuständigen Abteilung im Bundesministerium für Wirtschaft und Arbeit telefonisch Kontakt aufgenommen hat, wird deutlich, wie fragil der Vorgang der Informationsakquisition zur FHK auf Seiten der Interessenten/Interessentinnen ausgestaltet sein kann:

*„Weil die in Wien haben sich überhaupt nicht ausgekannt. Da hat es geheißen, der der das bearbeitet, ist heute nicht da, aber die haben nicht gesagt, der ist morgen da oder was, sondern ... Das ist das was mich schon einmal so gestört hat. Das ist mir dann egal gewesen, ich habe dann nie wieder angerufen, weil ich habe das dann mit meinen Chefs ausgemacht. Vom Härteausgleich habe ich da nie etwas gehört dann.“*

So einfach im weiteren Verlauf die formlose Beantragung der Familienhospizkarenz empfunden wird, so wird gerade im Bereich der ergänzenden Leistungen wie etwa Pflegegeld oder beim Verleih von Pflegehilfsmitteln vielfach eine Überforderung artikuliert, sich zurecht zu finden.

Eine Krankenschwester, die ihre an Gehirntumor erkrankte Mutter begleitete, schildert:

*„Ich fände es ganz gut für Leute, die wenig zu tun haben in dem Bereich, dass man so Broschüren bekommt, wo man welche Sachen kriegt, weil das ist irre kompliziert, etwas kriegt man hier, etwas dort und ein Hin und ein Her und dann muss man es wieder anfordern. Es ist einfach ein Schreibzeug ohne Ende, und anfordern und wieder bestätigen.“*

*„Es ist einfach irre kompliziert und irre viel Zettel, da muss man herumrunden mit irgendwelchen Zetteln die pünktlich irgendwohin müssen, damit man fristgerecht ist, furchtbar, zum Stichtag, sonst ist das wieder einen Monat später, alles irre kompliziert.“*

Entscheidend wichtig sind also auch Informationen über den „Gesamtbedarf“, der sich im Verlauf einer häuslichen Sterbegleitung entwickelt. Dazu gehört die Frage, wie der Zugang zu Pflegebehelfen, zu palliativen Pflegeteams, zu psychosozialer Betreuung gefunden wird. In diesem Sinn kann man nicht nur an eine Holschuld der Betroffenen verweisen. In der Regel stehen pflegende, betreuende, begleitende Laien hier vor einer Überforderung und erwarten, dass ihnen die Hand gereicht wird. Oder wie es ein Vater von 4 Kindern, der seine sterbende Frau begleitete, ausdrückte:

*„Das glaube ich absolut, dass man das viel stärker noch publik machen müsste, die begleitenden Dinge, die man dazu – welche Hilfestellungen es gibt, man hat ja keine Erfahrungen. Wenn man weiß, da ist wer, dann muss ja irgendetwas los sein. Ich bin nur einmal angeredet worden, ob wir eine Familienhelferin haben, das war mal nur die Frage von jemandem, der keine vermitteln kann, der nur gewusst hat, dass es so was gibt. Aber sonst war da nichts.“*

Die Gattin eines an Darmkrebs erkrankten Mannes, die 2004 in Familienhospizkarenz ging, kommt zwar selbst aus der Behindertenarbeit, fühlt sich aber in dieser Situation völlig allein gelassen:

*„Es hat niemand gewusst, dass es das Palliativ Team gibt. Am Land da ist die Information total null, da wissen sie nichts.“*

*„Ich denke mir, das ist irgendwo so komisch. Weil von der Gebietskrankenkasse wird immer gesagt, ja da kann man sparen, wenn wer nach Hause geht, wenn wer daheim stirbt. Und dann will man das, aber dann kriegst du keine Information. Weil wenn ein Partner wirklich die Kraft hat und sagt okay, das machen wir miteinander, dann ist das doch schön. Denen ist viel erspart, aber du stehst total alleine da.“*

In den Interviews mit Experten/Expertinnen wurde das Thema der Information vielschichtig diskutiert. Deutlich wurde, dass es auch auf Ebene der professionellen Beratung für Betroffene, wie sie besonders von Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern geleistet wird, Unsicherheiten und fehlende Basisinformationen gibt. In zwei Statements von Sozialarbeiterinnen aus Wien und Innsbruck, die jeweils an der Kinderonkologie arbeiten, wird dieser Umstand deutlich:

*„Und ich habe das beim Härteausgleich nicht wirklich so ganz durchschaut, wie das mit der Finanzierung ausschaut. Da gibt es zwar so ein Rechenmodell, aber dieses Rechenmodell finde ich nicht so durchschaubar, dass ich wirklich mit Eltern das vorrechnen würde. Eigene Unklarheit, die ich auch habe ist, wie oft kann man Familienhospizkarenz eigentlich beantragen?“*

*„Diese Bevorschussung des Pflegegeldes habe ich bis jetzt noch nicht erlebt. Ich habe mich einmal erkundigt und da hat es geheißen, da hat sich keiner ausgekannt, wie das funktioniert und dann habe ich von irgendjemanden die Auskunft bekommen, das gibt es nur in Oberösterreich und in noch einem Bundesland.“*

Ein entscheidender Grund, dass sich Informationen zur Familienhospizkarenz nicht von selbst verbreiten, ist die eingeschränkte Fallzahl. So entsteht auch kein breiterer Informationsfluss, wie ein Experte des ÖGB ausführt:

*„Ich kann zur Familienhospizkarenz selber relativ wenig sagen, weil die Inanspruchnahme ist gering und die Streitigkeiten daraus gibt es praktisch nicht. Das heißt, wenn wir Erfahrungen machen mit so Maßnahmen, dann normalerweise über unsere Beratungs- und Rechtsschutzabteilungen in unseren Gewerkschaften. Und wenn dort Dinge gehäuft auftreten, erfahre ich das. Das war bei der Familienhospizkarenz nicht der Fall.“*

Und weiter zur Nachhaltigkeit der primären Informationswelle nach Einführung der Maßnahme:

*„Da gibt es natürlich noch das Problem der Information der Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer. Viele wissen es nicht oder wissen es nicht genau. Das ist Angebot und Nachfrage. Jemand der in der Rechtsberatung steht, beschäftigt sich hauptsächlich mit Sachen, die viel nachgefragt werden und die anderen vergisst man mit der Zeit, das ist logisch. Es hat am*

*Anfang schon eine Informationskampagne gegeben, von der AK und von uns. Wir haben die Betriebsräte aufmerksam gemacht. Aber dass das eine Selbstverständlichkeit wäre in den Köpfen der Leute, wie die Pflegefreistellung, das ist nicht der Fall, das hat sich also nicht so herumgesprochen.“*

Im Statement eines Experten der Industriellenvereinigung (IV) wird eine Wirklichkeit angedeutet, die im folgenden Kapitel zur betrieblichen Vereinbarungspraxis noch intensiver behandelt wird. Dabei geht es um Vereinbarungen zwischen Betrieben und Beschäftigten, bei denen der Bedarf nach Freistellung zur Begleitung Angehöriger eben vielfach mit anderen Mitteln als der Familienhospizkarenz gelöst wird. Daher entsteht auch keine intensivere Kommunikation zu einem allfälligen Justierbedarf an der Familienhospizkarenz:

*„Aber es ist wie gesagt im Moment ein Thema, wo uns als Verband jegliches Feedback fehlt. Weder wurde rückgemeldet, dass es in Anspruch genommen wurde und keine Probleme verursacht, noch wurde gefragt, wie kann man diese Probleme eigentlich in den Griff kriegen, gibt es da schon Muster? Was ja sonst relativ häufig kommt, z.B. bei Aussetzungsverträgen, also alles was in gehäufter Form vorkommt und auch für die Betriebe Schwierigkeiten macht, wo speziell auch staatliche Förderungen eine Rolle spielen, Kurzarbeit und dergleichen. Ich gehe aber nicht davon aus, dass die Industrie nicht betroffen gewesen wäre davon, sondern man hat es nicht als Problem gesehen, in den Fällen wo es aufgetreten ist und hat es offenbar gelöst auf die eine oder andere Weise.“*

Auch bei der Wirtschaftskammer (WKO) haben sich keine Informationsflüsse entwickelt, da einfach keine Kommunikation – nicht zuletzt aufgrund ausbleibender Problemfälle – zum Thema Familienhospizkarenz entstanden ist.

Dazu die WKO-Expertin im Detail:

*„Und wir haben natürlich die Betriebe über die Landeskammern versucht zu befragen, zu erheben ob es Probleme gibt. Das ist der erste Ansatz, wenn Probleme auftreten, wird für gewöhnlich das auch in den Landeskammern registriert. Und wir haben einen einzigen Fall bekommen, der uns gemeldet wurde, wo es Probleme gab, der aber gelöst werden konnte. [...] Ich würde Ihnen gerne mehr sagen aus der betrieblichen Praxis, aber wir haben einfach nicht mehr Rückmeldungen.“*

In einer eigenen Recherche für diese Evaluierung wurden die Geschäftsstellen und Fachabteilungen der Arbeiterkammern über ihre Beratungserfahrungen befragt. Die rückgemeldeten Kontaktierungshäufigkeiten zur Familienhospizkarenz lassen einen Schlüssel von etwa 3:1 für telefonische versus persönliche Vorsprachen annehmen. Insgesamt kann bis Ende 2004 von etwa 500-800 Anfragen an die Arbeiterkammern seit Beginn der Familienhospizkarenz ausgegangen werden.

In den folgenden 3 Statements einzelner Geschäftsstellen bzw. Fachabteilungen der Arbeiterkammern sind die wesentlichen Erfahrungen aus dem Beratungs- und Informationsalltag konzentriert.

*„Bei den wenigen Beratungen geht es meistens um grundsätzliche Infos, da offensichtlich bei den Dienstgebern kaum Wissen zu diesem Thema vorhanden ist. Es ist auch weitgehend unbekannt, dass zur Meldung eigene Formulare bei der GKK aufliegen.“*

*„Mit den Bedingungen der Familienhospizkarenzmaßnahmen kommen die Arbeitnehmer/innen nicht gut zurecht. Sie erhalten zu wenig Informationen bzw. suchen sie nicht gleich die richtigen Ansprechpartner auf.“*

*„Grundsätzlich lässt sich aus den Erfahrungen unserer Beratungspraxis festhalten, dass die Zahl der Ratsuchenden zum Thema Familienhospizkarenz vernachlässigbar ist. Lediglich vereinzelt sind Anfragen allgemeiner Art an uns herangetragen worden. Uns sind keine strittigen Fälle bekannt. Die Familienhospizkarenz hat daher unserer Beobachtung nach nahezu keine praktische Relevanz.“*

Der Geschäftsführer der Tiroler Hospiz Gemeinschaft und Vorstandsmitglied von Hospiz Österreich beschreibt die Art, wie im Bereich der Hospizeinrichtungen das Modell Familienhospizkarenz an potenziell Interessierte vermittelt wird:

*„Und wir kommunizieren seitdem die Familienhospizkarenz eigentlich immer so als das: An und für sich eine tolle Idee, aber schwierig. Es kann sein, dass eine Verkaufsbotschaft, die mit einem Ja und einem Aber vermittelt wird, nicht wirklich die Leute motiviert, selbst wenn wir unseren MitarbeiterInnen die Folder mitgegeben haben oder sogar selber ein Blatt ausgedruckt haben und das weiter geben und grundsätzlich das auch zu den Standardfragen gehört, wenn wir eine Betreuung aufnehmen, speziell in der mobilen Betreuung.“*

Gleichzeitig wird vom Hospizvertreter ein Vergleich mit der Bildungskarenz gezogen. Dabei wird die eingeschränkte Inanspruchnahme bei der Familienhospizkarenz nicht auf ein generelles Informationsdefizit zurück geführt:

*„Das mit dem Informationsdefizit da habe ich so meine Zweifel. Es gibt ja eine parallele Maßnahme, das möchte ich jetzt grade als Dienstgeber einbringen. Es gibt die Bildungskarenz. Und über die Bildungskarenz gibt es jetzt auch keine großflächigen Werbekampagnen. Und trotzdem, unsere Mitarbeiterinnen die wissen darüber Bescheid, und nehmen das in Anspruch und organisieren sich das und finden sich das und teilen sich das ein. Offensichtlich sind sie auch in der Lage über Monate bis zu einem ganzen Jahr mit dem bescheidenen Geld auszukommen. Also ich erlebe da eine KARENZMAßNAHME, die übrigens auch den Dienstgeber trifft und wo der sich einstellt – okay ich bin da sehr unterstützend. Aber da ist eine KARENZMAßNAHME, die vermutlich von der Inanspruchnahme viel größer ist als die Hospizkarenz, wo es aber jetzt öffentlich nicht Riesenkampagnen braucht um sie zu bewerben, weil sich das offensichtlich herumspricht. Und die Hospizkarenz braucht offensichtlich besonders viel Information und auch Überwindung von Filtern, von ausgeblendeten Wahrnehmungen, damit sie einigermaßen landen kann.“*

## 4.2 Entscheidung für die Inanspruchnahme der Maßnahme

Vor der Entscheidung, die Familienhospizkarenz in Anspruch zu nehmen, steht in vielen Fällen ein langer lebensgeschichtlicher Vorlauf. Dieser bereitet einer Begleitung sterbender Angehöriger sozusagen den Boden. In vielen Fällen kommt es dann an einem bestimmten Punkt zur einschneidend wahrgenommenen Erkenntnis: So geht es nicht weiter, ich muss jetzt ganz für meinen Angehörigen/meine Angehörige da sein. An dieser Stelle ist zwar die lebensgeschichtlich vorbereitete Grundsatzentscheidung unmittelbar abrufbar, vielfach fehlen allerdings präzise Informationen über die weitere Organisation der Freistellung.

Der Inanspruchnahmemodus der Familienhospizkarenz kommt dem Bedürfnis schnell handeln zu wollen grundsätzlich entgegen, indem die KARENZ rasch und unbürokratisch angetreten werden kann. Das wird durchwegs positiv erlebt. Offene Fragen werden dabei nach dem Motto „alles andere ist mir jetzt einmal egal“ gerne vertagt.

Im Gesamtzusammenhang möglicher Entpflichtungsarrangements ist die Familienhospizkarenz zu bereits anderen etablierten Möglichkeiten hinzugekommen. Diese finden sich teilweise im Vorlauf wieder: Reduktionen der Arbeitszeit, Bildungskarenz, Sabbatical, Urlaub, Vormerkung beim AMS, Kündigung (mit und ohne Wiedereinstellungs zusagen), Freistellung bei Entfall der Bezüge, Pflegefreistellung.

Die besondere Beziehung zur begleiteten Person entscheidet in den meisten Fällen grundsätzlich darüber, dass sich Personen auf eine Familienhospizkarenz einlassen. Bei Kindern und Partnern ist dies in vielen Fällen nahe liegender als bei Eltern, Großeltern oder Schwiegereltern.

### 4.2.1 Beziehung zur begleiteten Person

Die Intensität der Beziehung zur begleiteten Person und das Motiv, an einer existenziell bedrohlichen Stelle im Leben präsent sein zu wollen, können unterschiedliche Hintergründe haben. Die folgenden Beschreibungen geben Einblick in diesen Bedingungszusammenhang und machen die Entschiedenheit der Familienhospizkarenznehmer/innen im Rahmen der Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz nachvollziehbar.

*„Meine Mutter hat eine ganz schwere Lebensgeschichte, also sie ist in einen Schweinestall gesperrt worden als Kind, Kriegserlebnisse, ich denke dass sie vergewaltigt worden ist, das weiß ich nicht genau, aber auch sexuell ganz schwierig. Und deswegen war ich irrsinnig froh, dass es die Familienhospizkarenz gegeben hat.“*

*„Sie hat schon so viel Zeit im Krankenhaus verbracht davor und ich habe immer gewusst gehabt – nicht dass es so früh ist – aber wenn einmal irgendetwas ist, ich werde sie sicher nie ins Krankenhaus tun, weil ich einfach so viel sehe, und weil mir das so leid tut, nie Pflegeheim, nie Krankenhaus.“*

*„Das ist dein Kind und man ist selber krank, weil das Kind ist ja ein Teil von einem selber, und man leidet brutal mit. Man ist total hilflos und es ist einem auch bewusst, wenn einen das Kind anschaut, das erwartet sich Hilfe und du weißt genau, eigentlich enttäusche ich das Kind, weil ich kann nicht helfen, ich bin zwar da und sage, ich halte die Hand. Aber ich kann ihr nicht vor den Schmerzen helfen, ich kann ihr nicht vor dem Stechen helfen, ich kann sie nicht vor solchen Sachen beschützen, ich kann sie nur begleiten. Das ist einem bewusst und das ist auch etwas, was einen vom Kopf her irrsinnig beschäftigt diese Hilflosigkeit.“*

*Also in der Phase könnte ich gar nicht arbeiten gehen, das ginge nicht, das hätte auch keinen Sinn, was soll ich. Zu der Zeit habe ich weniger im Büro gearbeitet, da war ich mehr in der Stadt unterwegs mit dem Auto, da wäre ich eine Gefahr für meine Umgebung gewesen!“*

*„Ursprünglich habe ich gehofft, dass sie normal alt wird, dann hätte ich sie auch zu mir genommen, weil ich extra wegen ihr eine ebenerdige Wohnung genommen habe, weil sie hat mir gesagt, ich soll ja eine ebenerdige Wohnung nehmen, rollstuhlgerecht und man braucht nicht soviel Stiegen laufen. Und dann habe ich kein Reihenhaus genommen, sondern dann haben wir uns die große ebenerdige Wohnung mit Lift ausgesucht. Und dann habe ich gesagt, du kannst immer zu mir kommen; beim Vater weiß ich nicht, weil der ist ein bißl schwierig und den will niemand so recht.“*

*„Das geht eh sowieso. Man hat doch zuerst drei Kinder gehabt und die hat man auch daheim gepflegt, also was soll es. Das geht sowieso. Wenn man gut miteinander ist, dann geht doch das. Er hätte das genauso für mich auch getan, könnte ich mir vorstellen.“*

*„Wir waren immer zusammen, sie war sehr viel krank schon, ihr ganzes Leben, ich schaue schon sehr lange auf sie. Aber sie ist es mir wert, weil sie hat uns alle aufgezogen. Wir sind 4 Geschwister, die mich schon unterstützen. Ins Heim gebe ich sie nicht, das täte ich nie. Ich habe mit ihr gar nie geredet darüber. Da kann sein was will, das täte ich nie.“*

*„Ich meine auch jetzt noch, sie ist 17, aber sie will trotzdem, dass ich mitfahre (zur Tumorbehandlung von Linz nach Wien), also sie würde nicht ohne mich hinunter fahren. Und durch das sind wir auch so eng zusammengewachsen. So eine enge Bindung hat sie zu mir. Manchmal finde ich es nicht recht gut, aber es ist so.“*

*„Ich habe ja schon die ganzen Jahre davor schon die Hauptbeziehung von allen Geschwistern zur Mutter gehabt. Weil es ist diese Entspanntheit, und ich meine wirklich, meine Mutter hat oft gesagt, ‚Mein Gott geht es mir gut!‘ am Schluss, aber nicht weil sie sich so wohl gefühlt hat, sondern weil sie einfach das hatte, was für sie das Wesentliche war (weint).“*

*„Die hat mir irrsinnig viel geholfen in meinem Leben, das muss ich dazu sagen. Eine besondere Beziehung habe ich zu der Frau gehabt, weil sie war eine sehr frohe und lebhafte Frau. Da war eine seelische Verbindung da zu ihr, weil sie hat immer zu mir gehalten.“*

*„Und ich habe das für meine Mutter gemacht. Ob ich das für meine Schwiegermutter machen würde, weiß ich nicht, würde ich eher nein sagen.“*

*„Unser Papa war unsere Mama. Die Mama ist gestorben, wie wir als Kinder 6, 13 und 16 waren, ich war in der Mitte. Und der Papa war viele Jahre hindurch unsere Mama, das ist natürlich eine ganz andere Basis.“*

*„Beim Vater von meinem Mann, das war drei Jahre vor meinem Vater, den hätte ich nicht pflegen können. Wir haben das zuerst zu Hause versucht und haben die Vollpflege in seiner Wohnung organisiert. Ihn konnte ich nicht pflegen. Er hat es nicht zulassen können, er war immer reserviert. Das war nicht unser Weg.“*

*„Ich habe 40% Invalidität. Bei meinen Lungenentzündungen bin ich nie ins Spital, da hat mich immer meine Mutter gepflegt und das war auch mit ein Grund, dass ich gesagt habe, ich lasse meine Mam, die meine beste Freundin war, nie im Stich. Ich bin das einzige Kind. Sie hat mich mit 16 bekommen, sie war wie eine Schwester.“*

In der Differenzierung, die Familienhospizkarenznehmer/innen zwischen unterschiedlichen Familienangehörigen vornehmen, wird klar gelegt, dass eine grundsätzlich positive Disposition der Begleiterin/des Begleiters für die Inanspruchnahme einer Familienhospizkarenz alleine in der Regel noch nicht ausreicht. Entscheidend bleibt die besonders positive Beziehung zu der zu begleitenden Person.

#### **4.2.2 Zugänge zur Familienhospizkarenz**

##### **4 kurze Fallvignetten**

Bevor die Familienhospizkarenz in Anspruch genommen wird, finden sich in vielen Fällen intensivierende Adaptionen an einen gestiegenen Betreuungs- oder Pflegebedarf. Dabei gilt nicht die langjährige, sich intensivierende Pflege als Regelfall. Einen beträchtlichen Anteil stellen Angehörige, die - teilweise unerwartet - mit einer lebensbedrohenden Diagnose und plötzlich eingegrenzter Lebenserwartung konfrontiert sind.

Eine weitere Gruppe bilden jene Angehörigen, die aufgrund ihres fortgeschrittenen Lebensalters oder aufgrund eines insgesamt schlechten Allgemeinzustandes in eine Situation kommen, die immer prekärer wird und die bisherige Lebens- und Wohnform in Frage stellt. Bei Kindern sind Tumorerkrankungen verbreiteter Auslöser für einen Bedarf nach Betreuungszeit, um insbesondere in der Zeit der Intensivtherapie als Elternteil zur Verfügung zu stehen.

Oft ist es so, dass sich ärztliche Prognosen zur Lebenserwartung nicht bewahrheiten, Angehörige sich entweder wieder stabilisieren oder aber auch wesentlich rascher verfallen und sterben als erwartet. Auf all dies versuchen Betreuende angemessen zu reagieren.

Die erste von vier exemplarischen Fallvignetten handelt von einem Familienvater, dessen Frau an Krebs erkrankt war. In dieser Fallgeschichte sind bereits stellvertretend für viele andere Fälle entscheidende Elemente enthalten: die zeitliche Variabilität, die subjektive Notlage des Begleiters, Anpassungsreaktionen im Betrieb, totale Intensivierung der Begleitung im allerletzten Lebensabschnitt.

*„Gegangen ist es um meine Frau, die mit 38 Jahren an Krebs erkrankt ist. Sie war nicht ganz gesund etliche Monate und ist untersucht worden, aber an einer ganz anderen Stelle und wie man dann drauf gekommen ist, war es eben schon zu spät. Sie hat schon Metastasen gehabt. Es ist dann so stufenweise von den Ärzten gesagt worden, es hat sich dann nach 8 Wochen herausgestellt, dass sie ihr eigentlich nur mehr 3 Wochen gegeben hätten. Sie waren eigentlich überrascht. Und sie hat dann letztendlich noch über 2 Jahre lang gelebt.“*

*„Wir haben 4 Kinder und wir haben halt vorher versucht zu schauen, dass wir über die Runden kommen, mit den Schwiegereltern im Haus, die halt bei den Kindern auch mitgeholfen haben, vor allem bei den Kleinen. Und sie hat dann immer schlechter gehen können und ich habe das einfach nicht ausgehalten, da in der Arbeit zu sitzen und zu wissen, sie ist daheim, es geht ihr schlecht.“*

*„Ich habe das große Glück, dass ich einen Arbeitgeber habe, der mir von Anfang an, also von der Diagnosestellung weg, sehr entgegen gekommen ist, wo ich oft Stunden gehen habe können, wenn etwas war und alles liegen und stehen lassen habe können. Das hat mir natürlich sehr geholfen. Und dann habe ich im Februar einmal die Arbeit reduziert und bin auf Teilzeit gegangen. Und dann eineinhalb Monate bevor sie gestorben ist (im Juni) bin ich in Familienhospizkarenz gegangen, komplett, war ich ganz daheim, wo es einfach eine ganz intensive Zeit war, wo sie praktisch ständig jemanden gebraucht hat, wo sie einfach schon so schwach war auch und wo wir häufig ins Krankenhaus gefahren sind und einfach vieles zu machen war von der Versorgung her.“*

Die zweite kurze Fallvignette handelt von einer Mutter, deren Kind letztlich überlebt. Dabei wird das Ausmaß an Betreuungszeit, das Kinder benötigen können, deutlich. Urlaub, Pflegefreistellung reichen hier nicht einmal ansatzweise, wenn sich nach und nach Diagnosen und Behandlungsformen weiter entwickeln. Hauptbezugsperson heißt, angesichts der Schwere der Erkrankung nicht mehr mit „Ersatzpersonen“ wie etwa Großeltern ein variierendes Patchworkangebot stricken zu können. Die eigene Betroffenheit angesichts der erschreckenden Beeinträchtigungen durch Krankheit und Behandlung wirken hier mit herein.

*„Mein Sohn war krebskrank mit 13 Jahren. Und es war dann so, ich habe meinen ganzen Urlaub verbraucht. Wenn das ein Kind betrifft ist einfach die Mutter die Hauptperson. Und es war dann eine große Darmoperation und von dem ist dann der Befund ausgegangen, dass er Darmkrebs hat.“*

*Und da habe ich 3 Monate mit Urlaub und Pflegeurlaub zusammengebracht. Und dann bin ich eben vor der Situation gestanden, dass mein Sohn die Chemotherapie gehabt hat mit den fürchterlichen Nebenwirkungen.“*

Im dritten Beispiel, eines ausgebildeten Altenfachbetreuers, erweitert sich der Blick auf die Familienhospizkarenz. Zunächst ist in Erinnerung zu rufen, dass Männer grundsätzlich eine Minderheit im Bereich der Maßnahme darstellen, ganz besonders wenn es um die Begleitung von Eltern, Großeltern oder Schwiegereltern geht. Die Kompetenz als Altenfachbetreuer disponiert zum Einen besonders, auf der anderen Seite ist mit erhöhter Pflegebereitschaft zu rechnen. Gleichzeitig stellt sich für ihn das Problem einer verdoppelten Belastung, die keine Erholung mehr gewährleistet.

*„Ich habe die Schwiegermutter, 77 Jahre alt, begleitet, die hat 300m nebenbei bei der Schwägerin am Bauernhof gewohnt. Und ich habe gesagt ich nehme mir Urlaub, ich habe ihr nicht gleich gesagt, ich nehme Hospizurlaub, sondern habe auch geschaut dass sie heim kommt, weil sie wäre sonst zu Tode therapiert worden. Sie war im Krankenhaus und hat einen Hirntumor gehabt.“*

*Sie ist schon als Pflegefall heim gekommen. Sie ist im Jänner operiert worden. Dann war sie wieder relativ gut beisammen. Und dann nach der Strahlentherapie ist es rapid gegangen. Ich muss sagen, sie hat uns eh 4 Monate gegeben zum Abschied nehmen. 4 Wochen habe ich sie dann noch daheim gehabt.*

*Ich habe die Ausbildung zum Altenfachbetreuer gemacht und war da seit 1 Jahr beschäftigt in dem Beruf mit 20 Stunden. Für mich war das klar, dass das so nicht weiter geht, weil wenn ich Vormittag arbeite und am Nachmittag erst zur Mutter gehe, das schaffe ich nicht, weil die Leute laugen einen so aus, sie laugen einen so aus und das sieht keiner. Und ich kann jeden verstehen, der sagt, ich kann nicht mehr, ich muss sie ins Heim geben.*

*Bei der Schwiegermutter war das Heim gar kein Thema. Weil die hat ihr Lebttag lang auf dem Bauernhof gearbeitet, hat bis zum Krankenhaus hin gearbeitet. Und so wie sie daheim gearbeitet hat, darf sie auch daheim sterben.“*

Die räumliche Komponente wird in der vierten und letzten Schilderung plastisch beschrieben, wo die zu betreuende Mutter in der Abgeschiedenheit der Einschicht lebt und die Tochter zunächst aus der Ferne den Verfall mitverfolgt.

*„Es ging um meine Mutter, die war schwer krank, sie hatte mit dem Herz Probleme und der Arzt hat mir gesagt, sie könnte jederzeit sterben. 1999 ist mein Vater verstorben, sehr plötzlich, dann kann man sagen, dass es mit meiner Mutter bergab ging.“*

*Und meine Mutter hat immer gesagt, sie hat ein schwaches Herz und sie lebt nicht lang, das habe ich als Kind schon gehört. Dabei ist sie eigentlich die Älteste von ihren Geschwistern geworden.“*

*Sie hat alleine gelebt, aber wirklich alleine in der Einschicht in der Mariazeller Gegend am Land, in einem Tal wo es nur einen Nachbarn gibt. Das hat ihr nichts gemacht, da hat sie über 50 Jahre gelebt.*

*Der Arzt hat gesagt, sie hat einen hohen Blutdruck im Herz-Lungenkreislauf und da kann man nichts dagegen machen, es wäre gut, wenn sie Betreuung hätte. Das hat sie am Anfang abgelehnt, auch Heimhilfe hat sie abgelehnt. Und sie hat gesagt, sie kommt alleine zurecht. Meine Schwester hätte sie zu sich genommen nach Bad V., da wollte sie auf keinen Fall gehen. Zu mir nach Wien, da habe ich gar nicht gefragt, das war irgendwie eh klar, und das wäre auch nicht gut gegangen. Sie ist eben dort geblieben und sie hat sich irgendwie fortgewurstelt. Und irgendwann habe ich gesehen, es geht nicht mehr, es wird immer schlechter. Sie ist dann zwei- dreimal noch ins Krankenhaus und ich habe dann mit dem Hausarzt telefoniert, und der hat gesagt, ihrer Mutter geht es sehr schlecht. Und ich habe gefragt, was kann ich tun, sagt er, schauen sie, reden sie ihr gut zu, dass sie ins Spital geht. Das wollte sie nicht, ist sie aber dann doch. Aber da war's ziemlich an der Grenze, da wäre sie fast im Rettungswagen verstorben. Das war im Frühjahr 2002. Da war Familienhospizkarenz in Ankündigung. Das habe ich schon aufgeschnappt. Ich muss sagen, ich arbeite in einem sozialen Beruf, ich betreue alte Menschen hier in Wien, ich bin Heimhilfe.*

*Dann ging es mir natürlich nicht gut mit dem Gedanken, dass ich hier wildfremde Leute betreue und der eigenen Mutter geht es sauschlecht. Wobei sie mich auch wirklich angerufen hat und gefragt hat: „Na kannst du nicht kommen?“. Und wo ich gesagt habe: „Nein Mama, das geht nicht“. Und meine Schwester konnte auch nicht, die hatte eine ähnliche Situation wie ich, die war auch in einem Altenheim. Da hat mir wirklich das Herz wegetan, wie ich gesagt habe nein, ich kann jetzt nicht.*

*Wir sind erst spät angekommen und da stand sie in der Küche um halb elf in der Nacht und dann sagt sie, ich habe die ganze Zeit schon Durchfall, ich habe jetzt drei Tage nichts gegessen und ich habe jetzt einen Hunger.*

*Weil sie dann so eine Bemerkung gemacht hat, nein, ins Bett darfst du gar nicht reinschauen, da schaust halt morgen. Denke ich mir, was ist da los, schaue ins Bett, war das total voll. Na gut, dann habe ich noch das Bett überzogen, habe die Matratzen vom Bett meines Vaters getauscht, das war alles voll, das war alles nass und habe dann natürlich registriert, dass sie gewaschen werden muss. Dann habe ich sie gewaschen und dann habe ich sie ins Bett gebracht und bin dann um Mitternacht rauf zu meinem Mann und habe gesagt: „Jetzt geht es los!“ Das war völlig klar, jetzt geht's nicht mehr.*

*Und ich bin dann am 1. Juli hin zu meiner Mutter. Ich hatte in diesen Wochen das Gefühl jetzt absolut zur richtigen Zeit am richtigen Ort zu sein.“*

### **4.3 Vereinbarungspraxis am Arbeitsplatz**

Aus der Fragebogenerhebung kommt sehr deutlich zum Ausdruck, wie positiv die allermeisten Personen die Umsetzung ihres Wunsches, die Familienhospizkarenz in Anspruch zu nehmen, im betrieblichen Bereich erlebt haben.

In den Vertiefungsinterviews wird vielfach diese positive Grundstimmung bestätigt. Gleichzeitig erstaunt die durchgängig geäußerte Vermutung, dass man selber halt Glück gehabt habe, es bei anderen Betrieben, in anderen betrieblichen Strukturen, in anderen Sektoren aber sicher sehr problematisch wäre.

Was diese Haltung mit begünstigt, beschreibt ein Experte des ÖGB so:

*„Und es ist auch so, das muss man auch sagen, dass in manchen Unternehmen wohl von der Leitung her die Bereitschaft da wäre, das aber nicht so deutlich signalisiert wird und dadurch die Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer sich erst gar nicht fragen trauen. Das ist so eine vorausseilende Angst so unter dem Motto: Na wenn ich das mache, dann kriege ich womöglich Probleme. Man probiert es erst gar nicht aus, sicherheitshalber.“*

In den Berichten von Personen, die Familienhospizkarenz in unterschiedlichsten betrieblichen Konstellationen in Anspruch genommen haben, ob Klein- oder Großbetrieb, ob Handelsbetrieb, Industriebetrieb, Großbank oder Frühstückspension, ob als Führungskraft oder Putzfrau, wird in den allermeisten Fällen konstruktive Unterstützung bei der Umsetzung der Familienhospizkarenz durch den/die Arbeitgeber/in und die Mitarbeiter/innen zum Ausdruck gebracht.

*„Ich habe mich dann beraten, wie tun wir denn, weil ich kann nicht mehr, so geht es nicht mehr. Ich habe mit meinen Kollegen gesprochen, die waren super, die haben gesagt, obwohl es von der ganzen Arbeitssituation her wirklich schwer war, aber sie haben alle gesagt, in dieser Situation ist deine Mutter die Wichtigste.“*

*„Mein Betrieb war da sehr zuvorkommend, da habe ich sehr große Unterstützung gehabt, das war sehr positiv. Ich bin einmal zwischendurch nur schnell unterschreiben gegangen, aber das war es, wirklich, das hat sich total schnell und super regeln lassen.“*

*„Von der Arbeitgeberseite her habe ich eigentlich überhaupt keine Schwierigkeiten gehabt. Ich habe früher bei einem Rechtsanwalt gearbeitet und ich kann mir vorstellen, dass es da um einiges schwieriger ist, wenn das in der Privatwirtschaft ein Büro ist mit 2 oder 3 Personen.“*

*„Die in der Firma haben das eh schon immer gewusst und meine Mitarbeiterinnen und meine Abteilungsleiterin, die waren eh alle ganz nett. Und wenn ich wirklich einmal einen Tag frei gebraucht habe, dann habe ich nur etwas zu ihm gesagt und habe ich auch frei gekriegt.“*

*„Der Wiedereinstieg war eigentlich ganz super, weil mit der oberen Etage habe ich eigentlich nichts zu tun, die kommen höchstens einmal schauen. Da sind einige Frauen in meinem Alter, die haben da richtig mitgeföhlt.“*

*„Ich habe dann meinen Arbeitgeber informiert. Das ist ein relativ großer renommierter Betrieb, der glücklicherweise über einen Sozialverein verfügt, wo man sehr flexibel darauf reagiert hat, vom Vorstand angefangen über meine Mitarbeiter, ich hätte nie ein Wort gehört, auch nicht hinten herum, wo irgendjemand eine Kritik geäußert hätte, die haben mich zu 100% unterstützt. Das war einfach toll. Ich bin in meinem Leben schon in einigen Dienstverhältnissen gewesen, ich habe Koch gelernt, also ich habe mir oft gedacht, was hätte ich gemacht, wenn ich im Gastgewerbe gewesen wäre, unmöglich! Was wäre gewesen, wenn ich im Handel gearbeitet hätte, ich habe den Einzelhandelskaufmann auch noch gelernt, nicht vorstellbar, was ich da gemacht hätte.“*

*„Und meine Arbeitskollegin hat mir meine Halbtagesarbeit abgenommen und hat gesagt, sie macht das einfach solange, bis ich wieder komme, sie warten auf mich. Das ist wunderbar gewesen, vom Betrieb entlastet total.“*

*„Also ich unterrichte gern, ich mag meine Schüler gern. Und die Direktorin hat zurück geschrieben, das finde ich so fein: „Mutter hast du nur eine und Schüler wirst du noch viele haben“. Das hat mich auch sehr beruhigt und sehr bestärkt, auch dass ich den Rückhalt habe. Und sie hat gemeint, die Vorbildwirkung – also ich unterrichte an einer Kindergartenpädagogik – wo sie auch gesagt hat, wo, wenn nicht an so einer Schule muss so etwas möglich sein.“*

*„Also das muss ich schon sagen, ich habe keine Schwierigkeiten gehabt! Aber ich denke mir, wenn ich einen anderen Posten gehabt hätte, hätte ich es vielleicht nicht so einfach gehabt.“*

*„Ich habe dann bei mir im Personalbüro angerufen, ein Betrieb mit 11.000 Leuten, der hat mich zu einer Arbeitsrechtlerin geschickt, weil ich war die erste, die das beansprucht hat. Alle waren lieb, von unmittelbaren Kollegen über die zwei, drei Vorgesetzten, mit denen ich da konfrontiert war, vom Personalbüro, alle die damit befasst waren. Man hat mir nichts in den Weg gelegt, das war sehr positiv.“*

*„Das war eigentlich sehr einfach in der Firma, weil sie haben eigentlich eh gemerkt, dass ich das arbeitsmäßig nicht mehr schaffe und die Mutter und alles machen.“*

Aus einer Interviewserie mit Arbeitnehmervertreterinnen und Arbeitnehmervertretern sowie Personalverantwortlichen im Rahmen einer thematisch nahen Studie wurde 2002 ebenfalls festgestellt, „dass das vermutete Spannungsfeld zwischen diesen beiden Gruppierungen in den Betrieben und Institutionen nicht vorgefunden werden konnte.“<sup>26</sup>

Familienhospizkarenznehmer/innen fühlen sich durch die gesetzliche Regelung der einseitigen Antrittsmöglichkeit, auch gegen den Willen des Arbeitgebers/der Arbeitgeberin, durchaus gestärkt. Das Ausbleiben von Auseinandersetzungen vor den Arbeits- und Sozialgerichten relativiert ein AK-Experte jedenfalls in diese Richtung:

---

<sup>26</sup> Lehner, Markus; Stelzer-Orthofer, Christine; Jenner, Elisabeth; Hemedinger, Fritz; Haller, Roland, Vereinbarkeit von Beruf und Pflege Angehöriger, Institut für Gesellschafts- und Sozialpolitik an der Johannes Kepler Universität Linz und Caritas der Diözese Linz, Linz, 2003

*„Ich glaube das muss man ja auch bedenken, dass die Tatsache, dass es dann zu keinem Streit kommt, das heißt ja noch nicht, dass nicht trotzdem die gesetzliche Regelung einen Vorteil hatte. Weil natürlich, wenn dieses Gesetz vorgelegt wird, sagt der Arbeitgeber Okay. Was anders vielleicht dann doch wieder nicht wäre.“*

Eine Familienhospizkarenznehmerin bestätigt diese Annahme mit ihrer persönlichen Erfahrung:

*„Ich habe das gewusst aus den Medien, dass es das gibt, muss aber sagen, dass der Arbeitgeber das überhaupt nicht gewusst hat. Es war dann so, dass ich fast raufen habe müssen drum, das war sehr schwierig. Ich habe mich dann bei der AK informiert und habe einfach das Gesetzblatt mitgenommen und habe gesagt, so ist die rechtliche Grundlage und so ist es. Wie er das gesehen hat, dass das wirklich auch gesetzlich abgedeckt ist – er hat das dann auch geklärt mit der Krankenkasse, weil da waren sie noch nicht informiert, wie das läuft und mit dem Ministerium und dann war das innerhalb kürzester Zeit klar für sie. Es war dann das Zurückkehren auch kein Problem. Das ist ein Betrieb mit 80 Personen. Es war dann zwischenzeitlich so, dass das noch 2 andere in Anspruch genommen haben. Das ist dann so zusammengefallen, weil ich mit der Geschäftsführerin gesprochen habe und die hat gesagt, jetzt sind wir auch grundsätzlich aufgeklärt wie das läuft und für die nächsten ist das kein Problem.“*

Eine Rolle spielt allerdings auch die innere und äußere Entschiedenheit, die doch in manchen Interviews durchklingt. Durch die gesetzliche Regelung erfährt diese Entschiedenheit Rückendeckung. Dort wo hinsichtlich des Bestandschutzes Ängste vermutet werden können – also der Furcht vor einer späteren Kündigung – gibt es durchaus selbstbewusste Haltungen der Familienhospizkarenznehmer/innen:

*„Ich bin im Lebensmittelhandel bei der Feinkost. Ich habe gesagt, wenn die mich jetzt wirklich kündigen, dann sollen sie mich kündigen. Ich persönlich habe mir da nicht so viele Sorgen gemacht grad um den Arbeitsplatz. Ich meine ich komme mit allen gut aus, aber es ist überhaupt nicht so, dass ich nicht woanders arbeiten kann.“*

*„Das war ein kleinerer Gastgewerbetrieb. Und dann habe ich gesagt, das geht nicht mehr anders, ich ziehe meinen Vater vor. Mein Chef hat zum ersten Mal von mir davon gehört und er hat gemeint, ‚Machen sie was sie für richtig finden!‘ Er war schon bei meiner Mutter sehr kulant. Weil ich war mir auch nicht sicher, der Chef kann ja sagen, okay sie betreuen ihren Vater, aber nachher kommen sie nicht mehr! Man muss auch Selbstbewusstsein haben und sagen, na gut, ich mache das trotzdem und wenn ich da nicht mehr anfangen kann dann suche ich mir halt einen anderen Job, das geht im Gastgewerbe. Und da muss man gefestigt sein! Und vor allem in meinem Alter im Gastgewerbe, ich bin doch 48 Jahre.“*

*„Meine Chefin hat genau gemerkt, wie ernst mir ist. Ich hätte es wirklich um jeden Preis gemacht, auch um die Kündigung, alles. Sie hat dann eigentlich sehr verständnisvoll reagiert, sie hat irgendwie gewusst - das weiß sie bei mir.“*

*„Man hat mich dann halt befragt ob ich das wirklich machen will und da ich stur geblieben bin muss ich jetzt ganz ehrlich sagen und das sehr vehement gesagt habe, hat man das eigentlich eher positiv aufgefasst. Der Wille musste schon stark manifestiert sein. Wenn das nicht dein eigener eiserner Wille ist – da fahrt jetzt die Eisenbahn drüber – dann gehst du nicht, das muss ich ihnen ehrlich sagen.“*

Verwiesen wird darüber hinaus – ganz im Sinn der in breitem Ausmaß erlebten positiven Akzeptanz im Betrieb – auf eine Kultur des Einvernehmens, die nicht durch die Maßnahme Familienhospizkarenz neu geschaffen wurde, sondern als wünschenswerte Basis im betrieblichen Alltag gesehen wird:

*„Ich denke mir, dass es grundsätzlich eh nur funktioniert, wenn einfach Einvernehmen hergestellt ist zwischen dem Dienstnehmer und dem Dienstgeber und dass das halt nur ein Rahmen ist, wo es zumindest ein bissl in die Öffentlichkeit auch gehoben wird, dass man ein Bewusstsein schafft dafür und dass das einen Wert hat.“*

*„Und ich glaube, wenn man auch 10 oder 20 Jahre in einem Betrieb ist, man muss doch reden können mit dem Chef, man muss doch. Sonst ist das-nicht richtig, sonst stimmt irgendwas nicht, wenn er nicht so viel Verständnis hat. Weil es kann mir keiner erzählen, wenn er ein halbes Jahr weg ist von dem Job - man ist ja auch bereit einen Tag rein zu gehen in der Woche - kann mir keiner erzählen, dass er da so viel versäumt.“*

Der Vertreter der Tiroler Hospiz Gemeinschaft bestätigt aus seiner Erfahrung mit Angehörigen, die stationäre oder ambulante Leistungen in Anspruch nehmen, die positiven Erfahrungen mit Betrieben und weist gleichzeitig auf ein mögliches Kommunikationsdefizit hin:

*„Ich kann das total bestätigen: Was also Dienstgeber da leisten ist sensationell! Wir haben wirklich auch Führungskräfte erlebt, die Wochen und Monate lang nicht nur vom Chef, sondern auch von den Kollegen gestützt worden sind, die haben kommen und gehen können, wann sie wollten, wann es notwendig war. Das ist das Schöne und vielleicht gelingt es auch noch, das zu kommunizieren. Ja faktisch tut man es eh, kann man das nicht auch deutlich machen, um den Leuten einfach diese Angst zu nehmen, die wir so stark auch weiter tragen: die Menschen haben Angst vor dem Dienstgeber.“*

*„Ich habe also in den letzten Monaten einmal eine Beratungssequenz zu dem Thema mit einer Dame gehabt, die das in Anspruch nehmen wollte, die das überrascht hat, dass es eigentlich so einfach ist. Zweitens, die unendliche Angst vor dem Arbeitgeber gehabt hat, ihm das also zu vermitteln, unendliche Angst, und genau die war überrascht, dass das mit einer formlosen Zeile möglich ist.“*

Gerade bei Begleitungen, die retrospektiv betrachtet von relativ kurzer Dauer waren, hätte sich eventuell auch eine Beurlaubung angeboten. Eine ganz wichtige Erfahrung, die einzelne Betroffene, die in Familienhospizkarenz gegangen sind, hier auch

gemacht haben, ist die eigentliche Zweckwidmung des Urlaubs, der der Erholung dienen sollte und im weiteren Verlauf auch noch dringend dafür benötigt wurde:

*„Ich habe im Nachhinein gesehen, es hat nur 3 Wochen bis zum Tod gedauert, also ich hätte auch Urlaub nehmen können, das hätte mir aber nicht gut getan.“*

*„Mit 1. Juni bin ich dann gegangen. Aber mein Mann ist am 17. Juni schon gestorben. Sonst wäre mein ganzer Urlaub drauf gegangen und ich habe mir gedacht, es kommen ja dann Zeiten, wo ich ja nicht sagen will, mir geht es so schlecht, dass ich dann in Krankenstand gehen muss. Man braucht ja dann trotzdem Urlaub – nicht sofort. Und im August war ich wirklich soweit, dass ich dann meinen Urlaub gebraucht habe.“*

#### 4.4 Befristung

Für Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch genommen haben, erscheint die Befristung der Maßnahme auf maximal 6 Monate mehrheitlich zu knapp. Diese Einstellung ist genereller Natur und bezieht sich nicht notwendigerweise auf selbst erlebte Nöte durch die zeitliche Befristung, die eine angemessene Begleitung nicht zugelassen hätte.

Mit der Befristung der Maßnahme wird zugleich die Endlichkeit und bei der Begleitung Sterbender das Ende angesprochen. Damit wird sozusagen immer vom Ende her gedacht, wie sich auch ein Vertreter von Hospiz Österreich ausdrückte:

*„Und von daher auch noch einmal diese Koppelung an das Sterben, dadurch dass man sagt Familienhospizkarenz, drei Monate, mit der impliziten Botschaft, also länger kann es eigentlich nicht mehr dauern oder wenn du ganz viel Glück hast, 6 Monate. Und das Signal tragt ja auch derjenige der in Familienhospizkarenz geht, vor sich her, ich habe jetzt jemanden zu betreuen, dem gibt man maximal 3 bis 6 Monate. Und da macht diese Befristung, dieses von hinten her Denken unendliche Schwierigkeiten.“*

In diesem Zusammenhang stellen sich manche Personen durchaus die Frage, ab wann sie eigentlich *berechtigt* sind, in Familienhospizkarenz zu gehen, wie *schlecht* es der/dem Angehörigen eigentlich gehen muss:

*„Weil ich habe mir damals schon gedacht, habe ich das Recht Familienhospizkarenz zu nehmen, wenn meine Mutter noch nicht so da liegt?“*

Und dann gilt es ein Timing zu finden, das objektiv oft nicht aus ärztlichen Prognosen korrekt ableitbar ist, sondern eigentlich von der subjektiven Wahrnehmung gesteuert wird. Familienhospizkarenznehmer/innen können so an einen Punkt kommen, wo sie sagen, jetzt geht es nicht mehr anders:

*„Die Prognose war am Anfang zwischen 2 Monaten und 2 Jahren. Und ich habe eher das Gefühl gehabt, die will mir das jetzt ausreden, dass ich KARENZ nehme, weil das weiß doch keiner, wann wer stirbt. Und das hat mich am Anfang so gebremst, weil ich mir gedacht habe, ich habe es gespürt, ich muss. Ich habe mir nur gedacht, irgendwie geht's. Ich muss jetzt da sein!“*

Trotzdem bleibt es für alle Beteiligten – Familienhospizkarenznehmer/innen, Mediziner/innen, Angehörige - ausgesprochen schwierig, die Zeitlichkeit vorherzusehen und anzunehmen, gleichzeitig mit der Zeit nicht wirklich rechnen zu können, sich der Unsicherheit des Unvorhersehbaren auszusetzen, trotzdem zu planen und Entscheidungen zu treffen.

*„Sie ist dann mit dem Notarzthubschrauber nach B. gebracht worden, hat dann einen Herzkreislaufstillstand gehabt, mit Notlandung zum Intubieren. Dann haben sie sie auf die Intensivstation gebracht. Und dort ist sie einige Monate gelegen mit allem eigentlich, Gehirnblutung, Nierenversagen, mehrmals reanimiert worden. Also alles was man irgendwie haben kann, hat sie gehabt.“*

*„Sie ist eigentlich tot gesagt worden vom ersten Tag an, wo sie dahin gekommen ist, dass es sich nur noch um wenige Stunden handelt. Der Arzt hat gesagt, es ist unmöglich dass sie überlebt. Und sie hat dann doch Monate lang überlebt.“*

*„Das ist dann rapid gegangen. Die Ärzte haben gesagt zwei Monate, drei Monate, halbes Jahr. Er hat das auch gewusst. Es ist dann viel schneller gegangen.“*

*„Wir haben kurzfristig Wohnung gesucht, sind in eine größere Vierzimmerwohnung umgezogen. Das hat dann doch 3 Monate gedauert bis zum Einzug. Wir haben ehrlich gesagt nicht damit gerechnet, dass innerhalb von 4 Monaten meine Mutter sterben wird.“*

*„Das war meine Befürchtung, dass ich eben zum Arzt gesagt habe, er soll mir ungefähr sagen, wie lange das geht, damit ich mit der Zeit auskomme. Dass das so rapid geht – man hat es, wenn man heute realistisch ist, gesehen. Aber man will es ja nicht wahrhaben in dem Augenblick.“*

Frau J., deren Mutter nach der Überstellung aus dem Krankenhaus innerhalb einer Woche unerwartet zuhause verstorben sei, reklamiert den Umstand, dass sie vom Krankenhaus völlig falsch aufgeklärt worden ist, und beschreibt letztlich einfach das Dilemma von Sterbeprognosen:

*„Ich habe gerechnet das wird vielleicht noch dauern 3 Monate, 4 Monate, vielleicht erlebt sie ihren Geburtstag im April. Ich habe nicht mit Jahren gerechnet, ich habe mit Monaten gerechnet aber nicht mit Tagen. Denn so gesehen, war das Ganze sehr viel Aufwand, eine sehr große Belastung für mich, für meine Mutter, denn die hat ja mitgekriegt was passiert. Ich habe in dem Wahn gelebt, sie wird sich soweit erholen, dass sie noch zwei, drei Monate hat und darauf war ich dann programmiert.“*

Problematisch kann es werden, wenn die Maximalzeit von 6 Monaten Familienhospizkarenz nicht ausreicht. Die Familienhospizkarenznehmer/innen beschäftigt oder belastet die grundsätzliche Möglichkeit eines längeren Inanspruchnahmebedarfs vielfach von vorneherein. Auch für diesen Fall werden präventiv Lösungen ventilert:

*„Ich war fast ein halbes Jahr im Waldviertel bei der Mutter. Der war ganz klar, dass sie sterben wird. Irgendwo war das Gefühl wir haben ewig Zeit miteinander. Also ich weiß nicht wie viel diese Begrenzung der Zeit ihr Druck gemacht hat. Mir war es unangenehm, mir war es sehr unangenehm!“*

*„Ich habe mir schon auch Gedanken darüber gemacht, was ist nach dem halben Jahr. Dann hätte ich noch die Möglichkeit in Anspruch genommen, dieses eine Jahr unbezahlt zu nehmen.“*

*„Wenn sich das mit den 6 Monaten Familienhospizkarenz nicht ausgegangen wäre, hätte ich gekündigt, mit dem Rückhalt, dass ich vielleicht wieder zurück hätte können.“*

*„Und dann war schon das, dass ich mich auch erkundigt habe, weil wenn das jetzt noch ein halbes Jahr gegangen wäre, was ich tun kann, dass ich dieses Sabbatjahr in Anspruch nehme, das war schon auch.“*

In Fällen, in denen die Karenzzeit tatsächlich nicht ausgereicht hat, kann es durchaus zur Auflösung von Arbeitsverhältnissen kommen:

*„Ich war recht froh um die Familienhospizkarenz, nur es hat halt nicht gereicht, die Zeit war zu kurz, trotz Verlängerung. Und ich habe mich dann arbeitslos gemeldet am Arbeitsamt, wir sind im beiderseitigen Einverständnis auseinander gegangen; die Chefin hat gesagt, wenn sie wieder jemanden braucht, bin ich die erste, die sie wieder fragt.“*

Frau B., die ihren Vater begleitet hat, beschreibt, wie sich die Pflege hinziehen kann, wo dann kein Ende mehr in Sicht ist und aus einem zunächst abgegrenzten Einsatz eine unabsehbare Belastung werden kann. Aus dieser Erfahrung heraus hat sie die Konsequenzen gezogen und ihre Mutter vorsorglich in einem Heim angemeldet:

*„Aber das Schwierige war ja dann, das halbe Jahr hat er ja noch überlebt. Und dann war die Mutter mehr oder weniger wieder alleine da, dann ist sie so krank geworden und ins Krankenhaus, jetzt habe ich den Vati ganz zu mir genommen. Und dann gibt es die Hospizkarenz auch nicht mehr.“*

*„Und er hat selber auch gesagt, und wenn es mir auch noch so weh tut, ich will noch leben. Und das hat einem selber wieder die Kraft gegeben, dass man weitermacht.“*

Frau P., die in ihrer Funktion als Ärztin selbst zahlreiche Hausbesuche für Pflegegeldinstufungen gemacht hat, begleitete ihre Mutter auf einer neurologischen Station. Aus ihrer Erfahrung heraus kann sie der zeitlichen Befristung als Schutz für begleitende Angehörige einiges abgewinnen:

*„Und ich denke problematisch wird es, wenn es unendlich wird, mit einer intensiven Pflege, wenn das länger wie ein halbes Jahr ist und wenn die Pflege auch wild wird, wenn das ein Vollpflegefall ist und man es nicht mehr schafft, es wird schlimmer und schlimmer und man kann nicht mehr.“*

Gerade bei der Begleitung von Kindern erscheint die Befristungshürde zunächst besonders problematisch, da z.B. bestimmte Therapieformen bei der Tumorbehandlung auch länger als ein halbes Jahr dauern. Allerdings scheint in der Praxis ein flexiblerer Spielraum entstanden zu sein, mit dem die Befristungshärte offensichtlich entschärft wird. Dazu eine Sozialarbeiterin:

*„Von dem wie es sonst läuft gibt es meinerseits wenig Kritik, also mit diesen zwei mal drei Monaten. Die Dienstgeber sind in der Regel einverstan-*

*den, man kann sogar auch noch weiter verlängern, also das ist auch alles bis jetzt sehr unbürokratisch gegangen.“*

Die Geschäftsführerin der Kinderkrebshilfe Österreich hat ebenfalls die Wahrnehmung einer gewissen Flexibilität, wenn es um die Begleitung von Kindern geht:

*„Und ich habe auch spannend gefunden, wo Eltern um eine Verlängerung ansuchen, die auch unproblematisch geht mit den Arbeitgebern, weil da habe ich mir gedacht, wenn der weiß, 6 Monate und nicht mehr, dann lässt er sich schon drauf ein. Aber es geht auch mit Verlängerung dann und wann.“*

*Also scheinbar gibt es eine Ausdehnung auf Belieben, wenn es einen Arbeitgeber gibt, der mitspielt, das ist natürlich immer die Voraussetzung. Aber es ist sichtlich flexibler lebbar, als es am Anfang gewirkt hat.“*

Mit dem Eintritt in die Familienhospizkarenz wird auch ein Stück Normalität des Alltags hinter sich gelassen, eine Normalität, die durch den Anlassfall zunächst unterbrochen, schwer gestört worden ist. Mit dem Herausgehen aus dem Alltag und der beruflichen Verpflichtung rückt auf der anderen Seite die Gefahr der Isolation näher. Die Geschäftsführerin der Kinderkrebshilfe, die selbst langjährig als Kinderkrankenschwester im onkologischen Bereich gearbeitet hat, problematisiert die „Selbstverständlichkeit“ einer KARENZierung:

*„Das ist jetzt natürlich auch meine ganz persönliche Zugangsseite, dass ich sage, möglichst drinnen bleiben im normalen Leben, also für alle. Ich kann mich noch gut erinnern, das wäre undenkbar gewesen vor 15 Jahren, Mütter aufzufordern: ‚Bitte gehen sie für 2 Stunden irgendwohin und machen sie sich einen schönen Nachmittag, wir sind eh da!‘. Das wäre nicht gegangen. Und das geht heute, man kann ihnen die Schuld auch nehmen. Ich meine, was man mit solchen Dingen wie der Familienhospizkarenz auch riskiert, ist, sie eben auf der psychischen Ebene noch weiter in eine Isolation zu treiben.“*

Der ÖGB hat zur Befristung der Familienhospizkarenz eine durchaus positive Haltung:

*„Unser Bestreben ist es nie gewesen, auch bei KARENZ und anderen Maßnahmen nicht, die Leute möglichst lange vom Berufsleben fern zu halten, das ist kontraproduktiv. Der Wiedereinstieg wird immer schwieriger und die Zumutbarkeit für die Betriebe, die Leute dann weiter zu beschäftigen, wird immer mehr beansprucht, je länger die Maßnahme dauert. Also dort anzusetzen ist nicht unbedingt das zentrale Problem. Unter diesen Bedingungen (Verlängerung des Kündigungsschutzes und Entgeltregelung) würde ich so eine Befristung der Maßnahme durchaus in Kauf nehmen. Das sehe ich ein, dass man da nicht endlos verlängern kann, dass man nicht endlos vom Betrieb weg sein soll, auch der Betrieb muss planen und kalkulieren können. Also da sind wir durchaus einsichtig.“*

Die Wirtschaftskammer stellt die Stabilität und Planbarkeit des jetzigen Modells gegenüber einer generellen Ausweitung – und damit Schwächung der Stabilität der Regelung – voran:

*„Bei einer Ausweitung der Regelung schwächt sich natürlich auch die ganze Stabilität, die man mit der jetzigen Regelung hat auch wieder ab und zwar potenziell mit dem Ausmaß einer Ausweitung. Stabilität impliziert meines Erachtens einen überschaubaren Zeitraum, einen Zeitraum, den ich planen kann mit den Mitteln, die mir jetzt im Moment zur Verfügung stehen.“*

Die Industriellenvereinigung betont ebenfalls die Notwendigkeit einer Befristung und beschreibt die im aktuellen Modell verwirklichte Lösung als Mittelweg:

*„Selbstverständlich waren wir bestrebt eine Lösung zu finden, die die Interessen aller Beteiligten mit berücksichtigt, weil ja auch der Betrieb letztlich planen muss mit dem Arbeitseinsatz und von daher eher bestimmte Fristen einzuhalten waren. Und ich glaube, der Gesetzgeber hat einmal versucht, hier einen Mittelweg zu gehen, der nicht unbedingt auf jeden Fall zugeschnitten sein wird.“*

Die Arbeiterkammer skizziert eine weitere Gefährdung, die in einer Ausweitung der Befristung der Familienhospizkarenz liegen könnte:

*„Wenn man das verlängern würde, dann wird das ganz schnell zu einer Maßnahme für Altenpflege in höherem Ausmaß, das wäre keine gute Idee.“*

## **4.5 Finanzielle Absicherung**

Ein an der Familienhospizkarenz stark kritisierte Aspekt betrifft den Wegfall des Entgelts. Über den zur Abfederung für Notfälle eingerichteten Familienhospizkarenz-Härteausgleich herrscht einerseits beträchtliche Unkenntnis, auf der anderen Seite besteht Unsicherheit in Hinblick auf die Höhe der möglichen Zuwendung und letztlich ist auch mit entsprechenden Hemmungen zu rechnen, ein derartiges Ansuchen zu stellen.

Dazu der Experte des ÖGB:

*„Na ja, alles was Härteausgleich heißt, klingt für die Bevölkerung nach Almosen. Das ist bei den Pensionen so, da hat es ja auch einen Härteausgleich gegeben und das ist bei der Familienhospizkarenz so. Da stellt sich kaum wer an. Das tut man nicht gerne. Einerseits ist die Information wenig da und andererseits ist die Hemmschwelle dann doch eine große, weil, wer geht schon gerne, also im Geiste der Leute, zum Sozialamt. Wie gesagt, das ist schon ein gravierendes Problem, dass die Leute, dort wo es halt finanziell eng wird, vor allem auch das denken und schon aus den Gründen sagen, das ist eine Maßnahme, die kann ich mir nicht gut vorstellen.“*

*„Und der Unterschied ist halt, auf die einen Leistungen hat man einen Anspruch, den kennt man, der ist verbrieft und das andere ist, das ist so ein dubioser Ausgleich, da kriege ich vielleicht was, vielleicht auch nicht, da verlasse ich mich nicht drauf.“*

Die Arbeiterkammer fühlt sich in ihrer ursprünglich geäußerten Kritik an der, ihrer Einschätzung nach mangelnden, materiellen Absicherung durch die Zahl der Inanspruchnahmen bestätigt:

*„Ich würde im Wesentlichen sagen, dass das, was wir von allem Anfang an deponiert haben bei der Gesetzwerdung, bestätigt wird. Ich meine von der Sache her haben wir die Maßnahme ja begrüßt, von der kompletten Durchführung her haben wir darauf hingewiesen, wenn es keine materielle Absicherung gibt, die irgendwie halbwegs zufriedenstellend ist, dann wird das ein ausgesprochenes Minderheitenprogramm werden und das wurde eben ziemlich drastisch bestätigt, durch die sehr geringe Zahl.“*

*„Der Härtefonds als Abhilfe, da sind einfach schon einmal die Einkommensgrenzen, die dort festgehalten sind, so niedrig, dass es für viele einfach nicht wirklich eine Abhilfe ist. Und dazu kommt noch, dass es viele gar nicht wissen und dass es mit Bürokratie verbunden ist.“*

Dem hält die Wirtschaftskammer die Wahlmöglichkeiten bei der Reduzierung der Arbeitszeit entgegen.

*„Ich muss mich ja nicht voll freistellen lassen. Diese Möglichkeit hat der Arbeitnehmer, wenn er jetzt aus irgendwelchen Gründen diese Härte-*

*fondsregelung nicht in Anspruch nehmen will, sich nicht in diese Sozialcharaktergeschichte einlassen will, hat er auch jetzt mit der Ausgestaltung der Regelung, wie sie sich derzeit darstellt, die Möglichkeit die Arbeitszeit in irgendeiner Form zu reduzieren, zu welchem Ausmaß er das auch möchte.“*

Bei den Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch genommen haben, zeigt sich die ganze Bandbreite möglicher Reaktionen auf die bestehende Regelung:

- von materiell nicht betroffen bis finanziell durch die Familienhospizkarenz schwer angeschlagen
- von Verständnis für andere, die Probleme haben könnten bis zum völligen Unverständnis für die Architektinnen und Architekten dieser Maßnahme
- von Dankbarkeit (für die Karenzzeit), die alles andere überwiegt, bis zur empöierten Anklage, sich materiell völlig im Stich gelassen zu fühlen.

*“Das Finanzielle war für mich alles kein Problem, mir war nur wichtig, dass ich meinen Mann ordentlich betreuen kann.“*

*„Wir haben etwas gespart gehabt, bei uns ist es gegangen.“*

*„Nur, man ist finanziell einfach alleine gelassen. Ich habe keinen Groschen Geld gehabt, ich meine wir sind irgendwie über die Runden gekommen, aber man hat ja irgendwo seinen Gehalt verplant, das geht jedem so, egal was er verdient. Und die Kosten sind ja eher mehr, weil das Kind braucht ja mehr. Das ist mein Kritikpunkt, dass ich praktisch für die Pensionsversicherung in der Zeit nichts einbezahlt habe und aufgrund dieser Pensionsreform falle ich einfach runter vom Schnitt und das finde ich einmal absolut negativ. Ich bin in einem Normalverdienst und da geht einem jedes Monat ab, das ist einmal so. Das ist die größte Kritik, die ich daran habe. Dieser Härteausgleich ist absolut tief angesetzt, da bekommt man nichts.“*

*„Verstorben ist unsere Tochter, die was verheiratet war und ein Kind gehabt hat. Jetzt hat sich der Schwiegersohn schlau gemacht, aber er hat gesagt, du ich kann mir das gar nicht leisten. Weil das ist eine junge Familie, die hat sich einen Grund gekauft, wie sie halt sind, etwas aufzubauen, dass es dahin rennt. Jedenfalls wäre er nicht in der Lage gewesen, dass er drei Monate, oder das war ja nicht absehbar, wie lange das dauert, dass er da jetzt ohne Geld da steht. Und auch wenn da drin steht, dass man da ansuchen kann, wenn Notsituationen sind, auch wenn jetzt nur abgegolten wird, was jetzt Fixkosten sind, ohne Zurückzahlungen kommst du nicht über die Runden. Also hat der Schwiegersohn gesagt, nein, ich kann mir das nicht leisten.“*

*„Der Wegfall des Gehalts ist egal. Die Familienhospizkarenz ist toll und wichtig.“*

*„Es ist einfach so, dass wir damals in der glücklichen Lage waren, dass wir uns finanziell keine Sorgen haben machen brauchen, weil meine Frau sehr gut verdient hat.“*

*„Ich arbeite in einem großen Handelsbetrieb im Putztrupp. Es war finanziell eine Krise, wir hängen heute noch dran an dem, stark. Ich habe noch Familie und einen Schwiegervater der Gott sei Dank noch halbwegs gesund ist. Der Ältere hat das erste Lehrjahr angefangen. Wir sind ein 6-Personenhaushalt. Mein Mann war damals arbeitslos, ich kein Einkommen, er sehr wenig Einkommen und die Zahlungen sind ja da. Vom Härteausgleich wie sie da gesagt haben, habe ich noch nie gehört, das hat auch niemand gewusst.“*

*„Es war eine schwierige Zeit, es war für mich ein finanzieller Rückschlag und es kommt mir manchmal schon wie ein Schildbürgerstreich vor.“*

*„Wie ich das dann im Radio gehört habe, wie wenige das in Anspruch nehmen, da war mir das dann ganz klar, wie ich gesehen habe, wie die finanziellen Rahmenbedingungen sind: Das kann sich keiner leisten, das muss man sich leisten können. Wenn du Alleinerzieher bist oder mit einem kleinen Gehalt, das geht nicht. Das finde ich an sich komplett daneben, weil diese Menschen ersparen ja dem Staat ganz, ganz viel Geld. Jeder Tag, wo ein Mensch nicht im Spital liegt, ich will nicht sagen, man will sich dafür bezahlen lassen, aber man hat dem Gesundheitssystem ganz viel erspart. Und dafür ist das einfach armselig.“*

*„Ich durfte mir sogar die Rettung selbst zahlen. In dem Moment, wo du da sagst, ich mach das, zahlst du alles selbst. Wenn sie ins Spital geführt wird, dann zahlt man das, wenn du heimgeführt wirst, blechst du das. Dieser Aspekt ist wirklich schlimm und das soll gesagt werden. Wenn immer du das machst, rechne bitte du kriegst keine Unterstützung. Alles haben wir selbst gezahlt.“*

*„Ich meine, mir haben schon einmal die drei Monate Gehalt gefehlt und dann habe ich wirklich gegenüber meinen Arbeitskolleginnen 2.000 Euro verloren, also einmal Urlaubsgeld und das was die alle gekriegt haben. Und dann habe ich gesagt, ist es das Ungerechteste, was es gibt, ich habe ja kein Einkommen gehabt, weil ich meine Mutter gepflegt habe, sie ist am 24. April gestorben, und der Staat fragt nicht, was ich die 24 Tage im April gemacht habe, weil das Geld haben sie sich ja dann behalten. Wenn du Ende des Monats stirbst, kriegst du ja dann nichts, ist die Pension und alles weg.“*

*„Was mir halt persönlich ein großes Anliegen wäre, das wäre in Bezug auf die Pension. Nach früherem Stand der Dinge wäre das nicht so ins Gewicht gefallen, weil wenn sie mir die besten 15 Jahre anrechnen und ich mit 35 Dienstjahren meinen Beitrag geleistet habe, fehlt mir mehr oder weniger nichts. Aber die Durchrechnung ist jetzt länger und ich habe in der Zeit nichts einzuzahlt. So habe ich jetzt 3 Monate Reservezeit, aber keinen Beitrag geleistet. Das ist ein absoluter Einschnitt auf die Pensionshöhe. Ich habe mich damals auf der Pensionsversicherung erkundigt und ich hätte damals um die 5.000 Schilling einzahlen müssen um das abzudecken, aber das habe ich mir wirklich nicht leisten können.“*

Der Geschäftsführer der Tiroler Hospizgemeinschaft bestätigt den grundsätzlich breiten subjektiven Zugang, wenn es um die finanzielle Dimension bei der Versorgung von Hospizpatientinnen und -patienten geht:

*„Also wir entdecken generell in unserer Arbeit, dass die Bandbreite extrem ist. Von dem einen, dass Leute tatsächlich sagen, also Geld spielt da keine Rolle, was es kostet, ich frage gar nicht. Und andere für die das einfach ein Skandal ist, dass es eine Eigenleistung gibt und dass man, obwohl man arm ist, dazu etwas beitragen muss, obwohl es eh sozial gestaffelt ist und man vielleicht eine Rechnung am Ende des Monats über 65 Euro bekommt.*

*Wir erleben auch in der mobilen Betreuung, dass Angehörige – also wenn wir dann die letzte Rechnung stellen, ist der Patient ja verstorben – und dann gibt es die mögliche Haltung, dass die Angehörigen sagen, natürlich zahlen wir die Rechnung, auch wenn das Konto gesperrt ist, schießen wir es halt vor. Und es gibt auch Leute, die sagen nein, die zahle ich nicht. Probier ihr das doch über die Verlassenschaft, wahrscheinlich gibt es eh keine, habt ihr halt Pech gehabt. Das kommt vor und das sind keine Einzelfälle und ich könnte jetzt nicht einmal sagen wo auf dieser breiten Palette die Häufungen sind, es gibt wirklich querbeet ganz unterschiedliche Zugänge.“*

Die einzelnen Zielgruppen der Familienhospizkarenz haben ökonomisch vielfach unterschiedliche Voraussetzungen. Eltern und junge Familien befinden sich in der Regel in einer anderen Situation als z.B. kinderlose Paare oder Personen gegen Ende des Berufslebens, die hochaltrige Personen, welche über eigene materielle Ressourcen verfügen, begleiten. So berichtet die Mutter eines krebskranken 12-Jährigen:

*„Das ist glaube ich anders, wenn ich beispielsweise meinen Vater pflegen würde, der in der Familie ist, der praktisch vielleicht Pflegegeld bezieht und eine Pension hat und für diese Zeit mehr oder weniger mir das Geld für die Pflege zur Verfügung stellt und ich dann meine Beiträge einzahlen kann, beziehungsweise vielleicht ein bisschen Einkommen habe, dann schaut das anders aus. Aber wenn es das eigene Kind betrifft, ist man finanziell einfach wirklich schlecht gestellt.“*

Eine Sozialarbeiterin am St. Anna Kinderspital spricht den finanziellen Spielraum von Familien an, die im Alltag zur Beratung kommen:

*„Es gibt viele Familien wo kein Spielraum ist, vorher schon kein Spielraum war, da darf nichts passieren, viele grad junge Familien mit 2 oder 3 Kindern, da geht sich alles haargenau aus. Und dann passiert so was wie eine schwere Erkrankung.“*

Und ganz grundsätzlich meint sie:

*„Ich weiß nicht wie sich diese Leute das vorstellen, wie man auf einmal mit so vielen Einkommenseinbußen, wo alles so knapp kalkuliert ist, und wo das Leben halt auch teurer wird mit der Erkrankung, egal ob das die Ernährung ist, die Anschaffungen, die Fahrten, die Rezeptgebühr, Kinderbetreuung für weitere Kinder, das kostet halt einfach. Und da auf einmal auf einige hundert Euro oder 1.000 Euro im Monat zu verzichten? Ich weiß nicht, wie das gehen soll.“*

In jedem Fall wird deutlich, dass der Wegfall des Entgelts eine wichtige Hemmschweile bei der Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz darstellt. Dies ist eng verknüpft mit mangelhaften Informationen über den Familienhospizkarenz-Härteausgleich und mit der als restriktiv empfundenen Einkommensgrenze von 500 Euro gewichtetem Haushaltseinkommen. Bei einer entsprechend deutlichen Erhöhung der Einkommensgrenze und einer gezielten Informationsvernetzung besteht eine Optimierungsmöglichkeit, die das Image, die Attraktivität und die Zugänglichkeit der Familienhospizkarenz deutlich erhöhen könnte. Die in den Interviews zum Ausdruck gekommene öffentliche Meinung, was diesen Punkt der Familienhospizkarenz anlangt, muss zu denken geben. Hier äußern sich doch die Pionierinnen und Pioniere – mit grundsätzlich starker Sympathie für die Maßnahme Familienhospizkarenz – eindeutig, auch wenn sie sich persönlich finanziell nicht alle betroffen gefühlt haben. Dieser „Ausstattungsmangel“ wird dabei durchwegs als schweres Handicap für die breitere Verwirklichung eines grundsätzlich hervorragenden Ansatzes eingeschätzt.

*„Also was ich jetzt von der Familienhospizkarenz sage: Total eine gute Sache. Was das Finanzielle betrifft, das muss man sich anschauen. Dass die Informationen wirklich besser weiter gegeben werden von Pflegegeld, Härteausgleich oder dass man wirklich mehr Zuschuss kriegen würde, dafür wäre ich sehr dankbar.“*

*„Das Schwierige ist, weil man in dem Moment ja verzweifelt ist in einem gewissen Punkt, ein Mensch stirbt, das kann ein Partner sein, ein Kind, vielleicht müsste man da schon ein bißl die Hand reichen, jetzt nicht alles zu decken, aber doch. Also das fände ich in diesem Moment positiv. Aber dass man das ganz auf den Staat oder das soziale Wesen – würde ich das nicht abwälzen. Aber nicht so, wie es jetzt ist, dass man schon was verändert. Und sofort in einer positiven Weise, dieser Härteausgleich klingt ja schon so schrecklich, in einer positiven Weise Unterstützung erhalten kann, dass ich nicht glaube, ich werde jetzt untergehen. Das ist jetzt meine ganz persönliche Meinung.“*

*„Dass das Einkommen wegfällt war nicht das Problem, weil in dem Alter hat man was. Zum Glück, das muss man sagen. Aber das ist die ganze Problematik von der Familienhospizkarenz.“*

*„Ich bin nicht verheiratet, mein Freund und ich sind seit Jugend auf berufstätig, wir haben jetzt in unserem Alter schon soviel Reserven, dass ich eine Zeitlang drüber komme, das war für mich überhaupt kein Problem mit dem fehlenden Einkommen. Aber es ist schon die Frage, wenn ich mir jetzt denke, das sind irgendwelche Leute in welchen Situationen auch immer, die es nicht haben. Und da habe ich mir schon gedacht, die armen Teufeln, wirklich, wer kein Geld hat, ist unterprivilegiert, der kann nicht einmal das geben.“*

Der Vorschlag des ÖGB zielt auf eine grundsätzliche Konstruktionsänderung ab:

*„Man müsste weiterhin ein Entgelt, eine Abgeltung des Arbeitgebers an die Betroffenen vorsehen und dem Arbeitgeber das in irgendeiner Form*

*refundieren, ganz, teilweise, aus welchem Topf auch immer. Also all die Maßnahmen, dass man schaut, dass die Leute zu einem Geld kommen, die müsste man umleiten und müsste sagen, der Arbeitgeber zahlt weiter, es besteht der Rechtsanspruch. Das ist psychologisch ein ganz anderer Zugang und es stärkt auch die Bindung, es bleibt der Kontakt zum Betrieb erhalten. Dass der Arbeitgeber das in irgendeiner Form zumindest teilweise refundiert bekommen soll, das steht für mich außer Streit. Aber da werden ja eh auf die eine oder andere Art Mittel aufgewendet, sei es Härtefonds, sei es Pflegegeld. Wenn man die umleitet und die dem Arbeitgeber in irgendeiner Art refundiert, dann funktioniert das.*

*Die Leute müssen sich nicht Gedanken machen, wo nehme ich jetzt ein Geld her, welche Wege muss ich machen, wo muss ich mich anstellen.“*

Das Pflegegeld wird von vielen Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch genommen haben, problematisch erlebt, nämlich als träge Einrichtung, die mit der Dynamik der Sterbegleitung vielfach grundsätzlich in Konflikt steht. Das Pflegegeld kann in dieser Weise keinesfalls als Einkommensersatz dienen, da die Pflegegeldstufe von einer gutachterlichen Einschätzung abhängt, die wiederum von der Tagesverfassung des Begutachteten mit beeinflusst sein kann. Und dann dauert die allfällige Auszahlung, die zwar rückwirkend gewährt wird, viele Monate – zu lange um unmittelbar den alltäglichen Finanzbedarf während der KARENZzeit abzudecken. Begutachtungen, Untersuchungen und Bewertungen durch die einstufenden Mediziner/innen (die in der ärztlichen Betreuung keine Rolle spielen und „fremd“ sind) können darüber hinaus im Zusammenhang mit dem Sterben eines/einer Angehörigen naturgemäß besonders pietätig und unangemessen erscheinen.

*„Wir haben das Pflegegeld angesucht, aber er ist davor gestorben. Es ist solange hinausgezogen worden in dem Sinn ja das und das geht eh noch“. Aber dass das so schnell dann geht, so rapid, du kannst sagen, in einem Monat hat sich so viel getan. Das Pflegegeld ist eine sehr träge Einrichtung, das habe ich bei meinem Vater schon gesehen.“*

*„Dann hat der Arzt x-mal kommen müssen einstufen für das Pflegegeld, das war furchtbar.“*

*„Und was ich da sehr anprangere ist das, dass wir angesucht haben Mitte November um Pflegegeld, und das gibt es ein ganzes Monat nicht und das ist so eine Gemeinheit. Weil ich habe ja nur 400 Euro verdient und mein Mann hat nur 1.100 Euro Pension gehabt. Und die ganzen Medikamente sind ja sehr sehr teuer, er hat ja tagtäglich seine Spritzen gebraucht. Und da haben wir nichts gehabt. Ich habe dann bloß noch für die zwei Wochen im Jänner wo er noch gelebt hat, halt das Pflegegeld bekommen, das habe ich erst im April gekriegt.“*

*„Wobei ich sagen muss, das mit dem Pflegegeld habe ich als Farce empfunden. Wir haben angesucht um Pflegegeld, aber bis das überhaupt genehmigt worden wäre, da war er schon längst tot. Weil es wird so propagiert, dass das faktisch so genommen werden kann als Ersatz.“*

*„Wir haben zwei Monate bevor er gestorben ist erst angesucht um ein Pflegegeld, wir haben ja nie angesucht. Und am Karfreitag ist der Amtsarzt gekommen, da ist ein Sterbender im Bett gelegen, und der hat ihn abgeklopft die Reflexe, und am Ostersonntag ist er gestorben. Jedenfalls*

*„habe ich von meiner Mutter ein Sparbuch bekommen, da war ein größerer Betrag oben und ich habe gesagt, ich zahle mit dem monatlich derweil, aber was wäre, wenn ich es nicht bekommen hätte?“*

*„Die haben aber damals auch nicht gesagt, Frau G., wovon leben Sie denn dann eigentlich? Da stellt man ja diesen Antrag und irgendwann dann kommt jemand und begutachtet diesen Patienten und stellt den Pflegegrad fest, für diesen Zuschuss wohlgernekt. Wenn mir mein Chef nicht meinen Gehalt weitergezahlt hätte – mein Chef ist ein sehr humarer Mensch und hat bezahlt. Die Stelle die tatsächlich prompt funktioniert hat, war irgendein Ministerium da am Kai, aber das ist ja ein Minimum, das waren 100 Euro, so ein Härteausgleich, die haben prompt bezahlt, da gibt es gar nichts! Aber vom Pflegegeld her, na gut auf das warte ich heute noch. Zwei Monate, drei Monate halte ich mich über Wasser. Aber wenn da jemand nichts hat, hat er Probleme. Die Kosten laufen ja weiter, die werden ja höher, die Medikamente, das ist nicht so ohne. Also so gesehen, die Idee mit der Familienhospizkarenz ist gut, nur das soziale Netz lässt da ein bisschen aus.“*

*„Was ich dazu anmerken muss, es gibt schon gewisse Hilfen, es gibt dann das Pflegegeld und die erhöhte Familienbeihilfe, nur bis das anläuft, das beantragt man, aber bis man das kriegt, da vergeht fast ein halbes Jahr.“*

Der Versuch, beim Pflegegeld eine schnellere Dynamik in der Abwicklung zu erreichen, indem Familienhospizkarenznehmern/Familienhospizkarenznehmerinnen eine unmittelbare Vorschussleistung gewährt wird, ist in der Praxis und der Wahrnehmung der Betroffenen überhaupt nicht angekommen. Um diese Regelung tatsächlich wirksam werden zu lassen, bedürfte es eines entsprechenden Vermerks auf dem Pflegegeldansuchen, um im weiteren Verlauf sofort die Vorschussleistung zu erhalten. Über diese unmittelbar entlastende Regelung wissen karezierte Betroffene nicht Bescheid, wie beispielsweise ein Familienhospizkarenznehmer aus der Steiermark:

*„Wenn ich gewusst hätte, dass es da eine Vorschussregelung gibt, hätte ich das sofort in Anspruch genommen. Ich habe zwar gewusst, dass man das Pflegegeld beantragen kann und dass man das dann faktisch als Einkommen sehen kann mit dem man Zahlungen machen kann. Aber dass man da Anspruch auf einen Vorschuss hat, habe ich nicht gewusst. Dass es einen Härteausgleich gibt, habe ich auch nicht gewusst.“*

Die Sozialarbeiterin am St. Anna Kinderspital erweitert diesen Befund und hinterfragt das Risiko einer Rückforderung, falls tatsächlich im Vorschussweg Pflegegeld fließen sollte:

*„Diese Bevorschussung des Pflegegeldes habe ich bis jetzt noch nicht erlebt. Ich habe mich einmal erkundigt und da hat es geheißen, da hat sich keiner ausgekannt, wie das funktioniert und dann habe ich von irgendjemanden die Auskunft bekommen, das gibt es nur in Oberösterreich und in noch einem Bundesland. Ich glaube da haben sie sich nicht wirklich etwas überlegt dazu, wie das in der Praxis ausschauen soll. Ich denke mir nämlich einen Anspruch auf das Pflegegeld habe ich ja nicht automatisch, das geht ja per Gutachten und nicht per Rechtsanspruch. In der Praxis läuft das nicht.“*

Nach Auskunft durch die Sektion IV des für das Pflegegeld zuständigen Bundesministeriums für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz ist eine Rückforderung in diesem Zusammenhang bislang nicht erfolgt und wird im Regelfall nicht erfolgen, da bei Vorliegen einer Familienhospizkarenz die entsprechende Rechtsgrundlage gegeben ist. Der einzige vorstellbare Rückforderungsgrund wären hier unrichtige Angaben im Ansuchen. Die Vorschussregelung gilt momentan im Bereich des Bundespflegegeldgesetzes und in den Landespflegegeldgesetzen der Bundesländer Steiermark, Burgenland, Wien, Niederösterreich und Kärnten.

Die Vorschussregelung gilt dabei bis zur Einstufung im Rahmen des Feststellungsverfahrens. Damit stünden vollkarenzierten Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen, sofort € 421,80 (Pflegegeldstufe 3) monatlich zu, bei bereits niedriger als Pflegegeldstufe 4 eingestuften Angehörigen wären dies € 632,70.

## **4.6 Belastungen beim Begleiten im Rahmen der Familienhospizkarenz**

Der Gedanke des Hospizes, wie einleitend in der Begriffsklärung ausgeführt, bedeutet in der praktischen Anwendung der Familienhospizkarenz in den meisten Fällen für die Zeit der Begleitung einen engen räumlichen Wohn- und Lebenszusammenhang zwischen Begleiter/in und begleiteter Person. Bei Kindern tritt hier keine Veränderung ein, da sich in der Regel nichts im Wohn- oder Betreuungsverhältnis ändert (bzw. tritt oft die paradoxe Verkehrung des auf den privaten Wohnraum bezogenen Hospizes ein: Kinder und begleitende Elternteile werden im Spital aufgenommen).

Frau T., die ihre Mutter in einem Heim untergebracht hat, sich selbst fortgebildet hat und nach der Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz jetzt in diesem Heim mit dementen Heimbewohnern/Heimbewohnerinnen arbeitet, hat für sich – bei allem Engagement für die Mutter – die Grenze gezogen:

*„Nein ich hätte das nicht ausgehalten, ich persönlich hätte das in der Wohnung der Mutter nicht gemacht, ich habe das vorher auch gar nicht in Erwägung gezogen, nur nachher habe ich mir das überlegt. Auch in so einer kleinen Wohnung. Deswegen ist es eben bewundernswert, wenn das jemand macht und ich kenne ja einige Leute, die auch ihre Eltern betreuen, da ist vieles grenzwertig, weil die gesamte Familie sehr belastet ist.“*

Die Belastungsformen sind vielfältig, abhängig von der Art der Beziehung der Begleitungsdyade, von Erkrankungsformen, von Sterbeverläufen, von Unterstützungsangeboten, von eigenen Erfahrungen und Kompetenzen, von der Wohnsituation, von der Haltung des Sterbenden zum Sterben, von früher erlebten Traumata.

In den folgenden Gesprächsausschnitten – die nicht zuletzt aus Respekt vor den sehr persönlichen Erfahrungen der Familienhospizkarenznehmer/innen durchaus unkommentiert bleiben können – wird die Bandbreite der Belastungen, die im Rahmen einer Begleitung auftreten können, anschaulich.

*„Ich war total fertig und ich habe geglaubt, dass ich zusammenbreche und habe Angst gehabt, dass sie mich weg bringen und ich habe genau gewusst, ich will nicht weg jetzt. Es war dann einfach so – ich war dann einfach da, und es ist einfach rapide gegangen, dass sie mich rund um die Uhr gebraucht hat.“*

*„Ich habe in diesen zwei Monaten, die das gedauert hat, fast nie das Haus verlassen, außer meine Schwester war hier. Ich war dann schon so gestört, dass wenn ich den Wecker gestellt habe in der Nacht und es hat dieses Becksondengerät alarmiert, weil das durchgelaufen war, dass ich gedacht habe der Wecker ist es, habe meinen Bekannten geweckt und da war es ja noch gar nicht soweit, dass ich ihn gebraucht hätte zum Umdrehen.“*

*„Oder am Abend bin ich dann mit ihr noch aufs Klo gegangen und dann ist sie da gesessen und hat gefragt, was soll ich jetzt da tun? Dann habe ich gesagt, da musst du ein Klopapier nehmen und musst dich auswischen.“*

*Sie hat das nicht mehr gewusst. Das Gehirn war derart unversorgt, dass sie zeitweise weg war. Das hat mich dann schon erschüttert.“*

*„Wenn man so gesessen ist neben ihr, hat es dir wirklich leid getan, wenn sie nichts mehr gewusst hat (weint). Das ist sehr schwer so etwas. Das kann sich keine fremde Person, die das nie am eigenen Leib gespürt hat, verstehen. Die Ärztin hat auch gesagt, was ich leiste ist ein Wahnsinn. Zum Schluss hat sie schon gesagt, weil sie gesehen hat, ich bin schon mit meinen Nerven vollkommen fertig, ob ich nicht die Mutter ins Heim geben will. Und auch der Chef hat zu mir gesagt, also was du leitest schon in der Früh, weil ich ihm einmal den Ablauf um halb vier in der Früh erklärt habe, was ich da alles mache. Ich habe aber jetzt sicher ein Jahr gebraucht, bis ich das alles abgelegt habe. Wie ich meine Mutter gemacht habe, die eine Stunde in der Früh, ich war wirklich so fertig. Ich habe oft gesagt, ich habe so Wallungen, ich habe rausgehen müssen mit dem Nachthemd und einmal den Stress abbauen. Weil sonst hätte ich mich nicht ins Auto setzen können und 60 km zu meiner Arbeitsstätte fahren. Ich bin ja alles mit dem Auto gefahren, ich bin ja jeden Tag 120 km gefahren. Heute weiß ich gar nicht, wie ich das geschafft habe.“*

*„Und dann habe ich mir gedacht, meine Mutter war so super, und sie hat den Papi noch gepflegt und ich schiebe jetzt meine Mutter nicht ab. Es war für mich klar, dass ich das machen werde, obwohl ich absolut noch nie gepflegt habe und vor dem eine Panik hatte. Weil ich selbst hatte ein Spitalstrauma, ich war als Kind auch sehr krank, ich bin Asthmatikerin. Nur in der Nacht wo sie gestorben ist, habe ich es nicht mehr geschafft, da war es so extrem, wie gesagt es war ein 24-Stunden-Tag und ich war nur eine Person und ich hatte keine Ablöse, die ganzen 3 Wochen nicht. Es war ja so ein Stress. Da hat die Gefühlswelt verrückt gespielt. Ich war am Ende. Das viele Wäsche waschen, die Polster waschen, alles besorgen, dann ständig das Argumentieren gegen die Anderen.“*

*„Das war mein erstes Pflegeerlebnis und mit dem dann allein gelassen zu werden mehr oder weniger ist nicht grad das Beste.“*

*„Das Einzige, sie war dann so verschleimt und durch meine Arbeit, ich kann alles putzen, aber ich kann keinen Schleim... Also mir ist es jeden Tag bis da gestanden. Ich habe von Weihnachten 2000 bis jetzt 25 kg abgenommen. Den Schleim habe ich ihr dann oft herausgezogen und genommen und aufgesetzt habe ich sie. Und wenn ich sie aufgesetzt habe, hat sie oft geschrien.“*

*„Am Sonntag habe ich meine Familie zusammengepackt, Sohn, Tochter und Mann, habe sie nach Wien gebracht, habe die Waschmaschine eingeschaltet, husch, husch, habe ich irgendwann in der Nacht noch aufgehängt, um 5 Uhr in der Früh war ich schon wieder unterwegs, dann habe ich vorgekocht für die Familie noch und um 10 Uhr Vormittag bin ich schon wieder im Auto gesessen und bin heimgefahren. Am Freitagmittag habe ich meine Familie dann in Wien wieder abgeholt. Ich bin von Oktober bis am 1. Juni 20.000 Kilometer gefahren, ich allein, rauf runter.“*

*„Die Nächte waren unruhig, bis geht nicht mehr. Wann ich da war, hat sie gesagt, findest du dir keine Arbeit, du kannst ja irgendwas tun, du musst ja nicht neben mir sitzen; war ich nicht da, habe was gemacht, hat sie gesagt, ich wäre neugierig, was du den ganzen Tag rumgerennt bist. Also*

*zeitweise habe ich sagen müssen, nein, eine Weile noch und ich springe ihr an die Gurgel.“*

*„Ich bin selber auch zu einer Psychotherapeutin gegangen, weil für mich war das auch einfach ein totaler Schock. Sie (16jährige Tochter mit gutartigem Knochentumor am Schienbein) redet überhaupt nicht, also man darf von ihrer Krankheit überhaupt nicht reden. In der Schule hat sie sich den Fuß einmal gebrochen, das zweite mal, den hat sie sich schon zweimal gebrochen gehabt, da hat sie auch gesagt, sie will sterben, sie will gar nicht mehr leben. Das ist für uns vor allem auch sehr hart.“*

*„Mit den Bekannten, mit denen ich geredet habe, sagt jeder, sie würden die Kraft nicht aufbringen, was ich schon zusammengebracht habe. Sie hat ja jetzt auch schon ein paar Schlaganfälle hinter ihr und ich habe sie immer wieder rausgeholt. ... Eben weil ich selber auch angeschlagen bin gesundheitlich. Ich habe es bei der Wirbelsäule, komplett verbraucht, komplett abgenutzt. Das sind Schmerzen ohne Ende. Da denke ich mir oft, wie das sein wird – Gott gib's, dass es nicht ist – aber wenn mit mir was ist, was dann? Es ist komplett oben, ich stehe momentan vor einem großen Rätsel. Und es gibt momentan keine Lösung.“*

*„Und dann war es ganz kritisch. Weil wenn er nur mehr schreit! Dann ist ein anderer Arzt in der Nacht gekommen, der sagt, jetzt kriegt er eine Spritze dann schläft er eh weiter. Der Arzt war kaum draußen, schreit er wieder, rufe ich an, dann heißt es, geben sie ihm Morphin soviel sie wollen. Und der Mensch schreit da neben dir.“*

*„Diese 5 Monate waren das Schlimmste. Da bist du auch in der Nacht angehängt gewesen, weil ich wenigstens meine Nachtruhe gehabt habe zuerst, aber wenn du alles dann hast, die ganze Verantwortung und in der Nacht immer auf, das schaffst du ja fast gar nicht. Und du kannst praktisch gar nicht mehr hinaus, du hast wohl Krankenschwestern die dann baden oder was, aber dann ist er schon offen geworden. So, jetzt hast du eine zweite Haut noch gebraucht und alles, das ist ja nur mehr aufregend dann. Und nicht mehr so außer Haus können, was man halt so gewohnt ist und kommen tut auch fast niemand mehr, wenn sie wissen, du hast da wen, dann bist du mehr so abgeschieden halt.“*

*„Das Ganze spielt in der Oststeiermark im ländlichen Gebiet, der Hausarzt ist natürlich ständig überfordert. Es ist halt ein Problem, wenn ein Mensch nicht ins Krankenhaus gehen möchte. Solange man ihn versorgen kann, geht es ja noch. ... Aber mit den Schmerzen am Schluss ist es schon schlimm, brutal. Ich meine, wenn ein Mensch, ein Vater, schreit vor Schmerzen, dann – man wird ja selbst da fertig, da muss man schon stark sein. So im Nachhinein, irgendwo wäre es besser gewesen im Krankenhaus, aber trotzdem nur mit der Bedingung für mich, dass ich auch dabei sein kann, oder dass ein Familienmitglied dabei sein kann. Man ist irgendwo so hilflos, wenn ein Mensch schreit vor lauter Schmerzen.“*

*„Die Chemotherapie Hochdosis das war dann die schlimmste Phase. Ich kann mich gar nicht mehr genau erinnern, das ist ein Schutzmechanismus glaube ich. Ich weiß, dass es schlimm war. Das ist alles noch in der Phase, wo man im Krankenhaus ist, wo man merkt, es sind Leute da, wenn was nicht stimmt, die helfen, die machen was. Und dann kommt eine Phase, wo man nach Hause entlassen wird, es dem Kind aber noch immer*

sehr, sehr schlecht geht. Es ist schwach, kann nicht gehen, nicht mehr reden, das war unglaublich, die war Haut und Knochen, das war das Maximum, was der Körper vertragt, das war das Höchstmögliche, was an Chemotherapie möglich war zu dem Zeitpunkt und das war bewusst, wenn die noch einen halben Kilo weniger auf die Waage gebracht hätte, dann wäre es nicht gut ausgegangen in der Phase. Und da übernimmt man wieder zu Hause selber eigentlich mehr Verantwortung, früher war es im Krankenhaus, und dann hat man selber wieder die ganzen Ängste, mache ich es richtig?“

„Ich bin dann freiwillig in die Psychiatrie gegangen, war dann dort 14 Tage und habe dann von dort weg gleich eine Psychotherapie angefangen und dann war ich natürlich auch stark.“

„Ich muss dazu sagen, ich bin selber ab Februar, wie mein Mann so krank war, in Psychotherapie gegangen, weil ich hätte es nicht mehr derpackt.“

„Er hat sich im Prinzip aufgegeben gehabt, weil er mit dem absolut nicht umgehen hat können, dass er so krank ist. Es ist dann soweit gegangen, dass er kein Wort mehr gesprochen hat.“

„Und wenn ich einkaufen gefahren bin, da bin ich durch die Regale gesaust, nur dass ich alles habe, ich habe niemanden gehört und niemanden gesehen, ich habe das hinein gehaut in mein Wagerl und bin wieder heim. Meine Töchter haben mir das beide angeboten, sie wären auch da gewesen, sie waren auch zeitweise da, aber mein Mann war da am Schluss - er wollte mich haben, das war einfach sein gewohntes Bild, seine gewohnte Umgebung und die gewohnte Pflege. Da hat er mich nicht losgelassen.“

„Weil das glaubt man nicht, was für eine psychische Belastung das ist. Es muss oft nicht einmal körperlich sein, das meiste ist psychisch. Das ist ja meistens nur eine Person, die das trägt! Und das zehrt.“

„Und ich sage heute zu jedem, schaue dass du jemanden bekommst, fahre Nachmittag fort solange es dich noch freut, solange du selber noch einen Sinn siehst oder einfach sagst, ich will jetzt raus oder ich muss raus, organisiert's euch jemanden. Weil sonst frisst es dich auf! Da ist noch alles raus gekommen, was raus hat müssen. Wo ich gesagt habe, wenn sie länger so dahin tut, weiß ich nicht ob ich das durchstehe. Weil das ist stark, wenn dann so die Schimpfwörter kommen und alles, wenn man auch weiß, dass sie nicht mehr ganz bei sich ist, aber trotzdem, das geht rein!“

„Das ist einfach so eine psychische Belastung; weil wenn ich rund um die Uhr da bin, es nimmt sich niemand an, auch nicht von der Verwandtschaft, die muss man einteilen bis aufs Kleinste. Aber das muss am Anfang passieren, weil wenn das jetzt länger geht bei denen die pflegen, die haben oft nicht mehr die Kraft, dass sie sich noch etwas anderes organisieren, weil da kommen ja am Anfang Widerstände.“

„Und die Leute sind fertig, ehrlich, das ist einfach eine psychische Belastung für die ganze Familie. Wenn es den Kindern nicht gut geht, da lebt man einfach mit, da kann man gar nicht anders, da ist man in einem psychischen Ausnahmezustand.“

*Man muss ehrlich auch sein, man ist selber irgendwo auch total ausgelaugt nach so einer Zeit. Und man verliert diese normale Unbelastetheit.“*

*„Und sie hat dann so Ängste gehabt: Wir haben in dem Haus 3 Haustüren gehabt und sie ist da droben gewesen im 1. Stock und dann ist sie dauernd runter gegangen von einer Tür zur anderen und immer probiert ob wohl zugesperrt ist; dann ist sie wieder raufgehumpelt in den 1. Stock und wie sie droben war, hat sie es nicht mehr gewusst, ist die Haustüre gesperrt? Sie ist einfach immer auf und ab gegangen und das oft einen ganzen halben Tag. Das ist Monate so dahin gegangen mit ihrer Demenz. Das ist schon eine Belastung.“*

*„Weil man immer bedenken muss, dass man zu einer verwandten Person die man betreut, dass man da ein ganz anderes Verhältnis hat, wie eine Person, die ich sonst betreue. Also man powert sich da viel schneller aus wie wenn ich jetzt sage ich bin Krankenschwester oder Altenpflegerin und ich gehe irgendwohin und betreue diese Person. Ich finde dass man diese Leute viel mehr unterstützen müsste!“*

Der Experte der Industriellenvereinigung fasst den möglichen Zusammenhang zwischen der oft enormen Belastung und der überschaubaren Fallzahl der Maßnahme zusammen:

*„Mag die geringe Zahl der Fälle nicht auch damit zusammenhängen, dass sich nicht jeder befähigt fühlt, diese doch schwere Aufgabe, selbst wenn es ein Angehöriger ist, über längere Zeit zu bewältigen?“*

#### **4.6.1 Sterben und Loslassen**

Wenn es im Rahmen der Familienhospizkarenz um Erwachsene geht, dann wird in der Regel ein Angehöriger/eine Angehörige in der letzten Lebensphase, beim Sterben begleitet. Nur in Einzelfällen bessert und stabilisiert sich der Zustand der begleiteten Person wieder. Es ist mit Antritt der Familienhospizkarenz bei Erwachsenenbegleitung also definitiv so, dass Sterben als offensichtlicher Prozess aktualisiert wird, was allen Beteiligten zu schaffen machen kann, weil damit ein heikles, tabuisiertes Thema unausweichlich wird. Dass Sterben nicht nur ein einseitiger Prozess ist, sondern die weiterlebenden Angehörigen auch vor der Aufgabe stehen, loszulassen, wird in vielen Fallvignetten dieser Evaluierung deutlich.

Die Hospizbewegung selbst kämpft in diesem Zusammenhang gegen die automatische Verknüpfung von Hospiz und Sterben, wenn sie Betreuungen beginnt, wie ein Vorstandsmitglied von Hospiz Österreich ausführt:

*„Wir kämpfen als Hospizbewegung immer auch dafür, die Betreuungen, die wir beginnen, nicht automatisch mit dem Sterben zu verknüpfen. Und deswegen sagen wir, es ist jetzt Hospizbetreuung angesagt, die Situation ist auf jeden Fall palliativ, im Sinne von: Sie wird sich nicht wieder total verbessern, sie kann sich maximal stabilisieren, es kann schnell gehen, es kann länger dauern, es kann zum Sterben kommen, es kann bald sein. Wir wissen es alle nicht. Wir gehen jetzt in die Betreuung hinein mit unserem Angebot. Wenn sich aber die Situation verändert, stabilisiert, verbessert, dann steigen wir auch aus. Oder im stationären Bereich entlassen wir, wir haben eine 30%ige Entlassungsquote im stationären Hospiz. Und trotzdem haben die Leute den Eindruck, also wenn ich da hinein gehe, da komme ich lebend nicht heraus. Da arbeiten wir seit langem daran, dass wir sagen, einerseits – und das ist eine schwierige Botschaft – das Thema Sterben darf da sein, muss auch da sein, darf nicht tabu sein, aber es muss und es soll auch nicht zu dieser direkten Verknüpfung kommen.“*

Die Geschäftsführerin der Kinderkrebshilfe Österreich beschreibt, dass bei Kindern bis zuletzt gekämpft wird und aus diesem Grund auch noch kein stationäres Kinderhospiz entstanden ist:

*„Ein Teil der Kinder stirbt im Spital, das heißtt, da ist volles profimäßiges Umfeld, drum gibt es ja auch noch kein Kinderhospiz, weil ein Kinderkrankenhaus kämpft bis zuletzt, da ist nichts palliativ sage ich immer, leider manchmal.“*

Ihre ursprüngliche Annahme, dass die Familienhospizkarenz hauptsächlich von Eltern in Anspruch genommen werden würde, deren Kinder dem Ende zugehen, bestätigt sich so nicht. Dennoch gibt es auch bei Kinderbegleitungen die Realität, dass 30% der Kinder sterben:

*„Ein Teil unserer Realität ist, dass 30% der Kinder sterben. Und von daher macht uns das Wort Hospiz jetzt nicht wirklich was aus, vor allen Dingen weil Hospiz ja auch heißtt, die gehen auch wieder nach Hause, die leben lange, die Qualität ist das Ausschlaggebende, nicht der Tod. Aber dass es eigentlich verwendet wird, was ich weiß, nicht für die Sterbebegleitung, sondern für die ganz allgemeine Begleitung. Ich habe gedacht das werden*

*„hauptsächlich Eltern in Anspruch nehmen, deren Kinder dem Ende zugehen. Das scheint nicht so zu sein.“*

In den meisten Fällen bedeutet die Inanspruchnahme der Maßnahme Familienhospizkarenz, sich direkt mit den Realitäten des endgültigen Abschiednehmens zu konfrontieren. Von daher ist neben dem gewichtigen Faktor des Entgeltwegfalls hier ein zweiter wesentlicher Dämpfungsfaktor für die Inanspruchnahmehäufigkeit der Familienhospizkarenz anzunehmen.

Der Geschäftsführer der Tiroler Hospiz Bewegung macht mit einem Beispiel aus seinem eigenen Umfeld anschaulich, wie theoretische Aufgeklärtheit nicht vor der Lähmung persönlicher Betroffenheit schützt:

*„Bekannte von mir haben momentan eine Angehörige im Hospiz. Und die haben mir also gerade wieder erzählt – obwohl die mit mir alle schon über Hospiz geredet haben, theoretisch – jetzt wo es auf einmal darum geht, eben die Dame zu besuchen, haben sie mir gesagt, es ist für sie unheimlich hart gewesen, da herauf zu gehen und an dem Bett zu stehen. Und ich habe sie selber also wahrgenommen, wie ich sie überhaupt nicht gekannt habe. Damit auf einmal wirklich mit dem Thema voll konfrontiert zu sein, das ist offensichtlich noch einmal ganz heftig und führt auch dazu, dass man sich nicht leicht zu so einer Maßnahme wie der Familienhospizkarenz bekennt. Es tun sich auch Professionisten sehr schwer, das Angebot von Hospizbegleitung anzusprechen. Ich höre das immer wieder auch von Leuten aus dem Krankenhaus, die sagen, ich verstehe nicht, bei uns traut sich niemand, der Familie das Angebot zu machen. Und interessanterweise – vielleicht ist das auch eine nützliche Beobachtung – mir hat jetzt gerade ein Angehöriger erzählt, dass es für ihn an und für sich leichter annehmbar war, weil ihm im Krankenhaus ein Bündel an Möglichkeiten genannt worden ist, vier oder fünf Angebote und Hospiz war eines von den Fünfen. Also es war nicht das Angebot Hospiz vielleicht in der unglücklichen Verbindung, dann heißt es Sterben, sondern dass gesagt worden ist, es gibt diese und jene Möglichkeit und dann auch das Hospiz. Und das ist leichter zum Nehmen gewesen für ihn.“*

Im folgenden Beitrag einer Familienhospizkarenznehmerin wird ebenfalls ein genereller Bezug zur gesellschaftlichen Verarbeitung des „Belastungsthemas“ Sterben hergestellt. Dieser bezieht sich auf die Angst, die entsteht, wenn man dem Sterben zu nahe kommt und aus dem gewohnten Alltag, der Stabilität und Sicherheit gibt, heraus gerissen wird:

*„Ich denke es macht auch Angst, diese Auseinandersetzung mit dem Sterben, diese Auseinandersetzung mit dem Kranksein. Ich kann mich auch verstecken und sagen, ich traue mich nicht, ich habe Angst, ich bleibe lieber in meiner gewohnten Umgebung, in der Arbeit, gebe das ab, die machen das schon gut. Und ich muss vielleicht näher dran, wenn ich die Familienhospizkarenz nehme. Wenn ich in meiner Arbeit bleibe, habe ich die Distanz dazu. Und ich denke in unserer heutigen Gesellschaft hat man Angst vor Krankheiten, man hat Angst vor Nähe, man hat Angst vor dem Sterben und das wird gerne hinaus gestellt. Ich denke, dass es deshalb*

*viele nicht annehmen, weil sie dann aus ihrer gewohnten Umgebung nicht weg müssen.“*

Die unmittelbarste Belastung, die im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz entstehen kann, ist das Unvermögen des Sprechens über Sterben, Schmerzen, Loslassen, Verabschieden, Tod.

Familienhospizkarenznehmer/innen schildern die Schwierigkeiten, die sie bei sich und der begleiteten Person erlebt haben:

*„Er wollte mich halt einfach nie belasten. Ich denke mir heute, vielleicht wäre es besser gewesen, wenn wir über das Sterben auch geredet hätten. Man hat es auch selber ein wenig unter den Tisch gekehrt, weil ich habe mich ja so zusammennehmen müssen! Ich habe ja 8 Wochen daheim nicht weinen dürfen! Zwei Monate bevor der F. gestorben ist, bin ich einmal zum Hausarzt gegangen und habe gesagt, Herr Doktor, ich sage Ihnen was, ich weiß nicht, hoffentlich habe ich nicht etwas am Herzen, mich drückt es da so, als wie wenn ich Steine drinnen hätte! Dann sagt er: ,Frau G. dass sie da Steine drinnen haben, das braucht Sie aber nicht wundern!‘ Also er hat das so ... Und dann ist das auch ein bißl besser gewesen, weil ich mir gedacht habe, ja, es ist ganz etwas Natürliches.“*

*„Ich habe es einfach nicht wahrhaben wollen, bis eine Woche bevor sie dann gestorben ist, wo mir das dann einfach so gekommen ist. Es war einfach so ein irrsinnig schmerzlicher Einschnitt eine Woche davor, wo ich das Gefühl gehabt habe, sie ist geistig einfach nicht mehr klar. Das war fast das Schlimmste eigentlich. Und mit der Kleinen habe ich dann auch noch vorher geredet, weil die halt dann auch immer schon fragen gekommen ist, was ist mit der Mama, wenn sie nicht mehr gesund wird. Und gerade auch die letzten Tage, wo ich dann gesagt habe, dass es halt nicht gut ausschaut und dass ich glaube, dass sie nicht mehr gesund wird. Da war so eine Situation, wo sie es mir einfach angesehen hat und wo sie dann so gesagt hat, „Ja, wenn sie dann stirbt, dann gehen wir zum Begegnungs!“*

*Ich habe es mir nicht aussprechen – ich wollte ihr nicht diese harte Realität ... (weint).“*

*„Ich habe ja meinem Mann gesagt, dass es keine Hilfe mehr gibt, weil er hat es ja gewusst, aber nicht ausgesprochen! Ich bin heim gekommen und dann sind mir die Tränen runter geronnen, er schaut mich an, sagt aber kein Wort. Und das war ein Freitag, das weiß ich auch noch, dann habe ich zu meiner Kollegin gesagt, jetzt fahre ich heim und sage es ihm, jetzt spreche ich das an, ich halte das nicht mehr aus. Und ich habe ihm das dann gesagt, du weißt es eh, es geht dir nicht gut, du fragst selber immer, was passiert mit meinem Körper? Und dann habe ich gesagt, das sind die Metastasen. Seine Antwort drauf war: „Und wie viel Zeit bleibt mir noch, ein Jahr?“. Da habe ich dann nichts drauf gesagt. Ein Jahr! Eh schon alles zu bis herauf!“*

*„Wir haben eigentlich nicht darüber geredet, keiner hat das irgendwie können. Es hat jeder versucht irgendwo für den anderen stark zu sein. Ich würde im Nachhinein sicher auch vieles anders machen. Das habe ich auch damals schon gewusst, wo die Mama noch gelebt hat, aber ich habe es nicht können.“*

*„Es ist schwer, ich weiß nicht wie weit die T. - sie hat es nicht wahrhaben wollen. Sie hat es geahnt, aber wollte sich nicht damit abfinden. Also sie hat auch in der letzten Woche weiter gekämpft. Ich habe ihr auch gesagt, sie kommt nur ins Spital, weil der Herr Professor das gesagt hat, dass sie stationär umgestellt wird, das kann man nicht zuhause machen, nicht dass sie glaubt, sie muss ins Spital, weil sich irgendwas dramatisch verschlechtert hat, das ist ja eh schleichend gegangen. Ich habe das Glück gehabt, dass ich 2 Jahre vor ihrem Tod einen Herzinfarkt gehabt habe. Ich habe zu diesen Sachen seither einen anderen Zugang.“*

*„Das Schlimmste war, das einfach zu merken, wie sie Angst gehabt hat. Sie hat aber nichts gesagt zu uns, weil sie uns einfach nicht belasten wollte, sie hat immer getan, als ob alles passen würde. Sie hat schon gewusst dass sie sterben wird, sie wollte nur nichts sagen, wegen uns.“*

Ein weiterer gewichtiger Belastungsfaktor ist die Nähe, die Bindung zur begleiteten Person. In der Zeit der Familienhospizkarenz entsteht oft eine starke Verdichtung, in der die Beziehung noch intensiviert wird; gleichzeitig breitet sich schon der Verfall aus.

*„Von der Pflege her sage ich, es ist vielleicht wenn man zu einem Menschen nicht eine so starke Bindung hat leichter, aber wenn man den Verfall sieht und doch eine starke Bindung und dann den Tod selber miterlebt und das ganze drum herum, also ich habe schon sehr gelitten muss ich sagen. Mir ist es danach sehr schlecht gegangen. Ich habe einfach monatelang Schwierigkeiten gehabt mit dem Loslassen.“*

Das Sterben selbst hat viele Gesichter. Belastend für Angehörige ist die Erfahrung, wenn Sterbende gegen das Sterben kämpfen:

*„Und wenn die Frau Doktor zum Schluss noch meint, nein, ins Spital hat keinen Sinn mehr, da helfen sie ihm eh nicht, er braucht jetzt nur mehr euch, aber dann habe ich mir gedacht, um Gottes Willen, das mutet sie mir auch noch zu. Das war dann sehr schlimm. Und es war auch schlimm, er ist ja nicht ruhig eingeschlafen, er hat ja wieder gekämpft bis zur letzten Sekunde, weil er nicht gehen wollte, er wollte nicht loslassen. Das war nicht einfach!“*

Im bewussten Einlassen auf das Sterben liegt ein besonderer Wert, den die Familienhospizkarenznehmer/innen – bei allen Überforderungen – durchgehend positiv beschreiben. Die Familienhospizkarenz kann dafür einen entsprechenden Rahmen schaffen, da das Wesentliche für einen bewusst gestalteten Abschied die Entpflichtung von beruflichen Anforderungen und die freie Verfügbarkeit von Zeit sind. Sterben und Loslassen kann dann auch sehr positiv erlebt werden, wie die folgenden berührenden Schilderungen zeigen.

*„Sie ist dann die letzte Woche noch so ruhig geworden und sie ist heimgekommen zu uns und hat sich einfach wohl gefühlt. Im Altersheim und Krankenhaus war sie doch sehr ungeduldig, das hat man gemerkt dass sie innerlich – sie ist einfach nicht zur Ruhe gekommen.“*

*„Und was ich so wichtig gefunden habe, dass wir sie daheim gepflegt haben, das war ja für uns alle zum Verabschieden, wir können ja ganz anders trauern und uns verabschieden, sehen, es wird weniger. Dann haben wir sie daheim noch aufgebahrt, weil die von der Hospiz hat gesagt, ihr dürft machen, wie euch zumute ist. Der Teil gehört dazu zum Verabschieden.“*

*„Es war einfach so eine intensive Zeit, die wir noch miteinander verbracht haben. Wir haben noch so viel geregelt und so viel besprochen, mit den Kindern, wir haben 2 Töchter, 4 Enkelkinder, und man hat noch so viel erledigen und besprechen können.“*

*„Und der hat das so beobachtet, die werden so sensibel, das glaubt man gar nicht! Sie sind zwar noch auf der Welt, aber trotzdem schauen sie auch woanders schon hin. Das war ehrlich schön, wo ich die Zeit gehabt habe. Und ich sage, die 3 Monate waren die schönsten unseres Lebens, wirklich! Weil wir so intensiv leben haben können. Wir haben noch gekuschelt und uns abgebusst und einfach gestreichelt und geredet und Zeit gehabt, was wir früher – wir haben schon Zeit gehabt, aber nicht so intensiv. Und wir haben auch viel gelacht miteinander. Und da haben wir von unseren Reisen geredet. Und er hat wahnsinnig gerne immer Witze erzählt. Oder auch flennen miteinander und einfach sehen, es bleibt uns nicht mehr viel Zeit. Wir waren 30 Jahre zusammen, davon 20 Jahre verheiratet. Es war einfach eine voll schöne Zeit. Ich muss eigentlich sagen, es war dann auch das Sterben sehr schön mit ihm daheim.“*

*„Was wir Zeiten verbracht haben mit unserer Tochter in der Palliativstation und wo wir uns getroffen haben, auch wenn es ihr dann besser gegangen ist, die ganze Familie! Es waren Zeiten, fast so wie wir daheim in der Kuchl beinander gesessen sind, dass es ab und zu sogar lustig war, dass wir gesungen haben, dass ich mit der Gitarre gespielt habe. Das war auch. Das gehört dazu. Und da ist eben so wichtig, dass man nicht sagen muss, du, ich muss heimgehen, ich muss morgen aufstehen. Weil da hat man ja ein Schlafproblem auch. Und da hat man da soviel Erlebnisse in der Zeit in der Sterbekarenz, so intensive Sachen, die man sein Lebtag nicht vergisst.“*

*„Dann hat sie gesagt, Frau V., Sie brauchen keine Angst haben, ihr Mann verköhlt sich nicht. Und dann habe ich mir gedacht, du machst keine Krankenpflege, du machst eine Sterbegleitung. Ich habe die Botschaft sehr gut verstanden und sie hat sie gut rüberbringen können. Ich habe dann noch einmal die Schwester angerufen vom Palliativteam und habe dann zu ihr gesagt, ich glaube die Spritze brauchen wir nicht mehr, aber mir wäre trotzdem recht, wenn sie kommt. Mein Mann schaut mich ganz groß, mit großen Augen an, so als wollte er sagen, nein, brauchen wir nicht mehr, und geht. Also er hat sich ganz einfach bevor sein Bruder gekommen ist von mir alleine verabschiedet. Und das war total schön! Ich sehe auch heute noch aus welchem Fenster er hinausgegangen ist. Ich*

*habe dann den Sauerstoff abgeschaltet und bin dann ruhig gesessen und habe gesagt, jetzt brauchst wenigstens nichts mehr leiden. Und dann bin ich nur gesessen. Und ich muss sagen, ich war alleine beim Sterben mit ihm und ich war doch nicht alleine. Und ich sage immer, es war ein Geschenk.“*

*„Wie das nachher dann noch einmal so gekommen ist, mit dem Gesicht verziehen, habe ich mir gedacht, ich darf auf keinen Fall schreien, sonst hole ich sie wieder zurück, das will ich nicht. Und das war hart. In der Früh war sie beim Gehen und ich hatte das Gefühl, ich habe sie zurück gerufen. Und dann hat sie mich so bedeutungsvoll angeschaut und hat gesagt, „Ja so ist das, wenn man stirbt“.*

*„Ich habe ihn um eins in der Nacht gefragt, F. brauchst du noch irgendetwas, soll ich dir noch eine Spritze geben? „Nein“, hat er gesagt, „Grad gut ist es!“. Das war das Letzte was er gesagt hat und da denke ich mir, gut wars. Er ist auch so neben mir eingeschlafen.“*

*„Und ich denke mir, eines der schönsten Ergebnisse, wenn man so sagen kann, es war ziemlich kurz vor ihrem Ende, wo sie dann gesagt hat: „Weißt du jetzt kann ich endlich glauben, dass ihr Kinder mich lieb habt“ und dass ich sie aus dem Schneckenhaus geholt habe. Also ich denke mir, alleine dafür ... (weint). Es ist darum gegangen ein Leben gut abschließen. Das Körperliche war gar nicht so schlimm, aber das andere war schwerste Arbeit. Sie war toll beinander, sie hat mit allen Brüdern noch super geredet, mit jedem speziell auch Schmähs gemacht, sie war urwitzig, also wir haben eigentlich auch gelacht mit ihr! Also sie war eigentlich die Person, die sie eigentlich sein hätte sollen immer. Sie konnte diese Person sein am Schluss und das finde ich unwahrscheinlich schön.“*

#### **4.6.2 Soziales Umfeld**

Zu den Belastungserfahrungen von Personen in Familienhospizkarenz zählt nicht selten das soziale Umfeld, in dem die Begleitung stattfindet. Belastend können unmittelbare Angehörige, die weitere Verwandtschaft oder die Nachbarschaft auf zwei Arten wirken: in Form störender Einflussnahme oder durch Distanzierung.

Distanzierung zeigt sich in unterschiedlichen Formen; eine weit verbreitete Form ist das Nicht-Eingehen auf die Situation.

*„Was für mich absolut niederschmetternd war immer, war für mich das im Freundeskreis so das Weitertun wie wenn nichts wäre.*

*Wenn es mich nicht getroffen hätte, ich hätte allerdings auch keinen Tau gehabt, wie man auf so jemanden zugeht.“*

Die eigene erlebte Unfähigkeit einer Familienhospizkarenznehmerin, Jahre bevor sie dann selbst ihre Mutter im Sterben begleitet hat, ist ein Plädoyer für die Entprivatisie-

rung des Sterbens als wichtige menschliche Erfahrungsdimension und die Förderung einer öffentlichen Kultur des Umgangs mit diesem schwierigen Thema:

*„Ich habe einen Bekannten, der ist im Dezember 1999 gestorben, damals 42 Jahre, das war wirklich schlimm, ein Kind mit 1 ½ Jahren, eine wirklich glückliche Partnerschaft, an Krebs. Und der hat mich im Sommer bevor er gestorben ist einmal aufs Sterben angesprochen. Ich habe, obwohl ich mich soviel und sooft übers Sterben unterhalten habe - mit Gesunden wohlgemerkt - ich habe nicht einsteigen können. Ich hab's genauso gemacht, wie man es immer liest. Ich habe gesagt, ‚Geh Hans, so schlimm ist es nicht, das kriegen die schon hin!‘ Heute denke ich mir noch, nichts Blöderes hätte ich machen können! Der hat einen Ansprechpartner gesucht, eigentlich war er allein. Soll er seine Frau ansprechen mit dem kleinen Kind? Ist ja noch schwieriger, dort wo einer in Mitleidenschaft gezogen wird. Nein, ist mir nicht gelungen, tut mir wahnsinnig leid. Es hat mir in der Situation schon leid getan. Ich hab es trotz der Erkenntnis, das ist jetzt falsch, nicht anders zusammengebracht.“*

*„Ich glaube, dass es wahnsinnig ist; dass man nicht erst über diese ganzen Dinge spricht, wenn es eh schon vor einem steht.“*

Eine zweite Distanzierungsform wird in den Interviews ebenfalls als verbreitete Zusatzbelastung erlebt, nämlich das Zurückweichen, das bei den Personen in Familienhospizkarenz ein Gefühl der sozialen Isolation entstehen lassen kann.

*„Und ich habe das auch bei den Nachbarn so empfunden, wenn ich spazieren gegangen bin, am Anfang haben sie immer die Türe zugemacht, wenn sie mich gesehen haben. Es war Sommer, wenn ich da meine Runden gedreht habe, habe ich sie immer noch gesehen von der Brücke aus, und wenn ich dann da hin gekommen bin, waren die alle nicht mehr da. Ich habe es aber auch verstanden, ich war keinem böse, weil vorher habe ich mich auch schwer getan.“*

*„Das hat man auch bei meiner Schwägerin gesehen, die hat auch 2 Töchter. Die hat eine Zeit gebraucht, dass sie überhaupt ins Spital hineingehen hat können, obwohl sie unsere Tochter ja gut gekannt hat, sehr gut gekannt hat und als Baby gekannt hat. Die ist zum Spital hingegangen und hat dort wieder umgedreht und hat gesagt, ich konnte nicht. Und das ist auch, dass wir nicht verstanden haben, dass sie sie nicht besucht hat und auch nicht leicht zu uns gekommen ist. Das haben wir jetzt erst ein halbes Jahr später ausgeredet. Da habe ich zu ihr gesagt: ‚A., grade in der Situation hätte ich dich gebraucht, grade da!‘“*

*„Aber so viele Leute haben eine Angst und kommen auch einfach nicht mehr.“*

Eine dritte Variante der Distanzierung im Familienkreis ist die Passivität und Vermeidung aktiver Unterstützung.

*„Mit so einer schweren Krankheit ist man eigentlich oft sogar in der eigenen Familie im Ghetto. Ich habe zum Beispiel eine ältere Schwester und ihr Mann, die haben zwar immer furchtbar gejammert, aber dass die mich einmal unterstützt hätten, das ist ihnen nicht eingefallen.“*

Einige Begleiterinnen müssen dabei ausgesprochen negative Erfahrungen mit dem Verhalten des Partners während der Familienhospizkarenz machen, welche in weiterer Folge auch zur Trennung führen können.

*„Der Mann hat mich eher nicht unterstützt. Entweder ist er nicht fertig geworden damit, dass – ich weiß nicht, er war viel unterwegs, hat viel getrunken, also da hat es schon oft … das war nicht lustig. Ich verstehe das einfach nicht. Erstens war das ja sein Vater, das war ja nicht mein Vater. Und wenn ich oft die halbe Nacht unten gelesen habe und wenn er heimgekommen ist, dann hat er kaum hereingeschaut, die Tür zugemacht und ist weg. Also das hat mir schon wehgetan. Dass er sagt ‚Wie geht's denn‘, oder irgendwas. Kannst nichts machen. Ich sage ja immer, wenn ich schwer krank werden sollte, also ich glaube nicht, dass der auf mich schauen würde, glaube ich nicht. Es war ja damals, wie die Kleine krank war ganz das Gleiche. Da habe ich gesagt, du wir müssen streiten daheim, die Kleine liegt mit Leukämie im Spital, weißt nicht wie das ausgeht, und du musst dich da antrinken! Also bei jeder Krisensituation ist das so.“*

*„Mein Mann, das war interessant, nachdem sie verstorben war, wars kein Problem für ihn, aber vorher, bis zur Tür, dann hat er so hineingeschaut, aber wie er sie gesehen hat oder sie hat ihn angeredet, dann wars aus, den hat es gedruckt und der ist gleich auf und davon.“*

*„Und dann in der letzten Woche, wie sie eh schon so schwach war, also mein Mann war da auf einer Baustelle, 2 Tage hintereinander und wie er da heimgekommen ist von der Arbeit, da ist er aber nicht heimgekommen, sondern da ist er gleich ins Gasthaus und bis Mitternacht hocken geblieben. Der ist nicht heim und hat gefragt, wie es ihr geht. Und den nächsten Tag ist es wieder so gewesen, also er hat sich da total heraus gehalten. Man kann da weder ein Gefühl haben für seine Mutter, aber auch für mich kann er da kein Gefühl haben (weint). Die ganze letzte Woche ist er nicht mehr hinauf gegangen zu ihr. Das ist natürlich für die Partnerschaft ganz schlecht, das bleibt hängen. Und ich selbst isoliere mich da auch dadurch. Er hat sich total abgegrenzt, weil er hätte heimkommen können und fragen, wie geht es ihr, war der Doktor da oder so. Und dann kann er eh zum Wirt hinunter gehen, aber … Mir ist es ja da auch nicht gut gegangen und ich habe das Gefühl gehabt, wie wenn er mir das vergönnen würde, dass es mir schlecht geht. Und wenn ich was gesagt habe oder was, dann hat er gesagt: ‚Bist eh kein Weichei‘, so auf die Art, ‚haltest das schon aus!‘“*

*„Und ich habe mich auch von dort weg, wie sie gestorben ist, mehr oder weniger auf meine eigenen Füße gestellt und wir haben uns dann richtig auseinander gelebt (weint)“.*

Die mögliche störende Einflussnahme der sozialen Umgebung auf das Begleitungs-geschehen in der Familienhospizkarenz ist ebenfalls vielfältig.

So kann z.B. eine destruktive verschleppte innerfamiliäre Dynamik losbrechen, durch die sich Familienhospizkarenznehmer/innen massiv in Frage gestellt fühlen können:

*„Es sind dann manchmal halt so Sachen gekommen, die früher nie vorhanden waren, dass meine Schwester irgendwelche Eifersuchtssachen von früher – meine Schwester ist 10 Jahre älter als ich – und es sind halt so Dinge gekommen, dass sie gesagt hat: ‚Du warst ja immer die Beste!‘ – ich bin die Jüngste. Meine Schwester hat mir halt in diesen Wochen das Leben wirklich sehr schwer gemacht.“*

*„Das mit meinen vier Brüdern war teils teils. Also bei mir war es so, ich habe eine Schwägerin, die hat auch sehr lange ihre Mutter gepflegt und am Schluss aber aufgegeben. Das hat die Familie dort so belastet. Und es dürfte auch so gewesen sein, dass es der Mutter gut gegangen ist dann in dem Heim, das ist auch ein kleiner Ort, wo sie die Leute gekannt hat, sie war praktisch mit Bekannten im Heim. Nur sie und mein Bruder haben eben gesagt, dass ich verrückt bin, oder das werde ich nicht durchstehen oder ich habe keine Ahnung, das ist so eine Belastung und das werde ich nicht aushalten und das sollte ich mir schwer überlegen, weil das ist nicht so ohne.“*

Störend wirken auch Infragestellungen, was Entscheidungen der Familienhospizkarenznehmer/innen betrifft, ob das jetzt die dezidierte Sterbegleitung ist, die Verlegung in den stationären Bereich, die Gestaltung für die sterbende Person oder sonstige Entscheidungen, die Familienhospizkarenznehmer/innen in ihrer Hauptverantwortlichkeit treffen müssen.

*„Ich habe im Ort viele Anfeindungen gehabt, wie er in der Psychiatrie war, dass ich ihn abschiebe. Das war ganz ganz schlimm.“*

*„Dann habe ich schon immer das Gerede gehört. Und die Schwägerin vom Hausarzt, das ist auch eine Freundin, die ist dann zu meinem Hausarzt gegangen und hat gesagt, er soll gefälligst schauen, dass mein Mann von da drin rauskommt, weil er hat da drin nichts verloren. Dann hat der Hausarzt zu mir gesagt, du musst die Unterlassungsklage einbringen; und es ist überall geredet worden. Das war eigentlich der Grund, warum ich dann in Therapie gehen habe müssen. Ich habe das nicht mehr ausgehalten.“*

*„Meine Schwester und meine Nichte, die leben in Kanada, die haben immer gesagt, nein, nicht in ein Heim, aber die haben leicht reden am Telefon. Die kennen die Situation nicht. Sie haben keine Ahnung was sich da dann abspielt.“*

*„Da habe ich mir blöde Sachen anhören können auf der Straße, warum ich meine Mutter nicht ins Spital gebe und die Selbstpflege mache, weil die stirbt ja da viel schneller und im Spital könnte sie noch viel länger leben.“*

*„Dass das jetzt das Ende ist, war aber nur mir klar, der ganzen Verwandtschaft nicht. Die haben gesagt, die kommt schon wieder, wir haben doch einen neuen Termin, wir haben einen neuen Heiler ausfindig gemacht.“*

*„Dann haben die Telefone pausenlos geläutet, ständig wollten alle mit ihr sprechen, die nicht gehen hat können. Ich habe dann ein Schnurlostelefon gekauft, weil ihr Bruder hat auch darauf bestanden, dass er mit ihr ständig reden kann. Aber sie war ja oft müde und wollte gar nicht mehr.“*

*„Das ist vielleicht auch interessant, einfach diese Einstellung dem Sterbenden gegenüber. Wo ich gebeten habe, leise zu sein, weil die Mutter immer schon gesagt hat, sie möchte Ruhe haben. Und dann höre ich, der Mensch soll hören wann Tag ist, wann Zeit ist, dass halt Leben da ist und dann wieder, wann halt Zeit ist, dass Nacht ist. Ich habe gedacht ich höre nicht recht. Ich habe vorher noch öfter eingeladen, dass die Familie noch eben da isst bei uns. Das hat sich dann aufgehört, weil ich gedacht habe, das muss man nicht. Oder auch diese Rücksichtslosigkeit, dass man einfach rein geht ins Zimmer, wenn andere Leute da sind. Wo ich sie wirklich zurückgeholt habe, und auch eine andere Familie die sich verabschiedet hat. Das sind dann Sachen, wenn du selber so in Anspannung bist und dir denkst, das sind Leute, genauso erwachsen; also diese fehlende Rücksichtnahme, mit dem habe ich schwer zu kämpfen gehabt.“*

Ganz besonders zu beachten sind die persönlichen Rückmeldungen, die Inanspruchnehmer/innen der Familienhospizkarenz aus dem sozialen Umfeld erhalten haben. Durchgängiges Muster war hierbei die grundsätzliche Wertschätzung dafür, dass die Familienhospizkarenznehmer/innen diese Begleitung übernommen haben. Gleichzeitig wird eine ganz klare Absage erteilt, nämlich sich das selbst überhaupt nicht vorstellen zu können. Diese klare Ablehnung bezieht sich in erster Linie auf den Belastungsaspekt als Hauptbetreuungsperson und weniger auf die anderen Umstände, wie etwa den Wegfall des Entgelts im Rahmen der Familienhospizkarenz. Auch dies ist ein eindeutiger Hinweis auf die generell begrenzte Attraktivität der Familienhospizkarenz.

*„Von den Schwägerinnen hätte das (Familienhospizkarenz) keine gemacht.“*

*„Etwas was mich diese Zeit auch gelehrt hat, es ist, jeder sagt toll, das ist schon pffff! Aber zugleich höre ich auch den Anspruch, den diese Leute irgendwo an sich haben könnten. Und da sage ich, das muss man schon ganz differenziert und persönlich betrachten: Man kann auch mittragen, wenn der Patient im Spital ist.“*

*„Von meinen Bekannten und Kollegen haben viele gesagt, das machte ich nie, haben alle gesagt, da gebe ich sie ins Heim. Das könnte ich nicht, haben auch ein paar gesagt. Da habe ich zu einer guten Bekannten gesagt, nimm die Familienhospizkarenz. Aber die hat gesagt, sie bliebe nie zu Hause.“*

*„Obwohl immer wieder Aussagen waren von Freunden, von Bekannten, wo das gekommen ist: Ich würde das nicht machen. Dann habe ich gesagt, wenn du in der Situation bist, tust du das auch. Und die haben gesagt, nein, das tue ich nicht, also Leute jetzt in meinem Alter. Ältere Leute, da war Bewunderung da und Wertschätzung. Und dann wo ich das im Radio gehört habe von den 150 Leuten statt 15.000 geplanten, und dann habe ich gedacht, da ist was Wahres dran, dass die Leute sagen, ich würde es nicht machen.“*

Durchaus beachtenswert für eine angemessene Einschätzung der möglichen Populisierungschancen der Familienhospizkarenz erscheint in diesem Zusammenhang die Feststellung des Geschäftsführers der Tiroler Hospiz Gemeinschaft seine eigenen professionellen Mitarbeiterinnen betreffend:

*„Das geht bis dahin, dass wir auch von unseren Dienstnehmerinnen her, gibt es ja auch mehrere, die also sterbende Angehörige daheim haben. Es hat noch nie jemand bei uns diese Hospizkarenz nur angesprochen, geschweige denn in Anspruch genommen, interessant, ja.“*

#### **4.6.3 Die Zeit nach der Familienhospizkarenz**

Nach der Zeit der Familienhospizkarenz entsteht häufig ein als sehr belastet beschriebener Lebensabschnitt. Wenn die begleitete Person gestorben ist, sind Verlust und Trauer „natürliche“ Begleiter, die nicht unmittelbar mit der Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz zusammenhängen.

Manche erlebten Phänomene sind allerdings durch die intensive Nähe in der KARENZzeit vor dem Tod mitbedingt oder werden durch diese verstärkt. Insofern spielt dieser Aspekt in der Gesamtbetrachtung durchaus eine Rolle, nicht zuletzt, weil er auch Auswirkung auf die Arbeitsfähigkeit und in manchen Fällen auf eine mehr oder weniger radikale Neuorientierung hat.

*„Es war dann die absolute Leere und einfach das Gefühl, so es wäre ganz egal – ich möchte einfach dass sie noch da wäre, auch wenn ich sie rund um die Uhr ... Es waren einfach so auf einmal die fehlenden Aufgaben. Ich habe dann Teilzeit gearbeitet und ich war dann über ein halbes Jahr lang nur eingeschränkt arbeitsfähig.“*

*„Da habe ich dann schon einen Termin gehabt für die Schwiegermutter für die Kurzzeitpflege; dass ich da nach Kärnten auf Erholungsaufenthalt fahren kann. Dann ist sie am 31. August gestorben und der Termin war am 25. September. Und da bin ich dann hingefahren und die 2 Wochen waren eine ganz eine schöne Zeit. Und ich habe mich von dort weg eigentlich schon zu meinem positiven Weg verändert. Wir sind dort gut aufgenommen worden und die Betreuung das war schon ganz einmalig, da waren 2 Psychologinnen da, man hat dort schon sehr viel aufarbeiten können. Und es hat sich auch mit den anderen Frauen dort eine Freundschaft entwickelt.“*

*„Nach dem Tod bin ich da wach geworden und habe Herzklopfen und so erhöhten Blutdruck gehabt und ich glaube das waren alles so Panikattacken. Ich habe so etwas eigentlich noch nie erlebt und habe mir gedacht jetzt wird mir ganz schwindlig und komisch und habe mir gedacht, jetzt geht es mit mir dahin. Und mein Mann hat dann die Rettung gerufen und dann war ich eine Woche im Spital.“*

*„Ich habe dann nach zwei Monaten wieder zu arbeiten angefangen, habe aber die Stunden dann reduziert und habe dann ein Jahr praktisch nur 20 Stunden gearbeitet.“*

*„Und jetzt ist halt die große Leere da, trotz allem, wenn du auch Kinder hast. Man geht halt in die Wohnung und ist allein.“*

*„Und wenn ich so oft einen Tag habe und bin halt traurig und sitze daheim, dann denke ich immer an die drei Monate, wirklich, das tröstet so. Und er hat auch gesagt, ‚S., wenn ich gestorben bin, höre nicht mit der Therapie auf!‘ Ich mache das jetzt noch alle Monat, und das tut mir total gut.“*

*„Ich habe nachher ganz wenig gearbeitet, ich konnte nicht am Abend wieder mit den Gästen zusammen sein. Und dann habe ich eben mit meinem Chef gesprochen nach dem Tod von meinem Vater und ihm gesagt dass ich ganz wenig arbeite und aufhören werde. Und nach einem Monat bin ich dann auf Urlaub gefahren, einen ruhigen, wo wenige Leute sind. Und dann habe ich mich entschlossen, dass ich einige Monate auf Saison gehe, wieder hinein, aber ganz andere Umgebung. Es ist halt alles anders. Ich hätte mir das nie gedacht, wenn die Eltern gehen, dass das so ... Mein Leben hat sich geändert. Vor allem auch materiell: Was ist jetzt wichtig für mich? Es ist eigentlich ein Umbruch, der sich in mir vollzogen hat, also ein so tiefer Einschnitt.“*

*„Nach einem Jahr habe ich einmal angefangen, die Antidepressiva zu reduzieren. Aber das vertrage ich nicht. Schlafmittel absetzen geht auch nicht.“*

*„Ich überlege mir jetzt auch, die Wohnung zu wechseln. Das ist ganz einfach zu viel und es gibt Tage, da bin ich dermaßen müde vom Geschäft, da stört es mich nicht, aber dann wieder – vor allem jetzt zu Weihnachten, das ist die Zeit, wo meine Mutter im Krankenhaus war, da kommt alles wieder hoch. In der Wohnung lebe ich ja seit meiner Geburt.“*

*„Dann bin ich in ein Loch gestürzt, das war dann schon eigentlich wieder in Wien. ... Ich habe dann einen Zusammenbruch gehabt und habe den Notarzt von meinem Mann rufen lassen. Der Ärztin habe ich halt geschildert, dass ich in einer Ausnahmesituation bin.“*

*„Ich bin dann zum Neurologen gegangen und dem habe ich was vorgeheult, weil ich habe gemerkt, ich bin einfach krank. Und ich war dann 8 Wochen im Krankenstand. Die Medikamente, Antidepressiva, hätte ich ein halbes Jahr nehmen müssen, die habe ich kein einziges Mal genommen, weil ich mir nicht medikamentös meine Trauerzeit bestimmen lassen wollte. Ich wollte es auf jeden Fall nicht. Für mich war der Zeitfaktor wichtig.“*

*„Nachträglich denke ich mir, ich hätte vor den Sommerferien nicht mehr arbeiten gehen dürfen, ich hätte soviel Zeit gebraucht. Und ich habe wirklich ganz lange gebraucht, bis März vorigen Jahres, wo meine Schwägerin, die so alt ist wie ich, einen Schlaganfall erlitten hat, und das hat mich aber rausgerettet. Ich war so in dem drin, ich bin nicht wirklich raus gekommen. Es war schwer für mich. Aber mit der Chance jetzt jemanden vom Tod ins Leben zu begleiten, das war für mich wirklich ein Geschenk*

*oder eine Lösung fast; so tragisch diese Geschichte ist. Die war dann 6 Wochen im Koma, da sind wir auch jeden Tag hin mit ihr reden und haben diese basale Stimulation geleistet. ... In der Schule das läuft. Obwohl ich weiß, dass ich das nicht bis zu meiner Pension machen werde. Das war davor anders. Mich hat das einfach verändert.“*

*„Dann habe ich gebeten, dass man mir noch 14 Tage Urlaub gibt. Und dann habe ich mir eine Psychotherapie gezahlt.“*

*„Ich habe mir lange Vorwürfe gemacht, ich habe oft zu meinem Mann gesagt, ‚Das ist schwer, wie wenn ich meine Mutter tot gepflegt hätte!‘ So empfindet man das irgendwo, weil zum Schluss habe ich das erst gesehen, ich war wirklich rund um die Uhr im Einsatz.“*

*„Ich war dann arbeitslos ab 1. Oktober. Bin dann nach Afrika im Dezember für drei Monate. Und jetzt gehe ich für ein Jahr nach Afrika und werde dort in einer Klosterschule Englisch unterrichten. Das ist jetzt meine Zukunft, ganz anders als ich einmal gedacht habe.“*

Der Wiedereinstieg am Arbeitsplatz ist nur in seltenen Ausnahmefällen durch negative betriebliche Reaktionen beeinträchtigt. Potenziell belastet ist die Wiedereinstiegsphase allerdings durch (verlängerte) Trauerreaktionen und allgemein durch die persönliche Erschütterung, die durch die intensive Begleitung ausgelöst wurde.

Dadurch werden auch Sinnfragen drängend, es können Bilanzierungen gezogen und Neuorientierungen angeregt werden. Diese machen dann auch nicht vor den beruflichen Gegebenheiten halt und können zu Veränderungen führen. Auch in diesem Sinn kann es nach der Beendigung der Familienhospizkarenz zu Schwierigkeiten am Arbeitsplatz für Arbeitnehmer/innen kommen, indem alte Selbstverständlichkeiten so nicht mehr gelten.

## 4.7 Extramurale Unterstützung

Der fachlich orientierte Anspruch angesichts der Herausforderung in der Versorgung sterbender oder schwerstkranker Menschen wird vom derzeitigen Versorgungssystem und seiner Betreuungslogik nicht angemessen erfüllt. Im aktuell entwickelten Hospizplan Burgenland, das sich als Bundesland dadurch auszeichnet, den österreichweit höchsten Anteil an zu Hause Sterbenden aufzuweisen, wird die Ausgangslage klar analysiert:

*„Während insbesondere schwerkranke und sterbende Menschen, trotz komplexer Betreuungssituation und damit verbundener Wechsel der Versorgungskontexte, das Bedürfnis einer kontinuierlichen und abgestimmten Betreuung und Pflege, im besten Fall in der gewohnten Umgebung zu Hause, haben, zeichnet sich das Versorgungssystem durch einen hohen Grad an Fragmentierung und Diskontinuität der Versorgungsleistungen aus.“*

*Will man sich an den Bedürfnissen der Betroffenen orientieren, so braucht es weniger isolierte als vielmehr integrierte Versorgungsangebote, die sich in ihren Leistungen aufeinander beziehen und Ergänzungspotenziale effizient ausschöpfen und so Betreuungskontinuität gewährleisten.“<sup>27</sup>*

Mehr als die Hälfte der Familienhospizkarenznehmer/innen wurden in der Begleitung ihrer Angehörigen durch Einrichtungen und Dienste aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich unterstützt. Mehrheitlich wurden diese Dienstleistungen als angemessen und ausreichend beschrieben. Zwei Drittel jener, die nichts in Anspruch nahmen, hätten sich retrospektiv eine qualifizierte Unterstützung gewünscht.

In der oben angesprochenen Studie für das Burgenland wird exemplarisch ausgeführt, was aktuell die Herausforderung darstellt :

- eine fragmentierte Finanzierungslogik
- zersplitterte Angebotsstrukturen
- schlechte Vernetzung der extramuralen Versorgung
- kaum organisations- und professionsübergreifende Versorgungsplanung
- zu wenig Orientierung an den Patientinnen und Patienten

Der Geschäftsführer der Tiroler Hospiz Gemeinschaft bestätigt den Befund und zieht die Schlussfolgerung für viele, die entsprechende Unterstützung bräuchten:

*„Ich glaube wir sind vor allem da stecken geblieben, dass wir den Menschen zuhause noch nicht wirklich ein verständliches Sicherheitsnetz bieten können, mit dem sie sich trauen können, das so zu machen. Da geht es um das Thema Sicherheit und das schaffen wir nach wie vor nicht flächendeckend im Sinn einer Versorgungsstruktur. Da stehen wir immer noch im Bereich der Einzelmaßnahmen, so der Musterprojekte, aber noch bei weitem nicht in der Versorgungsthematik. Und da glaube ich, braucht es auch, um diese Segnungen, grade von Palliativmedizin, Palliativcare, auch Erfahrung in Sterbegleitung, das wirklich zu den Menschen wieder neu hin zu bringen, da braucht es ein Netz im ganzen Land. Dann ist die Hospizkarenz wirklich eine flankierende Maßnahme, nicht mehr.“*

Die Familienhospizkarenznehmer/innen berichten Unterschiedliches über die Inanspruchnahme der mobilen Dienste. Immer wieder taucht dabei der Wunsch auf, dass die extramuralen Dienste aktiv auf die Betroffenen zugehen sollten, da damit zu rechnen ist, dass sich Betroffene oft schwer tun, sich helfen zu lassen, Hilfe aktiv anzufordern und damit gefährdet sind, über ihre Grenzen zu gehen, letztlich am Burn Out Syndrom zu erkranken:

*„Ganz zum Schluss, drei Tage bevor sie gestorben ist, ist dann wer von der mobilen Altenbetreuung gekommen. Ja das ist was, wo ich denke, im Nachhinein betrachtet, da hätte ich mir schon mehr gewünscht oder, wie soll ich sagen, irgendwo ein aktives Zugehen auf mich, nicht informieren“*

<sup>27</sup> Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung - IFF Wien, Integrierte Palliativversorgung im Burgenland „Hospizplan Burgenland“. Bedarfsanalyse und Qualitätsentwicklung der Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen, Wien, 2004

*müssen. Ich bin halt einer der schaut, dass er möglichst selber zurecht kommt, das heißt sich nicht so leicht auch helfen lässt, wenn es irgendwie geht. Und ich bin aber da zum Schluss schon absolut über meinen Grenzen unterwegs gewesen. Und vor allem was mir dann hintennach so gekommen ist, ich hätte einfach einen Teil der Zeit für etwas anderes genutzt und nicht nur für das Managen. ... Ich will ja gar nicht klagen jetzt, aber ich denke nur, ich täte es anderen, die in so eine Situation kommen, wünschen, dass sie eine Betreuung haben, eine aktive.“*

Dass es nicht nur um Pflegedienste im engeren Sinn geht, sondern auch psychosoziale Angebote wichtig sind, um pflegenden, begleitenden Angehörigen angemessene Unterstützung zu bieten, wird am Beispiel von Frau S. deutlich, die ihren 90jährigen Vater begleitet hat und dafür extra einen Altenhilfekurs absolvierte:

*„Gut jeder hat gedacht ich habe eine intakte Familie vielleicht. Aber dass ich doch ein Gespräch gerne gehabt hätte, das hat mir keiner angeboten. Inzwischen (nach dem Tod des Vaters) bin ich schon hingegangen zu so Kursen, habe das schön gefunden, war dabei, wo die Leute so einen Abschluss gemacht haben, habe mich gewundert, wie viele das machen und war traurig, dass ich es damals nicht gewusst habe und mit jemandem so ein Gespräch hätte führen können.“*

In jedem vierten Vertiefungsinterview ist im Gesprächsverlauf hervorgekommen, dass Familienhospizkarenznehmer/innen an irgendeiner Stelle während der Begleitung, meist jedoch nach dem Tod der begleiteten Person, eine Psychotherapie begonnen haben. Im vorigen Kapitel über die durch die Begleitung ausgelöste Belastung wurde deutlich, dass es im Sog der häuslichen Gemeinschaft mit der begleiteten Person sehr oft zu einer extremen Verantwortungsübernahme kommt, wo sich Begleiter/innen als allzuständig und allgegenwärtig erleben. Professionelle Dienste von außen werden in dieser Situation dann oft gar nicht mehr angefordert, weil es scheinbar oft nichts mehr braucht oder die angebotenen Dienstleistungen im Verhältnis zur eigenen totalen Präsenz minder bedeutungsvoll erscheinen.

*„Da haben eben manche geglaubt, ich soll mir irgendjemanden nehmen, Heimhilfe oder was. Da sage ich aber, meine Mutter hat so niemand gebraucht und wenn sie wirklich sich angemacht hat, wenn die um 9 Uhr kommt und das um 2 Uhr am Nachmittag ist, da kommt dann eh meine Tochter heim, was hilft das dann. Und am Abend kommt dann auch keiner mehr. Also ich habe gesagt, ich wünsche das keinem Menschen dass er das machen muss, weil es war ein Pflegefall überdrüber.“*

*„Dann hat man zu mir natürlich gesagt, es gibt eine Selbsthilfegruppe und das und das und das. Da war ich auch sehr positiv aufgeschlossen. Aber ich habe dann gesehen, es geht nicht, man hat null Zeit. Ich habe auch das Palliativteam im Auge gehabt, gebraucht hätten wir es viel früher, aber wann nimmt man das, um nicht jetzt den Partner zu kränken? Das habe ich einfach alles hinaus geschoben.“*

Gerade im Bereich der Schmerzbekämpfung sind palliativ ausgebildete Fachkräfte unerlässlich, um überfordernde Schreckensszenarien bei der häuslichen Sterbebe-

gleitung zu vermeiden. Leider ist diese mobile Palliativleistung nicht flächendeckend verfügbar. Dort wo es zu entsprechenden Betreuungsarrangements gekommen ist, wurden auch entscheidend angstmindernde Sicherheitsgefühle bei den Begleiterinnen und Begleitern sowie bei den begleiteten Angehörigen aufgebaut.

*„Das mit der Unterstützung durch das Hospizteam war mir wichtig auch gegenüber meiner Schwägerin, obwohl wir ein gutes Verhältnis haben, aber einfach, dass ich noch einmal Rückenstärkung habe, ich hole mir die von der Hospiz, sie hat die kennen gelernt und da war ich einfach noch einmal abgesichert.“*

*„Das Palliativteam war so toll, das ist eine ganz super Einrichtung! Die haben sich bevor sie zu mir gekommen sind, beim LKH erkundigt, beim Hausarzt erkundigt, also die waren schon voll informiert über die Krankengeschichte und die Situation.“*

*„Und das ist dann recht schön gelaufen, weil wenn in der Nacht irgendetwas war, habe ich dann die Schwester M. angerufen von der Hospiz, die hat dann das Krankenhaus angerufen und die haben mich dann wieder zurückgerufen und gesagt, was zu tun ist.“*

## 5. Befragung von berufstätigen Personen, die Angehörige begleiten, aber Familienhospizkarenz nicht in Anspruch genommen haben

6 Zentren der Kinderkrebshilfe, 146 Hospizeinrichtungen und 1.500 praktische Ärztinnen und Ärzte wurden schriftlich ersucht, eine Einladung an berufstätige, pflegende/begleitende Angehörige weiter zu geben. In dieser Einladung wurde gebeten, über eine kostenfreie Freeline-Telefonnummer (Erreichbarkeit rund um die Uhr an 7 Tagen der Woche) an einer kurzen, anonymen telefonischen Befragung teilzunehmen. Damit sollten auch Personen in die Evaluierung eingebunden werden, welche zwar schwerst erkrankte Kinder oder Angehörige im letzten Lebensabschnitt begleiten, die Familienhospizkarenz aber nicht in Anspruch nehmen oder genommen haben.

Die Zielpersonen wurden also nicht direkt kontaktiert, die Aktivierung erfolgte im Idealfall erst bei einem Arzt- oder Hausbesuch bzw. Kontakt mit der adressierten Einrichtung. Wieweit die Kooperation in der Informationskette gegeben ist, lässt dabei auch Rückschlüsse zu, was die Distanz zur Maßnahme Familienhospizkarenz und zum Umfrageträger selbst betrifft. Nicht zuletzt geht es hier um das Ausmaß der Akzeptanz gegenüber dem Versuch einer sozialwissenschaftlichen Erhebung des status quo bei der Begleitung Angehöriger, mit Schwerpunkt bei der Vereinbarkeit mit einer Berufstätigkeit.

92 Personen aus ganz Österreich haben die Einladung angenommen und die Fragen beantwortet. Unter Beachtung des doch langen, indirekten Aktivierungswegs, ist der Rücklauf akzeptabel. Aus Erfahrungen mit anderen empirischen Projekten am SOFFI-Institut kann bei der Anwendung dieser Methodik von einer generellen Rückrufbereitschaft zwischen 2% und 27% (je nach persönlichem Bezug zum Thema und zum Umfrageträger) ausgegangen werden. Die Hochrechnung des Rücklaufs mit dem Faktor 7 (das entspricht einer Rücklauferwartung von etwa 14% bei Zielpersonen, die direkt von der Hausärztin oder vom Hausarzt bzw. durch eine betreuende Einrichtung aktiviert wurden) lässt auf etwa 650 Personen schließen, die hier erreicht wurden.

Die folgenden Ergebnisse erfüllen damit nicht den Anspruch an eine repräsentative statistische Erhebung, geben jedoch ein Stimmungsbild, insbesondere im Abgleich mit Ergebnisbereichen aus der Befragung der Familienhospizkarenznehmer/innen.

Die hier als Nicht-Inanspruchnehmer/innen (der Familienhospizkarenz) bezeichnete Personengruppe hat gegenüber den Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch genommen haben, einen höheren Anteil an Männern und ein insgesamt deutlich höheres Altersprofil (bei der Familienhospizkarenz liegt der Anteil der 50Jährigen und älter bei 28%).

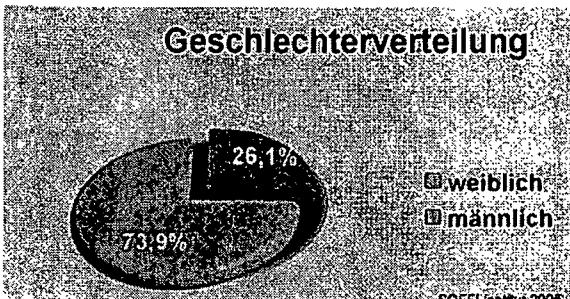


Abbildung 60

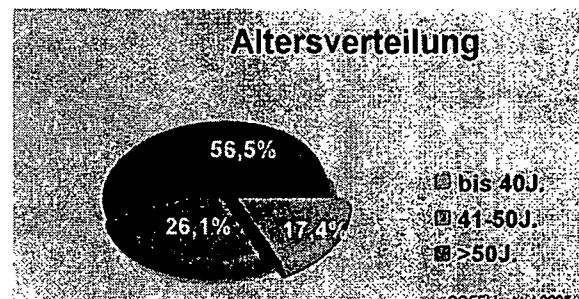


Abbildung 61

Die Vollzeit/Zweidrittlerberufstätigkeit ist bei den Befragten in etwa gleich ausgeprägt wie bei der Familienhospizkarenz (57%), ebenso die halbtägige Berufstätigkeit (Familienhospizkarenz=31%) (siehe Abbildung 4).

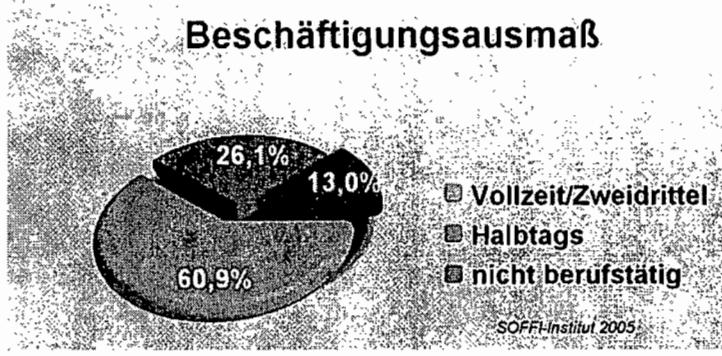


Abbildung 62

Die aktuell nicht Berufstätigen (13%) bezogen entweder Arbeitslosengeld, waren in der Notstandshilfe oder in Karez und sind alle schon länger als 2 Jahre nicht mehr berufstätig. Insgesamt haben 4,35% aller Befragungsteilnehmer/innen die Berufstätigkeit aufgegeben, um ihre Angehörigen besser betreuen oder pflegen zu können.

39% der Nicht-Inanspruchnehmern/innen haben ihre *Arbeitszeit reduziert*, um besser betreuen oder pflegen zu können. Das ist deutlich häufiger als Familienhospizkarenznehmer/innen vor Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz (27%). Bei der weitaus überwiegenden Mehrheit (30,43%) war diese Reduktion erheblich, 8,70% der Befragten haben ihre Arbeitszeit etwas reduziert.

Im zeitlichen Verlauf ergibt sich keine stetige Entwicklung, was die Reduktion des Beschäftigungsausmaßes betrifft. Die beiden Hauptgruppen bilden Personen, die seit weniger als 6 Monaten bzw. bereits länger als 12 Monate reduziert haben. Dies lässt den Rückschluss zu, dass hier verschiedene Gruppen mit unterschiedlichen Zeitbedürfnissen repräsentiert sind, wie auch bei der Familienhospizkarenz.

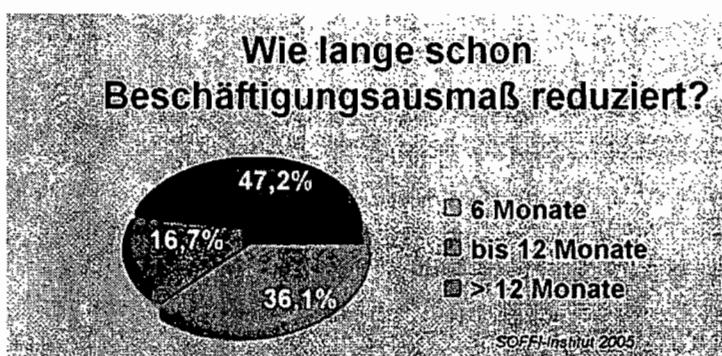
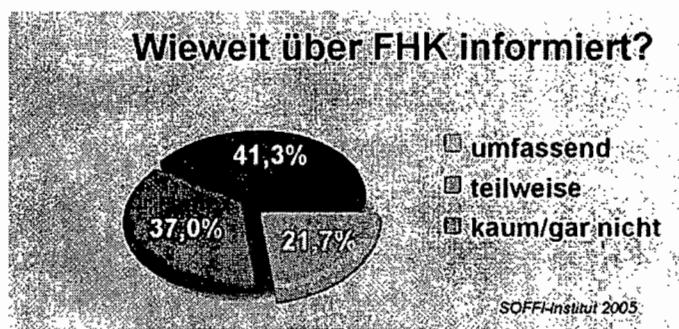


Abbildung 63

Dies ist ein weiterer Hinweis darauf, dass Arbeitszeitreduktionen zum Zweck der intensiveren oder besseren Pflege/Betreuung von Angehörigen im Wesentlichen außerhalb der Maßnahme Familienhospizkarenz mit den Betrieben verhandelt werden. Erst bei Vollkarenzierungen kommt die Maßnahme Familienhospizkarenz ins Spiel.

Immerhin 43% der Befragungsteilnehmer/innen haben in diesem Zusammenhang daran gedacht oder konkret versucht, die Familienhospizkarenz in Anspruch zu nehmen, dies aber letztendlich nicht getan und sind zu anderen Lösungen gekommen.

Die Informationslage zur Maßnahme Familienhospizkarenz ist bei den Befragten schlecht: Nur ein Fünftel fühlt sich umfassend informiert, 41,3% fühlen sich kaum bis gar nicht über die Möglichkeiten der Familienhospizkarenz informiert.



- Abbildung 64

Jedenfalls findet im Rahmen der Begleitung von Angehörigen eine Informationsanreicherung zur Familienhospizkarenz statt. 44% der Befragten waren vor dem Beginn der Begleitung weniger gut über die Familienhospizkarenz informiert als im weiteren Verlauf. Erwartbar kräftiger als bei den aktuell *umfassend Informierten* (+20%) fällt der Informationszuwachs bei den aktuell *teilweise Informierten* (+59%) aus.

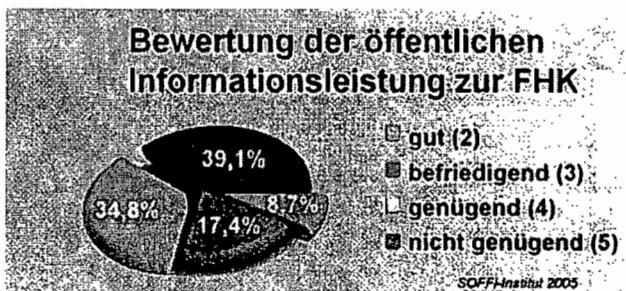
#### Informationszugewinn (Vergleichung der aktuellen Infolage mit jener zu Beginn der Begleitung)

Falls "umfassend" oder "teilweise" informiert:

Zu Beginn der Begleitung ebenfalls schon umfassend oder teilweise informiert?	aktuell umfassend informiert	aktuell teilweise informiert	Gesamt
nein	20,00%	58,82%	44,44%
ja	80,00%	35,29%	51,85%

- Abbildung 65

Die Bewertung der öffentlichen *Informationsleistung* zur Familienhospizkarenz fällt bei den Befragten mit einem Notenmittelwert von 4,04 noch schlechter aus als bei den Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch genommen haben (Notenmittelwert = 3,65).



- Abbildung 66

Die Verteilung nach Zielgruppen der Begleitung entspricht ziemlich genau jener der Familienhospizkarenz. Deutlich am häufigsten werden Eltern begleitet. Partner und Kinder (wenn man hier Schwiegerkinder und Enkelkinder subsumiert) bilden mit jeweils etwa 18% Anlassfälle zur Begleitung.

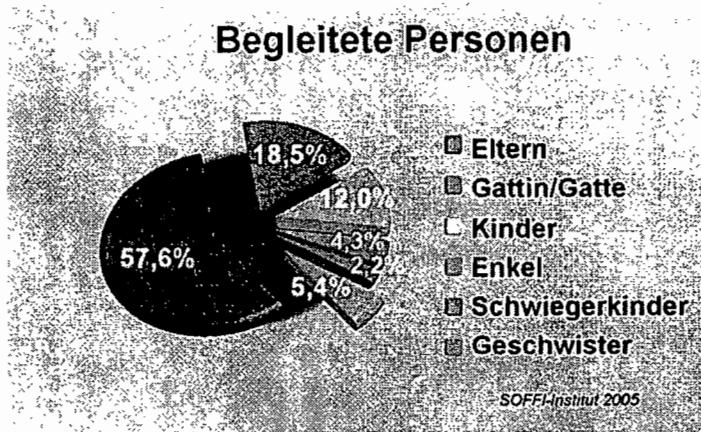


Abbildung 67

Die *Unterstützung* durch Einrichtungen und Dienste aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich ist bei 58,7% der Befragten in etwa gleich ausgeprägt wie bei jenen Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch genommen haben (52%).

Unterschiede ergeben sich hinsichtlich der Zufriedenheit mit der Ängemessenheit der Unterstützung. Herrschte in der Gruppe der Familienhospizkarenznehmer/innen vorwiegend Zufriedenheit in diesem Punkt, überwiegt in der Gruppe der Nicht-Inspruchnehmer/innen das Gefühl hier aktuell unzureichend unterstützt zu werden.

Zu beachten ist allerdings, dass Personen aus der Familienhospizkarenz retrospektive Bewertungen vorgenommen haben. In der Gruppe der Nicht-Inspruchnehmer/innen handelt es sich in der Regel um ein aktuelles Geschehen im Licht der potenziellen Überlastung.

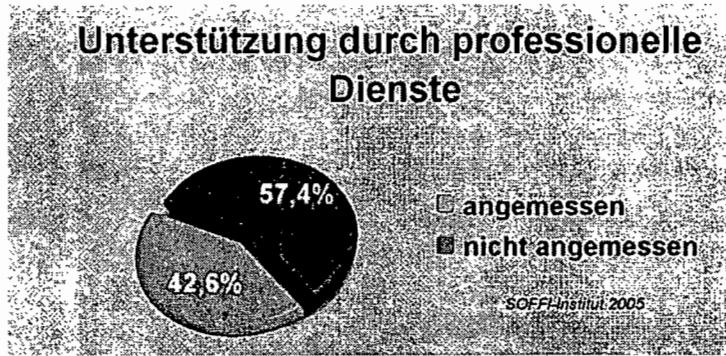


Abbildung 68

In der Einschätzung von Belastungsfaktoren, die mit einer vorübergehenden Karez zur Begleitung von Angehörigen im letzten Lebensabschnitt bzw. von schwerst erkrankten Kindern verbunden sein können, ergibt sich bei der Gruppe der Nicht-Inspruchnehmer/innen eine andere Belastungshierarchie als bei jenen Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch genommen haben.

An erster Stelle rangiert der *Verdienstentgang* bzw. der fehlende Rechtsanspruch auf existenzsichernde Leistungen mit einem Mittelwert von 3,87 auf einer fünfteiligen Skala (von 1=keine Belastung bis 5=sehr starke Belastung). Die *psychische Beanspruchung* durch die zeitlich ausgeprägte Betreuung liegt auf einem ähnlich hohen Belastungsniveau (Mittelwert=3,76).

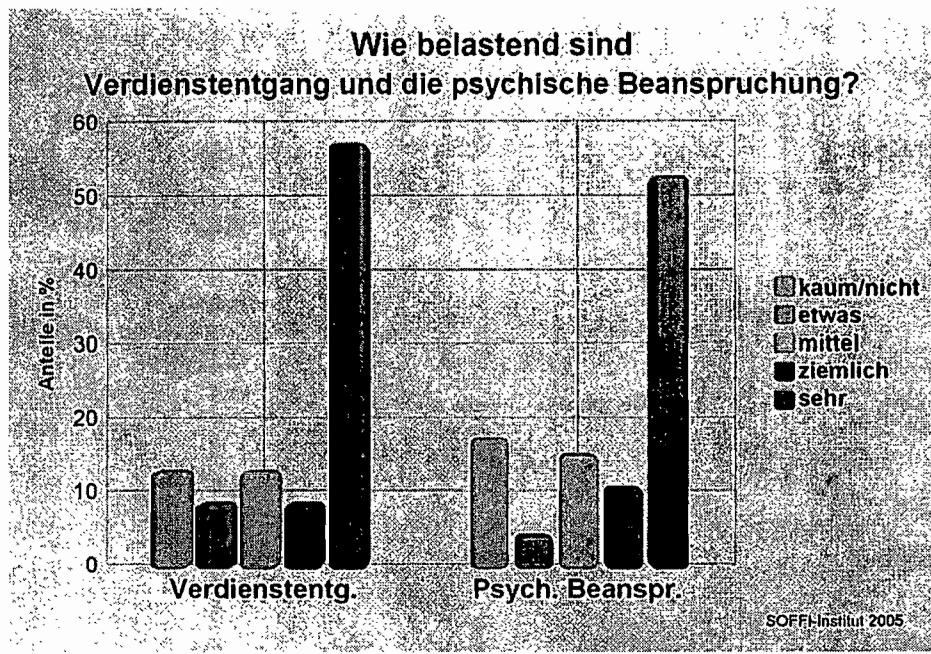


Abbildung 69

Etwas abgeschwächt, aber auf deutlich höherem Niveau als in der Gruppe der Familienhospizkarenznehmer/innen folgt die Sorge um mögliche *Nachteile am Arbeitsplatz nach Ende der Karenz* (Mittelwert=3,39). Zu berücksichtigen ist, dass Inanspruchnehmer/innen über konkrete Erfahrungen diesbezüglich verfügen. Dieses Ergebnis bestätigt den Kontrast zwischen tatsächlichem Erleben und Befürchtungen, die im qualitativen Teil ausführlicher diskutiert worden sind (s. Kapitel 4.3).

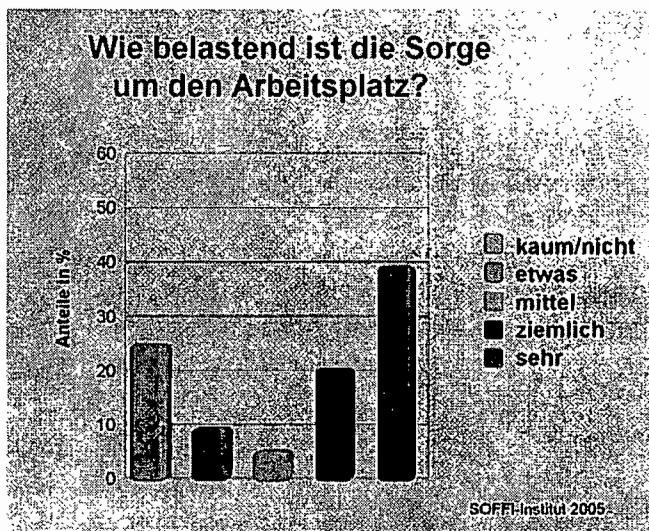


Abbildung 70

Die Schwierigkeit einer Einschätzung der weiteren Begleitung ist der schwächste Belastungsfaktor (Mittelwert=3,09). Im Gegensatz dazu kam diesem Aspekt bei jenen Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch genommen haben, die höchste Belastungsintensität zu. Zu beachten ist bei diesem Vergleich, dass der Belastungsmittelwert um 6 Zehntelpunkte differiert, also hier keine so starke Varianz besteht, wie beispielsweise bei der Sorge um Nachteile am Arbeitsplatz (Differenz: 15 Zehntelpunkte).

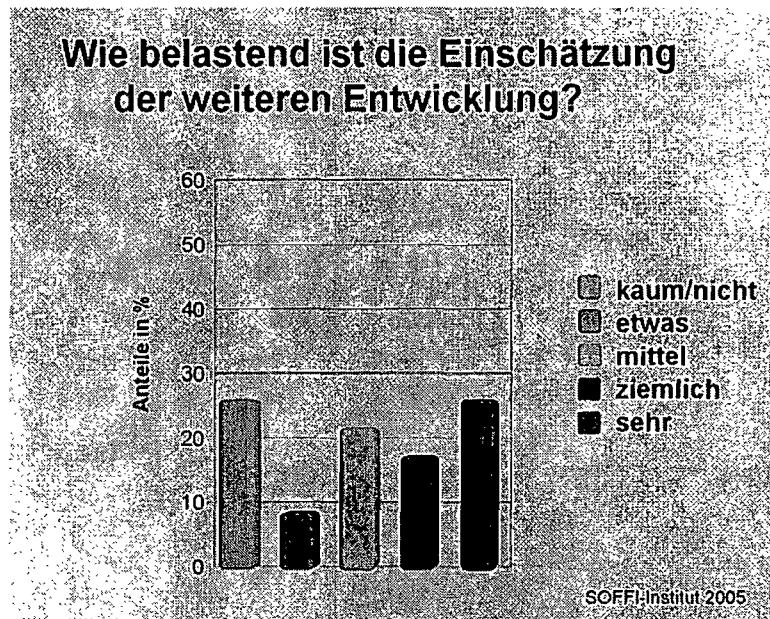


Abbildung 71

An den Nicht-Inanspruchnehmer/innen wird deutlich, dass sich begleitende Personen außerhalb der Maßnahme Familienhospizkarenz durchaus für eine Inanspruchnahme interessieren. Mangelhaft erscheint diesem Personenkreis die entsprechende öffentliche Information zur Familienhospizkarenz. Im Gegensatz zu jenen Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen, stellt für die Nicht-Inanspruchnehmer/innen der Verdienstentgang eine bedeutsame Hürde dar. Demgegenüber bleibt die Schwierigkeit einer Einschätzung der weiteren Entwicklung beim Begleiten das schwächste aller abgefragten Belastungsmomente. Erst bei einer Vollkarenzierung – im Rahmen der Familienhospizkarenz – scheint sich dieses Thema, gerade in einer veränderten Alltagssituation mit dem Wegfall der Berufstätigkeit, entscheidend zu dramatisieren.

## **6. Zusammengefasste Stellungnahmen der Sozialpartner auf Ebene der Experten/Expertinnen**

An dieser Stelle werden die im Rahmen dieses Berichts thematisch zugeordneten Beiträge und Einschätzungen von Experten/Expertinnen der Sozialpartner nochmals auf einen Blick zusammengefasst.

### **6.1 Arbeiterkammer**

Von der Sache her wurde die Maßnahme schon bei Gesetzwerdung begrüßt. Kritisch wurde vor allem auf die fehlende materielle Absicherung hingewiesen. Diese Kritik scheine sich insofern zu bestätigen, als die niedrige Inanspruchnahmehzahl die Maßnahme als Minderheitenprogramm bestätige. Der Härteausgleich schaffe durch seine niederen Einkommensgrenzen keine wirkliche Abhilfe, sei zudem vielfach nicht bekannt und mit Bürokratie verbunden.

Einiger formeller juristischer Vorteil sei der strenge Bestandschutz und die einseitige Antrittsmöglichkeit auch gegen den Willen des Arbeitgebers/der Arbeitgeberin.

Wie bei anderen restriktiv gehaltenen Regelungen werde auch für die Familienhospizkarenz vermutet, dass auf der einen Seite Personen die Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen, die eher wohlhabend sind und auf der anderen Seite solche, die ein so niederes Einkommen haben, dass sie den Härteausgleich ansprechen können. Die Gefahr sei, dass jene auf der Strecke bleiben, die weder eine soziale Unterstützung bekommen noch es sich selbst leisten können, ohne Verdienst in Karenz zu gehen.

Aus den telefonischen Anfragen und der Beratungstätigkeit ergebe sich, dass die Information über die fehlende finanzielle Absicherung schnell dazu führe, dass Arbeitnehmer/innen das potenzielle Interesse an der Maßnahme wieder aufgeben.

Eine Verlängerung der bestehenden Regelung über die 6 Monate hinaus bzw. eine flexiblere Handhabung war ursprünglich durchaus Anliegen der Arbeiterkammer. Angesichts der Gefahr, dass mit einer generellen Ausdehnung des Maßnahmezeitraums aber auch gravierende Nachteile für die Arbeitnehmer/innen verbunden sein können, erscheine die Befristung heute als angemessen.

### **6.2 Industriellenvereinigung**

Die Schaffung der Familienhospizkarenz erfolgte nicht auf Initiative der Wirtschaft. Das Grundanliegen wurde allerdings von der Industriellenvereinigung anerkannt und akzeptiert, so wie es auch andere gerechtfertigte Dienstverhinderungsgründe gäbe.

Die Industriellenvereinigung war daher bestrebt, eine Lösung zu finden, die in angemessener Weise die Interessen aller Beteigter berücksichtigt. Die Planbarkeit für den Betrieb und die sich daraus ergebenden Fristsetzungen erscheinen in der Maßnahme sinnvoll umgesetzt.

Die Gestaltung der Maßnahme mit allen Regelungen erscheine als Mittelweg, der nicht auf jeden Fall zugeschnitten sein wird und der sicher die Möglichkeit gibt, Verbesserungen zu verlangen.

Im Moment fehle im Verband jegliches Feedback. Weder wurde rückgemeldet, dass die Maßnahme in Anspruch genommen wurde, noch wurde gefragt, wie man die sich ergebenden Probleme in den Griff kriegen könne, was sonst relativ häufig vorkomme, z.B. bei Aussetzungsverträgen. Daher wird davon ausgegangen, dass in der Industrie keine Probleme aufgetreten sind oder diese im Fall offenbar gelöst werden konnten.

Generell wird angemerkt, dass die Mitarbeiter/innen im modernen Arbeitsalltag in ein betriebliches Netzwerk eingebettet sind und von daher weniger die Furcht vor Repression bis zur Kündigung wesentlich seien, sondern dass die Kollegen/Kolleginnen mitspielen müssten, da so eine Maßnahme ja meistens eine Kettenreaktion auslöse. Von daher wird vermutet, dass betroffene Mitarbeiter/innen, die Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen wollen, diese Schwierigkeiten auch antizipieren, wo es dann weniger um ein Durchsetzen eigener Rechte gehe, sondern um Gedanken, wie die Karenzierung im betrieblichen Gesamtzusammenhang wirke.

### **6.3 Österreichischer Gewerkschaftsbund**

Zur Praxis der Familienhospizkarenz lässt sich aus Sicht des ÖGB aufgrund der geringen Inanspruchnahme relativ wenig sagen, da in den Beratungs- und Rechtsschutzabteilungen nur sehr begrenzt Anfragen gestellt werden. Alle Bedenken, die vom ÖGB bereits vor Inkrafttreten der Regelung in den Diskussionsprozess eingebracht wurden, würden durch die geringe Inanspruchnahme bestätigt.

Der Wegfall des Entgelts und der anteiligen Sonderzahlungen, die Kürzung des Urlaubsanspruchs, stellten eine zentrale Hürde dar. Der Härteausgleich würde für die Bevölkerung dabei nach Almosen klingen, wo sich niemand gerne anstelle. Einerseits sei die Information schwach verbreitet, andererseits sei die Hemmschwelle hier groß. Im Gegensatz zu Leistungen, auf die ein Anspruch besteht, der verbrieft ist, biete der Härteausgleich eine Unsicherheit.

Vorgeschlagen wird vom ÖGB eine Entgeltregelung für die Inanspruchnehmer/innen der Maßnahme und eine Abgeltung im Sinn einer Refundierung an die Arbeitgeber/innen durch die Öffentliche Hand. Das wäre psychologisch für Betroffene ein anderer Zugang und würde Bindung und Kontakt zum Betrieb erhalten bzw. stärken. Die Betroffenen müssten sich in einer Zeit potenzieller Überforderung nicht noch Gedanken darüber machen, wo sie jetzt die finanziellen Mittel herbekommen, wo sie sich „anstellen“ müssten.

Die generelle Erfahrung mit Maßnahmen, die Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern Rechtsansprüche einräumen, wo der/die Arbeitgeber/in auch verstimmt oder represiv reagieren könnte, zeige, dass die Betriebsgröße keine Rolle dabei spielt, wie sich letztlich das Verhältnis zwischen Betrieb und Arbeitnehmer/in entwickelt, zentral bleibe die Qualität der sozialen Verantwortung.

Kritisiert wird der Kündigungsschutz, der aus Sicht des ÖGB mit 4 Wochen zu kurz bemessen sei. Je länger der Kündigungsschutz, desto größer sei die Wahrschein-

lichkeit, dass die Rückkehr aus der Karentz auf beiden Seiten konstruktiv verarbeitet werde.

Die Befristung der Maßnahme entspreche der Überlegung, Arbeitnehmer/innen nicht zulange vom Berufsleben fernzuhalten, um nicht den Wiedereinstieg zu schwierig zu machen oder auch die Zumutbarkeit für Betriebe über die Maßen zu beanspruchen. Insofern stelle die Befristung kein zentrales Problem für den ÖGB dar.

Die Informationsverbreitung zur Maßnahme Familienhospizkarenz wird als wenig dicht empfunden. Trotz einer Informationskampagne von AK und ÖGB wäre die Familienhospizkarenz nicht mit der gleichen Selbstverständlichkeit wie etwa die Pflegefreistellung in den Köpfen, hätte sich die Maßnahme nicht so herumgesprochen.

Die Konfrontation mit dem Sterben im Sinn einer schriftlichen ärztlichen Bestätigung könnte eine weitere psychologische Hürde darstellen, weil Betroffene sich eingestehen müssen, dass es jetzt nicht mehr lange dauere. In einer solchen Situation hätten viele nicht den Kopf, sich mit arbeitsrechtlichen Fragen auseinanderzusetzen und würden einfachere, bekannte Möglichkeiten wie Urlaub, oder unbezahlten Urlaub nehmen.

Gefordert sei eine politische Entscheidung, ob diese sinnvolle Maßnahme auch anders konstruiert werden könnte, wozu allerdings auch Geld in die Hand zu nehmen sei.

#### **6.4 Wirtschaftskammer Österreich**

Die Wirtschaftskammer hat sich der Notwendigkeit der Schaffung und Normierung dieser Maßnahme 2002 angeschlossen. In der Wirtschaftskammer gibt es kaum Rückmeldungen zur Familienhospizkarenz. Falls es zu Problemen kommen würde, gäbe es auch sofort entsprechende Wahrnehmungen, die seien aber bei der Familienhospizkarenz ausgeblieben.

Österreich sei einzigartig mit der Familienhospizkarenz, die doch ein flexibles Vorgehen ermögliche. Arbeitnehmer/innen hätten die Möglichkeit der Teilstreifstellung, wenn sie mit dem Wegfall des Entgelts nicht zurecht kämen oder aus irgendwelchen Gründen die Härteausgleichsregelung nicht in Anspruch nehmen wollten.

Insofern stelle sich bei der Wirtschaftskammer kein Veränderungsbedarf, so wie die Regelung derzeit gelebt wird. Die allgemeine Einschätzung geht in die Richtung, dass in diesem Bereich generell viel Verständnis bei den Betrieben da sei. Offensichtlich könnten auch die kleinen und kleinsten Betriebe mit der Maßnahme leben.

Auch auf der Ebene der Wirtschaftskammer wird bestätigt, dass nur ein ganz kleiner Prozentsatz der Betroffenen eine Verringerung der Arbeitszeit vornimmt, die Regel sei die Vollkarentierung im Rahmen der Familienhospizkarenz.

Eine Ausweitung der Regelung sei nicht angebracht, da potenziell mit dem Ausmaß einer Ausweitung die jetzt implementierte Stabilität geschwächt würde.

## 7. Kurzfassung der Evaluierungsergebnisse

- Von Mitte 2002 (Inkrafttreten der Familienhospizkarenz) bis Mitte 2004 nahmen **775 Personen** diese Maßnahme in Anspruch. 3 Bundesländer generieren 60% der Inanspruchnahmen (NÖ, Stmk., OÖ).
- Im Mittelpunkt der **Begleitungen** stehen Eltern/Schwiegereltern, für die KARENZzeit in Anspruch genommen wird (56% der Fälle). Die Begleitung von Partnern/Partnerinnen oder Kindern löst zu je 20% die Familienhospizkarenz aus.
- Die Familienhospizkarenz wird zu 84% von **Frauen**, am intensivsten aus der Altersgruppe der 41-50Jährigen, in Anspruch genommen. Der allergrößte Teil der Inanspruchnehmer/innen geht in Vollkarenz (97%).
- 60% der Inanspruchnehmer/innen weisen als **höchsten Bildungsabschluss** einen Pflicht- bzw. Berufsschulabschluss auf, 16% den Abschluss einer berufsbildenden mittleren Schule (BMS).
- Die **Betriebsgröße** hat keinen Einfluss auf die Qualität der betrieblichen Reaktion auf die Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz. Die Hälfte der Familienhospizkarenznehmer/innen war vor Inanspruchnahme der Maßnahme in Betrieben mit weniger als 50 Mitarbeitern/Mitarbeiterinnen (MA) beschäftigt, ein Drittel in Betrieben mit mehr als 100 MA.
- Fast ein Drittel der Familienhospizkarenznehmer/innen kommt aus **Gesundheits- oder Sozialberufen**. Die in diesen Berufen grundgelegten Kompetenzen sind bei einer Begleitung im Rahmen der KARENZ von besonderer Bedeutung.
- In vielen Fällen steht vor der Entscheidung, die Familienhospizkarenz in Anspruch zu nehmen, ein langer **lebensgeschichtlicher Vorlauf**, der einer Begleitung den Boden bereitet. Dabei spielt die Qualität der Beziehung zur begleiteten Person eine besondere, determinierende Rolle. Das heißt, zur Umsetzung einer Begleitung im Rahmen der Familienhospizkarenz braucht es in der Regel mehr, als nur eine grundsätzlich positive Disposition des Begleiters/der Begleiterin. Mitentscheidend, insbesondere in der transgenerationalen Anwendung auf die Elterngeneration, bleibt diese interpersonale, lebensgeschichtlich gewachsene Beziehungsgrundlage, die dann im Anlassfall die Entscheidung für die Familienhospizkarenz selbstverständlich macht.

- Etwa ein Viertel der Karenznehmer/innen hat (im Mittel) 7 Monate vor Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz die **Arbeitszeit** – außerhalb der Maßnahme – zum Teil drastisch **reduziert**, um ihre/ihren Angehörige/n besser betreuen zu können.
- Etwa 30% der Familienhospizkarenznehmer/innen treten als **Leistungsbezieher/innen** der Arbeitslosenversicherung in die Maßnahme ein. Diese Personengruppe reklamiert besonders die Begrenzung der Maßnahme und gleichzeitig die Prekarisierung der Lebenssituation mit fehlendem Entgelt bei Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz.
- Mehr als die Hälfte aller **Inanspruchnahmemeiträume** lag zwischen 1 und 3 Monaten, im Mittel betrug die Ausschöpfung der Karenzzeit 4 Monate. Die Begleitung von Kindern beansprucht im Mittel deutlich mehr Karenzzeit (5 Monate). 45% aller Inanspruchnahmen enden vor Ablauf des beantragten Karenzintervalls mit einer vorzeitigen Rückkehr an den Arbeitplatz.
- Die **Mitteilung an den Betrieb**, Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen zu wollen, wird weitgehend als unkompliziert erlebt (92,2% der Karenznehmer/innen). In jedem dritten Betrieb war die Maßnahme bei der Mitteilung durch den/die Arbeitnehmer/in unbekannt.
- Die **Reaktionen der Arbeitgeber/innen** auf die Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz sind ausgesprochen positiv. 91% der Arbeitgeber/innen reagierten spontan mit Wohlwollen und Verständnis, 7% waren zunächst eher skeptisch. Ähnlich konstruktiv wurden die Kolleginnen und Kollegen in den Betrieben erlebt.
- 7,5% der Karenznehmer/innen hatten bei der **Rückkehr** aus der Familienhospizkarenz mit Schwierigkeiten im Betrieb zu kämpfen, dies führte bei insgesamt 3,9% in weiterer Folge zur Kündigung bzw. Entlassung. Zu berücksichtigen ist hier allerdings auch die teilweise lebensverändernde Wirkung der existenziellen Erfahrungen in der Begleitung sterbender Angehöriger, die zu radikalen Bilanzierungen – und damit auch zur beruflichen Neuorientierung – führen kann.
- 72% finden das **Befristungsmodell** der Familienhospizkarenz (3+3 Monate) als zu knapp bemessen, mehrheitlich auch jene Personen, die selbst nicht direkt mit der zeitlichen Begrenzung in Konflikt gekommen sind. Über die Befristung wird die stark belastende Thematik des Sterbens aktualisiert, wo die Zeitslichkeit nicht vorherzusehen und trotzdem anzunehmen ist; wo mit der Zeit nicht wirklich „gerechnet“ werden kann, es unvermeidbar ist, sich der Unsicherheit des Unvorhersehbaren auszusetzen und trotzdem geplant werden muss, Entscheidungen zu treffen sind.

In diesem Dilemma gilt es eine „maßvolle Entscheidung“ im Rahmen der bestehenden Befristungen zu treffen, was vielfach – nicht zuletzt aufgrund mangelnder professioneller Beratung – überfordert.

Offensichtlich hat sich in der Praxis aber ein Spielraum entwickelt, in dem die Härte der Befristung im Einzelfall flexibler gelebt wird. Das Verständnis, das von Seiten der Arbeitgeber/innen weitestgehend entgegengebracht wird, scheint ebenfalls dazu beizutragen, Härten zu entschärfen.

- Die Gewichtung von 5 vorgegebenen maßgeblichen **Belastungsfaktoren** durch die Familienhospizkarenznehmer/innen akzentuiert ein Belastungsprofil, das durch die Inanspruchnahme der Maßnahme entsteht. Hauptbelastungsfaktor ist demnach die Schwierigkeit einzuschätzen, wie sich der letzte Lebensabschnitt der begleiteten Person (bei schwerstkranken Kindern die Genesung) entwickeln wird (für fast zwei Drittel ziemlich oder sehr belastend). An zweite Stelle wird die psychische Belastung durch die zeitlich ausgeprägte Betreuung und Begleitung gerückt (für 60% ziemlich oder sehr belastend).

An dritte Stelle wird der Verdienstentgang und der fehlende Rechtsanspruch auf existenzsichernde Leistungen gereiht (für 48% ziemlich oder sehr belastend). Die Sorge um mögliche Nachteile oder Verschlechterungen am Arbeitsplatz nach Ende der Familienhospizkarenz oder, als fünfter Belastungsfaktor, mögliche Konflikte mit Familienmitgliedern, die eine andere Lösung als Familienhospizkarenz für besser hielten, bleiben nur für eine Minderheit belastend (für 18% bzw. für 8% ziemlich oder sehr belastend).

- Die Konturierung der **psychischen Belastung** wird noch präzisiert, indem beachtliche 47% der KARENZNEHMER/INNEN angeben, mit der begleiteten Person stärker allein geblieben zu sein als ursprünglich angenommen. Die soziale Isolation im Rahmen der Übernahme einer *totalen* Zuständigkeit im Begleitungsprozess und vielfach mangelnde proaktiv organisierte professionelle Unterstützung begünstigen die Überforderung in einer ohnehin schon stark belastenden Ausnahmesituation.
- Ein Viertel der Familienhospizkarenznehmer/innen hat beim **Familienhospizkarenz-Härteaus-gleich** um eine Zuwendung angesucht, 15% der (Erst-)Antragsteller/innen haben schließlich eine Zuwendung erhalten. Je jünger die zu begleitende Zielperson, desto häufiger erfolgte eine Antragstellung. Insgesamt wurden im Zeitraum Mitte 2002 bis Ende 2004 von 305 Erstanträgen 191 positiv entschieden, 114 wurden abgelehnt, was einer Ablehnungsquote von 37,4% entspricht. 78% der abgelehnten Anträge begründen sich durch Grenzwertüberschreitungen beim Haushaltseinkommen, der Rest der Ablehnungen bezieht sich fast ausnahmslos auf das fehlende Vorliegen einer Familienhospizkarenz.

Die Ablehnungsquote ist durch das Alter der Antragsteller/innen, die Generationzuordnung der Zielperson oder die Frage, ob Kinder im Haushalt leben, nicht beeinflusst. Stark beeinflusst wird die Ablehnungsquote durch den regionalen Faktor.

Das mittlere Haushaltseinkommen (gewichtet nach Personen) betrug bei Ablehnungen € 637,- bzw. bei Zuwendungen € 268,-. Der mittlere Einkommensverlust – verursacht durch den Wegfall des Einkommens – liegt, auf alle Antragsteller/innen umgelegt, bei € 836,-. Erfolgte eine Zuwendung durch den Familienhospizkarenz-Härteausgleich betrug der mittlere Einkommensverlust noch € 427,-.

Im Mittel wurden insgesamt € 1.405,- je Antrag zugewendet. Das entspricht einer mittleren monatlichen Zuwendung von € 494,-. Im ersten Ganzjahr (2003) wurden über den Familienhospizkarenz-Härteausgleich € 161.325,15 ausgeschüttet, im Jahr 2004 waren es € 155.576,45.

- Der **sozialversicherungsrechtliche Schutz** (Kranken-/Pensionsversicherung), den die Familienhospizkarenz bietet, wird insgesamt relativ positiv bewertet (63% werten mit „sehr gut“ oder „gut“). 20% der Karenznehmer/innen sind hier deutlich unzufrieden und reklamieren beispielsweise den negativen Zusammenhang im Rahmen mit der Verlängerung des Durchrechnungszeitraums zur Pensionsbemessung.
- Unabhängig vom eigenen finanziellen Zurechtkommen durch den **Entgeltwegfall** während der Familienhospizkarenz, reklamierten die befragten Familienhospizkarenznehmer/innen – und noch stärker die befragte Kontrollgruppe von berufstätigen Personen, die ohne Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz ebenfalls Familienangehörige begleiten – dass die Maßnahme entscheidend an diesem Umstand der fehlenden finanziellen Absicherung, in dieser für Betroffene ohnehin schon besonders belastenden Situation, nachzubessern sei. An dieser Stelle ist eine besondere Sensibilität der Betroffenen spürbar, die mit Unverständnis auf diesen „Ausstattungsmangel“ der Familienhospizkarenz reagieren. Der Verdienstentgang und der fehlende Rechtsanspruch auf existenzsichernde Leistungen fördern in diesem Sinn den Eindruck, abseits stationärer Betreuung daheim alleine gelassen zu werden, wobei das öffentliche Sozial- und Gesundheitssystem durch das besondere persönliche Engagement doch entlastet werde.
- Die **öffentliche Informationsleistung** zur Familienhospizkarenz wird sehr kritisch bewertet; 39% der Karenznehmer/innen urteilen mit einem „nicht genügend“. Der Notenmittelwert von 3,65 weist auf eine markant ausgeprägte Unzufriedenheit hin. Jene Personen, die zusätzlich beim Familienhospizkarenz-Härteausgleich angesucht haben, urteilen noch negativer. Erschwerend kommt hinzu, dass viele Karenznehmer/innen unzureichend oder gar nicht über ergänzende Elemente, wie etwa zusätzliche Familienhospizkarenzspezifische Bestimmungen beim Pflegegeld, oder selbst über die Existenz des Familienhospizkarenz-Härteausgleichs informiert sind. Bei der Bewertung der öffentlichen Informationsleistung geht es nicht um die Qualität der individuellen Beauskunftung und Beratung durch die Abteilungen in den Ministerien, die vielfach sehr positiv beschrieben wurde; kritisiert wird der lange Weg in der Informationsgewinnung.

Ein entscheidender Mangel besteht in der fehlenden Information über die eingerichtete Inanspruchnahmemöglichkeit des Pflegegeldvorschusses.

Im Rahmen der Bewertung der Informationsleistung ist es wichtig zu beachten, in welcher Lebenssituation die Betroffenen sich befinden, wenn es um eine potenzielle Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz geht.

Was vielfach sehr unbefriedigend erlebt wird, ist die Zerstückelung in Einzelinformationen und Zuständigkeitsaufteilungen, die für Laien – vor der Anforderung einer komplexen Lebenssituation (der Begleitung schwerstkranker oder sterbender Angehöriger) – sehr oft nur mühevoll bewältigt werden kann.

Die parallele Befragung von berufstätigen Personen, die ebenfalls sterbende oder schwerstkrank Angehörige begleiten, aber die Familienhospizkarenz nicht in Anspruch genommen haben, ergibt ein noch schlechteres Ergebnis der öffentlichen Informationsleistung zur Familienhospizkarenz (Notenmittelwert von 4,04). Auch von daher besteht zunächst einiges an Distanz zur potenziellen Inanspruchnahme der Maßnahme.

- Eine **Unterstützung durch professionelle Dienste** wurde von etwas mehr als der Hälfte der Karenznehmer/innen in Anspruch genommen. Zwei Drittel jener, die keine professionelle Unterstützung in Anspruch genommen haben, hätten sich eine solche gewünscht, was nicht zuletzt auf einen entsprechenden Mangel an flächendeckenden, wohnortnahmen Angeboten (bzw. die Information darüber) schließen lässt.

Der Bedarf an qualifizierter Unterstützung für Karenznehmer/innen ist dabei vielschichtig. Die Trennung von medizinisch-pflegerischen Interventionen für die *begleitete* Person von der Abklärung psychosozialer Umstände der *begleitenden* Personen erweist sich aus den langjährigen Erfahrungen in der Betreuung von onkologisch erkrankten Kindern und deren Eltern als sinnvoller Ansatz. Familienhospizkarenznehmer/innen, die sterbende Erwachsene begleiten, befinden sich dabei selten in einem so hochstrukturierten Behandlungskontext wie Eltern onkologisch erkrankter Kinder. Im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit steht der/die begleitete Angehörige; die Begleiter/innen erleiden dabei leicht das Schicksal der „hilflosen Helfer/innen“ und bleiben zu oft mit ihren Problemen alleine, was eine der Folgewirkungen häuslicher Isolierung im Rahmen der Familienhospizkarenz sein kann. In diesem Zusammenhang hätten sich viele Familienhospizkarenznehmer/innen ex post gewünscht, dass aktiv auf sie zugegangen worden wäre, da die Öffentlichkeit „wissen müsste, dass da etwas los ist“.

- An der untersuchten Gruppe der **Nicht-Inanspruchnehmer/innen** wird deutlich, dass sich begleitende Personen außerhalb der Maßnahme Familienhospizkarenz durchaus für eine Inanspruchnahme interessieren. Mangelhaft erscheint diesem Personenkreis die entsprechende öffentliche Information zur Familienhospizkarenz. Im Gegensatz zu jenen Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen, stellt für die Nicht-Inanspruchnehmer/innen der Verdienstentgang eine bedeutsame Hürde dar. Demgegenüber bleibt die Schwierigkeit einer Einschätzung der weiteren Entwicklung beim Begleiten das schwächste aller abgefragten Belastungsmomente. Erst bei einer Vollkarenzierung – im Rahmen der Familienhospizkarenz – scheint sich dieses Thema, gerade in einer veränderten Alltagssituation mit dem Wegfall der Berufstätigkeit, entscheidend zu dramatisieren.

- Die Familienhospizkarenz ist damit bislang nicht zu der populären Maßnahme geworden, wenn es um die Begleitung schwerstkranker Kinder oder sterbender Angehöriger geht. Die vor der Schaffung dieser Regelung verwendeten Elemente der kurzfristigen, vorübergehenden beruflichen Entpflichtung sind nach wie vor für viele Menschen nahe liegender. Dennoch bietet die Maßnahme eine wertvolle Ergänzung der Handlungsmöglichkeiten.

Für die weitere Entwicklung der Maßnahme empfiehlt sich, diese nicht isoliert zu betrachten. Ziel wäre eine Einbettung in ein wohnortnahe, abgestuftes palliatives Versorgungssystem, um die Familienhospizkarenznehmer/innen angemessen vor nahe liegenden Gefährdungen, wie etwa der Erkrankung am Burn-out-Syndrom, zu schützen.

## 8. Schlussfolgerungen

Die ursprüngliche Annahme von jährlich 15.000 Personen, die eine Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen, entbehrt offensichtlich jeglicher empirischen Grundlage. Die Pionierinnen und Pioniere der Familienhospizkarenz zeigen auf, wie wertvoll die Maßnahme im Bedarfsfall sein kann. Sie machen mit ihren praktischen Erfahrungen aber auch klar, dass eine aktive Sterbegleitung mit einer Karenzierung einiges an persönlichen und zwischenmenschlichen Ressourcen voraussetzt.

Von daher sollte nicht die vordergründige Steigerung der Fallzahlen als Ziel einer Optimierungsbemühung dieser Maßnahme bestimmt sein, sondern die Aufbereitung des Gesamtzusammenhangs bei der Begleitung schwerstkranker Kinder und sterbender Angehöriger. Zu diesem Gesamtzusammenhang zählen nicht nur die Bestimmungselemente der Maßnahme Familienhospizkarenz im engen Sinn.

Angesprochen sind Fragen nach

- einer flächendeckenden mobilen palliativen Unterstützung
- das Vorhalten von wohnortnahmen stationären Hospizstrukturen
- die aktive psychosoziale Begleitung pflegender berufstätiger oder karenzierter Personen
- die Kultivierung und Moderation einer breiten öffentlichen Beschäftigung mit dem Thema Sterben.

Die Inanspruchnahmehäufigkeit der Familienhospizkarenz wird wesentlich durch 4 Faktoren gedämpft:

- ungenügende öffentliche Information zur Begleitung sterbender Angehöriger als Querschnittsmaterie (Maßnahmen, Hilfen, auftretende Phänomene)
- Vorbehalte aufgrund befürchteter persönlicher Überforderungen
- fehlende finanzielle Absicherung
- bereits bestehendes positives Aushandlungsklima mit Arbeitgeberinnen und Arbeitgebern bzw. Vorgesetzten, das „kleine Lösungen“ (Arbeitszeitreduzierungen, kurzfristige Freistellungen usf.) begünstigt.

Beim Familienhospizkarenz-Härteausgleich wäre zu überlegen, ob, angesichts des begrenzten Zustroms zur Maßnahme, eine deutliche Anhebung der Grenzwertannahme von 500,- Euro gewichtetem Haushaltsdurchschnittseinkommen nicht für einen besser angemessenen Ausgleich sorgen könnte. Retrospektiv betrachtet würde eine Anhebung des Grenzwerts auf beispielsweise € 700,- drei Viertel der bisherigen Ablehnungen zu Zuwendungsfällen machen.

Die Kommunikation rund um den Familienhospizkarenz-Härteausgleich könnte weiter verbessert werden. Dazu zählt die Erhöhung des Bekanntheitsgrades über die bereits seit Beginn der Maßnahme eingerichtete Möglichkeit, sich vorab über die Höhe einer erwartbaren Zuwendung zu informieren, um entsprechend disponieren zu können.

Die im Bundespflegegeldgesetz und in einzelnen Landespflegegeldgesetzen vorgesehenen Bestimmungen zur Familienhospizkarenz sind den Familienhospizkarenznehmern/Familienhospizkarenznehmerinnen nicht ausreichend bekannt. Die Vorschussregelung, die an die Kurzfristigkeit der Familienhospizkarenz angepasst ist, könnte entscheidend Unmut verhindern und die Lage der Betroffenen erleichtern. Voraussetzung dafür ist die Information, dass die Familienhospizkarenznehmer/innen umgehend ein Ansuchen auf Pflegegeld mit einem entsprechend deutlichen Hinweis auf das Vorliegen einer Familienhospizkarenz einbringen sollen. Die Vorschussregelung wäre in diesem Zusammenhang ein wichtiges unterstützendes materielles Element, das leider weitestgehend unbekannt geblieben ist.

Die Befristung der Maßnahme mit 3+3 Monaten evoziert Ängste, ob die zur Verfügung stehende Zeit wohl reicht. In Abwägung der Pro- und Kontrafaktoren für eine generelle Ausweitung des Maßnahmezeitraums scheint das bestehende Befristungsmodell günstiger, da doch nur ein kleinerer Teil der Personen in Familienhospizkarenz mit der zur Verfügung stehenden Zeit nicht auskommt. Die Belastungsverdichtung, die mit einer weiteren zeitlichen Erstreckung verbunden wäre, hat mehrere Dimensionen. So wird die Distanz zum beschäftigenden Betrieb kritisch größer. Genauso ist zu befürchten, dass sich die Isolation in der für „Laien“ ohnehin schon ausgesprochen belastenden häuslichen Situation weiter erhöht.

Insofern zwingt die Befristung zu einer *maßvollen* Entscheidung, ab wann in den Begleitungsprozess eingetreten wird. In Einzelfällen sind offensichtlich kulante Regelungen entstanden, die im Sinne menschlicher Lösungen Rücksicht auf die Ausnahmesituation nehmen, in der sich Angehörige mit schwerstkranken Kindern oder sterbenden Familienmitgliedern befinden.

Für die Begleitung von schwerst erkrankten Kindern erscheint eine Differenzierung und Ausweitung der Befristung auf insgesamt 9 Monate überlegenswert, um dem vielfach *a priori* bestehenden therapieorientierten Zeitbedarf besser zu entsprechen.

Beachtenswert ist das Belastungsausmaß, das mit einer Sterbebegleitung oder mit der Begleitung eines schwerstkranken Kindes verbunden ist. Gibt es für Eltern, die ein Kind begleiten, in der Regel eine professionelle Betreuung durch die Einbettung in einen hoch strukturierten Behandlungskontext, fehlt diese Komponente bei der Sterbebegleitung erwachsener Angehöriger für gewöhnlich.

In diesem Zusammenhang versteht sich der in den Vertiefungsinterviews wiederkehrend zum Vorschein gekommene Ansatz, psychotherapeutische Behandlung zu suchen, als Hinweis auf einen generellen Bedarf nach umfassender, proaktiver psychosozialer Unterstützung.

## **9. Weiterführende Literaturhinweise**

### **Zur Familienhospizkarenz in Österreich**

Amt der Tiroler Landesregierung, Versorgung in der letzten Lebensphase - Sterbeorte und stationäre Betreuung von KrebspatientInnen in Tirol, Tiroler Gesundheitsberichterstattung Sonderbericht 1/2005, Innsbruck, 2005

Ercher, Gerda, Fragen zur Familienhospizkarenz, in: ASoK 2002, 74 ff

Ercher, Gerda; Kaszanits, Harald, Familienhospizkarenz ab 1.7.2002, in: ASoK 2002, 214 ff

Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung - IFF Wien, Integrierte Palliativversorgung im Burgenland „Hospizplan Burgenland“. Bedarfsanalyse und Qualitätsentwicklung der Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen, Wien, 2004

Geist, Reinhard, Begleitung sterbender und schwerst erkrankter Angehöriger: Gesetzliche Neuregelungen, in: RdW 2002/606

Gruber, Bernhard, Familienhospizkarenz aus arbeitsrechtlicher Sicht, in: ecolex 2003, 4 ff

Jöst, Andreas; Risak, Martin, Aktuelle Neuerungen im Arbeitsrecht, in: ZAS 2002, 97 ff (102 ff)

Kreil, Linda, Familienhospizkarenz und betriebliche Erfordernisse. in: Österreichisches Recht der Wirtschaft aktuell Bd. 21, 2003, S. 332-337

Maca, Jutta, Familienhospizkarenz. Beiträge zu besonderen Problemen des Arbeitsrechts Bd. 16, Wien ÖGB-Verlag, 2004

Mazal, Wolfgang, Familienhospizkarenz – Fragen der Rechtsdurchsetzung, in: ecolex 2003, 9ff

Medicus, Elisabeth, „Hospiz‘-,Palliativ‘. Beitrag zu einer Begriffsbestimmung, in: Zeitschrift der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft Nr. 3/ Nov. 2003, Innsbruck, 2003

Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, Pilotprojekt Qualitätssicherung in der Pflege, Wien, 2002

Prechtl, Eva, Familienhospizkarenz, Diplomarbeit an der Fachhochschule Eisenstadt Studiengang Internationale Wirtschaftsbeziehungen, 2003

Rudda, Johannes, Familienhospizkarenz, in: SozSI 2002, 254 f

Schmelzer-Ziringer, Angela, Familienhospizkarenz, Diplomarbeit an der Universität Graz, 2003

Schwaiger, Monika, Familienhospizkarenz, Diplomarbeit an der Universität Salzburg, 2003

### **Beruf und Pflege Angehöriger**

Backes, Gertrud M., Zwischen Erwerbsarbeit und häuslicher Pflege – Perspektiven der Vereinbarkeit für Frauen und Männer in Deutschland, in: Naegele, Gerhard; Reichert, Monika (Hg.), Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege. Nationale und Internationale Perspektiven I, Hannover, 1998

Francz, Vera, Es ist auch mein Leben. Der Alltag pflegender Angehöriger, Linz, 2002

Lehner, Markus; Stelzer-Orthofer, Christine; Jenner, Elisabeth; Hemedinger, Fritz; Haller, Roland, Vereinbarkeit von Beruf und Pflege Angehöriger, Institut für Gesellschafts- und Sozialpolitik an der Johannes Kepler Universität Linz und Caritas der Diözese Linz, Linz, 2003

Naegele, Gerhard; Reichert, Monika (Hg.), Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege. Nationale und Internationale Perspektiven I, Hannover, 1998

Naegele, Gerhard; Reichert, Monika (Hg.), Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege. Nationale und Internationale Perspektiven II, Hannover, 1999

Neubauer, Elfriede Ch.; Schiff, Sonja, Bedingungen häuslicher Altenpflege: Motivation und Belastungsprofil bei Angehörigen. Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für soziale Sicherheit und Generationen, Salzburg, 2002

Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, Beschäftigte im Bereich Pflege und Betreuung, Wien, 2001

Schmid, Tom; Prochazkova, Lucie, Pflege im Spannungsfeld zwischen Angehörigen und Beschäftigung, Endbericht Teil 2, Wien, 2003

### **Zur Hospizbewegung mit internationalen Bezügen**

Bartholomäus, Lore, Ich möchte an der Hand eines Menschen sterben. Aus dem Alltag einer Sterbeklinik, Mainz, 1980

Beck, Annette, Hospizarbeit und Gender-Debatte, Schriftenreihe des kev, Heft Nr. 3, 2002

Boulay, Shirley du; Saunders, Cicely. Ein Leben für Sterbende, Innsbruck, Tyrolia 1987

Buckingham, Robert W., Hospiz - Sterbende menschlich begleiten. Vorwort zur deutschen Ausgabe von Gustava Everding, Freiburg, 1993.

Buckman, Robert, Was wir für Sterbende tun können. Praktische Ratschläge für Angehörige und Freunde. Unter Mitarbeit von Ruth Gallop und John Martin, Stuttgart, 1990

Callanan, Maggie; Kelley, Patricia, Mit Würde aus dem Leben gehen. Ein Ratgeber für die Begleitung Sterbender, München, 1993

Cassidy, Sheila, Die Dunkelheit teilen. Spiritualität und Praxis der Sterbegleitung, Freiburg, 1995

Gill, Derek, Elisabeth Kübler-Ross. Wie sie wurde wer sie ist. Nachwort von Elisabeth Kübler-Ross, Stuttgart, 1982

Glaser, Barney G.; Strauss, Anselm L., Betreuung von Sterbenden. Eine Orientierung für Ärzte, Pflegepersonal, Seelsorger und Angehörige (1965: Awareness of dying; 1974: Interaktion mit Sterbenden), Göttingen, 1974

Gruber, Franz; Kreutzer, Ansgar; Lehner, Markus; Muckenhuber, Tanja, Sterben in Würde. Eine empirische Studie über die Begleitung Sterbender durch Seelsorger und Ärzte, Institut für Caritaswissenschaft an der Katholisch-Theologischen Privatuniversität Linz, Linz, 2004

Hennezel, Marie de, Den Tod erleben. Mit einem Vorwort von Francois Mitterand, Bergisch Gladbach, 1996

Kübler-Ross, Elisabeth, Interviews mit Sterbenden (1969: On death and dying), Stuttgart, 1971

Lamerton, Richard, Sterbenden Freund sein. Helfen in der letzten Lebensphase. Einleitung von Paul Türks, Freiburg, 1988

Sabatowski, R; Radbruch, L.; Nauck, F.; Loick, G.; Steden, E.; Gronel, S.; Lehmann, K.A., Ambulante Hospizdienste – ihre Bedeutung im Rahmen der palliativmedizinischen Versorgung in Deutschland, in: Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung 92, 1998, S. 377-383

Saunders, Cicely, Hospiz und Begleitung im Schmerz. Wie wir sinnlose Apparatemedizin und einsames Sterben vermeiden können, Freiburg, 1993

Saunders, Cicely; Baines, Mary, Leben mit dem Sterben. Betreuung und medizinische Behandlung todkranker Menschen, Bern, 1991

Schaup, Susanne, Elisabeth Kübler-Ross. Ein Leben für ein gutes Sterben, Stuttgart, 1996

Specht-Tomann, Monika; Tropper, Doris, Zeit des Abschieds – Sterbe- und Trauerbegleitung, Düsseldorf, 1998

Stoddard, Sandol, Die Hospiz-Bewegung. Ein anderer Umgang mit Sterbenden. Übersetzung, Vorwort und Anhang von Dr. Elisabeth Albrecht, Freiburg, 1987

Twycross, Robert G.; Lack, Sylvia A., Therapie bei Krebs im Endstadium. Nach der 2. englischen Auflage übersetzt und für deutsche Verhältnisse bearbeitet von Christian Göpfert, Stuttgart/New York, 1989

WHO (2002): National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines. 2nd ed., Geneva: World Health Organization, 2002

**Begleitung Sterbender**

- Becker, Paul; Eid, Volker (Hg.), Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden. Praktische Erfahrungen und wissenschaftliche Reflexion, Mainz, 1984
- Blumenthal-Barby, Kay, Leben im Schatten des Todes. Wie wir Schwerstkranken und Sterbenden helfen können, Wiesbaden, 1991
- Bohnhorst, Brigitte, Laß mich los – aber nicht allein. Ein Ratgeber zur Sterbebegleitung, Frankfurt, 1997
- Engelke, Ernst, u.a. (Hg.), Sterbebeistand bei Kindern und Erwachsenen, Stuttgart, 1979
- Goddenthow, Diether Wolf von (Hg.), Mit dem Tod leben. Sterbebegleitung und praktischer Rat, Freiburg, 1989
- Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (Hg.), Bleib' bei mir, auch wenn ich verwirrt oder verzweifelt sterbe, Bingen, 1992
- Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (Hg.), Kranke pflegen, Sterbende begleiten, Trauernde trösten, Bingen, 1992
- Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (Hg.), Mitgehen auf dem letzten Weg ... ermutigt zum Leben, Bingen, 1994
- Kessler, David, Die Rechte des Sterbenden, Weinheim, 1997
- Kruse, Torsten; Wagner, Harald (Hg.), Sterbende brauchen Solidarität, München, 1986
- Mittag, Oskar, Sterbende begleiten. Ratschläge und praktische Hilfen, Stuttgart, 1994
- Mittag, Oskar (Hg.), Der letzte Weg. Wie wir mit dem Tod umgehen. Erfahrungen von Angehörigen, Freunden und Helfern. Mit Beiträgen zu Hospizarbeit, Sterbehilfe und Organspende. Abschied nehmen: Trauerfeier und Bestattung, Stuttgart, 1997
- Pera, Heinrich, Sterbende verstehen. Ein praktischer Leitfaden zur Sterbebegleitung, Freiburg, 1995
- Pera, Heinrich; Weinert, Bernd, Mit Leidenden unterwegs. Wo wir einander begegnen, sind wir Lebende, Leipzig, 1991
- Rest, Franco, Den Sterbenden beistehen. Ein Wegweiser für die Lebenden, Heidelberg, 1981
- Rest, Franco, Sterbende begleiten - können wir das? Eine Orientierung für Angehörige und Helfer, in: Godzik, Peter; Muschawreck, Petra-R. (Hg.), Lasst mich doch zu Hause sterben! Gütersloh, 1989, S. 77-91.
- Spiegel-Rösing, Ina; Petzold, Hilarion (Hg.), Die Begleitung Sterbender. Theorie und Praxis der Thanatotherapie, Paderborn, 1984
- Sporken, Paul (Hg.), Was Sterbende brauchen, Freiburg, 1982
- Tausch-Flammer, Daniela, Die letzten Wochen und Tage. Eine Hilfe zur Begleitung in der Zeit des Sterbens, Stuttgart, 1994
- Tausch-Flammer, Daniela, Sterbenden nahe sein. Was können wir noch tun? Freiburg, 1993

### **Begleitung von sterbenden Kindern**

Bürgin, Dieter, Das Kind, die lebensbedrohliche Krankheit und der Tod, Bern, 1978

Fuchs, Rosemarie, Stationen der Hoffnung. Seelsorge an krebskranken Kindern, Stuttgart, 1984

Kübler-Ross, Elisabeth, Kinder und Tod, Stuttgart, 1983

Künzer-Riebel, Barbara, Unter Glas, in: Mittag, Oskar (Hg.), Der letzte Weg. Wie wir mit dem Tod umgehen. Erfahrungen von Angehörigen, Freunden und Helfern. Mit Beiträgen zu Hospizarbeit, Sterbehilfe und Organspende. Abschied nehmen: Trauerfeier und Bestattung, Stuttgart, 1997, S. 61-75

Lohtrop, Hannah, Gute Hoffnung - jähes Ende, München, 1995

Mittag, Oskar, Wenn Kinder sterben, in: ders., Sterbende begleiten. Ratschläge und praktische Hilfen, Stuttgart, 1994, S. 111-124

Ostermann, Erika, Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder. Erfahrungen im Umgang mit Dialysepatienten, in: Engelke, Ernst, u.a. (Hg.), Sterbebeistand bei Kindern und Erwachsenen, Stuttgart, 1979, S. 99-107

Puyn, Ulrike, Umgang mit schwerkranken und sterbenden Kindern, in: Becker, Paul; Eid, Volker (Hg.), Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden. Praktische Erfahrungen und wissenschaftliche Reflexion, Mainz, 1984, S. 44-56

Student, Johann-Christoph (Hg.), Im Himmel welken keine Blumen. Kinder begegnen dem Tod, Freiburg, 1992

Tausch-Flammer, Daniela; Bickel, Lis, Wenn Kinder nach dem Sterben fragen. Ein Begleitbuch für Kinder, Eltern und Erzieher, Freiburg, 1994

### **Begleitung der Pflegenden**

Articus, Stephan, Situation pflegender Angehöriger und die Möglichkeiten ihrer Unterstützung durch ehrenamtliche Helfer. Vortrag auf einer Vertretertagung der Caritas-Konferenzen Deutschlands, in: Krankendienst 61 (1988), S. 37-48

Dobrick, Barbara, Wenn die alten Eltern sterben. Das endgültige Ende der Kindheit, Stuttgart, 1989

Grond, Erich, Pflegende Angehörige stützen, in: Albrecht Roos (Hg.), Miteinander älter werden, Stuttgart, 1990, S. 117-128

Hedtke-Becker, Astrid, Die Pflegenden pflegen. Gruppen für Angehörige pflegebedürftiger alter Menschen. Eine Arbeitshilfe, Freiburg, 1990

Hedtke-Becker, Astrid; Schmidtke, Claudia, Frauen pflegen ihre Mütter – eine Studie zu Bedingungen häuslicher Altenpflege, Frankfurt, 1985

Kruckis, Ingeborg, Jeder Tag kostet ein Stück meiner Kraft ... Erfahrungen mit einer Gesprächsgruppe für pflegende Angehörige, in: Godzik, Peter; Muschawreck, Petra-R. (Hg.), Lasst mich doch zu Hause sterben! Gütersloh, 1989, S. 20-30

Kruse, Andreas (Hg.), Zu neuen Kräften finden. Rat und Hilfe für pflegebedürftige alte Menschen und ihre Angehörigen, Freiburg, 1990

Leist, Marielene, Die Angehörigen des Schwerkranken, in: Christophorus-Hospiz-Verein (Hg.), Pflegen bis zuletzt, München, 1989, S. 21-34.

Muthny, Fritz A.; Beutel, Manfred, Psychosoziale Belastungen von medizinischem Personal und Personalfortbildung/Supervision, in: Broda, Michael; Muthny, Fritz A. (Hg.), Umgang mit chronisch Kranken. Ein Lehr- und Handbuch der psychosozialen Fortbildung, Stuttgart, 1990, S. 17-29

Student, Ute; Student, Johann-Christoph, Über den hilfreichen Umgang mit Eltern sterbender Kinder auf der Intensivstation, in: Kinderkrankenschwester 8 (1989), S. 172-174

### **Hospizimpulse für das Sterben zu Hause**

Engelke, Ernst, Alte, Schwerkranke und Sterbende in der Familie. Ein psychosoziales Problem, in: Christophorus-Hospiz-Verein (Hg.), Pflegen bis zuletzt, München, 1989, S. 35-40

Godzik, Peter; Muschawreck, Petra-R. (Hg.), Lasst mich doch zu Hause sterben! Gütersloh, 1989

Heller, Andreas, Kultur des Sterbens – Bedingungen für das Lebensende gestalten, Freiburg i.B., 1994

Jury, Mark; Gramp, Dan, Ein Mann altert und stirbt. Die Begegnung einer Familie mit der Wirklichkeit des Todes, Bonn, 1987

Mittag, Oskar, Zuhause sterben, in: ders., Sterbende begleiten. Ratschläge und praktische Hilfen, Stuttgart, 1994, S. 63-92.

Müller, Monika, Sterben Zuhause und wie zu Hause, in: Bundesministerium für Familien und Senioren (Hg.), Sterben und Sterbebegleitung. Ein interdisziplinäres Gespräch, Stuttgart, 1994, S. 103-105

Peitgen, Winfried, Sterben zu Hause, in: Sporken, Paul (Hg.), Was Sterbende brauchen, Freiburg, 1982, S. 79-96

Rest, F.; Michel, S., Sterben zu Hause? Möglichkeiten und Grenzen der Arbeit der ambulanten Hospizdienste, im Auftrag des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales in Nordrhein-Westfalen, Düsseldorf, 1997

Strohal, Helga; Strohal, Walther, Komm, ich lass dich gehen. Schwerkranke zu Hause pflegen, Eschbach, 1992

Student, Johann-Christoph, Das Hospiz-Buch. Freiburg i.B., 1999

Student, Johann-Christoph, Zu Hause sterben – Aufgaben für die Sozialarbeit im Umgang mit sterbenden Menschen und deren Angehörigen, in: Medizinsoziologie 1 (1987), 1987, S. 57-64

Tausch-Flammer, Daniela; Bickel, Lis, Wenn ich sterbe, möcht ich, dass du bei mir bist. Bilder vom Sterben zu Hause, Stuttgart, 1996

**10. Anhang****Anlage A: Fragebogen Familienhospizkarenznehmer/innen****Fragebogen Familienhospizkarenz**

Seite 1

**Sehr geehrte Frau! Sehr geehrter Herr!**

Sie haben innerhalb der letzten 2 Jahre die so genannte Familienhospizkarenz, also eine Arbeitszeitreduzierung, Freistellung oder Änderung der Lage der Arbeitszeit, in Anspruch genommen, um ein schwerst erkranktes Kind zu betreuen oder nahe Angehörige in ihrem letzten Lebensabschnitt begleiten zu können. Die folgenden Fragen beziehen sich auf diese Zeit.

Bitte schreibe Sie Ihren Namen nicht auf den Fragebogen, da dieser völlig anonym und vertraulich bleiben soll. Bitte geben Sie den Fragebogen nach dem Ausfüllen in das beiliegende Kuvert und verschließen dieses. Werfen Sie das Kuvert einfach unfrankiert in einen Briefkasten, das Porto wird beim Empfänger eingehoben. Die retournierten Fragebögen werden dann am SOFFI-Institut zur Auswertung gebracht.

Beim Beantworten der Fragen mit Kästchen  wählen Sie bitte jeweils eine für Sie am besten passende Antwortmöglichkeit aus und kreuzen Sie diese an. Bei einigen Fragen gibt es Kreise ; hier sollen Sie alle für Sie passenden Antworten auf die jeweilige Frage ankreuzen.

Mit Ihren Rückmeldungen helfen Sie entscheidend mit, die Maßnahme „Familienhospizkarenz“ weiter zu entwickeln!

**1. In welchem Ausmaß waren Sie vor Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz berufstätig?**

Vollzeit	<input type="checkbox"/>
Zweidrittel	<input type="checkbox"/>
halbtags	<input type="checkbox"/>
geringfügig	<input type="checkbox"/>
nicht berufstätig da arbeitslos gemeldet	<input type="checkbox"/>
nicht berufstätig und im Notstand	<input type="checkbox"/>

**2. Haben Sie bereits vor Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz Ihre Arbeitszeit reduziert, um die/den betreffende(n) Angehörige(n) besser betreuen oder pflegen zu können?**

ja       nein

Wenn Sie „nein“ angekreuzt haben:

- • Hat ein/e andere/r Familienangehörige/r in diesem Zusammenhang die Arbeitszeit reduziert?

ja       nein

Wenn Sie „ja“ angekreuzt haben:

- • Wie viele Monate vor Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz reduzierten Sie wegen der Pflegebedürftigkeit der/des betreffenden Angehörigen bereits erstmals Ihre Arbeitszeit?

..... Monate vor der Fam.-hospizkarenz

- Erfolgte diese Arbeitszeitreduktion vorübergehend oder durchgehend bis zur Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz?

vorübergehend       durchgehend

- In welchem Ausmaß reduzierten Sie dabei Ihre Arbeitszeit? Ich habe ...

aufgehört zu arbeiten       erheblich reduziert       etwas reduziert



## Evaluierungsbericht Familienhospizkarenz

Fragebogen Familienhospizkarenz Seite 2

- 3.** Für wie viele Monate, inklusive einer allfälligen Verlängerung, haben Sie die Familienhospizkarenz insgesamt in Anspruch genommen?

..... Monate

- 4.** Was genau haben Sie im Rahmen der Familienhospizkarenz an Ihrer Arbeitszeit verändert?

bin voll in Karez gegangen und habe aufgehört zu arbeiten	<input type="checkbox"/>
habe die Arbeitszeit etwa um die Hälfte reduziert	<input type="checkbox"/>
habe die Arbeitszeiten verändert und verschoben	<input type="checkbox"/>

- 5.** In welchem Lebensalter war Ihre/Ihr Familienangehörige/r, als Sie begonnen haben, sie/ihn im Rahmen der Familienhospizkarenz zu begleiten?

0-10    11-20    21-30    31-40    41-50    51-60    61-70    71-80    81 od. älter

- 6.** Und in welchem Verwandtschaftsverhältnis stehen Sie zu dieser begleiteten Person?

Es geht dabei um meinen/meine ...

Ehegatten/in	<input type="checkbox"/>
Lebensgefährten/in	<input type="checkbox"/>
Bruder	<input type="checkbox"/>
Schwester	<input type="checkbox"/>
Vater	<input type="checkbox"/>
Mutter	<input type="checkbox"/>
Großvater	<input type="checkbox"/>
Großmutter	<input type="checkbox"/>
Sohn/Tochter	<input type="checkbox"/>
Enkelsohn/Enkeltochter	<input type="checkbox"/>
Adoptiv-/Pflegekind	<input type="checkbox"/>
Schwiegermutter	<input type="checkbox"/>
Schwieervater	<input type="checkbox"/>
Schwiegerkind	<input type="checkbox"/>

- 7.** Hat für diese zu begleitende Person noch ein weiterer Verwandter um Familienhospizkarenz angesucht?

ja    nein

- 8.** Haben Sie den Eindruck, dass Sie durch Ihr Engagement über die Familienhospizkarenz stärker mit der zu begleitenden Person allein waren, als Sie ursprünglich angenommen hatten?

eher schon    eher nicht

## Evaluierungsbericht Familienhospizkarenz

Fragebogen Familienhospizkarenz

Seite 3

**9. Kam es im Rahmen Ihres Ansuchens um Familienhospizkarenz zu einem Verfahren vor dem Arbeits- und Sozialgericht?**

ja     nein

**Wenn Sie „nein“ angekreuzt haben:**

- Wie schätzen Sie das ein: Wenn Ihr/Ihre Arbeitgeber/-in (bzw. das AMS falls Sie arbeitslos gemeldet waren) mit Ihrer Familienhospizkarenz nicht einverstanden gewesen wäre, hätten Sie sich dann auf ein Verfahren vor dem Arbeits- und Sozialgericht eingelassen oder hätten Sie Ihren Antrag zurückgezogen?

auf Verfahren eingelassen     Antrag zurückgezogen     weiß nicht

**Wenn Sie „ja“ angekreuzt haben:**

- Wurde in diesem Verfahren eine einstweilige Verfügung erlassen, die Ihnen zunächst die Änderung der Arbeitszeit bzw. die Karenzierung untersagte?

ja     nein

- Wie lange dauerte dieses Verfahren?

..... Monate bzw.  nicht abgeschlossen

**Falls abgeschlossen:**

- Und wie wurde endgültig entschieden?

in meinem Sinn     im Sinn des/der Arbeitgebers/-in

- Haben Sie aus Ihren Erfahrungen mit dem Verfahren vor dem Arbeits- und Sozialgericht eventuell Vorschläge, wie dieses im Sinne der Betroffenen verbessert werden könnte?

**Stichworte:** .....

.....

**10. In der Mitteilung an Ihren/Ihre Arbeitgeber/-in (bzw. an das AMS falls Sie arbeitslos gemeldet waren) mussten Sie das Vorliegen einer Sterbebegleitung für einen Angehörigen bzw. eine schwerste Erkrankung Ihres Kindes glaubhaft machen. Kam es in diesem Zusammenhang zu Problemen oder war dies ganz unkompliziert?**

kam zu Problemen     war unkompliziert

**Falls es zu Problemen kam:**

**Was führte hier zu Problemen? (Mehrfachantwortmöglichkeit!)**

- Ungenügendes oder fehlendes ärztliches Attest
- Infragestellung durch den/die Arbeitgeber/-in (bzw. das AMS) trotz eindeutigem ärztlichen Attest
- Nachweis des Verwandtschaftsverhältnisses
- anderes: .....

*Den Frageblock 11 auf dieser Seite bitte nur ausfüllen, wenn Sie vor der Familienhospizkarenz berufstätig waren und diese nicht aus der Arbeitslosigkeit oder aus dem Notstand über das AMS beantragt haben.*

a) Wie reagierte überhaupt Ihr/-e Arbeitgeber/-in auf Ihr Verlangen der Inanspruchnahme von Familienhospizkarenz?

- eher verständnisvoll und wohlwollend
- eher skeptisch und mit Missfallen
- betont negativ

b) War Ihrem/er Arbeitgeber/-in die Familienhospizkarenz als Maßnahme bereits bekannt?

- ja
- nein

c) Und wie reagierten Kolleginnen und Kollegen in Ihrem Betrieb auf die Änderung bzw. Reduktion Ihrer Arbeitszeit im Rahmen der Familienhospizkarenz?

- überwiegend verständnisvoll
- ganz unterschiedlich
- überwiegend negativ

d) Sind Sie vor Ablauf der ursprünglich beanspruchten Karenzzeit wieder in die Arbeit eingestiegen bzw. wieder auf Ihre Normalarbeitszeit zurückgekehrt?

- ja
- nein

e) Wie erlebten Sie überhaupt die Rückkehr aus der Familienhospizkarenz am Arbeitsplatz:  
Hatten Sie da mit Schwierigkeiten seitens des/der Arbeitgebers/Arbeitgeberin, Vorgesetzter oder MitarbeiterInnen zu kämpfen?

- eher schon
- eher nicht

*Wenn eher schon:*

- ○ Führten diese Schwierigkeiten in weiterer Folge zu einer Kündigung bzw. Entlassung durch den/die Arbeitgeber/-in?

- ja
- nein

## Evaluierungsbericht Familienhospizkarenz

### Fragebogen Familienhospizkarenz

**12. Wie belastend empfanden Sie folgende Faktoren im Zusammenhang mit Ihrer Familienhospizkarenz:**

	kaum/nicht belastend 1	etwas belastend 2	mittel belastend 3	ziemlich belastend 4	sehr belastend 5
Verdienstentgang und fehlender Rechtsanspruch auf existenzsichernde Leistungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychische Belastung durch die zeitlich ausgeprägte Betreuung und Begleitung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sorge um mögliche Nachteile oder Verschlechterungen am Arbeitsplatz nach Ende der Familienhospizkarenz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mögliche Konflikte mit Familienmitgliedern, die eine andere Lösung für besser hielten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeit einzuschätzen, wie sich der letzte Lebensabschnitt der begleiteten Person entwickeln wird	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**13. Haben Sie im Rahmen Ihrer Familienhospizkarenz eine finanzielle Zuwendung aus dem so genannten „Härteausgleich“ beantragt?**

ja     nein

Wenn Sie „ja“ angekreuzt haben:

- Haben Sie diese Zuwendung dann auch erhalten?

ja     nein

**14. Wie bewerten Sie generell den sozialversicherungsrechtlichen Schutz, den die Maßnahme Familienhospizkarenz für ArbeitnehmerInnen bietet?**

(1) sehr gut     (2) gut     (3) befriedigend     (4) genügend     (5) nicht genügend

**15. Wie schätzen Sie das ein: Ist die Befristung von 3 Monaten (bzw. 6 Monaten nach einmaliger Verlängerung) aus Ihrer Erfahrung ausreichend, um die persönliche Begleitung sterbender Angehöriger bzw. schwerst erkrankter Kinder angemessen zu ermöglichen, oder ist diese Spanne zu knapp bemessen?**

ausreichend     zu knapp bemessen

Wenn zu knapp bemessen:

Welchen Zeitrahmen würden Sie hier – inklusive Verlängerungsmöglichkeit – insgesamt für notwendig und angemessen erachten?  
..... Monate

## Evaluierungsbericht Familienhospizkarenz

### Fragebogen Familienhospizkarenz

Seite 6

**16.** Wie sind Sie auf die Möglichkeit einer Inanspruchnahme von Familienhospizkarenz aufmerksam geworden? (Mehrfachantwortmöglichkeit!)

- Information d. Einrichtung aus dem Sozial- u. Gesundheitsbereich
- Medien (Zeitungen, Radio, Fernsehen usf.)
- Bekanntenkreis
- AMS (Arbeitsmarktservice)
- Sonstiges: .....

**17.** Wie bewerten Sie im Rückblick die öffentliche Information zur Familienhospizkarenz

- (1) sehr gut    (2) gut    (3) befriedigend    (4) genügend    (5) nicht genügend

**18.** Wurden Sie in der Begleitung Ihres/Ihrer Angehörigen durch Einrichtungen und Dienste aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich unterstützt?

- ja    nein

Wenn Sie „nein“ angekreuzt haben:

- Hätten Sie sich eine solche Unterstützung gewünscht?  
 ja    nein

Wenn Sie „ja“ angekreuzt haben:

- War diese Unterstützung für Sie insgesamt angemessen und ausreichend oder nicht angemessen und nicht ausreichend?  
 angemessen/ausreichend    nicht angemessen/nicht ausreichend

**19.** Wenn Sie über die bereits beantworteten Fragen hinaus Vorschläge oder Kritik zum bestehenden Modell der Familienhospizkarenz äußern wollen, benutzen Sie bitte die folgenden Zeilen für Stichworte:

.....  
.....  
.....

**20.** Abschließend noch 7 statistische Fragen:

a) Ihr Geschlecht

- weiblich    männlich

b) Wie alt sind Sie?

- bis 30 Jahre    31-40 Jahre    41-50 Jahre    älter als 50 Jahre

c) In welchem Bundesland haben Sie Ihren Hauptwohnsitz? .....

## Evaluierungsbericht Familienhospizkarenz

### Fragebogen Familienhospizkarenz

Seite 2

#### d) Familienstand

- ledig    verheiratet    Lebensgemeinschaft    geschieden    verwitwet

#### e) Höchste abgeschlossene Ausbildung

- Ohne Pflichtschulabschluss
- Pflichtschule
- Lehrabschluss (Berufsschule)
- Berufsbildende mittlere Schule
- Allgemein bildende höhere Schule
- Berufsbildende höhere Schule
- Hochschulverwandte Lehranstalt
- Fachhochschule, Hochschule, Universität

#### f) Wie viele MitarbeiterInnen hatte der Betrieb, in dem Sie vor Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz gearbeitet haben?

- bis 10    11-20    21-50    51-99    100 und mehr

#### g) Welchem Bereich würden Sie diesen Betrieb zuordnen?

- Land- und Forstwirtschaft, Fischerei und Fischzucht, Bergbau/Gewinnung von Steinen
- Sachgütererzeugung
- Energie- und Wasserversorgung
- Bauwesen
- Handel; Reparatur v. Kfz u. Gebrauchsgütern
- Beherbergungs- und Gaststättenwesen
- Verkehr und Nachrichtenübermittlung
- Kredit- und Versicherungswesen
- Realitätenwesen, Unternehmensdienstleistungen
- Öffentliche Verwaltung, Sozialversicherung
- Unterrichtswesen
- Gesundheits-, Veterinär- und Sozialwesen
- Erbring .v. sonst. öffentlichen u. persönlichen Dienstleistungen
- Private Haushalte

#### h) Welcher Berufsgruppe würden Sie sich von Ihrer Berufstätigkeit her zuordnen:

- Landwirtschaft, Gartenbau, Forstarbeit
- Fertigungsberufe (MaurerIn, SchlosserIn, TischlerIn, ElektrikerIn, Textilberuf...)
- Technische Berufe (IngenieurIn, LaborantIn, Techn. ZeichnerIn, ...)
- Warenkaufleute (Gross-/Einzelhandel, Bank-/Versicherungskaufleute, ... )
- Verkehrsberufe (LKW-FahrerIn, LagerarbeiterIn, TelefonistIn, Postbed., ...)
- Organisations-, Verwaltungs-, Büroberufe (SekretärIn, BuchhalterIn, GeschäftsführerIn,...)
- allgemeine Dienstleistungs-, Sozial- und Gesundheitsberufe (Krankenpflege, LehrerIn, KindergartenIn, FriseurIn, ApothekerIn, Reinigungsberufe, ...)

**Herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben, diesen Fragebogen zu beantworten!**


**Evaluierungsbericht Familienhospizkarenz**
**Anlage B: Antragsformular Familienhospizkarenz-Härteausgleich**

An das  
 Bundesministerium für soziale Sicherheit und  
 Generationen  
 Abteilung V/4  
 1010 Wien; Franz-Josefs-Kai 51  
 Tel. 01/71100

- ERSTANSUCHEN**  
 **VERLÄNGERUNG**

**ANSUCHEN**  
**FAMILIENHOSPIZKARENZ-HÄRTEAUSGLEICH**

Bitte in BLOCKBUCHSTABEN ausfüllen!

Zutreffendes bitte ankreuzen: O

**WICHTIG !!**

\*) alle Einkommensbestandteile (Gehalt, Pension, Alimente, Beihilfen, etc.) sind  
in geeigneter Weise zu belegen (Lohnzettel, Bescheide, etc) - vorgelegte Originale werden  
 umgehend retourniert

**1.) Persönliche Daten: \*)**

Antragsteller(in): Familienname, Vorname	SV-Nummer	Staatsbürgerschaft
	...../.....	
Familienstand:	seit:	
ordentlicher Wohnsitz (Postleitzahl, Ort, Straße, Stiege, Türnummer)	Telefon:	
Monatliches Haushalts-Nettoeinkommen (einschl. Transferleistungen und Unterhaltsleistungen, jedoch ohne Familienbeihilfe, Wohnbeihilfe, Kinderbetreuungsgeld und Pflegegeld)	BEGINN der Familienhospizkarenz (TT-MM-JJ): €	

**2.) sonstige im gemeinsamen Haushalt lebende Personen: \*)**

Familienname, Vorname	Sozialversicherungsnummer	Einkommen ja nein	Monatlicher Nettobetrag
1)	...../.....		
2)	...../.....		
3)	...../.....		
4)	...../.....		
5)	...../.....		
6)	...../.....		

**3.) Person, für die Familienhospizkarenz in Anspruch genommen wird (Ehegatten/in, Lebensgefährten/in, Geschwister, Eltern, Großeltern, Kinder, Enkelkinder, Adoptiv- und Pflegekinder, Schwiegereltern und Schwiegerkinder.)**

Familienname, Vorname	SV-Nummer	Verwandtschaftsverhältnis :
	...../.....	
Familienstand:	seit:	
ordentlicher Wohnsitz (Postleitzahl, Ort, Straße, Stiege, Türnummer)	Telefon:	


**Evaluierungsbericht Familienhospizkarenz**
**4.) Bestätigung des Dienstgebers bzw. des Arbeitmarktservice über die Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz (Freistellung gegen Entfall der Bezüge !!) \*)**

Bezug auszahlende Stelle:	Monatlicher Nettobezug :
	€
	Arbeitsgerichtliches Verfahren anhängig ?
	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein
Adresse:	Telefonnummer:

\*) diese Bestätigung bedeutet keine Zustimmung – es entsteht daraus auch keine Zahlungsverpflichtung für den Dienstgeber

**5.) Bankverbindung**

Institut:	Bankleitzahl:
Kontonummer:	

**4.) Schlusserklärung:**

Ich stimme ausdrücklich zu, dass Angaben über mich und sonstige im Antrag genannte Personen, soweit diese zur Erledigung des von mir gestellten Ansuchens eine wesentliche Voraussetzung bilden, bei den jeweils zuständigen Stellen und Personen (Behörden, Ämter, Körperschaften des öffentlichen Rechtes, Banken und Kreditunternehmen, Organisationen, Institute, karitative Vereine, Krankenanstalten, Ärzte, Dienstgeber und sonstige Personen) eingeholt werden.

Ich entbinde vorstehende Stellen von der Verpflichtung zur Wahrung des Amtsgeheimnisses bzw. Banken und Kreditunternehmen von der Verpflichtung zur Wahrung des Bankgeheimnisses.

Ferner stimme ich dem automationsunterstützten Datenverkehr im Sinne der Bestimmungen des Datenschutzgesetzes zur Abwicklung meines Antrages zu.

Ich nehme zur Kenntnis, dass ich über den sich aus der Zuerkennung der Zuwendung ergebenden Anspruch weder durch Abtretung, Anweisung oder Verpfändung, noch auf eine andere Weise unter Lebenden verfügen kann.

Ich nehme weiters zur Kenntnis, dass ich die erhaltene Zuwendung zurückzuzahlen habe, wenn sie durch unrichtige oder unvollständige Angaben über Umstände, die für die Gewährung maßgebend waren, erlangt wurde. In diesem Fall ist der zurückzuzahlende Betrag vom Tage der Auszahlung an mit 3 v.H. über dem jeweils geltenden Zinsfuß Basiszinssatz gemäß §1 des ersten EURO-Justiz-Begleitgesetzes pro Jahr zu verzinsen.

Ich bekräftige durch meine Unterschrift, dass ich obige Angaben nach bestem Wissen und Gewissen gemacht habe und verpflichte mich, das Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz von einer allfälligen, vorzeitigen Beendigung der Familienhospizkarenz oder von Änderungen in den Einkommensverhältnissen umgehend in Kenntnis zu setzen.

**BEILAGEN**

- Lohnzettel bzw. Bezugsbestätigung des AMS  
(aktuell für alle betroffenen Hauhaltsangehörigen sowie letzter Bezug des/r Antragstellers/in)
- gegebenenfalls Niederschrift über Familienhospizkarenzvereinbarung mit AMS
- Pensionsbescheide
- Unterhaltsvereinbarungen
- Sonstiges

, am \_\_\_\_\_

Unterschrift Antragsteller(in)

**Evaluierungsbericht Familienhospizkarenz****Anlage C: Meldeformular Familienhospizkarenz für Arbeitgeber/innen**

		ÖSTERREICHISCHE SOZIALVERSICHERUNG					
AN DIE		Zutreffende Felder bitte ankreuzen <input checked="" type="checkbox"/>					
Oberösterreichische Gebietskrankenkasse		Kontonummer					
<b>1</b>	<b>Familienhospizkarenz</b> An-, Ab- und Änderungsmeldung	Eingangsstempel des Krankenversicherungsträgers					
		Versicherungsnummer bitte vollständig anführen >					
Familienname (auch alle früher geführten Namen)		akad. Grad	Versicherungsnummer				
Vorname(n)		Geb.-Datum & Geb.-Urkunde	Tag    Monat    Jahr				
Anschrift (Int. KFZ-K., PLZ, Ort, Straße, Nr.)		<input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich	Staatsangehörigkeit				
Beginn der Karez	Tag	Monat	Jahr	Ende der Karez	Tag	Monat	Jahr
Berichtigung des Be- ginn der Karez	Tag	Monat	Jahr	Berichtigung des Endes der Karez	Tag	Monat	Jahr
Kassenvermerke							
<input type="checkbox"/> Karez gegen Entfall des Entgelts							
<input type="checkbox"/> Karez bei Reduzierung der Arbeitszeit							
Höhe des Entgelts (monatlich, brutto) vor Antritt der Familienhospizkarez							
€ _____							
Höhe des Entgelts (monatlich, brutto) während der Familienhospizkarez							
€ _____							
Änderung des Entgelts (monatlich, brutto) während der Familienhospizkarez ab							
€ _____							
Dienstgebername				Unterschrift und Stempel der/des Dienst- gebers(in) bzw. der/des Bevollmächtigten			
Betriebsart		Telefonnummer:					
Anschrift (Int. KFZ-K., PLZ, Ort, Straße, Nr.)							
Betriebsstätte (Filiale, Baustelle, Büro etc.) in		E-Mail:					
Bevollmächtigte(r)/Hersteller(in)		Telefonnummer					
Anschrift (Int. KFZ-K. PLZ Ort Straße Nr.)		E-Mail:					
Datum							
28/04/2005							
HV - KV 012-1							