

„Wir müssen lernen, mit dem Tod umzugehen“

Analyse, Evaluierung und Weiterentwicklung der Familienhospizkarenz in Österreich

Ein Forschungsprojekt von Rundumberatung, durchgeführt im Auftrag der Arbeiterkammer für Wien, in Zusammenarbeit mit dem Sozialministeriumservice

Autor*innen:

Thomas Geldmacher-Musiol

Martina Wurzer

Daniela Musiol

Statistische Auswertungen und
statistischer Anhang:

Cara Dabrowski

Jakob Zellmann

Wien, im September 2021

Inhaltsverzeichnis

1	Vorbemerkung.....	5
2	Einleitung	7
2.1	Struktur	8
3	Die Familienhospizkarenz 2002–2019	10
3.1	Was ist die Familienhospizkarenz eigentlich?	10
3.2	Das Gesetz 2002	12
3.3	Die Novelle 2005/06	17
3.4	Das ARÄG 2013.....	19
4	Modul 1: Analysen und Auswertungen	21
4.1	Rahmenbedingungen der Umfrage.....	21
4.2	Ergebnisse.....	21
4.2.1	Basisdaten zur Familienhospizkarenz	21
4.2.2	Wer sind die Karenznehmer*innen?	23
4.2.3	Die begleiteten Personen.....	34
4.2.4	Entscheidungen	35
4.2.5	Spezifika zur Familienhospizkarenz	39
4.2.6	Administrativer Prozess um den Antritt der Familienhospizkarenz.....	41
4.2.7	Bekanntheitsgrad der Familienhospizkarenz bei den Arbeitgeber*innen	44
4.2.8	Rückkehr an den Arbeitsplatz.....	46
4.2.9	Individuelles Belastungsempfinden.....	53
4.2.10	Dauer der Familienhospizkarenz	54
4.2.11	Informationsquellen.....	56
4.2.12	Unterstützung während der Familienhospizkarenz.....	58
4.2.13	Andere Menschen	61
4.2.14	Zum Abschluss 1: Kostenfragen	61
4.2.15	Zum Abschluss 2: Die Wünsche der Befragten	62
4.3	Analyse der Expert*inneninterviews	68
4.3.1	Information.....	68
4.3.2	Inanspruchnahme	72
4.3.3	Befristungen.....	75
4.3.4	Finanzielle Absicherung	77
4.3.5	Vereinbarungspraxis am Arbeitsplatz	79
4.3.6	Belastungsfaktoren	84
4.3.7	Extramurale Unterstützung	85
4.3.8	Rückkehr an den Arbeitsplatz.....	86
4.4	Die Stimme des Dissidenten	87
5	Modul 2: Stimmen der Betroffenen.....	89
5.1	Analyse der Betroffeneninterviews	89
5.1.1	Information.....	89
5.1.2	Vereinbarungspraxis am Arbeitsplatz	96
5.1.3	Rückkehr an den Arbeitsplatz.....	98

5.1.4	Extramurale Unterstützung	102
5.1.5	Verbesserungsbedarf aus Sicht der Karenznehmer*innen	105
5.2	Begleiten ohne Familienhospizkarenz	109
5.3	Die Perspektiven der Arbeitgeber*innen	110
6	Modul 3: Hin zu einer europäischen Trauerpolitik.....	113
6.1	Deutschland: Pflegezeit	113
6.1.1	Trauerbegleitung und Trauerschutz	115
6.2	Schweiz.....	116
6.2.1	Wohlgesinnte Arbeitgeber*innen	117
6.3	Vereinigtes Königreich: “Jack’s Law”	118
6.3.1	Parental Bereavement Leave and Pay Regulations 2020	119
6.3.2	Aktuelle Entwicklungen	120
6.4	Niederlande.....	122
6.4.1	Der Versuch des Vergleichs.....	123
6.5	Frankreich.....	124
6.5.1	Tod eines Kindes.....	126
6.5.2	Urlaubstage verschenken	126
6.6	Kanada	127
6.6.1	Compassionate Care Leave.....	127
6.6.2	Leave Related to Critical Illness.....	128
6.6.3	Versuch einer Einordnung	128
6.7	Zusammenfassung.....	128
6.8	Europäische Trauerpolitik – ein vergleichender Überblick.....	130
7	Wünsche der Betroffenen.....	134
7.1	Informationen verteilen	134
7.2	Inhalte klarstellen.....	135
7.3	Terminologie.....	135
7.4	Verbesserungen im engeren Sinn	136
7.4.1	Flexibilität	136
7.4.2	Karenzdauer.....	136
7.4.3	Angehörigenbegriff.....	136
7.4.4	Gemeinsamer Haushalt.....	137
7.4.5	Karenzgeld	137
7.4.6	Trauerfreistellung, Rückkehr	137
7.4.7	Regelungen für Selbständige.....	138
7.5	Verbesserungen im weiteren Sinn	138
8	Modul 4: Familienhospizkarenz – die Kampagne	140
9	Statistischer Anhang	141
9.1	Datenbeschreibung und Methodik.....	141
9.2	Ergebnisse der statistischen Auswertung	141
9.2.1	Tabelle 14	141
9.2.2	Tabelle 17	142
9.2.3	Tabelle 23.....	142

9.2.4	Tabelle 24.....	142
9.2.5	Tabelle 25.....	143
9.2.6	Tabelle 26.....	143
9.2.7	Tabelle 27.....	144
9.2.8	Tabelle 29.....	144
9.2.9	Tabelle 35.1 – Verdienstentgang/Bildung	146
9.2.10	Tabelle 35.1 – Verdienstentgang/Geschlecht	146
9.2.11	Tabelle 35.2 – Psychische Belastung/Bildung.....	148
9.2.12	Tabelle 35.2 – psychische Belastung/Geschlecht.....	148
9.2.13	Tabelle 36.....	149
9.2.14	Tabelle 38.....	150
9.2.15	Tabelle 39.....	150
9.2.16	Tabelle 40.....	150
9.2.17	Tabelle 41	150
9.2.18	Tabelle 42.....	151
10	Anhang relevanter gesetzlicher Maßnahmen	152

1 Vorbemerkung

2015, San Antonio, Texas. Es war nur wenige Tage nach dem Crash des Eurowings-Fluges 9525 in den französischen Zentralalpen, und wir von Rundumberatung sprachen über Trauerpolitik, und zwar im Rahmen der 37th Annual Conference der US-amerikanischen Association for Death Education and Counseling (ADEC). Der Titel unseres Vortrags lautete “The Politics of Grief – Making Loss an Issue”, und klarerweise streiften wir bei unserem kurzen Überblick über sozialpolitische Maßnahmen zum Umgang mit Trauer in Europa auch das österreichische Instrument der Familienhospizkarenz. Unser Befund lautete: “Family hospice leave is a great tool – but it’s not working”, und brachte einige der Zuhörer*innen zum Schmunzeln.

In der anschließenden Diskussion wollten die anwesenden Expert*innen begrifflicherweise wissen, warum eine so tolle Maßnahme der österreichischen Sozialpolitik zur Begleitung sterbender Angehöriger und schwersterkrankter Kinder – Rechtsanspruch, sehr kurze Fristen, keine Pflegepflicht, Teilzeitmöglichkeit, drei bis sechs Monate Dauer (bei Kindern bis 27 Monate), Versicherungsschutz und Kündigungsschutz, Bezug von Karenzgeld – nur von so wenigen Menschen in Anspruch genommen werde; gemäß den damaligen Zahlen waren es rund 500 Personen pro Jahr.

Mit Bedauern wiesen wir darauf hin, dass wir die Frage nicht beantworten, sondern lediglich mehr oder weniger plausible Hypothesen dazu formulieren könnten, da es noch keine Forschungsergebnisse gebe, aus denen sich zitieren ließe. Wir versprachen, darauf hinzuarbeiten, diese Forschungslücke zu füllen.

Sechs Jahre später, im März 2021, gaben wir im Rahmen der 42nd Annual Conference der ADEC die International Keynote¹ und konnten verkünden, unser Versprechen eingelöst zu haben.

Schon bei unserer Rückkehr aus Texas 2015 trugen wir uns mit dem Gedanken, die Familienhospizkarenz umfassend zu erforschen, zu evaluieren und Vorschläge für ihre Weiterentwicklung zu formulieren. Wir haben der Gewerkschaft vida, der Arbeiterkammer Wien und dem Sozialministeriumservice zu danken, dass wir diese Gedankenspiele letztlich in die Tat umsetzen konnten.

Doch hinter den Institutionen stehen stets Menschen, die Projektideen wohlwollend begleiten und unterstützen, die Vorschläge zur inhaltlichen Ausrichtung und zur Realisierung des Projekts machen, die mit Tipps und guten Ratschlägen zur Hand sind, wenn die Wissenschaftler*innen sich in eine Sackgasse manövriert oder einen Computersystemabsturz produziert haben, und die wissen, wo Zahlen, Quellen, Expertise oder guter Kaffee zu finden sind. Die Autorinnen und der Autor dieser Studie danken daher (in alphabetischer Reihenfolge):

Martina Chlestil

Anna Daimler

¹ Die Konferenz fand aufgrund der Corona-Pandemie online statt und nicht, wie vorgesehen, in Houston, Texas.

Ilse Docekal
Jochen Förster-Kugler
Franziska Haydn
Emily Housden
Bill Hoy
Thomas Joham
Saskia Jungnikl
Michaela Koraiman
Irene Lingler
Katharina Miko-Schefzig
Silvia Rosoli
Kurt Schalek
Iris Schrimpf
Benedikt Sollan
Emeli Spät
Ursula Spät
Peter Traschkowitsch
Andrea Tumberger
Elisabeth Vondrasek
J. William Worden

sowie den Absolvent*innen des gewerkschaftlichen Lehrgangs zur Trauervertrauensperson und allen Personen, die im Rahmen dieses Projekts ihre (Trauer-)Erfahrungen mit uns geteilt haben. Es ist nicht auszuschließen, dass wir in dieser Aufzählung jemanden vergessen haben, die oder der unseren Dank verdient. Dafür entschuldigen wir uns im Vorhinein.

2 Einleitung

Im Jahr 2019 starben in Österreich 83.386 Personen, 75.189 von ihnen waren älter als 60 Jahre.² Im selben Zeitraum gingen 544 Personen in Familienhospizkarenz oder -teilzeit³, um sterbende Angehörige in deren letzter Lebensphase zu begleiten, und 419 Menschen betreuten im Rahmen von Familienhospizkarenz ihre schwersterkrankten Kinder.⁴ Das bedeutet, dass in lediglich 0,72 % aller Todesfälle von Menschen über 60 Jahren Familienhospizkarenz in Anspruch genommen wurde; ein aus unserer Sicht erstaunlich geringer Prozentsatz.

Nun könnte man einwenden, dass Suizide, plötzliche und gewaltsame Todesfälle, die Tode von Menschen, deren Angehörige im Ausland leben, sowie das Ableben völlig allein-stehender Menschen dieses Rechenbeispiel verzerren, da in diesen Fällen Familienhospizkarenz begreiflicherweise gar nicht möglich ist. Wir wissen, dass Jahr für Jahr rund 3.500 Menschen über 55 Jahre durch Unfälle, Selbsttötungen, Morde und tätliche Angriffe sowie Ereignisse, deren nähere Umstände unbekannt sind, ums Leben kommen.⁵ Zugleich lässt sich nicht seriös hochrechnen, wie viele Menschen sterben, ohne Angehörige zurückzulassen oder deren Angehörige durchwegs im Ausland leben, aber setzen wir ihren Anteil um des Arguments willen auf zehn Prozent oder 7.500 Personen. Selbst wenn man diese Zahlen zugrunde legt, steigt der Anteil der Todesfälle, die von einer Familienhospizkarenz umrahmt wurden, auf lediglich 0,85 %.

Warum ist das so? Warum gehen nicht sehr viel mehr Arbeitnehmer*innen in Österreich in Familienhospizkarenz, um sterbende Angehörige zu begleiten oder um schwersterkrankte Kinder zu betreuen? Von dieser recht banal klingenden Frage gingen wir aus, als wir uns daran machten, im Auftrag der Arbeiterkammer Wien das sozialpolitische Instrument der Familienhospizkarenz zu analysieren und zu evaluieren, um im Anschluss daran Vorschläge zu formulieren, um die Akzeptanz und Attraktivität der Familienhospizkarenz zu erhöhen. Dazu haben wir nicht nur bereits existierende Daten interpretiert, sondern eine Umfrage unter den Familienhospizkarenz-Nehmer*innen der Jahre 2017–2019 durchgeführt und ausgewertet, weit über 70 Interviews mit Betroffenen sowie nationalen und internationalen Expert*innen geführt und ausgewählte Aspekte der österreichischen Rechtslage in Bezug auf den Umgang mit Tod und Trauer mit der in anderen Staaten verglichen, um – in einem weiteren Schritt, idealerweise im Anschluss an diese Studie – Grundlagen für die Etablierung von Mindeststandards einer europäischen Trauerpolitik zu schaffen. Wir deuten die überraschend hohe Rücklaufquote der Fragebögen und die Bereitschaft vieler Betroffener, sich

² Gestorbenenstatistik der Statistik Austria, unter:

https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/gestorbene/index.html, 28.07.2020.

³ Aufgrund ihrer geringen faktischen Bedeutung und aus Gründen der Lesbarkeit verwenden wir in diesem Bericht den Begriff Familienhospizteilzeit nur dann, wenn wir uns ausdrücklich darauf beziehen. Ansonsten gebrauchen wir durchgehend den Terminus Familienhospizkarenz, wenn wir über Familienhospizkarenz und Familienhospizteilzeit sprechen.

⁴ Daten übermittelt vom Sozialministeriumservice, 21.01.2020 (im Besitz der Autor*innen).

⁵ Todesursachenstatistik der Statistik Austria, unter:

http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/gesundheit/todesursachen/index.html (28.07.2020).

für vertiefende Interviews zur Verfügung zu stellen, dahingehend, dass es ein hohes Bedürfnis danach gibt, einerseits über das Erlebte zu sprechen, andererseits aber auch auf Basis des Erlebten Verbesserungsvorschläge anzubieten.

Bei der Konzeptualisierung dieser Studie gingen wir unter anderem von folgenden Arbeitshypothesen aus:

- ▶ Die Frage, zu welchem Zeitpunkt die Familienhospizkarenz angetreten wird, ist von zentraler Bedeutung. Die emotionalen Hürden sind hoch: Gehe ich zu früh, signalisiere ich meiner/m nahen Angehörigen, dass ich damit rechne, dass sie/er in spätestens sechs Monaten tot ist; gehe ich zu spät, kann ich den nahen Angehörigen unter Umständen nur mehr sehr kurz begleiten. Daher sollten Arbeitnehmer*innen das Recht auf Beratung (im Ministerium, durch externe Expert*innen oder durch die betrieblichen Trauervertrauenspersonen) betreffend die Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz haben.
- ▶ Der berufliche Wiedereinstieg nach dem Ende der Familienhospizkarenz wird seitens des Betriebs viel zu wenig vorbereitet. Hier braucht es Maßnahmen analog zum Wiedereingliederungsmanagement nach langen Krankenständen.
- ▶ Auch die Kolleg*innen einer/s aus der Familienhospizkarenz an den Arbeitsplatz zurückkehrenden Arbeitnehmerin/Arbeitnehmers brauchen Beratung hinsichtlich der Frage, wie sie mit dieser Situation umgehen sollen. Dasselbe gilt generell für die gesamte Phase, in der Arbeitnehmer*innen schwerstkranke Angehörige begleiten.
- ▶ Es wäre für Arbeitnehmer*innen hilfreich, wenn sie in einem bestimmten Zeitraum nach dem Ende der Familienhospizkarenz (etwa binnen zwei Jahren) die Möglichkeit eines Anspruchs auf Trauerkarenz bzw. Trauertage hätten.
- ▶ Der von der Gewerkschaft vida vorgelegte Entwurf einer Muster-Betriebsvereinbarung betreffend den Umgang mit Tod und Trauer am Arbeitsplatz ist noch zu wenig bekannt.
- ▶ Eine Erhöhung des Karenzgeldes würde die Maßnahme zwar deutlich attraktiver machen, ist aber nicht das entscheidende Kriterium. Deutlich relevanter für die Entscheidung sind Fragen der individuellen beruflichen Zukunft sowie das Eingeständnis, durch den Antritt der Familienhospizkarenz mit dem Tod der/des nahen Angehörigen zu rechnen.

Um diese Fragen zu beantworten, bedienten wir uns sowohl quantitativer als auch qualitativer sozialwissenschaftlicher Ansätze. Wir werteten die Ergebnisse der Umfrage (die mit einer Rücklaufquote von 39 % eine sehr gute Stichprobe darstellt) mit statistischen Mitteln aus. Für die vertiefenden Interviews entwickelten wir zielgruppengerechte Leitfäden und clusterten im Anschluss an die Interviews die Antworten in Kategorien, die uns zur Bestätigung bzw. Widerlegung unserer Arbeitshypothesen als sinnvoll erschienen.

2.1 Struktur

Diese Studie besteht im Wesentlichen aus drei Modulen, dem ein etwas längerer historischer Text vorangeht, in dem wir erläutern, was unter Familienhospizkarenz eigentlich zu verstehen ist, und die Genese und Entwicklung der Maßnahme in Österreich seit ihrer

Gesetzwerdung im Jahr 2002 beleuchten. Modul 1, das umfangreichste Kapitel dieser Studie, umfasst die quantitative Auswertung der Umfrage unter den Familienhospizkarenz-Nehmer*innen der Jahre 2017–2019 sowie die qualitative Analyse der Interviews mit nationalen Expert*innen aus dem Sozial-, Gesundheits- und Hospizbereich sowie der betrieblichen und überbetrieblichen Arbeitnehmer*innen-Interessenvertretung. In Modul 2 wollen wir die Betroffenen, aber auch ausgewählte Arbeitgeber*innen zu Wort kommen und diese Personengruppen von ihren Erfahrungen und ihren Verbesserungsvorschlägen im Zusammenhang mit der Familienhospizkarenz erzählen lassen. Im Zentrum von Modul 3 steht der Blick über die Grenzen Österreichs hinaus. Hier analysieren wir ausgewählte nationale Gesetzeslagen hinsichtlich ihres Umgangs mit Tod und Trauer. Abschließend formulieren wir eine Reihe von Vorschlägen, um das Instrument der Familienhospizkarenz weiterzuentwickeln und dessen Bekanntheitsgrad in der österreichischen Bevölkerung zu erhöhen.

Am Ende dieses Prozesses steht, so hoffen die Autor*innen dieser Studie, die nochmalige Verbesserung der Bedingungen für die Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz sowie eine deutliche Erhöhung der Anzahl von Menschen, die die Gelegenheit nutzen, sterbende Angehörige oder schwersterkrankte Kinder im Rahmen einer Familienhospizkarenz zu begleiten.

3 Die Familienhospizkarenz 2002–2019

3.1 Was ist die Familienhospizkarenz eigentlich?⁶

In ihrer derzeitigen gesetzlichen Ausgestaltung, geregelt in den §§ 14a und 14b des *Arbeitsvertragsrechts-Anpassungsgesetzes (AVRAG)*, umfasst die Familienhospizkarenz die Begleitung sterbender Angehöriger oder die Begleitung schwersterkrankter Kinder. Arbeitnehmer*innen können gegenüber ihren Arbeitgeber*innen entweder eine Herabsetzung der Normalarbeitszeit (Familienhospizteilzeit), eine Änderung der Lage der Normalarbeitszeit oder eine vollständige Karenzierung, also eine Freistellung von der Arbeitsleistung gegen Entfall des Entgelts, verlangen. Für Bedienstete des Bundes, Landeslehrer*innen sowie Bedienstete der Länder, Gemeinden und Gemeindeverbände gelten jeweils eigene Regelungen, im Wesentlichen analog zu den Bestimmungen der Familienhospizkarenz. Freie Dienstnehmer*innen, arbeitnehmerähnliche Personen sowie neue Selbständige haben keine Möglichkeit, eine Familienhospizkarenz anzutreten.

Das Sozialministerium weist in seiner Broschüre explizit auf folgenden Sachverhalt hin:

„Um Sterbebegleitung verlangen zu können, ist weder die Pflegebedürftigkeit noch die notwendige Betreuung der/des sterbenden Angehörigen Voraussetzung. Vielmehr geht es darum, Arbeitnehmerinnen/Arbeitnehmern trotz Berufstätigkeit die Möglichkeit zu geben, Zeit mit der/dem sterbenden Angehörigen zu verbringen, um dieser/diesem vor allem persönliche Unterstützung im letzten Lebensabschnitt geben zu können.“⁷

Es besteht also, und das kann gar nicht häufig genug hervorgehoben werden, im Rahmen einer Familienhospizkarenz *keine* Verpflichtung, die/den Angehörigen zu pflegen.

Sterbebegleitung kann im Rahmen einer Familienhospizkarenz für folgenden Personenkreis in Anspruch genommen werden:

- ▶ Ehegatt*innen und deren Kinder
- ▶ Eltern, Groß-, Adoptiv-, Stief- und Pflegeeltern
- ▶ leibliche Kinder, Enkel-, Adoptiv- und Pflegekinder
- ▶ Lebensgefährt*innen und deren Kinder
- ▶ eingetragene Partner*innen und deren Kinder
- ▶ Geschwister
- ▶ Schwiegereltern und -kinder

Die Dauer ist in einem ersten Schritt auf maximal drei Monate beschränkt, kann aber auf sechs Monate verlängert werden. Es ist nicht notwendig, in einem gemeinsamen Haushalt mit der zu begleitenden Person zu leben. Darüber hinaus können mehrere Angehörige gleichzeitig in Familienhospizkarenz gehen, um eine sterbende Person zu begleiten.

Für die Begleitung eines schwersterkrankten Kindes können Eltern, Großeltern, Adoptiv- oder Pflegeeltern dieselben Maßnahmen verlangen. Auch die Begleitung eines Stiefkinds

⁶ Vgl. für die folgenden Ausführungen die Broschüre *Pflegekarenz/Pflegeteilzeit und Familienhospizkarenz/Familienhospizteilzeit*, hgg. vom BMASGK, Mai 2019. Der aktuelle Gesetzestext findet sich im Anhang.

⁷ Ebd., 6.

oder des Kindes der Lebensgefährtin/des Lebensgefährten bzw. der eingetragenen Partnerin/des eingetragenen Partners ist möglich. Lebensgefahr muss nicht vorliegen, allerdings ist bei der Begleitung schwersterkrankter Kinder das Leben im gemeinsamen Haushalt die Grundvoraussetzung. Auch hier ist es beispielsweise möglich, dass beide Elternteile gleichzeitig Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen.

Die Dauer der Familienhospizkarenz für schwersterkrankte Kinder beträgt maximal fünf Monate, kann aber auf neun Monate verlängert werden. In bestimmten Fällen (langwierige Therapien, neue Krankheitsbilder etc.) kann die Karenz zweimal bis zu einer maximalen Dauer von insgesamt 27 Monaten verlängert werden.

Um die Karenz anzutreten, haben die Arbeitnehmer*innen dem Arbeitgeber/der Arbeitgeberin wenigstens fünf Arbeitstage vor Beginn der Maßnahme schriftlich Meldung zu erstatten (eine Verlängerung ist frühestens zehn Arbeitstage nach Zugang der schriftlichen Bekanntgabe möglich).

Um die Erkrankung des Kindes oder den lebensbedrohlichen Gesundheitszustand des Angehörigen glaubhaft zu machen, genügt eine ärztliche Bestätigung oder eine mündliche Mitteilung; das Ministerium empfiehlt Ersteres. Der Arbeitgeber/die Arbeitgeberin ist jedenfalls nicht berechtigt, die Beibringung eines bestimmten Nachweises vorzuschreiben, kann aber die schriftliche Bescheinigung des Verwandtschaftsverhältnisses verlangen.

Ist der Arbeitgeber/die Arbeitgeberin mit der Familienhospizkarenz nicht einverstanden, kann er/sie lediglich Klage beim zuständigen Arbeits- und Sozialgericht (ASG) einbringen. Bis zur Entscheidung des Gerichts kann die Arbeitnehmerin/der Arbeitnehmer aber jedenfalls die Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen, es sei denn, das ASG würde dies mittels einstweiliger Verfügung untersagen.

Ab Bekanntgabe der Familienhospizkarenz und bis vier Wochen nach dem Ende der Familienhospizkarenz sind Arbeitnehmer*innen gemäß § 15a AVRAG kündigungs- und entlassungsgeschützt. Stirbt die/der Angehörige während der Familienhospizkarenz, haben Arbeitnehmer*innen das Recht, zwei weitere Wochen in Karenz zu bleiben. Nach dem Ende der Karenz kehren sie zur ursprünglichen Arbeitszeit und zu jener Verwendung zurück, die ihrem jeweiligen Arbeitsvertrag entspricht. Zeiten der Familienhospizkarenz sind bei der Berechnung dienstzeitabhängiger Ansprüche (Bemessung der Kündigungsfrist, Dauer der Entgeltfortzahlung im Krankheitsfall etc.) zu berücksichtigen.

Auch Bezieher*innen von Arbeitslosengeld und Notstandshilfe haben die Möglichkeit, eine Familienhospizkarenz anzutreten; sie müssen sich dazu bei der zuständigen AMS-Geschäftsstelle vom Leistungsbezug abmelden⁸ und sind während der Karenzzeit nicht dazu verpflichtet, sich zum Zwecke der Arbeitsvermittlung verfügbar zu halten. Sie können daher auch im Ausland befindliche sterbende Angehörige begleiten.

Für die Dauer der Maßnahme haben die Familienhospizkarenz-Nehmer*innen Anspruch auf Pflegekarenzgeld⁹ – Arbeitnehmer*innen unter der Voraussetzung, dass sie vor Beginn der Karenz zumindest drei Monate in dem nunmehr karenzierten Arbeitsverhältnis über der Geringfügigkeitsgrenze beschäftigt waren. Die Höhe des Pflegekarenzgeldes orientiert sich

⁸ Siehe dazu § 32 Arbeitslosenversicherungsgesetz (AIVG) sowie Anhang.

⁹ Siehe dazu § 21c Bundespflegegeldgesetz (BPGG) sowie Anhang.

am Arbeitslosengeld und beträgt also, grob gesprochen, rund 55 % des monatlichen Nettoeinkommens bei einer maximalen monatlichen Höhe von € 1.500,-.

Zusammenfassend können wir also festhalten:

- ▶ Bei der Familienhospizkarenz handelt es sich um einen **Rechtsanspruch** für Arbeitnehmer*innen sowie für Bezieher*innen von Arbeitslosengeld und Notstandshilfe. Der/Die Arbeitgeber*in kann die Maßnahme nur mit Klage bei Gericht verhindern.
- ▶ Die **Pflege** der zu begleitenden Angehörigen ist im Rahmen der Familienhospizkarenz für sterbende Angehörige ausdrücklich **nicht erforderlich**; es geht um Begleitung in der letzten Lebensphase.
- ▶ Die Maßnahme kann **kurzfristig** angetreten werden und ist – zumindest der Papierform nach – mit auffallend **geringem bürokratischem Aufwand** verbunden.
- ▶ Der **Kreis der Personen**, für die Familienhospizkarenz genommen werden kann, ist **sehr weit gefasst** und berücksichtigt auch gleichgeschlechtliche Partnerschaften sowie familiäre Patchwork-Verhältnisse. Das Vorliegen eines gemeinsamen Haushalts ist nur bei der Begleitung schwersterkrankter Kinder erforderlich.
- ▶ Die **Dauer** der Familienhospizkarenz beträgt im Fall von Sterbebegleitung maximal **sechs**, im Fall der Begleitung schwersterkrankter Kinder **maximal 27 Monate**.
- ▶ Ab Bekanntgabe der Maßnahme (Karenz, Teilzeit etc.) und in den vier Wochen nach der Rückkehr an den Arbeitsplatz haben die Arbeitnehmer*innen einen **Kündigungs- und Entlassungsschutz**. Zudem besteht ein Recht auf die **Rückkehr zur ursprünglichen Verwendung und ursprünglichen Arbeitszeit**.
- ▶ Während der Familienhospizkarenz haben die Betroffenen Anspruch auf Bezug von **Pflegekarenzgeld** in Höhe von 55 % des monatlichen Nettoeinkommens bis zu einer Maximalhöhe von € 1.500,- pro Monat.

Aber wie kam es eigentlich zu diesen umfangreichen gesetzlichen Maßnahmen? Zur Beantwortung dieser Frage soll ein kurzer politikhistorischer Überblick dienen.

3.2 Das Gesetz 2002

Am 12. April 2001 verabschiedete das niederländische Parlament das *Gesetz zur Kontrolle der Lebensbeendigung auf Verlangen und Hilfe bei der Selbsttötung*, zumeist kurz Sterbehilfegesetz genannt, mit dem aktive Sterbehilfe unter bestimmten Umständen nicht länger strafbar ist.¹⁰ Wenige Monate später trat ein ganz ähnliches Gesetz in Belgien in Kraft. Die Auswirkungen dieser gesetzlichen Regelungen waren in ganz Europa zu spüren; in vielen

¹⁰ Den Gesetzestext in deutscher Übersetzung siehe <http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/euthanasie.pdf> (28.07.2020).

Staaten wurden die Debatten um aktive Sterbehilfe zu Beginn des Millenniums mit großer Vehemenz geführt. In Österreich sprachen sich die Kirchen und die meisten politischen Parteien gegen die Legalisierung aktiver Sterbehilfe aus.¹¹

Nur sechs Wochen nach dem Beschluss des niederländischen Gesetzes, am 29. Mai 2001, veranstaltete der österreichische Nationalrat die Enquete „Solidarität mit unseren Sterbenden – Aspekte einer humanen Sterbebegleitung in Österreich“, in deren Rahmen sich die Parlamentsfraktionen und die anwesenden Expert*innen einig zeigten „im deutlichen Nein zur Sterbehilfe und im Bekenntnis zum Ausbau von Sterbebegleitung und Palliativmedizin“, wie es die APA formulierte.¹² Und dies, obwohl sich nur drei Tage vor der Enquete 52 Prozent der Österreicher*innen in einer OGM-Umfrage für Sterbehilfe ausgesprochen hatten.¹³

Die Ergebnisse der Enquete wurden in einer Allparteien-Entscheidung sichtbar, die am 13. Dezember 2001 im Parlament beschlossen wurde.¹⁴ Darin wurde die Bundesregierung aufgefordert, einen österreichweiten Hospizplan zu erstellen und bis Anfang 2003 ein Konzept für eine „Sterbekarenz“ zu erarbeiten.¹⁵ Damit bezog sich der Entschließungsantrag in entscheidenden Passagen auf eine „Wunschliste zum Thema Sterbebegleitung und Hospizarbeit“, die die Caritas Wien unter ihrem Chef Michael Landau schon im Jänner 2001 an Gesundheitsstaatssekretär Reinhart Waneck übermittelt hatte.¹⁶

Der zuständige Minister für Wirtschaft und Arbeit, Martin Bartenstein, präsentierte etwa eine Woche später, drei Tage vor Weihnachten, einen Gesetzesentwurf hinsichtlich der „Einführung einer Sterbekarenz für die Pflege von sterbenden Familienangehörigen“, den Bartenstein explizit als „Antwort auf das holländische Modell der Sterbehilfe“ verstanden wissen wollte.¹⁷ Allerdings trägt der Ministerialentwurf für das Gesetz das Datum 3. Dezember 2001; er war also schon fertig, bevor der Minister vom Parlament mit der Entschließung überhaupt aufgefordert wurde, sich Gedanken über die „Sterbekarenz“ zu machen.¹⁸ Denn

¹¹ Lediglich die Grünen unter ihrem damaligen Bundessprecher Alexander Van der Bellen konnten sich unter spezifischen Voraussetzungen aktive Sterbehilfe vorstellen. Ein Arzt könne „dann eine tödliche Spritze verabreichen, wenn die Situation des Patienten aussichtslos sei, er unter unerträglichen Schmerzen leide und ein Konzilium von Ärzten dem zustimme“, sagte Van der Bellen am 01.08.2001 im Ö1-Morgenjournal und erntete damit, wie man heute sagen würde, einen Shitstorm. Unter anderem warf die Wiener ÖVP den Grünen vor, diese würden „gezielt den moralischen Konsens in unserer Gesellschaft“ zerstören (OTS0086 vom 02.08.2001).

¹² Zitiert nach <https://www.derstandard.at/story/595912/klares-nein-zur-aktiven-sterbehilfe> (28.07.2020). Vgl. auch III-106 d. B. zu den Stenographischen Protokollen des Nationalrates, XXI. GP, unter https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXI/VER/VER_00004/fnameorig_251657.html (04.10.2020).

¹³ profil, 28.05.2001 (online schon zwei Tage zuvor veröffentlicht).

¹⁴ Vgl. Bericht des Gesundheitsausschusses, 12.12.2001, 933 d. B. zu den Stenographischen Protokollen des Nationalrates, XXI. GP, unter https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXI/I/I_00933/fnameorig_605220.html (04.10.2020).

¹⁵ APA-Meldung vom 13.12.2001, zitiert nach <https://www.derstandard.at/story/807254/einstimmiger-beschluss-fuer-sterbebegleitung> (28.07.2020).

¹⁶ Der Standard, 17.01.2001.

¹⁷ APA-Meldung vom 21.12.2001, zitiert nach <https://www.derstandard.at/story/814964/die-eckpunkte-des-gesetzesentwurfes-zur-sterbekarenz> (28.07.2020).

¹⁸ Vgl. den Ministerialentwurf 280/ME unter https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXI/ME/ME_00280/imfname_593385.pdf (28.07.2020).

Bartenstein hatte gemeinsam mit dem Wiener Caritas-Direktor Michael Landau schon im Oktober 2001 ein „Konzept zur Pflegekarenz“ präsentiert, das sich von den Inhalten des Vierparteiantrags kaum unterschied.¹⁹

Doch das sind Details. Vorgesehen war jedenfalls, dass das Gesetz, das den komplizierten Titel *Bundesgesetz, mit dem das Arbeitsvertragsrechts-Anpassungsgesetz, das Urlaubs-gesetz und das Arbeitslosenversicherungsgesetz 1977 geändert werden*, trug, mit 1. Juli 2002 in Kraft treten sollte. Die Erarbeitung eines Hospizplans dauerte, nur nebenbei be-merkt, ein wenig länger. Unter dem Titel *Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene* existiert dieser seit 2004 und wurde 2006 von Bund, Ländern, Sozialversiche-rungen und Ärztekammern bestätigt.²⁰

Im Prinzip umfasste das Gesetz drei Eckpunkte: Die Karenz sollte einen Rechtsanspruch darstellen, die Betroffenen sollten weiterhin kranken- und pensionsversichert sein, und sie sollten während ihrer Abwesenheit Kündigungsschutz genießen. Darüber hinaus fasste der Entwurf die Definition von Verwandtschaft recht weit, nämlich bis „in die Seitenlinie des zweiten und dritten Grades“. Mit Ausnahme des Versicherungsschutzes waren diese Punkte im Begutachtungsverfahren harscher Kritik ausgesetzt. Das Landwirtschaftsministerium beispielsweise wandte sich gegen den Rechtsanspruch der Arbeitnehmer*innen und wollte einvernehmliche Lösungen zwischen Arbeitnehmer*in und Arbeitgeber*in herstellen, ähnlich argumentierten Landwirtschaftskammer und das Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen.²¹ Der Wirtschaftskammer ging der vorgesehene Kreis der Angehörigen viel zu weit; sie argumentierte, in dieser Form würde die Karenz „auch für behauptete Sterbebegleitung im fernen Ausland lebender Verwandter gelten“. Außerdem sah die Kammer die Gefahr gegeben, dass der großzügig gefasste Kündigungsschutz dazu führen könnte, dass „im Falle eines begleitungswürdigen Angehörigen die ‚Flucht‘ in ein lang-dauernd geschütztes Arbeitsverhältnis möglich [würde], was durch die mehrfache bzw. gleichzeitige Inanspruchnahme der Sterbebegleitung noch verschärft wird“.²² Die Industriellenvereinigung schlug im Wesentlichen in dieselbe Kerbe. Sie hielt das Anliegen „aus gesellschaftspolitischer Sicht“ für gerechtfertigt, wies aber auf die „organisatorischen Probleme“ und „kostenmäßigen Auswirkungen“ für die Arbeitgeber*innen im Zusammenhang mit den Karenzen hin: „Es ist daher positiv zu bewerten, dass darüber hinaus keine zusätzlichen finanziellen Belastungen, etwa in Form von Entgeltfortzahlungsansprüchen, geplant sind.“²³ Damit begab sich die Industriellenvereinigung in Opposition zur Caritas. Diese begrüßte die Gesetzesinitiative, vermisste in dem Entwurf aber die „existentielle Absicherung des betroffenen Personenkreises, um allen Bürgern und Bürgerinnen, unabhängig von ihren ökonomischen

¹⁹ APA-Meldung vom 10.10.2001, zitiert nach <https://www.derstandard.at/story/739884/bartenstein-praesentiert-konzept-zur-pflegekarenz> (28.07.2020).

²⁰ Vgl. <https://www.hospiz.at/hospiz-palliative-care/abgestufte-hospiz-und-palliativversorgung/> (28.07.2020).

²¹ Stellungnahme des BM für Land- und Forstwirtschaft, Umwelt und Wasserwirtschaft, 19/SN-280/ME XXI. GP., 12.02.2002.

²² Stellungnahme der Wirtschaftskammer Österreich, 17/SN-280/ME XXI. GP., 08.02.2002.

²³ Stellungnahme der Industriellenvereinigung, 16/SN-280/ME XXI. GP., 11.02.2002.

Verhältnissen, eine Karenzierung zu ermöglichen“.²⁴ Ähnlich sahen das die Apothekerkammer, der Verband angestellter Apotheker und der Katholische Familienverband; Letzterer forderte „eine Existenzsicherung für die Zeit der Karenz“ und argumentierte, dass „der Anspruch auf Sterbekarenz an kein Verwandtschaftsverhältnis geknüpft werden“ solle: „Es sollte auch möglich sein, einen langjährigen Freund auf der letzten Etappe seines Lebensweges zu begleiten.“²⁵

Stellungnahmen von Arbeiterkammer und Österreichischem Gewerkschaftsbund zu diesem Ministerialentwurf sind auf der Website des österreichischen Parlaments nicht überliefert. Die Bundesarbeitskammer übersandte aber am 08.02.2002 eine Stellungnahme zur geplanten Regelung der Sterbebegleitung und begrüßte diese Initiative sehr; die Betreuung von Sterbenden durch nahe Angehörige sei ein humanes Grundanliegen. Sie wies aber darauf hin, dass wichtige Problemstellungen unbeantwortet blieben und forderte unter anderem die begleitende Einführung einer einkommensabhängigen Ersatzleistung (man sah die Gefahr „einer Förderung der traditionellen geschlechtsspezifischen Rollenaufteilung zu Lasten der Frauen“) sowie eine flexiblere Regelung des Zeitraums der Sterbebegleitung. Auch dürfe professionelle Hilfe für schwerkranke Personen keinesfalls verringert werden, sondern müsse parallel zur Einführung der Sterbebegleitung ausgebaut werden, um den realen Bedarfslagen gerecht zu werden.²⁶

Es ist bemerkenswert, dass in dem Entwurf die Karenz für schwersterkrankte Kinder mit keinem Wort erwähnt wird und nicht eine einzige der Stellungnahmen auf diese Leerstelle hinweist. Die Erweiterung des Karenzgedankens, nicht nur für sterbende Angehörige, sondern auch für schwersterkrankte Kinder eine Auszeit von der Berufstätigkeit nehmen zu können, scheint erst bei der Regierungsklausur in St. Wolfgang Anfang März 2002 besprochen worden zu sein, möglicherweise als Ausgleich für die geplante Engführung der Verwandtschaftsverhältnisse.²⁷ Denn während der Entwurf die Karenz auch für Verwandte in der Seitenlinie des zweiten und dritten Grades die Rede vorsah (sprich: Geschwister, Onkel und Tanten), war in der Regierungsvorlage nur noch von der Seitenlinie des zweiten Grades, also den Geschwistern, die Rede. Vor der Veröffentlichung im Bundesgesetzblatt wurde der Passus noch einmal präzisiert. Dort hieß es nun: Die Karenz „kann auch für die Sterbebegleitung von Geschwistern, Schwiegereltern und Schwiegerkindern verlangt werden“. Dem ÖAAB war es ein Anliegen, die Lorbeeren für die Maßnahme für sich zu beanspruchen. Deren Umsetzung sei, betonte ÖAAB-Obmann Werner Fasslabend, „in erster Linie Ridi Steibl [Familiensprecherin der ÖVP und stellvertretende Vorsitzende des ÖAAB, Anm.] zu verdanken, die die politische Initiative zur Einführung der Sterbebegleitungskarenz [...] ergriffen hat“.²⁸ Auf dieser Regierungsklausur tauchte im Übrigen erstmals der Terminus

²⁴ Stellungnahme Caritas Österreich, 12/SN-280/ME XXI. GP., 04.02.2002.

²⁵ Stellungnahme des Katholischen Familienverbandes, 11/SN-280/ME, XXI. GP., 11.02.2002.

²⁶ Stellungnahme der Bundesarbeitskammer zum Entwurf eines Bundesgesetzes über die Regelung der sogenannten „Sterbebegleitung“, 08.02.2002; von der AK am 19.01.2021 per E-Mail an die Autor*innen übermittelt.

²⁷ Vgl. APA-Meldung vom 08.03.2002, zitiert nach

<https://www.derstandard.at/story/888786/familienhospizkarenz-beschlossen> (28.07.2020).

²⁸ OTS0232, 08.03.2002.

Familienhospizkarenz auf, nachdem die Caritas bereits in ihrer Stellungnahme zum Ministerialentwurf darauf gedrängt hatte, anstelle des Begriffs Sterbekarenz den Ausdruck Hospizkarenz zu verwenden.²⁹

Die Frage nach der finanziellen Absicherung der Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen wollen, blieb aber umstritten. ÖGB-Frauen-Chefin Renate Csörgits meinte, dass „die Freistellung jedoch für viele nicht leistbar sein und im Notfall wieder automatisch zur ‚Frauensache‘“ würde.³⁰ Auch der Gesundheitssprecher der Grünen Kurt Grünwald befürchtete, dass es ohne Entgeltfortzahlung „nur eine Karenz für Wohlhabende geben [werde]. Untere Einkommenschichten werden sie sich schlicht nicht leisten können.“³¹ Ridi Steibl sah in der Familienhospizkarenz hingegen einen „wichtigen Schritt in Richtung einer familienfreundlicheren Arbeitswelt“, mit dem Österreich „eine echte Vorreiterrolle in der EU“ einnehme.³²

Am 14. Mai passierte die Regierungsvorlage den Sozialausschuss des Parlaments. Die Oppositionsparteien SPÖ und Grüne kritisierten weiterhin die fehlende finanzielle Absicherung der Karenznehmer*innen, die Koalitionsparteien lehnten eine solche Maßnahme aber als „unfinanzierbar und nicht umsetzbar“ ab. Jedoch bot Sozialminister Herbert Haupt an, dass es etwa einen „Rechtsanspruch auf Härtefondsleistungen oder Vorschussregelungen für das Pflegegeld“ geben könne, und ÖVP-Sozialsprecher Gottfried Feurstein verwies darauf, dass es durch eine Ausschussfeststellung „nunmehr auch einen faktischen Rechtsanspruch auf Mittel aus dem Familienhärteausgleichsfonds“ gebe.³³ Gesetzesentwurf und Ausschussfeststellung wurden im Ausschuss mit den Stimmen der Regierungsparteien beschlossen, in der Nationalratssitzung neun Tage später wurde das Gesetz in dritter Lesung einstimmig angenommen.³⁴

Von einem „faktischen Rechtsanspruch“ auf Mittel aus dem Familienhospizkarenz-Härteausgleich war aber schon bald keine Rede mehr. Nur drei Wochen später, am 12. Juni 2002, beschloss der Nationalrat eine Novelle des Familienlastenausgleichsgesetzes, dem zufolge „der Sozialminister Betroffenen in besonderen Härtefällen eine Geldzuwendung aus dem Familienhärteausgleich gewähren [kann]. Genauere Richtlinien für die Gewährung entsprechender Zuwendungen sollen von einer Arbeitsgruppe des Sozialministeriums ausgearbeitet werden. Einen Rechtsanspruch auf Geldzuwendungen gibt es jedoch ausdrücklich nicht.“³⁵ Dies hinderte Bundeskanzler Wolfgang Schüssel im September 2002 aber nicht daran, die Familienhospizkarenz in seiner Bilanz der schwarz-blauen Regierungsarbeit als „Jahrhundertprojekt“ zu bezeichnen.³⁶

²⁹ Vgl. Stellungnahme Caritas Österreich, 12/SN-280/ME XXI. GP., 04.02.2002.

³⁰ OTS0102, 29.04.2002.

³¹ OTS0183, 29.04.2002.

³² OTS0123, 13.05.2002.

³³ Parlamentskorrespondenz Nr. 350, 14.05.2002.

³⁴ BGBl I Nr. 89/2002 vom 25.06.2002, [2002_89_1.pdf \(bka.gv.at\)](#).

³⁵ <https://www.derstandard.at/story/980288/donnerstag-sozialstaat-volksbegehren-neue-gewerbeordnung-lkw-maut>, 12.06.2002 (29.07.2020).

³⁶ Stenographisches Protokoll der 115. Sitzung des Nationalrats, XXI. GP., 19.09.2002, S. 44.

3.3 Die Novelle 2005/06

Der Ansturm blieb aus. In den Erläuterungen zum damaligen Gesetzesentwurf ging das zuständige Ministerium für Wirtschaft und Arbeit von jährlich 14.460 Personen aus, die in Familienhospizkarenz gehen würden; davon würden sich zehn Prozent zur Gänze freistellen lassen, 90 % würden ihre Arbeitszeiten für durchschnittlich 4,5 Monate auf 50 % reduzieren.³⁷ Tatsächlich waren zwischen Beschlussfassung des Gesetzes Mitte 2002 bis Mitte 2004 gerade einmal 775 Personen in Familienhospizkarenz, davon der allergrößte Teil (rund 97 %) in Vollzeitkarenz.³⁸ Die beim Innsbrucker SOFFI-Institut in Auftrag gegebene Evaluierung der ersten beiden Jahre Familienhospizkarenz förderte außerdem zutage, dass die Maßnahme zu 84 % von Frauen in Anspruch genommen wurde, dass zu 56 % sterbende Eltern und zu je rund 20 % sterbende Partner*innen und schwersterkrankte Kinder begleitet wurden und dass fast ein Drittel der Familienhospizkarenz-Nehmer*innen aus Gesundheits- und Sozialberufen stammte. Drei Viertel der Befragten betrachteten die auf maximal sechs Monate beschränkte Dauer der Karenz als zu knapp bemessen, 40 % kritisierten die Qualität der öffentlichen Informationen zur Familienhospizkarenz, und als größtes Problem wurde ganz allgemein der Entgeltwegfall angesehen.³⁹

Das Institut schlussfolgerte, nicht unbedingt die Steigerung der Fallzahlen anzustreben, sondern „die Aufbereitung des Gesamtzusammenhangs bei der Begleitung schwerstkranker Kinder und sterbender Angehöriger“ in den Vordergrund zu stellen. Als Elemente dieses Gesamtzusammenhangs wurden neben der Familienhospizkarenz die „flächendeckende palliative Unterstützung“, „wohntnahe stationäre Hospizstrukturen“, die „aktive psychosoziale Begleitung“ der begleitenden Personen sowie die „breite öffentliche Beschäftigung mit dem Thema Sterben“ identifiziert.⁴⁰ Der Autor der Studie empfahl großzügigere Regelungen beim Familienhospizkarenz-Härteausgleich, eine Verbesserung der öffentlichen Kommunikation rund um die Familienhospizkarenz sowie die Ausweitung der Befristung bei der Begleitung schwerstkranker Kinder auf neun Monate. Darüber hinaus ortete er „einen generellen Bedarf nach umfassender proaktiver psychosozialer Unterstützung“, die gerade bei der Sterbebegleitung erwachsener Angehöriger für gewöhnlich fehle.⁴¹

Mit expliziter Bezugnahme auf die Ergebnisse der Evaluierung schickte das Bundesministerium für Wirtschaft und Arbeit im September 2005 einen Ministerialentwurf in Begutachtung, der lediglich zwei Ziele verfolgte: die „Aufnahme der Wahl- und Pflegeeltern

³⁷ Ministerialentwurf 280/ME, XXI. GP, unter https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXI/ME/ME_00280/imfname_593385.pdf, S. 6 f. (28.07.2020).

³⁸ Evaluierung Familienhospizkarenz, durchgeführt vom SOFFI-Institut, Innsbruck, im Auftrag des Bundesministeriums für Wirtschaft und Arbeit im Jahr 2005, 34.

³⁹ Ebd., 120 f.

⁴⁰ Ebd., 126.

⁴¹ Ebd., 127. Gerhard Wagner, der wissenschaftliche Leiter und Autor der Evaluierung, ist von Beruf Psychotherapeut.

als Angehörige“ und die „Verlängerung der Maßnahme bei der Begleitung schwerst erkrankter Kinder“ auf neun Monate.⁴² Der Innovationsschub durch diese Novelle blieb also überschaubar. Die Industriellenvereinigung etwa war mit allem einverstanden und bat lediglich, „das zusätzliche Risiko für den Arbeitgeber“ bei der Verlängerung der Familienhospizkarenz „mit zu berücksichtigen“.⁴³ Die Wirtschaftskammer hingegen wollte Pflegeeltern aus dem Kreis der zu begleitenden Personen ausschließen, da „die Übernahme einer Pflegeelternschaft gegen Pflegegeld [...] nicht zwingend zu einer mit der sozialen Bindung zwischen Eltern und Kindern vergleichbaren Beziehung zwischen Pflegeeltern und Pflegekind“ führe. Außerdem machte sich die Interessenvertretung Sorgen um die finanzielle Mehrbelastung der Unternehmen durch die Ausdehnung der Familienhospizkarenz und plädierte dafür, die Maßnahme bei der Berechnung dienstzeitabhängiger Ansprüche nicht zu berücksichtigen.⁴⁴

Sowohl das Sozialministerium als auch die Bundesarbeitskammer wiederholten ihre Forderungen nach finanzieller Absicherung der Karenznehmer*innen.⁴⁵ Das Finanzministerium stieß sich an der flapsigen Formulierung im Entwurf, dass im Rahmen der Novelle „mit keinem gravierenden finanziellen Mehraufwand in der Arbeitslosenversicherung zu rechnen“ sei. Dies entspreche „nicht der Kalkulationspflicht der finanziellen Auswirkungen gemäß § 14 BHG“, weshalb man dem Gesetzesentwurf „derzeit keine Zustimmung“ erteilen könne.⁴⁶ Lediglich dem Bundesministerium für Gesundheit und Frauen fiel auf, dass eine Verlängerung der Familienhospizkarenz auf neun Monate eine Anpassung des Arbeitslosenversicherungsgesetzes notwendig machte⁴⁷ – was sich später auch in der Regierungsvorlage wiederfand.

Am 6. Dezember 2005 wurde die Gesetzesnovelle im Nationalrat inklusive eines von der ÖVP eingebrachten Abänderungsantrages, dem zufolge nun auch Stiefkinder von den Karenzbestimmungen umfasst sein sollten, beschlossen und trat am 18. März 2006 in Kraft.⁴⁸ Aus dem „Jahrhundertprojekt“ des Jahres 2002 war eine „Kleinigkeit“ geworden, wie etwa Eva Linsinger in *Der Standard* schrieb.⁴⁹ In der Zeitschrift *Das Recht der Arbeit* begrüßte die Arbeiterkammer zwar die Verbesserungen in der Familienhospizkarenz, beklagte aber die weiterhin fehlende finanzielle Absicherung der Karenznehmer*innen.⁵⁰

⁴² Ministerialentwurf 339/ME, XXII. GP, unter https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXII/ME/ME_00339/imfname_048852.pdf (14.10.2020).

⁴³ Stellungnahme der Industriellenvereinigung, 5/SN-339/ME XXII. GP, 29.09.2005.

⁴⁴ Stellungnahme der WKO, 16/SN-339/ME XXII. GP, 07.10.2005.

⁴⁵ Vgl. Stellungnahme des BMSG, 11/SN-339/ME XXII. GP, 07.10.2005, und Stellungnahme der Bundesarbeitskammer, 13/SN-339/ME XXII. GP, 06.10.2005.

⁴⁶ Stellungnahme des BMF, 17/SN-339/ME XXII. GP, 05.10.2005. In der Regierungsvorlage wurden die finanziellen Auswirkungen pflichtschuldig konkretisiert; die erwarteten Mehrkosten beliefen sich auf € 75.500,- pro Jahr.

⁴⁷ Stellungnahme des BMGF, 6/SN-339/ME XXII. GP, 03.10.2005.

⁴⁸ BGBl I Nr. 36/2006 vom 17.03.2006, [RIS Dokument \(bka.gv.at\)](https://www.ris.gov.at/Dokument/bka.gv.at).

⁴⁹ *Der Standard*, 04.11.2005.

⁵⁰ Aktuelle Sozialpolitik, in: *Das Recht der Arbeit* 3/2006, 259–260.

3.4 Das ARÄG 2013

Laut dem dritten Frauenbarometer, einer alle drei Monate durchgeführten Umfrage der damaligen Frauenministerin Gabriele Heinisch-Hosek, kannten 2012 nur sieben Prozent der Befragten den „Familienhospizkarenz-Zuschuss“.⁵¹ Grund genug, die Familienhospizkarenz in das Pflegekarenz-System zu integrieren, das die Sozialpartner im Jahr 2013 ausverhandelten und das eine Vereinfachung und Bündelung der Pflege-Sozialleistungen bringen sollte. Das Rote Kreuz hatte eine Pflegekarenz, die sich an den Rahmenbedingungen der Familienhospizkarenz orientieren sollte, schon Anfang 2013 ins Spiel gebracht.⁵²

Ende April 2013 sandte das Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz seinen Entwurf für ein umfassendes Arbeitsrechts-Änderungsgesetz (ARÄG 2013) in Begutachtung. Kernstück war die Einführung eines Pflegekarenzgeldes, das Arbeitnehmer*innen eine gewisse finanzielle Absicherung bieten sollte, wenn sie kranke Angehörige pflegten. Zugleich sollte der Bezug des Pflegekarenzgeldes auf Menschen ausgedehnt werden, die sich in Familienhospizkarenz befanden. Im Begutachtungsverfahren monierten praktisch alle Sozialeinrichtungen und Betroffenen-Interessenorganisationen, so auch die Bundesarbeitskammer, den fehlenden Rechtsanspruch auf Pflegekarenz (der erst mit 1. Jänner 2020 realisiert wurde).⁵³ Der ÖGB wies auf die Inkonsistenzen zwischen Pflege- und Familienhospizkarenz hin: „Diese Sachverhalte sind ähnlich gelagert und vergleichbar und sollten daher auch in stringenter Weise dieselben Rechtsfolgen normieren.“⁵⁴ Interessanterweise preschten Landwirtschaftskammer und Landwirtschaftsministerium mit einem schon recht lange nicht mehr ausgesprochenen Vorschlag vor: Sie empfahlen beinahe unisono, „ein Pflegekarenzgeld für selbständig Erwerbstätige vorzusehen bzw. dieser Personengruppe eine entsprechende Unterstützung zukommen zu lassen“.⁵⁵ Die Wirtschaftskammer schlug in dieselbe Kerbe: „Eine finanzielle Unterstützung durch das Pflegekarenzgeld muss daher aus Gleichbehandlungsaspekten auch selbständig Erwerbstätigen ermöglicht werden, die nachweislich wegen der Pflege eines nahen Angehörigen ihr Gewerbe ruhend melden oder ihre Erwerbstätigkeit unterbrechen.“⁵⁶ Die Kammer präsentierte auch gleich konkrete Umsetzungsvorschläge im Sinne einer Erweiterung der Pflichtversicherung und der Schaffung einer entsprechenden Selbstständigenvorsorge. Insgesamt spielte die Familienhospizkarenz in den Stellungnahmen zum Pflegekarenzgeld keine große Rolle; es wurde allerdings durchwegs begrüßt, dass die neue Sozialleistung auch Menschen in Familienhospizkarenz zugutekommen sollte. Für die Familienhospizkarenz ergaben sich daher auch keine Veränderungen mehr zwischen Ministerialentwurf und Beschluss des Gesetzes im Nationalrat.⁵⁷

⁵¹ APA-Meldung vom 03.10.2012, zitiert nach <https://www.derstandard.at/story/1348284852127/familienfoerderung-erreicht-menschen-nicht> (14.10.2020)

⁵² Der Standard, 18.02.2013.

⁵³ Stellungnahme der Bundesarbeitskammer, 26/SN-517/ME XXIV. GP, 24.05.2013.

⁵⁴ Stellungnahme des ÖGB, 22/SN-517/ME XXIV. GP, 23.05.2013.

⁵⁵ Stellungnahme der Landwirtschaftskammer, 13/SN-517/ME XXIV. GP, 23.05.2013.

⁵⁶ Stellungnahme der WKO, 34/SN-517/ME XXIV. GP, 21.05.2013.

⁵⁷ BGBl I Nr. 138/2013 vom 30.07.2013, [RIS Dokument \(bka.gv.at\)](https://www.ris.gov.at/Dokument/bka.gv.at).

Ähnlich wie die Familienhospizkarenz, erwies sich auch die Pflegekarenz anfangs nicht unbedingt als durchschlagender Erfolg. Im ersten Halbjahr 2014 bezogen gerade einmal 672 Personen Pflegekarenzgeld aufgrund von Pflegekarenz, weitere 400 Personen bezogen Pflegekarenzgeld aufgrund von Familienhospizkarenz.⁵⁸ Diese Zahlen stiegen aber kontinuierlich an. Im Jahr 2018 gingen 1442 Personen in Pflegekarenz, rund zwei Drittel von ihnen aus der Arbeitslosigkeit.⁵⁹ In der Familienhospizkarenz ist der Anteil der Personen, die aus dem Bezug des Arbeitslosengeldes in die Karenz wechseln, mit rund 20 % deutlich geringer.

⁵⁸ APA-Meldung vom 03.09.2014, zitiert nach <https://www.derstandard.at/story/2000005117167/knapp-700-personen-bezogen-bisher-pflegekarenzgeld> (14.10.2020).

⁵⁹ Vgl. Studie zur Vereinbarkeit von Beruf und Pflege bei NutzerInnen von Pflegekarenz/-teilzeit, hg. vom Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, Wien 2019, 3.

4 Modul 1: Analysen und Auswertungen

4.1 Rahmenbedingungen der Umfrage

Ende April 2020 versandte das Sozialministeriumservice für Rundumberatung knapp 3000 Briefe an alle im Inland lebenden Personen, die in den Jahren 2017–2019 Familienhospizkarenz in Anspruch genommen hatten, und forderte diese Menschen auf, einen 16-seitigen Fragebogen⁶⁰ mit insgesamt 55 Fragen entweder in dem beigegeführten Formular oder online auszufüllen.

Die Rücklaufquote (mit 27. Juli 2020 wurde die Umfrage geschlossen) übertraf unsere kühnsten Erwartungen. Nicht weniger als 1162 Personen (38,93 % der Befragten) machten sich die Mühe, unsere Fragen zu beantworten. Aufgrund dieser sehr hohen Antwortquote lassen sich aus unserer Sicht belastbare Hypothesen hinsichtlich der Erfahrungen der Karenznehmer*innen sowie hinsichtlich der Akzeptanz und der Weiterentwicklung der Familienhospizkarenz formulieren.

4.2 Ergebnisse

4.2.1 Basisdaten zur Familienhospizkarenz

In den Jahren 2017–2019 wurden insgesamt 3483 Ansuchen von 2984 Personen auf Familienhospizkarenz genehmigt; das heißt, in 499 Fällen wurde eine Familienhospizkarenz entweder verlängert oder in eine Teilzeit bzw. Vollzeit umgewandelt. In 79 Fällen wurde die Karenz öfter als einmal verlängert. Eine einstellige Anzahl an Personen ging in diesem Zeitraum auch für zwei verschiedene Angehörige in Familienhospizkarenz. Zwei der 2984 Familienhospizkarenz-Nehmer*innen lebten im Ausland und wurden daher nicht angeschrieben.

Tabelle 1: Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz 2017–2019 (in Klammer in %)

Verfahrensart ⁶¹	2017	2018	2019	Gesamt
FHK Begleitung Kinder	427 (45,13)	433 (44,41)	492 (46,33)	1353 (45,34)
FHK Sterbebegleitung	450 (47,56)	469 (48,10)	507 (47,74)	1426 (47,79)
FH-TZ Begleitung Kinder	33 (3,48)	31 (3,18)	26 (2,45)	90 (3,02)
FH-TZ Sterbebegleitung	36 (3,80)	42 (4,31)	37 (3,48)	115 (3,85)
Gesamt	946	975	1062	2984 (100)

Quelle: Daten des Sozialministeriumservice

Wie sich zeigt, halten einander Familienhospizkarenzen für schwerstkranke Kinder (45,34 %) und für sterbende Angehörige (47,79 %) einigermaßen die Waage. Auf den ersten Blick scheinen Teilzeitregelungen keine große Rolle zu spielen. Familienhospizteilzeit für sterbende Angehörige wird von knapp 4 %, Teilzeit für schwerstkranke Kinder von ziemlich genau 3 % der Betroffenen in Anspruch genommen.

In unserem Sample ist die Familienhospizkarenz für sterbende Angehörige im Vergleich zur Familienhospizkarenz für schwersterkrankte Kinder leicht überrepräsentiert (55,85 % zu

⁶⁰ Der Fragebogen liegt diesem Bericht als Appendix I bei.

⁶¹ Abkürzungen: FHK = Familienhospizkarenz; FH-TZ = Familienhospizteilzeit.

43,54 %). Wir gehen aber davon aus, dass diese Abweichung unsere Aussagen nicht unzulässig verzerrt.

Tabelle 2: Art der Familienhospizkarenz

Verfahrensart	Zahl	Prozent
FHK Begleitung Kinder	506	43,54
FHK Sterbebegleitung	649	55,85
keine Angabe	7	0,61
Gesamt	1162	100

Quelle: eigene Umfrage, n=1162

Ganz offensichtlich steigen die Gesamtzahlen wieder an. Während 2017 946 Menschen die Familienhospizkarenz antraten, kletterte diese Zahl 2018 auf 975 und 2019 auf 1062 Personen. Dazu muss allerdings gesagt werden, dass bereits im Jahr 2015 1177 Personen in Familienhospizkarenz oder Familienhospizzeit gingen.⁶² Für 2016 liegen keine veröffentlichten Zahlen vor, aber die Kluft zwischen 2015 und 2017 ist doch auffallend. Was die Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz betrifft, nähern wir uns dem Niveau von 2015 (dem Jahr nach der umfassenden Reform der Maßnahme, insbesondere nach der Einführung des Pflegekarenzgeldes) langsam wieder an.

Für etwas mehr als 84 % der Befragten war die Familienhospizkarenz eine einmalige Erfahrung. 13 Personen (1,14 %) waren nach eigenen Angaben schon öfter als dreimal in Familienhospizkarenz; es kann aber nicht ausgeschlossen werden, dass manche Befragten die bewilligte Verlängerung der Familienhospizkarenz als zweiten Antritt der Maßnahme werteten. Insofern sind die diesbezüglichen Mehrfachantworten mit ein wenig Vorsicht zu betrachten.

Tabelle 3: Arbeitsrechtliche Grundlagen der Familienhospizkarenz (in Klammer in %)

Arbeitsrechtliche Grundlage	2017	2018	2019	Gesamt
Abmeldung von der Versicherung	8	2	1	11 (0,37)
Arbeitslos	179	206	211	596 (19,97)
Bund	13	19	20	52 (1,74)
Gemeinde	23	28	25	76 (2,55)
Land	24	27	29	80 (2,68)
Notstandshilfe	123	117	139	379 (12,70)
privatrechtlich	576	576	638	1790 (59,99)
Gesamt	946	975	1063	2984 (100)

Quelle: Daten des Sozialministeriumservice

Insgesamt traten 596 von 2984 Personen, also ziemlich genau 20 % der Betroffenen, die Karenz aus der Arbeitslosigkeit an, weitere 379 Menschen (12,7 %) aus der Notstandshilfe. Der überwiegende Teil der Karenznehmer*innen, rund 60 %, war aber bei Karenzantritt in privatrechtlichen Arbeitsverhältnissen tätig, Beschäftigte bei Bund, Land und Gemeinden

⁶² Sozialbericht 2015–16 des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, Wien 2017, 99.

spielen keine allzu große Rolle.⁶³ Zwischen 2017 und 2018 ist eine steigende Anzahl von Karenzantritten aus der Arbeitslosigkeit zu beobachten (von 179 auf 206), die Zunahme der Karenzen von 2018 auf 2019 hingegen wurde hauptsächlich von Beschäftigten im Privatsektor verursacht. Man kann daher mit ein wenig Vorsicht behaupten, dass die Maßnahme an Popularität gewinnt bzw. das gesellschaftliche Wissen darüber steigt.

Von den 1161 Personen, die unsere Umfrage beantworteten, traten 25,24 % die Karenz im Jahr 2017 an, 32,04 % im Jahr 2018 und 42,72 % im Jahr 2019. Man kann daraus schließen, dass die Bereitschaft, an der Umfrage teilzunehmen (und möglicherweise auch das Mitteilungsbedürfnis der Betroffenen), tendenziell größer ist, je kürzer die Erfahrung zurückliegt. Das ist kein besonders überraschender Befund, da es zweifellos einfacher ist, einen detaillierten Fragebogen auszufüllen, wenn die Erinnerung an das Ereignis, das Gegenstand der Befragung ist, noch einigermaßen frisch ist.

4.2.2 Wer sind die Karenznehmer*innen?

Seit Einführung der Familienhospizkarenz wird beklagt, dass die Maßnahme Gefahr laufe, Geschlechterrollen einzuzementieren. Frauen, die ohnehin durchschnittlich weniger verdienen als Männer, würden häufiger in Karenz gehen, weil der familiäre Einnahmefall weniger stark wirke, und außerdem sei der Pflege- und Betreuungsbereich ohnehin ein archetypisch weibliches Beschäftigungsfeld.

Tabelle 4: Geschlechterverteilung in der Familienhospizkarenz (in Klammer in %)

<i>Geschlecht</i>	<i>2017</i>	<i>2018</i>	<i>2019</i>	<i>Gesamt</i>
<i>Männlich</i>	268 (28,3)	254 (26,0)	304 (28,6)	826 (27,7)
<i>Weiblich</i>	678 (71,7)	721 (74,0)	759 (71,4)	2158 (72,3)
<i>Gesamt</i>	946	975	1063	2984

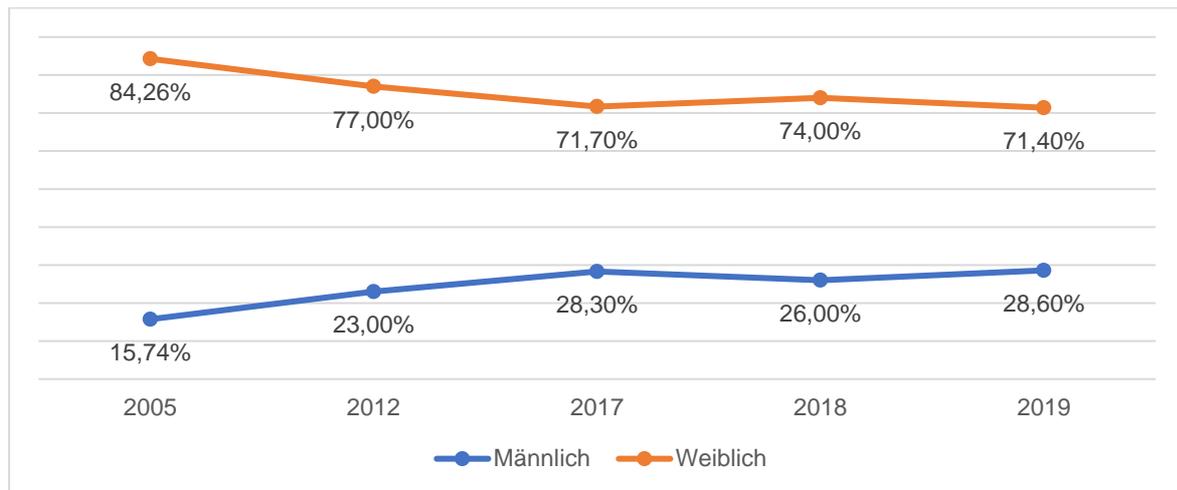
Quelle: Daten des Sozialministeriumservice

Ganz besonders laut war diese Kritik vor der Gesetzesnovelle von 2014, als es also noch keine Möglichkeit gab, während der Familienhospizkarenz Pflegekarenzgeld zu beziehen. Dies wurde im Rahmen des Evaluierungsberichtes 2005 besonders deutlich. Von den 775 Personen, die zwischen 2002 und 2004 Familienhospizkarenz in Anspruch nahmen, waren 84,26 % Frauen und nur 15,74 % Männer.⁶⁴ Sieben Jahre später sah es ein wenig besser aus. Im Jahr 2011 waren bereits 23 % der Familienhospizkarenz-Nehmer*innen Männer, 77 % waren Frauen.

⁶³ In unserem Sample hingegen stammen nur 9,63 % der Antworten von Arbeit suchenden Menschen und nur 2,69 % von Notstandshilfebezieher*innen. Es ist daher schwierig, belastbare quantitative Aussagen zu diesen Personengruppen zu machen.

⁶⁴ Evaluierung Familienhospizkarenz 2005, 35.

Grafik 1: Geschlechterverteilung in der Familienhospizkarenz, ausgewählte Jahre



Quelle: Daten der Evaluierung 2005, der AK-NÖ-Studie 2012 und des Sozialministeriumservice

Seit Einführung des Pflegekarenzgeldes für Familienhospizkarenz ist der Männeranteil auf immerhin 28,6 % im Jahr 2019 gestiegen. Nun könnte man annehmen, dass die Familienhospizkarenz insbesondere für arbeitslose Männer oder Notstandshilfebezieher eine attraktive Option ist, aber diese These erweist sich als nicht zutreffend. Nur 125 der 826 Männer (19,1 %), die 2017–2019 in Familienhospizkarenz gingen, waren vor Beginn der Karenz arbeitslos gemeldet, und nur 99 Männer (12,0 %) bezogen Notstandshilfe; es besteht hinsichtlich der arbeitsrechtlichen Grundlagen der Familienhospizkarenz also praktisch kein Unterschied in der Geschlechterverteilung.

Tabelle 5: Art der Familienhospizkarenz nach Geschlecht (in Klammer in %)

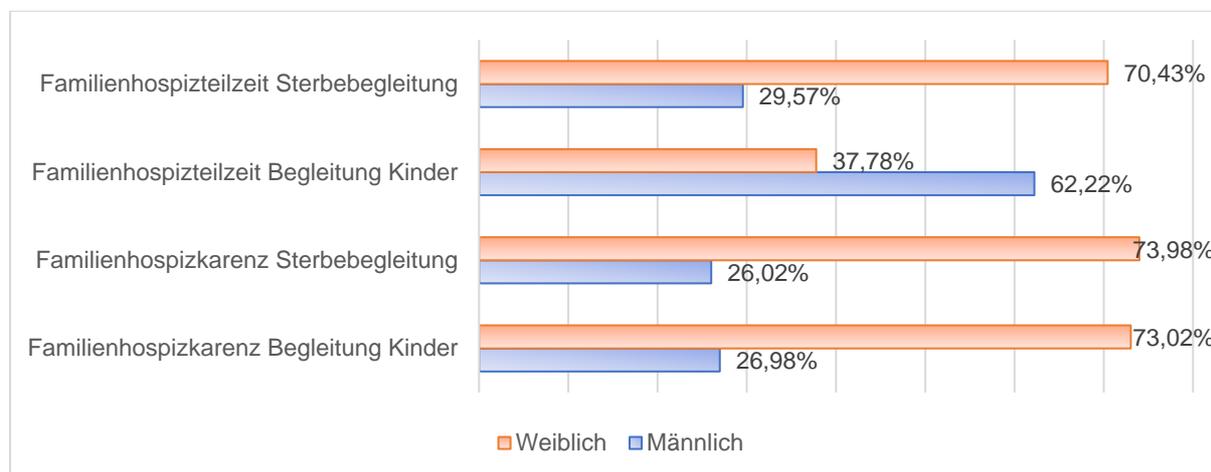
Art der Familienhospizkarenz	Männlich	Weiblich	Gesamt
<i>Begleitung Kinder</i>	365 (26,98)	988 (73,02)	1353
2017	116	311	427
2018	104	329	433
2019	145	348	493
<i>Sterbebegleitung</i>	371 (26,02)	1055 (73,98)	1426
2017	123	327	450
2018	121	348	469
2019	127	380	507
<i>Teilzeit Begleitung Kinder</i>	56 (62,22)	34 (37,78)	90
2017	22	11	33
2018	16	15	31
2019	18	8	26
<i>Teilzeit Sterbebegleitung</i>	34 (29,56)	81 (70,44)	115
2017	7	29	36
2018	13	29	42
2019	14	23	37
Gesamt	826	2158	2984

Quelle: Daten des Sozialministeriumservice

Deutlicher werden die Geschlechterspezifika, wenn man sich die Art der Familienhospizkarenz ein wenig genauer ansieht. Teilzeitregelungen spielen zwar insgesamt keine allzu

große Rolle in den Familienhospizkarenz-Realitäten – in den Jahren 2017–2019 gingen nur knapp 7 % der Betroffenen in Familienhospizteilzeit –, sind aber für Männer offenbar überdurchschnittlich attraktiv. Bei Teilzeitvarianten steigt der Männeranteil bei Sterbebegleitung auf knapp 29,6 %, und nicht weniger als 62,2 % aller Personen, die ein schwersterkranktes Kind in Teilzeit begleiten, sind Männer.

Grafik 2: Geschlechterverteilung bei verschiedenen Formen der Familienhospizkarenz, 2017–2019



Quelle: Daten des Sozialministeriumservice

Auch hinsichtlich des Alters der Menschen in Familienhospizkarenz ergeben sich einige bemerkenswerte Befunde. Bei der ersten Evaluierung im Jahr 2005 wurden nur vier Alterskategorien abgefragt. Acht Prozent der Betroffenen waren jünger als 30 Jahre, 23,74 % zwischen 31 und 40 Jahre, 40,52 % zwischen 41 und 50 Jahre und 27,74 % waren jenseits der 50.⁶⁵ Im Jahr 2012 waren 35,86 % der Karenznehmer*innen jünger als 40 Jahre, 37,35 % waren zwischen 40 und 49 Jahre alt, 26,8 % waren 50 Jahre oder älter.⁶⁶ Für die Jahre 2017–2019 gilt: Die Karenznehmer*innen werden immer älter. Nunmehr machen die unter 40-Jährigen 34 %, die 40- bis 49-Jährigen nur mehr 31,12 % der Karenznehmer*innen aus, während sich der Anteil der älteren Menschen deutlich erhöht hat: Knapp 35 % der Menschen in Familienhospizkarenz sind älter als 50 Jahre.

Tabelle 6: Alter bei Karenzantritt, 2017–2019

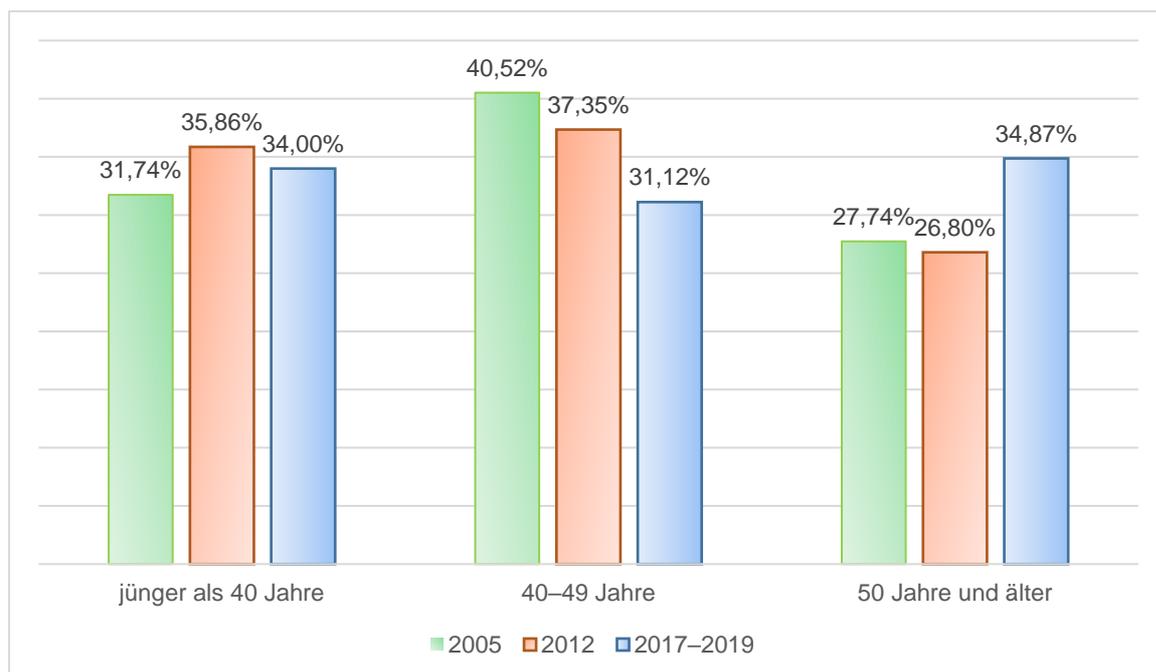
Alter	Anzahl	Prozentsatz
jünger als 30 Jahre	67	5,84 %
30–39 Jahre	323	28,16 %
40–49 Jahre	357	31,12 %
50–59 Jahre	380	33,13 %
60 Jahre oder älter	20	1,74 %
Gesamt	1147	100 %

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (15 Respondent*innen beantworteten die Frage nicht)

⁶⁵ Evaluierung Familienhospizkarenz 2005, 35.

⁶⁶ Analyse Familienhospizkarenz 2002–2012, hgg. von der Arbeiterkammer für Niederösterreich, 11.

Grafik 3: Veränderungen in der Altersstruktur der Familienhospizkarenz-Nehmer*innen, ausgewählte Jahre



Quelle: Daten der Evaluierung 2005, der AK-NÖ-Studie 2012 und eigene Umfrage

Wie kaum anders zu erwarten, wird die Familienhospizkarenz überwiegend von den nächsten Angehörigen in Anspruch genommen. In Fällen der Sterbebegleitung waren zumeist Partner*innen (Ehemann/-frau, Lebensgefährte/-gefährtin, eingetragene*r Partner*in, 38,73 %) und die leiblichen Kinder (51,08 %) aktiv, Geschwister und Schwiegerkinder sowie Enkelkinder spielten eine, statistisch betrachtet, unwesentliche Rolle. Auffallend, wenngleich ebenfalls nicht überraschend, ist der Befund, dass es sich bei den Schwiegerkindern in Familienhospizkarenz zumeist um die Schwiegertöchter handelt. Schwiegersöhne übernahmen nur in drei Fällen die Begleitung des sterbenden Schwiegervaters bzw. der Schwiegermutter.

Tabelle 7: Verwandtschaftsverhältnisse bei Sterbebegleitung, 2017-2019

Verwandtschaftsverhältnis	Zahl	Prozent
Partner*in	251	38,73
leibliches Kind	331	51,08
Enkelkind	10	1,54
Schwester/Bruder	18	2,78
Mutter	2	0,31
Schwiegerkind	31	4,78
Sonstige	5	0,77
Gesamt	648	100

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (614 Respondent*innen befanden sich in Familienhospizkarenz für ein schwersterkranktes Kind oder beantworteten die Frage nicht)

Noch eindeutiger sieht die Situation bei der Begleitung schwersterkrankter Kinder aus. Hier wurde die Familienhospizkarenz beinahe ausschließlich von den leiblichen Eltern in Anspruch genommen. Nur in Einzelfällen kamen Adoptiv-, Pflege- und Stiefeltern oder – in einem Fall – die Großmutter zum Einsatz.

Tabelle 8: Verwandtschaftsverhältnis bei der Begleitung schwersterkrankter Kinder, 2017–2019

Verwandtschaftsverhältnis	Zahl	Prozent
Mutter	356	71,05 %
Vater	138	27,54 %
Großmutter	1	0,2 %
Adoptiv-, Pflege-, Stiefvater	2	0,4 %
Adoptiv-, Pflege-, Stiefmutter	4	0,8 %
Gesamt	501	100 %

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (761 Respondent*innen befanden sich in Familienhospizkarenz für eine/n sterbende/n Angehörige/n oder beantworteten die Frage nicht)

Aber woher kommen die Karenznehmer*innen eigentlich? Gibt es ein Ost-West-Gefälle oder gibt es einzelne Bundesländer, in denen die Praxis besonders verbreitet ist? Und stehen die in unserer Umfrage erhobenen Daten halbwegs im Einklang mit der tatsächlichen Bundesländerverteilung gemäß den Daten vom Sozialministeriumservice?

Tabelle 9: Herkunft der Karenznehmer*innen absolut, 2017–2019

Herkunft	Zahl	Prozent
Ausland	2	0,01 %
Burgenland	81	2,71 %
Kärnten	192	6,43 %
Niederösterreich	647	21,68 %
Oberösterreich	525	17,59 %
Salzburg	169	5,66 %
Steiermark	512	17,16 %
Tirol	244	8,17 %
Vorarlberg	107	3,58 %
Wien	504	16,89 %
nicht erfasst	1	0,00 %
Gesamt	2984	100 %

Quelle: Daten des Sozialministeriumservice

Tabelle 10: Herkunft der Karenznehmer*innen laut Umfrage, 2017–2019

Herkunft	Zahl	Prozent
Burgenland	35	3,05 %
Kärnten	73	6,35 %
Niederösterreich	260	22,63 %
Oberösterreich	204	17,75 %
Salzburg	89	7,75 %
Steiermark	183	15,93 %
Tirol	109	9,49 %
Vorarlberg	34	2,96 %
Wien	162	14,10 %
Gesamt	1149	100 %

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (13 Respondent*innen beantworteten diese Frage nicht)

Wie sich zeigt, werden fast 40 % aller Familienhospizkarenzen in Nieder- und Oberösterreich angetreten. Aus dem Vergleich zwischen der Gesamtanzahl und den Ergebnissen der Umfrage zeigt sich, dass die Antwortbereitschaft im Burgenland, in Niederösterreich, Salzburg und Tirol höher als in den anderen Bundesländern. Hingegen sind Wien, Vorarlberg und die

Steiermark leicht unterrepräsentiert. Allzu dramatische Verzerrungen der Validität der Antworten ergeben sich daraus unseres Erachtens aber nicht.

Tabelle 11: Herkunft der Karenznehmer*innen, 2011 und 2017–2019, im Vergleich zur unselbständig erwerbstätigen Wohnbevölkerung in Österreich, Stichtag 31.10.2018

<i>Herkunft</i>	<i>Familienhospizkarenz 2011⁶⁷</i>	<i>Familienhospizkarenz 2017–2019</i>	<i>Unselbständig Erwerbstätige 2018⁶⁸</i>
<i>Burgenland</i>	3,31 %	2,71 %	3,21 %
<i>Kärnten</i>	6,17 %	6,43 %	5,97 %
<i>Niederösterreich</i>	16,27 %	21,68 %	18,94 %
<i>Oberösterreich</i>	16,71 %	17,59 %	17,64 %
<i>Salzburg</i>	5,42 %	5,66 %	6,43 %
<i>Steiermark</i>	19,88 %	17,16 %	14,10 %
<i>Tirol</i>	10,99 %	8,17 %	8,73 %
<i>Vorarlberg</i>	2,86 %	3,58 %	4,72 %
<i>Wien</i>	17,77 %	16,89 %	20,25 %
<i>Gesamt</i>	100 %	100 %	100 %

Quelle: AK-NÖ-Studie 2012, Daten des Sozialministeriumservice und der Statistik Austria

Niederösterreichische und steirische Arbeitnehmer*innen gehen also überdurchschnittlich häufig in Familienhospizkarenz, während Wiener*innen im Verhältnis zu ihrem Anteil an Österreichs unselbständig Erwerbstätigen unterrepräsentiert sind. Im Vergleich zu den Zahlen aus 2011 wird klar, dass insbesondere der Anteil der Steirer*innen (von knapp 20 % auf etwas über 17 %) und Tiroler*innen (von knapp 11 % auf etwas über 8 %) sinkt, während die Maßnahme vor allem in Niederösterreich in den letzten zehn Jahren gewaltig an Popularität gewonnen hat. Niederösterreicher*innen machen mittlerweile deutlich mehr als ein Fünftel der Karenznehmer*innen aus. Die Daten in Tabelle 12: Karenzen pro 100.000 Arbeitnehmer*innen, 2017–2019 bestätigen den Trend. In der Steiermark werden 93,91 Familienhospizkarenzen pro 100.000 Arbeitnehmer*innen angetreten, in Niederösterreich beträgt die entsprechende Zahl 88,36, auch Kärnten mit 83,10 Karenzen pro 100.000 Arbeitnehmer*innen liegt über dem nationalen Durchschnitt, alle anderen Bundesländer liegen darunter, wobei Vorarlberg und Wien die Schlusslichter bilden.

⁶⁷ Ebd., 10.

⁶⁸ Statistik Austria, unter http://statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/volkszaehlungen_registerzaehlungen_abgestimmte_erwerbsstatistik/erwerbspersonen/078633.html (06.03.2021).

Tabelle 12: Karenzen pro 100.000 Arbeitnehmer*innen, 2017–2019

Bundesland	Karenzen pro 100.000 AN
Burgenland	65,18
Kärnten	83,10
Niederösterreich	88,36
Oberösterreich	76,98
Salzburg	68,04
Steiermark	93,91
Tirol	72,32
Vorarlberg	58,70
Wien	64,39
Österreich	77,12

Quelle: Daten des Sozialministeriums und der Statistik Austria

Tabelle 13: Herkunft der Karenznehmer*innen 2017–2019 nach Ortsgrößen, im Vergleich zur absoluten Wohnbevölkerung in Österreich, Stichtag 01.01.2013

Ortsgröße	Anzahl	Prozentsatz Karenz	Prozentsatz Wohnbevölkerung ⁶⁹
weniger als 2000 Einwohner/-innen	204	18,33 %	22,73 %
2000–10.000 Einwohner/-innen	484	43,49 %	19,85 %
10.000–50.000 Einwohner/-innen	155	13,92 %	12,05 %
mehr als 50.000 Einwohner/-innen	270	24,26 %	45,37 %
Gesamt	1113	100 %	100 %

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (49 Respondent*innen beantworteten diese Frage nicht), und Daten der Statistik Austria

Die Familienhospizkarenz, das sticht ganz deutlich ins Auge, ist ein überwiegend dörflich-kleinstädtisches Phänomen. Über 43 % der befragten Karenznehmer*innen leben in Orten, die zwischen 2000 und 10.000 Einwohner*innen haben, im Vergleich zu nur knapp 20 % der österreichischen Gesamtbevölkerung. Je größer die Städte werden, desto kleiner die Rolle, die die Familienhospizkarenz spielt: mehr als 45 % der Wohnbevölkerung leben in Städten mit mehr als 50.000 Einwohner*innen, aber sie nehmen nicht einmal 25 % der Familienhospizkarenzen in Anspruch. Aber auch in ganz kleinen Dörfern mit weniger als 2000 Einwohner*innen ist die Familienhospizkarenz vergleichsweise unterrepräsentiert.

Tabelle 14: Karenzarten im Verhältnis zur Ortsgröße (in Klammer in %), 2017–2019

Ortsgröße	krankes Kind	sterbende/r Angehörige/r	Gesamt
weniger als 2000 Einwohner/-innen	80 (39,2)	124 (60,8)	204
2000–10.000 Einwohner/-innen	210 (43,4)	274 (56,6)	484
10.000–25.000 Einwohner/-innen	60 (50,4)	59 (49,6)	119
25.000–50.000 Einwohner/-innen	17 (47,2)	19 (52,8)	36
mehr als 50.000 Einwohner/-innen	119 (44,1)	151 (55,9)	270
Gesamt	486 (43,7)	627 (56,3)	1113

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (49 Respondent*innen beantworteten diese Frage nicht)

⁶⁹ Statistik Austria, unter: http://www.statistik.at/web_de/klassifikationen/regionale_gliederungen/siedlungseinheiten/index.html (04.10.2020). Jüngere Daten waren nicht verfügbar.

Nun könnte man annehmen, dass gerade in größeren Städten weniger Mehr-Generationen-Haushalte leben und der familiäre Zusammenhalt auf dem Land größer ist. Bewohner*innen von Städten müssten dieser These zufolge wesentlich öfter zugunsten schwersterkrankter Kinder als für sterbende Angehörige in Karenz gehen, während auf dem Land familiäre Verbindungen und Verpflichtungen verstärkt dafür sorgen, dass Verwandte zugunsten sterbender Angehöriger die Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen. Diese Thesen lassen sich aber anhand der Daten nicht bestätigen. Denn aufgrund der Datenlage lassen sich keine statistisch signifikanten Unterschiede in der Verteilung der Art der Familienhospizkarenz zwischen den Ortsgrößen feststellen.⁷⁰

Einzig in dörflichen Strukturen, in Orten mit weniger als 2000 Einwohner*innen, ergibt sich ein leichtes statistisches Übergewicht zugunsten sterbender Angehöriger. Ansonsten aber bleiben die Größenverhältnisse zwischen den Karenzarten unabhängig von den Ortsgrößen einigermaßen konstant.

Tabelle 15: Familienstand zu Karenzantritt⁷¹, 2017–2019

<i>Familienstand</i>	<i>Anzahl</i>	<i>Prozent</i>
<i>ledig</i>	141	12,26 %
<i>verheiratet/eingetragene Partnerschaft</i>	787	68,43 %
<i>Lebensgemeinschaft</i>	142	12,35 %
<i>geschieden</i>	68	5,91 %
<i>verwitwet</i>	12	1,04 %
<i>Gesamt</i>	1150	100 %

*Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (12 Respondent*innen beantworteten diese Frage nicht)*

Etwas mehr als 80 % der befragten Familienhospizkarenz-Nehmer*innen waren zu Beginn der Familienhospizkarenz verheiratet oder in einer Lebensgemeinschaft. Hier ist die Vergleichbarkeit mit der Studie aus dem Jahr 2005 nur bedingt gegeben, da damals 16,55 % der Befragten angaben, verwitwet zu sein.⁷² Das liegt daran, dass die Fragestellung im Jahr 2005 nicht eindeutig war. Die Autor*innen fragten lapidar nach „Familienstand“, überließen es aber den Befragten zu entscheiden, ob damit der Familienstand vor dem Antritt oder nach dem Ende der Familienhospizkarenz gemeint war.⁷³ Der Prozentsatz der Ledigen ist in etwa gleich geblieben (14,36 % im Jahr 2005 zu 12,26 % 2017–2019), der Anteil der Geschiedenen hat sich verringert (8,52 % 2005 zu 5,91 % 2017–2019), dafür ist der Anteil der Familienhospizkarenz-Nehmer*innen, die in Lebensgemeinschaft leben, zwischen 2005 und heute rasant von 4,87 % auf 12,35 % gestiegen.

⁷⁰ Zu detaillierten Angaben betreffend die jeweiligen Berechnungen siehe das Kapitel „Statistischer Anhang“.

⁷¹ Aus Gründen der Vergleichbarkeit haben wir für unsere Umfrage dieselben Begriffe verwendet wie die Autor*innen der Studie 2005. Tatsächlich ist der Unterschied zwischen „ledig“ und „Lebensgemeinschaft“ nicht deutlich; ob sich unter „ledig“ nur die tatsächlich Alleinstehenden oder auch in Beziehung stehende Menschen verorten, lässt sich nicht sagen.

⁷² Evaluierung Familienhospizkarenz 2005, 36.

⁷³ Ebd., 140.

Tabelle 16: Höchste abgeschlossene Ausbildung der Karenznehmer*innen, 2017–2019

<i>Ausbildung</i>	<i>Anzahl</i>	<i>Prozentsatz</i>
<i>keine Ausbildung</i>	17	1,49 %
<i>Pflichtschulabschluss</i>	122	10,66 %
<i>Lehrabschluss</i>	404	35,31 %
<i>AHS</i>	100	8,74 %
<i>BHS</i>	132	11,54 %
<i>Fachhochschule</i>	134	11,71 %
<i>Universität</i>	149	13,02 %
<i>andere Institution</i>	86	7,52 %
<i>Gesamt</i>	1144	100 %

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (18 Respondent*innen beantworteten diese Frage nicht)

35,26 % der Befragten haben einen Lehrabschluss als höchste abgeschlossene Ausbildung, nur knapp 25 % der Karenznehmer*innen sind Akademiker*innen (Uni 13,04 %, FH 11,72 %). Rund 20 % haben einen AHS- oder BHS-Abschluss. Unter den „anderen Institutionen“ stechen insbesondere Sozialakademie sowie berufsbildende mittlere Schulen (Handelsschule, dreijährige HBLA etc.) hervor.

Verglichen mit dem Bildungsstand der Gesamtbevölkerung fällt auf, dass Hochschulabsolvent*innen (FH und Unis) unter den Karenznehmer*innen überrepräsentiert (24,73 % im Vergleich zu 15,83 % in der Gesamtbevölkerung), Personen, die lediglich die Pflichtschule abgeschlossen haben, aber deutlich unterrepräsentiert sind (10,66 % im Vergleich zu 17,9 % in der Gesamtbevölkerung).⁷⁴

Es lässt sich also sagen, dass höher gebildete Menschen eher Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen, wobei einschränkend erwähnt werden muss, dass der Anteil der Personen mit Lehrabschluss unter den Karenznehmer*innen in etwa den Verhältnissen in der Gesamtbevölkerung entspricht. Ein Hauptgrund für das überdurchschnittliche Bildungsniveau der Karenznehmer*innen ist unserer Erfahrung nach darin zu suchen, dass Menschen ohne Bildungsabschlüsse häufiger in prekären, volatilen Verhältnissen beschäftigt sind und daher seltener den Mut finden, in Familienhospizkarenz zu gehen, weil sie damit rechnen müssen, nach Ablauf der vier Wochen Kündigungsschutz im Anschluss an den Wiedereinstieg ins Berufsleben gekündigt zu werden.

⁷⁴ Vgl. Bildungsstand der Bevölkerung im Alter von 25 bis 64 Jahren 2018, unter https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bildung/bildungsstand_der_bevoelkerung/123912.html (04.10.2020).

Tabelle 17: Höchste abgeschlossene Ausbildung der Karenznehmer*innen, 2017–2019, nach Karenzart (in Klammer in %)

Ausbildung	schwerkrankes Kind	sterbende/r Angehörige/r	Gesamt
keine Ausbildung	13 (76,5)	4 (23,5)	17
Pflichtschulabschluss	52 (42,6)	70 (57,4)	122
Lehrabschluss	181 (44,9)	222 (55,1)	403
AHS	37 (37,0)	63 (63,0)	100
BHS	63 (47,7)	69 (52,3)	132
Fachhochschule	55 (41,0)	79 (59,0)	134
Universität	71 (47,7)	78 (52,3)	149
andere Institution	30 (34,9)	56 (65,1)	86
Gesamt	502 (43,9)	641 (56,1)	1143

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (19 Respondent*innen beantworteten wenigstens eine der beiden Fragen nicht)

Es lässt sich aufgrund der Datenlage festhalten, dass Personen ohne Ausbildung vorwiegend deshalb in Familienhospizkarenz gehen, um kranke Kinder zu betreuen, nicht aber, um sterbende Angehörige zu begleiten. Allerdings ist die Fallzahl hier zu klein, um wirklich belastbare Thesen zu formulieren.

Tabelle 18: Haushaltsnettoeinkommen der Karenznehmer*innen, 2017–2019

Einkommen	Anzahl	Prozent
niedriger als 1500 €	166	14,52 %
1500–2499 €	437	38,23 %
2500–4499 €	390	34,12 %
4500 € oder höher	45	3,94 %
weiß nicht, keine Angabe	105	9,19 %
Gesamt	1143	100 %

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (19 Respondent*innen beantworteten diese Frage nicht)

Es gehen nicht viele Gutverdiener*innen in Familienhospizkarenz. Nur knapp 4 % der Menschen, die in Familienhospizkarenz gehen, verfügen über ein Haushaltseinkommen von mehr als 4500 €. Der größte Teil, knapp 53 %, der Haushalte mit Familienhospizkarenz-Nehmer*innen, verfügen über nicht mehr als 2500 € netto monatlich, und immerhin 34 % kommen auf ein monatliches Haushaltseinkommen zwischen 2500 € und 4500 €. Dieser Befund ist nur scheinbar paradox. Im obersten Einkommenssegment stellt sich die Frage nach der Familienhospizkarenz vermutlich seltener, weil ohnehin genügend Geld vorhanden ist, um im Bedarfsfall auch private Pflege zu organisieren – wenn man unterstellt, wie wir es auf der Basis der narrativen Interviews, die wir geführt haben, tun, dass die Geldersparnis durch selbst erbrachte Pflegeleistungen ein zentrales Motiv für die Inanspruchnahme von Familienhospizkarenz ist. Haushalte, deren Einkommen zwischen 2500 € und 4500 € liegt, können es sich gemeinhin leisten, für einige Monate Einbußen hinzunehmen, und nutzen wohl deshalb die Möglichkeit der Familienhospizkarenz. Für das unterste Einkommenssegment besteht vermutlich kaum ein Unterschied zwischen dem berufstätigen (oder arbeitslosen) Einkommen und dem Pflegekarenzgeld. Am stärksten von den

finanziellen Auswirkungen der Karenzzeit betroffen sind Personen, die in Haushalten leben, deren Einkommen zwischen 1500 € und 2500 € beträgt. Es ist naheliegend, dass gerade diese Gruppe, die zugleich den größten Anteil an den Familienhospizkarenz-Nehmer*innen ausmacht, spezifisch unterstützt werden sollte.

Tabelle 19: Anzahl der Beschäftigten in dem Unternehmen, für das die Karenznehmerin vor Antritt der Familienhospizkarenz tätig war, 2017–2019

Beschäftigte	Anzahl	Prozent	Vergleich 2005 ⁷⁵
weniger als 20	251	24,00 %	36,25 %
20–49	150	14,34 %	13,63 %
50–99	95	9,08 %	11,68 %
100–199	109	10,42 %	
200 oder mehr	441	42,16 %	33,09 %
Gesamt	1046	100 %	94,65 %

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (116 Respondent*innen beantworteten diese Frage nicht)

Die Frage nach der Betriebsgröße liefert zumindest einen aufschlussreichen Befund. Knapp ein Viertel der Karenznehmer*innen sind in Unternehmen mit weniger als 20 Angestellten tätig, und über 42 % arbeiten in Organisationen mit mehr als 200 Beschäftigten.

Die Unternehmensstruktur in Österreich sieht, aufgeschlüsselt nach Betriebsgrößen, folgendermaßen aus:

Tabelle 20a: Unternehmensstruktur in Österreich, Stand Dezember 2019⁷⁶

Beschäftigtengröße	Anzahl Beschäftigte	Prozent
0–9	355.846	14,4 %
10–49	557.366	22,6 %
50–249	563.780	22,8 %
250 oder mehr	994.656	40,2 %
Gesamt	2.471.648	100 %

Quelle: WKO

Es ist aufgrund der unterschiedlichen Kategorisierungen schwierig, diese statistischen Daten miteinander zu vergleichen, aber mit ein wenig Vorbehalt lässt sich sagen, dass die Atmosphäre in Kleinbetrieben, in denen, so die Hypothese, eher familiäre Unternehmensstrukturen herrschen, den Gang in die Familienhospizkarenz erleichtert. Je größer die Unternehmen, desto mehr gleichen sich die Prozentsätze betreffend die Anzahl der Karenznehmer*innen und die generellen Betriebsgrößen einander an. Und ganz offensichtlich hat sich die Existenz der Familienhospizkarenz mittlerweile auch in die HR-Abteilungen der größeren Firmen durchgesprochen. Während 2005 nur etwas mehr als 33 % der Karenznehmer*innen

⁷⁵ Evaluierung Familienhospizkarenz 2005, 36; 5,35 % der Befragten machten 2005 zu diesem Punkt keine Angabe, daher die Abweichung zu den 100 %.

⁷⁶ <https://www.wko.at/service/zahlen-daten-fakten/betriebsgroessen-kmu.html> (05.03.2021).

in Unternehmen mit mehr als 100 Beschäftigten tätig waren, beträgt dieser Anteil mittlerweile knapp 53 % und entspricht somit mehr oder weniger der allgemeinen österreichischen Unternehmensstruktur.

Tabelle 21: Beruflicher Hintergrund der Karenznehmer*innen, 2017–2019

<i>Branche</i>	<i>Anzahl</i>	<i>Prozent</i>
<i>Land- und Forstwirtschaft, Fischerei, Bergbau</i>	18	1,73 %
<i>Sachgütererzeugung</i>	73	7,01 %
<i>Energie- und Wasserversorgung</i>	18	1,73 %
<i>Bauwesen</i>	56	5,38 %
<i>Handel und Reparaturen</i>	146	14,02 %
<i>Verkehrswesen</i>	35	3,36 %
<i>Nachrichtenwesen (Post, Telekommunikation etc.)</i>	22	2,11 %
<i>Banken und Versicherungen</i>	32	3,07 %
<i>Unternehmensdienstleistungen, Realitätenwesen</i>	39	3,75 %
<i>öffentliche Verwaltung, Sozialversicherung</i>	55	5,28 %
<i>Unterrichtswesen</i>	54	5,19 %
<i>Gesundheits- und Sozialwesen</i>	292	28,05 %
<i>sonstige öffentliche oder private Dienstleistungen</i>	201	19,31 %
<i>Gesamt</i>	1041	100 %

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (121 Respondent*innen beantworteten diese Frage nicht)

Nicht weniger als 28 % der Familienhospizkarenz-Nehmer*innen kommen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen. 2005 waren die Zahlen mit 26,76 % bereits ähnlich hoch.⁷⁷ Das ist ein deutliches Indiz dafür, dass der Diskurs im Zusammenhang mit der Familienhospizkarenz nach wie vor stark vom Topos der Pflege dominiert wird und die vom Gesetzgeber eigentlich intendierten Begleitungsaspekte in der Praxis stark in den Hintergrund treten. Die Dominanz der Pflege wurde auch von unseren Interviewpartner*innen immer wieder betont: „Du bist ja Krankenschwester, du kannst die Mama pflegen.“ Und ganz offensichtlich wird bei Personen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich eine besondere kommunikative, soziale und wohl auch pflegerische Kompetenz vorausgesetzt. Der Begleitungsaspekt spielt ganz selten eine Rolle, vorrangig geht es darum, eine Lösung für eine schwierige Pflegesituation zu finden.

14 % der Karenznehmer*innen sind im Bereich Handel und Reparaturen tätig, 19,31 % stammen aus der Branche sonstige öffentliche oder private Dienstleistungen.

4.2.3 Die begleiteten Personen

Rund 42 % der begleiteten Personen waren jünger als 21 Jahre. Ab dem 60. Lebensjahr verteilen sich die begleiteten Personen recht gleichmäßig: Knapp zehn Prozent waren zwischen 61 und 70, 11,5 % zwischen 51 und 60 Jahre alt, knapp zwölf Prozent waren älter als 81 Jahre, und 13,45 % waren zwischen 71 und 80 Jahre alt.

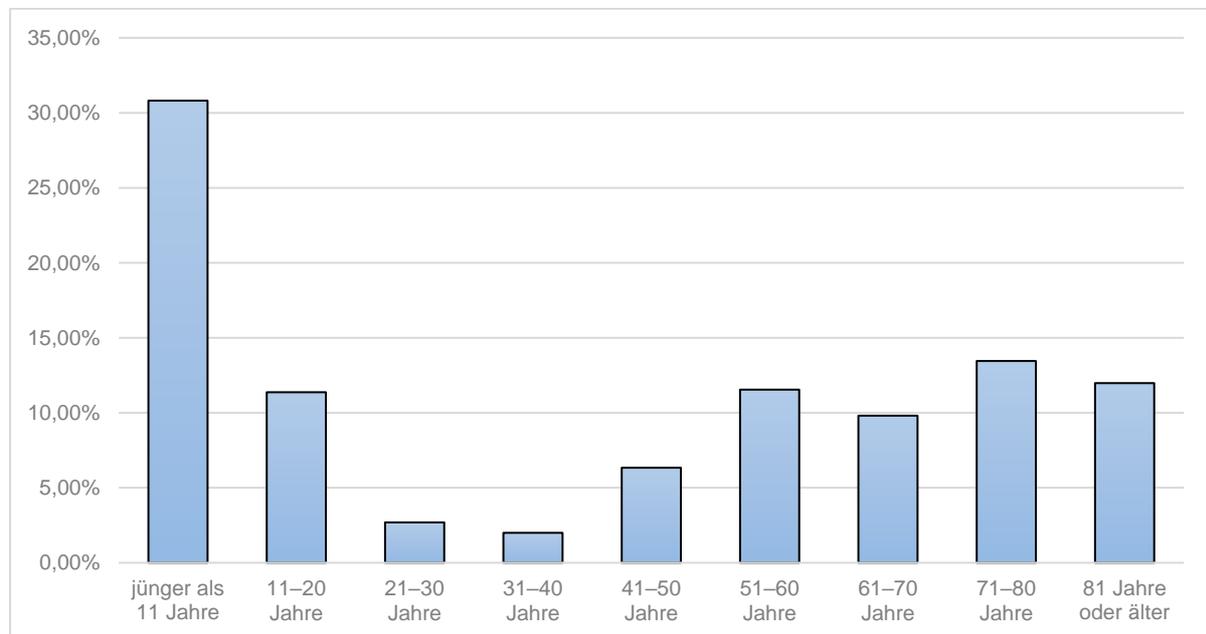
⁷⁷ Ebd.

Tabelle 22: Alter der begleiteten Angehörigen, 2017–2019

Alter der Angehörigen	Zahl	Prozent
jünger als 11 Jahre	355	30,82 %
11–20 Jahre	131	11,37 %
21–30 Jahre	31	2,69 %
31–40 Jahre	23	2,00 %
41–50 Jahre	73	6,34 %
51–60 Jahre	133	11,55 %
61–70 Jahre	113	9,81 %
71–80 Jahre	155	13,45%
81 Jahre oder älter	138	11,98%
Gesamt	1152	100 %

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (10 Respondent*innen beantworteten diese Frage nicht)

Grafik 4: Alter der begleiteten Angehörigen, 2017–2019



Quelle: eigene Umfrage

4.2.4 Entscheidungen

Etwas mehr als 21 % der Familienhospizkarenz-Nehmer*innen taten sich „sehr schwer“ oder „eher schwer“ mit der Entscheidung, diese Maßnahme in Anspruch zu nehmen. Rund 46,5 % gaben an, die Entscheidung sei ihnen „ganz leicht“ gefallen.

Tabelle 23: Entscheidungsfindung bei der Familienhospizkarenz, 2017–2019

Entscheidung zur Familienhospizkarenz	Zahl	Prozent
<i>ganz leicht</i>	505	46,46
<i>eher leicht</i>	349	32,11
<i>eher schwer</i>	150	13,80
<i>sehr schwer</i>	83	7,64
<i>Gesamt</i>	1087	100

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (75 Respondent*innen beantworteten diese Frage nicht)

Leichte Unterschiede ergeben sich, wenn man die Schwierigkeit der Entscheidungsfindung mit der Art der Familienhospizkarenz in Beziehung setzt.

Tabelle 24: Entscheidungsfindung nach Art der Familienhospizkarenz, 2017–2019, in %

Art der Familienhospizkarenz	<i>ganz leicht</i>	<i>eher leicht</i>	<i>eher schwer</i>	<i>sehr schwer</i>	<i>k. A.</i>	<i>Gesamt</i>
<i>schwersterkranktes Kind</i>	46,71	28,83	12,13	5,77	6,56	100
<i>sterbende/r Angehörige/r</i>	41,67	31,48	13,73	8,33	4,78	100

Quelle: eigene Umfrage

46,71 % der Betroffenen gaben an, die Entscheidung, ihr schwersterkranktes Kind zu begleiten, sei ihnen „ganz leicht“ gefallen; bei sterbenden Angehörigen sinkt dieser Wert auf 41,67 %. Auf der anderen Seite des Spektrums taten sich nur 5,77 % der Befragten „sehr schwer“ damit, für ein erkranktes Kind in Familienhospizkarenz zu gehen, während dieser Wert für sterbende Angehörige bei 8,33 % liegt.

Statistisch betrachtet, lassen sich keine signifikanten Zusammenhänge zwischen der Karenzart und der Schwierigkeit der Entscheidungsfindung feststellen. Es muss daher die Hypothese, dass die Variablen nicht voneinander abhängig sind, beibehalten werden.

Tabelle 25: Entscheidungsfindung nach Haushaltseinkommen, 2017–2019

Entscheidung und Einkommen	<i>niedriger als 1500 €</i>	<i>1500–2499 €</i>	<i>2500–4499 €</i>	<i>4500 € oder höher</i>
<i>ganz leicht</i>	73 (49,7 %)	166 (40,6 %)	195 (51,7 %)	19 (42,2 %)
<i>eher leicht</i>	37	135	124	20
<i>eher schwer</i>	18	69	40	5
<i>sehr schwer</i>	19 (12,9 %)	39 (9,5 %)	18 (4,8 %)	1 (2,2 %)
<i>Gesamt</i>	147	409	377	45

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (184 Respondent*innen beantworteten wenigstens eine der beiden Fragen nicht)

Geld spielt natürlich eine Rolle. In der oben abgebildeten Tabelle lässt sich eine signifikante negative Korrelation zwischen dem Einkommen und dem Grad der Schwierigkeit der Entscheidungsfindung feststellen – Letzterer sinkt mit steigendem Einkommen. Stellt man die Gruppe der Personen, denen die Entscheidung „sehr schwer“ gefallen ist, den aggregierten übrigen Gruppen gegenüber, zeigt sich ein deutliches Bild: Bei Personen in den niedrigen Einkommensklassen (weniger als 2500 €) ist die Wahrscheinlichkeit, dass die Entscheidung „sehr schwer“ fällt, 2,5-mal höher als bei Personen in den oberen

Einkommensklassen.⁷⁸ Kurz gesagt: Je höher das Familieneinkommen, desto seltener fällt den Betroffenen die Entscheidung für die Familienhospizkarenz „sehr schwer“.

12,9 % der Niedrigverdiener*innen (Haushaltseinkommen geringer als 1500 € pro Monat) gaben an, die Entscheidung sei ihnen „sehr schwer“ gefallen, aber nur 4,8 % der Personen mit einem Haushaltseinkommen zwischen 2500 € und 4500 €. Am leichtesten trafen Menschen die Entscheidung für die Familienhospizkarenz, wenn ihr Haushaltseinkommen zwischen 2500 € und 4500 € lag. Das mag damit zusammenhängen, dass bei einem Einkommen dieser Höhe ein kurzfristiges Absinken der Geldmittel keine allzu gravierende Rolle spielt. Menschen mit einem Haushaltseinkommen zwischen 1500 € und 2500 € hingegen müssen sehr viel genauer auf ihre monatlichen Einnahmen und Ausgaben achten; dementsprechend fiel die Entscheidung für die Familienhospizkarenz auch nur 40,6 % der Betroffenen in diesem Bereich „ganz leicht“. Das niedrigste Einkommenssegment hingegen gab zu 49,7 % (und damit leicht über dem Durchschnitt liegend) an, die Entscheidung sei „ganz leicht“ gefallen. Das mag damit zusammenhängen, dass viele Niedrigstverdiener ohnehin schon Arbeitslosengeld oder Notstandshilfe bezogen (laut Daten des Sozialministeriumservice bezogen knapp 33 % der Familienhospizkarenz-Nehmer*innen zuvor Arbeitslosengeld oder Notstandshilfe), weshalb sich auf der Einkommensebene kaum merkbare Unterschiede ergaben.

Tabelle 26: Entscheidungsfindung nach Geschlecht, 2017–2019 (in Klammer in %)

<i>Entscheidung und Geschlecht</i>	<i>ganz leicht</i>	<i>eher leicht</i>	<i>eher schwer</i>	<i>sehr schwer</i>	<i>Gesamt</i>
<i>männlich</i>	114 (41,6)	91 (33,2)	44 (16,1)	25 (9,1)	274
<i>weiblich</i>	385 (48,2)	254 (31,8)	103 (12,8)	56 (7,0)	798

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (90 Respondent*innen beantworteten wenigstens eine der beiden Fragen nicht)

Während 48,2 % der Frauen angaben, die Entscheidung zur Familienhospizkarenz sei ihnen „ganz leicht“ gefallen, taten das nur 41,6 % der Männer. Umgekehrt taten sich rund 25 % der Männer, aber nur knapp 20 % der Frauen „eher schwer“ oder „sehr schwer“ mit der Entscheidung für die Familienhospizkarenz. Allerdings konnte in den Daten kein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen den Variablen Geschlecht und Entscheidungsfindung festgestellt werden.

⁷⁸ Aggregiert man die unteren (niedriger als 1500 € und 1500–2499 €) und oberen (2500–4499 € und 4.500 € oder höher) Einkommensklassen sowie die verschiedenen Schwierigkeitsgrade der Entscheidungsfindung mit Ausnahme von „sehr schwer“, ergibt sich auf Basis der dadurch erhaltenen 2x2-Kontingenztafel (siehe Statistischer Anhang, Tabelle A.2) eine signifikante Odds-Ratio von 2,47.

Tabelle 27: Entscheidungsfindung nach Alter, 2017–2019 (in Klammer in %)

Entscheidung und Alter	ganz leicht	eher leicht	eher schwer	sehr schwer	Gesamt
jünger als 30 Jahre	26 (44,1)	17	9	7 (11,9)	59
30–39 Jahre	140 (46,5)	102	40	18 (6,0)	301
40–49 Jahre	175 (51,0)	87	55	20 (5,8)	343
50–59 Jahre	154 (42,3)	132	42	33 (9,1)	364
60 Jahre oder älter	6 (33,3)	7	2	3 (16,7)	18

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (77 Respondent*innen beantworteten wenigstens eine der beiden Fragen nicht)

Sieht man sich die Altersverteilung näher an, so fällt auf, dass junge Menschen unter 30 Jahre (11,9 %) und Personen ab 50 Jahre (9,1 %) am häufigsten mit der Entscheidung für die Familienhospizkarenz ringen. Am leichtesten scheint die Entscheidung den 40- bis 49-Jährigen zu fallen. Doch auf Basis statistischer Auswertung lässt sich die Nullhypothese, der zufolge der Schwierigkeitsgrad der Entscheidungsfindung unabhängig vom Alter ist, nicht verwerfen. Es ist folglich davon auszugehen, dass die Entscheidung unabhängig vom Alter gleich schwer fällt.

Tabelle 28: Entscheidungsfindung nach Ortsgröße (in Klammer in %)

Entscheidung und Ortsgröße	–2000 Ew.	2.000–10.000 Ew.	10.000–25.000 Ew.	25.000–50.000 Ew.	+50.000 Ew.
ganz leicht	81 (43,1)	218 (48,1)	53 (47,8)	15 (44,1)	121 (46,4)
eher leicht	64 (34,0)	155 (34,2)	35 (31,5)	11 (32,4)	74 (28,4)
eher schwer	30 (16,0)	50 (11,0)	13 (11,7)	4 (11,8)	45 (17,2)
sehr schwer	13 (6,9)	30 (6,6)	10 (9,0)	4 (11,8)	21 (8,0)
Gesamt	188	453	111	34	261

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (115 Respondent*innen beantworteten wenigstens eine der beiden Fragen nicht)

Die Ortsgröße scheint für die Entscheidung zur Familienhospizkarenz keine allzu große Rolle zu spielen. Zwei Befunde fallen dennoch ins Auge: Zum einen wurde in Dörfern und Märkten mit weniger als 2000 Einwohner*innen die Option „ganz leicht“ vergleichsweise selten gewählt. Möglicherweise verhindern objektive Gegebenheiten wie das Fehlen von extramuraler Unterstützung die Einfachheit der Entscheidung zur Familienhospizkarenz. In Märkten und Kleinstädten zwischen 2000 und 10.000 Einwohner*innen scheint den betroffenen Personen die Entscheidung zur Familienhospizkarenz am leichtesten zu fallen: fast 78 % gaben an, es sei „ganz leicht“ oder „eher leicht“ gewesen, die Karenz anzutreten. Doch es konnten keine statistisch signifikanten Zusammenhänge zwischen den beiden Variablen nachgewiesen werden. Das bedeutet, dass aufgrund der Datenlage die Variablen Ortsgröße und Entscheidungsfindung statistisch voneinander unabhängig sind.

4.2.5 Spezifika zur Familienhospizkarenz

Wenn Menschen die Entscheidung treffen, in Familienhospizkarenz zu gehen, dann hören sie zumeist vollständig zu arbeiten auf. Lediglich 6,35 % der Befragten waren in Familienhospizteilzeit. Das korrespondiert mit den Aufzeichnungen des Sozialministeriums. In den Jahren 2017–2019 gingen 6,87 % der Betroffenen in Familienhospizteilzeit.

Seltsamerweise geben aber 10,37 % der Befragten an, sie hätten ihre Arbeitszeiten „im Rahmen der Familienhospizkarenz „erheblich“ oder „etwas“ reduziert. Vermutlich erklärt sich dieser Befund dadurch, dass zahlreiche Menschen ihre Arbeitszeit schon vor Antritt der Familienhospizkarenz reduzierten, um die/den Angehörigen begleiten oder, wahrscheinlicher, pflegen zu können. Immerhin 26,42 % der Befragten geben an, sie hätten ihre Arbeitszeit schon vor Karenzantritt reduziert. 68,59 % der Befragten haben das nicht getan (4,99 % machten keine Angaben hierzu). Und es ist anzunehmen, dass die Betroffenen während des Ausfüllens des Fragebogens nicht darüber nachdachten, ob die Reduktion der Arbeitszeit schon vor oder erst bei Antritt der Familienhospizkarenz entstand.

Denn immerhin befanden sich 15,32 % der Befragten bereits vor Antritt der Familienhospizkarenz in Pflegekarenz. Offenbar sehen viele Angehörige die Familienhospizkarenz als Möglichkeit, die auf drei bzw. sechs Monate befristete Pflegekarenz zu verlängern. Das ist aus Sicht der Betroffenen verständlich und nachvollziehbar, führt aber bis zu einem gewissen Grad an der Intention der Familienhospizkarenz vorbei. Dieser Maßnahme geht es ja gerade darum, dass es möglich sein soll, eine/n sterbende/n Angehörige/n oder ein schwerstkrankes Kind zu begleiten. Eine Verpflichtung, diese/n Angehörige/n auch zu pflegen, besteht ganz explizit nicht. Doch die Information, dass im Rahmen der Familienhospizkarenz keine Pflegepflicht besteht, ist, wie auch schon weiter oben erwähnt, weniger weit verbreitet, als man annehmen sollte. Das belegen die Interviews, die wir mit Expert*innen und Betroffenen geführt haben.

Auch die Frage, ob die Familienhospizkarenz-Nehmer*innen in einem gemeinsamen Haushalt mit den sterbenden oder schwersterkrankten Angehörigen lebten, liefert Indizien in diese Richtung. Denn 74,5 % der Befragten gaben an, zu Beginn der Familienhospizkarenz unter einem Dach mit der/dem Angehörigen gelebt zu haben. Dies deutet darauf hin, dass Familienhospizkarenz für viele immer noch mit dem Pflegeaspekt zu tun hat.

Nun ist bei der Familienhospizkarenz für schwersterkrankte Kinder der gemeinsame Haushalt ohnehin eine Voraussetzung für die Inanspruchnahme (dennoch gaben 16 Personen, die sich um ihre schwersterkrankten Kinder kümmerten, an, diese Bedingung nicht erfüllt zu haben). Doch immerhin 57 % der Familienhospizkarenz-Nehmer*innen lebten im selben Haushalt mit dem jeweils sterbenden Angehörigen, und das, obwohl dieses Kriterium für die Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz bedeutungslos ist. Nun ist klar, dass Partner*innen zumeist im selben Haushalt leben wie die zu begleitende Person; aber sogar 30 % der leiblichen Kinder in Familienhospizkarenz lebten in demselben Haushalt wie der zu begleitende Elternteil. Wie wir aus Interviews erfahren haben, kommt es immer wieder vor, dass Kinder in ihr Elternhaus zurückübersiedeln, um den Vater oder die Mutter nicht nur zu begleiten, sondern in vielen Fällen auch zu pflegen. Unten stehende Tabelle

scheint diesen Trend zu belegen, denn Zweifamilienhaushalte sind in Österreich mittlerweile höchst unüblich und machen lediglich 1,5 % aller Haushalte aus.⁷⁹

Tabelle 29: Leben im gemeinsamen Haushalt (in Klammer in %)

<i>Gemeinsamer Haushalt</i>	<i>ja</i>	<i>nein</i>	<i>Gesamt</i>
<i>schwersterkranktes Kind</i>	483 (96,8)	15 (3,2)	498
<i>Adoptiv-, Stief-, Pflegemutter</i>	4		4
<i>Adoptiv-, Stief-, Pflegevater</i>	2		2
<i>Großmutter</i>		1	1
<i>Mutter</i>	346	8	354
<i>Vater</i>	131	6	137
<i>sterbende/r Angehörige/r</i>	363 (57,0)	273 (43,0)	636
<i>Ehemann/-frau, Lebensgefährtin/-gefährter, eingetragene/r Partner/in</i>	242	8	250
<i>leibliches Kind</i>	98 (30,3)	225 (69,7)	323
<i>jünger als 30 Jahre</i>	6		
<i>30–39 Jahre</i>	14		
<i>40–49 Jahre</i>	26		
<i>50–59 Jahre</i>	50		
<i>60 Jahre und älter</i>	2		
<i>Enkelkind</i>	2	8	10
<i>Mutter</i>		1	1
<i>Schwester/Bruder</i>	3	15	18
<i>Schwiegersohn/Schwiegertochter</i>	15 (48,4)	16 (51,6)	31
<i>sonstiges Verwandtschaftsverhältnis</i>	3	2	5
<i>Gesamt</i>	846	292	1134

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (28 Respondent*innen beantworteten wenigstens eine der beiden Fragen nicht)

79,6 % (78 von 98) der leiblichen Kinder, die in einem gemeinsamen Haushalt mit dem sterbenden Vater oder der sterbenden Mutter lebten, waren 40 Jahre und älter. Somit scheidet auch die These aus, es könnte sich bei diesen Menschen um noch in Ausbildung befindliche Kinder handeln, die aus Bequemlichkeit bei den Eltern leben.

In den allermeisten Fällen geht nur ein/e Angehörige/r in Familienhospizkarenz. 90,23 % der Befragten gaben an, sie seien die einzige Familienhospizkarenz-Nehmerin im Familienverband gewesen. Auch das ist ein Befund, der Beachtung verdient. Zweifellos spielen finanzielle Erwägungen hier eine Rolle, aber die seltene Inanspruchnahme erstaunt trotzdem. Wir gehen davon aus, dass viele Menschen schlicht nicht wissen, dass beispielsweise zwei oder mehr Geschwister zur selben Zeit in Familienhospizkarenz gehen können, um den sterbenden Vater zu begleiten. Mit so viel Großzügigkeit des Gesetzgebers scheinen die durchschnittlichen Staatsbürger*innen nicht zu rechnen.

⁷⁹ Vgl. https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/haushalte_familien_lebensformen/haushalte/o23300.html (26.08.2020).

4.2.6 Administrativer Prozess um den Antritt der Familienhospizkarenz

Die gute Nachricht vorneweg: In 92,4 % der Fälle kam es zu keinerlei Problemen im Zusammenhang mit dem Antritt der Familienhospizkarenz. Damit stellen zumindest die Personen, die Familienhospizkarenz in Anspruch nahmen, den administrativen Prozessen bis zum Antritt der Maßnahme selbst ein gutes Zeugnis aus. Zugleich ändert das aber nichts an der Mühsal, die 7,6 % der Befragten zugemutet wurde; Menschen, die sich – ohnehin schon in einer emotionalen Extremsituation – mit verständnislosen Arbeitgeber*innen, Falsch- oder Fehlinformationen des AMS und kooperationsunwilligen Institutionen herumzuschlagen hatten.

Knapp die Hälfte der Probleme betraf die Feststellung des lebensbedrohlichen Zustands des Angehörigen. In diesem Punkt erhoben sowohl Arbeitgeber*innen als auch AMS immer wieder Einwände. Die Ursache hierfür dürfte im Gesetzestext zu suchen sein. § 14a Abs 2 AVRAG präzisiert nicht besonders und legt nur fest, der „Arbeitnehmer hat den Grund für die Maßnahme [...] glaubhaft zu machen“. Wie diese Glaubhaftmachung konkret auszusehen hat, darüber schweigt sich der Gesetzgeber aus, und auch die Service-Webseiten des Sozialministeriums, des Arbeitsministeriums und der Arbeiterkammer bieten dazu keine Hilfestellung – die einzige Ausnahme ist die bereits zitierte Broschüre des Sozialministeriums vom Mai 2019. Es kann also sein, dass in der Praxis ganz unterschiedliche Kriterien angelegt werden. In dem einen Fall mag die Mitteilung „Mein Vater liegt im Sterben“ dem Arbeitgeber/der Arbeitgeberin reichen, in anderen Fällen mag er ein detailliertes ärztliches Attest inklusive Ablebensprognose verlangen – auch wenn er das gar nicht dürfte. Auf diese unterschiedlichen Praktiken deuten auch die Schilderungen der Befragten hin.

Darüber hinaus zeigt sich, dass es zum Teil gravierende Informationslücken aufseiten der Personalabteilungen, der AMS-Betreuer*innen und Vorgesetzten gibt. Einige Bemerkungen von Betroffenen:

„Es wurde mir zuerst gesagt, dass Vertragsbedienstete keinen Anspruch auf Familienhospizkarenz haben.“

„Der Arbeitgeber (Land NÖ) dachte, ich könnte die Familienhospizkarenz nicht in Anspruch nehmen.“

„Meine Tochter benötigte einen Platz in der Frühreha und gleichzeitig eine 24-Stunden-Betreuung im Krankenhaus. Diese konnte von der Station im Krankenhaus nicht gewährleistet werden. Pflegefreistellung wurde abgelehnt, da meine Tochter 16 Jahre alt war und im Krankenhaus. Zuerst wurde mir nicht geglaubt, dass die Aufnahme in die Frühreha nur mit meiner Begleitung möglich ist. Mir wurde daraufhin ein Sonderurlaub gegen Entfall sämtlicher Bezüge genehmigt. Erst eine nette Dame in der Personalabteilung machte mich auf die Möglichkeit der Hospizkarenz aufmerksam.“

„Der Dienstgeber verstand nicht, warum ein krankes Kind (+ ein gesundes Geschwisterkind) beide Elternteile benötigt.“

„Der Dienstgeber fragte: ‚Warum können nicht die Großeltern oder die Mutter die Pflege des Kindes übernehmen? Ein Vater macht das nicht.‘“

„Der Chef zeigte Unverständnis und wollte die Familienhospizkarenz nicht genehmigen. Deshalb habe ich gekündigt.“

„Ich musste befürchten, nach dem Reduzieren der Arbeitszeit und nach Ende der Karenz mein volles Stundenausmaß nicht mehr zu bekommen. Deswegen habe ich so lange überlegt, bis es zu spät war. Der behördliche Aufwand beim Dienstgeber hat das Ganze unnötig verzögert.“

„Der Arbeitgeber wusste nicht, wie er mit der Familienhospizkarenz umgehen soll.“

„Der Arbeitgeber war der Meinung, dass er der Familienhospizkarenz zustimmen muss.“

„Der AMS-Mitarbeiter kannte die Familienhospizkarenz nicht.“

„Mein AMS-Berater gab mich als karenziert ein und überreichte mir eine Bestätigung; nach sechs Wochen in Familienhospizkarenz bemerkte ich die Nicht-Versicherung bei der GKK. Der Finanz-Bearbeiter beim AMS hatte mich bei der GKK nicht freigegeben. Nach Rückfrage stellte sich heraus, dass dieser AMS-Finanz-Mitarbeiter die gesetzlichen Bestimmungen nicht ausreichend kannte.“

„Das AMS hat sich nicht wirklich mit der rechtlichen Lage ausgekannt.“

„Der Arbeitgeber kannte nur die Pflegekarenz; das Formular wurde viermal falsch ausgefüllt.“

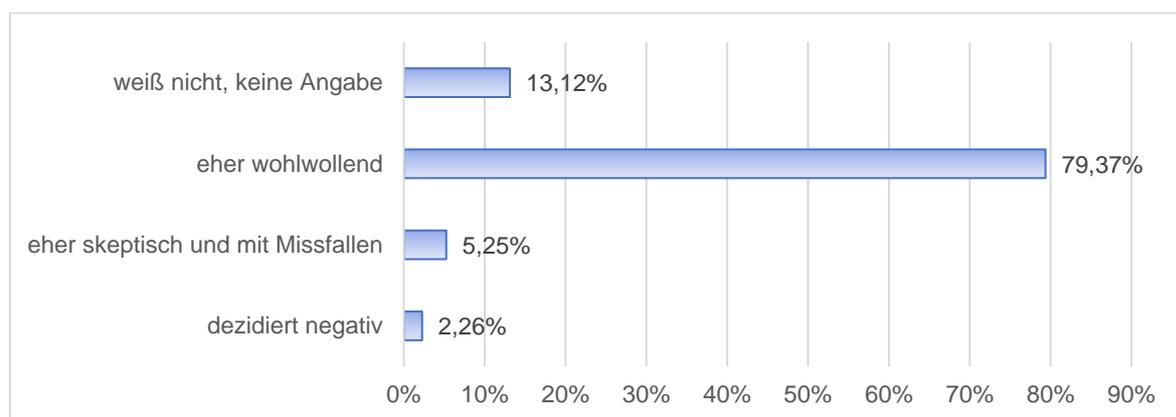
Glücklicherweise sind Verfahren vor dem Arbeits- und Sozialgericht (ASG) im Zusammenhang mit der Familienhospizkarenz die Ausnahme. Nur 0,52 % der Familienhospizkarenz-Nehmer*innen der letzten drei Jahre hatten eine solche Auseinandersetzung zu führen. Das zeigt zum einen die hohe Verbindlichkeit der Maßnahme; vor allem aber ist es ein Indiz dafür, dass die Arbeitnehmer*innen die ihnen zuerkannten Rechtsansprüche mit hoher Verantwortung wahrnehmen, die offensichtlich auch von den Arbeitgeber*innen akzeptiert wird. Wäre das nicht der Fall, gäbe es eine weit höhere Anzahl von Verfahren vor dem ASG. Vom seriellen Missbrauch der sozialpolitischen Maßnahme, wie er immer wieder seitens der Arbeitgeberverbände befürchtet wurde, ist weit und breit nichts zu sehen.

Obwohl nur sechs Personen die Frage nach einem Verfahren vor dem ASG mit Ja beantworteten, antworteten 33 Personen auf die Frage nach dem Ausgang des Verfahrens. Dieser auf den ersten Blick widersprüchliche Befund lässt sich wohl dahingehend inter-

pretieren, dass es einige Male Schwierigkeiten bei der Verlängerung der Familienhospizkarenz oder beim beruflichen Wiedereinstieg gab, ohne dass gleich das ASG eingeschaltet wurde. 24 dieser 33 Personen gaben an, das Verfahren habe „in ihrem Sinne“ geendet, nur ein Verfahren endete „im Sinne des Arbeitgebers“. In einem Textfeld konnten die Befragten deutlicher spezifizieren, worum es in den Auseinandersetzungen ging, die Antworten lassen aber wenig allgemeine Rückschlüsse zu: „Wurde trotz schlechter Lage des Kindes nicht unterstützt, Ablehnung. Bin mittlerweile bei Mindestsicherung, da ich nicht arbeiten gehen kann“, schrieb eine Betroffene. Eine weitere Familienhospizkarenz-Nehmerin, die im Verkehrswesen tätig war und während zweier Monate ihre sterbende Mutter begleitete, teilte uns mit: „Sollte bei Rückkehr eine einvernehmliche Kündigung unterschreiben, dies wurde mit Unterstützung des Betriebsrates abgewandt.“ Eine Kärntnerin, die nur wenige Wochen in Familienhospizkarenz war, um ihre sterbenskranke Mutter zu begleiten, erhielt einen Monat nach ihrer Rückkehr an den Arbeitsplatz die Kündigung, die dann offenbar in eine einvernehmliche Auflösung des Beschäftigungsverhältnisses umgewandelt wurde – ob das ASG hier angerufen wurde, lässt sich nicht sagen. Zuvor war die Arbeitnehmerin bereits mit Respektlosigkeiten ihrer Kolleg*innen konfrontiert gewesen.

Doch immerhin knapp 80 % der Befragten gaben an, die Arbeitgeberin/der Arbeitgeber habe „eher wohlwollend“ reagiert, während nur 2,26 % mit einer „dezidiert negativen“ Reaktion konfrontiert waren. Das klingt nicht so schlecht, bedeutet aber auch, dass rund 25 Menschen pro Jahr große Schwierigkeiten mit ihrem Arbeitgeber/ihrer Arbeitgeberin haben, wenn sie in Familienhospizkarenz gehen wollen. Und ganz abgesehen davon umfasst die Umfrage nur die Menschen, die trotz der Probleme mit den Arbeitgeber*innen in Familienhospizkarenz gingen. Wie viele Menschen sich Jahr für Jahr vom unkooperativen Verhalten des Arbeitgebers/der Arbeitgeberin davon abschrecken lassen, eine/n sterbende/n Angehörige/n oder ein schwersterkranktes Kind zu begleiten, ließ sich mit den uns zur Verfügung stehenden statistischen Mitteln nicht erheben.

Grafik 5: Reaktionen der Arbeitgeber*innen

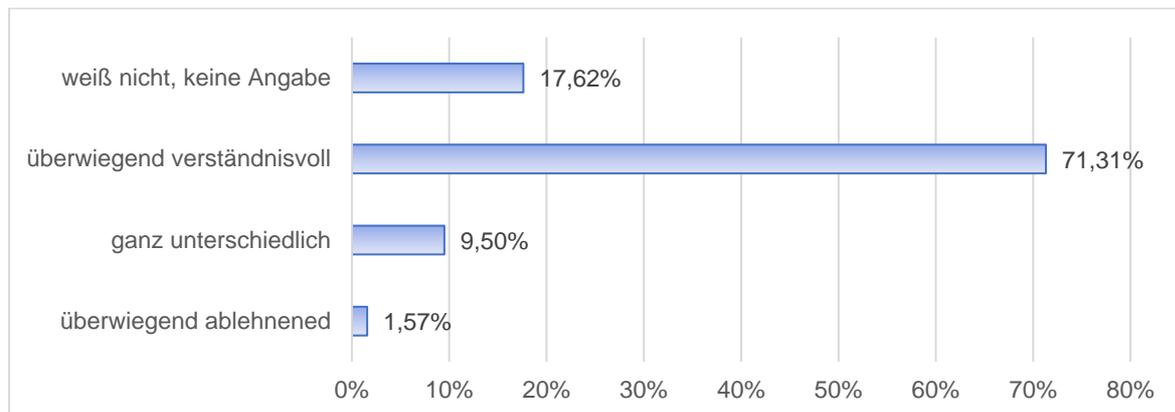


Quelle: eigene Umfrage

Interessanterweise war das Verhalten der Kolleg*innen durchschnittlich weniger wohlwollend als das der Arbeitgeber*innen. 71,31 % der Kolleg*innen legten „überwiegend verständnisvolles“ Verhalten an den Tag, in 9,5 % der Fälle reagierten die Kolleg*innen „ganz

unterschiedlich“, und in immer noch 1,57 % der Fälle waren die Betroffenen mit Kolleg*innen konfrontiert, die sich „überwiegend ablehnend“ zur Familienhospizkarenz äußerten. Auf dieser Ebene hat sich in den letzten 15 Jahren offenbar nicht viel geändert. Schon die Evaluierung der Familienhospizkarenz 2005 konstatierte, dass die Reaktionen der Arbeitgeber*innen tendenziell verständnisvoller waren als das Verhalten der Kolleg*innen.⁸⁰

Grafik 6: Reaktionen der Kolleg*innen



Quelle: eigene Umfrage

4.2.7 Bekanntheitsgrad der Familienhospizkarenz bei den Arbeitgeber*innen

Besondere Aufmerksamkeit verdient der Befund, dass nur etwa die Hälfte der Karenznehmer*innen die Frage, ob der Arbeitgeber/die Arbeitgeberin das Instrument der Familienhospizkarenz bereits kannte, mit Ja beantworten konnte. Rund 31 % antworteten mit Nein, knapp 20 % konnten zu dieser Frage keine Angabe machen. Das kann nur bedeuten, dass nicht nur auf der Arbeitnehmer*innen-, sondern auch auf der Arbeitgeberseite noch sehr viel Informationsbedarf besteht.

⁸⁰ Evaluierung Familienhospizkarenz 2005, 44.

Tabelle 30: Bekanntheit der Familienhospizkarenz nach Branche, 2017–2019, in Klammer in %

<i>Branche</i>	<i>ja</i>	<i>nein</i>	<i>k. A.</i>	<i>Gesamt</i>
<i>Banken und Versicherungen</i>	19 (59,4)	10 (31,3)	3	32
<i>Bauwesen</i>	16 (29,6)	26 (48,1)	12	54
<i>Energie- und Wasserversorgung</i>	10 (58,8)	6 (35,3)	1	17
<i>Gesundheits- und Sozialwesen</i>	186 (66,0)	59 (20,9)	37	282
<i>Handel und Reparaturen</i>	50 (35,2)	55 (38,7)	37	142
<i>Land- und Forstwirtschaft, Fischerei, Bergbau</i>	6 (40,0)	4 (26,7)	5	15
<i>Nachrichtenwesen (Post, Telekommunikation etc.)</i>	14 (70,0)	3 (15,0)	3	20
<i>öffentliche Verwaltung, Sozialversicherung</i>	33 (62,3)	14 (26,4)	6	53
<i>Sachgütererzeugung</i>	31 (43,1)	27 (37,5)	14	72
<i>sonstige öffentliche oder private Dienstleistungen</i>	71 (36,2)	77 (39,3)	48	196
<i>Unternehmensdienstleistungen, Realitätenwesen</i>	15 (38,5)	17 (43,6)	7	39
<i>Unterrichtswesen</i>	31 (58,5)	12 (22,6)	10	53
<i>Verkehrswesen</i>	14 (41,2)	12 (35,3)	8	34
<i>Gesamt</i>	496	322	191	1009

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (153 Respondent*innen beantworteten wenigstens eine der beiden Fragen nicht)

Befragte aus dem Bauwesen, aus der Branche Handel und Reparaturen sowie aus Unternehmensdienstleistungen und dem Realitätenwesen erleben in ihrer Praxis eher geringes Wissen und Bewusstsein der Arbeitgeber*innen hinsichtlich der Familienhospizkarenz. Das ist nicht zuletzt aufgrund der hohen Personalfuktuation gerade in den beiden erstgenannten Branchen nicht besonders überraschend. Alarmierend hingegen ist der Befund, dass sogar 21 % der Arbeitgeber*innen im Gesundheits- und Sozialbereich und 26,4 % der Arbeitgeber*innen in der öffentlichen Verwaltung und Sozialversicherung das Instrument der Familienhospizkarenz nicht kannten. Hier ergeben sich auffällige Parallelen zur Evaluierung 2005. Damals gaben 34,8 % der Befragten an, die Familienhospizkarenz sei in ihren jeweiligen Betrieben zuvor unbekannt gewesen.⁸¹ Am durchschnittlichen Informationsstand der Arbeitgeber*innen hat sich also in den letzten 15 Jahren nicht viel verändert.

⁸¹ Ebd., 43.

Tabelle 31: Bekanntheit der Familienhospizkarenz, nach Betriebsgröße (in Klammer in %)

Betriebsgröße	ja	nein	Gesamt
weniger als 20	76 (43,9)	97 (56,1)	173
20–49	61 (52,6)	55 (47,8)	116
50–99	43 (57,3)	32 (42,7)	75
100–199	66 (70,2)	28 (29,8)	94
200 oder mehr	253 (68,6)	116 (31,4)	369
Gesamt	499	328	827

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (335 Respondent*innen beantworteten wenigstens eine der beiden Fragen nicht)

Die Daten legen nahe, dass der Bekanntheitsgrad der Familienhospizkarenz bei Arbeitgeber*innen mit der Betriebsgröße steigt. 56,1 % der Unternehmen und Organisationen mit weniger als 50 Mitarbeiter*innen kannten das Instrument nicht. In Betrieben mit mehr als 200 Beschäftigten sank dieser Wert auf – noch immer beachtlich hohe – 31,4 %.

Der Bekanntheitsgrad der Familienhospizkarenz verteilt sich im Übrigen recht gleichmäßig auf die Bundesländer. Auf dieser Ebene sind keinerlei Auffälligkeiten zu beobachten.

4.2.8 Rückkehr an den Arbeitsplatz

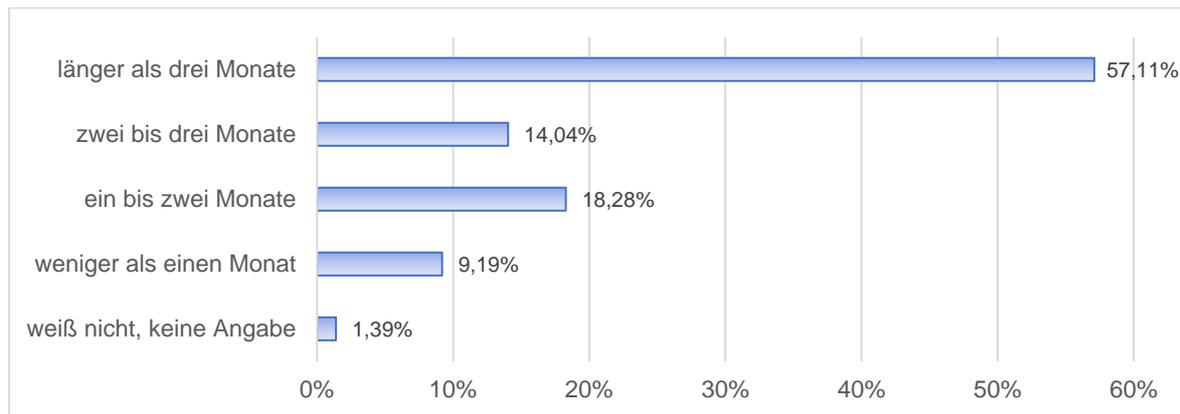
Knapp 60 % der Befragten kehrten erst nach Ablauf der Karenzfrist an den Arbeitsplatz zurück, etwas mehr als 34 % schon zuvor. Dabei ergeben sich aber deutliche Unterschiede hinsichtlich der Art der Familienhospizkarenz: Während nur 18,7 % der Karenznehmer*innen, die schwersterkrankte Kinder betreuten, vor Ablauf der Karenzfrist an den Arbeitsplatz zurückkehrten, war in Fällen der Sterbebegleitung fast die Hälfte der Karenznehmer*innen betroffen. Dies ist unserer Ansicht ein deutliches Indiz dafür, dass viele Betroffene den Antritt der Familienhospizkarenz lange hinausschieben. Oft so lange, bis es beinahe zu spät ist. Die Gründe dafür liegen nahe: Die betroffenen Personen wollen sich selbst nicht eingestehen, dass die Angehörige wohl nur mehr wenige Monate zu leben hat; sie wollen der Angehörigen nicht vermitteln, dass sie damit rechnen, dass diese nur mehr wenige Monate zu leben hat; sie erhalten nur selten ärztliche Prognosen, die sie bei der Entscheidungsfindung unterstützen; sie befinden sich nicht selten in einem Loyalitätskonflikt zwischen Familie und Arbeitgeber*in und sind unsicher, ob sie die Belastungen, die auf sie zukommen, auch bewältigen können.

Tabelle 32: Rückkehr vor Ablauf der Karenzfrist (in Klammer in %)

Rückkehr vor Ablauf der Karenzfrist	ja	nein	Gesamt
Sterbebegleitung	289 (48,1)	312 (51,9)	601
schwerkrankes Kind	91 (20,4)	355 (79,6)	446
Gesamt	380	667	1047

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (115 Respondent*innen beantworteten wenigstens eine der beiden Fragen nicht)

Grafik 7: Dauer der Familienhospizkarenz



Quelle: eigene Umfrage

Jede zehnte Familienhospizkarenz endet bereits nach weniger als einem Monat – zumeist durch den Tod der Angehörigen. In über 40 % der Fälle wird die Regelkarenzdauer (bei Sterbebegleitung) von drei Monaten nicht ausgeschöpft.

Tabelle 33: Stundenanzahl nach Rückkehr

Stundenanzahl	Zahl	Prozent
dieselbe Stundenanzahl wie vor der Karenz	652	76,89
höhere Stundenanzahl als vor der Karenz	33	3,89
niedrigere Stundenanzahl als vor der Karenz	163	19,22
Gesamt	848	100

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (314 Respondent*innen beantworteten diese Frage nicht)

Rund 77 % der Befragten kehrten nach Ablauf der Familienhospizkarenz mit derselben Stundenanzahl wie zuvor an den jeweiligen Arbeitsplatz zurück; 33 Personen, knapp vier Prozent der Befragten, gaben an, mit einer höheren Stundenanzahl zurückgekehrt zu sein. Es ist anzunehmen, dass dies größtenteils die Personen sind, die ihre Arbeitszeit schon vor Antritt der Familienhospizkarenz reduziert hatten, um die/den Angehörige/n zu betreuen. Immerhin knapp 20 % der Befragten kehrten nach Ablauf der Karenz mit einer niedrigeren Stundenanzahl als zuvor ins Berufsleben zurück. Das muss nicht notwendigerweise eine Benachteiligung sein; nicht wenige Trauernde freuen sich über Flexibilität aufseiten des Arbeitgebers/der Arbeitgeberin, was die Arbeitszeiten und das Stundenausmaß betrifft. Es gab allerdings auch Fälle, in denen sich die Betroffenen nach ihrer Rückkehr an den Arbeitsplatz durch Stundenreduktionen bestraft fühlten. 1 % der Befragten gaben an, nach der Rückkehr an den Arbeitsplatz Nachteile erlebt zu haben; allerdings betrafen nicht alle diese Benachteiligungen verringerte Arbeitszeiten.

Tabelle 34: Nachteile bei der Rückkehr an den Arbeitsplatz

<i>Nachteile am Arbeitsplatz</i>	<i>Zahl</i>	<i>Prozent</i>
<i>ja</i>	122	14,30
<i>nein</i>	731	85,70
<i>Gesamt</i>	853	100

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (309 Respondent*innen beantworteten diese Frage nicht)

Versetzungen mit anschließender Kündigung sind z. B. ein wiederkehrendes Motiv: „Ich kam in eine andere Abteilung und wurde nach zwei bis drei Monaten gekündigt“, schrieb etwa eine Frau, die 2019 ihren krebskranken Ehemann begleitete.

Die Furcht vor dem Karriereknick scheint real zu sein. Eine Niederösterreicherin, die 2017 für ihre sterbende Mutter in Familienhospizkarenz ging, merkte an, sie sei nach ihrer Rückkehr in die öffentliche Verwaltung zu Sekretariatsdiensten „degradiert“ worden. Ein Mann aus Oberösterreich, der sich um sein krankes Kind kümmerte, verlor den „Lead“ in einem Projekt, nachdem ein neuer Kollege ins Team gekommen war. Eine über 50-jährige, im Gesundheits- und Sozialwesen tätige Frau musste erleben, wie während und nach der Familienhospizkarenz „jüngere Kollegen an mir vorbei befördert“ wurden.

Zahlreiche Familienhospizkarenz-Nehmer*innen betonen darüber hinaus die psychischen Belastungen, die sie bei der Rückkehr an den Arbeitsplatz erlebten. Die Sorge um das immer noch kranke Kind, die Trauerprozesse nach dem Tod des Angehörigen, das schlechte Gewissen gegenüber den Kolleg*innen, aber auch die mitunter empathielose Behandlung durch Arbeitgeber*innen und Kolleg*innen sorgen mitunter für eine explosive Mischung, die sich in psychischen Problemen niederschlugen: „Ich konnte mich in der Arbeit nicht konzentrieren und habe lange nur geweint“, notierte etwa eine junge burgenländische Bankangestellte nach dem Tod ihres Partners. Die Probleme und Belastungen, mit denen Arbeitnehmer*innen nach der Familienhospizkarenz konfrontiert sind, lassen sich grob in folgende Kategorien einteilen:

- ▶ Psychische Belastungen
- ▶ Finanzielle Nachteile
- ▶ Fehlende Perspektiven
- ▶ Veränderungen am Arbeitsplatz
- ▶ Verständnislosigkeit
- ▶ Fehlende Flexibilität
- ▶ Karrierenachteile
- ▶ Versetzung
- ▶ Schikanen

Unten stehend Beispiele aus den Antworten der Befragten.

Psychische Belastungen

„Psychische Probleme.“

„Psychisch nicht belastbar.“

„Das Aufarbeiten der eingetretenen Ereignisse überforderten meine Psyche und ich tat mich mit einer aktiven Arbeitssuche sehr schwer, da die Trauer meinen Alltag sehr geprägt hat.“

„Partner verstarb, weshalb ich sehr traurig war und mich schwer konzentrieren konnte und mir vieles schnell zu viel wurde.“

„War acht Monate im Krankenstand.“

„Wiedereinstieg nicht einfach wegen des schlechten Gewissens.“

„Der Berufseinstieg wäre innerhalb von 14 Tagen nach dem Tod meiner Frau rechtlich wieder notwendig gewesen. Das ist emotional unmöglich! Es musste der Arbeitgeber von mir um eine freiwillige Verlängerung meiner Abwesenheit gebeten werden.“

„Den Job nach dem Verlust meines Mannes wieder voll auszuführen, war so gut wie unmöglich. Sowohl psychisch als auch zeitlich, da sehr viele Dinge Wochen in Anspruch nahmen.“

„Nach dem Tod wieder arbeiten zu gehen, ist quasi unmöglich, weil man dann erst beginnt, alle Gefühle zuzulassen, und Zeit braucht. Ich konnte mich in der Arbeit nicht konzentrieren und habe lange nur geweint und konnte nicht arbeiten.“

„Massives Erschöpfungssyndrom. Bis heute großer Energieverlust.“

„Seelische und körperliche Herausforderungen.“

„Ausübung des Berufes durch emotionale Belastung kaum möglich.“

„Psychische Belastungen nach dem Tod des Angehörigen.“

„Schwer psychisch erkrankt.“

„Krank, kann nicht mehr so viele Stunden arbeiten wie vorher.“

„Ich habe im Zuge der Pflege eine Depression mit suizidalen Gedanken entwickelt, die in einer psychosomatischen und psychologischen Klinik akut betreut wurde und nun in einer Langzeittherapie-Einrichtung begleitet wird.“

„Das Aufarbeiten der eingetretenen Ereignisse überforderten meine Psyche und ich tat mich mit einer aktiven Arbeitssuche sehr schwer, da die Trauer meinen Alltag sehr geprägt hat.“

Finanzielle Nachteile

„Rückzahlungen.“

„Da mein Mann Teilzeit arbeitet, um für unser Kind mehr da zu sein, habe ich ein sehr dichtes Programm – sowohl in der Familie als auch im Beruf.“

„Die Versorgung eines Kindes mit Beatmung, Tracheostoma, Button, Jejunalsonde, Nahrungspumpe ist ein 24/7-Bereitschaftsjob. Wenn das Kind stationär aufgenommen wird, fällt das Pflegegeld weg, unsere Fixkosten für Wohnung, Heizung, Wasser Strom und Lebensmittel sowie behindertengerechtes Auto bleiben. Pflegegeld für Selbsthalte, Pflege, Therapie, Rezeptgebühren ...“

„Ich muss weniger Stunden arbeiten, um für das Kind dazusein.“

„Finanzielle Einbußen.“

„Neuer Dienstgeber wollte mich falsch einstufen.“

„Ich musste mich um die Tochter kümmern, daher war zeitlich nicht viel möglich.“

„Bekam mein volles Stundenausmaß nicht mehr.“

„Gehaltseinbußen durch Stundenreduktion; Verlust einer Leitungsfunktion.“

„Ich kann aufgrund der Kinderbetreuung einen Teil meiner Tätigkeit nicht mehr durchführen.“

„Urlaubs-/Weihnachtsgeld nur für die Höhe des Einkommens vom Arbeitgeber bekommen; nur anteilige Prämienzahlung und geringeres Gehalt während der Karenzzeit.

„Ich bin in der Hospizkarenz am Finger operiert worden und war im Krankenstand. Habe große Wirbelsäulenprobleme und bin noch immer im Krankenstand. Habe den Vater bis zum Tod gepflegt, doch sitze jetzt in der Armutsfalle wegen Erkrankung (Krankengeld nur 436 €). Durch Pflegekarenz im März 2019 ist die Berechnung des Krankengeldes so niedrig.“

„Weniger Verdienst.“

Fehlende Perspektiven

- „Ich wusste noch nicht, wie geht es weiter.“
- „Fehlende Arbeitszeit, kein Job.“
- „Wenig Verständnis für die lange Absenz vom Beruf.“
- „Alter.“
- „Zu lange weg vom Arbeitsmarkt.“
- „Über 50 und im Handel tätig.“
- „Ich musste vor der Hospizkarenz kündigen, somit war ich nach der Karenz arbeitslos. Gleich nach dem Tod meines Vaters musste ich mich überall bewerben, weil das AMS Druck machte. Keine anständige Zeit zum Trauern!“

Veränderungen am Arbeitsplatz

- „Ich wurde mit vielen Neuerungen konfrontiert.“
- „Musste Online-Schulung machen, da nicht für reduzierte Arbeitszeiten bzw. Krankheit im Familienkreis.“
- „Gesetzesänderungen nicht bekannt, wichtige Besprechungen im Büro verpasst.“
- „Habe neue Kunden zugeordnet bekommen.“
- „Kein Gehalt war sehr gering.“
- „In der IT-Branche ist Unternehmung mit Wissensrückstand verbunden.“
- „Keine Infos über zwischenzeitliche Entwicklung in der Firma.“
- „Bin zum Infos über die Firma geworden.“
- „Informationsdefizite wegen Teilzeitarbeit.“
- „Keine Unterstützung von der Kollegin, um die Aufgabenbereiche, die ich vor der Karenz hatte, zurückzubekommen.“
- „Bin jetzt in Elternteilzeit, was die Kollegen nicht akzeptieren.“
- „Keine Akzeptanz des Arbeitgebers.“
- „Vorwürfe, dass der Sohn nicht gestorben ist. Null Verständnis. Vorschläge seitens der Chefin, z. B.: ‚Geh in die Schweiz und lass ihn spritzen, es ist besser, er stirbt.‘“
- „Die Kollegen sagten: ‚Warum gibst du sie nicht ein Heim? Dafür sind Heime ja da.‘“
- „Meine Arbeitskollegen waren eher das Problem, da diese in dieser Zeit meine Arbeit mitmachen mussten.“
- „Es gab Arbeitskollegen, die diese Zeit als Urlaub sahen.“
- „Es reicht für ein Unternehmen schon, wenn Frauen mit den Kinderbetreuungen laufend Probleme machen. Da können wir auf einen Mann mit privater Altenbetreuung verzichten‘, war eine von vielen diskriminierenden Aussagen von Personalisten.“

Fehlende Flexibilität

- „Mein Sohn hat Physio-, Ergotherapie und die Frühförderung. War schwer, immer frei zu bekommen – und er ging zweimal im Jahr zur Reha.“
- „Keine Betreuung fürs Kind.“
- „Stress zwischen Beruf und Therapien.“
- „Reduktion der Stundenanzahl wurde mir verweigert.“
- „Der Arbeitgeber ist dem Wunsch nach Dienstzeitänderung nicht nachgekommen.“
- „Konnte nach der Karenz nicht wieder arbeiten, musste unbezahlten Urlaub nehmen.“
- „Schwierige Kinderbetreuung, da diabetisches und immunsuppressiertes Kind, musste Tagesmutter und Omas schulen, muss immer erreichbar sein in der Arbeit.“
- „Schwierige Arbeitsaufteilung mit der neuen Kollegin.“
- „Wenig Zeit für das kranke Kind.“
- „Termine für den kranken Sohn waren schwieriger zu vereinbaren.“
- „Da nach Beendigung der Familienhospizkarenz meine Mutter Gott sei Dank noch lebt, muss ich trotzdem wieder arbeiten. Da meine Schwester und ich verschiedene Arbeitszeiten haben, ist es uns möglich, die Zeit aufzuteilen. Da meine Mutter 24-Stunden-Pflege braucht, haben wir dadurch aber keine Freizeit. Weder in der Nacht noch am Tag.“
- „Stress zwischen Beruf und Therapien.“
- „Musste sofort wieder Vollzeit arbeiten.“

Karrierenachteile

- „Keine leitende Position mehr: Abstieg und weniger Geld.“
- „Im Sekretariatsjob ‚degradiert‘.“
- „Meine jüngere Kollegen wurden währenddessen an mir vorbei befördert.“
- „Habe bei meiner Rückkehr nicht mehr denselben Job bekommen.“
- „In der Zwischenzeit wurde eine neue Kollegin aufgenommen und ein Mobbingversuch gestartet, der mit einer einvernehmlichen Dienstauflösung (aufgrund meines nicht mehr kampffähigen Zustandes) erfolgte.“
- „Hätte Aufstiegschancen während der Zeit gehabt, Karriere wurde unterbrochen.“
- „Arbeitsgebiete wurden während der Abwesenheit verloren; es war schwer, wieder im Team aufgenommen zu werden.“
- „Geringere Aufstiegschancen.“
- „Neuer Kollege ins Team gekommen, Lead verloren.“
- „Als alleinerziehender Vater arbeite ich 30 Stunden und kann damit meinen ‚alten Job‘ in der Firma nicht mehr ausüben.“
- „Funktion als Führungskraft verloren.“
- „Ich war plötzlich Alleinerzieherin, habe deshalb die Teamleitung aufgegeben.“
- „Ich kann einen Teil der Aufgaben aufgrund der weiter bestehenden Situation der Pflege meines Mannes nicht mehr wahrnehmen.“
- „Aufstiegschancen wurden geschmälert, da zu wenig Einsatz für Unternehmen.“

Versetzung

- „Kein Verständnis – versetzt worden!“
- „Anderer Arbeitsplatz, weniger Stunden, geringeres Gehalt.“
- „Ich kam in eine andere Abteilung und wurde nach zwei bis drei Monaten gekündigt.“
- „Büro weiter vergeben, anderes Arbeitsgebiet erhalten, Stammkunden verloren.“
- „Bekam meinen Arbeitsbereich nicht zurück.“
- „Neue, schlechtere Arbeitsstelle.“
- „Meine Stelle war bereits besetzt und ich musste einen neuen Bereich übernehmen.“
- „Ich musste danach den Standort wechseln, was einen längeren Weg zur Arbeitsstelle bedeutete.“

Schikanen

- „Verwendungsprüfung, arbeitsärztliche Untersuchung, viele Nachschulungen.“
- „Mehr Stress, schlechtere Arbeitssituation.“
- „Kündigung.“
- „Ich wurde bei der nächstbesten Möglichkeit gekündigt; drei Jahre vor der Pension.“
- „Ich musste als ‚Dank fürs Entgegenkommen meiner Kolleginnen‘ unliebsame Aufgaben erfüllen.“
- „Der Arbeitgeber hat mit Beendigung des Dienstverhältnisses gedroht, ich musste in Krankenstand gehen; er hat gefordert, dass ich vier Wochen vor Ablauf der Karenz ankündige, ob ich zurückkomme oder nicht.“
- „Vertrag im Krankenhaus wurde nicht verlängert.“
- „Ablehnung, fast Mobbing seitens der Dienststellenleitung.“
- „Wurde nicht wieder eingestellt, musste einen neuen Job suchen.“
- „Meine unmittelbare Vorgesetzte war offensichtlich eifersüchtig, dass ich solange ‚frei‘ hatte, und begann mich mit Ignoranz und Machtdemonstration (bis heute) zu mobben.“
- „Mein Dienstgeber war gegen die Familienhospizkarenz und hat mich während der Karenzzeit dahingehend ‚motiviert‘, eine einvernehmliche Auflösung meines Dienstvertrags zu unterschreiben. Auch der Betriebsrat hat mir nahegelegt, noch vor Ablauf der Karenz zu unterschreiben. Ich war zwei Monate in Familienhospizkarenz, und danach hat mir der Dienstgeber nur mehr ermöglicht, dass ich für vier Monate die Teilzeitvariante in Anspruch nehme. Obwohl ich diesen Forderungen nachgekommen bin, die für mich eine deutliche zeitliche und finanzielle Verschlechterung gebracht haben, wollte er danach auch noch die Auflösung des Dienstverhältnisses.“
- „Keine Verlängerung des befristeten Dienstverhältnisses.“
- „Kündigung meinerseits wegen Umschulung.“

Wie schon weiter oben erwähnt, ist es schwierig, die Nachteile, die Arbeitssuchende im Rahmen der Familienhospizkarenz erfahren, zu quantifizieren, da diese Personengruppe bei den Fragebögenbeantwortungen deutlich unterrepräsentiert ist. Jedenfalls waren 11,04 % der Personen in unserem Sample, die zum Zeitpunkt des Antritts der Familienhospizkarenz beim AMS gemeldet waren, mit Problemen konfrontiert. Es dominieren psychische Belastungen und die Perspektivenlosigkeit am Arbeitsmarkt. Finanzielle Aspekte spielen nur eine untergeordnete Rolle. Einige Beispiele:

Psychische Belastungen

„Keine Zeit zu trauern und richtig zu verarbeiten. Kaum finanzielle Unterstützung für psychologische Betreuung.“
„Neuer Einstieg schwer.“
„Psyche, Trauer.“
„Psychische Probleme.“
„Das Leid der Tochter macht die Arbeitsaufnahme schwierig.“
„Arbeitgeber sind unsicher bezüglich Belastbarkeit.“

Fehlende Perspektiven

„Alter, Corona.“
„Älterer Arbeitssuchender.“
„Mit schwerkranken Kind fällt man öfter einmal aus.“
„Ich bin 60, meine Gattin hat Pflegestufe 4.“
„Das AMS meinte, ich bin nicht vermittelbar.“
„Der Sohn ist immer noch krank, es gibt keine geeignete Betreuungsperson.“
„Musste auf Arbeitssuche, obwohl der Zustand meiner Mutter sich nicht verbessert hat.“
„Absenz von eineinhalb Jahren wird negativ bewertet.“
„Das Kind ist nach wie vor schwer krank.“
„Pflege ist gesellschaftlich nicht akzeptiert.“
„Ich denke, dass schon etwas schwerer wird, weil mein Kind noch weitere Therapien benötigt und meine Hilfe immer wieder benötigen wird. Ob das der neue Arbeitgeber akzeptiert?“
„Wer möchte einen alten Mann im Betrieb haben!?“
„Meine Tochter wird sehr oft krank und man bekommt nicht immer Pflegeurlaub.“
„Mit krankem Kind nicht mehr flexibel.“
„Es ändert sich ja nichts. Die Probleme sind nach wie vor gleich.“
„Wenn jemand liest, dass man wegen einem kranken Kind zuhause war, bekommt man noch weniger eine Chance.“
„Zu lange weg aus dem Berufsleben.“
„Mein Kind benötigt lebenslange Pflege; Arbeitssuche ist daher sehr eingeschränkt.“

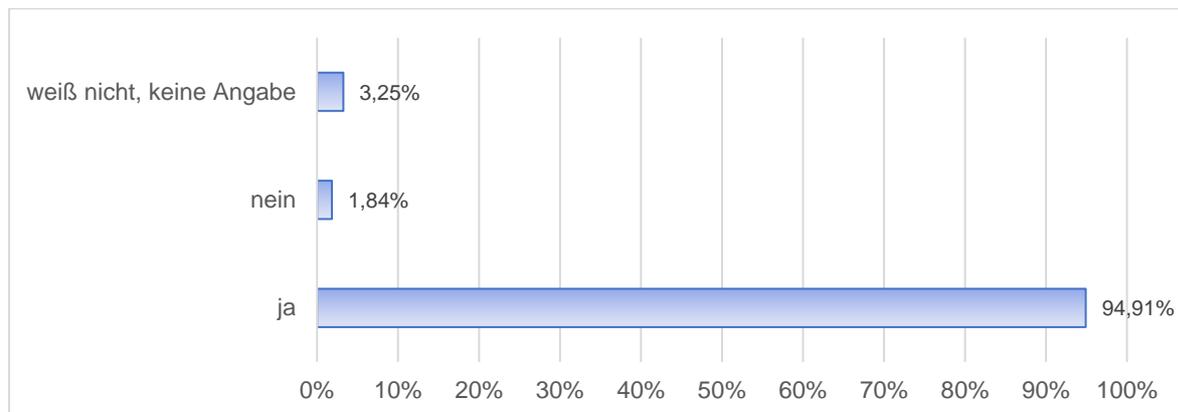
Finanzielle Belastungen

„Schwer, weil nur meine Frau mit zwei kleinen Kindern zuhause ist. Ein Kind klein, eines krank, wenig Geld.“
„Nach der Familienhospizkarenz arbeitslos gemeldet, da das AMS mir gesagt hat, dass ich mit krankem Kind keinen Anspruch auf AMS-Geld habe.“
„Ich pflege meinen Vater noch immer, ohne Geld, aber mitversichert; ich arbeite nachts selbstständig, damit ich pflegen kann.“

Doch die überwältigende Anzahl der Familienhospizkarenz-Nehmer*innen würde es wieder tun. Nur 1,84 % sagen Nein, 3,25 % wissen es zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht. Doch knapp 95 % der Befragten würden in einer vergleichbaren Situation wieder in Familienhospizkarenz

gehen. Die wichtigsten Gründe, die gegen eine erneute Familienhospizkarenz sprechen, sind die damit verbundene finanzielle Unsicherheit und die psychischen Belastungen.

Grafik 8: Ein weiteres Mal in Familienhospizkarenz? (2017–2019)



Quelle: eigene Umfrage

Tabelle 35: Gründe gegen eine weitere Familienhospizkarenz, 2017–2019

Grund	Zahl	Prozent
<i>finanzielle Unsicherheit</i>	25	37,88
<i>psychische Belastung</i>	24	36,36
<i>berufliche Nachteile</i>	11	16,67
<i>andere Gründe</i>	6	9,09
Gesamt	66	100

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (1096 Personen beantworteten die Frage nach einer weiteren Familienhospizkarenz mit Ja oder machten keine Angabe)

4.2.9 Individuelles Belastungsempfinden

Knapp 73 % empfanden die psychischen Belastungen besonders gravierend („ziemlich“ und „sehr belastend“), knapp 74 % fühlten sich in der Familienhospizkarenz belastet, weil sie nicht wussten, wie sich der letzte Lebensabschnitt entwickeln würde. Körperliche Herausforderungen wie etwa Schlafmangel waren für zwei Drittel der Befragten ein großes Thema. 33 % empfanden den Verdienstentgang als nicht belastend, 31 % als ziemlich oder sehr belastend. Konflikte mit anderen Familienmitgliedern und die Unsicherheit betreffend die Rückkehr an den Arbeitsplatz spielten nur für rund 15 % der Befragten eine belastende Rolle.

Tabelle 36: Belastungsempfinden, 2017–2019

<i>Belastung</i>	<i>nicht bel.</i>	<i>etwas bel.</i>	<i>ziemlich bel.</i>	<i>sehr bel.</i>	<i>ges.</i>
<i>Verdienstentgang</i>	32,94 % 360	35,77 % 391	14,27 % 156	17,02 % 186	1.093
<i>psychische Herausforderungen</i>	7,48 % 69	19,61 % 181	31,53 % 291	41,39 % 382	923
<i>Unsicherheit betreffend Arbeitsplatz</i>	66,51 % 727	19,12 % 209	8,23 % 90	6,13 % 67	1.093
<i>Konflikte mit anderen Familienmitgliedern</i>	66,85 % 738	19,38 % 214	7,25 % 80	6,52 % 72	1.104
<i>Schwierigkeiten mit der Einschätzung, wie sich der letzte Lebensabschnitt der/des Angehörigen entwickelt</i>	9,95 % 104	16,27 % 170	26,60 % 278	47,18 % 493	1.045
<i>körperliche Herausforderungen, z. B. Schlafmangel</i>	9,27 % 104	24,15 % 271	26,20 % 294	40,37 % 453	1.122

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (Mehrfachantworten waren möglich)

Aus der Beantwortung dieser Fragen geht also recht deutlich hervor, dass zeitliche und psychologische Aspekte der Familienhospizkarenz großen Stress verursachen, während Fragen mit materiellen Implikationen eher in den Hintergrund treten. Das soll allerdings kein Plädoyer für die Vernachlässigung der finanziellen Rahmenbedingungen sein. Denn wir konnten nur diejenigen Personen systematisch erfassen, die schon in Familienhospizkarenz waren und daher den Entscheidungsprozess hinsichtlich der beruflichen und monetären Konsequenzen bereits hinter sich hatten.

Statistisch betrachtet, konnten hinsichtlich der Verteilung des Belastungsempfindens aufgrund von Verdienstentgang bzw. aufgrund von psychischer Belastung, jeweils aufgeschlüsselt nach Bildung, keine signifikanten Unterschiede festgestellt werden. Doch vor allem für Männer ist der Verdienstentgang während der Familienhospizkarenz ein stärkerer Belastungsfaktor als für Frauen. Hinsichtlich der psychischen Belastung lässt sich feststellen, dass Männer die Situation überproportional oft als „nicht belastend“ empfinden; ein klarer Trend ist bei dieser Fragestellung jedoch nicht erkennbar.

4.2.10 Dauer der Familienhospizkarenz

Immerhin knapp 43 % halten die vorgesehene Zeitspanne für die Begleitung für ausreichend, 28,53 % geben dazu keine Auskunft. 28,62 % sind der Ansicht, es brauche die Möglichkeit, auch länger in Karenz zu bleiben – oder zumindest mehr Flexibilität.

Tabelle 37: Ist die vorgesehene Zeitspanne für Familienhospizkarenz ausreichend? (2017–2019, in Klammer in %)

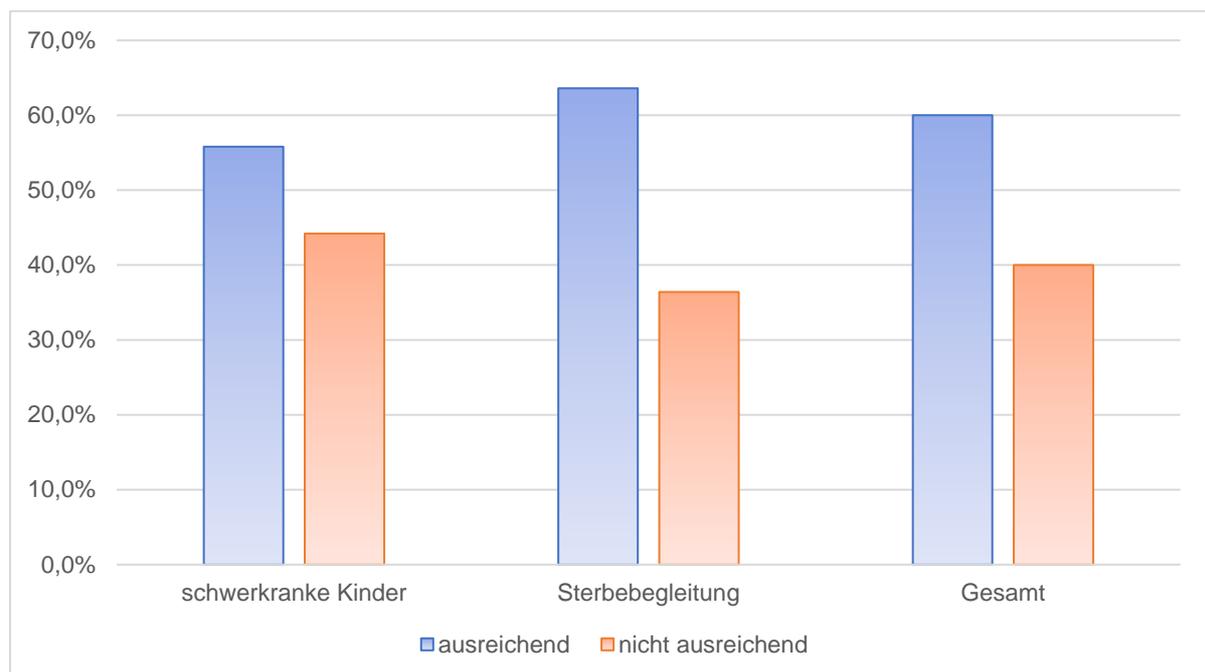
<i>Art der Karenz</i>	<i>ja</i>	<i>nein</i>	<i>Gesamt</i>
<i>schwersterkranktes Kind</i>	207 (55,8)	164 (44,2)	371
<i>sterbende/r Angehörige/r</i>	275 (63,6)	158 (36,4)	433
<i>Gesamt</i>	482 (60,0)	322 (40,0)	804

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (358 Respondent*innen beantworteten wenigstens eine der beiden Fragen nicht)

Hier fällt auf, dass Menschen, die Familienhospizkarenz für schwersterkrankte Kinder nehmen, eine klarere Vorstellung von den zeitlichen Rahmenbedingungen haben. Über 44 % von ihnen meinen, dass die maximal zur Verfügung stehenden 27 Monate nicht ausreichen, während nur rund 36 % der Menschen, die sterbende Angehörige begleiten, mit dem Zeitraum unzufrieden ist.

Es kann ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Karenzart und der Einschätzung, ob die Dauer der Karenz ausreichend sei, festgestellt werden. Personen, die für ein schwersterkranktes Kind in Familienhospizkarenz waren, waren überproportional häufig der Ansicht, die Dauer sei nicht ausreichend lang bemessen.

Grafik 9: Sind die Karenzzeiten ausreichend?



Quelle: eigene Umfrage

72 Befragte würden eine Ausdehnung auf zwölf Monate für sinnvoll halten, weitere 71 plädieren für mehr als 24 Monate, bis zu 60 Monate. Das größte Anliegen vieler Betroffener scheint aber mehr Flexibilität zu sein. Nicht weniger als 121 Personen machten schriftliche Anmerkungen auf ihren Unterlagen, die alle in eine ähnliche Richtung wiesen:

- „auf jeden Fall bis zum Tod des Angehörigen“
- „solange es eben dauert“
- „solange es nötig ist“
- „je nach Erkrankung“
- „je nach Krankheitsverlauf“
- „je nach Einschätzung des behandelnden Arztes“
- „auf unbestimmte Zeit, da man den Todestag nicht festlegen kann“
- „auf jeden Fall bis zum Ende der Therapie“

Besonders drastisch stellt sich die Situation für Eltern dar, deren Kinder chronisch, aber nicht lebensbedrohlich krank sind. Sie stehen nach der maximalen Zeitspanne von 27 Monaten häufig vor dem unlösbaren Problem, wie es nun mit der Betreuung ihrer Kinder

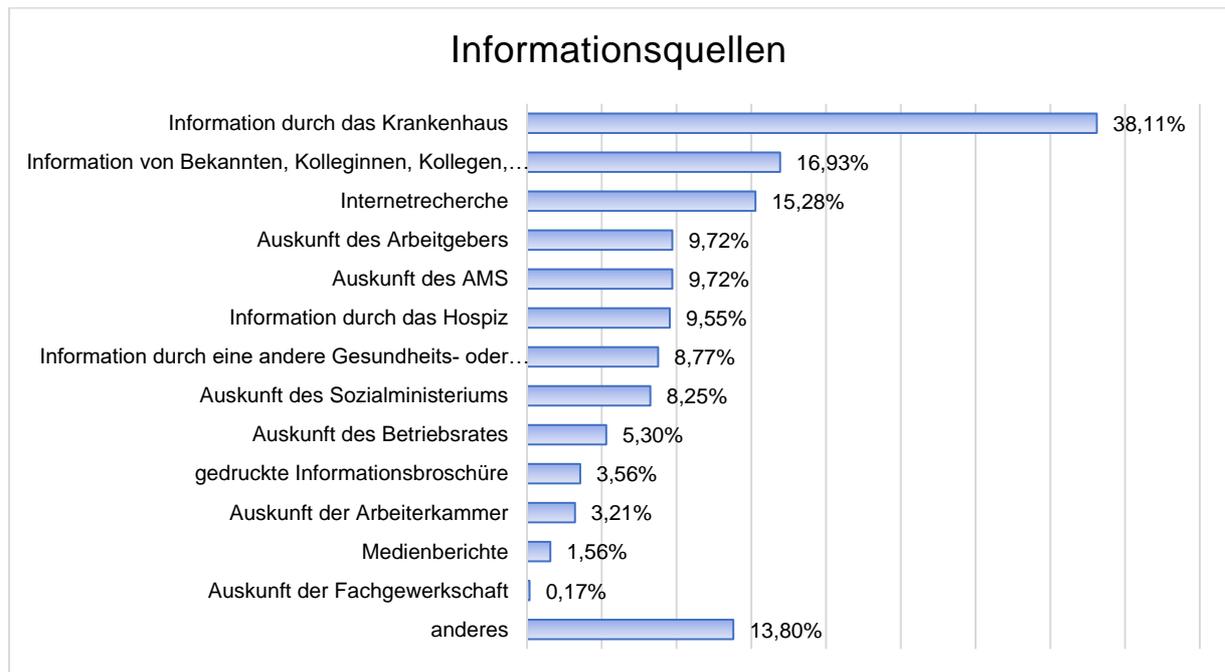
weitergehen soll. Ganz ohne Zweifel ist die Familienhospizkarenz nicht das geeignete sozialpolitische Mittel, um Eltern von Kindern mit geistiger oder körperlicher Behinderung effektiv und nachhaltig zu entlasten – aber gangbare Alternativen stehen im Moment auch nicht im Raum.

4.2.11 Informationsquellen

Wichtigste Informationsquelle ist das Krankenhaus (38,11 %; bei der Beantwortung dieser Frage waren Mehrfachnennungen möglich), gefolgt von informellen Informationen durch Bekannte oder Familienmitglieder (16,94 %) und eigener Internetrecherche (15,28 %). Jeweils knapp 10 % der Befragten wurden durch das AMS oder den Arbeitgeber/die Arbeitgeberin informiert, auch Hospize (9,56 %) und andere Gesundheits- oder Sozialeinrichtungen (8,77 %) spielen bei der Verbreitung der Informationen eine halbwegs wichtige Rolle. Unter dem Punkt „anderes“ vermerkten die meisten Teilnehmer*innen Institutionen wie die Kinderkrebshilfe, mobile und stationäre Palliativteams sowie die Sozialarbeiter*innen in den Krankenhäusern. Das Sozialministerium wird immerhin noch von 8,25 % der Befragten als Informationsquelle angeführt, die Arbeiterkammer, die Fachgewerkschaften und die Betriebsräte spielen hingegen kaum eine Rolle, ebensowenig wie gedruckten Broschüren über Familienhospizkarenz oder Medienberichte. Das ist ein gravierender Unterschied zur Evaluierung 2005. Damals waren Medienberichte die wichtigste Informationsquelle, gefolgt von Auskünften in Sozial- und Gesundheitseinrichtungen. Das AMS war damals wie heute für rund zehn Prozent der Betroffenen eine relevante Anlaufstelle für Informationen.⁸²

⁸² Vgl. Evaluierung Familienhospizkarenz 2005, 49.

Grafik 10: Informationsquellen zur Familienhospizkarenz, 2017–2019



Quelle: eigene Umfrage

Insbesondere bei schwersterkrankten Kindern scheint der Informationsfluss im Krankenhaus recht gut zu funktionieren. 56,6 % der befragten Menschen, die ein schwersterkranktes Kind begleiteten, wurden vom Krankenhaus bzw. von den dortigen Sozialarbeiter*innen und Psycholog*innen über die Möglichkeit der Familienhospizkarenz informiert, hingegen nur 23 % der Personen, die einen sterbenden Angehörigen begleiteten. Hier spielt aber zweifellos die Tatsache eine Rolle, dass nicht jeder alte, sterbende Mensch automatisch ins Krankenhaus muss. Es bestehen aber, das legen nicht zuletzt die Interviews nahe (siehe ausführlich Kapitel 4.3 und 5.1), aber große Unterschiede im Informationsstand zwischen den Mitarbeiter*innen von Kinderonkologien und von orthopädischen oder psychiatrischen Stationen. In Letzteren muss die Info über Familienhospizkarenz sicher noch verteilt werden.

Ziemlich genau 80 % der Befragten bewerten die Informationen zur Familienhospizkarenz als sehr gut oder gut – ein deutlicher Unterschied zur Evaluierung 2005, als knapp 40 % der Befragten die öffentliche Informationsleistung zur Familienhospizkarenz mit „Nicht genügend“ bewerteten.⁸³ Die Hürde, so lässt sich daher in Anbetracht des Informationsdefizits schließen, das viele Betroffene beklagen, liegt am Anfang. Hat man die nötigen Auskünfte erst einmal erhalten, funktioniert alles Weiterer vergleichsweise einfach. Doch der Weg bis zur Familienhospizkarenz ist oft weit, weil tatsächlich viele Sozialarbeiter*innen, AMS-Betreuer*innen und HR-Manager*innen nichts von dieser Möglichkeit wissen. Zugleich ist es Menschen, die gerade die Information erhalten haben, dass ein Kind oder anderer naher Angehöriger schwer erkrankt ist, nicht zuzumuten, aufwendige Eigenrecherchen auf den Webseiten der zuständigen Ministerien durchzuführen. Es ist ganz ohne Zweifel auch eine Bringschuld des Sozialstaates, leicht verständliche Informationen über in bestimmten

⁸³ Ebd.

Notsituationen zur Verfügung stehende Sozialleistungen in der Bevölkerung zu verbreiten. Dieser Bringschuld kommt der Sozialstaat im Moment ganz offensichtlich nicht in geeigneter Form nach.

Die gute Nachricht ist: Die Familienhospizkarenz wird weiterempfohlen. – eine, wie wir finden, enorm wichtige Erkenntnis dieser Studie. Knapp 60 % der Karenznehmer*innen haben diese Maßnahme auch schon anderen Personen, die sich in einer ähnlichen Lage befanden, ans Herz gelegt. Daraus lässt sich schließen, dass die Reputation der Familienhospizkarenz bei den Betroffenen sehr gut ist.

4.2.12 Unterstützung während der Familienhospizkarenz

Knapp zwei Drittel der Befragten wurden während der Familienhospizkarenz von Institutionen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich unterstützt (von der Heimhilfe und dem mobilen Palliativteam bis zur Psychologin und zur praktischen Ärztin, die immer wieder einmal vorbeischaute). 77,2 % hielten diese Hilfe für ausreichend, nur 11,2 % hielten sie für nicht ausreichend. Von den Personen, die keine Unterstützung erfuhren, hätten sich 38,46 % Unterstützung gewünscht, 28,28 % nicht. Ziemlich genau ein Drittel der Befragten machten zu diesem Punkt keine Angabe.

Tabelle 38: Erhaltene Unterstützung in den Bundesländern, 2017–2019 (in Klammer in %)

Bundesland	ja	nein	Gesamt
Burgenland	26 (74,3)	9 (25,7)	35
Kärnten	50 (69,4)	22 (30,6)	72
Niederösterreich	161 (63,1)	94 (36,9)	255
Oberösterreich	139 (68,8)	63 (31,2)	202
Salzburg	65 (74,7)	22 (25,3)	87
Steiermark	120 (66,7)	60 (33,3)	180
Tirol	64 (60,4)	42 (39,6)	106
Vorarlberg	18 (54,5)	15 (45,5)	33
Wien	93 (58,9)	65 (41,1)	158
Gesamt	736 (65,2)	392 (34,8)	1128

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (34 Respondent*innen beantworteten wenigstens eine der beiden Fragen nicht)

Den höchsten Anteil an befragten Personen, die Hilfe aus dem Gesundheits- und Sozialbereich angaben, gibt es also in Salzburg (74,7 %) und dem Burgenland (74,3 %), wobei hier die Fallzahlen aber relativ gering sind. Auch Kärnten (69,4 %), Oberösterreich (68,8 %) und die Steiermark (66,7 %) liegen über dem Bundesdurchschnitt, in den westlichen Bundesländern sowie in Wien war der Anteil der Befragten, die Unterstützung erhielten, deutlich geringer ausgeprägt.

Tabelle 39: Ausreichen der Unterstützung in den Bundesländern, 2017–2019 (in Klammer in %)

Bundesland	ja	nein	Gesamt
Burgenland	20 (87,0)	3	23
Kärnten	36 (81,8)	8	44
Niederösterreich	131 (87,3)	19	150
Oberösterreich	117 (90,7)	12	129
Salzburg	59 (93,7)	4	63
Steiermark	104 (88,1)	14	118
Tirol	59 (89,4)	7	66
Vorarlberg	13 (81,3)	3	16
Wien	62 (78,5)	17	79
Gesamt	601 (87,4)	87 (12,6)	688

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (474 Respondent*innen erhielten keine Unterstützung oder beantworteten wenigstens eine der beiden Fragen nicht)

Die Daten liefern keine Evidenz, dass es zwischen den Bundesländern Unterschiede in der Zufriedenheit der Familienhospizkarenznehmer*innen gibt. Es ist darüber hinaus wichtig anzumerken, dass der subjektive Eindruck der „ausreichenden Unterstützung“ keine direkten Rückschlüsse auf die Qualität der Unterstützungsleistungen in den einzelnen Bundesländern zulässt.

Tabelle 40: Unerfüllter Wunsch nach Unterstützung in den Bundesländern, 2017–2019 (in Klammer in %)

Bundesland	ja	nein	Gesamt
Burgenland	1 (16,7)	5	6
Kärnten	8 (61,6)	5	13
Niederösterreich	43 (59,7)	29	72
Oberösterreich	27 (57,4)	20	47
Salzburg	11 (64,7)	6	17
Steiermark	29 (64,4)	16	45
Tirol	17 (50,0)	17	34
Vorarlberg	10 (71,4)	4	14
Wien	23 (50,0)	23	46
Gesamt	169 (57,5)	125	294

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (868 Respondent*innen erhielten Unterstützung oder beantworteten wenigstens eine der beiden Fragen nicht)

Beinahe 60 % der Befragten, die während der Familienhospizkarenz keine Unterstützung durch Einrichtungen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich erhalten haben, hätten sich eine solche gewünscht. Aufgrund der Datenlage lassen sich aber keine statistisch signifikanten Unterschiede in der Verteilung des unerfüllten Wunsches nach Unterstützung zwischen den Bundesländern feststellen. Selbst in der Steiermark, in Niederösterreich und Salzburg, wo die Unterstützungsdichte vergleichsweise hoch ist, herrscht ganz offensichtlich hoher Bedarf nach einem Ausbau der Betreuungsleistungen – wobei allerdings die Gründe für den Eindruck der fehlenden Unterstützung unklar bleiben. Es können auch Zugangs-, Geld- oder Informationsprobleme aufgetreten sein.

Tabelle 41: Erhaltene Unterstützung nach Ortsgröße, 2017–2019 (in Klammer in %)

Ortsgröße	ja	nein	Gesamt
weniger als 2000 Einwohner/-innen	137 (68,5)	63 (31,5)	200
2000–10.000 Einwohner/-innen	316 (66,4)	160 (33,6)	476
10.000–25.000 Einwohner/-innen	78 (67,2)	38 (32,8)	116
25.000–50.000 Einwohner/-innen	22 (61,1)	14 (38,9)	36
mehr als 50.000 Einwohner/-innen	167 (62,8)	99 (37,2)	266
Gesamt	720 (65,8)	374 (34,2)	1094

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (68 Respondent*innen beantworteten wenigstens eine der beiden Fragen nicht)

Tabelle 42: Ausreichen der Unterstützung nach Ortsgröße, 2017–2019 (in Klammer in %)

Ortsgröße	ja	nein	Gesamt
weniger als 2000 Einwohner/-innen	120 (95,2)	6	126
2000–10.000 Einwohner/-innen	261 (88,8)	33	294
10.000–25.000 Einwohner/-innen	66 (81,5)	15	81
25.000–50.000 Einwohner/-innen	16 (84,2)	3	19
mehr als 50.000 Einwohner/-innen	128 (83,1)	26	154
Gesamt	591 (87,7)	83	674

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (488 Respondent*innen erhielten keine Unterstützung oder beantworteten wenigstens eine der beiden Fragen nicht)

Tabelle 43: Unerfüllter Wunsch nach Unterstützung nach Ortsgröße, 2017–2019 (in Klammer in %)

Ortsgröße	ja	nein	Gesamt
weniger als 2000 Einwohner/-innen	31 (55,4)	25	56
2000–10.000 Einwohner/-innen	62 (55,4)	50	112
10.000–25.000 Einwohner/-innen	22 (71,0)	9	31
25.000–50.000 Einwohner/-innen	6 (54,5)	5	11
mehr als 50.000 Einwohner/-innen	41 (56,2)	32	73
Gesamt	162 (57,2)	121	283

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (879 Respondent*innen erhielten Unterstützung oder beantworteten wenigstens eine der beiden Fragen nicht)

Diese drei Tabellen liefern doch überraschende Befunde. 68,5 % der Familienhospizkarenz-Nehmer*innen, die in Dörfern leben, erhielten institutionelle Hilfe, aber lediglich 62,8 % der Personen, die in Großstädten leben. Dies kann ein Hinweis darauf sein, dass der Zugang zu medizinischen und sozialen Unterstützungsleistungen auf dem Land einfacher zu bewerkstelligen ist als in der Anonymität der Stadt, doch wäre es verfehlt, hier allzu kühne Hypothesen zu formulieren, da wir über die Gründe, warum Menschen Unterstützung nicht in Anspruch nehmen, zu wenig wissen. Doch wir können mit statistischer Aussagekraft festhalten, dass die Unzufriedenheit mit den erhaltenen Leistungen im Rahmen der Familienhospizkarenz mit steigender Ortsgröße zunimmt: In Orten mit weniger als 2000 Einwohner*innen liegt der Zufriedenheitsgrad bei 95 %, in Großstädten lediglich bei 83 %. In mittelgroßen Städten (zwischen 10.000 und 25.000 Einwohner*innen) sind die Menschen sogar noch unzufriedener (81,5 %). Doch es ist statistisch nicht belegbar, dass die Ortsgröße den Anteil von Personen mit unerfüllten Unterstützungswünschen systematisch beeinflusst.

4.2.13 Andere Menschen

Rund 30 % der Befragten kennen andere Menschen, die sterbende Angehörige begleitet oder schwersterkrankte Kinder betreut, aber keine Familienhospizkarenz in Anspruch genommen haben. Die Befragten vermuten, dass diese Menschen nichts von der Möglichkeit der Familienhospizkarenz gewusst haben (54,55 %) oder sie Angst vor beruflichen Nachteilen (28,54 %) oder Angst vor Einkommensverlust (26,52 %) nicht wahrgenommen haben. Scham und Zurückhaltung – sowohl gegenüber den Kolleg*innen als auch gegenüber den Verwandten und der zu begleitenden Person – spielen, wie sich anhand der Textantworten nachvollziehen lässt, unter den „anderen Gründen“ eine nicht zu unterschätzende Rolle. In drei Fällen erwähnten die Befragten, dass die Personen, die in Familienhospizkarenz hätten gehen wollen, selbständig tätig waren, weshalb sie die Maßnahme nicht in Anspruch nehmen konnten.

Tabelle 44: Vermutungen und Wahrnehmungen, warum andere Menschen nicht in Familienhospizkarenz gehen, 2017–2019

Grund für die Nichtinanspruchnahme	Anzahl	Prozentsatz
<i>nicht davon gewusst</i>	216	54,55 %
<i>es sich nicht zugetraut</i>	58	14,65 %
<i>Angst vor beruflichen Nachteilen</i>	113	28,54 %
<i>Angst vor Einkommensverlust</i>	105	26,52 %
<i>nicht anspruchsberechtigt</i>	34	8,59 %
<i>zu lange gezögert</i>	59	14,90 %
<i>andere Gründe</i>	58	14,65 %

Quelle: eigene Umfrage, n=1162 (Mehrfachnennungen waren möglich)

Auch bei dieser Frage wird deutlich, dass es eine weit verbreitete Wahrnehmung eines Informationsdefizits gibt. Menschen, die bereits in Familienhospizkarenz waren, glauben, dass andere Menschen aus ihrem Bekanntenkreis, die in ähnlichen Situationen waren, das Angebot deshalb nicht in Anspruch nahmen, weil sie nichts davon wussten. Eindringlicher lässt sich der Bedarf nach einer Informationsoffensive kaum formulieren.

4.2.14 Zum Abschluss 1: Kostenfragen

Man kann tatsächlich sagen, dass Gesundheits- und Sozialinstitutionen anderer Staaten neidvoll auf das österreichische Modell der Familienhospizkarenz blicken: Rechtsanspruch, Karenzgeld, Recht auf die Rückkehr in die ursprüngliche Arbeitszeit und Verwendung, Kündigungsschutz nach dem beruflichen Wiedereinstieg, keine Pflegepflicht. Davon können Arbeitnehmer*innen anderswo nur träumen.

In Anbetracht des Modellcharakters, den die Familienhospizkarenz zweifellos besitzt, ist sie geradezu unglaublich billig. Obwohl sich insbesondere die Pflegekarenzgeld-Zuwendungen für die Begleitung schwersterkrankter Kinder in den letzten Jahren deutlich erhöht haben, belief sich die Gesamtsumme für Familienhospizkarenz-Nehmer*innen auf ein wenig mehr als 6,6 Millionen Euro. In sozialpolitischen Dimensionen ist das wirklich sehr wenig Geld.

Tabelle 45: Pflegekarenzgeld für Familienhospizkarenz, 2017–2019

Jahr	FHK Sterbebegleitung	FHK krankes Kind	FH-Teilzeit Sterbebegleitung	FH-Teilzeit krankes Kind	Gesamt
2016	€ 1.039.501,82	€ 1.703.806,59	€ 64.137,74	€ 72.060,95	€ 2.879.507,10
2017	€ 1.282.322,53	€ 2.765.203,98	€ 64.636,43	€ 154.029,20	€ 4.266.192,14
2018	€ 1.430.239,31	€ 3.954.077,00	€ 60.723,43	€ 193.288,13	€ 5.638.327,87
2019	€ 1.546.656,56	€ 4.858.220,33	€ 59.138,70	€ 168.346,56	€ 6.632.362,15

Quelle: Daten des Sozialministeriumservice

In den Jahren 2017–2019 flossen effektiv 15,879.225,53 € in 3483 Karenzansuchen. Das durchschnittliche Karenzgeld betrug also recht genau 4559 €, gemessen über die gesamte Karenzzeit, das Median-Karenzgeld 3761 €. Der durchschnittliche Pflegekarenzgeld-Tagsatz betrug im Jahr 2019 34,68 € für Familienhospizkarenz bei Sterbebegleitung und 33,15 € bei der Begleitung schwersterkrankter Kinder.⁸⁴

Und was 2005 noch recht viel Platz in der Evaluierung fand, spielt heute kaum mehr eine Rolle: der Familienhospizkarenz-Härteausgleich. Mittlerweile muss hierfür kein eigener Antrag mehr gestellt werden, da diese Sozialleistung automatisch beim Antrag auf Pflegekarenzgeld im Rahmen von Familienhospizkarenz miterledigt wird. Im Jahr 2019 wurden 232-mal Zuschüsse (21 % der Anträge) aus diesem Fonds gewährt, wobei 337.266 € ausgeschüttet wurden.⁸⁵ 169 unserer Befragten haben Geld aus dem Härteausgleich erhalten. In den Interviews wird nicht selten die schwierige telefonische Erreichbarkeit des Härteausgleichs beklagt.

Im Jahr 2019 betrug also der finanzielle Gesamtaufwand für Menschen in Familienhospizkarenz etwas weniger als 7 Millionen €. Am Geld sollte eine Weiterentwicklung dieses Angebots wirklich nicht scheitern.

4.2.15 Zum Abschluss 2: Die Wünsche der Befragten

Unsere Umfrage enthielt ein Textfeld, in das die Befragten ihre Wünsche und Empfehlungen für die künftige Ausgestaltung der Familienhospizkarenz eintragen konnten. Nicht weniger als 501 Personen machten von dieser Möglichkeit Gebrauch. Eine nicht geringe Anzahl von ihnen nutzte das Textfeld einfach, um sich zu bedanken – beim Sozialministeriumservice, bei den Sozialarbeiter*innen der Kinderonkologie, bei der Republik Österreich –, dass es so etwas wie die Familienhospizkarenz überhaupt gibt. Doch viele Menschen waren überaus kritisch. Grob lassen sich die Verbesserungsvorschläge der Befragten in folgende Kategorien einteilen:

- ▶ Information
- ▶ Finanzielle Situation
- ▶ Psychologische Betreuung der Begleiter*innen
- ▶ Bürokratie
- ▶ Dauer und Flexibilität

⁸⁴ Statistik, übermittelt vom Sozialministeriumservice, 20.01.2020 (im Besitz der Autor*innen).

⁸⁵ <https://www.frauen-familien-jugend.bka.gv.at/familie/finanzielle-unterstuetzungen/familienhospizkarenz-zuschuss/familienhospizkarenz-zuschuss.html> (06.10.2020).

- ▶ Situation nach dem Tod

Information

Viele Befragte wünschen sich ganz unspezifisch „bessere Informationen“, von Ärzt*innen und Pfleger*innen im Krankenhaus, von den Hausärzt*innen, vom Arbeitgeber/von der Arbeitgeberin, vom AMS, aber auch von den Sozialarbeiter*innen. „Das Jugendamt“, schrieb ein Mann, „hatte keinerlei Kenntnis von [der Familienhospizkarenz]. Das sollte sich ändern, da es immer wieder zu so einem Fall kommen kann. Über Nacht wurde ich zum Alleinerzieher und obdachlos mit meiner Tochter.“ Eine Frau wünscht sich, dass „dieses tolle Angebot in diversen Kanälen und verschiedenen Sprachen weitgestreut wird“. Viele Betroffene erzählen, dass sie nur zufällig auf das Instrument der Familienhospizkarenz gestoßen sind, und sind davon überzeugt, dass sehr viel mehr Menschen in Familienhospizkarenz gehen würden, wenn sie darüber Bescheid wüssten. Gerade in Fällen der Sterbebegleitung fehlt es an systematischer Information, berichtet eine Betroffene: „Bei Kindern steht einem eine Psychologin und Sozialarbeiterin zur Seite, bei Erwachsenen nicht. Da hat man keine Ahnung, wo man mit Informationssuche beginnen soll, außerdem hat man nicht die Zeit, sich mit diesen Dingen zu beschäftigen, da man sich um den sterbenden bzw. schwersterkrankten Verwandten kümmern muss.“

Viele Betroffene hätten sich gewünscht, „früher“ informiert worden zu sein, machen aber keine Angaben über ihre Vorstellungen davon, wann der geeignete Zeitpunkt dafür wäre.

Vor allem aber wünschen sich die Betroffenen einen besseren Kenntnisstand des Arbeitgebers/der Arbeitgeberin: „Die Möglichkeit der Verlängerung war dem Arbeitgeber nicht bekannt. Das führte zu Missverständnissen“, erzählt etwa eine Frau. „Ich wusste nicht, dass ich meinen Job nicht hätte kündigen müssen“, erklärt ein Mann. „Die Arbeitgeber darüber informieren, dass es sowas gibt, denn mein Arbeitgeber wusste nicht einmal, wie er mich bei der Sozialversicherung umstufen muss, und ich musste hier selber viel herumtelefonieren, damit es funktioniert“, berichtet eine weitere Frau. Es ist klar, dass solche Hürden in emotionalen Extremsituationen unzumutbar für die Betroffenen sind.

Auch vom AMS erwarten die Betroffenen mehr Unterstützung: „AMS-Mitarbeiter schulen, sensibler, auch bei formalen Schritten“, beschrieb eine Frau ihren Wunsch ans Arbeitsmarktservice. „Verbessert müsste auf jeden Fall die Aufklärung über diese Beihilfe beim AMS sein!!! Ich musste den Mitarbeitern erklären, dass es diese FHK gibt!!!“, schrieb eine andere Frau. Ihre Empörung über diese Zustände lässt sich an dem großzügigen Gebrauch der Ausrufezeichen ablesen.

Rund 30 % der Respondent*innen monierten eine Verbesserung der Informationen hinsichtlich der Familienhospizkarenz.

Finanzielle Situation

Sehr viele Menschen geraten in der Familienhospizkarenz in existenzgefährdende finanzielle Probleme. Viele fordern daher eine Erhöhung des Pflegekarenzgeldes bei Familienhospizkarenz auf 75 oder 80 % des vorherigen Einkommens, denn „diese Tätigkeit ist ein Vollzeit- bzw. 24-Stunden-Job, ein Knochenjob“, wie ein Mann schrieb. Eine Frau ergänzte: „Man

bekommt nur die Hälfte des vorherigen Gehalts. Das ist eine völlig unverständliche Belastung, wenn man sein sterbendes Kind (Hirntumor) begleitet. Zumindest 80 % sollten möglich sein.“ Quantitativ gesehen, wünschten sich rund 25 % der Menschen, die Verbesserungsvorschläge formulierten, eine Erhöhung des Geldbezugs in der Familienhospizkarenz – in welcher Form auch immer.

Psychologische Betreuung

Ungefähr 25 Personen wünschen sich explizit psychologische Unterstützung während der Begleitung und danach. „Nachsorge für die betreuenden Personen forcieren“, forderte etwa eine Frau. Ein bisher unterschätzter Faktor scheint aber auch die psychologische Vorbereitung auf die Familienhospizkarenz zu sein: „Eine koordinierte Begleitung wäre wünschenswert, auch eine Vorbereitung darauf, wie belastend Pflege ist (und dass man nicht versagt hat, wenn man es nicht schafft). Ich habe mich jedenfalls überschätzt. Es war schwierig, zunächst herauszufinden, welche Hilfsdienste es gibt, und diese zu organisieren und zu koordinieren. Würde es dafür eine zentrale Einrichtung geben, wäre das eine große Erleichterung“, schildert eine Frau ihre Erfahrungen, und ein Mann ergänzt: „Wenn man unerwartet in diese Situation kommt und noch keine Erfahrung mit Sterbenden hatte, wäre es gut, wenn einem jemand sagt, was auf einen zukommt bzw. was passieren wird. Vor allem Ärzte könnten einen aufklären.“

Bürokratie

An und für sich hat der Gesetzgeber Vorsorge getroffen, um den bürokratischen Aufwand vor Antritt einer Familienhospizkarenz gering zu halten, da ihm klar zu sein scheint, dass sich Menschen, die Begleitung und Betreuung sterbender Angehöriger oder schwersterkrankter Kinder zu organisieren haben, nicht lange mit dem Ausfüllen von Formularen aufhalten wollen. Und doch geben viele Betroffene – etwa 30 % der Befragten, die zu diesem Punkt Auskunft gaben – zu Protokoll, dass sie die Antragstellung als sehr mühsam und aufwendig erlebt haben. „Bürokratie! Zu diesem Zeitpunkt fehlen die Nerven für so viele Formulare!“, schrieb zum Beispiel eine Frau. Als ganz besonders belastend wird das Prozedere bei der Verlängerung der Familienhospizkarenz beschrieben: „Die Verlängerung sollte einfacher gemacht werden. Wenn ich ein schwersterkranktes Kind habe, sollte nach neun Monaten nicht nochmals ein Attest verlangt werden, da die schwere Krankheit sich nicht ändert.“ Eine andere Frau machte ganz ähnliche Erfahrungen: „Wenn man vorab schon weiß, dass die zu pflegende Person mehr als neun Monate therapiert wird bzw. Unterstützung benötigt, wäre es sehr erleichternd, wenn man bei der Familienhospizkarenz gleich die vollen neun Monate beantragen könnte. So muss man in einer sehr schweren Zeit immer daran denken, zehn Tage vor Ablauf der ersten fünf Monate alles von neuem zu beantragen!“

Eine Frau schildert ihre Probleme, als sie von der Babykarenz in die Familienhospizkarenz wechselte: „Ich bin von der ‚normalen‘ Karenz in die Familienhospizkarenz gekommen. Da die vereinbarte Zeit der Familienhospizkarenz nicht ausreichte, wandte ich mich erneut an meine Ansprechpersonen. Wie die Vorgehensweise in so einem Fall aussieht, war nicht ganz klar bzw. wurden mir von drei verschiedenen Personen drei verschiedene

Varianten erklärt.“ Beklagt wurden von einigen Personen auch „die ewigen Diskussionen mit dem AMS, die [die Verlängerung der Familienhospizkarenz] immer wieder abgelehnt haben“. Schließlich forderten einige Personen „mehr Klarheit“: „Pflegekarenz und Familienhospizkarenz haben einige Überschneidungspunkte und wenige Unterschiede. Ich musste zweimal ein Formular ausfüllen, weil ich nicht erkennen konnte, welches auf mich zutrifft. Die Information bezüglich ‚im gemeinsamen Haushalt leben‘ hat für mich bedeutet, meinen Hauptwohnsitz zu verlegen. Mir war nicht bewusst, dass ich Familienhospizkarenz auch in Anspruch nehmen darf, wenn ich nicht im gemeinsamen Haushalt lebe!“

Dauer und Flexibilität

„27 Monate klingt zwar viel, aber ist bei weitem nicht ausreichend für ein schwerkrankes Kind. Ich kann [meine Tochter] nirgends betreuen lassen, weiß nicht, wie es nach den 27 Monaten weitergehen soll. Kein Arbeitgeber würde mich einstellen, weil ich ständig mit meinem Kind in der Klinik bin. Man sollte sich nicht an Monaten festhalten, sondern die Zeit individuell bemessen“, wünscht sich eine Frau. Ganz allgemein ist der Ruf nach einer Verlängerungsmöglichkeit ganz besonders laut, die Kinder mit Behinderungen betreuen oder mit langwierigen Therapieformen konfrontiert sind: „Ein krankes, behindertes Kind wird nach 27 Monaten nicht gesund – welche Möglichkeiten gibt es dann? Darüber habe ich z. B. nie eine Information erhalten“, erzählt eine Frau.

Rund 40 % der Respondent*innen wünschen sich eine längere Dauer der Familienhospizkarenz oder zumindest mehr Flexibilität. Die Vorschläge sind höchst unterschiedlich: „Die Familienhospizkarenz sollte bis zur Volljährigkeit verlängert werden“, findet etwa eine Frau, und ein Mann sekundiert, man solle überhaupt „die ausgesprochene bzw. schriftliche Befristung abschaffen! Es kann ja im Hintergrund immer wieder eine einfühlsame Prüfung der Voraussetzungen erfolgen. Es ist aber für alle betroffenen Personen zutiefst unmenschlich, in dieser Situation mit einer Frist konfrontiert zu werden. Wenn man Menschen unterstützen möchte – und die Familienhospizkarenz ist sehr hilfreich –, dann muss man menschlich und politisch das Mitgefühl und den Mut aufbringen, eine Befristung nicht auszusprechen.“ Eine Mutter schlägt vor, „die Laufzeit individuell an den Krankheitsverlauf des Kindes anzupassen. Bei manchen reichen neun Monate, bei anderen nicht.“

Kurz gesagt, wünschen sich die Personen, die bereits in Familienhospizkarenz waren, sehr oft eine längere Dauer der Maßnahme bzw. individuelle Lösungen. Die fehlende Flexibilität und das Wissen um die Befristung bei Sterbebegleitung erhöhen den Druck auf die begleitenden Personen enorm, weil sie Entscheidungen treffen müssen, die den Tod der/des Angehörigen einkalkulieren. „Sterben kann schlecht zeitlich anberaumt werden“, lautete etwa ein sarkastisches Statement. Ohne Sarkasmus wird die emotionale Notlage sichtbar: „Meine Mutter ist 95 Jahre alt. Ich würde gern Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen, solange sie mich braucht.“

Situation nach dem Tod

Ungefähr 15 Personen wiesen darauf hin, dass die zwei Wochen, die Betroffene nach dem Tod des Angehörigen noch in Karenz bleiben können, bevor sie an den Arbeitsplatz

zurückkehren, zu kurz bemessen sind. „Ich musste bereit wieder arbeiten, obwohl meine Gattin noch nicht einmal begraben war“, erzählt ein Mann. „Die zwei Wochen sind zu kurz, um alles zu organisieren und zu verarbeiten (psychologische Belastung, Sterbebegleitung, Begräbnis ...). Vier Wochen wären angebracht, um durchzuatmen“, findet eine Frau. Die meisten Respondent*innen würden eine Verlängerung der Karenzierung auf ein bis zwei Monate für nützlich halten. Eine Frau monierte darüber hinaus die Verlängerung des Kündigungsschutzes nach der Karenz.

Unklarheiten

Immer wieder erhalten Personen in Familienhospizkarenz ganz offensichtliche Falschinformationen, die sie in der Karenz irritieren, behindern oder verwirren. Eine Frau wünscht sich beispielsweise, „dass sich ein zweiter Angehöriger die Familienhospizkarenz teilen kann“. Das ist seit 2002 möglich, aber offenbar gelangte die entsprechende Information nicht zu der Frau. Nicht selten werden von den Befragten Hürden im Zusammenhang mit der Pflegestufe der/des Angehörigen ins Spiel gebracht, obwohl diese bei der Familienhospizkarenz keine Rolle spielt. Nur ein Beispiel: „Da eine Pflegegeldeinstufung Voraussetzung ist, sollten die Personen, die diese Einstufung vornehmen, einfühlsamer vorgehen und wissen, wie man mit Betroffenen, Patienten und Angehörigen redet, ohne sie zu verletzen“, erzählt ein Mann.

Eine Frau ist der Ansicht, dass die Anträge auf Pflegekarenzgeld und Familienhospizkarenz-Härteausgleich auf einem einzigen Formular gestellt werden sollten – dieses Formular existiert bereits seit einigen Jahren.

Eine Frau wünscht sich: „Es wäre toll, wenn man Familienhospizkarenz/Teilzeit auch in kleinen Firmen gehen könnte. Das ist wegen des Mitarbeitermangels nicht immer möglich.“ Tatsächlich gibt es hinsichtlich der Familienhospizkarenz anders als etwa in Deutschland keine Mindestbetriebsgröße; auch Mitarbeiter*innen in Kleinstbetrieben können Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen.

Diese Falschinformationen sind ganz offensichtlich die Folge von inkonsistenten Auskünften der Krankenhäuser, der Arbeitgeber*innen und des AMS.

Andere Situationen

Und schließlich schildern Betroffene individuell belastende Situationen, die sich mit einigen wenigen Adaptierungen vermutlich leicht aus der Welt schaffen lassen, da in ihnen Verhältnisse zum Ausdruck kommen, die der Gesetzgeber möglicherweise nicht bedacht hat. Einige Beispiele: „Ich war zum Zeitpunkt der Familienhospizkarenz schwanger. Meine Familienhospizkarenz wurde durch den Mutterschutz vorzeitig beendet, und ich hatte Schwierigkeiten bei der Inanspruchnahme von Wochengeld und bei der Abklärung bezüglich Kinderbetreuungsgeld“, erzählt etwa eine Frau. Ein Richter gibt zu Protokoll: „Ich befand mich in Familienhospizfreistellung gemäß § 75e RStDG. Die auszufüllenden Formulare bzw. der gesamte Prozess nahmen auf die entsprechenden Unterschiede keine Rücksicht.“ Und eine Frau schildert einen Fall aus ihrer Familie: „Die Lebensgefährtin meines Bruders ist Krankenschwester und hätte sich sehr gerne um ihre zukünftige Schwiegermutter gekümmert. Damit wäre der Sozialsprengel entlastet worden. Da sie aber nicht mit meinem Bruder verheiratet

ist, konnte sie die Familienhospizkarenz nicht in Anspruch nehmen. Das gehört unbedingt geändert. Es gibt viele unverheiratete Paare, die Ehe sollte nicht ausschlaggebend sein. Auch der Verwandtschaftsgrad sollte ausgeweitet werden. Vielleicht möchte man sich z. B. auch um die sterbende Tante kümmern, weil sie sonst niemanden hat.“ Ein Mann findet, die Familienhospizkarenz „sollte nicht als Unterbrechung der arbeitslosen versicherten Zeit gelten. Ich wollte nach einer dreimonatigen Familienhospizkarenz in Bildungskarenz gehen, doch auch nach 15 ununterbrochenen Jahren bei demselben Arbeitgeber war das nicht möglich; ich musste erst noch sechs Monate wieder arbeiten.“ Eine Frau beklagt: „Im niederösterreichischen Landesdienst ist es leider nicht möglich, öfter Familienhospizkarenz in Anspruch zu nehmen. Dies wäre aber in meiner Situation sehr wichtig gewesen. Meine Tochter hatte noch 15 Monate Chemo vor sich, saß im Rollstuhl und wir hatten durch den Hausbau erhebliche finanzielle Schwierigkeiten.“

Und schließlich wird hin und wieder die Forderung formuliert, dass es die Möglichkeit zur Familienhospizkarenz auch für Selbständige und geringfügig Beschäftigte geben sollte.

4.3 Analyse der Expert*inneninterviews

Dieser Abschnitt widmet sich den Einschätzungen und Positionen der Expert*innen aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich sowie dem Palliativ- und Hospizwesen, aber auch der betrieblichen und überbetrieblichen Interessenvertretung der Arbeitnehmer*innen. Professionelle Fachkräfte im Bereich der Beratung und Begleitung von Angehörigen Sterbender oder schwersterkrankter Kinder sowie Gewerkschafter*innen und Betriebsrät*innen zeichneten in 19 Tiefeninterviews ein Bild aus der Praxis.

Die Maßnahme der Familienhospizkarenz wird von sämtlichen befragten Expert*innen als hilfreiches und taugliches Instrument wahrgenommen, um Arbeitnehmer*innen zu unterstützen. Sowohl die rasche Antrittsmöglichkeit als auch die Rechtssicherheit und sozialversicherungsrechtliche Absicherung werden positiv hervorgehoben. Von Sozialarbeiter*innen über Leiterinnen von Hospizeinrichtungen bis zur Interessenvertretung der Arbeitnehmer*innen – alle schätzen die Familienhospizkarenz als hilfreiches Instrument:

„Die Familienhospizkarenz ist super, da kann jemand, der mitten im Berufsleben steht, wirklich begleiten, das finde ich genial.“

„Die Familienhospizkarenz ist ein sehr tolles Instrument und hat für die, die es in Anspruch genommen haben, eine große Erleichterung gebracht. In einer Situation, in der man sowieso schon stark belastet ist, kann zumindest die Frage, wie kann ich arbeiten und gleichzeitig für meinen Angehörigen da sein, geklärt werden.“

„Die Familienhospizkarenz war eine vehemente Forderung der Gewerkschaftsfrauen und wir waren bei den ersten Umsetzungsschritten sehr glücklich und froh.“

„Es ist sehr wichtig, die existenzielle Grundlage der Familien zu sichern, und da unterstützt die Familienhospizkarenz enorm.“

„Es ist ein wichtiges Instrument für Angehörige, den Spagat zwischen Arbeitsplatz und der immer größer werdenden Hilfsbedürftigkeit einer nahestehenden Person zu schaffen. Mit allen Schwierigkeiten, die es damit gibt.“

Auch Elisabeth Vondrasek, Frauenvorsitzende der Gewerkschaft vida, schätzt die Familienhospizkarenz als unkompliziertes Instrument, das aus einer belastenden Situation „sehr viel Druck nehmen“ könne. „Deshalb haben wir uns auch sehr für diese Maßnahme eingesetzt.“

4.3.1 Information

Die Möglichkeit, eine Familienhospizkarenz in Anspruch zu nehmen, wird allseits als wenig bekannt bezeichnet, der Bedarf an Information über die Maßnahme wird in allen Gesprächen betont. Aber wie erfahren potenziell Interessierte von der Maßnahme?

In Hospiz- und Palliativeinrichtungen werden die Angehörigen von Sozialarbeiter*innen über die Möglichkeit einer Familienhospizkarenz informiert, wie es die Leiterin eines Hospizdienstes beispielhaft ausführt:

„Der Großteil wusste nichts davon, dass es diese Möglichkeit gibt, und wurde dann von unserer Sozialarbeiterin darauf aufmerksam gemacht. Die Vereinbarkeit zwischen Beruf und dem Bedürfnis, den Angehörigen selber zu pflegen, kann damit ermöglicht werden.“

Eine Leiterin einer Hospizeinrichtung stellt die Vorgehensweise so dar:

„Die Sozialarbeiterinnen bieten verschiedene Angebote an; zuerst finden sie heraus, was die Familie braucht. Die Familienhospizkarenz wird dann nicht in allen Fällen angenommen, in denen es besser wäre.“

Andererseits beschreibt eine Sozialarbeiterin einer Hospizeinrichtung, dass sie selbst abwägt, die Möglichkeit eine Familienhospizkarenz überhaupt zu erwähnen:

„Ich schlage die Familienhospizkarenz nicht allen vor. Manchmal wäre es völlig daneben, weil die Angehörigen das vielleicht sowieso nicht machen wollen, die haben vielleicht gar kein so nahes Verhältnis und wollen auch nicht die ganze Zeit da sein. Für manche ist die Arbeit auch eine sehr wichtige Struktur, um stabil zu bleiben. Da gilt es sich voranzutasten.“

In Krankenhäusern spielt das Entlassungsmanagement eine wichtige Rolle bei der Informationsvermittlung. In einigen Fällen übernimmt auch der palliative Konziliardienst diese Aufgabe, wie es die Leiterin einer Hospizeinrichtung darstellt:

„Die Information kommt vom Entlassungsmanagement in den Krankenhäusern. Die machen tolle Arbeit. Auch palliative Konziliardienste beraten viel in Krankenhäusern. Schwierig ist, dass man in dieser Situation nicht den Kopf dafür hat.“

Wie gut diese Rolle ausgefüllt wird, wird unterschiedlich bewertet. Aus der Sicht einer Sozialarbeiterin eines mobilen Hospizteams fließt über das Entlassungsmanagement kaum Information:

„Ich habe noch nicht gemerkt, dass das Entlassungsmanagement auf die Familienhospizkarenz hinweist.“

Auch die Leiterin einer Hospizeinrichtung macht sich Gedanken über die Möglichkeiten des Entlassungsmanagements:

„Ein Entlassungsmanagement hat fast jedes Spital, die müssten an die Menschen mit den Informationen herantreten. Die Frage ist: Gehen alle dorthin? Nehmen auch alle dieses Angebot in Anspruch? Manchmal gibt es auch eine Sprachbarriere.“

Das Entlassungsmanagement wird, was den Zeitpunkt und die Erreichbarkeit der Betroffenen betrifft, als optimaler Informationsort für die Möglichkeit einer Familienhospizkarenz

angesehen. „Bei all dem stellt sich immer die Frage, wer traut sich eigentlich beraten? Wer traut sich zu sagen, dass es ums Sterben geht?“, weist eine Sozialarbeiterin aus einem mobilen Hospizteam auf eine wesentliche Hürde dabei hin.

In vielen Sozial- und Gesundheitseinrichtungen wird Informationsmangel festgestellt, aber gerade dort ein großes Potenzial an Interessierten ausgemacht, wie es eine Sozialarbeiterin in einem mobilen Hospizteam zusammenfasst:

„In Krankenhäusern und in Pflegeheimen wissen die Angehörigen wahrscheinlich nichts über die Familienhospizkarenz, weil viele nicht wissen, dass jemand stationär sein kann, wenn man die Familienhospizkarenz bezieht. Da wäre eine große Zielgruppe, die davon überhaupt keinen Gebrauch macht.“

Ein grundsätzlich positives Bild über den Kenntnisstand der Interessenvertretungen zeichnen Aussagen sowohl von gewerkschaftlicher als auch betriebsrätlicher Seite:

„Ich glaube, dass die Betriebsrätinnen und Betriebsräte mittlerweile schon firm sind in dem Thema und das gleich auf betrieblicher Ebene geklärt wird.“

„Die Beantragung der Familienhospizkarenz ist sehr niederschwellig, das ist keine Hexerei. Ich fühle mich als Betriebsrat von den Gewerkschaften gut unterstützt in dieser Frage.“

Elisabeth Vondrasek schränkt aber ein, dass ihrer Ansicht nach in vielen Unternehmen, für die die vida zuständig ist, nach wie vor viele Arbeitnehmer*innen „keine Ahnung haben, dass es das gibt“. Selbst in der vida sei das Instrument bisher noch sehr selten zum Einsatz gekommen.

Eine gesteigerte Annahme der Familienhospizkarenz wird unmittelbar mit einem besseren Informationsstand aller Personen in Verbindung gebracht, die mit Betroffenen und Angehörigen in Kontakt kommen. So werden immer wieder Pflegeausbildung, Ärztekongresse, Palliativlehrgänge und andere Veranstaltungen im medizinischen Bereich genannt, um Informationen über die Familienhospizkarenz weiter zu verbreiten. Auch konkrete Ansatzpunkte aus der eigenen Arbeitspraxis werden überlegt und benannt. Eine Expertin in einer Interessenvertretung warf die Idee auf, die Familienhospizkarenz in die rechtliche Ausbildung der Betriebsrät*innen einzubauen:

„Das Modul mit einem allgemeinen Rechtsüberblick wäre ein guter Punkt, die Familienhospizkarenz als wichtige Errungenschaft zu erwähnen. In fünf, sechs Sätzen, dann haben sie es im Skriptum und schon einmal gehört.“

Im Unterschied zum Erwachsenenbereich können wir bei Kindern von einem hohen Grad an Information im Spitalswesen ausgehen, da die Versorgung mit sozialer Arbeit in Kindereinrichtungen in einem höheren Ausmaß gegeben ist. Eine Sozialarbeiterin an einer Kinderklinik skizziert ihre Herangehensweise folgendermaßen:

„Mein Teil der Arbeit ist es, rasch mit den Familien in Kontakt zu kommen, um schnell beraten zu können und um zu verhindern, dass die Eltern oftmals als erste Reaktion die Kündigung in Betracht ziehen. Oft wollen die Eltern sofort ihren Job kündigen, um ihr Kind während der Behandlung begleiten zu können. Das versuche ich zu verhindern, mit rascher Informationsweitergabe zu sagen: Es gibt Möglichkeiten, dass Sie Ihren Job nicht kündigen müssen. Es gibt die Familienhospizkarenz und viele Familien nehmen sie gleich direkt in Anspruch.“

Ist die prinzipielle Information über die Möglichkeit einer Familienhospizkarenz einmal bei den Angehörigen angekommen, geht es darum, Antworten auf konkrete Fragen zu erhalten. Dafür ist aus der Sicht vieler Sozialarbeiter*innen vor allem das Sozialministeriumservice zuständig, und die meisten sind mit diesem Kontakt sehr zufrieden:

*„Ich rate allen: Bitte rufen Sie im Sozialministeriumservice an. Ich finde jede einzelne Dame in der Steiermark (dort sitzen die für die Familienhospizkarenz zuständigen Sachbearbeiter*innen, Anm.) Spitzenklasse. Wenn Sie eine genaue Berechnung haben wollen, rufen Sie dort an, die sind solche Expertinnen und nehmen sich Zeit für die Menschen. Das ist toll.“*

„Ich spreche manche Fragen mit dem Sozialministeriumservice ab, das funktioniert sehr gut. Die Antragstellerinnen und Familien bekommen innerhalb von zwei, drei Wochen einen Bescheid. Das ist sehr gut und rasch. Auch bei den Verlängerungsanträgen funktioniert das problemlos.“

Für andere ist diese Kontaktmöglichkeit zu unsicher; mehrmals wird der Wunsch nach einer kompetenten Anlaufstelle artikuliert, die für alle erreichbar sein soll:

„Es ist wichtig, dass Angehörige gleich bei einer kompetenten Stelle landen, die gut Auskunft geben kann. Angehörige in dieser Situation rufen nicht mehrmals an, verwirrende Informationen halten sie dann davon ab, in Familienhospizkarenz zu gehen. Zehnmal verbunden zu werden und dann nicht durchzukommen, das sind die Hürden, die diese Menschen nicht überwinden können, und die geben dann auf. Es braucht eine Telefonnummer.“

Der bürokratische Aufwand zur Beantragung der Familienhospizkarenz wird allseits als gering eingeschätzt, wie eine Sozialarbeiterin auf einer Palliativstation erläutert:

„Wenn sich jemand entscheidet, in Familienhospizkarenz zu gehen, ist das für mich wirklich kein Großauftrag; ein Zweizeiler und dann läuft es.“

Alle Expert*innen appellieren nachdrücklich, die Informationsleistungen auf allen Ebenen zu verbessern. Arbeitgeber*innen, Spitäler, Pflegeheime, Ärzt*innen, Pfleger*innen, sämtliche Ausbildungseinrichtungen für alle, die mit Betroffenen in Kontakt kommen, werden als Zielgruppen einer allfälligen Informationskampagne genannt.

Dabei wird der Form der Kommunikation viel Aufmerksamkeit gewidmet: Informationsbroschüren in Spitälern sollen die Familienhospizkarenz auf niederschwellige Weise und mit einfachen, eindeutigen Botschaften als Entlastung bewerben.

Die Begriffe „Hospiz“ und „Sterbebegleitung“ werden von den meisten Gesprächspartner*innen als abschreckend oder als „emotionale Hürde“ (Elisabeth Vondrasek) beschrieben, doch findet sich in keinem Gespräch ein Vorschlag für einen besseren oder anderen Terminus, der den Umstand entschärft und auch nicht auf Pflege hindeutet.

Allerdings wird die Bezeichnung „Pflegekarenzgeld“ allgemein als verwirrend wahrgenommen. Viele unserer Interviewpartner*innen schlagen eine Umbenennung, etwa in „Familienhospizkarenzgeld“, zur Vermeidung von Verwechslungen vor.

4.3.2 Inanspruchnahme

Welche Personengruppen nehmen nach Erfahrung der Expert*innen im Palliativ- und Hospizwesen die Familienhospizkarenz in Anspruch? Wer entscheidet sich dafür, wer dagegen? Die Leiterin eines Hospizdienstes fasst die Ausgangslage der Karenznehmer*innen so zusammen:

„Bei Partnern und Kindern ist die Entscheidung meistens rasch klar. Es ist aber auch für viele Frauen sehr wichtig, ihre Eltern zu begleiten. Sobald wir die Informationen überbringen, gibt es ein großes Aufatmen.“

Hier spiegelt sich auch durchaus die Intention des Gesetzgebers wider, berufstätigen Kindern das „Hinausbegleiten“ ihrer Eltern zu ermöglichen:

„Ich habe viele Patienten, die Kinder haben, die noch arbeiten, und da wird die Möglichkeit der Familienhospizkarenz gern in Anspruch genommen. Vor allem wenn es noch keine Pflegestufe gibt, berate ich die Familien zu ihren Möglichkeiten, weil ja sofort eine Pflege zu Hause möglich ist. Ich bin beim bürokratischen Aufwand behilflich, der eher gering ist. Relativ wenig Aufwand für eine wunderbare Art der Freistellung und Betreuung zu Hause.“

Nach unseren Gesprächen in diesem Zusammenhang zeichnet sich dieses Bild ab: Familienhospizkarenz wird mit Pflege in Verbindung gebracht. Die Familienhospizkarenz wird nicht als Begleitung interpretiert, sondern als Ausgabenersparnis im Vergleich zu bezahlter Pflege. Es wird als purer Luxus empfunden, Pflege zu organisieren und zusätzlich in Familienhospizkarenz zu gehen.

Eine Diplom-Krankenpflegerin in einem mobilen Hospizteam beschreibt ihren Eindruck aus der Praxis:

„Familienhospizkarenz ist eher das, woran man als letztes denkt, wenn alle Stricke reißen, dann aber auch in Verbindung mit Pflege. Der Mama den Hintern putzen wird lieber delegiert. Die Intention, nur da zu sein und sonst aber alles abgedeckt zu bekommen, geht nicht ganz auf. Bisher gibt

es kaum Denken in diese Richtung. Hauskrankenpflege und Familienhospizkarenz gleichzeitig ist oft nicht leistbar. Wenn es möglich ist, wird lieber 24-Stunden-Pflege in Anspruch genommen.“

Eine Sozialarbeiterin auf einer Palliativstation teilt diese Einschätzung:

„Familienhospizkarenz wird hauptsächlich für die Begleitung zu Hause in Anspruch genommen. Extra für die Begleitung im Hospiz nicht.“

Die offenbar seltenen Fälle, in denen die Familienhospizkarenz zur Begleitung in stationären Hospizeinrichtungen in Anspruch genommen wird, bleiben dem professionellen Unterstützungspersonal dann in besonderer Erinnerung, wie eine Sozialarbeiterin einer Hospizeinrichtung ausführt:

„Wir hatten unlängst eine junge Frau, die hier verstorben ist, da waren sowohl der Gatte als auch die Tochter gleichzeitig in Familienhospizkarenz. Ihnen war es sehr wichtig, ohne Ablenkung Zeit zu haben. Das war ein vorrangiger Wunsch von beiden, das finde ich toll, dass es möglich ist, die Familienhospizkarenz gleichzeitig in Anspruch zu nehmen.“

Nach dem Eindruck einer Gewerkschafterin unterscheidet sich in dieser Frage der Umgang nach Einkommenshöhe:

„Gutverdienenden war durchaus bewusst, dass es nicht um Pflege ging. Deren Eltern waren häufig in Pflegeeinrichtungen untergebracht und sie wollten sich am Schluss Zeit zur Begleitung nehmen.“

Die Möglichkeit der gleichzeitigen Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz durch mehrere Angehörige wird aber kaum genutzt, wie die Aussagen einer Diplom-Krankenpflegerin und einer Sozialarbeiterin in einem Mobilen Hospizteam bestätigen: *„Die Situation, dass mehrere gleichzeitig in Karenz sind, habe ich nie erlebt.“*

„Es war noch nie mehr als eine Person in Familienhospizkarenz. Oft, weil es nicht so viele Angehörige gibt, weil nicht so viele Angehörige sich gut auskennen. Es ist zwar die Familienhospizkarenz eher als psychosoziale Unterstützung ausgelegt, aber natürlich werden auch Pflegeleistungen übernommen und das ist nicht jedermanns Sache.“

Fragen danach, was die Inanspruchnahme einer Familienhospizkarenz im Alltag eigentlich heißt, welche Tätigkeiten auf die Angehörigen zukommen, was die Vollzeitbeschäftigung mit der Krankheit der begleiteten Person für alle Beteiligten bedeutet, werden von mehreren Expert*innen aufgeworfen:

„Nur weil man eine Maßnahme einführt, heißt das ja nicht, dass jeder geeignet ist. Es kann und will nicht jeder pflegen. Und umgekehrt wollen sich auch nicht alle von Angehörigen pflegen lassen. Auch das kam schon

vor, dass die Angehörigen die Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen wollten und der zu Pflegenden das aber abgelehnt hat.“

„Die Frage ist: Hält man das aus? Man braucht auch ein gutes Umfeld, das das mitbegleitet, eine Partnerschaft, Freunde, Kinder. Die Konflikte in den Familien verschwinden ja nicht. Die Frage ist, wie viele halten das aus, wie viele haben die empathischen Fähigkeiten, die es braucht, wie viele können das. Das ist ein gesellschaftliches Thema.“

Meistens sind es Frauen, die sich zutrauen – oder denen es zugetraut wird –, in Familienhospizkarenz zu gehen. Eine Sozialarbeiterin einer Hospizeinrichtung beschreibt ihre Herangehensweise folgendermaßen:

„Manchmal ist es schwierig zu entscheiden, wann man das Thema ansprechen soll. Wann passt es? Wen drängt man damit wo hinein? Wie oft bietet man es Männern an, wie oft Frauen? Bei Familiensystemen mit vier Kindern: Wieso hat man das Gefühl, dass man es genau der einen Tochter anbieten soll, für die anderen Kinder kommt es eh nicht in Frage!? Das sind sozialarbeiterische Fragen, ob Rollen auch mal anders aufgeteilt werden sollen, um auch mal jemanden zu entlasten und nicht gleich wieder die üblichen Zuständigen festzulegen.“

Eine Kollegin auf einer Palliativstation reflektiert den Gender Bias, den geschlechtsbezogenen Verzerrungseffekt, in der Beratung zur Familienhospizkarenz:

„Berufstätige Kinder, die ihre Eltern begleiten, sind hauptsächlich Frauen. Und wenn es die jüngste Schwester ist, die ganz woanders wohnt. Ich rufe immer zuerst den Sohn an, wenn es um die Versorgung zu Hause geht, und nicht die Schwiegertochter, die da aufgeschrieben ist. Es wird von Frauen erwartet. Ungefragt, ungedankt. Meine Frau wird das machen. Paläozoikum. Stunde Null.“

In Fragen der Familienhospizkarenz scheinen traditionelle Rollenbilder also noch eine große Rolle zu spielen, wie auch eine Vertreterin der Interessenvertretung festhält: *„Viele Frauen kommen zur Familienhospizkarenz als ob das logisch ihre Aufgabe wäre.“* Selbst bei schwersterkrankten Kindern sind hauptsächlich Mütter die Karenznehmer*innen, die Väter ergänzen die Versorgungssituation hin und wieder mit einer Teilzeitkarenz. Abwechslungen in der Vollzeitkarenz zwischen Müttern und Vätern kommen laut Aussagen der Expert*innen kaum vor:

„Meistens ist es die Mutter, die die Karenz in Anspruch nimmt. Bei Sterbeprozessen, wenn der Allgemeinzustand des Patienten sich verschlechtert hat und es in Palliativversorgung übergeht, ist es oftmals so, dass beide Elternteile die Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen oder ein Elternteil die Teilzeit ergänzend in Anspruch nimmt. Die Systeme sind zwar mittlerweile so aufgebaut, dass die Versorgung zu Hause durch

mobile Palliativteams ganz gut gewährleistet ist, trotzdem kann natürlich nicht eine Person alleine ständig die Betreuung und Pflege übernehmen, sondern dann ist es gut, wenn ein anderer Elternteil auch entlastet.“

Da bei Kindern die Behandlungsverläufe sehr unterschiedlich und nicht immer gleich zeitaufwendig sind, wird je nach Gegebenheit auch auf die Teilzeitvariante der Familienhospizkarenz zugegriffen, wie eine Sozialarbeiterin an einer Kinderklinik erläutert:

„Gerade bei Behandlungen, die nicht ganz so intensiv sind, wird dann auch die Teilzeitkarenz in Anspruch genommen. Manchmal wird auch gewechselt, sodass am Anfang Vollkarenz in Anspruch genommen wird und bei der Verlängerung dann schon die Teilzeit. Es ist sehr praktisch, dass man bei der Verlängerung nach fünf Monaten das Modell wechseln kann.“

Für die Begleitung schwersterkrankter Kinder werden Mängel in der gesetzlichen Ausgestaltung der Maßnahme festgestellt und thematisiert, deren Behebung die Situation der Familien wesentlich erleichtern könnte. Einerseits sollte der Angehörigenbegriff auf Großeltern und (ältere) Geschwister ausgedehnt werden, andererseits bereitet die Notwendigkeit des Vorliegens eines gemeinsamen Haushalts mit dem zu begleitenden Kind vor allem getrennt lebenden Eltern große Schwierigkeiten. Die Sozialarbeiterin einer Kinderklinik schildert die Umstände ihrer Klient*innen:

„Es gibt bei uns auch Fälle, in denen nicht sofort die Eltern in Karenz gehen, sondern es gibt Großeltern oder erwachsene Geschwisterkinder, die sich das auch vorstellen können, die Familienhospizkarenz in Anspruch zu nehmen, das ist aber aktuell nicht vorgesehen. Es wäre also gut, wenn der Angehörigenbegriff weiter gefasst wird.“

„Auch herausfordernd ist, wenn Elternteile getrennt sind und kein gemeinsamer Haushalt besteht, denn dann kann nur ein Elternteil die Familienhospizkarenz in Anspruch nehmen.“

4.3.3 Befristungen

Von der Diagnose bis zum Sterben ist es oft ein weiter Weg, der mit vielen Einschränkungen und Verlusten verbunden ist. Wann der richtige Zeitpunkt für die Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz wäre, ist für Expert*innen im Sozial- und Gesundheitsbereich selbstverständlich leichter einzuschätzen als für die Betroffenen in einer für sie neuen und verunsichernden Situation.

In Palliativ- und Hospizeinrichtungen findet innerhalb der ersten 14 Tage ein multiprofessionelles Standortgespräch mit den Betroffenen und Angehörigen statt. Ärzt*innen, Pfleger*innen, Sozialarbeiter*innen und Psycholog*innen sind bei diesen Gesprächen über Diagnose und Aussichten anwesend. Häufig wird diese Gelegenheit genutzt, um die Möglichkeit der Familienhospizkarenz anzusprechen.

Den optimalen Beginn für die Familienhospizkarenz datiert die Leiterin eines Hospizes aber bereits vor der Aufnahme der betroffenen Person in eine solche Einrichtung:

„Wir begleiten meist am letzten Stück des Weges. Die Familienhospizkarenz sollte im Optimalfall schon viel früher in Anspruch genommen werden; eine lebensverkürzende Krankheit findet ja nicht in einem Monat statt, das ist ja ein längerer Zeitraum, in dem es viel Begleitung braucht. Die Begleitung der Angehörigen braucht es, um zu Untersuchungen mitgehen zu können, um Termine wahrnehmen zu können, um da sein zu können, wenn es ein Thema gibt, über das gesprochen werden muss.“

Wie schwer die Einschätzung des geeigneten Zeitpunktes für die Angehörigen ist, klingt in dieser Beschreibung einer Diplom-Krankenpflegerin eines mobilen Hospizteams an:

„Wie lang wird es denn dauern? Die Karenz ist zeitlich begrenzt, wann ist also der richtige Zeitpunkt? Die Einschätzung ist sehr schwer. Als Laie ist man komplett damit überfordert, sich dem stellen zu müssen.“

Die Schwierigkeit, zwischen der professionellen Außensicht und dem Standpunkt der Angehörigen zu vermitteln, führt eine Sozialarbeiterin eines mobilen Hospizteams so aus:

„Da die Familienhospizkarenz auch in den Broschüren immer eindeutig als Sterbebegleitung beschrieben wird, ist schnell die Frage da: Wird mein Angehöriger denn in drei Monaten nicht mehr leben? Der lebt doch noch ein Jahr, warum sollte ich jetzt in Familienhospizkarenz gehen? Da ist es für uns oft schwierig, diese Thematik anzusprechen.“

Das Thema Befristung wird seitens der Expert*innen weniger hinsichtlich der Dauer und des Beanspruchungszeitraums diskutiert, sondern vielmehr hinsichtlich der Vermittlung des richtigen Zeitpunkts. In diesem Zusammenhang wurde mehrmals darauf hingewiesen, dass die Inanspruchnahme einer Maßnahme, die im ersten Schritt mit drei Monaten befristet ist, eine große Hürde darstellt, wie eine Diplom-Krankenschwester eines mobilen Hospizteams berichtet. Es scheint einfach, diese Hürde zu entschärfen, da die Maßnahme ohnehin auf bis zu sechs Monate verlängert werden kann:

„Die Familienhospizkarenz wird mit drei Monaten beworben, das stresst extrem. Das stresst die Menschen so sehr, weil ihre Angehörigen oft in Situationen sind, in denen es genau um diese drei bis neun Monate geht, und dann muss ich mich festlegen: Stirbt die Angehörige dann eh rechtzeitig!? Die drei Monate auf einem Druckwerk gedruckt zu lesen, stresst ungemein. Wenn da statt einem Dreier ein Sechser steht, macht es das wesentlich besser.“

Für Familien, die Kinder mit niedriggradigen Tumoren begleiten, stellt sich die Frage nach dem richtigen Zeitpunkt in einem besonderen Ausmaß. Diese Familien brauchen oft ein kürzeres Modell; drei Monate wären hier in den meisten Fällen ausreichend. Weil man aber selbstverständlich nie im Vorhinein weiß, wie ein Tumor sich entwickelt, würden sich in

solchen Fällen flexible Modelle anbieten, die beispielsweise eine Unterbrechung der Familienhospizkarenz ermöglichen. Denn im Moment ist es nicht vorgesehen, nach Abschluss einer Familienhospizkarenz die Maßnahme ein weiteres Mal anzutreten, wenn dasselbe Kind mit derselben Krankheit begleitet werden soll. Besonders in diesen Fällen werden von beratender Seite individuelle Regelungen mit den Arbeitgeber*innen empfohlen.

Für die Begleitung schwersterkrankter Kinder wurden die Befristungshürden durch die gesetzlichen Neuerungen der letzten Jahre weitgehend entschärft.

Insgesamt wird die Unbeweglichkeit der Maßnahme immer wieder thematisiert und kritisiert. Viele Interviewpartner*innen verwiesen auf Fälle, in denen eine Unterbrechung, ein Aufschub oder eine Verlängerung notwendig und hilfreich gewesen wären. Eine flexiblere Handhabung der Familienhospizkarenz – etwa mit der Möglichkeit, sie nicht in einem Stück, sondern je nach Zustand der/des Angehörigen auch mit Unterbrechungen in Anspruch zu nehmen, würde aus der Sicht der Expert*innen viele Angehörige ungemein entlasten.

4.3.4 Finanzielle Absicherung

Die Einführung des Pflegekarenzgeldes hat aus Sicht aller Expert*innen eine spürbare Erhöhung der Inanspruchnahme gebracht. Trotz der Reduktion des Einkommens wird die finanzielle Absicherung größtenteils als gegeben erachtet. Allerdings wird immer wieder auf Fälle hingewiesen, in denen sehr konkret abgewogen wird, ob es möglich ist, den Alltag nur mit dem Pflegekarenzgeld zu meistern.

Der Härteausgleich spielt dabei für jene Menschen eine Rolle, die am existenziellen Minimum sind. Er wird mittlerweile automatisch mitbeantragt und mitberechnet. Es gibt ein gemeinsames Formular für Familienhospizkarenz, Pflegekarenzgeld und Härteausgleich. Eine Vorausberechnung der zu erwartenden Höhe der Unterstützung ist nicht vorgesehen. Die Forderung nach dieser Möglichkeit wird seitens der Expert*innen in mehreren Gesprächen erhoben und der Mangel als Belastung beschrieben.

Einige Expert*innen erleben die Mitteilung über den Bezug des Pflegekarenzgeldes bei Antritt einer Familienhospizkarenz als Entlastung für die Angehörigen:

„Wenn ich das Thema anspreche, erlebe ich massive Erleichterung, dass es eine Möglichkeit gibt, beim Angehörigen zu bleiben und dafür auch eine finanzielle Entschädigung zu bekommen.“

Das Gewicht der Frage „Reicht das Geld?“ wird für die Entscheidungsfindung der Angehörigen sehr unterschiedlich eingeschätzt. Es gibt sowohl die Ansicht, die finanzielle Absicherung sei nicht ausschlaggebend, wie sie eine Sozialarbeiterin einer Hospizeinrichtung formuliert: *„Die meisten sind überrascht, dass es überhaupt etwas gibt, und sind dann zufrieden. Es gibt wenige, die sagen, ich kann es mir nicht leisten.“* Aber auch gegenteilige Einschätzungen werden formuliert:

„Die meisten haben finanzielle Gründe von der Familienhospizkarenz abgehalten. Häufig war die Information, wie viel vom Gehalt noch bleibt, ausschlaggebend, die Karenz nicht in Anspruch zu nehmen.“

„Geld ist ein häufiger Grund, die Familienhospizkarenz nicht in Anspruch zu nehmen. Eine Krankheit erhöht die Kosten, dann noch weniger Einkommen zu haben, ist oft ein Problem. Selbstständige fallen leider komplett aus allen möglichen Bezügen.“

Einigkeit besteht in der Einschätzung, dass die Anhebung des Pflegekarenzgeldes es deutlich mehr Arbeitnehmer*innen ermöglichen würde, in Familienhospizkarenz zu gehen. Eine Gewerkschafterin hält zur Frage der Leistbarkeit fest:

„Von finanzieller Absicherung kann auch nach der Einführung des Karenzgeldes aus unserer Sicht nicht die Rede sein, wir fordern nach wie vor den Rechtsanspruch auf eine Einkommensersatzleistung. Nämlich für alle Personen, die diese Karenz in Anspruch nehmen, das ist zu diesem Thema unser Hauptschwerpunkt.“

Ein Betriebsrat erläutert an einem Fallbeispiel aus dem Pflegebereich die Leistbarkeitsproblematik gerade für weibliche Kolleg*innen:

„Unsere Kolleginnen haben häufig Migrationshintergrund und nicht selten sind sie die Hauptverdienerinnen und dadurch ist die Familienhospizkarenz häufig nicht leistbar. Wie im Fall einer Kollegin, einer Diplomierten Krankenschwester, deren Mann hatte COPD⁸⁶ im Endstadium, er hatte schon lange kein Einkommen mehr gehabt, sie hat Vollzeit gearbeitet, die Kinder waren 7 und 9 Jahre alt: Für sie war die Familienhospizkarenz finanziell kein Thema, sie musste weiterhin Vollzeit arbeiten.“

„80 % des Gehalts würde die Inanspruchnahme erhöhen“, ist eine beinahe konsensuale Position unter den Expert*innen. Eine Sozialarbeiterin in einer Hospizeinrichtung vertritt folgende, verbreitete Sichtweise:

„Die Familienhospizkarenz ist ein gutes Instrument, aber in gewisser Weise ist es ein Luxus, sie sich zu leisten. Dabei wird sehr viel geleistet, die Angehörigen arbeiten mehr, als sie im Job gearbeitet hätten, und bekommen weniger Geld. Ich glaube, wenn man gleich viel Geld bekommen würde, wäre die Inanspruchnahme höher. Und es würden sich vielleicht auch mehr Männer um ihre Mutter kümmern.“

Freilich spielt beim Thema Geld auch das Thema Geschlecht eine große Rolle. Je höher der Einkommensverlust, desto höher der Frauenanteil bei Inanspruchnahme einer Maßnahme und desto niedriger die Zahl der Männer. Das gilt für alle Karenzmöglichkeiten und zeichnet sich ganz besonders auch bezüglich der Familienhospizkarenz ab. In den Worten einer Sozialarbeiterin in einer Hospizeinrichtung: *„Vor allem Männer leisten es sich nicht.“* Wie

⁸⁶ Abkürzung für Chronic Obstructive Pulmonary Disease, eine dauerhafte Verengung der Atemwege, die insbesondere das Ausatmen erschwert.

eine Reduktion dieser Schieflage gelingen könnte, ist für eine Vertreterin einer Interessensvertretung klar: „Ein höherer Männeranteil kann nur mit einer Einkommensersatzleistung funktionieren.“

Vielleicht wäre mehr Geld aber auch kein Zweck an sich, sondern nur der Ausdruck höherer Wertschätzung und damit ein Weg zu höherer sozialer Anerkennung. Dies könnte, meint Elisabeth Vondrasek, sich vor allem dann als zielführend erweisen, wenn es darum geht, Männer stärker zu involvieren.

4.3.5 Vereinbarungspraxis am Arbeitsplatz

Die Erfahrungen der Expert*innen im Sozial- und Gesundheitsbereich mit den Reaktionen der Arbeitgeber*innen auf das Verlangen nach Familienhospizkarenz lässt sich mit „schlecht informiert, aber meist unterstützend“ zusammenfassen.⁸⁷ Eine Sozialarbeiterin in einer Hospizeinrichtung schildert es so:

„Wenn die Arbeitgeber gut informiert werden, sind sie betroffen und legen keine Steine in den Weg. Sie fragen nach oder lesen sich im Internet ein. Ich habe noch nie erlebt, dass jemand zurückkommt und sagt, der Arbeitgeber hat das noch nie gehört und sperrt sich dagegen.“

Eine Sozialarbeiterin an einer Kinderklinik beschreibt ihre Erfahrung mit Arbeitgeber*innen folgendermaßen:

„Ich nehme sehr oft Kontakt mit den Personalabteilungen und Chefs auf und erkläre, was die Familienhospizkarenz ist, und schicke die Mustervereinbarung. Die Unterschrift ist oft kein Problem, aber Informationen diesbezüglich haben sie nicht. Ich habe in meiner mittlerweile sechseinhalbjährigen Tätigkeit bisher kaum Probleme mit Arbeitgebern bezüglich der Familienhospizkarenz gehabt. Nur einmal, als die Arbeitnehmerin einen befristeten Vertrag hatte, wurde sie mit Ende des Vertrags sofort gekündigt. Aber ansonsten ist meine Erfahrung mit Arbeitgebern sehr positiv, die sind sehr unterstützend.“

Auch aus Sicht der Interessenvertretungen wird ein überwiegend positives Bild gezeichnet. Ein Betriebsrat schildert seine Erfahrungen:

„Alle Anträge, die wir für KollegInnen gestellt haben, die sind ja recht formlos, alle sind problemlos zustande gekommen. Es gab nie einen arbeitsrechtlichen Konflikt oder großen Diskussionsbedarf. Es sind ja auch keine Kosten für das Unternehmen damit verbunden. Ein größeres Problem sind lange

⁸⁷ Auf eine interessante Feststellung soll hier kurz hingewiesen werden, da dieser Umstand häufiger benannt wurde, in folgendem Fall von einer Interessenvertreterin: „Bei der Familienhospizkarenz gibt es großes Verständnis, man leidet irgendwie mit. Eher weniger Verständnis gibt's ja in Wahrheit bei Elternkarenz.“

Krankenstände zum Beispiel bei einer Krebserkrankung der KollegInnen selber.“

Auch Elisabeth Vondrasek kann sich nicht daran erinnern, dass Arbeitgeber*innen jemals Vorbehalte oder Einwände gegen die Familienhospizkarenz hatten. *„Aber es gibt die Angst der Arbeitnehmer*innen, ob begründet oder nicht: Angst vor Konflikten mit dem Arbeitgeber, vor Nachteilen bei der Rückkehr oder auch davor, bei Beförderungen übergangen zu werden.“*

Auf die Vorteile einer Familienhospizkarenz aus Arbeitgeber*innensicht weist eine Sozialarbeiterin eines mobilen Hospizteams hin:

„In den meisten Fällen sind die Angehörigen eh schon so belastet, dass es für den Arbeitgeber besser ist, durch die Familienhospizkarenz planen zu können, als jederzeit mit Krankenstand rechnen zu müssen. Die meisten Arbeitgeber sehen das sehr gut.“

Zu demselben selben Schluss kommt ein Betriebsrat, wenn er schildert:

„Die Unternehmen wissen ja auch dass die Arbeitsfähigkeit der Kollegin gemindert ist, dass sie hin und wieder Dienstverhinderungsgründe hat, es besteht ja die Familiäre Beistandspflicht, den Partner/die Partnerin zu Diagnosegesprächen und ähnlichem zu begleiten. Da ist es dem Arbeitgeber wahrscheinlich lieber die Kollegin ist zur Gänze aus dem Arbeitsprozess genommen und kann sich um diese Sachen kümmern. Sollte das natürlich mit einem Entgeltfortsetzungsanspruch verbunden sein, beginnen sie sich wahrscheinlich zu wehren.“

Dem meist unproblematischen Verlauf in größeren Betrieben, steht eine wesentlich vom Betriebsklima abhängige Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz in kleineren Betrieben gegenüber, wie es eine Gewerkschafterin zusammenfasst:

„Ich glaube in den Betrieben wird die Maßnahme entspannt gesehen, solange sie keine zusätzlichen Kosten verursacht. In kleinen Betrieben mit schlechtem Betriebsklima kommt es sowieso nicht in Frage. In Wahrheit muss der Chef nur verbal zum Ausdruck bringen, das geht nicht. Man muss die Familienhospizkarenz nicht beantragen, aber wenn man Angst haben muss um seinen Arbeitsplatz macht man das nicht so einfach.“

Diese Haltung bei Arbeitgeber*innen führt nicht selten dazu, dass Arbeitnehmer*innen den Verlust des Arbeitsplatzes nicht riskieren wollen, wie der Fall folgender Familie zeigt:

„Einige haben sich gegen die Familienhospizkarenz entschieden, weil sie Angst hatten, den Arbeitsplatz zu verlieren. Kürzlich lag ein Familienvater im Sterben, seine Frau ohnehin schon in Sorge, wie sie alles weiterhin schaffen soll. Sie wollte nicht riskieren, auch noch ihren Arbeitsplatz zu verlieren. Der kleine Unternehmer war auf die Arbeitskraft angewiesen.“

Ein von uns völlig unerwartetes Problemfeld für die Angehörigen auf dem Weg zur Familienhospizkarenz kam in den Expert*inneninterviews deutlich zutage: das Arbeitsmarktservice AMS. Der Informationsstand der Berater*innen zur Familienhospizkarenz wird aus mehreren Bundesländern als mangelhaft beschrieben.

Zwei Sozialarbeiter*innen sowohl aus dem Kinder- als auch aus dem Erwachsenenbereich verdeutlichen ihre Erfahrungen mit dem AMS:

„Durch das AMS sind wir ständig mit Problemen konfrontiert – durch Unwissenheit der Berater. Ich bereite die Familien immer schon gut vor, ich drucke ihnen alles aus, streiche es an, weise darauf hin, dass sie zuerst die Bestätigung vom AMS bekommen und wir erst dann beim Sozialministeriumservice einreichen können. Leider besteht bei den Beratern der Irrglaube, es sei umgekehrt, und die Familien erhalten keine Bestätigung. Ich hatte eine Familie, die musste viermal zum AMS gehen, um schlussendlich die richtige Bestätigung zu erhalten. Die schicken die Bestätigung ja dann auch nicht per Mail, wie manche Dienstgeber das machen, sondern alle müssen immer persönlich vorsprechen. Drei Familien wurden im letzten Jahr vom AMS falsch abgemeldet und waren dadurch nicht mehr versichert. Wenn ich an das letzte Jahr zurückdenke, ist das bei keinem problemlos über die Bühne gegangen. Da sind massive Lücken. Die Eltern sind dadurch natürlich sehr belastet. Ich versuche dann schnell Kontakt aufzunehmen, nachzutelefonieren, und dann ist es auch noch manchmal so, dass die AMS-Berater sich weigern, mit mir zu sprechen oder sich aufklären zu lassen.“

*„Wir haben immer wieder Probleme mit dem AMS. Oft heißt es, das AMS muss zustimmen. Doch es muss lediglich bestätigen, dass jemand in Familienhospizkarenz geht. Das AMS ist nicht geschult, die wissen häufig nicht, was die Familienhospizkarenz ist. Wir hatten so oft schon Probleme: Gehen Sie zu Ihrer AMS-Beraterin, wenn diese Ihnen einen Kurs vorschlägt, und sagen Sie, dass Sie in Familienhospizkarenz gehen wollen. Finanziell macht es meist keinen Unterschied, aber die Frage ist, sind Sie vom AMS freigestellt. Und dann bekomme ich verzweifelte Anrufe: Es wurde Pflegestufe 6 eingefordert, und die besteht ja oft nicht. Das AMS redet meistens von der Pflegekarenz, und die Familienhospizkarenz ist nicht bekannt. Ich gebe den Leuten immer eine Broschüre für den AMS-Berater mit. Wir hatten auch schon den Fall, dass ein AMS-Berater eine schriftliche Bestätigung haben wollte, dass die Patientin innerhalb dieser Zeit versterben wird. Dann nehmen wir natürlich Kontakt auf. Schulungen für AMS-Berater*innen wären toll.“*

Diese letztgenannte Forderung sollte aufgegriffen werden, um unnötige Schikanen für Angehörige bei der Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz zu vermeiden.

Nach Darstellung der Expert*innen im Hospiz- und Palliativwesen wird der Bedarf nach Freistellung zur Begleitung Angehöriger vielfach auch mit anderen Mitteln als der Familienhospizkarenz gelöst. Zumeist wird hier mit der Kurzfristigkeit des zu erwartenden Freistellungsbedarfs argumentiert, wie eine Sozialarbeiterin einer Hospizeinrichtung ausführte:

„Da wir ja eine Palliativstation sind, handelt es sich um einen kleinen, überschaubaren Zeitraum – da muss man sich überlegen, rentiert es sich überhaupt, die Familienhospizkarenz in Anspruch zu nehmen? Auf der Palliativstation gehen die Angehörigen eher in Krankenstand, weil sie nicht mehr arbeitsfähig sind, und das ist für den Arbeitgeber wahrscheinlich auch ein geringeres Durcheinanderbringen des ganzen Systems. Die Angehörigen haben dann auch keinen Einkommensverlust.“

Eine Sozialarbeiterin einer Hospizeinrichtung zählt unterschiedliche Möglichkeiten der Freistellung vom Arbeitsplatz auf und erläutert, in welchen Fällen sie diese jeweils empfiehlt:

„Bei längeren Erkrankungen gibt es auch die Freistellung vom Arbeitsplatz bei Ersatz der Arbeitskraft, das ist ein freiwilliges Angebot des Arbeitgebers. Bei großen Firmen ist das überhaupt kein Problem und das Bildungskarenzgeld, das man dann bekommt, ist in der gleichen Höhe wie das Karenzgeld der Familienhospizkarenz. Das ist in der Anfangszeit einer Erkrankung wie zum Beispiel ALS, wo alles noch im Umbruch ist, vielleicht die bessere Variante – wenn man einen offenen Arbeitgeber hat, der das zulässt. Dann hat man sich den Anspruch auf Familienhospizkarenz, den man später vielleicht noch braucht, aufgespart. Der unbezahlte Urlaub wird auch immer wieder genannt, ab Pflegestufe 3 kann man sich selbst versichern; aber man hat dann überhaupt kein Geld, das ist keine gute Idee, davon rate ich eher ab. Krankenstand eine gute Lösung, wenn es schnell gehen muss, so lange ist er oft gar nicht notwendig; ein, zwei Wochen und wahrscheinlich danach auch noch ein bisschen was dazu. In dieser Situation die Bürokratie der Familienhospizkarenz machen zu müssen, steht sich nicht dafür, auch nicht für den Arbeitgeber.“

Das folgende Zitat einer Sozialarbeiterin deutet auf Fälle hin, in denen die Familienhospizkarenz zwar das favorisierte Modell seitens der Arbeitnehmer*innen gewesen wäre, aber auf eine andere Variante zurückgegriffen wurde:

„Der Wunsch nach Familienhospizkarenz war sicher häufiger gegeben als die Umsetzung. Zuerst wurde meist der Urlaub aufgebraucht und dann auf Regelungen mit dem Arbeitgeber gesetzt. Und natürlich Krankenstand.“

In einer rechtlich ungesicherten Situation müssen Arbeitnehmer*innen auf verständnisvolle Arbeitgeber*innen hoffen:

„Am besten ist es, wenn man Glück und wirklich auch einen guten Arbeitgeber hat, der auch Verständnis hat. Der sagt, dann bleib halt nochmal zwei Wochen, obwohl der Urlaub schon aufgebraucht ist. Oder man muss nur am Vormittag kommen.“

Die wohlwollende Arbeitgeberin, die großzügigerweise die Freistellung gewährt, wird vor allem in den Gesprächen mit den Betroffenen mehrmals zum Ausdruck gebracht. Auch eine Sozialarbeiterin eines Mobilen Hospizteams thematisiert diese Haltung:

„Es gibt immer noch das Gefühl von: Wir schenken dir, dass du dir freinehmen kannst. Mein Arbeitgeber ist so toll, der unterstützt mich total. Familienhospizkarenz als Geschenk des Arbeitgebers. Nicht ich habe darauf einen Anspruch und den hole ich mir, sondern ich habe so einen tollen Arbeitgeber und der genehmigt mir das auch.“

Wesentlichen Verbesserungsbedarf orten praktisch alle Expert*innen hinsichtlich der Situation von Selbständigen und freien Dienstnehmer*innen, die im Augenblick keinerlei Möglichkeit haben, eine Familienhospizkarenz anzutreten. *„Selbständige fallen leider komplett aus allen möglichen Bezügen“*, hält eine Sozialarbeiterin die Situation für Selbständige lapidar fest. Eine Sozialarbeiterin einer Hospizeinrichtung schildert den Mangel anhand eines aktuellen Falls:

„Was mich sehr irritiert, ist die fehlende Möglichkeit für Selbständige, in Familienhospizkarenz zu gehen. Momentan habe ich die Situation eines Ehepaares mit drei Kindern, die Frau ist erkrankt. Der Mann hat ein Kleinstunternehmen mit drei Mitarbeitern, der hat keine Möglichkeit, zu Hause zu bleiben, die in irgendeiner Weise bezahlt ist.“

Für selbständig berufstätige Eltern eines schwersterkrankten Kindes gibt es augenblicklich keine Lösung, wie diese ihr Kind begleiten und trotzdem die berufliche Tätigkeit aufrechterhalten können:

„Eine große Hürde sind die fehlenden Regelungen bei den Selbständigen. Wir haben Familien, in denen beide Elternteile selbständig sind, das ist ein massives Problem dann für die Familien, wie sie das regeln können. Meistens stellt einer dann das Gewerbe ruhend. Oder es gibt von der Wirtschaftskammer eine Betriebshilfe, die für drei Monate gewährt wird, aber drei Monate ist bei langen Behandlungen nicht so hilfreich, und es gibt einen Unterstützungsfonds, bei dem einmalig um finanzielle Unterstützung angesucht werden kann, aber das sind nur sehr kurzfristige Lösungen.“

Auf die besondere finanzielle Belastung für Selbständige nach dem Tod der/des begleiteten Angehörigen wird mehrfach hingewiesen.

4.3.6 Belastungsfaktoren

Neben der Sorge um den Arbeitsplatz und die finanzielle Absicherung wurde die Frage nach weiteren Belastungsfaktoren gestellt, die Expert*innen auf der Ebene der professionellen Beratung für Angehörige wahrnehmen. Alle Befragten erwähnen körperliche Belastungen wie Schlafmangel, und wenig überraschend kommt auch das Thema „Angst vor dem Tod“ häufig zur Sprache:

„Die Angst vor der Situation: wie wird es denn sein? Wie wird es sein, wenn der Betroffene stirbt?“

Der Schmerz über den bevorstehenden Abschied begleitet die Angehörigen ständig; dazu kommt häufig eine konkrete Furcht vor der Situation des Sterbens. Eine Sozialarbeiterin einer Hospizeinrichtung beschreibt die Angst der Angehörigen: *„Angst, er könnte ersticken, die Angst, er liegt dann tot im Bett.“*

Neben der Schwierigkeit des Loslassens rückt mit Antritt der Familienhospizkarenz auch die Gefahr der Isolation näher. Viele Angehörige, die zu Hause begleiten und pflegen, haben laut Expert*innen das Gefühl, mit ihrer jeweiligen Situation alleingelassen zu werden. Insbesondere dann, wenn etwa ein Kind den Vater oder die Mutter in Familienhospizkarenz begleitet, während die Geschwister weiterhin arbeiten gehen, treten Kränkungen auf. Äußerungen wie: *„Du bist jetzt eh in Familienhospizkarenz, dann kann ich ja arbeiten gehen“*, hinterlassen bei den begleitenden Personen das Gefühl, der Situation hilflos ausgeliefert zu sein und nicht abgelöst werden zu können. Ein weiterer möglicher negativer Aspekt kann die veränderte Beziehung zur begleiteten Person sein, wie eine Sozialarbeiterin einer Hospizeinrichtung zu bedenken gibt:

„Die zu Pflegenden werden auch nicht unbedingt freundlicher, wenn es ihnen schlecht geht. Während andere, die sich rar machen, sehr häufig die positiven Gefühle mitbekommen, glaube ich, dass die Angehörigen in Familienhospizkarenz sehr viel von negativen Gefühlen abbekommen.“

Die Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz hat auch Auswirkungen auf die Beziehungen im Freundes- und Familienkreis. Eine Sozialarbeiterin an einer Kinderklinik erzählt von den besonderen Schwierigkeiten vieler Eltern, die schwererkrankte Kinder begleiten, möglichst allen Anforderungen gerecht zu werden:

„Dazu kommen auch die sozialen Belastungen, organisatorische Dinge, wenn es Geschwisterkinder gibt: Wie kann ich die Versorgung der Geschwisterkinder gewährleisten? Gibt es familiären Kontext, Unterstützungsmöglichkeiten durch Großmütter, Tanten, Familie oder Freunde, die eine Unterstützung sein können? Das ist ein hoher Belastungsfaktor, die Frage: Lasse ich mein anderes Kind im Stich, wenn ich ständig mit dem kranken Kind im Krankenhaus bin und überhaupt keine Zeit für die Geschwisterkinder mehr habe? Das ist immer eine Zerreißprobe, gerade wenn die Familien viel stationär sind. Sonstige Belastungen sind auch Belastungen für die Partnerschaft, weil es unterschiedliche Strategien

gibt, wie die Elternteile mit der Erkrankung umgehen. Gerade im Sterbeprozess gibt es unterschiedliche Verarbeitungsstrategien der Eltern.“

Burnout-Gefahr und das völlige Vernachlässigen der eigenen Bedürfnisse werden von den Expert*innen im Feld wiederholt als Belastungsfaktoren erwähnt. Die Leiterin einer Hospizeinrichtung berichtet von einem aktuellen Fall:

„Eine Angehörige hat es unlängst gut beschrieben: ‚Ich habe alles übernommen, was er nicht mehr konnte.‘ Als er verstorben war, ist sie in ein tiefes Loch gefallen, weil sie nur noch er war. Es ist eine große Belastung, selber auf der Strecke zu bleiben.“

4.3.7 Extramurale Unterstützung

Österreich verfügt über akkordierte Konzepte zur Hospiz und Palliativversorgung von Erwachsenen sowie von Kindern und Jugendlichen. Von einem Vollausbau und einem flächendeckenden Versorgungsangebot kann aber nicht gesprochen werden.⁸⁸

Wie steht es um die Unterstützung durch professionelle Dienste für die Familienhospizkarenz-Nehmer*innen? Die Leiterin einer Hospizeinrichtung skizziert die Herausforderung und umreißt den Status quo:

„Es braucht einen Begleiter auf diesem Weg, der ihn ein Stück mitgeht. Es ist nicht getan mit der Familienhospizkarenz. Palliative Care ist mehr als Händchen halten, da geht es um komplexe Krankheitssituationen, um komplexe Betreuungssituationen, es geht auch um die Verhinderung von Notfällen. Es geht darum, die ganze Familie miteinzubeziehen. In Österreich ist es zum Glück so, dass man flächendeckend Angebote in Anspruch nehmen kann. Das mobile Hospizteam kommt ein bis zwei Mal am Tag und bleibt dann zwei Stunden, aber der Tag hat 24 Stunden.“

Da die bestehenden Einrichtungen zu einem guten Teil durch Spendengelder finanziert werden, liegt die Forderung nach mehr öffentlichen Mitteln und mehr Personal im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung auf der Hand. Eine Sozialarbeiterin in einer Hospizeinrichtung hält den Bedarf folgendermaßen fest:

„Es gibt zu wenig professionelle Unterstützungsdienste zu Hause. Es braucht einen Pflegedienst, der auch kommt und der entlastet. Und der muss leistbar und gefördert sein.“

⁸⁸ Vgl. die Broschüre *Hospiz und Palliative Care in Österreich*, unter https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2016/03/Hospiz_und_Palliative_Care_in_Oesterreich_Facts_Figures.pdf (04.09.2020).

4.3.8 Rückkehr an den Arbeitsplatz

Der Wiedereinstieg in den Beruf ist ein großes Thema. Die Rückkehr gestaltet sich oft schwierig, da sich die Betroffenen fremd am Arbeitsplatz fühlten. Nach dem Tod der begleiteten Person werden noch zwei weitere Wochen Karenzzeit gewährt, nach der Rückkehr an den Arbeitsplatz gebühren vier Wochen Kündigungsschutz. „Ich denke, den Kündigungsschutz sollten wir uns genauer ansehen“, meint Elisabeth Vondrasek. „Reichen die vier Wochen, oder sollten wir uns da eine Verlängerung überlegen?“

Die Dauer der zweiwöchigen Freistellung wird unterschiedlich bewertet. Nach der überwiegenden Einschätzung der Expert*innen sind diese zwei Wochen nach dem Tod des/der begleiteten Angehörigen zu kurz. Die Möglichkeit eines schrittweisen Wiedereinstiegs ins Berufsleben wird von vielen als Maßnahme für die Verbesserung der jetzigen Situation identifiziert:

„Ich habe den Eindruck, die zwei Wochen reichen nicht aus. Nach so einer intensiven Zeit braucht man Zeit, sich zu erholen. Die Frist für Angehörige für den beruflichen Wiedereinstieg zu verlängern, wäre hilfreich. Ein langsames Wiederherantasten wäre gut, weil der Beruf ja oft stabilisierend ist, aber nicht im vollen Ausmaß mit den vollen Belastungen, die er mitbringt ausgeübt werden kann.“

Die zwei Wochen zwischen dem Tod des Angehörigen und dem Wiedereintritt ins Berufsleben sind auch zur persönlichen Reorientierung der Karenznehmerin dringend nötig, wie eine Diplom-Krankenpflegerin in einem mobilen Hospizteam beschreibt:

„Zwei Wochen danach sind genug, um die ersten Schritte zu setzen, danach ist es ganz gut, wieder in den Alltag einzusteigen und zu sehen, dass die Welt noch steht.“

Für eine Sozialarbeiterin in einem mobilen Hospizteam sind die zwei Wochen Freistellung nach dem Tod der/des Angehörigen ein wichtiges Argument, um auch kurzfristig noch zum Antritt einer Familienhospizkarenz zu raten.

Für Eltern, die ein Kind verloren haben, scheint der Wiedereinstieg in den Beruf nach der Beschreibung einer Sozialarbeiterin in einer Kinderklinik besonders schwer zu sein:

„Der Wiedereinstieg, wenn die Behandlung angeschlagen hat und dann zu Ende ist, funktioniert gut. Schwierigkeiten gibt es, wenn das Kind verstirbt. Dann besteht noch zwei Wochen die Möglichkeit, die Familienhospizkarenz in Anspruch zu nehmen, und dann müsste man wieder in den Arbeitsprozess einsteigen. Das ist für die Eltern nicht möglich. Zwei Wochen nach Tod des Kindes wieder in den Arbeitsprozess zu gehen, hat noch niemand geschafft von denen, die ich betreut habe. Hier würde ich eine Verlängerung der Frist für sinnvoll halten. Die meisten Eltern gehen dann in Krankenstand; das ist natürlich auch eine Option, aber gesetzlich nicht gut verankert.“

Auch ein Betriebsrat schildert das Beispiel einer Kollegin, der die Rückkehr an den Arbeitsplatz sehr schwer fiel:

„Im Fall einer Kollegin, die die Familienhospizkarenz zur Begleitung ihrer Mutter in Anspruch genommen hat, kurz nachdem ihr Mann verstorben war, war der Wiedereinstieg fast unmöglich. Sie war eine Zeit lang im Krankenstand und war sehr müde. Sie konnte nicht mehr.“

Einen Ausweg aus dieser Situation sehen viele Expert*innen in einer Trauerkarenz. Die wünschenswerte Dauer einer solchen Maßnahme wird unterschiedlich beziffert:

„Ich halte die Verlängerung der Frist nach dem Tod auf mindestens einen Monat für sinnvoll. Manche Familien würden es dann wahrscheinlich schon schaffen, manche auch noch nicht.“

„Eine Trauerkarenz von bis zu sechs Monaten wäre eine präventive Maßnahme im Sinne der Burnout-Prävention. Einige sind ja auch nach der Begleitung einfach fertig und dann wäre es gut zu wissen, ich habe Zeit, meine Kräfte zu sammeln.“

Eine Leiterin eines Hospizdienstes könnte sich Regelungen nach dem Modell der Pflegefreistellung vorstellen: *„Ein Trauerkarenzkontingent von drei Monaten zu haben, das wäre angebracht.“*

4.4 Die Stimme des Dissidenten

Reimer Gronemeyer ist besorgt. „Wenn es jetzt heißt, die Regierung müsse Sterbe- und Trauerbegleitung bezahlen, dann kann ich mich damit gar nicht anfreunden. Aus meiner Sicht ist das eine Geschichte, die fundamental an den Menschen, der Familie, den Freunden hängt, und keine staatliche Dienstleistung.“⁸⁹ Der Theologe und Soziologe ist Professor an der Justus-Liebig-Universität in Gießen und beschäftigt sich seit Jahrzehnten mit Fragen der Demenz, der Hospizbewegung und der Palliativversorgung. Er ist unter anderem Vorstandsvorsitzender der Aktion Demenz e. V. in Gießen und Mitglied im wissenschaftlichen Beirat des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes in Berlin.

Als Forscher ist Gronemeyer aber auch Realist. Die familialen Zusammensetzungen haben sich verändert, und da insbesondere Frauen zunehmend beruflich gebunden seien, „bleibt uns gar nichts anderes übrig, als die familiale Rolle staatlicherseits zu übernehmen und zu sagen: ‚Wir lassen dich nun drei Monate lang sterbebegleiten.‘ Aber eine Verstaatlichung der Trauer- und Sterbebegleitung ist ein Horror! Man muss das ein bisschen in sich nachklingen lassen: Sonderurlaub fürs Trauern. Schlimmer kann es nicht mehr kommen.“

Gronemeyer gesteht allerdings zu, dass Alternativen dünn gesät sind. „Die Verdienstleistung des Lebens stößt an ihr Ende. Wenn jetzt, wie in Deutschland, Trauerbegleitung finanziert werden soll, dann ist das nur mehr der Nachklang eines Verständnisses vom Wohlfahrtsstaat, der überall schon bröckelt. Wir brauchen wohl neue Formen der Sterbe-

⁸⁹ Interview mit Reimer Gronemeyer, 21.09.2020.

und Trauerbegleitung, die eher freundschaftlich und weniger familial strukturiert sein wird.“ Da gebe es in Deutschland mehr ehrenamtliche, nachbarschaftlich organisierte Initiativen jenseits der großen Verbände, als man für möglich halten sollte. Wir brauchen, meint Gronemeyer, neue freundschaftliche Beziehungen auch aus Gründen des emotionalen Zusammenhalts. Dass das ein frommer Wunsch ist, weiß er selbst auch.

Unter spätkapitalistischen Bedingungen ist Sonderurlaub für Begleitung und Trauer „die kalte, aber unvermeidbare Variante“, findet Gronemeyer. „Wenn alle Angehörigen berufstätig sind, braucht es eine Freistellung. Doch wir können das Leid nicht aus der Welt schaffen, indem wir es zur Dienstleistung herabwürdigen.“ Vermutlich bleibt uns nichts anderes übrig, als Sterbebegleitung und Trauerkarenzen staatlich zu subventionieren, „aber es bleibt eine resignative Lösung; wird sie realisiert, gibt es keinen Grund für Hurrageschrei. Diesen Widerspruch müssen wir aushalten.“

5 Modul 2: Stimmen der Betroffenen

5.1 Analyse der Betroffeneninterviews

Dieser Abschnitt geht den Erfahrungen der Karenznehmer*innen auf den Grund. In 45 Tiefeninterviews mit Menschen, die zwischen 2016 und 2019 Familienhospizkarenz in Anspruch nahmen, haben wir erörtert, welche Erfahrungen die Betroffenen mit der Informationsvermittlung über die Möglichkeit einer Hospizkarenz, mit den Behörden, mit Arbeitgeber*innen, Kolleg*innen, mit dem beruflichen und extramuralen Umfeld gemacht haben und welcher Verbesserungsbedarf aus ihrer Sicht besteht.

5.1.1 Information

Wann und wie die Information über die Möglichkeit einer Hospizkarenz an potenziell Interessierte herangetragen wird, war das zentrale Erkenntnisinteresse unserer Interviews mit Menschen, die sich zur Inanspruchnahme entschieden haben. Die Möglichkeit einer Familienhospizkarenz war den meisten Personen, die sie in Anspruch genommen haben, zuvor nicht bekannt.

Eine Betroffene, die ihren Mann begleitete, beantwortet die Frage, wie sie von der Familienhospizkarenz erfahren habe, folgendermaßen:

„Ich kann mich nicht mehr genau erinnern, in welchem Zusammenhang ich im Internet durch Googeln die Information aufgeschnappt habe. Mir hat es niemand gesagt, nicht im Spital, nicht die Psychologinnen. Deshalb mache ich hier mit, damit es bei den richtigen Stellen deponiert wird, um zu sagen: es ist echt super, dass es die Familienhospizkarenz gibt, aber man muss auch an die Informationen rankommen, und ich wünsche anderen Familien, dass sie viele Informationen früher haben. Die Familienhospizkarenz ist eine geschenkte Zeit, das gibt Auftrieb als Hinterbliebene, es gibt Kraft, zu wissen, man hat das Beste aus der letzten Zeit gemacht.“

Hier wird eine wesentliche Frage zur Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz angesprochen: Wie gelangt die Information über die Existenz der Maßnahme zum richtigen Zeitpunkt zu den Personen, die vor die Frage der Begleitung Angehöriger gestellt sind?

Der folgende Fall einer Karenznehmerin, die ihren Ehemann begleitete, schildert sehr eindrücklich, wie wichtig der richtige Zeitpunkt der Informationsvermittlung ist und wo Mängel bestehen:

„Das weiß man einfach zu wenig. In dem ersten Krankenhaus, in dem wir sechs Jahre lang waren, haben sie mir nie von diesen ganzen Möglichkeiten erzählt, das hat mich schon enttäuscht. Auch auf der Gemeinde habe ich nichts erfahren, auch am Land haben sie nichts davon gewusst. Im nächsten Krankenhaus, mein Mann war in schlechtem Zustand, hat mir das Entlassungsmanagement empfohlen, mich beim Sozialhilfverband zu melden und beraten zu lassen. Und dort wurde mir

die Hospizkarenz vorgeschlagen.

Ich hätte sie schon früher brauchen können. Vier oder sechs Wochen vorher wären schon besser gewesen. Eineinhalb Monate habe ich die Karenz in Anspruch genommen, es war leider vorhersehbar, dass ich die drei Monate nicht ausschöpfen können werde.

Vielleicht kann ich den nächsten helfen: viel Werbung machen, was Besseres gibt es nicht. Wenn ich das schon früher gewusst hätte, hätte ich mir schon einen Monat früher freigenommen. Dass man noch mehr Zeit hat, diese Zeit muss man voll ausnutzen, noch voll genießen. Ich kann es nur wärmstens empfehlen.“

Den richtigen Zeitpunkt der Inanspruchnahme zu finden, ist eine große Herausforderung für die Betroffenen. Eine Karenznehmerin fasst die Schwierigkeiten so zusammen:

„Man muss sich eingestehen, dass das Ende naht. Ich habe das hinausgezögert, dann muss man den richtigen Zeitpunkt finden und dann muss es schnell gehen.“

Eine andere Frau, die ihren sterbenden Ehemann pflegte, hat das Wort Familienhospizkarenz weder ihren Kolleg*innen am Arbeitsplatz noch gegenüber ihrem Mann jemals ausgesprochen:

„Ich habe meinem Mann nie gesagt, dass ich in Familienhospizkarenz bin; ich habe ihm gesagt, ich bin in Pflegekarenz. Das hätte er nicht verstanden, er hätte gesagt, ah, du gibst mir also nur noch sechs Monate. Und ich wollte es mir selber lang nicht zugestehen. Und ich habe es auch am Arbeitsplatz als Pflegekarenz bezeichnet, ich hab' nur gesagt, ich muss mich um meinen Mann kümmern.“

Eine Betroffene erzählt von ihrer Ausgangslage:

„Ich habe die Familienhospizkarenz angetreten, aber nicht mit dem Wissen, dass mein Mann sterben wird. Geplant war die Anspruchnahme für drei Monate, er ist aber bereits nach einem verstorben. Der Plan war, ihn für drei Monate zu pflegen und dann zu schauen, wie's weiter geht.“

Wie unberechenbar Krankheitsverläufe sind und damit die Entscheidung über den passenden Zeitpunkt zum Antritt der Familienhospizkarenz, beschreibt der Fall einer Frau, die ihre Schwester begleitete:

„Ich habe den Verlauf bei meiner Schwester nicht einschätzen können. Die erste Zeit war sehr dramatisch, dann hat sich die Situation für fünf Monate gebessert und ich habe in Familienhospizkarenz-Teilzeit weitergearbeitet. Als es wieder akut wurde, die Todesnähe dann wirklich da war, war von der Karenz nichts mehr übrig. Ich wurde dann genau 60 und bin in Pension gegangen.“

Eine Frau, die ihren Vater begleitete, zählt die verschiedenen Argumente auf, die sie in die Abwägung des passenden Zeitpunkts miteinbezogen hat:

„Ich habe eine Zeit lang überlegt, wann der richtige Zeitpunkt ist; ich wollte meinen Eltern Zeit alleine lassen einerseits, andererseits war es auch ein finanzielles Thema, weil wir drei Kinder und sehr hohe Kosten haben. Ich habe aber gemerkt, dass es nicht geht, zu arbeiten und bei meinen Eltern zu Hause zu sein, weil wir auch eine Autostunde entfernt voneinander wohnen. Es war nicht absehbar, wie lange mein Vater noch leben wird. Ich habe gedacht, es wird so zwei, drei Monate dauern, aber es war dann kürzer. Als ich bemerkt habe, dass es meine Mutter alleine nicht schafft, ist es mit der Karenz recht schnell gegangen.“

Einen guten Eindruck über Entscheidungsgrundlagen und Zweifel vermittelt die Darstellung einer Karenznehmerin, die ihren Ehemann begleitet:

„Die Palliativärztin aus dem Hospizteam hat mir die Familienhospizkarenz dringend nahegelegt. Sie hat gesagt: Es wird höchste Zeit, dass Sie das machen, sonst machen Sie es womöglich gar nicht mehr. Es kam für mich überraschend, weil ich die Lage ganz anders eingeschätzt habe. Mein Mann hat unglaubliche Kräfte, die er immer wieder mobilisieren kann. Es war mein großes Problem, mich dafür zu entscheiden, weil ich das Gefühl hatte, es ist unangemessen, es ist noch nicht der Zeitpunkt, aber natürlich war der ärztliche Rat ausschlaggebend. Das Problem war die Formulierung meinem Mann gegenüber, ich habe ihm gesagt, die Möglichkeit heißt ein bisschen komisch, genau genommen gehe ich wegen mir, ich bin zu angestrengt und überlastet. Das ist eine Möglichkeit, ein bisschen Geld zu bekommen und bei dir zu Hause zu bleiben. So war die Sprachregelung. Es wurde kommuniziert, ich sei am Limit, was ja auch gestimmt hat. Die erste Zeit verlief dann sehr gut, mein Mann hat sich entspannt und erholt, was mein schlechtes Gewissen, dass ich das Sozialsystem ausnütze, wie das eigentlich so nicht vorgesehen ist, weiter erhöht hat. Ich hatte ziemlich damit zu kämpfen, dass ich eine Hospizkarenz in Anspruch nehme, obwohl der Betroffene nicht im Sterben liegt oder sich nicht offensichtlich im Sterbeprozess befindet. Es war ein Auf und Ab, immer wieder kamen krisenhafte Situationen, die er aber besser gemeistert hat, weil ich zu Hause war.“

Manchmal überschlagen sich die Ereignisse und die Entscheidung für die Familienhospizkarenz fällt kurzfristig:

„Es war eine spontane Entscheidung. Vater kann nach Hause gebracht werden, aber er muss betreut werden. Meine Mutter hätte es alleine nicht geschafft. Die Entscheidung war einfach, das war ganz klar.“

Oder die Entscheidung muss sehr spontan gefällt werden, wie diese eindrucksvolle Erzählung die Qualität des kurzfristig möglichen Beginns der Familienhospizkarenz hervorstreicht:

„Mein Bruder hat Anfang August eine sehr schlechte Krebsdiagnose erhalten. Es wurde der Versuch einer sehr starken Chemotherapie gestartet und es ging ihm sehr schnell sehr schlecht. Er war stationär im Krankenhaus, bis Ende September klar wurde, dass seine Lebenszeit begrenzt ist. Es wurde mit der gesamten Familie, Frau und Kindern und mir, ein Aufklärungsgespräch geführt, seine Lebenszeit wird sich auf sieben bis 14 Tage beschränken. Dann war die große Frage, wie geht es weiter. Er war entscheidungsfähig, der Arzt hat uns alle gefragt, wie soll es weitergehen, soll er in eine Hospizeinrichtung oder wäre es möglich, nach Hause zu gehen. Er hatte eine Schmerzpumpe und eine Magensonde und offene Wunden. Es wäre nur möglich gewesen, nach Hause zu gehen mit einer 24-Stunden-Betreuung durch eine diplomierte Krankenschwester. Ich bin Krankenschwester, aber ich wohne 60 Kilometer weit weg von ihm und habe selber drei Schulkinder. Mein Bruder hat an diesem Nachmittag gesagt: ‚Ich bitte dich, du bist die Einzige, die mir ermöglichen kann, dass ich noch ein paar Tage zu Hause sein kann. Es ist mein größter Wunsch, zu Hause sterben zu können, und ich flehe dich an, bitte sei diese Tage bei uns zu Hause.‘ Ich habe natürlich gleich Ja gesagt. Das Palliativteam hat mir zugesagt, dass sie helfen werden, dass ich das in Anspruch nehmen kann. Dann habe ich sehr viele Gespräche mit meinem Dienstgeber und meiner Familie geführt und wir konnten an diesem Nachmittag am Freitag alle Schritte so vorbereiten, dass am Montag die Entlassung meines Bruders möglich war.“

Die Entlassungssituation in Spitälern ist häufig der Zeitpunkt, den die jeweils zuständigen Stellen, wie das Entlassungsmanagement oder die Hospizdienste, nutzen, um über die Möglichkeit einer Familienhospizkarenz zu informieren.

„Ich habe beim Gespräch im Krankenhaus vom Hospizteam von der Familienhospizkarenz erfahren. Das Hospizteam hat mir eine Broschüre gegeben und mich darauf aufmerksam gemacht beim Gespräch vor der Entlassung. Da war mein Vater von Diagnose weg ein Monat im Krankenhaus. Die Entlassung war Anfang Oktober und Anfang Dezember ist er verstorben.“

In manchen Fällen kümmert sich das Entlassungsmanagement nur um die unmittelbar nächsten Schritte, wie eine Karenznehmerin erzählt, die die Familienhospizkarenz zur Begleitung ihres Vaters in Anspruch genommen hat:

„Die Familienhospizkarenz war mir nicht bekannt. Das Entlassungsmanagement des Krankenhauses in Wien hat das Palliativteam eingefädelt, aber die Familienhospizkarenz war noch kein Thema. Ich habe

erzählt, ich kann im Krankenstand sein, und die haben gesagt, das passt eh gut. Ich war kurz krankgeschrieben und ich glaube, dass der Dienstgeber die Familienhospizkarenz als Erster angesprochen hat und dann auch das Palliativteam.

Ich war in einem größeren Unternehmen mit 400 Personen, der Dienstgeber hat sich darum gekümmert. Ich habe dann mit der Personalchefin einige Stunden verbracht, die hat für mich die Formulare ausgedruckt und wir haben das gemeinsam gemacht.

Ich war zwei Wochen im Krankenstand und danach in Familienhospizkarenz. Ich war froh, dass ich das Karenzgeld bekommen habe. Ich finde es gut, dass ich die Familienhospizkarenz auch bekommen habe, obwohl ich im Nachbarort wohne und nicht bei meinen Eltern zuhause.“

In mehreren Fällen berichten Karenznehmer*innen, dass sie aus ihrer beruflichen Erfahrung von der Existenz der Maßnahme der Familienhospizkarenz wussten.

„Ich habe 2005 selber eine interdisziplinäre Palliativausbildung gemacht und wusste deshalb sehr genau Bescheid von der Möglichkeit der Hospizkarenz. Ich war wirklich ganz rasch ab Montag in Karenz, ich musste mich um nichts kümmern, das hat die Sozialarbeiterin des Palliativteams im Krankenhaus alles organisiert.“

In vielen Einrichtungen im Gesundheits- und Sozialbereich, sowie in der Verwaltung und Institutionen wie etwa dem AMS herrscht eklatanter Informationsmangel. Teilinformationen, Falschinformationen oder Unklarheiten stellen vielfach eine besondere Belastung für die Betroffenen dar.

„Ich weiß aus meinem Beruf Bescheid und ich habe mit der Glioblastom-Diagnose meiner Mutter bereits bei meiner Chefin bekanntgegeben, dass ich, wenn es akut wird, in Hospizkarenz gehen möchte. Die Entscheidung ist mit der Diagnose gefallen. Ich wohne ca. 100 km entfernt, der Zustand meiner Mutter hat sich verschlechtert und ich bin dann von einem Tag auf den anderen in Hospizkarenz gegangen. Ich habe gewusst, dass es die Familienhospizkarenz gibt, dass ich versichert bin und dass ich kein Geld bekomme. Ich wusste aber nicht, wo ich es einreichen muss. Auch mein Arbeitgeber hat überhaupt nicht Bescheid gewusst, wie das zu organisieren ist. Mein Arbeitgeber ist die Caritas, ich arbeite in einem mobilen Palliativteam. Es war nicht klar, was die notwendigen Schritte waren, im Team kam es vorher nie vor. Die Informationen habe ich mir mühsam zusammensuchen müssen, meine Chefin hat nämlich leider gesagt, ich bin abgemeldet. Ich habe dann bei der Gebietskrankenkasse gefragt, die konnten mir keine Auskunft geben, das AMS hat mir dann gesagt, dass ich weiter versichert und nicht abgemeldet bin.

Ich habe nicht um Pflegekarenzgeld angesucht, weil mein Mann so gut

verdient und das Geld ja gedeckelt ist. Das Sozialministeriumservice hat mir geraten, das Formular trotzdem auszufüllen.“

Vor allem die Information über den Bezug eines Pflegekarenzgeldes scheint noch nicht überall ausreichend bekannt zu sein, wie die folgende Schilderung einer Mutter, die ihre zweijährige, an Leukämie erkrankte Tochter begleitete, belegt:

„Ich wusste zuerst nichts von der Möglichkeit und wurde vom Kinderspital informiert, dass es die Möglichkeit gibt, die Familienhospizkarenz in Anspruch zu nehmen. Für Kinder ja Gott sei Dank auch bei schweren Krankheiten. Mein Dienstgeber wusste leider nicht gut Bescheid. Es gab keine Probleme, aber Informationen an den Dienstgeber gab es keine. Ich arbeite selber in der Personalabteilung und daher weiß ich, dass es schwierig war, an alle Informationen zu kommen. Ich habe vom Kinderspital die Information erhalten, dass ich kein Geld bekomme, diese Information war falsch. Ich bin in Karenz gegangen im Glauben, dass ich nichts bekomme, und habe mich trotzdem dafür entschieden, aber für andere war das vielleicht nicht so, weil jeder braucht Geld. Als ich mich selber erkundigt habe, war die Information einfach zu bekommen und eindeutig. Für mich war die Entscheidung ganz klar, ich habe bereits Teilzeit gearbeitet, deshalb kam für mich die komplette Karenzierung in Frage. Mein Mann hat Vollzeit gearbeitet.“

Was im oben genannten Fall noch glimpflich verlief, traf die Mutter einer verunfallten 18-jährigen Wachkomapatientin wesentlich härter. Es folgt die Beschreibung eines Hürdenlaufs:

„Eine Woche nach dem Unfall war ich bei der Arbeiterkammer um nachzufragen, ob es irgendeine Möglichkeit gibt, dass ich aus meinem Job aussteigen kann. Ich war damals Vollzeit in der Gastro beschäftigt und alleinerziehende Mutter. Ich hatte Schlafstörungen, ich konnte mich nicht konzentrieren, es war ein Wahnsinn. In der Arbeiterkammer wurde mir gesagt, ich könne eine Pflegekarenz erst dann nehmen, wenn ich meine Tochter selbst betreue. Das war aber unmöglich, weil sie ja auf der Intensivstation war. Also musste ich eineinhalb Jahre weiterarbeiten, weil es nichts gab. Wo ich hinkam, hat man mir gesagt, nein, da gibt es nichts. Erst eine Mutter eines Opfers des Amokfahrers in Graz, die auch im Spital war, hat mir gesagt, da gibt es sehr wohl was. Ich ging zum Sozialministeriumservice und da wurde mir gleich gesagt, ja da gibt es was, und die zuständigen Damen sagten mir dann, aber wissen Sie, Sie hätten schon früher damit anfangen können.

Dann ging es aber sehr schnell. Ich war damals im Krankenstand, nur beim AMS haben sie mich blöd hingestellt. Die Dame dort war sehr, sehr unfreundlich und sagte, sie weiß nicht, was ich da jetzt will. Ich weiß nicht, wollte sie mir nicht weiterhelfen oder hat sie es wirklich nicht gewusst?

Ich war dann beim Abteilungsleiter des AMS und der hat schnell Bescheid gewusst und ich habe es schnell bekommen. Dann waren die ersten neun Monate um, dann musste ich mich mit dieser einen Woche Unterbrechung wieder anmelden, das war mühsam. Man muss sich zwischendurch eine Woche arbeitslos melden, warum weiß ich nicht, aber ich finde es sehr kompliziert. Da ist die Bürokratie sehr groß. Die Verlängerung wurde vom Sozialministeriumservice abgelehnt mit der Begründung, meine Tochter hat keinen Rückschritt gemacht. Meine Tochter war im Wachkoma. Sie ist immer noch im Wachkoma. Dann habe ich mir das nicht gefallen lassen und habe mich an den Sozillandesrat gewandt und dann hat es auch geklappt und bei dem dritten Antrag auch. Danach war ich drei Monate in Pflegekarenz und jetzt habe ich alles ausgeschöpft, jetzt bin ich in Invaliditätspension.“

In manchen Fällen geht ein verlängerter Krankenstand aufgrund psychischer Belastungen der Familienhospizkarenz voraus. Eine junge Frau, die ihren sterbenden Lebensgefährten begleitete, schildert ihre Situation:

„Zum Glück hat mich meine Hausärztin unterstützt und mich immer wieder krankgeschrieben. Aber da war immer der Stress: Wie lange kann ich noch im Krankenstand bleiben? Was, wenn ich zum Amtsarzt muss oder wenn ein Kontrollbesuch kommt, ich aber im Krankenhaus bei meinem Partner bin!?“

Die Frau wusste zwar von der Existenz der Familienhospizkarenz, hielt sich aber für nicht anspruchsberechtigt.

„Ich habe lange gedacht, das geht nicht, weil wir keine Lebensgemeinschaft waren und nicht zusammengewohnt haben. Und es war mir unklar, wer das bestätigen soll oder muss, denn da könnte ja jeder kommen!?“

Doch schließlich ging die Frau doch in Familienhospizkarenz, nachdem sie sich auch formell in der Wohnung ihres Partners gemeldet hatte. Ein E-Mail an den Arbeitgeber genügte, „und ich ging vom Krankenstand direkt in die Karenz“.

Die Begleitung chronisch schwerkranker Kinder ist ein eigenes, schwieriges Kapitel. Neben allen Herausforderungen, vor denen begleitende Eltern stehen, ist der Mangel an passenden arbeitsrechtlichen Rahmenbedingungen für diese Fälle eine zusätzliche Belastung.

„Ich habe von einer Sozialarbeiterin auf der Reha von der Familienhospizkarenz erfahren und sie dann für 27 Monate in Anspruch genommen. In der ganzen Zeit, in der mein Sohn vorher im Spital war, wusste ich nichts von diesem Modell; mir wurde das weder von einer Krankenschwester, noch einer Sozialarbeiterin, noch einem Arzt und auch nicht von der Behörde, bei der ich öfter war, vorgestellt. Ich glaube, dass die selber nicht so gut geschult sind, und wir sind ein besonderer Fall. Es gibt nicht so

viele schwerkranke Kinder wie meinen Sohn. Ein chronisch schwerkranken Kind ist in den vorhandenen Modellen nicht vorgesehen. Es wurde auch davon ausgegangen, dass mein Sohn nicht so lange lebt. Vorher war ich in Karenz unter Entfall der Bezüge, hatte damals aber mit meinem Mann noch ein zweites Einkommen. Als er uns verlassen hat, war ich alleinerziehend, konnte nicht arbeiten gehen, es musste also irgendeine Lösung gefunden werden und so wurde mir dann die Familienhospizkarenz empfohlen.“

Sämtliche Betroffene thematisieren den Informationsmangel und appellieren, die Informationsleistung sowohl in der Öffentlichkeit allgemein, als auch in den Betrieben und vor allem bei den Stellen zu verbessern, mit denen die Betroffenen in Kontakt kommen, wenn sie vor der Frage der Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz stehen.

5.1.2 Vereinbarungspraxis am Arbeitsplatz

Wie bekannt ist das Instrument der Familienhospizkarenz unter Arbeitgeber*innen aus der Sicht der Arbeitnehmer*innen und wie reagieren sie auf die Nachricht einer Inanspruchnahme? Wie reagieren die Kolleg*innen?

Erfreulicherweise machen viele Betroffene gute Erfahrungen mit ihren Arbeitgeber*innen und Kolleg*innen, wie diese Karenznehmerinnen, die ihre Väter begleiteten:

„Ich habe mit meinem Arbeitgeber gesprochen und eine Woche darauf habe ich den Antrag gestellt. Meinem Arbeitgeber war die Familienhospizkarenz nicht unbekannt, aber ich glaube nicht, dass es andere in unserer Abteilung schon in Anspruch genommen habe. Alle, auch mein Team, haben sehr positiv reagiert. Wir sind ein kleines Team, es war wichtig Ersatz für mich zu finden, ich muss aber dazu sagen, ich arbeite im Sozialbereich, es war sehr positiv.“

„Ich habe nie Kritik gehört, dass ich bei meinem Papa daheim bleiben will, das war schon super.“

Eine Angestellte in einem Sozialunternehmen verständigte ihren Chef überhaupt auf sehr, sehr kurzem Weg:

„Ich hab’ meinem Chef ein SMS geschickt, in dem stand: Mein Bruder wird nicht mehr lang leben, ich würde gern jetzt sofort in Familienhospizkarenz gehen. Und der Chef hat geantwortet: Ja. Das Umfeld hat es mir leichter gemacht; ich glaube, das ist in profitorientierten Unternehmen anders.“

Leider gibt es auch die gegenteilige Erfahrung, wie eine Betroffene schildert, die ihre Großmutter begleitete:

„Meine Kolleginnen haben meine Entscheidung nicht verstanden, es gäbe ja auch 24 Stunden Pflege oder Palliativbetreuung. Der letzte Sommer war für mich sehr hart, weil ich so wenig Wertschätzung bekommen habe,

ich wurde ja auch als Mensch abgewertet, weil mir das so wichtig ist. Ich hätte in meinem Team lieber Menschen, die sagen, ich kümmere mich, weil diese Mitarbeiter, glaube ich, sehr motiviert sind, wenn sie anwesend sind und wenn sie wieder kommen. Es war auch für meine Persönlichkeit sehr wichtig. Es ist eine wertvolle Erfahrung. Haben wir Platz dafür in unserer Gesellschaft oder nicht?

Auch mit dem Wissensstand von heute und der Tatsache, dass ich leider dadurch meinen Job verloren habe, ich würde es dennoch wieder tun. Ich bin extrem dankbar, dass es dieses Modell gibt, ich würde jedem nur zuraten, mit dem Hinweis, sich dessen bewusst zu sein, dass es beruflich Schwierigkeiten bringen kann.“

In vielen Fällen sind die Arbeitgeber*innen keine große Hilfe.

„Der Arbeitgeber war lieb, aber ... ich wusste ja nicht, was ich tun sollte, war überfordert. Eigentlich wollte ich in Bildungskarenz gehen, habe es aber immer vor mir hergeschoben. Der Arbeitgeber hat gesagt, wir unterstützen dich, mach nur, sag uns, was deine Entscheidung ist. Aber sie hatten dort absolut keine Erfahrung mit sowas, auch der Betriebsrat war keine Hilfe.“

Ein Angestellter berichtet, dass er wegen der Unwissenheit seines Arbeitgebers seinen Job kündigte:

„Ich hab’ gesagt: Ich muss was abgeben, ich kann nicht mehr, ich muss mich um meinen kranken Sohn kümmern. Die Vorgesetzten waren, muss ich sagen, unkooperativ. Auch der Betriebsrat wollte nicht streiten. Die Kollegen haben es sehr schade gefunden, dass die Vorgesetzten kein Einsehen gezeigt haben. Es war sehr schwierig, und dann habe ich gekündigt und bin zum AMS. Die Familie war mir wichtiger. Und beim AMS hat mir der Mitarbeiter gesagt, hallo, da gibt’s ja die Familienhospizkarenz! Wenn wir das gewusst hätten, wäre auch über die Firma die Möglichkeit bestanden, aber das war mir egal. Der Ablauf dann war sehr einfach und unkompliziert.“

Der Angestellte kehrte übrigens nach Ende der Familienhospizkarenz – es geht dem Sohn mittlerweile besser – zu seinem alten Arbeitgeber zurück, allerdings nicht mehr in die Leitungsfunktion, die er zuvor innegehabt hatte. Doch er hegt keinen Groll:

Tausendmal danke, die Familienhospizkarenz ist eine perfekte Sache. Ich war darauf eingestellt, dass ich mich wegen der Erkrankung meines Sohnes beruflich neu orientieren muss.“

In vielen Gesprächen wurde erleichtert berichtet, dass es kein Problem mit den Arbeitgeber*innen gab, häufig aber mit dem Zusatz, dass das Risiko, den Job zu verlieren nicht genommen worden wäre, wie es eine Karenznehmer*in in Worte fasst:

„Wenn ich in dieser Situation das Gefühl gehabt hätte, dass ich meine Arbeit verlieren könnte, hätte ich mich nicht dafür entscheiden können.“

Eine Führungskraft in einem Technikkonzern ging direkt nach dem Papamonat, den dort offenbar viele Väter in Anspruch nehmen, in Familienhospizkarenz, weil bei seiner neu-geborenen Tochter ein Tumor entdeckt wurde:

„Mein Vorgesetzter ist auf mich zugekommen und hat mir gesagt, dass es die Familienhospizkarenz gibt, und da haben wir uns gleich darauf geeinigt, dass ich das mache. Nur in der Lohnverrechnung hat das niemand gekannt, da gab es Probleme, wie sie mich einstellen müssen, damit ich versichert bin. Aber das haben die direkt mit der GKK geklärt.“

Mittlerweile hat dieser Konzern die Familienhospizkarenz in seinen Regelwerken berücksichtigt.

Doch nicht immer verlaufen die Dinge so einvernehmlich. Auch ein langjähriges Dienstverhältnis schützt keineswegs vor Jobverlust; Wertschätzung ist keine Selbstverständlichkeit:

„Ich unternahm den Versuch, das etwas abzuschwächen und Pflegezeit zu machen, das wurde mir vom Arbeitgeber verwehrt. Auf eine unangenehme, rüde Art. Die Geschäftsführung hat mir geschrieben, sie haben es sich überlegt und dagegen entschieden, ich hätte ausreichend Urlaub um meinen Mann zu pflegen, als besonderes Entgegenkommen bieten sie mir an, ich bin 60 und kann in Pension gehen, wenn ich will morgen. Der Betrieb hat ca. 100 Mitarbeiter und ich bin eine altgediente Kollegin mit 30 Dienstjahren. Ich habe dann tatsächlich Urlaub abgebaut und nur 20 Stunden gearbeitet. Und dann habe ich mich für die Familienhospizkarenz entschieden.“

Nach Ablauf der Familienhospizkarenz hat mich die Ärztin krankgeschrieben und ich habe damit gerechnet, dass ich gekündigt werde, ich bin aber jetzt seit einem Jahr im Krankenstand. Allmählich bin ich bereit, dass ich den Wunsch in den Beruf zurückzukehren aufgebe. Bei allem Wunsch und aller Freude an dem was ich gemacht habe, ich halte es einfach nicht mehr aus, so bitter das ist. Die Kollegen und Vorgesetzten waren top, aber die Geschäftsführung war scheiße. Es war ungeheuerlich, aber keine persönliche Kränkung. Es besteht noch eine Resthoffnung, ich habe das Gespräch noch nicht geführt, aber ich versuche mich mit meinem Rentnerdasein abzufinden.“

5.1.3 Rückkehr an den Arbeitsplatz

Wir wollten von den Betroffenen erfahren, wie gut der Wiedereinstieg in den Beruf gelungen ist, wie lange nach dem Tod der begleiteten Person die Arbeit wieder aufgenommen wurde und wie zufrieden die Karenznehmer*innen mit den Bedingungen der Rückkehr waren.

Prinzipiell ermöglicht die Maßnahme der Familienhospizkarenz zwei Wochen Freistellung von der Arbeit über den Tod der begleiteten Person hinaus. Wie unterschiedlich die Erfahrungen damit sind, zeigen die folgenden Beispiele:

„Die Rückkehr war für mich sehr schön, dass ich wieder ein bisschen rauskomm’, und ich wurde genauso akzeptiert und angenommen wie vorher und alle haben sich um mich gekümmert und geschaut, dass es mir wieder gut geht. Drei Wochen nach dem Tod meines Mannes wollte ich selber wieder anfangen.“

„Die zwei Wochen nach dem Tod meines Vaters habe ich voll ausgeschöpft, das habe ich dringend gebraucht. Ich habe mir dann immer wieder ein paar Tage Urlaub genommen, weil es schon sehr belastend war und eine ganze Woche Arbeit für mich vor allem an Anfang manchmal zu viel war.“

„Nach dem Tod meiner Mutter nahm ich mir nach den zwei durch die Familienhospizkarenz abgedeckten Wochen noch drei Wochen Urlaub. Ich hätte nach zwei Wochen noch nicht wieder arbeiten können. Diese zwei Wochen waren gefüllt mit der Organisation des Begräbnis und der Abwicklung von Versicherungen etc. Danach wollte ich mich um mich selbst und um meinen Sohn kümmern, ich hätte in Reha gehen sollen. Die Rückkehr an den Arbeitsplatz war dann problemlos.“

„Nach dem Tod meines Vaters habe ich von meinem Arbeitgeber drei freie Tage für die Beerdigung bekommen und war dann noch zwei Wochen im Krankenstand. Ich bin insgesamt nach drei Wochen wieder an meinen Arbeitsplatz zurückgekehrt. So toll das mit der Familienhospizkarenz war, es war halt finanziell sehr wenig, deshalb waren mir die drei freien Tage des Arbeitgebers und auch der Krankenstand lieber.“

Die Rücksichtnahme gegenüber dem Dienstgeber und den Kolleginnen führt in einigen beschriebenen Fällen zu überfordernden Situationen, wie an diesem Beispiel sichtbar wird:

„Ich bin ein paar Tage nach dem Tod meiner Mutter wieder in die Arbeit eingestiegen. Es war aber sehr anstrengend. Es wäre vielleicht gescheiter gewesen, nicht gleich wieder arbeiten zu gehen, aber das wollte ich meinen Kolleginnen nicht antun, ich war als Arbeitskraft nicht ersetzt worden.

Ich glaube, dass das mit der Ablenkung nicht stimmt. Ich glaube, dass man lernen sollte, sich auf die Trauer einzulassen. Eine Woche Trauerurlaub, dann wenn man’s braucht, wäre toll. Einen Rahmen, indem man sich eingestehen kann, dass man nicht so belastbar ist.“

Eine Interviewpartnerin, von Beruf Krankenschwester, erzählt, sie habe ihre Arbeitskolleginnen kurz nach dem Tod ihrer Mutter informiert.

„Ich bin mit einer Jaus'n auf die Station gegangen, um allen auf einmal zu erzählen, was passiert ist. Ich wollte nicht dieselbe Geschichte hundertmal erzählen. Ich hätte nach den 14 Tagen Freistellung auch auf Urlaub gehen können, aber das wollte ich nicht; ich hatte ohnehin so ein schlechtes Gewissen meinen Kolleginnen gegenüber. Aber es kommt für mich nicht mehr infrage, 100 % zu arbeiten. Das geht nach dem Tod meiner Mutter einfach nicht mehr; ich bleibe in Teilzeit.“

Wie schwer die Zeit nach dem Tod des begleiteten Menschen sein kann und wie herausfordernd der berufliche Wiedereinstieg, erzählt folgender Erfahrungsbericht:

„Mein Mann verstarb am 25. Feber, zurückgekommen in die Arbeit bin ich nach Ostern Ende April, Anfang Mai. Ich habe mir ausverhandelt, dass ich noch ein paar Wochen zu Hause bleiben kann, ich glaube ich war im Krankenstand. Ich war zwei Monate zu Hause und ich wäre gern sechs Monate zu Hause geblieben. Bei uns war die spezielle Situation, dass ich ein Jahr lang nur funktioniert habe und nicht auf mich geschaut habe. Ich habe die ersten Wochen nach dem Tod nur geschlafen. Ich habe für mein Kind gekocht und ansonsten meinen Tank wieder aufgefüllt. Dann kamen auch ganz langsam all die Gefühle, all das was davor war, als er noch gelebt hat. Dafür war kein Platz, ich konnte das vorher nicht verarbeiten. Es war keine Zeit die Diagnose zu verarbeiten, alles ging Schlag auf Schlag. Ich hab ein Kind, ich hab einen kranken Mann. Für mich selber war erst nach seinem Tod Zeit und da sind zwei Monate nichts. Ich bin in die Arbeit gekommen und saß an meinem Arbeitsplatz und habe den ganzen Tag geweint. Ich habe in den ersten Wochen nur geweint. Gearbeitet habe ich erst nach einigen Wochen wieder, ich konnte mich lange nicht auf meine Aufgaben konzentrieren. Meine Arbeitskolleginnen haben meine Arbeit mitübernommen, aber seitens der Führung oder des Betriebsrates gab es kein Entgegenkommen, das war alles sehr mühsam. Nach einem Jahr habe ich gekündigt und eine andere Arbeit begonnen. Früher hätte ich nicht genug Energie für das Vorstellen für eine neue Arbeit gehabt.“

Für die meisten Eltern schwersterkrankter Kinder, deren gesundheitlicher Zustand sich nach therapeutischen Maßnahmen verbessert hatte, verlief die Rückkehr an den Arbeitsplatz problemlos: *„Als die Therapie abgeschlossen war, habe ich mich entschlossen, wieder zu arbeiten.“*

Doch unsere Interviewpartner*innen berichteten auch von Schwierigkeiten beim beruflichen Wiedereinstieg:

„Der erste Tag der Rückkehr war besonders schlimm; die Vorstellung, alle schauen mich jetzt mitleidig an. Es war dann eh nicht so dramatisch, aber

die Vorstellung schon. Insgesamt war die Rückkehr an den Arbeitsplatz schwierig, ich habe ein Projekt, das ich akquiriert hatte, nicht bekommen. Das hat ein Kollege übernommen, und mein Chef hat mir im nächsten Mitarbeitergespräch erzählt, dass meine Familienhospizkarenz ein Karrierebruch war, quasi: Wenn du deine Prioritäten falsch setzt, musst du dich nicht wundern.

Es wurden mir Kompetenzen weggenommen, nicht aus Rücksichtslosigkeit, sondern aus falsch verstandener Rücksichtnahme. Niemand hat mit mir geredet und mich gefragt, was ich eigentlich brauchen würde oder was ich mir zutraue. Aber ich war auch nicht in der Lage zu kämpfen. Ich war vielmehr total verunsichert, ob ich überhaupt arbeitsfähig bin. Aber da war ein Kollege, der hat ein Haus im Burgenland gebaut und dauernd mit Handwerkern telefoniert, einer hatte ein kleines Kind und ist zu Mittag immer eingeschlafen, ein Dritter ist frisch verliebt oder gerade getrennt. Wann ist man schon zu 100 % arbeitsfähig!?“

Eine Pflegehelferin in einer Sozialeinrichtung war nach dem Tod ihres Schwiegervaters mit großem Druck seitens der Arbeitgeberin, aber auch seitens der Kolleg*innen konfrontiert:

„Die zwei Wochen nach dem Tod hab' ich mir vom neuen Heimleiter erkämpfen müssen, weil wir so großen Personalmangel haben. Aber ich bin standhaft geblieben. Ich finde die zwei Wochen total wichtig, da habe ich die Zeit für mich genossen, einen Friseurtermin ausmachen, mit den Hunden die große Runde spazieren gehen ... Von der Todesstunde an ist eine große Belastung weggefallen, aber in Heim haben manche gesagt, wir haben deine Arbeit gemacht und du hast dich ausschlafen können, höchste Zeit, dass du wieder da bist. Ich bin zurückgekommen, also ob nichts gewesen wäre, niemand aus der Chefetage hat mir kondoliert, aber das hat mich nicht überrascht: Ab ins kalte Wasser, wenn er schwimmt, dann schwimmt er, und sonst geht er halt unter, so läuft das bei uns.“

Ein Mann, der sich um seine kleine Tochter kümmerte, kündigte noch in der Familienhospizkarenz, obwohl sich sein Arbeitgeber bei Karenzantritt noch sehr unterstützend verhalten hatte.

„Sie haben mir während meiner Karenz ein Projekt weggenommen, das ich sechs Jahre lang entwickelt hatte. Das hat mich sehr gestört, deshalb habe ich gekündigt und sofort nach der Karenz an einem neuen Arbeitsplatz angefangen. Der neue Arbeitgeber wusste um den Zustand meiner Tochter, ich hab' ihnen auch gesagt, dass ich öfter wegmuss, zu Kontrollterminen ins Krankenhaus und so, sie sollen also nicht glauben, ich könnte zu 100 % einsteigen, und sie meinten, das sei kein Problem. War es aber doch.“

Der Mann kehrte kündigte nach etwa einem Jahr bei dem neuen Arbeitgeber und kehrte über eine Leasingfirma an die alte Arbeitsstelle zurück.

Eine andere junge Frau, die ihren krebskranken besten Freund begleitete, kündigte aus anderen Gründen:

„Ich war nach dem Tod des Freundes zwei Wochen zuhause und dann zwei Wochen auf Urlaub. Doch nach meiner Rückkehr an den Arbeitsplatz fiel mir auf, dass meine Klienten oft ähnliche Situationen hatten wie ich in der Familienhospizkarenz, da waren mir die Parallelen zu groß, und ich konnte die professionelle Distanz nicht mehr halten. Deshalb habe ich den Job in dieser Sozialeinrichtung gekündigt.“

Heute arbeitet die Frau in der HR-Abteilung einer Tiefbaufirma.

5.1.4 Extramurale Unterstützung

Die Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz ist nicht an die Betreuung und Pflege der begleiteten Person zu Hause geknüpft. Unabhängig davon ist der Bedarf an extramuraler Unterstützung groß und nicht immer gegeben, wie diese Betroffene berichtet, die ihren Ehemann begleitete:

„Er konnte lange alles allein, dann wurde er wieder stationär aufgenommen, damit er im Krankenhaus sterben konnte. Wir hatten ein gemeinsames Zimmer und das war für mich als Hinterbliebene ein Geschenk, dass ich die letzten fünf, sechs Tage bei ihm sein konnte. Das war toll, ich würde es wieder so machen.“

In den Fällen, in denen die Unterstützung durch professionelle Dienste erforderlich war, fühlten sich die Betroffenen von den jeweiligen Hospizteams überwiegend gut unterstützt.

Die Versorgung mit Palliativ- und Hospizdiensten ist für die Inanspruchnahme der Familienhospizkarenz eine entscheidende Grundlage. Ob sich Angehörige die Begleitung überhaupt zutrauen, hängt oft davon ab, welche Unterstützung verfügbar ist. In den meisten berichteten Fällen wurden sehr gute Erfahrungen gemacht:

„Das Palliativteam kam jede Woche. Das war für uns sehr entlastend. Die hatten immer viel Zeit, wir konnten immer anrufen und die kamen, wenn es ganz dramatisch war, auch um 4 Uhr in der Nacht.“

„Die Hospizbetreuung war klass für uns. Das Palliativteam war immer erreichbar. Ich habe immer gewusst, ich habe jemanden, an den ich mich wenden kann.“

Auch für bürokratische und rechtliche Fragen, die vor dem Tod noch geregelt werden wollen, setzen sich die Palliativdienste ein:

„Die Selbstständigkeit meines Bruders war eine sehr große Belastung. An einem Tag kamen die Versicherung, die Bank, der Notar zu ihm nach

Hause und er konnte an einem Nachmittag noch alles erledigen, das hat das Palliativteam organisiert. Das war eine riesige Erleichterung.“

Und manchmal fungiert das Hospizteam auch als psychologische Unterstützung der begleitenden Person:

„Wir hatten das ehrenamtliche Hospizteam, aber die hat mein Schwiegervater total abgelehnt. Also haben wir das umgewandelt, und die sind dann trotzdem gekommen, waren aber für mich da.“

Ein Thema, das zu häufig angesprochen wurde, um es in diesem Zusammenhang unerwähnt zu lassen, ist das Hadern der Betroffenen mit ihrer Involviertheit an der Medikamentengabe. Diese Herausforderung, die vor allem Angehörige mit einschlägiger beruflicher Erfahrung betrifft, soll hier aber als besondere Belastung dokumentiert werden:

„Die Schmerzmittelgabe war ein großes Thema. Ich wollte nicht selber Morphium verabreichen, um nicht persönlich für den tödlichen Atemstillstand verantwortlich zu sein.“

Eine diplomierte Krankenschwester, die ihren Bruder begleitete, beschreibt es so:

„Für mich war es grenzwertig ihm am Schluss Medikamente zu verabreichen, ich wollte nicht die Spritze ansetzen und dann stirbt er gleich danach. Ich habe für mich und für das Palliativteam alle Gaben und seine Reaktion darauf genau dokumentiert.“

In den allermeisten Bundesländern ist eine Hospiz- und Palliativversorgung rund um die Uhr gegeben. Dass dies aber leider nicht für alle Bundesländer zutrifft, muss besonders kritisch angemerkt werden. Aus unseren Gesprächen ergibt sich Aufholbedarf zumindest im Burgenland und in der Steiermark.

Eine diplomierte Krankenschwester, die ihre Mutter zu Hause begleitete, war vom Versorgungsmangel überrascht und so verliefen die letzten Tage im Leben ihrer Mutter anders als geplant. Die Mutter hatte Schmerzen und die Betroffene ging davon aus, dass sie rund um die Uhr Medikamente erhalten könnte, am Wochenende war aber niemand erreichbar.

„Das letzte Wochenende war schlecht, ich wusste nicht, dass wir am Wochenende keine Schmerzpumpe bekommen können. Ich hab einfach angenommen, dass das so ist.“

Also entschied die Mutter, am Montag ins Krankenhaus zu gehen, um die Schmerzen besser lindern zu können, und verstarb dort drei Tage später.

Eine Betroffene, die ihren Vater zu Hause begleitete, beschreibt die Schwierigkeiten, die mangelnde palliative Versorgung mit sich bringt, und reflektiert ihre Erfahrungen mit den palliativen Unterstützungsleistungen folgendermaßen:

„Das Hospizteam war telefonisch immer erreichbar, die waren zwei, dreimal da. Die Hauskrankenpflege und die Hausärztin waren super, was

wirklich schwierig war war, dass das Hospizteam am Wochenende nicht kommt. Es war ganz schwierig weil wir an einem Wochenende dringend einen Arzt gebraucht hätten und dann kommt niemand und am letzten Wochenende als mein Vater im Sterben lag kam auch niemand und da haben wir uns sehr verlassen gefühlt. Das ist das einzige, was ich kritisieren muss. Die sind zwar telefonisch erreichbar, aber es kommt niemand vor Ort. Das ist wirklich eine Kritik von mir, ich war total überfordert mit der Situation. Wenn es wirklich kritisch ist und man einen Arzt bräuchte, kommt keiner. Da hilft auch kein Telefonieren.

Ich habe das mit dem Sozialarbeiter des Hospizteams hinterher besprochen, er hat gemeint, das ist das System. Das war einfach nicht passend. Ich musste dann völlig aufgelöst mit dem Auto fahren das Morphium holen, ich habe aber gar keine medizinischen Kenntnisse. Durchs Telefon hat mir die Ärztin gesagt, das muss ich entscheiden, ob ich noch eine Infusion gebe. Ich war total überfordert. Dann kamen natürlich so Gedanken, wäre es besser für ihn gewesen, wenn er im Krankenhaus gewesen wäre, man macht als Laie vielleicht auch Fehler. Ich möchte das meinen Kindern nicht antun. Krankheiten machen vor dem Wochenende nicht Halt, es braucht die Sicherheit, dass auch am Wochenende medizinische Versorgung gewährleistet ist.“

Praktisch alle Befragten, die ein schwersterkrankes Kind betreuten, fühlten sich von den kideronkologischen Stationen und der Kinderkrebshilfe exzellent unterstützt. Drei Beispiele:

„Der externe onkologische Dienst des St.-Anna-Kinderspitals ist regelmäßig vorbeigekommen, um die Blutwerte meiner Tochter zu nehmen, das war eine großartige Entlastung.“

„St. Anna ist super organisiert, was die Unterlagen zur Einreichung betrifft. Die wissen, was man braucht, und drucken das alles einfach aus. Viele Krankenhäuser können sich von dem, was das St. Anna anbietet, eine Scheibe abschneiden.“

„Die oberösterreichische Kinderkrebshilfe hat uns auf die Möglichkeit der Familienhospizkarenz hingewiesen und den Großteil der Rezeptgebühren übernommen, außerdem haben wir über die Kinderkrebshilfe Spenden erhalten, sonst wäre es finanziell wirklich schwierig geworden. Außerdem kam der externe onkologische Dienst des Krankenhauses zu uns nach Hause, da hat dann eine Krankenschwester alle Untersuchungen gemacht. Dadurch hatten wir Eltern einen halbwegs normalen Alltag. Aber in ganz Oberösterreich gibt es nur ein Auto für diesen Service, und auch das wird von der Kinderkrebshilfe bezahlt.“

In den übrigen Stationen diverser Krankenhäuser mussten die Betroffenen aber höchst unterschiedliche Erfahrungen machen. Ein Taxifahrer, der seinen selbständigen Job aufgab und sich arbeitslos meldete, um seine krebskranke Frau zu pflegen, erzählt:

„Das AKH in Wien ist ein Drama. Keine Unterstützung, erst später im Kaiser-Franz-Josef-Spital hat mir jemand erzählt, dass auch jemand von außen zu mir nach Hause kommen könnte. Die Sozialarbeiterinnen im AKH haben nur gesagt, ja, melden Sie sich, wenn Sie Hilfe brauchen. Dann habe ich mich gemeldet, aber es hat niemand zurückgerufen. Da gibt's keine Informationslücken, das ist ein Loch!“

„Bei uns auf der Kinder-Onko war die Information super, die sind bestens organisiert, aber ein Kollege von mir hat ein Kind mit offenem Rücken, der musste sich alle Informationen für die Familienhospizkarenz selber zusammensuchen.“

5.1.5 Verbesserungsbedarf aus Sicht der Karenznehmer*innen

Der am häufigsten genannte Verbesserungsbedarf betrifft die Informationsleistung. Mehr Information soll es in der Öffentlichkeit allgemein geben:

„Öffentlichkeitsarbeit und Information. Die Leute erfahren erst davon, wenn es soweit ist. Es wäre gut, schon im Vorhinein darüber informiert zu sein, damit man es in die Lebensplanung miteinbeziehen kann und nicht dann erst akut, wenn man so schwer berührt ist, diese Entscheidung zu treffen.“

Auch die Forderung nach einer konkreten Anlaufstelle, die auf individuelle Fragen valide Antworten gibt, wird erhoben:

„Wer ist der Ansprechpartner, der alle Informationen für mich hat?“

Eine Betroffene, die in der Krisensituation schnell für ihre Schwester einsprang, betont die Wichtigkeit einer guten Broschüre, die konkrete Hinweise zur Antragsstellung beinhaltet:

„Für mich war die Bürokratie am Anfang eine Hürde, ich habe mich nicht groß um Formulare gekümmert. Die Auskunft war dann, dass ich es nicht rückwirkend ansuchen kann. Das sollte in der Broschüre deutlich erwähnt werden.“

Und die Broschüre sollte große Verbreitung finden: sie sollte in Spitalsstationen abseits der Kinderonkologie aufliegen, in Magistraten und Gemeindeämtern, bei Gewerkschaften und Kammern.

„Die Betriebsräte müssten besser darüber Bescheid wissen, und für Leute, die neu wo anfangen, gibt's ja oft so Willkommensmapperln, die sind viele Seiten dick. Na, da könnte man die Information über die Familienhospizkarenz ja auch gleich unterbringen.“

Auf inhaltlicher Ebene will eine Betroffene der Furcht vor pflegenden Tätigkeiten vorgreifen, indem in der Broschüre auf professionelle Unterstützungsdienste hingewiesen wird:

„Es ist wichtig zu wissen, dass es Unterstützung gibt, dass man nicht allein ist.“

Und alle Informationen, egal ob in Broschüren oder Anträgen, sollten eindeutig formuliert sein:

„In diesem blöden Dokument steht nicht: ‚Nach dem Tod‘, es steht: ‚Wenn die Gründe für die Sterbebegleitung wegfallen‘. Und ich dachte, damit ist gemeint, wenn es dem Kranken wieder besser geht. Ich habe den Tod meines Partners daher nicht gemeldet, war in Indien auf Ayurveda-Kur und danach noch auf Urlaub, und dann musste ich Geld zurückzahlen, das waren zirka 1000 Euro. Als ich mich darüber beschwert habe, hieß es beim Sozialministeriumservice nur: Das haben bis jetzt alle verstanden, bis auf zwei.“

Unsere Interviewpartner*innen haben, wie bereits an anderer Stelle erwähnt, zum Teil sehr schlechte Erfahrungen mit dem AMS gemacht. Neben einer verpflichtenden Schulung zu den Besonderheiten der Familienhospizkarenz im Gegensatz zur Pflegekarenz wünschen sich einige Betroffene mehr Sensibilität:

„Die Betreuerinnen beim AMS brauchen andere Schulungen, wir sind keine normalen Arbeitssuchenden. Die müssen verstehen, dass wir da sitzen und völlig überfordert sind mit der Situation, die Tochter ist im Krebskrankenhaus, und alles, was ich will, dass die sich ein Häkchen in ihren Programm setzen und nach zwei Wochen beim Kunden anrufen. Eine Schulung, was es bedeutet, im Trauma zu sein – das wäre beim AMS wirklich wichtig.“

Ganz grundsätzlich sollte man es den betroffenen Personen so leicht wie möglich machen:

„Gerade wenn man in Familienhospizkarenz ist, da hat man andere Themen, die einen beschäftigen, da will ich nicht auch noch alles Mögliche beantragen. Zumindest eine Erinnerung oder Aufforderung könnte kommen: Bitte beantragen Sie dies und das. Oder der Dienstgeber schickt wie beim Mutterschutz eine Arbeits- und Entgeltbestätigung an die ÖGK, dann muss ich an gar nichts mehr denken.“

„Mir hat niemand erklärt, wie das mit den Anträgen funktioniert. Im Krankenstand bleiben war in meiner Situation einfacher, als in Familienhospizkarenz zu gehen.“

Informationen auch über die nächsten Schritte nach dem Tod der begleiteten Person wünscht sich diese Karenznehmerin und spricht aus eigener Erfahrung:

„Ein Mapperl mit den wichtigsten Informationen im Spital, ein Leben mit Krebs, Kinder und Krebs, was passiert nach dem Tod? Auch wenn man sie nicht sofort anschaut, liegt sie zu Hause. Ich bin mit 32 Witwe geworden, es gibt auch danach keine Informationen. Ich habe die gesamte Pension ausgegeben, weil ich nicht wusste, dass man etwas davon zur Seite legen muss. Begleitung in diesen Fragen wäre sehr hilfreich.“

Die Ausweitung des Angehörigenbegriffs um Nichten und Neffen und darüber hinaus wird seitens der Betroffenen als Verbesserungsbedarf angesprochen.

„Eine Kollegin hat gerade als Nichte nicht die Möglichkeit, ihre Tante zu begleiten. Alle, die bereit sind, es zu tun, auch eine gute Freundin, sollten in Familienhospizkarenz gehen dürfen.“

Eine Betroffene, die die Familienhospizkarenz ein Monat lang in Anspruch genommen hat, spricht Verbesserungsbedarf hinsichtlich der finanziellen Absicherung an und thematisiert mit dem langen Warten auf ein Gutachten bezüglich Pflegegeldbezug eine Situation, die uns in den Gesprächen immer wieder begegnete:

„Für eine so kurze Zeit würde ich die finanzielle Belastung nicht als zu große Hürde beschreiben, aber hätte es ein paar Monate gedauert, kann es schon eine Schwierigkeit sein. Das Pflegegeld wurde erst zwei Monate nach dem Tod meines Vaters ausgezahlt, der Gutachter ist erst sechs Wochen nach Antragsstellung gekommen. Das erschwert die Situation sehr.“

Ganz grundsätzlich ist Geld in den Verbesserungsvorschlägen unserer Interviewpartner*innen ein häufig wiederkehrendes Thema:

„Definitiv das Finanzielle, das muss verbessert werden. Weil wenn man sich nicht mehr erholen kann, weil man nicht weiß, wie man das bezahlen soll, dann wird's sehr schwierig.“

„Na sicher würde mir ein höheres Karenzgeld helfen. Muss ja nicht viel sein, 100, 150 Euro würden schon reichen. Und ich wäre auch lieber länger als sechs Monate in Karenz geblieben; zwölf Monate fände ich angemessen.“

„Als Alleinerzieherin oder Alleinverdienerin überlege ich mir dann halt schon, ob ich es mir auch leisten kann, für mein krankes Kind in Familienhospizkarenz zu gehen.“

Das Geldthema taucht aber auch an unerwarteter Stelle auf:

„Da bist du in Familienhospizkarenz, hast eh wenig Geld, und dann musst du in der Tiefgarage des Krankenhauses, in das du deine leukämiekranke Tochter dreimal die Woche bringst, jedes Mal 15 € für eine Tageskarte bezahlen. Das hat mich wirklich geärgert.“

Der Wunsch nach mehr Flexibilität bei der Inanspruchnahme wird von mehreren Betroffenen artikuliert.

„Drei Monate in Anspruch nehmen und dann später wieder drei Monate, wären eine gute Möglichkeit. Flexibilität und die Empfehlung, sich beraten zu lassen.“

Hinsichtlich der optimalen Dauer der Familienhospizkarenz gehen die Meinungen allerdings weit auseinander:

„Drei Monate, das ist Stress. Dann musst du wieder einen Antrag stellen, dann kommt der Druck vom Arbeitgeber: Wie lange wirst du denn noch brauchen, muss das wirklich sein? Am besten wären sechs Monate auf einmal.“

„Eine längere Trauerkarenzzeit wäre schon gut, das hätte ich in jedem Fall angenommen. Aber sonst: Der zeitliche Rahmen war schwierig, ich konnte nicht unterbrechen, wusste aber auch nicht: Geht sich das aus mit den sechs Monaten? Ich hätte während der Phasen, in denen es meiner Mutter besser ging, die Karenz gern unterbrochen und wäre gern arbeiten gegangen, aber das ging ja nicht, ich war ja abgemeldet. Und eine Option auf Verlängerung wäre gut, die Leute sterben zuhause langsamer als im Spital, und die Frage: Wird meine Mutter rechtzeitig sterben?, das hat mich schon sehr gestresst.“

Die ungeklärte und unsichere Situation von Eltern chronisch schwersterkrankter Kinder führt zur Forderung einer betroffenen Mutter nach einem „Recht auf Anhörung“, da sich allzu viele Stellen für unzuständig erklären:

„Nach Ablauf der Familienhospizkarenz weiß ich nicht, was ich tun soll. Mir würde die Verlängerung der Maßnahme sehr helfen. Es wäre toll, wenn spezielle Fälle geprüft werden könnten. Ich bin für ein Recht darauf, angehört zu werden. Den Fall vorstellen zu dürfen. Ein Recht darauf zu haben, gemeinsam eine Lösung zu finden. Es waren bisher alle nett und freundlich, aber es braucht ein verlässliches System.“

Nicht zuletzt kritisieren einige Interviewpartner*innen, dass Selbständige nicht in Familienhospizkarenz gehen können. Sie können nur ihre selbständige Tätigkeit ruhend stellen und sich beim AMS melden – was einige unserer Gesprächspartner*innen getan haben, aber um dies zu tun, mussten sie sich in der Materie bereits auskennen oder von Bekannten auf diese Variante hingewiesen werden.

„Wenn die ganz tolle Sozialarbeiterin im St. Anna hört, ich bin selbständig, zieht die sich gleich zurück – weil sie auch tatsächlich wenig für mich tun kann. Würde ich mich nicht auskennen, würde ich nicht einmal an Informationen kommen.“

5.2 Begleiten ohne Familienhospizkarenz

Es war schwierig, Menschen zu finden, die bereit waren, über ihre Erfahrungen während der Pflege und des Sterbens naher Angehöriger zu sprechen, insbesondere dann, wenn wir ihnen ankündigten, den Schwerpunkt nicht auf die emotionale, sondern auf die berufliche und sozialpolitische Ebene legen zu wollen. Diese Zurückhaltung hat uns überrascht. Ein Grund dafür mag aber auch sein, dass wir diese Betroffenen vorwiegend über die Vermittlung von Multiplikator*innen erreichten, mit ihnen selbst aber praktisch nie ins Gespräch kamen. Es mag also sein, dass die Gatekeeper-Funktion der NGOs hier ein Hinderungsgrund war. Zugleich ist der Erkenntnisverlust nicht gravierend, weil die Menschen, mit denen wir dann doch sprachen, uns zum Großteil erzählten, eben nichts von der Familienhospizkarenz gewusst zu haben. Hätten sie davon gewusst, hätten sie das Instrument wohl auch in Anspruch genommen, doch der Grad des Bedauerns über die verpasste Gelegenheit hielt sich in Grenzen.

Im Folgenden geben wir Auszüge aus vier Gesprächen wieder, weil sie einige Gründe beleuchten, warum Betroffene die Entscheidung treffen, nicht in Familienhospizkarenz gehen.

„Ich hatte einen kulantem Arbeitgeber“, erzählt ein Betroffener, der in Wien berufstätig ist und in den Jahren 2018 und 2019 seinen schwerkranken, in Oberösterreich beheimateten Vater bis zu dessen Tod betreute. „Deshalb war die Familienhospizkarenz nicht unbedingt nötig. Ich konnte meine Arbeitszeit sehr flexibel an meine individuellen Bedürfnisse anpassen und immer dann, wenn es meinem Vater besser ging, viel Zeit im Büro verbringen. Die Routine der Arbeit war für mich in gewisser Weise eine Ruhepause, eine Zeit zum Durchschnaufen.“ Die Familienhospizkarenz hätte dem Betroffenen außerdem nur für sechs Monate geholfen, „doch mein Vater war halt schwer krank, aber lange Zeit nicht sterbenskrank. Und als er dann sterbenskrank wurde, waren die Regelungen zwischen dem Dienstgeber und mir schon so gut eingeschliffen, dass gar niemand mehr an die Möglichkeit der Familienhospizkarenz gedacht hat.“

Der Ehemann einer Gesprächspartnerin aus Niederösterreich war zehn Jahre lang krank und „lag insgesamt sieben Monate auf einer Hospizstation, obwohl das eigentlich gar nicht möglich ist“. Die Betroffene selbst war immer wieder im Krankenstand gewesen, um sich um ihren Mann zu kümmern, „und im letzten Jahr war ich eigentlich nur im Krankenstand. Ich habe überlegt, in Familienhospizkarenz zu gehen, aber mein Chef hat gesagt, es ist ok, wenn du im Krankenstand bleibst.“ Wenige Tage nach dem Tod ihres Mannes begab sich die Witwe auf eine „Reha-Kur für seelische Gesundheit“ und kehrte danach „in Wiedereingliederungsteilzeit“ an ihren alten Arbeitsplatz zurück.

Eine weitere, in Wien lebende Betroffene fuhr monatelang jedes Wochenende in die Steiermark, um sich dort um ihre schwerkranke Mutter zu kümmern. „Aber Familienhospizkarenz ist für mich nie in Frage gekommen“, erzählt sie. „Ich hätte es emotional nicht geschafft, die ganze Zeit in der Steiermark zu sein, vielleicht sogar wieder im Elternhaus einzuziehen. Außerdem war meine Mutter durch andere Familienmitglieder gut versorgt. Und wäre ich in Familienhospizkarenz gegangen, hätte aber immer nur drei Tage in der

Steiermark, den Rest der Zeit aber in Wien verbracht – ich glaube, da hätte ich ein allzu schlechtes Gewissen gehabt.“

Für einen Krankenpfleger in Westösterreich, dessen Mutter ins Hospiz kam, spielten finanzielle Überlegungen eine Rolle. „Die Familienhospizkarenz stand als Option im Raum. Ich bin dann zum Betriebsrat, der hatte zwar gar keine Ahnung, hat sich aber sehr rasch erkundigt. Ich hätte für die Zeit der Familienhospizkarenz alle Zulagen verloren und nur 80 % meines Grundgehalts bekommen, die Zulagen machen aber ein Drittel meines Gehalts aus.“ Schließlich zeigte sich die Arbeitgeberin kooperationsbereit „und hat mir die freien Tage angeboten, die ich gebraucht habe. Deshalb musste ich die Familienhospizkarenz nicht in Anspruch nehmen. Wahrscheinlich hätte ich es sonst auch nicht am Geld scheitern lassen, aber ich kann mir vorstellen, dass andere Betroffene da genau abwägen.“ Zudem war es absehbar, dass die Mutter des Krankenpflegers binnen weniger Wochen sterben würde. „Über zwei oder drei Monate hätte man eine Vereinbarung wie bei mir auch nicht aufrechterhalten können“, sagt der Betroffene. „Mein Bruder, der auch Krankenpfleger ist, hat ebenfalls überlegt, in Familienhospizkarenz zu gehen, es dann aber nicht getan, weil die Mutter im Hospiz eh sehr gut versorgt war. Und meine Schwester arbeitet in der Privatwirtschaft, die hat sich gar nicht getraut zu fragen.“

5.3 Die Perspektiven der Arbeitgeber*innen

Wir waren überrascht, wie kooperativ der Großteil unserer Interviewpartner*innen die Arbeitgeber*innen gezeichnet hat. Viele Arbeitgeber*innen, von denen in den Interviews die Rede waren, wussten zwar nicht, dass es die Familienhospizkarenz gibt, und waren den Betroffenen möglicherweise keine große Hilfe, aber nur sehr wenige legten ihren Mitarbeiter*innen Steine in den Weg, wenn diese in Familienhospizkarenz gehen wollten. Verständnis, so viel lässt sich pauschalierend wohl sagen, geht vor Profitstreben. Das ist ein erfreulicher Befund, wobei einzelne negative Ausnahmen die Regel bestätigen.

Die meisten Arbeitgeber*innen verhalten sich also immerhin nicht aktiv ablehnend, doch zugleich spielen sie nur in wenigen Fällen unterstützende Rollen. Dabei würde die Fürsorgepflicht des Arbeitgebers/der Arbeitgeberin wohl auch umfassen, Arbeitnehmer*innen beizustehen, die sich – aufgrund des bevorstehenden Todes einer geliebten Person oder der schweren Erkrankung eines Kindes – gerade in existenziellen Krisen befinden.

Doch wie sieht die Praxis aus der Sicht der Arbeitgeber*innen aus? Wir haben Interviews mit zwölf Personalbeauftragten und HR-Mitarbeiter*innen in Unternehmen unterschiedlicher Größe geführt; alle Gesprächspartner*innen haben großen Wert auf die Anonymisierung ihrer Aussagen gelegt.

In einem großen österreichischen Transportunternehmen steht man der Familienhospizkarenz ambivalent gegenüber. „Einerseits ist das eine tolle Sache für die Betroffenen“, erzählt eine Mitarbeiterin aus der Projektentwicklung. „Aber für das Unternehmen ist es ein Problem, gerade im operativen Bereich, wo ohnehin Mitarbeiter*innenmangel herrscht. Wenn da zwischen der Ankündigung und dem Antritt der Familienhospizkarenz nur fünf Tage liegen, gerät die Firma möglicherweise in Turbulenzen.“ Aus diesem Grund werden in diesem Unternehmen Alternativen zur Familienhospizkarenz diskutiert, etwa erweiterte

Formen der Pflegefreistellung oder Sabbatical-artige Lösungen. Doch ungefähr zur selben Zeit hat uns eine andere Mitarbeiterin desselben Unternehmens, allerdings in anderem Zusammenhang erzählt, dass Mitarbeiter*innen, die aus der Familienhospizkarenz an den Arbeitsplatz zurückkehren, mittlerweile Anspruch auf unterschiedliche Maßnahmen des Wiedereingliederungsmanagements (z. B. Wiedereingliederungsteilzeit) haben.

„Familienhospizkarenz kommt bei uns so gut wie nicht vor“, sagt ein Manager eines anderen großen Transportunternehmens. „Vielleicht weil wir eine eher junge Belegschaft haben; aber ich muss ehrlicherweise sagen, wir promoten das auch nicht offensiv. In den letzten Jahren hatten wir ein oder zwei Fälle; die versuchen wir selbstverständlich so gut zu unterstützen, wie es geht.“

In Forschungseinrichtungen sieht es ähnlich aus. Die Personalbeauftragte an einer Fakultät einer österreichischen Hochschule erzählt: „Familienhospizkarenz wird so gut wie nie in Anspruch genommen, weil wir auch nicht kommunizieren, dass es sie gibt. Wir sind da sehr zurückhaltend; Familienhospizkarenz ist ganz sicher kein prominentes Feature in den Leistungen unserer HR.“ Warum das so ist, konnte – oder wollte – die Frau nicht sagen, doch die angesprochene Zurückhaltung fügt sich gut in das Bild, das wir als Trauerberater*innen von den österreichischen Universitäten gewonnen haben: Der Tod ist dort tatsächlich noch ein Tabu (nicht immer und nicht überall, versteht sich, aber die Generalthese lässt sich halten).

In einem kleineren, universitätsnahen, drittmittelfinanzierten Forschungsinstitut stoßen wir auf hochgezogene Augenbrauen: „Davon habe ich noch nie gehört“, gibt der Geschäftsführer des Instituts zu, „aber würde eine*r unserer Mitarbeiter*innen das machen wollen, hätte ich natürlich nichts dagegen.“ Der Mann ließ sich das System der Familienhospizkarenz von uns erklären, fand es überaus interessant und überlegt nun, entsprechende Informationen im Intranet seiner Organisation bereitzustellen.

„Wir hatten die eine oder andere Pflegekarenz und den einen oder anderen Pflegeurlaub“, erzählt der Geschäftsführer einer Leiharbeitsfirma, die auf technische Dienstleistungen spezialisiert ist. „Aber ansonsten hatten wir mit diesem Thema noch gar keine Berührungspunkte.“ Das könnte daran liegen, mutmaßt er, dass er größtenteils Männer vermittele, Techniker noch dazu, denen Pflege und Sterbebegleitung für Angehörige eher fern liege. „Außerdem sind die Leute, die bei uns unter Vertrag stehen, zumeist jung und hochqualifiziert; ich kann mir vorstellen, aber das ist auch nur eine These, dass die potenziell Angst vor einer Verlangsamung der Karriere haben.“

Ganz anders klingt der Personalchef in einer größeren Einheit der öffentlichen Verwaltung: „Wir kennen selbstverständlich das Instrument der Familienhospizkarenz, aber als sozialer Dienstgeber versuchen wir, individuelle, flexiblere, bessere Vereinbarungen mit unseren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zu finden. Das gelingt uns auch meistens. Ich glaube sagen zu dürfen, dass wir in den letzten zehn Jahren immer Lösungen gefunden haben, die für alle Beteiligten besser waren als die jeweils geltenden Bestimmungen der Familienhospizkarenz.“ In der Vergangenheit konnten Betroffene etwa ihre Urlaube vorziehen oder befristet ihre Wochenarbeitszeiten reduzieren, die mit bereits geleisteten Mehrstunden gegengerechnet wurden, so dass sich de facto eine Freistellung von bis zu sechs

Wochen ergab. Auch Sabbatical-artige Varianten kamen in Trauerfällen in dieser Organisation bereits zur Anwendung: Die betroffene Person ließ sich für drei Monate freistellen und erhielt während dieser Zeit und während der darauffolgenden neun Monate, in denen sie bereits wieder arbeitete, jeweils 75 % des Gehalts.

Ähnlich analysiert eine HR-Fachkraft in einem Medienkonzern die Situation in ihrer Firma. „Wenn wir in den letzten Jahren fünf Leute in Familienhospizkarenz waren, dann ist es viel. Das liegt aber sicher auch daran, dass wir sehr flexibel auf die Leute zugehen. Kurzfristige Teilzeitregelungen sind bei uns nicht unüblich, immer wieder verhandeln sich die Leute auch Freistellungen für ein paar Monate heraus.“ Insofern, so ergänzt sie, lässt sich der Bedarf zumeist anderweitig decken. Aber alle nötigen Informationen zur Familienhospizkarenz seien an prominenter Stelle im Intranet des Unternehmens aufgeführt.

In einer politischen Organisation beschäftigen sich verschiedene Abteilungen seit einigen Jahren recht ausführlich mit dem Thema Tod am Arbeitsplatz. „In diesem Zusammenhang kam auch die Familienhospizkarenz immer wieder zur Sprache“, erklärt eine Mitarbeiterin der Personalabteilung. „Aber ich könnte nicht sagen, dass die Zahl derer, die die Maßnahme in Anspruch nehmen, sich in den letzten Jahren erhöht hätte.“

Die Personalchefin einer anderen politischen Organisation kann sich nicht daran erinnern, „dass es bei uns jemals so einen Fall gegeben hätte. Aber wenn jemand kommt, würden wir dieser Person natürlich keine Hürden in den Weg legen. Das ist ja schließlich ein Rechtsanspruch.“

Doch von diesem Rechtsanspruch machen die Angestellten eines großen österreichischen Sozialunternehmens offenbar nur ungern Gebrauch. „Wir hatten in den letzten 18 Monaten vielleicht ein oder zwei Fälle“, erzählt der Personalchef der Organisation. „Viele unserer Mitarbeiter*innen bevorzugen die Pflegekarenz und danach eine unbezahlte Karenzierung, vermutlich, damit sie den betroffenen Angehörigen länger und flexibler zuhause pflegen können.“ Der Personalchef kennt zwar den Unterschied zwischen Pflege- und Familienhospizkarenz, „aber in der Praxis, so kommt es mir zumindest vor, ist diese Differenzierung irrelevant. Wenn die Leute zuhause bleiben, dann begleiten sie nicht bloß, dann pflegen sie.“

Ganz grundsätzlich, könnte man sagen, sind die Arbeitgeber*innen also guten Willens, aber sie bleiben auch passiv in der Kommunikation. Es ließe sich mit einiger Vorsicht folgende These formulieren: Je größer das Unternehmen, desto eher besteht die Möglichkeit, dass ein*e mit einem sterbenden Angehörigen oder schwersterkrankten Kind konfrontierte Arbeitnehmer*in gar nicht in Familienhospizkarenz gehen muss, weil die Personalabteilungen über Erfahrung in der Erarbeitung individueller Lösungen verfügen. Kleine und mittelständische Betriebe hingegen kennen die Familienhospizkarenz häufig gar nicht oder bewerben sie nicht besonders ambitioniert, weil sie die Unruhe und die – vielleicht nur imaginierten – negativen Auswirkungen befürchten, die durch monate-, manchmal jahrelange Abwesenheiten einzelner Kolleg*innen entstehen könnten.

6 Modul 3: Hin zu einer europäischen Trauerpolitik

6.1 Deutschland: Pflegezeit

„Die Pflegezeit ist weit entfernt von dem, was ich ursprünglich vorhatte.“⁹⁰ Die Gewerkschafterin und ehemalige saarländische Sozialministerin Regina Görner (CDU) gilt als „Erfinderin“ der Pflegezeit in Deutschland⁹¹ und ist nicht recht glücklich mit den Entwicklungen, die ihr Projekt genommen hat. 2008, als Görner schon lange nicht mehr Ministerin im Saarland, sondern geschäftsführendes Vorstandsmitglied der IG Metall war, verabschiedete der deutsche Bundestag das *Gesetz über die Pflegezeit* (Pflegezeitgesetz – PflegeZG), das eine Maßnahme sein sollte, um die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf zu erhöhen. Daran ist dieses Gesetz gescheitert, aber das muss uns hier nur am Rande interessieren. In § 3 Abs 5 des Gesetzes heißt es:

„Beschäftigte sind von der Arbeitsleistung vollständig oder teilweise freizustellen, wenn sie einen minderjährigen pflegebedürftigen nahen Angehörigen in häuslicher oder außerhäuslicher Umgebung betreuen.“

Und weiter in § 3 Abs 6:

„Beschäftigte sind zur Begleitung eines nahen Angehörigen von der Arbeitsleistung vollständig oder teilweise freizustellen, wenn dieser an einer Erkrankung leidet, die progredient verläuft und bereits ein weit fortgeschrittenes Stadium erreicht hat, bei der eine Heilung ausgeschlossen und eine palliativmedizinische Behandlung notwendig ist und die lediglich eine begrenzte Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten erwarten lässt.“

Die maximale Betreuungs- bzw. Begleitungsdauer beträgt bei kranken Kindern nach § 3 Abs 5 sechs, bei sterbenden Angehörigen nach § 3 Abs 6 drei Monate. Die Begleitung in häuslicher Pflege ist nicht erforderlich, ebensowenig muss Pflegebedürftigkeit gegeben sein. Die Beschäftigten müssen dem Arbeitgeber/der Arbeitgeberin aber eine Bestätigung über die begrenzte Lebenserwartung der zu begleitenden Person vorlegen. Betriebe, die weniger als 15 Arbeitnehmer*innen beschäftigen, sind von den Bestimmungen des Gesetzes ausgenommen.⁹² „Die Reaktion der Arbeitgeber war gar nicht toll“, erzählt Regine Görner. Da kleinere Betriebe fürchteten, „die Pflegezeit überhaupt nicht stemmen zu können“, erteilte der Gesetzgeber ihnen Dispens.⁹³

⁹⁰ Interview mit Regina Görner, 16.09.2020. Regina Görner, Jahrgang 1950, war 1990–1999 geschäftsführendes Vorstandsmitglied des DGB, 1999–2004 Ministerin für Frauen, Arbeit, Gesundheit und Soziales im Saarland, 2005–2011 geschäftsführendes Vorstandsmitglied der IG Metall. Seit 2015 ist sie stellvertretende Vorsitzende der BAGSO, der Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen in Deutschland.

⁹¹ Vgl. etwa <https://www.zdk.de/veroeffentlichungen/pressemeldungen/detail/Zeit-fuer-Pflege-Zeit-fuer-Familien-205Q/> (04.09.2020).

⁹² Vgl. <https://www.wege-zur-pflege.de/themen/begleitung-in-der-letzten-lebensphase.html> (04.09.2020).

⁹³ Interview mit Regine Görner, 16.09.2020.

Für die Zeit der Begleitung können Arbeitnehmer*innen beim Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben zinsenlose Darlehen beantragen, um den Einkommensausfall während der Begleitung abzufedern. Dieses Darlehen wird in monatlichen Raten aus- und später in Raten zurückgezahlt.

Das Darlehenssystem hat sich als Schlag ins Wasser entpuppt. Bis Mitte 2017 wurden „1093 Anträge beim Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA) eingereicht; 867 wurden bewilligt. Damit blieb die Inanspruchnahme weit hinter den im Gesetzentwurf formulierten Erwartungen zurück“, heißt es im *Ersten Bericht des unabhängigen Beirats für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf*.⁹⁴ Der Gesetzgeber war von 2800 Darlehen für das Jahr 2017 und von 4200 Darlehen für das Jahr 2018 ausgegangen.⁹⁵ Wie viele Menschen jährlich Pflegezeit in Anspruch nehmen, um einen sterbenden Angehörigen oder ein pflegebedürftiges Kind zu begleiten, lässt sich mangels exakter statistischer Erhebungen nicht sagen. Das Statistische Bundesamt schätzt, dass 2017 rund 82.000 Personen eine Pflegezeit oder eine Familienpflegezeit (die auf 24 Monate befristete, nur für die Pflege von Angehörigen mögliche längere Variante der Pflegezeit) angetreten haben.⁹⁶

Das Geld wäre aber gar nicht das Problem, sagt Regina Görner. Doch die Pflegezeit bewirkt eine Unterbrechung der Erwerbstätigkeit, das heißt, es gibt keinen Anspruch auf die Rückkehr an den alten Arbeitsplatz. „Der Druck gerade auf ältere Beschäftigte, dann dem Arbeitsmarkt gleich ganz fernzubleiben, ist hoch. Frauen bleiben häufig in einer Pflegespirale hängen. Es entsteht eine ganze Kette von Pflegeverpflichtungen, die die Rückkehr ins Berufsleben unmöglich macht“, sagt Görner.⁹⁷ Die Folge ist die erhöhte Altersarmut von Frauen. Aus diesem Grund ist Görner sehr unzufrieden mit der augenblicklichen Ausgestaltung der Pflegezeit und wenig optimistisch, was Reformen betrifft, weil „die Arbeitgeber sich querlegen“.

Der aktuell aus 27 Mitgliedern⁹⁸ bestehende unabhängige Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf hat in seinem Ersten Bericht vom Juni 2019 eine ganze Reihe von Handlungsempfehlungen skizziert. Auf finanzieller Ebene soll es künftig vor allem darum gehen, das Darlehen, mit dem alle Beteiligten unzufrieden sind, durch eine Lohnersatzleistung analog zum Elterngeld zu ersetzen. Außerdem empfiehlt der Beirat, „je pflegebedürftiger

⁹⁴ Erster Bericht des unabhängigen Beirats für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, hgg. vom Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben, Berlin 2019, 45.

⁹⁵ Deutscher Bundestag, Drucksache 18/3124, 10.11.2014, 29.

⁹⁶ Erster Bericht des unabhängigen Beirats, 44.

⁹⁷ Interview mit Regina Görner, 16.09.2020.

⁹⁸ „Der Beirat setzt sich [...] aus sechs Vertreterinnen und Vertretern von fachlich betroffenen Interessenverbänden, je zwei Vertreterinnen oder Vertretern der Gewerkschaften, der Arbeitgeber, der Wohlfahrtsverbände und der Seniorenorganisationen sowie aus je einer Vertreterin oder einem Vertreter der sozialen und der privaten Pflege-Pflichtversicherung zusammen. Des Weiteren gehören dem Beirat zwei Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler mit dem Schwerpunkt in der Forschung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf sowie je eine Vertreterin oder ein Vertreter der Konferenz der Ministerinnen und Minister, Senatorinnen und Senatoren für Jugend und Familie, der Konferenz der Ministerinnen und Minister, Senatorinnen und Senatoren für Arbeit und Soziales sowie der kommunalen Spitzenverbände an. Die Besetzung des Beirates muss geschlechtsparitätisch erfolgen. Die Amtszeit beträgt fünf Jahre.“ (Erster Bericht des unabhängigen Beirats, 9; eine Liste der Mitglieder findet sich in Kapitel 6.1 des Berichts).

Person einmalig einen steuerfinanzierten finanziellen Ausgleich bis zu 36 Monate einzuführen“ und „als Anspruchsberechtigte der monetären Leistungen mehrere Personen parallel bzw. hintereinander zuzulassen“.⁹⁹

6.1.1 Trauerbegleitung und Trauerschutz

Die Frage der Trauer und allfälliger Möglichkeiten von Trauerkarenzen ist in Deutschland nur über Betriebsvereinbarungen lösbar, meint Regina Görner. Norbert Mucksch, Vorstandsmitglied des Bundesverbandes Trauerbegleitung e. V. (BVT), ist da ein wenig optimistischer. „Trauerkarenzmodelle wären natürlich politisch wünschenswert, aber so weit sind wir noch nicht; da sind die großen Interessenverbände wie der BVT, der Deutsche Hospiz- und Palliativverband oder die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin gefordert“, sagt Mucksch.¹⁰⁰ Er identifiziert aber im Wesentlichen zwei Stränge, entlang deren die Interessenvertretungen aktiv werden sollten. Zum einen geht es um die Finanzierung von Trauerbegleitung. „Das ist aber ein wenig heikel“, sagt Mucksch. „Denn wir wollen nicht die eigentliche Trauerbegleitung selbst finanzieren – das würde einer Professionalisierung Vorschub leisten, die wir eigentlich nicht wollen –, sondern die ehrenamtliche Qualifizierung der Trauerbegleiter*innen fördern und so die Attraktivität der Fortbildung erhöhen.“ Mucksch und der BVT halten es für wichtig im Sinne einer solidarischen Gesellschaft, dass Trauerbegleitung nicht bezahlt werden muss. „Aber es soll eben einen Fördertopf für die Qualifizierung ehrenamtlich tätiger Menschen geben“, erzählt Mucksch. In Niedersachsen hat im Jahr 2016 der Landesstützpunkt Hospizarbeit und Palliativversorgung seine Tätigkeit aufgenommen. Sein Ziel ist es, „landesweit eine nachhaltige vernetzte Beratungs-, Informations- und Qualifizierungsstruktur mit dem Schwerpunkt im ehrenamtlichen Bereich aufzubauen“.¹⁰¹ Seit 2018 fördert auch Baden-Württemberg die Fortbildung ehrenamtlicher Trauerbegleiter*innen.¹⁰²

Der zweite Strang umfasst den sogenannten Trauerschutz. „Vielen Trauernden fehlt die Sicherheit in einer Situation, in der sich das ganze Leben umkrepelt“, sagt Mucksch. „Und zwar die Sicherheit, Zeit genug zu haben, um dem erfahrenen Leid Raum zu geben.“ Deshalb plädiert der BVT für das Modell des Trauerschutzes, das die Interessenvertreter*innen auch schon dem Interfraktionellen Arbeitskreis Hospiz des Deutschen Bundestages präsentiert haben. „Ich habe den Ausdruck zum ersten Mal bei einer Hebamme gehört, die spezielle Rückbildungskurse für Frauen anbietet, die eine Totgeburt erlitten haben“, erinnert sich Mucksch. „Sie hat sich gefragt: ‚Warum gibt es nicht ganz selbstverständlich einen Trauerschutz, so wie es ganz selbstverständlich einen Mutterschutz gibt?‘“ Wie dieser Trauerschutz konkret ausgestaltet sein soll, ist noch Gegenstand von Überlegungen, aber „vermutlich wäre es gut, ähnlich wie bei Sonderurlauben zu staffeln“, argumentiert Mucksch. Betroffene sollten nach dem Tod einer engen Bezugsperson „zumindest zwei bis drei Wochen“ Trauerschutz

⁹⁹ Ebd., 45.

¹⁰⁰ Interview mit Norbert Mucksch, 21.09.2020.

¹⁰¹ https://www.ms.niedersachsen.de/startseite/gesundheit_pflege/gesundheit/hospizarbeit_und_palliativversorgung/hospizarbeit-und-palliativversorgung-14217.html (04.10.2020).

¹⁰² Vgl. <https://sozialministerium.baden-wuerttemberg.de/de/service/presse/pressemitteilung/pid/land-staerkt-hospiz-und-palliativversorgung-mit-13-millionen-euro/> (04.10.2020).

nehmen dürfen. „Der Vorteil wäre: Ich muss mich nicht krankschreiben lassen und zum Bittsteller bei meiner Hausärztin werden“, findet Mucksch. Die Frage des konkreten Zeitraums und der Finanzierbarkeit des Vorhabens sind in einem späteren Stadium Gegenstände des politischen Verhandlungsprozesses. „Das sind natürlich dicke Bretter, die wir da bohren müssen; aber wenn man nicht anfängt, kommt man nie durch. In unserer Szene braucht man eben einen langen Atem.“¹⁰³

6.2 Schweiz

„Wir sind da ja eher spartanisch unterwegs.“ Erika Schärer-Santschi, Präsidentin des Vereins Krisen- und Trauerbegleitung Schweiz, muss selbst ein wenig schmunzeln, wenn sie die Situation für pflegende Angehörige oder trauernde Menschen in ihrem Heimatland betrachtet.¹⁰⁴ Sozialpolitische Maßnahmen wie die Familienhospizkarenz „sind bei uns eine Illusion“, meint Schärer-Santschi. Doch es gibt Fortschritte, zumindest auf der Ebene der Pflege. 2021 tritt in zwei Etappen das bereits Ende 2019 beschlossene *Bundesgesetz über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung* in Kraft.¹⁰⁵ In einem ersten Teil wird damit der Anspruch auf bezahlten Urlaub für Arbeitnehmer*innen festgehalten, der „zur Betreuung eines Familienmitglieds, der Lebenspartnerin oder des Lebenspartners mit gesundheitlicher Beeinträchtigung notwendig ist“.¹⁰⁶ Dieser Urlaub beträgt allerdings maximal drei Tage pro Krankheitsereignis und maximal zehn Tage pro Jahr; der Arbeitgeber/die Arbeitgeberin ist zur Entgeltfortzahlung verpflichtet.

Ab 1. Juli 2021 haben Eltern das Recht auf bis zu 14 Wochen Betreuungsurlaub, wenn ein Kind „wegen Krankheit oder Unfall gesundheitlich schwer beeinträchtigt ist“.¹⁰⁷ Dieser Urlaub ist innerhalb von 18 Monaten zu konsumieren. Sind beide Eltern unselbständig beschäftigt, „so hat jeder Elternteil Anspruch auf einen Betreuungsurlaub von höchstens sieben Wochen. Sie können eine abweichende Aufteilung des Urlaubs wählen.“¹⁰⁸ Während des Betreuungsurlaubs erhalten die Eltern Taggelder gemäß der Erwerbsersatzordnung in Höhe von 80 Prozent des vorangegangenen Einkommens bis zu einem Höchstsatz von 196 Schweizer Franken pro Tag.¹⁰⁹

„Man wollte das Fuder nicht überladen“, sagt Iren Bischofberger, Vorstandsmitglied von Spitex Schweiz, dem Dachverband für häusliche Pflege, und Leiterin des Forschungsprogramms „Work and Care“ im Fachbereich Gesundheit an der Kalaidos Fachhochschule Schweiz.¹¹⁰ „Dass der Betreuungsurlaub nun nur für die Eltern von schwer beeinträchtigten Kindern gilt, ist das Ergebnis des Versuchs, einen politischen Konsens zu finden“, schildert Bischofberger den Verhandlungsprozess. „Immerhin: es gibt Bewegung, aber die Schweiz

¹⁰³ Interview mit Norbert Mucksch, 21.09.2020.

¹⁰⁴ Interview mit Erika Schärer-Santschi, 14.09.2020.

¹⁰⁵ Der verlautbarte Gesetzestext unter <https://www.admin.ch/opc/de/federal-gazette/2019/8667.pdf> (25.10.2020).

¹⁰⁶ Art. 329g Obligationenrecht.

¹⁰⁷ Art. 329h Abs. 1 Obligationenrecht.

¹⁰⁸ Art. 329h Abs. 3 Obligationenrecht.

¹⁰⁹ Vgl. das Merkblatt „Erwerbsausfallsentschädigungen“ der AHV (Alters- und Hinterlassenenversicherung), unter <https://www.ahv-iv.ch/p/6.01.d> (20.11.2020).

¹¹⁰ Interview mit Iren Bischofberger, 29.10.2020.

hinkt immer noch ein bisschen hinterher.“ Die Pflegewissenschaftlerin war maßgeblich daran beteiligt, die Bedingungen für berufstätige pflegende Angehörige in der Schweiz zu verbessern – für dieses Themenfeld wurde der Begriff “Work and Care” entwickelt. Aber nach wie vor sind Eigeninitiative und -verantwortung gefragt. Es gebe zwar vielfältige Unterstützungsleistungen etwa für pflegebedürftige alte Menschen (Tagesbetreuung, häusliche Pflege, Alzheimervereinigungen, Freiwilligenvereine etc.), aber die seien regional sehr unterschiedlich organisiert, und es bestehe prinzipiell eine „Holpflicht“, sagt Bischofberger: „Man muss all diese Informationen auf sehr mühsamem Weg einholen, und dann muss man schauen, ob es passt.“ Nicht zuletzt sei das immer wieder eine Frage des Geldes, denn „Tagesaufenthalte sind sehr teuer“. Es gebe zwar eine indirekte Pflegeversicherung mit dem hässlichen Namen „Hilflosenentschädigung“, aber davon wüssten nicht allzu viele Schweizerinnen und Schweizer. „Erst wenn es in Richtung Pflegeheim geht“, erzählt Bischofberger, „greifen Ergänzungsleistungen ein, die man als betroffene Person in Bezug auf die Rente beantragen kann.“

6.2.1 Wohlgesinnte Arbeitgeber*innen

Nach wie vor sind in der Schweiz viele Maßnahmen vom Wohlwollen der Arbeitgeber*innen abhängig, gerade im Bereich der Trauer. Beispielsweise existiert keine explizite gesetzliche Regelung, wie mit Absenzen vom Arbeitsplatz aufgrund persönlichen Gründen wie Hochzeit, Geburt eigener Kinder, Tod von Verwandten oder Umzug zu verfahren ist. Es besteht zwar Konsens darüber, dass für diese Ereignisse freie Zeit gebührt, die jeweilige Dauer ist jedoch in den sogenannten Arbeitsreglementen (in etwa das Pendant zu Betriebsvereinbarungen) der Unternehmen festgelegt.¹¹¹ Bei Trauerfällen beträgt die Freistellung gemeinhin ein bis drei Tage, aber in der Umsetzung gibt es gewaltige Unterschiede. Erika Schärer-Santschi erzählt aus ihrer Praxis:

„Ein Mitarbeiter in einem Architekturbüro hatte seinen dreijährigen Sohn verloren. Der Arbeitgeber meinte: ‚Nimm dir so viel Zeit, wie du brauchst.‘ In Summe war dieser Mann ein Dreivierteljahr nicht in Arbeit, aber der Arbeitgeber hat das akzeptiert und unterstützt. Einem Angestellten in einem Ingenieurbüro, der zur selben Zeit seine achtjährige Tochter verloren hatte, wurde hingegen gesagt: ‚Dir ist schon klar, dass du deine Aufgaben weiterhin erfüllen musst. Deine Trauer hat am Arbeitsplatz nichts zu suchen.‘ Dieser Vater hat dann halt gekündigt.“¹¹²

Iren Bischofberger beobachtet die politischen Debatten mit ein bisschen Sorge. Zwar stellt der Betreuungsurlaub zweifellos einen sozialpolitischen Fortschritt dar, aber es besteht vielerorts die Befürchtung, dass bislang fortschrittliche, arbeitnehmerfreundlich agierende Unternehmen ihre Sozialleistungen auf das gesetzlich vorgeschriebene Maß herunterfahren. Der Versicherungskonzern AXA Winterthur oder die Alternative Bank Schweiz gelten etwa als Vorzeigeunternehmen und haben schon bisher ihren Mitarbeiter*innen 14 bis 20 Tage

¹¹¹ Vgl. <https://www.ch.ch/de/absenzen-am-arbeitsplatz/>, 24.11.2020.

¹¹² Interview mit Erika Schärer-Santschi, 14.09.2020.

Freistellung gewährt, erzählt Iren Bischofberger. Auch staatsnahe Betriebe wie die Schweizerischen Bundesbahnen oder die Post bemühen sich um Vorreiterrollen im Sinne des Arbeitnehmer*innenschutzes. Viele dieser Maßnahmen, weiß Bischofberger, seien übrigens nicht das Ergebnis eines Verhandlungsprozesses zwischen Arbeitgeber*innen und Arbeitnehmervertreter*innen: „Da geht die Initiative sehr häufig von den Human-Resources-Abteilungen aus. Das Argument lautet: ‚Wir wollen ein attraktiver Arbeitgeber sein‘, und deshalb machen die das.“¹¹³ Doch bei Personalwechseln in der HR seien auch Rückschritte nicht ausgeschlossen.

Die Schweiz holt also gesetzlich hinsichtlich der Betreuung erkrankter oder verunfallter Kinder auf, im Bereich der Trauer sind die Rückstände zu Österreich und Deutschland aber noch sehr groß. „Das Thema Trauer ist in der Öffentlichkeit noch gar nicht präsent“, sagt Erika Schärer-Santschi. „Erst seit wenigen Jahren kommen Menschen in meine Praxis, die sich mit Abschieden beschäftigen wollen.“¹¹⁴ Es fehlt auch ein wenig an Vorbildern. 2009 starb der einzige Sohn des sehr beliebten ehemaligen Bundesrates Adolf Ogi mit nur 35 Jahren an einem Sarkom. „Aber Ogi hat das Trauern total privatisiert und es immer abgelehnt, öffentlich über den Tod seines Sohnes zu sprechen“, erinnert sich Schärer-Santschi. „Das ist natürlich vollkommen verständlich und nachvollziehbar, aber trotzdem ein bisschen bedauerlich.“ Doch immerhin startet im November 2021 der erste akademische Lehrgang Trauerbegleitung an der Fachhochschule Wallis in Visp, der in das eidgenössische Bildungssystem eingebettet und daher auch staatlich anerkannt wird.

6.3 Vereinigtes Königreich: „Jack’s Law“

Am 25. Februar 2009 starb Ivan Cameron. Er wurde sechs Jahre alt. Der Sohn von Samantha und David Cameron, dem späteren britischen Premierminister und damaligen Vorsitzenden der Conservative Party, litt am Ohtahara-Syndrom, einer äußerst seltenen Form der Epilepsie.¹¹⁵

Am 27. August 2010 starb Jack Herd. Der zweijährige Sohn von Lucy Herd und Jason Barnes ertrank in einem Gartenteich in der nordenglischen Ortschaft Stank.¹¹⁶

Diese beiden tragischen Todesfälle bildeten den Ausgangspunkt für die Parental Bereavement Leave and Pay Legislations 2020, die im April 2020 in Kraft getreten sind und den Employment Rights Act, das britische Arbeitsrecht, ergänzen.¹¹⁷ Lucy Herd war entsetzt, als sie erfuhr, dass sie und ihr Lebensgefährte nur drei Tage nach dem Tod des gemeinsamen Sohnes zurück an ihre Arbeitsplätze mussten; daraufhin gründete sie die NGO Jack’s

¹¹³ Interview mit Iren Bischofberger, 29.10.2020.

¹¹⁴ Interview mit Erika Schärer-Santschi, 14.09.2020.

¹¹⁵ Vgl. etwa Die Welt, 28.02.2009, unter: <https://www.welt.de/politik/article3293867/David-Cameron-ist-an-seinem-Sohn-gewachsen.html> (12.11.2020).

¹¹⁶ Vgl. etwa Yorkshire Post, 30.08.2010, unter: <https://www.yorkshirepost.co.uk/news/police-name-toddler-who-drowned-garden-pond-family-home-1962852> (12.11.2020).

¹¹⁷ <https://www.legislation.gov.uk/uksi/2020/249/made> (12.11.2020).

Rainbow, die sich insbesondere für vier Wochen bezahlte Trauerfreistellung für Eltern nach dem Tod eines Kindes einsetzte.¹¹⁸

Nach knapp zehn Jahren waren diese Anstrengungen von Erfolg gekrönt. Als die konservative Ministerin für Wirtschaft, Energie und Industriestrategie Andrea Leadsom im Jänner 2020 die Beschlussfassung des Gesetzes ankündigte, bezog sie sich direkt auf Jack und Lucy Herd: „Es kann nur wenige schlimmere Erfahrungen im Leben geben als den Verlust eines Kindes, und ich bin stolz darauf, dass diese Regierung ‘Jack’s Law’ als eines der ersten Länder weltweit umsetzt. Wenn es in Kraft tritt, wird es ein Zeugnis für die unermüdlichen Bemühungen von Lucy Herd und von vielen anderen Wohltätigkeitsorganisationen sein, Eltern stärker zu unterstützen.“¹¹⁹

Lucy Herd hatte ein sehr starkes Argument auf ihrer Seite, dem sich die politischen Entscheidungsträger*innen nicht widersetzen konnten: David Cameron hatte sich im Spätwinter 2009 für zwei Wochen aus dem politischen Leben zurückgezogen, um um seinen Sohn zu trauern – „aber leider haben nicht alle Eltern mitfühlende oder verständnisvolle Arbeitgeber oder können sich unbezahlte Freistellungen leisten“, wie Lucy Herd es formulierte. In einer parlamentarischen Fragestunde im November 2013 anerkannte der nunmehrige Premierminister Cameron das Thema der elterlichen Trauerfreistellung als „wichtiges Anliegen“ und ebnete damit den Weg zur Gesetzwerdung – wengleich es bis zum Beschluss noch mehr als sechs Jahre dauerte.¹²⁰

6.3.1 Parental Bereavement Leave and Pay Regulations 2020

Arbeitnehmer*innen im Vereinigten Königreich haben seit April 2020 das Recht auf zwei Wochen elterliche Trauerfreistellung („parental bereavement leave“) nach dem Tod eines minderjährigen Kindes (jünger als 18 Jahre) oder nach einer Totgeburt nach der 24. Schwangerschaftswoche.¹²¹ Dieses Recht umfasst die biologischen Eltern, aber auch Adoptiv- und Pflegeeltern, sogenannte „intended parents“ und die Partner*innen des jeweils betroffenen Elternteils. Eine bestimmte Beschäftigungsdauer bei dem jeweiligen Betrieb vor Antritt der Freistellung ist nicht erforderlich. Die Freistellung ist binnen 56 Wochen nach dem Todesfall anzutreten, wobei die Arbeitnehmer*innen selbst entscheiden können, ob sie zweimal eine Woche oder einmal zwei Wochen in Anspruch nehmen. In der Wahl des Termins sind sie innerhalb der 56 Wochen frei.

¹¹⁸ Vgl. <https://www.getreading.co.uk/news/reading-berkshire-news/jacks-law-lucy-herd-bereavement-17626498> (12.11.2020).

¹¹⁹ Presseausendung der britischen Regierung, 23.01.2020, unter: <https://www.gov.uk/government/news/uk-set-to-introduce-jacks-law-new-legal-right-to-paid-parental-bereavement-leave> (12.11.2020). Es war dies übrigens eine ihrer letzten Amtshandlungen. Am 13. Februar 2020 wurde Andrea Leadsom im Zuge einer Regierungsumbildung von Premierminister Boris Johnson entlassen.

¹²⁰ <https://www.bbc.com/news/uk-scotland-25058053>, Artikel vom 25.11.2013 (12.11.2020).

¹²¹ Vgl. für den folgenden Absatz <https://www.legislation.gov.uk/uksi/2020/249/made> (12.11.2020) sowie die Informationen des britischen ACAS, des Advisory, Conciliation and Arbitration Service, unter: <https://www.acas.org.uk/time-off-for-bereavement/parental-bereavement-leave-pay> (12.11.2020). Der ACAS ist ein „non-departmental public body“, eine ressortbezogene ständige öffentliche Einrichtung, unterstellt dem Ministerium für Wirtschaft, Energie und Industriestrategie, geführt von einem unabhängigen Rat.

Die Ankündigung, eine Trauerfreistellung anzutreten, muss dem Arbeitgeber/der Arbeitgeberin nicht schriftlich übermittelt werden. In formaler Hinsicht reichen das Todesdatum des Kindes, das Datum des Beginns der Freistellung und die Information, ob eine oder zwei Wochen genommen werden. Wird die Freistellung später als acht Wochen nach dem Tod des Kindes in Anspruch genommen, ist der Arbeitgeber/die Arbeitgeberin eine Woche im Voraus zu informieren.

Wenn die Arbeitnehmer*innen zum Zeitpunkt des Todesfalls mindestens ein halbes Jahr für denselben Arbeitgeber/dieselbe Arbeitgeberin gearbeitet und mehr als 120 £ pro Woche verdient haben, haben sie Anspruch auf Trauerfreistellungsgeld (“parental bereavement pay”) in Höhe von maximal 151,20 £ pro Woche. Das ist eine Grenze, die von Arbeitgeber*innen in gesonderten Vereinbarungen selbstverständlich überschritten werden darf. Wer Trauerfreistellungsgeld fordert, hat dies binnen 28 Tagen nach Antritt der Freistellung in schriftlicher Form zu tun.

Das Vereinigte Königreich verzeichnet jährlich rund 4500 Todesfälle von Kindern sowie rund 3000 Totgeburten.¹²² Daraus lässt sich ableiten, dass die neue Regelung jedes Jahr etwa 10.000 trauernde Mütter und Väter unterstützen dürfte.

Der Gesetzgeber schätzte im Jahr 2018 die Kosten der Maßnahme auf rund 4,5 Millionen £, zuzüglich einmaliger Aufwendungen in Höhe von rund 4,8 Millionen £, um die Maßnahme in den Personalabteilungen der Betriebe zu implementieren.¹²³ Das wahrlich Revolutionäre an den Parental Bereavement Leave and Pay Regulations ist nun, dass der britische Gesetzgeber die finanziellen Belastungen an die Unternehmen abwälzt. Das britische Parlament hat tatsächlich die Arbeitgeber*innen dazu verpflichtet, Trauerfreistellungsgeld an Beschäftigte, die ein Kind verloren haben, zu bezahlen.

Wie sich der Gesetzesbeschluss nun tatsächlich auf die soziale und wirtschaftliche Situation in Großbritannien auswirkt, lässt sich noch nicht sagen. Mancherorts geäußerte Befürchtungen, die Regelung könnte „zu einer Abwärtsspirale des finanziellen Ruins“ führen, erscheinen aber deutlich übertrieben.¹²⁴

6.3.2 Aktuelle Entwicklungen

Im Vereinigten Königreich wird bereits über eine Ausweitung der im April verabschiedeten Beschlüsse nachgedacht. Das Chartered Institute of Personnel and Development (CIPD), eine traditionsreiche Londoner NGO, die sich die Verbesserung „der Arbeit und des Arbeitslebens“ auf die Fahnen geheftet hat, forderte schon im Juli 2020 in einem offenen Brief an Handelsministerin Alok Sharma, das Recht auf bezahlten Trauerurlaub für alle Menschen

¹²² Vgl. Presseausendung der britischen Regierung, 23.01.2020, unter: <https://www.gov.uk/government/news/uk-set-to-introduce-jacks-law-new-legal-right-to-paid-parental-bereavement-leave> (12.11.2020).

¹²³ Vgl. die Erläuterungen (“explanatory notes”) zur Parental Bereavement (Leave and Pay) Bill, 14.05.2018, unter: <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2018/24/notes/division/11/index.htm> (12.11.2020).

¹²⁴ Vgl. <https://thestudentlawyer.com/2020/08/06/hassan-tahir-discusses-how-the-recent-amendments-to-the-parental-bereavement-leave-and-pay-act-2018-have-amended-the-employment-rights-act-of-1996/> (12.11.2020).

einzuführen, die einen Trauerfall im engen Familienkreis erleben, nicht zuletzt vor dem Hintergrund der Covid-19-Krise: “The ongoing impact of the coronavirus pandemic highlights the need for bereavement leave to be extended to anyone suffering the loss of a close family member,” heißt es im Untertitel des offenen Briefs.¹²⁵

Die NGO Sue Ryder, die sich insbesondere in der Palliativbetreuung bei neurologischen Erkrankungen sowie in der Trauerbegleitung engagiert, stieß Anfang November 2020 in dasselbe Horn und verlangte von der Regierung die Einführung von zwei Wochen gesetzlich vorgeschriebener, bezahlter Trauerfreistellung für alle britischen Arbeitnehmer*innen nach dem Verlust einer/s nahen Verwandten oder des Partners/der Partnerin.¹²⁶ Sue Ryder verwies auf eine selbst in Auftrag gegebene, im Dezember 2020 veröffentlichte Studie, der zufolge 7,9 Millionen Beschäftigte im Vereinigten Königreich, das sind 24 Prozent aller Arbeitnehmer*innen, in den vergangenen zwölf Monaten Trauerereignisse zu gewärtigen hatten.¹²⁷ Trauernde Angehörige kosten die britische Wirtschaft jedes Jahr 23 Milliarden £, hat Sue Ryder herausgefunden. Diese negativen ökonomischen Auswirkungen entstehen dadurch, dass trauernde Angestellte nicht in der Lage sind, auf ihrem normalen Produktivitätsniveau zu arbeiten, während sie sich mit den psychischen, physischen und finanziellen Folgen des Trauerfalls auseinandersetzen. Sue Ryder kalkuliert, dass rund ein Viertel aller Trauernden intensive Trauererfahrungen macht, die diese Menschen daran hindern, auf gewohnt produktive Art ihrer Arbeit nachzugehen. Jene rund zwei Millionen Menschen, die intensive Trauer erfahren, befinden sich während der ersten sechs Monate nach dem Todesfall durchschnittlich 22 Tage im Krankenstand, und ihre Produktivität sinkt auf 70 %. Dieser *presenteeism*, also die physische Anwesenheit am Arbeitsplatz, ohne die Anforderungen des Jobs wirklich erfüllen zu können, verursacht Kosten in Höhe von rund 16 Milliarden £; *absenteeism*, also die längerfristige Abwesenheit vom Arbeitsplatz, kommt die britische Wirtschaft jährlich mit 4,4 Milliarden £ zu stehen. Als Berechnungsgrundlage dient die Kalkulation, dass die durchschnittliche Bruttowertschöpfung eines britischen Arbeitnehmers/einer britischen Arbeitnehmerin 36,28 £ pro Stunde beträgt.¹²⁸

Dem Finanzministerium entstehen Kosten in Höhe von weiteren 8 Milliarden £. Grund hierfür sind verringerte Steuereinnahmen sowie die verstärkte Inanspruchnahme des öffentlichen Gesundheitssystems. Investitionen in angemessene Unterstützungsmaßnahmen bei Trauerfällen und insbesondere eine zweiwöchige Trauerfreistellung nach Todesfällen naher Angehöriger mögen zwar kurzfristig höhere Kosten verursachen, jedoch, so argumentiert Sue Ryder, könnten diese Maßnahmen langfristig zu erheblichen Einsparungen für die britische

¹²⁵ Vgl. <https://www.cipd.co.uk/about/media/press/bereavement-leave-extended> (12.11.2020).

¹²⁶ Vgl. <https://www.sueryder.org/news/sue-ryder-calls-for-statutory-paid-bereavement-leave> (12.11.2020).

¹²⁷ Vgl. für den folgenden Absatz: Grief in the workplace. How employers can provide better bereavement support, unter: https://www.sueryder.org/sites/default/files/2021-01/Sue_Ryder_Grief_in_the_workplace_report_0.pdf (20.01.2021).

¹²⁸ Ebd., 8.

Wirtschaft und die Staatskasse führen, da die Abwesenheiten von Mitarbeiter*innen verkürzt, deren Produktivität erhöht und die Abhängigkeit vom Gesundheits- und Sozialleistungssystem nach der Trauerfreistellung verringert wird.¹²⁹

Es ist zweifellos angezeigt, die politischen Entwicklungen in Großbritannien hinsichtlich der Diskussionen um die Erweiterung der Trauerfreistellung intensiv zu beobachten.

6.4 Niederlande

In den Niederlanden ist grundsätzlich zwischen kurzem (*korturend zorgverlof*) und langem Betreuungsurlaub zu unterscheiden (*langdurend zorgverlof*).¹³⁰ Ersterer spielt für unser Thema keine besondere Rolle, da er vor allem dazu gedacht ist, akut erkrankte Angehörige und andere Personen kurzfristig zu versorgen, zu denen eine soziale Beziehung besteht. Arbeitnehmer*innen in den Niederlanden haben Anspruch auf diesen kurzen Urlaub in der Höhe der doppelten Anzahl der regulären Wochenarbeitsstunden innerhalb eines Jahres, 70 Prozent des Gehalts werden während dieser Zeit vom Arbeitgeber/von der Arbeitgeberin weiterbezahlt.¹³¹

Der lange Betreuungsurlaub kann maximal sechs Wochen pro Jahr in Anspruch genommen werden. Bis Mitte 2015 kam diese Form der Freistellung beim Fall lebensbedrohlicher Erkrankung bestimmter Angehöriger infrage, 2016 wurden der Kreis der Anspruchsberechtigten deutlich erweitert und die Möglichkeiten des Abbruchs oder der Unterbrechung vereinfacht.¹³² Diese Neuerungen hängen vor allem mit dem in den Niederlanden gepflegten Modell der „Partizipationsgesellschaft“ zusammen, die König Willem-Alexander in seiner Thronrede im Herbst 2013 und wenig später in seiner Neujahrsansprache 2014 im Namen der damals sozialliberalen Regierung beschwor.¹³³ Kritiker*innen sehen darin im Übrigen die Auslagerung der Pflichten des Sozialstaats an die Bevölkerung.¹³⁴

Und in der Tat gingen den gesetzlichen Änderungen, die der Paradigmenwechsel vom Sozialstaat zur „Partizipationsgesellschaft“ nötig machte, heftige Debatten zwischen Arbeitgebervertreter*innen und Gewerkschaften voraus. Insbesondere die Erweiterung des Kreises der Anspruchsberechtigten im Rahmen des langen Betreuungsurlaubs traf auf den Widerstand der Arbeitgeber*innen; letztlich wurde den Arbeitgeber*innen ein Vetorecht aufgrund betrieblicher Interessen zugestanden, das in der Praxis de facto nicht zum Einsatz kommt, weil diese Interessen vor Gericht nachgewiesen werden müssen.¹³⁵

¹²⁹ Ebd., 16.

¹³⁰ Vgl. für den folgenden Abschnitt Andrea E. Schmidt/Michael Fuchs/Ricardo Rodrigues: Vergleichende Studie zu Betreuungsurlauben für Angehörige im internationalen Vergleich: Gesetzgebung und politische Maßnahmen, Wien 2016, insbes. 45–46 und 96–103.

¹³¹ Schmidt u. a., Betreuungsurlaube, 45.

¹³² Schmidt u. a., Betreuungsurlaube, 96.

¹³³ Vgl. <https://www.derstandard.at/story/1381368219683/niederlande-abschied-vom-wohlfahrtsstaat> (30.11.2020) und <https://www.youtube.com/watch?v=LrKq13PhzBE> (30.11.2020).

¹³⁴ Vgl. etwa <https://www.euromarches.org/index.php/fr/easyblog/entry/die-partizipations-gesellschaft> (30.11.2020, Beitrag vom 31.01.2014) oder <https://www.heise.de/tp/features/Der-Kuenstler-ist-der-Volksfeind-Nummer-eins-4703214.html> (30.11.2020, Beitrag vom 16.04.2020),

¹³⁵ Schmidt u. a., Betreuungsurlaube, 97.

Langdurend zorgverlof, der lange Pflegeurlaub, ist im Gegensatz zu seiner kurzen Variante unbezahlt und muss dem Arbeitgeber/der Arbeitgeberin zwei Wochen im Vorhinein angekündigt werden. Der Personenkreis, der unterstützt werden kann, umfasst nicht nur Verwandte und Mitglieder des eigenen Haushalts, sondern auch „Menschen, mit denen man eine soziale Beziehung hat“, etwa Schwiegereltern, Nachbar*innen oder Freund*innen. Voraussetzung ist, dass die Pflege notwendig und dass die/der jeweilige Arbeitnehmer/in die einzige Person ist, die diese Pflege leisten kann. Die Betreuung ist nicht ortsgebunden, kann also auch im Ausland erfolgen.¹³⁶

6.4.1 Der Versuch des Vergleichs

Bereits im Jahr 2013 nahmen rund 8000 niederländische Arbeitnehmer*innen den langen Pflegeurlaub in Anspruch;¹³⁷ es ist davon auszugehen, dass sich diese Zahlen aufgrund der Ausweitung der potenziell zu betreuenden Personen seit 2016 noch einmal erhöht hat. Schmidt u. a. bezeichnen diese Zahl zwar als „relativ niedrig“, sie ist aber dennoch beeindruckend angesichts der Tatsache, dass niederländischer Arbeitnehmer*innen zumeist über recht große Kontingente an Urlaubstagen verfügen und das Recht auf flexible Arbeitszeiten und auf die Reduzierung der Wochenarbeitszeit gesetzlich verankert ist.¹³⁸

Zum Vergleich: In Österreich wurden im Jahr 2019 3377 Anträge auf Pflegekarenzgeld gestellt, von denen 3108 bewilligt wurden (1758-mal ging es um Pflegekarenz, 1350-mal um Familienhospizkarenz).¹³⁹

In den Niederlanden beträgt die Rate der Inanspruchnahme des *langdurend zorgverlof* 46,5 auf 100.000 Einwohner*innen, in Österreich gehen 34,9 von 100.000 Einwohner*innen in Pflege- oder Familienhospizkarenz. Nun muss klar sein: Die Niederlande wollen nicht Arbeitnehmer*innen den Abschied von Angehörigen ermöglichen, sondern Betreuung und Pflege flexibilisieren. Insofern ist die dortige Situation nur unter Vorbehalten mit dem österreichischen System der Pflege- und Familienhospizkarenz vergleichbar. Umso erstaunlicher sind die Vergleichszahlen. Obwohl der maximal sechswöchige lange Betreuungsurlaub in den Niederlanden unbezahlt ist und erwartet wird, dass die Person, die diesen Urlaub antritt, auch tatsächlich Betreuungs- bzw. Pflegedienste leistet, wird diese Form der Freistellung durchschnittlich öfter in Anspruch genommen als Pflege- und Familienhospizkarenz in Österreich.

Über die Gründe für diesen überraschenden Befund lassen sich nur Mutmaßungen anstellen. Es ist vorstellbar, dass die Ausweitung des Bezieher*innenkreises und die Möglichkeit, Jahr für Jahr bis zu sechs Wochen in Betreuungsurlaub zu gehen, die Einstiegshürden reduzieren. Sechs Wochen sind ein überschaubarer Zeitraum, während dessen sich der Familieneinkommensverlust zumeist irgendwie kompensieren lässt. Das österreichische

¹³⁶ Vgl. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverlof/vraag-en-antwoord/zorgverlof-aanvragen> (30.11.2020).

¹³⁷ Schmidt u. a., *Betreuungsurlaube*, 99; neuere Zahlen waren auf der Website der CBS (Statistics Netherlands, www.cbs.nl) nicht zu finden.

¹³⁸ Schmidt u. a., *Betreuungsurlaube*, 98.

¹³⁹ Statistik des Sozialministeriumservice, 20.01.2020 (im Besitz der Autor*innen).

System hingegen ist vergleichsweise starr und verlangt von den pflegenden bzw. begleitenden Angehörigen gewissermaßen strategische Entscheidungen, gerade was den Beginn des Antritts der Maßnahme betrifft. Aber auch hier wären weiterführende vergleichende Studien überaus sinnvoll.

6.5 Frankreich

Frankreich unterscheidet drei Formen längeren Betreuungsurlaubs. Im Rahmen des *congé de présence parentale* können sich Eltern und erziehungsberechtigte Personen um schwerkranke, behinderte oder von einem Unfall betroffene Kinder kümmern.¹⁴⁰ Die Dauer der Beurlaubung beträgt rund 15 Monate (310 Arbeitstage) innerhalb von drei Jahren. Als Einkommensersatzleistung zahlt der Familienzulagenfonds (*caisse d'allocation familiale*, CAF) an maximal 22 Tagen pro Monat das sogenannte tägliche Elterngeld (*allocation journalière de présence parentale*, AJPP) aus, das je nach familiärer und Ausbildungssituation zwischen 43,83 € und 52,08 € beträgt.¹⁴¹

Für die Versorgung von behinderten oder pflegebedürftigen Angehörigen sowie für die Betreuung von Freund*innen oder Personen, die in Pflegeheimen untergebracht sind, existiert seit 2016 der *congé de proche aidant*. Die Dauer dieser Beurlaubung beträgt drei Monate, die auch in Teilstücken konsumiert werden können; über das gesamte Erwerbsleben verteilt, ist eine Beurlaubung von bis zu einem Jahr möglich.¹⁴² Seit 1. Oktober 2020 haben Personen, die diese Form des Betreuungsurlaubs in Anspruch nehmen, die Möglichkeit, eine tägliche Pflegegeldzulage (*allocation journalière du proche aidant*, AJPA) zu erhalten, die sich an der Höhe des täglichen Elterngeldes orientiert. Auch Selbständige profitieren nun von dieser Unterstützung, davor war diese Form der Freistellung grundsätzlich unbezahlt.¹⁴³ Arbeitnehmer*innen haben den Arbeitgeber/die Arbeitgeberin einen Monat im Vorhinein zu informieren, wenn sie die Absicht haben, diesen Betreuungsurlaub anzutreten – kürzere Fristen sind bei Notfällen und Krisensituationen aber grundsätzlich möglich.¹⁴⁴

Und schließlich wurde 2004 der *congé de solidarité familiale* (Familiensolidaritätsurlaub) eingeführt, der es Arbeitnehmer*innen erlaubt, „unter bestimmten Bedingungen einem geliebten Menschen am Ende seines Lebens beizustehen“.¹⁴⁵ Der Kreis der zu begleitenden Personen ist allerdings recht eng definiert und umfasst Eltern, Kinder, Geschwister sowie im selben Haushalt lebende Personen. Arbeitnehmer*innen haben den Arbeitgeber/die Arbeitgeberin 15 Tage vor Antritt des Familiensolidaritätsurlaubs zu informieren und ein ärztliches Attest beizulegen, in dem bestätigt wird, dass die/der Angehörige „sich in der

¹⁴⁰ Vgl. für den folgenden Abschnitt Schmidt u. a., *Betreuungsurlaube*, 46–47 und 103–106.

¹⁴¹ Vgl. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F15132> (30.11.2020).

¹⁴² Vgl. Schmidt u. a., *Betreuungsurlaube*, 47.

¹⁴³ Vgl. <https://www.gouvernement.fr/le-conge-proche-aidant-est-devenu-une-realite> (30.11.2020, Artikel vom 06.10.2020).

¹⁴⁴ Vgl. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920> (30.11.2020).

¹⁴⁵ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1767> (30.11.2020).

fortgeschrittenen oder terminalen Phase einer schweren und unheilbaren Krankheit befindet“.¹⁴⁶ Die Dauer der Freistellung beträgt zumeist drei Monate und kann einmal verlängert werden. Bemerkenswert ist die verpflichtende Vereinbarung zwischen Arbeitnehmer*in und Arbeitgeber*in, in der nicht nur die voraussichtliche Dauer der Freistellung geregelt wird, sondern auch Maßnahmen zur Aufrechterhaltung der Verbindung zwischen Unternehmen und Arbeitnehmerin während der Abwesenheit sowie zur Unterstützung der Mitarbeiterin nach deren Rückkehr an den Arbeitsplatz festgehalten werden.¹⁴⁷ Im Rahmen des Familiensolidaritätsurlaubs haben die karenzierten Arbeitnehmer*innen Anspruch auf das sogenannte Taggeld für die Unterstützung einer Person am Lebensende (*allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie*, AJAP), das 56,27 € beträgt (28,14 € bei einer Teilzeitregelung), aber nur maximal 21-mal ausbezahlt wird. Immerhin haben auch Arbeitssuchende und Selbständige Anspruch auf dieses Taggeld.¹⁴⁸ Stirbt die begleitete Person während des Familiensolidaritätsurlaubs, hat die Arbeitnehmerin binnen drei Tagen an den Arbeitsplatz zurückzukehren, kann aber darüber hinaus einige Tage (*des jours*) „Urlaub für Familienereignisse“ (*congés pour événements familiaux*) nehmen, die je nach Verwandtschaftsgrad und Unternehmen variieren können.¹⁴⁹

Mit der Novelle des *congé de proche aidant* verfolgte die französische Regierung ganz offensichtlich das Ziel, die angespannte Pflegesituation im Land, nicht zuletzt ausgelöst durch die Covid-19-Krise, zu entlasten. Es bleibt abzuwarten, ob dies gelingt. Darüber hinaus scheint die französische Sozialpolitik aber auch auf die Kritik von Expert*innen reagiert zu haben, die moniert hatten, dass die Betreuungsmodelle „keinerlei Anreize für Arbeitnehmer*innen“ beinhalten würden.¹⁵⁰

Aktuelle Zahlen zur Inanspruchnahme dieser drei längeren Varianten von Betreuungsurlaub stehen nach unserem Wissen zurzeit nicht zur Verfügung. Ältere Untersuchungen (2014) belegen, dass der Kenntnisstand der französischen Arbeitnehmer*innen betreffend die Urlaube eher gering ist: 21 Prozent der Befragten kannten eines der Modelle, nur acht Prozent kannten alle drei. Vor allem aber scheint die Angst vor negativen Konsequenzen am Arbeitsplatz die Französinnen und Franzosen davon abzuhalten, Betreuungsfreistellungen in Anspruch zu nehmen. Die Angst vor dem Jobverlust – in keiner der drei Varianten existiert Kündigungsschutz – führt in der französischen Arbeitswelt dazu, dass Beschäftigte am Arbeitsplatz nicht über ihre privaten Situationen, insbesondere über ihre Pflege- und Betreuungspflichten sprechen.¹⁵¹ Ob die nun realisierten politischen Maßnahmen Entscheidendes an der psychologischen Ausgangssituation der Betroffenen ändern, lässt sich im Moment nicht sagen.

¹⁴⁶ Ebd.

¹⁴⁷ Ebd.

¹⁴⁸ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F706> (30.11.2020).

¹⁴⁹ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2278> (30.11.2020).

¹⁵⁰ Schmidt u. a., *Betreuungsurlaube*, 104.

¹⁵¹ Vgl. Schmidt u. a., *Betreuungsurlaube*, 105.

6.5.1 Tod eines Kindes

Seit Ende Mai 2020 haben französische Arbeitnehmer*innen Anspruch auf im europäischen Vergleich großzügige Urlaubsregelungen, wenn sie vom Tod eines Kindes betroffen sind – auch diese gesetzliche Maßnahme wurde unter dem Eindruck der Corona-Pandemie verabschiedet.¹⁵² War das verstorbene Kind jünger als 25 Jahre, erhalten die betroffenen Eltern (oder Erziehungsberechtigten) sieben, ansonsten zumindest fünf Arbeitstage frei. Darüber hinaus haben Eltern, wenn das verstorbene Kind jünger als 25 Jahre war, Anspruch auf acht Tage Trauerurlaub (*congé de deuil*), der innerhalb eines Jahres in maximal drei Perioden genommen werden kann. Dieser Urlaub kann nicht von der Anzahl der jährlichen Urlaubstage der Arbeitnehmer*innen abgezogen werden.¹⁵³ Auch Selbständige haben Anspruch auf Trauerurlaub, und darüber hinaus wurden ein erhöhter Kündigungsschutz sowie erweiterte psychologische Unterstützung für betroffene Familien beschlossen.¹⁵⁴

6.5.2 Urlaubstage verschenken

Seit April 2014 ist es französischen Arbeitnehmer*innen gestattet, Urlaubstage der fünften Urlaubswoche oder den Zeitausgleich für Überstunden auf ein sogenanntes Zeitsparkonto (*compte épargne-temps*, CET) einzuzahlen. Die Zustimmung des Arbeitgebers/der Arbeitgeberin vorausgesetzt, können die hier angesammelten Urlaubstage anonym an Kolleg*innen vergeben werden, die sich um schwerkranke, verletzte oder behinderte Kinder oder um pflegebedürftige Angehörige kümmern müssen.¹⁵⁵ Diese Regelung erregte europaweit großes Aufsehen, als im November 2014 der Busfahrer Karim Zaouai aus Nizza insgesamt 362 Urlaubstage von seinen Kolleg*innen geschenkt bekam, um seine Frau zu betreuen, die während der Schwangerschaft eine Gehirnblutung erlitten hatte.¹⁵⁶ Nur wenige Wochen später spendeten die Mitarbeiter*innen einer Kühltransporte-Spedition 262 Tage an ihren Kollegen Frédéric Maire, nachdem bei dessen fünfjähriger Tochter Leukämie diagnostiziert worden war und er beim Arbeitgeber um unbezahlten Urlaub angesucht hatte.¹⁵⁷

Österreichische Betriebsrät*innen sehen diese Möglichkeit überwiegend kritisch, das haben Diskussionen im Rahmen der Ausbildung zur Trauervertrauensperson bei der Gewerkschaft *vida* ganz eindeutig ergeben. So verständlich und herzergreifend die Opferbereitschaft der Kolleg*innen auch sein mag, sie liefert den Arbeitgeber*innen auch Argumente, die Urlaubsansprüche zu reduzieren – frei nach dem Motto: „Na, wenn ihr euren Urlaub eh nicht braucht ...“ Die Betriebsrät*innen bevorzugen bei Schicksalsschlägen, die

¹⁵² Vgl. <https://www.leparisien.fr/societe/conge-pour-deuil-d-un-enfant-l-allongement-a-15-jours-definitivement-adopte-26-05-2020-8324223.php> (30.11.2020).

¹⁵³ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2278> (30.11.2020).

¹⁵⁴ Vgl. <https://www.leparisien.fr/societe/conge-pour-deuil-d-un-enfant-l-allongement-a-15-jours-definitivement-adopte-26-05-2020-8324223.php> (30.11.2020).

¹⁵⁵ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32112> (30.11.2020).

¹⁵⁶ Vgl. etwa <https://www.stern.de/panorama/gesellschaft/franzoesische-busfahrer-schenken-kollegen-ein-jahr-sonderurlaub-3249308.html> (30.11.2020, Artikel vom 09.11.2014).

¹⁵⁷ Vgl. etwa <https://www.stern.de/familie/kinder/zeit-fuer-krebskranke-tochter--kollegen-spenden-vater-13-monate-urlaub-3466604.html> (30.11.2020, Artikel vom 08.01.2015).

Kolleg*innen betreffen, überwiegend individuelle, einvernehmliche Lösungen mit dem Arbeitgeber/der Arbeitgeberin.

6.6 Kanada

6.6.1 Compassionate Care Leave

Blicken wir noch kurz über den Atlantik. Arbeitnehmer*innen können unabhängig von der Dauer ihres Beschäftigungsverhältnisses *compassionate care leave* in Anspruch nehmen, wenn sie ein Familienmitglied pflegen oder unterstützen (*care or support*), das lebensgefährlich erkrankt ist und bei dem eine hohe Wahrscheinlichkeit besteht, dass es binnen der nächsten sechs Monate sterben wird – bei einer sehr weiten Definition des Begriffs „Familienmitglied“. Es besteht ein Rechtsanspruch, jedoch ist der Arbeitgeber/die Arbeitgeberin vier Wochen im Vorhinein von der geplanten Abwesenheit in Kenntnis zu setzen. Unter „Unterstützung“ (*support*) versteht der kanadische Gesetzgeber, „dem Familienmitglied psychologische und emotionale Unterstützung zukommen zu lassen“, aber auch „die Veranlassung der Betreuung des Familienmitglieds durch einen dritten (externen) Pflegedienstleister“.¹⁵⁸ Es besteht also keine Pflegepflicht. Der Pflege- oder Unterstützungsurlaub kann bis zu 28 Wochen innerhalb eines Jahres umfassen und ist grundsätzlich unbezahlt.¹⁵⁹ Allerdings haben Arbeitnehmer*innen unter bestimmten Voraussetzungen Anspruch auf *compassionate care benefits*, also auf Ersatzleistungen, die in diesem Fall gemäß dem Employment Insurance Act von der Beschäftigungsverversicherung (*employment insurance*, EI) geleistet werden.¹⁶⁰ Um in den Genuss dieser Ersatzleistungen zu kommen, müssen die Arbeitnehmer im abgelaufenen Jahr mindestens 600 Stunden in versicherter Form gearbeitet haben.¹⁶¹ Auch Arbeitssuchende und Selbständige haben unter Umständen Zugang zu den *compassionate care benefits*; Letztere dann, wenn sie freiwillig in die Beschäftigungsverversicherung eingezahlt haben.¹⁶²

Die Unterstützungsleistungen betragen bis zu 55 Prozent des regulären Einkommens bei einer maximalen Höhe von 573 \$ (370 €) pro Woche und werden höchstens 26 Wochen lang ausbezahlt.¹⁶³

Nach Ablauf von 52 Wochen können Arbeitnehmer*innen ein weiteres Mal *compassionate care leave* in Anspruch nehmen, außerdem können die insgesamt 28 Wochen auch in kleineren Etappen von mindestens je einer Woche konsumiert werden.¹⁶⁴ Stirbt die betreute

¹⁵⁸ https://www.canada.ca/en/employment-social-development/programs/ei/ei-list/reports/digest/chapter-23/compassionate-care-benefits.html#a23_2_4 (30.11.2020).

¹⁵⁹ Vgl. <https://www.canada.ca/en/services/jobs/workplace/federal-labour-standards/leaves.html#h2.3> (30.11.2020).

¹⁶⁰ Vgl. <https://www.canada.ca/en/employment-social-development/programs/ei/ei-list/reports/digest/chapter-23/compassionate-care-benefits.html> (30.11.2020).

¹⁶¹ Im Zuge der Corona-Pandemie wurde dieses Erfordernis auf 120 Stunden reduziert.

¹⁶² Vgl. <https://www.canada.ca/en/employment-social-development/programs/ei/ei-list/reports/digest/chapter-23/compassionate-care-benefits.html> (30.11.2020).

¹⁶³ Vgl. <https://www.canada.ca/en/services/benefits/ei/caregiving.html> (30.11.2020).

¹⁶⁴ <https://www.canada.ca/en/services/jobs/workplace/federal-labour-standards/leaves.html#h2.3> (30.11.2020).

Person während des Pflege- oder Unterstützungsurlaubs, werden die *compassionate care benefits* nur bis zum Ende der Woche bezahlt, in der sich der Tod ereignet hat.

6.6.2 Leave Related to Critical Illness

Für die Pflege oder Unterstützung schwerkranker Kinder existiert in Kanada eine dem *compassionate care leave* ganz ähnliche Struktur, der *leave related to critical illness*. Ist das Kind jünger als 18 Jahre, sind kanadische Arbeitnehmer*innen berechtigt, innerhalb eines Jahres bis zu 37 Wochen Freistellung zu nehmen. Wie beim *compassionate care leave* besteht ein Rechtsanspruch, der Arbeitgeber/die Arbeitgeberin ist vier Wochen im Vorhinein zu informieren. Auch in diesem Fall besteht die Möglichkeit, unter bestimmten Bedingungen in den Genuss von *family caregiver benefits* zu kommen, die 55 Prozent des vorherigen Einkommens, maximal aber 573 \$ pro Wochen ausmachen. Diese Leistungen werden höchstens 35 Wochen lang ausbezahlt.

6.6.3 Versuch einer Einordnung

Im Fiskaljahr 2017/18 suchten 11.010 Personen um *compassionate care benefits* an, im Fiskaljahr 2018/19 waren es lediglich 8.385. Die Kosten für die Maßnahme betrugen 61,1 Millionen \$ im Fiskaljahr 2017/18 und 45,8 Millionen \$ im darauffolgenden Fiskaljahr.¹⁶⁵ Weitere 4921 (2017/18) bzw. 5475 Personen (2018/19) beantragten *family caregiver benefits*, die jährliche Kosten von 30,2 Millionen \$ bzw. 36,8 Millionen \$ verursachten. Bei rund 35,2 Millionen Einwohner*innen bedeutet dies eine Quote an bezahlten Pflege- oder Unterstützungsbeurlaubten von 39,3 auf 100.000 Einwohner*innen. Mit dieser Quote liegt Kanada statistisch zwischen Österreich und den Niederlanden. Nicht erfasst von dieser Berechnung sind diejenigen Arbeitnehmer*innen, die zwar *compassionate care leave* in Anspruch nehmen, aber keine *benefits* erhalten. Tatsächlich dürfte diese Personengruppe aber nicht besonders zahlreich sein.

6.7 Zusammenfassung

Es gibt Grund für verhaltenen trauerpolitischen Optimismus. Die seit April 2020 in Kraft befindlichen britischen *Parental Bereavement Leave and Pay Regulations* haben europaweit Aufmerksamkeit erregt. Eltern, die den Tod eines Kindes betrauern, haben nunmehr Anspruch auf zwei Wochen Trauerfreistellung, deren – wenn auch nicht besonders hohe – Kosten von den Arbeitgeber*innen getragen werden. Gewerkschaften und NGOs im Vereinigten Königreich gehen bereits den politisch logischen nächsten Schritt und fordern die Ausweitung dieser Maßnahme auf alle trauernden Arbeitnehmer*innen.

Frankreich hat, vermutlich beschleunigt durch die Corona-Krise, auf die Kritik an seinen Pflege- und Betreuungsurlaubsmodellen reagiert. So wird seit Oktober 2020 der *cong  de proche aidant*, der Urlaub f r eine hilfsbed rftige nahestehende Person (besser l sst sich dieser Ausdruck nicht  bersetzen), finanziell abgegolten, vor allem aber hat Frankreich im

¹⁶⁵ Canadian Employment Insurance Commission (CEIC): 2018/2019 Employment Insurance Monitoring and Assessment Report, Ottawa 2020, 139 (table 42).

Mai 2020 den Trauerurlaub für Eltern nach dem Tod eines Kindes auf insgesamt 15 Arbeitstage erhöht, die innerhalb eines Jahres mehr oder weniger frei wählbar sind. Diese Tage gelten als bezahlte Freistellung bzw. Sonderurlaub, während dessen Löhne und Gehälter ganz normal weiter bezahlt werden. Französische Eltern, die ein Kind verloren haben, können de facto auf eine dreiwöchige bezahlte Trauerkarenz zurückgreifen.

Das sind grundsätzlich erfreuliche Entwicklungen, die noch den Test an der Realität bestehen müssen. Gerade in Frankreich, das legen Studien nahe, herrschen hoher Stress und hohe Kompetitivität am Arbeitsplatz, so dass Arbeitnehmer*innen aus Sorge um den Job oder auch aufgrund der Angst vor dem Karriereknick ihren Kolleg*innen eher nicht von allfälligen privaten Betreuungsverpflichtungen erzählen. Ob diese gestressten, kompetitiven, das Berufliche vom Privaten streng trennenden Arbeitnehmer*innen in Zukunft in großem Maß die verbesserten trauerpolitischen Angebote des französischen Sozialstaates in Anspruch nehmen, bleibt abzuwarten. Belastbare Zahlen sind zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht verfügbar.

Die Niederlande haben einen völlig anderen Weg eingeschlagen und setzen auf gesellschaftliche Solidarität und Flexibilität. Die sechswöchigen Betreuungsurlaube sind grundsätzlich unbezahlt, umfassen dafür aber einen großen Kreis an Anspruchsberechtigten, können relativ kurzfristig unter- und abgebrochen sowie Jahr für Jahr angetreten werden. Die im europäischen Vergleich hohe Inanspruchnahme dieser Maßnahme scheint dem niederländischen Gesetzgeber Recht zu geben.

Deutschland, aber noch sehr viel stärker die Schweiz hinken diesen Beispielen sozialpolitisch hinterher. In der Schweiz hat man sich politisch gerade einmal auf Pflegeurlaub für beeinträchtigte Kinder einigen können, von Freistellungen für Sterbebegleitung ist man dort noch sehr weit entfernt. Das deutsche Konzept der Pflegezeit für Sterbebegleitung hat sich nicht zuletzt aufgrund seines komplizierten Finanzierungsformats (zinsenlose Darlehen, die binnen eines bestimmten Zeitraums zurückgezahlt werden müssen) als Schlag ins Wasser erwiesen. Der nun von einigen Interessenorganisationen ventilierte „Trauerschutz“ (de facto eine Trauerkarenz nach dem Tod eines/einer Angehörigen) analog zum Mutterschutz weist in eine ähnliche Richtung wie die kürzlich formulierten britischer Gewerkschaften und NGOs, eine Umsetzung steht aber – Expert*innenmeinungen zufolge – wohl erst mittelfristig auf dem Programm.

Im Vergleich zu den europäischen Entwicklungen hat Österreich mit der Familienhospizkarenz eine sehr gute gesellschaftliche und gesetzliche Ausgangslage, um innovative Ansätze voranzubringen. Im nationalstaatlichen Vergleich haben wir zahlreiche Pilotvorstöße identifiziert, deren Umsetzung in europäischem Rahmen überlegenswert und sinnvoll wäre. Näheres dazu in den Schlussfolgerungen am Ende dieser Studie.

6.8 Europäische Trauerpolitik – ein vergleichender Überblick

Stand Jänner 2021

Staat	Art der Maßnahme	seit	Kriterien Patient*innen	Kriterien Angeh.	Inhalt	max. Dauer	Höhe EEL	Kosten gesamt	Formales	Folgen AR
Deutschland	„Pflegezeit“ (Freistellung für schwerkranke Kinder); PflegeZG	2008	minderjährige pflegebedürftige Angehörige in häuslicher oder außerhäuslicher Umgebung	Kinder, Adoptiv- oder Pflegekinder sowie die Kinder, Adoptiv- oder Pflegekinder des Ehegatten, Lebenspartners sowie Schwieger- und Enkelkinder	Freistellung	6 M	keine EEL; zinsfreier Kredit		Rechtsanspruch; Betriebe ab 15 AN; VZ oder TZ	kein Anspruch auf Rückkehr an bish. Arbeitsplatz
	„Pflegezeit“ (Freistellung für sterbende Angehörige); PflegeZG	2008	Heilung ausgeschlossen, begrenzte Lebenserwartung	Eltern und Stiefeltern, Schwieger- und Großeltern, Ehegatten, Lebenspartner, Partner einer eheähnlichen Gemeinschaft, Geschwister, Ehegatten der Geschwister und Geschwister der Ehegatten, Lebenspartner der Geschwister und Geschwister der Lebenspartner	Freistellung	3 M	keine EEL; zinsfreier Kredit		Rechtsanspruch; Bestätigung über begrenzte Lebenserwartung; Betriebe ab 15 AN; VZ oder TZ	kein Anspruch auf Rückkehr an bish. Arbeitsplatz
Schweiz	keine Gesetze, aber viele Arbeitsreglemente (= Betriebsvereinbarungen)				Freistellung im Trauerfall	1–3 Tage, aber bei manchen Arbeitgebern bis zu 20 Tage				
	Pflegeurlaub; BG über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit	2021		Familienmitglieder, Lebenspartner*innen	bezahlter Urlaub zur Betreuung eines Familienmitgliedes, der Lebenspartner	3 T/Ereignis, 10 T/Jahr				

	t und Angehörigenbetreuung				er_in mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen					
	Pflegeurlaub; BG über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung	2021	Kinder, die wegen Krankheit oder Unfall gesundheitlich schwer beeinträchtigt sind	Eltern	Betreuungsurlaub	14 W, jeder unselbständig beschäftigte Elternteil max. 7 W	80 % des vorangegangenen Einkommens, max. CHF 196 (€ 130) pro T			
UK	Trauerurlaub (Parental Bereavement Leave and Pay Legislation)	April 2020	Tod eines minderjährigen Kindes	Eltern (biologische, Adoptiv-, Stief-, Pflegeeltern), die Arbeitnehmer*innen sind, und deren Partner*innen	Trauerfreistellung	2 W innerhalb von 56 W nach dem Todesfall	max. £ 151,20 (€ 168) pro W, kann in Vereinbarungen mit dem AG überschritten werden	£ 4,5 Mio./J + einmalig £ 4,8 Mio. zur Implementierung	keine Einschränkungen hinsichtlich Beschäftigungsdauer davor, formlose Ankündigung an AG genügt	
Niederlande	kurzer Betreuungsurlaub (kortrend zorgverlof)		Akut erkrankte Angehörige plus Personen, zu denen soziale Beziehung besteht			doppelte Anzahl der Wochenarbeitsstunden innerhalb eines Jahres	70 % des Gehalts, vom AG weiterbezahlt			Rechtsanspruch
	langer Betreuungsurlaub (langdurend zorgverlof)		Lebensbedrohlich erkrankte Angehörige plus Personen, zu denen soziale Beziehung besteht			6 W/Jahr	unbezahlt		Pflegepflicht, allerdings nicht ortsgebunden (auch im Ausland möglich); dem AG 2 W im Voraus anzukündigen, Veto des AG ist möglich, aber kaum durchzusetzen	
Frankreich	congé de presence parentale		schwer kranke, behinderte Kinder oder von Unfall betroffene Kinder	Eltern und erziehungsberechtigte Personen	Betreuungsurlaub	15 M (innerhalb von 3 J)	€ 52,08/T			kein Kündigungsschutz

	congé de proche aidant	2016	behinderte und pflegebedürftige Angehörige, Betreuung von Freund*innen oder Personen, die in Pflegeheimen untergebracht sind	gilt auch für Selbständige	Betreuungsurlaub	3 M (maximal ein Jahr über das Erwerbsleben verteilt)	Höhe des Elterngeldes			kein Kündigungsschutz
	congé de solidarité familiale	2004	Eltern, Kinder, Geschwister sowie im selben Haushalt lebende Personen	Arbeitnehmer*innen, Arbeitssuchende, Selbständige	Familien-solidaritätsurlaub	3 M (einmalige Verlängerung möglich)	€ 56,27/T (21-mal ausbezahlt)		AG ist 15 Tage im Voraus zu informieren, ärztliches Attest nötig; Rückkehr an den Arbeitsplatz binnen drei Tagen; VZ oder TZ	kein Kündigungsschutz
	congé de deuil	Mai 2020	Kind, das jünger als 25 Jahre war	Eltern, Erziehungsberechtigte; Arbeitnehmer*innen, Selbständige	Trauer-Freistellung und psychologische Betreuung	15 T (innerhalb eines Jahres in max. 3 Teilen)	Gehaltsfortzahlung, da Urlaub		Urlaub darf nicht vom sonstigen Urlaub abgezogen werden	erhöhter Kündigungsschutz
	congé de deuil	Mai 2020	Kind, das älter als 25 Jahre war	Eltern, Erziehungsberechtigte; Arbeitnehmer*innen, Selbständige	Trauer-Freistellung und psychologische Betreuung	5 T	Gehaltsfortzahlung, da Urlaub		Urlaub darf nicht vom sonstigen Urlaub abgezogen werden	erhöhter Kündigungsschutz
	Verschenken von Urlaubstagen	2014	schwerkranke, verletzte oder behinderte Kinder oder pflegebedürftige Angehörige	Kolleg*innen, die sich um schwer kranke Kinder oder Angehörige kümmern					Kolleg*innen „verschenken“ Tage der 5. Urlaubswoche oder ZA-Stunden an andere Kolleg*innen	
Kanada	Compassionate Care Leave		im Sterben liegende Angehörige (keine Pflegepflicht)	Arbeitnehmer*innen, Arbeitssuchende, Selbständige (unter bestimmten Voraussetzungen)	Freistellung	28 W innerhalb 1 J, Verlängerung möglich	Compassionate Care Benefits unter best. Umständen: 55 % des Einkommens, max. \$	\$ 61,1 Mio. 2017/18, \$ 45,8 Mio. 2018/19	Rechtsanspruch, unabhängig von der Dauer der Beschäftigung; AG ist 4 W im Voraus in Kenntnis zu setzen	

							573 (€ 370)/W			
	Leave related to critical illness		schwerkranke Kinder, jünger als 18 Jahre	Eltern und Erziehungsberechtigte		37 W innerhalb 1 J	Compassionate Care Benefits unter best. Umständen: 55 % des Einkommens, max. \$ 573 (€ 370)/W	\$ 30,2 Mio. 2017/18, \$ 36,8 Mio. 2018/19	AG ist 4 W im Voraus in Kenntnis zu setzen	

7 Wünsche der Betroffenen

7.1 Informationen verteilen

Die Familienhospizkarenz ist eine wichtige Errungenschaft, und nun ist es höchste Zeit, dass sehr viel mehr Leute als bisher von ihrer Existenz erfahren. So könnte ein verkürztes Resümee dieser Studie lauten.

Wir können nun sagen, dass an den kideronkologischen Stationen der österreichischen Krankenhäuser ein durchwegs guter Kenntnisstand hinsichtlich der Familienhospizkarenz herrscht. Sonst scheint es in Spitälern eher Glückssache zu sein, ob Betroffene von dieser Möglichkeit erfahren oder eben nicht. Jegliche politische Arbeit zur Familienhospizkarenz sollte daher mit einer Informationskampagne beginnen.

Im Moment wird die Familienhospizkarenz zumeist als Sonderform der Pflegekarenz behandelt. Die einschlägigen Informationsfolder behandeln stets beide Maßnahmen und legen relativ wenig Wert auf die Unterscheidung. Für Menschen, die gerade mit der lebensbedrohlichen Erkrankung eines Kindes oder dem bevorstehenden Tod eines nahen Angehörigen konfrontiert sind, wäre es aber sehr wichtig, klares, leicht verständliches Informationsmaterial zu erhalten, das von den jeweils individuellen Lebenssituationen ausgeht.

Diese spezifischen Informationsfolder müssen entsprechend Verbreitung finden; dies zu gewährleisten, ist keine triviale Aufgabe. Sie sollten tunlichst in allen Abteilungen von Krankenhäusern aufliegen, in Pflegeheimen und anderen Sozialeinrichtungen, idealerweise auch in Arztpraxen, Betriebsratsgremien sollten sie ebenso parat haben wie AMS-Berater*innen.

Es sollte unser Ziel sein, dass jeder Mensch in Österreich über die Familienhospizkarenz genau so gut Bescheid weiß wie über Mutterschutz und Elternkarenz. Hier kann ganz klassische Öffentlichkeitsarbeit einen wesentlichen Beitrag leisten. So wie es am Beginn eines Lebens eine Selbstverständlichkeit ist, als Betroffene*r eine Auszeit zu nehmen, sollte dies auch am Ende eines Lebens eher zur Regel werden, als Ausnahme bleiben.

Es gibt, kurz gesagt, drei Berufsgruppen, die besonders gut über die Familienhospizkarenz Bescheid wissen und darüber von sich aus informieren sollten:

- ▶ Arbeitgeber*innen bzw. Mitarbeiter*innen der HR-Abteilungen
- ▶ Betriebsräte
- ▶ AMS-Berater*innen

Für diese Gruppen sollten spezifische Schulungsangebote entwickelt werden. Auf der Ebene der Betriebsräte hat die Gewerkschaft *vida* bereits einen Anfang gemacht: Im Rahmen der Ausbildung zur Trauervertrauensperson für Betriebsrät*innen widmen sich die Teilnehmer*innen auch der Familienhospizkarenz.

AMS-Berater*innen sollten nicht nur systematisch hinsichtlich der Möglichkeiten und Rahmenbedingungen der Familienhospizkarenz geschult werden; zahlreiche Gesprächspartner*innen haben darauf hingewiesen, dass es dringend notwendig wäre, das AMS-Personal in Gesprächsführung weiterzubilden, insbesondere was den Umgang mit traumatisierten bzw. gerade unter Schock stehenden Personen betrifft.

Niederschwellige Beratungsangebote bei der Gewerkschaft, der Arbeiterkammer und beim Sozialministeriumservice sollten die Informationsoffensive abrunden.

7.2 Inhalte klarstellen

Es ist erstaunlich, wie viele Fehl- und Falschinformationen zur Familienhospizkarenz auch bei Personen kursieren, die die Maßnahme kennen oder sie sogar schon in Anspruch genommen haben. Selbst manche Sozialarbeiter*innen waren etwa der Ansicht, dass die Familienhospizkarenz die Verpflichtung beinhaltet, die*den Angehörige*n zu pflegen. Viele unserer Gesprächspartner*innen waren der Auffassung, der Arbeitgeber/die Arbeitgeberin müsse dem Ansuchen auf Familienhospizkarenz zustimmen; es war ihnen nicht bewusst, dass es einen Rechtsanspruch auf Familienhospizkarenz gibt. Manche kehrten wenige Tage nach dem Tod der begleiteten Person an den Arbeitsplatz zurück, weil dies die Arbeitgeberin/der Arbeitgeber forderte, und waren daher offenbar unzureichend über den Anspruch auf zwei Wochen Freistellung nach dem Todesfall informiert. Und nicht wenige Menschen zogen im Rahmen der Familienhospizkarenz zurück in ihr Elternhaus, weil sie glaubten, der gemeinsame Wohnsitz sei eine Voraussetzung für die Inanspruchnahme.

Manche AMS-Berater*innen gaben Menschen, die in Familienhospizkarenz gehen wollten, die Auskunft, sie hätten keinen Anspruch auf Pflegekarenzgeld, weil sie keinen Nachweis über die Pflegestufe der zu begleitenden Person beibringen konnten.

Eine unserer Gesprächspartnerinnen brachte die Formulierung „Wegfall der Sterbegleitung“ nicht mit dem Tod des Angehörigen in Zusammenhang, meldete den Todesfall nicht und hatte daher Karenzgeld zurückzuzahlen.

Allein diese kurze Liste illustriert unserer Ansicht nach, wie viele falsche Vorannahmen hinsichtlich der Familienhospizkarenz nicht nur unter den Betroffenen, sondern auch unter Expert*innen kursieren, und verdeutlicht, dass die dringend notwendige Informationskampagne auf vielen Ebenen greifen und sprachlich den Ausnahmezustand der Betroffenen, für die diese Informationen ja hilfreich sein sollen, im Blick behalten muss.

7.3 Terminologie

Viele Betroffene sind mit dem **Begriff „Familienhospizkarenz“** unzufrieden. Für Eltern, die ja an die Genesung ihrer schwersterkrankten Kinder glauben wollen, ist ein Ausdruck, der die permanente Präsenz des bevorstehenden Todes in sich trägt, eine zusätzliche Belastung. Aber auch viele Menschen, die sterbende Angehörige begleiteten, wollten unter anderem aus Rücksicht auf diese Angehörigen durch ein gut gemeintes sozialpolitisches Instrument nicht ständig an den Tod erinnert werden. Es würde sich also, da die Informationsmaterialien ohnehin überarbeitet werden sollten, anbieten, über einen anderen Namen für die Familienhospizkarenz nachzudenken. „Familienkarenz“, „Begleitungskarenz“ oder „begleitende Karenz“ wären Varianten, die den Bezug zum Tod vermeiden; sie müssten aber selbstverständlich noch betreffend die Abgrenzung zu anderen sozialpolitischen Unterstützungsleistungen geprüft werden.

Es besteht, wie schon öfter erwähnt, ausdrücklich keine Pflegeverpflichtung im Rahmen der Familienhospizkarenz. Dennoch trägt die mit der Familienhospizkarenz verbundene Einkommensersatzleistung den Titel **Pflegekarenzgeld**. Man kann den Betroffenen und

den AMS-Berater*innen ja eigentlich gar keinen Vorwurf machen, dass sie verwirrt sind und die Dinge verwechseln. Der Gesetzgeber hat wirklich alles getan, um zur Konfusion beizutragen. Das Minimalziel muss sein, die Einkommensersatzleistung im Rahmen der Pflegekarenz begrifflich von jener der Familienhospizkarenz zu trennen. Das würde erheblich zur Vereinfachung der administrativen Vorgänge beitragen.

7.4 Verbesserungen im engeren Sinn

7.4.1 Flexibilität

Viele Betroffene wünschen sich **höhere Flexibilität** im Rahmen der Familienhospizkarenz. Sie könnten sich vorstellen, in Phasen, in denen es der begleiteten Person besser geht, wenigstens in Teilzeit zu arbeiten, um ein bisschen Normalität zu erfahren. Das betrifft Menschen, die einen sterbenden Angehörigen begleiten, ebenso wie Eltern schwerst-erkrankter Kinder. Das ist ein legitimes Ansinnen, würde aber zweifellos die Anforderungen auf die Arbeitgeber*innen erhöhen, da sie auf kurzfristige Bedürfnisse der Karenznehmer*innen Rücksicht nehmen müssten.

7.4.2 Karenzdauer

Ein wesentlich dringenderes Thema ist die Frage nach der **idealen Dauer der Karenz**. Während nicht wenige Betroffene sechs Monate (bei sterbenden Angehörigen) für ausreichend halten, argumentieren andere, da man den Tod nicht vorausberechnen könne, sollte die Karenz eben automatisch bis zum Ableben der begleiteten Person befristet sein. Das Argument ist nachvollziehbar, würde aber auf einer frauenpolitischen Ebene die Erwerbsarbeitsunterbrechung der Betreuungspersonen (also zu drei Vierteln Frauen) verlängern. Außerdem ist es vorstellbar, dass Menschen sich dann sehr lange Zeit in Familienhospizkarenz befinden, weil sie die Maßnahme etwa schon ab der ersten Krebsdiagnose (des Vaters oder der Mutter) in Anspruch nehmen, die Krankheit aber erst nach fünf oder acht Jahren zum Tode führt.

Es erscheint zumindest notwendig, die augenblicklichen Befristungen zu reflektieren und gegebenenfalls anzupassen. Angesichts der Erfahrungen, die die befragten Personen im Rahmen dieser Studie schilderten, würde eine Erhöhung der Maximaldauer der Familienhospizkarenz für sterbende Angehörige auf zwölf Monate viel Druck nehmen, de facto aber keinen großen Unterschied hinsichtlich der Erwerbsausfälle machen. Im Idealfall sollte die Verlängerung der Karenzmöglichkeiten mit einer Erleichterung von Teilzeitvarianten verzahnt werden.

7.4.3 Angehörigenbegriff

Wesentlich eindeutiger erscheint die Frage nach der **Ausweitung des Angehörigenbegriffs**. Es erscheint naheliegend, dass auch Verwandte zweiten und dritten Grades, also etwa Onkel und Tanten, in den Kreis der Personen aufgenommen werden, für die Familienhospizkarenz möglich ist – zumal nicht anzunehmen ist, dass eine solche Erweiterung die Zahl der jährlichen Familienhospizkarenzen massiv erhöhen würde. Das wäre im Übrigen

auch gar keine revolutionäre Maßnahme, die einer Verwässerung des Familienbegriffs Vor-schub leistete, sondern würde lediglich auf den ursprünglichen Entwurf des Gesetzes aus dem Jahr 2002 Bezug nehmen. Und dann ließe sich – nach niederländischem Vorbild – auch noch die Forderung des Katholischen Familienverbandes aus dem Jahr 2002 aufgreifen, der zufolge die Sterbebegleitung an kein Verwandtschaftsverhältnis geknüpft und es daher auch möglich sein sollte, einen engen Freund oder eine enge Freundin in deren letzten Lebens-monaten zu begleiten.

7.4.4 Gemeinsamer Haushalt

§ 14b AVRAG sieht vor, dass schwersterkrankte Kinder nur von Personen begleitet werden können, die mit ihnen **im gemeinsamen Haushalt** leben. Dieser Aspekt wurde zwar im Rahmen unserer Untersuchung von den Betroffenen nicht explizit angesprochen, sollte aber dennoch überdacht werden. Gemäß der augenblicklichen Regelung könnte beispielsweise ein geschiedener Vater, der nun mit einer Frau zusammenlebt, die ihrerseits Kinder in die Beziehung mitgebracht hat, für diese Stief-, Bonus- oder Patchworkkinder in Familienhospiz-karenz gehen, nicht aber für seine leiblichen Kinder, wenn diese bei der Mutter leben. Es erscheint zumindest eigenartig, nicht mehr im gemeinsamen Haushalt lebende leibliche Eltern von vornherein von der Familienhospizkarenz auszuschließen.

7.4.5 Karenzgeld

Interessanterweise ist Geld nicht der ausschlaggebende Faktor, für den wir ihn zu Beginn dieses Projekts gehalten haben. Ungeachtet dessen wären die meisten Betroffenen über eine **Erhöhung des Karenzgeldes** hocherfreut. Wie genau die Erhöhung ausgestaltet sein sollte, ist wohl politisch zu entscheiden. Die aktuelle Höhe des Pflegekarenzgeldes beschränkt die Möglichkeiten für den Zukauf externer Pflege- und Betreuungsleistungen. Insofern unterläuft der Gesetzgeber hier faktisch seine expliziten Intentionen. Klar scheint, dass eine Erhöhung des Pflegekarenzgeldes nicht isoliert erfolgen kann, sondern in einen allgemeinen sozialpolitischen Rahmen gepasst und mit einer entsprechenden sozialpolitischen Prioritätensetzung verbunden werden müsste.

Unabhängig von Debatten über die Erhöhung des Karenzgeldes wäre es in jedem Fall hilfreich, wenn die potenziell Betroffenen auf einfache Art und Weise **vorausberechnen** könnten, wie hoch ihr **monatliches Einkommen** im Fall des Antritts der Familienhospiz-karenz tatsächlich wäre. Darüber hinaus erscheint es sinnvoll, bei der Berechnung des Pflegekarenzgeldes auch die nicht sozialversicherungspflichtigen Zulagen einzubeziehen.

7.4.6 Trauerfreistellung, Rückkehr

Viele Arbeitnehmer*innen hätten sich gewünscht, nach dem Tod der begleiteten Person eine länger als 14-tägige Auszeit zu nehmen. Zwar legten die Arbeitgeber*innen allfälligen Urlaubsansuchen nach dem Ende der Familienhospizkarenz selten Steine in den Weg, dennoch wäre ein Rechtsanspruch auf Trauerfreistellung eine wesentliche Verbesserung der augenblicklichen Situation. Vier Wochen **Trauerfreistellung**, die – so flexibel wie irgend

möglich – die Arbeitnehmer*innen innerhalb eines Jahres antreten können, erscheinen aus Sicht der Autor*innen als wohlbegründete politische Forderung.

Nicht wenige Arbeitnehmer*innen werden nach längeren Krankenständen häufig im Wege der **Wiedereingliederungsteilzeit** ins Arbeitsleben zurückgeführt. Analoge Regelungen scheinen auch für Personen sinnvoll, die aus der Familienhospizkarenz an den Arbeitsplatz zurückkehren. Bei den ÖBB wurden diese Überlegungen teilweise bereits in die Praxis umgesetzt; von diesem Beispiel ließe sich lernen.

Einige Betroffene empfinden den vierwöchigen **Kündigungsschutz** nach der Rückkehr an den Arbeitsplatz als zu kurz; eine **Verlängerung** auf sechs oder acht Wochen scheint plausibel, müsste aber wie allfällige finanzielle Besserstellungen in einen sozialpolitischen Gesamtrahmen gestellt werden.

7.4.7 Regelungen für Selbständige

Einer der größten und wohl auch legislativ am schwierigsten zu lösenden Brocken ist aber die Frage, inwieweit auch **freie Dienstnehmer*innen und Selbständige** von der Familienhospizkarenz profitieren können. Im Moment ist diese Möglichkeit in der österreichischen Gesetzgebung gar nicht vorgesehen, Frankreich etwa hat aber offensichtlich Vorkehrungen getroffen, damit auch Selbständige congé de deuil in Anspruch nehmen. Klar ist, dass die augenblickliche Lage zutiefst unzufriedenstellend ist, klar ist, dass Ein-Personen-Unternehmen zu immer wichtigeren demografischen Faktoren werden, und klar ist auch, dass der Gesetzgeber im Rahmen der Corona-Krise ungewöhnliche Kreativität unter Beweis gestellt hat, um auch Selbständigen mit Sozialleistungen unter die Arme zu greifen. Daraus lässt sich Optimismus schöpfen. Dennoch: Familienhospizkarenz oder ein ähnliches Instrument auch für Selbständige gesetzlich zu verankern, ist zweifellos eine schwierige – nichtsdestoweniger lohnenswerte – Aufgabe.

7.5 Verbesserungen im weiteren Sinn

Der flächendeckende Ausbau und die **Sicherstellung palliativer Versorgung** sind wohlbekannte politische Forderungen, die die Autor*innen dieser Studie teilen; sie stehen allerdings nur indirekt in Zusammenhang mit der konkreten Maßnahme der Familienhospizkarenz. Dasselbe gilt für die Forderung nach der **Ausweitung psychologischer Unterstützung** für Betroffene nicht nur während der Familienhospizkarenz, sondern schon davor. Viele unserer Gesprächspartner*innen würden es für sinnvoll halten, wenn Menschen, die sich den Gang in die Familienhospizkarenz überlegen, von Expert*innen schon in einem frühen Stadium darauf vorbereitet würden, was sie sich zumuten und was auf sie zukommt. Jede Menge Verbesserungs- und Ausbaubedarf gibt es nach Ansicht vieler Betroffener auch im Bereich der Sozialen Arbeit für Erwachsene.

Die Gewerkschaft vida hat in Zusammenarbeit mit Rundumberatung vor wenigen Jahren eine **Musterbetriebsvereinbarung** für den Umgang mit Trauer am Arbeitsplatz erarbeitet. Dieses Musterdokument ist aus Sicht der Autor*innen jedenfalls eine taugliche Basis, um eine **Trauerkultur in Organisationen** zu etablieren. In Vereinbarungen dieser

Art lassen sich auch, wie dies einige Gesprächspartner*innen gefordert haben, Regelungen betreffen Sonderurlaubsansprüche nach Trauerfällen oder Maßnahmen zur Aufrechterhaltung der Verbindung zwischen Unternehmen und Arbeitnehmer*in während der Karenz sowie zur Unterstützung nach der Rückkehr an den Arbeitsplatz unterbringen.

Überlegungen, wie sie zurzeit in Deutschland hinsichtlich eines **Trauerschutzes** analog zum Mutterschutz angestellt werden, sollten auch in Österreich Platz haben, doch ist klar, dass eine Realisierung derartiger Pläne – ob sie jetzt Trauerschutz, Trauerkarenz für alle oder erweiterte Trauerfreistellung heißen mögen – politisch noch in weiter Ferne liegt.

Nichtsdestoweniger sollte der österreichische Gesetzgeber einen Anfang machen und einen intensiven Blick nach Frankreich und Großbritannien werfen, um die dortigen Modelle der **Trauerfreistellung nach dem Tod eines Kindes** zu studieren. Ähnliche Maßnahmen wären auch hierzulande eine große Entlastung für die betroffenen Eltern; sie würden finanziell kaum ins Gewicht fallen, hätten aber großen symbolischen Wert.

8 Modul 4: Familienhospizkarenz – die Kampagne

9 Statistischer Anhang

9.1 Datenbeschreibung und Methodik

Der empirische Teil der Studie basiert im wesentlichen auf den Ergebnissen einer Umfrage von Familienhospizkarenz-Nehmer*innen. Insgesamt wurden 1162 Personen zu diversen Sachverhalten in Zusammenhang mit den Inanspruchnahmen und Leistungen der Familienhospizkarenz befragt (umfassendere Ausführungen bezüglich des Survey-Designs und des Umfrageumfanges sind in Kapitel 4 zu finden). Der dadurch gewonnene Datensatz hat einen Umfang von 1162 Observationen und über 100 verschiedenen Variablen. Die Variablen sind hierbei ausschließlich nominal- oder ordinalskaliert. Dem Skalenniveau entsprechend finden im Rahmen der statistischen Auswertung der Studie folgende Tests Anwendung: Chi-Quadrat-Test als Verteilungs-, Unabhängigkeits- und Homogenitätstest; Odds-Ratio zur Quantifizierung der Richtung der Effekte bei 2x2-Kontingenztabellen; Korrelationstest (Kendall-Rangkorrelationskoeffizient¹⁶⁶) für die Überprüfung eines linearen Zusammenhangs zweier ordinalskalierter Variablen und schließlich Cochran-Armitage-Trend-Tests zur Feststellung linearer Trends in ix2-Kontingenztabellen.

Aufgrund von fehlenden Antworten auf einzelne Fragen treten in den verschiedenen Variablen bei unterschiedlichen Observationen fehlende Werte im Datensatz auf. Für die statistische Auswertung wird folgender Umgang damit angewendet: In den für die jeweiligen Tests gewählten Variablen werden Observationen mit fehlenden Werten nicht einbezogen. Dasselbe Vorgehen wurde für die Antwortmöglichkeit „keine Angabe“ gewählt, um die Konsistenz in den Daten zu gewährleisten. Die dadurch resultierende Verkleinerung der Stichprobengröße wird bei den jeweiligen Tabellen in der Studie angegeben.

Darüber hinaus ist anzumerken, dass für alle folgenden Teststatistiken ein Signifikanzniveau von $\alpha = 0,05$ gewählt wurde.

9.2 Ergebnisse der statistischen Auswertung

9.2.1 Tabelle 14

Hier wurde die Nullhypothese getestet, dass es keine statistisch signifikanten Unterschiede bezüglich der Verteilung innerhalb der Bundesländer bezüglich der Variablen Art der Familienhospizkarenz gibt. Die daraus resultierende Alternativhypothese wäre, dass Unterschiede bezüglich der Verteilung in den Daten nachweisbar wären. Die Nullhypothese konnte mit den gegebenen Daten nicht verworfen werden, da der Chi-Quadrat-Test mit einer Teststatistik von rund 4,0679 (4 Freiheitsgrade) und einen p-Wert von 0,3969 nicht signifikant ist. Daher wird die Nullhypothese, dass keine signifikanten Unterschiede bezüglich der Verteilung nachgewiesen werden können, beibehalten.

¹⁶⁶ Aufgrund der hohen Anzahl an Bindungen in den Daten empfiehlt sich das Kendall-Tau-b als Rangkorrelationskoeffizient

9.2.2 Tabelle 17

Hinsichtlich der Karenzart wurde die Hypothese aufgestellt, dass Personen ohne Ausbildung vor allem für kranke Kinder die Familienhospizkarenz beanspruchen. Dies wurde dahingehend operationalisiert, dass alle Bildungsabschlüsse der Proband*innen zusammengefasst und den Personen ohne jegliche Ausbildung gegenübergestellt wurden. In weiterer Folge wurde nun die Nullhypothese mithilfe eines Chi-Quadrat-Tests, dass die Variablen „Bildung“ und „Karenzart“ voneinander unabhängig sind, getestet. Jene musste aufgrund einer Test-Statistik von 6,1427 (1 Freiheitsgrad) und eines p-Werts von 0,0132 verworfen werden. Basierend auf einer Residuen-Analyse und einem Odds-Ratio lässt sich sagen, dass Personen, die angaben, keine Ausbildung zu haben, überproportional oft für kranke Kinder in Familienhospizkarenz gingen. Dieses Ergebnis lässt sich auch mit einem Odds-Ratio von 0,2362 belegen, welcher dahingehend zu interpretieren ist, dass die Wahrscheinlichkeit, dass Personen ohne Bildungsabschluss für ein schwersterkranktes Kind in Familienhospizkarenz gehen, 4,23-mal höher ist als bei Personen mit Bildungsabschluss.

Karenzart	Bildung	Abgeschlossene Bildung	Keine Ausbildung
Schwerkrankes Kind		489 (-0,249)	13 (2,025)
Sterbende/r Angehörige/r		637 (0,220)	4 (-1,792)

Tabelle A.1: Kreuztabelle der absoluten Häufigkeiten bezüglich der Variablen Karenzart und Bildung, $n=1143$ (standardisierte Residuen des Chi-Quadrat-Tests in Klammer angegeben)

9.2.3 Tabelle 23

Hier wurde mithilfe eines Chi-Quadrat Tests die Unabhängigkeit der Variablen Karenzart und Entscheidungsfindung getestet. Aufgrund der Teststatistik von 5,3756 (3 Freiheitsgrade) und einem p-Wert von 0,1463 ist die Nullhypothese, dass die beiden Variablen voneinander statistisch unabhängig sind, beizubehalten.

9.2.4 Tabelle 24

Mit den erhobenen Daten kann auf Basis eines Rangkorrelationstests, der zu einem Rangkorrelationskoeffizienten von -0,0765 bei einem p-Wert von 0,006614 führt (aufgrund der ordinalskalierten Daten wird ein Kendall-Rangkorrelationskoeffizient verwendet) die Nullhypothese verworfen werden, dass es keine Rangkorrelation zwischen dem Einkommensniveau und dem Schwierigkeitsgrad der Entscheidungsfindung gibt. Die Daten legen folglich nahe, dass der Grad der Schwierigkeit der Entscheidungsfindung mit dem Einkommen abnimmt. Betrachtet man hingegen nur das Merkmal „sehr schwer“ in Abgrenzung zu den übrigen Entscheidungsfindungsgraden, lässt sich mit den aggregierten Einkommensklassen (unteren Einkommensklasse := niedriger als 1.500 € und 1.500–2.499 €; obere Einkommensklasse := 2.500–4.499 € und 4.500 € oder höher) ein Odds-Ratio errechnen.

Einkommen Entscheidungsfindung	<2.500€	>2.500€
sehr schwer	58 (2,15)	19 (-2,478)
nicht sehr schwer	498 (-0,629)	403 (0,721)

Tabelle A.2: Kreuztabelle der absoluten Häufigkeiten bezüglich der Variablen Entscheidungsfindung und Einkommen, n=978 (standardisierte Residuen des Chi-Quadrat Tests in Klammer angegeben)

Das Log-Odds-Ratio (sehr schwer:nicht sehr schwer/<2.500€:>2.500€) beträgt 0,90434 und ist mit einem p-Wert von 0,0009121 hochsignifikant. Folglich legen die Daten nahe, dass für eine Person in der niedrigen Einkommensgruppe die Wahrscheinlichkeit, dass die Entscheidung sehr schwer fällt, 2,47-mal höher ist als für eine Person in der oberen Einkommensgruppe.

9.2.5 Tabelle 25

Für Tabelle 24 wurde ein Chi-Quadrat-Test auf Unabhängigkeit durchgeführt. Mit einer Teststatistik von 4,7277 (3 Freiheitsgrade) und einem p-Wert von 0,1929, kann die Nullhypothese, dass die Variablen Geschlecht und Entscheidungsfindung unabhängig sind, nicht verworfen werden und es kann daher kein signifikanter Zusammenhang festgestellt werden.

9.2.6 Tabelle 26

Ein Chi-Quadrat-Test liefert bei einer Teststatistik von 20,997 und 12 Freiheitsgraden einen p-Wert von 0,0506 und damit kein signifikantes Ergebnis. Die Nullhypothese, dass der Schwierigkeitsgrad der Entscheidungsfindung unabhängig von dem Alter ist, lässt sich somit nicht verwerfen. Da der p-Wert sehr nahe an dem Signifikanzniveau liegt, wurden die Residuen überprüft, um gegebenenfalls ein Trend aus den Daten ablesen zu können. Es zeichnet sich kein klarer Zusammenhang zwischen Alter und Schwierigkeitsgrad der Entscheidungsfindung ab. Weiters stellt sich heraus, dass es einen signifikanten Unterschied in der Verteilung der Schwierigkeitsgrade zwischen der Altersgruppe 50-59 und den (aggregierten) übrigen Altersgruppen gibt (p-Wert des Chi-Quadrat Test: 0,0312).

Schwierigkeitsgrad Alter	Ganz leicht	Eher leicht	Eher schwer	Sehr schwer
50-59	154 (-1,098)	132 (1,5)	42 (-1,092)	33 (1,111)
Übrige Altersgruppen	347 (0,781)	213 (-1,067)	106 (0,776)	48 (-0,791)

Tabelle A.3: Kreuztabelle der absoluten Häufigkeiten bezüglich der Variablen Entscheidungsfindung und Alter, n=1075. (standardisierte Residuen des Chi-Quadrat Tests in Klammer angegeben)

Aber auch hier deuten, wie in der obenstehenden Tabelle zu erkennen, die Residuen auf keinen klaren Trend hin. Verstärkt wird dieses Resultat durch das Ergebnis eines Cochran-Armitage-Trend-Test: Bei einer Teststatistik von 1,5711 und einem Freiheitsgrad ergibt sich ein p-Wert von 0,21. Folglich ist die Nullhypothese, dass der Anteil der Gruppe der 50- bis

59-Jährigen in den einzelnen Schwierigkeitsgraden nicht linear mit dem Schwierigkeitsgrad zu oder abnimmt nicht zu verwerfen.

9.2.7 Tabelle 27

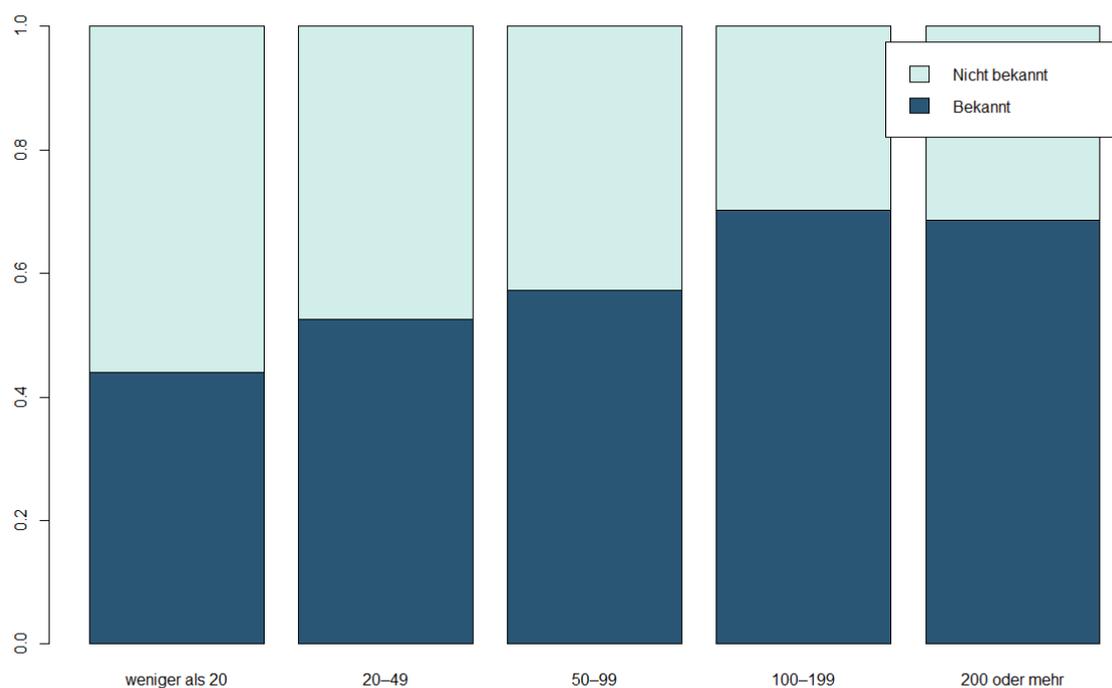
Hier wurde ein Chi-Quadrat-Test auf Unabhängigkeit bezüglich der beiden Variablen Ortsgröße und Entscheidungsfindung durchgeführt. Die Nullhypothese, welche Unabhängigkeit der beiden Variablen unterstellt, kann aufgrund der Teststatistik mit 10,483 (12 Freiheitsgraden) und einem p-Wert von 0,5736 nicht verworfen werden. Es konnte daher kein signifikanter Zusammenhang zwischen den beiden Variablen festgestellt werden.

9.2.8 Tabelle 29

Ein Cochran-Armitage-Trend-Test führt mit einer Teststatik von 34,804 bei einem Freiheitsgrad zu einem p-Wert von $3,647 \cdot 10^{-9}$ und damit zu einem hoch signifikanten Ergebnis. Folglich ist die Nullhypothese, dass es keinen linearen Zusammenhang zwischen der Bekanntheit der Familienhospizkarenz und der Betriebsgröße gibt, zu verwerfen.

Betriebsgröße	weniger als 20	20–49	50–99	100–199	mehr als 200
Bekanntheit					
Ja	76 (-2,778)	61 (-1,075)	43 (-0,335)	66 (1,232)	253 (2,034)
Nein	97 (3,427)	55 (1,326)	32 (0,413)	28 (-1,52)	116 (-2,509)

Tabelle A.4: Kreuztabelle der absoluten Häufigkeiten bezüglich der Variablen Betriebsgröße und Bekanntheit der Familienhospizkarenz, n=827 (standardisierte Residuen des Chi-Quadrat Tests in Klammer angegeben)



Grafik A.1: Bildet die Bekanntheit über die Familienhospizkarenz nach Betriebsgröße ab. Die Balken stellen dabei eine Gruppierung der Betriebsgröße nach Anzahl der Beschäftigten dar. Innerhalb der Balken ist der Anteil der Arbeitgeber*innen denen das Instrument der Familienhospizkarenz (nicht) bekannt war abgebildet.

Sowohl grafisch als auch anhand der Residuen eines Chi-Quadrat-Tests ist klar zu erkennen, dass dieser Zusammenhang positiv ist.

9.2.9 Tabelle 35.1 – Verdienstentgang/Bildung

Bezüglich der untenstehenden Tabelle wurde die Nullhypothese getestet, dass es keine statistisch signifikanten Unterschiede bezüglich der Verteilung innerhalb der Bildungsabschlüsse bezüglich der Variablen des Belastungsempfindens aufgrund des Verdienstentgangs gibt. Die daraus resultierende Alternativhypothese wäre, dass Unterschiede bezüglich der Verteilung in den Daten nachweisbar wären. Die Nullhypothese konnte mit gegebenen Daten nicht verworfen werden, da der Chi-Quadrat-Test mit einer Teststatistik von rund 28,005 (21 Freiheitsgraden) und einem p-Wert von 0,14 nicht signifikant ist. Daher wird die Nullhypothese, dass keine signifikanten Unterschiede bezüglich der Verteilung nachgewiesen werden können, beibehalten.

Belastungsempfinden Ausbildung	Nicht belastend	Etwas belastend	Ziemlich belastend	Sehr belastend
Keine Ausbildung	6 (0,650)	5 (0,002)	1 (-0,702)	2 (-0,262)
Pflichtschulabschluss	41 (0,858)	31 (-1,267)	18 (0,635)	19 (0,060)
Lehrabschluss	121 (-0,301)	151 (1,386)	53 (-0,102)	53 (-1,487)
AHS	34 (0,430)	33 (-0,215)	18 (1,177)	11 (-1,355)
BHS	48 (0,907)	43 (-0,397)	15 (-0,750)	22 (-0,002)
Fachhochschule	35 (-0,811)	36 (-1,143)	20 (0,637)	31 (2,189)
Universität	42 (-0,915)	56 (0,489)	14 (-1,510)	35 (1,935)
Andere Institution	27 (0,004)	29 (-0,049)	14 (0,685)	12 (-0,559)

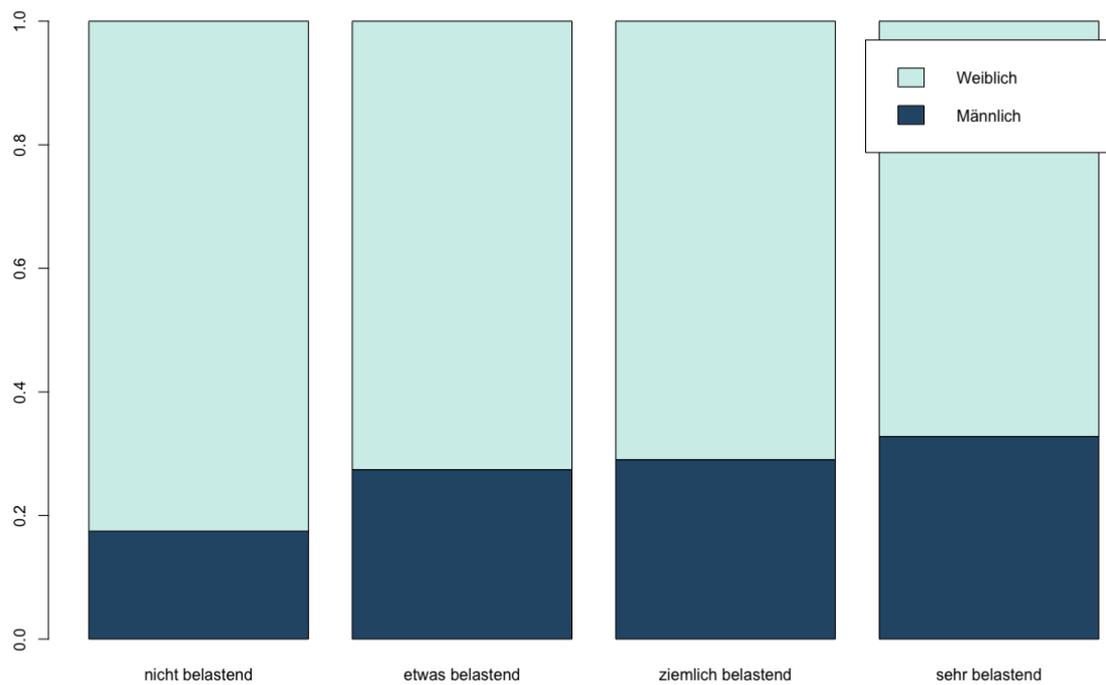
Tabelle A.5: Kreuztabelle der absoluten Häufigkeiten bezüglich der Variablen Belastungsempfinden bezüglich Verdienstentgang und Bildung der Familienhospizkarenz, n=1076 (standardisierte Residuen des Chi-Quadrat-Tests in Klammer angegeben)

9.2.10 Tabelle 35.1 – Verdienstentgang/Geschlecht

Bezüglich untenstehender Tabelle wurde zunächst ein Chi-Quadrat-Test durchgeführt, welcher mit einer Teststatistik von 19,019 (3 Freiheitsgraden) und einem p-Wert von 0,000271 hoch signifikant ist. Es ist daher die Nullhypothese, dass sich die Verteilung des Belastungsempfindens aufgrund des Verdienstentgangs bezüglich der Variable Geschlecht nicht unterscheidet, zu verwerfen. Aufgrund einer Residuenanalyse lässt sich eine überproportionale Häufung von Männern aufzeigen, welche den Verdienstentgang aufgrund der Familienhospizkarenz als „sehr belastend“ empfanden. Darüber hinaus wurde ein Cochran-Armitage-Trend-Test durchgeführt, welcher mit einer Teststatistik von 16,215 bei einem Freiheitsgrad zu einem p-Wert von $5,655 \cdot 10^{-5}$ führt und damit hoch signifikant ist. Dem folgend, lässt sich also sagen, dass der Anteil an Männern mit zunehmender empfundenen Belastung zunimmt. Diese Ergebnisse unterstützen den Trend, welcher in untenstehender Grafik und Tabelle ersichtlich ist, dass für Männer der Verdienstentgang belastender ist.

Belastungsempfinden Geschlecht	Nicht belastend	Etwas belastend	Ziemlich belastend	Sehr belastend
Männlich	62 (-2,928)	105 (0,832)	45 (0,929)	60 (2,020)
Weiblich	293 (1,703)	278 (-0,484)	110 (-0,541)	123 (-1,175)

Tabelle A.6: Kreuztabelle der absoluten Häufigkeiten bezüglich der Variablen Belastungsempfinden bezüglich Verdienstentgang und Geschlecht der Familienhospizkarenz, n=1076. (standardisierte Residuen des Chi-Quadrat Tests in Klammer angegeben)



Grafik A.2: Bildet den Frauen- bzw. Männeranteil innerhalb der verschiedenen Belastungsgrade ab. Die Balken stellen dabei eine Gruppierung der empfundenen Belastung, hervorgerufen durch den Verdienstentgang, dar. Innerhalb der Balken ist der Anteil an Frauen bzw. Männern abgebildet.

9.2.11 Tabelle 35.2 – Psychische Belastung/Bildung

Bezüglich der untenstehenden Tabelle wurde die Nullhypothese getestet, dass es keine statistisch signifikanten Unterschiede bezüglich der Verteilung innerhalb der Bildungsabschlüsse bezüglich der Variablen des Belastungsempfindens aufgrund der psychischen Belastung während der Begleitung gibt. Die daraus resultierende Alternativhypothese wäre, dass Unterschiede bezüglich der Verteilung in den Daten nachweisbar wären. Die Nullhypothese konnte mit gegebenen Daten nicht verworfen werden, da der Chi-Quadrat-Test mit einer Teststatistik von rund 21,503 (21 Freiheitsgraden) und einem p-Wert von 0,4286 nicht signifikant ist. Daher wird die Nullhypothese, dass keine signifikanten Unterschiede bezüglich der Verteilung nachgewiesen werden können, beibehalten.

Belastungsempfinden Ausbildung	Nicht belastend	Etwas belastend	Ziemlich belastend	Sehr belastend
Keine Ausbildung	3 (2,424)	2 (-0,118)	2 (-0,780)	4 (-0,264)
Pflichtschulabschluss	9 (0,590)	15 (-1,070)	34 (0,474)	42 (0,077)
Lehrabschluss	28 (0,492)	77 (1,070)	103 (-0,495)	137 (-0,516)
AHS	7 (0,479)	12 (-0,913)	32 (1,454)	28 (-0,836)
BHS	5 (-0,948)	25 (1,031)	28 (-0,754)	45 (0,345)
Fachhochschule	5 (-0,811)	15 (-0,951)	32 (0,289)	45 (0,748)
Universität	4 (-1,311)	21 (0,144)	31 (-0,226)	47 (0,651)
Andere Institution	6 (0,433)	12 (-0,391)	22 (0,148)	28 (-0,042)

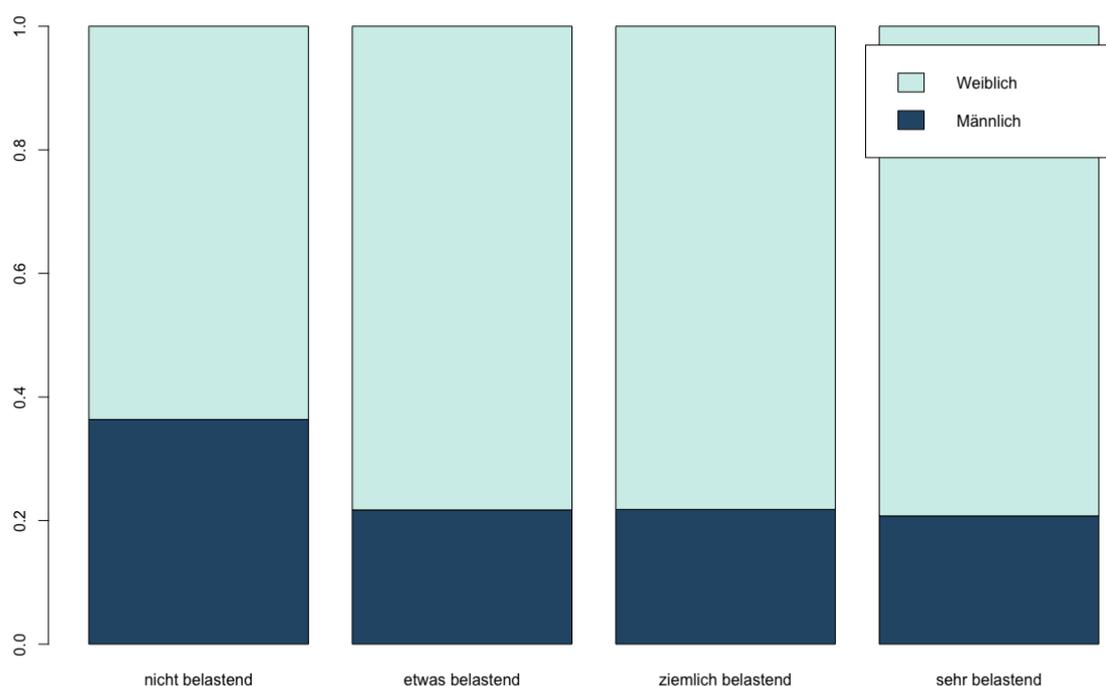
Tabelle A.7: Kreuztabelle der absoluten Häufigkeiten bezüglich der Variablen Belastungsempfinden bezüglich psychischer Belastung aufgrund der Begleitung und Bildung der Familienhospizkarenz, n=906 (standardisierte Residuen des Chi-Quadrat Tests in Klammer angegeben)

9.2.12 Tabelle 35.2 – psychische Belastung/Geschlecht

Bezüglich untenstehender Tabelle wurde zunächst ein Chi-Quadrat Test durchgeführt, welcher mit einer Teststatistik von 8,1018 (3 Freiheitsgraden) und einem p-Wert von 0,04395 signifikant ist. Es ist daher die Nullhypothese, dass sich die Verteilung des Belastungsempfindens aufgrund der psychischen Belastung der Begleitung bezüglich der Variable Geschlecht nicht unterscheidet, zu verwerfen. Aufgrund einer Residuenanalyse sowie grafischen Betrachtung, lässt sich schließen, dass es sich hier um eine überproportionale Häufung von Männern bei der Antwortmöglichkeit „nicht belastend“ handelt.

Belastungsempfinden Geschlecht	Nicht belastend	Etwas belastend	Ziemlich belastend	Sehr belastend
Männlich	24 (2,395)	38 (-0,193)	63 (-0,218)	78 (-0,681)
Weiblich	42 (-1,287)	137 (0,104)	226 (0,117)	298 (0,366)

Tabelle A.8: Kreuztabelle der absoluten Häufigkeiten bezüglich der Variablen Belastungsempfinden bezüglich psychischer Belastung aufgrund der Begleitung und Geschlecht der Familienhospizkarenz, n=906. (standardisierte Residuen des Chi-Quadrat Tests in Klammer angegeben)



Grafik A.3: Bildet den Frauen- bzw. Männeranteil innerhalb der verschiedenen Belastungsgrade ab. Die Balken stellen dabei eine Gruppierung der empfundenen psychischen Belastung der Begleitung dar. Innerhalb der Balken ist der Anteil an Frauen bzw. Männern abgebildet.

9.2.13 Tabelle 36

Hier wurde ein Chi-Quadrat-Test bezüglich Unabhängigkeit der beiden Variablen durchgeführt. Mit einer Teststatistik von 4,6374 (1 Freiheitsgrad) und einem p-Wert von 0,03128 muss die zugrundeliegende Nullhypothese, dass die Variablen unabhängig voneinander sind, verworfen werden. Um den Zusammenhang besser zu veranschaulichen, wurden zudem eine Residuenanalyse durchgeführt als auch ein Odds-Ratio berechnet. Der Residuenanalyse ist zu entnehmen, dass überproportional viele Personen, die für ein schwersterkranktes Kind Familienhospizkarenz in Anspruch nahmen, die vorgesehene Dauer als unzureichend empfanden. Der Odds-Ratio bezüglich dieses Verhältnisses beträgt 0,72519 und ist dahingehend zu interpretieren, dass die Wahrscheinlichkeit, dass die Dauer als ausreichend empfunden wird, 1,38-mal höher ist, wenn es sich um eine Person handelt, die für eine/n sterbende/n Angehörige/n Familienhospizkarenz in Anspruch nimmt, als wenn es sich um ein schwersterkranktes Kind handelt.

Dauer als ausreichend empfunden	Ja	Nein
Karenzart		
Schwerkrankes Kind	207 (-1,034)	164 (1,265)

Sterbende/r Angehörige/r	275 (0,957)	158 (-1,171)
--------------------------	-------------	--------------

Tabelle A.9: Kreuztabelle der absoluten Häufigkeiten bezüglich der Variablen Karenzart und ob die vorgesehene Dauer der Karenz als ausreichend empfunden wurde, n=804 (standardisierte Residuen des Chi-Quadrat Tests in Klammer angegeben)

9.2.14 Tabelle 38

Ein Chi-Quadrat-Test liefert eine Teststatistik von 11,275 bei 8 Freiheitsgraden und damit eine p-Wert von 0,1893. Die Nullhypothese, dass sich die Verteilung der Zufriedenheit in den Bundesländern nicht unterscheidet, ist somit nicht zu verwerfen.

9.2.15 Tabelle 39

Es wurde die Nullhypothese getestet, dass es keine statistisch signifikanten Unterschiede bezüglich der Verteilung innerhalb der Bundesländer bezüglich der Variablen des unerfüllten Wunsches nach Unterstützung gibt. Die daraus resultierende Alternativhypothese wäre, dass Unterschiede bezüglich der Verteilung in den Daten nachweisbar wären. Die Nullhypothese konnte mit gegebenen Daten nicht verworfen werden, da der Chi-Quadrat-Test mit einer Teststatistik von rund 8,5273 (8 Freiheitsgraden) und einem p-Wert von 0,3837 nicht signifikant ist. Daher wird die Nullhypothese, dass keine signifikanten Unterschiede bezüglich der Verteilung nachgewiesen werden können, beibehalten.

9.2.16 Tabelle 40

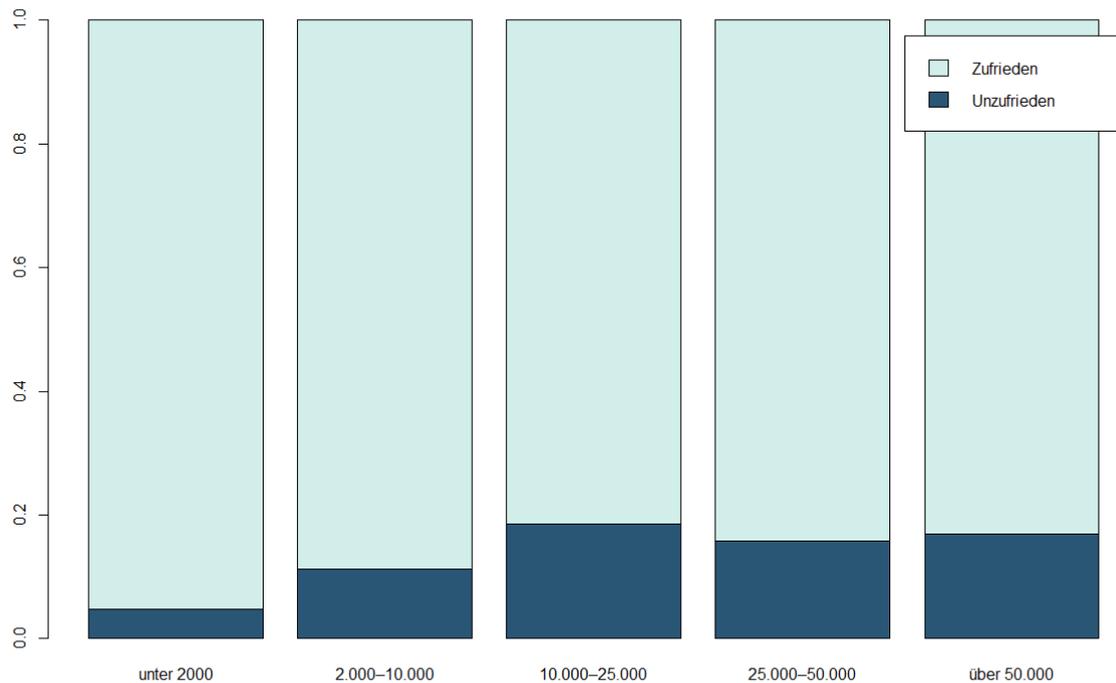
Es wurde die Nullhypothese getestet, dass es keine statistisch signifikanten Unterschiede bezüglich der Verteilung innerhalb der Bundesländer bezüglich der Variablen der Inanspruchnahme von institutioneller Unterstützung gibt. Die daraus resultierende Alternativhypothese wäre, dass Unterschiede bezüglich der Verteilung in den Daten nachweisbar wären. Die Nullhypothese konnte mit gegebenen Daten nicht verworfen werden, da der Chi-Quadrat-Test mit einer Teststatistik von rund 2,2565 (4 Freiheitsgraden) und einem p-Wert von 0,6887 nicht signifikant ist. Daher wird die Nullhypothese, dass keine signifikanten Unterschiede bezüglich der Verteilung nachgewiesen werden können, beibehalten.

9.2.17 Tabelle 41

Ein Cochran-Armitage-Trend-Test ergibt eine Teststatik von 9,2939 bei einem Freiheitsgrad was zu einem p-Wert von 0,002299 führt. Folglich ist das Ergebnis des Tests hoch signifikant und die Nullhypothese, dass der Anteil der Zufriedenheit nicht linear von der Ortsgröße abhängt, ist somit zu verwerfen.

	Ortsgröße unter 2000	2.000–10.000	10.000–25.000	25.000–50.000	über 50.000
Zufriedenheit					
Ja	120 (0,905)	261 (0,2)	66 (-0,596)	16 (-0,162)	128 (-0,605)
Nein	6 (-2,416)	33 (-0,532)	15 (1,591)	3 (0,432)	26 (1,616)

Tabelle A.10: Kreuztabelle der absoluten Häufigkeiten bezüglich der Variablen Ortsgröße und Zufriedenheit mit den Leistungen der Familienhospizkarenz, n=674 (standardisierte Residuen des Chi-Quadrat Tests in Klammer angegeben)



Grafik A.4: Bildet den Anteil der (un)zufriedenen Familienhospizkarenznehmer*innen gruppiert nach Ortsgröße ab. Die Balken stellen dabei eine Gruppierung der Ortsgröße nach Einwohner*innenzahl dar. Innerhalb der Balken ist der Anteil an den mit den erhaltenen Leistungen (un)zufriedenen Familienhospizkarenznehmer*innen abgebildet.

Wie die Grafik gut veranschaulicht und die Residuen eines Chi-Quadrat Test unterstreichen, ist es plausibel anzunehmen, dass der Anteil an zufriedenen Familienkarenznehmer*innen mit der Ortsgröße abnimmt.

9.2.18 Tabelle 42

Die Anwendung eines Chi-Quadrat-Tests auf Tabelle 41 führt zu einer Teststatistik von 2,697 bei 4 Freiheitsgrad, wodurch sich ein p-Wert von 0,61 ergibt. Die Daten geben daher keine Evidenz dafür, dass sich die Verteilung der Zufriedenheit mit den im Rahmen der Familienhospizkarenz erhalten Leistungen bei unterschiedlichen Ortsgröße verändert.

10 Anhang relevanter gesetzlicher Maßnahmen

Auszugsweise wichtige gesetzliche Bestimmungen zur Familienhospizkarenz (Stand August 2021):

Arbeitsvertragsrechts-Anpassungsgesetz

Sterbebegleitung

§ 14a. (1) Der Arbeitnehmer kann schriftlich eine Herabsetzung, eine Änderung der Lage der Normalarbeitszeit oder eine Freistellung gegen Entfall des Arbeitsentgelts zum Zwecke der Sterbebegleitung eines nahen Angehörigen im Sinne des § 16 Abs. 1 letzter Satz UrlG für einen bestimmten, drei Monate nicht übersteigenden Zeitraum unter Bekanntgabe von Beginn und Dauer verlangen, auch wenn kein gemeinsamer Haushalt mit dem nahen Angehörigen gegeben ist. Eine solche Maßnahme kann auch für die Sterbebegleitung von Geschwistern, Schwiegereltern, Schwiegerkindern, Wahl- und Pflegeeltern und von leiblichen Kindern des anderen Ehegatten oder Lebensgefährten verlangt werden. Der Arbeitnehmer kann eine Verlängerung der Maßnahme schriftlich verlangen, wobei die Gesamtdauer der Maßnahme sechs Monate nicht überschreiten darf.

(2) Der Arbeitnehmer hat den Grund für die Maßnahme und deren Verlängerung als auch das Verwandtschaftsverhältnis glaubhaft zu machen. Auf Verlangen des Arbeitgebers ist eine schriftliche Bescheinigung über das Verwandtschaftsverhältnis vorzulegen.

(3) Der Arbeitnehmer kann die von ihm nach Abs. 1 verlangte Maßnahme frühestens fünf Arbeitstage, die Verlängerung frühestens zehn Arbeitstage nach Zugang der schriftlichen Bekanntgabe vornehmen. Die Maßnahme wird wirksam, sofern nicht der Arbeitgeber binnen fünf Arbeitstagen - bei einer Verlängerung binnen zehn Arbeitstagen - ab Zugang der schriftlichen Bekanntgabe Klage gegen die Wirksamkeit der Maßnahme sowie deren Verlängerung beim zuständigen Arbeits- und Sozialgericht erhebt. Das Arbeits- und Sozialgericht hat unter Berücksichtigung der betrieblichen Erfordernisse und der Interessen des Arbeitnehmers zu entscheiden. In solchen Rechtsstreitigkeiten steht keiner Partei ein Kostenersatzanspruch an die andere zu, ist gegen ein Urteil des Gerichtes erster Instanz eine Berufung nicht zulässig und sind - unabhängig vom Wert des Streitgegenstandes - Beschlüsse des Gerichtes erster Instanz nur aus den Gründen des § 517 Abs. 1 Z 1, 4 und 6 der Zivilprozessordnung anfechtbar. Bis zur Entscheidung des Arbeits- und Sozialgerichts kann der Arbeitnehmer die von ihm verlangte Maßnahme sowie deren Verlängerung vornehmen, es sei denn, das Arbeits- und Sozialgericht untersagt auf Antrag des Arbeitgebers dem Arbeitnehmer mit einstweiliger Verfügung nach § 381 Z 2 Exekutionsordnung, [RGBl. Nr. 79/1896](#), die Vornahme dieser Änderung. Im Übrigen sind die für einstweilige Verfügungen geltenden gesetzlichen Bestimmungen anzuwenden.

(4) Der Arbeitnehmer hat dem Arbeitgeber den Wegfall der Sterbebegleitung unverzüglich bekannt zu geben. Er kann die vorzeitige Rückkehr zu der ursprünglichen Normalarbeitszeit nach zwei Wochen nach Wegfall der Sterbebegleitung verlangen. Ebenso kann der Arbeitgeber bei Wegfall der Sterbebegleitung die vorzeitige Rückkehr des Arbeitnehmers verlangen, sofern nicht berechnete Interessen des Arbeitnehmers dem entgegen stehen.

(5) Fallen in das jeweilige Arbeitsjahr Zeiten einer Freistellung gegen Entfall des Arbeitsentgelts, so gebührt ein Urlaub, soweit dieser noch nicht verbraucht worden ist, in dem Ausmaß, das dem um die Dauer der Freistellung von der Arbeitsleistung verkürzten Arbeitsjahr entspricht. Ergeben sich bei der Berechnung des Urlaubsausmaßes Teile von Werktagen, so sind diese auf ganze Werktage aufzurunden.

(6) Der Arbeitnehmer behält den Anspruch auf sonstige, insbesondere einmalige Bezüge im Sinne des § 67 Abs. 1 des Einkommensteuergesetzes 1988 in den Kalenderjahren, in die Zeiten einer Freistellung gegen Entfall des Arbeitsentgelts fallen, in dem Ausmaß, das dem Teil des Kalenderjahres entspricht, in den keine derartigen Zeiten fallen. Für den Arbeitnehmer günstigere Regelungen werden dadurch nicht berührt.

(7) Wird das Arbeitsverhältnis während der Inanspruchnahme der Maßnahme oder der Verlängerung beendet, ist bei der Berechnung einer gesetzlich zustehenden Abfertigung die frühere Arbeitszeit des Arbeitnehmers vor dem Wirksamwerden der Maßnahme zugrunde zu legen. Bei der Berechnung der Abfertigung nach dem BUAG ist bei der Berechnung der Stundenzahl nach § 13d Abs. 3 BUAG vorzugehen. Erfolgt die Beendigung des Arbeitsverhältnisses während einer Freistellung

von der Arbeitsleistung, ist bei der Berechnung der Ersatzleistung gemäß § 10 UrlG das für den letzten Monat vor Antritt der Freistellung von der Arbeitsleistung gebührende Entgelt zugrunde zu legen.

(Anm.: Abs. 8 aufgehoben durch [BGBl. I Nr. 107/2013](#))

Begleitung von schwersterkranken Kindern

§ 14b. § 14a ist auch bei der Begleitung von im gemeinsamen Haushalt lebenden, schwersterkranken Kindern (Wahl-, Pflegekindern oder leiblichen Kindern des anderen Ehegatten, des eingetragenen Partners oder Lebensgefährten) des Arbeitnehmers anzuwenden. Abweichend von § 14a Abs. 1 kann die Maßnahme zunächst für einen bestimmten, fünf Monate nicht übersteigenden Zeitraum verlangt werden; bei einer Verlängerung der Maßnahme darf die Gesamtdauer der Maßnahme neun Monate nicht überschreiten. Wurde die Maßnahme bereits voll ausgeschöpft, kann diese höchstens zweimal in der Dauer von jeweils höchstens neun Monaten verlangt werden, wenn die Maßnahme anlässlich einer weiteren medizinisch notwendigen Therapie für das schwersterkrankte Kind erfolgen soll.

Kündigungs- und Entlassungsschutz bei Sterbebegleitung und der Begleitung schwersterkranker Kinder

§ 15a. Der Arbeitnehmer kann ab Bekanntgabe einer in § 14a Abs. 1 vorgesehenen Maßnahme und bis zum Ablauf von vier Wochen nach deren Ende rechtswirksam weder gekündigt noch entlassen werden. Abweichend vom ersten Satz kann eine Kündigung oder Entlassung rechtswirksam ausgesprochen werden, wenn vorher die Zustimmung des zuständigen Arbeits- und Sozialgerichts eingeholt wurde. Das Gericht hat über eine Kündigung unter Berücksichtigung der betrieblichen Erfordernisse und der Interessen des Arbeitnehmers zu entscheiden. Dasselbe gilt bei der Begleitung von schwersterkranken Kindern.

Arbeitslosenversicherungsgesetz 1977

Abschnitt 2a

Kranken- und Pensionsversicherung bei Sterbebegleitung, bei Begleitung von schwerst erkrankten Kindern, bei Pflegekarenz und bei Pflegezeit

Kranken- und Pensionsversicherung für Dienstnehmer

§ 29. (1) Personen, die in einem privatrechtlichen oder öffentlich-rechtlichen Dienstverhältnis stehen und gemäß § 14a, § 14b, § 14c oder § 14d AVRAG oder einer gleichartigen Regelung eine Herabsetzung, eine Änderung der Lage der Normalarbeitszeit oder eine Freistellung gegen Entfall des Arbeitsentgelts zum Zwecke der Sterbebegleitung eines nahen Verwandten, der Begleitung eines schwerst erkrankten Kindes oder der Pflege eines nahen Angehörigen (Pflegekarenz, Pflegezeit) in Anspruch nehmen, bleiben jedenfalls nach den jeweils auf Grund dieses Dienstverhältnisses anzuwendenden Rechtsvorschriften kranken- und pensionsversichert.

(2) Besteht die Pflichtversicherung nur auf Grund des Abs. 1 weiter, so ist als Beitragsgrundlage für die Krankenversicherung der Richtsatz gemäß § 293 Abs. 1 lit. a sublit. bb ASVG und als Beitragsgrundlage für die Pensionsversicherung der im § 44 Abs. 1 Z 18 ASVG genannte Betrag heranzuziehen. In der Krankenversicherung besteht nur Anspruch auf Sachleistungen, in der Pensionsversicherung werden Beitragszeiten der Pflichtversicherung erworben.

(3) Zuständig für die Durchführung der Versicherung ist entsprechend der Meldung des Dienstgebers der auf Grund des Dienstverhältnisses jeweils zuständige Kranken- oder Pensionsversicherungsträger.

(4) Die nach Abs. 2 zu berechnenden Beiträge zur Kranken- und Pensionsversicherung gemäß Abs. 1 sind vom Bund zu tragen und jährlich im Nachhinein abzurechnen.

(5) Der Dachverband und die anderen betroffenen Rechtsträger sind berechtigt, geeignete Vereinbarungen zur Durchführung dieser Bestimmungen zu treffen.

Kranken- und Pensionsversicherung für Arbeitslose

§ 32. (1) Arbeitslose, die der zuständigen regionalen Geschäftsstelle schriftlich bekannt geben, dass sie sich vom Bezug von Arbeitslosengeld oder Notstandshilfe abmelden, um sich

1. der Sterbebegleitung eines nahen Verwandten im Sinne des § 14a Abs. 1 AVRAG,
2. der Begleitung eines schwerst erkrankten Kindes im Sinne des § 14b AVRAG oder
3. der Pflege eines nahen Angehörigen im Sinne des § 14c AVRAG (Pflegekarenz)

zu widmen, sind im Fall der Z 1 für längstens sechs Monate, im Fall der Z 2 für längstens neun Monate und im Fall der Z 3 für längstens drei Monate kranken- und pensionsversichert, wenn und solange kein Leistungsbezug nach diesem Bundesgesetz erfolgt und keine anderweitige Pflichtversicherung in der Kranken- und Pensionsversicherung vorliegt. Der Beitrag zur Krankenversicherung beträgt 7,55 vH des Richtsatzes gemäß § 293 Abs. 1 lit. a sublit. bb ASVG, der Beitrag zur Pensionsversicherung 22,8 vH des im § 44 Abs. 1 Z 18 ASVG genannten Betrages. In der Krankenversicherung besteht nur Anspruch auf Sachleistungen, in der Pensionsversicherung werden Beitragszeiten der Pflichtversicherung erworben.

(2) Die Arbeitslosen haben der zuständigen regionalen Geschäftsstelle den Grund für die Abmeldung gemäß Abs. 1 glaubhaft zu machen; auf Verlangen der regionalen Geschäftsstelle ist eine entsprechende Bescheinigung vorzulegen. Das Arbeitsmarktservice hat eine Bestätigung über den Abmeldegrund und bei Abmeldungen ab 1. Juli 2014 auch über die Höhe der zuletzt bezogenen Leistung aus der Arbeitslosenversicherung auszustellen. Erfolgt die Abmeldung mit Beginn des Leistungsanspruches, so ist die Höhe der Leistung, die gebührt hätte, zu bestätigen. Personen, die einen Anspruch auf Kranken- und Pensionsversicherung gemäß § 34 haben, sind wie Bezieher von Arbeitslosengeld oder Notstandshilfe zu behandeln.

(3) Zuständig für die Durchführung der Versicherung ist entsprechend der Meldung des Arbeitsmarktservice der auf Grund des Leistungsbezuges zuständige Kranken- bzw. Pensionsversicherungsträger.

(4) Die Beiträge zur Kranken- und Pensionsversicherung gemäß Abs. 1 sind vom Bund zu tragen und jährlich im Nachhinein abzurechnen.

(5) Das Arbeitsmarktservice, der Dachverband und die anderen betroffenen Rechtsträger sind berechtigt, geeignete Vereinbarungen zur Durchführung dieser Bestimmungen zu treffen.

(6) Abweichend von Abs. 1 beträgt der Beitrag zur Krankenversicherung ab dem Jahr 2008 7,65 vH des Richtsatzes gemäß § 293 Abs. 1 lit. a sublit. bb ASVG.

Bundespflegegeldgesetz

Pflegekarenzgeld

§ 21c. (1) Personen, die eine Pflegekarenz gemäß § 14c AVRAG vereinbart haben, sowie Personen, die sich zum Zwecke der Pflegekarenz gemäß § 32 Abs. 1 Z 3 AIVG vom Bezug von Arbeitslosengeld oder Notstandshilfe oder von der Vormerkung zur Sozialversicherung nach § 34 AIVG abgemeldet haben, gebührt für die Dauer der Pflegekarenz ein Pflegekarenzgeld nach den Bestimmungen dieses Abschnittes. Personen, die eine Pflegezeit gemäß § 14d AVRAG vereinbart haben, gebührt für die vereinbarte Dauer der Pflegezeit ein aliquotes Pflegekarenzgeld. Pro zu betreuender pflegebedürftiger Person gebührt das Pflegekarenzgeld für höchstens sechs Monate. Bei einer neuerlichen Vereinbarung einer Pflegekarenz oder Pflegezeit wegen einer wesentlichen Erhöhung des Pflegebedarfs um zumindest eine Pflegegeldstufe (§ 9 Abs. 4) gebührt das Pflegekarenzgeld für höchstens weitere sechs Monate pro zu betreuender pflegebedürftiger Person. Eine Pflegekarenz oder eine Pflegezeit nach landesgesetzlichen Regelungen in Ausführung des Landarbeitsgesetzes 1984, [BGBl. Nr. 287/1984](#), sowie nach gleichartigen bundes- oder landesgesetzlichen Regelungen sind wie eine Pflegekarenz oder eine Pflegezeit gemäß §§ 14c und 14d AVRAG zu behandeln. Auf das Pflegekarenzgeld besteht ein Rechtsanspruch.

(2) Vor Inanspruchnahme des Pflegekarenzgeldes muss die karenzierte Person aus dem nunmehr karenzierten Arbeitsverhältnis ununterbrochen drei Monate nach dem ASVG vollversichert oder ununterbrochen drei Monate nach dem B-KUVG krankenversichert oder nach einer vergleichbaren landesgesetzlichen Regelung gegenüber einer Krankenfürsorgeanstalt anspruchsberechtigt gewesen sein. Das Pflegekarenzgeld gebührt, soweit in diesem Bundesgesetz oder in einer gemäß Abs. 5

erlassenen Verordnung keine abweichende Regelung erfolgt, in der Höhe des nach den Bestimmungen des § 21 ALVG zu ermittelnden Grundbetrages des Arbeitslosengeldes zuzüglich allfälliger Kinderzuschläge. Der Grundbetrag gebührt bei der Pflegekarenz jedoch mindestens in Höhe der monatlichen Geringfügigkeitsgrenze gemäß § 5 Abs. 2 ASVG und bei der Pflegeteilzeit mindestens in Höhe des aliquoten Teiles der monatlichen Geringfügigkeitsgrenze im Ausmaß der Herabsetzung der Arbeitszeit. Im Falle der Pflegeteilzeit ist für die Ermittlung des Grundbetrages die Differenz der monatlichen Bruttoeinkommen als Bemessungsgrundlage heranzuziehen. Das für den ersten Monat der Pflegeteilzeit ermittelte tägliche Pflegekarenzgeld gebührt für die gesamte Dauer der Pflegeteilzeit.

(3) Personen, die zum Zwecke der Sterbebegleitung eines nahen Angehörigen oder der Begleitung von schwerst erkrankten Kindern eine Familienhospizkarenz

1. gemäß §§ 14a oder 14b AVRAG oder
2. gemäß § 32 Abs. 1 Z 1 oder 2 ALVG oder
3. nach gleichartigen landesgesetzlichen Regelungen in Ausführung des Landarbeitsgesetzes 1984
oder
4. nach gleichartigen bundes- oder landesgesetzlichen Regelungen

in Anspruch nehmen, gebührt für die Dauer der Familienhospizkarenz ein Pflegekarenzgeld nach den Bestimmungen dieses Abschnittes. Aus Mitteln des Ausgleichsfonds für Familienbeihilfen nach dem Familienausgleichsgesetz 1967 sind dem Bund, bis jeweils 31. März eines jeden Jahres, 800.000 € zu den Aufwendungen für das Pflegekarenzgeld zu überweisen. Die Höhe der Mittelzuwendung ist im Jahr 2016 zu evaluieren. Dabei ist insbesondere zu prüfen, inwieweit dieser Überweisungsbetrag angepasst werden muss oder ob die für den Familienhospizkarenz-Härteausgleich budgetierten Mittel eine weitere Überweisung rechtfertigen.

(3a) Für Personen, die sich gemäß § 32 Abs. 1 ALVG vom Bezug von Arbeitslosengeld oder Notstandshilfe oder von der Vormerkung zur Sozialversicherung nach § 34 ALVG abmelden, gilt eine von Abs. 2 zweiter Satz und Abs. 4 abweichende Regelung. Diese Personen haben Anspruch auf ein tägliches Pflegekarenzgeld in der Höhe des täglichen Arbeitslosengeldes oder der täglichen Notstandshilfe, welche vor Antritt der Pflegekarenz oder der Familienhospizkarenz bezogen wurde oder gebühren würde, jedoch mindestens in Höhe der monatlichen Geringfügigkeitsgrenze gemäß § 5 Abs. 2 ASVG.

(4) Kinderzuschläge sind für Kinder, Stief-, Wahl- und Pflegekinder zu gewähren, wenn für diese ein Anspruch auf Familienbeihilfe nach dem Familienlastenausgleichsgesetz 1967 besteht und die in Abs. 1 genannten Personen zu deren Unterhalt wesentlich beitragen. Der Kinderzuschlag beträgt für jedes Kind täglich ein Dreißigstel des Kinderzuschusses gemäß § 262 Abs. 2 ASVG, kaufmännisch gerundet auf einen Cent. Beziehen mehrere Personen zeitgleich für denselben nahen Angehörigen ein Pflegekarenzgeld, so gebührt der Kinderzuschlag für dasselbe Kind nur einmal. Der Kinderzuschlag gebührt jener Person, deren Anspruch auf ein Pflegekarenzgeld zuzüglich Kinderzuschlag zuerst festgestellt wurde, bei zeitgleicher Feststellung jener Person, die für die zuschlagsberechtigte Person die Familienbeihilfe bezieht.

(5) Der Bundesminister für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz kann durch Verordnung nähere Bestimmungen über die Höhe des Pflegekarenzgeldes festlegen. Dabei kann für die Ermittlung der Bemessungsgrundlage eine andere Anzahl von Kalendermonaten bestimmt und das Ausmaß des Grundbetrages abweichend von dem gemäß § 21 ALVG geltenden Prozentsatz festgelegt werden. Ebenso können zur Berechnung des aliquoten Pflegekarenzgeldes sowie über die zum erforderlichen Nachweis über das Vorliegen einer demenziellen Erkrankung zu erbringenden Unterlagen nähere Bestimmungen getroffen werden.

(6) Die Aufwendungen für das Pflegekarenzgeld und die sozialrechtliche Absicherung für die Bediensteten, für die bundes- oder landesgesetzliche dienstrechtliche Regelungen im Sinne des Art. 10 Abs. 1 Z 16, Art. 14, Art. 14a oder Art. 21 des B-VG gelten, werden vom Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz vorfinanziert. Das Bundesministerium für Finanzen ist verpflichtet, dem Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz die vorfinanzierten Aufwendungen auf Basis einer halbjährlichen Abrechnung (erstmalig im August 2014) jährlich zu ersetzen (erstmalig im Februar 2015). Ergeben sich nachträgliche Änderungen in den jeweiligen Auszahlungsbeträgen für die Bediensteten im Sinne des ersten Satzes, werden diese im Rahmen der nächsten Abrechnung berücksichtigt und entsprechend gegengerechnet.