

Angehörigenpflege und Berufstätigkeit in Oberösterreich

Ausgangssituation und Handlungsbedarf

Selma Kadi
Mirjam Pot
Cassandra Simmons
Kai Leichsenring
Heidemarie Staflinger

Wien, im Mai 2024



Das Projekt **Angehörigenpflege und Berufstätigkeit in Oberösterreich: Ausgangssituation und Handlungsbedarfe** wurde mit Unterstützung der Arbeiterkammer Oberösterreich durchgeführt.

Impressum:

Medieninhaber und Herausgeber

AK Oberösterreich
Volksgartenstraße 40
4020 Linz

Redaktion

Selma Kadi, Mirjam Pot, Cassandra Simmons, Kai Leichsenring, Heidemarie Staflinger

Grafik-Design und Copyediting

Anna Obernberger

Druck

Eigendruck

© AK OÖ und die Autor:innen, 2024

Zitiervorschlag:

Kadi, S., Pot, M., Simmons, C., Leichsenring, K., Staflinger, H. (2024). *Angehörigenpflege und Berufstätigkeit in Oberösterreich: Ausgangssituation und Handlungsbedarf*. Linz und Wien: Arbeiterkammer Oberösterreich & Europäisches Zentrum für Wohlfahrtspolitik und Sozialforschung.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Die Ausgangslage in (Ober-)Österreich.....	1
1.2	Ziele und Umfang der vorliegenden Studie	3
1.3	Zur Definition von pflegenden Angehörigen.....	5
2	Zum Stand der Forschung über Angehörigenpflege und Berufstätigkeit.....	9
2.1	Negativer Effekt von Angehörigenpflege auf Erwerbsarbeit	9
2.2	Wer ist besonders betroffen?	10
2.3	Finanzielle und gesundheitliche Auswirkungen.....	11
2.4	Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige	13
2.4.1	Auf betrieblicher Ebene	13
2.4.2	Öffentliche Angebote und Leistungen.....	14
3	Umfang und Auswirkungen von Angehörigenpflege und Berufstätigkeit in (Ober-)Österreich.....	17
3.1	Verwendete Datenquellen	17
3.2	Methodik.....	20
3.3	Ergebnisse	23
3.3.1	Prävalenz pflegender Angehöriger im Erwerbsarbeitsalter	23
3.3.2	Merkmale von unselbständig erwerbstätigen pflegenden Angehörigen.....	28
3.3.3	Merkmale der Angehörigenpflege.....	29
3.3.4	Auswirkungen von Angehörigenpflege auf Beschäftigung und Arbeit	31
4	Methoden der qualitativen Datenerhebung und -auswertung.....	37
4.1	Interviewpartner:innen: Rekrutierung und Sample.....	37
4.2	Durchführung der Interviews und Beschreibung des Materials	43
4.3	Analyse der Interviews	44
4.4	Forschungsethische Überlegungen.....	45
5	Erfahrungen von Betroffenen an der Schnittstelle von Angehörigenpflege und Berufstätigkeit	47

5.1 Schwierigkeiten, Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit zu kombinieren	49
5.1.1 Zeitliche und emotionale Belastung sowie fehlende Freizeit.....	50
5.1.2 Anpassung der Erwerbsarbeit an die Pflegesituation.....	52
5.1.3 Vereinbarkeit abhängig von Arbeitgeber:innen	55
5.1.4 Grenzen individueller Anpassungen	57
5.2 Lücken in der professionellen Versorgung.....	59
5.2.1 Mangel an professionellen Angeboten für ältere Menschen.....	61
5.2.2 Mangel an professionellen Angeboten für Menschen mit Behinderungen	63
5.2.3 Leistbarkeit professioneller Angebote nicht für alle gegeben.....	64
5.2.4 Professionelle Angebote werden den Bedürfnissen der Betreuten nicht gerecht.....	66
5.2.5 Professionelle Angebote werden den Bedürfnissen berufstätiger pflegender Angehöriger nicht gerecht	68
5.3 Hürden im Zugang zu Leistungen und Angeboten für pflegende Angehörige	69
5.3.1 Zu eng definierte Voraussetzungskriterien: “Unterstützung kommt nicht an”	71
5.3.2 Leistungen und Angebote nicht in Anspruch nehmen können oder “wollen”	72
5.3.3 “Ein Tropfen auf den heißen Stein”: Zu wenig Zeit und Geld für Pflege	73
5.3.4 Schwieriger Zugang zu Informationen: “Das war eine mittlere Katastrophe”	77
5.3.5 Bürokratische Hürden: “Die Anträge sind extrem mühsam”	80
5.3.6 Defensive Behörden: “Keiner gibt freiwillig was her”	82
5.3.7 Ungleicher Zugang zu Leistungen und Angeboten	84
5.3.8 Höhere Wertschätzung unbezahlter Pflegearbeit.....	85
6 Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige: Bestandsaufnahme und Möglichkeiten der Weiterentwicklung.....	88
6.1 Leistungen und Angebote für zeitliche Flexibilität.....	89
6.2 Leistungen und Angebote zur Reduktion von Kosten und finanziellen Einbußen	92
6.3 In der Pflegerolle unterstützende Leistungen und Angebote.....	99
6.4 Kürzliche Änderungen und Fazit	103

6.5 Internationale Beispiele zur Unterstützung pflegender Angehöriger in Berufstätigkeit.....	105
6.5.1 Unabhängiger Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf in Deutschland	106
6.5.2 Einkommensunterstützung für pflegende Angehörige: “Family Carers Income Support” in Irland	106
6.5.3 Unterstützung durch Betriebe in Großbritannien und Deutschland	107
7 Zusammenfassung und Schlussfolgerungen für die Politik	111
Literatur	118
Anhang	125
A.1 Informationsblatt zur Studie für pflegende Angehörige.....	125
A.2 Informationsblatt zur Studie für Personen mit beruflichem Kontakt zu pflegenden Angehörige.....	127
A.3 Einverständniserklärung	128
A.4 Interviewleitfaden für pflegende Angehörige	129
A.5 Interviewleitfaden für Personen mit beruflichem Kontakt zu pflegenden Angehörigen.....	133
A.6 Überblick über Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige	135

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Vergleich der drei verwendeten Datenquellen	17
Tabelle 2: Prävalenz pflegender Angehöriger im Erwerbsarbeitsalter nach verschiedenen Merkmalen auf Basis des Ad-hoc-Moduls der EU-Arbeitskräfteerhebung	24
Tabelle 3: Prävalenz pflegender Angehöriger im Erwerbsarbeitsalter nach verschiedenen Merkmalen auf Basis der EIGE-Daten	25
Tabelle 4: Pflegegeldbezieher:innen in Oberösterreich nach Pflegestufe und Jahr	27
Tabelle 5: Merkmale erwerbstätiger pflegender Angehöriger in Oberösterreich	28
Tabelle 6: Pflegegeldbezieher:innen in Oberösterreich nach Alter und Geschlecht	30
Tabelle 7: Personen, die aufgrund von Angehörigenpflege in Teilzeit oder gar nicht arbeiten	34
Tabelle 8: Informationen zu den pflegenden Angehörigen, die an der Studie teilgenommen haben	39
Tabelle 9: Studienteilnehmer:innen, die beruflichen Kontakt mit pflegenden Angehörigen haben	43
Tabelle 10: Überblick über Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige	89
Tabelle 11: Überblick über Änderungen im Zuge der Pflegereform 2022/2023	103

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Ausmaß verschiedener Formen von Angehörigenpflege	30
Abbildung 2:	Anteil der pflegenden Angehörigen, die Probleme mit der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege haben	32
Abbildung 3:	Gründe für Belastungen im Zusammenhang mit Angehörigenpflege	48
Abbildung 4:	Schwierigkeiten bei der Vereinbarkeit von Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit	50
Abbildung 5:	Lücken in der professionellen Versorgung	60
Abbildung 6:	Hürden im Zugang zu Leistungen und Angeboten für pflegende Angehörige	70

Zusammenfassung

Die vorliegende Studie wurde im Auftrag der Arbeiterkammer Oberösterreich durchgeführt und untersucht die Vereinbarkeit von Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit in (Ober-)Österreich.

Pflegende Angehörige sind Personen, die für Menschen mit Pflege-, Betreuungs- oder Unterstützungsbedarf in ihrem nahen Umfeld sorgen, wie beispielsweise für ältere, behinderte oder schwerkranke Familienmitglieder.¹ Angehörige – in vielen Fällen Frauen – decken einen Großteil des bestehenden Pflegebedarfs ab. In dieser Studie liegt der Fokus auf pflegenden Angehörigen im Erwerbsarbeitsalter, das bedeutet, pflegende Angehörige, die berufstätig oder arbeitslos sind. In den meisten Fällen sind diese auch auf Einkommen aus Erwerbsarbeit und damit auch die Vereinbarkeit von Angehörigenpflege mit Berufstätigkeit angewiesen.

Betroffene machen unterschiedliche Erfahrungen mit Angehörigenpflege sowie auch mit der Kombination von Angehörigenpflege und Berufstätigkeit. Die Forschung zum Thema hat jedoch gezeigt, dass die Kombination von Angehörigenpflege und Berufstätigkeit für viele Betroffene eine große Herausforderung darstellt, die mit verschiedenen Belastungen (z. B. zeitlich, psychisch, körperlich) und oftmals auch negativen Konsequenzen im Erwerbsarbeitsleben einhergehen kann (z. B. Stundenreduktion, Arbeitsplatzwechsel, Beendigung des Arbeitsverhältnisses).

Während Nagl-Cupal und Kolleg:innen im Jahr 2018 eine Studie über die Situation pflegender Angehöriger insgesamt vorgelegt haben, gab es für Österreich im Allgemeinen und Oberösterreich im Speziellen bis dato keine Studie, die umfassend Aufschluss über die Prävalenz von pflegenden Angehörigen in Erwerbsarbeit, die Auswirkungen von Angehörigenpflege auf Erwerbsarbeit und die Erfahrungen der Betroffenen an der Schnittstelle von Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit gibt. Um die Situation von pflegenden Angehörigen im Erwerbsarbeitsalter in (Ober-)Österreich besser zu verstehen, wird in der vorliegenden Studie untersucht:

- 1) wie viele Menschen Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit kombinieren (müssen),
- 2) welche Auswirkungen Angehörigenpflege auf Erwerbsarbeit hat und
- 3) welche Erfahrungen pflegende Angehörige an der Schnittstelle von Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit machen.

¹ In der vorliegenden Studie wird aufgrund der besseren Verständlichkeit der Begriff „pflegende Angehörige“ verwendet. „Pflegende Zugehörige“, das heißt Personen, die beispielsweise Freund:innen, Bekannte oder Nachbar:innen pflegen, werden nicht extra genannt, sind aber mitgemeint (siehe auch Kapitel 1.3).

Ein besseres Verständnis der Situation von pflegenden Angehörigen im Erwerbsarbeitsalter in (Ober-)Österreich ist die Grundlage dafür, um diese Gruppe der Arbeitnehmer:innen in Zukunft besser unterstützen zu können. Um die oben genannten Fragen zu beantworten, wurden in der vorliegenden Studie quantitative und qualitative Methoden der empirischen Sozialwissenschaft angewandt.

Die Schätzungen, die im quantitativen Teil der Studie präsentiert werden, basieren auf den folgenden drei Datenquellen: dem Ad-hoc-Modul der EU-Arbeitskräfteerhebung 2018, dem Mikrozensus 2022 und dem ebenfalls 2022 durchgeführten *Survey of Gender Gaps in Unpaid Care, Individual and Social Activities* des Europäischen Instituts für Gleichstellungsfragen (EIGE).

Je nach verwendetem Datensatz kann davon ausgegangen werden, dass in etwa 7,5 % bis 21,3 % der (ober-)österreichischen Bevölkerung zwischen 20 und 64 Jahren² pflegende Angehörige sind. In absoluten Zahlen entspricht dies in etwa 78.000 bis 167.000 Personen in Oberösterreich bzw. 472.000 bis 1.000.000 Personen in Österreich insgesamt.³ Ein Drittel der pflegenden Angehörigen leistet mehr als 22 Stunden Pflege pro Woche.

Unterschieden nach Erwerbsarbeitsstatus sind 5,9 % bis 20,4 % der Angestellten⁴, 9,6 % bis 37,2 % der Selbständigen und 8,8 % bis 19,3 % der arbeitslos gemeldeten Personen pflegende Angehörige. Von den angestellten pflegenden Angehörigen sind 61,2 % Frauen und 38,7 % Männer. Die meisten (61,7 %) haben einen Abschluss der Sekundarstufe als höchsten Bildungsabschluss und 40,1 % von ihnen fallen in das höchste Einkommensquartil. Darüber hinaus haben 12,2 % Migrationserfahrung und 41,4 % leben in Regionen mit niedriger Bevölkerungsdichte.

Zwischen 36 % und der Hälfte der unselbständig erwerbstätigen pflegenden Angehörigen haben Schwierigkeiten damit, Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit zu kombinieren. Dies entspricht ca. 20.000 bis 48.000 Menschen in Oberösterreich und 115.000 bis 279.000 in Österreich insgesamt. 5,7 % der pflegenden Angehörigen mussten ihre Erwerbsarbeit aufgrund ihrer Pflegeverantwortung bereits einmal für mindestens einen Monat unterbrechen. 6,7 % der pflegenden Angehörigen mussten ihre Arbeitszeiten bereits einmal für mehr als einen Monat reduzieren. In beiden Fällen sind dies zu ungefähr zwei Drittel Frauen.

² Für die Gruppe der 16- bis 29-Jährigen wurde in der Studie „Young Carers und Young (Adult) Carers in Oberösterreich“ geschätzt, dass es in Oberösterreich zwischen 21.662 und 44.800 Jugendliche und junge Erwachsene gibt, die Angehörigenpflege leisten (Kadi et al., 2023).

³ Diese Spannweite ergibt sich aus den unterschiedlichen Definitionen von Angehörigenpflege und den unterschiedlichen Erhebungsmethoden, auf denen die verwendeten Datensätze basieren (siehe auch Kapitel 3.1).

⁴ Mit Angestellten werden hier Arbeitnehmer:innen im Sinne unselbständig erwerbstätiger Personen bezeichnet, Arbeiter:innen sind mitgemeint.

Weiters kann davon ausgegangen werden, dass 9,4 % der Teilzeitbeschäftigten insgesamt und 11 % der teilzeitbeschäftigten Frauen in Oberösterreich aufgrund von Angehörigenpflege nicht Vollzeit arbeiten. Für 2,4 % der arbeitslosen Personen in Oberösterreich (4,2 % der Frauen) stand das Ende ihres letzten Arbeitsverhältnisses im Zusammenhang mit Angehörigenpflege. 5,4 % der arbeitslosen Personen (6,5 % der Frauen) sind aufgrund von Angehörigenpflege nicht auf Arbeitssuche.

Die Ergebnisse des quantitativen Studienteils werden durch die Ergebnisse des qualitativen Studienteils ergänzt und untermauert. Der qualitative Studienteil beruht auf semi-strukturierten Interviews mit pflegenden Angehörigen im Erwerbsarbeitsalter (n = 19) und Personen, die beruflichen Kontakt zu pflegenden Angehörigen haben, wie z. B. Hauskrankenschwester:innen (n = 6). Die Analyse der Interviewdaten zeigt, dass die Betroffenen aufgrund von 1) Schwierigkeiten, Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit zu kombinieren, 2) Lücken im professionellen Pflege- und Betreuungsangebot sowie 3) Hürden im Zugang zu Leistungen und Angeboten für pflegende Angehörige mitunter große Belastungen erfahren.

Betroffene haben zuweilen große Schwierigkeiten, Angehörigenpflege mit Erwerbsarbeit zu kombinieren. Pflegende Angehörige, die Schwierigkeiten bei der Kombination von Angehörigenpflege und Erwerbstätigkeit erleben, passen ihre Erwerbsarbeitssituation vielfach an die Pflegesituation an, beispielsweise indem sie Arbeitsstunden reduzieren oder in Arbeitsverhältnisse wechseln, die ihnen mehr zeitliche Flexibilität ermöglichen. Diesen individuellen „Lösungen“, die oftmals mit erheblichen Kosten (z. B. reduziertes Einkommen) einhergehen, sind allerdings Grenzen gesetzt. So stehen etwa auch jene Interviewpartner:innen, die ihre Arbeitsstunden bereits reduziert hatten, vor immensen Herausforderungen, nicht zuletzt aufgrund der Abhängigkeit vom individuellen Verständnis und Entgegenkommen von Arbeitgeber:innen und Vorgesetzten.

Hinsichtlich der Lücken in der professionellen Versorgung wurde von Seiten der Interviewpartner:innen hervorgehoben, dass es einen Mangel an Betreuungs- und Pflegeangeboten gäbe, dass die Leistbarkeit bestehender Angebote nicht für alle gegeben sei und dass professionelle Angebote oftmals den Bedürfnissen der pflegebedürftigen Personen oder der pflegenden Angehörigen nicht gerecht werden würden. Die Lücken in der professionellen Versorgung führen mitunter dazu, dass Angehörige mehr Pflegetätigkeiten übernehmen müssen, als sie möchten und als sie langfristig zu leisten im Stande sind, weil dies mit ihrer Berufstätigkeit über eine längere Periode hinweg nicht mehr vereinbar ist.

Bestehende Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige im Allgemeinen und erwerbstätige pflegende Angehörige im Speziellen (z. B. Karenzmöglichkeiten und finanzielle Ersatzleistungen wie das Pflegekarenczgeld) können an sich eine wichtige Form der Unterstützung für die Betroffenen darstellen. Doch die Erfahrungen der Betroffenen zeigen, dass diverse Hürden im Zugang zu diesen Leistungen und Angeboten bestehen. Dies betrifft zunächst die Angebote selbst, denn diese basieren den

Betroffenen zufolge oftmals auf zu eng definierten Bezugskriterien oder sind in ihrem Umfang (z. B. Länge von Karenzen und Höhe des Einkommensersatzes) nicht hinreichend generös, um Angehörigenpflege und die Kombination mit Erwerbstätigkeit in einem relevanten Ausmaß zu erleichtern. Hinzu kommt, dass pflegende Angehörige bestehende Leistungen und Angebote manchmal aus praktischen Gründen nicht in Anspruch nehmen können oder sie dies aus unterschiedlichen Gründen nicht wollen.

Daneben bestehen jedoch weitere Hürden im Zugang: Die Betroffenen berichteten von schwer zugänglichen Informationen zu bestehenden Leistungen und Angeboten, bürokratischen Hürden bei der Antragstellung sowie defensiven Behörden, von denen der Zugang zu Leistungen und Angeboten oftmals erst „erstritten“ werden muss. Aufgrund dieser Hürden und der unterschiedlichen Voraussetzungen, die pflegende Angehörige für deren Bewältigung mitbringen (z. B. Vorwissen), herrscht bei pflegenden Angehörigen selbst der Eindruck vor, dass ein gleicher Zugang zu Leistungen und Angeboten aktuell nicht gegeben sei.

Diese Erfahrungen pflegender Angehöriger liefern konkrete Ansatzpunkte dafür, wie einerseits die professionelle Versorgung, andererseits jedoch auch Leistungen und Angebote, die sich direkt an pflegende Angehörige richten, ausgebaut und verbessert werden könnten. Darüber hinaus brachten die Betroffenen jedoch auch grundlegende Kritikpunkte zum Ausdruck und forderten eine bessere (finanzielle) Anerkennung der von ihnen geleisteten gesellschaftlich relevanten, aber unbezahlten Pflegearbeit.

Nach der Präsentation von Beispielen aus anderen Ländern, die als Anregungen dienen können, wie speziell jene pflegenden Angehörigen, die noch im Erwerbsleben stehen (könnten), aber auch pflegende Angehörige allgemein in Zukunft besser unterstützt werden können, schließt der Bericht mit Empfehlungen für politische Entscheidungsträger:innen. Dazu zählen

- Entwicklung und Umsetzung von Maßnahmen zur Verbesserung der Wertschätzung pflegender Angehöriger,
- Anpassung von Arbeitsplätzen für pflegende Angehörige,
- Ausbau leistbarer und qualitätsvoller Pflege- und Betreuungsdienste sowie Betreuungs- und (Aus)Bildungsangebote für beeinträchtigte Kinder und Erwachsene als wichtigste Unterstützung für pflegende Angehörige,
- rechtliche Anerkennung von Angehörigenpflege und Absicherung von Angeboten für pflegende Angehörige,
- Verbesserung des Zugangs zu bestehenden Unterstützungsleistungen
- Entwicklung spezifischer Maßnahmen für die Rückkehr in die Erwerbstätigkeit nach einer Phase der Angehörigenpflege,

- Entwicklung von Maßnahmen zur Förderung der fairen Aufteilung von Pflege und Betreuung zwischen Frauen und Männern sowie
- Verbesserung der Datenbasis und mehr Forschung zur Situation pflegender Angehöriger insbesondere hinsichtlich der Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Angehörigenpflege.

Danksagung

Die Autor:innen bedanken sich bei allen Interviewpartner:innen, die sich Zeit genommen haben, um für diese Studie von ihren eigenen Erfahrungen bzw. ihren Beobachtungen im beruflichen Kontext zu berichten.

Für den quantitativen Teil der vorliegenden Studie wurden u.a. Daten des vom Europäischen Instituts für Gleichstellungsfragen (EIGE) durchgeführten „Survey on Gender Gaps in Unpaid Care, Individual and Social Activities“ verwendet. Für den Zugang zu diesen Daten danken wir dem Europäischen Institut für Gleichstellungsfragen. Die Verantwortung für die Verwendung der Daten im vorliegenden Bericht liegt gänzlich bei den Autor:innen.

1 Einleitung

1.1 Die Ausgangslage in (Ober-)Österreich

In Oberösterreich haben im Jahr 2023 69.987 Personen Pflegegeld bezogen (Statistik Austria, 2024).⁵ Neben professionellen Pflegediensten werden Personen mit Pflege- und Betreuungsbedarf – mit und ohne Anspruch auf Pflegegeld – in vielen Fällen von Angehörigen⁶ unterstützt und gepflegt. Verschiedene Formen professioneller Versorgung sind ein zentraler Bestandteil des österreichischen Pflegesystems, doch Angehörigenpflege spielt im Pflegesystem weiterhin eine zentrale Rolle (Ilinca et al., 2015). Es wird davon ausgegangen, dass Angehörige in der Europäischen Union über 80 % der Pflege und Betreuung leisten (Hoffmann & Rodrigues, 2010).

Die letzte größere österreichische Studie zu pflegenden Angehörigen zeigte, dass in Österreich insgesamt 947.000 Personen im Erwachsenenalter Angehörige pflegen und betreuen, wobei über zwei Drittel davon Frauen sind (Nagl-Cupal et al., 2018). In dieser Studie wurde auch gezeigt, dass knapp 40 % der Personen, die eine zu Hause lebende Person betreuen, und knapp über 30 % der Personen, die eine im stationären Setting lebende Person betreuen, erwerbstätig sind (Nagl-Cupal et al., 2018). Auch eine beträchtliche Anzahl an Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen – sogenannten Young Carers oder Young Adult Carers – übernimmt Pflegeverantwortung in der Familie (Kadi et al., 2023).

⁵ Die zentrale Voraussetzung für den Bezug von Pflegegeld ist ein „ständiger Betreuungs- und Hilfsbedarf wegen einer körperlichen, geistigen oder psychischen Behinderung beziehungsweise einer Sinnesbehinderung, die voraussichtlich mindestens sechs Monate andauern wird“ (siehe <https://www.sozialministerium.at/Themen/Pflege/Pflegegeld.html>). Pflegegeld wird unter anderem von älteren Menschen mit Betreuungsbedarf, behinderten Menschen oder schwererkranken Menschen bezogen. Die rechtliche Grundlage für den Bezug des Pflegegelds ist das Bundespflegegeldgesetz (<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10008859>).

⁶ Wenn in diesem Bericht von Angehörigen die Rede ist, sind damit An- und Zugehörige gemeint, d. h. die hier verwendete Definition der Angehörigenpflege schließt auch Personen mit ein, die nicht mit der betreuten Person verwandt sind. Der leichten Lesbarkeit halber werden jedoch Zugehörige nicht extra genannt, auch wenn sie mitgemeint sind. In Kapitel 1.3 wird der Begriff pflegende Angehörige genauer definiert. Hervorzuheben ist, dass Angehörige mitunter auch Personen pflegen und betreuen, die kein Pflegegeld beziehen (z. B. da der Pflegebedarf geringer ist als die für die niedrigste Pflegestufe notwendige Stundenanzahl).

Für Angehörige kann sich die Betreuung und Pflege für ältere Menschen und Menschen mit Behinderungen je nach Bedarfslagen und Ausmaß sehr unterschiedlich gestalten. In Fällen, in denen der Betreuungsbedarf sehr hoch ist und Angehörige über einen längeren Zeitraum pflegen, geht Angehörigenpflege jedoch oftmals mit Belastungen für die Betroffenen einher (Cartaxo et al., 2023). Dementsprechend kann die Betreuung von Angehörigen je nach Situation mit Erwerbstätigkeit gut vereinbart werden, sie kann jedoch auch herausfordernd sein und in manchen Fällen nicht nur zur Reduktion der Arbeitszeit, sondern zur Aufgabe der Beschäftigung führen. Im Vereinigten Königreich geben beispielsweise täglich mehr als 600 Personen aufgrund von Angehörigenpflege und -betreuung ihre Beschäftigung auf (Carers UK, 2019). Unter gegebenen Umständen kann Angehörigenpflege folglich substantielle negative Auswirkungen auf die Betroffenen haben, nicht zuletzt hinsichtlich ihrer Einkommenssituation und ihrer finanziellen Absicherung. In Anbetracht der Tatsache, dass ein Großteil der Angehörigenpflege von Frauen verrichtet wird, ist Angehörigenpflege auch ein wesentliches frauenpolitisches Thema.

In der österreichischen Pflegepolitik der letzten Jahre und der Pflegereform 2022/2023 sowie dem Pflegepaket 2024 spiegelt sich die Relevanz von Angehörigenpflege mittlerweile ansatzweise wider. So besteht beispielsweise für pflegende Angehörige seit 2014 die Möglichkeit, in Pflegekarenz zu gehen und in dieser Zeit Pflegekarenzgeld zu beziehen. Im Zuge der letzten Pflegereform wurde mit dem Angehörigenbonus eine monatlich ausbezahlte Geldleistung für pflegende Angehörige eingeführt.⁷ Der Pflegereform war die Einsetzung der sogenannten Taskforce Pflege vorangegangen. Dabei wurden 2020 auf Basis eines digitalen Beteiligungsprozesses unter anderem Vorschläge zur Weiterentwicklung der Unterstützung von pflegenden Angehörigen entwickelt (Rappold et al., 2021). Darüber hinaus tritt die Interessensgemeinschaft (IG) Pflegende Angehörige kontinuierlich für die Belange von pflegenden Angehörigen ein. Im europäischen Vergleich zählt Österreich zu jenen Ländern, die eine relativ breite Palette an Leistungen und Angeboten für pflegende Angehörige eingeführt haben (Courtin et al., 2014).

Dennoch reichen die Bemühungen, pflegende Angehörige im Allgemeinen und erwerbstätige pflegende Angehörige im Speziellen besser zu unterstützen, in vielen Fällen nicht weit genug. So wurde beispielsweise in einer Studie der Forschungs- und Beratungsstelle Arbeitswelt (FORBA) gezeigt, dass Betroffene Schwierigkeiten haben, Angehörigenpflege und Berufstätigkeit zu vereinbaren und Verbesserungspotential sowohl beim Ausbau professioneller Pflege- und Betreuungsdienste als auch bei Leistungen und Angeboten, die sich direkt an pflegende Angehörige richten (wie z. B.

⁷ In Kapitel 6 werden alle derzeit bestehenden Leistungen und Angebote, die sich direkt an pflegende Angehörige richten, sowie auch die Änderungen durch die letzte Pflegereform gelistet.

Pflegekarenz), besteht (Mairhuber & Sardadvar, 2017; Sardadvar & Mairhuber, 2018).⁸

Für Oberösterreich im Speziellen liegen bisher keine Untersuchungen zur Situation erwerbstätiger pflegender Angehöriger vor. Die Studie „Befragung junger Frauen“ der Arbeiterkammer Oberösterreich gibt einen ersten Einblick in die Thematik. So gaben 8 % der 18- bis 35-jährigen Frauen an, dass sie Angehörige betreuen oder pflegen. Unter den Frauen, die Kinder hatten, gaben sogar 16 % an, dass sie zusätzlich auch andere Angehörige betreuen bzw. pflegen. Dabei wurde die Schwierigkeit, Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit zu vereinbaren, von 3 % der teilzeitbeschäftigten Frauen als Grund für eine Teilzeitanstellung genannt (Lankmayr & Rigler, 2023).

Diese Daten deuten darauf hin, dass pflegende Angehörige in Erwerbsarbeit vermehrt Belastungen erfahren. Es ist davon auszugehen, dass dies in Zukunft eine noch größere Gruppe an Menschen betreffen wird. Denn demographische Entwicklungen, der zunehmende Anteil an älteren Menschen, veränderte Familienstrukturen und eine steigende Erwerbsbeteiligung von Frauen werden aller Voraussicht nach zu einem steigenden Pflegebedarf führen. In Kombination mit dem bereits bestehenden und sich potenziell verschärfenden Personalmangel (bedingt durch Pensionierungswellen und steigenden Pflegebedarf) in der professionellen Pflege (Rappold & Juraszovich, 2019; Juraszovich et al., 2023), könnten in Zukunft mehr Angehörige gefordert sein, Angehörigenpflege zu leisten. Dazu kommt, dass Frauen, die einen Großteil der Angehörigenpflege verrichten, aufgrund der Anhebung des Pensionsalters in Zukunft länger am Erwerbsleben teilnehmen werden. Daraus ist ableitbar, dass es künftig zu Engpässen auch im Bereich der informellen Pflege kommen wird bzw. eine steigende Zahl von Erwerbstätigen Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit kombinieren (muss).

1.2 Ziele und Umfang der vorliegenden Studie

Die Situation pflegender Angehöriger im Erwerbsarbeitsalter in (Ober-)Österreich ist ein wenig beforschtes Thema. Vorhandene wissenschaftliche Arbeiten haben allerdings gezeigt, dass eine hohe Anzahl an Menschen in Österreich Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit kombiniert (Nagl-Cupal et al., 2018), damit jedoch Schwierigkeiten hat und nicht genug Unterstützung erfährt (Mairhuber & Sardadvar, 2017; Sardadvar

⁸ Aktuell wird durch FORBA und der Fachhochschule Nordwestschweiz/Hochschule für Soziale Arbeit in Olten auch ein Forschungsprojekt zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege älterer Angehöriger in Österreich und der Schweiz durchgeführt (Fachhochschule Nordwestschweiz Hochschule für Soziale Arbeit, 2024). Ergebnisse aus diesem Projekt liegen bislang jedoch noch nicht vor.

& Mairhuber, 2018).⁹ Die vorliegende Studie hat daher zum Ziel, die aktuelle Situation von pflegenden Angehörigen im Erwerbsarbeitsalter in (Ober-)Österreich umfassend zu untersuchen. Ein besseres Verständnis der Situation pflegender Angehöriger im Erwerbsarbeitsalter ist die Basis für eine bessere Unterstützung, um negativen Konsequenzen, die mit der Kombination von Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit für die Betroffenen einhergehen, vorbeugend entgegenwirken zu können.

Vor diesem Hintergrund untersucht die vorliegende Studie die Situation und Erfahrungen pflegender Angehöriger im Erwerbsarbeitsalter mit dem Ziel, Ansatzpunkte für die bessere soziale, pflegerische und arbeitsrechtliche Unterstützung dieser Personengruppe herauszuarbeiten und bestehende Ungleichheiten zwischen erwerbstätigen Personen mit und ohne Pflegeverantwortung zu reduzieren.

Der Studie lagen dabei zwei Sets an spezifischen Forschungsfragen zugrunde. Das erste Set an Fragen lautete:

- Wie viele Personen in (Ober-)Österreich vereinbaren Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege?
- Welche Auswirkungen hat Angehörigenpflege auf Beschäftigung und Arbeit?

Diese Fragen werden auf Basis einer Sekundäranalyse von drei verschiedenen in Österreich erhobenen Datensätzen beantwortet. Die dabei herangezogenen Daten stammen aus dem *Ad-hoc-Modul der EU-Arbeitskräfteerhebung zu Vereinbarkeit von Beruf und Familie* (2018), dem österreichischen *Mikrozensus* (2022) sowie dem *Survey of Gender Gaps in Unpaid Care, Individual and Social Activities* des Europäischen Instituts für Gleichstellungsfragen (EIGE), ebenfalls aus dem Jahr 2022. Auf Grundlage dieser Daten werden Schätzungen zur Anzahl der pflegenden Angehörigen im Erwerbsarbeitsalter in Oberösterreich und in Österreich insgesamt vorgelegt und die quantitative Dimension unterschiedlicher Auswirkungen der Angehörigenpflege auf die Berufstätigkeit aufgezeigt.

Das zweite Set an Fragen, das dem Forschungsprojekt zugrunde lag, lautete:

- Welche Erfahrungen machen pflegende Angehörige hinsichtlich der Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Pflege/Betreuung?
- Welche Erfahrungen machen pflegende Angehörige im Erwerbsarbeitsalter mit bestehenden Leistungen und Angeboten, die der direkten Unterstützung dieser Gruppe dienen sollen?

⁹ Andere rezente österreichische Untersuchungen haben sich mit der Sicht pflegender Angehöriger auf die Möglichkeit der Anstellung als pflegende Angehörige befasst (Blum & Glaser, 2022), der Evaluierung einer Smartphone-App, die Unterstützung für pflegende Angehörige bieten soll (Mayer et al., 2023, Two Next inclusion, 2024) sowie mit sozialen Innovationen in der Langzeitpflege, die speziell pflegende Angehörige durch Informationsaufbereitung und Anleitung unterstützen (Ondas, 2023).

Zur Beantwortung dieser Fragen wurden einerseits qualitative, semi-strukturierte Interviews mit pflegenden Angehörigen im Erwerbsarbeitsalter aus Oberösterreich (n = 19) durchgeführt und analysiert. Andererseits wurden Interviews mit Personen aus Berufsgruppen, die Kontakt mit pflegenden Angehörigen haben (n = 6), wie beispielsweise aus den Bereichen Hauskrankenpflege, Community Nursing und Arbeitsvermittlung (AMS), durchgeführt. Die Analyse dieser Interviews zeigt, wie Betroffene Angehörigenpflege und die Vereinbarkeit mit Erwerbsarbeit erleben, welche Erfahrungen sie mit Leistungen und Angeboten für pflegende Angehörige machen und insbesondere, wo sie Verbesserungs- und Unterstützungsbedarf sehen.

Der vorliegende Forschungsbericht ist wie folgt aufgebaut: Zunächst folgt eine Erläuterung des Begriffs pflegende Angehörige, wie er in der Studie gehandhabt wurde (1.3). Im Anschluss daran werden anhand internationaler, wissenschaftlicher Literatur zentrale Problemfelder im Zusammenhang mit Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit – die auch im (ober-)österreichischen Kontext von Relevanz sind – sowie aktuelle Forschungsergebnisse dargestellt (Kapitel 2). In Kapitel 3 werden die Forschungsergebnisse der quantitativen Untersuchung entlang der oben genannten Forschungsfragen präsentiert und diskutiert. Anschließend wird das methodische Vorgehen für den qualitativen Teil der Studie erläutert (Kapitel 4) bevor die zentralen, daraus resultierenden Ergebnisse dargestellt werden (Kapitel 5). Darüber hinaus werden zwischen den Kapiteln einige Fallbeispiele (Vignetten) erwerbstätiger pflegender Angehöriger, die an der Studie teilgenommen haben, zur Illustration individueller Erfahrungen dargestellt. Kapitel 6 bietet einen Überblick über bestehende Leistungen und Angebote für (berufstätige) pflegende Angehörige in (Ober-)Österreich. Dieser Überblick wird ergänzt durch einige Beispiele aus anderen Ländern, aus denen Ideen zur Verbesserung der Situation pflegender Angehöriger gewonnen werden können. Im letzten Kapitel dieses Berichts werden die Ergebnisse zusammengefasst und daraus ableitbare Empfehlungen dargestellt (Kapitel 7).

1.3 Zur Definition von pflegenden Angehörigen

Pflegende Angehörige werden in dieser Studie als Personen definiert, die Menschen mit Pflege- und Unterstützungsbedarf (z. B. ältere Menschen mit altersbedingten Beeinträchtigungen sowie Menschen mit Beeinträchtigungen oder schweren Erkrankungen aller Altersgruppen) in ihrem Umfeld unterstützen und/oder pflegen. Personen mit Pflege- und Unterstützungsbedarf brauchen z. B. Hilfe bei der Bewältigung grundlegender alltäglicher Aktivitäten (z. B. sich waschen), instrumenteller alltäglicher Aktivitäten (z. B. einkaufen) und/oder hinsichtlich sozialer Teilhabe. Die betreuten Personen, um die sich pflegende Angehörige kümmern, können mit diesen zusammenwohnen, in einem anderen Haushalt oder auch in einer Einrichtung (z. B. einem Pflegeheim) leben.

Häufig sind die betreuten Personen verwandt mit den pflegenden Personen, sie müssen dies jedoch nicht sein. Wenn über die Pflege von Angehörigen gesprochen wird, sind daher in diesem Bericht an- und zugehörige Personen gemeint. Das bedeutet, dass nicht unbedingt ein Verwandtschaftsverhältnis bestehen muss. Pflegende Angehörige können sich allein oder mit anderen um eine Person mit Pflegebedarf kümmern. Das bedeutet, dass eine Person mit Pflegebedarf mehrere pflegende Angehörige haben kann. Darüber hinaus kann ein:e pflegende:r Angehörige:r mehr als eine Person unterstützen.

Die Tätigkeiten von pflegenden Angehörigen können je nach Pflegebedarf und Beteiligung anderer Personen, wie etwa zusätzliche Familienmitglieder oder professionelle Pflegekräfte, variieren. Pflege und Betreuung können unmittelbare Unterstützung wie beispielsweise bei der Nahrungsaufnahme beinhalten, können aber auch jene Tätigkeiten umfassen, durch die eine Betreuung durch andere Personen oder Organisationen organisiert bzw. koordiniert wird.

Es gibt keine allgemeingültigen Kriterien dafür, ab welcher Art und ab welchem Ausmaß der Unterstützung eine Person als pflegende:r Angehörige:r gilt. In einzelnen Fällen werden öffentliche Leistungen für pflegende Angehörige in Österreich von der Pflegestufe der betreuten Person abhängig gemacht, allerdings findet sich in den allgemeinen Gesetzen, Verordnungen und anderen Rechtsvorschriften keine klare und einheitliche Definition. Daher ist es nicht immer greifbar, wo die Tätigkeit als pflegende:r Angehörige:r beginnt und ab wann eine Person als pflegende:r Angehörige:r definiert werden kann. Gerade in nahen Beziehungen (z. B. Pflege von Partner:innen) ist die Grenze zwischen Angehörigenpflege und nicht pflegerelevanter Unterstützung im Alltag nicht immer eindeutig zu ziehen.¹⁰ Dazu kommt, dass sich oft Betroffene selbst nicht notwendigerweise als pflegende Angehörige wahrnehmen.

Um Missverständnisse zu vermeiden, soll an dieser Stelle noch darauf hingewiesen werden, dass der Begriff „Pflege“ im Zusammenhang mit pflegenden Angehörigen im Sinne informeller Pflege, Betreuung und Sorge zu verstehen ist. Davon abzugrenzen ist die professionelle (Kranken-)Pflege, die von geschultem Pflegepersonal durchgeführt wird. Auch hier sind in der Praxis oft fließende Übergänge zu beobachten, wenn beispielsweise Tätigkeiten, deren Ausübung im Gesundheits- und Krankenpflegegesetz (GuKG) geregelt sind, von (ungeschulten) Angehörigen im Rahmen der „Laienpflege“ durchgeführt werden (z. B. Unterstützung beim An- und Auskleiden oder bei der Nahrungsaufnahme).

¹⁰ Besonders herausfordernd ist die Grenzziehung bei der Pflege und Betreuung von Kindern mit Beeinträchtigung. Die Grenze zwischen altersüblichem Betreuungsbedarf und Pflegebedarf im gesetzlich definierten Sinne ist oft fließend. Eine erste Annäherung dazu bieten die Ausführungen in der Kinder-Einstufungsverordnung zum Bundespflegegeldgesetz (<https://www.ris.bka.gv.at/Geltende-Fassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20009626&FassungVom=2023-06-14>).

Frau Pichler¹¹ ist Mitte 30 und lebt in einer kleinen Ortschaft. Sie hat eine Lehre im Handel sowie eine Pflegeausbildung absolviert. Vor einigen Jahren hatte ihr Vater zwei Schlaganfälle, zusätzlich wurde Parkinson bei ihm diagnostiziert. Frau Pichler ist die einzige nahe Angehörige und übernimmt die Betreuung und Pflege ihres Vaters. Während sie dies zunächst für zwei Jahre neben ihrer Teilzeit-Anstellung macht, nimmt der Pflegebedarf ihres Vaters kontinuierlich zu. Sie reduziert ihre Arbeitsstunden und ist nurmehr geringfügig erwerbstätig. Doch auch damit bleibt ihr nicht genügend Zeit, um den Vater zu pflegen. Hinzu kommt, dass Frau Pichler während der Arbeit konstant um ihren Vater besorgt ist und sich nicht mehr gut konzentrieren kann. Da eine 24-Stunden-Betreuung bzw. andere Formen bezahlter Pflege für die Familie nicht leistbar sind, gibt Frau Pichler ihre Erwerbstätigkeit schließlich ganz auf. Sie lebt nun mit ihrem Vater von dessen Pension und dem Pflegegeld, das er erhält. Für eineinhalb Jahre, bis zu seinem Tod, übernimmt Frau Pichler die Betreuung rund um die Uhr für ihren Vater. Frau Pichler hat dies gern gemacht, doch die Zeit war auch sehr anstrengend für sie und hat gesundheitliche Spuren hinterlassen – sie hatte mehrere Bandscheibenvorfälle und leidet seither unter anderem an Schlafstörungen.

Als Frau Pichlers Vater stirbt, fällt auch ihr Lebensunterhalt weg.¹² Sie hat zwar noch Zugriff auf etwas Geld ihres Vaters, ist jedoch auf die finanzielle Unterstützung von Freund:innen und Bekannten angewiesen. Zwei Monate nach dem Tod ihres Vaters findet Frau Pichler wieder eine Arbeit im Pflegebereich. Doch aufgrund der psychischen und körperlichen Auswirkungen der Angehörigenpflege sowie des Unverständnisses, das ihr diesbezüglich von ihrem Vorgesetzten entgegenschlägt, muss sie diese Arbeitsstelle nach ein paar Monaten wieder verlassen. Aktuell macht Frau Pichler eine Umschulung, um in Zukunft in einem Büro arbeiten zu können. Sie sieht dies als Chance auf einen Neustart.

Frau Pichler wünscht sich, dass die Arbeit von pflegenden Angehörigen besser wertgeschätzt wird und pflegende Angehörige in Zukunft besser unterstützt werden. Vor allem hebt sie hervor, dass

¹¹ Um die Anonymität der Interviewteilnehmer:innen zu gewährleisten, wurden ihre Namen pseudonymisiert.

¹² Zur Ausgangslage: Nach längerer Pflegetätigkeit kann sich eine erfolgreiche Rückkehr ins Berufsleben als schwierig bzw. langwierig gestalten. Betroffene haben oft entweder nur einen geringen Arbeitslosengeldanspruch oder gar keinen Anspruch auf finanzielle Unterstützung aus der Arbeitslosenversicherung, weil die Beschäftigungszeiten zu lange zurückliegen. Und auch eine Unterstützung aus der Sozialhilfe scheitert sehr oft an den restriktiven Kriterien (insbesondere wenn es eine:n berufstätige:n Partner:in im Haushalt gibt). Für rechtliche Grundlagen siehe z.B. das österreichische Sozialhilfe-Ausführungsgesetz und das Arbeitslosenversicherungsgesetz.

es einer besseren finanziellen Absicherung für pflegende Angehörige bedarf, insbesondere in Übergangsphasen zwischen dem Ende der Angehörigenpflege und dem Antritt einer neuen Berufstätigkeit.

2 Zum Stand der Forschung über Angehörigenpflege und Berufstätigkeit

Während die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege in (Ober-)Österreich erst wenig Aufmerksamkeit erfahren hat, findet das Thema in den letzten Jahren vermehrte Aufmerksamkeit in der internationalen wissenschaftlichen Debatte. Im Folgenden werden einige wichtige, in diesem Zusammenhang identifizierte Problemfelder dargestellt und diskutiert. Hervorgehoben werden dabei zunächst die negativen Effekte von Angehörigenpflege auf Erwerbsarbeit (2.1) und welche pflegenden Angehörigen davon im Speziellen betroffen sind (2.2). Des Weiteren wird auf die finanziellen und gesundheitlichen Auswirkungen der Kombination von Angehörigenpflege und Berufstätigkeit verwiesen (2.3). Zuletzt wird auf Forschung zu öffentlichen und auf betrieblicher Ebene angesiedelten Leistungen und Angeboten zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen eingegangen (2.4).

2.1 Negativer Effekt von Angehörigenpflege auf Erwerbsarbeit

Erwerbsarbeit kann für pflegende Angehörige mit positiven Erfahrungen verbunden sein. So kann Erwerbsarbeit für die Betroffenen eine Distanz zur Pflegesituation herstellen, wenn beispielsweise der Kontakt mit Kolleg:innen als bereichernd empfunden wird oder die Erwerbsarbeit mit einem Gefühl der Freude und Erfüllung einhergeht (Heitink et al., 2017). Eine Vielzahl an Studien belegt jedoch vor allem, dass Angehörigenpflege negative Auswirkungen auf die Partizipation der Betroffenen am Arbeitsmarkt, die Qualität und das Ausmaß der Erwerbsarbeit hat (siehe z. B. folgende Überblicksarbeiten: Bauer & Souza-Poza, 2015; Burch et al., 2019; Clancy et al., 2020; Spann et al., 2020).¹³

In einer Studie, in der 15 europäische Länder und Israel verglichen wurden, konnte gezeigt werden, dass Angehörigenpflege für einen Elternteil im hohen Alter negative Effekte auf die Beschäftigungsquote sowie die Anzahl der bezahlten Arbeitsstunden der Betroffenen hatte; dies betraf sowohl Frauen als auch Männer. Frauen und Männer unterschieden sich jedoch dahingehend, dass Männer eher aus dem Arbeitsmarkt ausstiegen (insbesondere, wenn die Angehörigenpflege über längere Zeiträume hinweg verrichtet wurde), während es für Frauen zusätzlich wahrscheinlicher war, ihre

¹³ Im Folgenden präsentieren wir zentrale Ergebnisse aus einigen ausgewählten vergleichenden Studien oder Studien mit Österreich-Bezug.

Arbeitsstunden zu reduzieren (Heger & Korfhage, 2020). In einer anderen europäischen Studie wurde gezeigt, dass die Pflege der eigenen Eltern die Wahrscheinlichkeit der Arbeitsmarktpartizipation um 14 % reduziert (Kolodziej et al., 2018).

In einer österreichischen Studie wurde untersucht, inwiefern sich Angehörigenpflege auf die Intentionen der Betroffenen auswirkt, den Arbeitsplatz zu wechseln oder den Arbeitsmarkt zu verlassen (Schneider et al., 2013). Dabei wurde festgestellt, dass für Frauen die Intention, den Arbeitsplatz zu wechseln, insbesondere im Zusammenhang mit zeitlichen Konflikten stand. Flexible Arbeitsbedingungen wurden als relevant identifiziert, um Frauen in ihren bestehenden Arbeitsverhältnissen bzw. allgemein am Arbeitsmarkt zu halten. Bei Männern hingegen standen insbesondere körperliche Belastungen in Zusammenhang mit der Intention, den Arbeitsmarkt zu verlassen (Schneider et al., 2013).

Die negativen Auswirkungen von Angehörigenpflege auf Erwerbsarbeit werden zum Teil dadurch abgeschwächt, dass auch ein umgekehrter Zusammenhang festgestellt wurde (Heitmüller, 2007). Das heißt, der Grad der Partizipation am Arbeitsmarkt sowie die Höhe des Einkommens beeinflussen auch die Wahrscheinlichkeit, Angehörigenpflege zu verrichten. Carmichael et al. (2010) haben für Großbritannien gezeigt, dass nicht-erwerbstätige Personen und Personen mit niedrigeren Einkommen mit größerer Wahrscheinlichkeit Angehörigenpflege übernehmen. So wurde u.a. gezeigt, dass eine um 10 % höhere Arbeitszeit pro Woche (für Frauen zwischen 40 und 64 Jahren) die Wahrscheinlichkeit, Angehörigenpflege zu verrichten, um etwa 2 % Prozent reduziert (He & McHenry, 2016).

2.2 Wer ist besonders betroffen?

Die beschriebenen negativen Auswirkungen treffen nicht auf alle pflegenden Angehörigen im selben Ausmaß zu. Folgende Faktoren erhöhen die Wahrscheinlichkeit, dass pflegende Angehörige negative Auswirkungen in Bezug auf ihre Erwerbstätigkeit wahrnehmen: weibliches Geschlecht, höheres Alter, hohes zeitliches Ausmaß an Pflege, geteilter Haushalt mit der gepflegten Person und niedriger formaler Bildungsabschluss.

Eine weitere vergleichende Studie in verschiedenen europäischen Ländern hat pflegende Angehörige in der Altersgruppe von 50 bis 70 Jahren untersucht (Cicarelli & Van Soest, 2018). Dabei konnte festgestellt werden, dass sich Angehörigenpflege insbesondere bei Frauen negativ auf ihren Arbeitsmarktstatus sowie auf das Ausmaß der Erwerbsarbeit auswirkt. Gleichzeitig fanden die Forscher:innen auch heraus, dass dies nur dann galt, wenn die Betroffenen Pflegeaufgaben auf täglicher Basis verrichteten. Wenn die Pflege nur im wöchentlichen Rhythmus stattfand, konnten die genannten negativen Auswirkungen nicht beobachtet werden (Cicarelli & Van Soest, 2018). Das Alter der pflegenden Angehörigen spielt ebenfalls eine zentrale Rolle: pfe-

gende Angehörige ab 40 Jahren wiesen eine höhere Wahrscheinlichkeit auf, den Arbeitsmarkt zu verlassen, als jüngere Betroffene. Darüber hinaus sinkt ab einem Alter von 50 Jahren die Wahrscheinlichkeit, nach Ende der Pflegephase wieder am Arbeitsmarkt teilzunehmen. Zusätzlich erschwert sich die Integration von pflegenden Angehörigen in den Arbeitsmarkt, je länger die Betroffenen keiner Erwerbsarbeit nachgegangen sind (Dixley et al., 2019).

Pflegende Angehörige mit einem niedrigen formalen Bildungsgrad verlassen den Arbeitsmarkt mit größerer Wahrscheinlichkeit als andere Erwerbstätige. Rodrigues und Ilinca (2021) haben für Österreich untersucht, wie sich Änderungen im Pensionssystem und einer damit einhergehenden höheren Arbeitsmarktpartizipation von Frauen über 50 Jahren auf Angehörigenpflege ausgewirkt haben. Sie kommen zu dem Schluss, dass die Wahrscheinlichkeit, Erwerbsarbeit und Angehörigenpflege zu kombinieren, bei Frauen mit sekundärem oder tertiärem Bildungsabschluss zugenommen hat. Bei Frauen mit primärem Bildungsabschluss hat hingegen die Wahrscheinlichkeit zugenommen, Angehörigenpflege in intensivem Ausmaß zu leisten. Die Autor:innen führen diese Ergebnisse darauf zurück, dass besser gebildete Frauen größere Einkommensverluste hinzunehmen hätten als Frauen mit niedrigeren Qualifikationen und deshalb Arbeitsverhältnisse weniger schnell aufgeben und eher mit Angehörigenpflege kombinieren. Frauen mit niedrigeren Bildungsabschlüssen hingegen würden durch das Verlassen des Arbeitsmarktes aufgrund ihres geringeren Einkommens weniger Einkommensverluste erleiden und daher auch eher intensive Angehörigenpflege verrichten. Das Pflegegeld, so wird vermutet, würde in diesen Fällen teilweise als Lohnersatz fungieren (Rodrigues & Ilinca, 2021).

2.3 Finanzielle und gesundheitliche Auswirkungen

Angehörigenpflege geht mit einer größeren Wahrscheinlichkeit einher, nicht (voll) am Arbeitsmarkt zu partizipieren – und daher auch mit negativen finanziellen Auswirkungen für die Betroffenen. Es wurde jedoch auch gezeigt, dass pflegende Angehörige, selbst wenn sie einer Erwerbsarbeit nachgehen, von Lohneinbußen im Vergleich zu nicht-pflegenden Personen betroffen sind. Heitmueller und Inglis (2007) haben auf Basis britischer Daten gezeigt, dass pflegende Angehörige weniger verdienen als nicht-pflegende Personen und einer nachweisbaren Lohndiskriminierung ausgesetzt sind:

„Wenn zum Beispiel pflegende Angehörige flexiblere Arbeitsregelungen benötigen als ihre nicht-pflegenden Kolleg:innen, kann dies als ein Zeichen dafür gewertet werden, dass sie weniger engagiert oder zuverlässig sind als andere Arbeitnehmer:innen. Das Ergebnis können niedrigere Löhne und schlechtere Aufstiegschancen sein als bei

sonst gleichen Personen.“ (Heitmueller & Inglis, 2007, S. 831; eigene Übersetzung)¹⁴

Doch auch in diesem Zusammenhang gibt es Unterschiede zwischen verschiedenen Gruppen pflegender Angehöriger. Van Houtven et al. (2013) berichten für die USA, dass Frauen, die Angehörige pflegten, 3 % weniger Gehalt erhielten als nicht-pflegende Frauen, ein solcher Effekt konnte jedoch bei Männern nicht festgestellt werden (Van Houtven et al., 2013). Des Weiteren konnte in einer niederländischen Studie gezeigt werden, dass die Lohnunterschiede zwischen pflegenden Angehörigen und nicht-pflegenden Personen umso größer waren, je höher die Anzahl an Pflegeepisoden war (Raiber et al., 2022). In der gleichen Studie wurde jedoch auch gezeigt, dass der Lohnunterschied sich mit Dauer der Pflege reduzierte. Die Autor:innen vermuten, dass dies damit zusammenhängen könnte, dass Pflege Fähigkeiten fördert, die langfristig förderlich für die Erwerbsarbeitskarrieren sind.

Aus der Forschung ist auch bekannt, dass Angehörigenpflege oftmals negative Auswirkungen auf die körperliche und geistige Gesundheit der Pflegenden haben kann (Bom et al., 2019). Es gibt bisher nur wenig Evidenz, wie sich die Kombination aus Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit auf die Gesundheit der Betroffenen auswirkt. In einer norwegischen Studie konnte gezeigt werden, dass Angehörigenpflege, die außerhalb des eigenen Haushalts geleistet wurde, unabhängig vom Erwerbsarbeitsstatus, keine Auswirkungen auf das physische Wohlbefinden der Betroffenen hatte. Innerhalb des Haushalts geleistete Angehörigenpflege hatte allerdings negative Implikationen für das psychische Wohlbefinden von Frauen, die nicht Vollzeit arbeiteten. Das bedeutet, dass die Kombination von Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit vor allem dann negative Auswirkungen auf das psychische Wohlbefinden von Frauen hatte, wenn diese intensive Pflege mit Teilzeiterwerbsarbeit kombinierten (Hansen & Slagsvold, 2015).

Personen, die Angehörigenpflege verrichten und gleichzeitig in einem Pflegeberuf arbeiten und/oder für Kinderbetreuung verantwortlich sind, sind oftmals mit speziellen Herausforderungen konfrontiert. In einer niederländischen Studie wurde gezeigt, dass Angehörigenpflege unter Pflegepersonal mit negativen Auswirkungen für die seelische und körperliche Gesundheit einherging (u. a. Erschöpfung), welche bei Pflegepersonal ohne familiäre Pflegeverantwortung nicht festgestellt werden konnte (Boumans & Dorant, 2014).¹⁵ Negative psychosoziale Wirkungen konnten in einer an-

¹⁴ Das Zitat im Original: “For example, if informal carers require more flexible working arrangements than their non-caring counterparts, this may be perceived as a signal that they are less committed or reliable than other employees. The result may be lower wages and inferior promotion prospects than for otherwise identical individuals.” (Heitmueller & Inglis, 2007, S. 831).

¹⁵ Was in dieser Studie nicht beleuchtet wurde, jedoch von Interesse wäre, ist die Frage, ob sich die Kombination von Angehörigenpflege und beruflicher Pflege anders auswirkt als die Kombination von Angehörigenpflege mit anderen beruflichen Tätigkeiten.

deren Studie vor allem dann festgestellt werden, wenn Pflegepersonal neben der Angehörigenpflege auch noch Kinderbetreuungsaufgaben übernahm (DePasquale et al., 2016). Ein Vergleich zwischen pflegenden Angehörigen mit und ohne zusätzlicher Kinderbetreuungsverantwortung zeigte Folgendes: Die zusätzliche Kinderbetreuung hatte weder einen Effekt auf das Ausmaß der geleisteten Angehörigenpflege noch auf die Arbeitsverhältnisse der Betroffenen. Im Vergleich zu pflegenden Angehörigen ohne Verantwortung für Kinderbetreuung wiesen pflegende Angehörige mit Kinderbetreuungsaufgaben allerdings eine niedrigere Lebensqualität auf (Rubin & White-Means, 2009).

2.4 Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige

2.4.1 Auf betrieblicher Ebene

Die Gestaltung des Arbeitsplatzes bzw. die entsprechenden Arbeitsbedingungen können eine wichtige Rolle bei der Unterstützung pflegender Angehöriger in Erwerbsarbeit spielen. Dabei kommen verschiedene Faktoren zum Tragen: Neben einer pflegefreundlichen Organisationskultur und formalisierten Leistungen und Angeboten kann auch das spezifische Verhältnis zwischen Arbeitnehmer:innen und direkten Vorgesetzten sowie der Austausch zwischen Kolleg:innen unterstützend wirken (Lam et al., 2022).

In einer systematischen Überblicksarbeit mit einem Fokus darauf, wie pflegende Angehörige durch Betriebe in Erwerbsarbeit gehalten werden können, wurden insbesondere flexible Arbeitsbedingungen als wichtiges Instrument identifiziert (Dixley et al., 2019). Wenn die entsprechende Flexibilität nicht gegeben ist, sehen sich viele pflegende Angehörige dazu gezwungen, Arbeitsstunden zu reduzieren oder die Erwerbsarbeit gänzlich aufzugeben, um ihrer Pflegerolle gerecht werden zu können. Als ebenfalls relevant wurden in dieser Studie formalisierte Leistungen und Angebote auf Betriebsebene erwähnt. Als Beispiel dafür gilt die Führung eines betriebsinternen Pflegeregisters, wobei die Meldung als pflegende:r Angehörige:r mit einem Anspruch auf bestimmte Rechte einhergeht. Ein Beispiel dafür wäre das Recht, den Arbeitsplatz kurzfristig verlassen zu können, wenn dies aufgrund der Pflegeverantwortung notwendig wird. Es wurde jedoch auch festgehalten, dass solch formalisierte Angebote von den Betroffenen zwar befürwortet werden, bisher jedoch nicht weit verbreitet sind (Dixley et al., 2019).

Zu diesem Schluss kam auch eine weitere Überblicksarbeit, in der festgestellt wurde, dass Betriebe das Thema der Unterstützung pflegender Angehöriger bisher kaum aktiv aufgegriffen haben und bei vielen das Bewusstsein dafür fehlt, mit welchen Herausforderungen betroffene Angestellte konfrontiert sind (Geisen et al., 2023). Wenn

Unterstützung angeboten wird, so geschieht dies meist auf individueller Ebene in Form von fallspezifischen Lösungen. Systematische Ansätze, die den gesamten Betrieb betreffen, wurden bisher selten implementiert. Basierend auf diesen Ergebnissen schlussfolgern die Autor:innen, dass es sowohl einer besseren Begleitung von Betrieben als auch ihrer Angestellten bedarf (Geisen et al., 2023).

Da Leistungen und Angebote zur Unterstützung auf betrieblicher Ebene oftmals fehlen, sind die Betroffenen auf individuelle Strategien am Arbeitsplatz angewiesen, um Vereinbarkeit im Alltag herzustellen. Eine niederländische Studie berichtet davon, dass die Betroffenen dabei auf folgende Strategien zurückgriffen (Hoefsmit et al., 2022):

- Suche nach Anerkennung und Verständnis von Kolleg:innen und Vorgesetzten,
- Anpassung der eigenen Zeiteinteilung, Arbeitsumgebung und Arbeitsaufgaben auf einer tagtäglichen Basis,
- Vermeidung übermäßiger Belastung, und
- Fokussierung auf gegenseitige Ergänzung von Erwerbsarbeit und Angehörigenpflege.

2.4.2 Öffentliche Angebote und Leistungen

Öffentliche Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige spielen ebenfalls eine wichtige Rolle bei der Unterstützung der Betroffenen. Neben Zugang zu professionellen Pflegeleistungen spielen auch Initiativen, die sich direkt an die pflegenden Angehörigen richten, eine zentrale Rolle. Dazu zählen insbesondere bezahlte und unbezahlte Pflegefreistellungen sowie Geldleistungen für pflegende Angehörige oder die gepflegte Person (Fine, 2012). Während sich Pflegefreistellungen und daran gekoppelte Geldleistungen am explizitesten an berufstätige pflegende Angehörige richten, richten sich viele andere Leistungen und Angebote an pflegende Angehörigen im Allgemeinen.

Die Verfügbarkeit öffentlicher Leistungen und Angebote sowie deren Ausmaß schwanken dabei im Ländervergleich stark. Obwohl Österreich nach wie vor keine eigene Strategie für pflegende Angehörige entwickelt hat, gehörte Österreich im europäischen Vergleich bereits vor zehn Jahren zu jenen Ländern, die eine große Bandbreite an Leistungen und Angeboten für pflegende Angehörige eingeführt hatten (Courtin et al., 2014). Gerade in den letzten Jahren wurden Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige allerdings international ausgebaut, wie in einer neueren Übersicht für 33 OECD-Länder dokumentiert wurde (Rocard & Llana-Nozal, 2022). In 22 dieser Länder gibt es mittlerweile bezahlte oder unbezahlte Freistellungen bzw. Karenz-Modelle für pflegende Angehörige in Erwerbsarbeit. Diese variieren jedoch stark hinsichtlich Dauer, Anspruchsberechtigung und Ausmaß.

Finanzielle Beihilfen, die direkt an pflegende Angehörige ausbezahlt werden, wurden in 15 OECD-Ländern eingeführt. Österreich gehört jedoch zu jener Gruppe von 13 Ländern, in denen die größte finanzielle Beihilfe (das ist im österreichischen Fall das Pflegegeld) an die pflegebedürftige Person und im Regelfall nicht direkt an die Angehörigen ausbezahlt wird. In fünf Ländern (England, Niederlande, Schweden, Slowakei und Spanien) wurden Kombinationsmodelle eingeführt, d.h. sowohl die Person mit Pflegebedarf als auch die pflegende Person werden finanziell unterstützt (Rocard & Llena-Nozal, 2022).

Neben der Verfügbarkeit von Leistungen und Angeboten stellt sich die Frage, inwieweit bestehende Angebote von den Betroffenen angenommen werden. Eine niederländische Studie hat untersucht, welche öffentlichen als auch auf betrieblicher Ebene angesiedelten Leistungen und Angebote erwerbstätige pflegende Angehörige in Anspruch nehmen (Oldenkamp et al., 2018). Dabei wurde unter anderem festgestellt, dass die Betroffenen eine Pflegefreistellung bzw. -karenz zwar in Anspruch nahmen, jedoch weitaus häufiger ihren eigenen Urlaub aufbrauchten oder auf individuelle Vereinbarungen mit ihren Vorgesetzten zurückgriffen. Die Autor:innen hoben auch hervor, dass Menschen mit niedrigerem formalen Bildungsgrad eine Pflegefreistellung und -karenz weniger häufig in Anspruch nahmen als besser gebildete Personen (Oldenkamp et al., 2018).

Die Auswirkungen diverser Leistungen und Angebote auf pflegende Angehörige in Erwerbsarbeit wurden bisher nur wenig beforscht. Englische Studien haben jedoch festgestellt, dass der Zugang zu diversen Formen professioneller Pflegeangebote die Wahrscheinlichkeit erhöhte, dass pflegende Angehörige erwerbstätig waren (Pickard et al., 2015; Pickard et al., 2018). Für die USA wurde festgehalten, dass unter anderem Pflegefreistellungen dazu beitragen, dass pflegende Angehörige eher im Erwerbsleben bleiben und das Ausmaß an Arbeitsstunden beibehalten oder sogar erhöhen (Pavalko & Henderson, 2006).

Was die grundsätzliche Ausrichtung von Leistungen und Angeboten für pflegende Angehörige in Erwerbsarbeit angeht, argumentieren Sardadvar und Mairhuber (2018), dass es einerseits wichtig sei, ein stärkeres Augenmerk auf die Vereinbarkeit von Angehörigenpflege und Berufstätigkeit zu legen und diese entsprechend zu fördern. Andererseits weisen die Autorinnen jedoch darauf hin, dass ein Fokus auf „Vereinbarkeit“ sowie „Work-Care-Balance“ nicht ausreicht bzw. irreführend sein kann. Dies hängt damit zusammen, dass der Begriff der „Work-Care-Balance“ andere Bereiche des Lebens wie Freizeit ausklammert. Darüber hinaus suggeriert der Fokus auf „Vereinbarkeit“, dass die gesellschaftlich bedingten und damit strukturellen Widersprüche und Spannungen zwischen Erwerbsarbeit und Angehörigenpflege auf der individuellen Ebene der Betroffenen in Einklang gebracht werden können und sollen.

Frau Bergmann ist Mitte 50, lebt in Oberösterreich, hat studiert und arbeitet in der Verwaltung. Frau Bergmann ist ein Einzelkind

und ihre Eltern leben in einem anderen Bundesland. Vor fünf Jahren hat sich der Gesundheitszustand ihres Vaters rapide verschlechtert. Es wurde Parkinson diagnostiziert, auch eine demenzielle Veränderung wurde immer stärker bemerkbar. Durch einen „glücklichen Zufall“ erhält ihr Vater im Jahr 2020 einen Platz in einem Pflegeheim. Doch durch die Krankheit des Vaters und den Umzug in das Pflegeheim ist Frau Bergmanns Mutter nun auf sich allein gestellt. Frau Bergmann beginnt, organisatorische Tätigkeiten für ihre Mutter zu erledigen, die vorher im Verantwortungsbereich ihres Vaters lagen, wie z. B. Behördengänge und Bankgeschäfte. Den Vater, der im Pflegeheim in kurzer Zeit 20 Kilo abgenommen hat¹⁶, besucht die Familie regelmäßig, um gemeinsam mit ihm zu essen sowie mit ihm spazieren zu gehen, um seine physische Gesundheit so gut wie möglich zu erhalten.

Seitdem ihr Vater nicht mehr zuhause lebt, fährt Frau Bergmann jedes Wochenende zu ihren Eltern, um Organisatorisches für ihre Mutter zu erledigen und ihren Vater im Pflegeheim zu besuchen. Im Zuge dessen hat Frau Bergmann auch ihre Arbeitszeiten gekürzt. Während sie zuerst Vollzeit erwerbstätig war, hat sie ihre Arbeitszeit zunächst auf 30 Stunden und mittlerweile auf 24 Stunden reduziert. Von Seiten des Arbeitgebers war dies kein Problem. Da sie die Wochenenden nun regelmäßig nicht zuhause verbringt, braucht sie die zusätzliche Zeit, um sich um ihren eigenen Haushalt und sonstige Angelegenheiten zu kümmern. Durch die Stundenreduktion haben sich auch Frau Bergmanns Einkünfte reduziert. Doch immerhin kann sie den finanziellen Mehraufwand, den sich durch die Betreuung und Pflege ihrer Eltern hat, über die relativ hohe Pension ihres Vaters kompensieren.

Insgesamt zeigt sich Frau Bergmann desillusioniert darüber, dass ältere Menschen in Pflegeheimen aus ihrer Sicht aufgrund knapper Personalschlüssel häufig nicht hinreichend versorgt sind – insbesondere, wenn sie geistige Einschränkungen haben – und sieht hier großen Verbesserungsbedarf. In Bezug auf die Frage nach Unterstützung für pflegende Angehörige weist Frau Bergmann vor allem auf ein Defizit an zugänglichen pflegerelevanten Informationen hin – insbesondere auch Bundesländer-übergreifend – die an einer Stelle gebündelt sein sollten.

¹⁶ Knappe Personalschlüssel erschweren es den Pfleger:innen in den Heimen oftmals, genug Zeit für Bewohner:innen zu finden, die mehr Zeit zum Einleben, aber auch Motivation bei der Nahrungsaufnahme, etc. brauchen (siehe auch Staflinger, 2016; 2024).

3 Umfang und Auswirkungen von Angehörigenpflege und Berufstätigkeit in (Ober-)Österreich

Ziel dieses Kapitels ist es, die Anzahl der pflegenden Angehörigen im Erwerbsarbeitsalter in (Ober-)Österreich, ihre Beschäftigungssituation, den Umfang und das Ausmaß ihrer Pflegeaufgaben sowie die Probleme, die sie im Zusammenhang mit der Vereinbarkeit von bezahlter Arbeit und Angehörigenpflege haben, zu schätzen. Diese quantitative Schätzung stützt sich auf Daten zu Österreich aus drei verschiedenen Datenquellen. Nach einer kurzen Darstellung der verwendeten Datenquellen (3.1) und Details zur Methodik (3.2) werden die Ergebnisse der Analyse dargestellt und diskutiert (3.3). Das Kapitel endet mit einer kurzen Zusammenfassung (3.4).

3.1 Verwendete Datenquellen

Für die Hochrechnung der Zahl der (erwerbstätigen) pflegenden Angehörigen in Oberösterreich und ihrer Situation wurden drei verschiedene Datenquellen herangezogen, für die Erhebungen für das gesamte Bundesgebiet vorliegen: das Ad-hoc-Modul der Arbeitskräfteerhebung der Europäischen Union (EU-AKE) zur Vereinbarkeit von Beruf und Familie (2018), der österreichische Mikrozensus (2022) und die Erhebung des Europäischen Instituts für Gleichstellungsfragen (EIGE) zu geschlechtsspezifischen Unterschieden bei unbezahlten Betreuungsaufgaben, individuellen und sozialen Aktivitäten („Survey of Gender Gaps in Unpaid Care, Individual and Social Activities“, 2022). Diese drei unterschiedlichen Datenquellen wurden kombiniert, da jede einzelne relevante Informationen liefert, die insgesamt für ein Verständnis der Erwerbsarbeitssituation von pflegenden Angehörigen wesentlich sind. Tabelle 1 gibt einen Überblick über den Umfang der Erhebungen, die Stichprobenmerkmale, die Datenerhebungsmethoden, die Stichprobenstrategien und die Variablen im Zusammenhang mit Angehörigenpflege.

Tabelle 1:
Vergleich der drei verwendeten Datenquellen

Erhebung	Ad-hoc-Modul der Mikrozensus Arbeitskräfteerhebung	Mikrozensus Arbeitskräfteerhebung (Österreich)	EIGE Survey of Gender Gaps in Unpaid Care, Individual and Social Activities
Jahr der Erhebung	2018	2022	2022
erfasste Bevölkerung (Alter)	18-64	15-74	16+

Strategie für die Probenahme	Probabilistische Stichprobe auf der Grundlage des Zentralen Einwohnermelderegisters	Probabilistische Stichprobe auf der Grundlage des Zentralen Einwohnermelderegisters	Repräsentatives Online-Panel
Methode der Datenerhebung	Computergestützte persönliche Interviews (CAPI)	Computergestützte persönliche Interviews (CAPI)	Computergestützte Online-Interviews (CAWI)
Informationen über Angehörigenpflege und Beschäftigung	Flexibilität bei der Arbeit von pflegenden Angehörigen, um Pflege zu leisten, Hindernisse am Arbeitsplatz für die Vereinbarkeit von Beruf und Familie, Unterbrechung der Berufstätigkeit für die Pflege von Angehörigen, Arbeitsunterbrechungen	Pflege als Grund dafür, nicht zu arbeiten, Teilzeit zu arbeiten, keine Arbeit zu suchen, usw.	Informationen über die pflegebedürftige Person, Art der von pflegenden Angehörigen geleisteten Pflege (Aufgaben, Intensität), ungedeckter Bedarf an professionellen Pflegeleistungen, Unterstützung durch soziales Netz, Vereinbarkeit von Pflegeaufgaben und Berufstätigkeit
Definition von Angehörigenpflege und zusätzliche Erläuterungen	<p>„Pflegebedürftige Angehörige sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personen ab 15 Jahren, • die aufgrund ihres Alters Hilfe oder Pflege benötigen, • aufgrund längerer Krankheit auf Hilfe angewiesen sind oder • behinderte/beeinträchtigte Kinder ab 15 Jahren.“ 	<p>Keine eigene Definition; Leitfaden für Interviewer:innen enthält die Klarstellung, dass Angehörigenpflege umfasst, wenn sich Befragte um folgende Personen kümmern:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pflegebedürftige Angehörige, zum Beispiel ältere Verwandte • Im selben oder in einem anderen Haushalt <p>Umfasst NICHT:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Betreuung von Freund:innen und Bekannten 	<p>Unbezahlte Pflegetätigkeiten für Familienmitglieder, Verwandte, Nachbarn oder Freunde (einschließlich Kinder), die aufgrund von [Verlust] geistiger [Fähigkeiten], körperlicher Gebrechlichkeit, Behinderung oder hohem Alter seit mindestens drei Monaten die Unterstützung anderer benötigen. Informelle Pflege betrifft Aktivitäten des täglichen Lebens (z. B. Anziehen, Duschen, Essen, Fortbewegung, Toilettengang) und instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens (z. B. Lebensmitteleinkauf, Zubereitung von Mahlzeiten, Verwaltung von Geld und Hausarbeit).</p>
Frage zur Angehörigenpflege	„Betreuen Sie pflegebedürftige Angehörige ab 15 Jahren, die in Ihrem Haushalt leben?“	<p>Erscheint nur als Antwort auf Fragen, warum die Person nicht arbeiten konnte, nicht arbeiten wollte, usw.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Betreuung von Kindern oder pflegebedürftigen Angehörigen 	„Betreuen Sie Menschen, die aufgrund von geistiger oder körperlicher Gebrechlichkeit, Behinderung oder Alter Hilfe bei den Aktivitäten des täglichen Lebens und den instrumentellen“

		len Aktivitäten des täglichen Lebens benötigen?“
Einschränkungen	Betreuung von Kindern mit Behinderungen unter 15 Jahren nicht inbegriffen	Die Betreuung von Kindern und pflegebedürftigen Angehörigen kann nicht getrennt werden.

Das *Ad-hoc-Modul der EU-AKE* liefert Informationen über die Anzahl der Personen, die Angehörigenpflege leisten, ihren Beschäftigungsstatus, die Flexibilität, die sie bei ihrer Arbeit haben, um ihren Pflegeverpflichtungen nachzukommen und die Hindernisse, denen sie bei der Vereinbarkeit von bezahlter Arbeit und Angehörigenpflege begegnen. Der Mikrozensus liefert Informationen über Personen, die in Teilzeit arbeiten oder aufgrund von Angehörigenpflege nicht auf dem Arbeitsmarkt sind. Die EIGE-Erhebung beinhaltet Informationen über die Prävalenz von Angehörigenpflege, geschlechterspezifische Unterschiede in Bezug auf Angehörigenpflege, die Intensität der geleisteten Pflege, die Art der übernommenen Aufgaben, die Unterstützung durch Familie und Freunde und den nicht gedeckten Bedarf an professionellen Pflegeleistungen.

Das *Ad-hoc-Modul der EU-AKE* und die Daten des *Mikrozensus* wurden mit einer probabilistischen Stichprobenstrategie auf der Grundlage des Zentralen Melderegisters (ZMR), dem höchsten Standard für repräsentative Daten, erhoben. Beide Erhebungen wurden mittels computergestützter persönlicher Interviews (CAPI) durchgeführt. Im Unterschied zu diesen beiden Erhebungen ist die *EIGE-Erhebung* nach Quoten auf der Grundlage von Alter, Geschlecht, Region, Bildung und Haushaltszusammensetzung repräsentativ, basiert aber auf Online-Panels. Da diese Erhebung online durchgeführt wird, kann es trotz der Repräsentativität immer noch zu einer Verzerrung zugunsten jüngerer Personen kommen, die tendenziell einen besseren Zugang zu digitalen Technologien haben.

Darüber hinaus variiert die Definition von Angehörigenpflege in den drei Datenquellen. Die von EIGE verwendete Definition für Angehörigenpflege ist ausführlicher und definiert Angehörigenpflege als unbezahlte Pflgetätigkeiten für Familienangehörige, Verwandte, Nachbar:innen oder Freund:innen, einschließlich Kinder, die aufgrund des Verlusts geistiger Fähigkeiten, körperlicher Gebrechlichkeit, einer Behinderung oder des Alters mindestens drei Monate lang Unterstützung benötigen. Außerdem wird berücksichtigt, dass informelle Pflege Aufgaben im Zusammenhang mit Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL), instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL) sowie administrative Hilfe umfassen kann. Im Vergleich dazu bietet der Mikrozensus keine Definition, geht aber davon aus, dass Angehörigenpflege auch pflegebedürftige Angehörige umfassen kann, die in anderen Haushalten leben. Darüber hinaus wird klargestellt, dass dies nicht die Betreuung durch Freund:innen oder Bekannte einschließt. Ein weiteres Charakteristikum der Daten des Mikrozensus ist,

dass Kinderbetreuung und Angehörigenpflege gemeinsam erfasst werden. Um eine Überschätzung der Zahl der Personen, die Angehörigenpflege leisten, zu vermeiden, wurde die hier verwendete Stichprobe auf diejenigen Befragten beschränkt, die keine Kinder unter 15 Jahren haben. Dies bedeutet, dass Personen mit Kindern mit Pflegebedarf unter 15 Jahren ausgeschlossen sind.¹⁷ Damit wird die Definition jedoch dem Ad-hoc-Moduls der EU-AKE angeglichen, in dem sich der Begriff „pflegebedürftige Angehörige“ auf Personen ab 15 Jahren bezieht, die aufgrund ihres Alters, einer längerfristigen Krankheit oder einer Behinderung Hilfe/Pflege benötigen.

3.2 Methodik

Um die Anzahl der pflegenden Angehörigen zu schätzen, wurden zunächst die oberösterreichische und die österreichische Gesamtbevölkerung in Kategorien, basierend auf Geschlecht, Erwerbsstatus und Alter (~10 Jahre) unterteilt. Diese Bevölkerungsgruppen wurden anhand von Mikrozensusdaten (2022) berechnet. Anhand jeder der drei Datenquellen wurden verschiedene Aspekte von Angehörigenpflege untersucht:

- Prävalenz von pflegenden Angehörigen im Erwerbsarbeitsalter (nach Beschäftigung, Geschlecht und Alter)
- Merkmale der Angehörigenpflege (Intensität, Art der Aufgaben)
- Möglichkeiten der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege und arbeitsbezogene Hindernisse
- Auswirkungen der Angehörigenpflege auf den Erwerbsstatus
- Unterstützungsaspekte: ungedeckter Bedarf an professionellen Pflegeleistungen, Unterstützung durch andere Angehörige oder Freund:innen

Es wurden logistische Regressionen¹⁸ auf der Grundlage binärer Variablen (trifft zu/trifft nicht zu) zu den oben genannten Aspekten der Angehörigenpflege durchgeführt. Dabei wurden Merkmale, die sich auf die Erfahrungen mit Pflege und Erwerbsarbeit auswirken können, berücksichtigt (z. B. Geschlecht, Alter, Beschäftigungsstatus, Kinder unter 15 Jahren im gleichen Haushalt, Haushaltsgröße). Auf der Grundlage dieser logistischen Regressionen wurden vorhergesagte Wahrscheinlichkeiten auf

¹⁷ Zur Einordnung: Von den pflegenden Angehörigen, die angaben, in Teilzeit zu arbeiten, schließt dies etwa 12 % in Oberösterreich und 11 % auf nationaler Ebene aus. Von den Personen, die angaben, dass ihre letzte Beschäftigung aufgrund von Pflegeverpflichtungen beendet wurde, schließt dies 20 % in Oberösterreich bzw. 13 % auf nationaler Ebene aus. Allerdings ist die Stichprobengröße der ausgeschlossenen pflegenden Angehörigen in Oberösterreich in beiden Fällen klein (<50).

¹⁸ Eine logistische Regression ist eine statistische Analyseverfahren, die dazu dient, die Wahrscheinlichkeit eines bestimmten Ergebnisses auf der Grundlage verschiedener Merkmale vorherzusagen.

der Basis von Alter, Geschlecht und Beschäftigungsstatus berechnet – sofern die untersuchten Variablen statistisch signifikant waren. In Fällen, in denen eine Variable statistisch nicht signifikant war, wurden die vorhergesagten Wahrscheinlichkeiten nicht nach diesen Merkmalen variiert.

Anschließend wurden diese vorhergesagten Wahrscheinlichkeiten auf der Grundlage von Alter, Geschlecht und Erwerbsstatus auf die für Oberösterreich und ganz Österreich berechneten Bevölkerungsgruppen angewandt. Auf diese Weise wurden absolute Zahlen für die Anzahl der Personen nach Alter, Geschlecht und Erwerbsstatus errechnet, die von den Variablen zu Angehörigenpflege betroffen sind. In Fällen, in denen die Stichprobengröße für bestimmte Kategorien zu gering war (d. h. weniger als 50 Befragte), wurden keine Wahrscheinlichkeiten berechnet.

Wo immer möglich, werden in der Analyse die vorliegenden Schätzungen mit der Studie von Nagl-Cupal et al. (2018) über pflegende Angehörige in Österreich verglichen, um die Validität der Berechnungen zu beurteilen.¹⁹ Der Vergleich mit den Ergebnissen von Nagl-Cupal et al. (2018) ermöglicht es außerdem, aktualisierte Zahlen nach der COVID-19-Pandemie und zusätzliche Details zu pflegenden Angehörigen im erwerbsfähigen Alter bereitzustellen. Darüber hinaus werden die Zahlen mit jenen verglichen, die in einer Studie zu Young Carers und Young Adult Carers in (Ober-)Österreich ermittelt wurden (Kadi et al., 2023).

Es muss an dieser Stelle betont werden, dass die Datenquellen abweichende Informationen und Muster beinhalten. So weichen die Prävalenz der Angehörigenpflege im Ad-hoc-Modul der EU-AKE und der von EIGE erhobenen Daten erheblich voneinander ab. Die Datensätze unterscheiden sich auch hinsichtlich der Beziehung zwischen Angehörigenpflege und Alter, wobei die in der EIGE-Erhebung gemessene Prävalenz von Pflgetätigkeiten paradoxerweise mit dem Alter abnimmt, während bei den Daten des Ad-hoc-Moduls der EU-AKE das Gegenteil der Fall ist. Es ist somit schwierig zu bestimmen, welche Datenquelle den repräsentativsten Überblick über Angehörigenpflege in Österreich bietet. Angesichts der abweichenden Informationen und Muster in den verschiedenen Datenquellen werden daher Spannweiten und Korridore präsentiert, die auf beiden Datenquellen basieren. Insgesamt kann festgestellt werden, dass die Prävalenzdaten der EU-AKE als untere Grenze und jene der EIGE-Daten als obere Grenze der Schätzung gelten können.

Eine weitere Herausforderung für die Vergleichbarkeit der Zahl der erwerbstätigen pflegenden Angehörigen ist die Frage nach dem Erwerbsstatus. Im Mikrozensus und

¹⁹ Die Studie von Nagl-Cupal et al. (2018) beruhte auf folgender Methodik: Aus der Datenbank der Pflegegeldbezieher:innen wurde eine Stichprobe gewählt. Dieser Gruppe wurde postalisch ein Fragebogen übermittelt, mit der Aufforderung, diesen an die/den Angehörigen weiterzugeben, die/der am meisten Unterstützung leistet. Auf Basis der Antworten auf diesen Fragebogen wurde schließlich ermittelt, wie viele pflegende Angehörige berufstätig sind.

dem zugehörigen Ad-hoc-Modul der Arbeitserhebung gilt eine Person als erwerbstätig, wenn sie in der Referenzwoche der Erhebung mindestens eine Stunde gegen Entgelt gearbeitet hat. Wenn eine Person in der Berichtswoche aufgrund von Urlaub, Krankheit oder Elternurlaub nicht gearbeitet hat, dies aber normalerweise tun würde, gilt sie als erwerbstätig. In der EIGE-Erhebung werden die Personen gebeten, ihren Beschäftigungsstatus selbst zu definieren. Während in der EIGE-Erhebung die Beschäftigung aufgrund der Subjektivität der Frage möglicherweise unterrepräsentiert ist, kann die Online-Datenerhebungsmethode auch zu einer Verzerrung bei den Erwerbstätigen führen, da davon ausgegangen werden kann, dass Personen mit höherem sozio-ökonomischem Status besseren Zugang zu Online-Surveys haben.

Da die AKE-Daten der EU die Pflege von Kindern mit Behinderung unter 15 Jahren nicht enthalten, wurden die Zahlen so angepasst, dass sie Kinder unter 15 Jahren einschließen. Zu diesem Zweck wurde der Anteil der pflegenden Angehörigen, die Kinder mit Behinderung unter 18 Jahren betreuen, auf der Grundlage der EIGE-Erhebungsdaten berechnet. Dementsprechend betreuen etwa 12,6 % der pflegenden Angehörigen Kinder mit Behinderung unter 18 Jahren. Diese Prävalenz wird durch die Prävalenz der Personen, die Angehörige ab 18 Jahren pflegen (dies sind 87,4 %) geteilt. Daraus ergibt sich, dass Angehörigenpflege um 14,4 % zu niedrig angegeben wäre, wenn Kinder unter 18 Jahren nicht berücksichtigt werden würden ($12,6\% / 87,4\% \times 100 = 14,4\%$). Um Kinder mit Behinderung unter 18 Jahren in den AKE-Daten der EU zu berücksichtigen, wurden diese Daten mit 1,144 multipliziert, um diese Gruppe pflegender Angehöriger einzuschließen. Dieser angenäherte Gewichtungskoeffizient (1,144) wurde auf alle Zahlen im Ad-hoc-Modul der EU-AKE angewendet, um die Angehörigenpflege für Kinder mit Behinderung unter 18 Jahren zu berechnen.²⁰

Die einzige der drei verwendeten Datenquellen, die über geeignete Stichprobengrößen für Oberösterreich verfügt, ist der Mikrozensus. Daher wurden im Fall der Mikrozensusdaten Wahrscheinlichkeiten auf Basis der oberösterreichischen Stichprobe berechnet, während im Fall des Ad-hoc-Moduls der EU-AKE und der EIGE-Daten auf die Berechnung von Wahrscheinlichkeiten für die gesamte österreichische Stichprobe zurückgegriffen wurde. Diese Strategie basiert auf der Annahme, dass es, abgesehen von demografischen Merkmalen, keine substantiellen regionalen Unterschiede gibt hinsichtlich der Wahrscheinlichkeit, Angehörigenpflege zu leisten oder mit verschiedenen Auswirkungen von Angehörigenpflege konfrontiert zu sein. Diese Annahme führt zu genauen Daten für Oberösterreich, solange davon ausgegangen wird, dass

²⁰ Gemäß den Daten zu Pflegegeldbezug aus dem Jahr 2022 sind etwa 2,5 % der Leistungsempfänger:innen 15 Jahre oder jünger (Statistik Austria, 2023a). Dementsprechend gingen Nagl-Cupal et al. (2018) davon aus, dass 5 % der Pflegegeldbezieher:innen unter 18 Jahre alt sind. Diese Zahlen beziehen sich jedoch auf die Pflegebedürftigen und berücksichtigen nicht die Tatsache, dass diese Personen in der Regel mehrere pflegende Angehörige haben. Daher wurde in der vorliegenden Studie das Anpassungsverhältnis auf Grundlage der EIGE-Daten berechnet.

die Wahrscheinlichkeit, dass eine (nicht-)erwerbstätige Frau oder ein (nicht-)erwerbstätiger Mann Angehörigenpflege leistet, in Oberösterreich genauso hoch ist wie in ganz Österreich.

Dabei werden jedoch Besonderheiten hinsichtlich Flexibilität am Arbeitsplatz, die Personen speziell in Oberösterreich (nicht) haben könnten, nicht berücksichtigt. Da Oberösterreich bekanntermaßen stärker industrialisiert ist als andere Bundesländer, sind Arbeitsverhältnisse möglicherweise weniger flexibel, was sich auf die Möglichkeiten der Vereinbarkeit von Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit auswirken könnte. Wahrscheinlichkeiten nach Beschäftigungsstatus können die Nuancen zwischen Branchen und mögliche Unterschiede hinsichtlich Flexibilität in diesen Branchen nicht erfassen. Wenn darüber hinaus professionelle Pflegedienste sowie Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige in Oberösterreich mehr oder weniger stark ausgebaut sind als im Rest Österreichs, dann sind die daraus resultierenden Unterschiede für pflegende Angehörige, nicht in den Ergebnissen abgebildet. Ob diese Unterschiede gegeben sind, ist jedoch aufgrund der begrenzten Datenlage schwer zu beurteilen, weshalb mit der Annahme gearbeitet wurde, dass die Zugänglichkeit zu professionellen Pflegeleistungen sowie Angeboten für pflegende Angehörige auf regionaler Ebene der nationalen Ebene entspricht. Dies spricht für die Notwendigkeit einer nationalen Erhebung mit einem ausreichenden Stichprobenumfang, um Analysen auf regionaler Ebene zu ermöglichen. Alternativ sprechen diese Argumente für eine gesonderte Erhebung für Oberösterreich, um den Besonderheiten der Region Rechnung zu tragen.

3.3 Ergebnisse

3.3.1 Prävalenz pflegender Angehöriger im Erwerbsarbeitsalter

Auf der Grundlage des Ad-hoc-Moduls der EU-AKE liegt die Prävalenz pflegender Angehöriger in Oberösterreich bei rund 7,5 %, d. h. bei etwas mehr als 78.000 pflegenden Angehörigen im Alter von 20 bis 64 Jahren (auf der Grundlage gewichteter Zahlen). Aufgeschlüsselt nach Erwerbsstatus übernehmen etwa 5,9 % der Angestellten Pflegeaufgaben in der Familie, sowie 9,6 % der Selbstständigen und 8,8 % der Arbeitslosen. Insgesamt leisten etwa 8,7 % der Frauen Angehörigenpflege, gegenüber 5,5 % der Männer. Auf ganz Österreich übertragen und auf der Grundlage gewichteter Zahlen bedeutet dies, dass es rund 472.000 pflegende Angehörige im Alter von 20 bis 64 Jahren gibt (siehe Tabelle 2).

Tabelle 2:
Prävalenz pflegender Angehöriger im Erwerbsarbeitsalter nach verschiedenen
Merkmalen auf Basis des Ad-hoc-Moduls der EU-Arbeitskräfteerhebung

Merkmale	Oberösterreich		Österreich		
	in %	absolut	bereinigt	absolut	bereinigt
Insgesamt	7,53	68.327	78.166	412.377	471.759
Geschlecht					
Frauen	8,69	41.629	47.624	253.422	289.915
Männer	5,54	26.698	30.542	158.955	181.844
Erwerbsstatus					
Angestellt	5,92	39.862	45.602	228.930	261.896
Selbstständig	9,61	8.525	9.753	50.555	57.835
Arbeitslos	8,76	19.940	22.811	132.892	152.028
Alter					
20-24	2,05	1.267	1.449	7.764	8.882
25-34	2,68	5.284	6.045	32.701	37.410
35-44	4,29	10.075	11.526	62.415	71.403
45-54	10,51	20.802	23.798	128.135	146.586
55-64	13,39	30.899	35.348	181.362	207.478

Quelle: Statistik Austria; Ad-hoc-Modul der EU-Arbeitskräfteerhebung (EU-AKE); eigene Berechnungen, wobei Kinder mit Behinderung unter 18 Jahren in EU-AKE nicht berücksichtigt sind. Um die Einbeziehung pflegender Angehöriger dieser Gruppe zu gewährleisten, wurde ein Gewichtungskoeffizient (1,144) angewendet (siehe 3.2), um „bereinigte“ Zahlen zu erhalten.

Im Vergleich dazu liegt die Prävalenz von Angehörigenpflege laut der EIGE-Erhebung bei 21,3 %, was fast 167.000 pflegenden Angehörigen im Alter von 20 bis 64 Jahren in Oberösterreich entspricht. Aufgeschlüsselt nach Erwerbstätigkeitsstatus sind dies etwa 117.000 pflegende Angehörige in Anstellung, 17.000 pflegende Angehörige in Selbständigkeit und 32.600 pflegende Angehörige in Arbeitslosigkeit. Auf ganz Österreich ausgeweitet, kann demnach die Zahl der pflegenden Angehörigen im Alter von 20 bis 64 Jahren auf etwas mehr als eine Million geschätzt werden.

Tabelle 3:
Prävalenz pflegender Angehöriger im Erwerbsarbeitsalter nach verschiedenen
Merkmale auf Basis der EIGE-Daten

Merkmale	in %	Oberösterreich absolut	Österreich absolut
Insgesamt	21,3	166.648	1.003.607
Geschlecht			
Frauen	21,62	86.250	525.535
Männer	20,88	80.398	478.072
Erwerbsstatus			
Angestellt	20,43	116.813	667.822
Selbstständig	37,17	17.224	105.698
Arbeitslos	19,26	32.611	230.087
Alter			
20-24	25,77	15.387	91.783
25-34	26,04	43.053	262.858
35-44	22,05	36.717	223.201
45-54	20,89	34.632	211.070
55-64	19,34	36.859	214.695

Quelle: EIGE; Survey of Gender Gaps in Unpaid Care, Individual and Social Activities 2022.

Basierend auf diesen beiden Schätzungen dürfte sich die Zahl der pflegenden Angehörigen im Alter von 20 bis 64 Jahren in Oberösterreich zwischen 78.000 und 167.000 Personen insgesamt bewegen. Die Zahl der pflegenden Angehörigen in einem Anstellungsverhältnis dürfte zwischen 46.000 und 117.000 Personen liegen. Auf ganz Österreich übertragen, kann die Zahl der pflegenden Angehörigen in der genannten Altersgruppe auf 472.000 bis 1.000.000 geschätzt werden; von diesen befinden sich 262.00 bis 667.800 Personen in einem Anstellungsverhältnis.

In der Studie von Nagl-Cupal et al. (2018) wurde die Zahl der erwachsenen pflegenden Angehörigen in Österreich im Jahr 2017 insgesamt – d. h. ohne Altersbegrenzung nach oben – auf rund 947.000 geschätzt. Von diesen betreuen 801.000 Personen eine:n Angehörige:n zu Hause und der Rest betreut Angehörige, die in Pflegeheimen leben. Der untere Bereich der in der vorliegenden Studie berechneten Spannweite (basierend auf den Mikrozensusdaten) deckt sich in etwa mit den Ergebnissen der Studie von Nagl-Cupal et al. (2018). Nagl-Cupal und Kolleg:innen stellten fest, dass

von den pflegenden Angehörigen 43 % in die Alterskategorie bis 60 Jahre fallen, wobei in etwa die Hälfte, nämlich 400.500 Personen, Pflege in der häuslichen Umgebung erbringen. Die in der vorliegenden Studie geschätzte Zahl liegt bei 471.759 pflegenden Angehörigen im Alter von 20 bis 64 Jahren.

Der obere Grenzwert der in der vorliegenden Studie berechneten Spannbreite ist wesentlich höher als die in der Studie von Nagl-Cupal et al. (2018) berechneten Zahlen, wenn man bedenkt, dass sich die Schätzungen im vorliegenden Fall auf Erwachsene im Alter von 20 bis 64 Jahren beziehen, während Nagl-Cupal et al. (2018) erwachsene pflegende Angehörige aller Altersgruppen untersuchten. Eine Reihe von Faktoren könnten zu diesem Unterschied beitragen: Erstens werden in der Studie von Nagl-Cupal und Kolleg:innen nur pflegende Angehörige berücksichtigt, die Pflegegeldempfänger:innen betreuen. Es ist sehr wahrscheinlich, dass es in Österreich eine beträchtliche Anzahl von Personen gibt, die Pflege durch Angehörige erhalten, obwohl sie die Anspruchsvoraussetzungen für den Bezug von Pflegegeld nicht erfüllen. Zweitens wurden von Nagl-Cupal und Kolleg:innen nur die Hauptpflegepersonen von Pflegegeldempfänger:innen erfasst. Es ist plausibel, dass die auf den EIGE-Daten beruhenden Schätzungen breitere Netzwerke von Personen erfassen, die Familienangehörige pflegen, einschließlich derjenigen, die weniger intensive Angehörigenpflege leisten und nicht die Hauptpflegeperson sind.

Beim Vergleich der vorliegenden Ergebnisse mit den Ergebnissen von Nagl-Cupal et al. (2018) muss auch berücksichtigt werden, dass die Studie von Nagl-Cupal et al. vor der COVID-19-Pandemie durchgeführt wurde. Im Vergleich dazu fand die EIGE-Erhebung erst 2022 statt und liefert daher aktuellere Schätzungen. Es wurde bereits gezeigt, dass die COVID-Pandemie große Auswirkungen auf pflegende Angehörige in Österreich hatte (Rodrigues et al., 2021). Ebenso kann vermutet werden, dass einige Angehörige in den letzten Jahren begonnen haben, ihre Familienmitglieder zu pflegen, um die Lücken zu füllen, die durch Leistungsstops und lange Wartezeiten in Bezug auf professionelle Pflegeleistungen entstanden sind.²¹ Darüber hinaus kann über die potentiellen Auswirkungen der Pandemie auf Prävalenz und Umfang von Angehörigenpflege lediglich spekuliert werden, z.B. ob und in welchem Ausmaß es zum Rückzug bzw. zur Intensivierung der familiären Betreuungstätigkeiten kam.

Zuletzt vermag ein Blick auf die Entwicklung der Zahl der Empfänger:innen von Pflegegeld zur Validierung der obigen Schätzungen beizutragen. Die Kriterien für die Gewährung der Geldleistung bei Pflegebedürftigkeit, die auf der Anzahl der benötigten Pflegestunden basieren, wurden in den Jahren 2015/2016 verschärft, was sich in einem Rückgang der Anzahl der Leistungsempfänger:innen niederschlug (siehe Tabelle

²¹ So ist beispielsweise die Anzahl der wegen Personalmangels leerstehenden Plätze in Pflegeheimen in Oberösterreich in den letzten Jahren konstant angestiegen. Selbst, wenn der Anstieg seit Kurzem gebremst wurde, ist die Zahl der offiziellen gesperrten Plätze in den oö. Heimen immer noch auf einem sehr hohen Niveau (Amt der oberösterreichischen Landesregierung, 2023).

4). Zwischen 2019 und 2022 hat sich diese Zahl nicht wesentlich verändert, woraus geschlossen werden kann, dass die Ergebnisse von Nagl-Cupal und Kolleg:innen (2018) nach wie vor eine geeignete Vergleichsgröße darstellen, wenn es um pflegende Angehörige von Pflegegeldempfänger:innen geht.

Tabelle 4:
Pflegegeldbezieher:innen in Oberösterreich nach Pflegestufe und Jahr

	Insgesamt	1	2	3	4	5	6	7
2014	71.606	16.484	20.216	13.443	9.164	8.311	2.431	1.557
2015	71.138	17.032	19.194	13.522	9.132	8.293	2.403	1.562
2016	70.434	17.894	17.387	13.585	9.179	8.478	2.377	1.534
2017	69.874	18.379	16.155	13.570	9.124	8.749	2.357	1.540
2018	69.385	18.816	15.105	13.539	9.159	8.899	2.333	1.534
2019	69.512	19.255	14.569	13.281	9.445	9.045	2.356	1.561
2020	69.727	19.375	14.272	13.128	9.786	9.183	2.418	1.565
2021	69.373	18.999	14.542	12.994	9.885	8.910	2.440	1.603
2022	69.263	18.967	14.584	13.166	9.971	8.617	2.422	1.536
2023	69.987	19.302	14.380	13.144	10.321	8.833	2.516	1.491
Anteil 2023, in %	100,0	27,6	20,5	18,8	14,7	12,6	3,6	2,1

Quelle: Statistik Austria, 2023a.

In der Studie „Young Carers und Young (Adult) Carers in Oberösterreich“ wurde geschätzt, dass es in Oberösterreich zwischen 21.662 und 44.800 Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von 16 bis 29 Jahren gibt (Kadi et al., 2023).²² Die Schätzung der Prävalenz junger pflegender Angehöriger basierte auf österreichischen Daten aus dem Jahr 2011 sowie auf Daten aus dem Vereinigten Königreich bzw. der Übertragung dort berechneter Prozentanteile von Young (Adult) Carers auf Oberösterreich. In der vorliegenden Studie wurden ausschließlich Daten aus Österreich verwendet. Obwohl sich die verwendeten Alterskategorien nicht vollständig mit jenen der Young-Carers-Studie decken, liegen sie doch innerhalb der Spannbreite der vorliegenden Schätzung, nach der in Oberösterreich zwischen 7.494 und 58.440 pflegende Angehörigen im Alter von 20 bis 34 Jahren leben.

²² Die große Spannbreite ergibt sich aus den unterschiedlichen Definitionen von Young (Adult) Carers, ihren Aufgaben und den Erhebungsstrategien, auf denen die verwendeten Datenquellen beruhen.

3.3.2 Merkmale von unselbständig erwerbstätigen pflegenden Angehörigen

Tabelle 5 enthält eine Aufschlüsselung der erwerbstätigen pflegenden Angehörigen nach ihren demografischen Merkmalen auf der Grundlage des Ad-hoc-Moduls der Arbeitskräfteerhebung 2018 und der EIGE-Erhebung. Angesichts der erheblichen Unterschiede zwischen den beiden Datenquellen und der robusteren Stichprobenstrategie des Ad-hoc-Moduls wird der Fokus bei der Diskussion auf jene Merkmale gelegt, die auf dem Ad-hoc-Modul basieren.

Tabelle 5:
Merkmale erwerbstätiger pflegender Angehöriger in Oberösterreich

Merkmale	Ad-hoc-Modul der EU-Arbeitskräfteerhebung		EIGE-Erhebung	
	Anteil (%)	Absolut	Anteil (%)	Absolut
Gesamt		45.602		116.813
Geschlecht				
Frauen	61,3	27.954	49,2	57.472
Männer	38,7	17.648	50,8	59.341
Höchster Bildungsabschluss				
Pflichtschulabschluss	9,3	42.421	16,4	19.157
Abschluss der Sekundarstufe	61,7	28.136	45,6	53.267
Tertiärabschluss	29,0	13.224	38,0	44.389
Einkommensquartil				
1. Quartil	0,7	319	24,5	28.619
2. Quartil	27,4	12.495	24,7	28.885
3. Quartil	18,9	8.619	23,3	27.217
4. Quartil	40,1	18.286	27,5	32.124
Migrationshintergrund				
	12,2	5.563	15,5	18.106
Urbanität				
Hohe Dichte	25,9	11.811	40,8	47.660
Mittlere Dichte	32,7	14.912	27,7	32.357
Niedrige Dichte	41,4	18.879	31,4	36.680

Quellen: Statistik Austria, Ad-hoc-Modul der EU-Arbeitskräfteerhebung 2018; EIGE, Survey of Gender Gaps in Unpaid Care, Individual and Social Activities 2022 Anmerkung: Alle Prävalenzen basieren auf Daten für ganz Österreich, da der Stichprobenumfang auf regionaler Ebene begrenzt ist.

Wenig überraschend ist, dass eine größere Anzahl erwerbstätiger pflegender Angehöriger Frauen sind (61,2 % gegenüber 38,7 % Männern). Die Mehrheit der erwerbstätigen pflegenden Angehörigen hat einen Sekundarschulabschluss. Fast ein Drittel davon hat einen Hochschulabschluss, während nur wenige einen Grundschulabschluss als höchsten formalen Bildungsabschluss haben. Etwa eine:r von zehn erwerbstätigen pflegenden Angehörigen hat Migrationserfahrung. Schließlich zeigt

sich, dass die Mehrheit der erwerbstätigen pflegenden Angehörigen in Gebieten mit geringer Bevölkerungsdichte lebt (41,4 %). Dies kann für die Inanspruchnahme von professionellen Pflegeleistungen von Bedeutung sein, da in ländlichen Gebieten tendenziell weniger Angebote existieren.

Die meisten erwerbstätigen pflegenden Angehörigen befinden sich im höchsten Einkommensquartil (40,1 %), was darauf hindeutet, dass pflegende Angehörige in niedrigeren Einkommensquartilen ihre Erwerbsarbeit eher aufgeben, anstatt Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit zu kombinieren. Hinter diesen allgemeinen Zahlen verbergen sich jedoch erhebliche geschlechtsspezifische Unterschiede. So befindet sich ein größerer Anteil weiblicher, erwerbstätiger pflegender Angehöriger im 2. Einkommensquartil, während sich ein größerer Anteil der Männer im 4. Quartil befindet.

3.3.3 Merkmale der Angehörigenpflege

Die Daten, die im Rahmen der EIGE-Erhebung in Österreich im Jahr 2022 erhoben wurden, geben Aufschluss darüber, dass der Großteil der Angehörigenpflege für Personen im Alter von 65 Jahren und älter (52,7 %) geleistet wird, gefolgt von Erwachsenen im Alter zwischen 18 und 64 Jahren (34,7 %).

Rund 12,6 % der Angehörigenpflege wird für Kinder mit Behinderungen unter 18 Jahren geleistet. Dies würde bedeuten, dass zwischen 9.850 und 21.000 pflegende Angehörige in Oberösterreich ein Kind mit Pflegebedarf unter 18 Jahren betreuen.²³ Aus den Pflegegelddaten für Oberösterreich geht hervor, dass etwa 5 % der Pflegegeldempfänger:innen 20 Jahre oder jünger sind, was etwa 2.120 Kindern entspricht (37,4 % Mädchen, 62,4 % Jungen) (Tabelle 6). Vor dem Hintergrund der genannten Ergebnisse, würde dies bedeuten, dass Kinder mit Pflegebedarf tendenziell von mehreren pflegenden Angehörigen betreut werden, aber auch, dass nicht alle pflegebedürftigen Kinder Pflegegeld erhalten.

²³ Diese Ergebnisse basieren auf den Daten der EIGE-Erhebung. Aufgrund der geringen Stichprobengröße können keine vergleichenden Aussagen über die Situation pflegender Angehöriger von Kindern mit Behinderungen (z. B. hinsichtlich Intensität der Pflege oder Möglichkeiten der Vereinbarkeit von Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit) und die Situation pflegender Angehöriger älterer Menschen mit Pflegebedarf getroffen werden. Das bedeutet, die beiden Gruppen werden im Folgenden gemeinsam betrachtet.

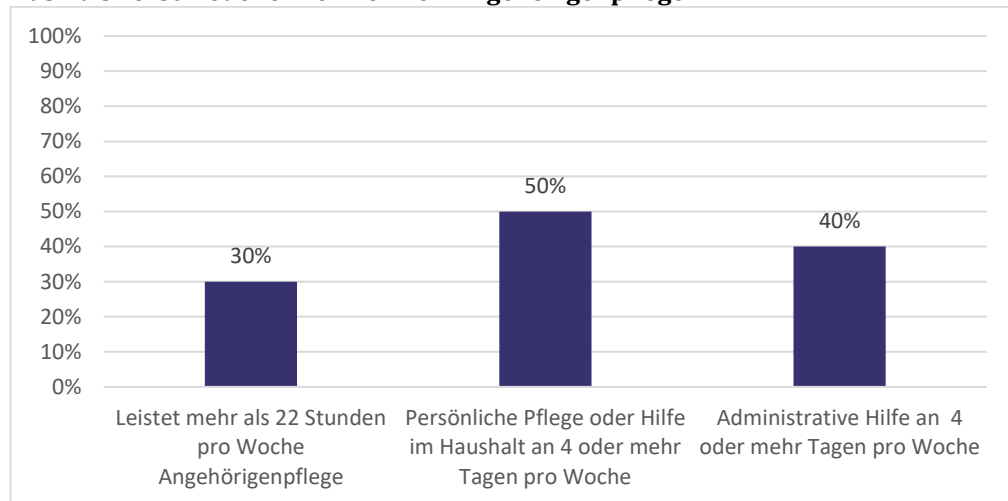
**Tabelle 6:
Pflegegeldbezieher:innen in Oberösterreich nach Alter und Geschlecht**

Alter	Insgesamt	Frauen	Männer
0-20	2.120	793	1.327
21-40	2.978	1.254	1.724
41-60	6.116	2.842	3.274
61-80	20.593	11.355	9.238
80+	37.765	26.916	10.849
Gesamt	69.572	43.160	26.412

Quelle: Statistik Austria, 2023a.

Aus der EIGE-Befragung wiederum wird deutlich, dass fast jede:r dritte pflegende Angehörige durchschnittlich mehr als 22 Stunden Pflege pro Woche (30,1 %) bzw. mehr als drei Stunden pro Tag an Unterstützung leistet. Darüber hinaus geht aus der Befragung hervor, dass rund die Hälfte aller pflegenden Angehörigen an mindestens vier Tagen pro Woche Aufgaben der persönlichen Pflege (d. h. Hilfe bei der Körperpflege, beim Essen oder An- und Auskleiden) oder Hilfe im Haushalt übernehmen. Rund 40 % aller pflegenden Angehörigen erledigen an vier oder mehr Tagen in der Woche administrative Angelegenheiten für die pflegebedürftigen Personen.

**Abbildung 1:
Ausmaß verschiedener Formen von Angehörigenpflege**



Quelle: EIGE; Survey of Gender Gaps in Unpaid Care, Individual and Social Activities 2022.

3.3.4 Auswirkungen von Angehörigenpflege auf Beschäftigung und Arbeit

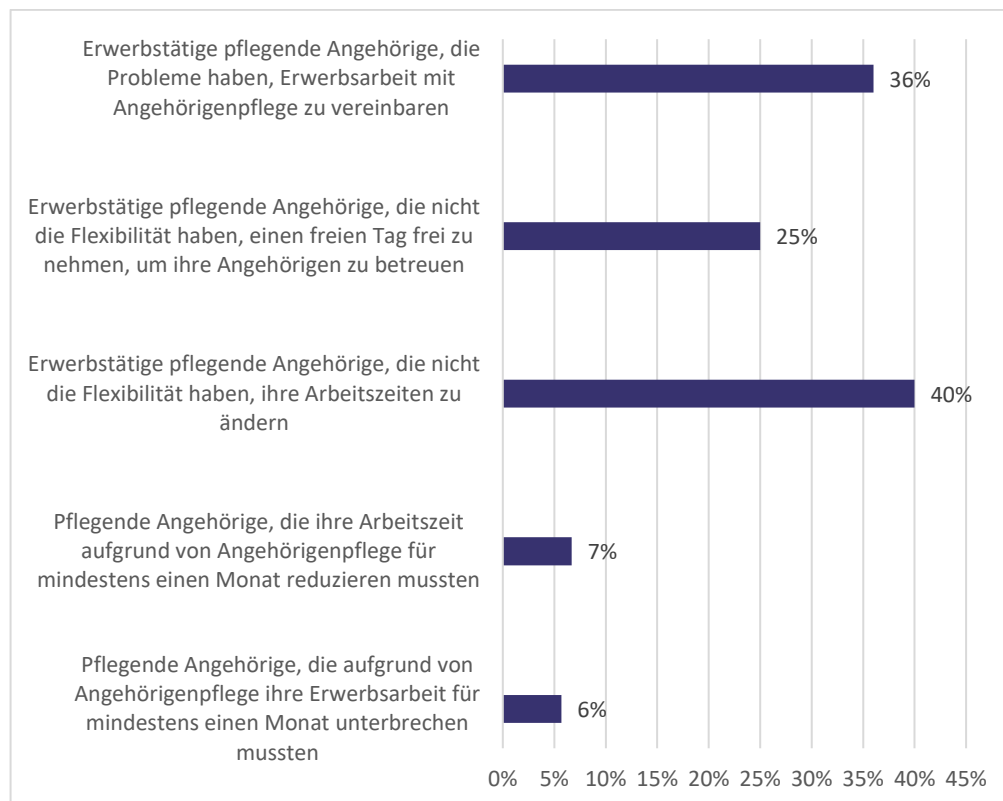
Daten des Ad-hoc-Moduls der EU-Arbeitskräfteerhebung

Im Ad-hoc-Modul der EU-AKE (2018) gaben etwa 5,7 % der pflegenden Angehörigen²⁴ an, dass sie zu irgendeinem Zeitpunkt mindestens einen Monat lang eine Pause im Beruf einlegen mussten, um Angehörigenpflege zu leisten. Umgelegt auf die Bevölkerung in Oberösterreich würde dies zwischen 4.800 und 9.500 Personen entsprechen (basierend auf der anhand der EU-AKE-Daten und EIGE-Daten berechneten Spanne), davon 65 % Frauen. Geringfügig mehr pflegende Angehörige gaben an, dass sie ihre Arbeitszeit für mindestens einen Monat reduzieren mussten, um Angehörigenpflege zu leisten (6,7 %). Bezogen auf Oberösterreich entspricht dies zwischen 5.000 und 11.000 Personen, davon 59 % Frauen. Für ganz Österreich würde dies bedeuten, dass 30.200 bis 57.200 pflegende Angehörige ihre Arbeit zeitweise unterbrochen haben, um Angehörigenpflege zu leisten (34 % Männer, 66 % Frauen), und 29.900 bis 67.200 pflegende Angehörige ihre Arbeitszeit aus demselben Grund zeitweise reduziert haben (41 % Männer, 59 % Frauen). In Bezug auf die genannten Zahlen zur Arbeitszeitunterbrechung wurden nur jene Fälle berücksichtigt, in denen die pflegenden Angehörigen ihren Beruf mindestens einen Monat lang nicht ausüben konnten; kürzere Zeiträume wurden nicht berücksichtigt. Außerdem ist aus diesen Zahlen nicht ersichtlich, wie häufig pflegende Angehörige ihren eigenen Urlaub bzw. eine Pflegefreistellung für Angehörigenpflege nutzen.

Denselben Daten zufolge waren etwa zwei von fünf erwerbstätigen pflegenden Angehörigen in (Ober-)Österreich der Ansicht, dass sie nicht die Flexibilität hatten, ihre Arbeitszeiten zu ändern, um ihren Pflegeaufgaben gerecht zu werden, was zwischen 18.000 und 46.000 Personen in Oberösterreich und zwischen 103.400 und 263.700 Personen in Österreich insgesamt entspricht. Jede:r vierte erwerbstätige pflegende Angehörige hatte das Gefühl, dass sie/er nicht die Flexibilität hatte, sich bei Bedarf einen Tag frei zu nehmen, um Angehörigenpflege zu leisten. Das entspricht etwa 12.000 bis 30.000 Personen in Oberösterreich und 67.500 bis 172.000 Personen in Österreich insgesamt.

²⁴ Die folgenden Ausführungen zu Arbeitszeitreduktion und Arbeitsunterbrechung beziehen sich auf die Gesamtheit der pflegenden Angehörigen im Erwerbsarbeitsalter, unabhängig davon, ob diese zum Zeitpunkt der Befragung ein aufrechtes Erwerbsarbeitsverhältnis hatten oder nicht.

Abbildung 2:
Anteil der pflegenden Angehörigen, die Probleme mit der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege haben



Quelle: Statistik Austria; Ad-hoc-Modul der EU-Arbeitskräfteerhebung 2018.

Insgesamt gaben rund 36 % der erwerbstätigen pflegenden Angehörigen in Österreich an, dass sie Probleme haben, ihre bezahlte Arbeit mit der Betreuungsarbeit zu vereinbaren. Dies entspricht 19.900 bis 48.300 pflegenden Angehörigen in Oberösterreich und 115.100 bis 278.500 pflegenden Angehörigen in ganz Österreich. Für jene Personen, die mit Vereinbarkeitsproblemen konfrontiert waren, waren die wichtigsten Gründe unvorhersehbare oder ungünstige Arbeitszeiten (26,4 %; das entspricht 5.300 bis 12.700 Betroffenen in Oberösterreich und 30.300 bis 73.400 Betroffenen in ganz Österreich) und (nach eigener Angabe) anspruchsvolle oder anstrengende Arbeit (22 %; das entspricht 4.400 bis 10.700 Betroffenen in Oberösterreich und 25.600 bis 62.000 Betroffenen in ganz Österreich). Etwas weniger pflegende Angehörige gaben lange Arbeitszeiten als Grund für ihre Schwierigkeiten an, Angehörigenpflege und bezahlte Arbeit zu vereinbaren (18,9 %; 3.800 bis 9.200 Personen in Oberösterreich und 21.900 bis 53.000 Personen in Österreich), gefolgt von einem langen Arbeitsweg (17,8 %; 3.600 bis 8.600 Betroffene in Oberösterreich und 20.500 bis 49.700 Betroffene in ganz Österreich). 9,4 % gaben mangelnde Unterstützung durch die/den Arbeitgeber:in als Grund; dies entspricht 1.900 bis 4.600 Personen in Oberösterreich und 11.000 bis 26.700 Personen in ganz Österreich.

Mikrozensus-Daten

Den Daten des Mikrozensus zufolge arbeiteten rund 9,4 % der Teilzeitbeschäftigten in Oberösterreich aufgrund von Betreuungspflichten in Teilzeit (Tabelle 7). Nach Geschlecht aufgeschlüsselt, gaben 11 % der teilzeitbeschäftigten Frauen und knapp 2,6 % der teilzeitbeschäftigten Männer Angehörigenpflege als Grund für die Unterschreitung der Vollzeitarbeitszeit an. Insgesamt entspricht dies 28.000 Personen in Oberösterreich. Relativ gesehen waren diese Werte auf nationaler Ebene etwas niedriger. Rund 7,5 % der Teilzeitbeschäftigten in ganz Österreich (9,4 % bei den Frauen und 1,7 % bei den Männern) gaben Angehörigenpflege als Grund für Teilzeitarbeit an, was fast 110.000 Personen entspricht.

Von den arbeitslosen oder nicht arbeitssuchenden Personen gaben in Oberösterreich rund 2,4 % an, dass ihr letztes Arbeitsverhältnis wegen ihrer Pflegeaufgaben beendet wurde (rund 500 Personen), während 5,4 % angaben, dass sie derzeit wegen ihrer Pflegeaufgaben nicht auf Arbeitssuche sind (über 700 Personen). Bei diesen Antworten zeigen sich auch geschlechtsspezifische Unterschiede, wobei Frauen viel häufiger Angehörigenpflege als Grund für die Beendigung ihres letzten Beschäftigungsverhältnisses angaben (Frauen: 4,2 %; Männer: 0,6 %) bzw. auch als Grund dafür, dass sie nicht auf Arbeitssuche sind (Frauen: 6,5 %; Männer: 3,5 %). In ganz Österreich sind diese Werte relativ gesehen niedriger. Etwa 1,2 % der Arbeitslosen gaben Angehörigenpflege als Grund für die Beendigung ihrer letzten Beschäftigung an, während 3,7 % darauf verwiesen, aufgrund von Angehörigenpflege nicht auf Arbeitssuche zu sein. Auch hier gilt, dass diese Antworten auf nationaler Ebene häufiger von Frauen gegeben wurden. Bei all diesen Schätzungen handelt es sich wahrscheinlich um untere Grenzwerte, da die Stichprobe auf Personen ohne Kinder unter 15 Jahren beschränkt wurde. Es ist sehr wahrscheinlich, dass ein gewisser Anteil der Personen mit Kindern unter 15 Jahren auch Angehörigenpflege für eine andere Person leistet.

Die Ergebnisse bestätigen die starke geschlechtsspezifische Komponente im Zusammenhang mit Angehörigenpflege, da vorwiegend Frauen aufgrund der Übernahme von Pflegeaufgaben ihre Erwerbsarbeit einschränken bzw. aufgeben. Auch die jüngsten Zahlen aus der Zeitverwendungserhebung (2021/2022) untermauern, dass Frauen mehr Zeit für die Betreuung der in ihrem Haushalt lebenden Erwachsenen aufwenden als Männer. Frauen wenden dafür im Durchschnitt eine Stunde und 36 Minuten pro Tag, während Männer eine Stunde und 24 Minuten pro Tag dafür aufwenden (Statistik Austria, 2023b).

Tabelle 7:
Personen, die aufgrund von Angehörigenpflege in Teilzeit oder gar nicht arbeiten

Erwerbsstatus	Oberösterreich				Österreich			
	m	w	Gesamt		m	w	Gesamt	
	%	%	%	abs.	%	abs	%	abs.
In Teilzeit beschäftigt								
Teilzeitarbeit aufgrund von Angehörigenpflege	2,56	11,0	9,43	28.032	1,67	9,36	7,53	109.786
Arbeitslos								
Letzte Beschäftigung endete aufgrund von Angehörigenpflege	0,58	4,24	2,41	488	0,46	2,00	1,22	2.430
Hat aufgrund von Angehörigenpflege nicht nach Arbeit gesucht	3,46	6,53	5,43	738	1,93	5,20	3,66	7.098

Quelle: Statistik Austria; Mikrozenus 2022.

Daten der EIGE-Erhebung

Den Daten der EIGE-Erhebung zufolge gab jede:r zweite erwerbstätige pflegende Angehörige an, dass sie/er es schwierig findet, ihre/seine Pflegeaufgaben mit Erwerbsarbeit zu vereinbaren. Etwa 40 % der pflegenden Angehörigen gaben an, dass sie in der Regel mindestens einen Tag pro Woche von Familienangehörigen oder Freund:innen bei der Pflege unterstützt werden.

Diesen Daten zufolge gab auch fast ein Drittel der pflegenden Angehörigen (31,7 %) an, dass die von ihnen betreute Person die benötigten professionellen Pflegeleistungen nicht in ausreichendem Maße erhält. Dabei wurde die Leistbarkeit als größtes Hindernis genannt (35 % der Fälle von unerfülltem professionellem Pflegebedarf), gefolgt von Zugänglichkeit (27 %), Anspruchsberechtigung (27 %), Verfügbarkeit (17 %) und Qualität (7 %).

3.4 Exkurs: Bild der Situation erwerbstätiger pflegender Angehöriger im Österreichischen Arbeitsklima Index

Anhand von Umfragedaten, die das Institut für Sozialforschung (IFES) im Auftrag der Arbeiterkammer Oberösterreich erhoben hat, soll hier zusätzlich ein Eindruck zur Situation erwerbstätiger pflegender Angehöriger basierend auf dem Österreichischen Arbeitsklima Index skizziert werden. Dabei wird auf subjektive Einschätzungen des Gesundheitszustandes, des Zeitdrucks, der erlebten Belastung und ihrer Einschätzungen bezüglich der Qualität von Pflegeeinrichtungen und -diensten sowie Informationsangeboten eingegangen.

Die Umfrage, die laufend durchgeführt wird, zeigt für das Jahr 2022²⁵ : Männer und Frauen, die Angehörige betreuen, schätzen ihren Gesundheitszustand als schlechter ein als jene, die dies nicht tun (müssen). Über einen sehr guten Gesundheitszustand berichten 24,4 % der Männer, die nicht pflegen, aber nur 19 % der Männer, die pflegen, sowie 25,1 % der Frauen, die nicht pflegen, gegenüber lediglich 16,4 % der Frauen, die neben der Erwerbsarbeit auch Angehörige pflegen und betreuen. Erwerbstätige, die Angehörige pflegen, fühlen sich durch Zeitdruck in der Arbeit häufiger „sehr stark“ belastet (23,8 % der Männer, 24 % der Frauen) als erwerbstätige Personen, die keine Angehörigen pflegen (8,9 % der Männer, 9,9 % der Frauen).

Vergleicht man diese Zahlen mit Ergebnissen aus dem Jahr 2020²⁶, so zeigt sich ein ähnliches Bild, dass nämlich damals 30% der Männer, die nicht pflegen, aber nur 22,5% der Männer, die pflegen, ihren Gesundheitszustand als sehr gut einstufen. Bei den Frauen berichteten 35,6% der Frauen, die nicht pflegen, aber nur 26,3% der Frauen, die pflegen, von einem sehr guten Gesundheitszustand. Insgesamt schätzte 2020 ein größerer Anteil der Frauen und der Männer ihren Gesundheitszustand als sehr gut ein. Auch die Belastung durch Zeitdruck bei der Arbeit war bereits damals für pflegende Erwerbstätige erhöht. Nicht pflegende Erwerbstätige gaben seltener (7,7% Männer und 8,4% Frauen) an, dass sie sich durch Zeitdruck ‚sehr stark‘ belastet fühlen als pflegende Erwerbstätige (20,3% Männer, 12,5% Frauen). Der Vergleich mit 2022 zeigt, dass bei den Frauen die pflegen, die Einschätzung einer ‚sehr starken‘ Belastung durch Zeitdruck besonders angestiegen ist.

Im Österreichischen Arbeitsklima Index wird auch nach der Zufriedenheit mit unterschiedlichen Angeboten gefragt. Diese werden von den Befragten auf einer fünfstufigen Skala bewertet, wobei 1 ‚sehr zufrieden‘ und 5 ‚gar nicht zufrieden‘ beschreibt. 2022 erhielten Altenheime von Männern am häufigsten die Bewertung 2 und von Frauen am häufigsten die Bewertung 3, Tagesheime von Männern und Frauen am häufigsten die Bewertung 2, Mobile Dienste von Männern am häufigsten die Bewertung 1 und 2 (gleich häufig) und von Frauen am häufigsten die Bewertung 2, die 24-Stunden-Betreuung von Männern und Frauen am häufigsten die Bewertung 2, die Beratung zu Pflege und Betreuung von Männern am häufigsten die Bewertung 2 und 3 (gleich häufig) und von Frauen am häufigsten die Bewertung 1. Anlaufstellen und Ansprechpersonen wurden von Männern und Frauen am häufigsten mit 3 bewertet.

²⁵ Die Auswertungen basieren auf 2.221 persönlichen und Online-Interviews, die 2022 im zweiten und dritten Quartal zum s.g. Frauenindex im Rahmen der Studie zum Arbeitsklima Index im Auftrag der AK OÖ geführt wurden. In diesen wurden 155 erwerbstätige, pflegende Angehörige über unterschiedlichste Aspekte zum Thema Pflege befragt (<https://ooe.arbeiterkammer.at/arbeitsklima>).

²⁶ Die Auswertungen basieren auf 1.546 persönlichen und Online-Interviews, die 2020 im Rahmen der Studie zum Arbeitsklima Index im Auftrag der AK OÖ durchgeführt wurden. In diesen wurden 110 erwerbstätige, pflegende Angehörige über unterschiedlichste Aspekte zum Thema Pflege befragt (<https://ooe.arbeiterkammer.at/arbeitsklima>).

Herr Markowitsch ist Ende 50 und pflegt seine Mutter, die im selben Haus in einer separaten Wohneinheit lebt. Er hat eine Ausbildung als Drucker und Mechatroniker absolviert, ist jedoch aktuell arbeitslos. Um seine Mutter kümmert sich Herr Markowitsch bereits seit mehr als 20 Jahren. Während dies vormals vor allem in der Erledigung von Einkäufen oder Reparaturen in ihrer Wohnung bestand, hat der Betreuungsbedarf der Mutter mit fortschreitendem Alter kontinuierlich zugenommen. Aktuell erledigt er den Haushalt für seine Mutter, kocht für sie, übernimmt die alltägliche pflegerische und medizinische Versorgung, begleitet sie zu Arztterminen und versucht, sie auch geistig fit zu halten. Zu der zeitlichen Belastung, die durch die Pflege entsteht, empfindet Herr Markowitsch vor allem den Umgang mit der Demenz seiner Mutter als emotional belastend. Während die Pflegestufe seiner Mutter einerseits nicht ausreichend ist, um einen Platz in einem Pflegeheim zu bekommen, lehnt diese andererseits professionelle Betreuung ab.

Herr Markowitsch ist beim AMS gemeldet. Doch aufgrund der Pflegesituation ist er bei der Annahme von Stellenangeboten eingeschränkt. Herr Markowitsch könnte nur eine Teilzeitanstellung in der näheren Umgebung annehmen und betont, dass er auf flexible Arbeitszeiten und die Möglichkeit, von zuhause zu arbeiten, angewiesen sei. Neben der Pflegesituation, die die Erwerbsarbeitsmöglichkeiten für Herrn Markowitsch einschränken, hat dieser auch selbst ein gesundheitliches Problem, was die Arbeitssuche zusätzlich erschwert.

4 Methoden der qualitativen Datenerhebung und -auswertung

Ziel des qualitativen Studienteils war es, die Erfahrungen von pflegenden Angehörigen in Berufstätigkeit zu erheben. Zu diesem Zweck wurden qualitative Interviews mit 19 pflegenden Angehörigen durchgeführt und analysiert. Zusätzlich wurden sechs Personen aus den Bereichen professionelle Pflege, Sozialarbeit und Arbeitsmarktservice interviewt, die beruflichen Kontakt mit pflegenden Angehörigen haben. Im Folgenden wird die Rekrutierung der Interviewteilnehmer:innen und die Zusammensetzung des Samples beschrieben (4.1), die Durchführung der Interviews (4.2) und deren Analyse (4.3) dargestellt sowie forschungsethische Überlegungen präsentiert (4.4).

4.1 Interviewpartner:innen: Rekrutierung und Sample

Für die Rekrutierung potentieller Interviewteilnehmer:innen²⁷ wurden zunächst zwei Informationsblätter zur vorliegenden Studie erstellt: eines für pflegende Angehörige, eines für Personen in der professionellen Pflege bzw. anderen Berufen, die Berührungspunkte zum Themenfeld Angehörigenpflege aufweisen (siehe Anhänge A.1 und A.2). In diesen Informationsblättern wurden die Ziele und Methoden der Studie vorgestellt sowie der zeitliche und inhaltliche Rahmen des Interviews erklärt. Pflegende Angehörige wurden außerdem darüber informiert, dass ihre Teilnahme mit einem Einkaufsgutschein im Wert von 40 Euro entschädigt wird.

Die Arbeiterkammer Oberösterreich hat Informationen zur Durchführung der Studie und den Aufruf zur Teilnahme verbreitet. Dies geschah einerseits über digitale Medien wie die Website der Arbeiterkammer Oberösterreich, Social-Media-Kanäle (TikTok, Instagram, Facebook, X) und E-Mail-Newsletter. Auf der anderen Seite wurden Informationen zur Durchführung der Studie mit relevanten Organisationen (z. B. Anbieter:innen von mobilen Pflegedienstleistungen, Selbsthilfegruppen, Gewerkschaften, Regionalpolitiker:innen, Community Nurses, Vertretungen von Pensionist:innen) und Einzelpersonen, die im Feld der Angehörigenpflege aktiv sind, geteilt, mit der Bitte diese im eigenen Netzwerk zu verbreiten. Im Zeitraum von August bis Oktober 2023 wurden in etwa 60 Akteur:innen im Feld persönlich (telefonisch oder per E-Mail) kontaktiert, über die Studie informiert und um ein persönliches Interview bzw. die Weiterleitung der Informationen zur Studie an Kolleg:innen bzw. potenziell interessierte pflegende Angehörige gebeten.

²⁷ Die Begriffe Interviewpartner:innen, Studienteilnehmer:innen, Teilnehmer:innen und Betroffene, werden im Folgenden synonym verwendet und umfassen jene Personen, die in Form eines Interviews an der vorliegenden Studie partizipiert haben.

Für die Teilnahme infrage kamen Oberösterreicher:innen mit Erfahrungen in der Angehörigenpflege während des Erwerbsalters. Um die Bandbreite an Erfahrungen von pflegenden Angehörigen so gut wie möglich abzudecken, wurde vorab entschieden, ein möglichst diverses Interviewsample zu erstellen. Es wurden folgende Personengruppen definiert, die die Interviewpartner:innen idealerweise abdecken sollten:

- Weibliche und männliche pflegende Angehörige
- Pflegende Angehörige mit unterschiedlichem höchsten Bildungsabschluss
- Pflegende Angehörige im ländlichen sowie im städtischen Raum
- Pflegende Angehörige mit und ohne Migrationserfahrung
- Personen, die Familienmitglieder aus unterschiedlichen Generationen pflegen
- Personen, die ein Familienmitglied pflegen, aber auch Personen, die mehrere Familienmitglieder betreuen
- Personen, die Angehörige im gleichen Haushalt sowie außerhalb des eigenen Haushalts pflegen
- Pflegende Angehörige mit unterschiedlichem Erwerbsarbeitsstatus, aus unterschiedlichen Branchen und die in unterschiedlichen Studenausmaßen berufstätig sind
- Personen, die Angehörige pflegen und gleichzeitig beruflich im Pflegebereich tätig sind

Insgesamt wurden, dem vorab geplanten Studienumfang entsprechend, Interviews mit 19 pflegenden Angehörigen durchgeführt. Im Interviewsample für diese Studie sind die oben genannten Kriterien großteils, jedoch nicht gänzlich abgedeckt (siehe Tabelle 8).

Grundsätzlich ist davon auszugehen, dass die Betroffenen, die an der Studie teilnahmen, durch die Wahrnehmung eines Verbesserungspotenzials der Situation pflegender Angehöriger zur Teilnahme an der Studie motiviert waren. Erfahrungen und Sichtweisen von Personen, die zufrieden sind mit ihrer Situation als pflegende Angehörige sind in dieser Studie eventuell nicht hinreichend repräsentiert. Gleichzeitig kann davon ausgegangen werden, dass nur jene pflegenden Angehörigen teilgenommen haben, die neben ihren sonstigen Verpflichtungen ausreichend zeitliche Kapazitäten dafür haben. Das bedeutet andererseits, dass die Erfahrungen und Sichtweisen von Personen, die durch Angehörigenpflege besonders stark belastet sind, ebenfalls unterrepräsentiert sein könnten.

Tabelle 8:
Informationen zu den pflegenden Angehörigen, die an der Studie teilgenommen haben

Demographische Merkmale				Pflegesituation				Erwerbsarbeitsituation		
Kürzel	Geschlecht	Alter	Wohnort	Höchste abgeschlossene Ausbildung	Betreute Person(en)	Pflegedauer	gleicher Haushalt	Familiäre und/oder professionelle Unterstützung in der Betreuung/Pflege	Erwerbsarbeitsstatus (während Pflegephase)	Branche/Beruf
PE01	weiblich	48	Land	Lehre	Mutter, Vater	seit 5 Jahren	nein	zunächst mobile Dienste; mittlerweile 24-Stunden-Betreuung	Teilzeitanstellung (22 Stunden)	verarbeitendes Gewerbe, zweiter Arbeitsmarkt
PE02	weiblich	56	Land	Lehre	Schwiegervater, Schwiegergroßmutter	2 Jahre	ja	familiäre Unterstützung	Arbeitsverhältnis wegen Pflege aufgegeben	vor der Pflegesituation Gastronomie; nach Pflegephase aufgrund von körperlichen Beschwerden Wechsel in verarbeitenden Betrieb am zweiten Arbeitsmarkt
PE03	weiblich	47	Stadt	Lehre	Tochter	ca. 9 Monate	ja	keine Unterstützung	Familienhospizkarenz; davor und danach wieder Vollzeitanstellung	Krankenhausverwaltung
PE04	weiblich	39	Land	Studium	Tochter	seit ca. 6 Jahren	ja	punktueller familiäre Unterstützung	Schrittweise Stundenreduktion; Arbeitsverhältnis wegen Pflege aufgegeben	Erwachsenenbildung, Buchhaltung
PE05	weiblich	40	Land	Lehre	Tochter	seit ca. 14 Jahren	ja	punktueller familiäre Unterstützung	Teilzeitanstellung (12 Stunden)	vor der Pflegesituation Floristin, seither Haushaltshilfe
PE06	weiblich	52	Land	Gesundheits- und Krankenpflegeschule	Sohn, Tochter	seit ca. 4,5 Jahren	ja	punktueller familiäre Unterstützung	Familienhospizkarenz, davor Vollzeitanstellung (Beendigung des Arbeitsverhältnisses vonseiten des Arbeitgebers aufgrund von Karenz)	vor der Pflegesituation im Krankenhaus; Umschulung aufgrund von körperlichen und psychischen Belastungen durch Angehörigenpflege
PE07	weiblich	38	Land	Lehre	Tochter, teilweise auch für Mutter und Vater	seit 3 Jahren	ja (Tochter), nein (Mutter, Vater)	punktueller familiäre Unterstützung	Teilzeitanstellung (15 Stunden)	Pflege

PE08	weiblich	36	Land	Lehre	Vater	4 Jahre	ja	punktueller familiärer Unterstützung	während Pflege 2 Jahre Teilzeitanstellung, danach Aufgabe des Arbeitsverhältnisses	Handel und Pflege; Umschulung aufgrund von körperlichen und psychischen Belastungen durch Angehörigenpflege
PE09	weiblich	35	Land	Lehre	Mutter, Vater	seit 2 Jahren	ja	familiäre Unterstützung, 24-Stunden-Betreuung	vorher Selbständigkeit; schrittweise Stundenreduktion; aufgrund von Pflegesituation Erwerbstätigkeit eingestellt	Kosmetikerin
PE10	weiblich	44	Stadt	Studium	Sohn, Tochter	seit 2 Jahren	ja (Sohn), nein (Tochter)	familiäre Unterstützung	Teilzeitanstellung (16 Stunden) und Selbständigkeit	Personalentwicklung, Organisationsentwicklung
PE11	weiblich	56	Stadt	Studium	Vater	seit 3 Jahren	nein	Vater lebt in Pflegeheim	schrittweise Reduktion auf Teilzeitanstellung (24 Stunden) aufgrund der Pflegesituation	Öffentliche Verwaltung
PE12	weiblich	57	Land	Studium	Mutter, Vater	seit 8 Jahren	ja	zunächst mobile Dienste; mittlerweile 24-Stunden-Betreuung	Teilzeitanstellung (30 Stunden) und Selbständigkeit	Gesundheitsbereich
PE13	männlich	59	Stadt	Meister	Mutter	seit über 20 Jahren	nein	keine Unterstützung	arbeitslos; u.a. aufgrund der Pflegesituation Schwierigkeiten Arbeitsstelle zu finden	Druck, Mechatronik
PE14	weiblich	60	Stadt	Meisterin	Onkel, Mutter, Vater,	seit 37 Jahren	nur Mo-Fr beim Vater lebend	familiäre Unterstützung	arbeitslos, 7 Jahre Berufsunfähigkeit nach Unfall, Hospizkarenz für die Mutter, nach Tod der Mutter Kombi-lohn mit Hilfe von AMS, aktuell Pension	Einzelhandel, Gastronomie, Sicherheitsdienst
PE15	weiblich	67	Stadt	Lehre	Mutter, Exschwiegervater, Exmann, Lebenspartnerin des Bruders, Bruder	über 13 Jahre	nein	keine Unterstützung	vormals Vollzeitstellung, aktuell in Pension	Öffentliche Verwaltung
PE16	weiblich	43	Land	Hauptschule	Mutter	6,5 Jahre	nein	punktueller familiärer Unterstützung	Invalditätspension und Teilzeitanstellung (14 Stunden) am zweiten Arbeitsmarkt	Grafik, Bügeldienst
PE17	männlich	63	Land	Hauptschule	Vater, Mutter, Frau	17 Jahre	ja	keine Unterstützung	vormals Vollzeitstellung, mittlerweile Pension	Einzelhandel, Sicherheitsdienst
PE18	weiblich	48	Land	Lehre	Sohn, zweiter Sohn	21 Jahre	ja	Familiäre Unterstützung, 24-Stunden-Betreuung	Teilzeitanstellung, Stunden durch Pflege weiter reduziert	Handel, Schulassistenz
PE19	weiblich	41	Land	Meisterin	eigene Eltern, Schwiegereltern	8 Jahre	ja	Familiäre Unterstützung	Vollzeitanstellung	Gastronomie, Reinigung, Hausbetreuung, Sozialbereich Coach und Trainerin

Die interviewten pflegenden Angehörigen wiesen folgende demographischen Merkmale auf: Die Interviewpartner:innen waren zwischen 35 und 67 Jahre alt.²⁸ Alle bis auf zwei Interviewpartner:innen waren Frauen. Angehörigenpflege wird größtenteils von Frauen verrichtet,²⁹ was sich im Interviewsample widerspiegelt. Da aber auch Männer Angehörigenpflege übernehmen, wäre es wünschenswert gewesen, mehr männliche Interviewpartner zu inkludieren. Nur zwei der Interviewpartner:innen berichteten von einem Migrationshintergrund; auch hier wäre es wünschenswert gewesen, die Erfahrungen dieser Personengruppe besser abzubilden.³⁰ Der höchste Bildungsabschluss war bei neun der Studienteilnehmer:innen eine Lehre, bei vier ein Studium, bei drei ein Meisterabschluss und bei zwei ein Hauptschulabschluss. Eine Person hatte eine Ausbildung als diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegerin. Hinsichtlich der Bildungsabschlüsse weist das Sample folglich eine gute Durchmischung auf, Personen ohne formalen Bildungsabschluss haben jedoch nicht an der Studie teilgenommen. 13 der pflegenden Angehörigen lebten im ländlichen und sechs im städtischen Umfeld.

In Hinblick auf die Betreuungs- und Pflegesituation kümmerten sich sieben der Betroffenen um ein Familienmitglied und zwölf – jedoch in unterschiedlicher Intensität – um mehrere Familienmitglieder. Zehn Studienteilnehmer:innen betreuten oder pflegten ausschließlich Familienmitglieder, die in der Generationenfolge über ihnen waren (d. h. aus der Eltern- oder Großelterngeneration), während sich sechs Teilnehmer:innen ausschließlich um ihre Kinder kümmerten (d. h. Familienmitglieder in der Generation unter ihnen). In drei Fällen pflegten die Interviewpartner:innen Familienmitglieder aus unterschiedlichen Generationen, in zwei Fällen aus der Elterngeneration sowie aus der eigenen Generation (d. h. Geschwister und oder Partner:innen) und in einem Fall aus der Eltern- und Kindergeneration. Die Interviewpartner:innen unterschieden sich stark hinsichtlich der Frage, wie lange sie ihre Angehörigen bereits pflegten bzw. gepflegt hatten; die genannte Dauer belief sich auf neun Monate bis 37 Jahre. Sechs Personen hatten über zehn Jahre Pflegeerfahrung, vier bis zu zehn Jahre, fünf Personen hatten bis zu fünf Jahre lang gepflegt und vier bis zu zwei Jahren. 13 Interviewpartner:innen lebten (zumindest mit einer der von ihnen betreuten Personen) in einem

²⁸ Die Situation jüngerer pflegender Angehöriger – Young Carers oder Young Adult Carers genannt – wurde in einer vorhergehenden Studie untersucht (Kadi et al., 2023). Die Altersgruppe unter 30 Jahren wurde deshalb in dieser Studie nicht speziell adressiert.

²⁹ Der Frauenanteil an pflegenden Angehörigen beträgt 73% in der häuslichen Pflege und 63% in der stationären Langzeitpflege (Nagl-Cupal et al., 2017: 7).

³⁰ Personen mit Migrationserfahrung gelten als Gruppe, die mit allgemeinen Rekrutierungsstrategien schwerer zu erreichen und für die Teilnahme an qualitativer Forschung kaum zu gewinnen ist (Ellard-Grey et al., 2015).

gemeinsamen Haushalt und sechs hatten getrennte Haushalte (wobei eine dieser Personen unter der Woche im Haushalt der gepflegten Person lebte).

Hinsichtlich Unterstützung in der Pflege hatten neun Teilnehmer:innen, d. h. ungefähr die Hälfte, reguläre Unterstützung durch andere Familienmitglieder und/oder professionelle Pflegekräfte. Zehn hatten jedoch entweder nur punktuelle familiäre Unterstützung (z. B. wenn sie wichtige Termine hatten oder auf Urlaub waren) oder gar keine Unterstützung in der Pflege. Die Interviewpartner:innen deckten folglich eine relativ große Bandbreite an Pflegesituationen und -konstellationen ab.

Hinsichtlich der hier genannten Angaben zur Pflegesituation der Studienteilnehmer:innen ist jedoch festzuhalten, dass diese oftmals dynamisch und durch Veränderung gekennzeichnet war. Wenn es beispielsweise um die Frage der Unterstützung der Betroffenen durch Familienangehörige oder professionelle Pflegekräfte geht, wurde mehrfach davon berichtet, dass im Lauf der Zeit unterschiedliche Konstellationen ausprobiert und diese entsprechende der Entwicklung des Pflegebedarfs angepasst wurden. Im Zusammenhang mit der Frage, wie lange die Betroffenen bereits Pflegeleistungen übernehmen, muss berücksichtigt werden, dass der Übergang von Unterstützung von Familienmitgliedern zu Betreuung und Pflege oftmals fließend ist. Dies ist insbesondere auch bei beeinträchtigten Kindern der Fall, wo sich der Pflege- und Betreuungsaufwand, der über den Aufwand der Betreuung nicht-beeinträchtigter Kinder hinausgeht, oftmals erst im Laufe der Entwicklung des Kindes manifestiert. Die hier getätigten Angaben dienen folglich hauptsächlich einer groben Darstellung der Situation der Betroffenen.

Ähnliches gilt auch für die berufliche Situation der Studienteilnehmer:innen, da auch diese durch oftmalige Veränderungen – nicht zuletzt aufgrund der Pflege und Betreuung – gekennzeichnet war. Die Studienteilnehmer:innen kamen aus verschiedenen Berufszweigen und Branchen, wie u. a. Handel, Gastronomie, Verwaltung und Gesundheits- und Sozialbereich. Drei der pflegenden Angehörigen hatten Pflegeberufe. Hinsichtlich der Erwerbsarbeitszeit³¹ berichteten acht Personen, dass sie in Teilzeit arbeiteten. Teilzeitanstellungen war nicht in allen Fällen durch die Pflegesituation motiviert, doch in mehreren Fällen wurde aufgrund der Pflege die Stundenanzahl in bestehenden Teilzeitanstellungen weiter reduziert. Vier Personen hatten ihre Berufstätigkeit aufgrund der Pflege gänzlich aufgegeben. Drei Teilnehmer:innen waren auch während der Pflege Vollzeit beschäftigt, zwei waren in Familienhospiz- bzw. Pflegekarenz und zwei waren arbeitslos. Das Sample spiegelt insbesondere in Hinblick auf den Erwerbsarbeitsstatus eine Diversität in den beruflichen Situation von pflegenden Angehörigen wider. Im Blick auf die vertreten

³¹ Drei der Studienteilnehmer:innen waren zum Zeitpunkt des Interviews bereits in Pension. Diese Personen waren während der Pflegephase Vollzeit angestellt, arbeitslos oder gingen trotz Pension einer Teilzeitbeschäftigung nach und wurden dementsprechend in diese anderen Kategorien integriert.

Branchen und Berufe ist das Interviewsample weniger divers und spiegelt vor allem die hohe Repräsentation von Frauen wider.

Zusätzlich zu den 19 pflegenden Angehörigen wurden sechs Personen in ihrer beruflichen Funktion interviewt, in welcher sie Kontakt mit pflegenden Angehörigen haben (siehe Tabelle 9). In dieser zweiten Gruppe an Studienteilnehmer:innen hatten einige Personen auch selbst Erfahrungen mit Angehörigenpflege; sie wurden jedoch nach ihren beruflichen und nicht nach ihren privaten Erfahrungen mit Angehörigenbetreuung befragt.

Tabelle 9:
Studienteilnehmer:innen, die beruflichen Kontakt mit pflegenden Angehörigen haben

Kürzel	Beruflicher Hintergrund
BK01	Betriebliche Sozialarbeit
BK02	Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflege (Hauskrankenpflege)
BK03	Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflege
BK04	Arbeitsmarktservice
BK05	Community Nurse
BK06	Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflege (Hauskrankenpflege)

4.2 Durchführung der Interviews und Beschreibung des Materials

Die Interviews wurden nach der Methode des „problemzentrierten Interviews“ (Witzel & Reiter, 2012) geplant und durchgeführt. Problemzentrierte Interviews zeichnen sich durch zwei Aspekte aus: Einerseits wird das Gesprächsthema durch den thematischen Fokus der Studie durch die Forscher:innen abgesteckt. Dementsprechend wurden die Interviews für diese Studie mithilfe von vorab erstellten Interviewleitfäden geführt (siehe Anhänge A.4 und A.5), die den groben, thematischen Verlauf der Interviews vorgeben. Die Interviews mit pflegenden Angehörigen umfassten die folgenden drei Themenblöcke:

- Erfahrungen mit Angehörigenpflege
- Erfahrungen mit Erwerbsarbeit in Kombination mit Angehörigenpflege
- Erfahrungen mit Unterstützungsmaßnahmen für pflegende Angehörige

Andererseits wird bei der Methode des problemzentrierten Interviews den Interviewpartner:innen ausreichend Raum gelassen, um über das vorgegebene Thema aus ihren eigenen Erfahrungen und ihrer Perspektive zu sprechen und all jene

Aspekte zu thematisieren, die die interviewten Personen in diesem Zusammenhang für relevant erachten. Das bedeutet, dass in den einzelnen Interviews, je nach Erfahrungen und Prioritäten der Studienteilnehmer:innen, einzelne Aspekte stärker beleuchtet werden als andere.

Die Interviews mit den sechs Personen, die beruflichen Kontakt mit pflegenden Angehörigen haben, wurden auf Basis der gleichen Interviewmethode geführt. Thematisch stand dabei die berufliche Erfahrung mit pflegenden Angehörigen, die Einschätzungen bezüglich bestehender Unterstützungsmaßnahmen sowie Empfehlungen für den Ausbau solcher Maßnahmen im Vordergrund.

Alle Interviews wurden zwischen September 2023 und Dezember 2023 durchgeführt. Die Interviews wurden alle telefonisch oder mittels Videokonferenz-Software (z. B. Zoom) durchgeführt. Dieses Vorgehen beruhte einerseits auf praktischen Überlegungen, entsprach in den meisten Fällen jedoch auch den Präferenzen der Interviewteilnehmer:innen, da so das Interview besser mit den ohnedies schon knappen zeitlichen Ressourcen (bedingt durch die Betreuungssituation) vereint werden konnte.

Die Dauer der Interviews belief sich auf ca. 30 bis 90 Minuten, wobei das erhobene Interviewmaterial insgesamt mehr als 22 Stunden umfasst. Zu Beginn der Interviews wurden die Teilnehmer:innen gefragt, ob sie einer Audioaufzeichnung zustimmen, wobei alle Teilnehmer:innen ihre Zustimmung erteilten. Eine erste Transkription der Audiodateien wurde mithilfe der Transkriptionssoftware Whisper³² erstellt, wobei die softwaregenerierten Transkripte anschließend durch zwei Personen (eine davon die Interviewerin) kontrolliert und ausgebessert wurden. In diesem Prozess wurden die Interviews auch pseudonymisiert.

4.3 Analyse der Interviews

Ziel des qualitativen Studienteils war es, die Erfahrungen und Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen in Berufstätigkeit zu erheben und dadurch festzustellen, mit welchen Herausforderungen die betroffenen Personen konfrontiert sind und wie sie in Zukunft besser entlastet werden können. Zu diesem Zweck wurden die Interviewtranskripte nach der Methode der thematischen Analyse analysiert (Braun & Clarke, 2012; Clarke & Braun, 2017).

Die thematische Analyse zielt darauf ab, Muster und zentrale Themen in qualitativem Forschungsmaterial (d. h. den Interviews) zu identifizieren, zu analysieren und zu in-

³² Die Verwendung von Transkriptionssoftware ist eine anerkannte Form der technischen Unterstützung in der qualitativen Forschung. Whisper wurde im Vergleich mit anderen Software-Programmen als am geeignetsten für die qualitative Forschung evaluiert, u. a. hinsichtlich Datenschutzaspekten (Wollin-Giering et al., 2024).

interpretieren. Die thematische Analyse hebt sich durch eine interpretative Vorgehensweise hervor. Die Forscher:innen streben an, über eine bloße inhaltliche Beschreibung des Materials hinauszugehen und tiefgehende Einblicke in die Perspektiven und Erfahrungen der Teilnehmer:innen zu gewinnen. Der Prozess dieser Methode unterteilt sich in mehrere sich wiederholende Schritte, die den Forscher:innen eine tiefgehende Auseinandersetzung mit und ein fundiertes Verständnis des Materials ermöglichen.

In einem ersten Schritt wurde eine gründliche Vertrautheit mit dem Material hergestellt, indem die Forscher:innen die Interviews wiederholt durchlasen. Dabei wurde auch eine anfängliche Kodierung angefertigt. Beim Kodieren werden einzelnen Textpassagen (z. B. Sätze, Satzgruppen, Absätze) mit Schlagworten versehen, die zentrale Aussagen im Material repräsentieren. In einem nächsten Schritt wurden diese anfänglichen Codes in breiteren Themen zusammengefasst. Diese Thematisierung erfolgte auf der Grundlage von Mustern und Beziehungen, die im Material ersichtlich wurden. Im Anschluss wurde die Analyse entlang der identifizierten Themen verschriftlicht. Die Verwendung von Zitaten dient der Veranschaulichung der Analyseergebnisse. Alle Analyseschritte wurden von zwei Forscherinnen in enger Abstimmung sowie mit Hilfe eines Programms zur qualitativen Datenanalyse (MaxQDA) vorgenommen.

4.4 Forschungsethische Überlegungen

Alle Interviewpartner:innen haben vor dem Interview ihr informiertes Einverständnis über die Teilnahme an der Studie abgegeben. Im Zuge der Rekrutierung als auch unmittelbar vor dem Interview wurden die Teilnehmer:innen über die Ziele und Methoden der Studie informiert. Es wurde ihnen auch die Möglichkeit gegeben Fragen zum Forschungsprojekt zu stellen und sichergestellt, dass alle ihre Fragen hinreichend beantwortet wurden. Darüber hinaus wurden die Forschungsteilnehmer:innen vor dem Interview auch über folgende Punkte informiert (siehe auch Anhang A.3):

- das Recht keine Fragen beantworten zu müssen, das Interview abbrechen sowie das Interview bis eine Woche nach der Durchführung aus der Studie ohne Angabe von Gründen zurückzuziehen,
- die Pseudonymisierung der Interviews und dass keine Klarnamen oder sonstige identifizierende Informationen im vorliegenden Bericht sowie sonstigen Publikationen verwendet werden,
- die Verwendung und sichere Speicherung der personenbezogenen Daten und der Forschungsdaten gemäß der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO).

Darüber hinaus wurden die Teilnehmer:innen vor Beginn des Interviews gefragt, ob sie einer Audioaufnahme des Gesprächs zustimmen. Sie wurden in diesem

Zusammenhang auch darüber informiert, dass dies nur der Transkription dient und die Aufnahmen im Anschluss an die Fertigstellung der Transkripte gelöscht werden.

Von forschungsethischer Relevanz in Zusammenhang mit der Thematik ist auch, dass manche Interviewpartner:innen in Verbindung mit Angehörigenpflege emotional stark belastende Erfahrungen gemacht haben bzw. machen. Während der Interviews stand einerseits das Ziel im Vordergrund, mehr über die Erfahrungen von pflegenden Angehörigen zu erfahren. Andererseits ging es auch darum den Betroffenen selbst die Kontrolle darüber zu überlassen, was sie über ihre Erfahrungen teilen möchten und in welchem Umfang sie über diese sprechen möchten. Nachfragen seitens der Forscher:innen waren deshalb vorrangig darauf ausgerichtet, Aspekte, die von den Interviewpartner:innen bereits angesprochen worden waren, genauer zu beleuchten. Dies geschah nur dann, wenn diese Aspekte als zentral für das Verständnis der Gesamtsituation erschienen.

Teilweise trat während der Interviews zutage, dass die Studienteilnehmer:innen vereinzelt nicht über bestehende Unterstützungsangebote Bescheid wussten. Wo dies der Fall war, wurde dies nach Beendigung des Interviews noch kurz thematisiert bzw. den Betroffenen postalisch Informationsmaterial zugeschickt.

Für die investierte Zeit und als Anerkennung dafür, dass die Teilnehmer:innen ihre persönlichen Erfahrungen mit den Studienautor:innen teilten, erhielten alle pflegenden Angehörigen einen Einkaufsgutschein für einen Supermarkt im Wert von 40 Euro. Viele der Interviewpartner:innen erwähnten jedoch, dass sie an der Studie teilnahmen, da es ihnen ein Anliegen sei, zur Verbesserung der Situation von pflegenden Angehörigen beizutragen. Daraus ergibt sich auch eine ethische Verantwortung, mit den vorliegenden Studienergebnisse entsprechend umzugehen.

5 Erfahrungen von Betroffenen an der Schnittstelle von Angehörigenpflege und Berufstätigkeit

Im Folgenden werden die Ergebnisse des qualitativen Studienteils dargestellt, im Rahmen dessen qualitative Interviews mit pflegenden Angehörigen im Erwerbsarbeitsalter und Personen, die beruflichen Kontakt mit pflegenden Angehörigen haben, durchgeführt und analysiert wurden.

Es werden drei zentrale Aspekte beleuchtet, die eine Antwort darauf geben sollen, warum Angehörigenpflege oftmals als Belastung erfahren wird.

- Erstens: Pflegende Angehörige sind in vielen Fällen – insbesondere in der spezifischen Gruppe, die in dieser Studie untersucht wurde – auf Einkommen aus Erwerbsarbeit angewiesen. Darüber hinaus kann Arbeit eine wichtige Form der gesellschaftlichen und sozialen Teilhabe darstellen. Doch ein hohes Ausmaß an Pflege und Erwerbsarbeit zu vereinbaren, stellt oftmals eine Schwierigkeit für die Betroffenen dar und geht für viele Betroffene mit zahlreichen Kompromissen einher (5.1).
- Zweitens: Wie die Betroffenen die Pflege von Familienmitgliedern erfahren steht im Zusammenhang mit dem (Nicht-)Vorhandensein zugänglicher und qualitativ hochwertiger professioneller Pflege- und Betreuungsangebote. Solche Angebote sind aktuell nicht hinreichend vorhanden, sodass Angehörige oftmals mehr Pflege übernehmen müssen, als sie dies möchten (5.2).
- Drittens: Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige selbst (siehe Kapitel 6) können eine wichtige Hilfe darstellen, doch viele Betroffene machen auch die Erfahrung, dass bestehende Angebote für sie nicht infrage kommen, oder sie nehmen die Hürden im Zugang zu diesen Unterstützungsangeboten als zusätzlich Belastung wahr (5.3).

Abbildung 3:
Gründe für Belastungen im Zusammenhang mit Angehörigenpflege



Belastungen, die im Zusammenhang mit Lücken in der professionellen Versorgung sowie dem mitunter schwierigen Zugang zu Leistungen und Angeboten für die Betroffenen selbst stehen, können grundsätzlich alle pflegenden Angehörigen betreffen. Jene Belastungen, die an der Schnittstelle von Angehörigenpflege und Erwerbstätigkeit entstehen, betreffen jedoch im Besonderen pflegende Angehörige im Erwerbsarbeitsalter, auf welchen im vorliegenden Bericht das Augenmerk liegt.

Für diese Gruppe haben professionelle Pflege und Betreuung sowie Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige selbst auch eine zusätzliche Relevanz, da diese vielfach notwendig sind, um Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit überhaupt kombinieren zu können bzw. da diese finanziellen Einbußen, die durch Einschränkungen der Erwerbsarbeit aufgrund von Angehörigenpflege entstehen, zumindest teilweise kompensieren können.

Der Fokus der Darstellung liegt auf herausfordernden Situationen als Ansatzpunkte für politische Maßnahmen zur besseren Unterstützung pflegender Angehöriger, die erwerbstätig sind. Wie in Kapitel 4.1 beschrieben, ist davon auszugehen, dass die Interviewpartner:innen vielfach durch die Wahrnehmung eines Verbesserungspotenzials zur Teilnahme an der Studie motiviert waren. Obwohl der Fokus auf den Schwierigkeiten liegt, die mit der Angehörigenpflege einhergehen, haben die Interviewten auch über positive Aspekte der Angehörigenpflege berichtet. Eine Angehörige, die 40 Stunden arbeitet und gemeinsam mit ihrem Mann ihre Schwiegereltern pflegt:

[D]as ist so die sinnhafte Aufgabe [...]. Da ist ganz viel Herzblut dahinter. Es sind mit so kleinen Sachen oft so Verbesserungen zu erzielen, wo ich einfach

dann am Abend ins Bett gehe und mir denke: ‚Alles gut, es wird ein bisschen besser.‘ (PE19)

Während die Pflege von Angehörigen vielen Menschen ein Anliegen ist und als eine sinnstiftende Aufgabe wahrgenommen wird, stellt sie häufig auch eine Belastung dar.

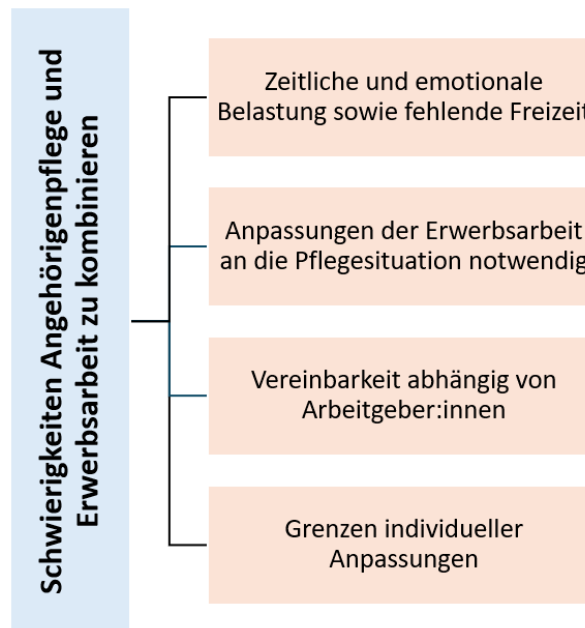
5.1 Schwierigkeiten, Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit zu kombinieren

Leistet eine erwerbstätige Person Angehörigenpflege in einem größeren Ausmaß, so kann dies zu Schwierigkeiten hinsichtlich der Vereinbarkeit von Angehörigenpflege und Erwerbstätigkeit führen. Ähnlich wie bei den Erfahrungen mit Angehörigenpflege im Allgemeinen wurden von den Studienteilnehmer:innen durchaus Beispiele dafür genannt, dass sich Angehörigenpflege und Erwerbstätigkeit für sie gut vereinbaren lassen. Allerdings mussten die Betroffenen dazu ihre Erwerbsarbeit weitreichend an die Pflegesituation anpassen. So berichtet eine Person, die am zweiten Arbeitsmarkt 14 Wochenstunden arbeitet und ihre 75-jährige Mutter pflegt:

[I]ch schaffe das ohne Probleme. Es ist auch nie ein Stress da, dass ich mir denke, ich schaffe etwas nicht. Oder es wird mir zu viel oder so. Also ich kann mir alles super einteilen. Den ganzen Tag über. Und somit passt auch alles. Mama geht es sehr gut. (PE16)

Für andere Interviewpartner:innen ist die Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit meist herausfordernder, da Angehörigenpflege zeitliche Ressourcen bindet und oft auch emotionale Belastungen schafft. Dies sind Erfahrungen, die sich, wenn die Betroffenen gleichzeitig pflegen und arbeiten, wechselseitig verstärken können (5.1.1). Da eine Reduktion der Pflegezeit oftmals nicht möglich ist, sehen sich erwerbstätige pflegende Angehörige oft gezwungen, ihre Arbeit an die Anforderungen der Angehörigenpflege anzupassen. Dies kann unterschiedliche Formen annehmen und von geänderten Arbeitszeiten bis zum Wechsel der Branche reichen. Der Mangel an professionellen Pflege- und Betreuungsangeboten führt tendenziell dazu, dass Erwerbstätigkeit weiter eingeschränkt wird, als pflegende Angehörige dies selbst wollen würden (5.1.2). Die Studienteilnehmer:innen berichten jedoch auch, dass die Frage, inwieweit Pflege und Erwerbsarbeit vereinbar sind, vom Entgegenkommen und Wohlwollen der Arbeitgeber:innen und Vorgesetzten abhängig ist (5.1.3). Dies deutet darauf hin, dass Anpassungen der Erwerbstätigkeit an die Pflegesituation auf individueller Ebene enge Grenzen gesetzt sind. Dazu zählt auch, dass eine Reduktion der Erwerbsarbeit meist nicht ausreicht, um die Lücken im formalen Versorgungsangebot zu füllen. In vielen Fällen kommt hinzu, dass das Erwerbseinkommen dringend gebraucht wird, wodurch weitere individuelle Anpassungen schlichtweg nicht möglich sind (5.1.4).

Abbildung 4:
Schwierigkeiten bei der Vereinbarkeit von Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit



5.1.1 Zeitliche und emotionale Belastung sowie fehlende Freizeit

Berufstätige Personen, die ihre Arbeit mit Angehörigenpflege kombinieren, sind mit mannigfachen Herausforderungen konfrontiert. Dies betrifft zunächst die zeitliche Dimension. So schildert beispielsweise eine Studienteilnehmerin:

Ich habe 20 Stunden arbeiten gehen müssen. Und die 20 Stunden, die habe ich mir [lacht] so legen müssen – jetzt müssen Sie sich noch mal vorstellen, die Grätsche –, dass ich Freitag und Samstag zwei mal zehn Stunden gearbeitet hab', damit ich unter der Woche für den Papa in der Pflege tätig sein kann. (PE14)

Auch andere pflegende Angehörige berichteten davon, dass die Kombination von Pflege und Erwerbsarbeit in erster Linie bedeutet, dass die Betroffenen de facto rund um die Uhr im Einsatz sind:

Ich bin ungefähr 30 Stunden arbeiten gegangen und in drei Tagen, also das waren recht heftige Tage. Und dann in der Nacht war ich für die Mama da. [...] Wenn ich nicht in der Arbeit war, dann war ich halt sozusagen für die Mama zuständig. (PE09)

Die für die Angehörigenpflege benötigte Zeit kann entsprechend Veränderungen des Pflegebedarfs auch ansteigen. Je nach Pflegegrund kann es Phasen geben, in denen eine unterschiedlich hohe zeitliche Belastung besteht. Eine starke zeitliche Belastung kann in manchen Fällen sogar zum Dauerzustand werden:

Das Symbol, das ich gerne gebrauche: Man rennt einen Marathon und weiß nie, wann er aufhört. Wir rennen jetzt seit zwei Jahren wirklich einen Marathon und der hat kein Ende. Und das ist einfach das Furchtbarste. Wenn wer sagt: ‚Jetzt hältst du noch einen Monat durch, dann ist das und das.‘ Und das hat man in solchen Fällen einfach nicht. Und das ist eines der schlimmsten Sachen, die ich jemals erlebt habe, muss ich ehrlich sagen. (PE10)

Für viele Studienteilnehmer:innen hatte die Kombination von Erwerbsarbeit und Angehörigen zur Folge, dass sie wenig bis keine Zeit mehr für sonstige Tätigkeiten (z.B. soziale Aktivitäten mit anderen Familienmitgliedern) oder Erholung hatten. Während andere ihr Leben im Sinne einer Balance von Arbeit und Freizeit (*work-life balance*) zu gestalten versuchen, steht für pflegende Angehörige die Balance von Arbeit und Pflege im Mittelpunkt – Zeit für „Leben“ und Erholung fehlt.

Mehrfach wurde auch davon berichtet, dass die Kombination von Pflege und Erwerbsarbeit bei den Betroffenen mit dem Gefühl einhergeht, obwohl sie schon alles in ihrer Kraft Stehende tun, weder für ihre Angehörigen ausreichend zur Verfügung zu stehen, noch am Arbeitsplatz genug zu leisten. Sie sprachen davon, dass sie „an allen Fronten kämpfen“ (PE04) und ständig hin- und hergerissen zu sein zwischen Pflege und Beruf:

Dieses ständige Zerrissen-Sein zwischen dem, ich sollte eigentlich zu Hause bei den Kindern sein, weil ich nicht weiß, was jetzt wieder passiert oder wie anstrengend es für alle Beteiligten ist. [...] Ich habe mich dauernd gefühlt, als würde an jedem meiner Arme jemand reißen. Auf der einen Seite natürlich mein Arbeitsplatz – ich habe meine Arbeit geliebt – und auf der anderen Seite dieses Zuhause, die Kinder: Wie geht es ihnen? Was machen sie? Wer braucht mich eigentlich? Das war ganz, ganz schwierig. (PE06)

Neben der zeitlichen und organisatorischen Dimension rückt somit auch die emotionale Dimension in den Fokus. So berichteten die Studienteilnehmer:innen auch davon, dass die Pflegesituation sie zeitweise auch in der Arbeit stark belastet habe. Mehrere Interviewpartner:innen erzählten von wiederholten Unterbrechungen in der Arbeit durch Anrufe ihrer Angehörigen oder andere in die Pflege involvierte Personen. „Ich habe einfach in der Arbeit keine ruhige Minute gehabt,“ wie eine Betroffene festhielt (PE12). Auch von Ablenkung bei der Arbeit aufgrund von Sorgen um ihre Familienmitglieder wurde berichtet, beispielsweise von einer Frau, die ihren Vater betreute und im Handel tätig war:

Man ist einfach mit dem Hirn nicht mehr bei der Sache. Ich stehe an der Kasse und habe einen Stress, weil mein Vater [am Handy] nicht abgehoben hat und ich mir schon die wildesten Szenarien ausgemalt

habe: Mein Vater ist hingefallen, liegt irgendwo und wenn ich heimkomme, finde ich ihn wahrscheinlich schon tot oder sonst irgendwas. Weil er nur das Handy nicht gehört hat oder weil er sein Handy versehentlich ausgeschaltet hat. (PE08)

Angehörigenpflege kann, abgesehen von emotionalen Belastungen, auch mit gesundheitlichen Folgewirkungen, die teilweise auch nach der Phase der Pflege andauern, einhergehen. Mehrere Interviewpartner:innen schilderten, dass sie aufgrund der Angehörigenpflege nicht mehr in ihren ursprünglichen Berufen arbeiten konnten, weil dies für sie physisch oder psychisch nicht mehr zu bewältigen war.

Wie pflegende Angehörige die Kombination von Pflege und Berufstätigkeit erfahren, kann sich je nach Berufsfeld und Position stark unterscheiden. Insbesondere Betroffene, die neben der familiären Pflege in Pflege- und Betreuungsberufen arbeiten, hoben hervor, dass vor allem die Kombination von familiärer und beruflicher Pflege eine immense emotionale Belastung darstellt. Umgekehrt erwähnte eine andere Betroffene, die nicht in der Pflege, sondern in einem Büro arbeitet, dass ihre Erwerbsarbeit im Gegensatz zur Pflege zuhause „fast Erholung“ (PE11) sei.

Aufgrund der zeitlichen, organisatorischen und emotionalen Schwierigkeiten, die die Kombination von Pflege und Berufstätigkeit für Betroffene mit sich bringen kann, sahen sich viele der Studienteilnehmer:innen dazu veranlasst, ihre Erwerbsarbeit an die Pflegesituation anzupassen.

5.1.2 Anpassung der Erwerbsarbeit an die Pflegesituation

Die Anpassung der Erwerbsarbeit an die Pflegesituation kann unterschiedliche Formen annehmen. Eine Strategie besteht darin, dass pflegende Angehörige ihre Arbeitsstunden reduzieren. Insbesondere im Zusammenhang mit der Pflege älterer Menschen nimmt der Pflegebedarf im Laufe der Zeit üblicherweise kontinuierlich zu. Um den steigenden Pflegebedarf abdecken zu können, berichteten mehrere Betroffene davon, dass sie parallel zu dieser Entwicklung ihre Erwerbsarbeitsstunden schrittweise reduzieren mussten:

Ich habe die Arbeitszeit reduziert natürlich dann. Ich habe zuerst Vollzeit gearbeitet, danach 30 Stunden und mittlerweile bin ich auf 24 Stunden runter, also ich arbeite jetzt vier mal sechs [Stunden], Montag bis Donnerstag, weil ich auch daheim nicht mehr zusammenkomme. (PE11)

Das Beispiel dieser pflegenden Angehörigen ist insofern interessant, da ihr Vater, den sie betreut, in einem Pflegeheim lebt. Das bedeutet, dass auch Angehörige, deren

Familienmitglieder an sich professionell betreut werden, sich dazu veranlasst sehen können, ihre Arbeitsstunden zu reduzieren.³³

Angehörige, die Kinder mit Behinderung betreuten und pflegten, berichteten ebenfalls davon, dass sie ihre Arbeitsstunden ändern und an die Pflegesituation anpassen mussten. Für diese Gruppe standen die Anpassungen oftmals im Zusammenhang damit, dass professionelle Betreuungsangebote den Bedürfnissen ihrer Kinder nicht gerecht wurden. So berichtete beispielsweise eine Betroffene:

Ich kann sie [d.h. die Tochter] nicht in den Hort geben. Wir wissen, dass es nicht gut für sie ist. Nur weil ich sagen will, dass ich 30 Stunden arbeite. Da sind wir auf die 20 Stunden zurückgegangen. Mit dem Hort, da war der Knackpunkt. Ich hab' gesagt: ‚Ich kann nicht mehr, weil der Hort funktioniert nicht.‘ (PE04)

Während manche pflegende Angehörige von Stundenreduktion berichteten, schilderten andere, dass sie ihren Beruf gewechselt hatten, um Pflege und Erwerbstätigkeit vereinbaren zu können. Denn, wie eine Interviewpartnerin festhielt: „Es gibt gewisse Berufe, wo es einfach leichter zum Vereinbaren ist“ (BK02). Die folgenden Beispiele veranschaulichen, dass insbesondere zeitliche Flexibilität im Beruf ein wichtiges Kriterium ist, um Erwerbsarbeit mit Pflege vereinbaren zu können. Dementsprechend berichteten die Betroffenen davon, dass sie in Berufe und Arbeitsverhältnisse wechselten, in denen diese Flexibilität gegeben war:

Ich bin eigentlich Floristin und arbeite jetzt eigentlich als Haushaltshilfe [...], weil ich einfach gesagt habe: ‚Als Floristin, wenn du fix wo drinnen [d.h. angestellt] bist, dann musst du auch anwesend sein, ja.‘ Und wenn mein Kind aber krank ist oder einen epileptischen Anfall mal wieder hat, dann kann ich nicht kurzfristig sagen: ‚Ach, jetzt bin ich nicht da.‘ Weil dann tue ich einfach der Firma einen Schaden machen. (PE05)

Eine andere Betroffene beschrieb, dass sie vor dem Unfall ihres Sohnes in einer Bäckerei gearbeitet hatte und sich durch die Pflegesituation veranlasst sah, in einen anderen Beruf zu wechseln und seither als Schulassistentin sowie in der Nachmittagsbetreuung tätig ist. Sie hob insbesondere die zeitliche Flexibilität hervor, die diese

³³ Bei der genannten Interviewpartnerin hing dies damit zusammen, dass aus Sicht der Befragten die Betreuung im Pflegeheim aufgrund einer knappen Personalsituation als nicht hinreichend empfunden wurde. Darüber hinaus hat die Betroffene jedoch auch Aufgaben im Haushalt ihrer Mutter übernommen, die vormals ihr Vater erledigt hat. Ähnliches berichtete eine andere Interviewpartnerin, deren Schwiegermutter früher bei der Pflege des Schwiegervaters unterstützt hat, mittlerweile aber selbst pflegebedürftig ist. Diese Beispiele zeigen auch, dass die Tätigkeiten pflegender Angehöriger unterschiedliche Aufgaben betreffen, mitunter jene, die zuvor im Verantwortungsbereich der nunmehr pflegebedürftigen Personen lagen.

neuen beruflichen Tätigkeiten boten, aber auch, dass sie ihre vorherige Arbeit zunehmend als emotionale Belastung empfunden hatte:

Da [d.h. in der Schulassistentin und Nachmittagsbetreuung] habe ich erst nach dem Unfall angefangen. Ich habe vorher im Verkauf gearbeitet und das habe ich dann, kurz nach dem Unfall, habe ich das emotional nicht mehr ausgehalten, weil wenn dich alle Leute anreden, das geht dann einmal nicht mehr und außerdem ist es wirklich so, dass ich eine Arbeit brauche, wo wenn ich sage, jetzt brennt daheim der Hut, sage ich jetzt einmal, jetzt ist irgendwas, ich muss alles liegen und stehen lassen können und muss schnell heimdüsen können. Und das war im Verkauf, also da habe ich in einer Bäckerei gearbeitet, da war ich alleine im Geschäft, ich kann nicht das Geschäft zusperren, das geht nicht, das geht sich nicht aus. (PE18)

In Zusammenhang mit zeitlicher Flexibilität wurden auch kurze Arbeitswege als ausschlaggebend dafür genannt, warum sich pflegende Angehörige neue Arbeitsstellen suchten, wie in folgendem Beispiel:

Der Handel hat sich dahingehend ergeben, weil es von den Jobmöglichkeiten ein bisschen besser gewesen ist. Vor allem, weil ich in [Wohnort] was gesucht habe, dass ich nicht so weit die Strecke habe, dass ich auch relativ schnell daheim bin. Und da hat der Einzelhandel die besseren Möglichkeiten gegeben. (PE08)

Die Anpassung der Erwerbsarbeit an die Pflegesituation wurde zwar von allen Betroffenen als notwendig erlebt, doch darüber hinaus unterschieden sich ihre Erfahrungen damit. Einige Betroffene berichteten davon, dass sie die Anpassungen als Verlust wahrnahmen. Eine Betroffene berichtete zum Beispiel, dass sie gern wieder in ihrem gelernten Beruf als Floristin arbeiten und gern mehr verdienen würde, als dies aktuell der Fall ist:

Ich habe es mir alles so gerichtet, dass es für die [Tochter] passt. Nicht, dass es für mich passt. Da mache ich nicht meine Traumjobs [lacht] und da habe ich auch nicht den Lohn, den ich vielleicht haben möchte. (PE05)

Auch eine andere pflegende Angehörige, die zum Zeitpunkt des Interviews keiner Erwerbsarbeit nachging, unterstrich diesen Aspekt: „Ich möchte voll gerne wieder arbeiten. [...] Ich habe nicht umsonst studiert. Ich habe nicht umsonst meine Arbeitserfahrung gemacht“ (PE04). Andere pflegende Angehörige hoben jedoch hervor, dass die Übernahme von Pflegeverantwortung und die Reduktion oder Aufgabe von Erwerbsarbeit nicht nur eine Notwendigkeit war, sondern auch ihren Präferenzen entsprach. „Das ist für mich völlig okay, weil das habe ich entschieden, dass mir das einfach wichtiger ist, dass ich für meine Mutter da bin,“ berichtete beispielsweise eine

Betroffene, die ihre Erwerbsarbeit aufgegeben hatte (PE09). Auch andere Interviewpartner:innen hoben hervor, dass, wenn sie die Wahl hätten, sich gern stärker der Pflege widmen würden:

Manchmal wünsche ich mir, ich könnte meinen Job schmeißen, bzw. einfach die Pflege als Hauptberuf machen. [...] Ich merke einfach, die [Schwiegereltern] bräuchten viel mehr Ansprache. [...] Man macht immer das, was man machen muss und das Notwendige ist immer alles erledigt, aber das ganze Menschliche, das Soziale, das Zwischenmenschliche, das fehlt einfach schon enorm. [...] Deswegen würde ich sagen, wenn ich mir das aussuchen könnte, würde ich meinen Job wahrscheinlich reduzieren oder aufgeben. (PE19)

Während sich die Erfahrungen und Präferenzen der Betroffenen hinsichtlich der Anpassung der Erwerbsarbeit an die Pflege unterschieden, bestimmen auch äußere Faktoren, inwiefern Anpassungen überhaupt vorgenommen werden können und ob eine Kombination von Pflege und Arbeit durch diese Anpassungen erleichtert wird. Ein zentraler Faktor dabei ist das Verständnis und die Unterstützung durch Arbeitgeber:innen und Vorgesetzte.

5.1.3 Vereinbarkeit abhängig von Arbeitgeber:innen

Inwiefern Angehörigenpflege und Berufstätigkeit – trotz individueller Anpassungsstrategien – vereinbar sind, hängt im Wesentlichen vom Verständnis und Entgegenkommen von Arbeitgeber:innen und Vorgesetzten ab, wie die Betroffenen betonten. Eine Betroffene hob beispielsweise die Schwierigkeiten hervor, die sie als pflegende Angehörige bei der Arbeitssuche hatte:

Es gibt ganz wenige Unternehmer, die es akzeptieren, dass du deine Eltern pflegst. Da gibt es ganz wenige. Wenn ich mich vorgestellt hab, von 20 Betrieben habe ich mindestens 18 gehabt, die gesagt haben: ‚Naja, entweder pflegen Sie den Papa oder gehen Sie zu uns arbeiten und fertig aus, weil wir brauchen eine Arbeitskraft und nicht einen, der was da frei braucht und da frei braucht‘ und so. Das war ganz schwierig. (PE14)

Mehrere pflegende Angehörige berichteten davon, dass es auch an den direkten Vorgesetzten hing, ob die Kombination von Pflege und Erwerbsarbeit für sie möglich war. Eine Frau, die ihre beeinträchtigte Tochter pflegt und in einem Krankenhaus arbeitet, verglich beispielsweise ihre aktuelle Vorgesetzte mit einer vormaligen Vorgesetzten:

Meine Chefin ist, Gott sei Dank, sehr entgegenkommend beim Dienstplan. Das ist natürlich auch sehr hilfreich. Sie fährt nicht drüber über uns. Es ist zum Beispiel so, ich kann unter der Woche keine 12-Stun-

den-Dienste machen [...]. Es steht und fällt sehr viel mit dem Arbeitgeber. [...] Ich meine, wo ich vorher war, auf der Station, wär' das nicht gegangen. Weil der Chefin wäre das wurscht gewesen. Also die war da sehr, sehr rücksichtslos. Und darum steht es und fällt es einfach mit der Stationsleitung in erster Linie, ob die Betreuung irgendwie vereinbar ist oder nicht. (PE07)

Eine andere Betroffene, die im HR-Bereich arbeitet, berichtete beispielsweise, dass die Kombination von Erwerbsarbeit und Pflege für sie vor allem deshalb möglich sei, da es eine Übereinkunft mit dem Arbeitgeber gäbe, die es ihr erlaubt, ihre Arbeitszeit relativ flexibel einzuteilen und bei Bedarf von zuhause zu arbeiten. Sie strich jedoch hervor, dass es „ein volles Glücksspiel“ (PE10) sei, ob pflegende Angehörige diese Art von Entgegenkommen von Seiten ihrer Arbeitgeber:innen und Vorgesetzten erfahren. Dieselbe Interviewpartnerin berichtete auch von einer Erfahrung mit einer ehemaligen Vorgesetzten, die kein Verständnis für ihre Pflegesituation zeigte und hielt fest:

Ich habe das gemerkt, wie das ist, wenn jemand nicht empathisch reagiert, [...] das ist die Hölle. Was sollst du dann machen? Dann kannst du nur sagen: Ich kündige meinen Job, schau, dass ich wieder unterkomme, weil es gibt keine Alternative. (PE10)

Die Studienteilnehmer:innen berichteten von unterschiedlichen Erfahrungen – von Entgegenkommen bis Unverständnis – mit ihren Arbeitgeber:innen und Vorgesetzten. Dies weist nicht nur darauf hin, dass pflegende Angehörige mit ungleichen Bedingungen konfrontiert sind, sondern auch, dass die Vereinbarkeit von Pflege und Berufstätigkeit zu einem gewissen Grad auch vom Wohlwollen der Arbeitgeber:innen und Vorgesetzten abhängt.

Wo pflegende Angehörige ein solches Wohlwollen erfahren, kann dies auch dazu führen, dass die Betroffenen sich dazu verpflichtet fühlen, dieses nicht zu stark zu strapazieren bzw. erwidern zu müssen. So berichteten mehrere pflegende Angehörige davon, dass das Verhältnis zu ihren Arbeitgeber:innen durch „ein Geben und Nehmen“ gekennzeichnet sei. Eine der Interviewpartner:innen berichtete beispielsweise davon, dass sie für die Flexibilität, die sie von ihrem Arbeitgeber erhält und die es ihr ermöglicht Pflege und Erwerbsarbeit zu kombinieren, teilweise auf ihre Rechte, wie die Inanspruchnahme von Pflegefreistellung, verzichtet:

Ich [kann] anrufen in der Früh und sagen: ‚Ein Kind ist krank, ich mache heute Homeoffice.‘ Ich meine, das sind natürlich Freiheiten, wenn man die nicht hat... Ich brauche auch keinen Pflgetag, weil ich einfach alles rund um die Kinder organisier'. Also super für den Arbeitgeber, aus meiner Sicht natürlich der Wahnsinn, weil das heißt, ich habe dann beides, Arbeit und krankes Kind, aber das ist natürlich so ein Geben und Nehmen. Wenn ich jetzt zusätzlich zu der ganzen Flexibilität auch noch, ich weiß nicht, wie oft auch noch Krankenstand

oder Pflegefreistellung brauchen würde, schaut es wahrscheinlich auch anders aus. [...] Irgendwann ist die Geduld [des Arbeitgebers] dann auch schöpft [...] man kann ja nicht nur nehmen, nehmen, nehmen. (PE10)

Während die Betroffene festhielt, dass es ein „Wahnsinn“ sei, sich um ein krankes Kind kümmern zu müssen und gleichzeitig zu arbeiten, so strich sie doch auch hervor, dass sie ihrem Arbeitgeber gegenüber nicht zu viele Forderungen stellen wolle, da dies das bestehende Arrangement, welches für sie die Kombination von Pflege und Arbeit grundsätzlich ermöglicht, oder eventuell sogar ihren Arbeitsplatz gefährden könnte.

Obwohl mehrere Interviewpartner:innen durchaus Verständnis dafür aufbrachten, dass Arbeitgeber:innen pflegenden Angehörigen nur bedingt entgegenkommen, wurde doch immer wieder darauf hingewiesen, dass die Rechte pflegender Angehöriger im Arbeitskontext gestärkt werden sollten, um sie weniger abhängig vom individuellen Wohlwollen ihrer Arbeitgeber:innen zu machen:

Wenn man freigestellt werden möchte, weil man aus gutem Grund zu Hause bleibt, weil man eben einen beeinträchtigten Angehörigen pflegt, dann muss der Arbeitgeber da vollumfänglich informiert sein und über seine Pflichten Bescheid wissen. Und es muss leichter sein, dass man einen Teilzeitjob kriegt, wenn man vorher in Vollzeit erwerbstätig war. (PE06)

5.1.4 Grenzen individueller Anpassungen

Pflegende Angehörige nutzen unterschiedliche Möglichkeiten, um ihre Arbeitssituation an die Pflegesituation anzupassen. Diese hängen weitgehend – wie oben beschrieben – von ihren Arbeitgeber:innen und Vorgesetzten ab. Den Anpassungen der Erwerbsarbeit an die Pflegesituation sind jedoch auch darüber hinausgehende Grenzen gesetzt. Dies betrifft zunächst den steigenden Pflegebedarf. Vor dem Hintergrund bestehender Lücken im professionellen Betreuungsangebot kann dies bedeuten, dass Angehörige ihre Berufstätigkeit gänzlich aufgeben müssen. So berichteten einige pflegende Angehörige davon, dass sie nach anfänglichen, schrittweisen Stundenreduktionen ihre Erwerbsarbeit schließlich gänzlich einstellen mussten:

Ich habe vorher noch Teilzeit gearbeitet, dann am Schluss nur mehr geringfügig und dann halt gar nicht mehr. [...] Ich habe halt immer mehr Stunden reduziert. Eigentlich kann man sagen, alle drei Monate, habe ich sagen müssen: Ich muss ich zurück. Ich muss zurückgehen. Da war es halt so zehn [Stunden] und dann ist es halt gar nicht mehr gegangen. (PE08)

Steigender Pflegebedarf kann somit dazu führen, dass die Kombination von Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit, trotz getroffener Anpassungen, nicht mehr aufrechterhalten werden kann. Dem gegenüber steht allerdings die Abhängigkeit der meisten pflegenden Angehörigen von den Einkünften aus Erwerbsarbeit. Eine Betroffene schilderte beispielsweise, dass es für sie nur möglich war, ihre Erwerbsarbeit auf 12 Stunden pro Woche zu reduzieren, weil ihr Mann die Möglichkeit hat, die dadurch entstehenden finanziellen Verluste für die Familie auszugleichen. Gleichzeitig ist die Familie aber auch auf ihr Einkommen angewiesen – es würde aus finanziellen Gründen nicht infrage kommen, dass sie ihre Erwerbstätigkeit gänzlich aufgibt:

[Das geht nur, weil] ich einen Mann habe, der auch viele Stunden machen kann, dass uns das Geld reicht. Sagen wir es mal so, weil er ist kein Schwerverdiener. Er ist Lkw-Fahrer, der auch nicht überbezahlt ist. [...] [Aber] wenn ich mein Zuverdienst nicht hätte mit den 600 Euro, insgesamt, dann schaut es auch schlecht aus. (PE05)

Neben der Frage, ob sich die Betroffenen die Anpassung der Erwerbsarbeit an die Pflegesituation leisten können, stellt sich auch die Frage, welche „Kosten“ sie zusätzlich bereit sind in Kauf zu nehmen. So unterstrich beispielsweise eine Betroffene, die ihre Arbeit aufgrund der Pflege ihrer Tochter auf 15 Stunden pro Woche reduziert hatte, dass sie nicht bereit sei, zusätzlich auch noch ihr Familienleben substantziell einzuschränken, um Pflege und Erwerbsarbeit vereinbaren zu können:

Ich bin halt auch nicht gewillt, dass ich jeden Monat alle meine Stunden am Wochenende arbeite. [...] Ich will nicht, dass mein ganzes Familienleben brach liegt, nur weil ich unter der Woche keine Möglichkeit der Betreuung für die [jüngere Tochter] hab. [...] Wie gesagt, weil ich hab noch ein Kind, ich hab einen Mann, wir haben eine Familie, das ist nicht das, was ich anstrebe, dass wir uns quasi die Klinke in die Hand geben, damit wir beide arbeiten gehen können und gleichzeitig die Kinder betreut sind. (PE07)

Wenn es um die Grenzen der Anpassung von Erwerbsarbeit an die Pflegesituation geht, ist einerseits hervorzuheben, dass den Betroffenen Grenzen gesetzt sind, inwieweit sie Anpassungen vornehmen können oder wollen. Andererseits ist jedoch zu betonen, dass die individuellen Anpassungsstrategien die Schwierigkeiten der Kombination von Pflege und Arbeit nur bedingt abmildern – obwohl pflegende Angehörige bereits große Kompromisse eingehen, bleiben die Belastungen weiterhin bestehen.

Dies kann am Beispiel der oben zitierten Interviewpartnerinnen veranschaulicht werden, die jeweils ihre beeinträchtigten Kinder pflegen und ihre Arbeitszeit in diesem Zusammenhang auf zwölf bzw. 15 Stunden reduziert haben. Eine der Betroffenen hat darüber hinaus auch ihren Beruf gewechselt, um Pflege und Arbeit kombinieren zu können. Nichtsdestotrotz haben beide Frauen nach wie vor Probleme damit, Pflege

und Berufstätigkeit zu vereinbaren. Eine der Betroffenen stellte dies in Zusammenhang mit dem Mangel an Betreuungspersonal und den damit einhergehenden eingeschränkten professionellen Betreuungsmöglichkeiten für ihre Tochter:

Wenn sie kein Personal haben, ja was sollen sie denn tun? Nur das Problem ist, wenn die Stunden genehmigt sind, die Stützkraftstunden und sie kein Personal kriegen, dann ist das mein Problem. Und nicht das Problem vom Kindergarten oder vom Träger oder von der Gemeinde, sondern es ist meines. Ich muss dann schauen, wie ich tu, dass ich arbeiten geh. Und das ist einfach ein großes Problem, weil ich kann mir auch niemanden aus den Fingern saugen, nur ich bin darauf angewiesen, weil wer kann sich das heutzutage noch leisten, dass die Frau daheim bleibt. Und die [Tochter] ist nicht so schwer behindert, dass wir so viel Pflegegeld kriegen, dass ich sag: ‚Okay, um das Geld kann ich daheimbleiben.‘ (PE07)

Die andere Betroffene hob hervor, dass sie die Kombination von Pflege und Berufstätigkeit vor allem in den Ferien vor große Herausforderungen stellen würde, da ein entsprechendes formales Betreuungsangebot für ihre beeinträchtigte Tochter nicht vorhanden sei:

Wenn jetzt einfach die Ferien sind, dann ist einfach nichts da. [...] Dann muss ich halt irgendwie schauen, wenn ich die zwei Tage arbeiten gehe, also zweimal sechs Stunden, dass ich irgendwen privat fände. Weil es einfach keine Organisation gibt, die mir das macht. Und dann reden wir aber wieder davon, dass ich eigentlich umsonst arbeiten gehe, ja? [...] Dann gehe ich eigentlich die ganzen Sommerferien neun Wochen lang, umsonst arbeiten. (PE05)

Diese Beispiele zeigen, dass pflegende Angehörige sich in vielen Fällen dazu veranlasst sehen, ihre Erwerbstätigkeit an die Pflegesituation anzupassen und damit strukturelle Probleme, wie unter anderem den Mangeln an formalen Betreuungsangeboten, auf individueller Ebene zu „lösen“. Wie diese Beispiele zeigen, können diese „Lösungen“ mit erheblichen Kosten (finanziell, aber auch anderwärtig) für die Betroffenen einhergehen. Gleichzeitig können mit den vorgenommenen individuellen Anpassungen die jeweiligen strukturellen Probleme nur bedingt abgeschwächt, aber kaum gelöst werden.

5.2 Lücken in der professionellen Versorgung

Um pflegende Angehörige generell zu unterstützen, aber auch um die Kombination von Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit besser zu ermöglichen, gibt es in Österreich prinzipiell eine Reihe an Leistungen und Angeboten, die sich speziell an pflegende Angehörige richten (siehe Kapitel 6). Angehörigenpflege ist allerdings auch

deshalb (verstärkt) nötig, weil ein passendes professionelles Pflege- und Betreuungsangebot fehlt bzw. weil Betroffene im Zugang zu diesen Angeboten diverse Hürden erleben.³⁴ Wenn pflegende Angehörige diese Hürden einmal überwunden haben und sie gemeinsam mit professionellem Pflege- und Betreuungspersonal für ihre Angehörigen sorgen, stellt diese eine wichtige Form der Unterstützung dar. Nichtsdestotrotz äußerten die Interviewpartner:innen auch Kritik an bestehenden professionellen Angeboten.

Zentrale Themen in diesem Zusammenhang waren die mangelnde Verfügbarkeit von professionellen Angeboten für ältere Personen (5.2.1) sowie auch für beeinträchtigte Menschen (5.2.2), wobei in beiden Fällen insbesondere der Mangel an Angeboten in ländlichen Regionen hervorgehoben wurde. Neben der unzureichenden Verfügbarkeit wurde auch thematisiert, dass die Leistbarkeit dieser Angebote nur bedingt gegeben sei (5.2.3). Darüber hinaus berichteten die Interviewpartner:innen davon, dass das professionelle Pflege- und Betreuungsangebote den Bedürfnissen ihrer Familienmitgliedern (5.2.4) sowie auch ihren eigenen Bedürfnissen nicht immer entsprechen würden (5.2.5).

**Abbildung 5:
Lücken in der professionellen Versorgung**



Diese Kritikpunkte wurden insbesondere mit strukturellen Problemen in der Pflegepolitik sowie in Pflege- und Betreuungseinrichtungen in Verbindung gebracht, wobei vor allem der Personalmangel hervorgehoben wurde. Dem wurde das Engagement

³⁴ Einen umfassenden Überblick zu professionellen Betreuungs- und Pflegeleistungen in Österreich bietet der Pflegevorsorgebericht (BMSGPKS, 2023).

der einzelnen professionellen Pfleger:innen gegenübergestellt. „Die einzelnen Mitarbeiter und die Menschen sind so hilfsbereit, so engagiert und so toll [...] Es hängt aber oft am Engagement von Einzelnen,“ wie beispielsweise eine Sozialarbeiterin festhielt (BK01).

5.2.1 Mangel an professionellen Angeboten für ältere Menschen

Im Zusammenhang mit verschiedenen Formen professioneller Pflege und Betreuung berichteten die Interviewpartner:innen von Angebotsmängeln, die oftmals mit dem Personalmangel im Pflegebereich und damit verbundenen Bettensperren in Heimen³⁵ und Leistungsstopps bei den mobilen Diensten in Verbindung gebracht wurde. Hinsichtlich der Verfügbarkeit stationärer Angebote für ältere Menschen hielt beispielsweise eine Sozialarbeiterin fest:

Ein betreutes Wohnen, da hast keine Chance, dass du einen Platz kriegst. Es ist einfach ein Pflegenotstand. Und dann auch der Notstand, den wir haben für die Plätze in Heimen, also in Pensionistenheimen [...], weil die sind ja auch gerammelt voll. (BK01)

Von einer nicht hinreichenden Verfügbarkeit stationärer Angebote wurde auch von pflegenden Angehörigen berichtet. „Mittlerweile musst du wirklich schlecht bei einander sein“ (PE07), um einen permanenten Platz in einem Pflegeheim zu bekommen, wie mehrfach hervorgehoben wurde.³⁶ Hinzu kommen auch lange Wartezeiten, selbst wenn ein entsprechend hoher Pflegebedarf gegeben ist. „Es kommen ja auch die mit der höchsten Priorität derzeit nicht unter,“ wie eine andere pflegende Angehörige festhielt (PE12). Neben permanenten stationären Angeboten sind auch Angebote der Kurzzeitpflege gemäß den Erfahrungen pflegender Angehöriger nur bedingt verfügbar: „Du musst ja jetzt derzeit mit der Kurzersatzpflege Ewigkeiten im Voraus sein. [...] Ja, sind wir ehrlich, Kurzzeitpflege spontan gibt es nicht. Keine Chance“ (PE12).

³⁵ Mit Stand 31.12.2023 waren in den öö. Alten- und Pflegeheimen 1.235 von 12.776 Heimplätzen aufgrund Personalmangels offiziell gesperrt (<https://wolfgang-hattmannsdorfer.at/allgemein/fachkraeftestrategie-umsetzung/>).

³⁶ Mit der Novelle des Bundespflegefondsgesetzes wurde ab 2018 der objektivierte Zugang zur stationären Langzeitpflege an die Pflegestufe vier (Pflegeaufwand mehr als 160 Stunden im Monat) geknüpft (<https://ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20007381&FassungVom=2023-08-10>). Im begründeten Bedarfsfall können auch Menschen mit niedriger bzw. noch keiner aktuellen Pflegegeldstufe einen Heimplatz bekommen. Aufgrund der angespannten Personalsituation und der damit verbundenen Bettensperren ist dieser Zugang derzeit in Oberösterreich jedoch kaum möglich.

In Hinblick auf Tagesangebote und mobile Dienste wurde ebenfalls auf einen Mangel an verfügbaren Angeboten hingewiesen. Bestimmte Angebote wurden in den letzten Jahrzehnten zwar teilweise ausgebaut (z.B. Tageszentren), doch in der jüngeren Vergangenheit, insbesondere aufgrund des Personalmangels, auch wieder eingeschränkt, wie eine Community Nurse beispielsweise hervorhob:

Es hat vor Corona mehr Angebote bei uns gegeben, viele haben dann einfach mit der Pandemie und diesem Personalmangel dann zugesperrt und viele können ihr Angebot gar nicht so halten, weil sie einfach das Personal nicht dafür haben, mittlerweile. (BK05)

In Bezug auf die professionelle Pflege und Betreuung von älteren Menschen wurde der Unterschied zwischen Stadt und Land hervorgehoben und betont, dass es insbesondere in ländlichen Regionen an Angeboten fehlen würde. Eine Community Nurse berichtete beispielsweise von ihrer persönlichen Erfahrung aus der eigenen Familie, die auf dem Land lebt:

Meine Mama pflegt die Großeltern und meine Oma ist dement und dort gibt es einfach das nicht. Ein Tageszentrum oder eine Demenzservicestelle ist oft 30 Kilometer entfernt und solche Angebote gibt es dort gar nicht. (BK05)

In ländlichen Regionen sind es insbesondere Angebote wie die erwähnten Tageszentren oder auch Freizeitangebote für ältere Menschen, die oftmals nicht verfügbar sind, wie die Interviewpartner:innen hervorhoben. Darüber hinaus wurde unterstrichen, dass es neben diesen Angeboten selbst auch an Transportmöglichkeiten für ältere Menschen fehlen würde, um weiter entfernte Angebote zu erreichen:

Was wir natürlich jetzt nicht so haben, das ist die Infrastruktur. Das heißt jetzt, wo wir mehr brauchen, das sind so Transportdienste, wir haben jetzt nicht einmal, es gibt kein Taxi nicht einmal bei uns, es gibt kein öffentliches Verkehrsmittel sowieso nicht [...], es gibt einfach zu wenig, wo ich sage, wie kommen die Leute von A nach B, auch wenn es jetzt zum Beispiel Tagespflege gäbe, in einem Altersheim, oder so tagesstrukturierte Sachen für Demenzpatienten, wie kommen die hin, wie kommen die zurück? (BK02)

Der Mangel an professionellen Betreuungs- und Pflegeangeboten für ältere Menschen – insbesondere am Land, aber auch in der Stadt – bedeutet, dass die Angehörigen pflegebedürftiger Personen einen großen Teil der notwendigen Betreuung und Pflege selbst schultern müssen. Dies trifft auch für Angehörige mit beeinträchtigten Familienmitgliedern zu.

5.2.2 Mangel an professionellen Angeboten für Menschen mit Behinderungen

Für Menschen mit Beeinträchtigungen fehlt es, pflegenden Angehörigen zufolge, an adäquaten professionellen Betreuungs- und Pflegeangeboten. Dieser Mangel betrifft zunächst die Betreuung und Unterstützung von beeinträchtigten Kindern in Schule und Kindergarten.³⁷ So berichtete beispielsweise eine Betroffene, dass ihr Sohn aufgrund seiner Behinderung Unterstützung in der Schule benötigen würde, diese aber nicht genehmigt wird:

Was tatsächlich ein Problem ist, ist die Schule. Weil wir haben jetzt ein Kind, das immer schon Inklusion, immer schon eine Integration hat, aber wir kriegen keine Schulassistenten. Das ist ehrlich eine Saurei. Das geht eigentlich gar nicht. [...] Da denke ich mir: Was braucht es denn noch? Jetzt hat man eine hundertprozentige Beeinträchtigung festgestellt und das Kind muss sich alleine durch die Schule schlagen [...]. Das wär' wirklich etwas, wo man sagt, das würde allen helfen. (PE10)

Von einem Mangel an Stützkräften in Kindergarten³⁸ und Schule wurde vielfach berichtet. Dementsprechend wurde von den betroffenen pflegenden Angehörigen mitunter folgende Forderungen formuliert:

Wir bräuchten auch größere, mehr, mehr bräuchten wir an Integrationsklassen. Wir bräuchten mehr Pädagogen, wir bräuchten mehr Stützkräfte. Wir brauchen speziell geschultes Personal für alle besonderen Kinder. (PE06)

Darüber hinaus hielten die Angehörigen von Kindern mit Behinderung vor allem fest, dass es an Nachmittags- und Ferienbetreuungsangeboten für ihre Kinder fehlen würde, „weil sie [d.h. Betreuungseinrichtungen wie Kindergärten] einfach nicht die Kapazitäten gehabt haben, dass sie Kinder mit Behinderungen nehmen“ (PE07). Auch der Mangel an Angeboten für beeinträchtigte Menschen, die nicht mehr in den Kin-

³⁷ In allen Fällen, in denen Studienteilnehmer:innen jüngere Familienmitglieder pflegten, waren dies ihre Kinder, die maximal im jungen Erwachsenenalter, häufig jedoch jünger waren. Dies spiegelt sich auch in den Erfahrungen und Ausführungen der Betroffenen zu professionellen Pflege- und Betreuungsangeboten wider, die sich hauptsächlich auf Angebote in den Bereichen Kindergarten, Schule und Ausbildung beziehen.

³⁸ Bestätigt werden diese Schilderungen auch in einer Studie von Hötzing et al. (2021), in der die derzeitigen generellen Herausforderungen in Kinderbildungs- und -betreuungseinrichtungen beschrieben und die Arbeitsbedingungen in Integrationsgruppen, wie z.B. zu große Gruppengröße und zu wenig Zeit für Beziehungsarbeit, kritisch dargestellt werden.

dergarten oder die Schule gehen, wurde von den Betroffenen kritisiert, beispielsweise Ausbildungsangebote für beeinträchtigte Jugendliche und junge Erwachsene sowie Wohnheimplätze:

Nur was tut man denn dann bitte mit einem 17-jährigen Kind, das eigentlich Pläne hätte für sein Leben und Wünsche und Träume, wie jedes andere Kind in dem Alter? Nur sagt dann das System: ‚Nein, du nicht. Jeder andere, aber du nicht. Weil du bist, wie du bist.‘ (PE06)

Wie im Zusammenhang mit älteren Menschen wurde auch in Bezug auf Angebote für beeinträchtigte Menschen insbesondere auf Mängel in ländlichen Regionen hingewiesen. Eine der Interviewpartner:innen hob beispielsweise den Unterschied zwischen ländlichen und städtischen Gebieten hervor und dass ihrer Tochter aufgrund ihres Wohnorts der Zugang zu verschiedenen professionellen Angeboten verwehrt sei:

Also ich weiß schon, dass da in Linz, in Graz gibt es was, in Wien gibt es auch Kindersonderbetreuung, ja, aber grad in [ländlicher Bezirk] oder wenn ich weiterschaue, gibt es einfach überhaupt nichts. Da gibt es auch nicht einmal eine Kurzzeitpflege, dass ich sage: Ich gebe mein Kind vielleicht einmal eine Woche. Oder wenn sie jetzt 18 wird, da gibt es auch noch nichts, ja. Da sind wir einfach so weit weg. (PE05)

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Studienteilnehmer:innen, basierend auf ihren eigenen Erfahrungen, von einem Mangel an professionellen Betreuungs- und Pflegeangeboten – sowohl für ältere als auch beeinträchtigte Menschen – berichteten. Neben der Frage, ob professionelle Pflege- und Betreuungsangebote überhaupt verfügbar sind, stellt sich für Familienmitglieder pflegebedürftiger Personen vor allem die Frage, ob diese Angebote zugänglich und leistbar sind.

5.2.3 Leistbarkeit professioneller Angebote nicht für alle gegeben³⁹

Die mitunter hohen Kosten der verschiedenen professionellen Pflege- und Betreuungsangebote wurden von den Interviewpartner:innen teilweise als Hindernis wahrgenommen, um diese in Anspruch nehmen zu können. Hinsichtlich der Kosten von Pflegeheimen merkte beispielsweise eine pflegende Angehörige an: „Für mich waren die Preise extrem.“ (PE11). Auch bezüglich 24-Stunden-Betreuung wurde festgehalten, dass diese „natürlich sehr teuer [ist]; man muss es sich leisten können“ (PE15).

³⁹ Die in diesem und den folgenden Unterkapiteln (5.2.3, 5.2.4 und 5.2.5) dargestellten Themen und Kritikpunkte beziehen sich auf formale Pflege- und Betreuungsangebote sowohl für ältere Menschen als auch für Menschen mit Behinderung.

Es wurde mehrfach kritisiert, dass der Zugang zu professioneller Pflege und Betreuung ungerecht geregelt sei, da diese für Menschen mit niedrigen Einkommen schwerer oder gar nicht zugänglich seien. Im Zusammenhang mit den Kosten von mobilen Diensten strich beispielsweise eine Interviewpartnerin hervor, dass für Menschen mit wenig Geld auch die Einstiegspreise noch zu hoch und kaum leistbar seien:

Eine teure Pflegekraft kann sich einer, der nur eine Mindestpension hat, nicht leisten. Ja. Nur von wegen Caritas, Volkshilfe und so weiter schauen Sie sich einmal die Stundensätze an, was die verlangen. Das kann man sich... Wer soll sich das leisten können? Der Arme nicht. (PE14)

Dass professionelle Pflege- und Betreuungsangebote aufgrund der damit verbundenen Kosten für Menschen mit wenig Einkommen schwerer oder nicht zugänglich sind, wird auch durch das folgende Beispiel untermauert, in dem eine junge Frau schilderte, dass sie sich aufgrund von finanziellen Überlegungen dazu entschieden hatte, die Pflege ihres Vaters selbst zu übernehmen:

Wir haben uns das finanziell durchgedacht, wir haben gesagt: ‚Ja, 24-Stunden-Betreuung von außen, das kostet so und so viel Geld.‘ Das wär‘ nicht tragbar gewesen, weil mein Papa hat noch, es war noch ein Kredit zu zahlen, wir haben laufend Kosten gehabt beim Haus. Ich war damals, wie gesagt, ich habe ja nicht viel Einkommen gehabt. [...] Eine 24-Stunden-Betreuung, die kostet ja wie gesagt schon einen Haufen, dann hätte ich noch drauflegen müssen und dann hätten wir eigentlich gar nichts mehr gehabt zum Leben. [...] Ja, es ist immer eine finanzielle Frage gewesen. Also, wenn wir so einen Pflegedienst noch holen, der sagt, der kommt einmal am Tag [...]. Aber ich habe mir dann immer gedacht, ja, wir haben eh schon schauen müssen, dass wir finanziell um die Runden kommen. Das wäre nicht gegangen. Bei uns war es immer eine finanzielle Frage. Ich habe zwar versucht, dass ich alles mache, also, wie soll ich das sagen, organisieren und zuholen kann, was geht, aber das ist halt immer am Finanziellen gescheitert. (PE08)

Wie diese pflegende Angehörige festhielt, schien es für sie vor dem Hintergrund laufender Kosten, ihres niedrigen Einkommens und der hohen Kosten für professionelle Angebote sinnvoller, die Pflege für ihren Vater selbst zu übernehmen. In Zusammenhang damit hat die Betroffene zunächst ihre Erwerbsarbeitsstunden reduziert und ihre Erwerbsarbeit schließlich gänzlich eingestellt.

In jenen Fällen, wo ein professionelles Betreuungs- und Pflegeangebot verfügbar ist und dieses für die betroffenen Familien auch leistbar ist, können sich nichtsdestotrotz weitere Fragen auftun, wie jene nach der Qualität der formalen Angebote und ob diesen den Bedürfnissen der pflegebedürftigen Personen entsprechen.

5.2.4 Professionelle Angebote werden den Bedürfnissen der Betreuten nicht gerecht

Ebenso wichtig wie die Frage, ob professionelle Pflege- und Betreuungsangebote verfügbar und leistbar sind, ist für pflegende Angehörige die Frage nach der Qualität dieser Angebote bzw. ob diese den Bedürfnissen der betreuungs- und pflegebedürftigen Personen gerecht werden. Im Zusammenhang mit der Pflege älterer Menschen hoben die Studienteilnehmer:innen insbesondere negative Erfahrungen mit 24-Stunden-Betreuer:innen sowie manchen Pflegeheimen hervor.

Obwohl 24-Stunden-Betreuer:innen eine große Unterstützung für pflegende Angehörige darstellen können, berichteten mehrere Betroffene davon, dass es mitunter schwierig sei, 24-Stunden-Betreuer:innen zu finden⁴⁰, die adäquate Betreuung erbringen. So berichtete beispielsweise eine Interviewpartnerin davon, dass sie beschlossen hatte selbst die Pflege ihrer Mutter zu übernehmen, nachdem die Familie zunächst versucht hatte den Pflegebedarf mittels 24-Stunden-Betreuer:innen abzudecken, eine ausreichend gute Betreuung jedoch nicht gegeben war:

Es hat mehr schlecht als recht funktioniert. [...] Es hat einfach mit dem Krankheitsbild, mit dem Verständnis, auch den Deutschkenntnissen, es hat nicht geklappt. Dann hatten wir eine Pflegerin, die war Alkoholikerin, hat getrunken und hat meine Mutter mehr oder weniger bedroht. [...] Und das war dann sozusagen der ausschlaggebende Punkt, dass ich gesagt habe: So jetzt werde ich das übernehmen. (PE09)

Die Sorge, dass eine hinreichende Betreuung ihrer Familienmitglieder nicht gegeben ist, äußerten einige Interviewteilnehmer:innen auch im Zusammenhang mit Pflegeheimen. So beschrieb beispielsweise eine Betroffene, dass sie begann sich regelmäßig um ihren Vater zu kümmern, obwohl dieser in einem Pflegeheim lebt, nachdem sie festgestellt hatte, dass er dort aufgrund der knappen Personalsituation aus ihrer Sicht nicht die notwendige Betreuung erhielt. Sie schilderte:

Er hat in der Zeit 20 Kilo abgenommen. Das haben wir am Anfang gar nicht so mitgekriegt [...]. Man muss bei ihm dabei sitzen beim Essen, weil er vergisst aufs Essen. [...] Nur die sind dort [im Pflegeheim] zu dritt gewesen für zehn schwer Demente. [...] Das waren so Probleme,

⁴⁰ Seit 2007 ist in Österreich die Personenbetreuung legalisiert und der Wirkungsbereich durch das Hausbetreuungsgesetz geregelt (<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20005362&FassungVom=2023-03-04>). Mittlerweile gibt es zahlreiche Entwicklungen, wie z. B. freiwillige das österreichische Qualitätszertifikat für Vermittlungsagenturen in der 24-Stunden-Betreuung (ÖQZ), eine Anhebung der Förderung, qualitätssichernde Hausbesuche, etc. Die Qualitätsunterschiede sowohl bei den Agenturen als auch bei den Betreuer:innen sind nach wie vor hoch und Fragen wie jener einer potenziellen Scheinselbständigkeit nach wie vor ungeklärt (siehe auch Leichsenring et al., 2021).

mit denen man eigentlich überhaupt nicht rechnet, weil man sich denkt: So, der ist jetzt im Heim und da ist er gut aufgehoben und da wird eh. Aber eigentlich ist es nicht so, dass man jetzt da beruhigt ist, wenn er im Heim ist. (PE11)

In der Erfahrung pflegender Angehöriger ist eine ausreichende Betreuungsqualität in Pflegeheimen aufgrund mangelnden Personals oftmals nicht gegeben. Eine Interviewpartnerin, die in der Hauskrankenpflege arbeitet, hob hervor: „Die meisten Pflegeeinrichtungen rudern mit dem Personal und können oft nicht mehr mal das Notwendigste abdecken“ (BK02).

Die Frage nach der Qualität des Pflege- und Betreuungsangebots stellt sich auch für pflegende Angehörige mit beeinträchtigten Kindern. Mehrere Betroffene schilderten, dass die verfügbaren Angebote den Bedürfnissen ihrer Kinder nicht gerecht werden würden. Mehrere pflegende Angehörige berichteten davon, dass sie sich aufgrund dessen veranlasst sahen, die Pflege und Betreuung ihrer Kinder selbst zu übernehmen:

Ich habe gesehen, wie schlecht es meinen Kindern gegangen ist, als ich es tun musste [d.h. sie im Hort betreuen lassen], als ich gearbeitet habe. Und es war kurz davor, dass meine Kinder wirklich untergegangen wären. Und das kann ich als Mutter weder gutheißen noch so verantworten. Das geht nicht. (PE06)

Eine andere pflegende Angehörige, die auch in einem Selbsthilfverein für Menschen mit beeinträchtigten Kindern aktiv ist, berichtet, dass insbesondere auf die Bedürfnisse von Kindern mit unsichtbaren Behinderungen in Kinderbetreuungseinrichtungen zu wenig Rücksicht genommen werde bzw. dies aufgrund der knappen Personalsituation oftmals nicht möglich sei und führt am Beispiel von Autismus aus:

Dass Kindergärten sich so querstellen für Bedürfnisse von unsichtbaren, die unsichtbaren Behinderungen sind einfach das Problem. [...] Mütter von Autisten haben es wirklich, wirklich schwer in unserer Gesellschaft. Also wirklich schwer. In erster Linie sind es die, die mich anrufen, weil sie Schwierigkeiten haben. Und das ist absolut der Wahnsinn, was man da hört. Und dann stehst du aber da, als Mutter, weil auf der einen Seite solltest du in die Arbeit, dein Kind sollte betreut sein, du weißt aber, deinem Kind geht es schlecht dort, dann wird es aber schwierig. (PE07)

Diese Beispiele zeigen, dass die vorhandenen professionellen Betreuungs- und Pflegeangebote in der Erfahrung der Interviewpartner:innen den Bedürfnissen pflegebedürftiger Personen nicht immer gerecht werden.⁴¹ Der Mangel in der Qualität dieser

⁴¹ Siehe dazu auch die Studie von Hötzing et al. (2021) zu Arbeits- und Rahmenbedingungen in der Kinderbildung und -betreuung in Oberösterreich.

Angebote kann ein Grund sein, weshalb Familienmitglieder die Pflege ihrer Angehörigen (teilweise) selbst übernehmen bzw. übernehmen müssen. Doch pflegende Angehörige äußerten nicht nur einen Bedarf an Angeboten, die den Bedürfnissen ihrer Familienmitglieder entsprechen, sondern auch an Leistungen, die ihren eigenen Bedürfnissen gerecht werden.

5.2.5 Professionelle Angebote werden den Bedürfnissen berufstätiger pflegender Angehöriger nicht gerecht

Eine weitere Erfahrung pflegender Angehöriger war, dass professionelle Pflege- und Betreuungsangebote ihren eigenen Bedürfnissen – insbesondere in zeitlicher Hinsicht – nicht gerecht werden. Die Betroffenen berichteten vor allem davon, dass sie bestehende Angebote als zeitlich unflexibel erleben würden. Dass professionelle Angebote zwar eine große Hilfe darstellen können, diese jedoch oftmals zu wenig auf die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen eingehen (können), wurde unter anderem im Zusammenhang mit mobilen Diensten erwähnt. So hielt beispielsweise eine Betroffene fest:

Über die Weihnachtsfeiertage, ja, da ist halt die Liste gekommen: Da und da und da und da kommt keiner, Punkt. [...] Weil die haben ihre Zeiten gehabt und wenn sie nicht gekommen sind, dann war das nicht ihr Problem. (PE12)

Die Betreuungslücken, die durch die Inflexibilität professioneller Pflege- und Betreuungsangebote entstehen, müssen pflegende Angehörige oftmals selbst füllen. Auf den Umstand, dass professionelle Angebote zwar an sich verfügbar sein können, aber nicht unbedingt zu jenen Zeiten, zu denen pflegende Angehörige sie benötigen würden, wies auch eine Community Nurse hin. Insbesondere unterstrich sie, dass die Betreuungszeiten nicht notwendigerweise kompatibel mit den Arbeitszeiten der Angehörigen sind:

[W]ir haben ein Demenz-Tageszentrum, das hat zum Beispiel oft keinen Platz oder da kommen sie [d. h. die Pflegebedürftigen] schon wieder um drei heim, was sich aber mit dem Arbeitstag dann, weil sie [d.h. die Angehörigen] vielleicht bis fünf Arbeiten müssen, nicht vereinbaren lässt. (BK05)

Im Zusammenhang mit der Betreuung beeinträchtigter Kinder wurde auch auf die Inflexibilität von Kinderbetreuungseinrichtungen (oftmals ebenfalls in Verbindung mit Personalmangel) hingewiesen. Eine der Interviewpartner:innen berichtete beispielsweise, dass ihre beeinträchtigte Tochter zwar in den Kindergarten gehen kann, doch da sie ein „Integrationskind“ ist, nur zu jenen Zeiten, in denen eine Stützkraft im Kindergarten anwesend ist. Dies schränkt die Möglichkeit der Betroffenen, ihre Tochter im Kindergarten betreuen zu lassen, stark ein. Sie schilderte:

Also du kannst sie [d.h. die Kinder] prinzipiell ab viertel nach sieben bringen. Das ist bei meinem Kind nicht möglich, weil es ein I-Kind ist. (PE07)

Die betroffene Interviewpartnerin hob hervor, dass sie ihre Tochter zwar vier Stunden am Stück in Betreuung geben kann, aber dies nicht ausreichend sei, um in dieser Zeit – in Anbetracht von Wegzeit, Parkplatzsuche, etc. – arbeiten zu gehen. Dementsprechend antwortete sie auf die Frage, was sie am dringlichsten benötigen würde: „Leicht zugängliche Betreuung. Zu den Zeiten, die ich brauche“ (PE07).

Professionelle Pflege- und Betreuungsangeboten können Angehörigenpflege selten gänzlich ersetzen. Auch in Fällen, in denen die Interviewpartner:innen entsprechende Leistungen in Anspruch nahmen, übernahmen sie auch selbst noch einen mehr oder weniger großen Teil der Pflege. Dennoch stellen professionelle Pflege- und Betreuungsangebote eine wichtige Form der Unterstützung für pflegende Angehörige dar. Die aktuell bestehenden Lücken tragen allerdings zu mitunter hohen Belastungen unter pflegenden Angehörigen bei. Darüber hinaus – wie in den oben gemachten Ausführungen bereits angedeutet wurde – stellt der Zugang zu passenden professionellen Angeboten einen wesentlichen Faktor dar, der es pflegenden Angehörigen ermöglicht, einer Erwerbsarbeit nachzugehen. Vor dem Hintergrund derzeit bestehender Lücken in diesem Bereich, wird im Folgenden näher auf die Probleme eingegangen, die sich für Betroffene an der Schnittstelle zwischen Pflege und Erwerbsarbeit ergeben.

5.3 Hürden im Zugang zu Leistungen und Angeboten für pflegende Angehörige

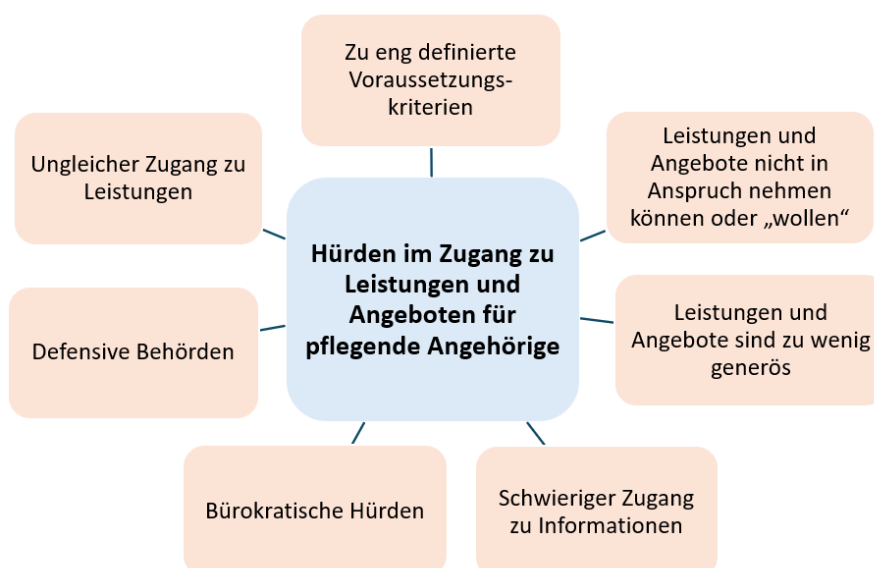
Die Studienteilnehmer:innen hatten in unterschiedlichem Ausmaß Erfahrungen mit Leistungen und Angeboten für pflegende Angehörige.⁴² Der grundsätzliche Tenor in Hinblick auf bestehende Leistungen und Angebote war, dass diese einen wichtigen Beitrag zur Bewältigung der Angehörigenpflege darstellen können. Pflegende Angehörige erwähnten beispielsweise: „Das ist super, dass es das gibt, eigentlich. Dass man da eine Hilfe kriegt“ (PE01). Eine andere Betroffene hielt fest: „Wir haben schon tolle Sachen in Österreich“ (PE10) oder „Man kriegt in Österreich sehr viel“ (PE12). Doch diese allgemeinen Einschätzungen wurden oft durch ein „aber“ ergänzt.

⁴² Mit dem Begriff „Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige“ werden arbeits- und sozialrechtliche und andere Maßnahmen bezeichnet, die sich speziell an pflegende Angehörige richten. Dazu zählen beispielsweise Karenzregelungen für pflegende Angehörige, die Selbst- bzw. Weiterversicherung für pflegende Angehörige oder der Angehörigenbonus. Obwohl sich das Pflegegeld nicht direkt an die pflegenden Angehörigen richtet, wird auch dieses inkludiert, da sich in der Realität die Unterscheidung zwischen „für die pflegebedürftige Person“ und „für die pflegenden Angehörigen“ nicht immer aufrechterhalten lässt. Nicht inkludiert in diesen Begriffen sind jedoch professionelle Pflege- und Betreuungsangebote.

Im Folgenden werden die häufigsten Erfahrungen und Kritikpunkte vonseiten pflegender Angehöriger in Bezug auf Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige dargestellt. Auf der einen Seite bezogen sich die Erfahrungen pflegender Angehöriger auf die Leistungen und Angebote *an sich*. Diesbezüglich berichteten die Betroffenen davon, dass bestehende Angebote oftmals auf zu eng definierten Bezugskriterien basieren würden (5.3.1) oder sie Angebote aufgrund von praktischen Überlegungen nicht in Anspruch nehmen können oder wollen (5.3.2). Insofern pflegende Angehörige für entsprechende Leistungen und Angebote in Frage kamen und diese bezogen, berichteten sie davon, dass diese oftmals nicht umfassend genug seien und in diesem Sinn nur bedingt Unterstützung darstellen würden (5.3.3).

Auf der anderen Seite bezogen sich die Erfahrungen von pflegenden Angehörigen auf den Prozess des Zugangs zu Leistungen und Angeboten. In diesem Zusammenhang kritisierten die Betroffenen, dass Informationen über diese schwer zugänglich seien (5.3.4) und auch die Antragstellung kompliziert und aufwendig sei (5.3.5). Darüber hinaus berichteten sie davon, dass Zugang zu Leistungen und Angeboten oftmals von den zuständigen Stellen „erstritten“ werden müsse (5.3.6). Insgesamt dominierte die Wahrnehmung, dass der Zugang zu Leistungen und Angeboten für pflegende Angehörige nicht für alle Betroffenen gleichermaßen gegeben sei – auch wenn diese die Voraussetzungskriterien erfüllen (5.3.7).

Abbildung 6:
Hürden im Zugang zu Leistungen und Angeboten für pflegende Angehörige



Vor dem Hintergrund der Belastungen, denen Betroffene durch Angehörigenpflege ausgesetzt sind, und den Erfahrungen, die sie im Zusammenhang mit professioneller Versorgung, der Kombination von Pflege und Erwerbsarbeit sowie bestehenden Maßnahmen und Angeboten machen, forderten sie grundlegende Änderungen in der Wertschätzung von Angehörigenpflege (5.4.8).

5.3.1 Zu eng definierte Voraussetzungskriterien: “Unterstützung kommt nicht an”

Viele pflegende Angehörige bzw. die von ihnen betreuten Familienmitglieder sind mit der Schwierigkeit konfrontiert, dass sie aufgrund eng definierter Zugangskriterien nicht in den Genuss von Leistungen und Angeboten kommen. Für eine der Interviewpartner:innen ist beispielsweise die Betreuung ihrer beeinträchtigten Tochter mit solch einem hohen Aufwand verbunden, dass die Betroffene – auch vor dem Hintergrund eines inadäquaten professionellen Betreuungsangebots – aktuell keiner Erwerbsarbeit nachgehen kann. Dennoch ist die Tochter dieser Studienteilnehmerin gemäß den entsprechenden Kriterien nicht beeinträchtigt „genug“, dass ihr eine Pflegestufe und damit Pflegegeld⁴³ zuerkannt werden würde:

Wir haben eine Pflegestufe angesucht [...]. Wir sind abgewiesen worden, weil uns ein paar Stunden gefehlt haben. [...] Irgendwann werde ich schauen, ob wir eine Pflegestufe 1 kriegen. (PE04)

Vor dem Hintergrund, dass die Betroffene aufgrund der Pflegesituation aktuell keiner Erwerbsarbeit nachgehen kann, veranschaulicht dieses Beispiel, dass der reale Aufwand und die realen Auswirkungen von Angehörigenpflege in den Anspruchskriterien für Leistungen und Angebote nur unzureichend abgebildet werden.

Doch auch jene, die Angehörige mit einer hohen Pflegestufe betreuen, können Unterstützungsangebote aufgrund der Vielzahl an Voraussetzungskriterien nicht immer in Anspruch nehmen. Eine Betroffene, deren Tochter Pflegestufe 6 zugeteilt wurde, hält beispielsweise in Bezug auf die finanzielle Unterstützung im Zusammenhang mit Ersatzpflege,⁴⁴ die kürzlich erhöht wurde, fest, dass diese an sich eine gute Form der Unterstützung darstellen könnte. In der Praxis sei dies jedoch nicht der Fall, da die finanzielle Unterstützung aufgrund der spezifischen Anspruchsvoraussetzungen nicht bei den Betroffenen ankommen würde:

Die 1.200 Euro, die klingen super. Die wären toll, wenn die einfach ankommen. Weil mit denen kannst du natürlich schon ein wenig hupfen. Aber die kommen halt nicht an, weil du eben so viel beweisen musst. (PE05)

⁴³ Um Pflegestufe 1 zuerkannt zu bekommen, ist aktuell ein Pflege- und Betreuungsaufwand von mindestens 66 Stunden (im Wortlaut „mehr als 65 Stunden“) pro Monat notwendig. Siehe: <https://www.oesterreich.gv.at/themen/pflege/4/Seite.360516.html>. In der Kindereinstufungsverordnung zum Bundespflegegeldgesetz werden nähere Erläuterungen festgelegt (<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20009626&FassungVom=2023-06-14>).

⁴⁴ Alle im Folgenden angesprochenen Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige werden in Kapitel 6 ausführlich beschrieben.

Grundsätzlich beschrieben die Studienteilnehmer:innen, dass diverse Leistungen und Angebote für sie selbst bzw. für ihre Angehörigen in vielen Fällen auf zu starren Zugangskriterien basieren würden.

5.3.2 Leistungen und Angebote nicht in Anspruch nehmen können oder „wollen“

Neben eng definierten Voraussetzungskriterien berichteten mehrere Betroffene davon, dass sie bestehende Unterstützungsangebote nicht in Anspruch nehmen können oder „wollen“. Insbesondere im Zusammenhang mit Erholungsangeboten für pflegende Angehörige wiesen die Betroffenen darauf hin, dass sie diese aufgrund ihrer Pflegeaufgaben und fehlender professioneller Pflege- und Betreuungsangebote nicht in Anspruch nehmen können. Ein Betroffener berichtete beispielsweise davon, dass ihm zwar eine Kur speziell für pflegende Angehörige genehmigt worden war, er diese jedoch absagen musste, da es für ihn nicht möglich war, seine Mutter von jemand anderen betreuen zu lassen.

Auch eine andere Betroffene schilderte im Zusammenhang mit Erholungsangeboten, dass diese sich oftmals „schön anhören“ (PE05), aber von vielen pflegenden Angehörigen aus praktischen Gründen nicht in Anspruch genommen werden können. In ihrer Situation sei es unmöglich, allein eine Kur zu machen, da sie keine alternative Betreuung für ihre beeinträchtigte Tochter habe. Eine Kur gemeinsam mit ihrer Tochter würde wiederum wenig Erholung für sie selbst bedeuten. Nicht zuletzt weist sie auch auf die langen Wartezeiten für Erholungsangebote für pflegende Angehörige hin:

Wenn ich jetzt eine Mutter-Kind-Kur beantragen würde, dann habe ich jetzt eine Wartezeit von ca. zwei, drei Jahren. Dann habe ich aber auch nicht die Auszeit, weil ich muss ja mein Kind mitnehmen. Natürlich. Dann ist sie die Zeit vielleicht stundenweise betreut, eventuell, wenn sie mit ihr klarkommen. Und dann habe ich sie in der Nacht wieder da. Und dann habe ich aber ein Kind, das nicht jede Nacht durchschläft. Zum Beispiel. Das ist alles so, das hört sich alles schön an, aber es funktioniert halt nicht. (PE05)

Neben praktischen Gründen, warum pflegende Angehörige bestimmte Leistungen und Angebote nicht in Anspruch nehmen können, erwähnten die Betroffenen auch mentale Hürden und einige wiesen darauf hin, dass sie Angebote nicht in Anspruch nehmen „wollen“. Mehrfach erwähnten pflegende Angehörige, dass es für sie schwierig sei sich einzugestehen, dass sie Hilfe benötigen. „Es ist auch so ein Beigeschmack von Versagen, wenn du es nicht selbst schaffst,“ wie eine Betroffene beispielsweise schilderte (PE04). Manche Interviewpartner:innen befürchteten eine Stigmatisierung durch die Inanspruchnahme von Leistungen oder möchten anderen Betroffenen und deren Angehörigen nichts „wegnehmen“.

Insbesondere im Arbeitskontext berichteten die Betroffenen davon, dass sie sich ihren Arbeitgeber:innen gegenüber verpflichtet bzw. von diesen abhängig fühlten (siehe auch 5.3.3) und deshalb bestimmte Leistungen und Angebote nicht in Anspruch nehmen möchten. Die betrifft vor allem solche Leistungen und Angebote, die beinhalten, dass die Betroffenen für eine Zeitlang weniger oder nicht arbeiten, wie dies beispielsweise bei Erholungsangeboten (z.B. Kuren) oder verschiedenen Formen von Karenzen und Teilzeitvereinbarungen der Fall ist. Eine pflegende Angehörige beschrieb beispielsweise, warum sie nicht in Pfl egeteilzeit gehen würde, wie folgt:

Man kommt ein bisschen so in eine Geben-und-nehmen-Geschichte und wenn ich jetzt daherkomme: Die Elternteilzeit für das eine Kind, die Pfl egeteilzeit für das andere Kind und dann hätte ich gern noch das, und dann hätte ich noch gern zehn Freistellungstage. Man macht das einfach auch nicht. (PE10)

Diese Beispiele verdeutlichen, dass Betroffene – auch wenn sie formal die entsprechenden Anspruchskriterien erfüllen – teilweise sowohl mit praktischen als auch mit mentalen Hürden konfrontiert sind, wenn es darum geht, Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige in Anspruch zu nehmen.

5.3.3 “Ein Tropfen auf den heißen Stein”: Zu wenig Zeit und Geld für Pflege

Wenn pflegende Angehörige für bestehende Leistungen und Angebote anspruchsberechtigt waren und diese auch in Anspruch genommen hatten, betonten sie die die Wichtigkeit der Unterstützung. Gleichzeitig hoben sie hervor, dass vor allem die Geldleistungen oft zu restriktiv seien, um den mit der Pflege einhergehenden finanziellen Mehraufwand abzudecken. Eine Betroffene hob beispielsweise den symbolischen Wert des Pflegegelds hervor, gleichzeitig unterstrich sie jedoch, dass der ausbezahlte Betrag im materiellen Sinne nicht ausreichen würde:

Man geht ja durch die Hölle und gewöhnt sich an die Temperatur. Irgendwann wird das alles halt so normal. Und deshalb waren Pflegegeld und so Sachen für mich total heilsam, für meine Seele. [...] Und das Pflegegeld löst auch nichts, weil man so viel extra Aufwand hat und so viel extra Sachen. Aber allein, dass wer sagt: ‚Okay, das ist ungewöhnlich.‘ Glaubt man gar nicht, wie sehr das guttut. (PE10)

Auch andere Betroffene berichteten, dass das Pflegegeld⁴⁵ zwar einen Beitrag liefere, um Kosten für Medikamente, Hilfsmittel und Therapien abzudecken, allerdings würden im Zusammenhang mit der Pflege Kosten entstehen, die weit über das pauschalierte Pflegegeld hinausreichen:

Ein Buggy kostet 3.500 Euro und die Gebietskrankenkasse lehnt mir das ab, weil sie sagt: ‚Nein, weil ihr kriegt erst in zehn Jahren wieder was.‘ Aber wenn mein Kind nach fünf Jahren so groß ist, dass sie eigentlich nicht mehr reinpasst, dann muss ich es auch selber finanzieren. Und gerade am Anfang, wo man eine niedrigere Pflegestufe hat, sind es oft viel mehr Kosten. (PE05)

Dieses Beispiel und die Erfahrungsberichte von anderen Betroffenen zeigen, dass gerade dort, wo auch die Krankenkassen Hilfsmittel oder Therapien nicht vergüten (oder die Kosten nur für sehr spezifische Hilfsmittel tragen, die eventuell den Bedürfnissen der Familienmitglieder zu wenig entsprechen), mitunter hohe Kosten entstehen, die durch das Pflegegeld allein nicht abgedeckt werden.

Während hohe Kosten im Zusammenhang mit besonderen Ausgaben stehen können, wie im oben genannten Beispiel, geht auch der Alltag für pflegende Angehörige mit hohen Ausgaben einher. Eine Betroffene, die mit ihrer Tochter regelmäßig für Untersuchungen ins Krankenhaus fahren muss, beschreibt beispielsweise, dass allein das Parken des Autos ein relevanter Kostenfaktor ist:

Was ich wahnsinnig viel Geld in den Krankenhäusern lasse fürs Parken. Also im [Krankenhaus], unter 10 Euro fahr ich da nicht raus. Das ist Irrsinn, was die in den Parkhäusern verlangen. Und gerade, wie es beim [Krankenhaus] ist, ich kann nur im Parkhaus parken. Weil es gibt rundherum nur Kurzparkzone, nachdem ich aber nie weiß, wie lange der Termin dauert, weil das kann von einer halben Stunde bis drei Stunden sein, kann ich mich nicht in die Kurzparkzone stellen, weil dann kriege ich eine Strafe, das ist noch teurer. Also muss ich ins Parkhaus. Und das Parkhaus ist einfach wahnsinnig teuer. (PE07)

⁴⁵ Dazu wird im § 1 des Bundespflegegeldgesetzes der Nutzen des Pflegegeldes definiert: „Das Pflegegeld hat den Zweck, in Form eines Beitrages pflegebedingte Mehraufwendungen pauschaliert abzugelten, um pflegebedürftigen Personen so weit wie möglich die notwendige Betreuung und Hilfe zu sichern sowie die Möglichkeit zu verbessern, ein selbstbestimmtes, bedürfnisorientiertes Leben zu führen.“ In der Pauschalierung aber auch in teils fehlerhafter Begutachtungspraxis mit falschen Einstufungen entstehen Probleme (siehe dazu auch Greifeneder, 2021). Zwar wurde im Rahmen der Pflegereform der Erschwerniszuschlag für Personen ab dem 15. Lebensjahr im Rahmen der Bundespflegereform von 25 auf 45 Stunden erhöht, was z.B. für Menschen mit Demenz eine wesentliche Verbesserung darstellt, doch weitere zentrale Kritikpunkte am Bundespflegegeld bleiben weiterhin aufrecht.

Die Erfahrung, dass die vorhandene finanzielle Unterstützung unzureichend ist, machen pflegende Angehörige auch in Bezug auf andere Geldleistungen, wie zum Beispiel bei der Förderung von Ersatzpflege. Wie eine der Betroffenen hervorhob, seien die aktuellen Sätze, die pflegende Angehörige beantragen können, wenn sie ihre Angehörigen tageweise von jemand anderem betreuen lassen, nicht hoch genug, um die tatsächlichen Kosten der Ersatzpflege abzudecken:

Sie bieten diese Verhinderungspflege an und das wären jetzt 85 Euro pro Tag, was das jetzt zurzeit ist. Ja, wir brauchen nicht reden, wenn ich vier Tage weg bin, dann kann ich mit 85 Euro pro Tag auch nicht irgendwen, ja, bezahlen. Das macht dir keiner. Also das ist alles nur ein Tropfen auf den heißen Stein. (PE05)

Diese Ausführungen müssen vor allem vor dem Hintergrund betrachtet werden, dass pflegende Angehörige – wie oben beschrieben – oft ihre Arbeitsstunden reduzieren müssen und ihre finanzielle Situation dementsprechend angespannt ist. Selbst wenn der Anspruch auf finanzielle Unterstützung für Ersatzpflege zuerkannt wird, bedeutet dies nicht notwendigerweise, dass damit Ersatzpflege für die Betroffenen zugänglich wird, da diese noch immer mit einem zusätzlichen finanziellen Aufwand verbunden wäre.

Auch die im Rahmen der Pflegereform 1 und 2 (siehe Kapitel 6) vor kurzem eingeführten finanziellen Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige, wie z. B. der Angehörigenbonus, werden als nicht adäquat beschrieben:

[Wir werden] richtig verhöhnt und verspottet auf einer allerhöchsten Ebene. Wissen Sie, also ab nächstes Jahr, heuer, was auch immer, nächstes Jahr ist so, dass sich die Regierung brüstet, dass die pflegenden Angehörigen im Jahr 1.500 Euro bekommen. Und jetzt machen wir eine Rechnung. Uns wird ja auch alles vorgerechnet, was das alles kostet. Jetzt machen wir eine Rechnung. 1.500 Euro. Ein Jahr hat zwölf Monate. Das sind 100 Euro pro Monat. Ein Monat hat 30 Tage. Das sind drei Euro pro Tag. Ein Tag hat 24 Stunden. Da bekommen Sie nicht einmal mehr eine Semmel beim Bäcker. Das ist die Verhöhnung. (PE17)

Ähnlich beurteilen die Betroffenen auch das Pflegekarenzgeld. Dabei werden 55 % des Netto-Einkommens ausbezahlt, was der Höhe des Arbeitslosengeldes entspricht. Eine pflegende Angehörige, die das Pflegekarenzgeld in Anspruch genommen hatte (Familienhospizkarenz), hielt fest, dass die Höhe nicht ausgereicht hätte, um damit ihren Lebensunterhalt zu abzudecken:

Da [in Pflege- und Familienhospizkarenz] kriegt man halt dann auch mehr oder weniger nur das Arbeitslosengeld. Und das ist natürlich auch ein extremer Punkt, wenn man alleinerziehend ist und eine Wohnung hat. (PE03)

Die Interviewpartnerin führte weiter aus, dass sie aufgrund des zu niedrigen Pflegekarengelds und weil es mehrere Monate dauerte, bis sie Pflegegeld für ihre krebskranke Tochter erhielt, einige Zeit auf private finanzielle Unterstützung angewiesen war, um ihren Lebensunterhalt zu bestreiten. Auch andere Studienteilnehmer:innen berichteten davon, dass sie aufgrund der eingeschränkten Verdienstmöglichkeiten und unzureichender öffentlicher Unterstützung auf finanzielle Hilfe von anderen Familienmitgliedern und Freund:innen angewiesen waren. So berichtete beispielsweise eine Frau, die ihren Vater bis zu seinem Tod gepflegt hat und in dieser Zeit von seiner Pension und dem Pflegegeld gelebt hat:

Als mein Vater verstorben ist, habe ich keinen Job gehabt. Ich habe einen Tag bevor mein Vater verstorben ist, dem sein Konto geräumt und alles auf mein Konto umtransferiert, weil ich sonst das Monat nicht überlebt hätte finanziell. Das ist schlimm, wenn man das tun muss. (PE08)

Konkret schlug die Betroffene vor, dass pflegenden Angehörigen, die durch den Tod von Angehörigen auch ihre Einkünfte verlieren, die Pension der Verstorbenen für einige Monate weiterhin ausgezahlt wird:

In [der] Form, dass man sagt: ‚Okay, man weiß, die Frau [Name] hat ihren Vater betreut, ist pensionsversichert als pflegende Angehörige, dann soll sie noch zwei Monate lang seine Pension kriegen‘ (PE08).

Unabhängig davon, ob es sinnvoll und rechtlich möglich ist, den Vorschlag in dieser Form umzusetzen, zeigen diese Zitate, dass es eine Lücke in der finanziellen Absicherung pflegender Angehöriger gibt und dass diese auch direkt nach dem Tod der von ihnen gepflegten Familienmitglieder gegeben sein muss.

Die Erfahrung, dass Leistungen und Angebote zu restriktiv hinsichtlich ihres Umfangs sind, machten Betroffene auch im Zusammenhang mit jenen Leistungen und Angeboten, die Angehörigenpflege zeitlich ermöglichen sollen. Dies wurde insbesondere im Zusammenhang mit Pflegefreistellungen hervorgehoben:

Wir haben eine Woche Kranken- also Pflegeurlaub.⁴⁶ Was tut man denn mit einer Woche pro Kind? Ja...? Ich meine... Jeder der Kinder hat, weiß, dass das nicht funktionieren kann. Wenn mein Kind jetzt 14 ist normalerweise, ja dann kann ich das auch krank einmal alleine daheimlassen. Aber das ist halt mit behinderten Kindern nicht so. (PE05)

Auch in diesem Zusammenhang sind Betroffene darauf angewiesen, individuelle Lösungen zu finden, wenn sie mehr Zeit für die Pflege ihrer Angehörigen benötigen, als

⁴⁶ Gemeint ist die allgemeine Pflegefreistellung für Arbeitnehmer:innen.

ihnen rechtlich zusteht. Entsprechende Strategien reichen vom Aufbrauchen des eigenen Urlaubs bis zum eigenen Krankenstand. „Ansonsten, wie gesagt, nehme ich mir wirklich immer Urlaub oder Zeitausgleich oder höre einmal früher auf,“ wie beispielsweise eine Betroffene (PE19) festhielt.

Grundsätzlich kann festgehalten werden, dass die Höhe von finanziellen Leistungen und Angeboten für pflegende Angehörige oftmals nicht ausreicht, um pflegebezogene Kosten und Einkommenseinbußen, die durch Pflege entstehen, zu kompensieren. Auch Maßnahmen, die Zeit für die Pflege schaffen sollen, werden zwar als hilfreich, jedoch ebenfalls als zu restriktiv im Umfang erfahren.

5.3.4 Schwieriger Zugang zu Informationen: “Das war eine mittlere Katastrophe”

Pflegende Angehörige berichteten auch von kritischen Erfahrungen, die sich auf den Prozess des Zugangs zu bestehenden Leistungen und Angeboten bezogen. Dies betraf zunächst den Zugang zu Informationen. Betroffene hatten, bevor sie selbst in die Situation kamen, wenig Berührungspunkte mit dem Thema Angehörigenpflege und wussten daher auch nicht, welche Leistungen und Angebote es gibt: „Es ist teilweise so, dass man nicht weiß, was es eigentlich gibt. Es wird auch nicht kommuniziert“ (PE17).

Während pflegende Angehörige oftmals zufällig von entsprechenden Angeboten erfahren, ist es auch für jene, die sich aktiv informieren, nicht einfach, an die notwendigen Informationen zu gelangen. In diesem Zusammenhang berichteten die meisten Studienteilnehmer:innen von einem Mangel an zugänglich aufbereiteten Informationen und kompetenten Informationsstellen, an welche sie sich mit ihren Fragen wenden können:

Wie tue ich denn da jetzt weiter? Wir haben uns ja nicht ausgekannt. Das war ja, man kommt da in eine Thematik, mit der man nie etwas zu tun gehabt hat. [...] Wo muss ich mich krankenversichern? Wen muss ich fragen? Wo muss ich hin? Dass ich das einmal herausgefunden habe, das war eine mittlere Katastrophe. (PE09)

Die zugängliche Aufbereitung und Bereitstellung von Informationen im Internet kann für bestimmte Personengruppe hilfreich sein. Doch eine Sozialarbeiterin unterstrich auf Basis ihrer Erfahrungen, dass die Vorstellung, alle Betroffenen könnten sich Informationen selbst im Internet zusammensuchen oder auch Anträge online stellen, verfehlt und unrealistisch sei:

Es rennt ja alles jetzt hier schon über Internet, das können die Leute ja gar nicht. [...] Woher soll denn so eine ‚Hausfrau‘ – unter Anführungsstrichen – Hausfrau am Land das alles beherrschen? Dass sie im Internet das alles machen kann? Da sind wir weit weg davon. [...] Ich

*denke oft, ich staune, was vorausgesetzt wird. Ein Irrsinn, ein Irrsinn.
Da bin ich sprachlos. Was da vorausgesetzt wird. (BK01)*

Während diese Sozialarbeiterin die „Hausfrau am Land“ anführte, der Online-Informationsangebote nicht weiterhelfen würden, wurde in den Interviews sichtbar, dass auch pflegende Angehörige, für die die Verwendung des Internets Teil des Alltags ist, Schwierigkeiten damit hatten, Informationen zu Leistungen und Angeboten online zu finden. In vielen Fällen wurden Online-Informationen von den Betroffenen als unzugänglich und schwer verständlich wahrgenommen, insbesondere aufgrund der bürokratischen Sprache, in der die Informationen aufbereitet werden:

Man findet dann beim Bundesministerium Webseiten und die habe ich auch teilweise ganz durchgelesen, aber das ist halt Ministeriumsdeutsch, das ist auch nicht so einfach [...] Das ist dann eher so abschreckend. (PE04)

Doch auch über Websites hinaus berichteten Betroffene davon, dass es schwierig sei, an Informationen zu Leistungen und Angeboten für pflegende Angehörige zu gelangen. „Man kann überall noch selbst herumtelefonieren bis zum Umfallen, dass man überhaupt Auskünfte kriegt,“ wie eine Betroffene (PE14) in Bezug auf telefonische Nachfragen bei Behörden und offiziellen Stellen berichtete. Eine weitere Interviewpartnerin schilderte ihre Erfahrung wie folgt:

Man ruft bei dem einen Amt an, die kennen sich nicht aus. Man ruft beim nächsten Amt an: ‚Ja, ich weiß jetzt auch nicht, was das ist. Ja, rufen Sie, probieren Sie es einmal dort.‘ Dann ruft man dort an: ‚Nein, wer hat Ihnen an uns verwiesen, das ist ja völliger Blödsinn. Rufen Sie einmal dort an.‘ Und dann hat man sich durch alle Amtln, die es gibt, durchtelefoniert und weiß eigentlich hinterher genauso viel wie vorher. (PE09)

Dass die Informationsbeschaffung, in einer zeitlich bereits sehr angespannten Situation, eine zusätzliche zeitliche Herausforderung darstellt, wurde von vielen pflegenden Angehörigen als frustrierend erlebt. Hinzu kommt Frustration darüber, dass bei offiziellen Stellen und Behörden oftmals zu wenig Wissen über Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige vorhanden ist. Dies spiegelt sich auch in der folgenden Schilderung einer pflegenden Angehörigen wider, die von einer Auseinandersetzung mit dem Arbeitsmarktservice berichtete:

Mir ist am Arbeitsamt mitgeteilt worden: ‚Es gibt keine Familienhospizkarenz.‘ Dann habe ich gesagt: ‚Sie, ich habe den Gesetzestext hier, ich habe den Antrag hier, natürlich gibt es das.‘ ‚Nein, das gibt es nicht bei uns.‘ Ich sage: ‚Doch, das gibt es [...].‘ ‚Nein, das Einzige, was wir Ihnen anbieten können, ist eine Pflegekarenz. Drei Monate.‘ Da habe ich dann gelacht, geweint, ich weiß nicht genau, was ich gemacht habe und dann gesagt: ‚Nein, das glaube ich nicht und ich bleibe jetzt

da hier sitzen, bis ich die Niederschrift habe, bis Sie mir das Formular da annehmen. Es steht mir zu. (PE06)

In diesem Zusammenhang äußerten die Betroffenen die Forderung, dass Behörden und offizielle Stellen besser über Angehörigenpflege und entsprechende Leistungen und Angebote Bescheid wissen und pflegende Angehörige dementsprechend besser beraten können sollten. Darüber hinaus wurde hervorgehoben, dass es spezieller Informationsstellen bedürfe, bei denen alle relevanten Informationen für pflegende Angehörige zusammenkommen, die aktuell über verschiedene Institutionen verstreut sind:

Es wäre praktischer, wenn die Informationen an einer Stelle verfügbar sind. Weil, wie gesagt, die von der Sozialberatungsstelle, die kennen sich super aus mit Heimanträgen und so weiter und Pflegegeldanträge, also ihren Bereich kennt sie gut. [...] Dann die von der Wirtschaftskammer, die sind auch sehr kompetent [im Zusammenhang mit 24-Stunden-Betreuer:innen], aber es sind halt x verschiedene Stellen. [...] Also Hausärzte haben oft viel zu wenig Wissen über die Richtlinien der Krankenkasse bei Hilfsmittelversorgung. Das ist ein Wissen, was bei den Bandagisten geparkt ist. [...] Aber es ist halt einfach so stückartiges Wissen und es ist nichts, wo sich die Sachen einfach treffen. (PE12)

Eine wichtige Form der Unterstützung für pflegende Angehörige sollte daher darin bestehen, Informationen zur Pflege thematisch zu bündeln und nicht, wie aktuell, über diverse Stellen verstreut anzubieten. Dies betrifft nicht nur Informationen zu professionellen Pflegeangeboten sowie Leistungen und Angeboten für pflegende Angehörige, sondern inkludiert auch pflegerisches Wissen. Neben Servicestellen, die die konkrete Lebenssituation pflegender Angehöriger als Ausgangspunkt haben, wurde die Forderung nach einem proaktiveren Vorgehen von offiziellen Stellen und Behörden bei der Information von pflegenden Angehörigen vorgebracht. Eine Betroffene schlug beispielsweise vor, dass automatisch entsprechendes Informationsmaterial an all jene Personen versendet werden sollte, die nicht als berufstätig, karenziert oder arbeitssuchend gemeldet sind. Unabhängig davon, ob diese Herangehensweise unter den gegebenen Umständen sachlich und rechtlich umsetzbar wäre, untermauert der Vorschlag den Bedarf pflegender Angehöriger nach umfänglichen Informationen, die sie sich nicht mühevoll selbst zusammensuchen müssen.

Ein proaktiveres Vorgehen bei der Information pflegender Angehöriger wurde auch von einer Sozialarbeiterin vorgeschlagen, wobei vor allem Betriebe besser über Angehörigenpflege informiert werden und auch entsprechendes Informationsmaterial darüber erhalten sollten, wer sich in der jeweiligen Region mit der Thematik befasst. Im Anlassfall könnten Betriebe dann mit der Thematik befasste Stellen kontaktieren, um betroffenen Mitarbeiter:innen zu beraten.

5.3.5 Bürokratische Hürden: “Die Anträge sind extrem mühsam”

Fast alle Interviewpartner:innen berichteten davon, dass sie insbesondere auch die Beantragung von Leistungen und Angeboten als unnötig kompliziert und übertrieben bürokratisch erfahren hatten. Eine pflegende Angehörige beschrieb dies so:

Die ganzen Ansuchen, die man stellen muss. Ich habe da nur mehr mit den ganzen Ämtern telefoniert. Und mit dem Pflegegeld, man muss 100.000 Formulare ausfüllen und die ganzen Kontoauszüge mitschicken. Das ist eigentlich das, was am meisten belastend ist, muss ich ehrlich sagen. Weil man zusätzlich einfach so viel, da ist man vom Kopf her schon so in einem Ausnahmezustand und da muss man aber trotzdem das andere auch noch alles organisieren. (PE03)

Die Angehörigenpflege an sich stellt für viele Betroffene bereits eine große Herausforderung dar. Die Beantragung von Unterstützungsangeboten, die mitunter mit einem großen zeitlichen Aufwand verbunden sein kann, kann in diesem Zusammenhang eine weitere Belastung darstellen. Dies kann auch ein Grund dafür sein, warum um entsprechende Leistungen und Angebote gar nicht erst angesucht wird. Eine Interviewpartnerin berichtete beispielsweise mit Verweis auf den damit verbundenen Aufwand, dass sie nach erstmaliger Ablehnung nicht abermals versucht hat, eine Pflegebedarfs-Einstufung für ihre beeinträchtigte Tochter zu beantragen: „Seitdem habe ich die Kraft nicht, dass ich das ganze Prozedere noch einmal anfangen“ (PE04). In ähnlicher Weise beschrieben auch andere Betroffene, dass der Prozess der Beantragung abschreckend sei und sie mitunter abgewogen hatten, ob dies der Mühe wert sei:

Die Anträge sind extrem mühsam [...]. Also es ist derartig kompliziert, dass ich mir beim Antragstellen schon, glaube ich, dreimal gedacht habe: ‚So, jetzt haue ich den Hut drauf.‘ [...] Und so viel Zeitaufwand, dass man sich denkt: ‚Steht es dafür oder nicht?‘ Nein. Wirklich, also das ist unglaublich. (PE09)

Dieselbe Betroffene führte im Laufe des Interviews auch weiter aus, dass nicht nur die Initialanträge mit einem großen Aufwand verbunden seien, sondern auch Folgeanträge mit einem ihrer Ansicht nach unnötig hohem Zeitaufwand verknüpft sind. Sie beschrieb dies am Beispiel der Pensionsversicherung für pflegende Angehörige:

Nach einem Jahr, nachdem man diese Pension⁴⁷ kriegt, ist wieder genau derselbe Antrag zum Ausfüllen. Was habe ich für einen Pflegeaufwand? Das muss man stundenweise angeben. Anstatt dass sie einfach fragen: ‚Hat sich irgendetwas verändert? Ja oder nein?‘ Das

⁴⁷ Gemeint ist hier die Weiter- und Selbstversicherung in der Pensionsversicherung für pflegende Angehörige.

verstehe ich nicht, weil die haben ja diesen Antrag schon. Den habe ich ja schon einmal gestellt. Da bin ich Stunden dabeigesessen und habe mir das ausgerechnet, wie lange brauche ich für was. (PE09)

Mehrere pflegende Angehörige berichteten auch davon, dass sie ob der komplizierten Anträge auf externe Hilfe bei der Beantragung von Leistungen und Angeboten angewiesen waren. So beschrieb beispielsweise eine Betroffene, dass sie den Antrag auf Förderung der 24-Stunden-Betreuung allein nicht geschafft hätte:

Ja, was man da alles schauen muss, was man da alles herbringen muss, nein, das ist wirklich gescheit viel. Extrem viel für die Förderung für die 24-Stunden-Hilfe. Boah, das war richtig viel Zettelwirtschaft. [...] Weil, also ich allein hätte das nicht zusammengebracht, muss ich ehrlich sagen. Was es da Formalitäten gibt zum Ausfüllen. Komplizierte Fragen und es ist alles so kompliziert, muss ich ehrlich sagen. Wenn man da niemanden hat, der einem da hilft... (PE01)

Während diese pflegende Angehörige von einer betrieblichen Sozialarbeiterin beim Ausfüllen der Anträge unterstützt wurde, erwähnten mehrere andere Betroffene, dass sie auf private Hilfe angewiesen waren, wie in folgendem Beispiel:

Ich habe das Glück gehabt, ich habe eine gute Freundin von mir, die arbeitet auf der PVA [Pensionsversicherungsanstalt] als Juristin. Und das war mein Glück, weil die hat mir sehr viele Tipps gegeben. (PE09)

In Fällen, wo die entsprechenden Kontakte nicht vorhanden waren, erzählten Betroffene davon, dass sie andere Personen bezahlt hatten, um ihnen bei der Antragstellung zu helfen:

[W]ir haben einen kennengelernt, der macht das so gegen Geld, dass er diese Anträge für einen raussucht und holt und der hat uns geholfen, den zu machen. Über den haben wir auch diesen Behindertenpass gemacht [...] also der kennt sich da mit diesem Behördending ein bisschen aus und der hat uns da unterstützt, dass wir das bekommen gegen Geld, genau. (PE19)

Diese Beispiele verdeutlichen, dass es einen ungedeckten Bedarf für Unterstützung bei der Beantragung von Leistungen und Angeboten für pflegende Angehörige gibt. Teilweise ist eine solche Unterstützung zwar angeboten, z.B. in Form von Sozialberatungsstellen, allerdings kämpfen auch diese mit Personalmangel, wie eine Community Nurse (BK05) betonte.

Als besonders hilfreich beschrieben wurde Unterstützung „vor Ort“, beispielsweise durch eine betriebliche Sozialarbeiterin, wie sie die oben zitierte Betroffene (PE01) erwähnte. Andere beschrieben, dass über Krankenhäuser und Reha-Einrichtungen organisierte Unterstützung bei der Antragstellung teilweise sehr gut funktioniere. So

berichtete zum Beispiel eine Betroffene, dass sie für den Antrag auf Familienhospizkarenz vom Krankenhaus, in dem ihre Tochter behandelt wurde, unterstützt wurde:

Das war eigentlich reibungslos, weil da sind sie im [Krankenhaus] wirklich extrem gut aufgestellt, muss ich sagen. Da gibt es ein extra Team, wo sie kommen und die das alles eigentlich für einen erledigen. Also da muss man dann die Unterlagen mit runternehmen und die machen dann eigentlich den Antrag mit der Hospizkarenz. Da habe ich eigentlich nichts machen müssen. (PE03)

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Betroffene die Beantragung von Leistungen und Angeboten für pflegende Angehörige als sehr mühsam erfuhren. Während sie dabei teilweise institutionalisierte Unterstützung erhielten, waren sie in anderen Fällen auf sich selbst gestellt oder auf private Hilfe angewiesen.

5.3.6 Defensive Behörden: “Keiner gibt freiwillig was her”

Die Erfahrungen, die pflegende Angehörige mit Behörden und offiziellen Stellen machen, die Leistungen und Angebote zu verwalten, betreffen nicht nur die komplizierte und aufwändige Antragstellung. Vielfach berichteten die Betroffenen davon, dass sie mit den zuständigen Stellen „streiten“ mussten, bevor ihnen Leistungen zuerkannt wurden: „Das war des Öfteren, dass ich mit der PVA einen Kampf gehabt habe,“ wie eine junge Frau beispielsweise festhält (PE08). Das heißt, die Vorgehensweise der zuständigen Stellen bei der Bewilligung von Leistungen und Angeboten wird als sehr defensiv erfahren, was es für die Betroffenen oftmals notwendig macht, Behörden des Öfteren zu kontaktieren, Anträge wiederholt einzureichen und in vielen Fällen auch behördliche Entscheidungen auf dem Rechtsweg zu beeinspruchen. Eine Interviewpartnerin beschrieb dies zusammenfassend wie folgt:

Man muss extrem dranbleiben an diesem, also Ämter sind grundsätzlich so, dass sie einen eher abwimmeln, als dass sie einen unterstützen. Wenn man da jetzt nicht, ich sage einmal, sich auf ein Thema verbeißt und [...] man bleibt da nicht dran, dann ist man verloren. (PE09)

Insbesondere im Zusammenhang mit der Zuerkennung von Pflegestufen und Pflegegeld hatten viele Betroffene die Erfahrung gemacht, dass der Pflegebedarf ihrer Angehörigen nicht entsprechend anerkannt wurde bzw. sie beharrlich gegenüber der zuständigen Stelle (in diesem Fall der PVA) auftreten mussten, um eine adäquate Einstufung zu erhalten. Wie beispielsweise in folgendem Interview berichtet wurde:

Wir haben [um Pflegegeld] angesucht und dann kommt halt so ein Arzt, wie es halt so ist, zur Untersuchung und schaut meinen Vater fünf Minuten an und verschwindet wieder und dann kriegt man eine

Ablehnung. [...] In dem Fall habe ich mich auch ein bisschen, ich sage es wie es ist, verarscht gefühlt, weil ich mir gedacht habe: Sieht der nicht, was wir eigentlich an Aufwänden haben oder wie es mit meinem Vater ist?! Und ich habe dann der PVA einen Brief geschrieben mit einem Verschlechterungsantrag, dass ich nochmal so eine Untersuchung will [...] und ich es eine Frechheit finde. (PE08)

Andere in diesem Zusammenhang erwähnte Beispiele sind, dass die Pflegestufe nur für einige Monate anerkannt wurde, oder dass trotz anerkannter Pflegestufe, das Pflegegeld nur entsprechend einer niedrigeren Stufe ausbezahlt wurde:

Ich hab' einen Bescheid gekriegt von der PVA und da ist angekreuzt ‚Hochgradige Sehbehinderung‘. Ja. Und daneben steht Stufe 3. Und gegeben haben sie uns trotzdem nur Stufe 2. [...] Und das sind halt Sachen, mit denen man sich als pflegender Angehöriger am laufenden Band herumschlagen muss, weil keiner freiwillig was hergibt. Das ist eigentlich der größte zeitliche Aufwand. Diese ganzen Debatten und das Nachrennen und Berufung einlegen und ja, das alles. (PE07)

Die Betroffene hob hervor, dass die defensive Haltung der zuständigen Stellen, die Nicht-Anerkennung von gegebenen Anspruchsberechtigungen sowie das Einklagen der jeweiligen Leistungen einen großen zusätzlichen Aufwand für pflegende Angehörige bedeuten würde. Im weiteren Verlauf des Interviews unterstrich sie auf Basis ihrer Erfahrungen als Vertreterin in einer Selbsthilfegruppe auch, dass es sich bei den genannten Beispielen nicht um Einzelfälle handeln würde, sondern das beschriebene Vorgehen System habe:

Die PVA einfach, die geben nie.. Also ich habe noch nicht einmal gehört, dass die auf Anhieb die richtigen Pflegestufen hergegeben haben. Also bei denen, die es geklagt haben, ist eigentlich, ich sage mal in 95 % der Fälle was Größeres, also eine höhere Pflegestufen rausgekommen bei Gericht. (PE07)

Neben dem zusätzlichen Aufwand, der für pflegende Angehörige im Zusammenhang mit der ablehnenden Haltung vonseiten der offiziellen Stellen und Behörden entsteht, berichteten Betroffene auch davon, dass sie diese Vorgehensweise als demütigend erfahren würden. Eine Betroffene hielt beispielsweise in Zusammenhang mit finanzieller Förderung für Ersatzpflege fest: „Man fühlt sich minderwertig dadurch, das muss ich ganz ehrlich sagen, also wie man dann behandelt wird, wenn man es denn dann ansucht“ (PE05). Die Interviewpartnerin beschrieb in diesem Zusammenhang weiter:

Okay, jetzt nutzte ich auch manchmal diese Verhinderungspflege [...] und dann werde ich angerufen: ‚Was, Sie waren viermal im Jahre vier Tage weg?‘ So in der Art: ‚Wie können Sie sich erlauben, dass Sie viermal vier Tage weg waren nur für Urlaub?‘ [...] Das nagt einfach. Also

das ist einfach kein schönes Gefühl, weil jeder andere kann es eigentlich so, ja, ganz leicht einmal machen. Das ist einfach, ja, wo ich mir denk: Das ist einfach nicht fein. (PE05)

Wie diese Beispiele zeigen, machen pflegende Angehörige vielfach die Erfahrung, dass, obwohl sie Anspruch auf Leistungen und Angebote haben, sie diese von den zuständigen Behörden „erstreiten“ müssen. Darüber hinaus berichteten einige auch davon, dass sie sich von den zuständigen Stellen gedemütigt fühlten.

5.3.7 Ungleicher Zugang zu Leistungen und Angeboten

Basierend auf den Erfahrungen, die die Studienteilnehmer:innen im Zusammenhang mit dem Zugang zu Informationen, dem Ansuchen um Leistungen und Angebote sowie der Vorgehensweise von Behörden machten, zogen viele den Schluss, dass ein gleicher und gerechter Zugang zu Unterstützung für pflegende Angehörige aktuell nicht gegeben sei. Insbesondere hoben die Betroffenen in diesem Kontext mehrfach hervor, dass der Zugang zu Leistungen und Angeboten wesentlich von ihrem eigenen Vorwissen abzuhängen scheint. Eine Betroffene, die im Gesundheitsbereich arbeitet und sowohl in Hinblick auf pflegerische Themen als auch Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige ein gewisses Vorwissen aufweisen konnte, hielt beispielsweise fest:

Also da muss ich sagen, ja, durch mein Vorwissen hat man Sachen schon vereinfachen können, aber wenn das jemand ist, der nie Erfahrung hat mit dem Zeug, der hat eine Hürde neben der anderen [...]. Also es ist einfach viel Rennerei, und ich möchte nicht wissen, wie es einem geht, der keine Vorerfahrung hat mit dem ganzen Zeug. (PE12)

Ob die Betroffenen über ein relevantes Vorwissen verfügen, hängt unter anderem mit ihrer Ausbildung und ihrem beruflichen Hintergrund zusammen. Es scheint allerdings nicht nur das damit in Verbindung stehende Vorwissen zu sein, das manchen pflegenden Angehörigen den Zugang zu öffentlichen Leistungen und Angeboten erleichtert. Eine Betroffene vermutete beispielsweise, dass ihre juristische Ausbildung und ihr Studienabschluss einen relevanten Einfluss darauf haben, wie Behörden und offizielle Stellen ihr gegenüber begegnen würden:

Man muss dazu sagen, ich bin im Grundberuf Juristin, das heißt, wir haben einen Riesenvorteil. Ich glaube, wir kommen einfach oft leicht an Informationen und an Wissen, wo man oft denkt, was macht die Durchschnittsfamilie? [...] Allein das [Pensionsversicherung für pflegende Angehörige] zu bekommen ist halt ein Kraftakt und das sage ich schon als Juristin. Und dann denke ich mir halt, was macht der ohne dieses Vorwissen? Weil ich lese mich halt in das ein und dann schicke ich halt 500 Belege und dann telefoniere ich mit der PVA, die

denken, Mag. iur. passt, dann reden wir auf Augenhöhe. [...] Ich weiß von einer, ich sage jetzt Bildungsunterschicht, die hat eine ähnliche Situationen mit einem Kind wie ich, rennt bei den Behörden eigentlich gegen Wände. Wenn ich solche Anträge stelle oder solche Sachen erfrage, geht es mir anders. Also eine gewisse Willkür bleibt ganz sicher. (PE10)

Während die hier beschriebenen Aspekte in Bezug auf aktuell bestehende Leistungen und Angebote konkrete Hinweise für Verbesserungsmöglichkeiten geben, haben die Interviewten auch über Wünsche hinsichtlich größerer Veränderungen gesprochen, insbesondere einer größeren Wertschätzung ihrer Pflgetätigkeiten, wie im folgenden Abschnitt dargestellt wird.

5.3.8 Höhere Wertschätzung unbezahlter Pflegearbeit

Aus den oben dargestellten Erfahrungen der Betroffenen in Bezug auf professionelle Pflege- und Betreuungsangebote, Schwierigkeiten Pflege und Arbeit zu kombinieren sowie ihre Erfahrungen mit Leistungen und Angeboten lassen sich jeweils konkrete Maßnahmen zur Verbesserung der Situation pflegender Angehöriger – insbesondere jener im Erwerbsarbeitsalter – ableiten (siehe dazu auch Kapitel 7).

Darüber hinaus sahen die Befragten einen Bedarf an grundlegenden Verbesserungen hinsichtlich der Wertschätzung der Arbeit von pflegenden Angehörigen. Hier geht es auf der einen Seite darum, gesellschaftliches Bewusstsein dafür zu schaffen, dass Angehörigenpflege eine anstrengende Tätigkeit ist und dass es sich um gesellschaftlich wichtige, aber aktuell gänzlich unbezahlte Arbeit handelt:

Ich glaube, es wäre gut, wenn es transparenter wäre, nämlich diese Wertschätzung für Arbeit, die eigentlich nicht bezahlt ist. Das ist meiner Ansicht nach das Allerschwierigste. Weil das ist so wie bei einer Hausfrau und Mutter, die macht einen wertvollen Job und ist ‚nur‘ Hausfrau. Und da ist es halt auch so: ‚Du bist ja eh daheim.‘ Was das aber heißt, diese Transparenz, ist, ehrlich gesagt, das fehlt zur Gänze. Was heißt das? Was ist das für ein organisatorischer und nicht nur organisatorischer Aufwand, sondern auch was für körperlicher Aufwand ist das, wenn ich einen Menschen daheim pflege, wo ich nicht auf diese Ressourcen zugreifen kann, die ich in einem Pflegeheim habe. (PE09)

Dass Angehörigenpflege ohne Entlohnung geleistet wird, wurde von einigen Interviewten ebenfalls als Mangel wahrgenommen. Die Bezahlung im Rahmen der Stun-

den, die bereits bei der Pflegegeldeinstufung ermittelt wurden, oder die Anerkennung von Angehörigenpflege als Beruf⁴⁸ wurden als konkrete Ideen für Verbesserungen genannt:

Die ideale Situation [wäre], wenn ich z.B. weiß, ich habe jetzt ein Kind, das kriegt Pflegestufe 2 oder 3, da gibt's ja ein Stundenausmaß, wenn ich sage, ich kriege zumindest die Stunden gezahlt, was ich ja auch für die Pflege aufwende, das wird ja berechnet von einem, der ins Haus kommt und schaut sich das alles an, ich glaube, dass da viel geholfen werden würde. (PE18)

Forderungen wie diese stellten die Betroffenen nicht nur vor dem Hintergrund, dass Angehörigenpflege eine anstrengende Tätigkeit ist, die es in vielen Fällen erschwert, einer Erwerbsarbeit im notwendigen oder gewünschten Stundenausmaß nachzugehen, sondern auch, weil Angehörigenpflege eine gesellschaftlich relevante Tätigkeit ist, die aktuell jedoch zu wenig Wertschätzung erfährt. So wies beispielsweise ein Betroffener darauf hin, dass pflegende Angehörige Aufgaben übernehmen, für die an sich die öffentliche Hand Sorge zu tragen hätte, dies jedoch nicht hinreichend tut:

Wenn es die pflegenden Angehörigen nicht gäbe, wäre es unmöglich anhand der Pflegeheime, die es gibt [die Versorgung zu gewährleisten]. [...] Es wäre unmöglich, dass die alle vom Staat in irgendwelche Heime kommen würden. Also ohne häusliche Pflege würde das überhaupt nicht funktionieren. Aber es wird nicht anerkannt. (PE13)

Pflegende Angehörige berichteten, dass ihre Pfllegetätigkeiten und deren gesellschaftliche Relevanz nicht hinreichend gewürdigt werden. Gleichzeitig unterstrichen sie, dass es an einer starken Lobby fehle, die sich für die Belange von pflegenden Angehörigen einsetzen würde und dass auch ihr eigener politischer Handlungsspielraum – im Speziellen aufgrund ihrer Pflegeverantwortung – beschränkt sei. Die Befragten sahen sich mitunter als Teil einer Gruppe mit wenig politischer Verhandlungsmacht, da sie auf Missstände zwar gern aufmerksam machen würden, dafür jedoch nicht die Vernachlässigung ihrer Angehörigen in Kauf nehmen würden, wie die Mutter eines beeinträchtigten Kindes beschreibt:

Da [d. h. für die Probleme pflegender Angehöriger] ist aber die Politik einfach blind dafür. Weil es läuft ja. Und das ist ja die Tragödie. Natürlich läuft es. Weil ich lasse ja nicht mein Kind im Krankenhaus allein, um da ein Statement zu setzen. Das tust du ja nicht. Genauso wie ich es nicht alleine daheimlasse, wenn ich in die Arbeit muss, weil ich keine Betreuung habe für die zwei Stunden. Das tust du ja nicht. Natürlich läuft es, weil irgendwie musst du dich arrangieren. (PE07)

⁴⁸ Für eine differenzierte Auseinandersetzung zum Thema Anstellung von pflegenden Angehörigen siehe Radlherr (2023).

Diese Einschätzungen unterstreichen, dass Angehörigenpflege aktuell zu wenig wertgeschätzt wird sowie die Interessen pflegender Angehöriger in der aktuellen politischen Debatte zu wenig Gehör bekommen.

6 Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige: Bestandsaufnahme und Möglichkeiten der Weiterentwicklung

Im Vergleich zu anderen EU-Ländern (z. B. England, Niederlande und Schweden) hat Österreich keine nationale Strategie zur Unterstützung pflegender Angehöriger. Trotzdem gehört Österreich im EU-Vergleich zu jenen Ländern, die eine große Bandbreite an Unterstützungsmaßnahmen und -angeboten für pflegende Angehörige implementiert haben (Courtin et al., 2014).

Für berufstätige pflegende Angehörige im Speziellen, kann zwischen vier verschiedenen Kategorien an Unterstützungsleistungen und -angeboten unterschieden werden:

- 1 Maßnahmen, die Angehörigenpflege zeitlich ermöglichen
- 2 Maßnahmen, die finanzielle Einbußen im Zusammenhang mit Pflege reduzieren
- 3 Maßnahmen, die pflegende Angehörige in ihrer Pflegerolle unterstützen
- 4 Maßnahmen, die pflegende Angehörige bei der Rückkehr in den Arbeitsmarkt unterstützen

Im Folgenden werden, entlang dieser Kategorien, aktuell verfügbare Unterstützungsleistungen und -angebote für pflegende Angehörige dargestellt. Der Fokus liegt dabei auf Maßnahmen, die österreichweit⁴⁹ oder speziell in Oberösterreich verfügbar sind. Vereinzelt wird auch auf Angebote in anderen Bundesländern verwiesen, um auch in Österreich bereits erprobte Beispiele mitaufzunehmen. Die Darstellungen entsprechen dem Stand im Dezember 2023.

Da es in Österreich aktuell keine Unterstützungsleistungen und -angebote gibt, die pflegende Angehörige bei der Rückkehr in den Arbeitsmarkt unterstützen, fokussiert sich die Darstellung auf die ersten drei Kategorien. Konkret wird ein Überblick über die in Tabelle 10 gelisteten Leistungen und Angebote gegeben. Eine Auflistung aller dargestellten Maßnahmen und Angebote befindet sich auch im Anhang (siehe A.6).

⁴⁹ Wo dies nicht speziell angemerkt wird, sind die Angebote österreichweit verfügbar.

Tabelle 10:
Überblick über Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige

Zeitliche Flexibilität	Reduktion finanzieller Einbußen	Unterstützung in der Pflegerolle
Entlastung durch professionelle Versorgung	Pflegegeld	Informationen und Beratung
Pflegefreistellung	Pflegekarenzgeld	Hausbesuche
Pflegekarenz bzw. Pflegezeit	Selbst- und Weiterversicherung in der Pensionsversicherung für pflegende Angehörige	Angehörigengespräche
Familienhospizkarenz bzw. Familienhospizzeit	Angehörigenbonus	Gesprächsgruppen und Stammtische
	Förderung für 24-Stunden-Betreuung	Kurse für pflegende Angehörige
	Zuschuss für Ersatzpflege	Erholung für pflegende Angehörige
	Zuschuss für Pflegekurse	
	Steuerliche Erleichterungen	

Neben den im Folgenden dargestellten allgemeinen Unterstützungsleistungen,⁵⁰ gibt es auch weitere krankheitsspezifische Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige wie beispielsweise Informationsangebote (z. B. Demenzservicestellen). Darüber hinaus gibt es auch Leistungen und Angebote, die sich speziell an Menschen mit Beeinträchtigungen und ihre Familien richten (z. B. erhöhte Familienbeihilfe). Von einer Auflistung aller krankheitsspezifischen sowie aller Unterstützungsangeboten für Menschen mit Beeinträchtigungen wird in diesem Bericht jedoch abgesehen.

6.1 Leistungen und Angebote für zeitliche Flexibilität

Zeitliche Flexibilität und Entlastung für pflegende Angehörige wird grundsätzlich durch professionelle Pflege- und Betreuung ermöglicht. Darüber hinaus gibt es drei verschiedene Maßnahmen, die sich speziell an pflegende Angehörige in aufrechten Arbeitsverhältnissen richten und es ihnen ermöglichen ihre Erwerbsarbeit aufgrund von Pflegeverantwortung für einen gewissen Zeitraum zu reduzieren oder einzustellen. Dies sind Pflegefreistellungen, Pflegekarenz bzw. Pflegezeit sowie Familienhospizkarenz bzw. Familienhospizzeit.

⁵⁰ Für einen umfangreichen Überblick zu Leistungen und Angeboten für pflegende Angehörige siehe auch Saqui (2024).

Zeitliche Entlastung durch professionelle Versorgung

Grundsätzlich können alle professionellen Betreuungs- und Pflegeangebote einen entlastenden Effekt auf pflegende Angehörige haben, da sich diese Angebote jedoch nicht primär an pflegende Angehörige richten, wird im Rahmen dieses Berichts von einer umfangreichen Darstellung abgesehen.⁵¹

Für Oberösterreich im Speziellen sei jedoch auf den Angehörigen-Entlastungsdienst⁵² verwiesen. Der Angehörigen-Entlastungsdienst ermöglicht pflegenden Angehörigen regelmäßig, als auch kurzfristig mobile Dienste in Anspruch zu nehmen und die Betreuung von Angehörigen stundenweise abzugeben. Das Angebot gilt für Personen ab Pflegestufe 3 oder mit diagnostizierter Demenz. Pro Jahr und gepflegter Person ist dies in einem Ausmaß von maximal 120 Stunden möglich. Für den Entlastungsdienst ist ein Selbstbehalt zu entrichten, der sich an der Höhe des Einkommens und des Pflegegelds orientiert.

Ein ähnliches Angebot, jedoch ausschließlich für ältere oder demenzkranke Personen ist beispielsweise auch in Salzburg verfügbar.⁵³ Darüber hinaus bieten Familienentlastungsdienste in verschiedenen Bundesländern ähnliche Angebote speziell für Personen mit Behinderung und ihre Angehörigen an.

Pflegefreistellung⁵⁴

Arbeitnehmer:innen haben pro Jahr Anspruch auf eine Woche Pflegefreistellung, wenn sie sich um nahe Angehörige⁵⁵ (unabhängig ob diese im gleichen Haushalt leben) oder um andere im gemeinsamen Haushalt lebende Personen kümmern müssen. Nach Verbrauch der einen Woche Pflegefreistellung kann eine erweiterte Pflegefreistellung in Anspruch genommen werden, wenn die Pflege von Kindern unter

⁵¹ Ein Überblick zu professionellen Pflegestrukturen und weiteren Angeboten in Oberösterreich befindet sich auf der Pflegeinformationsseite im Auftrag des Landes Oberösterreich (<https://www.pflegeinfo-ooe.at/>).

⁵² Quelle: <https://www.pflegeinfo-ooe.at/unterst%C3%BCtzung-f%C3%BCr-pflegende-angeh%C3%B6rige/angeho-rigenentlastungsdienst>

⁵³ Quelle: https://www.salzburg.gv.at/soziales_/Seiten/angehoerigenentlastung.aspx

⁵⁴ Quellen: https://www.oesterreich.gv.at/themen/familie_und_partnerschaft/kinderbetreuung/3/Seite.370201.html, https://www.oesterreich.gv.at/themen/familie_und_partnerschaft/kinderbetreuung/3/Seite.370202.html, <https://www.arbeiterkammer.at/beratung/arbeitsrecht/Arbeitszeit/Normalarbeitszeit/Dienstverhinderung.html>, Rechtsgrundlage: Urlaubsgesetz § 16 (<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10008376>)

⁵⁵ Verschiedenen Unterstützungsmaßnahmen liegen unterschiedliche Definitionen von „nahen Angehörigen“ zugrunde. In der Tabelle in Anhang (siehe A.6) sind die geltenden Definitionen für jede Maßnahmen inkludiert.

zwölf Jahren nötig ist.. 2023 sind umfassende Erweiterungen für die Pflegefreistellung getroffen wurden wie z.B. eine Pflegefreistellung für nahe Angehörige außerhalb des Haushalts und Haushaltsmitglieder. Eine Pflegefreistellung ist auch dann möglich, wenn aufgrund der notwendigen Betreuung des gesunden Kindes (Wahl- oder Pflegekindes) eine Arbeitsverhinderung vorliegt, weil die Person, die das Kind ständig betreut, aus schwerwiegenden Gründen ausgefallen ist – z.B. weil sie erkrankt ist, ins Krankenhaus musste, verstorben ist etc. Ein gemeinsamer Haushalt mit dem Kind ist nicht erforderlich.

Über diese erweiterte Pflegefreistellung hinaus ist in Zusammenhang mit Pflege ein einseitiger Urlaubsantritt (d. h. ohne Zustimmung der Arbeitgeber:in) möglich. Der Zeitrahmen ist dabei max. eine Woche pro Jahr.

Neu seit 2023 ist die Rehabilitationsfreistellung. Eltern und Bezugspersonen haben einen Rechtsanspruch auf eine Freistellung sowie den Bezug von Pflegekarenzgeld für insgesamt vier Wochen, um ihr Kind bei einem stationären Reha-Aufenthalt zu begleiten. Das Kind darf das 14. Lebensjahr noch nicht vollendet haben.

Pflegekarenz bzw. Pflegezeit⁵⁶

Seit 2014 besteht für Arbeitnehmer:innen die Möglichkeit Pflegekarenz bzw. Pflegezeit mit der Arbeitgeber:in zu vereinbaren. Eine Ablehnung von Seiten der Arbeitgeber:in muss schriftlich begründet werden. Seit 2020 besteht zudem (in Betrieben mit mehr als fünf Arbeitnehmer:innen) ein Rechtsanspruch auf bis zu vier Wochen Pflegekarenz/Pflegezeit. Voraussetzungen dafür sind ein seit mindestens drei Monaten bestehendes Arbeitsverhältnis und die Pflege eines nahen Angehörigen mit mindestens Pflegestufe 3 oder bei demenziell erkrankten oder minderjährigen Angehörigen Pflegestufe 1. Die betreute Person muss dabei nicht im gleichen Haushalt leben. Pflegekarenz bzw. -zeit sind für eine Dauer von ein bis drei Monaten möglich. Bei Erhöhung der Pflegestufe ist einmalig eine weitere Vereinbarung möglich. Wenn mehrere Angehörige dieselbe Person pflegen, können alle in die Pflege involvierten Angehörigen jeweils ein bis drei Monate in Pflegekarenz bzw. -zeit gehen. Während der Pflegekarenz/Pflegezeit entfällt das Gehalt gänzlich oder aliquot. Angehörige in Pflegekarenz/Pflegezeit haben jedoch einen Anspruch auf Pflegekarenzgeld (siehe unten). Standardmäßig gilt der Rechtsanspruch trotz dieser Möglichkeiten jedoch nur für einen Monat. Ein Rechtsanspruch für drei Monate besteht,

⁵⁶ Quelle: [https://www.bmaw.gv.at/Themen/Arbeitsrecht/Karenz-und-Teilzeit/Pflegekarenz-und-Pflegezeit.html#:~:text=Arbeitnehmerinnen%20und%20Arbeitnehmer%20haben%20ab,der%20Arbeitgeberin%2Fdem%20Arbeitgeber%20mitzuteilen,Rechtsgrundlagen:Arbeitsvertragsrechts-Anpassungsgesetz §§ 14c und 14 d](https://www.bmaw.gv.at/Themen/Arbeitsrecht/Karenz-und-Teilzeit/Pflegekarenz-und-Pflegezeit.html#:~:text=Arbeitnehmerinnen%20und%20Arbeitnehmer%20haben%20ab,der%20Arbeitgeberin%2Fdem%20Arbeitgeber%20mitzuteilen,Rechtsgrundlagen:Arbeitsvertragsrechts-Anpassungsgesetz%20§§%2014c%20und%2014d)
(<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10008872>) und Bundespflegegeldgesetz §§ 21c bis 21f
(<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10008859>)

wenn dies in einem Kollektivvertrag oder einer Betriebsvereinbarung festgehalten wird. Der Rechtsanspruch gilt auch, wenn die gepflegten Angehörigen im EU-Ausland leben, wie 2023 in einem Urteil des Verwaltungsgerichtshofes entschieden wurde.

Familienhospizkarenz oder Familienhospizteilzeit⁵⁷

Arbeitnehmer:innen haben die Möglichkeit, Familienhospizkarenz oder Familienhospizteilzeit in Anspruch zu nehmen, wenn sie sterbende Angehörige begleiten oder für schwerstkrankte Kinder sorgen. Die gepflegten Personen müssen nicht im gleichen Haushalt leben und können auch von mehreren Angehörigen betreut werden. Sterbebegleitung ist im Regelfall für drei Monate möglich, kann jedoch bei Bedarf pro Anlassfall auf maximal sechs Monate verlängert werden. Die Begleitung schwerstkranker Kinder ist für maximal fünf Monate und nach etwaiger Beantragung einer Verlängerung bis insgesamt maximal neun Monate pro Anlassfall möglich. Ein „neuer Anlassfall“ ist im Zusammenhang mit schwerkranken Kindern auch dann gegeben, wenn diese eine neue Therapie beginnen und deshalb Karenz bzw. Teilzeit notwendig ist; dies kann jedoch maximal zwei weitere Male für maximal neun Monate beantragt werden (d. h. insgesamt für maximal 27 Monate). Angehörige in Familienhospizkarenz bzw. -teilzeit haben ebenfalls Anspruch auf Pflegekarenzgeld (siehe unten).

6.2 Leistungen und Angebote zur Reduktion von Kosten und finanziellen Einbußen

Eine zweite Gruppe von Maßnahmen zielt darauf ab, Kosten und finanzielle Einbußen im Zusammenhang mit Pflege und Betreuung zu reduzieren.⁵⁸ Dazu zählen das Pflegegeld, das Pflegekarenzgeld, die Pensionsversicherung für pflegende Angehörige, die erweiterte Rahmenfrist für den Anspruch auf Arbeitslosengeld, Ausnahmen bei Voraussetzungen für den Bezug der Sozialhilfe, der Angehörigenbonus, Förderungen für 24-Stunden-Betreuung, Zuschüsse für Ersatzpflege und Pflegekurse sowie steuerliche Erleichterungen. Unterstützungen wie z. B. das Pflegegeld richten sich zwar an die gepflegte Person und nicht die pflegenden Angehörigen, doch da Haushalte oft ein gemeinsames Budget haben und das Pflegegeld sich somit auf die finanziellen

⁵⁷ Quellen: <https://www.usp.gv.at/mitarbeiter/dienstverhinderung/familienhospizkarenz-familienhospizteilzeit.html>; <https://www.arbeiterkammer.at/beratung/arbeitundrecht/krankheitundpflege/pflege/Familienhospizkarenz.html>; Rechtsgrundlage: Arbeitsvertragsrechts-Anpassungsgesetz §§ 14 a und 14b (<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10008872>)

⁵⁸ Die Beschreibungen der einzelnen Angebote an dieser Stelle bieten hier einen ersten Überblick für die weitere Ableitung von Handlungsbedarfen. Für eine ausführliche Darstellung der beschriebenen finanziellen Unterstützungsangebote siehe die tagesaktuellen Rechtsquellen und Informationen aus dem Sozialministerium.

Ressourcen der pflegenden Angehörigen im Haushalt auswirkt, wird diese Maßnahme hier ebenfalls gelistet.

Pflegegeld⁵⁹

Das Pflegegeld dient der teilweisen Deckung von Mehrkosten, die durch den Pflegebedarf entstehen. Die Höhe des Pflegegelds ist an sieben Pflegestufen gekoppelt, die auf Basis des zeitlichen Pflegebedarfs pro Monat ermittelt werden. Es reicht von 175,00 Euro im Monat bei Pflegestufe 1 bis 1.879,50 Euro bei Pflegestufe 7. Erschwerungszuschläge gelten für Personen mit schweren geistigen und psychischen Behinderungen, insbesondere bei demenziellen Erkrankungen. Mit 2023 wurde der Erschwerungszuschlag von 25 auf 45 Stunden pro Monat erhöht. Für schwerstbehinderte Kinder und Jugendliche gilt ein Erschwerungszuschlag von 50 Stunden (bis zum 7. Geburtstag) bzw. 75 Stunden (bis zum 15. Geburtstag) pro Monat. Das Pflegegeld wird zwölf Mal im Jahr ausbezahlt und jährlich angepasst; während Krankenhaus- und Kuraufenthalten der gepflegten Person wird das Pflegegeld jedoch ab dem zweiten Tag ausgesetzt.

Pflegekarenzgeld⁶⁰

Pflegende Angehörige, die in Pflegekarenz, Pflegezeit, Familienhospizkarenz oder Familienhospizzeit gehen haben Anspruch auf Pflegekarenzgeld. Die maximale Bezugsdauer unterscheidet sich nach Art und Dauer der Karenz bzw. Teilzeit sowie der Anzahl der in die Pflege involvierten Personen. So ist beispielsweise bei Pflegekarenz und Pflegezeit im Regelfall ein Bezug von ein bis drei Monaten möglich, wenn jedoch mehrere Angehörige in Karenz oder Teilzeit gehen, kann das Pflegekarenzgeld bis zu sechs Monate lang bezogen werden. Pro betreuter Person kann jedoch maximal für zwölf Monate lang Pflegekarenzgeld bezogen werden.

Die Höhe des Pflegekarenzgelds ist abhängig vom Einkommen und besteht aus 55 % des täglichen Nettoeinkommens; mindestens wird jedoch ein Betrag in Höhe der monatlichen Geringfügigkeitsgrenze ausgezahlt (Wenn jedoch vor der Karenz bzw. Teilzeit nur eine geringfügige Beschäftigung vorlag, besteht kein Anspruch auf Pflegekarenzgeld). Für Kinder mit Unterhaltsanspruch erhalten Bezieher:innen von Pflegekarenzgeld Zuschläge. Bei Pflege- bzw. Familienhospizzeit wird das Pflegekarenzgeld anteilmäßig ausbezahlt.

⁵⁹ Quelle: <https://www.oesterreich.gv.at/themen/soziales/pflege/4.html>; Rechtsgrundlage Bundespflegegeldgesetz (<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10008859>)

⁶⁰ Quelle: <https://www.sozialministerium.at/Themen/Pflege/Betreuende-und-Pflegende-Angehoe-rige.html>; Rechtsgrundlage Bundespflegegeldgesetz §§ 21c bis 21f (<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10008859>)

Im Fall einer Familienhospizkarenz kann zusätzlich zum Pflegekarenzgeld ein Zuschuss aus dem Familienhospizkarenz-Härteausgleich beantragt werden. Dieser stellt eine Kompensation des aufgrund der Karenz weggefallenen Einkommens dar. Ein Anspruch besteht jedoch nur, wenn das Familieneinkommen abzüglich aller Beihilfen nicht höher als 850,00 Euro ist.

Pensionsversicherung für pflegende Angehörige⁶¹

Pflegende Angehörige, die Angehörige zuhause pflegen, können sich pensionsversichern lassen. Eine Pensionsversicherung für pflegende Angehörige ist möglich, wenn die gepflegte Person mindestens Pflegestufe 3 hat. Sie kann in zwei Formen in Anspruch genommen werden, wobei die Kosten in beiden Fällen vom Bund getragen werden:

- Eine *Weiterversicherung* ist dann möglich, wenn pflegende Angehörige ein gewisses Ausmaß an Vorversicherungszeiten aufweisen, jedoch aus der Pflichtversicherung ausgeschieden sind (z. B. aufgrund der Beendigung ihres Arbeitsverhältnisses) und wenn die Pflege ihre gesamte Arbeitskraft in Anspruch nimmt. Diese Option ist pro gepflegte Person nur für einen Angehörigen möglich.
- Eine *Selbstversicherung* aufgrund von Angehörigenpflege ist auch neben einer bestehenden Erwerbstätigkeit im Ausmaß von maximal 20 Stunden möglich.

Pflegende Angehörige können sich auch krankenversichern lassen. Bei Betreuung und Pflege einer Person mit mindestens Pflegestufe 3 und bei gänzlicher Beanspruchung der Arbeitskraft können sich Betroffene bei Angehörigen mitversichern lassen. Insofern eine Mitversicherung nicht infrage kommt, steht Angehörigen, die sozial schutzbedürftig sind, die Möglichkeit der Selbstversicherung in der Krankenversicherung zur Verfügung, wobei diese kostenlos ist.

Erweiterte Rahmenfrist beim Arbeitslosengeldanspruch für pflegende Angehörige⁶²

Im Arbeitslosenversicherungsgesetz ist geregelt, dass der Anspruch auf Arbeitslosengeld von einer bestimmten Anzahl von Anwartschaftswochen, die innerhalb einer Rahmenfrist zu erbringen sind, abhängig ist. Durch den Bezug von Pflegekarenzgeld

⁶¹ Quelle: <https://www.sozialministerium.at/Themen/Pflege/Betreuende-und-Pflegende-Angehoe-rige.html>; Rechtsgrundlage Allgemeines Sozialversicherungsgesetz §§ 18a und 18b (<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnum-mer=10008147>)

⁶² Quelle: <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnum-mer=10008407&FassungVom=2020-12-31>

kann die Rahmenfrist um bis zu fünf Jahre verlängert werden. Die Pflege naher Angehöriger im Inland mit mindestens Pflegegeldstufe 3 mit gleichzeitiger Pensionsversicherung kann hier ebenfalls berücksichtigt werden, sowie Zeiten, in denen eine Person ein Kind mit Behinderung gepflegt hat und dabei pensionsversichert war.

Ausnahmen bei Voraussetzungen für den Bezug der Sozialhilfe⁶³

Während für den Bezug der Sozialhilfe in Oberösterreich die Bereitschaft zum Einsatz der eigenen Arbeitskraft und zur Qualifizierung mit dem Ziel der Vermittelbarkeit bestehen muss, gibt es für bestimmte pflegende Angehörige hiervon Ausnahmen. Diese bestehen für Personen, die nahe Angehörige oder Lebenspartner mit mindestens Pflegegeldstufe 3 überwiegend betreuen, ohne dass alternative Betreuungsmöglichkeiten bestehen. Ebenso davon ausgenommen sind pflegende Angehörige in der Sterbebegleitung oder Begleitung schwerstkranker Kinder.

Angehörigenbonus⁶⁴

Zwei Gruppen von Personen, die Angehörige mit zumindest Pflegestufe 4 zuhause pflegen, erhalten ab Juli 2023 einen Angehörigenbonus. Dieser beträgt für das Jahr 2023 750 Euro und ab 2024 1.500 Euro. Ab 2025 soll der Angehörigenbonus jährlich valorisiert werden.⁶⁵ Anspruchsberechtigt sind pflegende Angehörige, die in der Pensionsversicherung selbst- oder weiterversichert sind; diese bekommen den Angehörigenbonus automatisch ausbezahlt. Darüber hinaus sind auch jene pflegenden Angehörigen anspruchsberechtigt, die seit mindestens einem Jahr pflegen und nicht mehr als 1.500 Euro netto im Monat verdienen.

Einige Bundesländer haben zusätzliche finanzielle Leistungen für pflegende Angehörige geschaffen. Eine finanzielle Unterstützung für pflegende Angehörige, die Personen mit Pflegestufe 6 oder 7 pflegen, gibt es in Kärnten. Diese beträgt 100 Euro pro Monat.⁶⁶ In Vorarlberg wird häusliche Pflege ab Pflegestufe 5 mit 200 Euro pro Monat gefördert.⁶⁷ In beiden Fällen kommt eine Förderung nicht infrage, wenn auch Pflege durch 24-Stunden-Betreuer:innen geleistet wird.

⁶³ Quelle: <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=LrOO&Gesetzesnummer=20001049>

⁶⁴ Quelle: <https://www.pv.at/cdscontent/load?contentid=10008.779619&version=1689600726>;
Rechtsgrundlage: Bundespflegegeldgesetz §§ 21a, 21g, 21h (<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10008859>)

⁶⁵ Siehe: https://www.ots.at/presseaussendung/OTS_20230511_OTS0164/50-millionen-euro-zusaetzlich-fuer-angehoerigenbonus-in-der-pflege#:~:text=Die%20Auszahlung%20startet%20am%201,j%C3%A4hrliche%20Valorisierung%20des%20Betrages%20vorgesehen.

⁶⁶ Quelle: <https://transparenzportal.gv.at/tdb/tp/leistung/1019819.html>

⁶⁷ Quelle: <https://vorarlberg.at/-/zuschuss-des-landes-zur-h%C3%A4uslichen-betreuung-und-pflege>

Förderung für 24-Stunden-Betreuung⁶⁸

Personen mit mindestens Pflegestufe 3, die rund um die Uhr Betreuung benötigen, können um eine Förderung von 24-Stunden-Betreuung ansuchen. Anspruchsberechtigt sind Personen, deren Monatseinkommen 2.500 Euro netto nicht übersteigt (nicht berücksichtigt werden diverse Beihilfen, die Einkommensgrenze erhöht sich bei unterhaltsberechtigten Angehörigen). Die Betreuungsperson muss, um eine Förderung in Anspruch nehmen zu können, entweder eine der Heimhilfe entsprechende Ausbildung aufweisen, die Pflege bereits seit mindestens sechs Monaten durchführen oder diese nach Anordnung, Unterweisung und Kontrolle einer diplomierten Pflegekraft oder eines Arztes bzw. einer Ärztin ausüben.

Im Laufe der Pflegereform 1 und 2 wurden die Förderungen zweimal erhöht. Die Beschäftigung von selbständigen Betreuungspersonen wird derzeit mit einem maximalen Betrag von 800 Euro pro Monat (für zwei Betreuungspersonen), die Beschäftigung von unselbständigen Betreuungspersonen mit einem Betrag von 1.600 Euro pro Monat (für zwei Betreuungspersonen) gefördert. Bei nur einer Betreuungsperson halbiert sich die Fördersumme jeweils.

Teils gibt es zusätzliche Förderungen in einzelnen Bundesländern. In Niederösterreich z. B. wird 24-Stunden-Betreuung darüber hinaus auch für Personen mit nachgewiesener Demenz mit Pflegestufe 1 oder 2 gefördert. Bei selbständigen Betreuungskräften beträgt der Förderbetrag 800 Euro, bei unselbständigen 1.600 Euro monatlich.⁶⁹

Zuschuss für Ersatzpflege⁷⁰

Für die Kosten von Ersatzpflege von pflegebedürftigen Menschen, d. h. die kurzzeitige Pflege durch andere Personen, kann ein Zuschuss beantragt werden. Anspruchsberechtigte sind pflegende Angehörige, die für zumindest ein Jahr die überwiegende Pflege eines Angehörigen mit mindestens Pflegestufe 3 übernommen haben. Bei Minderjährigen und Personen mit demenziellen Veränderungen ist Pflegestufe 1 ausreichend. Die Zuwendung kann für maximal 28 Tage im Jahr beantragt werden und beträgt, abhängig von der Pflegestufe, zwischen 1.200 und 2.200 Euro (für 28 Tage). Für

⁶⁸ Quelle: <https://www.oesterreich.gv.at/themen/soziales/pflege/1/Seite.360534.html>; Rechtsgrundlage Bundespflegegeldgesetz § 21b (<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10008859>)

⁶⁹ Quelle: https://www.noe.gv.at/noe/Pflege/NOe_Modell_zur_24-Stunden-Betreuung.html

⁷⁰ Quelle: <https://www.sozialministerium.at/Themen/Pflege/Betreuende-und-Pflegende-Angehoe-rige.html>; Rechtsgrundlage: Bundespflegegeldgesetz § 21a (<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10008859>)

demenziell beeinträchtigte Personen und minderjährige Angehörige erhöht sich der jeweilige Betrag um 300 Euro.⁷¹

Während der Zuschuss für Ersatzpflege eine bundesweite Maßnahme ist, kann beim Land Oberösterreich seit 2021 auch ein Zuschuss zur Kurzzeitpflege in stationären Einrichtungen⁷² beantragt werden. Gefördert wird ein Aufenthalt von bis zu 21 Tagen mit einem Betrag von maximal 32,34 Euro pro Tag. Das heißt, potenziell stehen Anspruchsberechtigten 679,14 Euro pro Jahr an Förderung für Kurzzeitpflege zur Verfügung. Anspruchsberechtigt sind Personen, die ihren Hauptwohnsitz in Oberösterreich haben und deren Einkommen den doppelten Betrag des Ausgleichszulagenrichtsatzes (d. h. der „Mindestpension“) nicht überschreitet.

Zuschuss für Pflegekurse⁷³

Angehörige, die eine Person mit mindestens Pflegestufe 1 betreuen und einen Pflegekurs besuchen, können um einen Zuschuss ansuchen. Dieser beträgt pro Jahr und pro gepflegter Person 200 Euro.

Steuerliche Erleichterungen⁷⁴

Einige Aufwendungen und Kosten im Zusammenhang mit Betreuung und Pflege können als „außergewöhnliche Belastungen“ von der Steuer abgesetzt werden. Absetzungen sind durch die betreute Person selbst (bei eigenen Einkommen) oder Angehörige möglich. Zu den absetzbaren Kosten zählen unter anderem:

- Kosten für Pflegeheime, häusliche Pflege und 24-Stunden-Betreuung (Pflegegeld und andere Zuschüsse aufgrund von Pflegebedürftigkeit müssen jedoch vom absetzbaren Betrag abgezogen werden)
- Fahrtkosten, die bei Besuchen von kranken Angehörigen entstehen
- Aufwendungen von Begleitpersonen in Zusammenhang mit Kuraufenthalten von pflegebedürftigen Personen

⁷¹ Am 29. Mai 2024 wurde ein erneutes Pflegepaket angekündigt. Künftig soll es schon ab dem ersten Tag finanzielle Unterstützung für eine Ersatzpflege geben. Quelle: <https://apa.at/news/neues-pflege-paket-soll-weitere-verbesserungen-bringen-3/>

⁷² Quelle: <https://www.land-oberoesterreich.gv.at/247048.htm>

⁷³ Quelle: <https://www.sozialministerium.at/Themen/Pflege/Betreuende-und-Pflegende-Angehoe-rige.html>; Rechtsgrundlage: Bundespflegegeldgesetz § 21a (<https://www.ris.bka.gv.at/Geltende-Fassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10008859>)

⁷⁴ Quelle: https://www.arbeiterkammer.at/beratung/steuerundeinkommen/steuertipps/Aussergewoehnliche_Belastungen.html

Anstellung pflegender Angehöriger

Im Burgenland gibt es seit 2019 die Möglichkeit für pflegende Angehörige, sich bei der dafür neugegründeten Pflegeservice Burgenland GmbH anstellen zu lassen⁷⁵. Voraussetzung dafür ist, dass die gepflegte Person mindestens Pflegestufe 3 hat. Die pflegende Person muss im erwerbsfähigen Alter sein, eine grundsätzliche Eignung für die Pflege aufweisen sowie eine Grundausbildung absolvieren. Je nach Pflegestufe sind Anstellungen im Ausmaß von 20 Stunden (Pflegestufe 3), 30 Stunden (Pflegestufe 4) und 40 Stunden (ab Pflegestufe 5) möglich. Das Gehalt orientiert sich am Mindestlohn und beträgt bei einer Vollzeitanstellung in etwa 2.000 Euro netto. Dieses Gehalt setzt sich aus einem Selbstbehalt der pflegebedürftigen Person und einer Förderung des Landes zusammen, wobei sich der Selbstbehalt je nach Modell aus 60-90 % des Pflegegelds sowie dem Einkommen/der Pension nach Richtsätzen zusammensetzt. Unterstützungsbesuche finden je nach Pflegestufe mindestens einmal monatlich bis zu einmal wöchentlich statt. Zum Projekt wurde auch eine Evaluierung durchgeführt (Wallner et al., 2023). Das Anstellungsmodell im Burgenland wurde kürzlich ausgeweitet und ermöglicht seit Beginn 2024 nun auch Anstellungen für pflegende Zugehörige. Das bedeutet, dass nicht mehr nur Familienmitglieder, sondern auch Freund:innen oder Nachbar:innen, die pflegen, beim Land angestellt werden⁷⁶ können.

Pilotprojekte zur Anstellung von pflegenden Angehörigen wurden bzw. werden auch in Oberösterreich und Graz durchgeführt. In Oberösterreich wurde 2021 ein Pilotprojekt zur Anstellung pflegender Angehöriger umgesetzt, dieses wurde jedoch nicht verlängert. Das Projekt richtete sich an Personen, die beeinträchtigte Familienmitglieder unter 18 Jahren mit mindestens Pflegestufe 3 betreuen. Am Projekt nahmen 18 Personen teil, die nach Absolvierung einer Grundausbildung zur Alltagsbegleiter:in in ein Anstellungsverhältnis im Ausmaß von 25-30 Wochenstunden erhielten und nach dem Kollektivvertrag der Sozialwirtschaft bezahlt wurden, wobei zur Deckung dieser Kosten auch 50 % des Pflegegelds herangezogen wurden.⁷⁷

Die Stadt Graz stellt ab Jänner 2024 für ein Jahr 15 pflegende Angehörige an. Das Anstellungsausmaß richtet sich nach der Pflegegeldstufe, wobei grundsätzlich Pflegestufe 3 bis 5 infrage kommt. Wie im Burgenland gleicht die Anstellung bei Pflegestufe 5 einer Vollzeitanstellung und beläuft sich der Nettoverdienst auf ca. 2.000 Euro monatlich. Bei niedrigeren Pflegestufen gilt eine Teilzeitanstellung im Ausmaß von 30 oder 20 Stunden. Pflegebedürftigen Personen sind nur zur Teilnahme am Projekt be-

⁷⁵ Quelle: <https://www.soziale-dienste-burgenland.at/pflegeberatung/anstellungsmodell-betreuende-angehoerige/> Für weitere Informationen zur Anstellung siehe auch Radlherr (2023).

⁷⁶ Quelle: <https://www.burgenland.at/politik/landesregierung/lr-dr-leonhard-schneemann/aktuelles/detail/anstellungsmodell-fuer-betreuende-angehoerige-wird-ausgeweitet/>

⁷⁷ Quellen: <https://ooe.orf.at/stories/3099234/>; <https://oesterreich.orf.at/stories/3227940/>

rechtigt, wenn ihr Einkommen unter der Armutsgefährdungsschwelle liegt und Angehörige können nur angestellt werden, wenn diese nicht in Karenz oder Pension sind. Auch in diesem Modell zahlt die gepflegte Person einen Selbstbehalt auf Basis des Pflegegeldes.⁷⁸ Auch in Vorarlberg wird ein Pilotprojekt zur Anstellung pflegender Angehöriger gestartet. Das Modell sieht vor, dass Angehörige von Menschen mit Behinderung über die Servicestelle Persönliche Assistenz Vorarlberg (PAV) angestellt werden. Der konkrete Umsetzungsstand ist zum Zeitpunkt der Studiererstellung noch offen.⁷⁹

6.3 In der Pflegerolle unterstützende Leistungen und Angebote

Eine dritte Gruppe von Maßnahmen zielt drauf ab, pflegende Angehörige in ihrer Pflegerolle zu unterstützen. Dazu zählen Informations- und Beratungsangebote, Hausbesuche, Angehörigengespräche, Gesprächsgruppen und Stammtische, Kurse für pflegende Angehörige sowie Erholungsangebote. Neben den im Folgenden dargestellten Angeboten gibt es eine Fülle von Einzelaktivitäten, die von Gemeinden, gemeinnützigen Organisationen und Selbsthilfegruppen umgesetzt werden. Darüber bieten beispielsweise auf Community Nurses Unterstützung für pflegende Angehörige.

Information und Beratung für pflegende Angehörige

Österreichweit stehen pflegenden Angehörigen auch digitale Informations- und Beratungsangebote in Form von Smartphone-Apps zur Verfügung. Die App „Alles Clara“ (www.alles-clara.at) richtet sich an pflegende Angehörige im Allgemeinen, während die „Young Carers Austria“ App (www.young-carers-austria.at) sich speziell an pflegende Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene richtet.⁸⁰

Darüber hinaus gibt es auch gewerkschaftsnahe Beratungsangebote. So bietet der Verein vida help⁸¹ Beratung im Zusammenhang mit Pflege und Betreuung an. Das Angebot des Vereins umfasst darüber hinaus auch Unterstützung bei der Suche von professionellen Pflege- und Betreuungsmöglichkeiten und Rechtsberatung an. Zugang zu diesen Leistungen ist an eine Mitgliedschaft gekoppelt. Neben individuellen Mitgliedschaften können Unternehmen ihren Beschäftigten über Firmenmitgliedschaften Zugang zu den Unterstützungsleistungen von vida help anbieten. Darüber hinaus bietet

⁷⁸ Quelle: <https://www.graz.at/cms/beitrag/10417296/8114338/>

⁷⁹ Quelle: https://vbg.arbeiterkammer.at/interessenvertretung/soziales/pflege/271123-pflege_entlast.pku.pdf

⁸⁰ Eine umfassende Darstellung von Angeboten für Young Carers findet sich in Kadi et al. (2023).

⁸¹ Quelle: vidahelp.at

die Gewerkschaft younion beispielsweise in Wien über den Service younion_help Beratung zu, unter anderem, Angehörigenpflege an.⁸²

Information und Beratung für pflegende Angehörige wird je nach Bundesland von unterschiedlichen Einrichtungen zur Verfügung gestellt. Für pflegende Angehörige in *Oberösterreich* stehen folgende Informations- und Beratungsangebote⁸³ zur Verfügung: Die Caritas Oberösterreich betreibt seit 25 Jahren eine Servicestelle für pflegende Angehörige. Allen voran ist die Servicestelle in der Beratung pflegender Angehöriger aktiv und bietet Informationen sowie psychosoziale Beratung in Person, telefonisch und online an. Beratung wird aktuell an elf Standorten in Oberösterreich angeboten (Linz, Braunau, Eferding, Freistadt, Grieskirchen, Hagenberg, Ried, Rohrbach-Berg, Steyr, Unterweißenbach und Vöcklabruck). Über Aktuelles zum Thema Angehörigenpflege informiert die Caritas Oberösterreich auch über einen Blog sowie einen Newsletter.

Auch die 18 Sozialberatungsstellen in Oberösterreich beraten Angehörige und pflegebedürftige Personen zu bestehenden Pflegeangeboten und Unterstützungsmaßnahmen. Darüber hinaus steht mit der Pflegehotline Oberösterreich eine trägerunabhängige telefonische Anlaufstelle für pflegende Angehörige zur Verfügung, die rund um das Thema Betreuungsmöglichkeiten, Pflegegeld und sonstige finanzielle Unterstützungsangebote informiert und berät. Die Stadt Wels bietet mit dem Pflege-telefon ebenfalls einen telefonischen Auskunft- und Beratungsservice an.⁸⁴

In anderen Bundesländern wurden Plattformen und Netzwerke entwickelt, die Angebote und Informationen bündeln. In Vorarlberg wurde beispielsweise eine Plattform⁸⁵ für pflegende Angehörige von älteren Personen ins Leben gerufen. Auf dieser werden Informationen zu bestehenden Unterstützungsmaßnahmen und -angeboten gesammelt dargestellt. Weiters hat die Plattform zum Ziel, Lücken im bestehenden Unterstützungsangebot zu identifizieren und die Entwicklung entsprechender Angebote zu unterstützen. In Wien werden Informationen und Unterstützungsangebote über das Netzwerk pflegende Angehörige des Fonds Soziales Wien⁸⁶ bereitgestellt. Neben u.a. der Vermittlung von Informationen und praktischem Wissen werden Schulungsangebote aber auch Unterstützung bei bürokratischen Angelegenheiten zur Verfügung gestellt.

⁸² Quelle: <https://www.younion.at/ueber-uns/bundeslaender/wien/younion-help>

⁸³ Ohne Anspruch auf Vollständigkeit und Aktualität

⁸⁴ Quelle: <https://www.pflegeinfo-ooe.at/unterst%c3%bctzung-f%c3%bcr-pflegende-an-geh%c3%b6rige/beratung/pflege-hotline-051-775-775>

⁸⁵ Quelle: <https://www.vorarlberg.care/pflegende-angehoerige/>

⁸⁶ Quelle: <https://www.pflegende-angehoerige.wien/>

Hausbesuche⁸⁷

Bezieher:innen von Pflegegeld und ihre Angehörigen können auf Wunsch Hausbesuche durch Gesundheits- und Krankenpflegepersonen anfordern. Diese geben nach Bedarf Tipps in Bezug auf Pflege und Betreuung sowie Informationen zu Unterstützungsleistungen.

Angehörigengespräche⁸⁸

Im Rahmen des Angehörigengesprächs können pflegende Angehörige, die psychische Belastungen erleben und deren Angehörige Pflegegeld beziehen bis zu zehn kostenlose Termine mit Psycholog:innen in Anspruch nehmen. Die Gespräche können zuhause, an einem anderen Ort, telefonisch oder online stattfinden.

Gesprächsgruppen und Stammtische⁸⁹

Gesprächsgruppen und Stammtische für pflegende Angehörige werden in verschiedenen Bundesländern angeboten. In Oberösterreich gibt es entsprechende Angebote, die für gewöhnlich einmal im Monat stattfinden, in allen Bezirken. Die insgesamt in etwa 90 Gruppen werden vom Land Oberösterreich und den oberösterreichischen Gemeinden, der Caritas Oberösterreich oder der Volkshilfe Oberösterreich organisiert. Der Umfang des Angebots variiert dabei jedoch nach Bezirk, so finden beispielsweise im Bezirk Ried im Innkreis in neun Gemeinden Stammtische statt, im Bezirk Kirchdorf an der Krems beispielsweise jedoch nur in einer Gemeinde.

Kurse für pflegende Angehörige⁹⁰

Vorträge, Seminare und Kurse werden in Oberösterreich z.B. von der Caritas Oberösterreich und der Volkshilfe Oberösterreich angeboten. Dabei wird beispielsweise Pflegewissen für den Alltag oder Wissen über den Umgang mit Demenz vermittelt. Ähnliche Angebote für pflegende Angehörige sind in mehreren Bundesländern verfügbar.

⁸⁷ Quelle: <https://www.sozialministerium.at/Themen/Pflege/Betreuende-und-Pflegende-Angehoe-rige.html>; Rechtsgrundlage: Bundespflegegeldgesetz § 33a (<https://www.ris.bka.gv.at/Geltende-Fassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10008859>)

⁸⁸ Quelle: <https://www.sozialministerium.at/Themen/Pflege/Betreuende-und-Pflegende-Angehoe-rige.html>; Rechtsgrundlage: Bundespflegegeldgesetz § 33a (<https://www.ris.bka.gv.at/Geltende-Fassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10008859>)

⁸⁹ Quelle: <https://www.pflegeinfo-ooe.at/unterst%3%bctzung-f%3%bcr-pflegende-an-geh%3%b6rige/beruf-und-pflege-1-1-1/treffpunkte-stammtische>

⁹⁰ Quellen: <https://www.caritas-pflege.at/oberoesterreich/pflegende-angehoerige/veranstaltungen>; <https://www.volkshilfe-ooe.at/erwachsene/beratung/gesundheits-beratung/kurse-fuer-pflegende-angehoerige/>

Erholung für pflegende Angehörige

Vom Land Oberösterreich gibt es eine finanzielle Förderung, die pflegenden Angehörigen Erholung ermöglichen soll. Im Rahmen der Urlaubsaktion für pflegende Angehörige⁹¹ können pflegende Angehörige, die eine Person betreuen, die mindestens Pflegegeld der Stufe 3 bezieht, einen Urlaubszuschuss beim Land Oberösterreich beantragen. Anspruchsberechtigt sind jedoch nur „Hauptpflegepersonen“ und der Urlaub muss in Österreich verbracht werden. Im Jahr 2023 betrug der Zuschuss, bei Urlaub in Österreich, 188,65 Euro und bei Urlaub in Oberösterreich 242,55 Euro. Das Einkommen der Antragsteller:in ebenso wie die Länge des Urlaubs (mindestens eine Übernachtung ist notwendig) spielen bei dieser Förderung keine Rolle. Eine ähnliche Urlaubsaktion für pflegende Angehörige wurde auch in Niederösterreich umgesetzt.⁹²

Darüber hinaus bietet die Caritas Oberösterreich zwei Programme zur Erholung von pflegenden Angehörigen an. Die Caritas Oberösterreich organisiert drei Mal im Jahr Erholungstage⁹³ für pflegende Angehörige. An fünf Tagen im April, Juli und Herbst können pflegende Angehörige (teilweise gemeinsam mit den gepflegten Personen, teilweise ohne diese) Urlaub machen, wobei die Kosten für Unterbringung, Organisation und Begleitung sich auf ca. 600 Euro pro Person belaufen. Darüber hinaus bietet die Caritas Oberösterreich das Programm K.u.r.+⁹⁴ an, wobei pflegenden Angehörigen ein Kuraufenthalt mit paralleler Unterbringung der gepflegten Person in einem nahegelegenen Seniorenwohnhaus angeboten wird. Die Kosten der Kurzzeitpflege für die pflegebedürftige Person belaufen sich auf in etwa 116 Euro pro Tag (Stand: Dezember 2023); die Bewilligung und Kosten der Kur entsprechen den regulären Vorgaben der Sozialversicherung.

Auch die Sozialversicherung bietet Kuraufenthalte für pflegende Angehörige aus ganz Österreich an. So werden im von der Pensionsversicherungsanstalt geführten Rehabilitationszentrum Bad Schallerbach Kuraufenthalte speziell für pflegende Angehörige⁹⁵ (mit oder ohne die pflegebedürftige Person) angeboten. Das Angebot richtet sich an erwerbstätige Angehörige, die Angehörige mit einer anerkannten Pflegestufe betreuen. Die betreute Person muss jedoch volljährig sein und es darf keine hochgradige Demenz vorliegen. Sowohl für die pflegenden Angehörigen als auch die pflegebedürftige Person fällt ein einkommensabhängiger Selbstbehalt an.

⁹¹ Quelle: <https://www.land-oberoesterreich.gv.at/236719.htm>

⁹² Quelle: https://www.noef.gv.at/noef/Pflege/Urlaubsaktion_fuer_Pflegende_Angehoerige.html

⁹³ Quelle: <https://www.caritas-pflege.at/oberoesterreich/pflegende-angehoerige/erholungstage>

⁹⁴ Quelle: <https://www.caritas-pflege.at/oberoesterreich/wohnen-im-alter/seniorenwohnhaeuser/seniorenwohnhaus-schloss-hall-bad-hall/spezielle-angebote/kur>

⁹⁵ Quelle: <https://www.rz-badschallerbach.at/de/reha-angebot/pv-rehabet/pflegende-und-betreuende-angehoerige/>

Die Österreichische Gesundheitskasse bietet mit ANNA – Angehörige nehmen Auszeit⁹⁶ – auch ein spezielles Kurangebot für pflegende Angehörige an, bei denen ein medizinischer Anlassfall vorliegt und die sich um eine Person mit mindestens Pflegestufe 3 kümmern.

In Kärnten gibt es das Angebot Urlaub für pflegende Angehörige,⁹⁷ im Rahmen dessen die Betroffenen eine Woche in einer Kureinrichtung verbringen können. Pflegende Angehörige, die Familienmitglieder mit Pflegestufe 6 oder 7 pflegen, können diesen Urlaub jährlich beantragen, alle anderen zweijährig. Bei dieser Urlaubsaktion steht neben Entlastung auch die Weiterbildung pflegender Angehöriger mittels Vorträgen im Zentrum. Für die Urlaubswoche fällt ein Selbstbehalt von 50 Euro an. In Vorarlberg gilt das Erholungsangebot Hilfe für die Helfenden⁹⁸ ab Pflegestufe 3 ebenfalls für eine Woche; zu entrichten ist ein Selbstbehalt von 100 Euro.

6.4 Kürzliche Änderungen und Fazit

In der Beschreibung der oben genannten Maßnahmen wurden die mit der Pflegereform 1 und 2 in den Jahren 2022/2023 und dem Pflegepaket einhergehenden Änderungen berücksichtigt. Im Folgenden werden die Änderungen, die in Zusammenhang mit den oben genannten Maßnahmen relevant sind, nochmals kurz zusammengefasst (Tabelle 11).

Tabelle 11:
Überblick über Änderungen im Zuge der Pflegereform 2022/2023

Maßnahme	Änderungen
Pflegekarenz	<ul style="list-style-type: none"> Der Rechtsanspruch auf maximal vier Wochen Pflegekarenz gilt nun auch im Fall eines Reha-Aufenthalts von Kindern
Pflegekarenzgeld	<ul style="list-style-type: none"> Der Rechtsanspruch wurde von einem auf drei Monate verlängert (dies muss jedoch im Kollektivvertrag oder einer Betriebsvereinbarung festgehalten werden; wo dies nicht gegeben ist, besteht ein Rechtsanspruch von einem Monat) Verlängerung der Antragsfristen
Pflegegeld	<ul style="list-style-type: none"> Der Erschwerniszuschlag für Menschen mit schweren psychischen Behinderungen oder demenziellen Erkrankungen wurde von 25 auf 45 Stunden erhöht Bei gleichzeitigem Bezug der erhöhten Familienbeihilfe fällt der bisherige Abzug von 60 Euro weg

⁹⁶ Quelle: <https://www.gesundheitskasse.at/cdscontent/?contentid=10007.867768>

⁹⁷ Quelle: <https://www.ktn.gv.at/Themen-AZ/Details?thema=131&subthema=138&detail=566>

⁹⁸ Quelle: <https://vbg.arbeiterkammer.at/helfende>

Förderung der 24-Stunden-Betreuung	<ul style="list-style-type: none"> • Erhöhung von 640 auf 800 Euro für eine Person bzw. 1.280 auf 1.600 Euro für zwei Personen
Zuschuss bei Ersatzpflege	<ul style="list-style-type: none"> • Anspruch nach 3 anstatt wie bisher nach 7 Tagen⁹⁹
Hausbesuch durch DGKP	<ul style="list-style-type: none"> • Erhöhung auf bis zu vier Besuche pro Jahr
Angehörigengespräche	<ul style="list-style-type: none"> • Ausweitung von bisher fünf auf bis zu zehn Termine
Angehörigenbonus	<ul style="list-style-type: none"> • Neue Unterstützungsmaßnahme
Zuschuss zu Pflegekursen	<ul style="list-style-type: none"> • Neue Unterstützungsmaßnahme

Quelle: <https://pflege.gv.at/pflegereform-2022-2024>

Über die in Tabelle 11 gelisteten Veränderungen hinaus sollen bestehende Ansprüche auf Pflegekarenz und Familienhospizkarenz für Arbeitnehmer:innen auch auf selbstständig Beschäftigte ausgeweitet werden. Für die Unterstützung von pflegenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen (Young Carers und Young Adult Carers) sind außerdem Maßnahmen geplant, um diese besser zu erreichen, auf bestehende Unterstützungsmaßnahmen aufmerksam zu machen bzw. das Bewusstsein für diese Gruppe pflegender Angehöriger zu stärken.

Die in diesem Kapitel gelisteten Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige zeigen, dass es an sich bereits eine breite Palette an Maßnahmen gibt, die zum Ziel haben, pflegende Angehörige im Allgemeinen sowie pflegende Angehörige im Erwerbsarbeitsalter im Speziellen, besser zu unterstützen. Was dabei jedoch ersichtlich wird und auch in den Interviews mit Betroffenen stark zum Ausdruck kam, ist, dass für diese Leistungen und Angebote oftmals eng definierte Bezugskriterien vorliegen und sie dadurch nur für einen bestimmten Teil von pflegenden Angehörigen zugänglich sind. Insbesondere die Tatsache, dass Leistungen und Angebote vielfach nur für Personen zugänglich sind, die Angehörige ab Pflegestufe drei (bzw. sogar Pflegestufe vier wie beim Angehörigenbonus) betreuen, sei hervorgehoben. Dies suggeriert, dass Personen, die Angehörige mit einer niedrigeren oder ohne Pflegestufe betreuen, keine Unterstützung benötigen würden. Dies deckt sich jedoch oftmals nicht mit den Erfahrungen der Betroffenen, für die auch die Betreuung von Personen mit niedrigerem Pflegebedarf mit großen Belastungen einhergehen kann.

Grundsätzlich kann vor dem Hintergrund der Erfahrungen der Betroffenen auch festgehalten werden, dass, obwohl die Palette an bestehenden Leistungen und Angeboten relativ groß ist, diese auch vom Umfang her als oftmals zu restriktiv erfahren werden. Neben einer Ausweitung des Personenkreises, der für die Inanspruchnahme infrage kommt, ist folglich eine weitere zentrale Ableitung, dass Leistungen und Angebote generöser gestaltet werden müssten, um eine merkliche Form der Unterstützung für pflegende Angehörige darzustellen. Dies betrifft einerseits Geldleistungen, wie das Pflegekarenzgeld oder den Angehörigenbonus, andererseits jedoch auch Leistungen und Angebote, die Zeit für Pflege schaffen sollen, wie Pflegefreistellung

⁹⁹ Mit dem Pflegepaket Mai 2024 wurde eine Inanspruchnahme ab dem ersten Tag angekündigt. Die Rechtsgrundlage fehlt zum Zeitpunkt der Publikation noch.

oder Pflegekarenz. Hinzu kommt auch, wie auf Basis der Interviews oben ausgeführt, dass Angebote nicht immer bekannt sind, Zugang zu Informationen mitunter als schwierig wahrgenommen wird und die Antragstellung oftmals mit einem hohen (bürokratischen) Aufwand einhergeht.

Auffällig ist auch, dass es keine Leistungen und Angebote gibt, die speziell auf die Vereinbarkeit von Angehörigenpflege und Berufstätigkeit abzielen. Freistellungen und Karenzen bieten eine Möglichkeit, sich der Pflege auch bei aufrechter Arbeitsverhältnis zumindest für eine gewisse Zeit widmen zu können. Doch Angehörige leisten oftmals Pflege und Betreuung, die weit über diese Zeiträume hinausreicht. Um die Vereinbarkeit von Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit außerhalb von Freistellungen und Karenzzeiten zu ermöglichen, bedarf es einer Reihe von Leistungen und Angeboten, die im normalen Arbeitsalltag zum Tragen kommen, wie beispielsweise, dass Betroffenen aufgrund ihres Status als pflegende Angehörige ein höherer Grad an Flexibilität gewährleistet wird, wenn es beispielsweise um Home-Office-Regelungen geht oder darum, den Arbeitsplatz spontan verlassen zu können, wenn es eine pflegebezogenen Grund dafür gibt.

Obwohl das Thema Angehörigenpflege mittlerweile in der Pflegepolitik angekommen ist, sind die bestehenden Leistungen und Angebote vor allem „Pflaster“, die die Herausforderungen und Schwierigkeiten pflegender Angehöriger (im Erwerbsarbeitsalter) hier und da abschwächen. Doch es fehlt nach wie vor an einer systematischen Unterstützung der Betroffenen, die Angehörigenpflege als wichtige gesellschaftliche Arbeit anerkennt.

6.5 Internationale Beispiele zur Unterstützung pflegender Angehöriger in Berufstätigkeit

Aufbauend auf der Darstellung der Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige in den drei unterschiedlichen Kategorien zeitliche Flexibilität, Reduktion finanzielle Einbußen und Unterstützung in der Pflegerolle, werden in diesem Unterkapitel Beispiele aus anderen Ländern vorgestellt, um die Bandbreite weiterer möglicher Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige zu illustrieren. Vorgestellt werden der Unabhängige Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf in Deutschland (6.5.1), eine Einkommensunterstützung für pflegende Angehörige („Family Carer's Income Support“), deren Einführung aktuell in Irland diskutiert wird (6.5.2) sowie betriebliche Maßnahmen zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen in Großbritannien und Deutschland (6.5.3).

Die Beschreibung dieser Leistungen und Angebote in anderen Ländern verdeutlicht, dass diese ganz unterschiedliche Ebenen (z. B. Politik, pflegende Angehörige selbst, Betriebe) ansprechen und von ganz unterschiedlichen Institutionen (z.B. Ministerien, Selbstvertretungsorganisationen pflegender Angehöriger) initiiert werden können.

6.5.1 Unabhängiger Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf in Deutschland¹⁰⁰

Angehörigenpflege im Allgemeinen sowie die Vereinbarkeit von Angehörigenpflege und Berufstätigkeit im Speziellen, erfahren in der politischen Diskussion in Österreich wenig Aufmerksamkeit. Eine Möglichkeit, die Thematik nachhaltig in der politischen Diskussion zu verankern, wäre die Einrichtung eines Beirats in Anlehnung an ein Modell, das beispielsweise in Deutschland bereits seit 2015 umgesetzt wird.

Der vom deutschen Familienministerium initiierte unabhängige Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf befasst sich mit spezifischen Themen der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, die zum Teil selbstständig aufgegriffen und zum Teil durch das Familienministerium vorgegeben werden. Dabei steht auch die Begleitung gesetzlicher Regelungen und Reformen im Bereich der Vereinbarkeit auf der Tagesordnung, um die gesetzgebenden Organe unter anderem über die möglichen Auswirkungen der jeweiligen Gesetzesvorschläge zu beraten.

Alle vier Jahre legt der Beirat einen Bericht vor. Diese Berichte enthalten eine Übersicht, Erfahrungen und Einschätzungen zu bestehenden gesetzlichen Regelungen sowie Empfehlungen zu deren Weiterentwicklung. Im letzten Bericht (2023) wurde beispielsweise die Einführung eines Familienpflegegeldes für pflegende Angehörige in Erwerbstätigkeit empfohlen. Darüber hinaus werden Daten und wissenschaftliche Erkenntnisse zu spezifischen Themen aufbereitet, wie beispielsweise die Herausforderungen, die sich speziell für erwerbstätige Personen ergeben, die Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene pflegen.

Der Beirat setzt sich aus 21 Mitgliedern zusammen, die vom Familienministerium berufen werden. Im Beirat vertreten sind unter anderem diverse Interessensorganisationen, Gewerkschaften, Arbeitgeber:innenverbände, Sozialverbände, Senior:innenorganisationen, Versicherungsträger sowie Wissenschaftler:innen. Die Mitglieder üben ihre Beiratstätigkeit ehrenamtlich aus.

6.5.2 Einkommensunterstützung für pflegende Angehörige: “Family Carers Income Support” in Irland

Pflegende Angehörige bedürfen einerseits einer finanziellen Absicherung, andererseits verrichten sie gesellschaftlich wertvolle Arbeit, die auch entsprechend anerkannt werden sollte. Zur Einkommensunterstützung von pflegenden Angehörigen in

¹⁰⁰ Quelle: <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/aeltere-menschen/vereinbarkeit-von-pflege-und-beruf/beirat-beruf-pflege>

Irland wurde kürzlich von der nationalen Interessenorganisation pflegender Angehöriger (Family Carers Ireland) ein Vorschlag für die Einführung eines „Family Carer’s Income Support“ vorgelegt (Murphy et al., 2023). Diese vorgeschlagene Leistung zur Einkommensunterstützung basiert auf dem Modell eines „Participation Income“ (in etwa: Teilhabe-Einkommen). Ein Participation Income ist ähnlich einem Grundeinkommen, es ist jedoch an eine bestimmte, sozial wertvolle Aktivität geknüpft, wie im vorliegenden Beispiel die Pflege von Angehörigen.

Der vorgeschlagene Family Carer’s Income Support soll die bestehende Unterstützung für pflegende Angehörige in Form einer Pflegebeihilfe, die 1990 eingeführt wurde, ersetzen. Während die aktuell bestehende Pflegebeihilfe einkommensabhängig ist und auf die Verhinderung von Armut abzielt, soll die neue Maßnahme nicht einkommensabhängig sein, sondern sich am Ausmaß der für die Pflege aufgewendeten Zeit orientieren und ein Ausdruck der Anerkennung des sozialen und wirtschaftlichen Werts von Angehörigenpflege sein.

Weitere Ziele der vorgeschlagenen Maßnahme bestehen darin, den Bezug von Einkommensunterstützung von der Erwerbstätigkeit und der Partizipation am Arbeitsmarkt zu entkoppeln sowie die Belastungen und teilweise demütigenden Erfahrungen zu reduzieren, mit der pflegende Angehörige oft bei der Beantragung von Unterstützungsleistungen konfrontiert sind.

Der aktuelle Vorschlag beinhaltet, dass der Family Carer’s Income Support an die Lebenshaltungskosten und die Inflation angepasst wird und sich erhöht, wenn eine Person mehrere Angehörige pflegt. Die Unterstützungsleistung soll direkt an die pflegenden Angehörigen ausgezahlt werden und der Bezug wäre mit allen Sozialversicherungsleistungen verknüpft. Grundsätzlich wird in diesem Vorschlag auch betont, dass die Maßnahme zur Einkommensunterstützung nur eine Ergänzung zum Ausbau von formalen Pflegeleistungen sein darf und gleichzeitig mit einer Reihe weiterer Unterstützungsmaßnahmen für pflegende Angehörige implementiert werden soll.

6.5.3 Unterstützung durch Betriebe in Großbritannien und Deutschland

Auf betrieblicher Ebene werden pflegende Angehörige in Österreich aktuell unzureichend unterstützt. Insbesondere hängt die Unterstützung berufstätiger pflegender Angehöriger aktuell oftmals vom individuellen Entgegenkommen von Arbeitgeber:innen und Vorgesetzten ab. Die Bereitstellung bzw. Formalisierung von Unterstützung auf betrieblicher Ebene wäre eine Möglichkeit, den Betroffenen die Kombination von Pflege und Berufstätigkeit zu erleichtern.

Wie Betriebe bei der Implementierung pflegerefreundlicher Maßnahmen unterstützt werden können, zeigt ein Beispiel aus Großbritannien. Die Organisation „Employers

for Carers”¹⁰¹ (in etwa: Arbeitgeber:innen für pflegende Angehörige) bietet Beratung und praktische Unterstützung für Arbeitgeber:innen an, die pflegefreundliche Maßnahmen und Praktiken entwickeln möchten, um berufstätige Pflegende zu unterstützen und sie als qualifizierte Arbeitskräfte weiter zu beschäftigen. Eine solche Unterstützung umfasst beispielsweise folgende Aktivitäten:

- Sensibilisierung für Pflege- und Betreuungsfragen am Arbeitsplatz mittels verschiedener Kursformate
- Überprüfung und Ausrichtung betriebsinterner Maßnahmen und Praktiken am Prinzip der Pflegefreundlichkeit
- Schulung und Unterstützung von Vorgesetzten bei der Umsetzung einer pflegefreundlichen Betriebskultur
- Möglichkeiten, sich mit anderen pflegefreundlichen Arbeitgeber:innen auszutauschen und zu vernetzen

Employers for Carers wurde 2009 als Forum für Arbeitgeber:innen gegründet und wird von Carers UK verwaltet und unterstützt. Die Organisation hat mittlerweile über 230 Mitgliedsorganisationen aus dem öffentlichen, privaten und ehrenamtlichen Sektor. Insgesamt sind in den Mitgliedsorganisationen fast drei Millionen Menschen angestellt.

Auch andere Länder haben Projekte mit dem Ziel der Unterstützung auf Betriebs-ebene entwickelt. Als weiteres Beispiel sei das Landesprogramm zur Vereinbarkeit von Beruf und Pflege in Nordrhein-Westfalen¹⁰² genannt. Dieses Programm richtet sich ebenfalls an Unternehmen und unterstützt diese dabei, die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für ihre Beschäftigten zu verbessern. Neben dem Zugriff auf Informationen zum Thema Pflege und Beruf sowie Möglichkeiten der Vernetzung und des Austauschs, sind insbesondere Pflege-Guides als ein wichtiger Bestandteil des Programms hervorzuheben. Dies sind Mitarbeiter:innen, die zum Thema Vereinbarkeit von Pflege und Beruf geschult werden und als betriebliche Vertrauenspersonen agieren. Pflege-Guides bieten betroffenen Personen kollegiale Erstberatung an und leiten diesen Informationen zu externen Beratungsangeboten weiter. Darüber hinaus fungieren sie als Vermittler:innen zwischen Arbeitgeber:innen und Beschäftigten und sind damit betraut Fragen zu Vereinbarkeit von Pflege und Beruf auf betrieblicher Ebene regelmäßig zu thematisieren.

In Österreich wurde 2015 das Netzwerk „Unternehmen für Familien“¹⁰³ gegründet, welches als Plattform für Betriebe für einen Austausch zum Thema Vereinbarkeit von

¹⁰¹ Quelle: <https://www.employersforcarers.org/>

¹⁰² Quelle: <https://www.berufundpflege-nrw.de/>

¹⁰³ Quelle: <https://www.unternehmen-fuer-familien.at/>

Familie und Beruf dient. Dabei liegt der Schwerpunkt auf Familienfreundlichkeit im Allgemeinen, doch auch Angehörigenpflege wird in diesem Kontext teilweise thematisiert. Um Unternehmen besser für Angehörigenpflege zu sensibilisieren, könnte Pflegefreundlichkeit zu einem eigenen Schwerpunkt innerhalb von „Unternehmen für Familien“ ausgebaut werden. Alternativ könnte das Netzwerk als Vorlage für eine pflegespezifische Plattform für Betriebe dienen.

Frau Sommer ist Ende 30 lebt mit ihrer Familie am Land und arbeitet in einem Krankenhaus in der Pflege. Sie hat zwei Töchter im Alter von zehn und drei Jahren; ihre jüngere Tochter hat eine Behinderung und ist entwicklungsverzögert. Vor der Geburt ihrer jüngeren Tochter hat Frau Sommer 20 Stunden gearbeitet, aktuell arbeitet sie 15 Stunden. Während ihrer Arbeitszeit wird ihre Tochter mit Behinderung aktuell von betriebsinternen Tagesmüttern betreut. Doch Frau Sommer ist besorgt darüber, wie sie die Betreuung ihrer Tochter und ihre Erwerbsarbeit in Zukunft unter einen Hut bringen soll, denn das betriebsinterne Betreuungsangebot gilt nur für Kinder bis zum vierten Lebensjahr.

Frau Sommers Tochter geht darüber hinaus auch an drei Tagen in der Woche für drei Stunden in den Kindergarten. Dies stellt eine wichtige Entlastung für Frau Sommer dar, da sie sich in dieser Zeit um den Haushalt und andere Angelegenheiten kümmern kann. Doch da die Betreuung im Kindergarten nur für jeweils drei Stunden täglich möglich ist, kann Frau Sommer während dieser Zeit nicht arbeiten gehen. Die eingeschränkten Betreuungszeiten im Kindergarten hängen damit zusammen, dass für die Betreuung ihrer Tochter immer eine Stützkraft vor Ort sein muss und nicht genügend Stützkräfte zur Verfügung stehen, um längere Betreuungszeiten abzudecken. Frau Sommer wünscht sich ein Betreuungsangebot für ihre Tochter, das es ihr ermöglicht, 15 Stunden in der Woche arbeiten zu gehen, denn die Familie ist auf dieses Einkommen angewiesen. Sie befürchtet, dass sie ihre Arbeit nächstes Jahr eventuell kündigen muss.

Neben ihrer Tochter kümmert sich Frau Sommer auch um ihre Eltern. Ihre Mutter, die im selben Haus in einer separaten Wohneinheit lebt, benötigt zunehmend Unterstützung im Haushalt und auch ihr Vater, der etwas weiter weg wohnt, braucht Hilfe. Dies stellt für Frau Sommer vor allem eine organisatorische und emotionale Herausforderung dar. Vor dem Hintergrund des schwierigen

Zugangs zu Pflegeheimen ist Frau Sommer ratlos, wie die Versorgung ihrer Eltern in Zukunft gewährleistet werden soll und fühlt sich mit dieser Herausforderung allein gelassen.

7 Zusammenfassung und Schlussfolgerungen für die Politik

Pflege und Unterstützung für ältere Menschen und Menschen mit Behinderungen wird in Oberösterreich – wie in Österreich insgesamt – neben professionellen Angeboten vor allem durch Angehörige abgedeckt. Diese Studie zeigt, dass eine beträchtliche Anzahl der Erwerbstätigen in (Ober-)Österreich als pflegende Angehörige gelten. Je nach Definition ist davon auszugehen, dass zwischen 46.000 und 117.000 pflegende Angehörige in einem Anstellungsverhältnis arbeiten und bis zu 167.000 Personen im Erwerbsalter mit Pflege und Betreuung in der einen oder anderen Form befasst sind. Die Angehörigenpflege schränkt mindestens ein Drittel dieser Gruppe von Erwerbstätigen dabei ein, einer Vollzeitbeschäftigung nachzugehen oder überhaupt am Arbeitsmarkt zu partizipieren. Dies gilt insbesondere für Frauen.

Wie wichtig die Tätigkeiten von pflegenden Angehörigen für das österreichische Pflege- und Betreuungssystem sind, illustriert das folgende Zitat einer Interviewpartnerin, die als Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegerin in der mobilen Pflege tätig ist:

Also wenn kein Angehöriger mehr da ist, wird es für uns schwierig, wenn jetzt die Pflegestufe, sage ich einmal, wenn der jetzt wirklich voll zu betreuen ist. Dann ist es einfach schwierig. Da müssen einfach auch Angehörige da sein und die betreuen wir genauso. (BK02)

Pflegende Angehörige tragen einen wesentlichen Teil zur Pflege und Betreuung bei und ermöglichen damit Lebensqualität für Menschen mit Pflegebedarf sowie ein Leben in vertrauter Umgebung. Darüber hinaus füllen sie die Lücken in der professionellen Versorgung. Dadurch müssen pflegende Angehörige teilweise mehr Pflege leisten, als sie wollen oder langfristig zu leisten im Stande sind, ohne gesundheitliche Schäden davonzutragen.

Pflegende Angehörige im Erwerbsarbeitsalter sind aufgrund unterschiedlicher Belastungen (zeitlich, finanziell, emotional) durch die Angehörigenpflege oft mit Schwierigkeiten der Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Pflege konfrontiert. Da sie in den meisten Fällen auf ein Einkommen aus Erwerbsarbeit angewiesen sind bzw. Arbeit eine wichtige Form der gesellschaftlichen und sozialen Teilhabe darstellt, benötigen sie ihrerseits Unterstützung, um Pflege und Erwerbstätigkeit vereinbaren zu können.

Ein Ziel der vorliegenden Studie war es, mittels Rückgriff auf verschiedene Datensätze und quantitative Methoden zu ermitteln, wie viele Menschen im Erwerbsarbeitsalter Angehörigenpflege leisten und welche Auswirkungen Angehörigenpflege auf

Erwerbsarbeit haben kann. Ein zweites Ziel bestand darin, auf Basis von Interviews und qualitativen Methoden zu verstehen, welche Erfahrungen pflegende Angehörige im Erwerbsarbeitsalter mit Pflege, Arbeit sowie bestehenden Leistungen und Angeboten für pflegende Angehörige machen.

Auf Basis von in Österreich durchgeführten Erhebungen (dem Ad-hoc-Modul der EU-Arbeitskräfteerhebung zur Vereinbarkeit von Beruf und Familie sowie dem *Survey of Gender Gaps in Unpaid Care, Individual and Social Activities* des Europäischen Instituts für Gleichstellungsfragen, EIGE und dem Mikrozensus) wurde ermittelt, dass die Anzahl pflegender Angehöriger im erwerbsfähigen Alter in Oberösterreich zwischen 78.000 und 167.000 Personen liegt. Auf Basis der niedrigeren Schätzung (EU-AKE) kann davon ausgegangen werden, dass mindestens rund 46.000 Angestellte, 10.000 Selbstständige und ca. 23.000 arbeitslose Personen in der einen oder anderen Form in die Pflege und Betreuung von Angehörigen involviert sind. Basierend auf Ergebnissen des Mikrozensus ist davon auszugehen, dass mindestens 28.000 Personen in Oberösterreich aufgrund der Übernahme von Pflegeverantwortung ihre Arbeitszeit reduziert haben und über 400 Personen allein aufgrund dieser Entscheidung arbeitslos sind. Während Pflege und Betreuungstätigkeiten also teilweise zur Reduktion oder zur Aufgabe der Erwerbstätigkeit führen, werden sie häufig auch mit Voll- oder Teilzeitbeschäftigung kombiniert. Die Anzahl der Personen, die Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege zu vereinbaren suchen, ist beträchtlich, selbst wenn man von der niedrigeren Schätzung der Zahl pflegender Angehöriger in Oberösterreich (78.000) ausgeht.

Auf Basis der Interviews mit pflegenden Angehörigen und Personen, die beruflichen Kontakt mit Betroffenen haben, konnte zunächst gezeigt werden, dass ihren Erfahrungen zufolge diverse Lücken in der professionellen Versorgung bestehen: Ein Mangel an Angeboten wurde sowohl bei Angeboten für ältere Menschen als auch bei Angeboten für Menschen mit Behinderungen festgestellt. Neben dem Fehlen von Angeboten, insbesondere in ländlichen Regionen, ist auch fehlende Leistbarkeit ein Grund dafür, warum Betroffene Angebote – wo sie an sich verfügbar wären – nicht in Anspruch nehmen können. Ein weiterer Grund, der einer Inanspruchnahme im Weg stehen kann, besteht in mangelnder Qualität, weil manche Angebote nicht den Bedürfnissen von pflegenden und Personen mit Pflegebedarf entsprechen. Diese Mängel im professionellen Pflege- und Betreuungsangebot sind zentrale Faktoren, die zu einer stärkeren Belastung von pflegenden Angehörigen beitragen und die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf erschweren oder gar verunmöglichen.

Vor diesem Hintergrund versuchen pflegende Angehörige, eigene Strategien zu entwickeln, um die Erwerbstätigkeit der Pflegesituation anzupassen, insofern dies auch finanziell möglich ist. Das bedeutet, dass sie zum Beispiel ihre Arbeitstunden

reduzieren¹⁰⁴ oder den Beruf wechseln, um eine Vereinbarkeit so gut wie möglich herzustellen. Dies geht jedoch mitunter mit hohen „Kosten“ für die Betroffenen einher, insbesondere hinsichtlich ihrer Verdienstmöglichkeiten und ihrer finanziellen Absicherung. Die Verringerung der Erwerbstätigkeit geht langfristig für viele Betroffene mit einem erhöhten Risiko für Altersarmut einher.

Trotz mannigfaltiger individueller Strategien und Anpassungen der Arbeitssituation bleiben Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit für viele Erwerbstätige nur schwer vereinbar. Dies liegt, neben Mängeln in der professionellen Versorgung, auch daran, dass Betroffene bei der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf auf das individuelle Entgegenkommen von Arbeitgeber:innen und Vorgesetzten angewiesen sind. In einigen Fällen berichteten die Studienteilnehmer:innen davon, dass sie deshalb ihre Erwerbstätigkeit gänzlich einstellen mussten.

Hinsichtlich bestehender Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige zeigt sich, dass Angebote wegen restriktiver Zugangskriterien, mangelnder Qualität (Öffnungszeiten, Dauer) oder zu hoher Kosten nicht in Anspruch genommen werden können bzw. nicht ausreichen, um Betroffene hinreichend zu unterstützen und zu entlasten. Darüber hinaus müssen pflegende Angehörige eine Reihe von „Hürden“ bewältigen, um Leistungen und Angebote in Anspruch nehmen zu können. So berichteten die Studienteilnehmer:innen, dass Informationen zu Leistungen und Angeboten schwer zugänglich sind, die Antragstellung aufwendig und kompliziert ist und Behörden zurückhaltend bei der Gewährung von Unterstützungsleistungen sind bzw. Leistungen oftmals erst „erstritten“ werden müssen. Auf Basis dieser Erfahrungen herrschte bei den Betroffenen der Eindruck vor, dass ein gleicher und gerechter Zugang zu Leistungen und Angeboten für pflegende Angehörige aktuell nicht geben sei. Ganz grundlegend brachten die Betroffenen das Bedürfnis zum Ausdruck, mehr Wertschätzung für die unbezahlte, aber gesellschaftlich relevante Pflegearbeit, die sie leisten, zu erhalten.

Während jene pflegenden Angehörigen, die Zugang zu Leistungen und Angeboten erhalten, durchaus Hilfe und Unterstützung wahrnehmen, finden sich auch viele Betroffene in Situationen wieder, in denen sie eigene „Lösungen“ für strukturelle Probleme aufspüren müssen. Dies hängt im Wesentlichen damit zusammen, dass das Risiko der Pflegebedürftigkeit nicht in gleichem Maße wie andere soziale Risiken, wie beispielsweise Krankheit, abgesichert wird. Bestehende Versorgungslücken für pflegebedürftige Menschen müssen daher oft durch Angehörige notdürftig geschlossen werden. Dies kann mitunter mit erheblichen Kosten für die Betroffenen einhergehen, wozu neben psychischen und physischen gesundheitlichen Konsequenzen insbesondere die Reduktion oder Aufgabe der eigenen

¹⁰⁴ Dies verweist darauf, dass die aktuell erforderliche Stundenanzahl für eine Vollzeitbeschäftigung die Vereinbarkeit von Angehörigenpflege und Erwerbstätigkeit für Betroffene nicht ermöglicht.

Erwerbstätigkeit zu zählen sind – mit unmittelbaren und langfristigen Folgen hinsichtlich der finanziellen Absicherung der Betroffenen. Um dies zu ändern, bedarf es einer besseren Absicherung des sozialen Risikos Pflege insgesamt, aber auch einer Anerkennung dessen, dass Angehörigenpflege selbst ein soziales Risiko darstellt und einer entsprechenden Absicherung bedarf. Weil ein Großteil der Angehörigenpflege nach wie vor von Frauen verrichtet wird, bleibt die Verbesserung der Situation pflegender Angehöriger auch in Zukunft ein zentrales frauenpolitisches Thema.

Auf Basis dieser Ergebnisse und Erkenntnisse lassen sich eine Reihe von Empfehlungen für politische Entscheidungsträger:innen ableiten:

- *Entwicklung und Umsetzung von Maßnahmen zur Verbesserung der Wertschätzung pflegender Angehöriger:* Pflegende Angehörige berichten davon, dass sie sich aktuell nicht wertgeschätzt fühlen. Ein erster Schritt wäre dabei die stärkere Einbeziehung pflegender Angehöriger schon bei der Bedarfsfeststellung, wo es nicht nur um die Einstufung der Pflegebedürftigkeit, sondern auch um die Berücksichtigung des sozialen Umfelds von Menschen mit Pflegedarf gehen sollte. Mithin wäre die spezifische Erfassung der Situation pflegender Angehöriger im jeweiligen Familien- bzw. Haushaltskontext anzudenken. Pflegende Angehörige sind dabei einerseits als Ressource und Partner:innen, andererseits aber auch als potentielle Nutzer:innen von Dienstleistungen wahrzunehmen. Die eigene Erfassung von Bedarfslagen pflegender Angehöriger, die Erwerbsarbeit mit Pflege kombinieren (müssen), ist dabei in den Vordergrund zu stellen. Überlegenswert wäre weiterhin die Registrierung als pflegende:r Angehörige:r, die einerseits die Identität bzw. den Status pflegender Angehöriger sichtbar machen würde, und andererseits bürokratische Abläufe vereinfachen könnte. Allerdings bedarf es dazu einer Weiterentwicklung der allgemeinen gesellschaftlichen Debatte zum Thema Angehörigenpflege (unbezahlte Care-Arbeit) und Erwerbstätigkeit, um „registrierte pflegende Angehörige“ nicht erst recht der Diskriminierung am Arbeitsmarkt und im Beruf auszusetzen.
- *Anpassung von Arbeitsplätzen für pflegende Angehörige:* Strukturelle Merkmale von Arbeitsverhältnissen, wie z. B. die Lage und Dauer der Arbeitszeit oder die Organisation spezifischer Tätigkeiten, sind das größte Hindernis für erwerbstätige pflegende Angehörige, Pflege und Arbeit miteinander zu vereinbaren – 60% der Betroffenen geben an, dass ihnen diese Flexibilität nicht zur Verfügung steht. Neue Modelle der Arbeitsorganisation und der Arbeitszeitgestaltung zur Ermöglichung von (Vollzeit-)Arbeit in Kombination mit Pflegezeiten sind daher ein wesentliches Zukunftsthema für Sozialpartner und politische Entscheidungsträger:innen. Gerade im Zusammenhang mit Themen der Digitalisierung, der Definition von Vollzeit-Arbeit und Fragen des lebenslangen Lernens muss auch das Thema Pflege immer mitgedacht werden.

- *Ausbau leistbarer und qualitätvoller professioneller Pflege- und Betreuungsdienste sowie Betreuungs- und (Aus-)Bildungsangebote für beeinträchtigte Kinder und Erwachsene als wichtigste Unterstützung für pflegende Angehörige:* Der Bedarf an zusätzlichen professionellen Pflegeleistungen ist ausgeprägt, wobei die Bezahlbarkeit das größte Hindernis beim Zugang darstellt. Der hohe ungedeckte Bedarf an professioneller Pflege deutet darauf hin, dass in leistbare, zugängliche Pflegeleistungen investiert werden muss, um sicherzustellen, dass erwerbstätige pflegende Angehörige nicht übermäßig belastet werden. Insbesondere Lücken in der professionellen, qualitativ hochwertigen und für die Person mit Pflegebedarf geeigneten Versorgung sowie im Betreuungsangebot insgesamt führen dazu, dass pflegende Angehörige unter Umständen mehr Angehörigenpflege leisten, als sie möchten oder langfristig zu leisten in der Lage sind. Unterstützungsangebote und -maßnahmen sollten sich nicht auf die Belastbarkeit pflegender Angehöriger verlassen. Darüberhinaus sind Verfügbarkeit, Leistbarkeit und Wahlmöglichkeiten hinsichtlich professioneller Pflege und Angeboten für beeinträchtigte Menschen zu verbessern.
- *Rechtliche Anerkennung der Angehörigenpflege und Absicherung von Angeboten für pflegende Angehörige:* Arbeitsrechtlich sollte die Betreuung und Pflege von Angehörigen ähnlich wie die Betreuung von Kindern gewürdigt werden (z. B. betreffend der Stundenanzahl, die eine arbeitssuchende Person im Fall von Angehörigenpflege dem Arbeitsmarkt zur Verfügung stehen muss).¹⁰⁵ Maßnahmen für pflegende Angehörige sollten darüber hinaus berücksichtigen, dass es nicht notwendigerweise nur eine Hauptpflegeperson gibt, sondern mehrere Personen in die Angehörigenpflege involviert sind. Angebote für pflegende Angehörige, die aktuell als Pilotprojekte durchgeführt oder freiwillig angeboten werden, sollten strukturell abgesichert werden.¹⁰⁶
- *Verbesserung des Zugangs zu bestehenden Unterstützungsleistungen:* Pflegende Angehörige brauchen verbesserte wohnortnahe und niederschwellige Informationsangebote, durch die sie ganzheitliche Beratung erhalten. Darüber hinaus benötigen pflegende Angehörige eine Vereinfachung der Beantragung von

¹⁰⁵ Personen, die Arbeitslosengeld beziehen, müssen dem Arbeitsmarkt grundsätzlich für mindestens 20 Stunden zur Verfügung stehen. Diese Mindestverfügbarkeit reduziert sich bei Personen mit Kindern unter zehn Jahren oder behinderten Kindern auf 16 Stunden. Eine solche reduzierte Mindestverfügbarkeit ist für pflegende Angehörige älterer Personen nicht gegeben. Doch auch die reduzierte Mindestverfügbarkeit im Zusammenhang mit behinderten Kindern wird von der Interessensgemeinschaft (IG) Pflegende Angehörige als zu hoch kritisiert (siehe http://www.ots.at/presseaussendung/OTS_20231103_OTS0055).

¹⁰⁶ Siehe dazu auch die Forderung der IG Pflegende Angehörige https://www.ots.at/presseaussendung/OTS_20231103_OTS0055/pflegende-angehoerige-grundbeduerfnisse-sichern

Leistungen und unbürokratische Unterstützung.¹⁰⁷ Konkret ist dabei an den Ausbau zugehender Beratung (wie etwa im Rahmen der Pilotprojekte „Community Nursing“), mobiler Dienste und des Zugangs zu Hilfsmitteln zu denken. Zusätzlich eröffnen neue Technologien und digitale Angebote ein breites Feld von Möglichkeiten, die gerade auch für die Kombination von Berufstätigkeit und Pflege relevant sein können.

- *Entwicklung spezifischer Maßnahmen für die Rückkehr in die Erwerbstätigkeit nach einer Phase der Angehörigenpflege:* Im Unterschied zur Kinderbetreuung besteht ein Charakteristikum der Angehörigenpflege darin, dass die Dauer dieser Tätigkeit nicht vorhersehbar ist. Es bedarf daher einer Reihe von Maßnahmen, die Personen unterstützen, die nach der Angehörigenpflege in die Erwerbstätigkeit zurückkehren (z. B. aktive Arbeitsmarktpolitik, Absicherung des Übergangs vom Status des/der pflegenden Angehörigen in die Erwerbsarbeit).
- *Entwicklung von Maßnahmen zur Förderung der fairen Aufteilung von Pflege und Betreuung zwischen Männern und Frauen:* Da Frauen überwiegend Pflege und Betreuung von Angehörigen übernehmen, sind Maßnahmen zu forcieren, die Anreize und Rahmenbedingungen schaffen, damit vermehrt Männer Pflege und Unterstützung in der Familie und im eigenen Umfeld übernehmen. Der verbesserte Zugang zur Pflegekarenz ist ein erster Schritt, wird aber – ähnlich der Elternkarenz – zusätzlicher Regeln bedürfen, um bestehende Hürden der Inanspruchnahme durch Männer (Stichwort: „gender pay gap“) zu überwinden.
- *Verbesserung der Datenbasis und mehr Forschung zur Situation pflegender Angehöriger insbesondere hinsichtlich der Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Angehörigenpflege:* Die Datenlage zu pflegenden Angehörigen in Österreich beruht auf unterschiedlichen Erhebungen, die teilweise gegenläufige Muster sowie in der Folge eine große Bandbreite der Prävalenz aufweisen. Obwohl auf Basis der vorhandenen Daten gewisse Tendenzen der quantitativen Auswirkungen von Angehörigenpflege auf die Beschäftigung bzw. die Vereinbarkeit mit Erwerbsarbeit nachweisbar sind, sind Investitionen in bessere und zuverlässigere Datenquellen zu pflegenden Angehörigen erforderlich. Durch Datenerhebungen im Rahmen von größeren Forschungsprojekten sowie die Veröffentlichung von Analysen routinemäßig erhobener Daten öffentlicher Stellen (z. B. Statistik Austria, Arbeitsmarktservice, Beratungsstellen) wäre es möglich, das Bewusstsein über die Notwendigkeit von Unterstützungsangeboten für Angehörigenpflege auch

¹⁰⁷ Eine mögliche Option zur Vereinfachung der Antragstellung wäre auch ein Register pflegender Angehöriger, in dem Angehörige während des Verfahrens zur Beurteilung des Pflegegeldanspruchs registriert werden. Gleichzeitig könnte ein „Ausweis für pflegende Angehörige“ ausgestellt werden, der den bürokratischen Aufwand im Zusammenhang mit dem Zugang zu Leistungen und Angeboten für pflegende Angehörige reduzieren könnte.

hinsichtlich der Erwerbsarbeit zu erhöhen und maßgeschneiderte Maßnahmen und Angebote für bestimmte Gruppen zu entwickeln.

Insgesamt bedarf das Thema der Vereinbarkeit von Angehörigenpflege und Erwerbstätigkeit einer breiteren politischen Einbettung, wenn es um die Weiterentwicklung sozialer Sicherung und die Nachhaltigkeit in Gesellschaften mit steigender Langlebigkeit geht. Die unsichtbare Reproduktionsarbeit, insbesondere unbezahlte Arbeit in der Kindererziehung und in der Betreuung von Menschen aller Altersstufen mit Pflegebedarf, scheint weder in Statistiken zum Bruttosozialprodukt noch in jenen zu Einnahmen und Ausgaben öffentlicher Budgets auf, mit Ausnahme der öffentlichen Ausgaben für Betreuung und Langzeitpflege, die eigentlich als soziale Investitionen gelten müssten.

Individuen und Familien sind zunehmend überfordert mit der Suche nach Strategien des Umgangs mit moralischen Verpflichtungen und der Notwendigkeit, den eigenen Lebensunterhalt sicherzustellen. Um die unbezahlte und oft unsichtbare Sorgearbeit sichtbar zu machen und sozial abzusichern, wären nicht nur „demenzfreundliche“, sondern insgesamt „pflegefreundliche“ Gemeinschaften, Betriebe und soziale Sicherungssysteme so zu gestalten, dass Perioden im Lebenslauf, in denen Menschen sich um andere Menschen kümmern, wahrgenommen, sozial abgesichert und durch entsprechende Maßnahmen unterstützt werden. Dazu gehören auch die damit verbundenen Übergänge, wenn Erwerbstätige zu pflegenden Angehörigen werden und eventuell ihre Arbeitszeit reduzieren (müssen oder wollen), und wenn pflegende Angehörige wieder in die Vollzeit-Erwerbstätigkeit einsteigen. Eine lebenslauforientierte Sozial- und Arbeitspolitik müsste somit darauf ausgerichtet werden, Pflege- und Betreuungsperioden explizit vorzusehen und durch entsprechende Maßnahmen für Männer und Frauen zu ergänzen.

30 Jahre nach Einführung des Bundespflegegeld-Gesetzes kann festgestellt werden, dass die Langzeitpflege inzwischen gesellschaftlich und sozialpolitisch als soziales Risiko wahrgenommen wird. Ein nächster Schritt wäre nun, die nach wie vor starke Familienorientierung der Langzeitpflege – ablesbar an einem hohen Anteil unbezahlter Pflegearbeit – stärker ins gesellschaftliche Bewusstsein zu rücken und in entsprechenden arbeits-, wirtschafts- und sozialpolitische Debatten und Maßnahmen in (Ober-)Österreich zu verankern.

Literatur

Amt der oberösterreichischen Landesregierung (09.11.2023). *Informationen zur Pressekonferenz „Oberösterreichs Pflege aktiv managen: Zwischenstand und Wirkung der Oö. Fachkräftestrategie Pflege“*. https://www.land-oberoesterreich.gv.at/Mediendateien/LK/PKLRDrHattmannsdorfer_091123_Internet_NEU.pdf

Bauer, J. M. & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Journal of Population Ageing*, 8, 113-145. <https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>

Blum, J. & Glaser, H. (2022). *Studie zur Anstellung pflegender Angehöriger*. Wien: SORA – Institute for Social Research and Consulting. https://wien.arbeiterkammer.at/service/studienundzeitschriften/studien/gesundheitundpflege/SORA_Endbericht_21132_AK_Wien_Anstellung_pflA_20220607.pdf

Bom, J., Bakx, P., Schut, F. & Van Doorslaer, E. (2019). The impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: A systematic review. *The Gerontologist*, 59(5), e629-e642. <https://doi.org/10.1093/geront/gny137>

Boumans, N. P. & Dorant, E. (2014). Double-duty caregivers: healthcare professionals juggling employment and informal caregiving. A survey on personal health and work experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 70(7), 1604-1615. <https://doi.org/10.1111/jan.12320>

Braun, V. & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. In H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf & K. J. Sher (Hrsg.), *APA Handbook of Research Methods in Psychology (Vol. 2), Research Designs: Quantitative, Qualitative, Neuropsychological, and Biological* (S. 57–71). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/13620-004>

Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK) (2023). *Österreichischer Pflegevorsorgebericht 2022*. Wien: Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz. https://bro-schuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=704&attachmentName=%C3%96sterreichischer_Pflegevorsorgebericht_2022.pdf

Burch, K. A., Dugan, A. G. & Barnes-Farrell, J. L. (2019). Understanding what elder-care means for employees and organizations: A review and recommendations for future research. *Work, Aging and Retirement*, 5(1), 44-72. <https://doi.org/10.1093/workar/way011>

Carers UK (05.02.2019). *Research: More than 600 people quit work to look after older and disabled relatives every day*. <https://www.carersuk.org/press-releases/research-more-than-600-people-quit-work-to-look-after-older-and-disabled-relatives-every-day/> (Zugriff 19.03.2024)

Carmichael, F., Charles, S. & Hulme, C. (2010). Who will care? Employment participation and willingness to supply informal care. *Journal of Health Economics*, 29(1), 182-190. <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2009.11.003>

Cartaxo, A., Koller, M., Mayer, H., Kolland, F. & Nagl-Cupal, M. (2023). Risk factors with the greatest impact on caregiver burden in informal homecare settings in Austria: A quantitative secondary data analysis. *Health & Social Care in the Community*, Article ID 3270083. <https://doi.org/10.1155/2023/3270083>

Ciccarelli, N. & Van Soest, A. (2018). Informal caregiving, employment status and work hours of the 50+ population in Europe. *De Economist*, 166, 363-396. <https://doi.org/10.1007/s10645-018-9323-1>

Clancy, R. L., Fisher, G. G., Daigle, K. L., Henle, C. A., McCarthy, J. & Fruhauf, C. A. (2020). Eldercare and work among informal caregivers: A multidisciplinary review and recommendations for future research. *Journal of Business and Psychology*, 35, 9-27. <https://doi.org/10.1007/s10869-018-9612-3>

Clarke, V. & Braun, V. (2017). Thematic analysis. *The Journal of Positive Psychology*, 12(3), 297-298. <https://doi.org/10.1080/17439760.2016.1262613>

Courtin, E., Jemai, N. & Mossialos, E. (2014). Mapping support policies for informal carers across the European Union. *Health Policy*, 118(1), 84-94. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.07.013>

DePasquale, N., Davis, K. D., Zarit, S. H., Moen, P., Hammer, L. B. & Almeida, D. M. (2016). Combining formal and informal caregiving roles: The psychosocial implications of double-and triple-duty care. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 71(2), 201-211. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbu139>

Dixley, A., Boughey, R. & Herrington, A. (2019). *Informal carers and employment: Summary report of a systematic review*. London: Department of Work & Pensions. https://assets.publishing.service.gov.uk/media/60476962e90e07153b56754e/Informal_Carers_and_Employment.pdf

Ellard-Gray, A., Jeffrey, N. K., Choubak, M. & Crann, S. E. (2015). Finding the hidden participant: Solutions for recruiting hidden, hard-to-reach, and vulnerable populations. *International Journal of Qualitative Methods*, 14(5), 1609406915621420. <https://doi.org/10.1177/1609406915621420>

Fachhochschule Nordwestschweiz Hochschule für Soziale Arbeit (2024). *Die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und der Pflege älterer Angehöriger (COMBECA)*. <https://www.arbeit-pflege-betrieb.ch/> (Zugriff 19.03.2024)

Fine, M. D. (2012). Employment and informal care: Sustaining paid work and caregiving in community and home-based care. *Ageing International*, 37, 57-68. <https://doi.org/10.1007/s12126-011-9137-9>

Geisen, T., Krajic, K., Nideröst, S., Mairhuber, I., Dötig, C., Altherr, A., ... & Schweighoffer, R. (2023). The relevance of the workplace for combining employment and informal care for older adults: results of a systematic literature review. *International Journal of Care and Caring*, 1-26. <https://doi.org/10.1332/239788221X16795074425323>

Greifeneder, M. (2021). Weiterentwicklung des Pflegegeldsystems: Darstellung des bestehenden Systems - Analyse von Schwachstellen - Lösungsvorschläge. Gutachten im Auftrag der Caritas. https://www.caritas.at/fileadmin/storage/global/caritas-at/Ueber-uns/Mediendatenbank-Service/Publikationen/Caritas_Gutachten.pdf

Hansen, T. & Slagsvold, B. (2015). Feeling the squeeze? The effects of combining work and informal caregiving on psychological well-being. *European Journal of Ageing*, 12, 51-60. <https://doi.org/10.1007/s10433-014-0315-y>

He, D. & McHenry, P. (2016). Does formal employment reduce informal caregiving? *Health Economics*, 25(7), 829-843. <https://doi.org/10.1002/hec.3185>

Heger, D. & Korfhage, T. (2020). Short-and medium-term effects of informal elder-care on labor market outcomes. *Feminist Economics*, 26(4), 205-227. <https://doi.org/10.1080/13545701.2020.1786594>

Heitink, E., Heerkens, Y. & Engels, J. (2017). Informal care, employment and quality of life: Barriers and facilitators to combining informal care and work participation for healthcare professionals. *Work*, 58(2), 215-231. <https://doi.org/10.3233/WOR-172607>

Heitmueller, A. (2007). The chicken or the egg? Endogeneity in labour market participation of informal carers in England. *Journal of Health Economics*, 26(3), 536-559. <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2006.10.005>

Heitmueller, A. & Inglis, K. (2007). The earnings of informal carers: Wage differentials and opportunity costs. *Journal of Health Economics*, 26(4), 821-841. <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2006.12.009>

Hoefsmit, N., Akkerman, M., Padberg, A. & Schiltman, M. (2022). Adjusting paid jobs to informal caregiving: a qualitative study in the Netherlands. *Community, Work & Family*, 1-8. <https://doi.org/10.1080/13668803.2022.2152311>

Hötzing, S., Mandl, E. & Müller-Wipperfurth, S. (2021). *Arbeitsbedingungen im Bereich der Kinderbildung und -betreuung in Oberösterreich*. Linz: Arbeiterkammer Oberösterreich. https://ooe.arbeiterkammer.at/interessenvertretung/arbeitswelt/arbeitsbedingungen/B_2021_ABED_Forschungsbericht_Kinderbildung_und_-_betreuung.pdf

Hoffmann, F. & Rodrigues, R. (2010). Informal carers: who takes care of them? *European Centre Policy Brief*. Wien: Europäisches Zentrum für Wohlfahrtspolitik und Sozialforschung. <https://www.euro.centre.org/downloads/detail/1256>

Ilinca, S., Leichsenring, K. & Rodrigues, R. (2015). From care in homes to care at home: European experiences with (de) institutionalisation in long-term care. *Policy Brief, 12*, Wien: Europäisches Zentrum für Wohlfahrtspolitik und Sozialforschung. <https://www.euro.centre.org/downloads/detail/1540>

Juraszovich, B., Rappold, E. & Gyimesi, M. (2023). *Pflegepersonalbedarfsprognose Update bis 2050: Aktualisierung der Pflegepersonalbedarfsprognose 2030*. Wien: Gesundheit Österreich GmbH. https://jasmin.goeg.at/id/eprint/3378/1/Pflegepersonalbedarfsprognose%20Update%20bis%202050_bf.pdf

Kadi, S., Pot, M., Simmons, C., Leichsenring, K., Staflinger, H. (2023). *Young Carers und Young Adult Carers in Oberösterreich: Status quo, Handlungsfelder und Lösungsansätze*. Linz und Wien: Arbeiterkammer Oberösterreich & Europäisches Zentrum für Wohlfahrtspolitik und Sozialforschung. <https://www.euro.centre.org/publications/detail/4746>

Kolodziej, I. W., Reichert, A. R. & Schmitz, H. (2018). New evidence on employment effects of informal care provision in Europe. *Health Services Research, 53*(4), 2027-2046. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12840>

Lam, W. W. Y., Nielsen, K., Sprigg, C. A. & Kelly, C. M. (2022). The demands and resources of working informal caregivers of older people: a systematic review. *Work & Stress, 36*(1), 105-127. <https://doi.org/10.1080/02678373.2022.2028317>

Lankmayr, T. & Rigler, S. (2023). *Frauenbefragung der AK OÖ*. Unveröffentlichter Endbericht. Linz: Institut für Berufs- und Erwachsenenbildungsforschung.

Leichsenring, K., Schmidt, A. E. & Staflinger, H. (2021). Fractures in the Austrian model of long-term care: What are the lessons from the first wave of the COVID-19 pandemic? *Journal of Long-Term Care, 2021*, 33-42. <https://journal.ilpnetwork.org/articles/10.31389/jltc.54>

Mairhuber, I. & Sardadvar, K. (2017). *Erwerbstätige pflegende Angehörige in Österreich: Herausforderungen im Alltag und für die Politik*. Wien: Forschungs- und Beratungsstelle Arbeitswelt (FORBA). https://www.forba.at/wp-content/uploads/2018/11/1234-FB_01_2017.pdf

Mayer, H., Clement, T. & Gabl, K. (2023). *Alles Clara – Realist Evaluation: Zwischenbericht II*. Unveröffentlichter Forschungsbericht. Krems: Karl-Landsteiner Privatuniversität für Gesundheitswissenschaften.

Murphy, M., Cullen, P. & Gough, S. (2023). *Towards a participation income for family carers*. Dublin: Family Carers Ireland. <http://www.familycarers.ie/media/3113/towards-a-participation-income-for-family-carers.pdf>

Nagl-Cupal, M., Kolland, F., Zartler, U., Mayer, H., Bittner, M., Koller, M., Parisot, V. & Stöhr, D. (2018). *Angehörigenpflege in Österreich: Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke*. Wien: Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz. https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=536&attachmentName=Endbericht_Situation_pfleger_Angel%C3%B6rger_B.pdf

Ondas, K. (2023). Design, implementation and sustainability of the pilot in Austria. *InCARE Short Report*. https://incare.euro.centre.org/wp-content/uploads/2023/10/Design-implementation-and-sustainability-of-the-pilot-in-Austria-Short-Report_WP5_-25102023.pdf

Oldenkamp, M., Bültmann, U., Wittek, R. P., Stolk, R. P., Hagedoorn, M. & Smidt, N. (2018). Combining informal care and paid work: The use of work arrangements by working adult-child caregivers in the Netherlands. *Health & Social Care in the Community*, 26(1), e122-e131. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hsc.12485>

Pavalko, E. K. & Henderson, K. A. (2006). Combining care work and paid work: Do workplace policies make a difference? *Research on Aging*, 28(3), 359-374. <https://doi.org/10.1177/0164027505285848>

Pickard, L., Brimblecombe, N., King, D. & Knapp, M. (2018). 'Replacement care' for working carers? A longitudinal study in England, 2013–15. *Social Policy & Administration*, 52(3), 690-709. <https://doi.org/10.1111/spol.12345>

Pickard, L., King, D., Brimblecombe, N. & Knapp, M. (2015). The effectiveness of paid services in supporting unpaid carers' employment in England. *Journal of Social Policy*, 44(3), 567-590. <https://doi.org/10.1017/S0047279415000069>

Radlherr, J. (2023). *Formalising unpaid and unrecognised informal care: Experiences of caregivers and arising implications in Austria*. Masterthesis. Wien: Wirtschaftsuniversität Wien.

Raiber, K., Visser, M. & Verbakel, E. (2022). The wage penalty for informal caregivers from a life course perspective. *Advances in Life Course Research*, 53, 100490. <https://doi.org/10.1016/j.alcr.2022.100490>

Rappold, E. & Juraszovich, B. (2019). *Pflegepersonal-Bedarfsprognose für Österreich*. Wien: Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz. <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=722>

Rappold, E., Juraszovich, B., Weißenhofer, S. & Edtmayer, A. (2021). *Taskforce Pflege: Begleitung des Prozesses zur Erarbeitung von Zielsetzungen, Maßnahmen und Strukturen*. Wien: Gesundheit Österreich GmbH. <https://jasmin.goeg.at/id/e-print/1576>

Rocard, E. & Llana-Nozal, A. (2022). Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind. *OECD Health Working Papers*, 140. https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/supporting-informal-carers-of-older-people_0f0c0d52-en

Rodrigues, R. & Ilinca, S. (2021). How does she do it all? Effects of education on reconciliation of employment and informal caregiving among Austrian women. *Social Policy & Administration*, 55(7), 1162-1180. <https://doi.org/10.1111/spol.12706>

Rodrigues, R., Simmons, C., Schmidt, A. E. & Steiber, N. (2021). Care in times of COVID-19: The impact of the pandemic on informal caregiving in Austria. *European Journal of Ageing*, 18(2), 195-205. <https://doi.org/10.1007/s10433-021-00611-z>

Rubin, R. M. & White-Means, S. I. (2009). Informal caregiving: Dilemmas of sandwiched caregivers. *Journal of Family and Economic Issues*, 30, 252-267. <https://doi.org/10.1007/s10834-009-9155-x>

Sardadvar, K. & Mairhuber, I. (2018). Employed family carers in Austria. The interplays of paid and unpaid work—beyond “reconciliation”. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie*, 43(1), 61-72. <https://doi.org/10.1007/s11614-018-0283-0>

Saqi, F. (2024). *Arbeits- und sozialrechtliche Unterstützungsleistungen für Pflegenden Angehörige: Unter besonderer Bezugnahme auf die Pflegereform 2022-2024*. Diplomarbeit. Linz: Johannes Kepler Universität Linz. <https://epub.jku.at/obvulihs/download/pdf/9842106?originalFilename=true>

Schneider, U., Trukeschitz, B., Mühlmann, R. & Ponocny, I. (2013). “Do I stay or do I go?”—Job change and labor market exit intentions of employees providing informal care to older adults. *Health Economics*, 22(10), 1230-1249. <https://doi.org/10.1002/hec.2880>

Spann, A., Vicente, J., Allard, C., Hawley, M., Spreeuwenberg, M. & de Witte, L. (2020). Challenges of combining work and unpaid care, and solutions: A scoping review. *Health & Social Care in the Community*, 28(3), 699-715. <https://doi.org/10.1111/hsc.12912>

Staflinger, H. (2016). *Der Oö. Mindestpflegepersonalschlüssel für Alten- und Pflegeheime auf dem Prüfstand: Grundlagen – Herausforderungen – Entwicklungsbedarf*. Linz: Arbeiterkammer Oberösterreich. https://ooe.arbeiterkammer.at/interessenvertretung/arbeitswelt/arbeitsbedingungen/AB_2016_Forschungsbericht_Mindestpflegepersonalschlüssel_OO.pdf

Staflinger, H. (2024). *Der Oö. Mindestpflegepersonalschlüssel für Alten- und Pflegeheime auf dem Prüfstand: Grundlagen – Herausforderungen – Entwicklungsbedarf. Update: Rechtliche Grundlagen in den Bundesländern*. Linz: Arbeiterkammer Oberösterreich. https://ooe.arbeiterkammer.at/interessenvertretung/arbeitswelt/arbeitsbedingungen/WSG_2024_Der-ooe-Mindestpflegepersonalschlüssel.pdf

Statistik Austria (2023a). *Pflegegeld*. <https://www.statistik.at/statistiken/bevoelkerung-und-soziales/sozialleistungen/bundespflegegeld>

Statistik Austria (2023b). *Zeitverwendungserhebung 2021/22*. <https://www.statistik.at/statistiken/bevoelkerung-und-soziales/zeitverwendung>

Statistik Austria (2024) *Pflegegeld* <https://www.statistik.at/statistiken/bevoelkerung-und-soziales/sozialleistungen/bundespflegegeld>

Two Next inclusion (2024). *Alles Clara – die App die pflegen leichter macht*. <https://www.two-next-inclusion.org/clara/> (Zugriff 19.03.2024)

Van Houtven, C. H., Coe, N. B. & Skira, M. M. (2013). The effect of informal care on work and wages. *Journal of Health Economics*, 32(1), 240-252. <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2012.10.006>

Wallner, M., Graf, N, Guttman, C., Schmid, K., Tauchner, M., Gollner, E. (2023) *Evaluierung des Anstellungsmodells für betreuende Angehörige im Burgenland*. Beauftragt vom Land Burgenland, Abteilung 6. Fachhochschule Burgenland. Quelle: https://www.burgenland.at/fileadmin/user_upload/Downloads/Gesundheit_und_Soziales/Pflege/EABA_Endbericht_20230908_finaleVersion.pdf

Witzel, A. & Reiter, H. (2012). *The problem-centred interview*. London: Sage.

Wollin-Giering, S., Hoffmann, M., Höfting, J. & Ventzke, C. (2024). Automatic transcription of English and German qualitative interviews. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 25(1). <https://doi.org/10.17169/fqs-25.1.4129>

Anhang

A.1 Informationsblatt zur Studie für pflegende Angehörige

„Angehörigenpflege und Berufstätigkeit in Oberösterreich: Ausgangssituation und Handlungsbedarfe“

Viele Menschen in Österreich pflegen ihre Angehörigen. Sie sorgen für Familienmitglieder oder Freund:innen, weil diese chronisch krank oder behindert sind oder aufgrund ihres Alters Unterstützung brauchen. Dies ist oftmals eine große Herausforderung, insbesondere dann, wenn die Betroffenen gleichzeitig auch arbeiten.

Wir möchten besser verstehen, mit welchen Schwierigkeiten diese Menschen konfrontiert sind und welche Unterstützung sie brauchen. Deshalb führen wir ein Forschungsprojekt durch, in dem wir mit pflegenden Angehörigen über ihre Erfahrungen sprechen. Im Mittelpunkt steht dabei die Frage, wie es ist Pflege und Beruf zu kombinieren.

Kümmern Sie sich auch um jemanden? Sorgen Sie für eine Person mit Krankheit oder Behinderung? Pflegen Sie einen älteren Menschen? Arbeiten Sie gleichzeitig? Haben Sie Ihre Arbeitsstunden reduziert, weil sich Pflege und Arbeit gleichzeitig nicht mehr ausgegangen sind?

Wir möchten Sie gerne einladen bei unserer Forschung mitzumachen und Sie **zu einem Gespräch einladen**. In diesem Gespräch geht es um folgende Fragen:

- Welche Erfahrungen haben Sie in der Pflege gemacht?
- Wie ist es oder war es zu pflegen und gleichzeitig zu arbeiten?
- Wobei würden Sie Hilfe brauchen und was würde Sie entlasten?

Das Gespräch würde ungefähr **eine Stunde** dauern und ist vertraulich. Das heißt, was Sie erzählen, wird nur für die Studie verwendet und Ihr Name wird nirgends genannt. Wir würden uns freuen, wenn Sie an unserem Forschungsprojekt teilnehmen! Für Ihre Teilnahme erhalten Sie einen **Gutschein im Wert von 40 Euro**.

Wir führen dieses Forschungsprojekt im Auftrag und in Zusammenarbeit mit der Arbeiterkammer Oberösterreich durch. Was Sie uns erzählen, kann dabei helfen pflegende Menschen in Zukunft besser zu unterstützen.

Wenn Sie am Forschungsprojekt mitmachen möchten oder Fragen haben, können Sie uns gern schreiben oder anrufen. Bitte wenden Sie sich dazu an Mirjam Pot (pot@euro.centre.org; 01 319 45 05 11) oder Heidemarie Staflinger (staflinger.h@akooe.at; 050 6906-2438).

A.2 Informationsblatt zur Studie für Personen mit beruflichem Kontakt zu pflegenden Angehörige

„Angehörigenpflege und Berufstätigkeit in Oberösterreich: Ausgangssituation und Handlungsbedarfe“

Rund 947.000 Menschen in Österreich leisten informelle Pflege für ältere An- und Zugehörige. Es wird davon ausgegangen, dass 30 bis 40 % der Personen in dieser Gruppe berufstätig sind. Hinzu kommen Personen, die An- und Zugehörige aufgrund von chronischer Krankheit oder Behinderung pflegen. Die Gruppe der pflegenden Angehörigen im Erwerbsarbeitsalter ist mit spezifischen Herausforderungen konfrontiert. Doch das öffentliche Bewusstsein über die Thematik sowie die Forschungslage dazu sind spärlich.

Deshalb untersuchen wir in der vorliegenden Studie die spezifischen Erfahrungen und Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen – insbesondere hinsichtlich Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. Die Studie soll als Grundlage für die künftige Verbesserung der Situation pflegender Angehöriger in Oberösterreich dienen und wird vom **Europäischen Zentrum für Wohlfahrtspolitik und Sozialforschung** im Auftrag und in Kooperation mit der **Arbeiterkammer Oberösterreich** durchgeführt.

Während ein Teil des Forschungsprojekts aus der Erhebung von Erfahrungen und Bedürfnissen der Betroffenen besteht, führen wir auch Interviews mit ausgewählten Expert:innen durch, um die Situation pflegender Angehöriger besser zu verstehen und Informationen zu bestehenden sowie zu weiteren notwendigen Unterstützungsangeboten zu erheben.

Wir möchten Sie gerne dazu einladen als Fachexpert:in an der Studie teilzunehmen und Ihre Expertise zum Thema pflegende Angehörige und Erwerbsarbeit mit uns zu teilen. Die Teilnahme findet in Form eines ca. **einstündigen Interviews** statt, welches nach Präferenz **online oder in Person** stattfinden würde.

Wir würden uns freuen und wären Ihnen sehr verbunden, wenn Sie uns bei der Umsetzung des Forschungsprojekts unterstützen würden!

Bei Fragen zur Studie stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung. Bitte wenden Sie sich dazu an Mirjam Pot (pot@euro.centre.org; 01 319 45 05 11) oder Heidemarie Staflinger (staflinger.h@akooe.at; 050 6906-2438).

A.3 Einverständniserklärung

Einverständniserklärung

zur Teilnahme an der Studie „**Angehörigenpflege und Berufstätigkeit in Oberösterreich: Ausgangssituation und Handlungsbedarfe**“ die am Europäischen Zentrum für Wohlfahrtspolitik und Sozialforschung im Auftrag der Arbeiterkammer Oberösterreich durchgeführt wird.

- Ich wurde über die Ziele der Studie informiert und hatte die Möglichkeit, Fragen zu stellen. Alle meine Fragen wurden hinreichend beantwortet.
- Ich bin mit der Teilnahme an der Studie, in Form eines Interviews, einverstanden. Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig.
- Ich wurde darüber informiert, dass ich einzelne Fragen nicht beantworten muss und das Interview jederzeit abbrechen kann, ohne dass mir dadurch Nachteile entstehen.
- Ich bin damit einverstanden, dass das Interview mit einem (Audio-)Aufnahmegerät aufgezeichnet und anschließend transkribiert wird.
- Ich wurde darüber informiert, dass ich meine Teilnahme bis sieben Tage nach dem Interview zurückziehen kann. In diesem Fall werden die Interviewdaten gelöscht und nicht für die Studie verwendet.
- Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten in Übereinstimmung mit der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) gespeichert und verwendet werden.
- Zitate aus dem Interview dürfen in pseudonymisierter Form in Publikationen und Präsentationen verwendet werden.

Bei Fragen zu den hier gelisteten Punkten wenden Sie sich bitte an Mirjam Pot (pot@euro.centre.org oder 01/319 45 05-11).

Datum, Ort

Name

Unterschrift

A.4 Interviewleitfaden für pflegende Angehörige

I. Einstieg

1. Dürfte ich Sie zu Beginn unseres Gesprächs bitten sich vorzustellen und kurz etwas über Sie selbst zu erzählen?

II. Pflegesituation

2. Wie Sie wissen, möchten wir gern die Situation von pflegenden Angehörigen besser verstehen. Könnten Sie mir etwas über Ihre Situation diesbezüglich erzählen?
 - Können Sie mir erzählen, um wen Sie sich kümmern und wie es dazu gekommen ist?
 - Seit wann würden Sie sich als pflegendeR AngehörigeR bezeichnen?
 - Wie hat sich die Situation seither entwickelt? Wie ist es heute?
(Wichtig: Lebt die pflegende Person in einem gemeinsamen Haushalt mit der gepflegten Person?)
 - Könnten Sie mich durch einen typischen Tag führen und mir erzählen, wann Sie was tun und wie viel Sie mit der Betreuung und Pflege von XY zu tun haben?
 - Wie viele Stunden die Woche nimmt die Pflege und Betreuung durchschnittlich für Sie in Anspruch? Inwiefern hat sich der zeitliche Aufwand im Laufe der Zeit verändert?
 - Wie geht es Ihnen mit der Pflege und Betreuung?
 - Was belastet Sie am meisten?
 - Überlegen Sie die Pflege (teils) abzugeben?
 - Erleben Sie auch schöne Momente in der Pflege und Betreuung?
 - Unterstützt Sie aktuell jemand in der Pflege und Betreuung?
 - Wie verteilt sich die Pflegearbeit zwischen Ihnen und XY?

III. Arbeitssituation

3. Wie Sie wissen, würden wir vor allem gerne besser verstehen, wie es pflegenden Angehörigen geht, wenn sie gleichzeitig einer bezahlten Arbeit nachgehen. Deshalb würde ich Ihnen gerne ein paar Fragen zu Ihrem Berufsleben stellen. Darf ich Sie bitten, mir zu erzählen welche Ausbildung Sie gemacht haben und die Arbeitsstellen, die Sie danach hatten?
4. Wie ist Ihre Arbeitssituation heute?
 - Was machen Sie beruflich? Welche Art von Tätigkeit üben Sie aus (bzw. haben Sie früher ausgeübt)?
 - Arbeitsverhältnis? (Stundenausmaß? Befristung? Plattformarbeit/Scheinselbständigkeit?)
 - Seit wann sind Sie bei Ihrem/Ihrer aktuellen Arbeitgeber:in?
5. Wenn es jetzt darum geht, dass Sie sowohl pflegen als auch arbeiten, können Sie mir etwas darüber erzählen, wie das für Sie ist?
 - Sie haben vorhin schon erzählt, wie sich die Situation mit ihrer/ihrer [gepflegte Person] entwickelt hat. Wie war denn das mit der Arbeit in dieser Zeit? Wie hat es sich seither entwickelt?
 - Haben Sie Ihre Arbeitszeit wegen Pflege/Betreuung bereits einmal reduziert?
 - Haben Sie schon einmal ein Arbeitsverhältnis beendet wegen der Pflege/Betreuung (bzw. eine neue Arbeitgeber:in gesucht)?

>> Fokus vor allem auf Veränderungen/Umbrüche: Wann und warum haben sich Arbeitssituationen geändert?

 - Wenn Sie an die Kombination von Pflege und Arbeit und an Ihre aktuelle Situation denken: Was funktioniert denn gut für Sie?
 - Was funktioniert denn nicht so gut?
 - Tätigkeiten?
 - Arbeitszeit?

- Arbeitsort? (z.B. Homeoffice)
- Kolleg:innen?
- Vorgesetzte?

IV. Unterstützung

6. Ich würde gern noch ein paar Fragen zu Unterstützung stellen. Welche Angebote oder Unterstützungsmaßnahmen nutzen Sie als pflegende:r Angehörige:r aktuell (z.B. Services, Geldleistungen)? Welche Angebote oder Unterstützungsmaßnahmen haben Sie in der Vergangenheit genutzt?

- Haben Sie schon einmal Beratung in Anspruch genommen (z.B. Angehörigengespräch, Arbeiterkammer, Sozialberatungsstelle, Selbsthilfegruppen)?
- Waren Sie schon einmal in Pflgeteilzeit, Pflegekarenz oder Hospizkarenz? Haben Sie Pflegekarenzgeld bekommen?
- Haben Sie schon einmal Ersatzpflege (finanzielle Unterstützung für einspringende pflegende Personen ab 1 Woche bzw. 4 Tage bei Demenz) oder Kurzzeitpflege in einem Heim beantragt?
- Bekommt die Person, die Sie pflegen Pflegegeld? Wofür wird dieses verwendet? Haben Sie den Angehörigenbonus beantragt?
- Haben Sie schon einmal die Möglichkeit der Weiterversicherung in der Pensionsversicherung für pflegende Angehörige genutzt?
- Wie ist/war denn Ihre Erfahrung damit? (z.B. Zugang zu Informationen, Antragstellung, Bürokratie)
 - Reichen diese Angebote aus, um Erwerbsarbeit und Pflege zu vereinbaren?

7. Erfahren Sie auf der Arbeit Unterstützung als pflegende Angehörige? Wenn ja, wie?

- Durch die/den Arbeitgeber:in?
- Durch den Betriebsrat?
- Sonstiges?

8. Sie haben vorhin bereits erzählt, was nicht so gut funktioniert, wenn es darum geht Pflege und Arbeit zu kombinieren. Können Sie mir sagen, welche Art von Unterstützung Sie, in Ihrer konkreten Situation, brauchen würden?
- Am Arbeitsplatz?
 - Von Seiten der Politik?
9. Wie würde für Sie die ideale Situation aussehen?

V. Abschluss

10. Ich habe Sie nun alles gefragt, was ich gern wissen wollte. Gibt es denn von Ihrer Seite noch etwas, was Sie gern ergänzen möchten?

A.5 Interviewleitfaden für Personen mit beruflichem Kontakt zu pflegenden Angehörigen

I. Einstieg

11. Dürfte ich Sie zu Beginn unseres Gesprächs bitten sich vorzustellen und kurz etwas über sich selbst zu erzählen?
12. In welcher Form haben Sie in Ihrer Arbeit mit dem Thema Vereinbarkeit von Angehörigenpflege und Berufstätigkeit zu tun?
 - Inwiefern ist das Thema pflegende Angehörige und Berufstätigkeit für Ihre Organisation relevant?

II. Pflege und Beruf

13. Basierend auf Ihrer Arbeitserfahrung mit pflegenden Angehörigen: Wie beeinflussen sich Pflege und Erwerbsarbeit?
 - Was sind Ihrer Meinung nach die drei wichtigsten Aspekte, die berufstätige pflegende Angehörige belasten?
 - Gibt es auch positive Auswirkungen der Pflegesituation auf die Berufstätigkeit? (z.B. Skills, Empathie ...)
 - In Ihrer Wahrnehmung: Hat sich dies Thema Angehörigenpflege und Berufstätigkeit in den letzten Jahren verändert?

III. Unterstützung

14. In Bezug auf bestehende Unterstützung für pflegenden Angehörige in Berufstätigkeit, wie schätzen Sie denn die aktuelle Situation hinsichtlich bestehender Unterstützungsangeboten und Informationen dazu ein (ev. konkrete Beispiele nennen: Pensionsversicherung für pflegende Angehörige, Angehörigenbonus etc.)
15. Aus Ihrer Sicht: Welche Angebote funktionieren gut?

16. Wo sehen Sie den Bedarf, Unterstützungsangebote zu verbessern oder auszubauen?

- Welche politischen Maßnahmen sind/wären dazu nötig?
- Welche Rolle kommt dabei den Arbeitgeber:innen zu?
- Warum sollten sich Arbeitgeber:innen um die Situation ihrer Mitarbeiter:innen als pflegende Angehörige kümmern?
- Welche pflegenden Angehörigen braucht besondere Unterstützung?
- Welche pflegenden Angehörigen sind besonders schwer erreichbar mit Unterstützungsmaßnahmen? Wie könnte diese Gruppe erreicht werden?

V. Abschluss

17. Wie würde Ihrer Meinung nach eine Idealsituation für pflegende Angehörige in Berufstätigkeit aussehen?

18. Ich habe Sie nun alles gefragt, was ich gern wissen wollte. Gibt es von Ihrer Seite noch etwas, was Sie gern ergänzen möchten?

A.6 Überblick über Leistungen und Angebote für pflegende Angehörige

Die in der folgenden Tabelle gelisteten Leistungen und Angebote richten sich vorwiegend an pflegende Angehörige. Professionelle Betreuungs- und Pflegeangebote wurden nicht inkludiert. Da die Abgrenzung bei finanziellen Zuschüssen und gemeinsamer Haushaltskasse oftmals nicht relevant ist, wird auch das Pflegegeld genannt, obwohl es an die gepflegte Person ausbezahlt wird. Die Auflistung umfasst allgemeine Leistungen und Angebote; sie beinhaltet keine krankheitsspezifischen Angebote. Datum der Erstellung ist Dezember 2023. Es besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit.

<i>Österreichweite Maßnahmen und Angebote</i>				
Maßnahme	Rechtsanspruch	Voraussetzung gepflegte Person	Definition An- und Zugehörige	Anzahl Bezugspersonen und weitere Voraussetzungen
Pflegefreistellung	Ja	Erkrankung von An- oder Zugehörigen	1) Folgende nahe Angehörige, unabhängig davon, ob diese im gemeinsamen Haushalt leben: <ul style="list-style-type: none"> • Personen zu denen ein Verwandtschaftsverhältnis in gerader Linie besteht¹ • Ehepartner:in/eigetrage Partner:in/ Lebensgefähr:in und deren leibliche Kinder 2) Andere, im gemeinsamen Haushalt lebende Personen	Mehrere Personen
Pflegekarenz/ Pflegeteilzeit	Ja (für Personen in Betrieben mit mehr als fünf Arbeitnehmer:innen)	Generell: ab Pflegestufe 3 Bei demenziell erkrankten Personen oder minderjährigen nahen Angehörigen: ab Pflegestufe 1	Folgende nahe Angehörige, unabhängig davon, ob diese im gemeinsamen Haushalt leben: <ul style="list-style-type: none"> • Personen zu denen ein Verwandtschaftsverhältnis in gerader Linie besteht • Ehepartner:in/eigetrage Partner:in/Lebensgefähr:in und deren Kinder • Geschwister • Schwiegereltern 	Mehrere Personen

Familienhospizkarenz/ Familienhospizteilzeit	Ja	Erwachsene: sterbend Kinder: schwerstkrank	Sterbebegleitung für folgende nahe Angehörige, unabhängig davon, ob diese im gemeinsamen Haushalt leben: <ul style="list-style-type: none">• Personen zu denen ein Verwandtschaftsverhältnis in gerader Linie besteht• Ehepartner:in/eigetrage Partner:in/Lebensgefähr:in und deren Kinder• Geschwister• Schwiegereltern Begleitung schwerstkranker Kinder, unabhängig davon, ob diese im gemeinsamen Haushalt leben (inkl. Kinder von Ehepartner:innen/eingetragene Partner:innen/Lebensgefähr:innen)	Mehrere Personen
Pflegegeld	Ja	Gekoppelt an in Stunden bemessenen Pflegestufen	-	Bezug durch pflegebedürftige Person
Pflegekarenzgeld	Ja	Siehe Pflegekarenz/-teilzeit und Familienhospizkarenz/-teilzeit	Siehe Pflegekarenz/-teilzeit und Familienhospizkarenz/-teilzeit	Siehe Pflegekarenz/-teilzeit und Familienhospizkarenz/-teilzeit
Pensionsversicherung für pflegende Angehörige	Ja	Ab Pflegestufe 3	Folgende nahe Angehörige, die in häuslicher Umgebung gepflegt werden, unabhängig davon, ob diese im gemeinsamen Haushalt leben: <ul style="list-style-type: none">• Personen, zu denen ein Verwandtschaftsverhältnis in gerader Linie besteht• Personen, zu denen ein Verwandtschaftsverhältnis bis zum 4. Grad der Seitenlinie besteht²• Ehepartner:in/eigetrage Partner:in/Lebensgefähr:in	Weiterversicherung: eine Person Selbstversicherung: mehrere Personen

Angehörigenbonus	Ja	Ab Pflegestufe 4	<p>1) Folgende nahe Angehörige, die in häuslicher Umgebung gepflegt werden, unabhängig davon, ob diese im gemeinsamen Haushalt leben:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personen, zu denen ein Verwandtschaftsverhältnis in gerader Linie besteht • Personen, zu denen ein Verwandtschaftsverhältnis bis zum 4. Grad der Seitenlinie besteht • Ehepartner:in/eigetrage Partner:in/Lebensgefähr:in • Verschwägerte Personen in gerader Linie und in der Seitenlinie bis zum 4. Grad³ <p>2) Eine mit der/dem Versicherten nicht verwandte Person, die seit mindestens zehn Monaten mit ihr/ihm im gemeinsamen Haushalt lebt und ihr/ihm seit dieser Zeit unentgeltlich den Haushalt führt, wenn eine/ein im gemeinsamen Haushalt lebende/r arbeitsfähige/r Ehepartner/in oder eingetragene/r Partner/in nicht vorhanden ist</p>	<p>Eine Person pro zu pflegender Person; auch Personen, die mehrere Angehörige pflegen erhalten den Bonus nur einmal</p> <p>Nur bei monatlichem Nettoeinkommen von max. 1.500 Euro</p>
Förderung für 24-Stunden-Betreuung	Nein	Ab Pflegestufe 3	-	<p>Bezug durch pflegebedürftige Person</p> <p>Nur bei monatlichem Nettoeinkommen von max. 2.500 Euro</p>
Zuschuss für Ersatzpflege	Nein	<p>Generell: ab Pflegestufe 3</p> <p>Bei demenziell erkrankten Personen oder minderjährigen nahen Angehörigen: ab Pflegestufe 1</p>	<p>Folgende nahe Angehörige:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personen, zu denen ein Verwandtschaftsverhältnis in gerader Linie besteht • Ehepartner:in/eigetrage Partner:in/Lebensgefähr:in • Geschwister • Nichten/Neffen 	<p>Eine Person; diese muss mindestens ein Jahr die überwiegende Pflege übernommen haben</p> <p>Bei Pflegestufe 1-5: Nur bei monatlichem Nettoeinkommen von max. 2.000 Euro</p>

			<ul style="list-style-type: none"> Schwiegereltern, Schwiegerkinder, Schwägerinnen/Schwager 	Bei Pflegestufe 6-7: Nur bei monatlichem Nettoeinkommen von max. 2.500 Euro
Zuschuss für Pflegekurse	Nein	Ab Pflegestufe 1	-	
Steuerliche Erleichterungen	Ja	-	-	Bei außergewöhnlicher Belastung durch finanzielle Ausgaben im Zusammenhang mit der Pflege (einkommensabhängig)
App Alles Clara	-	-	-	-
App Young Carers Austria	-	-	-	-
Vida help	-	-	-	Für Mitglieder
Younion_help	-	-	-	Für Mitglieder
Hausbesuche	Ja	Ab Pflegestufe 1	-	-
Angehörigengespräch	Ja	Ab Pflegestufe 1	-	-
Gesprächsgruppen und Stammtische	-	-	-	-
Kurse für pflegende Angehörige	-	-	-	-
Kuraufenthalte für pflegende Angehörige (Pensionsversicherung)	-	Ab Pflegestufe 1	-	Nur für Erwerbstätige bzw. aktiv Versicherte
Anna – Angehörige nehmen Auszeit (ÖGK)	-	Ab Pflegestufe 3	-	Hauptpflegeperson
<i>Maßnahmen und Angebote speziell in Oberösterreich</i>				
Angehörigen-Entlassungsdienst	Nein	Ab Pflegestufe 3 oder mit Demenz-Diagnose	-	-
Zuschuss zur Kurzzeitpflege in stationären Einrichtungen	Nein	-	-	Bezug durch pflegebedürftige Person

				Einkommen darf den doppelten Betrag des Ausgleichszulagenrichtsatzes (d. h. der „Mindestpension“) nicht überschreiten
Caritas Oberösterreich: Servicestelle für pflegende Angehörige	-	-	-	-
Sozialberatungsstellen	-	-	-	-
Pflegehotline Oberösterreich	-	-	-	-
Urlabsaktion für pflegende Angehörige	Nein	Ab Pflegestufe 3	-	Nur Hauptpflegeperson
Caritas Oberösterreich Erholungstage	-	-	-	-
Caritas Oberösterreich Kur+	-	-	Pflege zuhause	-
<i>Maßnahmen und Angebote in anderen Bundesländern (Beispiele)</i>				
Anstellung für pflegende Angehörige (Burgenland)	Nein	Ab Pflegestufe 3	Angehörige und Vertrauenspersonen (z.B. Freund:innen, Bekannte, Nachbar:innen)	Erwerbsfähiges Alter, grundsätzliche Eignung, Grundausbildung
Förderung für Menschen mit hohem Pflegebedarf (Kärnten)	Nein	Ab Pflegestufe 6	-	Es darf keine Unterstützung durch 24-Stunden-Pflegekräfte gegeben sein
Zuschuss zur häuslichen Betreuung und Pflege (Vorarlberg)	Nein	Ab Pflegestufe 5	-	Es darf keine Unterstützung durch 24-Stunden-Pflegekräfte gegeben sein
Plattform pflegende An- und Zugehörige älterer Menschen (Vorarlberg)	-	-	-	-
Netzwerk pflegende Angehörige (Wien)	-	-	-	-
Urlaub für pflegende Angehörige (Kärnten)	Nein	Ab Pflegestufe 1	-	Hauptpflegeperson

Hilfe für die Helfenden (Vorarlberg)	Nein	Ab Pflegestufe 3	-	-
---	------	------------------	---	---

- ¹ Nahe Angehörige in geradlinigem Verwandtschaftsverhältnis sind Kinder, Enkelkinder, Eltern, Großeltern, inklusive Adoptiv- und Pflegekinder sowie Adoptiv- und Pflegeeltern.
- ² Verwandtschaftsverhältnisse bis zum 4. Grad der Seitenlinie inkludieren Geschwister, Nichten/Neffen, Cousinen/Cousins, Tanten/Onkel, Großtanten/Großonkel, Großnichten/Großneffen.
- ³ Verschwägert sind Personen, die durch Ehe oder eingetragene Partnerschaft mit jemandem verwandt sind.