



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige

Situationsanalyse und Handlungsbedarf für die Schweiz

Bericht des Bundesrates

Bern, 05. Dezember 2014

Inhalt

| | |
|---|----|
| Zusammenfassung | 4 |
| 1 Ausgangslage | 8 |
| 1.1 Politische Aufträge..... | 8 |
| 1.2 Begrifflichkeiten und thematische Eingrenzung | 9 |
| 1.3 Methodisches Vorgehen und Datengrundlage | 11 |
| 2 Herausforderungen bei der Schaffung besserer Rahmenbedingungen für betreuende und pflegende Angehörige | 13 |
| 2.2 Wandel des Gesundheits- und Sozialwesens | 15 |
| 2.3 Betreuungs- und Pflegeleistungen in den Privathaushalten | 17 |
| 2.4 Volkswirtschaftlicher Kontext..... | 19 |
| 2.5 Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung bzw. -pflege | 19 |
| 2.6 Fazit..... | 20 |
| 3 Analysen, Handlungsbedarf und Lösungsansätze für bessere Rahmenbedingungen zugunsten betreuender und pflegender Angehörigen | 21 |
| 3.1 Regelungen für Arbeitsabwesenheiten und Lohnfortzahlung | 21 |
| 3.1.1 Kurzzeitige Abwesenheiten | 21 |
| 3.1.2 Betreuungsurlaub | 22 |
| 3.2 Leistungen der obligatorischen Krankenpflege- und Unfallversicherung | 23 |
| 3.2.1 Obligatorische Krankenpflegeversicherung..... | 23 |
| 3.2.2 Obligatorische Unfallversicherung..... | 23 |
| 3.3 Ergänzende Leistungen der Invalidenversicherung und der Alters- und Hinterlassenenversicherung bei Pflegebedürftigkeit | 24 |
| 3.3.1 Hilflosenentschädigung | 24 |
| 3.3.2 Assistenzbeitrag und Kinderspitex | 25 |
| 3.3.3 Ergänzungsleistungen | 26 |
| 3.3.4 Betreuungsgutschriften..... | 27 |
| 3.4 Weitere Möglichkeiten | 28 |
| 4 Analyse, Handlungsbedarf und Lösungsansätze zu den Betreuungszulagen und Entlastungsangeboten für betreuende und pflegende Angehörige | 29 |
| 4.1 Analyse zu den Betreuungszulagen in Kantonen und Gemeinden..... | 29 |
| 4.2 Analyse der Entlastungsangebote..... | 31 |
| 4.2.1 Die Entlastungsangebote im Einzelnen..... | 31 |
| 4.2.2 Handlungsbedarf und Lösungsansätze..... | 34 |
| 5 Aktionsplan des Bundes | 36 |
| 6 Anhang | 40 |
| 6.1 Texte der parlamentarischen Vorstösse (chronologische Reihenfolge) | 40 |
| 6.2 Übersicht über Länder mit Regelungen zur Vereinbarkeit der Erwerbstätigkeit mit der Angehörigenbetreuung und -pflege | 42 |
| 6.3 Betreuungszulagen für die ganze Schweiz hochgerechnet | 43 |

Abkürzungen

| | |
|--------|--|
| AHV | Alters- und Hinterlassenenversicherung |
| BAG | Bundesamt für Gesundheit |
| BFS | Bundesamt für Statistik |
| BJ | Bundesamt für Justiz |
| BSV | Bundesamt für Sozialversicherungen |
| BV | Bundesverfassung |
| EBG | Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung von Frau und Mann |
| EDI | Eidgenössisches Departement des Innern |
| EJPD | Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartement |
| EU | Europäische Union |
| FMH | Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte |
| GDK | Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren |
| GELIKO | Schweizerische Konferenz der Gesundheitsligen |
| IV | Invalidenversicherung |
| IVG | Bundesgesetz über die Invalidenversicherung |
| KLV | Krankenpflege-Leistungsverordnung |
| KVG | Bundesgesetz über die Krankenversicherung |
| NGO | Nichtregierungsorganisationen (private Organisationen, öffentlich-rechtliche Organisationen) |
| Obsan | Schweizerisches Gesundheitsobservatorium |
| OECD | Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung |
| OKP | Obligatorische Krankenpflegeversicherung |
| SAKE | Schweizerische Arbeitskräfteerhebung des Bundesamts für Statistik BFS |
| SBFI | Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation |
| SECO | Staatssekretariat für Wirtschaft |
| SGB | Schweizerische Gesundheitsbefragung des Bundesamts für Statistik BFS |
| SGK | Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit |
| SODK | Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren |
| SRK | Schweizerisches Rotes Kreuz |
| UVG | Bundesgesetz über die Unfallversicherungsgesetz |
| UVV | Verordnung über die Unfallversicherung |
| WBF | Departement für Wirtschaft, Bildung und Forschung |
| WHO | Weltgesundheitsorganisation |

Zusammenfassung

Ausgangslage

Ein zunehmender Bedarf an Betreuung und Pflege, der nicht allein durch das Gesundheitswesen gedeckt werden kann, neue Formen des familiären Zusammenlebens sowie die stetig steigende Erwerbsquote bei den Frauen hat die familiären Aufgaben für erkrankte Familienmitglieder ins Blickfeld der Politik gerückt.

Aufträge des Parlaments und des Bundesrats

Das Parlament und der Bundesrat haben zwischen 2009 und 2013 verschiedene Aufträge zur Verbesserung der Rahmenbedingungen für betreuende und pflegende Angehörige erteilt. Dazu zählen das Postulat Seydoux-Christe (09.4199): «Ausreichend langer bezahlter Urlaub für Eltern von schwer kranken Kindern», das Postulat der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates (13.3366): «Betreuungszulagen und Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige», sowie der Bundesbeschluss über die Legislaturplanung vom 15. Juni 2012 mit der Massnahme 65: Förderung der Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Angehörigenpflege (Art. 18).

Zudem hat der Bundesrat im Bericht «Palliative Care, Suizidprävention und organisierte Suizidhilfe» vom Juni 2011 das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) beauftragt, Massnahmen zur besseren Vereinbarkeit der Erwerbstätigkeit mit der Betreuung und der Pflege von erkrankten Familienmitgliedern vorzuschlagen. Auch die gesundheitspolitischen Prioritäten des Bundesrates «Gesundheit2020» vom 23. Januar 2013 verfolgen mit den Massnahmen des Handlungsfeldes 1 «Lebensqualität sichern» das Ziel, die Strukturen, Prozesse und Angebote des ambulanten und stationären Gesundheitssystems so weiter zu entwickeln, dass die Versorgung den gesellschaftlichen und den medizinisch-technischen Entwicklungen gerecht werden.

Zusammengefasst verfolgen diese Aufträge folgende Ziele:

- bedarfsgerechtere Entlastungsangebote für die betreuenden und pflegenden Angehörigen;
- bessere gesellschaftliche Anerkennung der Angehörigenbetreuung und -pflege;
- ergänzende Massnahmen für eine bessere Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung und -pflege.

Im Auftrag des EDI hat eine interdepartementale Arbeitsgruppe die Situation der betreuenden und pflegenden Angehörigen analysiert, den Handlungsbedarf erfasst und Lösungsansätze erarbeitet.

Betreuende und pflegende Angehörige

Wenn Angehörige kranke oder pflegebedürftige Familienmitglieder betreuen, übernehmen sie hauptsächlich psychische und soziale Unterstützung, Hilfe im Haushalt, Transporte sowie organisatorisch/administrative Tätigkeiten. Übernehmen die Angehörigen Pflegeaufgaben, so ergänzen sie die professionelle Pflege von Spitex-Diensten, von Spitälern oder von Heimen.

Bei der Betreuung und Pflege erleben Angehörige – ebenso wie ihre erkrankten und pflegebedürftigen Familienmitglieder – kritische Phasen, die mit Emotionen wie Angst, Ungewissheit aber auch Hoffnung verbunden sind. Vieles ist unbekannt und der Krankheitsverlauf ungewiss. Dabei zeigt sich, dass betreuende und pflegende Angehörige vielfach überfordert sind und aufgrund der Überlastung an Erschöpfung und anderen Gesundheitsstörungen leiden. Sind betreuende und pflegende Angehörige gleichzeitig noch erwerbstätig, so kann die Vereinbarkeit der beiden Aufgaben zu weiteren Herausforderungen bis hin zur Gefährdung der eigenen beruflichen Laufbahn und der materiellen Existenz führen.

Gesellschaftliche und volkswirtschaftliche Herausforderungen

Wachsender Betreuungs- und Pflegebedarf

Bessere Lebensbedingungen und medizinisch-therapeutische Fortschritte führten in den letzten Jahrzehnten zu einer höheren Lebenserwartung. Viele Krankheiten, die früher fast immer tödlich verliefen, können heute überlebt werden. Allerdings sind akute Krankheitsphasen oft sehr betreuungs- und pflegeintensiv und nicht immer können Folgeschäden, die zu lebenslangen Beeinträchtigungen führen,

vermieden werden. Dies gilt insbesondere für kranke und behinderte Kinder. Davon sind schätzungsweise 1000 Eltern bzw. Familien jedes Jahr betroffen. Zudem leben in ca. 8600 Familien ein – meist infolge eines Geburtsgebrechens – (schwer) behindertes Kind, das dauerhaft auf Hilfe angewiesen ist. Gemäss einer Erhebung aus dem Jahre 2012 leiden ca. 40 Prozent der 50- bis 64-Jährigen an einer oder mehreren chronischen Krankheiten. Dieser Anteil nimmt mit steigendem Alter zu und beträgt bei den über 80-Jährigen rund 70 Prozent. Gemäss Hochrechnungen auf der Grundlage der Ergebnisse der Schweizerischen Gesundheitsbefragung (SGB) von 2012 beanspruchten zwischen 680 000 und 750 000 Frauen und Männer im Alter von 15 bis 64 Jahren innerhalb der letzten 12 Monate informelle Hilfe von Angehörigen. In der Altersgruppe der über 65-jährigen Männer und Frauen waren es zwischen 220 000 und 260 000 Personen, die mit oder ohne Spitex-Dienste informelle Hilfe beanspruchten. Aufgrund der demografischen Entwicklung dürfte die Anzahl pflegebedürftiger älterer Menschen bis 2030 um schätzungsweise 46 Prozent zunehmen.

Unabhängig vom Alter der kranken und pflegebedürftigen Personen beansprucht insbesondere die letzte Lebensphase viel Betreuung und Pflege von Angehörigen. Man schätzt, dass bei 50 bis 60 Prozent der jährlichen ca. 60 000 Todesfälle in der Schweiz eine schwere, fortschreitende Krankheit (z.B. Krebs) vorausgeht. Im Durchschnitt dauert die Krankheitsphase zwei bis drei Jahre bis der Tod eintritt. In 30 bis 40 Prozent der Fälle tritt der Tod nach einer acht bis zehn Jahre dauernden chronischen Krankheit (z.B. Parkinson, Demenz) ein.

Entwicklung der professionellen Pflege

Der Mehrbedarf an Betreuung und Pflege kann kaum mit professioneller und institutioneller Pflege allein bewältigt werden. Dafür stehen weder die notwendigen Fachpersonen noch die finanziellen Mittel zur Verfügung. Das Schweizerische Gesundheitsobservatorium Obsan prognostiziert bis 2020 einen zusätzlichen Personalbedarf in Spitälern, Alters- und Pflegeheimen sowie bei Spitex-Diensten von ca. 18 000 Fachpersonen (13 Prozent). Gleichzeitig müssen bis 2020 rund 60 000 Fachkräfte der Gesundheitsberufe (30 Prozent) wegen Pensionierung ersetzt werden. Weiter zu berücksichtigen ist, dass die Bevölkerung unter 65 Jahren in den kommenden Jahrzehnten nur wenig zunehmen wird. Infolgedessen wird sich die Rekrutierungsbasis für die Betreuungs- und Pflegeberufe verkleinern.

Situation der betreuenden und pflegenden Angehörigen

Auf Angehörige, die kranke und pflegebedürftige Familienmitglieder betreuen, kann unter dem Aspekt einer nachhaltigen Finanzierung des Gesundheitssystems nicht verzichtet werden. Jedoch wird diese Aufgabe aufgrund des Wandels der Familienstrukturen zunehmend erschwert (kleinere Familien, zunehmende Erwerbsquote bei den Frauen, Notwendigkeit zweier Erwerbseinkommen für Familien).

Unter der Voraussetzung, dass die Arbeitsbedingungen entsprechend ausgestaltet sind (z.B. flexible Arbeitszeiten, Erlaubnis kurzfristiger Absenzen), ist eine zeitlich begrenzte Pflege und Betreuung von Angehörigen bei ausreichender geographischer Nähe in den meisten Fällen mit einer Erwerbstätigkeit vereinbar. Wird der Pflege- und Betreuungsaufwand jedoch sehr gross (> 30 Std./Woche) oder dauert die Pflege- und Betreuungstätigkeit über längere Zeit an, so ist die Vereinbarkeit oft nicht mehr gegeben und die betreuenden und pflegenden Angehörigen müssen sich entweder für die Erwerbstätigkeit oder die Betreuungs- und Pflegeaufgabe (bei allenfalls reduzierter Erwerbstätigkeit) entscheiden. Deshalb braucht es zusätzliche Anstrengungen, damit die Erwerbstätigkeit und die Angehörigenpflege besser vereinbart werden können. Denn mehr als die Hälfte aller Frauen und Männer in der Schweiz müssen sich im Laufe ihrer mittleren Lebensphase mit der Pflegebedürftigkeit ihrer Eltern oder Schwiegereltern auseinandersetzen.

Die Unterstützung erkrankter und pflegebedürftiger Familienmitglieder durch Angehörige aus unterschiedlichen Generationen ist eine besonders bedeutsame Ressource für die Wohlfahrt. Deshalb müssen verschiedene Nutzen- und Kostendimensionen bedacht werden. Gemäss der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung (SAKE) aus dem Jahre 2012 übernehmen sechs Prozent der befragten Personen im Alter zwischen 15 und 64 Jahren regelmässig Betreuungsaufgaben von Angehörigen (kranke, behinderte, ältere Verwandte oder Bekannte ab 15 Jahren). Hochgerechnet auf die gesamte Bevölkerung im Erwerbsalter sind dies rund 330 000 Personen. Von den befragten Personen geben 15 Prozent an, wegen Betreuungsaufgaben in ihrer Berufstätigkeit eingeschränkt oder gar daran gehindert zu sein. Hochgerechnet geben 42 000 Personen (17.5 Prozent) an, dass sie gerne ihr

Berufsleben anders organisieren würden, wenn die Betreuung für kranke und pflegebedürftige Personen besser gelöst wäre.

Volkswirtschaftliche Aspekte

Vor dem Hintergrund des allgemeinen Fachkräftemangels und im Hinblick auf die Zielerreichung der Wachstumspolitik des Bundesrates 2012–2015 ist der Erhalt einer möglichst hohen Erwerbsbeteiligung ein zentraler Erfolgsfaktor für die wirtschaftliche Entwicklung der Schweiz. Insbesondere bei gut ausgebildeten Frauen wird ein zusätzlich mobilisierbares Erwerbspotenzial festgestellt. Zudem sollen Investitionen in die Berufsausbildung von Frauen – ebenso wie bei Männern – für den Arbeitsmarkt optimal genutzt werden können. Massnahmen zur besseren Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung und -pflege dürfen allerdings keine negativen Nebeneffekte hervorrufen, welche die Arbeitsmarktchancen der Erwerbstätigen beeinträchtigen könnten. Davon betroffen wären mehrheitlich Frauen und ältere Arbeitnehmende.

Aktionsplan des Bundes

Die Analysen dieses Berichts zeigen, dass bereits viele Ansätze zur Unterstützung von betreuenden und pflegenden Angehörigen vorhanden sind, dass es aber in den Bereichen fachliche Unterstützung und Vereinbarkeit mit der Erwerbstätigkeit zusätzliche Anstrengungen zur Unterstützung und Entlastung der betreuenden und pflegenden Angehörigen braucht. Der Bundesrat hat deshalb am 05. Dezember 2014 den nachfolgenden aus vier Handlungsfeldern bestehenden «Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung betreuender und pflegender Angehörigen» verabschiedet. Ziel des Aktionsplans ist es, für betreuende und pflegende Angehörige gute Rahmenbedingungen zu schaffen. Mittels passenden Unterstützungs- und Entlastungsangeboten soll den betreuenden und pflegenden Angehörigen ein nachhaltiges Engagement ermöglicht und Überforderungen innerhalb der Familien möglichst vermieden werden. Wenn Erwerbstätige ihr Arbeitspensum vorübergehend reduzieren oder eine Auszeit nehmen wollen sollte dies ermöglicht werden, ohne dass sie dadurch ihre wirtschaftliche Grundlage oder ihre berufliche Laufbahn gefährden. Die Umsetzung der Massnahmen des Aktionsplans erfolgt im Rahmen der bestehenden Kompetenzverteilung zwischen Bund und Kantonen.

Handlungsfeld 1: Information und Daten

Alle Angehörige benötigen allgemeine, leicht zugängliche Informationen über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten sowie die in ihrer Gemeinde oder Wohnregion bestehenden Entlastungsangebote, damit sie sich organisieren können. Zur Bewältigung von schwierigen Alltagssituationen brauchen sie ausserdem praktische Informationen. Zudem benötigen erwerbstätige Angehörige Informationen über Bestimmungen und Möglichkeiten zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung und -pflege.

Verschiedene Firmen erproben bereits heute Möglichkeiten, wie die Arbeitsbedingungen für betreuende und pflegende Angehörige verbessert werden können und ihr Verbleib im Berufsleben gesichert und gefördert werden kann. Diese Erfahrungen sollen gezielt weiter vermittelt werden.

Nicht zuletzt sollen aufgrund der im Bericht mehrfach aufgezeigten Datenlücken die bestehenden Datengrundlagen verbessert und erweitert werden.

| Massnahmen | Zuständigkeit |
|---|---|
| 1A: Bereitstellen von allgemeinen Informationen | Bund, Kantone, Gemeinden und private Organisationen |
| 1B: Bereitstellen von praktischen Informationen | |
| 1C: Sensibilisieren der Unternehmen | Bund, Kantone, Gemeinden und Unternehmen |
| 1D: Verbessern der Datengrundlagen | Bund |
| 1E: Wissensbasierte Erkenntnisse erweitern | |

Handlungsfeld 2: Entlastungsangebote – Qualität und Zugang

Auf kantonaler und kommunaler Ebene besteht eine Vielfalt von Entlastungsangeboten. Diese müssen jedoch noch besser an die Bedürfnisse der erkrankten und pflegebedürftigen Personen und deren Angehörige angepasst werden (z. B. zeitliche Verfügbarkeit). Zudem müssen zeitlich befristete Entlastungsangebote zur Überbrückung von kürzeren oder längeren Abwesenheiten der Angehörigen für

alle finanziell erschwinglich sein. Bei diesen Massnahmen soll die bestehende Kompetenzverteilung zwischen Bund und Kantonen – mit einer weitestgehend kantonalen Zuständigkeit – nicht geändert werden. Die Aufgabe des Bundes besteht hier darin, die Kantone, die Gemeinden und die privaten Anbieter auf fachlicher Ebene dabei zu unterstützen, ihre Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige weiterzuentwickeln.

| Massnahmen | Zuständigkeit |
|---|---|
| 2A: Entwickeln von Qualitätsstandards für die Pflege zu Hause sowie für die Entlastungsangebote | Bund, Kantone, Gemeinden und private Organisationen |
| 2B: Zeitlich befristete Entlastungsangebote finanziell unterstützen | Bund, Kantone und Gemeinden |

Handlungsfeld 3: Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung und -pflege

Für Eltern von kranken Kindern, die deshalb vom Arbeitsplatz fern bleiben müssen, besteht schweizweit keine klare Regelung bezüglich der Entlohnung für die Zeit der Abwesenheit. Eine Praxis, die je nach kantonalen Gerichtsentscheiden unterschiedlich ist, führt zu einer Rechtsunsicherheit bezüglich der Dauer einer Abwesenheit mit Lohnfortzahlung. Weiter fehlt für Erwerbstätige, die sich kurzfristig um kranke erwachsene Familienmitglieder kümmern – gegenüber denen keine gesetzliche Unterstützungspflicht besteht – sowohl hinsichtlich der Dauer als auch der Bezahlung eine allgemein gültige Regelung.

Weiter ist eine Ausweitung der bestehenden Regelung zu den Betreuungsgutschriften der AHV auf weitere nahestehende Personen, wie beispielsweise Stiefeltern und nicht angeheiratete Lebenspartner und Lebenspartnerinnen, zu prüfen.

| Massnahmen | Zuständigkeit |
|---|---------------|
| 3A: Rechtssicherheit bei kurzen Arbeitsabwesenheiten prüfen | Bund |
| 3B: Ausweitung der Betreuungsgutschriften der AHV prüfen | |

Handlungsfeld 4: Betreuungsurlaub oder alternative Unterstützungsmöglichkeiten

Das geltende Arbeitsrecht sieht keine über den Artikel 36 Absatz 1 des Arbeitsgesetzes hinausgehende gesetzliche Verpflichtung für die Arbeitgeber vor, Arbeitnehmenden für eine mittel- oder längerfristige Betreuung und Pflege von erkrankten Familienmitgliedern freizugeben.

Sind Familienmitglieder schwer erkrankt oder befinden sich im terminalen Krankheitsstadium, haben erwerbstätige Angehörige jedoch häufig den Wunsch, das Arbeitspensum zu reduzieren oder eine Auszeit zu nehmen. Je nach Krankheitssituation und Krankheitsverlauf sind die Angehörigen sogar darauf angewiesen, dass sie über eine längere Zeit stunden-, tage- oder gar wochenweise von der Arbeit fernbleiben können. Die daraus resultierenden Einkommenseinbussen oder Vorsorgelücken können für die betreuenden und pflegenden Angehörigen im schlimmsten Falle existenzgefährdend sein. Die bestehenden finanziellen Unterstützungsmassnahmen für Eltern mit schwerkranken Kindern, wie auch für Angehörige, die kranke und pflegebedürftige Familienmitglieder betreuen und pflegen, stellen keinen ausreichenden Erwerbsersatz dar.

Verschiedenen Massnahmen, mit denen eine bessere Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung und -pflege zusätzlich zu den Massnahmen des Handlungsfeldes 3 unterstützt werden können, sind vorstellbar, wie beispielsweise ein Betreuungsurlaub mit oder ohne Lohnfortzahlung, eine Arbeitszeitreduktion, Formen von Betreuungsgutschriften oder ähnliche Massnahmen. Dabei sind verschiedene Möglichkeiten der Ausgestaltung der Anspruchsrechte und der Dauer zu analysieren. Die Einführung eines Betreuungsurlaubs oder alternativer Unterstützungsmöglichkeiten soll insbesondere für betreuende und pflegende Angehörige von Familienmitgliedern in akuten Krankheitsphasen (z.B. Eltern von schwer kranken Kindern) geprüft werden.

| Massnahmen | Zuständigkeit |
|--|---------------|
| 4A: Erlass einer rechtlichen Grundlage für einen Betreuungsurlaub – mit oder ohne Lohnfortzahlung – oder alternative Unterstützungsmöglichkeiten für längere pflegebedingte Abwesenheiten prüfen | Bund |
| 4B: Möglichkeiten zur Sicherstellung des Kündigungsschutzes während des Betreuungsurlaubs prüfen | |

1 Ausgangslage

1.1 Politische Aufträge

Ein zunehmender Bedarf an Betreuung und Pflege von erkrankten Familienmitgliedern, der nicht allein durch das Gesundheitswesen gedeckt werden kann, neue Formen des familiären Zusammenlebens sowie die stetig steigende Erwerbsquote bei den Frauen führten in den vergangenen Jahren dazu, dass diese bis anhin als selbstverständlich betrachteten familiären Aufgaben ins Blickfeld der Familienpolitik gerückt sind.¹ Deshalb haben das Parlament und der Bundesrat verschiedene Aktivitäten initiiert, um die Rahmenbedingungen für betreuende und pflegende Angehörige zu verbessern (vgl. Anhang 1).

Parlamentarische Aufträge

- Postulat Seydoux-Christe (09.4199): «Ausreichend langer bezahlter Urlaub für Eltern von schwerkranken Kindern».² In Erfüllung dieses Postulats soll geprüft werden, wie ein ausreichend langer bezahlter Urlaub innerhalb des Sozialversicherungssystems umgesetzt werden kann. Der Ständerat hat das Postulat am 2. März 2010 angenommen.
- Bundesbeschluss über die Legislaturplanung vom 15. Juni 2012: Ziel 17: Die gesellschaftliche Kohäsion wird gestärkt, und gemeinsame Werte werden gefördert (Art. 18); Massnahme 65: Förderung der Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Angehörigenpflege.³
- Postulat (13.3366) der SGK-NR: «Betreuungszulagen und Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige»: hat der Nationalrat am 13. Juni 2013 angenommen. Es beinhaltet die folgenden Aufträge:⁴
 - Erheben einer Bestandsaufnahme bei Kantonen und Gemeinden, die aufzeigt, welche Formen von Betreuungszulagen es gibt und wie hoch der Abdeckungsgrad an verschiedenen Entlastungsangeboten in der Schweiz ist;
 - Kosten schätzen für neue Massnahmen und Darstellung der Finanzierungsmöglichkeiten bei allfälligen Lücken für zeitlich befristete Entlastungsangebote;
 - Analyse der arbeitsrechtlichen Rahmenbedingungen und der Rechtssicherheit bezüglich eines dringend notwendigen Urlaubs von Angehörigen, damit die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit mit der Betreuung und der Pflege von erkrankten Familienmitgliedern verbessert werden kann.

Zudem haben beide Kommissionen für soziale Sicherheit und Gesundheit (SGK) der parlamentarischen Initiative Joder (12.470): «Bessere Unterstützung für schwerkranke oder behinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden» Folge gegeben.⁵ Die SGK-NR stimmte am 15. August 2013 und die SGK-SR stimmte am 10. Januar 2014 darüber ab. Der Entscheid der SGK-NR zum weiteren Vorgehen steht derzeit (November 2014) noch aus.

Massnahmen des Bundesrates

- Im Bericht des Bundesrates «Palliative Care, Suizidprävention und organisierte Suizidhilfe» wurde darauf hingewiesen, dass soziale Isolation ein Risikofaktor für die relativ hohe Suizidrate im Alter darstellen kann.⁶ Unterstützende Familienmitglieder nehmen daher eine wichtige Rolle ein, um der sozialen Isolation entgegenzuwirken. Deshalb beauftragte der Bundesrat am 29. Juni 2011 das EDI, eine interdepartementale Arbeitsgruppe (IDA) einzusetzen, welche die aktuelle Situation von erwerbstätigen Angehörigen in der Betreuung und der Pflege analysiert und allfällige Massnahmen zur besseren Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit mit der Betreuung und der Pflege von erkrankten Familienmitgliedern vorschlägt.

¹ Eidgenössische Koordinationskommission für Familienfragen. Pflegen, betreuen und bezahlen. Bern, 2006, S. 7–10.

² <http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaefte.aspx?gesch_id=20094199> Stand: 15. August 2015.

³ <<http://www.admin.ch/opc/de/federal-gazette/2012/7155.pdf>> Stand: 5. April 2014.

⁴ <http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaefte.aspx?gesch_id=20133366> Stand: 15. August 2014.

⁵ <http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaefte.aspx?gesch_id=20120470> Stand: 15. August 2014.

⁶ Bundesrat, Bericht «Palliative Care, Suizidprävention und organisierte Suizidhilfe». 2011, S. 42.

- In den gesundheitspolitischen Prioritäten des Bundesrates «Gesundheit2020» vom 23. Januar 2013⁷ soll mit den Massnahmen des Handlungsfeldes 1 «Lebensqualität sichern» die Strukturen, Prozesse und Angebote des ambulanten und stationären Gesundheitssystems so weiterentwickelt werden, dass sie den demografischen und epidemiologischen Herausforderungen – besonders im Hinblick auf chronische und psychische Krankheiten – sowie den medizinisch-technischen Entwicklungen gerecht werden. Viele dieser Massnahmen haben Schnittstellen zur Thematik der Angehörigenbetreuung und -pflege (vgl. Tabelle 1).

Tabelle 1: Beitrag der Angehörigenbetreuung und -pflege für andere Massnahmen des BAG

| Strategie / Massnahme | Beitrag |
|---|--|
| Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015 (BR-Beschluss vom 29. Juni 2011) | Höheres Mass an Selbstbestimmung, bessere Rahmenbedingungen für Angehörige |
| Nationales Konzept für seltene Krankheiten (Umsetzung Po. Humbel 10.4055) | Bessere Rahmenbedingungen für Angehörige |
| Zukunft der Psychiatrie (Erfüllung Po Stähelin 10.3255) | Besserer Einbezug von Angehörigen in die Behandlungsprozesse |
| Nationale Strategie Demenz 2014–2017 (Umsetzung Mo. Steiert 09.3509 und Wehrli 09.3510) | Mehr Personen können länger zuhause leben |
| Strategie Langzeitpflege (Umsetzung Po. Fehr 12.3604) | Mehr Personen können länger zuhause leben |

1.2 Begrifflichkeiten und thematische Eingrenzung

Begrifflichkeiten

In diesem Bericht fallen unter den Begriff «kranke oder pflegebedürftige Personen» folgende Personengruppen:

- a) Kinder bis zum vollendeten 18. Lebensjahr, die entweder schwer krank oder schwer behindert sind oder an den Folgen eines schweren Unfalls leiden.⁸
- b) Erwachsene im erwerbsfähigen Alter, die plötzlich schwer erkranken (z.B. Krebs) oder durch die Krankheit langsam zunehmend pflegebedürftig werden (z.B. Multiple Sklerose).
- c) Erwachsene im fortgeschrittenen Alter, die wegen einer Erkrankung (z.B. Demenz) oder Altersbeschwerden in den Aktivitäten des täglichen Lebens so stark eingeschränkt sind, dass sie beim selbstständigen Leben zu Hause unterstützt werden müssen.
- d) Kinder und Erwachsene mit seltenen Krankheiten: Bei den unter a) und b) erwähnten Personengruppen können aufgrund der Seltenheit einer Erkrankung zusätzliche Belastungen auftreten, die sowohl die erkrankte Person als auch die Angehörigen betreffen. Dazu zählen der Zugang zu Information über die Krankheit, die Möglichkeiten zur Inanspruchnahme von medizinischen Dienstleistungen und der Zugang zu entsprechend qualifizierten Ärztinnen und Ärzten. Jährlich sind schätzungsweise 6000 bis 8000 Patientinnen und Patienten (unabhängig vom Alter) von seltenen Krankheiten betroffen.⁹
- e) Minderjährige und erwachsene Personen mit einer Hilflosigkeit, die von der Invalidenversicherung unterstützt werden: Nach Artikel 9 des Bundesgesetzes über den allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts (SR 830.1) gilt eine Person dann als hilflos, wenn sie wegen der Beeinträchtigung der Gesundheit für alltägliche Lebensverrichtungen dauernd der Hilfe Dritter oder der persönlichen Überwachung bedarf.

Bei erkrankten und pflegebedürftigen Personen kann es sich sowohl um Familienmitglieder (Kinder, Ehepartner oder Ehepartnerin, Eltern oder Schwiegereltern, Grosseltern etc.) wie auch um Personen aus Wahlverwandtschaften handeln, die sich gegenseitig verpflichtet haben (z.B. Konkubinatspaare).

⁷ Die gesundheitspolitischen Prioritäten des Bundesrates vom 23. Januar 2013, Bern: Eidg. Departement des Innern EDI. Einsehbar unter: <www.bag.admin.ch/Themen/Gesundheit2020>

⁸ Bolliger-Salzmann Heinz, Metry Beatrice. Faktenblatt zur Definition und zu den Häufigkeiten von schweren Krankheiten bis zum 18. Lebensjahr. / Schindler Matthias, Kuehni Claudia. Betreuungsaufwand für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Krebs in der Schweiz. <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=de>> Stand: 5. Dezember 2014.

⁹ Bundesamt für Gesundheit. Nationales Konzept Seltene Krankheiten. Bern, 2014.

Betreuende und pflegende Angehörige

Angehörige in Ausbildung, Frauen und Männer im erwerbsfähigen Alter oder im Rentenalter können für kurze oder längere Zeit eine Rolle als betreuende und pflegende Angehörige innerhalb der Familie übernehmen. Dauern die damit verbundenen Aufgaben an, kann dies zu verschiedenen Herausforderungen und Belastungssituationen für die betroffenen Personen führen. Angehörige können psychisch oder physisch überfordert sein oder die Vereinbarkeit von Familie und Beruf ist nicht mehr zu bewältigen. Insbesondere bei niedrigen Einkommen kann durch den teilweisen oder vollständigen Wegfall des eigenen Erwerbseinkommens die finanzielle Absicherung kritisch werden.

Betreuende und pflegende Angehörige können verschiedene Tätigkeiten für eine oder mehrere akut erkrankte oder pflegebedürftige Person übernehmen. Die Betreuung kann psychische und soziale Unterstützung beinhalten oder die Haushaltsführung, die Administration sowie die Koordination und Organisation dieser Arbeiten umfassen. Teilweise lassen sich Betreuungsaufgaben zur Bewältigung des Alltags schlecht von einer professionell ausgeführten Grundpflege abgrenzen (z.B. Hilfe bei der Körperpflege, Hilfe beim sich anziehen, etc.).¹⁰

Die Intensität und die Dauer der Betreuung und Pflege können stark variieren. Je nach Gesundheitszustand der erkrankten Person und je nach Krankheitsverlauf sind sie mehr oder weniger planbar. Grundsätzlich steckt in dieser Arbeit sehr viel Unvorhergesehenes. Angehörige können die Betreuungs- und Pflegeaufgaben entweder selber übernehmen oder sie können sie an externe Dienstleistungserbringer (Hausbetreuungsdienste, etc.) delegieren.

Aber in lang andauernden Krankheitsphasen können betreuende und pflegende Angehörige unter Anleitung auch Pflegeleistungen übernehmen, die in den übrigen Fällen meist ausschliesslich von professionellen Pflegefachpersonen oder Organisationen der Krankenpflege oder Hilfe zu Hause übernommen werden. Wobei auch diese ärztlich verordneten Pflegeleistungen von der obligatorischen Krankenversicherung übernommen würden, sofern sie von zugelassenen Organisationen der Krankenpflege und Hilfe zu Hause oder von Pflegefachpersonen erbracht werden. In diesen Fällen handelt es sich meist um hoch individualisierte Pflegesituationen.

Thematische Eingrenzung

Nicht Gegenstand dieses Berichtes sind Massnahmen zur Förderung der professionellen Pflege. In den letzten Jahren initiierten Bund und Kantone Massnahmen, die zur mittel- und langfristigen Erhöhung der pflegerischen und medizinischen Angebote beitragen. Diese Massnahmen werden im Rahmen des «Masterplan Bildung Pflegeberufe»¹¹ bzw. des Masterplan «Hausarztmedizin und medizinische Grundversorgung» umgesetzt.¹²

Ebenso wenig Gegenstand des Berichtes sind die rechtlichen Rahmenbedingungen für die Anstellung von sogenannten «Pendelmigrantinnen und -migranten», die in Privathaushalten Betreuungsdienste leisten. Diese werden im Rahmen der Beantwortung des Postulates (12.3266) Schmid-Federer: «Rechtliche Rahmenbedingungen für Pendlermigration zur Alterspflege» vom 16. März 2012 bearbeitet. (*Stand November 2014*)

In diesem Bericht werden auch keine Massnahmen vorgeschlagen, die sich an minderjährige Kinder richten, die erkrankte Eltern (z.B. Multiple Sklerose, Krebs) betreuen. Dieser Themenkomplex sprengt den Rahmen der politischen Aufträge.

Zudem wird auf die Beschreibung spezifischer Massnahmen der Invalidenversicherung (z.B. Rehabilitationsmassnahmen, Finanzierung von Hilfsmittel) verzichtet, da sich dieser Bericht auf die betreuenden und pflegenden Angehörigen konzentriert.

¹⁰ Bischofberger Iren, Jähnke Anke, Rudin Melania, Stutz Heidi. Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandsaufnahme. <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=de>> Stand: 5. Dezember 2014.

¹¹ Masterplan «Masterplan Bildung Pflegeberufe» <http://www.sbf.admin.ch/berufsbildung/01539/01541/index.html?lang=de> Stand: 31. Oktober 2014.

¹² Masterplan «Hausarztmedizin und medizinische Grundversorgung» <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/11772/13262/index.html?lang=de>> Stand: 30. August 2014.

1.3 Methodisches Vorgehen und Datengrundlage

Interdepartementale Arbeitsgruppe «IDA Angehörigenpflege»

Zur Erarbeitung von Grundlagen und Vorschlägen für Massnahmen setzte das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) eine interdepartementale Arbeitsgruppe (nachfolgend «IDA Angehörigenpflege» genannt) ein. Von Seite des EDI sind darin vertreten: das Bundesamt für Gesundheit (BAG) (Federführung), das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV), das Bundesamt für Statistik (BFS), das Eidg. Büro für die Gleichstellung von Frau und Mann (EBG) und seitens des Eidg. Justiz- und Polizeidepartements (EJPD) das Bundesamt für Justiz (BJ). Vom Eidg. Departement für Wirtschaft, Bildung und Forschung (WBF) arbeiteten das Staatssekretariat für Wirtschaft (SECO) und das Generalsekretariat WBF mit.

Erfahrungen aus der Praxis

Um einen Überblick über die aktuelle Problemlage zu erhalten und Lösungsansätze aus Sicht der Praxis zu sammeln, fand im August 2012 ein «Runder Tisch» statt. Daran nahmen folgende Akteure teil: Allianz Schweizer Krankenversicherer, Bundesamt für Kultur, Caritas Schweiz, profawo (ehemals Childcare Service Zürich), Curaviva, Forum pour l'intégration des Migrants et des Migrants, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK), Gesundheitsligenkonferenz, Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, Nationales Forum «Alter und Migration», Schweizerisches Rotes Kreuz (SRK), palliative.ch, pro Familia Schweiz, Pro Senectute Schweiz, Santé Suisse, Schweizer Arbeitgeberverband, Schweizer Verband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner, Schweizerische Alzheimervereinigung, Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Patientinnen- und Patienteninteressen SAPI, Schweizerische Konferenz für Sozialhilfe, Schweizerischer Gewerbeverband, Schweizerischer Gewerkschaftsbund, Schweizerischer Seniorenrat, Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren (SODK), Spitex Schweiz, Städteinitiative Sozialpolitik/Stadt Bern, Travail Suisse, Verein Kind & Spital.

Wissenschaftliche Studien und Berichte

In Hinblick auf die Erfüllung des Postulats Seydoux-Christe (09.4199) «Ausreichend langer und bezahlter Urlaub für Eltern von schwerkranken Kindern» hat das Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern im Auftrag der «IDA Angehörigenpflege», den Begriff «schwer kranke» Kinder definiert und eine Übersicht über die Häufigkeit von Krebs und anderen schweren Krankheitsbildern von Kindern bis zum 18. Lebensjahr erstellt.¹³

Zur Erfüllung des Postulats SGK-NR (13.3366) «Betreuungszulagen und Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige» erstellte die Fachhochschule Kaleidos, Departement Gesundheit der Stiftung Careum, Zürich, in Zusammenarbeit mit dem Büro BASS, Bern, zwei Bestandsaufnahmen.¹⁴ Darin wurden einerseits die von den Kantonen und Gemeinden entrichteten Betreuungszulagen erfasst und andererseits wurde eine Übersicht über die verschiedenen Entlastungsangebote in den Kantonen und Gemeinden erstellt. Diese Bestandsaufnahme hatte auch zum Ziel, allfällige Doppelspurigkeiten und Lücken im Angebot zu erkennen. Die wichtigsten Ergebnisse sind im Kapitel 4 dieses Berichtes zusammengefasst. In den vergangenen Jahren sind zudem im In- und Ausland einige wissenschaftliche Studien zur Bedeutung der unbezahlten Versorgungs- und Sorgearbeit aus ökonomischer Sicht veröffentlicht worden. Diese Studien thematisieren beispielsweise die Entwicklungen der Organisation häuslicher Versorgungs- und Sorgearbeit in den letzten Jahren und Jahrzehnten, die beschränkten Möglichkeiten der Rationalisierung dieser Tätigkeiten oder den Grad der individualisierten Pflege sowie die Globalisierung des Arbeitsmarktes für Betreuung und Pflege.¹⁵ Im Kapitel 2.5 dieses Berichtes wird ein kurzer Abriss zum ökonomischen Kontext der unbezahlten Betreuung gegeben.

¹³ Bolliger-Salzmänn Heinz, Metry Beatrice. Faktenblatt zur Definition und zu den Häufigkeiten von schweren Krankheiten bis zum 18. Lebensjahr. / Schindler Matthias, Kuehni Claudia. Betreuungsaufwand für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Krebs in der Schweiz. <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=de>> Stand: 5. Dezember 2014.

¹⁴ Bischofberger Iren, Jähneke Anke, Rudin Melania, Stutz Heidi. Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandsaufnahme. <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=de>> Stand: 5. Dezember 2014.

¹⁵ Fankhauser Lilian, Lenggenhager Jelena, Michel Christine et al. Switzerland care-free?! Bern, 2013.

Grenzen der Datenerhebungen und deren Analysemöglichkeiten

In den für diesen Bericht erstellten Studien wird mehrfach darauf hingewiesen, dass zum jetzigen Zeitpunkt die Datenlage keine verlässliche Schätzung der Anzahl betreuender und pflegender Angehöriger wie auch des erbrachten Betreuungs- und Pflegeaufwands zulässt. Die im Bericht verwendeten Daten beruhen einerseits auf der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung (SAKE), speziell aus dem Modul Vereinbarkeit von Beruf und Familie 2012. In diesem Modul werden nur Personen im erwerbstätigen Alter befragt, daher fehlen Angaben zur Betreuung und Pflege durch Angehörige im Rentenalter. Bei der SAKE handelt es sich um eine für die Schweiz repräsentative Personenbefragung, die seit 1991 jedes Jahr durchgeführt wird. Das Hauptziel dieser Befragung ist, die Erwerbsstruktur und des Erwerbsverhaltens der ständigen Wohnbevölkerung ab 15 Jahren zu erfassen. In einem weiteren Zusatzmodul wird seit 1997 auch alle drei bis vier Jahre die unbezahlte Arbeit erfasst.¹⁶ Da in der SAKE die betreuenden und pflegenden Angehörigen selbst befragt werden, liegen damit Angaben zum Alter und zur Erwerbssituation der Angehörigen vor. Allerdings wurden bisher sowohl die Pflege- und Betreuungsleistungen als auch die Beziehung zur unterstützten Person nicht genügend differenziert erfasst. Die SAKE lässt keine Aussagen über die Anzahl Angehöriger zu, die eine Beurlaubung und eine finanzielle Absicherung beanspruchen möchten.¹⁷ Und nicht zuletzt fehlen verlässliche Angaben zu den Bedürfnissen der betreuenden und pflegenden Angehörigen.

Andererseits gibt die Schweizerische Gesundheitsbefragung (SGB) unter anderem Auskunft über die erbrachte Hilfe aus Sicht der erkrankten Personen. Bei dieser Befragung handelt es sich um eine repräsentative Personenbefragung, die seit 1992 alle fünf Jahre durchgeführt wird und die ständige Wohnbevölkerung ab 15 Jahren in Privathaushalten berücksichtigt. Ziel ist es, den Gesundheitszustand und gesundheitsrelevante Verhaltensweisen zu erheben.

Da in beiden Befragungen der Begriff «Betreuungs- und pflegebedürftige Personen» unterschiedlich definiert wird, können die beiden Studien weder ergänzend noch vergleichend verwendet werden.¹⁸

Fazit

Mangels aussagekräftiger Daten können in diesem Bericht keine abschliessenden Angaben zur Anzahl betreuender und pflegender Angehöriger sowie zum Umfang des Betreuungs- und Pflegeaufwands gemacht werden. Es fehlen einheitliche Definitionen von Betreuungsaufgaben in den verschiedenen Befragungsinstrumenten. Zudem fehlen Angaben zur Art und Anzahl der Krankheiten¹⁹ sowie Angaben zu den Örtlichkeiten, wo die Personen betreut, behandelt und gepflegt werden.

Handlungsbedarf

Zur Aufarbeitung dieser Informationslücken müssen die Begriffe «Betreuung» und «Pflege» besser definiert und bestehende Datengrundlagen zur Situation betreuender und pflegender Angehöriger verbessert und erweitert werden.

¹⁶ <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/infothek/erhebungen__quellen/blank/blank/ua_sake/01.html> Stand: 24. Juni 2014.

¹⁷ Bischofberger Iren, Jähne Anke, Rudin Melania, Stutz Heidi. Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandsaufnahme. <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=de>> Stand: 5. Dezember 2014. S. 54.

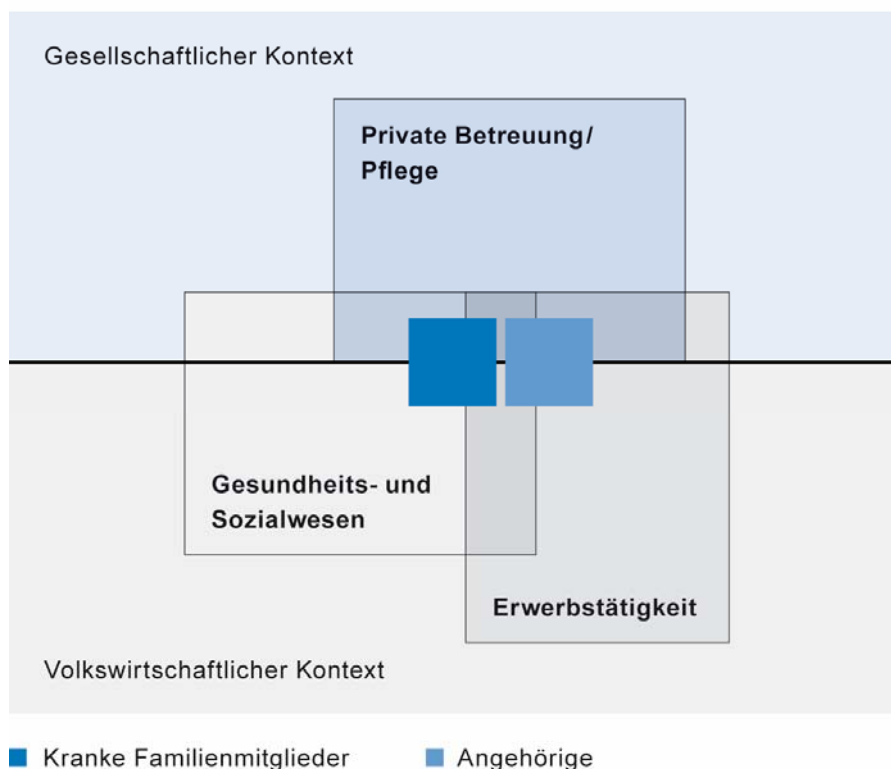
¹⁸ <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/infothek/erhebungen__quellen/blank/blank/ess/04.html> Stand: 24. Juni 2014.

¹⁹ Moreau-Gruet Florence. Multimorbidität bei Personen ab 50 Jahren. Obsan Bulletin 4/2013. Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.

2 Herausforderungen bei der Schaffung besserer Rahmenbedingungen für betreuende und pflegende Angehörige

Angehörige haben aufgrund veränderter Lebensformen und Arbeitsbedingungen heute oft weniger Möglichkeiten, sich in der Betreuung und Pflege von kranken und pflegebedürftigen Familienmitgliedern zu engagieren. Zukünftige Lösungen zum Erhalt der privat geleisteten Betreuung und Pflege von erkrankten Familienangehörigen müssen deshalb den gesellschaftlichen und volkswirtschaftlichen Kontext berücksichtigen. Die nachfolgende Grafik zeigt, welche Faktoren die Situation von kranken und pflegebedürftigen Familienmitgliedern und von betreuenden und pflegenden Angehörigen beeinflussen.

Grafik 1: Einflussfaktoren Betreuung und Pflege von Angehörigen



Datenquelle: BAG

2.1 Gesellschaftlicher Kontext

Zunahme der älteren Bevölkerung

Die Zahl der betreuungs- und pflegebedürftigen Personen wird in Zukunft weiter ansteigen: Innerhalb eines Jahrhunderts ist die Bevölkerung in der Schweiz um drei Jahrzehnte älter geworden. So lag 1914 die Lebenserwartung von Männern bei 53.5 Jahren und von Frauen 56.8 Jahren. Wer damals das Säuglingsalter – trotz der hohen Säuglingssterblichkeit – überlebte, starb mit grosser Wahrscheinlichkeit später an einer Infektionskrankheit (z.B. Tuberkulose) oder an einer Herz-Kreislauf-Erkrankung.²⁰ Über die Jahrzehnte verbesserten sich jedoch die Lebensbedingungen. Deshalb leben heute viele Menschen länger und bei besserer Gesundheit.²¹ Zudem haben alle Zugang zu medizinischer Versorgung.

²⁰ <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/dienstleistungen/history/01/00/14/01.html>> Stand: 13. Juni 2014.

²¹ <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/04/dos/02.html>> Stand: 13. Juni 2014.

Ein Knabe, der 2012 geboren wurde, hat eine Lebenserwartung von 80.5 Jahren, ein Mädchen von 84.7 Jahren.²² In den Jahren 2025 bis 2030 wird voraussichtlich ein Drittel der Bevölkerung von der hohen Lebenserwartung profitieren können, denn es sind die geburtenstarken Jahrgänge von 1946 bis 1964, die dann das höhere Alter erreichen. Damit wird sowohl die Zahl der pflegebedürftigen Personen als auch die Zahl der jährlichen Todesfälle zunehmen (vgl. 2.2).

Anstieg des Bildungsniveaus bei den Frauen

Während bei den Männern der prozentuale Anteil ohne nachobligatorische Bildung in den letzten zehn Jahren zwischen 10 und 11 Prozent stabil blieb, ging er bei den Frauen stetig zurück. So hatten im Jahr 2003 noch 20 Prozent der Frauen nur die obligatorische Schulbildung absolviert, zehn Jahre später waren es nur noch 15 Prozent. Frauen besuchen heute auch häufiger eine höhere Berufsbildung als dies früher der Fall war. Bei beiden Geschlechtern hat der Anteil der Personen mit Hochschulbildung deutlich zugenommen. In der Altersgruppe der heute 25- bis 34-Jährigen ist der Anteil der Frauen mit einem Fachhochschul- oder einem universitären Hochschulabschluss höher als jener der Männer.²³

Das Bildungsniveau der Bevölkerung der Schweiz dürfte sich in den kommenden Jahren weiter erhöhen. Gemäss dem mittleren Szenario zum Bildungsniveau der Bevölkerung 2010–2060 dürfte der Anteil der Personen mit Bildungsabschluss auf der tertiären Stufe (Höhere Fachschule, Eidg. Berufs- und höhere Fachprüfung, Fachhochschule und Universität) in der Bevölkerungsgruppe der 25- bis 64-Jährigen von 35 Prozent im Jahr 2009 bis 2025 auf ein Niveau von 50 Prozent ansteigen und bis 2045 nahezu 60 Prozent erreichen. Der Anteil der Personen ohne nachobligatorische Ausbildung sollte gemäss diesem Szenario weiter zurückgehen. Es wird angenommen, dass dieser Anteil gegen das Jahr 2035 auf unter acht Prozent sinken wird.²⁴ Schreitet die Entwicklung des Bildungsstandes bei Frauen und Männern in dieser Weise weiter voran, kann davon ausgegangen werden, dass der Anteil der unbezahlten Arbeit in privaten Haushalten weiter abnehmen wird.²⁵

Wandel der Familienstrukturen

Die Familie ist ein tragendes Element unserer Gesellschaft: Sie nimmt eine wichtige Rolle bei der Betreuung und Erziehung der Kinder sowie bei der Pflege von kranken und pflegebedürftigen Familienmitgliedern ein. Je kleiner die Familie ist, desto aufwändiger werden diese Aufgaben für die einzelnen Familienmitglieder.

Im Jahr 2012 lebten in der Schweiz durchschnittlich 2,3 Personen in einem der rund 3,49 Millionen Privathaushalte. In 35 Prozent handelte es sich um Einpersonenhaushalte.²⁶ Laut Berechnungen der zukünftigen Entwicklungen der Privathaushalte auf der Basis von 2005–2030 schätzt das BFS, dass die Zahl der Haushalte in der Schweiz um 20 Prozent zunehmen wird, nicht jedoch die Anzahl Personen pro Haushalt.²⁷ Um die Veränderungen der Familienstrukturen besser verstehen zu können, beauftragte der Bundesrat das BFS, im Rahmen der Volkszählung 2013²⁸ eine Erhebung zu Familien und Generationen durchzuführen. Diese soll Zusammenhänge zwischen Familienstruktur und -funktionen aufzeigen und damit zu einer gezielten Ausrichtung der Familien- und die Generationenpolitik in der Schweiz beitragen. Die ersten Ergebnisse der Erhebung werden voraussichtlich im Frühjahr 2015 vorliegen.²⁹

Wandel der Generationenbeziehungen und der Geschlechterverhältnisse

Mit den Veränderungen der Lebensformen im 21. Jahrhundert verliert die Einbindung der Kernfamilie in kleinere oder grössere gesellschaftliche Gruppenstrukturen an Bedeutung.³⁰ Die wirtschaftliche Entwicklung führte dazu, dass hauptsächlich in den Städten in der Regel nur die Eltern mit ihren heran-

²² <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/06/blank/key/04/04.html>> Stand: 13. Juni 2014.

²³ <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/20/05/blank/key/gleichstellung_und/bildungsstand.html> Stand: 10. Juli 2014.

²⁴ <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/15/08/dos/blank/06/01.html>> Stand: 14. Juli 2014.

²⁵ Fankhauser Lilian, Lenggenhager Jelena, Michel Christine et al. Switzerland care-free?! Bern, 2013. S. 8–11.

²⁶ <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/04/blank/key/haushaltsgroesse.html>> Stand: 11. August 2014

²⁷ <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/04/blank/key/haushaltsgroesse.html>> Stand: 11. August 2014.

²⁸ <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/dienstleistungen/geostat/datenbeschreibung/0.html>> Stand: 15. August 2014.

²⁹ <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/04.html>> Stand: 10. Juli 2014.

³⁰ Perrig-Chiello Pasqualina, Höpflinger François. Pflegende Angehörige älterer Menschen. Bern, 2012. S. 53–54.

wachsenden Kindern in einem Haushalt leben. Es wurde zur gesellschaftlichen Norm, dass Geschwister und Eltern einer Familie weit auseinander leben. Insbesondere in europäischen Industriestaaten – somit auch in der Schweiz – entwickelte sich in ausgeprägter Weise ein Ehe- und Familienmodell, bei dem jede Generation ihr Familienleben in eigener Verantwortung führt. Diese Entwicklungen wirken sich auf die Möglichkeiten und die Bereitschaft der Angehörigen aus, sich in der Betreuung und Pflege von erkrankten und pflegebedürftigen Familienmitgliedern zu engagieren.

Auch die Arbeitsteilung zwischen den Geschlechtern hat grosse Veränderungen erfahren. Frauen bleiben angesichts ihres gestiegenen Bildungsniveaus auch als Mütter grösstenteils berufstätig. Die volkswirtschaftlich erwünschte verstärkte Erwerbsintegration von Frauen schränkt deren traditionell hohes Engagement in der Betreuung und Pflege von erkrankten und pflegebedürftigen Familienmitgliedern jedoch ein. Erforderlich sind verbesserte Rahmenbedingungen für die Vereinbarkeit von Beruf und Familie bei Krankheit und Pflegebedürftigkeit. Die Verbesserung dieser Rahmenbedingungen ist auch für ein verstärktes Engagement von Männern in Pflege- und Betreuungsaufgaben konstitutiv.

2.2 Wandel des Gesundheits- und Sozialwesens

Wachsender Bedarf an Betreuung und Pflege

Eine Erhebung aus dem Jahr 2012 zeigt, dass bei den 50- bis 64-Jährigen ein Anteil von ca. 40 Prozent an einer oder mehreren chronischen Krankheiten leidet. Dieser Anteil nimmt mit steigendem Alter zu und beträgt bei den über 80-jährigen gut 70 Prozent (vgl. Grafik 2).³¹ Chronische Krankheiten können zwar ärztlich behandelt, aber nicht geheilt werden können. Aufgrund der Alterung der Gesellschaft wird die absolute Anzahl Menschen, die an einer oder mehreren chronischen Krankheiten leiden in den nächsten Jahren und Jahrzehnten weiter zunehmen. Am häufigsten sind Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Krebs, Krankheiten der Atmungsorgane, Diabetes, Depressionen und muskulo-skelettale Erkrankungen. All diese Krankheiten können zwar grundsätzlich in jedem Alter auftreten, ihre Häufigkeit nimmt jedoch im fortschreitenden Alter zu. In den späteren Lebensjahren treten zudem nicht selten degenerative Veränderungen des Gehirns auf, die ein selbstständiges Leben stark einschränken können. In der Epidemiologie werden diese Gehirnleistungsstörungen als Demenzerkrankungen zusammengefasst.³²

Alle chronischen Krankheiten können temporär akute Krankheitsphasen durchlaufen, in denen vorübergehend eine intensivere Betreuung oder Pflege notwendig wird. Sie können den Gesundheitszustand einer Person aber auch stetig verschlechtern und die Pflegebedürftigkeit kann allmählich zunehmen. Der medizinisch-therapeutische Fortschritt führt zudem dazu, dass früher fast immer tödlich verlaufende Krankheiten wie Krebs oder Herzinfarkt aber auch schwere Unfälle oder Verbrennungen heute überlebt werden können. Allerdings können Folgeschäden, die zu lebenslangen Beeinträchtigungen führen, nicht immer vermieden werden.

Immer häufiger leiden Menschen nicht nur an einer Krankheit, sondern an mehreren. Die Häufigkeit von Mehrfachdiagnosen hängt vom Alter, vom Geschlecht und vom sozialen Status einer Person ab. So weisen 50- bis 64-Jährige mit niedrigem Einkommen ein höheres Risiko für mehrere gleichzeitig auftretende Krankheiten auf (Multimorbidität). Ebenfalls ein höheres Risiko haben Personen ab 65 Jahren, die ein niedriges Bildungsniveau haben oder die in einem Einpersonenhaushalt leben. Multimorbidität kann bei den Patientinnen und Patienten rascher zu funktionellen Einschränkungen sowie zu einem Verlust von Autonomie und Lebensqualität führen.³³ Als pflegebedürftig wird eine Person bezeichnet, die bei einer von fünf Aktivitäten des täglichen Lebens (z.B. selbständig essen können, selbständig ins/aus dem Bett steigen, vom Sessel aufstehen, selbständig zur Toilette gehen, selbständig baden oder duschen) stark eingeschränkt oder unselbstständig ist. Im Jahr 2010 waren gemäss einer Schätzung des Obsan rund 125 000 Personen über 65 Jahren pflegebedürftig. Bleibt der Anteil pflegebedürftiger Personen pro Altersgruppe bis 2030 konstant, so wird die demografische Entwicklung zu

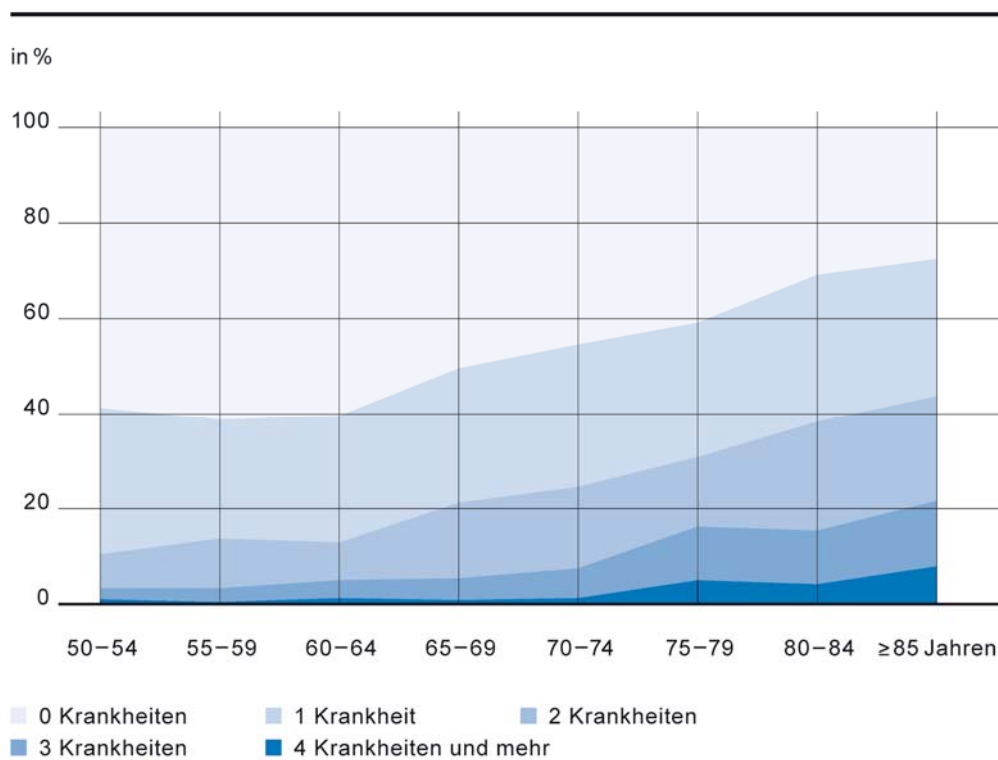
³¹ Moreau-Gruet Florence. Multimorbidität bei Personen ab 50 Jahren. Obsan Bulletin 4/2013. Neuchâtel. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.

³² Kraft Eliane, Bachmann Thomas. Grundlagen für eine Nationale Demenzstrategie. Bern, 2013, S. 6.

³³ Moreau-Gruet Florence. Multimorbidität bei Personen ab 50 Jahren. Obsan Bulletin 4/2013. Neuchâtel. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.

einer Zunahme der Anzahl pflegebedürftiger Personen um 46 Prozent auf 182 000 Personen führen. Je nach Entwicklung der behinderungsfreien Lebenserwartung kann die Zunahme der Pflegebedürftigkeit bei älteren Personen aber auch tiefer oder höher ausfallen. Viele der älteren Personen sind jedoch nicht im engeren Sinne pflegebedürftig, brauchen aber Hilfe beim Einkaufen, dem Haushalt führen oder bei ausserhäuslichen Tätigkeiten.³⁴

Grafik 2: Anzahl der chronischen Krankheiten ab 50 Jahren nach Altersklassen (N = 3627)



Datenquelle: SHARE 2010-2011 und Auswertungen durch das Obsan

In der Schweiz ist dank besseren Lebensbedingungen und einer guten medizinischen Versorgung die Kindersterblichkeit seit Jahrzehnten tief: Im Jahr 2012 verstarben von 82 200 Lebendgeborenen 296 Kinder vor dem Erreichen des ersten Lebensjahres. In dieser Altersgruppe verstarben die meisten Kinder an einem Geburtsgebrechen. Im gleichen Jahr verstarben 100 Kinder im Alter zwischen einem und 14 Jahren. Die häufigsten Ursachen waren ein Unfall, eine Gewalteinwirkung (33) oder eine Krebserkrankung (27), sowie angeborene Fehlbildungen und Chromosomenanomalitäten (15).³⁵

Dank des medizinisch-therapeutischen Fortschritts werden auch Kinder mit vormals unheilbaren Krankheiten, die zu früheren Zeiten an ihren Erkrankungen verstorben wären, heutzutage mehrheitlich wieder gesund oder sie erreichen mit teilweise krankheitsbedingten Einschränkungen das Erwachsenenalter. Gerade bei Kindern sind jedoch die akuten Krankheitsphasen sehr betreuungs- und pflegeintensiv, da die Kinder bei jedem Arztbesuch oder Spitalaufenthalt von mindestens einem Elternteil begleitet werden müssen. Von dieser Situation sind schätzungsweise 1000 Eltern bzw. Familien jedes Jahr neu betroffen.^{36,37} Zudem leben in ca. 8600 Familien ein – meist infolge eines Geburtsgebrechens – (schwer) behindertes Kind, das dauerhaft auf Hilfe angewiesen ist.³⁸

Unabhängig vom Alter der kranken und pflegebedürftigen Personen beansprucht auch die letzte Lebensphase viel Betreuung und Pflege durch Angehörige. Man schätzt, dass lediglich bei weniger als

³⁴ Höpflinger François, Bayer-Oglesby Lucy, Zumbrunn Andrea. Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Bern, 2012. S. 59-61.

³⁵ <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/03/key/01.html>> Stand: 10. Oktober 2014.

³⁶ Bolliger-Salzmann Heinz, Metry Beatrice. Faktenblatt zur Definition und zu den Häufigkeiten von schweren Krankheiten bis zum 18. Lebensjahr. <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=de>> Stand: 5. Dezember 2014.

³⁷ Schindler Matthias, Kuehni Claudia. Betreuungsaufwand für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Krebs in der Schweiz, Bern, 2014. <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=de>> Stand: 5. Dezember 2014.

³⁸ Bundesamt für Sozialversicherungen. IV-Statistik 2013. Bern, S. 38.

fünf Prozent der jährlichen ca. 60 000 Todesfällen der Tod plötzlich eintritt (z.B. durch einen Herzinfarkt). 50 bis 60 Prozent der Todesfälle geht eine schwere, fortschreitende Krankheit (z.B. Krebs) mit einer Krankheitsdauer von zwei bis drei Jahren voran. Und in 30 bis 40 Prozent der Fälle tritt der Tod nach einer acht bis zehn Jahre dauernden Demenzerkrankung ein. Aufgrund der demografischen Entwicklung wird auch die Zahl der jährlichen Todesfälle zunehmen und zwar bis ins Jahr 2035 um etwa einen Drittel, das heisst, von 60 000 auf 90 000 Todesfälle pro Jahr.³⁹

Entwicklung der professionellen Pflege

In Anbetracht der zunehmenden Nachfrage nach Betreuung und Pflege prognostiziert das Obsan bis 2020 einen zusätzlichen Personalbedarf in den Spitälern, den Alters- und Pflegeheimen sowie bei den Spitex-Diensten von ca. 18 000 Fachpersonen (13 Prozent). Gleichzeitig müssen bis 2020 rund 60 000 Fachkräfte der Gesundheitsberufe (30 Prozent) wegen Pensionierung ersetzt werden.

Der zukünftige Arbeitsmarkt im Bereich der Betreuung und Pflege birgt auch für die Schweiz ein Spannungspotenzial: Erstens ist zu berücksichtigen, dass die Bevölkerung unter 65 Jahren in den kommenden Jahrzehnten wenig zunehmen wird. Infolgedessen wird sich die Rekrutierungsbasis für die Betreuungs- und Pflegeberufe verkleinern.⁴⁰ Zweitens werden sich immer weniger Frauen mit guten Bildungschancen für eine berufliche Laufbahn in den Betreuungs- und Pflegeberufen entscheiden, weil die Verdienstmöglichkeiten in der direkten Pflege nach wie vor tief sind.

2.3 Betreuungs- und Pflegeleistungen in den Privathaushalten

Wenn Angehörige kranke oder pflegebedürftige Familienmitglieder betreuen, übernehmen sie hauptsächlich Aufgaben im Bereich der psychischen und sozialen Unterstützung, Hilfe im Haushalt, Transporte sowie organisatorische oder administrative Tätigkeiten. Nicht alle Tätigkeiten müssen vor Ort ausgeführt werden. Organisatorische, administrative und beratende Aufgaben können auch aus der Distanz erledigt werden, sofern entsprechende Kommunikationsmittel verfügbar sind. Wenn Angehörige pflegen, dann handelt es sich in der Regel um hoch individualisierte Pflegesituationen (z.B. schwerkranke Kinder, Lebenspartnerin/Lebenspartner), die über die von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung finanzierten Leistungen der Spitex-Dienste und der Pflegefachpersonen hinausgehen.⁴¹

Bei der Betreuung und Pflege erleben Angehörige – ebenso wie ihre erkrankten und pflegebedürftigen Familienmitglieder – kritische Phasen mit Emotionen wie Angst, Ungewissheit, Hoffnung. Zusammen mit der erkrankten Person sind sie auf Informationen angewiesen und müssen ihre Rollen und Aufgaben erst noch finden. Vieles ist unbekannt und der Krankheitsverlauf ungewiss. Daraus entstehen viele Situationen, die nicht voraussehbar sein können. Auch zeigt sich, dass betreuende und pflegende Angehörige vielfach überfordert sind und infolge der Überlastung unter Erschöpfung und anderen Gesundheitsstörungen leiden.⁴² Laut einer grösseren Studie aus Deutschland sind bis zu 51 Prozent der Betreuenden häufiger von chronischen Krankheiten betroffen als die durchschnittliche Bevölkerung.⁴³ Oft stellen betreuende und pflegende Angehörige ihre eigenen Bedürfnisse zurück. Zudem können sie beruflich in Schwierigkeiten geraten (vgl. auch Kapitel 2.5 und 2.6).⁴⁴ Medizinische oder pflegerische Fachpersonen haben zudem auch nur begrenzte Möglichkeiten, sie gezielt zu unterstützen.

³⁹ Bundesamt für Gesundheit, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren. Nationale Strategie Palliative Care 2012–2015. Bern, 2012.

⁴⁰ Bundesamt für Statistik. Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung der Schweiz. 2010–2060. Neuchâtel, 2010, S. 22.

⁴¹ Perrig-Chiello Pasqualina & Höpflinger François, Schnegg Brigitte. SwissAgeCare-2010 – Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. Bern, 2010. S.23–57.

⁴² Ebenda.

⁴³ Müller Klaus. Alternde Bevölkerung und gesundheitliche Versorgung. Bern, 2014. S. 212–213.

⁴⁴ Fankhauser Lilian, Lenggenhager Jelena, Michel Christine et al. Switzerland care-free?! Bern, 2013.

Gegenwärtig geben die zwei folgenden Erhebungen Auskunft über die Anzahl der betreuenden und pflegenden Angehörigen:

- Gemäss der SAKE 2012 übernehmen sechs Prozent der befragten Personen im Alter zwischen 15 und 64 Jahren regelmässig Betreuungs- und Pflegeaufgaben innerhalb der Familie (kranke, behinderte, ältere Verwandte oder Bekannte ab 15 Jahren). Hochgerechnet auf die gesamte Bevölkerung im Erwerbsalter sind dies rund 330 000 Personen.
- In der SGB 2012 gaben 13 Prozent der befragten Personen im Alter von 15 bis 64 Jahren an, dass sie in den letzten 12 Monaten informelle Hilfe beanspruchen mussten. Dies entspricht zwischen 680 000 und 750 000 Frauen und Männer. Bei den Befragten ab dem 65. Lebensjahr waren es 16 Prozent. Auf diese Altersgruppe hochgerechnet waren es zwischen 220 000 und 260 000 Personen, die in den letzten 12 Monaten funktionelle Einschränkungen mit informeller Hilfe kompensierten.⁴⁵

Alternativen zu der unbezahlten Angehörigenbetreuung und -pflege

Grundsätzlich bieten alle anerkannten Organisationen der Krankenpflege und Hilfe zu Hause sowie Pflegepersonen (kurz Spitex-Dienste) auf ärztlich Anordnung Pflege und bis zu einem gewissen Grad auch Haushalthilfe an. Diese Organisationen können einen gemeinnützigen oder einen erwerbswirtschaftlichen Status haben. Im Jahr 2012 profitierten rund 260 000 Personen von diesen Diensten. Das entspricht 3,2 Prozent der Gesamtbevölkerung. Von den 17,5 Millionen verrechneten Stunden fallen 65 Prozent auf pflegerische Leistungen und 35 Prozent auf hauswirtschaftliche und sozialbetreuerische Leistungen. Dabei handelt es sich meist um kurze Einsätze, die – sofern es sich um Pflegeleistungen handelt – zulasten der obligatorischen Krankenpflegeversicherung abgerechnet werden können.⁴⁶ Darüber hinaus gibt es fast überall Malzeitendienste und weitere kostenpflichtige oder kostenlose Dienstleistungen von privaten Organisationen und Hilfsorganisation (vgl. Kapitel 4.2).

Trotzdem verbleibt in vielen Pflegesituationen eine Lücke, sei es weil die Angebote nicht zeitnah vorhanden sind, oder die Angebote zeitlich sehr begrenzt sind. Vermehrt bauen hauptsächlich private Anbieter die Angebote für Betreuungs- und Pflegedienstleistungen zu Hause aus. Dies gilt insbesondere für die Betreuung und Pflege von älteren Menschen, die möglichst lange zu Hause leben möchten. Insbesondere die privaten Organisationen können auf die Situation angepasste stundenweise Dienstleistungen bis hin zu 24-Stunden-Betreuungsdiensten anbieten. Im Rahmen einer qualitativen Studie des Obsan zur Anstellung von «Care-Migrantinnen» zeigte sich, dass die privaten Angebote den betreuten Personen ermöglichen, länger daheim zu leben. Aus Sicht der Angehörigen ist dadurch die Sicherheit zu Hause sowie eine personell konstante Betreuung und Zuwendung gewährleistet. Laut den in dieser Studie befragten Angehörigen decken die Hausangestellten aufgrund der hohen Präsenz die Bedürfnisse der betreuungs- und pflegebedürftigen Person einfacher ab, als eine Kombination aus verschiedenen Betreuungs- und Pflegeleistungen unterschiedlicher Anbieter.⁴⁷

Handelt es sich bei diesen Angeboten um Angestellte für Privathaushalte, so sind es in der Deutschschweiz meist Frauen aus den Billiglohnländern Mittel- und Osteuropas und in der Westschweiz sind es Frauen aus Ländern des afrikanischen Kontinents, in denen Französisch gesprochen wird.⁴⁸ Da die rechtlichen Rahmenbedingungen auf diesem neu entstandenen Arbeitsmarkt unklar sind, hat der Nationalrat am 15. Juni 2012 das Postulat (12.3266) der Ratskollegin Schmid-Federer «Rechtliche Rahmenbedingungen für Pendlermigration zur Altenpflege» überwiesen. Darin wird der Bundesrat beauftragt, für diese bislang unkontrollierten, entgeltlich geleisteten Betreuungs- und Haushaltarbeiten für hilfe- und pflegebedürftige Personen in Privathaushalten bessere Arbeitsbedingungen zu gewährleisten (*Stand November 2014*).⁴⁹

⁴⁵ Bundesamt für Statistik. Schweizerische Gesundheitsbefragung 2013. Unveröffentlichte Auswertung.

⁴⁶ Bundesamt für Statistik. Statistik der Hilfe und Pflege zu Hause. Ergebnisse 2012: Zahlen und Trends. Neuchâtel, 2013.

⁴⁷ Van Holten Karin, Jähnke Anke, Bischofberger Iren. Care-Migration – transnationale Sorgearrangements im Privathaushalt. (Obsan-Bericht 57). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium. 2013.

⁴⁸ Knoll Alex, Schilliger Sarah, Schwager Bea. Wisch und weg! Sans-Papiers-Hausarbeiterinnen zwischen Prekarität und Selbstbestimmung. Zürich, 2012.

⁴⁹ <http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaefte.aspx?gesch_id=20123266> Stand: 17. Juli 2014.

2.4 Volkswirtschaftlicher Kontext

Die Unterstützung erkrankter und pflegebedürftiger Familienmitglieder durch Angehörige aus unterschiedlichen Generationen ist eine besonders bedeutsame Ressource für die Wohlfahrt. Deshalb müssen verschiedene Nutzen- und Kostendimensionen bedacht werden.⁵⁰ Dass es für Unternehmen rentabel sein kann, ihren Angestellten in Bezug auf die Vereinbarkeit entgegen zu kommen, ist mehrfach belegt und wird in der von Arbeitgeber- und Gewerbeverband unterstützten Publikation «KMU-Handbuch Beruf und Familie» des SECO betont.⁵¹ Der Nutzen freiwilliger Massnahmen zur besseren Vereinbarkeit kann demnach die Kosten aus drei Gründen überwiegen: eine höhere Motivation und Leistungsbereitschaft der Mitarbeitenden steigert die Produktivität und die Work-Life-Balance verbessert sich. Durch weniger Personalfuktuation sinken die Kosten für die Personalsuche und die Einarbeitung. Weiter bleiben erfahrene Fachpersonen für den Betrieb erhalten, was im Kontext der demografischen Alterung den Fachkräftemangel zu entschärfen hilft. Zudem gewinnen Unternehmen, welche die Vereinbarkeit erleichtern, ein besseres Image und höhere Attraktivität auf dem Arbeitsmarkt.

Bei der Beurteilung politischer Massnahmen für betreuende und pflegende Angehörige sind auch sogenannte Mitnahmeeffekte zu berücksichtigen. Das heisst, Leistungen, die mit Kosten verbunden sind, können Personen zugutekommen, die sie nicht brauchen. So entstehen Zusatzkosten, denen keine Nutzensteigerung gegenübersteht. Andererseits bestehen selbst ohne gesellschaftliche Massnahmen bei jeder häuslichen Betreuungs- und Pflegesituation auch externe Effekte, also Wirkungen, die über die eigentliche Pflege- und Betreuungsarbeit hinausreichen. So kann eine mangelnde Vereinbarkeit zu Leistungsbeeinträchtigungen am Arbeitsplatz und zu Doppelbelastungen bis hin zum Burn-out führen. Wenn die Angehörigenbetreuung und -pflege das Familiensystem überlastet, kann das Konflikte und Zerwürfnisse bis hin zu Scheidungen zur Folge haben.

2.5 Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung bzw. -pflege

Mehr als die Hälfte aller Frauen und Männer in der Schweiz müssen sich im Laufe ihrer mittleren Lebensphase mit der Pflegebedürftigkeit ihrer Eltern oder Schwiegereltern auseinandersetzen.⁵² Eine deutsche Studie mit über 1000 befragten Personen bestätigt, dass Angehörige im Alter zwischen 50 und 64 Jahren am stärksten in Betreuungs- und Pflegeaufgaben eingebunden werden.⁵³

Aus Sicht der Arbeitsmarktpolitik ist es wichtig, dass möglichst viele erwerbstätige Personen am Erwerbsleben teilnehmen.⁵⁴ Allerdings kann in der Schweiz gemäss dem Bericht des Bundesrates zur Wachstumspolitik 2012–2015 die Erwerbsquote praktisch nur mit einer weiteren Steigerung des Beschäftigungsgrades der Frauen optimiert werden. Die Nettoerwerbsquote der Frauen zwischen 15 und 64 Jahren lag in den letzten sechs Jahren zwischen rund 76 und 78 Prozent pro Jahr, diejenige der Männer blieb bei rund 88 Prozent pro Jahr stabil. Auch der Anteil erwerbstätiger Frauen in Teilzeit ist mit fast 60 Prozent wesentlich höher als derjenige der Männer (ca. 15 Prozent).⁵⁵ Mit besseren Rahmenbedingungen zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Betreuungsarbeit könnte die Erwerbsquote bei den Frauen noch weiter gesteigert bzw. zumindest gehalten werden.⁵⁶ Denn bis vor kurzem wurde die Problematik der Vereinbarkeit der Erwerbstätigkeit mit der Betreuung von kranken oder gebrechlichen Angehörigen kaum öffentlich thematisiert. Entsprechend unzureichend sind viele Unternehmen aber auch die Gesellschaft darauf vorbereitet.

Gemäss der im Kapitel 2.3 zitierten SAKE geben 15 Prozent der Befragten an, wegen Betreuungsaufgaben in ihrer Berufstätigkeit eingeschränkt oder gar verhindert zu sein. Hochgerechnet geben 42 000 Personen (17.5 Prozent) an, dass sie gerne ihr Berufsleben anders organisieren würden, wenn die Betreuung besser gelöst wäre.⁵⁷

⁵⁰ Stutz Heidi. Ökonomische Effizienz und Betreuung und Pflege von Angehörigen. Bern, 2013 (unveröffentlicht).

⁵¹ <<http://www.seco.admin.ch/themen/00385/02021/04611/?lang=de>> Stand: 25. Juli 2014.

⁵² Perrig-Chiello Pasqualina, Höpflinger François (Hrsg.). Pflegende Angehörige älterer Menschen. Bern, 2012, S. 29–62.

⁵³ Bertelsmann Stiftung. Das Risiko der Pflegebedürftigkeit: Pflegeerfahrungen und Vorsorgeverhalten bei Frauen und Männern zwischen 18 und 79 Jahren. Gesundheitsmonitoring. Gütersloh, Newsletter 5/2013.

⁵⁴ <<http://www.oecd.org/employment/emp/boostingjobsandincomestheoecdjobsstrategy.htm>> Stand: 20. Mai 2014.

⁵⁵ <<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/03/02/blank/key/erwerbstaetige0/teilzeit.html>> Stand: 11. August 2014.

⁵⁶ Leibig Brigitte. Care Arbeit, Gleichstellung und soziale Sicherheit: Wirkungszusammenhänge und Handlungsansätze. Soziale Sicherheit CHSS 4/2014. S. 209–2012.

⁵⁷ Bundesamt für Statistik. Schweizerische Arbeitskräfteerhebung, Modul Vereinbarkeit von Beruf und Familie 2012. Neuchâtel, 2014.

Auch zukünftig werden unbezahlte Betreuungs- und Pflegeaufgaben innerhalb des eigenen Haushalts bzw. bei ausreichender geografischer Nähe über wenige Wochen in vielen Fällen mit einer Erwerbstätigkeit vereinbar bleiben, vorausgesetzt die Arbeitsbedingungen (flexible Arbeitszeiten, Möglichkeit kurzfristiger Absenzen) sind entsprechend ausgestaltet. Wird der Betreuungs- und/oder der Pflegeaufwand intensiver (> 30 Std./Woche) oder dauert er auf unbestimmte Zeit an, so ist die Vereinbarkeit oft nicht mehr gegeben und die pflegenden Angehörigen müssen sich entweder für die Erwerbstätigkeit oder die Angehörigenbetreuung /-pflege (bei allenfalls reduzierter Erwerbstätigkeit) entscheiden.⁵⁸

Auf der persönlichen Ebene können dadurch wirtschaftliche Probleme entstehen, wenn unbezahlte Betreuungs- und Pflegeaufgaben zu Lasten der beruflichen Laufbahn und Erwerbstätigkeit übernommen werden. Zum einen fallen gegenwärtige und zukünftige Einkommenschancen weg. Zum anderen können Lücken in der sozialen Absicherung entstehen, die an eine Erwerbstätigkeit geknüpft ist. Von diesen Situationen sind nach wie vor besonders Frauen betroffen.⁵⁹ Insbesondere bei Personen mit tiefen Einkommen kann dies zu existenziellen Schwierigkeiten führen. Bereits ein kleines Einkommen ist in der Schweiz ein wirksamer Schutz vor Armut. Umgekehrt bedeutet dies, dass Familien und Paarhaushalte heute häufig auf zwei Erwerbseinkommen angewiesen sind.

2.6 Fazit

In Anbetracht der aufgeführten Einflussfaktoren soll sich die Ausgestaltung von besseren Rahmenbedingungen für betreuende und pflegende Angehörige an den folgenden drei Grundsätzen orientieren:

1. *Wahlfreiheit*: Sowohl den betreuenden und pflegenden Angehörigen als auch den pflegebedürftigen Personen sollen Wahlmöglichkeiten zur Verfügung stehen. Das heisst, es soll kein gesellschaftlicher Druck auf Familienmitglieder ausgeübt werden, ihre Nächsten in einem möglichst hohen Masse selber zu betreuen und zu pflegen. Auf der anderen Seite soll nicht auf eine notwendige Fremdbetreuung verzichtet werden müssen, nur weil die Kosten nicht getragen werden können. Fremdbetreuung kann aus Gründen der Pflegequalitätssicherung, der Erhaltung der Erwerbstätigkeit oder zum Gesundheitsschutz der betreuenden und pflegenden Angehörigen notwendig sein.

2. *Unterstützung und Entlastung von pflegenden und betreuenden Angehörige*: Für ein nachhaltiges und finanzierbares Gesundheitswesen ist die unentgeltliche Pflege- und Betreuungsarbeit von Angehörigen unabdingbar, da für den ansonsten notwendigen Mehrbedarf an institutioneller Pflege weder das notwendige Fachpersonal noch die entsprechenden finanziellen Mittel zur Verfügung stehen. Deshalb sollen betreuende und pflegende Angehörige gezielter als bisher unterstützt und entlastet werden.

3. *Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung/-pflege*: Vor dem Hintergrund des allgemeinen Fachkräftemangels und im Hinblick auf die Zielerreichung der Wachstumspolitik des Bundesrates 2012–2015 stellt der Erhalt einer möglichst hohen Erwerbsbeteiligung einen zentralen Erfolgsfaktor für die wirtschaftliche Entwicklung der Schweiz dar. Insbesondere bei den gut ausgebildeten Frauen wird ein zusätzlich mobilisierbares Erwerbspotenzial geortet. Zudem sollen Investitionen in die Berufsausbildung von Frauen – ebenso wie bei Männern – für den Arbeitsmarkt genutzt werden können. Massnahmen zur besseren Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung/-pflege dürfen allerdings keine negativen Nebeneffekte hervorrufen, welche die Arbeitsmarktchancen der Erwerbstätigen beeinträchtigen könnten. Davon betroffen wären mehrheitlich Frauen und ältere Arbeitnehmende.

⁵⁸ Perrig-Chiello Pasqualina, Höpflinger François, Schnegg Brigitte (Hrsg.). SwissAgeCare-2010. Bern, 2010. S. 46–50.

⁵⁹ Liebig Brigitte. Care Arbeit, Gleichstellung und soziale Sicherheit: Wirkungszusammenhänge und Handlungsansätze. Soziale Sicherheit CHSS 4/2014. S. 209–211.

3 Analysen, Handlungsbedarf und Lösungsansätze für bessere Rahmenbedingungen zugunsten betreuender und pflegender Angehörigen

3.1 Regelungen für Arbeitsabwesenheiten und Lohnfortzahlung

3.1.1 Kurzzeitige Abwesenheiten

Geltendes Recht

Nach Artikel 36 Absatz 1 des Arbeitsgesetzes (ArG, SR 822.11) ist bei der Festsetzung der Arbeits- und Ruhezeit besonders auf Familienpflichten der Arbeitnehmenden Rücksicht zu nehmen. Als Familienpflichten gelten die Erziehung von Kindern bis zu 15 Jahren sowie die Betreuung pflegebedürftiger Angehöriger oder nahestehender Personen. In Artikel 36 Absatz 3 ArG ist weiter festgelegt, dass die Arbeitgeber den Arbeitnehmenden bei erkrankten Kindern für die erforderliche Zeit bis zu drei Tagen frei geben müssen. Dafür muss ein Arztzeugnis vorliegen.⁶⁰ Diese Bestimmung regelt jedoch nicht die Lohnfortzahlung, die lediglich nach Artikel 324a OR erfolgt.

In Artikel 324a des Obligationenrechtes (OR, SR 220) ist der Anspruch auf eine kurzfristige entschuldigte Arbeitsabwesenheit im Falle erkrankter und pflegebedürftiger Kinder für Angehörige mit einer Betreuungspflicht folgendermassen geregelt: es ist den Arbeitnehmenden bis zum Zustandekommen einer zumutbaren anderen Lösung frei zu geben. In der Regel wird erwartet, dass innerhalb von ein bis drei Tagen eine Ersatzbetreuung organisiert wird. Ausnahmen sind beispielsweise Situationen, in denen die Eltern notgedrungen beim Kind anwesend sein müssen (z.B. Begleitung bei einem schweren Eingriff im Spital).⁶¹ Artikel 324a OR setzt zudem voraus, dass das Arbeitsverhältnis mehr als drei Monate gedauert hat oder für mehr als drei Monate eingegangen wurde (Art. 324a Abs. 1 OR). Diese Bestimmungen gelten auch für Angehörige von erwachsenen kranken oder pflegebedürftiger Familienmitglieder, denen gegenüber sie gesetzliche Verpflichtungen haben (z.B. Ehepartnerin, Ehepartner).

Angehörige, denen keine Fürsorgepflicht obliegt, können im Falle eines erkrankten erwachsenen Familienmitglieds auf der Grundlage von Artikel 329 Absatz 3 OR entschuldigt von der Arbeit fernbleiben.⁶² Bei der Bestimmung der Abwesenheit ist auf die Interessen der Arbeitgebenden wie der Arbeitnehmenden angemessen Rücksicht zu nehmen (Art. 329 Abs. 4 OR). Im Artikel 329 OR ist die Frage der Lohnzahlungspflicht nicht explizit geregelt. Grundsätzlich wird der verabredete oder übliche Lohn weiter vergütet (Art. 322 Abs. 1 OR). Hierzu besteht also eine gewisse Unsicherheit.⁶³

Handlungsbedarf

Für Eltern von kranken Kindern, die diese Arbeitsabwesenheit in Anspruch nehmen müssen, besteht schweizweit keine klare und genaue Regelung bezüglich der Entlohnung für die Zeit der Abwesenheit. Längere bezahlte Abwesenheiten sind in Ausnahmefällen möglich. Eine Praxis, die je nach kantonalen Gerichtsentscheiden unterschiedlich ist, führt zu einer Rechtsunsicherheit bezüglich der Dauer einer Abwesenheit mit Lohnfortzahlung. Zudem fehlt für Erwerbstätige, die sich kurzfristig um kranke erwachsene Familienmitglieder, gegenüber denen keine gesetzliche Unterstützungspflicht besteht, kümmern, sowohl hinsichtlich der Dauer als auch der Bezahlung eine allgemein gültige Regelung.

Lösungsansatz

Es soll geprüft werden, wie die Rechtssicherheit bei kurzen Abwesenheiten mit Lohnfortzahlung aufgrund von erkrankten minderjährigen Familienmitgliedern verbessert werden kann. Ferner soll geprüft

⁶⁰ <<http://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19640049/index.html>> Stand: 31. Oktober 2014.

⁶¹ Arrêt du tribunal cantonal de Saint-Gall, 10 juin 1992, JAR 1994, 147; arrêt du tribunal cantonal de Berne, arrêt du 27 juillet 2004, JAR 2005, 352; arrêt du Tribunal cantonal du canton de Bâle-Ville, 1^{er} juin 2007 (1023/2006); arrêt de la cour d'appel des prud'hommes du canton de Genève, 17 octobre 2008, CAPH/184/2008; arrêt du tribunal régional de Berne Mittelland du 24 janvier 2013.

⁶² Arrêt du TF du 7 avril 1998, 4C.459/1997, cons. 3; Arrêt du TF du 31 janvier 2006, 4C.298/2005, cons. 5.2.

⁶³ arrêt du TF du 7 avril 1998, 4C.459/1997, cons. 3, qui ne semble pas conclure à un usage bien établi concernant le congé en cas de maladie de proches.

werden, wie die Abwesenheitsregelung und die Lohnfortzahlung bei Betreuung und Pflege auf kranke erwachsene Familienmitglieder erweitert werden kann.

3.1.2 Betreuungsurlaub

Problematik

Das geltende Arbeitsrecht sieht keine gesetzliche Verpflichtung für Arbeitgebende vor, Arbeitnehmenden für eine mittel- oder längerfristige Betreuung und Pflege von erkrankten Familienmitgliedern freizugeben. Sind Familienmitglieder in einer terminalen Krankheitsphase, haben erwerbstätige Angehörige häufig den Wunsch, das Arbeitspensum zu reduzieren oder eine kürzere oder längere Auszeit zu nehmen (vgl. Kapitel 2.4). Je nach Krankheitssituation und Krankheitsverlauf sind die Angehörigen sogar darauf angewiesen, dass sie über eine längere Zeit stunden-, tage- oder gar wochenweise von der Arbeit fernbleiben können. Die daraus resultierenden Einkommenseinbussen oder Vorsorgelücken können für die betreuenden und pflegenden Angehörigen im schlimmsten Fall existenzgefährdend sein. Die bestehenden finanziellen Unterstützungsmassnahmen für Eltern mit schwer kranken Kindern, wie auch für Angehörige, die kranke und pflegebedürftige Familienmitglieder betreuen und pflegen, stellen keinen ausreichenden Erwerbsersatz dar.

Verschiedenen Massnahmen, mit denen eine bessere Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung und -pflege zusätzlich zu den Massnahmen des Handlungsfeldes 3 unterstützt werden können, sind vorstellbar, wie beispielsweise ein Betreuungsurlaub mit oder ohne Lohnfortzahlung, eine Arbeitszeitreduktion, Formen von Betreuungsgutschriften oder ähnliche Massnahmen. Dabei sind verschiedene Möglichkeiten der Ausgestaltung der Anspruchsrechte und der Dauer zu analysieren. Die Einführung eines Betreuungsurlaubs oder alternativer Unterstützungsmöglichkeiten soll insbesondere für betreuende und pflegende Angehörige von Familienmitgliedern in akuten Krankheitsphasen (z.B. Eltern von schwer kranken Kindern) geprüft werden.

Stossrichtung für weiterführende Abklärungen

- a) Im Hinblick auf eine allfällige rechtliche Regelung eines Betreuungsurlaubs mit oder ohne Lohnfortzahlung ist zu prüfen, wie viele der Urlaubstage für Betreuung und Pflege eingesetzt werden könnten; und über welchen Zeitraum sie in Anspruch genommen werden könnten. Weiter ist zu klären, welche Voraussetzungen betreuende und pflegende Angehörige erfüllen müssten, um Betreuungstage oder einen Betreuungsurlaub beziehen oder die Arbeitszeit vorübergehend reduzieren zu können. Beispielsweise könnte dafür ein Arztzeugnis notwendig sein. Im Falle einer Lohnfortzahlung könnte sich diese nach dem steuerbaren Einkommen der betreuenden und pflegenden Angehörigen richten. Je tiefer dieses jedoch ausfällt umso höher der Prozentsatz des Lohns, der vergütet würde. Zu klären wäre ebenfalls, wie eine allfällige Lohnfortzahlung finanziert werden könnte.
- b) In Ergänzung dazu ist zu prüfen, ob, und wenn ja, wie für betreuende und pflegende Angehörige, die einen Betreuungsurlaub beziehen, ein Kündigungsschutz sicherzustellen wäre.

Wichtig ist, dass der einzelne Betrieb die durch die Abwesenheit der betreuenden und pflegenden Angehörigen verursachten Kosten nicht selber tragen muss, sondern die Kosten von der Allgemeinheit mitgetragen wird. Andernfalls verteuert sich für die Arbeitgeber die Beschäftigung von Personen mit solchen Aufgaben, was auf dem Arbeitsmarkt zu Diskriminierung führen kann. Es könnte sich eine zurückhaltende Anstellungspolitik gegenüber jenen Personengruppen entwickeln, die typischerweise mit der Verantwortung von familialen Betreuungs- und Pflegeaufgaben bei Krankheit oder Pflegebedürftigkeit konfrontiert werden. Heute sind dies überwiegend Frauen im fortgeschrittenen Erwerbsalter. Die Unterstützung in der Familie kann sich auf diesem Weg für erwerbstätige Frauen auf dem Arbeitsmarkt negativ auswirken und die geschlechtsspezifische Diskriminierung verstärken.

Blick über die Landesgrenzen

Eine Studie aus Grossbritannien verglich die Beurlaubungsregelungen bei Mutter- und Vaterschaft sowie bei anderen familiären Betreuungs- und Versorgungsaufgaben in verschiedenen Ländern.⁶⁴ Danach besteht in mehreren europäischen Ländern, den USA, Kanada und Japan ein gesetzlicher Anspruch auf eine längere Beurlaubung, wenn Kinder schwer krank sind. Sehr oft gelten die gleichen Regeln auch für andere schwer kranke Familienmitglieder. Die Dauer des Betreuungsurlaubs und die Art der finanziellen Entschädigung sind von Land zu Land unterschiedlich geregelt (vgl. Anhang 2).

3.2 Leistungen der obligatorischen Krankenpflege- und Unfallversicherung

3.2.1 Obligatorische Krankenpflegeversicherung

Im Rahmen der obligatorischen Krankenpflegeversicherung wird ein Beitrag an die Pflegeleistungen vergütet, die auf ärztliche Anordnung von Pflegeheimen, Organisationen der Krankenpflege und Hilfe zu Hause sowie von Pflegefachpersonen erbracht werden. Die Pflegeleistungen sind in Artikel 7 Absatz 1 und 2 der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV, SR 832.112.31) aufgelistet (z.B. Massnahmen der Abklärung, Beratung und Koordination, Massnahmen der Untersuchung und Behandlung sowie Massnahmen der Grundpflege). Die Beiträge an die Pflegeleistungen zu Hause werden in Form eines Stundenansatzes und abgestuft nach Leistungsbereichen (Abklärung und Beratung, Behandlungspflege, Grundpflege) vergütet. Werden mehr als 60 Stunden pro Quartal angeordnet, kann dies vom Vertrauensarzt oder von der Vertrauensärztin überprüft werden. Der versicherten Person dürfen von den nicht durch die Sozialversicherungen gedeckten Pflegekosten höchstens 20 Prozent des höchsten vom Bundesrat festgesetzten Pflegekosten überwältzt werden. Dieser Betrag fällt zusätzlich zur Kostenbeteiligung der Versicherten (Franchise von mindestens 300 Franken pro Jahr sowie ein Selbstbehalt von 10 Prozent bis zu 700 Franken pro Jahr auf den bezogenen Leistungen) an. Die Kantone regeln die Restfinanzierung.⁶⁵

3.2.2 Obligatorische Unfallversicherung

In der Schweiz beschäftigte Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer sind nach dem Bundesgesetz über die Unfallversicherung (UVG, SR 832.20) obligatorisch gegen Berufsunfälle und Berufskrankheiten versichert. Sofern die wöchentliche Arbeitszeit bei einem Arbeitgeber mindestens acht Stunden beträgt, sind sie auch gegen Nichtberufsunfälle versichert (Art. 13 UVV, SR 832.202).

Kosten der Pflege zu Hause

Besteht nach einem versicherten Unfall Pflegebedarf, so werden nach Artikel 18 UVV die Kosten für eine ärztlich angeordnete Hauspflege durch die Unfallversicherung übernommen, sofern diese durch eine zugelassene Pflegefachperson oder Organisation der Krankenpflege und die Hilfe zu Hause durchgeführt wird. Ausnahmsweise kann der Versicherer auch Beiträge an eine Hauspflege durch eine nicht zugelassene Person gewähren. Gemäss der Rechtsprechung des Bundesgerichts⁶⁶ besteht kein Anspruch auf die Übernahme der Kosten für die nichtmedizinische Pflege resp. die nichtmedizinische Hilfestellung.

Die Ad-hoc-Kommission Schaden UVG, die sich aus UVG-Versicherern zusammensetzt, empfiehlt über die gesetzliche Verpflichtung hinausgehend, einen angemessenen Beitrag an die nichtmedizinische unfallkausale Pflege zu übernehmen, soweit ein Anspruch auf eine Hilfenentschädigung noch nicht entschieden ist. Der Entscheid hierüber liegt jedoch im Ermessen des einzelnen UVG-Versicherers. Für nichtmedizinische Hilfestellung in der Umgebung des Betroffenen besteht gemäss der Empfehlung grundsätzlich keine Leistungspflicht des UVG-Versicherers, es gelte jedoch auch hier, die Kosten/Nutzen-Überlegungen im Einzelfall nicht ausser Acht zu lassen.

⁶⁴ Moss Peter (Ed). International Review of Leave Policies and Related Research 2013. London, 2013.

⁶⁵ <<http://www.bag.admin.ch/themen/krankenversicherung/index.html?lang=de>> Stand: 25. Juli 2014.

⁶⁶ BGE 116 V 41 E. 5 S. 47f.

Hilflosenentschädigung

Nach Artikel 26 UVG hat die versicherte Person bei Hilflosigkeit (Art. 9 ATSG, SR 830.1) Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung. Sie wird nach dem Grad der Hilflosigkeit bemessen. Ihr Monatsbetrag beläuft sich auf mindestens den doppelten und höchstens den sechsfachen Höchstbetrag des versicherten Tagesverdienstes (aktuell 346 Franken). Die monatliche Hilflosenentschädigung beträgt nach Artikel 38 Absatz 1 UVV bei Hilflosigkeit schweren Grades das Sechsfache (2076 Franken), bei Hilflosigkeit mittleren Grades das Vierfache (1384 Franken) und bei Hilflosigkeit leichten Grades das Doppelte des Höchstbetrages des versicherten Tagesverdienstes (692 Franken) pro Monat.

Der Versicherer kann für Hilflosigkeit, die nur zum Teil auf einen Unfall zurückzuführen ist, von der AHV oder der IV den Betrag der Hilflosenentschädigung beanspruchen, den diese Versicherungen dem Versicherten ausrichten würden, wenn er keinen Unfall erlitten hätte (Abs. 5).

Der Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung entsteht am ersten Tag des Monats, in dem die Voraussetzungen erfüllt sind, jedoch frühestens beim Beginn eines allfälligen Rentenanspruchs. Er erlischt am Ende des Monats, in dem die Anspruchsvoraussetzungen dahinfallen oder der Berechtigte stirbt (Art. 37 UVV). Ein Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung der obligatorischen Unfallversicherung geht jenem auf eine Hilflosenentschädigung der IV vor (Art. 66 Abs. 3 ATSG).

3.3 Ergänzende Leistungen der Invalidenversicherung und der Alters- und Hinterlassenenversicherung bei Pflegebedürftigkeit

Zusätzlich zu den OKP-Leistungen können pflegebedürftige Personen – unabhängig von der Grunderkrankung – Hilflosenentschädigung und Ergänzungsleistungen sowie im Falle einer Hilflosenentschädigung der Invalidenversicherung einen Assistenzbeitrag beantragen. Bei minderjährigen behinderten Personen stehen zudem der Intensivpflegezuschlag und die Leistungen der Kinder-Spitex zur Verfügung. Damit können pflegebedürftige Personen betreuende Angehörige teilweise finanziell entschädigen oder betreuende Angehörige können zeitlich entlastet werden, weil sie private Fremdbetreuung bezahlen können. Diese Leistungen sind im Bundesgesetz vom 19. Juni 1959 über die Invalidenversicherung (IVG, SR 831.20), im Bundesgesetz vom 20. Dezember 1946 über die Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHVG, SR 831.10) sowie im Bundesgesetz vom 6. Oktober 2006 über Ergänzungsleistungen zur Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenversicherung (ELG, 831.30) folgendermassen ausgestaltet:

3.3.1 Hilflosenentschädigung

Wer bei alltäglichen Lebensverrichtungen wie Ankleiden, Essen, Körperpflege etc. die Hilfe anderer Personen benötigt, ist im Sinne von Artikel 9 ATSG (SR 830.1) «hilflos» und kann eine Hilflosenentschädigung beantragen. Der Anspruch auf Hilflosenentschädigung kann bereits ab Geburt entstehen und endet mit dem Tod. Das heisst, der Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung besteht unabhängig vom Alter wie auch von einem allfälligen Rentenanspruch der AHV oder der IV. Je nach Ausmass der Hilflosigkeit werden drei Schweregrade – leicht, mittel und schwer – unterschieden. Im Jahr 2014 betrug die Entschädigung für behinderte Minderjährige und Erwachsene im IV-Alter zu Hause bei leichter Hilflosigkeit pro Monat 468 Franken, bei mittelschwerer 1170 Franken und bei schwerer Hilflosigkeit 1872 Franken. Für Erwachsene im AHV-Alter zu Hause betrug die Entschädigung bei leichter Hilflosigkeit pro Monat 234 Franken, bei mittelschwerer 585 Franken und bei schwerer Hilflosigkeit 936 Franken. Diese Geldleistungen werden unabhängig von der wirtschaftlichen Situation an die hilfsbedürftige Person 12 Monate nach der eingetretenen Hilflosigkeit ausbezahlt. Sie sollen ihr ermöglichen, Dienstleistungen von Dritten im Zusammenhang mit alltäglichen Lebensverrichtungen entschädigen zu können.

Beispiel: Ein 56-jähriger Mann leidet nach einem Hirnschlag an einer bleibenden Lähmung der linken Seite und ist deshalb beim Anziehen und Essen regelmässig auf Hilfe angewiesen. Bei allen anderen Verrichtungen des Alltags ist er selbstständig. Ein Jahr nach dem Hirnschlag erhält er deshalb von der IV eine Hilflosenentschädigung wegen Hilflosigkeit leichten Grades.

Für behinderte Minderjährige, die während mindestens vier Stunden täglich Hilfe, Pflege oder Überwachung benötigen, kann die IV zusätzlich einen Intensivpflegezuschlag ausrichten. Auch bei dieser finanziellen Entschädigung gibt es die drei Schweregrade. Für jeden Grad wird eine bestimmte Entschädigung gewährt: Grad I 468 Franken, Grad II 936 Franken und Grad III 1404 Franken pro Monat. Ein zu Hause lebendes behindertes Kind mit Hilflosenentschädigung schweren Grades und einem Intensivpflegezuschlag von mindestens acht Stunden bekommt 3276 Franken pro Monat.⁶⁷

Im Jahr 2013 erhielten 33 600 Erwachsene und rund 8600 Minderjährige eine Hilflosenentschädigung der IV im Gesamtumfang von 423 Millionen Franken. Bei den Erwachsenen hatten 47 Prozent Anspruch auf eine Entschädigung für eine leichte Hilflosigkeit, 32 Prozent auf eine solche mittleren und 21 Prozent auf eine Hilflosigkeit schweren Grades. Rund 60 Prozent der erwachsenen Bezügerinnen und -Bezüger einer Hilflosenentschädigung leben in einer eigenen Wohnung bzw. bei Angehörigen und beziehen gut 80 Prozent der ausgerichteten Leistungen. Dieser überproportional hohe Kostenanteil hängt damit zusammen, dass für die Pflege zu Hause wesentlich höhere Entschädigungsansätze gelten als für die Heimpflege. Fast alle Kinder mit einer Hilflosenentschädigung leben zu Hause und drei von zehn Kindern erhalten zusätzlich noch einen Intensivpflegezuschlag.⁶⁸ Im Jahr 2013 erhielten rund 56 000 Personen eine Hilflosenentschädigung der AHV im Gesamtumfang von 546 Millionen Franken.

3.3.2 Assistenzbeitrag und Kinderspitem

Assistenzbeitrag

Wer zu Hause lebt und eine Hilflosenentschädigung der IV bekommt, hat auch Anspruch auf einen Assistenzbeitrag. Dank dieser Leistung kann man Personen anstellen, welche die benötigte Hilfe bei den alltäglichen Lebensverrichtungen sowie in den Bereichen Haushalt, Freizeit, Arbeit, Kinderbetreuung usw. leisten. Der Assistenzbeitrag wurde am 1. Januar 2012 eingeführt. Er kann deshalb noch nicht ausgeschöpft sein: 2013 haben insgesamt 728 Bezügerinnen und Bezüger Assistenzbeiträge in der Höhe von 21 Millionen Franken geltend gemacht. Mittelfristig werden 3000 Bezügerinnen und Bezüger erwartet. Pro Person und Monat können Beiträge von bis zu 10 000 Franken ausbezahlt werden. Im Durchschnitt beträgt der monatliche Assistenzbeitrag zurzeit ca. 3000 Franken.

Kinderspitem

Die IV übernimmt bis zum 20. Altersjahr Spitemleistungen als medizinische Massnahme nach den Artikeln 12-14 IVG. Es handelt sich dabei um Kinder mit einem Geburtsgebrechen, die postoperativ zu Hause behandelt werden, oder um schwerstbehinderte Kinder. Jährlich werden für knapp 700 Kinder Leistungen in Höhe von rund 10 Millionen Franken ausgerichtet. Dazu kommen gegebenenfalls noch verschiedene Geldleistungen wie die Hilflosenentschädigung, der Intensivpflegezuschlag oder der Assistenzbeitrag.

Bei Kindern mit Geburtsgebrechen wird die Grundpflege über die Hilflosenentschädigung der IV abgegolten. Dies hat zur Folge, dass gegenüber der IV nur zu Hause nach Artikel 7 Absatz 2 KLV «a. Massnahmen der Abklärung und der Beratung» und «b. Massnahmen der Untersuchung und der Behandlung» abgerechnet werden kann, nicht aber in Pflegeheimen (Art. 7, Abs. 2c KLV). Die IV hat im Rundschreiben 308 die verrechenbaren medizinischen Spitemleistungen aufgeführt und den maximal verrechenbaren Zeitaufwand pro Leistung festgelegt. Im Rahmen von «b. Massnahmen der Untersuchung und der Behandlung» können insgesamt maximal 56 Stunden pro Woche (entspricht acht Stunden pro Tag) verrechnet werden.

Anstelle der Grundpflege erhalten die Eltern für den Mehraufwand bei der Pflege des behinderten Kindes von der IV Geldleistungen. Es handelt sich dabei um die Hilflosenentschädigung und den Intensivpflegezuschlag. Wenn die Eltern die Pflege nicht selbst erbringen, können sie eine Person (z.B. eine Spitem-Pflegefachfrau) mit der Pflege betrauen und das von der IV erhaltene Geld dazu verwenden,

⁶⁷ <<http://www.ahv-iv.info/iv/00233/00245/index.html?lang=de>> Stand: 20. Juli 2014.

⁶⁸ Bundesamt für Sozialversicherungen. IV-Statistik 2013. Bern, S. 36.

die Arbeit dieser Person zu finanzieren. Solche Aufwendungen sind direkt dem Versicherten bzw. dessen Eltern in Rechnung zu stellen.

Handlungsbedarf und Lösungsansatz

Ob weitergehende Massnahmen zur Entlastung der Eltern von schwerkranken oder behinderten Kindern notwendig sind, wird zurzeit im Rahmen der Umsetzung der Pa.IV. Joder (12.470): «Bessere Unterstützung für schwer kranke oder behinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden» durch die SGK-NR geprüft. Zum jetzigen Zeitpunkt (November 2014) hat die SGK-NR noch keinen Entscheid über das weitere Vorgehen getroffen.

3.3.3 Ergänzungsleistungen

Ergänzungsleistungen werden an Personen mit einer AHV- oder IV-Rente ausgerichtet, wenn sie in der Schweiz wohnen und ihr Einkommen das Existenzminimum nicht deckt. Es sind bedarfsabhängige Leistungen, auf die ein rechtlicher Anspruch besteht. Zusätzlich werden Krankheits- und Behinderungskosten vergütet, die nicht von einer anderen Versicherung gedeckt sind. Die Ergänzungsleistungen werden durch Bund, Kantone und teilweise durch Gemeinden mit Steuermitteln finanziert.⁶⁹ Bei der Finanzierung der Ergänzungsleistung wird unterschieden zwischen den jährlichen Ergänzungsleistungen einerseits und der Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten andererseits. Der Bund beteiligt sich nur an den jährlichen Ergänzungsleistungen, bei denen er 5/8 der Existenzsicherung bezahlt. Bei Personen zu Hause gelten die gesamten periodischen Ergänzungsleistungen als Existenzsicherung. Bei den Personen im Heim wird der Anteil der Existenzsicherung in einer Ausscheidungsrechnung ermittelt. Es wird eine Ergänzungsleistung berechnet, wie wenn die im Heim wohnende Person zu Hause leben würde. Die über die Existenzsicherung im Heim hinausgehenden Kosten (heimbedingte Mehrkosten) finanzieren die Kantone. Der Bund beteiligt sich zudem auch an den Verwaltungskosten für die Festsetzung und Auszahlung der periodischen Ergänzungsleistung.

Ende 2013 bezogen 300 700 Personen eine Ergänzungsleistung. Gegenüber dem Vorjahr hat diese Gruppe um 1,9 Prozent zugenommen. Ein Viertel der Berechtigten von Ergänzungsleistungen leben heute in einem Pflegeheim. In vielen dieser Fälle werden dafür zusätzliche Mittel benötigt, um die hohen Betreuungskosten finanzieren zu können.⁷⁰

Pflegebedürftige Personen können im Rahmen der Ergänzungsleistungen einen Verdienstaussfall einer/eines betreuenden und pflegenden Angehörigen geltend machen, vorausgesetzt die pflegebedürftige Person benötigt diese nicht selbst (vgl. Art. 14 Abs. 1 Bst. b ELG). Es liegt jedoch in der Kompetenz der Kantone, eine Ergänzungsleistung für den Verdienstaussfall von betreuenden und pflegenden Angehörigen zu gewähren.⁷¹

Beispiel Kanton Aargau: In der Verordnung über die Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten ist bei den Ergänzungsleistungen die Abgeltung eines Verdienstaussfalls für die Angehörigenpflege vorgesehen. Voraussetzung ist ein Erwerbsausfall von vier Wochen sowie von mindestens zehn Prozent des Lohnes.⁷²

⁶⁹ <<http://www.bsv.admin.ch/themen/ergaenzung/00030/index.html?lang=de>> Stand: 25. Juli 2014.

⁷⁰ Bundesamt für Sozialversicherungen. Statistik der Ergänzungsleistungen zur AHV und IV 2013. Bern, 2014, S. 1.

⁷¹ Deplazes Bernadette. Monetäre Unterstützung der AHV/EL im Bereich der Angehörigenpflege. In: Soziale Sicherheit. CH SS 1/2012. S. 22.

⁷² [Gesetzessammlungen.ag.ch/frontend/versions/2014](http://www.gesetzsammlungen.ag.ch/frontend/versions/2014)> Stand: 13. Oktober 2014.

Tabelle 2: Zusammenstellung der rechtlichen Rahmenbedingungen für ergänzende Leistungen bei Pflegebedürftigkeit

| Leistungen | Gesetzliche Grundlagen | Zuständigkeit |
|-------------------------------|--|----------------------|
| Hilflosenentschädigung | Artikel 42ff. Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG; SR 831.20) Artikel 26f. Unfallversicherungsgesetz (UVG; SR 832.20) Artikel 20 Bundesgesetz über die Militärversicherung (MV; SR 833.1) Artikel 43 ^{bis} Bundesgesetz über die Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHVG; SR 831.10) | EDI, BSV Kantone |
| Assistenzbeitrag | Artikel 42 ^{quater} ff. IVG Artikel 43 ^{ter} AHVG | EDI, BSV |
| Kinderspitex | Artikel 14 IVG IV-Rundschreiben 308 | EDI, BSV |
| Ergänzungsleistungen | Bundesgesetz über Ergänzungsleistungen zur Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenversicherung (ELG; SR 831.30) | EDI, BSV, Kantone |

3.3.4 Betreuungsgutschriften

Geltendes Recht

Um die Rentensituation von Personen zu verbessern, die pflegebedürftige Angehörige betreuen, wurden Betreuungsgutschriften geschaffen (Art. 29^{septies} AHVG). Bei den Betreuungsgutschriften handelt es sich um fiktive Einkommen in der Höhe der dreifachen jährlichen Minimalrente (2014: maximal 42 120 Franken pro Kalenderjahr). Die Betreuungsgutschriften tragen wie die Erziehungsgutschriften dazu bei, dass eine entsprechend höhere Rente erreicht werden kann.

Wer kranke und pflegebedürftige Familienmitglieder mit einem Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung (der AHV/IV/UV oder MV) für mindestens mittlere Hilflosigkeit betreut, kann die Anerkennung der Betreuungsgutschriften bei der kantonalen Ausgleichskasse im jeweiligen Wohnsitzkanton anmelden. Die Betreuungsgutschrift muss jährlich beantragt werden. Die betreuenden und pflegenden Angehörigen müssen im selben Haushalt wie die hilfsbedürftige Person wohnen oder diese zumindest leicht erreichen können. Nach Artikel 52g der Verordnung über die Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHVV, SR 831.101) ist eine leichte Erreichbarkeit gegeben, wenn die Betreuungsperson nicht mehr als 30 km entfernt von der hilfsbedürftigen Person wohnt oder diese innert einer Stunde erreichen kann. Als Angehörige gelten Eltern, Kinder, Geschwister und Grosseltern sowie Ehegatten, eingetragene Partner, Schwiegereltern und Stiefkinder. Beteiligen sich mehrere Personen an der Betreuung, wird die Betreuungsgutschrift unter ihnen aufgeteilt. Betreuungsgutschriften können nicht gleichzeitig mit Erziehungsgutschriften beansprucht werden.⁷³

Handlungsbedarf und Lösungsansatz

Der oben aufgeführte Personenkreis könnte auf weitere nahestehende Personen wie beispielsweise Stiefeltern und nicht angeheiratete Lebenspartner und Lebenspartnerinnen ausgedehnt werden und der Anspruch könnte so erweitert werden, dass er bereits bei einer leichten Hilflosigkeit geltend gemacht werden kann. Bei einer Ausweitung der BGS würden sich die Renten zwischen drei und sieben Prozent erhöhen. Aktuell (2013) haben von den über zwei Millionen Rentenbeziehenden der AHV etwas mehr als 4600 Personen BGS angemeldet. Die Renten erhöhen sich jedoch nur bei 2700 Personen (rund 850 Männer und rund 1840 Frauen).⁷⁴

⁷³ <<http://www.bsv.admin.ch/themen/ahv/00018/03150/?lang=de>> Stand: 28. Juli 2014.

⁷⁴ Bundesamt für Sozialversicherung. Statistik, Bern 2013.

3.4 Weitere Möglichkeiten

Freiwillige Pflegezeitvorsorge

Zurzeit fehlen Anreize, welche die soziale Sicherheit von betreuenden und pflegenden Angehörigen auf privater Basis fördern. Zur Finanzierung eines durch die Betreuung oder Pflege eines Familienmitglieds bedingten Arbeitsunterbruchs könnte sich deshalb ein Vorbezug des Sparguthabens bei der Säule 3a anbieten. Die Säule 3a fördert das individuelle Sparen für Personen im Erwerbsalter, die angestellt oder selbstständig erwerbend sind.⁷⁵ Die jährlich einbezahlten Beiträge sind bis zu einer vom Bund festgelegten Höhe steuerfrei. Von der erwerbstätigen Bevölkerung zwischen 25 Jahren und dem ordentlichen Rentenalter 64/65 zahlen 63.8 Prozent in die Säule 3a ein.⁷⁶

Die Säule 3a hat ihre gesetzliche Grundlage im Bundesgesetz über die berufliche Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenvorsorge (BVG, SR 831.40), das wiederum auf Artikel 34^{quater} der Bundesverfassung beruht. Sollte eine freiwillige Pflegezeitvorsorge im Rahmen der Säule 3a realisiert werden, müsste zunächst die Notwendigkeit einer Verfassungsänderung geprüft werden. In jedem Falle wären zudem neue Gesetzesbestimmungen zu schaffen, damit diese steuerbegünstigte Vorsorge bei Personen im Anstellungsverhältnis für die Finanzierung eines durch Betreuung und Pflege bedingten Arbeitsunterbruchs eingesetzt werden könnte. Bei selbstständig erwerbenden Personen käme der Bezug eines einbezahlten Guthabens einem bezahlten, mindestens aber einem teilweise bezahlten Pflege- und Betreuungsurlaub gleich. Bevor dieser Lösungsansatz allenfalls weiter verfolgt werden kann, müssten des Weiteren die Auswirkungen in steuerrechtlicher und volkswirtschaftlicher Hinsicht genauer analysiert werden.

Anstellungen von pflegenden Angehörigen bei Organisationen der Krankenpflege und Hilfe zu Hause

Es ist nicht ausgeschlossen, dass Organisationen der Krankenpflege und Hilfe zu Hause nach der Verordnung über die Krankenversicherung (Art. 51 KVV, SR 832.102) in der Pflege qualifizierte Angehörige anstellen. Ein entsprechender Bundesgerichtsentscheid hat dies als zulässig erklärt, jedoch die engen Grenzen für eine solche Anstellung aufgezeigt.⁷⁷ So sind nicht nur höhere Anforderungen an die Leitung der Organisation und die damit verbundene Verantwortlichkeit für die ordnungsgemässe und qualitätsgesicherte Durchführung der Pflegeleistungen gestellt. Auch ist eine Anstellung nur soweit möglich, als die für die Pflege notwendige Qualifikation vorhanden ist. Eine Anstellung schafft für betreuende und pflegende Angehörigkeit eine punktuelle berufliche Zugehörigkeit, führt zu einer professionellen Begleitung, sichert ein Einkommen und Sozialleistungen. Das Modell hat jedoch für Angehörige auch Nachteile: Wenn die Pflege nur *einer* Person zukommt, wird die Anstellung bei einer Organisation der Krankenpflege und Hilfe zu Hause wahrscheinlich nur wenige Stellenprozente beanspruchen. Denn in den meisten Fällen wird der betreuende und hauswirtschaftliche Teil viel mehr Zeit einnehmen als die KVG-pflichtigen Pflegeleistungen.

⁷⁵ <<http://www.bsv.admin.ch/kmu/ratgeber/00889/index.html?lang=de>> Stand: 28. Juli 2014.

⁷⁶ BFS Schweizerische Arbeitskräfteerhebung (SAKE). Regelmässige Einzahlungen in Säule 3a, 2012. Neuchâtel, 2014.

⁷⁷ http://www.polyreg.ch/d/informationen/bgeunpubliziert/Jahr_2004/Entscheide_K_2004/K_156__2004.html> Stand 18. September 2014.

4 Analyse, Handlungsbedarf und Lösungsansätze zu den Betreuungszulagen und Entlastungsangeboten für betreuende und pflegende Angehörige

In Erfüllung des Postulats (13.3366) «Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige» der SGK-NR hat das Forschungsteam Fachhochschule Careum/Büro BASS im Auftrag «IDA Angehörigenpflege» zwischen dem 1. Oktober 2013 und dem 31. Mai 2014 eine Bestandsaufnahme durchgeführt. Dabei wurden im Rahmen einer Onlinebefragung alle Kantone und Gemeinden sowie relevanten öffentlich-rechtlichen und privaten Institutionen im Gesundheits- und Sozialwesen befragt. An der Befragung beteiligten sich 21 Kantone, 1166 Gemeinden, 126 private Organisationen (z.B. Schweizerische Hilfswerke, Gesundheitsligen und Fachorganisationen) sowie 35 Mitglieder des Spitex Verband Schweiz (nachfolgend als gemeinnützige Spitex-Organisationen bezeichnet) und 71 erwerbswirtschaftliche Spitex-Organisationen. An der Befragung beteiligten sich Vertreterinnen und Vertreter aus allen Sprachregionen und aus verschiedenen Gemeindegrössen.⁷⁸

4.1 Analyse zu den Betreuungszulagen in Kantonen und Gemeinden

Die Analyse zeigt, dass in fünf Kantonen und in mindestens 11 Gemeinden finanzielle Beiträge für betreuende und pflegende Angehörige ausgerichtet werden. Für diese Betreuungszulagen werden verschiedene Bezeichnungen wie «Beiträge an die Pflege zu Hause», «Pauschalentschädigung für die Hilfe und Pflege zu Hause» etc. verwendet. Nachfolgend wird der Begriff «Betreuungszulagen» verwendet.

Kantone und Gemeinden mit Betreuungszulagen

In den Kantonen Basel-Stadt, Freiburg, Waadt, Wallis und Tessin gibt es seit mehreren Jahren direkte finanzielle Zulagen für Angehörige. In Basel-Stadt gibt es zwar ein kantonales Reglement, jedoch sind die drei Gemeinden – Bürgergemeinde Stadt Basel, Riehen und Bettingen – für die Auszahlung der Betreuungszulagen zuständig. Im Kanton Freiburg gibt es eine kantonale Verordnung, in der die Höhe der Betreuungszulage festgelegt ist. Umgesetzt wird die Auszahlung der finanziellen Beiträge in den sieben Bezirken des Kantons Freiburg. Die Kantone Waadt, Wallis und Tessin haben je ein Reglement.

Auf Gemeindeebene vergeben folgende Gemeinden Beiträge an die Pflege zu Hause:

- Allschwil, MuttENZ, Laufen, Schönenbuch und Arlesheim (Basel-Landschaft)
- Opfikon und Hedingen (Zürich)
- Meierskappel (Luzern)
- Küssnacht (Schwyz)
- Altstätten (St. Gallen)
- Schaffhausen (Schaffhausen)

Die ersten Beiträge an die Pflege wurden bereits in den 1990er-Jahren eingeführt. Weitere Gemeinden und Kantone klären derzeit entsprechende Möglichkeiten ab.

Anspruchskriterien für eine Betreuungszulage

Die Voraussetzungen für den Anspruch auf eine Betreuungszulage sind unterschiedlich: Teilweise wird verlangt, dass die Angehörigen in geografischer Nähe zur betreuungs- oder pflegebedürftigen Person leben. Nur bei einem Modell wird verlangt, dass die angehörige Person im gleichen Haushalt lebt. In der Regel wird ein Mindestvolumen an erbrachten Pflegeleistungen vorausgesetzt. Oft ist im Reglement festgehalten, dass die Hilfe bei mindestens einer bestimmten Lebensaktivität notwendig ist. In einigen Reglementen ist es Bedingung, dass durch den finanziellen Beitrag der Aufenthalt in einer stationären Einrichtung vermieden oder hinaus gezögert werden kann. Je nach Regelung werden Gesuche für Betreuungszulagen durch die Gemeindeverwaltungen, durch eine kantonale Stelle oder

⁷⁸ Bischofberger Iren, Jähne Anke, Rudin Melania, Stutz Heidi. Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandsaufnahme. <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=de>> Stand: 5. Dezember 2014. S. 26-27.

eine Bezirkskommission geprüft. Teilweise nehmen Spitex-Organisationen oder Hausärztinnen und Hausärzte eine Funktion bei der Prüfung des Anspruchs auf eine Betreuungszulage ein.

Die Inanspruchnahme einer Betreuungszulage ist bei allen Modellen relativ gering. Sie variiert von 0 bis 42 Bezügerinnen und Bezüger pro 10 000 Einwohner. Im Kanton Freiburg werden die meisten Betreuungszulagen ausgerichtet. In den anderen Kantonen und Gemeinden sind die Bezugsquoten tiefer. Ein Grund dafür dürfte sein, dass die Anspruchsvoraussetzungen oft restriktiv sind (beispielsweise wenn die Verhinderung eines Aufenthalts in einer stationären Einrichtung als Voraussetzung gilt).

Höhe der Betreuungszulagen

Mehrheitlich werden Pauschalentschädigungen pro Tag vergütet. In den Kantonen Freiburg und Basel-Stadt sind diese nach Intensität der Pflegebedürftigkeit abgestuft. Die Tarife der Pauschalentschädigungen pro Tag liegen hier zwischen 15.00 und 31.20 Franken. In den Kantonen Wallis und Waadt gibt es eine monatliche Pauschalentschädigung von 500 bzw. 550 Franken. Diese Entschädigungen können als «finanzielle Anerkennung» eingestuft werden, denn im Verhältnis zur geleisteten Arbeit sind die Beträge zu tief, als dass von einer «Entlohnung» der Betreuungs- und/oder Pflegeaufgaben die Rede sein könnte. In vier Städten erhalten die Angehörigen eine Pauschalentschädigung pro Stunde. In Opfikon werden maximal 1,5 Stunden pro Tag mit 28.85 Franken entschädigt. Somit werden die ersten 1,5 Stunden entschädigt. In Opfikon schliesst die Verwaltung mit den Angehörigen einen Pflegevertrag ab. Dadurch werden auch Beiträge an die obligatorischen Sozialversicherungen bezahlt. Im Kanton Tessin lehnt sich die Ausgestaltung der Betreuungszulagen an die EL-Regelung an. Es bestand laut Angaben der im Tessin befragten Person jedoch das Ziel, ein System einzuführen, das flexibler ist als die Regelung der Ergänzungsleistungen. Die Modelle von Opfikon und des Kantons Tessin gehen im Vergleich zu den Pauschalentschädigungen pro Tag eher in Richtung eines «Beitrags mit Entlohnungscharakter» der Betreuungs- und Pflegeaufgaben, denn es wird ein Bezug zum effektiven Aufwand hergestellt (auch wenn nur ein bestimmter Anteil der Leistungen entschädigt wird). Mit dem Betrag von 28.85 Franken wird ein existenzsichernder Stundenlohn attestiert. Bei einigen Modellen werden die Betreuungszulagen nur ausbezahlt, wenn die Einkommen oder Vermögen unterhalb einer bestimmten Grenze liegen.⁷⁹

Tabelle 3: Übersicht über die verschiedenen Formen von Betreuungszulagen

| Art der Entschädigung | Kanton, Gemeinde | Beiträge | Art der Betreuungszulage |
|--|--|---|--------------------------|
| Pauschalentschädigung pro Tag, abgestufte Tarife nach Pflegebedürftigkeit | Kanton Freiburg | 15.00 – 25.00 Fr. | finanzielle Anerkennung |
| | Kanton Basel-Stadt | 7.80 – 31.20 Fr. | finanzielle Anerkennung |
| Pauschalentschädigung pro Tag | Arlesheim (BL) | 30.00 Fr. | finanzielle Anerkennung |
| | Schönenbuch (BL) | 28.00 Fr. | finanzielle Anerkennung |
| | Schaffhausen, (SH) Allschwil (BL), Meierskappel (LU) | 25.00 Fr. | finanzielle Anerkennung |
| | Muttenz, Laufen (BL) | 20.00 Fr. | finanzielle Anerkennung |
| Pauschalentschädigung pro Stunde | Opfikon (ZH) | 28.15 Fr. | Entlohnungscharakter |
| | Küssnacht (SZ), Altstätten (SG), Hedingen (ZH) | Nicht bekannt | |
| | | | |
| Pauschalentschädigung pro Monat | Kanton Wallis | 500.00 Fr. | finanzielle Anerkennung |
| | Kanton Waadt | 500.00 Fr. | finanzielle Anerkennung |
| Betrag pro geleistete Stunde und Verrechnung mit Ergänzungsleistungen | Kanton Tessin | Je nach Pflegebedarf u. hypothetischem Lohn der pflegenden Person | Entlohnungscharakter |

Quelle: Befragung BAG, Careum Forschung und Büro BASS 2014

⁷⁹ Bischofberger Iren, Jähne Anke, Rudin Melania, Stutz Heidi. Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandsaufnahme. <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=de>> Stand: 5. Dezember 2014. S. 35.

Handlungsbedarf und Lösungsansätze

Die Analyse der bestehenden Betreuungszulagen zeigt, dass einige Kantone und Gemeinden bereits Erfahrungen mit Betreuungszulagen gemacht haben. Die Mehrheit dieser Leistungen hat den Charakter einer finanziellen Anerkennung. Allerdings war kein einheitliches Konzept zur Umsetzung dieser Abgeltungsform zu erkennen. Aus der Befragung geht zudem hervor, dass sich diejenigen Gremien in den Kantonen und Gemeinden, die ihre Altersleitbilder erarbeiten, bzw. überarbeiten, explizit mit der Situation der Angehörigen befassen. Es ist durchaus möglich, dass weitere Gemeinden, Betreuungszulagen als Anerkennungsbeitrag einführen werden. Diese Anerkennung ist insbesondere für betreuende und pflegende Angehörige wichtig, die nicht oder nicht mehr erwerbstätig sind.

Eine gezielte Förderung von Betreuungszulagen fällt in die Zuständigkeit der Kantone. Im Anhang 6.3 liegen in Erfüllung des Postulats SGK-NR 13.3366 für zwei der praktizierten Modelle Hochrechnungen vor, um die Kosten von Betreuungszulagen für die gesamte Schweiz provisorisch abschätzen zu können.

4.2 Analyse der Entlastungsangebote

Das Ziel der Analyse der Entlastungsangebote bestand darin, die vorhandenen Angebote für Angehörige in Betreuung und Pflege schweizweit abzubilden und Lücken zu identifizieren. Die gemeldeten Angebote wurden in vier Kategorien eingeteilt (vgl. Tabelle 4). Die meisten Angebote betreffen die *Kategorie 1 «Wissen & Befähigung»*. Knapp dahinter liegen Angebote der *Kategorie 2 «Koordination & Organisation»*. Deutlich weniger Angebote wurden bei der *Kategorie 3 «Austausch & Begleitung»* gemeldet. Zum Schluss folgen die Angebote der *Kategorie 4 «Auszeit & Regeneration»*.

Die Befragten aus den Gemeinden schätzten die Bedarfsdeckung in allen erfragten Kategorien als eher ausreichend ein. Die Kantone, die privaten Organisationen sowie die gemeinnützigen und erwerbswirtschaftlichen Spitex-Organisationen teilten diese Einschätzung nur teilweise. Insbesondere Angehörige in Krisensituationen würden zu wenig unterstützt und es gäbe zu wenig erschwingliche Angebote, die es Angehörigen ermöglichen, sich von ihren Betreuungs- und Pflegeaufgaben zu erholen.

Tabelle 4: Entlastungsangebote im Überblick (absolut und relativ)

| Kategorie | 1 Wissen & Befähigung | | 2 Koordination & Organisation | | 3 Austausch & Begleitung | | 4 Auszeit & Regeneration | |
|--------------------------------------|-----------------------|----------------------|-------------------------------|-----------------|--------------------------|------------------|--------------------------|------------|
| | Beratung | Information Schulung | Koordination/Logistik | Haushalt Pflege | Support | Krisenbegleitung | ----- | ----- |
| Kantone (n=21) | 2 (0.2 %) | 16 (2 %) | 1 (0.1 %) | 0 (0 %) | 2 (0.2 %) | 1 (0.2 %) | 0 (0 %) | 0 (0 %) |
| Gemeinden (n=1166) | 444 (44 %) | 582 (50 %) | 880 (61 %) | 277 (50 %) | 338 (37 %) | 311 (66 %) | 326 (58 %) | 43 (30 %) |
| Private Organisationen (n=126) | 342 (33.8 %) | 382 (33 %) | 240 (17 %) | 56 (10 %) | 386 (42 %) | 75 (16 %) | 93 (16 %) | 70 (48 %) |
| Gemeinnützige Spitex (n=35) | 86 (8 %) | 60 (5 %) | 132 (10 %) | 84 (15 %) | 47 (5 %) | 25 (5 %) | 15 (3 %) | 2 (1 %) |
| Erwerbswirtschaftliche Spitex (n=71) | 136 (14 %) | 121 (10 %) | 184 (11.9 %) | 140 (25 %) | 152 (15.8 %) | 62 (12.8 %) | 132 (23 %) | 30 (21 %) |
| Total | 1010 | 1161 | 1437 | 557 | 925 | 472 | 566 | 145 |

Quelle: nach Fachhochschule Careum/BASS, 2014, S. 56

4.2.1 Die Entlastungsangebote im Einzelnen

Kategorie 1: Wissen & Befähigung

Diese Kategorie beinhaltet Angebote für psychosoziale, krankheitsbezogene und rechtliche Beratung von Angehörigen sowie Angebote der Informationsvermittlung und Schulungen. Rechtliche Beratungsangebote durch Fachpersonen wurden am häufigsten genannt. Bei den anderen Beratungen handelt es sich mehrheitlich um allgemeine Beratungen, gefolgt von krankheitsspezifischen Beratungen. Für

Beratungen stehen einerseits die Gemeinden zur Verfügung. Andererseits spielen die Spitex-Organisationen und die themenspezifischen privaten Organisationen (z.B. Schweiz. Alzheimervereinigung, Gesundheitsligen, Pro Mente Sana, etc.) eine tragende Rolle für die Angehörigen. Die Beratung von Angehörigen wird zu 30 Prozent auch vor Ort, d. h. im Privathaushalt der hilfe- oder pflegebedürftigen Person durchgeführt. Obwohl die Beratungen der Organisationen der Krankenpflege und Hilfe zu Hause und der Pflegefachpersonen von der OKP in einem gewissen Rahmen abgegolten werden können und national tätige private Organisationen zumindest teilweise vom Bund subventioniert werden, weist die Analyse aus, dass 47 Prozent der Beratungen kostenpflichtig sind. Es ist anzunehmen, dass die Beratenden der Spitex-Organisationen und von privaten Organisationen (z.B. Gesundheitsligen) die Anreisezeit für Hausbesuche nicht verrechnen können und die Kosten für Beratungen vor Ort auf die Nutzenden abwälzen müssen.

Bei den Informations- und Schulungsangeboten wurden auch die Art der Informationsformen (z.B. Broschüren, Websites, Kurse und Veranstaltungen) und die Informationsinhalte (z.B. Pflegetechniken oder Selbstsorge) erhoben. Von den befragten Organisationen bieten Gemeinden und private Organisationen am häufigsten Informationsmaterial für Angehörige an, meistens in Form von Broschüren und Flyers. Diese Materialien werden teilweise auch für Migrantinnen und Migranten in den Sprachen der häufigsten Herkunftsländer bereitgestellt.

Weit verbreitet sind webbasierte Informationen. So konnten insgesamt 201 Internetseiten mit Informationsangeboten für Angehörige identifiziert werden. Diese Informationsplattformen für Angehörige sind grösstenteils lokal bzw. regional ausgerichtet (z.B. Pflegestar der Stadt Bern oder Beocare für das Berner Oberland). Auf die gesamte Schweiz ausgerichtete und mehrsprachige Informationsplattformen bestehen kaum. Viele Informationen finden sich auf Internetseiten von einzelnen Anbietern, jedoch sind sie selten gebündelt und miteinander vernetzt. Die Suche nach passenden Informationen ist daher aufwändig und schwierig. Mit rund 56 Prozent bieten die privaten Organisationen (z.B. Gesundheitsligen) diese Kommunikationsmöglichkeit am häufigsten an. Eine detailliertere Analyse der Nutzung einzelner Internetseiten zeigte, dass beispielsweise auf die webbasierte, deutschsprachige Informationsplattform für pflegende Angehörige «zia-info» der Interkantonalen Spitex Stiftung Wilen (Obwalden) bis zu 1000 mal pro Monat zugegriffen wurde. Diese Seite richtet sich an erwerbstätige betreuende und pflegende Angehörige und ist nach den typischen Alltagsfragen von Angehörigen strukturiert. Die Informationen werden jedoch auch von Fachpersonen in Anspruch genommen. Obwohl sich diese auf die Deutschschweiz beschränkt, erhielt der Anbieter auch viele Besuche aus dem Ausland. Bis zu 700 Personen pro Monat luden Adressen herunter. Telefonisch wurde nach Entlastungsdiensten und Spitex-Leistungen sowie nach dem Erwerb von Hilfsmitteln gefragt. In den vergangenen Monaten häuften sich Fragen über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten.

Rund 44 Prozent der befragten privaten Organisationen führen Informationsveranstaltungen zu bestimmten Themen durch. Auch die Mitarbeitenden der Spitex-Organisationen sind als Expertinnen und Experten für Hilfe und Pflege zu Hause aktiv. Kurse für Angehörige zur Selbstsorge werden von etwas mehr als einem Viertel der privaten Organisationen durchgeführt. Bei den Informationsveranstaltungen zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Belange der Angehörigen sind es wiederum die privaten Organisationen, die hier zu 44 Prozent tätig sind.

Die Analyse zeigt, dass der Abdeckungsgrad für Beratungsangebote höher ist als für Schulungsmöglichkeiten. Schulungsmöglichkeiten für betreuende und pflegende Angehörige stehen dennoch schätzungsweise in der Hälfte der Gemeinden zur Verfügung. Auszubauen sind vor allem alltagsnahe Informationen, die meist sehr individuell zugeschnitten sein müssen und einen Besuch vor Ort verlangen.

Kategorie 2: Koordination & Organisation

Diese Kategorie beinhaltet sowohl Angebote im Bereich Koordination und Logistik als auch die Unterstützung bei Haushaltsarbeiten sowie die Übernahme von Pflegeaufgaben. Unter Koordination und Logistik fallen administrative Tätigkeiten, Gespräche, Korrespondenz zur Abstimmung verschiedener Leistungserbringer, die Vermittlung von Dienstleistungen sowie die Organisation von Transportdiensten und die Organisation von Pflege- und Hilfsmaterialien. Letztere können der Arbeitserleichterung (z.B. Pflegebett) oder der besseren Überwachung (z.B. Notrufgerät) dienen. Gemeinden unterstützen

betreuende Angehörige bei der Vermittlung von Dienstleistungserbringern, während die Spitex-Organisationen und die privaten Organisationen direkte Unterstützung zur Koordination und Organisation leisten. Die Analyse zeigt, dass schätzungsweise in der Hälfte der Gemeinden für ratsuchende Angehörige Koordinations- und Organisationsangebote zur Verfügung stehen. Noch wenig bekannt ist, dass Angehörige Koordinationsleistungen von einer Organisation für die Krankenpflege und Hilfe zu Hause in Anspruch nehmen können, auch wenn sie keine anderen Leistungen beanspruchen. Insbesondere sollten die Koordinationsleistungen von der Abklärung bis zur Abrechnung (besser) dokumentiert werden. Oft sind interprofessionelle und interinstitutionelle Absprachen und Abstimmungen zugunsten eines reibungslosen Versorgungsverlaufs notwendig.

Die Unterstützung bei Haushaltsarbeiten umfasst Tätigkeiten, die täglich oder wöchentlich anfallen. Dazu zählen Kochen, Waschen, Putzen etc. aber auch unregelmässig anfallende Tätigkeiten (z.B. Garten- und Reparaturarbeiten ausführen). Bei der Hilfe im Haushalt kommen meistens die gemeinnützigen und die erwerbswirtschaftlichen Spitex-Organisationen zum Einsatz. Hilfe im Haushalt wird teilweise auch von privaten Organisationen (z.B. Pro Senectute, vom SRK oder von den kantonalen Krebsligen) angeboten. Bis auf die Hilfe bei Garten- und Reparaturarbeiten stehen den Einwohnerinnen und Einwohnern in mehr als der Hälfte der Gemeinden – bisweilen bis zu 80 Prozent – die zuvor genannten Hilfsangebote zur Verfügung. In rund der Hälfte der Gemeinden gibt es zudem Mahlzeitendienste. Die privaten Organisationen schätzten die bestehenden Unterstützungsangebote für Hilfe im Haushalt (z.B. Begleitung beim Einkaufen) trotzdem als ungenügend ein.

Bei der Übernahme häuslicher Pflegeleistungen durch Fachpersonen sind Spitex-Organisationen stark vertreten. Die Einsätze, die auf ärztliche Anordnung von Pflegefachpersonen geleistet werden und über die OKP abgegolten werden, sind in der Regel relativ kurz und episodisch.

Kategorie 3: Austausch & Begleitung

Diese Kategorie umfasst Gesprächs- und Austauschmöglichkeiten für Angehörige sowie Unterstützung in Krisensituationen, die meistens von privaten Organisationen angeboten werden. Am gefragtesten sind individuelle Telefongespräche, gefolgt von Gesprächsgruppen, die von geschultem Personal geleitet werden. Laut den befragten Organisationen werden Selbsthilfegruppen und Online-Foren oder Chats am wenigsten genutzt. Meistens möchten Ratsuchende allgemeine Fragen zur Angehörigenbetreuung und -pflege besprechen. Auf einzelne Krankheiten spezialisierte private Organisationen (z.B. kantonale Krebsligen, Schweiz. Alzheimervereinigung) richten ihr Gesprächs- und Austauschangebot auf ihre Zielgruppen aus, während die Spitex-Organisationen ihre Angebote auf diejenigen Patientinnen und Patienten ausrichten, die sie gerade pflegen. Gemäss der Analyse nahmen im Jahr 2012 rund 8400 Angehörige ein Gesprächsangebot oder eine Austauschmöglichkeit in Anspruch. Gespräch und Austausch werden in Deutsch, Französisch und *Italienisch* angeboten, seltener in anderen europäischen Sprachen. Die Anbieter verwiesen auf die bestehenden Dolmetscherdienste. Gemäss der Analyse bestehen für Angehörige in mehr als der Hälfte der deutschsprachigen Gemeinden Gesprächs- und Austauschmöglichkeiten. Deutlich weniger Angebote gibt es in den anderen Sprachregionen. Besonders wenig Gesprächs- und Austauschmöglichkeiten stehen der aussereuropäischen Migrationsbevölkerung zur Verfügung.

Krisensituationen für betreuende und pflegende Angehörige entstehen in Momenten der Überforderung, bei Übergriffen oder finanziellen Notlagen. In Krisensituationen werden hauptsächlich Organisationen der Krankenpflege und Hilfe zu Hause mit 24-Std-Dienstleistungsbetrieben (z.B. Hotline) kontaktiert – sofern sie diesen Dienst anbieten. Aus der Analyse geht hervor, dass aus Sicht der Dienstleistungserbringer die Unterstützung in Krisensituationen ungenügend ist.

Kategorie 4: Auszeit & Regeneration

Laut der Analyse können Angehörige auf dreierlei Weise eine Auszeit organisieren: Erstens stehen Freiwillige stundenweise zur Verfügung, zweitens gibt es Präsenzdienste für Privathaushalte und drittens können hilfe- und pflegebedürftige Personen vorübergehend in eine Institution eingewiesen werden. Freiwilligendienste werden von zahlreichen Organisationen angeboten. Sie umfassen eine Vielzahl an Aktivitäten, z. B. stundenweise Gesellschaft für die hilfs- und pflegebedürftige Person, Freizeitgestaltung, Spielen oder Spaziergehen. Meistens sind sie kostenlos.

Fast die Hälfte der erwerbswirtschaftlichen Spitex-Organisationen gab an, kostenpflichtige «Rund-um-die-Uhr-Betreuungsangebote» für Privathaushalte bereitzustellen. Diese Dienstleistungen können die gemeinnützigen Spitex-Organisationen deutlich weniger häufig anbieten. Gesamtschweizerisch gesehen, können Angehörige in weniger als 30 Prozent der Gemeinden auf eine Entlastung über Nacht zurückgreifen. Wird die Person vorübergehend hospitalisiert, werden die Kosten von der OKP getragen. Bei einer temporären Unterbringung (z.B. Tagesklinik) müssen die Kosten für Betreuung und Hotellerie durch die pflegebedürftige Person übernommen werden. Auch in sogenannten Ferienbetten in Alters- und Pflegeheimen müssen die Personen die Kosten für die Hotellerie – nebst den Fixkosten für ihren Privathaushalt – selber tragen. Das heisst, die pflegebedürftigen Personen werden finanziell doppelt belastet.

4.2.2 Handlungsbedarf und Lösungsansätze

Die Analyse der Entlastungsangebote zeigt, dass es schweizweit zahlreiche Formen und eine Vielzahl von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten für betreuende und pflegende Angehörige gibt. Die Angebote sind vor allem darauf ausgerichtet, das Wissen der Angehörigen zu stärken, sie zu schulen und zu befähigen, um ihre Nächsten angemessen zu begleiten. Angebotslücken bestehen insbesondere bei Kriseninterventionen sowie für die Fremdbetreuung in Abwesenheit von Angehörigen und während intensiven Betreuungs- und Pflegesituationen. Auch erkannten die befragten Organisationen spezifischen Bedarf an Unterstützung für Angehörige mit Migrationshintergrund sowie für erwerbstätige Angehörige.

Aus Sicht der Anbieter sind Informationsdefizite eine Hürde, die viele betreuende und pflegende Angehörige daran hindern, Hilfe und Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Auch hätten die Angehörigen oft grosse Hemmungen, solche Angebote zu nutzen, oder sie würden keinen Unterstützungsbedarf erkennen, obwohl er aus Sicht von aussen vorliegt.

Informationen für betreuende und pflegende Angehörige

Alle Angehörigen brauchen leicht zugängliche Informationen über mögliche Unterstützungs- und Entlastungsangebote, damit sie sich für Betreuungs- und Pflegeaufgaben entscheiden können. Erwerbstätige Angehörige benötigen Informationen über rechtliche Regelungen und konkrete Möglichkeiten der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung und -pflege. Zudem sind praktische Informationen zur Bewältigung von Alltagssituationen vor Ort oder in Form einer Hotline dringend notwendig.

Unternehmen sensibilisieren

Heute werden die Herausforderungen der Vereinbarkeit der Erwerbstätigkeit mit der Pflege und Betreuung von Angehörigen in der Arbeitswelt noch deutlich weniger thematisiert als im Fall der Kinderbetreuung. Verschiedene Firmen erproben jedoch bereits Möglichkeiten, wie die Arbeitsbedingungen für betreuende und pflegende Angehörige verbessert werden können und ihr Verbleib im Erwerbsleben gesichert und gefördert werden kann. Diese Erfahrungen sollen gezielt weiter vermittelt werden.

Qualität der Entlastungsangebote in Abwesenheit der Angehörigen fördern

Angehörige benötigen ganz unterschiedliche Formen und Zugänge zu Entlastungsangeboten. Angebote im Gesundheits- und Sozialwesen sind dann bedarfsgerecht, wenn Angehörige tagsüber, nachts oder wochenweise abwesend sein können. Diese Angebote müssen in der Regel stark auf die individuellen Bedürfnisse der pflegebedürftigen Personen und der betreuenden und pflegenden Angehörigen abgestimmt sein. Dies erfordert unter den Dienstleistungserbringern ein aufeinander abgestimmtes Angebot und Vorgehen. Zur Weiterentwicklung der Qualität sind Fachpersonen, betreuungs- und pflegebedürftige Person sowie Angehörigen bzw. Hausangestellte mit einzubeziehen. Denn es gilt, die Bedürfnisse, die Kompetenzen und die Verantwortlichkeiten aller beteiligten Personen zu koordinieren und aufeinander abzustimmen.

Finanzielle Tragbarkeit der Entlastungsangebote

Ein weiteres Hindernis wird in den Kosten für die Fremdbetreuung zu Hause wie auch für den Aufenthalt in Tageskliniken oder Ferienbetten gesehen, die von den Pflegebedürftigen selber getragen werden müssen. Deshalb sind insbesondere für pflegebedürftige Personen mit tiefem Einkommen oder tiefer Rente finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten durch die Kantone zu prüfen.

Bildungsaspekte für die Gesundheits- und Sozialberufe

Die Anliegen von Angehörigen als «Mitversorger» sind stärker in die Bildungsangebote für die Pflegeberufe und die Hausarztmedizin zu integrieren.

In Hinblick auf die Qualitätsentwicklung der Entlastungsangebote für die Angehörigen vor Ort, sollten die Aufgabenspektren für Haushaltshilfen nicht auf hauswirtschaftliche Arbeiten begrenzt sein, sondern auf einfache Pflegeverrichtungen für betreuungs- und pflegebedürftigen Personen ausgedehnt werden. Haushaltshilfen sollten erkennen können, in welchen Fällen zusätzliche fachliche Unterstützung angefordert werden muss.

5 Aktionsplan des Bundes

Die Situationsanalyse macht deutlich, dass die unentgeltliche Betreuung und Pflege kranker oder pflegebedürftiger Familienmitglieder durch Angehörige für die Zukunft des Schweizer Gesundheitssystems bedeutend ist. Denn im Hinblick auf eine nachhaltige Finanzierung des Gesundheitssystems kann dem wachsenden Betreuungs- und Pflegebedarf nicht allein mit professioneller und institutioneller Pflege begegnet werden. Für den daraus resultierenden Mehrbedarf an professioneller und institutioneller Pflege stehen weder das notwendige Fachpersonal noch die finanziellen Mittel zur Verfügung. Die Angehörigen stellen somit eine wichtige Ressource für die Betreuung und Pflege von kranken und pflegebedürftigen Personen dar. Ihren Bedürfnissen und einer besseren Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Betreuung von kranken Familienmitgliedern wurde jedoch bis anhin zu wenig Aufmerksamkeit gewidmet.

Tabelle 5: Angehörige und ihre Betreuungs- und Pflegesituationen

| Betroffene Angehörigen | Kranke und pflegebedürftige Person | Betreuungs- und Pflegeaufwand |
|---|---|---|
| (Erwerbstätige) Eltern | Schwererkrankte Kinder bis 18. Jahre; ca. 1000 neue Fälle pro Jahr | sehr intensiv |
| | Minderjährige mit einer Behinderung, die dauerhaft auf Hilfe angewiesen sind ca. 8600 Personen (Bezüger Hilflosenentschädigung IV, Stand Ende 2013) | Kontinuierliche Betreuung und Pflege: Aufwand situationsabhängig |
| (Erwerbstätige) Partnerinnen und Partner bzw. Söhne und Töchter bzw. Eltern | Erwachsene im Erwerbsalter mit einer Behinderung, die dauerhaft auf Hilfe angewiesen sind und zu Hause wohnen ca. 20 600 Personen (Bezüger Hilflosenentschädigung IV, Stand Ende 2013) | Je nach Grad der Hilflosigkeit von 2 bis > 4 Stunden pro Tag |
| Erwerbstätige Partnerinnen und Partner bzw. Söhne und Töchter | Schwerkranke Personen in letzter Lebensphase: ca. 40 000 Personen pro Jahr, Tendenz steigend | mehrere Stunden pro Woche, oft mit zunehmender Intensität (vor allem in den letzten ein bis drei Lebensmonaten) |
| Rentnerinnen und Rentner oder erwachsene (erwerbstätige) Töchter und Söhne mit alleinstehendem Elternteil | Spezifische Situationen: z. B. Demenzerkrankte, die zuhause leben <i>Keine Angaben zur genauen Anzahl</i> | mehr als 30 Stunden pro Woche Meist komplexe Pflegesituationen in Zusammenarbeit mit Spitex-Diensten |

Bei der Verankerung von besseren Rahmenbedingungen für erwerbstätige betreuende und pflegende Angehörige müssen auch die volkswirtschaftlichen Auswirkungen bzw. die Anliegen der Arbeitsmarktpolitik berücksichtigt werden. Im Zusammenhang mit dem Fachkräftemangel stellt die Verankerung solcher Rahmenbedingungen ein wichtiger Faktor dar, damit eine möglichst hohe Erwerbsbeteiligung erhalten bleibt. Zudem müssen die Investitionen in die Berufsbildung der Frauen – wie bei den Männern – über die gesamte erwerbsaktive Zeit genutzt werden können. Letztlich dürfen erwerbstätige Angehörige mit Betreuungs- und Pflegeaufgaben in ihren Arbeitsmarktchancen (meist Frauen, meist ältere Arbeitnehmende) nicht beeinträchtigt werden.

Zudem sollen sowohl die Angehörigen als auch die kranken und pflegebedürftigen Personen Wahlmöglichkeiten haben. Es darf kein gesellschaftlicher Druck auf Familienmitglieder ausgeübt werden, ihre Nächsten in einem möglichst hohen Masse selber zu betreuen und zu pflegen. Auf der anderen Seite sollen pflegebedürftige Personen und ihre Angehörigen nicht auf Fremdbetreuung verzichten müssen, nur weil sie die Kosten nicht tragen können. Deshalb sind zusätzliche Massnahmen notwendig, die es erwerbstätigen und nicht-erwerbstätigen Personen erleichtern, kranke und pflegebedürftige Familienmitglieder im Rahmen ihrer Möglichkeiten zu betreuen und zu pflegen.

Der Bundesrat hat deshalb am 05. Dezember 2014 den nachfolgend dargestellten «Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung betreuender und pflegender Angehöriger» mit vier Handlungsfeldern verabschiedet. Ziel des Aktionsplans ist es, für betreuende und pflegende Angehörige gute Rahmenbedingungen zu schaffen. Denn immer mehr Angehörige sind – unabhängig vom Alter – mit kranken und betreuungsbedürftigen Familienmitgliedern konfrontiert. Mittels qualitativ hochstehender Unterstützungs- und Entlastungsangeboten soll den betreuenden und pflegenden Angehörigen ein nachhaltiges Engagement ermöglicht und Überforderungen innerhalb der Familien vermieden werden. Wenn Erwerbstätige ihr Arbeitspensum vorübergehend reduzieren oder eine Auszeit nehmen möchten, sollte dies möglich sein, ohne dass sie dadurch ihre wirtschaftliche Grundlage oder ihre berufliche Laufbahn gefährden. Die Umsetzung der Massnahmen des Aktionsplans erfolgt im Rahmen der bestehenden Kompetenzverteilung zwischen Bund und Kantonen. Einige Massnahmen können somit nur gemeinsam mit den Kantonen, den Gemeinden und privaten Organisationen oder gar nur durch diese selbst umgesetzt werden. Der Bund wird deshalb das weitere Vorgehen zur Umsetzung dieser Massnahmen gemeinsam mit den Kantonen, den Gemeinden und privaten Organisationen festlegen.

Nicht Gegenstand dieses Aktionsplans ist die Ausrichtung von Betreuungszulagen, da diese Massnahmen in den Zuständigkeitsbereich der Kantone und Gemeinden fällt. Der Bund kann jedoch im Rahmen seiner Möglichkeiten die interessierten Kantone und Gemeinden bei der Ausgestaltung einer klaren rechtlichen Regelung unterstützen.

Handlungsfeld 1: «Information und Daten»

Information

Mit der Umsetzung der folgenden Ziele soll den Angehörigen der Einstieg in die Betreuung und Pflege erleichtert und die Unternehmen besser auf die familiären Betreuungs- und Pflegeaufgaben ihrer Beschäftigten sensibilisiert werden:

- Alle Angehörigen haben einfach Zugang zu vollständigen und aktuellen Informationen über bestehende finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten zur Betreuung und Pflege von erkrankten und pflegebedürftigen Familienmitgliedern sowie zu den bestehenden Beratungs- und Entlastungsangeboten der Wohngemeinde der pflegebedürftigen Person.
- Erwerbstätige Angehörige kennen die gesetzlichen Bestimmungen und Möglichkeiten, um die Erwerbstätigkeit und die Angehörigenbetreuung und -pflege besser vereinbaren zu können.
- Angehörige erhalten praktische Informationen zur Bewältigung von konkreten Alltagssituationen in der Betreuung und Pflege.
- Unternehmen sind auf familiäre Betreuungs- und Pflegeaufgaben sensibilisiert, die alle Beschäftigten betreffen. Sie können sich als arbeitnehmerfreundliche Unternehmen auf dem Arbeitsmarkt positionieren.

| Beschreibung der Massnahmen | Zuständigkeit |
|---|--|
| <p>Massnahme 1A: Bereitstellen von allgemeinen Informationen</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Bereitstellen von leicht zugänglichen und aktuellen Informationen zu den rechtlichen Bestimmungen mit Relevanz für betreuende und pflegende Angehörige (OR, ARG, ALV, AHV, IV, EL, KVG) sowie über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten. ▪ Erarbeiten und Verbreiten von Checklisten für betreuende und pflegende Angehörige. ▪ Erarbeiten und Verbreiten von Empfehlungen für erwerbstätige, betreuende und pflegende Angehörige und berufliche Wiedereinstiegsmöglichkeiten. | Bund, Kantone, Gemeinden, private Organisationen |
| <p>Massnahme 1B: Bereitstellen von praktischen Informationen</p> <p>Eine nationale, leicht zugängliche Datenbank mit Beratungs- und Entlastungsangeboten auf Ebene der Kantone und Gemeinden aufbauen und regelmässig aktualisieren.</p> | Bund, Kantone, Gemeinden, private Organisationen |
| <p>Massnahme 1C: Sensibilisieren der Unternehmen</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Unternehmen sensibilisieren, vermehrt spezifische Massnahmen für Mitarbeitende, die kranke oder pflegebedürftige Angehörige betreuen oder pflegen, zu entwickeln (z.B. flexible Arbeitszeitmodelle, Regelungen für Bezug von Freitagen und unbezahltem Urlaub). ▪ Der Austausch zwischen Unternehmen zu erprobten Lösungsansätze wird gefördert. | Bund, Kantone, Gemeinden, Unternehmen |

Daten

Für eine bedarfsgerechte Ausgestaltung der Entlastungsangebote werden die wissenschaftlichen Grundlagen folgendermassen verbessert:

- Informationslücken in bestehenden Datengrundlagen schliessen.
- Wissenschaftliche Grundlagen über die Betreuung und Pflege von Angehörigen fördern.

| Beschreibung der Massnahmen | Zuständigkeit |
|--|---------------|
| Massnahme 1D: Verbessern der Datengrundlagen <ul style="list-style-type: none">▪ In bestehenden Datenerhebungen werden Angehörige, die in der Betreuung und Pflege engagiert sind, besser erfasst.▪ Es wird geprüft, ob ein Monitoring aufgebaut werden soll, das eine regelmässige Berichterstattung zur Situation betreuender und pflegender Angehörigen ermöglicht. | Bund |
| Massnahme 1E: Wissensbasierte Erkenntnisse erweitern <p>Die betroffenen Bundesstellen unterstützen im Rahmen ihrer Möglichkeiten der Ressortforschung, die Verbesserung der wissenschaftlichen Grundlagen über die Situation von betreuenden und pflegenden Angehörigen.</p> | Bund |

Handlungsfeld 2: «Entlastungsangebote – Qualität und Zugang»

Ziel dieses Handlungsfeldes ist, die Anbieter von Entlastungsangeboten darin zu unterstützen, bedarfsgerechte und flexible Entlastungsangebote von guter Qualität anzubieten. Zudem ist die Finanzierbarkeit der Entlastungsangebote für Haushalte mit tiefen Einkommen oder Renten sicherzustellen. Die Umsetzung fällt aufgrund der bestehenden Kompetenzverteilung in die Zuständigkeit der Kantone und Gemeinden. Die Aufgabe des Bundes besteht darin, die Kantone, die Gemeinden und die privaten Anbieter auf fachlicher Ebene dabei zu unterstützen, ihre Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige weiterzuentwickeln.

| Beschreibung der Massnahmen | Zuständigkeit |
|--|--|
| Massnahme 2A: Entwickeln von Qualitätsstandards für die Pflege zu Hause sowie für die Entlastungsangebote <ul style="list-style-type: none">▪ Erfassungsinstrumente für die Pflege zu Hause vereinheitlichen und Bedürfnisse der Angehörigen besser erfassen.▪ Aufgaben, Rollen und Schnittstellen zwischen der professionellen Pflege und den betreuenden und pflegenden sind zu klären.▪ Anbieter dabei unterstützen, dass die Passgenauigkeit und Flexibilität von Entlastungsangeboten für betreuende und pflegende Angehörige sowie die Sicherheit der erkrankten Person gewährleistet sind.▪ Unabhängige Beratung von Angehörigen und pflegebedürftigen Personen zum Vorgehen bei der Einstellung von Hausangestellten für Betreuungsaufgaben (z. B. Informationen über Anstellungsbedingungen und Sozialversicherungsleistungen). | Bund, Kantone, Gemeinden, private Organisationen |
| Massnahme 2B: Zeitlich befristete Entlastungsangebote finanziell unterstützen <p>Für kostenintensive Entlastungsangebote (z.B. Tageskliniken, Ferienbetten, etc.) sind für pflegebedürftige Personen mit tiefem Einkommen oder tiefer Altersrente finanzielle Entlastungsmöglichkeiten zu prüfen.</p> | Bund, Kantone, Gemeinden |

Handlungsfeld 3: «Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung und -pflege»

Dieses Handlungsfeld hat zum Ziel, die Weiterentwicklung von bereits bestehenden gesetzlichen Rahmenbedingungen für betreuende und pflegende Angehörige im Erwerbsalter zu prüfen.

| Beschreibung der Massnahmen | Zuständigkeit |
|--|---------------|
| Massnahme 3A: Bessere Rechtssicherheit bei kurzen Arbeitsabwesenheiten prüfen <p>Es wird geprüft, wie die Dauer von kurzen Arbeitsabwesenheiten für betreuende und pflegende Angehörige von minderjährigen und erwachsenen kranken und pflegebedürftigen Personen zu definieren ist und wie eine Lohnfortzahlung für diese Abwesenheiten gesetzlich einheitlich zu regeln wäre.</p> | Bund |

| | |
|---|------|
| <p>Massnahme 3B: Ausweiten der Betreuungsgutschriften der AHV prüfen Es wird geprüft, inwieweit die Bezugsberechtigung einer Betreuungsgutschrift nach Artikel 29^{septies} AHVG auch auf nahestehende Personen wie Stiefeltern und Lebenspartnerinnen und -partner, etc. sowie auf einen Anspruch ab leichter Hilflosigkeit ausgeweitet werden kann.</p> | Bund |
|---|------|

Handlungsfeld 4: «Betreuungsurlaub oder alternative Unterstützungsmöglichkeiten»

Dieses Handlungsfeld hat zum Ziel, die Grundlagen zu erstellen, damit der Bundesrat über eine allfällige zukünftige Regelung eines Betreuungsurlaubs mit oder ohne Lohnfortzahlung für betreuende und pflegende erwerbstätige Angehörige sowie eines entsprechenden Kündigungsschutzes oder alternative Unterstützungsmöglichkeiten entscheiden kann.

| Beschreibung der Massnahmen | Zuständigkeit |
|--|---------------|
| <p>Massnahme 4A: Erlass einer rechtlichen Grundlage für einen Betreuungsurlaub - mit oder ohne Lohnfortzahlung- oder alternative Unterstützungsmöglichkeiten für längere pflegebedingte Abwesenheiten prüfen Zu prüfen sind Dauer, Modalitäten, Anspruchsrechte sowie Finanzierungsmodelle für einen Betreuungsurlaub bzw. für alternative Unterstützungsmöglichkeiten für betreuende und pflegende Angehörige</p> | Bund |
| <p>Massnahme 4B: Möglichkeiten zur Sicherstellung des Kündigungsschutzes während des Betreuungsurlaubs prüfen</p> | Bund |

Die Umsetzung der Massnahmen der Handlungsfelder 1 «Information und Daten» und 2 «Entlastungsangebote – Qualität und Zugang» wird nun vom Bund gemeinsam mit den Kantonen, Gemeinden und privaten Organisationen im Rahmen ihrer jeweiligen Zuständigkeit angegangen werden. Davon profitieren sowohl die kranken und pflegebedürftigen Personen als auch die Angehörigen. Bei Massnahmen, die in die Zuständigkeit der Kantone und Gemeinden oder privater Anbieter fallen, kann der Bund in den Bereichen des Wissenstransfer, Verbreitung von Beispielen guter Praxis und Evaluationen unterstützend mitwirken.

Stehen engagierte betreuende und pflegende Angehörige noch im Erwerbsalter, ist die Vereinbarkeit dieser Aufgabe mit ihrer Berufstätigkeit zentral. Deshalb richten sich die Massnahmen der Handlungsfelder 3 «Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung und -pflege» und 4 «Betreuungsurlaub oder alternative Unterstützungsmöglichkeiten» direkt an die betreuenden und pflegenden Angehörigen. Mit einer besseren Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung und -pflege sowie einer finanziellen Unterstützung werden einerseits indirekt die Pflegequalität erhöht und andererseits die Kosten im Bereich der Langzeitpflege (Krankenversicherung sowie Ergänzungsleistungen) eingedämmt. Während es sich bei den Massnahmen des Handlungsfelds 3 hauptsächlich um Präzisierungen von bestehenden Bundesgesetzen handelt, müssen die Möglichkeiten zur Umsetzung der Massnahmen des Handlungsfeldes 4 (Betreuungsurlaub mit oder ohne Lohnfortzahlung und Kündigungsschutz) vertiefter geprüft werden.

6 Anhang

6.1 Texte der parlamentarischen Vorstösse (chronologische Reihenfolge)

Postulat Seydoux-Christe (09.4199): «Ausreichend langer bezahlter Urlaub für Eltern von schwerkranken Kindern

Einreichungsdatum: 10.12.2009
Eingereicht im: Ständerat
Stand der Beratung: Überwiesen am 24.02.2010

Eingereichter Text

Der Bundesrat wird beauftragt, einen Bericht zu erstellen über die mögliche Ergänzung unseres Sozialversicherungssystems um einen ausreichend langen bezahlten Urlaub für den Elternteil, der sich um ein schwerkrankes Kind kümmert. Dabei könnte es sich um ein System mit Tagessätzen handeln, das insbesondere hinsichtlich seiner Höhe und Dauer näher zu spezifizieren wäre und von dem der eine oder der andere Elternteil einer Familie profitieren könnte, die sich in einer finanziell schwierigen oder unsicheren Situation befindet.

Begründung

Wenn ein Kind schwerkrank ist oder die schweren Folgen eines Unfalls tragen muss, kann sich die Anwesenheit seiner Eltern an seiner Seite förderlich auf seine Genesung und dementsprechend auf seinen Spitalaufenthalt auswirken. Das Pflegepersonal ist trotz seines guten Willens oft überlastet und kann die kleinen und kleinsten Patienten über die langen Tage hinweg nicht hinreichend unterhalten. Durch die Anwesenheit ihrer Eltern erhalten die betroffenen Kinder liebevolle Zuneigung und die notwendige moralische Unterstützung. Weder Artikel 36 des Arbeitsgesetzes, der Eltern bis zu drei Tage für die Betreuung ihres kranken Kindes einräumt, noch Artikel 324a des Obligationenrechtes, der die Verhinderung von der Arbeitsleistung ohne Verschulden des Arbeitnehmers behandelt, sind ausreichend, um diese Situation, die Monate oder Jahre andauern kann, zufriedenstellend zu regeln.

In der Schweiz sind mehrere Hundert Familien jährlich von solchen dramatischen Fällen betroffen. Schätzungen zufolge erkranken ungefähr 200 Kinder pro Jahr an Krebs. Im Rahmen der mit diesem Postulat verbundenen Kostenanalyse müssen diese Zahlen weiter präzisiert werden.

Neben dem menschlichen Aspekt kann die Pflege eines schwerkranken Kindes über einen längeren Zeitraum katastrophale finanzielle Auswirkungen auf Familien haben, die aus der Mittelschicht stammen oder sich in prekärer Situation befinden. Diese Familien sind sehr oft auf zwei Einkommen angewiesen, um ihren Haushalt bestreiten zu können. Wenn ein krankes Kind zu versorgen ist, muss ein Elternteil meist seine berufliche Tätigkeit einschränken oder gar ganz aufgeben. Dies kann negative wirtschaftliche und soziale Folgen für die Familie haben. In mehreren europäischen Ländern, darunter Frankreich, Belgien und Schweden, gibt es bereits die Möglichkeit eines ausreichend langen bezahlten Urlaubs für den Elternteil, der sich um ein schwerkrankes Kind kümmert. Das in der Schweiz geltende Recht bietet den betroffenen Familien keinen ausreichenden Schutz. Damit Familien mit schwerkranken Kindern nicht doppelt vom Schicksal bestraft werden, ist eine Anpassung notwendig.

Auszug aus dem Bericht des Bundesrates «Palliative Care, Suizidprävention und organisierte Suizidhilfe» vom 29. Juni 2011

Auszug aus Bericht, Seite 43

3.2.4.2 Massnahmen des Bundes

Bessere Vereinbarkeit von Erwerbsleben und Angehörigenpflege: Der Bund setzt eine amtsübergreifende Arbeitsgruppe ein, die die gegenwärtige Situation analysiert und allfällige Massnahmen zur besseren Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege von Angehörigen vorschlägt.

Parlamentarische Initiative Joder (12.470): «Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden»

Einreichungsdatum: 27.09.2012
Eingereicht im: Nationalrat
Stand der Beratung: Folge gegeben

Eingereichter Text

Gestützt auf Artikel 160 Absatz 1 der Bundesverfassung und Artikel 107 des Parlamentsgesetzes reiche ich folgende parlamentarische Initiative ein:

Die gesetzlichen Grundlagen sind dahingehend anzupassen, dass Familien (Eltern und Erziehungsberechtigte), die schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder zu Hause pflegen, besser und wirkungsvoller unterstützt und entlastet werden.

Begründung

Eltern und Erziehungsberechtigte, die ihre schwerkranken oder schwerbehinderten Kinder zu Hause pflegen, geraten finanziell wie auch kräftemässig in eine schwierige Situation. Die parlamentarische Initiative will erreichen, dass die gesetzlichen Bestimmungen so angepasst werden, dass Familien (Eltern und Erziehungsberechtigte), die ein schwerkrankes oder schwerbehindertes Kind nicht in die Heimpflege geben, sondern die Pflege und Betreuung zu Hause übernehmen und gewährleisten, eine bessere und vermehrte Unterstützung erhalten. Die generelle Belastung von Familien, die schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder zu Hause pflegen, ist wesentlich grösser als bei Familien mit schwerkranken oder schwerbehinderten Kindern in der Heimpflege.

Postulat SGK–NR. (13.3366): «Betreuungszulagen und Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige»

Einreichungsdatum: 25.04.2013
Eingereicht im: Nationalrat
Stand der Beratung: Überwiesen am 13.06.2013

Eingereichter Text

Der Bundesrat wird beauftragt, einen Bericht zum Thema pflegende Angehörige zu erstellen, der insbesondere auch Fragen zum Thema Betreuungszulagen und Unterstützung beantwortet:

1.1 Welche Formen von Betreuungszulagen für pflegende Angehörige und Dritte gibt es auf den Stufen Gemeinde, Kanton und Bund?

1.2 Welche unterstützenden Angebote auf den verschiedenen Stufen gibt es heute für pflegende Angehörige?

1.3 Wo bestehen heute und absehbar schwerwiegende Defizite bei der finanziellen und anderweitigen Unterstützung von pflegenden Angehörigen und im Bereich anderer unterstützender Angebote, und wie können diese beseitigt werden?

1.4 Wie hoch sind allfällige Kostenfolgen neuer Massnahmen einzuschätzen, und wie könnte die Finanzierung erfolgen?

Weiter soll der Bericht folgende Massnahmen zur Entlastung von pflegenden Angehörigen analysieren:

2.1 Anpassung bei den Ergänzungsleistungen zur Finanzierung von zeitlich befristeten Entlastungsangeboten (z. B. Ferienbetten);

2.2 Verbesserungen der arbeitsrechtlichen Rahmenbedingungen (Obligationenrecht, Arbeitsgesetz) und der Rechtssicherheit bezüglich eines dringlich notwendigen Urlaubs, um die Pflege und Betreuung von Angehörigen zu übernehmen.

6.2 Übersicht über Länder mit Regelungen zur Vereinbarkeit der Erwerbstätigkeit mit der Angehörigenbetreuung und -pflege⁸⁰

| Land | Für kranke Kinder | für kranke erwachsene Familienmitglieder |
|-----------------|---|--|
| Australien | 10 Tage pro Jahr*** | 10 Tage pro Jahr für Familien*** |
| Belgien | 10 Tage pro Jahr** | 10 Tage pro Jahr* 1–12 Monate für schwerkranke Familienmitglieder** 2 Monate für Palliative-Care-Situationen** |
| Deutschland | 25 Tage pro Jahr pro Familie*** | 10 Tage pro Krankheit + 6 Monate Langzeitbetreuung für «Betreuungsangehörige» Verwandte* |
| Frankreich | 3 Tage pro Krankheit* 310 Tage über 3 Jahre für ernsthafte Behinderung oder Krankheit** | 310 Tage über 3 Jahre für todeskranke Verwandte** |
| Grossbritannien | angemessene Frist* | angemessene Frist* |
| Italien | unlimitiert bis 3 Jahre; 5 Tage pro Jahr für 3- bis 8-Jährige* | Bis zu 2 Jahren über ganze Arbeitslebenszeit und 3 Tage / Monat für erheblichen Bedarf in der Familie*** |
| Japan | 5 Tage pro Elternteil pro Jahr für ein Kind unter CSA; 10 Tage, wenn zwei oder mehr Kinder* | bis zu 93 Tage über die gesamte Lebensdauer eines Familienmitglieds mit einer schweren Krankheit oder wenn bei Behinderung mit ständiger Betreuung: 2 Wochen oder mehr** |
| Kanada (Québec) | 3–10 Tage pro Arbeiter pro Jahr je nach Provinz** | 8 Wochen falls «erhebliches Risiko auf Tod» für Familienmitglieder ** 10 Tage pro Arbeiter pro Jahr** |
| Niederlande | 10 Tage pro Jahr*** 6 mal eine bestimmte Anzahl Arbeitsstunden / Woche für lebensbedrohliche Krankheit* | 6 mal Arbeitsstunden / Woche für lebensbedrohliche Erkrankung des Elternteils oder Partners* |
| Österreich | 2 Wochen pro Arbeiter pro Jahr*** 9 Monate für Kinder im Endstadium* | 1 Woche pro Arbeiter pro Jahr*** 6 Monate für Verwandte im Endstadium* |
| Portugal | 15–30 Tage pro Jahr** 6–48 Monate für schwer behinderte oder chronisch kranke Kind* | 15 Tage pro Jahr für nahe Verwandte + 15 Tage für schwer behinderte oder chronisch kranke Ehepartner* |
| Schweden | 120 Tage pro Kind /Jahr*** | |
| Slowakei | 10 Tage pro Jahr** | 10 Tage pro Jahr** |
| Slowenien | 7–15 Tage pro Krankheit, in Ausnahmefällen länger*** | 7–15 Tage pro Krankheit für einen Ehepartner, in Ausnahmefällen länger*** |
| Spanien | 2–4 Tage pro Elternteil pro Krankheit* unbegrenzt für schwer kranke Kinder, die im Krankenhaus sind oder eine Behandlung zu Hause benötigen*** | 2–4 Tage pro Erkrankung pro Arbeitskraft* 2 Jahre für einen schwer kranken Verwandten** |
| Ungarn | unlimitiert bis zu 14 Tagen pro Familie*** pro Jahr (je nach Alter des Kindes) | |
| USA | 12 Wochen für ein schwerkrankes Kind* | 12 Wochen für eine/n schwerkranke/n Ehepartner/in oder Elternteil* |

Legende

*: gesetzlicher Anspruch, aber unbezahlt;

** : gesetzlicher Anspruch, bezahlt, aber entweder bei niedrigen Pauschalen (weniger als 1.000 €/ Monat) oder einkommensbezogen;

***: gesetzlicher Anspruch, für alle Eltern bzw. alle Angehörigen bei einer Pauschale (1.000 €/ Monat oder mehr) oder 66 Prozent des Einkommens oder mehr ausbezahlt, wobei Letzteres von der Europäischen Kommission zur Überwachung der Fortschritte der Mitgliedstaaten der EU bei der Erfüllung beschäftigungspolitischen Leitlinien verwendet wird (2010)

⁸⁰ Moss Peter (Ed). International Review of Leave Policies and Related Research. London 2013. S. 22.

6.3 Betreuungszulagen für die ganze Schweiz hochgerechnet

Das Büro BASS hat für zwei etablierte Modelle hochgerechnet, welche Kosten entstehen würden, wenn die Modelle in der ganzen Schweiz umgesetzt würden. Dafür wurde das Modell des Kantons Freiburg mit einer Entschädigung von max. 25 Franken pro Tag und das Modell von Opfikon gewählt, wo maximal 1.5 Stunden pro Tag mit 28.85 Franken entschädigt werden. Für die Hochrechnungen wurde jeweils die Anzahl Beziehender pro Altersklasse der Betreuungs- und Pflegebedürftigen mit der entsprechenden Anzahl Personen einer Altersklasse in der Bevölkerung multipliziert. Es handelt sich folglich um relativ grobe Hochrechnungen anhand eines einfachen Modells.

Die Hochrechnungen der pflegebedürftigen Personen wurden anhand von zwei verschiedenen Datenquellen vorgenommen: Erstens stellt das Sozialvorgeamt des Kantons Freiburg zuverlässige Daten zur Anzahl der hilfe- und pflegebedürftigen Personen mit Betreuungszulage zur Verfügung. Diese Angaben multiplizierte das Büro BASS mit der Anzahl Personen der entsprechenden Altersklassen für die ganze Schweiz. Daraus resultieren rund 31 000 geschätzte Beitragsempfänger/innen jährlich. Diese Zahl steht als beste Annäherung an die heutige Realität, inklusive der Berücksichtigung einer «Nichtbezugsquote». Es darf angenommen werden, dass sowohl heute als auch in Zukunft nicht alle Angehörigen, die Anspruch auf einen finanziellen Beitrag hätten, die Erstattung tatsächlich beantragen würden.

Zweitens nutzte das Büro BASS die Daten der Schweizerischen Gesundheitsbefragung (SGB) aus dem Jahr 2012. Diese Daten enthalten Angaben zur Anzahl der mittel bis stark pflegebedürftigen erwachsenen Personen in Privathaushalten, die angaben, in den letzten Tagen aus gesundheitlichen Gründen von Verwandten oder Bekannten Hilfe beansprucht zu haben. Diese Zahl kann als Indikator für die potenzielle Anzahl Beitragsempfängerinnen und -empfänger verwendet werden, wenn angenommen wird, dass pro erwachsene pflegebedürftige Person eine Angehörige oder ein Angehöriger Leistungen erbringt. Basierend auf dieser Datenquelle resultierten schweizweit aktuell pro Jahr rund 53 000 Angehörige als potenzielle Empfängerinnen und Empfänger von finanziellen Beiträgen. Diese Zahl kann als Annäherung derjenigen Personen betrachtet werden, die einen Anspruch auf einen finanziellen Beitrag hätten.

Aus den beiden erstellten Referenzquoten errechnete das Büro BASS die Gesamtsumme der Beträge für die Schweiz. Bei einer schweizweiten Umsetzung des Modells des Kantons Freiburg würde sich die Summe der aktuell ausbezahlten Beiträge auf maximal 280 Millionen Franken pro Jahr belaufen, wenn die Bezugsquote des Kantons Freiburg als Basis für die Anzahl der Empfängerinnen und Empfänger für ein Kalenderjahr verwendet wird. Anzumerken ist, dass zurzeit im Kanton Freiburg die ausbezahlten Beiträge um rund ein Drittel tiefer liegen, als es bei der hier ausgewiesenen Maximalvariante der Fall ist. Dies kommt hauptsächlich daher, dass nicht alle Angehörigen den Pauschalbetrag während allen 365 Tagen des Jahres erhalten. Bei einer Hochrechnung anhand der SGB-Daten für die Anzahl Beitragsempfängerinnen und -empfänger resultiert ein Gesamtbetrag für aktuelle Beiträge von rund 480 Millionen Franken.

Die Kosten für das Modell der Stadt Opfikon liegen rund 1.7mal höher: Bei 490 Millionen Franken, gemäss den Bezugsquoten des Kantons Freiburg und bei 830 Millionen Franken gemäss dem Indikator zur Anzahl Beitragsempfängerinnen und -empfänger gemäss SGB-Daten. Anhand der Bevölkerungsszenarien des BFS hat das Büro BASS auch Hochrechnungen für die Kosten der beiden Modelle im Jahr 2035 und im Jahr 2050 erstellt. Dabei wurde die zukünftige Entwicklung der Altersstruktur berücksichtigt, nicht aber andere relevante Faktoren, die sich auf die Anzahl potenzieller Beitragsempfänger/innen auswirken können. Basierend auf den Daten zu den Bezugsquoten nach Altersklassen des Kantons Freiburg dürfte die Anzahl Empfängerinnen und Empfänger von finanziellen Beiträgen für Angehörige im Jahr 2035 gemäss «mittlerem» Bevölkerungsszenario rund doppelt so hoch sein wie im Jahr 2012. Bis im Jahr 2050 dürfte sie sich gemäss «mittlerem Szenario» der Bevölkerungsentwicklung gar verdreifachen.⁸¹

⁸¹Bischofberger Iren, Jähnke Anke, Rudin Melania, Stutz Heidi. Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandsaufnahme. <<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=de>> Stand: 5. Dezember 2014. S. 42–55.