
CI Proches aidants

IG Betreuende und pflegende Angehörige

Eidgenössisches Departement
des Innern (EDI)
3003 Bern

Per E-Mail an:
proches.aidants@bag.admin.ch

Bern, 15. November 2018

Vernehmlassung zum Bundesgesetz über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege

Sehr geehrter Herr Bundespräsident,
sehr geehrte Damen und Herren

Die **nationale Interessengemeinschaft** für betreuende und pflegende Angehörige (IG Betr. Ang.) wurde im Frühling 2018 gegründet, um den betreuenden und pflegenden Angehörigen in der Schweiz eine Stimme zu geben, ihre Anliegen gegenüber der Politik zu vermitteln und ihre Interessen auf nationaler Ebene zu vertreten. Gründungsmitglieder der IG Betr. Ang. sind die Krebsliga Schweiz, Pro Infirmis, Pro Senectute Schweiz, das Schweizerische Rote Kreuz und Travail.Suisse. Daneben besteht ein breites Netzwerk unterstützender Organisationen (siehe Liste am Ende). Die vorliegende Stellungnahme wurde mit dem erweiterten Netzwerk der IG Betr. Ang. gemeinsam erarbeitet. Alle im Netzwerk beteiligten Organisationen sind täglich mit den Herausforderungen von betreuenden und pflegenden Angehörigen konfrontiert und bieten auch selbst Informations-, Unterstützungs- und Entlastungsangebote an. Die IG Betr. Ang. begrüsst die Anstrengungen des Bundesrates zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege und bedankt sich für die Möglichkeit zur Stellungnahme zum Entwurf.

Allgemein

Wir **stimmen** den vorgeschlagenen Bestimmungen zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege im Grundsatz **zu**, hätten uns aber weitergehende Massnahmen gewünscht (wie sie beispielsweise auch im Bericht des Bundesrats vom Dezember 2014 «Unterstützung für pflegende und betreuende Angehörige» aufgeführt sind). Im Allgemeinen deckt der Gesetzesvorschlag einige wichtige Bedürfnisse von betreuenden und pflegenden Angehörigen ab – insbesondere derjenigen, die erwerbstätig sind. Nicht berücksichtigt werden diejenigen von Angehörigen, die **ohne Erwerbstätigkeit** oder in **Ausbildung** sind.

Communauté nationale d'intérêts en faveur des proches aidants
Nationale Interessengemeinschaft für betreuende und pflegende Angehörige

Schweizerisches Rotes Kreuz, Krebsliga Schweiz, Pro Infirmis, Pro Senectute Schweiz, Travail.Suisse

AGILE.CH, Alzheimer Schweiz, Entlastungsdienst Schweiz, Evangelische Frauen Schweiz, Fondation Pro-XY, Inclusion Handicap, Lungenliga Schweiz, männer.ch, Procap, Pro Juventute, SBK-ASI, Stiftung Pro Mente Sana, transfair, UBA, Vasos

Wissenschaftlicher Partner: Careum Forschung

Massnahmen zur besseren Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit mit Betreuungs- und Pflegeaufgaben sind von hoher Bedeutung. Angesichts der demografischen Entwicklung, der Notwendigkeit der Eindämmung der Gesundheitskosten sowie dem Mangel an Fachkräften muss unbedingt das langfristige Engagement von allen betreuenden und pflegenden Angehörigen gesichert und gefördert werden. Insofern enthält der vorgeschlagene Entwurf lediglich **minimale Verbesserungen** der heutigen Situation. Unsere Erfahrungen zeigen, dass Angehörige, die ihre Nächsten betreuen oder pflegen, grosser Belastung ausgesetzt sind. Der Spagat zwischen Pflege und Beruf hat oft negative gesundheitliche Auswirkungen, was wiederum negative Konsequenzen auf Pflege- und Erwerbsfähigkeit hat.

Eine Doppelbelastung kann für erwerbstätige Angehörige sowohl **gesundheitliche** als auch **finanzielle Einbussen** zu Folge haben. Die Zahl der erwerbstätigen betreuenden und pflegenden Personen steigt seit Jahren kontinuierlich an und wird weiter zunehmen, aufgrund der steigenden Lebenserwartung und der erhöhten Berufstätigkeit von Frauen. Erfreulicherweise haben sich flexiblere Arbeitsmodelle entwickelt, gleichzeitig nimmt aber die Arbeitsintensität zu. Zur Entlastung der betreuenden und pflegenden Angehörigen braucht es deshalb durchdachtes und effizientes Zusammenspiel zwischen Erwerbstätigkeit und **bedarfsgerechten, bezahlbaren und niederschweligen Dienstleistungen** im Gesundheits- und Sozialbereich. Diese Dienstleistungen ermöglichen ein längerfristiges und nachhaltiges Engagement der Angehörigen.

Kurzzeitige Abwesenheiten

Wir **begrüssen** die Ausweitung des Anspruchs auf kurzzeitige Abwesenheiten vom Arbeitsplatz aufgrund Krankheit oder Unfall auf Personen, gegenüber denen keine gesetzliche Unterhaltungspflicht besteht. Ebenso, dass diese Abwesenheiten unabhängig vom Jahreskontingent sind und die Lohnfortzahlung gewährleistet ist. Die Verankerung der Lohnfortzahlung sowie die Erweiterung des Personenkreises auf verwandte und nahestehende Personen bringt Rechtssicherheit für alle.

Eine kurze Abwesenheit aufgrund akutem Betreuungsbedarf kann auch bei Angehörigen mit einer **bereits bestehenden Behinderung** erforderlich sein. Ebenso sind wiederholte akute Verlaufsspitzen im Rahmen von chronischen Erkrankungen für erwerbstätige Angehörige eine Herausforderung, beispielsweise bei Demenz, Diabetes, Asthma, Depression, Krebs (siehe dazu auch Nationale NCD-Strategie). Diese Situationen müssen in der vorgeschlagenen Regelung berücksichtigt werden.

Für die vorübergehende, intensivere Begleitung der Nächsten **sind drei Tage oft ungenügend**, um Anschlusslösungen zu organisieren und koordinieren. Wir schlagen vor, zu prüfen, ob eine Verlängerung auf **maximal fünf Tagen** zu gewähren ist. Eine Verlängerung von fünf Tagen käme zudem auch dem erhöhten Bedarf von **Alleinerziehenden** entgegen. Wenn der Anspruch von max. drei Tagen unverändert bleibt, plädieren wir dafür, dass zumindest **Alleinerziehende oder Angehörige, die sich im Sinne einer «Hauptpflegeperson»** um ihre Nächsten kümmern, **bis zu fünf Tage** in Anspruch nehmen können.

Im Weiteren muss der in OR-Artikel 329g zentrale Begriff **«Ereignis»** klar definiert bzw. hinsichtlich möglicher Differenzen in anderen Gesetzen bezüglich Unfall oder Krankheit abgegrenzt werden. Bei chronisch kranken, älteren, demenzerkrankten sowie behinderten Menschen treten im Krankheitsverlaufsprozess immer wieder akute Situationen ein, bei denen erwerbstätige Angehörige der Erwerbspflicht nicht nachkommen können. Hier darf es keine Beschränkung des Anspruchs auf kurzzeitige Abwesenheiten geben.

Demgegenüber erachtet es die IG Betr. Ang. als sinnvoll, «**nahestehende Personen**» **nicht weiter zu definieren**. So ist garantiert, dass der Anspruch auf kurzzeitige Abwesenheit für die kurzfristige Betreuung nahestehender Personen in unterschiedlichen Lebenssituationen und -konstellationen gewährt bleibt.

Betreuungsurlaub

Wir **begrüssen** einen Urlaub für erwerbstätige Eltern, deren Kind erhöhten Bedarf an Betreuung und Pflege hat.

Neben Krankheit und Unfall kann ein erhöhter Betreuungs- und Pflegebedarf auch aufgrund einer **Behinderung** anfallen, beispielsweise bei einem unvorhergesehenen Krankenhausaufenthalt. Deshalb sollen diese drei Ursachen für die Pflege und Betreuung gleichwertig im Gesetz umschrieben sein. Wenn ein behindertes Kind schwer erkrankt oder verletzt wird, sind die Bedürfnisse der Eltern mindestens die gleichen wie von Eltern, deren Kinder nicht behindert sind. Die Bestimmungen sollen entsprechend ergänzt werden für die «Zulage für die Betreuung eines Kindes, das infolge Krankheit, Behinderung oder Unfall schwer erkrankt ist».

Zentral ist, dass die Ursache für einen Anspruch klar definiert wird und dabei Krankheit, Unfall und Behinderung berücksichtigt werden. Gemäss den Erläuterungen sind «Krankheiten, die mit der Hauptkrankheit in Zusammenhang stehen, keine neuen Krankheiten und damit kein neues Ereignis». Ein **Rückfall** einer Erkrankung wie beispielsweise Krebs soll unabhängig der beschwerdefreien Zeit als neues Ereignis gelten.

Für schwer erkrankte oder verunfallte Kinder deckt eine Urlaubsdauer von **14 Wochen (98 Taggelder)** den Bedarf nicht ab. Hier stellt sich die Frage, wieso die Anzahl der Wochen mit dem Mutterschaftsurlaub gleichgesetzt wird. Rechnet man beispielsweise die Hälfte des durchschnittlichen Pflege- und Betreuungsaufwands für ein Kind mit einer Krebserkrankung ca. 240 Arbeitstage (gemäss Faktenblatt des Kinderkrebsregisters) ergeben sich 120 Arbeitstage, also rund **24 Wochen (168 Taggelder)**. Die Formulierung sollte deshalb durch «**bis zu 24 Wochen**» ergänzt werden. Nicht alle Situationen erfordern eine maximale Abwesenheit von der Arbeit jedes Mal, die Dauer könnte je nach Situation unterschiedlich festgelegt werden.

Gemäss Art. 16k Abs. 2 EOG beträgt die kürzeste Bezugsdauer der Taggelder eine Woche. Betreuungsurlaub kann minimal **wochenweise** bezogen werden, nicht aber einzelne Tage. Ein **Bezug von einzelnen Tagen** ist aber wünschenswert, um das Kind beispielsweise zu ambulanten Terminen begleiten zu können, ohne gerade eine Woche am Arbeitsplatz fehlen zu müssen. Eine freiere Einteilung der Zeit ist in vielen Betrieben möglich und liegt sehr wahrscheinlich auch im Interesse des Arbeitgebers. Die Umrechnung der Höhe des Taggeldes (im APG-System) auf der Basis von sieben Tagen pro Woche auf einen Arbeitstag ist technisch leicht möglich.

Betreffend der **Aufteilung des Betreuungsurlaubs und der Taggelder von zwei erwerbstätigen** Eltern ist die Formulierung in den Art. 329h Abs. 2 OR und Art. 16k Abs. 4 EOG **unklar**. Es entsteht der Eindruck, dass Eltern grundsätzlich maximal sieben Wochen Betreuungsurlaub und -entschädigung erhalten, auch wenn sie eine andere Aufteilung wählen. Eine bessere Formulierung wäre: «Sind beide Eltern Arbeitnehmende, so haben sie zusammen Anspruch auf einen Betreuungsurlaub von maximal 14 Wochen. Die Aufteilung bleibt den Eltern vorbehalten.» Im Streitfall kann eine Bindung an die Obhut des Kindes im Fall von getrenntlebenden Eltern von Bedeutung sein.

Die Vorlage sieht explizit vor, dass die Eltern von Kindern mit **Intensivpflegezuschlag (IPZ)** **keinen Anspruch auf entsprechende Leistungen der EO** haben. Es ist problematisch, dass der Betreuungsurlaub an die Betreuungsentschädigung gekoppelt ist. Denn der IPZ deckt die üblichen Betreuungskosten aufgrund der Behinderung, nicht aber den Erwerbsausfall in Akutsituationen. Deshalb müssen Eltern mit Kindern mit Intensivpflegezuschlag garantiert Anspruch auf Betreuungsentschädigung haben. Gemäss den Erläuterungen, besteht «allenfalls» ein Anspruch, dies muss im Art. 16i EOG unbedingt präzisiert werden.

Der Anspruch auf Betreuungsurlaub stützt sich grundsätzlich auf das Kindsverhältnis gemäss Art. 252 ZGB. Der Bundesrat soll den **Anspruch von Pflegeeltern** in der Verordnung regeln. Gemäss Art. 16i Abs. 4 Buchstabe a steht der Anspruch auch Personen zu, die sich faktisch um das Kind kümmern. Die Verordnungsbestimmungen sollen daran angelehnt werden. Es ist daher wünschenswert, dass der Anspruch auch **Stiefeltern, Grosseltern** etc. umfasst, welche mit dem kranken Kind zusammenwohnen und grösstenteils für den Unterhalt und/oder die Betreuung aufkommen, insbesondere falls der andere Elternteil im Sinne von Art. 252 ZGB keinen Kontakt zum Kind hat. Es wäre sinnvoll, dies bereits auf Gesetzesebene festzuhalten.

Die Beschränkung des Betreuungsurlaubs auf die Pflege und Betreuung von Kindern ist zu eng. Grundsätzlich sollte sich der Anspruch auf Betreuungsurlaub mehr nach der Lebenssituation richten, als nach der Beziehung zur betreuten Person und nicht auf die familiäre Beziehung. Unerlässlich wäre auch ein bezahlter Betreuungsurlaub für die Betreuung und Pflege für folgende Gruppen:

- für die Betreuung und Pflege von **Erwachsenen mit Behinderung**, die sich wie Kinder in einer abhängigen und somit sehr vulnerablen Situation befinden. In Situationen mit erhöhtem Pflege- und Betreuungsaufwand sind die **nächsten Angehörigen** (Eltern, Geschwister) unentbehrlich für die Pflege, Kommunikation mit Fachpersonen und die Koordination aller Beteiligten. Diese Aufgaben sind nicht an andere Personen delegierbar, da nur bereits etablierte und von der Person mit Behinderung akzeptierte Bezugspersonen diese leisten können. Für diese Familien ist ein Betreuungsurlaub unbedingt erforderlich.
- für die Betreuung und Pflege **Ehepartner/-innen, eingetragene Partner/-innen sowie Konkubinatspartner/-innen**, die im gleichen Haushalt leben. Gerade in Akut- und palliativen Situationen sind für die Betroffenen die Angehörigen die wichtigste Stütze. Für Angehörige wäre ein temporärer Betreuungsurlaub in dieser Situation hilfreich.
- für die Betreuung und Pflege von **Eltern und Geschwistern**. Beispielsweise sollte ein Betreuungsurlaub für eine berufstätige Tochter oder einen berufstätigen Sohn, die sich daneben noch um einen chronisch kranken oder demenzkranken Elternteil kümmern, möglich sein. Dies würde den Verbleib im Privathaushalt, unter Nutzung intermediärer Strukturen bei gleichzeitiger Erwerbstätigkeit ermöglichen. Die Kranken können dadurch zu Hause leben, weil die Angehörigen sie unentgeltlich pflegen und betreuen und auf ihre speziellen Bedürfnisse eingehen können. Für erwerbstätige Angehörige ist die Vereinbarkeit zwischen Berufs- und Betreuungsaufgabe zentral.

Betreuungsgutschriften

Wir **begrüssen** die Erweiterung des Anspruchs auf AHV-Betreuungsgutschriften auch für die Betreuung von Angehörigen mit leichter Hilflosigkeit. Ebenso begrüssenswert ist die Erweiterung des Anspruchs auf AHV-Betreuungsgutschriften auch für Konkubinatspartner/-innen.

Gemäss dem Kriterium der leichten **Erreichbarkeit** (Art. 52g AHVV) darf die Betreuungsperson nicht mehr als **30 km entfernt** von der betreuten Person wohnen oder muss diese **innerhalb einer Stunde** erreichen können. Diese Bestimmung entspricht nicht der gesellschaftlichen Realität. Die Betreuungs- und Pflegearbeit auf Distanz betrifft viele Menschen, weil sich die Familien – nicht zuletzt aufgrund beruflicher Voraussetzungen – geographisch verstreut haben und mobiler geworden sind. Eltern leben weniger als früher in der Nähe ihrer erwachsenen Kinder. Das Kriterium Distanz oder Zeit zur Anreise ist im Zeitalter neuer Kommunikationsformen nicht mehr zentral. Angehörige engagieren sich wesentlich für Hilfe und Pflege über grössere geographische Distanzen hinweg. Dazu gehören zeitlich umfassende koordinative und organisatorische Betreuungsarbeiten sowie auch Informationsbeschaffung, Unterstützung bei Entscheidungen und Therapiemanagement. Das Aufgabenspektrum der Angehörigen ist auch im Faktenblatt des BAG zum «Förderprogramm Pflegende Angehörige 2017-2020» aufgeführt.

Zusätzliche Bedürfnisse von betreuenden und pflegenden Angehörigen, die eine Lösung benötigen

Wir stellen fest, dass im Entwurf erwiesenermassen wirkungsvolle Massnahmen wie **Erholungszeit** und **Betreuungszulagen** – wie in den hängigen Parlamentarischen Initiativen von Nationalrätin Meier-Schatz (11.411 und 11.412) und dem Postulat der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates (13.3366) gefordert – keine Erwähnung finden. Gerne verweisen wir an dieser Stelle zudem auf die Massnahmen, welche das Büro BASS und die SKOS im Bericht «Absicherung unbezahlter Care-Arbeit von Frauen und Männern. Anpassungsbedarf des Sozialstaates in Zeiten sich ändernder Arbeitsteilung», im Auftrag des Eidgenössischen Büros für die Gleichstellung von Frau und Mann im 2012, empfohlen haben.

Heute werden die Hilflosenentschädigung (HE) und der IPZ bei jeder Übernachtung eines Kindes im Spital unterbrochen. Spitalaufenthalte bedeuten für Familien mit Kinder mit schweren Krankheiten und Behinderungen eine finanzielle Zusatzbelastung: faktisches Führen von zwei Haushalten zur Begleitung der Kinder mit zusätzlichen Übernachtungs- und Essenskosten, zusätzliche Betreuungskosten für die gesunden Kinder zu Hause, die nicht gleichzeitig betreut werden können, gleichzeitig laufen die Fixkosten zu Hause beispielweise für familienexterne Betreuung auch während einem Spitalaufenthalt weiter. Es ist daher absolut unverständlich, dass die finanziellen Leistungen gerade in einer Periode der finanziellen und zeitlichen Zusatzbelastung gänzlich eingestellt werden. Das geltende Recht muss unbedingt angepasst werden, damit bei Kindern mit Hilflosenentschädigung und/oder IPZ auch bei Spitalaufenthalten die entsprechenden Entschädigungen weiterhin ausgerichtet werden.

Bei den Erwachsenen mit **Hilflosenentschädigung** und Assistenzleistungen gilt es, ein weiteres Problem zu lösen: Für ihre Assistenz sind diese Personen als **Arbeitgeber** tätig, was auch eine **Lohnfortzahlungspflicht** im Spitalfall beinhaltet. Während die Lohnfortzahlung auch im Spitalfall aus dem Assistenzbeitrag gewährt wird, ist dies bei längeren Spitalaufenthalten bei der Hilflosenentschädigung, die auch für einen Teil der

Assistenzkosten gebraucht werden muss, nicht der Fall. Entsprechend müssen die Assistenzmitarbeitenden weiterbezahlt werden, ohne dass die entsprechende Einnahme aus der Hilflosenentschädigung vorliegen würde. Entsprechend sollte zukünftig sichergestellt werden, dass **die ganze Lohnfortzahlung finanziert werden kann**.

Der **Anspruch auf IV-Assistenzbeitrag** soll auch **für Verwandte** (Partner/-in, Eltern, Großeltern, Kinder, Enkelkinder) einschliessen und nicht nur für Dritte ausserhalb der Familie gelten. Um Weiteren sollte eine **Verdoppelung** der Ansätze der **AHV-Hilflosenentschädigung** geprüft werden, wenn die Pflege zu Hause erfolgt, analog der IV. Im Fall von **Arbeitslosigkeit** sollte Betreuung anderer Angehöriger als Kinder eine **Verlängerung der Rahmenfrist** (das Gleiche gilt für Bildungszeiten) ermöglichen, auch im Falle einer Reduktion der Erwerbstätigkeit aufgrund von Pflegearbeit.

Wir danken Ihnen im Voraus für die Berücksichtigung unserer Rückmeldungen. Bei Fragen zur Stellungnahme stehen wir gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

Nationale Interessengemeinschaft für betreuende und pflegende Angehörige



in Vertretung: Valérie Borioli Sandoz, Verantwortliche Geschäftsstelle IG Betr. Ang.

Netzwerk der IG Betreuende und pflegende Angehörige

Die nationale Interessengemeinschaft für betreuende und pflegende Angehörige (IG Betr. Ang.) wurde im Frühling 2018 gegründet, um den betreuenden und pflegenden Angehörigen in der Schweiz eine Stimme zu geben, ihre Anliegen gegenüber der Politik zu vermitteln und ihre Interessen auf nationaler Ebene zu vertreten.

Gründungsmitglieder sind

Schweizerisches Rotes Kreuz, Krebsliga Schweiz, Pro Infirmis, Pro Senectute Schweiz, Travail.Suisse

Daneben besteht ein breites Netzwerk unterstützender Organisationen:

AGILE.CH, Alzheimer Schweiz, Entlastungsdienst Schweiz, Evangelische Frauen Schweiz, Fondation Pro-XY, Inclusion Handicap, Lungenliga Schweiz, männer.ch, Procap, Pro Juventute, SBK-ASI, Stiftung Pro Mente Sana, transfair, UBA, Vasos

Wissenschaftlicher Partner:

Careum Forschung