

Eidgenössisches Departement
des Innern (EDI)
CH-3003 Bern

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

Bern, Oktober 2018

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

Sehr geehrter Herr Bundespräsident,
sehr geehrte Damen und Herren

Alzheimer Schweiz vertritt die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Gemäss neusten Schätzungen sind gegen 150'000 Personen in der Schweiz an Demenz erkrankt. Bei unserer Arbeit, insbesondere auch im Beratungsbereich, sind wir täglich mit den Herausforderungen konfrontiert, denen die betreuenden und pflegenden Angehörigen begegnen. Mit grossem Interesse haben wir deshalb von der oben erwähnten Vernehmlassung Kenntnis genommen und danken Ihnen für die Gelegenheit dazu Stellung zu nehmen.

Allgemein

Alzheimer Schweiz stimmt den vorgeschlagenen Bestimmungen zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege zu, hätte sich aber angesichts der vielen offenen Problempunkte im Bereich Angehörigenpflege weitergehende Massnahmen gewünscht (wie sie beispielsweise auch im Bericht des Bundesrats vom Dezember 2014 «Unterstützung für pflegende und betreuende Angehörige» aufgeführt sind). Der Situation der erwerbstätigen Angehörigen, die Erwachsene betreuen, beispielsweise einen demenzkranken Elternteil, wird mit der Gesetzesänderung zu wenig Rechnung getragen. Die vorgeschlagenen Massnahmen tragen auch nur wenig zur besseren Anerkennung der Betreuungs- und Pflegeleistungen von Angehörigen bei.

Unsere Erfahrungen zeigen, dass insbesondere Menschen, die einen demenzkranken Angehörigen betreuen oder pflegen, einer sehr grossen Belastung ausgesetzt sind. Daneben noch eine Berufstätigkeit auszuüben, wird zur täglichen Herausforderung. Vielfach geben die pflegenden Angehörigen deshalb ihre Arbeit auf oder reduzieren sie stark. Dies führt zu substantiellen finanziellen Einbussen. Berufstätigkeit sichert die Existenz, gewährleistet die Altersvorsorge und erhält auch den sozialen Austausch. Massnahmen zum Erhalt der

Berufstätigkeit und der besseren Vereinbarkeit mit Betreuungs- und Pflegeaufgaben sind deshalb zentral. Angesichts der demografischen Entwicklung, der Notwendigkeit der Eindämmung der Gesundheitskosten sowie dem Mangel an qualifizierten Arbeitskräften muss unbedingt auch das langfristige Engagement von allen betreuenden und pflegenden Angehörigen unterstützt, gesichert und gefördert werden. Insofern enthält der vorgeschlagene Entwurf lediglich minimale Verbesserungen der heutigen Situation.

Angesichts der steigenden Anzahl pflegebedürftiger älterer Menschen, insbesondere auch demenzerkrankter Menschen, müssen heute auch die Weichen für eine bessere Unterstützung der pflegenden und betreuenden Angehörigen gestellt werden. Es braucht bedarfsgerechte, bezahlbare und niederschwellige Entlastungs- und Unterstützungsangebote. Die pflegenden Angehörigen müssen sich von ihrer Belastung erholen können. Nur so kann man gewährleisten, dass von Angehörigen betreute Menschen länger zu Hause bleiben können und somit die Heimkosten für die betroffenen Familien wie für die Gemeinden und die Kantone um vieles tiefer ausfallen werden.

Kurzzeitige Abwesenheiten (VE: Art. 329 g OR)

Alzheimer Schweiz begrüsst, dass neu nicht mehr nur Eltern für ihre kranken oder verunfallten Kinder, sondern auch andere Angehörige oder Nahestehende einen Anspruch auf kurze Abwesenheiten vom Arbeitsplatz haben. Wichtig ist auch, 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.

Welche Ereignisse das Recht zu bezahltem Urlaub geben, muss breit definiert werden. Gerade bei Menschen mit Demenz treten häufig Krisensituationen auf (z.B. bedingt durch Veränderungen im Umfeld, Schmerzen etc.) die eine vorübergehende intensivere Anwesenheit und Begleitung durch den betreuenden Angehörigen nötig machen. Solche Krisensituationen müssen ebenfalls zu einer bezahlten kurzfristigen Abwesenheit vom Arbeitsplatz berechtigen. Auch bei anderen chronischen Erkrankungen kann es zu wiederholten akuten Verlaufsspitzen kommen, die für erwerbstätige Angehörige eine Herausforderung bedeuten, z.B. Depression, Krebs etc. (siehe dazu auch Nationale NCD-Strategie).

Zu prüfen ist auch die Frage, ob nicht die Frist von drei Tagen in besonderen Fällen auf maximal fünf Tage verlängert werden könnte. Für die vorübergehende, intensivere Begleitung der kranken Angehörigen sind drei Tage oft ungenügend, um Anschlusslösungen zu organisieren und zu koordinieren. Dazu gehören Situationen, in denen die Verfahren langwierig und zahlreich sind, weil mehrere Akteure einzubeziehen sind. Gerade bei älteren, insbesondere demenzerkrankten Menschen, muss unter Umständen plötzlich eine zusätzliche Betreuung oder ein Heimeintritt organisiert werden.

Entschädigung für die Betreuung eines wegen Krankheit oder Unfall gesundheitlich schwer beeinträchtigten Kindes (VE: Art. 329 h OR)

Alzheimer Schweiz begrüsst, dass neu ein bezahlter Urlaub möglich ist für erwerbstätige Eltern, deren Kind einen erhöhten Bedarf an Betreuung und Pflege hat. Neben Krankheit und Unfall kann ein erhöhter Betreuungs- und Pflegebedarf auch aufgrund einer Behinderung anfallen. Die Bestimmungen sollten deshalb entsprechend ergänzt werden für Kinder, die wegen Behinderung gesundheitlich schwer beeinträchtigt sind.

(Für die weiteren detaillierten Ausführungen zum Vorschlag des Bundesrats betr. Betreuungsurlaub verweisen wir auf die Stellungnahme der IG Pflegende Angehörige).

Für Alzheimer Schweiz ist jedoch eine Forderung zentral: Ein **Betreuungsurlaub sollte nicht nur für die Pflege und Betreuung von Kindern möglich sein, sondern auch für die Pflege und Betreuung anderer – erwachsener – Angehöriger**. Wie bereits erwähnt sind die berufstätigen Angehörigen gerade bei der Pflege und Betreuung von demenzkranken Menschen einer grossen Belastung ausgesetzt. Der Verlauf der Krankheit ist nicht linear, häufig gibt es Krisensituationen, die eine vermehrte Anwesenheit des betreuenden Angehörigen notwendig machen. Dies nützt ab und führt häufig zu psychischen und physischen Problemen bei den pflegenden Angehörigen. Auch bei einem Heimeintritt oder Spitalaufenthalt ist die Disponibilität von Angehörigen zumindest zeitweise wichtig. Wenn sie sich die Zeit nehmen könnten, sich in solch schwierigen Zeiten intensiver um ihren kranken Partner oder ihre kranke Mutter zu kümmern, wäre für beide Seiten viel gewonnen. Aus diesem Grunde sollte sich der Anspruch auf Betreuungsurlaub mehr nach der Lebenssituation richten, als nach der Beziehung zur betreuten Person. Ein Betreuungsurlaub sollte also auch möglich sein

- für die Betreuung und Pflege von kranken Ehepartner/-innen, eingetragenen Partner/-innen sowie Konkubinatspartner/-innen, die im gleichen Haushalt leben. Neben Demenzerkrankungen können auch Akuterkrankungen oder palliative Situationen eine vermehrte Anwesenheit erfordern. Für Angehörige wäre ein temporärer Betreuungsurlaub in dieser Situation äusserst hilfreich.
- für die Betreuung und Pflege von Eltern und Geschwistern. Beispielsweise sollte es für eine berufstätige Tochter oder einen berufstätigen Sohn, die sich daneben noch um einen demenzkranken Elternteil kümmern, möglich sein, ebenfalls von einem Betreuungsurlaub zu profitieren. Das kann auch ein längeres Verbleiben des demenzkranken Menschen zu Hause ermöglichen, eine Lösung die nicht nur kostengünstiger ist als ein Aufenthalt in einem Heim, sondern auch dem Wunsch der Betroffenen entgegenkommt. Sie können noch gut zu Hause leben, wenn die Betreuung gewährleistet ist. Die Angehörigen erbringen diese Betreuung und Pflege unentgeltlich – neben ihrer Berufstätigkeit. Umso wichtiger ist es, dass sie dabei unterstützt werden.

- für die Betreuung und Pflege von Erwachsenen mit Behinderungen, die sich wie Kinder in einer abhängigen Situation befinden.

Betreuungsgutschriften (VE: Art. 29^{septies} Abs. 1 AHVG)

Alzheimer Schweiz begrüsst die Erweiterung des Anspruchs auf AHV-Betreuungsgutschriften für die Betreuung von Angehörigen mit leichter Hilflosigkeit. Gerade bei der Betreuung von Menschen mit Demenz ist dies ein grosser Fortschritt. Ebenso begrüsst wird, dass neu auch Konkubinatspartner/-innen Anspruch auf AHV-Betreuungsgutschriften haben.

Gemäss Vorschlag des Bundesrats sollen Konkubinatspartner/-innen jedoch erst ab einer 5-ährigen Lebensgemeinschaft Anspruch auf Betreuungsgutschriften haben. Dies sollte nochmals überdacht werden. Insbesondere im Alter und/oder bei demenzkranken Partnern wäre eine kürzere Dauer wünschenswert. Bereits nach zwei Jahren Zusammenlebens kann in diesen Lebenssituationen von einer gefestigten Lebensgemeinschaft ausgegangen werden. Wir schlagen deshalb vor, die Definition des Konkubinats von 5-jähriger auf 2-jährige Lebensgemeinschaft zu kürzen. Personen, die seit mindestens zwei Jahren ununterbrochen mit den Versicherten einen gemeinsamen Haushalt führen, sollen Anspruch Betreuungsgutschriften haben. Dies entspricht auch der Entwicklung anderer rechtlichen Bestimmungen.

Der Anspruch auf eine Erziehungsgutschrift ist gemäss Art. 29^{septies} Abs. 2 nicht kumulierbar mit Betreuungsgutschriften. Doch dies wird gerade weiblichen pflegenden Angehörigen der «Sandwich-Generation» nicht gerecht; diese sind zwischen 40 und 60 Jahre alt und kümmern sich nicht nur um die jüngere Generation (Kinder und Enkelkinder), sondern auch um die Älteren (betagte Eltern oder Schwiegereltern). Diese Doppelarbeit und -belastung muss gewürdigt und eine doppelte Gutschrift ermöglicht werden.

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 innert einer Stunde erreichen können. Diese Bestimmung entspricht nicht mehr den modernen gesellschaftlichen Entwicklungen. Das Kriterium Distanz oder Zeit zur Anreise ist im Zeitalter neuer Kommunikationsformen nicht mehr so zentral. Die erwachsenen Kinder leben häufig nicht mehr in der Nähe ihrer Eltern, Familien sind verstreut. Angehörige engagieren sich für Hilfe und Pflege über geographische Distanzen hinweg. Dazu gehören zeitlich umfassende koordinative und organisatorische Betreuungsarbeiten sowie auch Informationsbeschaffung, Unterstützung bei Entscheidungen und Therapiemanagement. Das Kriterium der leichten Erreichbarkeit sollte deshalb nicht zu eng ausgelegt werden. Das Tätigkeitspektrum der Angehörigen ist auch im Faktenblatt des BAG zum „Förderprogramm Pflegenden Angehörige 2017-2020“ aufgeführt.

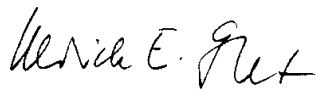
Zusätzliche Bedürfnisse betreuender und pflegender Angehöriger, die einer Lösung bedürfen

Die vorgeschlagenen Massnahmen im Entwurf des Bundesrates sind ein guter Anfang, aber es gibt noch viel zu tun, um die herausfordernde Situation der betreuenden und pflegenden Angehörigen massgeblich zu verbessern. In diesem Zusammenhang möchten wir auch auf die Ziele und Projekte der nationalen Demenzstrategie hinweisen, die u.a. den Auf- und Ausbau von Entlastungsangeboten und die Kompetenzstärkung für Angehörige von demenzkranken Menschen vorsehen. Diese Themen werden im Rahmen des Förderprogramms des Bundesrats für pflegende Angehörige zwar erforscht, führen aber kurzfristig nicht zu einer Verbesserung der Situation der pflegenden und betreuenden Angehörigen. Auch andere wirkungsvolle Massnahmen wie Erholungszeit und Betreuungszulagen – wie in den 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 – finden im vorliegenden Vorentwurf keine Erwähnung. Dabei wären es gerade solche Massnahmen, die Angehörigen von demenzkranken Menschen oder anderen pflegebedürftigen Familienmitgliedern die Betreuungsaufgaben erleichtern und ihnen die notwendige Anerkennung ihrer Arbeit verschaffen würden.

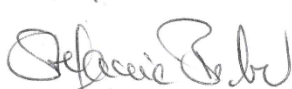
Wir danken Ihnen im Voraus für die Berücksichtigung unserer Rückmeldungen. Bei Fragen zur Stellungnahme stehen wir gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

Alzheimer Schweiz



Dr. iur. Ulrich Gut
Zentralpräsident



Dr. phil. Stefanie Becker
Geschäftsleiterin