

## **Krebs und prekäre Lebensverhältnisse**

Schlussbericht

Im Auftrag  
der Krebsliga Schweiz, Bereich Psychosoziale Programme

Philipp Dubach, Thomas Oesch, Kilian Künzi (BASS), Dominique Goumard (Eco'Diagnostic)

Bern, 6. April 2009

## Dank

Tragen Menschen, die an Krebs erkrankt sind, ein überdurchschnittliches Risiko, in prekäre Lebensverhältnisse zu geraten? Um diese Frage zu beantworten, hat der Bereich Psychosoziale Programme der Krebsliga Schweiz die vorliegende Studie in Auftrag gegeben. Dass die Untersuchung zustande gekommen ist, verdanken wir der tatkräftigen Mithilfe zahlreicher Personen und Institutionen. Für die erfreuliche Zusammenarbeit danken wir der Projektleiterin seitens der Krebsliga Schweiz, Frau Eliane Boss, und Frau Brigitte Baschung, Leiterin des Bereichs Psychosoziale Programme. Für anregende Diskussionen und Unterstützung sind wir den Mitgliedern der Begleitgruppe zu Dank verpflichtet: Herrn Fritz Grunder (Krebsliga Zürich), Frau Christiane Kaufmann (Ligue neuchâteloise contre le cancer), Frau Alba Masullo (Lega ticinese contro il cancro) und Frau Yasmina Petermann (Krebsliga Zentralschweiz).

Erstmals wurden für diese Studie Einzeldaten zu finanziellen Unterstützungsbeiträgen der Kantonalen Krebsligen zentral erhoben und ausgewertet. Dass dies möglich war, ist dem grossen Einsatz der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Kantonalen Krebsligen geschuldet. Frau Claudia Borer betreute auf der Seite der Krebsliga Schweiz den Datenexport mit grosser Umsicht. Ihnen allen danken wir vielmals für ihre Mitwirkung. Für die Bereitstellung und für Auskünfte zu den Daten der Schweizerischen Gesundheitsbefragung danken wir Frau Marilina Galati (Bundesamt für Statistik), für Informationen zu den Daten der schweizerischen Krebsregister Herrn Pierre Pury (Vereinigung schweizerischer Krebsregister). Herrn Patrick Schwab (Bundesamt für Statistik) danken wir für die fachkundige Aufbereitung von Daten der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser.

Mehrere Personen stellten ihr Fachwissen und ihre Zeit für Expertengespräche zur Verfügung. Für die aufschlussreichen Gespräche bedanken wir uns bei folgenden Personen: Herrn Albert Baumgartner (Leiter Fachbereich Soziale Arbeit, Pro Senectute St. Gallen), Frau Claudia El Bed-Herzog (Gruppenleiterin Sozialberatung an den Kliniken für Radio-Onkologie und Medizinische Onkologie, Inselspital Bern), Frau Claude Pargoux-Vallade (Infirmière de santé publique, Centre d'oncologie, Hôpitaux Universitaires de Genève), Herrn Georges Pestalozzi, Leiter Rechtsdienst, Integration Handicap), Herr Kurt Quaderer (Krebsliga Aargau), Frau Corinne Siffert (Ligue fribourgeoise contre le cancer) und Frau Verena Trachsel (Sozialarbeiterin am Departement für Magen-, Darm-, Leber- und Lungenkrankheiten, Inselspital Bern).

# Inhaltsverzeichnis

<b>Zusammenfassung</b>	<b>III</b>
<b>Résumé</b>	<b>XIX</b>
<b>1 Einleitung</b>	<b>1</b>
1.1 Fragestellung	1
1.2 «Prekarität» und «prekäre Lebensverhältnisse»	1
1.3 Methodisches Vorgehen	2
1.4 Gliederung	3
<b>2 Forschungsüberblick</b>	<b>5</b>
2.1 Gesundheit und soziale Ungleichheiten: Erklärungsansätze	5
2.2 Soziale Schicht und Krebsrisiko	7
2.3 Finanzielle Belastungen von Krebspatient/innen	9
2.3.1 Kostenarten	10
2.3.2 Forschungsergebnisse	12
<b>3 Die Lebenslagen von Krebspatient/innen</b>	<b>16</b>
3.1 Beschreibung der Personen mit einer Krebsgeschichte	17
3.2 Modellbildung	20
3.2.1 Dimensionen von Prekarität	20
3.2.2 Matchingverfahren	24
3.3 Ergebnisse	26
3.3.1 Finanzielle Verhältnisse	26
3.3.2 Erwerbsintegration	29
3.3.3 Soziale Integration	29
3.3.4 Wohnverhältnisse	30
3.3.5 Fazit	30
<b>4 Finanzielle Unterstützungen der Kantonalen Krebsligen</b>	<b>32</b>
4.1 Gesuche um finanzielle Unterstützung: Ausgangslage	32
4.2 Unterstützungspraxis der Kantonalen Krebsligen	33
4.2.1 Voraussetzungen	33
4.2.2 Umfeld	36
4.2.3 Unterstützungspraxis im Jahr 2007	36
4.3 Prekaritätsrisiken: Merkmale der unterstützten Personen	42
4.3.1 Alter	42
4.3.2 Geschlecht	44
4.3.3 Krebsart	47
4.3.4 Zivilstand	50
4.3.5 Nationalität	52
4.3.6 Dauer bis zur Prekarisierung	53

<b>5</b>	<b>Risikofaktoren und Problemkonstellationen aus Expertensicht</b>	<b>55</b>
5.1	Einschätzung des Prekaritätsrisikos	57
5.2	Kosten medizinischer Massnahmen	58
5.2.1	Medikamente	59
5.2.2	Behandlungen und Therapien	60
5.2.3	Transporte, auswärtige Verpflegungen, Übernachtungen	62
5.2.4	Rehabilitation und Kuren	64
5.2.5	Hilfsmittel und Behandlungsgeräte	65
5.2.6	Ambulante Pflege	66
5.2.7	Krankenkassenprämien, Franchisen und Selbstbehalte	67
5.3	Kosten der Betreuung und Reorganisation des Alltags	68
5.4	Kosten von Arbeitsunfähigkeit und fragiler Erwerbsintegration	70
5.5	Soziale Kontakte	76
5.6	Zeitliche Entwicklungen	77
5.7	Synthese: Risikomerkmale	78
5.8	Vorschläge für Massnahmen	82
<b>6</b>	<b>Handlungsempfehlungen</b>	<b>85</b>
	<b>Anhang I: Finanzielle Belastungen – ausführlicher Forschungsüberblick</b>	<b>89</b>
	<b>Anhang II: Logit-Modelle für Propensity Score Matching</b>	<b>104</b>
	<b>Anhang III: Leitfaden für Expertengespräche</b>	<b>106</b>
	<b>Literaturverzeichnis</b>	<b>109</b>

## Zusammenfassung

### 1 Einleitung

#### 1.1 Fragestellung

Die Studie «Krebs und prekäre Lebensverhältnisse» geht der Frage nach, ob Menschen, die von einer Krebserkrankung betroffen sind, überdurchschnittlich häufig in prekäre Lebensverhältnisse geraten. Dabei stehen folgende Fragen im Vordergrund:

- Ist es so, dass Menschen mit einer Krebserkrankung das grössere Risiko haben, in prekäre Lebensverhältnisse zu geraten als gesunde Menschen?
- Mit welchen Dimensionen von Prekarität sind Betroffene vor allem konfrontiert?
- Welche Risikofaktoren für Prekarität lassen sich in diesem Zusammenhang unterscheiden?
- Welche Empfehlungen lassen sich aufgrund der Resultate für die sozialpolitischen Aktivitäten der Krebsliga Schweiz ableiten?

Die Studie behandelt diese Themen mit vier unterschiedlichen methodischen Zugängen:

- Literaturanalyse zum Thema Krebs und prekäre Lebensverhältnisse;
- Statistische Auswertung der Schweizerischen Gesundheitsbefragung des Jahres 2007;
- Statistische Auswertung zu den krebskranken Personen, die 2007 von einer der 19 Kantonalen Krebsligen der Schweiz mit einem finanziellen Beitrag unterstützt wurden;
- Expertengespräche mit Sozialberater/innen und Sozialversicherungsexpert/innen.

#### 1.2 Begriff der prekären Lebensverhältnisse

Die Begriffe Prekarität und Prekarisierung werden in der Regel für die Beschreibung von Veränderungen in der Arbeitswelt und im Arbeitsrecht verwendet. Daneben gibt es jedoch einen thematisch breiteren Gebrauch, der allgemein auf die Lebensverhältnisse von Menschen zielt. Diese zweite, umfassendere Bedeutung ist gemeint, wenn im Folgenden von «Prekarität» oder «Prekarisierung» die Rede ist. In diesem Sinne befindet sich eine Person in **prekären Lebensverhältnissen**, wenn sie zwar den Alltag selbständig bewältigt, aber punktuell auf finanzielle, psychologische oder sozialarbeiterische Hilfe angewiesen ist. Sie ist gerade noch nicht oder nicht mehr «arm», lebt aber in der Gefahr, jederzeit einbrechen zu können.

Armut wird heute nicht allein als ein materielles, sondern ein **mehrdimensionales Phänomen** verstanden. Der in der deutschsprachigen Forschung verbreitete Lebenslagenansatz beurteilt die Situation von Menschen nach ihrem Ernährungszustand, ihrer Wohnsituation, ihrem Gesundheitszustand, ihrem Bildungsstand, ihrer Arbeitssituation und – je nach Ausprägung – allfälligen weiteren Dimensionen. Es liegt deshalb nahe, auch prekäre Lebensverhältnisse mehrdimensional zu definieren. Im Kontext von Krebserkrankungen ist ein umfassendes Konzept von Prekarität allerdings nicht in jedem Fall erkenntnisfördernd. Für die meisten Personen ist eine Krebserkrankung ein einschneidendes Lebensereignis, das erwiesenermassen zu psychischen Krisen führen kann. Schliesst man den Gesundheitszustand und die psychische Verfassung in das Prekaritätskonzept ein, so läuft man Gefahr, bekannte und wenig überraschende Forschungsergebnisse zu reproduzieren. Dazu kommt, dass es bereits eine differenzierte Forschung zur Lebensqualität von Krebspatient/innen und Personen mit einer Krebsgeschichte gibt.

Wir sind deshalb in der vorliegenden Studie primär an den **materiellen Aspekten** von Prekarität interessiert, schliessen jedoch Fragen der **Erwerbsintegration** und der **sozialen Integration** mit ein. Unsere

zentrale Frage richtet sich danach, ob Menschen in existenziellen Krisensituationen – wie dies eine Krebserkrankung häufig ist – zusätzlich Gefahr laufen, dass ihre materielle Lebensgrundlage ins Wanken gerät und wie man solchen Gefährdungen entgegenwirken könnte.

## 2 Forschungsüberblick

Die Frage, ob Menschen mit Krebserkrankungen in besonderen Ausmass armutsgefährdet sind, hat in der jüngeren Vergangenheit zunehmend Beachtung gefunden. Mehrere Tagungen haben sich mit den spezifischen Prekaritäts- und Armutrisiken von krebskranken oder anderen chronisch kranken Personen auseinandergesetzt. Wissenschaftliche Studien, welche die Prekaritätsrisiken von krebskranken Personen systematisch untersuchen und mit anderen Bevölkerungsgruppen vergleichen, haben wir im Verlauf unserer Recherchen allerdings nicht gefunden. Jedoch gibt es diverse Arbeiten, die sich mit den monetären Kosten beschäftigen, die krebskranke Patient/innen und ihre Angehörigen tragen müssen. Am meisten Beachtung fanden dabei einerseits die Situation von Familien mit krebskranken Kindern, andererseits diejenige von Frauen mit Brustkrebserkrankungen. Auch werden die finanzielle Folgen einer Krebserkrankung teilweise in Studien diskutiert, die sich mit der Erwerbsintegration von Krebspatient/innen beschäftigen.

Die meisten Studien unterscheiden systematisch drei Arten von krankheitsbedingten Kosten, die bei Krebspatient/innen anfallen können:

- **Direkte medizinischen Kosten:** Zu diesen gehören finanzielle Aufwendungen für ärztliche Behandlungen, Labor, Medikamente, Spitalaufenthalte, Hilfsmittel oder ambulante Pflege.
- **Direkte nichtmedizinische Kosten:** Negativ formuliert handelt es sich um Ausgaben, die wegen der Krebserkrankung anfallen, aber keine medizinischen Leistungen entgelten. Dazu zählen beispielsweise Ausgaben für Transporte zu Behandlungen und Therapien, für die Kinderbetreuung während der Abwesenheit der Eltern, für Betreuungspersonal bei der Pflege zu Hause oder für Haushaltshilfen.
- **Indirekte Kosten:** Als indirekte Kosten werden Einkommenseinbussen der krebskranken Person und ihrer Angehörigen bezeichnet. Sie können zum einen dann entstehen, wenn sich eine Person wegen einer Krebserkrankung aus dem Berufsleben zurückzieht oder ihr Arbeitspensum reduziert. Zum anderen kann sich das Haushaltseinkommen auch dann verringern, wenn andere, erwerbstätige Familienmitglieder Aufgaben in der Pflege, in Haushalt oder Erziehung übernehmen und deshalb weniger verdienen.

Nicht alle Studien berücksichtigen alle drei Kostenarten, auch weichen die Definitionen zum Teil voneinander ab. So rechnen gewisse Studien zu den indirekten Kosten auch Einbussen in der unbezahlten Arbeit oder schliessen in die direkten nichtmedizinischen Kosten jegliche Ausgaben für Aktivitäten ein, die eine Person ohne die Erkrankung nicht unternommen hätte. Zudem gibt es markante methodische Unterschiede in folgenden Punkten: zeitliche Distanz zwischen Diagnose und Befragung, Bestimmung einer Kontrollgruppe, einmalige Befragung vs. Längsschnittanalyse, aktuelle vs. retrospektive Ermittlung der Kosten, Fragebogen vs. Interview usw. Dazu kommt, dass die Ergebnisse vom länderspezifischen System der sozialen Sicherheit abhängen. Die Resultate, die häufig auf Verhältnissen in den USA und Kanada beruhen, lassen sich deshalb nur bedingt vergleichen bzw. auf die Schweiz übertragen.

Mit der gebotenen Vorsicht lassen sich die Ergebnisse der Studien folgendermassen zusammenfassen:

- **Direkte (medizinische und nichtmedizinische) Kosten:** Die meisten der Studien veranschlagen die direkten Kosten (d.h. Ausgaben), welche Krebspatient/innen entstehen. Sofern sie die verschiedenen Ausgabenposten miteinander vergleichen, wird meistens eine häufige Belastung durch Transport- und Reisekosten festgestellt. Auch konstatieren mehrere Studien einen Zusammenhang zwischen der Ausgabenhöhe und der Distanz zwischen Wohn- und Behandlungsort. Teilweise werden zudem hohe Kosten wegen

verschriebener Medikamente registriert. Dieser letzte Punkt dürfte sehr stark vom jeweiligen System der Krankenversicherung abhängig sein.

■ **Indirekte Kosten:** Indirekte Kosten wegen Erwerbseinbussen scheinen seltener aufzutreten als direkte Kosten. Verlieren jedoch Personen wegen einer Krebserkrankung einen Teil ihres Einkommens, so handelt es sich in der Regel um deutlich höhere Beträge als bei den direkten Kosten: Erwerbseinbussen sind also weniger häufig, aber meistens bedeutender als die direkten Kosten. Methodisch sind Vergleiche zwischen den Studien allerdings nicht einfach, weil nicht immer klar ist, ob allfällige Versicherungsleistungen, Lohnfortzahlungen und Überstunden- oder Ferienbezüge berücksichtigt wurden.

■ **Zeitliche Entwicklung:** Nur relativ wenige Untersuchungen sind als Längsschnittanalysen angelegt und stellen die Kostenentwicklung auf der Zeitachse ins Zentrum. Tendenziell deuten sie darauf hin, dass die durchschnittliche finanzielle Belastung für die krebserkrankte Person und ihre Familie in den ersten Monaten nach der Diagnose am grössten ist; jedoch wird auch in der Sterbephase ein Kostenanstieg verzeichnet. Die Beobachtungsdauer erstreckt sich dabei allerdings nur selten über mehr als 18 Monate seit der Diagnose. Studien zu Krebserkrankungen von Kindern kommen zum Schluss, dass die Phase der stationären Behandlung für die Familie teurer ist als die Phase der ambulanten Behandlung.

■ **Längerfristige Belastungen und Erwerbsintegration:** Die längerfristigen Folgen einer Krebserkrankung lassen sich dadurch abschätzen, dass der Kreis der Studienteilnehmenden auf Personen beschränkt ist, bei welchen seit der Krebsdiagnose bereits mehrere Jahre vergangen sind. Entsprechende Untersuchungen stellen in der Regel die Erwerbsintegration von ehemaligen Krebspatient/innen ins Zentrum. Die Mehrheit von ihnen zeichnet diesbezüglich ein eher positives Bild. Zwar gelingt es nicht allen Personen, die vor der Krebserkrankung erwerbstätig waren, wieder ins Erwerbsleben zurückzukehren. Die «Rückkehrquote» bewegt sich in vielen Untersuchungen bei ungefähr zwei Dritteln. Solche – und ähnliche – Quoten werden aber tendenziell positiv beurteilt, weil sich unter den Personen, die aus dem Erwerbsleben ausscheiden, auch solche befinden, welche dies freiwillig tun oder aufgrund ihres Alters ohnehin pensioniert worden wären. Mehrere Studien zeigen zudem, dass sich das Haushaltseinkommen von Personen mit einer Krebsgeschichte nicht merklich von demjenigen anderer Haushalte unterscheidet. Bezüglich Arbeitsvolumen und Lohnniveau von ehemaligen Krebspatient/innen gibt es unterschiedliche Ergebnisse: Insbesondere Studien, welche sich mit der Erwerbstätigkeit im Anschluss an die Diagnose beschäftigen, stellen Unterschiede fest. Diese scheinen jedoch im Verlauf der Zeit zu schwinden.

■ **Einflussfaktoren:** Die meisten Studien äussern sich nur zurückhaltend zu möglichen Sachverhalten, welche die Höhe der finanziellen Belastung von Krebspatient/innen und ihren Familien beeinflussen (abgesehen von den bereits erwähnten Einflüssen: Distanz zum Behandlungsort und stationäre vs. ambulante Behandlung). Die deutlichsten Effekte scheinen hier bei Familien vorzuliegen, in welchen ein Kind an Krebs erkrankt ist. Hier stellen mehrere Studien erhöhte finanzielle Belastungen von Einelternfamilien fest. Einzelne Untersuchungen zu Kinderkrebs kommen zum Ergebnis, dass die Kosten mit der Familiengrösse zunehmen. Vergleichende Aussagen zu einzelnen Krebsarten machen in erster Linie Untersuchungen zur längerfristigen Erwerbsintegration. Hier erweisen sich Krebserkrankungen im Hals- und Kopfbereich, Brustkrebs, Magen- oder Darmkrebs sowie Krebserkrankungen der weiblichen Fortpflanzungsorgane als besonders problematisch.

■ **Ausmass der finanziellen Belastung:** Wie eingangs erwähnt, hat keine der Studien explizit untersucht, ob die Krebserkrankung zu einer Armutgefährdung führte. Mehrere Untersuchungen setzen die direkten und indirekten Kosten in Relation zum Erwerbseinkommen der krebserkrankten Person oder zum Einkommen ihrer Familie. Dabei resultieren bisweilen sehr beachtliche Belastungen von einem Viertel oder mehr. Zudem zeichnet sich die Tendenz ab, dass die Belastung mit sinkendem Einkommen zunimmt. Allerdings ist in der Regel nicht bekannt, über welche Zeitdauer diese Kosten anfallen und inwieweit die betroffenen Familien in der Lage sind, diese Belastungen durch Anpassungen ihres Lebensstils und durch

Rückgriff auf ihr Vermögen auszugleichen. Sofern Selbsteinschätzungen vorliegen, deuten sie darauf hin, dass eine beachtliche Minderheit der Betroffenen in verteilbare finanzielle Engpässe kommt und beispielsweise gezwungen ist, sich von Freunden oder Bekannten Geld zu leihen. In qualitativ angelegten Studien wird tendenziell noch stärker betont, dass Krebspatient/innen und ihre Familien erhebliche finanzielle Bürden tragen und teilweise über Jahre hinweg mit der Rückzahlung von Schulden beschäftigt sind. Vor diesem Hintergrund sind auch die positiven Einschätzungen zur längerfristigen Erwerbsintegration mit einer gewissen Vorsicht zu geniessen. Dass viele Krebspatient/innen mehrere Jahre nach der Diagnose wieder beruflich integriert sind und im Vergleich zu anderen Personen ähnlich viel arbeiten und ähnlich gut verdienen, bedeutet nicht, dass die Krankheit für sie keine materielle Belastung darstellt (oder dargestellt hat). Einzelne Autor/innen vermuten, dass ehemalige Krebspatient/innen womöglich deshalb überraschend hohe Arbeitspensen aufweisen, weil sie Schulden zurückzahlen müssen oder (erneut) Ersparnisse für sich und ihre Kinder anhäufen wollen.

### 3 Lebenslagen von Krebspatient/innen aus statistischer Sicht

#### 3.1 Datensatz und Methode

In der Schweiz gibt es keine statistischen Daten, die regelmässig erhoben werden und es erlauben würden, die Entwicklung der Lebenslagen von Krebspatient/innen und anderen Personen über Zeit zu vergleichen. Auf einen einzigen Zeitpunkt bezogene Querschnittvergleiche sind jedoch mit den Daten der **Schweizerischen Gesundheitsbefragung (SGB)** möglich. Die Gesundheitsbefragung wird seit 1992/93 alle fünf Jahre durchgeführt, die jüngsten Daten stammen aus dem Jahr 2007 und sind seit Ende 2008 für Auswertungen zugänglich. Die Befragung ist repräsentativ für die Schweizer Wohnbevölkerung ab 15 Jahren und enthält Angaben von rund 19'000 Personen (telefonische Befragung) bzw. 15'000 Personen (schriftliche Befragung).

Tragen Menschen, die an Krebs erkrankt sind, ein höheres Risiko als andere Personen, in prekäre Lebensverhältnisse zu geraten? Die Gesundheitsbefragung trägt zur Beantwortung dieser Frage bei, weil sie Angaben zur Einkommenssituation, zur Erwerbsintegration, zu den sozialen Kontakten und zur Wohnsituation ermittelt. Hingegen umfasst sie keine Angaben zu krankheitsbedingten Ausgaben; es lassen sich somit nur die indirekten Kosten einer Krebserkrankung ermitteln.

Die Teilnehmenden geben in der Gesundheitsbefragung an, ob sie wegen eines Krebses oder einer Geschwulst in ärztlicher Behandlung sind oder dies in der Vergangenheit waren. Die Krebsart wird nicht ermittelt. Aus den Antworten bildeten wir **drei Personengruppen**:

- Personen ohne Krebsgeschichte (12'746 Personen)
- ehemalige Krebspatient/innen: letzte Behandlung vor mehr als 12 Monaten (353 Personen)
- Krebspatient/innen in Behandlung: letzte Behandlung in den vergangenen 12 Monaten (245 Personen)

Vergleicht man die Lebenslagen von Personen mit und ohne Krebsgeschichte im Querschnitt, so stellt sich ein **Kausalitätsproblem**: Lassen sich Unterschiede feststellen, so ist nicht ohne weiteres klar, ob diese tatsächlich auf die Krebserkrankung zurückführen sind, oder ob sie nicht vielmehr damit zusammenhängen, dass sich die Personengruppen in anderen Merkmalen unterscheiden, die für die Lebenslage relevant sind. Wir gehen dieses Problem an, indem wir die Vergleichsgruppen in einem **Matchingverfahren** bilden, welches garantiert, dass die Krebspatient/innen und die Personen der Vergleichsgruppe in ausgewählten Merkmalen (Alter, Geschlecht, Ausbildung, Nationalität, Haushaltstyp, Anzahl Kinder) hinreichend ähnlich sind. Damit ist gewährleistet, dass die unterschiedliche Zusammensetzung der beiden

Gruppen zu keiner Verzerrung der Ergebnisse führt. Das erhöht die Plausibilität, dass die beobachteten Unterschiede in den Lebenslagen tatsächlich kausal mit der Krebserkrankung zusammenhängen.

### 3.2 Ergebnisse

Ingesamt wurden die Mittelwerte von 24 Indikatoren in den Bereichen Einkommensverhältnisse, soziale Kontakte, Erwerbsintegration und Wohnsituation verglichen. Dabei wurden die Werte der Krebspatient/innen in Behandlung und der ehemaligen Krebspatient/innen jeweils der Vergleichsgruppe gegenübergestellt. Lediglich in fünf Fällen liessen sich dabei signifikante Unterschiede feststellen. Die meisten bestehen zwischen den Krebspatient/innen in Behandlung und der Vergleichsgruppe mit Personen ohne Krebsgeschichte. Die Differenzen fallen dabei wie erwartet aus:

- Personen, die im erwerbsfähigen Alter wegen einer Krebserkrankung in Behandlung stehen, sind seltener erwerbstätig als Personen ohne Krebsgeschichte im vergleichbaren Alter.
- Personen, die wegen einer Krebserkrankung in Behandlung stehen und nicht erwerbstätig sind, sind häufiger aus gesundheitlichen Gründen aus dem Erwerbsprozess ausgeschieden als nicht erwerbstätige Personen ohne Krebsgeschichte.
- Krebspatient/innen in Behandlung nehmen seltener an Anlässen von Vereinen, Klubs oder politischen Parteien teil als Personen ohne Krebsgeschichte.
- Krebspatient/innen in Behandlung leiden häufiger unter Einsamkeitsgefühlen als Personen ohne Krebsgeschichte.

Dieser letzte Unterschied ist auch zwischen den ehemaligen Krebspatient/innen und der Vergleichsgruppe signifikant. Wir gehen im Folgenden genauer auf die überprüften Hypothesen ein und interpretieren die Ergebnisse.

#### Finanzielle Verhältnisse

Hinweise auf überdurchschnittliche Erwerbseinbussen von Krebspatient/innen finden sich keine. Wir prüften zum einen, ob der Anteil der Personen, deren Haushaltseinkommen unterhalb der Armutsgefährdungsgrenze liegt, bei den Personen mit einer Krebsgeschichte grösser ist als in den Vergleichsgruppen. Zum anderen wurden allgemein die Nettoerwerbseinkommen der befragten Personen und die sogenannten Äquivalenzeinkommen der Haushalte verglichen. Kein Vergleich zeigte signifikante Unterschiede. Dies ist zunächst erstaunlich, weil Krebspatient/innen in Behandlung erwiesenermassen seltener erwerbstätig sind (vgl. den folgenden Abschnitt) und man erwarten würde, dass auch Familienangehörige wegen Betreuungs- und Pflegearbeiten Erwerbseinbussen erleiden. Allerdings sind Studien, die sich mit der längerfristigen Erwerbsintegration von Krebspatient/innen beschäftigt haben, zu ähnlichen Schlüssen bezüglich des Erwerbseinkommens gekommen. Als nachteilig erweist es sich hier, dass wir in der Gesundheitsbefragung keine Angaben zum Diagnosezeitpunkt haben und somit nicht abschätzen können, wie viele der Krebspatient/innen in Behandlung bereits vor längerer Zeit erkrankt sind.

Das Ergebnis deutet insgesamt auf ein gut funktionierendes System der sozialen Absicherung. Wichtig ist jedoch der Hinweis, dass wir keine Informationen zu den krankheitsbedingten Ausgaben verfügen, auch ist uns die Vermögenssituation unbekannt. Wir wissen somit nicht, mit welchen direkten Kosten die Krebserkrankung verbunden ist und ob diese die materiellen Ressourcen der Krebspatient/innen und ihrer Familie überdurchschnittlich schmälerten. Es wäre falsch, die Resultate derart zu interpretieren, dass eine Krebserkrankung keine finanzielle Belastung darstellt.

## Erwerbsintegration

Zum Befragungszeitpunkt gaben insgesamt 68 Prozent der Krebspatient/innen im Erwerbsalter an, dass sie berufstätig sind. In der Vergleichsgruppe liegt dieser Anteil um knapp 10 Prozentpunkte höher. Unter den Krebspatient/innen sind mehrheitlich gesundheitliche Gründe dafür ausschlaggebend, dass eine Person nicht erwerbstätig ist; in der Vergleichsgruppe ist dies deutlich seltener der Fall. Nicht bekannt ist, ob die Krebspatient/innen gegen ihren Willen aus dem Erwerbsprozess ausgeschieden sind bzw. den Wiedereinstieg nicht schafften, oder ob sie sich freiwillig zurückzogen.

Der Anteil der Personen, die Teilzeit arbeiten, ist unter den Personen mit einer Krebsgeschichte nicht signifikant höher. Zu ähnlichen Ergebnissen sind auch andere Studien gekommen, die teilweise vermuten, dass finanzielle Schwierigkeiten oder Angst vor einem Arbeitsplatzverlust für das hohe Arbeitsvolumen von Personen mit einer Krebsgeschichte verantwortlich sind. Entsprechende Hinweise fehlen in unseren Daten. Die Motive der Erwerbstätigkeit werden zwar nicht ermittelt, doch lässt sich immerhin festhalten, dass die Arbeitszufriedenheit in allen Personengruppen vergleichbar ist. Auch ist nicht zu belegen, dass Personen mit einer Krebsgeschichte häufiger fürchten, ihre Stelle zu verlieren, oder der Ansicht sind, dass sie es bei einem Arbeitsplatzverlust besonders schwer hätten, eine neue Stelle zu finden.

## Soziale Integration

Bezüglich der sozialen Kontakte wurden zunächst das Vorhandensein von Bezugs- und Betreuungspersonen und die Kontakthäufigkeiten mit Familie und Freunden verglichen. Dass sich hier keine Unterschiede zeigen, ist nicht besonders erstaunlich: Andernfalls hätten sich nahe Bezugspersonen oder die Krebspatient/innen selber gezielt zurückgezogen. Einzig bei der Teilnahme an Veranstaltungen von Vereinen, Klubs oder Parteien zeigen sich geringfügige Unterschiede. Das kann mit Mobilitätsanforderungen (Verlassen des Hauses) und grösseren Schwellenängsten (Menschenmenge) zu tun haben. Aus der Ausgeglichenheit der Kontakthäufigkeiten lässt sich nicht schliessen, dass auch die Bedürfnisse der befragten Personen gleichförmig gedeckt sind. Präzisere Aufschlüsse über die Situationen von Krebspatient/innen vermitteln daher ihre Aussagen über die bedarfsgerechte Hilfe und Unterstützung. Auch hier finden sich jedoch keine signifikanten Unterschiede zwischen Personen mit und ohne Krebsgeschichte. Die Gesundheitsbefragung gibt keine Hinweise darauf, dass Personen mit einer Krebsgeschichte häufiger unter einem gravierenden Mangel an Hilfe und Unterstützung leiden als andere Personen.

Trotz dieser Ausgangslage leiden Personen mit einer Krebsgeschichte jedoch häufiger unter Einsamkeitsgefühlen. Interessanterweise gilt dies sowohl für die Krebspatient/innen in Behandlung wie auch die ehemaligen Krebspatient/innen. Unter den Personen in Behandlung geben knapp 10 Prozent an, dass sie sich «ziemlich häufig» oder «sehr häufig» einsam fühlen, unter den ehemaligen Krebspatient/innen 6.8 Prozent. Beide Werte liegen signifikant über den Anteilen der Vergleichsgruppen. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass die Einsamkeitsgefühle womöglich nur bedingt etwas mit der konkreten Unterstützung durch das nahe Umfeld zu tun haben, sondern Ausdruck einer allgemeinen psychischen Befindlichkeit sind. Möglicherweise hängen sie auch mit der selber wahrgenommenen Rolle in einer leistungs- und gesundheitsorientierten Gesellschaft zusammen.

## Fazit

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die Gesundheitsbefragung keine Belege dafür liefert, dass Menschen mit einer Krebsgeschichte bezüglich ihrer Einkommenssituation und ihrer gesellschaftlichen Kontakte pauschal schlechter gestellt sind als andere Personen mit vergleichbaren soziodemographischen Merkmalen. Die häufigeren Einsamkeitsgefühle können als Hinweis gedeutet werden, dass Menschen mit einer Krebsgeschichte einer grösseren Gefahr unterliegen, wegen psychischer Probleme in eine prekäre Lebens-

lage zu geraten als wegen materieller Schwierigkeiten oder Problemen in der sozialen oder beruflichen Integration.

Gleichzeitig ist jedoch auch auf gewisse Grenzen dieses Fazits aufmerksam zu machen:

- **Erstens:** Die Gesundheitsbefragung enthält keine Angaben zu den krankheitsbedingten Ausgaben und der Vermögenslage der befragten Personen.
- **Zweitens:** Die Zeitspanne zwischen Diagnose und Befragungszeitpunkt ist unbekannt. Mehrere Studien weisen darauf hin, dass die finanzielle Belastung während der stationären Therapie bzw. in den ersten Monaten nach der Diagnose am grössten ist (vgl. Abschnitt 2 der Zusammenfassung). Wie gross der Anteil solcher Fälle unter den Personen in Behandlung ist, steht offen. Tendenziell dürften stationäre Fälle in der Gesundheitsbefragung untervertreten sein, weil bei Personen, die in Institutionen leben, keine Daten erhoben werden.
- **Drittens:** Wie in den Expertengesprächen deutlich wurde, sind die Prekaritätsrisiken unter den Krebspatient/innen sehr unterschiedlich verteilt (vgl. Abschnitt 5 der Zusammenfassung). Als besondere Risikogruppen wurden etwa Selbständigerwerbende, Familien mit Kleinkindern oder Alleinerziehende identifiziert. Gemessen an der Gesamtheit der Krebspatient/innen, die mehrheitlich bereits im Rentenalter stehen, handelt es sich um verhältnismässig kleine Gruppen. Sie sind auch in der Gesundheitsbefragung unter den Personen mit einer Krebsgeschichte eher schwach vertreten. Angesichts dessen ist es nicht überraschend, dass sich das mutmasslich höhere Armutrisiko dieser Gruppen nicht im Gesamtbild spiegelt.

Um diese Einschränkungen zu beheben, wären Erhebungen notwendig, die eigens auf die hier interessierenden Fragestellungen zugeschnitten sind. Um den spezifischen Prekaritätsrisiken Rechnung zu tragen, müsste man entweder eine grösser Anzahl von Krebspatient/innen befragen oder die Datenerhebung auf spezifische Risikogruppen konzentrieren.

## **4 Finanzielle Unterstützungen der Kantonalen Krebsligen**

Um Krebspatient/innen zu helfen, die sich wegen ihrer Krankheit in materiellen Problemen befinden, gewähren die Kantonalen Krebsligen finanzielle Unterstützungen. Für die vorliegende Studie wurden erstmals Informationen zu diesen Unterstützungen erhoben und ausgewertet. Bei den Auswertungen standen zwei Anliegen im Vordergrund: Erstens soll gezeigt werden, welchen Beitrag die Kantonalen Krebsligen insgesamt für Krebspatient/innen und Angehörige leisten, die armutsgefährdet sind oder sich in Armut befinden. Zweitens möchten wir erfahren, welche Merkmale krebskranke Personen aufweisen, die sich in bedrängten finanziellen Verhältnissen befinden.

Die Datenerhebung erfolgte in zwei Schritten: Im Mai 2008 führte das Büro BASS unter den 19 Kantonalen Krebsligen eine Umfrage durch, welche die Datenlage klärte und in Erfahrung brachte, nach welchen Kriterien die Unterstützungsbeiträge gesprochen werden. Daran anschliessend erfolgte im Sommer 2008 die eigentliche Datenerhebung. Alle Krebsligen konnten dabei Angaben zum finanziellen Umfang der Unterstützungen machen; 16 Krebsligen waren zusätzlich in der Lage, Einzeldaten zu den Gesuchten und unterstützten Personen zu übermitteln.

### **4.1 Vergabe von Unterstützungsbeiträgen**

Die Kantonalen Krebsligen besitzen bei der Behandlung von Gesuchen um finanzielle Unterstützung eine relativ grosse Selbständigkeit. Bevor die Daten zu den unterstützten Personen zentral erhoben und analysiert wurden, war es daher wichtig zu wissen, wie einheitlich die Kriterien sind, nach welchen die Unterstützungsbeiträge vergeben werden.

13 der insgesamt 19 Kantonalen Krebsligen gaben in der Umfrage an, dass sie **spezifische Einkommens- und Vermögensgrenzen** kennen, die eine Person unterschreiten muss, damit ihr eine finanzielle Unterstützung gewährt wird:

- *Sozialhilfe*: Sechs Krebsligen orientieren sich an den Richtlinien der Schweizerischen Konferenz für Sozialhilfe SKOS bzw. des kantonalen Sozialamts, wobei vier dieser Ligen für das Vermögen die weniger restriktiven Grenzen der Ergänzungsleistungen anwenden.
- *Ergänzungsleistungen*: Vier Krebsligen wenden die Einkommens- und Vermögensgrenzen der Ergänzungsleistungen an.
- *Anderes*: Drei Krebsligen verfügen über eigene Richtlinien.

Die Mehrheit dieser Krebsligen unterstützt in Ausnahmefällen auch Personen, welche die erwähnten Einkommens- und Vermögensgrenzen noch nicht unterschreiten. Dies ist beispielsweise dann der Fall, wenn eine Person wegen ihrer Krebserkrankungen sehr hohe finanzielle Belastungen erleidet oder die Vermögensgrenzen nicht unterschreitet, weil sie Wohneigentum besitzt.

Sechs Krebsligen kennen **keine festen Einkommens- und Vermögensgrenzen**. Auch sie prüfen jedoch die materielle Situation der Gesuchsteller. Dabei verwenden sie meistens die Steuerveranlagung bzw. Angaben zum steuerbaren Einkommen, teilweise auch Lohnausweise oder Kontoauszüge.

Insgesamt lässt sich somit festhalten, dass alle Kantonalen Krebsligen die Gewährung von finanziellen Gesuchen von expliziten Abklärungen zur materiellen Lage abhängig machen. Insofern ist ein **klarer Bezug zu deren Bedürftigkeit gegeben**. Die Richtlinien unterschieden sich allerdings, und die meisten Krebsligen räumen ihren Entscheidungsinstanzen ausdrücklich einen Ermessensspielraum ein. Angesichts der Tatsache, dass «Prekarität» einen unsicheren Zustand nahe an der Armut beschreibt, ist diese Offenheit mit dem Konzept der Prekarität vereinbar. Methodisch von Nachteil ist allerdings, dass sich der Ermessensspielraum nicht näher beschreiben lässt und sich die Gründe für die Gewährung eines Gesuchs unterscheiden können.

## 4.2 Umfang der Unterstützungen

Die 19 Kantonalen Krebsligen setzten 2007 insgesamt 3.2 Mio. Fr. zur Unterstützung von bedürftigen Krebspatient/innen ein. Schätzungsweise 1600 Personen kamen in den Genuss dieser Beiträge. Rund ein Drittel aller Personen erhielt mehr als einen Beitrag pro Jahr zugesprochen. Im Durchschnitt wurde eine Person pro Jahr mit etwas mehr als 1600 Franken unterstützt. Die 10 Prozent der unterstützten Personen mit den höchsten Beiträgen erhielten im Durchschnitt 6340 Franken gewährt, bei den 10 Prozent mit den geringsten Beiträgen beträgt der Durchschnittswert 230 Franken.

Was die **Unterstützungsgründe** betrifft, so wurden mit Abstand am häufigsten Beiträge gesprochen, welche medizinische Kosten decken, die unter die obligatorische Grundversicherung fallen, aber durch diese nicht gedeckt sind (Franchisen, Selbstbehalte, Prämien). Rund ein Drittel aller Unterstützungsgründe fallen in diese Kategorie. Die Beiträge an die Mobilität machten 18 Prozent, diejenigen an den Lebensunterhalt 15 Prozent aus. Durch die Grundversicherung nicht gedeckte Kosten für Behandlungen und Medikamente kommen auf etwas mehr als einen Zehntel der Unterstützungsgründe.

### 4.3 Merkmale der unterstützten Personen

Um die **Risikofaktoren** einer Prekarisierung herauszuarbeiten, wurden die Daten mit den Krebsinzidenzen der Jahre 2002 bis 2005 verglichen.<sup>1</sup> Grundsätzlich sind hier zwei Sachverhalte anzumerken: Erstens lässt sich das **Kausalitätsproblem** (vgl. oben Abschnitt 3.1 der Zusammenfassung) bei diesen Auswertungen nicht kontrollieren, sondern nur durch Plausibilitätsüberlegungen eingrenzen. Wir können aus den Daten nicht ersehen, ob die von den Krebsligen unterstützten Person sich bereits vor der Krebserkrankung in prekären Lebensverhältnissen befanden. Zweitens lässt sich aus Unterschieden zwischen den Krebsinzidenzen und den von den Krebsligen unterstützten Personen **nicht ohne weiteres auf spezifische Prekaritätsrisiken schliessen**. Es ist auch in Erwägung zu ziehen, dass sich bestimmte Gruppen von Krebspatient/innen womöglich aus anderen Gründen häufiger an die Kantonalen Krebsligen wenden. Um Fehlinterpretationen zu vermeiden, haben wir deshalb die Ergebnisse der statistischen Analysen auch in den Expertengesprächen thematisiert, die wir mit Vertreter/innen von Kantonalen Krebsligen und weiteren Personen führten, die in der Beratung von Krebspatient/innen tätig sind (vgl. dazu ausführlich Abschnitt 5 der Zusammenfassung).

Die statistischen Auswertungen der Unterstützungsgesuche und ihre Vergleich mit den Krebsinzidenzen führen zu folgenden Resultaten:

#### Alter

Personen unter 60 Jahren sind unter den unterstützten Personen deutlich häufiger vertreten als bei Krebsinzidenzen. Von den Personen, die 2007 eine finanzielle Unterstützung erhielten, waren 71 Prozent jünger als 60 Jahre. Unter den Personen, die zwischen 2002 und 2005 an einem Krebs erkrankten, gehören dagegen nur 29 Prozent zu dieser Altersgruppe.

Die meisten Expert/innen teilen die Auffassung, dass Krebspatient/innen im Rentenalter ein geringeres Prekaritätsrisiko tragen. Dies hat zum einen damit zu tun, dass bei diesen Personen das Erwerbseinkommen nur noch eine sehr untergeordnete Rolle spielt und sie ihr Einkommen primär aus den drei Säulen der Alterssicherung (AHV, Berufliche Vorsorge, Selbstvorsorge) beziehen. Vorübergehende Arbeitsunfähigkeit oder dauerhafte Einschränkungen wegen Krebserkrankungen haben kaum einen Einfluss auf die Einkommenssituation. Zum anderen haben Personen im AHV-Alter Anspruch auf die Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten über die Ergänzungsleistungen. Dieser Zugang besteht für jüngere Personen nur dann, wenn sie Anspruch auf Leistungen der IV haben.

#### Geschlecht

Frauen sind unter den unterstützten Personen mit 67 Prozent stärker vertreten als unter den Krebsinzidenzen (46%). Dabei handelt es sich nicht um einen Alterseffekt: Die Unterschiede sind in den meisten Altersgruppen zu beobachten, eine Ausnahme bilden die Personen unter 30 Jahren.

Mehrere Expert/innen vermuten, dass die Übervertretung der Frauen bei den unterstützten Personen nicht allein einem höheren Prekaritätsrisiko geschuldet ist, sondern auch damit zu tun hat, dass sie geringere Schwellenängste haben und eher bereit sind, Unterstützung anzunehmen. Zugleich wird aber für bestimmte Gruppen von Frauen auf ein erhöhtes Prekaritätsrisiko hingewiesen:

---

<sup>1</sup> In Ausnahmefällen wurden auch die ständige Wohnbevölkerung 2006 und statistische Auswertungen zu den Personen, die im Jahr 2006 erstmals wegen einer Krebserkrankung hospitalisiert worden waren, als Vergleichsgrössen herangezogen.

- Erstens arbeiten Frauen häufiger als Männer **Teilzeit** oder weisen **Unterbrüche in den Erwerbsbiographien** auf. Dies geht oftmals mit einer schlechteren sozialen Absicherung einher, die sich besonders bei alleinstehenden oder alleinerziehenden Frauen bemerkbar macht.
- Zweitens kommt bei **alleinerziehenden Frauen** dazu, dass sie eine oftmals kostenintensive familienexterne Betreuung ihrer Kinder organisieren müssen.
- Drittens zeigen Untersuchungen, dass Frauen mit Brustkrebs **länger von der Arbeit fernbleiben** als Männer mit Prostatakrebs, der häufigsten Krebserkrankung unter Männern. Es könnte daher sein, dass Krebserkrankungen für Frauen häufiger mit einschneidenden Veränderungen am Arbeitsplatz verbunden sind, die sich auf das Erwerbseinkommen auswirken.
- Viertens ist es möglich, dass bei Krebserkrankungen von Männern die erforderliche Pflegearbeit in höherem Mass durch unbezahlte Arbeit der Ehepartnerin erbracht wird, während die Ehepartner von krebserkrankten Frauen in stärkerem Ausmass erwerbstätig bleiben und **Pflege- und Betreuungsleistungen eingekauft werden müssen**. Trifft diese Vermutung zu, so würden sich im unterschiedlichen finanziellen Unterstützungsbedarf die ungleiche Arbeitsteilung sowie Lohnungleichheiten zwischen Mann und Frau spiegeln.

### Krebsart

Gemessen an den Krebsinzidenzen werden Männer mit Prostatakrebs (30% der Inzidenzen) nur sehr selten unterstützt. Bei den Frauen mit Brustkrebs ist der Anteil unter den unterstützten Personen (48%) dagegen grösser als bei den Inzidenzen (32%). Dieser Unterschied lässt sich vermutlich teilweise, aber sicher nicht vollständig mit Alterseffekten erklären. Anzeichen für verhältnismässig häufige Unterstützungen gibt es zudem bei Hirntumoren, Tumoren im Mund- und Nasenhöhlenbereich, Lymphomen und Leukämien. Die grossen Unterschiede zwischen Brust- und Prostatakrebserkrankungen können unter Umständen – wie im obigen Absatz erwähnt – auf unterschiedliche Beeinträchtigungen der Arbeitsfähigkeit zurückzuführen sein. Ähnliches könnte für Hirntumore, Tumore im Mund- und Nasenhöhlenbereich und Lymphome gelten. Leukämien treten verhältnismässig häufig bei Personen unter 20 Jahren auf. Bei diesen sind die Gründe der Prekarisierung nicht in der Erwerbsfähigkeit zu suchen, sondern es sind Familien betroffen, die aufgrund von Pflege- und Betreuungsaufgaben Erwerbseinbussen erleiden oder mit erheblichen Ausgaben konfrontiert sind.

### Zivilstand

Geschiedene und getrennte Personen sind unter den unterstützten Personen häufiger vertreten als in der ständigen Wohnbevölkerung des Jahres 2006, wobei die Unterschiede bei den Frauen stärker ausgeprägt erscheinen als bei den Männern. Nur wenige Krebsligen waren zusätzlich in der Lage, Angaben zu den Kindern unter 18 Jahren im Haushalt zu machen. Wo dies der Fall war, zeigt sich, dass der Anteil getrennter Eltern, die mit Kindern zusammenleben, bei den unterstützten Frauen doppelt so gross ist wie bei den unterstützten Männern (21% vs. 11%). Das höhere Armutsrisiko von geschiedenen Personen oder Alleinerziehenden ist allgemein bekannt und steht nicht in direktem Zusammenhang zu einer Krebserkrankung. Es ist jedoch plausibel, dass sich diese Risikokonstellation bei einer Krebserkrankung zusätzlich verschärft. Darauf verweisen auch mehrere Expert/innen: Geringere soziale Absicherungen von Frauen fallen nach einer Trennung besonders stark ins Gewicht; zudem können alleinlebende Personen nicht auf die Unterstützung eines Partners oder einer Partnerin zählen und sind erheblich von der Bereitschaft ihres sozialen Umfeld abhängig, sie und ihre Kinder zu betreuen.

### Nationalität

Elf Krebsligen konnten Angaben zur Nationalität der unterstützten Personen machen. In diesen Krebsligen waren 24 Prozent der unterstützten Personen ausländischer Nationalität. Dieser Anteil ist deutlich grösser

als der Anteil der Ausländer/innen, die 2006 erstmals wegen einer Krebserkrankung hospitalisiert worden waren (8%). Demnach wäre das Prekaritätsrisiko der ausländischen Krebspatient/innen erheblich höher als bei Schweizer/innen. Dies ist durchaus plausibel, wenn man sich beispielsweise vergegenwärtigt, dass die Sozialhilfequote der Ausländer/innen fast dreimal grösser ist als diejenige der Schweizer/innen. Vermutlich spiegeln sich hier primär Unterschiede, die unabhängig vom spezifischen Prekaritätsrisiko einer Krebserkrankung bestehen. In den Expertengesprächen wurde darauf hingewiesen, dass Ausländer/innen teilweise nur über schwache soziale Netze verfügen oder Probleme beim Zugang von Leistungen der Sozialversicherungen (z.B. Ergänzungsleistungen) oder von privaten Stiftungen bekunden.

## 5 Expertengespräche

Welche Gründe dafür verantwortlich sind, dass krebskranke Personen in eine prekäre Lebenslage geraten oder dies verhindern können, lässt sich allein aus der Statistik nicht hinreichend erschliessen. Dazu sind nähere Kenntnisse von Krankheitsverläufen und Lebenslagen krebskranker Menschen erforderlich. Auch spielt das System der sozialen Sicherheit eine entscheidende Rolle. Wir haben deshalb sieben Gespräche mit Expert/innen geführt, die in der Beratung und Unterstützung von Krebspatient/innen tätig sind:

- 3 Gespräche mit Vertreter/innen von kantonalen Krebsligen (FR, TI, AG)
- 2 Gespräche mit Mitarbeitenden an onkologischen Abteilungen von Universitätsspitalern (GE, BE)
- 1 Gespräch mit einem Sozialarbeiter von Pro Senectute (SG)
- 1 Gespräch mit einem Juristen mit Spezialisierung in Sozialversicherungsrecht

Im Zentrum der Gespräche stand die Frage, welche finanziellen Risiken bei einer Krebserkrankung drohen und welche Personen besonders davon betroffen sind.

### 5.1 Ausgaben für medizinische Massnahmen und Pflege

Gemäss den Expert/innen werfen Ausgaben für medizinische Massnahmen und Pflege vor allem in zwei Bereichen Probleme auf:

■ **Transportkosten:** Bei Behandlungen und Therapien fallen oftmals Reisekosten an den Behandlungsort an, zumal die Krebspatient/innen wegen ihres fragilen Zustands teilweise nicht den öffentlichen Verkehr benutzen können oder auf eine Begleitperson angewiesen sind. Im Rahmen der obligatorischen Krankenpflegeversicherung werden nur die Hälfte der Kosten von medizinisch notwendigen Krankentransporten übernommen, wobei der Gesamtbetrag auf maximal 500 Franken pro Jahr beschränkt ist. Zwar handelt es sich bei den Transporten selber nicht um medizinische Massnahmen, doch treten die Ausgaben notwendig auf, wenn Behandlungen und Therapien durchgeführt werden. Probleme bestehen auf zwei Ebenen: Erstens müssen neben Franchise und Selbstbehalt zusätzliche Kosten durch die Patient/innen gedeckt werden, zweitens wird die Bestimmung von den Krankenkassen sehr unterschiedlich ausgelegt: Während die einen auch bei Privattransporten Kilometerentschädigungen entrichten, übernehmen die anderen nur Notfalltransporte.

■ **Franchisen und Selbstbehalt:** Für Personen und Familien mit geringen finanziellen Mitteln besteht ein gewisser Anreiz, hohe Franchisen zu wählen, um die Krankenkassenprämien zu senken. Bei einer Krebserkrankung haben sie Ausgaben von jährlich bis zu 3200 Franken (Franchise und Selbstbehalt) zu tragen, auf die sie nicht vorbereitet sind. Einzelne Expert/innen weisen zudem mit Nachdruck auf die problematischen Folgen des **Leistungsstopps der Krankenkassen bei fehlenden Prämienzahlungen** hin. Personen, die sich bereits in prekären Verhältnissen befinden, drohten deswegen in einen Teufelskreis zu geraten. Es besteht die Gefahr, dass sie nicht allein unter finanziellen Problemen leiden, sondern medizinische Leistungen unter Umständen nicht im erforderlichen Ausmass beanspruchen oder Zugangsprobleme zum Gesundheitssystem haben.

Mehrfach erwähnt werden auch Finanzierungsschwierigkeiten bei **besonders hohem ambulantem Pflegebedarf**: Hier kann es zum einen sein, dass sich die Krankenkassen mit Verweis auf die Wirtschaftlichkeit weigern, ambulante Pflege über einen gewissen Stundenplafond pro Quartal zu finanzieren. Zum anderen ist es aber auch möglich, dass die lokale Spitex nicht über ausreichende Kapazitäten verfügt und Pflege- und Betreuungspersonal engagiert werden muss, das nicht anerkannt ist (und deshalb nicht über die obligatorische Krankenpflegeversicherung vergütet wird) oder zu höheren Tarifen arbeitet.

## 5.2 Kosten der Reorganisation des Alltags

Kehren die Patient/innen nach der Therapie nach Hause zurück, oder werden sie ambulant behandelt, so benötigen sie häufig Unterstützung im Haushalt. Dies kann die Betroffenen direkt belasten, wenn sie diese Leistungen einkaufen müssen (z.B. Haushaltshilfe, Kinderkrippe). Es ist auch möglich, dass Kosten indirekt anfallen, weil andere Familienmitglieder die Unterstützung erbringen und zu diesem Zweck ihr Erwerbsspensum reduzieren. Die Sozialversicherungen bieten hier kaum eine Stütze: Leistungen im Bereich der Haushaltshilfe, auch wenn sie von der Spitex erbracht werden, fallen nicht in den Bereich der obligatorischen Krankenpflegeversicherung.

Die meisten Expert/innen sind der Ansicht, dass **Familien**, die mit einem Krebsfall konfrontiert sind, die grössten Belastungen bei der Reorganisation des Alltags zu tragen haben. Sie nennen zusätzliche Faktoren, welche die Belastung erhöhen können:

■ **Alleinerziehende:** Handelt es sich um eine Einelternfamilie, so lastet die Haushalts-, Erziehungs- und Erwerbsarbeit auf den Schultern einer einzigen Person – meistens einer Frau. Zusätzliche Betreuungsaufgaben (insbesondere bei Krebserkrankung eines Kindes) oder Ausfälle in der Haushaltsarbeit (bei Erkrankung des Elternteils) werden in der Regel nicht durch ein anderes erwachsenes Haushaltsmitglied geleistet bzw. aufgefangen.

■ **Junge Kinder:** Die für Erziehung und Kinderbetreuung erforderliche Zeit ist besonders hoch, wenn die Kinder klein sind und insbesondere noch nicht zur Schule oder in den Kindergarten gehen.

■ **Erkrankung der Person, die vorwiegend die Haus- und Erziehungsarbeit leistet:** Bezahlte Erwerbsarbeit ist relativ häufig versichert, unbezahlte Arbeit im Haushalt und in der Erziehung dagegen nicht. Eine Familie wird deshalb finanziell weniger schwer getroffen, wenn diejenige Person erkrankt, die den grössten Teil des Erwerbseinkommens bestreitet. In diesem Fall wird die Lohneinbusse zumindest teilweise und/oder vorübergehend ersetzt. Fällt dagegen die Person aus, welche die Haus- und Erziehungsarbeit leistet, so besteht kein Anspruch auf Leistungen, welche diese Einbusse kompensieren. Entweder muss der Partner oder das Umfeld die unbezahlte Arbeit erbringen (und dafür unter Umständen das Erwerbsspensum reduzieren) oder die entsprechenden Leistungen müssen eingekauft werden, etwa durch die Anstellung einer Haushaltshilfe oder die Spitex.

■ **Erkrankung eines Kindes:** Erkrankt ein Kind an Krebs, so bedeutet dies eine besonders markante Zunahme des Betreuungsaufwands. Auch hier handelt es sich um «Care-Arbeit», die nicht versichert ist.

## 5.3 Arbeitsunfähigkeit und fragile Erwerbsintegration

Wer einer bezahlten Arbeit nachgeht und an Krebs erkrankt, scheidet zumindest vorübergehend aus dem Arbeitsprozess aus. Die durch die Arbeitsunfähigkeit bedingten Lohneinbussen sind auf unterschiedliche Art und Weise abgedeckt: Bei vorübergehender Arbeitsunfähigkeit spielt der Schutz durch eine Krankentaggeldversicherung eine entscheidende Rolle, bei dauernder Arbeitsunfähigkeit sind die Leistungen der Invalidenversicherung ausschlaggebend. Die Expert/innen machen diesbezüglich vor allem auf zwei Probleme aufmerksam:

■ **Fehlende oder mangelhafte Krankentaggeldversicherung:** Selbständigerwerbende werden als Gruppe angeführt, die besonders oft keine Taggeldversicherung abgeschlossen hat. Dies hat unter anderem damit zu tun, dass bei Taggeldversicherungen nach Versicherungsvertragsgesetz die Prämien teilweise prohibitiv ausfallen oder Krankheitsvorbehalte bestehen. Einzelne Expert/innen warnen jedoch davor, die Situation der Angestellten als problemlos anzusehen: Zum einen seien relativ viele Angestellte in Betrieben tätig, die keine kollektive Taggeldversicherung haben und keinem Gesamtarbeitsvertrag unterliegen, der eine Taggeldversicherung garantiert. Zum anderen komme es öfter vor, dass der Versicherungsschutz der

Taggeldversicherung geringer sei, als die Versicherten meinten. So bieten gewisse Taggeldversicherungen nur limitierte Leistungen, wenn die Arbeitsunfähigkeit die Folge eines Gesundheitsschadens ist, der schon bei der Anstellung vorhanden war. Die Taggeldversicherung decke in diesen Fällen ungefähr die Lohnfortzahlung nach Obligationenrecht ab, mehr nicht.

■ **Wartezeit auf IV-Rente:** Fast alle Expert/innen berichten davon, dass sich die Rentenentscheidungen der IV mitunter über drei bis vier Jahre hinziehen, was die Betroffenen oftmals vor grosse finanzielle Probleme stelle. Auch sind sie sich einig, dass für die Verzögerungen nicht allgemein eine bürokratische Schwerfälligkeit verantwortlich ist, sondern dass sie mit der spezifischen Situation von krebskranken Menschen in Zusammenhang stehen: Schwankende Krankheitsverläufe mit vorübergehender Arbeitsfähigkeit (und anschliessenden Rückfällen) verhindern teilweise, dass die Krebspatient/innen die erforderliche Wartezeit von einem Jahr bis zum Bezug einer IV-Rente «bestehen». Und auch nach Ablauf eines Jahres kann es sein, dass der Entscheid aufgeschoben wird, weil die Prognose offen oder die Krebsart wenig bekannt ist und eine spätere Eingliederung in den Arbeitsmarkt nicht ausgeschlossen werden kann. Dazu kommt, dass bezüglich der Arbeitsfähigkeit das Urteil der IV und die Selbsteinschätzung der Krebspatient/innen oder der Bericht ihres Arztes nicht selten auseinanderklaffen. Dies ist besonders dann der Fall, wenn psychische Elemente eine bedeutende Rolle spielen.

Zudem äussern mehrere Expert/innen die Ansicht, dass Krebspatient/innen **auf dem Arbeitsmarkt tendenziell benachteiligt** seien. Aus diesem Grund sei es wichtig, dass sie ihre herkömmliche Stelle behalten und den neuen Anforderungen anpassen könnten.

## 6 Fazit und Handlungsempfehlungen

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass sich in der Schweizerischen Gesundheitsbefragung keine Hinweise darauf finden, dass Personen mit einer Krebsgeschichte hinsichtlich ihres Einkommens schlechter gestellt sind als andere Personen. Nachweisbar sind eine geringere Erwerbsintegration und häufigere Einsamkeitsgefühle. Keine Belege gibt es für eine grössere (selber wahrgenommene) Arbeitsplatzunsicherheit, allfällige Befürchtungen eingeschränkter Vermittelbarkeit oder geringere Arbeitspensen. Auch bezüglich sozialer Kontakte und empfangener Unterstützung treten schwer wiegende Entbehungen nicht häufiger auf als bei anderen Personen.

In zwei Punkten wäre es wünschenswert, die Ergebnisse weiter differenzieren zu können: Erstens enthält die Gesundheitsbefragung keine Angaben zu krankheitsbedingten Ausgaben. Zweitens ist es nicht möglich, die Zeitspanne zwischen Diagnose und Befragung zu bestimmen. Andere Studien deuten darauf hin, dass die finanzielle Belastung in den ersten Monaten nach der Diagnose am grössten ist, während sich die Erwerbs- und Einkommenssituation von ehemaligen Krebspatient/innen mehrere Jahre nach der Diagnose häufig kaum mehr von derjenigen anderer Personen unterscheidet. Diese zeitliche Dynamik und ihre Bedeutung für Einkommen und Vermögen der Krebspatient/innen und ihrer Angehörigen lässt sich mit den verfügbaren Daten nicht ausreichend darstellen. Eine eigenständige Datenerhebung, die spezifisch auf die hier relevanten Fragestellungen zugeschnitten ist, könnte dem abhelfen und die beschriebenen Lücken schliessen.

Unstrittig ist, dass eine Krebserkrankung zumindest kurzfristig zu erheblichen finanziellen Belastungen führen kann. Dies belegen unter anderem die Aktivitäten der Kantonalen Krebsligen, die 2007 schätzungsweise 1600 Personen mit finanziellen Beiträgen unterstützten. Insgesamt wurden dabei 3.2 Millionen Franken eingesetzt. Die Kantonalen Krebsligen können bei kurzfristigen Engpässen aushelfen und beispielsweise vermeiden, dass Personen wegen einmaliger Krankheitskosten (z.B. hohe Franchise, Transportkosten) armutsgefährdet sind, sich verschulden müssen oder auf die Sozialhilfe angewiesen sind. Aus-

gaben und insbesondere Erwerbseinbussen, die über längere Dauer auftreten, können sie jedoch nicht kompensieren. Jedoch können sich die Krebsliga Schweiz und die Kantonalen Krebsligen für eine Bekämpfung struktureller Risiken und eine Ausbesserung von Lücken im Netz der Sozialversicherungen einsetzen.

Aufgrund unserer Analysen sehen wir Handlungsbedarf vor allem auf folgenden Ebenen:

■ **Information von Arbeitgebenden:** Mangelndes Wissen über die Folgen einer Krebserkrankung kann dazu führen, dass auch Arbeitgeber durch die veränderte Situation überfordert sind und die Erwerbsintegration bzw. der Stellenverbleib von Krebspatient/innen gefährdet ist. Für die Mitarbeitenden der Kantonalen Krebsligen wäre es von grossem Vorteil, wenn sie über Informationsmaterial verfügen würden, mit dem sie auf die Arbeitgeber zugehen oder ihnen bei Nachfragen zur Verfügung stellen können. Mit Blick auf das Risiko einer Prekarisierung wären solche Informationen zum einen von Bedeutung, um einen Arbeitsplatzverlust und finanzielle Nöte, die daraus entstehen können, zu vermeiden. Zum anderen kann es aber auch für die soziale Integration und das Selbstwertgefühl von Krebspatient/innen entscheiden sein, dass sie ihre Stelle bewahren können.

■ **Information bei IV-Stellen:** Die langen Wartezeiten bis zu Rentenentscheidungen der IV werden für die betroffenen Krebspatient/innen und ihre Angehörigen als eine grosse finanzielle Belastung eingestuft. Angesichts der aktuellen Stossrichtung der IV-Revisionen erscheint es wenig realistisch, entsprechende Änderungen auf Gesetzesebene anzustreben (z.B. geringere Anforderungen bei Wartezeit, Ermöglichung eines positiven Rentenentscheids auch bei längerfristigen Wiedereingliederungschancen). Erfolgversprechender wäre dagegen eine Sensibilisierungskampagne bei IV-Stellen und Vertrauensärzten der IV. Aufgrund von Beispielen, wie sie in den Expertengesprächen geschildert wurde, sollte es möglich sein, die Problematik der aktuellen IV-Praxis anschaulich darzulegen und den Verantwortlichen die besondere Situation von Personen mit Krebserkrankungen eindrücklich vor Augen zu führen.

■ **Obligatorische Krankentaggeldversicherung:** Fehlender Versicherungsschutz mit Krankentaggeldern ist insbesondere für Selbständigerwerbende, aber auch für Angestellte (z.B. mit Teilzeitarbeit) ein grosses finanzielles Risiko. Auf politischer Ebene steht die Umsetzung eines vom Nationalrat überwiesenen Postulates aus, das eine Evaluation der geltenden Bestimmungen zu Taggeldversicherungen nach Krankenversicherungsgesetz und Vertragsversicherungsgesetz fordert. Die Verabschiedung des Berichts durch den Bundesrat wird in den nächsten Monaten erwartet. Für die Krebsliga Schweiz bietet sich im Anschluss daran die Möglichkeit, den Forderungen nach einer Verbesserung der aktuellen Bestimmungen und allenfalls nach Einführung einer obligatorischen Krankentaggeldversicherung Nachdruck zu verleihen. Anders als bei den beiden oben erwähnten Handlungsempfehlungen (Sensibilisierungskampagnen bei Arbeitgebern und IV-Stellen) handelt es sich allerdings nicht um (politische) Anliegen, die auf Personen mit einer Krebserkrankungen beschränkt sind. Deshalb wäre eine Koordination des Vorgehens mit anderen Non-Profit-Organisationen sowie Interessen- und Betroffenenverbänden (Gesundheitsligen, Arbeitnehmervereinigungen) empfehlenswert.

■ **Zusatzversicherungen im Pflegebereich:** Von Personen mit Anspruch auf Ergänzungsleistungen abgesehen, ist die soziale Absicherung von Personen, die zu Hause leben und einen hohen Bedarf an Betreuung und Unterstützung haben, gering. Eine entsprechende Erweiterung der obligatorischen Krankenpflegeversicherung ist angesichts der Verabschiedung des Gesetzes zur Neuordnung der Pflegefinanzierung und der Kostensteigerung im Gesundheitswesen nicht realistisch. Jedoch könnte die Krebsliga Schweiz darauf hinwirken, dass vermehrt Zusatzversicherungen, die spezifisch auf die Versicherung von Pflege und Betreuungsleistungen ausgerichtet sind, angeboten werden. Nach Einschätzung von Expert/innen fehlt ein entsprechendes Angebot heute weitgehend, viele Zusatzversicherungen mit Leistungen im Bereich von Pflege und Betreuung enthalten meistens zusätzliche Leistungselemente aus anderen

Bereichen. Auch hier sind nicht allein Krebspatient/innen betroffen und wäre daher eine koordinierte Aktion mit anderen Organisationen von Vorteil.

### ■ «Kantonalisierung» der Ergänzungsleistungen, Umsetzung der neuen Pflegefinanzierung:

Wichtige Entscheidungen, welche die soziale Absicherung von pflege- und betreuungsbedürftigen Personen betreffen, werden demnächst in den einzelnen Kantonen getroffen – oder sind dort teilweise bereits gefallen. Mit der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgaben zwischen Bund und Kantonen (NFA) fallen die Finanzierung und Ausgestaltung der Ergänzungsleistungen zur Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten vollständig in die Kompetenz der Kantone. Parallel dazu eröffnet die Neuregelung der Pflegefinanzierung den Kantonen die Möglichkeit, bis zu 20 Prozent des höchsten vom Bundesrat festgesetzten Pflorgetarifs auf die Patient/innen abzuwälzen.

Bezüglich der Ergänzungsleistungen stellt sich vor allem die Frage, ob die insgesamt als gut geltenden Leistungen bei der Übernahme durch die Kantone erhalten bleiben. Auch böte sich Gelegenheit zu einzelnen Korrekturen. Das betrifft vor allem die Ergänzungsleistungen für Betreuung und Haushaltshilfe, die Privatpersonen (ausserhalb des Haushalts) erbracht werden. Diese sind aktuell auf 4800 Franken pro Jahr beschränkt. Eine Erhöhung dieser Maximalgrenze wäre vertretbar. Bezüglich der Patientenbeteiligung bei den Pflegekosten wäre es aus Sicht der Betroffenen erstrebenswert, dass die Kantone auf diese Option verzichten oder die Beiträge in einem erträglichen, allenfalls einkommens- und vermögensabhängig abgestuften Rahmen gestalten. Hier stehen die Chancen insofern gut, als es gesamtwirtschaftlich wenig Sinn macht, individuelle Anreize für einen Ausbau der stationären Pflege zu setzen. Grundsätzlich wäre auch in diesem Bereich, der nicht allein Krebspatient/innen betrifft, ein Zusammenspannen mit anderen Organisationen empfehlenswert.

■ **Berücksichtigung der Pflege bei der Einführung von Fallpauschalen:** Es ist zu vermuten, dass mit der Einführung von Fallpauschalen (DRG) an den Schweizer Spitälern die Aufenthaltsdauer verkürzt wird und vermehrt Leistungen aus dem stationären in den ambulanten Bereich verlagert werden. Für Krebspatient/innen mit einem hohen Pflege- und postoperativen Erholungsbedarf kann dies mit höheren direkten und indirekten Kostenfolgen verbunden sein. Insofern wird es wichtig sein, dass die entsprechenden Elemente in den DRG angemessen berücksichtigt sind. In Zusammenarbeit mit anderen Organisationen sowie beteiligten Ärzt/innen und Pflegenden könnte die Krebsliga Schweiz auf dieses Problem hinweisen und sich für eine entsprechende Ausgestaltung der DRG einsetzen.

## Résumé

### 1 Introduction

#### 1.1 Interrogation

A travers l'étude «Cancer et conditions de vie précaires», il s'agit de déterminer si les personnes touchées par une maladie cancéreuse ont plus de risques que la moyenne de la population de voir leurs conditions de vie se précariser. Les questions suivantes ont été abordées en priorité:

- le risque de précarité des personnes ayant une maladie cancéreuse est-il plus important que celui des personnes en bonne santé?
- à quels types de précarité les personnes concernées sont-elles confrontées?
- quels facteurs de risque particuliers conduisant à la précarité est-il possible de distinguer dans ce contexte?
- quelles activités sociopolitiques peuvent-elles être recommandées à la Ligue suisse contre le cancer sur la base des résultats?

L'étude aborde ces thèmes par quatre voies méthodologiques différentes:

- analyse des ouvrages sur le thème du cancer et des conditions de vie précaires;
- évaluation statistique de l'enquête suisse sur la santé de 2007;
- évaluation statistique des personnes malades du cancer ayant reçu en 2007 le soutien de l'une des dix-neuf ligues cantonales de Suisse à avoir octroyé des contributions financières;
- colloques d'experts avec des assistants sociaux et des spécialistes des assurances sociales.

#### 1.2 Notion de «conditions de vie précaires»

Les notions de précarité et de précarisation sont utilisées en principe pour décrire les changements au sein du monde du travail et en droit du travail. Il existe aussi toutefois un usage thématique plus large qui englobe les conditions de vie en général. C'est ce deuxième sens plus étendu que nous utiliserons ici en parlant de «précarité» ou de «précarisation». Dans ce sens, une personne connaît des conditions de vie précaires dès lors qu'elle dépend régulièrement d'une aide sociale, financière ou psychologique, et même si elle vit de manière indépendante au quotidien. Elle n'est pas encore (ou plus) «pauvre», mais elle risque en tout temps de le (re)devenir.

La pauvreté n'est plus considérée de nos jours comme un simple phénomène matériel, mais plutôt comme un **phénomène pluridimensionnel**. La recherche sur la situation de vie d'une personne – connue dans l'espace germanophone sous la notion de «Lebenslagenansatz» – a tendance à évaluer l'équilibre nutritif d'une personne, sa situation en matière de logement, son état de santé, son niveau de formation, sa situation professionnelle et – selon la discipline – d'autres dimensions éventuelles. Il va donc de soi de définir les conditions de vie précaires selon cette perspective pluridimensionnelle. Dans le contexte d'une maladie cancéreuse, cette notion complète de la précarité n'est toutefois pas toujours utile. Car, pour la plupart des personnes atteintes de maladie cancéreuse, il s'agit d'un événement radical qui peut – c'est bien connu – conduire à des difficultés d'ordre psychique. En incluant l'état de santé et la constitution psychique dans la notion de précarité, on risque de reproduire des résultats de recherche connus et peu surprenants. Sans oublier qu'un autre type de recherche se penche déjà sur la qualité de vie des patients atteints de cancer et des personnes ayant connu cette maladie.

Cette étude s'intéresse donc d'abord aux **aspects matériels** de la précarité tout en incluant des questions liées à l'**intégration sociale** et à l'**intégration au marché du travail**. La question centrale est de savoir si des personnes en pleine crise existentielle – comme c'est souvent le cas suite à une maladie cancéreuse – ont un risque plus grand de voir les fondements matériels de leur vie basculer et, si oui, d'essayer de comprendre comment ce danger pourrait être évité.

## 2 Aperçu de la recherche

La question de savoir si, en cas de maladie cancéreuse, le risque de pauvreté est plus important a fait l'objet d'une attention plus grande ces derniers temps. Plusieurs conférences se sont penchées sur les risques spécifiques de précarité et de pauvreté des personnes atteintes de cancer ou d'une autre maladie chronique. Toutefois, nous n'avons pas trouvé d'études scientifiques qui analysent systématiquement les risques de précarité des personnes malades du cancer en les comparant à d'autres groupes de population. Différents travaux portent néanmoins sur le coût monétaire de la maladie assumé par le patient atteint de cancer et ses proches. La situation des familles comprenant des enfants malades du cancer, et celles des femmes atteintes d'un cancer du sein ont fait l'objet d'une attention particulière. Les conséquences financières d'une maladie cancéreuse sont aussi abordées dans plusieurs études portant sur l'intégration au marché du travail des patients atteints de cancer.

La plupart des études distinguent systématiquement trois types de frais entraînés par la maladie cancéreuse et pris en charge par les patients:

■ **Les frais médicaux directs:** en font partie les frais assumés par le patient pour les traitements médicaux, les analyses médicales, les médicaments, les séjours à l'hôpital, les moyens auxiliaires ou les soins ambulatoires.

■ **Les frais non médicaux directs:** formulé négativement, il s'agit des dépenses entraînés par la maladie cancéreuse, mais qui ne correspondent pas à des prestations médicales. En font partie notamment les frais de transport (pour se rendre aux traitements et thérapies), les frais de garde des enfants en l'absence des parents, les frais de soins à domicile ou d'aide ménagère.

■ **Les frais indirects:** il s'agit des pertes de revenus subies par les malades du cancer et leurs proches. D'une part, la personne atteinte d'une maladie cancéreuse peut être obligée de se retirer de la vie professionnelle ou de réduire son temps de travail. D'autre part, le revenu du ménage peut aussi diminuer si d'autres membres de la famille sont amenés à réduire leur temps de travail pour assumer des soins, des tâches ménagères ou d'éducation.

Toutes les études ne prennent pas en compte ces trois types de frais, et les définitions varient parfois légèrement. Ainsi, certaines études comptent aussi parmi les frais indirects les pertes de travail non rémunéré ou incluent dans les frais direct non médicaux toutes les dépenses pour des activités qu'une personne n'aurait pas entreprises si elle n'avait pas été malade. De plus, il existe des différences méthodologiques marquées sur différents points: temps écoulé entre diagnostic et enquête, choix d'un groupe de contrôle, enquête unique ou étude longitudinale, calcul des frais actuel ou rétrospectif, questionnaire ou interview, etc. S'y ajoute le fait que les résultats de chaque pays dépendent du système d'assurances sociales que celui-ci a adopté. Les enquêtes qui reposent, comme c'est souvent le cas, sur les conditions de vie aux Etats-Unis et au Canada sont difficiles à comparer ou à transposer en Suisse.

Avec la prudence requise, il est possible de résumer comme suit les résultats des études à disposition:

■ **Les frais médicaux et non médicaux directs:** la plupart des études évaluent les frais directs (c'est-à-dire les dépenses) que le patient atteint de cancer doit assumer. Lorsqu'elles comparent les différents

postes de dépenses, il arrive souvent que les frais de transport et de trajets constituent une charge. De même, plusieurs études constatent un lien entre le montant des dépenses à charge et la distance entre le domicile et le lieu de traitement. Les médicaments prescrits sont aussi parfois – selon le système d’assurance-maladie – à l’origine de frais élevés.

■ **Les frais indirects:** il paraît que des coûts indirects causés par des pertes de revenu surgissent moins fréquemment que des coûts directs. Et pourtant quand une personne perd une partie de son revenu pour cause de maladie cancéreuse, les montants en jeu sont souvent très élevés. Les pertes de revenu sont certes plus rares, mais, quand elles surviennent, d’un montant nettement plus important que les frais directs. Pour des différences méthodologiques, les comparaisons entre les études ne sont pas toujours aisées faute de savoir si d’éventuels autres montants ont été pris en compte (prestations d’assurance, maintien du versement du salaire, compensation des vacances ou des heures supplémentaires, etc.).

■ **L’axe temporel:** les analyses longitudinales centrées sur l’axe temporel sont relativement rares. La tendance indique que la charge financière moyenne pour la personne malade du cancer et sa famille est concentrée dans les premiers mois suivant le diagnostic; une augmentation des coûts est aussi constatée pendant la phase terminale. Cependant, la durée d’observation ne dépasse qu’exceptionnellement 18 mois. Des études sur le cancer des enfants arrivent à la conclusion que la période de traitement stationnaire est plus coûteuse pour la personne malade du cancer et sa famille que la période de traitement ambulatoire.

■ **Les charges à long terme et l’intégration au marché du travail:** les conséquences à long terme d’une maladie cancéreuse peuvent être estimées en réduisant le cercle des participants étudiés aux personnes dont le diagnostic de cancer remonte à plusieurs années. De telles enquêtes sont en général centrées sur l’intégration au marché du travail des anciens patients atteints de cancer. Le bilan est plutôt positif pour la plupart d’entre eux. Certes, les personnes actives avant la maladie cancéreuse n’ont pas toutes réussi à se réinsérer dans la vie professionnelle. Le taux de réinsertion se situe, selon plusieurs enquêtes, autour des deux tiers. Mais un tel taux – ou avoisinant – est en principe considéré comme positif dès lors que certaines personnes n’ont volontairement pas repris d’activité lucrative ou ont opté pour une retraite anticipée en raison de leur âge. En plus, plusieurs études montrent, que le revenu du ménage des personnes avec une anamnèse de cancer ne se distingue pas sensiblement du revenu d’autres ménages. En ce qui concerne le volume de travail et le niveau de salaire des anciens patients atteints de cancer, les résultats divergent: Surtout les études qui s’occupent de l’activité professionnelle suite au diagnostic, démontrent des différences qui, toutefois, semblent décroître avec le temps.

■ **Les facteurs d’influence:** la plupart des études ne s’expriment qu’avec réserve sur les facteurs influençant le niveau des charges financières assumées par les malades du cancer et leurs familles (à l’exception des deux critères déjà mentionnés: l’éloignement des lieux de traitement stationnaire et l’écart entre traitement stationnaire et traitement ambulatoire). Les effets les plus évidents apparaissent dans les familles où c’est l’enfant qui est atteint de cancer. Plusieurs études constatent des charges financières plus élevées pour les familles monoparentales. Les enquêtes sur le cancer de l’enfant montrent que les frais augmentent avec la taille de la famille. Ce sont surtout les enquêtes sur l’intégration à long terme sur le marché du travail qui s’occupent des comparaisons entre les différents types de cancer. Dans ce contexte, les maladies cancéreuses dans la partie du cou ou de la tête, les cancers du sein, de l’estomac ou de l’intestin ainsi que les maladies cancéreuses des organes de reproduction féminins, se révèlent particulièrement problématiques.

■ **L’ampleur des charges financières:** comme nous l’avons mentionné en préambule, aucune étude ne s’est penchée explicitement sur le risque de pauvreté induit par la maladie cancéreuse. Plusieurs font la relation entre les frais directs et indirects d’une part et le revenu de la personne malade ou le revenu de la famille d’autre part, montrant une augmentation parfois fort considérable des charges (d’un quart ou plus). Une tendance indique que plus le revenu baisse, plus les charges augmentent. Quoi qu’il en soit, la

durée de ces coûts est en règle générale inconnue, de même que la capacité des familles concernées à absorber ces charges en adaptant leur style de vie ou en compensant par des prélèvements sur leur fortune personnelle. Les auto-évaluations disponibles signalent qu'une minorité importante de personnes concernées se retrouvent dans une impasse financière à laquelle elles font face, par exemple, en empruntant de l'argent à des amis ou des connaissances. Les études portant sur l'aspect qualitatif ont tendance à montrer de manière encore plus nette que les patients atteints de cancer et leurs familles portent des charges financières considérables, qui s'étalent parfois pendant des années quand elles ont fait des dettes. Ce contexte incite aussi à considérer avec une certaine prudence les estimations positives de l'intégration à long terme sur le marché du travail. Que de nombreux malades du cancer soient réinsérés professionnellement plusieurs années après le diagnostic, qu'ils travaillent et gagnent tout autant que les autres personnes ne signifie pas que la maladie n'est pas (ou n'a pas été) une charge matérielle pour eux. Certains auteurs supposent même que d'anciens patients atteints de cancer absorbent un volume de travail étonnamment élevé pour pouvoir rembourser leurs dettes ou faire (à nouveau) des économies pour eux-mêmes et leurs enfants.

### 3 Situation des patients atteints de cancer du point de vue statistique

#### 3.1 Jeu de données et méthode

Il n'existe pas de données statistiques en Suisse, relevées systématiquement, qui permettraient de comparer régulièrement et sur la durée la situation des patients atteints d'une maladie cancéreuse avec celle d'autres personnes. Les analyses transversales synchroniques sont toutefois possibles à partir des données de **l'enquête suisse sur la santé**, réalisée tous les cinq ans depuis 1992-1993. Les dernières données, qui datent de l'an 2007, sont accessibles depuis la fin de 2008 pour évaluation. L'enquête sur la santé est représentative pour la population suisse à partir de quinze ans et contient des indications pour quelque 19'000 personnes (enquêtes téléphoniques) ou 15'000 personnes (enquêtes écrites).

Les personnes malades du cancer ont-elles un risque plus grand que les autres de connaître des conditions de vie précaires? L'enquête sur la santé contribue à répondre à cette question en fournissant des indications sur la situation en matière de revenus, d'intégration au marché du travail, de contacts sociaux et de logement. Par contre, elle ne contient aucune information sur les dépenses occasionnées par la maladie. Seul le calcul des coûts indirects est donc possible sur cette base.

Les participants à l'enquête sur la santé indiquent s'ils suivent ou ont suivi un traitement médical pour cause de cancer ou de tumeur. Le type de cancer n'est pas précisé. Les réponses permettent de constituer **trois groupes de personnes**:

- personnes sans anamnèse de cancer (12'746 personnes);
- anciens patients atteints du cancer: traitement remontant à plus de douze mois (353 personnes);
- malades du cancer en traitement: traitement au cours des douze derniers mois (245 personnes).

Si l'on fait une comparaison moyenne des situations des personnes ayant ou non une anamnèse de cancer, le **lien de causalité** pose problème: il est difficile de dire si les éventuelles différences sont dues à la maladie cancéreuse ou si elles ne sont pas plutôt liées à d'autres critères importants dans ce domaine. Nous traitons ce problème en utilisant une **procédure d'analyse («propensity score matching»)** qui garantit une proximité suffisante entre le groupe des patients atteints de cancer et le groupe de comparaison (âge, sexe, formation, nationalité, type de ménage, nombre d'enfants). Il est ainsi assuré que la composition différente des deux groupes n'induit pas de distorsion dans les résultats. Cette méthode aug-

mente la plausibilité que les différences de situation constatées soient réellement en lien avec la maladie cancéreuse.

### 3.2 Résultats

En tout, les valeurs moyennes de vingt-quatre indicateurs ont été comparées en matière de revenus, d'intégration au marché du travail, de contacts sociaux et de logement. Les valeurs des malades du cancer en traitement et des anciens patients atteints du cancer ont été systématiquement confrontées aux valeurs des groupes de comparaison correspondants. Des différences significatives ont pu être constatées pour cinq indicateurs seulement, et pour la plupart entre les patients atteints de cancer en traitement et le groupe de comparaison sans anamnèse de cancer. Les différences concernent, comme il fallait s'y attendre:

- les personnes en âge de gagner leur vie et en traitement pour une maladie cancéreuse: elles exercent moins souvent une activité rémunérée que les personnes du même âge sans anamnèse de cancer;
- les personnes non actives en traitement pour une maladie cancéreuse: elles ont plus souvent quitté le monde de travail pour des raisons de santé que les personnes non actives sans anamnèse de cancer;
- les patients atteints de cancer et en traitement: ils fréquentent moins de clubs, associations ou partis politiques que les personnes du même âge sans anamnèse de cancer;
- les patients atteints de cancer et en traitement: ils sont plus nombreux à souffrir d'un sentiment de solitude que les personnes du même âge sans anamnèse de cancer.

Cette dernière différence est aussi significative entre le groupe des anciens malades du cancer et le groupe de comparaison. Nous abordons ci-après plus en détail les hypothèses vérifiées tout en interprétant les résultats.

#### Éléments financiers

Rien n'indique que les patients atteints de cancer doivent subir une perte de revenu supérieure à la moyenne. Nous avons vérifié d'une part si la proportion de personnes dont le revenu du ménage se situe en-dessous du seuil de risque de pauvreté est plus grande parmi le groupe des personnes ayant une anamnèse de cancer que parmi le groupe de comparaison. D'autre part, nous avons comparé en général le revenu net de l'activité lucrative des personnes interrogées et les «revenus d'équivalence» des ménages. Aucune différence significative n'a pu être constatée. C'est étonnant, dans un premier temps, puisqu'il est prouvé que le patient atteint de cancer et en traitement exerce moins souvent une activité lucrative (cf. paragraphe suivant). On pourrait dès lors s'attendre à une baisse du revenu familial, cela aussi suite à la réduction d'activité de certains membres de la famille pour assurer des soins ou un accompagnement au malade. Il faut signaler que des études qui se sont penchées sur l'intégration à long terme au marché du travail des malades atteints du cancer sont arrivées à des conclusions comparables concernant le revenu de l'activité lucrative. L'enquête sur la santé a pour inconvénient de ne fournir aucune indication sur le moment du diagnostic; elle ne permet donc pas d'évaluer le nombre de patients atteints du cancer et en traitement qui sont malades depuis plus longtemps.

Ce résultat montre que le système de sécurité sociale fonctionne plutôt bien dans l'ensemble. Mais il ne faut pas oublier que nous ne disposons d'aucune information sur les dépenses entraînées par la maladie, ni sur la situation en matière de fortune. Nous ignorons donc les coûts directs induits par la maladie cancéreuse et si ceux-ci amoindrissent de manière supérieure à la moyenne les ressources matérielles des patients atteints de cancer et leurs familles. Il ne faudrait pas conclure d'après ces résultats qu'une maladie cancéreuse ne constitue pas une charge financière.

### **Intégration au marché du travail**

Au moment de l'enquête, quelque soixante-huit pour cent des patients atteints de cancer en âge d'exercer une activité lucrative indiquent en avoir une. Ce pourcentage est d'à peine dix pour cent supérieur dans le groupe de comparaison. Les patients atteints de cancer avancent en majorité les motifs de santé pour expliquer qu'ils n'exercent pas d'activité lucrative, ce qui est nettement plus rare dans le groupe de comparaison. On ne sait pas si les patients atteints de cancer sont exclus contre leur volonté du marché du travail, c'est-à-dire s'ils n'arrivent pas à se réinsérer, ou s'ils y renoncent volontairement.

La part de personnes travaillant à temps partiel n'est pas significativement plus importante parmi les personnes ayant une anamnèse de cancer. D'autres études parviennent à des résultats similaires dont certaines supposent que les difficultés financières ou les craintes de perdre son emploi expliquent le volume de travail élevé des personnes ayant une anamnèse de cancer. Nos données ne contiennent pas d'indications à ce sujet. Les raisons de l'activité lucrative ne sont certes pas expliquées mais il est possible de constater que la satisfaction au travail est comparable entre les différents groupes. Il n'est pas possible non plus de prouver que les personnes ayant une anamnèse de cancer craignent plus souvent de perdre leur emploi, ou pensent qu'elles auraient particulièrement de difficulté à trouver un nouveau poste.

### **Intégration sociale**

Concernant les contacts sociaux, les comparaisons entre groupes ont porté sur la présence de personnes de référence ou d'accompagnants et la fréquence des contacts avec la famille et les amis. Il n'est guère étonnant qu'aucune différence ne soit apparue: dans un cas contraire, cela aurait signifié que les personnes de référence proches ou les patients atteints de cancer auraient voulu couper ces contacts. Des différences minimales n'apparaissent qu'en ce qui concerne la participation à un club, une association ou un parti. Cela peut s'expliquer par les exigences de mobilité (quitter son chez-soi) et une peur plus grande de l'inconnu (de la foule). La stabilité de la fréquence des contacts ne permet pas de conclure que les besoins des personnes interrogées sont remplis de manière identique. Des conclusions plus précises sur les situations des patients atteints de cancer peuvent être tirées au contraire de leurs réponses concernant l'aide et le soutien reçus en fonction de leurs besoins. Mais en l'occurrence aucune différence significative n'apparaît non plus entre les personnes avec ou sans anamnèse de cancer. L'enquête sur la santé ne fournit pas de preuve permettant de savoir si les personnes ayant une anamnèse de cancer souffrent plus souvent que les autres d'un grave manque d'aide et de soutien.

Néanmoins, les personnes ayant une anamnèse de cancer sont quand même plus nombreuses à ressentir la solitude. Il est intéressant de constater que ce sentiment vaut autant pour les patients atteints de cancer qui sont en traitement que pour ceux qui ont surmonté la maladie. Parmi les personnes en traitement, quelque dix pour cent indiquent se sentir seules «assez souvent», voire «très souvent». Ce pourcentage est de 6,8 pour cent parmi les anciens malades du cancer. Ces deux valeurs sont significativement plus élevées que celles des groupes de comparaison. Ces résultats indiquent peut-être que les sentiments de solitude ne sont compensés qu'en partie par le soutien concret reçu de l'entourage, et reflètent plutôt un sentiment existentiel général d'ordre psychique. Il est possible enfin que la solitude ressentie soit en lien avec le rôle joué par la personne malade dans une société axée sur la santé et la compétition.

### **Conclusions**

En résumé, on peut constater que l'enquête sur la santé ne donne aucune preuve que les personnes avec une anamnèse de cancer sont moins bien loties concernant leur revenu ou leurs contacts sociaux que d'autres personnes aux caractéristiques socio-démographiques comparables. Les sentiments de solitude plus fréquents peuvent indiquer que des personnes ayant une anamnèse de cancer ont un risque plus

grand de tomber dans la précarité suite à des problèmes psychiques que de connaître des difficultés matérielles ou des difficultés d'intégration sociale ou professionnelle.

Il faut néanmoins attirer l'attention sur les limites de ces conclusions:

- Premièrement: l'enquête sur la santé ne donne aucune indication sur les dépenses entraînées par la maladie ni sur la fortune des personnes interrogées.
- Deuxièmement: le temps écoulé entre le diagnostic et le moment de l'enquête est inconnu. Plusieurs études indiquent que la charge financière est la plus importante pendant la thérapie stationnaire ou pendant les premiers mois suivant le diagnostic (cf. chapitre 2 du résumé). La proportion de tels cas parmi les personnes en traitement reste à déterminer, mais il est probable que les cas stationnaires sont sous-estimés dans l'enquête sur la santé puisque les personnes vivant en institution ne sont pas prises en compte dans les données.
- Troisièmement: comme les colloques d'experts l'ont mis en évidence, les risques de précarité sont très diversement répartis entre les patients atteints de cancer (cf. chapitre 5 du résumé). Les indépendants, les familles avec des enfants en bas âge ou les familles monoparentales ont, notamment, été identifiés comme groupes à risques particuliers. Par rapport à l'ensemble des patients atteints de cancer, qui sont déjà à la retraite pour la plupart, il s'agit de groupes relativement restreints, qui sont aussi faiblement représentés dans l'enquête sur la santé parmi les personnes ayant une anamnèse de cancer. De ce point de vue, il n'est guère surprenant que le risque de pauvreté vraisemblablement plus élevé de ces groupes ne se reflète pas dans l'ensemble.

Pour dépasser ces limites, il aurait fallu procéder à une enquête taillée sur mesure pour les questionnements qui nous concernent ici. Afin de tenir compte des risques spécifiques de précarité, on aurait dû soit interroger un nombre plus élevé de patients atteints de cancer soit concentrer le relevé de données sur les groupes à risques spécifiques.

## **4 Soutiens financiers accordés par les ligues cantonales**

Les ligues cantonales versent des soutiens financiers pour aider les patients atteints de cancer, qui connaissent des problèmes matériels suite à leur maladie. Des informations sur ces soutiens ont été récoltées et évaluées pour la première fois pour la présente étude. Ces évaluations avaient deux objectifs: d'abord celui de connaître le montant total consacré par les ligues cantonales aux patients atteints de cancer et à leurs proches menacés de pauvreté ou vivant déjà dans le dénuement. Il s'agissait ensuite de déterminer les caractéristiques des personnes malades du cancer qui se retrouvent dans des conditions financières défavorables.

Le recensement des données s'est déroulé en deux étapes: en mai 2008, le bureau BASS a enquêté auprès des dix-neuf ligues cantonales pour connaître la situation de chacune en matière de données et les critères qu'elles appliquent pour octroyer des contributions de soutien. Le recensement des données à proprement parler a eu lieu en été 2008. Toutes les ligues cantonales ont pu donner des indications sur leur situation financière en matière de soutiens; seize ligues ont été de plus en mesure de fournir des données individuelles sur les demandes et les personnes ayant reçu un soutien.

### **4.1 Octroi des contributions de soutien**

La marge de manœuvre des ligues cantonales pour traiter les demandes de soutien financier est relativement grande. Avant de recenser et d'analyser au plan central les données concernant les personnes sou-

tenues, il était important de savoir dans quelle mesure des critères uniformes étaient appliqués en matière de soutiens.

Treize des dix-neuf ligues cantonales ont indiqué lors de l'enquête qu'elles fixent **des limites précises en matière de revenus et de fortune** qu'une personne ne doit pas dépasser pour obtenir un soutien financier:

■ **Aide sociale:** six ligues cantonales se fondent sur les directives de la Conférence suisse des institutions d'action sociale CSIAS ou du centre social cantonal, mais quatre de ces ligues appliquent les limites moins strictes des prestations complémentaires concernant la fortune.

■ **Prestations complémentaires:** quatre ligues cantonales reprennent les limites de revenu et de fortune des prestations complémentaires.

■ **Autres:** trois ligues cantonales ont établi leurs propres directives.

La plupart des ligues cantonales soutiennent aussi, à titre exceptionnel, des personnes qui dépassent les limites mentionnées en matière de revenu ou de fortune. C'est le cas par exemple lorsqu'une personne doit faire face à des charges financières très importantes suite à sa maladie cancéreuse ou lorsqu'elle dépasse les limites de fortune parce qu'elle est propriétaire de son propre logement.

Six ligues cantonales n'appliquent aucune limite fixe en matière de revenu ou de fortune. Elles vérifient par contre la situation matérielle de cas en cas en utilisant le plus souvent la taxation fiscale ou des indications sur le revenu imposable, ou encore des certificats de salaire et des extraits de compte.

En général, il est ainsi possible de constater que les ligues cantonales n'attribuent de soutien financier qu'après avoir clarifié la situation matérielle de ceux qui en font la demande. Elles établissent ainsi **un lien clair avec le dénuement**. Les directives ne sont toutefois pas uniformes et la plupart des ligues contre le cancer accordent une marge de manœuvre expresse à leurs instances de décision. Compte tenu que la «précarité» est un état incertain proche de la pauvreté, ce manque de précision convient à la situation. L'inconvénient méthodologique est toutefois que cette marge de manœuvre ne peut pas être décrite plus en détail et que les motifs d'octroi de la demande peuvent être de nature différente.

## 4.2 Importance des soutiens

Les dix-neuf ligues cantonales ont investi 3,2 millions de francs en tout en 2007 dans le soutien des patients nécessitant atteints de cancer. On peut estimer à 1600 le nombre de personnes ayant profité d'un tel soutien. Un tiers environ de ces personnes a reçu plus d'une contribution par année. En moyenne, chaque personne a reçu un peu plus de 1600 francs par an. Le dix pour cent de personnes ayant reçu les montants les plus importants ont obtenu en moyenne 6340 francs; et le dix pour cent de personnes ayant reçu les plus petits montants ont obtenu en moyenne 230 francs.

En ce qui concerne les **motifs de soutien**, les contributions ont été accordées avec une nette priorité pour couvrir des frais médicaux relevant de l'assurance-maladie de base obligatoire mais qui ne sont pas couverts par celle-ci (franchises, quote-part, primes). Cette catégorie concerne en effet un tiers des motifs de soutien. Les contributions de mobilité représentent dix-huit pour cent, les contributions d'entretien quinze pour cent. Enfin, les frais de traitements et de médicaments non couverts par l'assurance-maladie de base obligatoire concernent un peu plus d'un dixième des motifs de soutien.

### 4.3 Caractéristiques des personnes ayant reçu un soutien

Pour connaître les **facteurs de risque** d'une précarisation, les données ont été comparées avec les incidences du cancer entre 2002 et 2005.<sup>1</sup> On peut remarquer dès le départ deux faits particuliers: d'une part, il n'est pas possible de contrôler le **problème de causalité** (cf. chapitre 3.1 du résumé) dans le cadre de ces évaluations, mais uniquement de le circonscrire par des réflexions sur la plausibilité. Les données ne permettent pas de savoir si les personnes recevant un soutien des ligues cantonales connaissaient déjà des conditions de vie précaires avant la maladie cancéreuse. D'autre part, les différences entre les incidences du cancer et les personnes recevant des contributions des ligues cantonales **ne permettent de conclure qu'avec réserve à des risques spécifiques de précarité**. Il faut aussi considérer que certains groupes de patients atteints de cancer s'adressent sans doute plus souvent aux ligues cantonales que d'autres, pour d'autres raisons. Pour éviter toute erreur d'interprétation, nous avons repris les résultats des analyses statistiques aussi lors des colloques d'experts, réunissant des représentants des ligues cantonales et d'autres personnes actives dans les conseils aux patients atteints de cancer (cf. chapitre 5 du résumé).

Les évaluations statistiques des demandes de soutien et leur comparaison avec les incidences du cancer ont conduit aux conclusions suivantes:

#### Age

Par rapport aux incidences du cancer, les personnes de moins de soixante ans sont nettement plus nombreuses à recevoir un soutien financier. Septante et un pour cent des personnes ayant obtenu un soutien financier en 2007 avaient moins de soixante ans. Or, parmi les personnes tombées malades d'un cancer entre 2002 et 2005, seules vingt-neuf pour cent avaient moins de soixante ans au moment du diagnostic.

La plupart des experts partagent l'avis que les patients atteints de cancer subissent un risque de précarité moindre à l'âge de la retraite. Cela tient au fait que le revenu de l'activité lucrative ne joue plus qu'un rôle fort secondaire pour ces personnes, qui tirent leurs gains des trois piliers de l'assurance-vieillesse (AVS, prévoyance professionnelle, prévoyance individuelle). L'incapacité provisoire de travail ou les réductions durables pour cause de maladie cancéreuse n'ont guère d'influence sur la situation en matière de revenu. Par ailleurs, les personnes touchant l'AVS ont droit au remboursement des frais de maladie et des frais résultant de l'invalidité sous forme de prestations complémentaires. Les personnes plus jeunes ne peuvent quant à elles toucher de prestations complémentaires que si elles sont à l'AI.

#### Sexe

Avec un taux de soixante-sept pour cent, les femmes sont nettement plus représentées parmi les personnes ayant reçu un soutien que dans les incidences du cancer (quarante-six pour cent). Il ne s'agit pas d'un effet d'âge: les différences sont les mêmes dans presque toutes les tranches d'âge, à l'exception des moins de trente ans.

Plusieurs experts supposent que la surreprésentation des femmes parmi les personnes recevant un soutien ne s'explique pas uniquement par un risque de précarité plus important, mais aussi par une peur moins forte et une facilité plus grande à accepter un soutien. Néanmoins, un risque plus élevé de précarité a été identifié pour certains groupes de femmes:

■ Premièrement, les femmes, plus nombreuses que les hommes, qui travaillent à **temps partiel** ou qui ont des **interruptions dans leurs biographies professionnelles**, d'où une moins bonne sécurité sociale, en particulier pour les femmes seules ou élevant seule leur(s) enfant(s).

<sup>1</sup> Dans des cas exceptionnels, nous avons aussi utilisé comme référence la population résidente permanente de 2006 ou des statistiques sur les personnes hospitalisées pour la première fois en 2006 pour cause d'une maladie cancéreuse.

- Deuxièmement, les **femmes élevant seule leur(s) enfant(s)** qui ont pour facteur aggravant de devoir organiser une garde pour leur(s) enfant(s) en dehors de la famille, ce qui leur coûte souvent fort cher.
- Troisièmement, des enquêtes montrent que **l'incapacité de travail est plus longue** en cas de cancer du sein (soit pour les femmes) qu'en cas de cancer de la prostate (soit pour les hommes) et que la capacité de travail est aussi davantage entamée. Il se pourrait que les maladies cancéreuses des femmes entraînent des changements plus radicaux de vie professionnelle, qui se répercutent sur leur revenu.
- Quatrièmement, il se peut qu'en cas de maladie cancéreuse d'un homme, le travail supplémentaire qui en résulte soit plus souvent pris en charge gratuitement par son épouse ou compagne alors qu'en cas de maladie cancéreuse d'une femme, les soins et autres soient davantage pris en charge **par des personnes extérieures rémunérées**. Si cette supposition est confirmée, cela signifierait que les différences dans les besoins de soutien reflètent tout simplement **les inégalités sociales, professionnelles et salariales** entre hommes et femmes.

### Type de cancer

Les hommes ayant un cancer de la prostate sont nettement moins représentés parmi les personnes ayant reçu un soutien que dans les incidences du cancer (trente pour cent). Au contraire, les femmes ayant un cancer du sein sont nettement plus représentées parmi les personnes ayant reçu un soutien (quarante-huit pour cent) que dans les incidences du cancer (trente-deux pour cent). Cette différence peut s'expliquer en partie, mais pas entièrement par un effet d'âge. Il existe aussi d'autres cancers davantage représentés parmi les soutiens accordés: les tumeurs au cerveau, les tumeurs de la cavité buccale et des voies supérieures, les lymphomes et les leucémies. Les principales différences entre cancer du sein et cancer de la prostate peuvent notamment – comme mentionné ci-dessus – découler d'une diminution différente de la capacité de travail. Il pourrait en aller de même pour les tumeurs au cerveau, les tumeurs de la cavité buccale et des voies supérieures et les lymphomes. Concernant les leucémies, il faut considérer qu'elles touchent davantage, proportionnellement, les enfants et les jeunes de moins de vingt ans. Les raisons de la précarisation ne se situent alors pas dans l'incapacité de travail mais plutôt dans les pertes du revenu familial suite aux soins et aux traitements à donner au jeune malade ou aux charges financières que les familles ne sont pas à même de supporter.

### Etat civil

Les personnes séparées ou divorcées sont nettement plus représentées parmi les personnes ayant reçu un soutien que parmi la population résidente permanente de 2006, avec une différence plus marquée pour les femmes que pour les hommes. Rares sont les ligues cantonales à disposer d'informations sur les enfants de moins de dix-huit ans dans les ménages concernés. Mais quand ces informations sont disponibles, on constate que les femmes séparées ou divorcées vivant avec des enfants sont deux fois plus représentées parmi les personnes ayant reçu un soutien que les hommes (vingt et un pour cent contre onze). Le risque accru de pauvreté des personnes séparées ou divorcées ou des familles monoparentales est déjà bien connu. Il n'est pas en lien direct avec la maladie cancéreuse.

Il est toutefois plausible que cette constellation des risques s'accroisse encore en cas de maladie cancéreuse, comme le signalent plusieurs experts: la moins bonne situation des femmes en matière d'assurances sociales joue un rôle particulièrement aggravant en cas de séparation; de plus, les personnes qui vivent seules ne peuvent pas compter sur le soutien de leur partenaire et sont nettement plus dépendantes du soutien de leur entourage social, pour elles comme pour leur(s) enfant(s).

## Nationalité

Onze ligues cantonales ont pu donner des indications sur la nationalité des personnes ayant reçu un soutien. Dans ces ligues cantonales, les personnes de nationalité étrangère comptaient pour vingt-quatre pour cent parmi les personnes ayant reçu un soutien. Ce taux de la population étrangère est considérablement plus haut que celui des étrangers hospitalisés en 2006 pour la première fois pour cause d'une maladie cancéreuse (8%). Le risque de précarité serait donc beaucoup plus haut pour les malades cancéreux étrangers que pour les Suisses. Ce qui paraît absolument plausible, prenant en compte par exemple le taux d'aide sociale qui est presque trois fois plus haut que celui des Suisses. Les différences qui se présentent ainsi sont probablement surtout de celles qui existent indépendamment du risque de précarité spécifique d'une maladie cancéreuse. Il a été démontré lors des entretiens d'experts, que les étrangers souvent ne disposent que de réseaux sociaux faibles et qu'ils manifestent des problèmes par rapport à l'accès aux prestations des assurances sociales (p.ex. les prestations complémentaires) ou aux fondations privé(e)s.

## 5 Colloques d'experts

Les statistiques ne suffisent pas pour trouver les raisons pour lesquelles certaines personnes malades du cancer connaissent des conditions de vie précaires ou en sont menacées. Encore faut-il avoir des précisions sur l'évolution de leur maladie et leur situation personnelle. Le système d'assurances sociales joue aussi un rôle décisif. Nous avons donc mené sept colloques avec des experts actifs dans le soutien aux patients atteints de cancer:

- trois colloques avec des représentants des ligues cantonales (FR, TI, AG);
- deux colloques avec des collaborateurs des services oncologiques d'hôpitaux universitaires (GE, BE);
- un colloque avec un assistant social de Pro Senectute (SG);
- un colloque avec un juriste spécialisé dans le droit des assurances sociales.

Ces entretiens avaient en particulier pour but de préciser les risques financiers qui menacent les malades du cancer et les patients qui sont particulièrement touchés.

### 5.1 Dépenses pour des mesures médicales et des soins

Selon les experts, les dépenses pour des mesures médicales et des soins posent problème surtout dans deux domaines:

- **Frais de transport:** les traitements et les mesures thérapeutiques impliquent souvent des frais de transport jusqu'au lieu de traitement, parce que les patients atteints de cancer ne peuvent pas toujours, du fait de leur état de santé, utiliser les transports publics ou qu'ils dépendent d'un accompagnant. L'assurance obligatoire en cas de maladie ne prend en charge que la moitié des frais de transport nécessités par la maladie, mais au maximum 500 francs par an. Certes, les transports ne sont pas en soi une mesure médicale, mais ces frais sont liés aux traitements et aux mesures thérapeutiques. Les problèmes existent à un double niveau: d'abord, le patient doit couvrir des frais supplémentaires en plus de la franchise et de la quote-part, puis les caisses-maladie appliquent la norme de manière différente: certaines ne prennent en charge que les transports d'urgence, d'autres versent une indemnité kilométrique y compris en cas de transport privé.
- **Franchises et quote-parts:** les personnes et les familles aux moyens financiers réduits sont incitées à adopter une franchise annuelle élevée pour abaisser leurs primes d'assurance. En cas de maladie cancéreuse, elles doivent assumer des frais annuels pouvant aller jusqu'à 3200 francs (franchise + quote-part)

auxquels elles ne s'attendaient pas. Certains experts insistent par ailleurs sur les conséquences problématiques de la **suspension des prestations des caisses-maladie en cas de non paiement des primes**. Les personnes se trouvant déjà dans des conditions précaires risquent d'entrer dans un cercle vicieux. Non seulement elles peuvent rencontrer des problèmes financiers, mais aussi d'accès au système de santé et, peut-être, ne pas solliciter toutes les prestations médicales nécessaires pour des raisons financières.

Les difficultés à financer les **besoins particulièrement importants de soins ambulatoires** sont aussi souvent mentionnées: d'une part, les caisses-maladie peuvent, par souci de rentabilité, refuser de financer les soins ambulatoires au-delà d'un certain plafond trimestriel d'heures. D'autre part, il se peut que les soins locaux à domicile manquent de capacités et qu'il faut donc engager du personnel de soins et d'encadrement qui n'est pas reconnu (et donc qui n'est pas couvert par l'assurance obligatoire) ou qui travaille à des tarifs plus élevés.

## 5.2 Frais de réorganisation du quotidien

Quand les patients rentrent à la maison, ou poursuivent leur traitement sous forme ambulatoire, ils ont souvent besoin d'un soutien pour les travaux ménagers ou la garde des enfants. Il peut en découler une charge financière pour les prestations qu'ils doivent acheter (aide ménagère, crèche, etc.). Il se peut aussi que ces frais rejailissent indirectement sur le ménage parce qu'ils sont assumés par d'autres membres de la famille ainsi amenés à réduire leur activité lucrative. Les assurances sociales n'offrent guère de soutien dans ce cadre: ainsi, les prestations d'aide ménagère, y compris quand elles sont fournies par le centre médico-social, ne sont pas prises en charge par l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie.

La plupart des experts s'accordent à estimer que les **familles** confrontées à un cas de cancer doivent assumer la majorité des charges liées à la réorganisation de leur quotidien. Ils citent d'autres facteurs qui peuvent augmenter encore cette charge:

■ **Familles monoparentales:** quand une seule personne – le plus souvent une femme – assume seule le travail rémunéré, les tâches d'éducation et de ménage, il est rare qu'elle puisse compter sur un autre adulte membre du ménage pour partager les frais de garde supplémentaires (notamment en cas de maladie cancéreuse d'un enfant) ou les tâches ménagères (en cas de maladie du parent).

■ **Enfants en bas âge:** le temps à consacrer à l'éducation et à la garde est particulièrement important lorsque les enfants sont petits, notamment avant leur entrée au jardin d'enfants ou à l'école.

■ **Maladie d'une personne qui s'occupe essentiellement des tâches éducatives et domestiques:** l'activité lucrative est le plus souvent assurée, contrairement au travail domestique et d'éducation. La famille est donc moins atteinte financièrement lorsque la personne qui tombe malade est celle qui percevait la majorité du revenu. Dans ce cas, la perte financière est compensée au moins partiellement et/ou temporairement. Par contre, si la personne qui tombe malade est celle qui s'occupait des enfants et/ou du ménage, ses prestations ne sont pas compensées. Soit le partenaire ou l'entourage peut fournir ce travail sans contrepartie (en devant parfois réduire son temps de travail), soit ces prestations doivent être achetées, par exemple en engageant une aide ménagère ou en recourant au centre médico-social.

■ **Maladie d'un enfant:** si un enfant tombe malade du cancer, le temps consacré à son accompagnement est très fortement accru. Dans ce cas aussi, ce travail n'est pas assuré.

## 5.3 Incapacité de travail et fragilité de l'intégration au marché du travail

Lorsqu'on a une activité lucrative et qu'on tombe malade du cancer, on doit quitter le marché du travail, au moins provisoirement. Les pertes de salaire entraînées par l'incapacité de travail peuvent être fort diver-

ses: si l'incapacité est provisoire, la protection par une assurance d'indemnités journalières joue un rôle décisif; si l'incapacité est durable, les prestations de l'assurance-invalidité sont déterminantes. Les experts attirent l'attention sur deux problèmes à ce sujet:

■ **Assurance individuelle d'indemnités journalières lacunaire ou manquante:** les indépendants sont mentionnés comme groupe de personnes qui n'a souvent pas la protection d'une assurance d'indemnités journalières. Les primes pour une telle assurance sont prohibitives pour certains ou l'assurance émet des réserves. Certains experts mettent toutefois en garde contre l'idée que les employés seraient complètement protégés: d'une part, un nombre relativement élevé de personnes sont employées dans des entreprises qui n'ont ni assurance collective d'indemnités journalières ni convention collective garantissant une assurance d'indemnités journalières. D'autre part, il arrive souvent que la protection de l'assurance d'indemnités journalières est moins importante que ce que pensent les assurés. Ainsi, certaines assurances ne garantissent que des prestations limitées lorsque l'incapacité de travail est consécutive à un problème de santé antérieur à l'engagement. L'assurance d'indemnités journalières ne couvre dans ces cas que la poursuite du versement du salaire prévue par le code des obligations, rien de plus.

■ **Délai d'attente de la rente AI:** presque tous les experts rapportent que les décisions en matière de rente AI se font attendre entre trois et quatre ans, ce qui ne manque pas de placer les personnes concernées face à de gros problèmes financiers. Ils s'accordent aussi à penser que ce retard n'est pas forcément dû à une lourdeur bureaucratique mais tient plutôt à la situation spécifique des personnes malades du cancer: l'évolution aléatoire de la maladie et la capacité de travailler temporairement (suivie par des rechutes) empêchent certains malades du cancer d'atteindre la durée d'incapacité minimale obligatoire d'une année. Il se peut aussi qu'après une année, la décision soit prorogée parce que le pronostic est encore ouvert ou que la maladie cancéreuse est peu connue et n'exclut pas a priori une réinsertion professionnelle ultérieure. Sans oublier que l'incapacité de travail n'est souvent pas évaluée de la même manière par l'AI, par la personne malade ou par le médecin, notamment lorsque des éléments psychiques jouent un rôle important.

Par ailleurs, plusieurs experts sont d'avis que les patients atteints de cancer sont **désavantagés sur le marché du travail**. C'est pourquoi il est important qu'ils conservent leur emploi et puissent s'adapter au fur et à mesure aux nouvelles exigences.

## 6 Conclusions et recommandations

En résumé, force est de constater que l'enquête suisse sur la santé ne donne pas d'indication sur le faible revenu des personnes ayant une anamnèse de cancer. Il est prouvé que l'intégration au marché du travail est moins bonne et les sentiments de solitude plus fréquents. Pour ceux qui travaillent par contre, il n'existe pas de preuve de craintes plus grandes de perte de place de travail, ni de craintes quant à une aptitude limitée à l'emploi ou d'un temps de travail moindre. De même, concernant les contacts sociaux et le soutien reçu, les malades du cancer ne semblent pas en manquer plus que les autres personnes.

Il serait souhaitable de pouvoir différencier les résultats sur deux points: premièrement, l'enquête sur la santé ne contient pas d'indication sur les dépenses entraînées par la maladie. Deuxièmement, il n'est pas possible de déterminer le temps séparant le diagnostic de l'enquête. D'autres études montrent que la charge financière est la plus grande pendant les premiers mois, alors que la situation en matière de revenu et d'activité lucrative ne se distingue guère entre les anciens patients atteints de cancer (plusieurs années après le diagnostic) et les autres personnes. Les données disponibles ne permettent pas de présenter avec suffisamment de clarté cette dynamique temporelle et sa signification pour le revenu et la fortune des

patients atteints de cancer et leurs proches. Un relevé des données, axé spécifiquement sur les points principaux pourrait aide à combler ces lacunes.

Il est incontestable qu'une maladie cancéreuse peut, du moins à court terme, entraîner des charges financières considérables. Les activités des ligues cantonales, qui ont soutenu financièrement environ 1600 personnes en 2007 sont là pour le prouver. En tout, 3,2 millions de francs ont été investis dans l'aide aux malades du cancer. Les ligues cantonales peuvent aider à court terme en cas de passage difficile et éviter par exemple que des personnes soient menacées de pauvreté à cause de frais de maladie uniques (comme une franchise trop haute ou des frais de transport), s'endettent ou dépendent de l'assistance sociale. Mais elles ne peuvent pas compenser les dépenses à long terme, et en particulier les pertes de revenu. La Ligue suisse contre le cancer et les ligues cantonales peuvent dès lors s'engager à lutter contre les risques structurels et pour améliorer les lacunes du réseau d'assurances sociales.

Sur la base de ces analyses, nous identifions des besoins d'action aux niveaux suivants:

■ **Information des employeurs:** faute de connaissances sur les conséquences d'une maladie cancéreuse, un employeur peut se sentir dépassé par la situation et menacer ainsi l'intégration du patient atteint de cancer sur le marché du travail et le maintien de son emploi. Il serait très utile aux collaborateurs des ligues cantonales de pouvoir disposer d'un matériel d'information adapté pour aborder les employeurs à ce sujet ou à remettre en cas de question. Dans la perspective du risque de précarisation, de telles informations sont importantes pour éviter certaines pertes d'emploi et la détresse financière qui peut en découler. Enfin, conserver son emploi peut être décisif pour un patient atteint de cancer y compris du point de vue de l'intégration sociale et du sentiment d'estime de soi.

■ **Information des offices AI:** les longs délais d'attente avant que l'AI ne prenne sa décision sur la rente à octroyer peuvent entraîner une forte charge financière pour les patients atteints de cancer et leurs proches. Du fait de la direction prise par les révisions AI, il semble peu réaliste d'espérer des changements (comme des exigences moins grandes par rapport au délai d'attente, la possibilité d'une décision positive concernant la rente également en cas de chances de réinsertion à long terme) à ce niveau dans la loi. Il serait plus utile d'organiser une campagne de sensibilisation auprès des offices AI et de leurs médecins-conseils. Certains des exemples présentés lors des colloques d'experts devraient permettre de bien illustrer les problèmes découlant de la pratique actuelle des offices AI et d'attirer l'attention des responsables de manière concrète sur la situation des personnes souffrant d'une maladie cancéreuse.

■ **Assurance obligatoire d'indemnités journalières:** l'absence d'une protection d'assurance sous forme d'indemnités journalières, en particulier pour les indépendants, mais aussi pour les employés (notamment à temps partiel) entraîne un gros risque financier. Au plan politique, un postulat transmis par le Conseil national, qui réclame une évaluation des dispositions en vigueur concernant les assurances d'indemnités journalières selon l'assurance-maladie et selon la loi sur le contrat d'assurance, est en attente. L'approbation du rapport par le Conseil Fédéral est attendue dans les prochains mois. Ceci pourrait être une opportunité pour la Ligue suisse contre le cancer de demander une amélioration des dispositions en vigueur et, si nécessaire, l'introduction d'une assurance obligatoire d'indemnités journalières. Il ne s'agit pas ici, contrairement aux deux recommandations précédentes (campagnes de sensibilisation auprès des employeurs et des offices AI) d'une exigence (politique) concernant exclusivement les personnes atteintes d'une maladie cancéreuse. C'est pourquoi une coordination avec d'autres organismes sans but lucratif et d'autres groupes d'intérêts et associations concernés (ligues de santé, associations de travailleurs) est recommandée.

■ **Assurances complémentaires dans le domaine des soins:** en dehors des ayants-droits aux prestations complémentaires, la protection sociale des personnes vivant chez elles tout en ayant un grand besoin

de soins et de soutien est restreinte. Un élargissement de l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie ne paraît pas réaliste compte tenu de l'augmentation des coûts dans le secteur de la santé et de l'adoption de la loi sur le nouveau régime de financement des soins. Mais la Ligue suisse contre le cancer pourrait aussi œuvrer pour que davantage d'assurances complémentaires soient axées spécifiquement sur l'assurance de soins et les prestations d'accompagnement. Selon les estimations des experts, une telle offre manque largement, car quantité d'assurances complémentaires couvrant le domaine des soins et de l'accompagnement comprennent des éléments de prestations complémentaires d'autres domaines. Dans ce cas aussi, les patients atteints de cancer ne sont pas seuls concernés et une action coordonnée avec d'autres organisations serait préférable.

■ **«Cantonalisation» des prestations complémentaires, mise en place du nouveau financement des soins:** d'importantes décisions concernant la sécurité sociale des personnes qui nécessitent des soins et un accompagnement seront bientôt prises dans différents cantons – ou l'ont déjà été dans certains. La Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT) transfère entièrement à la compétence des cantons le financement et l'aménagement des prestations complémentaires visant à compenser les frais de maladie et les frais résultant de l'invalidité. Parallèlement, la nouvelle réglementation du financement des soins permet aux cantons de répercuter sur les patients jusqu'à vingt pour cent du tarif maximum fixé par le Conseil fédéral en matière de soins.

Concernant les prestations complémentaires, la question qui se pose avant tout est de savoir si ces prestations – considérées dans l'ensemble comme bonnes – seront maintenues par les cantons. Ce transfert serait aussi l'occasion de procéder à quelques corrections, surtout concernant les prestations complémentaires pour les soins à domicile et l'aide ménagère effectués par des particuliers (n'appartenant pas au ménage) qui sont limitées pour l'instant à 4800 francs par an. Une augmentation de cette limite serait défendable. Concernant les frais pour les soins, il serait aussi souhaitable du point de vue des personnes concernées que les cantons renoncent à cette option ou qu'ils aménagent les contributions dans un cadre supportable en rapport avec le revenu et la fortune. Les chances sont bonnes à ce niveau dans la mesure où il est peu sensé, pour l'économie globale, d'inciter les individus à recourir davantage aux soins stationnaires. En principe, dans ce domaine aussi, qui ne concerne pas non plus que les malades du cancer, une collaboration avec d'autres organisations serait bienvenue.

■ **Prise en compte des soins dans les forfaits par cas:** il est à craindre que l'introduction des forfaits par cas (système DRG) dans les hôpitaux suisses raccourcisse la durée des séjours hospitaliers et déplace davantage de prestations du domaine stationnaire au domaine ambulatoire. Les patients atteints de cancer ayant des besoins importants en soins et en convalescence postopératoire, ce changement peut entraîner davantage de frais consécutifs tant directs qu'indirects. Il est donc important que les éléments concernés soient dûment pris en compte dans le système DRG. La Ligue suisse contre le cancer pourrait, en collaboration avec d'autres organisations, des médecins et du personnel soignant, signaler ce problème et s'engager pour une élaboration adaptée du système DRG.

## 1 Einleitung

### 1.1 Fragestellung

In jüngster Zeit ist das Bewusstsein gewachsen, dass Krebserkrankungen die Betroffenen und ihre Familien an den Rand der Armut führen können. Am 28. Deutschen Krebskongress war dem Thema «Krebs als Armutsrisiko» ein Workshop gewidmet. Artikel in Fachzeitschriften machen aus der Perspektive der Sozialberatung auf die Problematik aufmerksam (Poznanski 2004, Walther/Weis 2008); das Verhältnis von chronischer Krankheit und Armut war ebenfalls Gegenstand einer Tagung (Landesvereinigung für die Gesundheit Niedersachsens e.V. 2003). Auch hat kürzlich die Studie «Armut, Schulden und Gesundheit» in Rheinland-Pfalz festgestellt, dass die Krebspatient/innen unter überschuldeten Personen verhältnismässig häufig vertreten sind (Münster/Rüger 2008)

Aufgrund von Rückmeldungen der 19 Kantonalen Krebsligen, die in der Beratung und Unterstützung von krebskranken Personen tätig sind, vermutet die Krebsliga Schweiz, dass Menschen, die mit einer Krebserkrankung konfrontiert sind, überdurchschnittlich häufig in prekäre Lebenslagen geraten. Ausdruck davon sind beispielsweise finanzielle Notlagen, ein erschwerter Zugang zu Leistungen der Sozialversicherungen oder zunehmend komplexe sozialversicherungsrechtliche Abklärungen. Die Krebsliga Schweiz liess deshalb 2007 ein Vorprojekt durchführen, das bei den Kantonalen Krebsligen der Westschweiz prüfte, welche Daten für ein entsprechendes Forschungsprojekt zur Verfügung stehen (Rey-Baeriswyl/Gutjahr/Russi 2007). Mit der Durchführung der Hauptstudie, die im Juli 2007 ausgeschrieben worden war, wurde das Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS beauftragt.

Ziel der Hauptstudie ist es, die Hypothese des Zusammenhangs zwischen Krebskrankheiten und einer Prekarisierung von Lebensverhältnissen zu überprüfen. Dabei stehen folgende Fragen im Vordergrund:

- Ist es so, dass Menschen mit einer Krebskrankheit das grössere Risiko haben, in prekäre Lebensverhältnisse zu geraten als gesunde Menschen?
- Mit welchen Dimensionen von Prekarität sind Betroffene vor allem konfrontiert?
- Welche Risikofaktoren für Prekarität lassen sich in diesem Zusammenhang unterscheiden?
- Welche Empfehlungen lassen sich aufgrund der Resultate für die sozialpolitischen Aktivitäten der Krebsliga Schweiz ableiten?

### 1.2 «Prekarität» und «prekäre Lebensverhältnisse»

Die Begriffe Prekarität und Prekarisierung werden in der Regel für die Beschreibung von Veränderungen in der Arbeitswelt und im Arbeitsrecht verwendet (Bourdieu 1998, für die Schweiz: Knöpfel/Prodolliet 2001). Daneben gibt es einen thematisch breiteren Gebrauch, der allgemein auf die Lebensverhältnisse von Menschen zielt. Diese zweite, umfassendere Bedeutung ist gemeint, wenn im Folgenden von «Prekarität» oder «Prekarisierung» die Rede ist. In diesem Sinne befindet sich eine Person in prekären Lebensverhältnissen, wenn sie zwar den Alltag selbständig bewältigt, aber punktuell auf finanzielle, psychologische oder sozialarbeiterische Hilfe angewiesen ist. Sie ist nicht zwingend «arm», lebt aber **in Gefahr, jederzeit einbrechen zu können**. Menschen in prekären Lebensverhältnissen bilden die Hauptklientel privater Hilfswerke, weil sie gerade noch ohne regelmässige Begleitung durch staatliche Institutionen zurecht kommen (Walser/Knöpfel 2007, Farago et al. 2005). In ähnlichem Sinn sprechen andere Autoren von «prekärem Wohlstand» (Hübinger 1996) oder einer «Zone der Verwundbarkeit» (Castel 1995).

Auslöser einer Prekarisierung sind in der Regel **einschneidende Lebensereignisse** wie zum Beispiel eine Scheidung, ein Unfall oder der Verlust eines Arbeitsplatzes. Solche Ereignisse können mit positiven wie

## 1 Einleitung

negativen Folgen verbunden sein und verlangen von den betroffenen Personen meistens eine Anpassung an eine neue Situation, eine Veränderung ihrer sozialen Rolle, ihrer Ziele oder ihrer Wertvorstellungen. Diese Adaptationsprozesse bringen oftmals erhebliche Unsicherheiten und stellen das Selbstverständnis einer Person in Frage: Sie befindet sich in «prekären Lebensverhältnissen».

Armut wird heute nicht allein als ein materielles, sondern ein **mehrdimensionales Phänomen** verstanden. Der in der deutschsprachigen Forschung verbreitete Lebenslagensatz beurteilt die Situation von Menschen nach ihrem Ernährungszustand, ihrer Wohnsituation, ihrem Gesundheitszustand, ihrem Bildungsstand, ihrer Arbeitssituation und – je nach Ausprägung – allfälligen weiteren Dimensionen (vgl. Lessmann 2006). Es liegt nahe, auch prekäre Lebensverhältnisse entsprechend mehrdimensional zu definieren (Waller/Knöpfel 2007). Ein derart umfassendes Verständnis von Armut bzw. Prekarität hat den Vorteil, dass das Zusammenspiel der verschiedenen Prekaritätsdimensionen ins Zentrum rückt und beispielsweise untersucht werden kann, unter welchen Bedingungen Mangelerscheinungen in einem Lebensbereich auf andere Lebensbereiche übergreifen. Erfahrungsgemäss schwierig fällt es dagegen, verbindliche Armut- oder Prekaritätsgrenzen zu definieren, die allen Dimensionen angemessen Rechnung tragen.

Im **Kontext von Krebserkrankungen** ist ein umfassendes Konzept von Prekarität allerdings nicht in jedem Fall erkenntnisfördernd. Für die meisten Personen ist eine Krebserkrankung ein einschneidendes Lebensereignis, das erwiesenermassen zu psychischen Krisen führen kann. Schliesst man den Gesundheitszustand und die psychische Verfassung in das Prekaritätskonzept ein, so läuft man Gefahr, bereits bekannte und wenig überraschende Forschungsergebnisse zu reproduzieren. Dazu kommt, dass es bereits eine differenzierte und breite Forschung zur Lebensqualität von Krebspatient/innen und Personen mit einer Krebsgeschichte gibt. Wir sind deshalb in der vorliegenden Studie primär an den materiellen Aspekten von Prekarität interessiert, schliessen jedoch Fragen der sozialen Integration und der Erwerbsintegration mit ein. Unsere zentrale Frage richtet sich danach, ob Menschen in existenziellen Krisensituationen – wie dies eine Krebserkrankung häufig ist – zusätzlich Gefahr laufen, dass ihre materielle Lebensgrundlage ins Wanken gerät und wie man solchen Gefährdungen entgegenwirken könnte.

### 1.3 Methodisches Vorgehen

Die präzise Quantifizierung des Prekaritätsrisikos von Menschen mit Krebserkrankungen stellt hohe Anforderungen an den auszuwertenden Datensatz. Ein ideales Erhebungsdesign müsste die folgenden Eigenschaften aufweisen:

- Erstens: Aus der Gesamtheit der Krebskranken wird zufällig eine **repräsentative Stichprobe** gezogen.
- Zweitens: Um das Prekaritätsrisiko der Krebskranken mit demjenigen der übrigen Bevölkerung zu vergleichen, werden gleichzeitig einer **Kontrollgruppe** dieselben Fragen gestellt.
- Drittens: Damit der kausale Zusammenhang zwischen Krebskrankheit und einer möglichen Prekarisierung gesichert werden kann, werden Angaben zur Lebenssituation für **mindestens zwei Zeitpunkte** ermittelt: Erstens kurz vor Diagnose, zweitens für einen Zeitpunkt x, der einen einheitlichen Abstand zum Zeitpunkt der Krebsdiagnose aufweist (z.B. zwei Jahre später).

Arbeitsökonomisch wäre es am vorteilhaftesten, wenn die erforderlichen Daten aus einer bestehenden Befragung bezogen werden könnten, welche den geschilderten Anforderungen genügt. Dies ist jedoch nicht realisierbar. In der Schweiz gibt es keine Panel-Befragung (d.h. eine Befragung derselben Personen

## 1 Einleitung

zu unterschiedlichen Zeitpunkten), die detaillierte Angaben zum Gesundheitszustand und den sozioökonomischen Lebensbedingungen enthält.<sup>1</sup>

Die Durchführung einer eigenen Erhebung, die den genannten Anforderungen entsprechen würde, war aus Kostengründen nicht möglich. Wir haben uns deshalb dafür entschieden, mit weniger kostenintensiven Methoden das Thema «Krebs und prekäre Lebensverhältnisse» aus **drei Perspektiven** zu beleuchten. Eine Antwort auf die Frage, ob Menschen mit einer Krebserkrankung einem höheren Prekaritätsrisiko unterliegen als andere Personen, lässt sich auf diese Weise zwar nicht abschliessend formulieren. Jedoch erlaubt es die Vielfalt der Zugänge, ein facettenreiches und vielschichtiges Bild der sozialen Lage von krebskranken Personen zu zeichnen. Die drei Zugänge vertiefen je unterschiedliche Aspekte des Themas «Krebs und prekäre Lebensverhältnisse»:

■ **Statistische Analyse der Gesundheitsbefragung 2007:** Die vom Bundesamt für Statistik durchgeführte Gesundheitsbefragung 2007 enthält Daten von rund 20'000 Personen und erlaubt es, die Lebensverhältnisse von Menschen mit und ohne Krebserkrankungen zu vergleichen. Dabei sind Analysen zu den Einkommensverhältnissen, der Erwerbsintegration, der sozialen Integration und der Wohnsituation möglich. Auch können zusätzliche persönliche Merkmale wie der Bildungsstand, die erfahrungsgemäss einen hohen Einfluss auf den Lebensstandard haben, in den Auswertungen berücksichtigt werden. Auf diese Weise lässt sich abschätzen, ob die Prekarität eine Folge der Krebserkrankung ist. Nicht möglich ist in der Gesundheitsbefragung eine Unterscheidung der Krebsarten. Zudem sind keine Angaben zu krankheitsbedingten Ausgaben verfügbar.

■ **Statistische Analyse von Daten der Kantonalen Krebsligen:** Die kantonalen Krebsligen unterstützen bedürftige Krebspatient/innen mit finanziellen Beiträgen. Für die Studie wurden erstmals Angaben zu den unterstützten Personen zentral erhoben und ausgewertet (Referenzjahr: 2007). Ein Vergleich dieser Informationen mit Angaben zu den Personen, die neu an einem Krebs erkrankt sind, erlaubt Rückschlüsse darauf, welche Krebspatient/innen ein besonders hohes Prekaritätsrisiko tragen. Im Unterschied zur Gesundheitsbefragung sind Unterscheidungen nach Krebsart möglich, zudem liegen Informationen zu Alter, Geschlecht, Zivilstand und Nationalität vor. Prekarität wird in diesem Zusammenhang als Mangel an finanziellen Ressourcen thematisiert. Nicht ermitteln lässt sich auf diese Weise allerdings, ob die Prekarität tatsächlich eine Folge der Krebserkrankung ist, oder ob sich die Personen bereits vor der Krebserkrankung in bedrängten Verhältnissen befanden.

■ **Expertengespräche:** Die präzisen Ursachen und Prozesse einer Prekarisierung lassen sich in quantitativen Analysen nur begrenzt erschliessen (z.B. Probleme beim Zugang zu Sozialversicherungsleistungen). Aus diesem Grund haben wir zusätzlich Gespräche mit sieben Expert/innen geführt, die in der sozialen und rechtlichen Beratung von Krebspatient/innen tätig sind.

### 1.4 Gliederung

Der Bericht ist fünf Teile gegliedert:

■ **Kapitel 2** liefert einen **Überblick auf die bisherigen Forschungsergebnisse**. Wir gehen zu Beginn kurz auf das – im Moment stark boomende – Forschungsthema «Gesundheit und soziale Ungleichheit» ein und stellen die wichtigsten Erklärungsansätze vor. Anschliessend befassen wir uns eingehend mit dem Verhältnis von Krebs und Armut. Die möglichen kausalen Zusammenhänge werden dabei in zwei Rich-

<sup>1</sup> Die Schweizerische Arbeitskräfteerhebung SAKE, die als rotierendes Panel geführt wird, ermittelt Angaben zur Gesundheit primär in Abhängigkeit der Erwerbstätigkeit (Gründe von Erwerbsunterbrüchen und Arbeitslosigkeit) und geht nicht auf spezifische Krankheitsformen ein. Das Schweizerische Haushaltspanel enthält ab Welle 2 (2000) Angaben dazu, ob eine Person unter einer chronischen Krankheit leidet, auch hier fehlen jedoch abgesehen von der Unterscheidung psychischer und körperlicher Leiden (ab Welle 6, 2004) nähere Differenzierungen.

tungen untersucht: Als erstes wird gefragt, ob und in welchem Ausmass die soziale Schichtzugehörigkeit einen Einfluss auf das Risiko hat, an Krebs zu erkranken. Als zweites werden Resultate von Studien, welche die finanziellen Folgen einer Krebserkrankung thematisieren, bilanziert.

■ **Kapitel 3** wertet die Daten der **Schweizerischen Gesundheitsbefragung** aus und diskutiert die Frage, ob sich Menschen mit einer Krebsgeschichte öfter in prekären Lebenslagen befinden als andere Personen. Als Dimensionen von Prekarität werden dabei die Einkommensverhältnisse, die Erwerbsintegration, die soziale Integration und die Wohnverhältnisse untersucht.

■ **Kapitel 4** stellt zunächst die Unterstützungspraxis der **Kantonalen Krebsligen** dar und vergleicht anschliessend ausgewählte soziodemographischen Merkmale der unterstützten Personen mit denjenigen von Personen, die neu an einem Krebs erkrankt sind. Anders als bei der Analyse der Gesundheitsbefragung wird somit nicht das Prekaritätsrisiko von Krebspatient/innen im Vergleich zur übrigen Bevölkerung ermittelt, sondern es werden spezifische Risikomerkmale innerhalb der Gruppe der Krebspatient/innen bestimmt.

■ **Kapitel 5** vertieft die Analysen zu den **Risikofaktoren und Problemkonstellationen** anhand von Expertengesprächen. Im Zentrum stehen dabei zum einen die Lücken im Netz der sozialen Sicherheit. Zum anderen werden erneut – und auf differenzierterer Ebene – die soziodemographischen Merkmale und Lebenssituationen diskutiert, die mit besonderen Prekaritätsrisiken verbunden sind. Neben den finanziellen Verhältnissen kommen dabei auch die Erwerbsintegration und soziale Kontakte zur Sprache. Zudem wird erörtert, wie sich die mit einer Krebserkrankung verbundenen Prekaritätsrisiken in der jüngeren Vergangenheit entwickelt haben.

■ **Kapitel 6** fasst die Ergebnisse zusammen und formuliert darauf gestützte **Handlungsempfehlungen** zuhanden der Krebsliga Schweiz.

## 2 Forschungsüberblick

### 2.1 Gesundheit und soziale Ungleichheiten: Erklärungsansätze

Die Forschung zu Gesundheit und sozialer Ungleichheit hat in den vergangenen Jahren einen markanten Aufschwung erlebt. Die Zahl der Publikationen, die sich mit dem Thema befassen, ist allein im deutschen Sprachraum kaum mehr zu überblicken: 2005 wurden in einer Bestandesaufnahme nicht weniger als 684 einschlägige Titel registriert (Mielck 2005).

In ihrer Grundtendenz weisen fast alle dieser Studien in dieselbe Richtung: Sie zeigen, dass Personen mit einem niedrigen sozialen Status meistens einen schlechteren Gesundheitszustand aufweisen, kränker sind und früher sterben als Personen mit einem höheren sozialen Status (Mielck 2005, Siegrist/Marmot 2008). «Niedrige soziale Schichtzugehörigkeit», so formulierte es Redford B. Williams 1998, «ist vermutlich die stärkste einzelne Einflussgrösse auf vorzeitige Erkrankungen und Sterbefälle, nicht nur in den Vereinigten Staaten, sondern weltweit» (Williams 1998). Auch in der Schweiz ist festgestellt worden, dass die Lebenserwartung von Männern in der höchsten Sozialschicht um 4.4 Jahre grösser ist als diejenige von Personen in der niedrigsten Sozialschicht (Gubéran/Usel 2000).

Für die **Erklärung dieser Ungleichheiten** war der Black-Report von zentraler Bedeutung, der zu Beginn der 1980er Jahre in Grossbritannien publiziert wurde und eine rege öffentliche Debatte auslöste (Townsend/Davidson 1982). Er schlug vier Ansätze zur Erklärung sozialer Ungleichheit in der Gesundheit vor, welche die weitere Forschung entscheidend prägten:

- **Artefakt:** Die beobachteten Zusammenhänge zwischen sozialem Status und Gesundheit sind in Wirklichkeit nicht existent und beruhen auf einem Messfehler der verwendeten Variablen.
- **Soziale Selektion:** Der Gesundheitszustand beeinflusst den sozioökonomischen Status; schlechte Gesundheit führt zu sozialem Abstieg – plakativ formuliert: «Krankheit macht arm».
- **Materialistische Erklärung:** Die soziale Stellung einer Person und insbesondere ihre materiellen Verhältnisse beeinflussen ihren Gesundheitszustand: Schlechte Wohnverhältnisse, billige und ungesunde Lebensmittel, harte körperliche Arbeit und andere Gefährdungen am Arbeitsplatz tragen zur Entstehung von Krankheiten bei – plakativ formuliert: «Armut macht krank».
- **Lebensstil:** Kulturelle Einflüsse und die Sozialisation formen in starkem Masse gesundheitsschädigendes und –förderndes Verhalten. Diese gesundheitsbezogenen Lebensstile variieren wiederum stark zwischen den Schichten: Ungünstiges Ernährungsverhalten, Rauchen, Alkoholkonsum, Bewegungsmangel und Übergewicht sind häufiger in niedrigeren Sozialschichten anzutreffen.

Diese vier Erklärungsansätze, die sich gegenseitig keineswegs ausschliessen, sind in der Folge weiter differenziert und entwickelt worden. Insbesondere wurde auf wichtige **psychosoziale Faktoren** aufmerksam gemacht (Siegrist/Marmot 2005): So konnte beispielsweise gezeigt werden, dass eine Berufstätigkeit mit hohem Anforderungsniveau und geringem Handlungsspielraum (sogenannter «job strain») ein wichtiger Risikofaktor für koronare Herzkrankheiten ist. Neuere Modelle legen insbesondere Gewicht auf eine **lebenslauforientierte Perspektive**, wobei den frühen Lebensjahren und der Sozialisation eine herausragende Bedeutung für die Gesundheit im Erwachsenenalter beigemessen wird (Power/Kuh 2008).

Für die in unserer Studie zentrale Frage, ob Krebserkrankungen mit einem erhöhten Risiko sozialen Abstiegs verbunden ist, ist der **Erklärungsansatz der sozialen Selektion** von besonderem Interesse. Geht es darum, die sozialen Ungleichheiten im Gesundheitszustand der Bevölkerung zu erklären, so wird ihm in der Regel nur ein kleines Gewicht beigemessen (Blane/Smith/Bartley 1993, Chandola et al. 2002). Auch Überblicksdarstellungen sind sich darin einig, dass die entsprechenden Effekte gering sind. Die umgekehrte Kausalrichtung, die von der sozialen Umwelt zur Krankheit führt, sei von ungleich grösserer Bedeutung,

um soziale Ungleichheiten im Gesundheitszustand der Bevölkerung zu erklären (Siegrist/Marmot 2008). Allerdings wird darauf aufmerksam gemacht, dass mit der geringen Aufmerksamkeit, die der Erklärungsansatz erfährt, auch ein Forschungsdefizit einhergeht: «Detaillierte Untersuchungen», so stellt Andreas Mielck für die deutsche Forschung fest, «liegen hierzu jedoch noch nicht vor» (Mielck 2005, 54).<sup>2</sup>

Es gibt jedoch auch andere Stimmen: Pointiert beklagt West (1991), dass die These der sozialen Selektion zu Unrecht vernachlässigt worden sei und sie in Verbindung mit einem soziologischen Etikettierungsansatz («labeling theory») ein hohes Erklärungspotenzial besitze. Auch wurde darauf aufmerksam gemacht, dass die Überprüfung der These stark davon abhängt, wie der sozioökonomische Status gemessen wird: Das Bildungs- und Qualifikationsniveau beispielsweise ist dazu wenig geeignet, weil einmal erworbene Qualifikationen nicht verloren gehen und sich auf diese Weise ein sozialer Abstieg nicht feststellen lässt (vgl. Dalstra et al. 2002). Ebenfalls problematisch ist es, die soziale Stellung anhand der beruflichen Position zu messen und dabei nicht erwerbstätige Personen auszuklammern: Da erwerbstätige Personen tendenziell eine bessere Gesundheit aufweisen als nicht erwerbstätige bzw. erwerbsunfähige Personen, werden die Unterschiede unterschätzt («healthy worker effect», Dahl 1993).

Eng mit Fragen der sozialen Selektion verbunden sind Untersuchungen zur **Arbeitsmarktintegration** von Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Mehrere Studien belegen, dass Personen mit gesundheitlichen Beschwerden, insbesondere mit chronischen Krankheiten, grössere Risiken tragen als gesunde Personen (Elstad 1995, Jusot et al. 2008, Lindholm/Burstrom/Diderichsen 2002, Mastekaasa 1998, Virtanen et al. 2005). Dabei zeigen sich Effekte hauptsächlich bei Eintritten in und Austritten aus dem Arbeitsmarkt, weniger jedoch – und erst in fortgeschrittenerem Alter – bezüglich der beruflichen Position (Elstad 2004, van de Mheen et al. 1999). Mit anderen Worten: Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen verlieren häufiger ihre Arbeit und haben es schwerer, eine Stelle zu finden. Verbleiben sie jedoch im Erwerbsprozess, so gibt es kaum Anzeichen eines beruflichen Abstiegs.

Konjunkturelle Entwicklungen können bei solchen Prozessen eine wichtige Rolle spielen (Bartley/Owen 1996), ebenso Änderungen der gesetzlichen Rahmenbedingungen: So wird beispielsweise vermutet, dass eine starke Zunahme einkommensbezogener «health inequalities» in den Niederlanden Anfang der 1990er Jahre damit zusammenhängt, dass die Arbeitgeber neu für die Kosten bei krankheitsbedingten Absenzen ihrer Mitarbeitenden verantwortlich waren. Auch eine vorübergehende Verschärfung des Zugangs zu Versicherungsleistungen bei Arbeitsunfähigkeit dürfte eine Rolle gespielt haben (Dalstra et al. 2002). Schliesslich betonen mehrere Studien, dass die Effekte stark mit anderen Merkmalen wie Geschlecht, Nationalität bzw. Ethnie und Bildungsstand zusammenspielen und für einzelne Subgruppen sehr unterschiedlich ausgeprägt sein können (Arrow 1996, McDonough/Amick 2001).

Die Tatsache, dass das Erklärungsmodell der sozialen Selektion zumindest im deutschsprachigen Raum wenig populär ist, stellt den Ansatz unserer Studie nicht in Frage: Selbst wenn es zutreffen sollte, dass die These der sozialen Selektion insgesamt nur einen geringen Beitrag zur Erklärung sozialer Unterschiede bezüglich des Gesundheitszustandes leistet, so kann sie für spezifische Krankheiten und Lebensumstände durchaus von Relevanz sein. Darauf deuten auch die Forschungsergebnisse zum arbeitsmarktlichen Ausschluss von Menschen mit langandauernden gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Selbst hartnäckige Kritiker der These der sozialen Selektion stellen ihre partikuläre Erklärungskraft nicht in Frage. Ihre Zweifel treten erst in der globalen Perspektive zu Tage, die für unseren Zusammenhang irrelevant ist: «There is

---

<sup>2</sup> Diesen Eindruck bestätigt eine Expertise zur Armuts- und Reichtumsberichterstattung der deutschen Bundesregierung, die sich den Themenfeld «Armut, soziale Ungleichheit und Gesundheit» widmet (Lampert et al. 2008): Sie beschäftigt sich hauptsächlich mit den Zusammenhängen von sozialem Status und Gesundheitszustand sowie schichtspezifischem Gesundheits- und Präventionsverhalten. Die sozioökonomischen Folgen von Krankheit werden kaum explizit thematisiert.

thus little doubt that illness can result in downward social mobility and that, in consequence, those in good health are relatively more likely to be upwardly mobile [...]. The question that remains concerns the size of contribution which social selection makes to class gradients in health. Is it a minor phenomenon or does it need to be central to attempts to understand the causes of social class differences in health?» (Blane/Smith/Bartley 1993, 2).

Für die Frage nach dem Armutsrisiko von krebserkrankten Personen ist die Einbettung in die Diskussion um soziale Ungleichheiten und Gesundheit aus zwei Gründen bedeutsam:

■ Erstens weist sie auf das **Kausalitätsproblem** beim Zusammenhang von Krankheit und Armut hin: Aus dem Sachverhalt, dass kranke Menschen häufiger arm sind, lässt sich nicht zwingend schliessen, dass Krankheit ein Armutsrisiko ist. Methodisch lässt sich das Kausalitätsproblem in Längsschnittstudien unter Kontrolle halten, welche die Entwicklung von Gesundheit und sozialer Stellung individuell und im Verlaufe der Zeit festhalten. Weil solche Erhebungen sehr kostenintensiv sind, stehen uns für die Studie keine solchen Daten zur Verfügung. Wir müssen uns auf Querschnittvergleiche konzentrieren. Damit stellt sich die Herausforderung, das kausale Verhältnis von Krebserkrankung und Prekarität auf andere Weise zu erfassen und in Interpretationen zu berücksichtigen.

■ Zweitens wird ersichtlich, dass die These der sozialen Selektion relativ stark von **institutionellen Rahmenbedingungen** abhängt. Die Systeme der sozialen Sicherheit spielen eine entscheidende Rolle, wenn es darum geht, ob Krankheit zu Armut führt. Ebenfalls von grosser Bedeutung ist der Arbeitsmarkt und seine Offenheit für Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Die institutionellen Rahmenbedingungen sind sowohl im Quer- wie auch im Längsschnittvergleich sehr variabel: Sie unterscheiden sich nicht nur zwischen Staaten, sondern auch in der Zeit (konjunkturelle Entwicklungen, politische Veränderungen). Dass die Faktoren, welche die Armutsrisiken kranker Menschen stark beeinflussen, vermutlich eine hohe Variabilität aufweisen, könnte mit ein Grund sein, weshalb die These der sozialen Selektion zumindest im deutschsprachigen Raum erst in geringem Umfang erforscht ist: Eine Verallgemeinerung der Resultate dürfte nur in sehr beschränktem Ausmass möglich sein. Jedenfalls können wir nicht erwarten, dass sich entsprechende Erkenntnisse ohne weiteres auf die Schweiz übertragen lassen: Wer die These der sozialen Selektion prüft, ist zwangsweise stark auf einen nationalen Rahmen verwiesen. Dies gilt auch für die vorliegende Untersuchung.

Um zu ermitteln, welche Rolle das Kausalitätsproblem bei einer Analyse der Zusammenhänge von Krebs und Armut spielt, gehen wir im Folgenden zunächst auf die Frage ein, inwieweit ungleiche soziale Stellungen mit unterschiedlichen Risiken einer Krebserkrankung verbunden sind (Abschnitt 2.2). Anschließend diskutieren wir ausführlich die bisherigen Forschungsergebnisse zu den finanziellen Belastungen, die krebserkrankte Personen und ihr Umfeld wegen der Krebserkrankung tragen müssen (Abschnitt 2.3).

## 2.2 Soziale Schicht und Krebsrisiko

Um festzustellen, ob Menschen wegen einer Krebserkrankung in (finanziell) prekäre Lebensverhältnisse geraten, müsste man Personen, die an einem Krebs erkrankt sind, über eine längere Zeit begleiten. Wie eingangs erwähnt, ist dies aus Kostengründen für die vorliegende Studie nicht möglich (vgl. Abschnitt 1.3). Vergleicht man die Lebenssituation krebserkrankter Menschen und anderer Personen zu einem bestimmten Zeitpunkt – also in einem Querschnittvergleich –, so stellt sich unweigerlich die Frage, wie allfällige Differenzen zu interpretieren sind. Angenommen, es stellt sich heraus, dass krebserkrankte Menschen häufiger in prekären Verhältnissen leben als andere Personen: Lässt sich daraus nun schliessen, dass die Krebserkrankung zur Prekarisierung geführt hat? Oder verhält es sich vielmehr so, dass die Personen an Krebs erkrankt sind, weil Menschen aus niedrigeren sozialen Schichten ein höheres Krebsrisiko tragen?

Um die Tragweite dieses Kausalitätsproblems zu ermessen, ist es wichtig zu wissen, in welchem Ausmass das Risiko einer Krebserkrankung schichtspezifisch variiert. Für gewisse chronische Krankheiten wie Diabetes mellitus oder Herz-Kreislauf-Krankheiten ist ohne Zweifel belegt, dass niedrigere soziale Schichten ein markant erhöhtes Risiko aufweisen (Mielck 2005). Beim Krebs ist die Sachlage weniger eindeutig. Eine Analyse von nationalen und regionalen Gesundheitsbefragungen, die von 1984 bis 1992 in Deutschland durchgeführt worden waren, konnte beispielsweise nicht nachweisen, dass sich das Risiko einer Krebserkrankung schichtspezifisch unterscheidet (Helmert/Mielck/Shea 1997). Zu einem anderen Ergebnis kommt die umfangreiche internationale Bestandesaufnahme von Kogevinas et al. (1997), die festhält: «Lower social classes tend to have higher cancer incidence and poorer cancer survival rates than higher social classes» (Kogevinas et al. 1997, 14).

Übereinstimmung herrscht darin, dass das schichtspezifische Krebsrisiko **je nach Krebsart stark variiert**: Männer mit niedrigerem sozialen Status haben vor allem höhere Risiken bei Krebserkrankungen der Atmungsorgane, im Mund- und Rachenbereich, im Magen und – mit gewissen Ausnahmen – bei Leberkrebs; bei Frauen sind es Krebserkrankungen der Speiseröhre, des Magens, der Gebärmutter und teilweise der Leber (Kogevinas et al. 1997). Gemäss deutschen Studien ist eine erhöhte Prävalenz in der unteren sozialen Schicht bei folgenden Lokalisationen vorhanden: Lungenkrebs, Magenkrebs, Nieren-/Blasenkrebs, Leukämie und maligne Lymphome (Mielck 2005). Schichtspezifische Lebensstile und Risikoverhalten dürften dabei eine wichtige Rolle spielen, in erster Linie der Tabakkonsum, allenfalls auch der Alkoholkonsum. Weitere Erklärungsansätze sind unterschiedliche berufliche Risiken und möglicherweise Umwelteinflüsse (z.B. Luftverschmutzung) bei sozial segregierten Wohnlagen.

Daneben gibt es auch Krebsarten, die in sozial höheren Schichten häufiger auftreten. Das prominenteste Beispiel ist der Brustkrebs, die mit Abstand häufigste Krebserkrankung bei Frauen (Kogevinas et al. 1997). Es ist unwahrscheinlich, dass dies allein auf eine unterschiedliche Beteiligung bei Früherkennungen zurückzuführen ist: Auch in einem Land wie Dänemark, in dem kaum sozioökonomische Differenzen in Zugang und Nutzung des Gesundheitssystems zu bestehen scheinen, ist das Brustkrebsrisiko von Akademikerinnen fast doppelt so gross wie bei Frauen, die im ersten Sektor beschäftigt sind (Danø et al. 2003). Hinweise darauf, dass das Krankheitsrisiko in höheren sozialen Schichten grösser ist, gibt es auch für Hautmelanome und Darmkrebs sowie bei Männern für Hirntumore und bei Frauen für Krebserkrankungen der Eierstöcke (Kogevinas et al. 1997).

Grundlegend für die **Verhältnisse in der Schweiz** ist die Studie von Bouchardy et al. (2002). Sie rekonstruiert den sozioökonomischen Status über Angaben zur beruflichen Stellung. Dabei wurden Daten von fünf Krebsregistern (Basel, Genf, St. Gallen-Appenzell, Waadt, Zürich) ausgewertet, welche für mindestens zwei Jahre systematisch Angaben zur beruflichen Stellung verzeichnen. Weil die einschlägigen Informationen bei Frauen häufig fehlen, wurden einzig Männer berücksichtigt. Der Beobachtungszeitraum erstreckt sich über die Jahre 1980 bis 1993, kann jedoch für die einzelnen Krebsregister variieren. Die Studie zeigt, dass Menschen aus niedrigen sozialen Schichten häufiger an Krebsarten erkranken, deren Risiko mit Tabak- und Alkoholkonsum zusammenhängt. Dazu gehören insbesondere Lokalisationen in Mund und Rachen, Speiseröhre, Magen, Leber, Kehlkopf, Lunge und Pleura. Umgekehrt tragen Schweizer Männer aus höheren sozioökonomischen Schichten ein grösseres Risiko, an Hautkrebs, Darmkrebs, Hodenkrebs und – schwächer ausgeprägt – Prostatakrebs oder Nierenkrebs zu erkranken. Für Vergleiche mit anderen Studien ist wichtig darauf hinzuweisen, dass aus methodischen Gründen keine Vergleiche mit der Gesamtbevölkerung (z.B. Berechnung von Inzidenzraten) stattfanden, sondern die entsprechenden Risiken durch Auswertungen innerhalb der Gruppe der Personen mit Neuerkrankungen berechnet wurden, wobei man die relevante Krebsart auf alle übrigen Krebsarten als Referenzgrösse bezog.

Im Rahmen einer gross angelegten Verlaufsstudie wurde für die Schweiz zudem für mehrere Krebsarten untersucht, ob es einen **Zusammenhang zwischen dem Ausbildungsstand und der krebspezifischen Mortalitätsrate** gibt (vgl. Meyer 2008). Bei Prostatakrebs, Brustkrebs und Darmkrebs ist ein solcher Zusammenhang nur schwach ausgeprägt oder nicht existent. Dagegen haben weniger gebildete Bevölkerungsgruppen bei beiden Geschlechtern eine deutlich erhöhte Lungenkrebsmortalität. Eine ähnlich, aber weniger ausgeprägte Tendenz ist bei der Leberkrebsmortalität festzustellen. Beim Zervixkarzinom (Gebärmutterhals) weisen 30- bis 64jährige Frauen mit tiefem Bildungsgrad eine höhere Mortalität auf, was mit Beobachtungen zur schichtspezifischen Inanspruchnahme von Vorsorgeuntersuchungen übereinstimmt.<sup>3</sup>

Zusammenfassend ist somit festzuhalten, dass sich das Kausalitätsproblem nicht bei allen Krebsarten im gleichen Ausmass stellt. Sollten wir im Folgenden bei Querschnittvergleichen beispielsweise feststellen, dass Frauen mit Brustkrebs überdurchschnittlich häufig materiell schlecht gestellt sind, so haben wir guten Grund zu Annahme, dass dies eine Folge der Krebserkrankung ist. Weil nämlich mit steigendem sozialem Status das Risiko einer Brustkrebserkrankung zunimmt, wäre es sehr unwahrscheinlich, dass die prekären finanziellen Verhältnisse der Situation vor der Krebserkrankung geschuldet sind. Ebenfalls gering scheint das Problem eines kausalen Fehlschlusses bei Hautkrebs und Darmkrebs. Besondere Vorsicht ist dagegen bei Krebserkrankungen der Atmungsorgane, im Mund- und Rachenbereich, im Magen und in der Leber geboten. Daneben gibt es auch eine Reihe von Krebserkrankungen, die hinsichtlich ihrer sozialen Ausprägung «neutral» zu sein scheinen. Inwieweit Menschen mit niedrigem sozioökonomischem Status insgesamt ein höheres Krebsrisiko tragen, scheint umstritten. Sofern ein solcher Zusammenhang besteht, lässt sich jedoch klar festhalten, dass er schwächer ausgeprägt ist als bei anderen chronischen Krankheiten wie z.B. Diabetes mellitus oder Herz-Kreislauf-Krankheiten.

### 2.3 Finanzielle Belastungen von Krebspatient/innen

Welche Folgen haben Krebserkrankungen für die Lebensverhältnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen? Wir befassen uns im Folgenden vor allem mit den materiellen Konsequenzen. Diese Abgrenzung ist insofern notwendig, als es eine Vielzahl von Untersuchungen gibt, die sich mit der Lebensqualität von Personen mit einer Krebsgeschichte auseinandersetzen. Auch hat die psychische Belastung der Betreuungs- und Pflegepersonen in jüngster Vergangenheit vermehrt Aufmerksamkeit erfahren. Eine umfassende Literaturübersicht zu den psychosozialen Folgen einer Krebserkrankung für die krebserkrankte Person und ihr Umfeld wäre aber nicht allein wegen der umfangreichen Forschung kaum zu leisten. Sie stünde auch vor dem Problem, dass uns das Thema allmählich entgleiten würde. Denn die Feststellung, dass sich Krebspatient/innen im weitesten Sinn in einer heiklen und unsicheren Lebenslage befinden, wäre wenig überraschend und eine Quantifizierung eines derart umfassenden «Prekaritätsrisikos» deshalb kaum sinnvoll. Eine Eingrenzung des Prekaritätsbegriffs auf primär wirtschaftliche Aspekte verhindert dies. Wir haben uns deshalb in der Literaturrecherche auf Arbeiten konzentriert, welche die materielle Folgen einer Krebserkrankung für die Patient/innen und ihr Umfeld thematisieren. Zudem berücksichtigten wir Studien zur Arbeitsmarktintegration von Personen mit einer Krebsgeschichte: Erstens, weil die Erwerbstätigkeit zumindest indirekt von finanzieller Relevanz ist (Erwerbseinbusse bei ungenügendem Versicherungsschutz); zweitens, weil sie oftmals eine grosse Bedeutung für das Selbstwertgefühl und die soziale Integration besitzt.

---

<sup>3</sup> Relativierend ist anzumerken, dass von schichtspezifischen Mortalitätsrisiken nicht ohne weiteres auf entsprechende Krankheitsrisiken geschlossen werden darf, weil möglicherweise auch die Krankheitsverläufe und Heilungschancen sozial unterschiedlich sind. Wir gehen daher auf internationale Forschungen zu schichtspezifischen Krebsmortalitätsraten nicht weiter ein.

Die Studien zu den **wirtschaftlichen Folgen von Krebserkrankungen** sind kaum überschaubar. Allein zu den Kosten der Krebserkrankungen in den USA wurden zwischen 1995 und 2006 mehr als 540 Artikel veröffentlicht (Yabroff et al. 2007). Die grosse Mehrheit beschäftigt sich allerdings mit den Kosten, die dem Gesundheitswesen oder der gesamten Wirtschaft erwachsen (vgl. dazu grundsätzlich: Lyman 2007). Deutlich seltener sind Studien, die explizit danach fragen, welche Kosten den Krebspatient/innen und ihren Angehörigen wegen der Krankheit entstehen. «Costs to the patient and her family», so die Bilanz von Lauzier et al. (2005), «have generally been overlooked in assessing the economic impact of this disease.»

Eine Studie, welche das eigentliche **Prekaritätsrisiko von krebserkrankten Personen** thematisiert, haben wir im Verlaufe unserer Recherchen nicht gefunden. Dies würde bedingen, dass die Studie konsequent die zeitliche Entwicklung der Kosten seit der Diagnose untersucht, sie in Relation zu den Einkommens- und Vermögensverhältnissen setzt und gewisse Schwellenwerte definiert, an denen sich messen lässt, ob sich eine Person in Armut oder in prekären finanziellen Verhältnisse befindet. Einige Untersuchungen lösen zwar eine (oder beide) der ersten zwei Bedingungen ein. Jedoch ist uns keine Arbeit bekannt, die explizite Aussagen über den Anteil der Personen macht, die wegen einer Krebserkrankung in Armut oder prekäre Lebensverhältnisse geraten. Wir berücksichtigen deshalb im vorliegenden Forschungsüberblick allgemein Studien, welche die **finanziellen Folgen einer Krebserkrankung aus der Sicht der Betroffenen** thematisieren.

Grundsätzlich ist festzuhalten, dass die Studien inhaltlich wie auch methodisch heterogen sind. Inhaltliche Unterschiede bestehen in den berücksichtigten Kostenarten, ihrer genauen Definition, den berücksichtigten Krebsarten, der soziodemographischen Zusammensetzung der Teilnehmenden, ihrem Gesundheitszustand, der zeitlichen Distanz zwischen Diagnose und Datenerhebung sowie im Sachverhalt, dass sich die Systeme der sozialen Sicherheit zwischen Staaten, aber auch innerhalb eines Staates je nach Zeitpunkt der Erhebung unterscheiden. Methodisch ist von Bedeutung, ob eine Kontrollgruppe besteht, ob die Kosten rückblickend geschätzt oder aktuell festgestellt werden, ob die Erhebung auf Interviews oder Fragebogen (bzw. Tagesprotokollen) beruht und ob Daten lediglich zu einem oder zu mehreren Zeitpunkten ermittelt werden (Querschnitt- vs. Längsschnittuntersuchung).

Diese Vielfalt wirft ein **Darstellungsproblem** auf: Eine ergebnisbezogene Bilanz der Studien läuft Gefahr, nur sehr wenige (und womöglich eher triviale) Übereinstimmungen festzustellen oder wichtige methodische und inhaltliche Unterschiede zu unterschlagen. Werden dagegen die methodischen Unterschiede thematisiert, so gewinnt der Überblick einen vorwiegend referierenden Charakter und droht die Geduld der Leser/innen zu strapazieren. Wir haben uns deshalb dafür entschieden, die Darstellung im Haupttext problem- und ergebnisorientiert zu halten: In methodischer Hinsicht erläutern wir zunächst, welche Kostenarten die verschiedenen Studien unterscheiden und wie bestimmte definitorische Festlegungen die Ergebnisse beeinflussen (Abschnitt 2.3.1). Anschliessend fassen wir kurz die wichtigsten Forschungsergebnisse zusammen (Abschnitt 2.3.2). Für interessierte Leser/innen findet sich im Anhang eine ausführlichere Darstellung, die auf die einzelnen Arbeiten eingeht.

### 2.3.1 Kostenarten

Studien zu den finanziellen Belastungen, die krebserkrankten Menschen und ihren Angehörigen entstehen, unterscheiden in der Regel zwischen direkten und indirekten Kosten. **Direkte Kosten** sind konkrete Ausgaben, die Menschen wegen ihrer Krebserkrankung entstehen, und werden teilweise auch als Out-of-pocket-Kosten bezeichnet. Sie können zusätzlich in medizinische und nichtmedizinische Kosten unterteilt

werden. Als **indirekte Kosten** gelten Einkommenseinbussen der krebserkrankten Person und ihrer Angehörigen.

Inhaltlich lassen sich die einzelnen Kostenarten folgendermassen umschreiben:<sup>4</sup>

■ Zu den **direkten medizinischen Kosten** gehören finanzielle Aufwendungen für ärztliche Behandlungen, Labor, Medikamente, Spitalaufenthalte, Hilfsmittel oder ambulante Pflege.

■ Bei den **direkten nichtmedizinischen Kosten** handelt es sich negativ formuliert um Ausgaben, die wegen der Krebserkrankung anfallen, aber keine medizinischen Leistungen entgelten. Die Bandbreite ist gross und die Übergänge zu den medizinischen Kosten sind teilweise fließend. So rechnen gewisse Studien Ausgaben für besondere Ernährung zu den nichtmedizinischen Kosten. Relativ eng mit medizinischen Massnahmen verbunden sind auch Ausgaben für den Transport zur Behandlungen und Therapien. Handelt es sich um einen Krebsfall in einer Familien mit jungen Kindern, so müssen während der Abwesenheit der Eltern teilweise Betreuungen der Kinder finanziert werden. Wichtige direkte nichtmedizinische Kosten sind schliesslich Ausgaben für das Betreuungs- und Hilfspersonal, wenn die krebserkrankte Person zu Hause gepflegt wird, der Begleitung bedarf oder wichtige Haushaltsaufgaben nicht mehr wahrnehmen kann. Auch Telefongespräche (z.B. mit Verwandten) oder Geschenke für geleistete Freiwilligenarbeit werden zu den direkten nichtmedizinischen Kosten gezählt.

■ **Indirekte Kosten** in Form von Einkommenseinbussen können zum einen dann entstehen, wenn sich eine Person wegen einer Krebserkrankung aus dem Berufsleben zurückzieht oder ihr Pensum reduziert und deshalb Erwerbseinbussen erleidet. Zum anderen kann sich das Haushaltseinkommen verringern, wenn andere, erwerbstätige Familienmitgliedern Aufgaben in der Pflege, im Haushalt oder in der Erziehung übernehmen und deshalb weniger verdienen. Indirekte Kosten von Krebserkrankungen sind in der Regel nichtmedizinischer Art.

Ob nichtmedizinische Kosten direkt oder indirekt anfallen, ist in einer gegebenen Situation **oftmals abhängig von der gewählten Lösung**. Reduziert beispielsweise eine Frau ihr Erwerbspensum, um ihren krebserkrankten Partner zu betreuen, so entstehen indirekte Kosten. Engagiert das Paar für dieselben Aufgaben die Spitex oder eine Haushaltshilfe, so führt die Krebserkrankung zu direkten nichtmedizinischen Kosten.

Wie stark die erwähnten Kostenarten einen Haushalt belasten, kommt auf den **Versicherungsschutz** an. Von Kosten für die Krebspatient/innen und ihre Angehörigen kann man nur dann sprechen, wenn die finanziellen Ausgaben oder die Erwerbseinbussen nicht von Versicherungen gedeckt sind. Wie bereits erwähnt (siehe Abschnitt 2.1), ist es deswegen kaum möglich, die finanziellen Belastungen von krebserkrankten Personen und ihren Angehörigen länderübergreifend zu ermitteln: Die Ergebnisse sind stets in hohem Masse von den länderspezifischen Ausgestaltungen der Systeme der sozialen Sicherheit abhängig (vgl. Butler/Howard 1999).

Die meisten berücksichtigten Studien wenden die Unterscheidung von direkten und indirekten Kosten explizit an; auch die Differenzierung von medizinischen und nichtmedizinischen Kosten ist geläufig. Eine andere Kategorisierung haben Lauzier et al. (2005) entwickelt. Ausgehend von Interviews mit Krebspatient/innen und ihren Betreuer/innen unterscheiden sie insgesamt fünf Kostenarten, die sich stärker an **Inhalten bzw. Ursachen** orientieren:

- Transport und Unterkunft während Behandlung
- Medizinische Behandlung, psychosoziale und alternative Therapien

---

<sup>4</sup> Wir konzentrieren uns hier auf die monetären Kosten. Für eine finanzielle Quantifizierung der so genannten intangiblen Kosten einer Krebserkrankung (kürzere Lebenserwartung, Verlust an Lebensqualität) vgl. Jeanrenaud/Priez 1999.

- Einkommenseinbussen
- Reorganisation des Alltags und des Lebens zuhause
- Psychische Bewältigung der Krankheit

Sämtliche dieser Kostenarten lassen sich problemlos den Kategorien «direkte medizinische Kosten», «direkte nichtmedizinische Kosten» und «indirekte Kosten» zuordnen. Sie sind denn auch in den meisten Studien, welche die finanzielle Belastung einer Krebserkrankung thematisieren, in der einen oder anderen Form berücksichtigt. Die grössten Unterschiede bestehen darin, in welchem Umfang psychosoziale und alternative Therapien sowie Kosten der psychischen Bewältigung der Krankheit (z.B. Reisen) in den Studiendesigns berücksichtigt sind.

Mit Blick auf die Ergebnisse spielt eine wichtige Rolle, ob lediglich die finanziellen Belastungen der kranken Person berechnet werden oder auch die direkten und indirekten **Kosten, die bei den Pflegenden anfallen**. Mehrere Studien wählen ausdrücklich den zweiten Weg und zählen beispielsweise auch Erwerbseinbussen von Pflege- und Betreuungspersonen zu den Kosten. Eine Beschränkung auf die kranke Person erscheint vor allem dann zu eng, wenn diese mit anderen Personen zusammenlebt, die ihrerseits zum Haushaltseinkommen beitragen oder (unbezahlte) Hilfeleistungen erbringen. In solchen Fällen scheint es angebracht, die direkten und indirekten Kosten aller Personen zu berücksichtigen, die in einem Haushalt zusammenleben.

Schliesslich ist den erwähnten Kostenarten gemeinsam, dass sie Arbeitskosten einzig dann veranschlagen, wenn es sich entweder um Ausgaben für bezahlte Arbeit handelt, oder wenn Betreuungspersonen, die unbezahlte Arbeit leisten, deswegen ihr Erwerbsumsatz reduzieren – also ein Transfer von Arbeitsleistung aus dem bezahlten in den unbezahlten Bereich stattfindet. Wird dagegen bloss das **Pensum an unbezahlter Arbeit verändert**, ohne dass dies Konsequenzen für die bezahlte Arbeit hat, oder finden Umschichtungen innerhalb des Bereichs der unbezahlten Arbeit statt, so gelangt dies nicht ins Blickfeld: Diese unbezahlten Arbeitsleistungen werden in der Regel nicht als indirekte finanzielle Kosten einer Krebserkrankung veranschlagt. In Ausnahmefällen berechnen Studien allerdings auch den Wert jeglicher unbezahlt geleisteter Arbeit (Stommel/Given/Given 1993, Given/Given/Stommel 1994, Gordon et al. 2008). Es liegt nahe, dass die Kosten in diesem Fall deutlich höher ausfallen als in einem «konservativen» Modell, das einzig Ausgaben für und Einbussen an unbezahlter Arbeit berücksichtigt.

### 2.3.2 Forschungsergebnisse

Die Studien zu den finanziellen Belastungen und zur Erwerbsintegration von Krebspatient/innen sind im Anhang ausführlich referiert. Welche Bilanz lässt sich zusammenfassend ziehen?

■ **Direkte Kosten:** Die meisten der Studien veranschlagen die direkten Kosten (d.h. Ausgaben), welche Krebspatient/innen entstehen. Sofern sie die verschiedenen Ausgabenposten miteinander vergleichen, wird meistens eine häufige Belastung durch Transportkosten festgestellt (Longo et al. 2006, Houts et al. 1984, Arozullah et al. 2004, Lansky et al. 1979, Eisner/Upton 2007, Cohn et al. 2003). Auch konstatieren mehrere Studien einen Zusammenhang zwischen der Kostenhöhe und der Distanz zwischen dem Behandlungsort (Houts et al. 1984, Lansky et al. 1979, Cohn et al. 2003; Lauzier et al. 2008). Teilweise werden zudem hohe Kosten wegen verschriebener Medikamente registriert (Langa et al. 2004, Arozullah et al. 2004, Grunfeld et al. 2005, Cohn et al. 2003). Dieser letztere Punkt dürfte sehr stark vom jeweiligen System der Krankenversicherung abhängig sein.

■ **Indirekte Kosten:** Indirekte Kosten wegen Erwerbseinbussen scheinen seltener aufzutreten als direkte Kosten. Verlieren Personen wegen einer Krebserkrankung einen Teil ihres Einkommens, so handelt es sich jedoch in der Regel um deutlich höhere Beträge als bei den direkten Kosten: Erwerbseinbussen sind also

weniger häufig, aber meistens bedeutender als die direkten Kosten (Longo et al. 2006, Stommel/Given/Given 1993, Houts et al. 1984, Gordon et al. 2008, Bodkin/Pigott/Mann 1982, vgl. auch Lansky et al. 1979). Methodisch sind Vergleiche zwischen den Studien allerdings nicht einfach: Erstens ist nicht immer klar, ob allfällige Versicherungsleistungen oder Lohnfortzahlungen berücksichtigt wurden. Wo Lohneinbussen allein aufgrund «verpasster» Arbeitsstunden berechnet werden, besteht die Möglichkeit, dass die tatsächlichen Einkommensverluste überschätzt werden. Zweitens werden unterschiedliche Arbeitsleistungen berücksichtigt. Studien, die sich hauptsächlich mit der Erwerbsintegration von Krebspatient/innen beschäftigen, konzentrierten sich auf Erwerbseinbussen des Patienten oder der Patientin. Studien, die sich vorwiegend mit den indirekten Kosten einer Krebserkrankung beschäftigen, schliessen teilweise die Erwerbseinbussen von Betreuungspersonen in- und ausserhalb des Haushalts mit ein (Stommel/Given/Given 1993, Hayman et al. 2001). In seltenen Fällen werden dabei auch die Kosten unbezahlter (Haushalts-)Arbeit berücksichtigt. Drittens schliesslich unterscheiden nicht alle Studien klar zwischen der Häufigkeit einer Kostenart und ihrem Anteil an den Gesamtkosten, was die Interpretation teilweise erschwert.

■ **Zeitliche Entwicklung:** Nur relativ wenige Untersuchungen sind als Längsschnittanalysen angelegt und stellen die Kostenentwicklung auf der Zeitachse ins Zentrum (Gordon et al. 2008, Given/Given/Stommel 1994, Grunfeld et al. 2005, Lauzier et al. 2008). Tendenziell deuten sie darauf hin, dass die durchschnittliche finanzielle Belastung für die krebserkrankte Person und ihre Familie zu Beginn am grössten ist; jedoch wird auch in der Sterbephase in Kostenanstieg verzeichnet (Grunfeld et al. 2005). Die Beobachtungsdauer erstreckt sich dabei nur selten über mehr als 18 Monate seit der Diagnose (Ausnahme: Grunfeld et al. 2005). Mehrere Studien zu Krebserkrankungen von Kindern vergleichen die Phase der stationären und der ambulanten Behandlung. Sie kommen übereinstimmend zum Schluss, dass die Phase der stationären Behandlung für die betroffene Familie teurer ist (Lansky et al. 1979, Bodkin/Pigott/Mann 1982, Dockerty/Skegg/Williams 2003, Eisner/Upton 2007).<sup>5</sup>

■ **Längerfristige Belastungen und Erwerbsintegration:** Die längerfristigen Folgen einer Krebserkrankung lassen sich dadurch abschätzen, dass der Kreis der Studienteilnehmenden auf Personen beschränkt ist, bei welchen seit der Krebsdiagnose bereits mehrere Jahre vergangen sind. Entsprechende Untersuchungen stellen in der Regel die Erwerbsintegration von ehemaligen Krebspatient/innen ins Zentrum (Chirikos/Russell-Jacobs/Cantor 2002, Bradley/Bednarek/Neumark 2002, Hensley et al. 2005, Gudbergsson et al. 2006, Vartanian et al. 2006, Bradley/Bednarek 2002, Carlsen et al. 2007, Maunsell et al. 2005, Drolet et al. 2005, Drolet et al. 2006, Steiner et al. 2004, Spelten/Sprangers/Verbeek 2002, de Boer et al. 2009, Spelten et al. 2003). Die Mehrheit von ihnen zeichnet diesbezüglich ein positives Bild. Zwar gelingt es nicht allen Personen, die vor der Krebserkrankung erwerbstätig waren, wieder ins Erwerbsleben zurückzukehren. Die «Rückkehrquote» bewegt sich in vielen Untersuchungen bei ungefähr zwei Dritteln. Solche – und ähnliche – Quoten werden in der Regel positiv beurteilt, weil sich unter den Personen, die aus dem Erwerbsleben ausscheiden, auch solche befinden, welche dies freiwillig tun oder aufgrund ihres Alters ohnehin pensioniert worden wären. Mehrere Studien zeigen zudem, dass sich das Haushaltseinkommen von Personen mit einer Krebsgeschichte nicht merklich von demjenigen anderer Haushalte unterscheidet (Chirikos/Russell-Jacobs/Cantor 2002, Hensley et al. 2005, Gudbergsson et al. 2006; anders Vartanian 2006). Bezüglich Arbeitsvolumen und Lohnniveau von ehemaligen Krebspatient/innen gibt es unterschiedliche Ergebnisse: Insbesondere Studien, welche sich mit der Erwerbstätigkeit im Anschluss an die Diagnose beschäftigen, stellen Unterschiede fest (Steiner et al. 2008, Farley Short/Vasey/Tunceli 2005, Bradley et al. 2005b). Diese scheinen jedoch im Verlauf der Zeit zu schwinden (Satariano/DeLorenze 1996, Gudbergsson

<sup>5</sup> Es ist wichtig darauf hinzuweisen, dass hier unterschiedliche Behandlungsphasen verglichen werden, nicht die Kosten einer medizinisch äquivalenten Behandlung in einem stationären und einem ambulanten Umfeld.

et al. 2006, Bradley/Bednarek 2002; für Eltern von krebskranken Kindern vgl. Limburg/Shaw/McBride 2008).

■ **Einflussfaktoren:** Von den bereits erwähnten Faktoren (Distanz zum Behandlungszentrum, Behandlungsphase) abgesehen, äussern sich die meisten Studien nur zurückhaltend zu möglichen Sachverhalten, welche die Höhe der finanziellen Belastung von Krebspatient/innen und ihren Familien beeinflussen. Die deutlichsten Effekte scheinen bei Familien vorzuliegen, in denen ein Kind an Krebs erkrankt ist. Hier stellen zwei Studien erhöhte finanzielle Belastungen von Einelternfamilien fest (Lansky et al. 1979, Eisner/Upton 2007). Eine Untersuchung kommt zum Ergebnis, dass die Kosten mit der Familiengrösse zunehmen (Lansky et al. 1979); eine Studie kann allerdings keinen solchen Zusammenhang feststellen (Eisner/Upton 2007). Zunehmende Kosten werden auch dann registriert, wenn sich der Gesundheitszustand des krebskranken Kindes verschlechtert (Lansky et al. 1979). Vergleichende Aussagen zu einzelnen Krebsarten machen in erster Linie Untersuchungen zur längerfristigen Erwerbsintegration. Hier erweisen sich Krebserkrankungen im Hals- und Kopfbereich als besonders problematisch, während die Rückkehr an den Arbeitsplatz nach einem Hodenkrebs verhältnismässig leicht scheint (vgl. den Forschungsüberblick von Spelten/Sprangers/Verbeek 2002). Beides bedeutet allerdings nicht, dass sich deswegen auch Unterschiede im Erwerbs- oder Haushaltseinkommen zeigen. Nur wenige Studien, die sich mit den kurzfristigeren finanziellen Folgen einer Krebserkrankung beschäftigen, vergleichen die Kosten nach Krebsart. Sie stellen dabei in der Regel keine markanten Unterschiede fest (Stommel/Given/Given 1993, Houts et al. 1984, Eisner/Upton 2007).

Wie eingangs erwähnt, hat keine der Studien explizit untersucht, ob die Krebserkrankung zu einer Armutgefährdung führte. Mehrere Untersuchungen setzen die direkten und indirekten Kosten **in Relation zum Erwerbseinkommen** der krebskranken Person oder zum Einkommen ihrer Familie (Houts et al. 1984, Langa et al. 2004, Arozullah et al. 2004, Bloom/Knorr/Evans 1985, Lansky et al. 1979, Bodkin/Pigott/Mann 1982, Bloom/Knorr/Evans 1985, Dockerty/Skegg/Williams 2003, Lauzier et al. 2008; vgl. auch die subjektiven Beurteilungen bei Longo et al. 2006, Eisner/Upton 2007). Dabei resultieren – insbesondere bei Krebserkrankungen von Kindern – sehr beachtliche Belastungen von einem Viertel oder mehr. Erwartungsgemäss nimmt die Belastung mit sinkendem Einkommen zu. Allerdings ist in der Regel nicht bekannt, über welche Zeitdauer diese Kosten anfallen und inwieweit die betroffenen Familien in der Lage sind, diese Belastungen durch Anpassungen ihres Lebensstils und durch Rückgriff auf ihr Vermögen auszugleichen. Sofern Selbsteinschätzungen vorliegen, deuten sie darauf hin, dass eine beachtliche Minderheit der Betroffenen in vertiable finanzielle Engpässe kommt und beispielsweise gezwungen ist, sich von Freunden oder Bekannten Geld zu leihen (Dockerty/Skegg/Williams 2003, Cohn et al. 2003; vgl. auch Hanratty et al. 2007). In qualitativ angelegten Studien wird tendenziell noch stärker betont, dass Krebspatient/innen und ihre Familien erhebliche finanzielle Bürden tragen und teilweise über Jahre hinweg mit der Rückzahlung von Schulden beschäftigt sind (Miedema et al. 2008, Bradley et al. 2007, weniger ausgeprägt bei Lauzier et al. 2005).

Vor diesem Hintergrund sind auch die positiven Einschätzungen zur längerfristigen Erwerbsintegration mit einer gewissen Vorsicht zu geniessen. Dass viele Krebspatient/innen mehrere Jahre nach der Diagnose wieder beruflich integriert sind und im Vergleich zu anderen Personen ähnlich viel arbeiten und ähnlich gut verdienen, bedeutet nicht, dass die Krankheit für sie keine materielle Belastung darstellt (oder dargestellt hat). Zwar kommt eine Studie zum Schluss, dass sich auch die Vermögenslagen von Erwerbstätigen mit und ohne Krebsgeschichte nicht signifikant unterscheiden (Chirikos/Russell-Jacobs/Cantor 2002). Andere Autor/innen vermuten aber, dass gerade die erlittenen finanziellen Einbussen ein Grund für die überraschend hohe Erwerbsintegration sein könnten: Sie weisen darauf hin, dass ehemalige Krebspati-

ent/innen womöglich deshalb hohe Arbeitspensen aufweisen, weil sie Schulden zurückzahlen müssen oder erneut Ersparnisse für sich und ihre Kinder anhäufen wollen (Bradley/Bednarek/Neumark 2002).

### 3 Die Lebenslagen von Krebspatient/innen

In der Schweiz gibt es keine statistischen Daten, die regelmässig erhoben werden und es erlauben würden, die Entwicklung der Lebenslagen von Krebspatient/innen und anderen Personen über Zeit zu vergleichen (vgl. Abschnitt 1.3). Auf einen einzigen Zeitpunkt bezogene Querschnittvergleiche sind jedoch mit den Daten der **Schweizerischen Gesundheitsbefragung (SGB)** möglich. Sie stehen im Zentrum des folgenden Kapitels.

Die Gesundheitsbefragung wird seit 1992/93 alle fünf Jahre durchgeführt, die jüngsten Daten stammen aus dem Jahr 2007 und sind seit Ende 2008 für Auswertungen zugänglich (vgl. BFS 2008a). Die Befragung ist repräsentativ für die Schweizer Wohnbevölkerung ab 15 Jahren. Sie wurde an einer Stichprobe von rund 30'000 Privathaushalten aus der ganzen Schweiz, die über einen Telefonanschluss verfügen und nach dem Zufallsverfahren ausgewählt wurden, durchgeführt. Die Haupterhebung bestand aus einem Telefoninterview und einer anschliessenden schriftlichen Befragung, wobei sich rund 19'000 Personen an der telefonischen und 15'000 Personen an der schriftlichen Befragung beteiligten. Für Personen, die wegen Krankheit, Behinderung, langer Abwesenheit oder Sprachproblemen nicht selbst antworten konnten, wurde stellvertretend eine ihnen nahestehende Person befragt.

Tragen Menschen, die an Krebs erkrankt sind, ein höheres Risiko als andere Personen, in prekäre Lebensverhältnisse zu geraten? Diese Gesundheitsbefragung trägt zur Beantwortung dieser Frage bei, weil sie erstens Angaben über Krebserkrankungen enthält und zweitens Informationen zur Einkommenssituation und anderen Aspekten der Lebenslage ermittelt. Bezüglich der Krebserkrankung ist bekannt, ob die Teilnehmenden aktuell oder in der Vergangenheit wegen eines Krebses oder eines Geschwulsts in ärztlicher Behandlung waren. Bezüglich der Lebenslage werden das Nettoeinkommen der befragten Person und das Äquivalenzeinkommen des Haushalts, in dem sie lebt, erhoben bzw. berechnet. Ebenso enthält der Datensatz wertvolle Informationen zu nichtmateriellen Aspekten der Lebenslage: Dies betrifft insbesondere die Erwerbsintegration und die sozialen Kontakte der Befragten, auch sind Angaben zur Wohnsituation verfügbar.

Das Kausalitätsproblem (vgl. Abschnitt 2.1) gehen wir an, indem wir die Vergleichsgruppe in einem **Matchingverfahren** bilden, welches garantiert, dass die Krebspatient/innen und die Personen der Vergleichsgruppe in ausgewählten Merkmalen hinreichend ähnlich sind. Damit ist gewährleistet, dass die unterschiedliche Zusammensetzung der beiden Gruppen zu keiner Verzerrung der Ergebnisse führt. So wäre es beispielsweise denkbar, dass das höhere Durchschnittsalter von Krebspatient/innen mit einer geringeren Erwerbsbeteiligung oder häufigeren Einsamkeitsgefühlen einhergeht. Das Matchingverfahren vermeidet solche Verzerrungen, weil die beiden Vergleichsgruppen nach dem Matching dieselbe Altersstruktur aufweisen (und sich auch in anderen Merkmalen entsprechen). Das erhöht die Plausibilität, dass die beobachteten Unterschiede in den Lebenslagen tatsächlich kausal mit der Krebserkrankung zusammenhängen.

Wir präsentieren die Ergebnisse der statistischen Analyse der Gesundheitsbefragung 2007 im Folgenden in **drei Schritten**: Zuerst bilden wir die Gruppen von Personen mit und ohne Krebsgeschichte und beschreiben sie hinsichtlich ihrer grundlegenden soziodemographischen Merkmale wie dem Alter, dem Geschlecht oder der Haushaltsform (Abschnitt 3.1). Danach bilden wir das Modell (Abschnitt 3.2): Wir erörtern, welche materiellen und immateriellen Aspekte der Lebenslage sich mit den Informationen, welche die Gesundheitsbefragung zu Verfügung stellt, messen lassen. Die Kontrollvariablen und das konkrete Vorgehen beim Matching werden festgelegt und die Vergleichsgruppen bzw. Paare bestimmt. Schliesslich diskutieren wir die Ergebnisse der multivariaten statistischen Analyse (Abschnitt 3.3).

### 3.1 Beschreibung der Personen mit einer Krebsgeschichte

#### Definition der Gruppen

Im schriftlichen Teil der Gesundheitsbefragung wird den Teilnehmenden eine Reihe von chronischen Krankheiten unterbreitet und folgende Frage gestellt: «Sind Sie in ärztlicher Behandlung gewesen wegen einer oder mehrerer der folgenden Krankheiten, oder sind Sie zurzeit in Behandlung?». Unter den aufgeführten Krankheiten figuriert die Kategorie «Krebs, Geschwulst». Möglich sind vier Antworten:

- «Nein»
- «Ja, vor den letzten 12 Monaten in Behandlung gewesen»
- «Ja, innerhalb den letzten 12 Monaten in Behandlung gewesen»
- «Ja, zur Zeit noch in Behandlung»

Wie lassen sich daraus zwei Gruppen von «Krebspatient/innen» und «anderen Personen» bilden? Es ist anzunehmen, dass sich die Situation von Personen mit einer Krebserkrankung je nach Behandlungszeitpunkt erheblich unterscheidet. Wir haben uns deshalb dafür entschieden, nicht bloss zwei Gruppen zu vergleichen, sondern **drei Gruppen** zu bilden:

#### ■ Personen ohne Krebsgeschichte

■ **ehemalige Krebspatient/innen:** letzte Behandlung vor mehr als 12 Monaten

■ **Krebspatient/innen in Behandlung:** letzte Behandlung in den vergangenen 12 Monaten

Keine Angaben sind zum Diagnosezeitpunkt bzw. zur Frage verfügbar, wie viel Zeit zwischen Diagnose und Befragung vergangen ist. Bei Personen, die letztmals vor mehr als einem Jahr in Behandlung waren, ist immerhin eine Mindestdauer bekannt. Anders verhält es sich bei den Personen, die in den 12 Monaten vor der Befragung in Behandlung waren. Es kann sich sowohl um Neuerkrankungen wie auch um Personen mit einem Rückfall oder einer lange währenden Krankheitsgeschichte handeln.

**Tabelle 1** zeigt, wie viele Personen die drei Gruppen umfassen. Insgesamt gaben knapp 600 Personen an, dass sie eine Krebsgeschichte haben. Bei 353 Personen fand die letzte Behandlung vor mehr als einem Jahr statt. 245 Personen waren innerhalb der letzten 12 Monate in Behandlung gewesen, bei zwei Dritteln von ihnen war die Behandlung zum Zeitpunkt der Befragung noch nicht abgeschlossen gewesen. 1049 Personen (7.3% aller Teilnehmenden) haben auf die Frage nach einer Krebsbehandlung nicht geantwortet («Missings»). Sie wurden für die Analysen aus der Grundgesamtheit ausgeschlossen.

Tabelle 1: Personen (ab 15 Jahren) mit und ohne Krebsgeschichte 2007, ungewichtete Daten

Krebsgeschichte	Anzahl	Anteil am Total (in %)	
		inkl. Missings	exkl. Missings
Kein Krebs	12'746	88.6	95.5
Behandlung vor mehr als 12 Monaten	353	2.5	2.6
Behandlung in den letzten 12 Monaten	245	1.7	1.8
Fehlende Werte	1'049	7.3	
Total	14'393	100.0	100.0

Quelle: BFS/SGB 2007

Es stellt sich die Frage, **wie die Vergleichsgruppe (Personen ohne Krebsgeschichte) genau zusammengesetzt werden soll:** Soll sie alle Personen enthalten, die nie an einem Krebs erkrankt sind, ungeachtet ihres aktuellen Gesundheitszustands? Oder sollen ihr nur gesunde Personen angehören? Die zweite Variante wäre sicherlich unbefriedigend. Dass sich gesunde Menschen durchschnittlich in vorteilhafteren Lebenslagen befinden als kranke Menschen, ist durch die Forschung hinreichend erwiesen (vgl. oben Ab-

schnitt 2.1). Wir würden somit einzig bestätigen, dass eine allgemeine Feststellung auch für den besonderen Fall von Krebserkrankungen gilt. Dazu kommt, dass Krebspatient/innen unter zusätzlichen Krankheiten leiden können, die in der Vergleichsgruppe ausgeschlossen wären, und wir somit Gefahr laufen würden, bestimmte Effekte fälschlicherweise der Krebserkrankung zuzuschreiben.

Eine Untersuchung zur Frage, ob Menschen mit einer Krebserkrankung ein höheres Prekaritätsrisiko tragen als andere Personen, muss aus diesen Gründen in der Vergleichsgruppe auch Menschen mit Gesundheitsbeschwerden einschliessen. Fragwürdig wäre dieses Vorgehen einzig dann, wenn die Mitglieder der Vergleichsgruppe derart häufig unter schweren Krankheiten leiden würden, dass unterschiedliche Ergebnisse höchst unwahrscheinlich wären. Wir haben deshalb geprüft, wie häufig fünf andere, gravierende chronische Krankheiten in den drei Gruppen auftreten (Magengeschwür oder Zwölffingerdarmgeschwür, Chronische Bronchitis, Herzinfarkt, Schlaganfall, Depression). Dabei gibt es keine Hinweise darauf, dass diese Krankheiten in der Vergleichsgruppe überdurchschnittlich häufig auftreten. Bei einzelnen chronischen Krankheiten (Depression) ist eher das Gegenteil der Fall: Sie kommen gerade bei Krebspatient/innen öfter vor.

#### **Beschreibung der drei Gruppen**

**Tabelle 2** zeigt, wie sich die drei Gruppen bezüglich wichtiger soziodemographischer Merkmale zusammensetzen. Es ist wenig überraschend, dass sich die markantesten Unterschiede in der **Altersstruktur** finden: Unter den Personen ohne Krebsgeschichte sind 37 Prozent älter als 50 Jahre, bei den Personen mit Krebsgeschichte sind es fast doppelt so viele (Krebspatient/innen in Behandlung: 70%, ehemalige Krebspatient/innen: 69%).

Eigentlich würde man erwarten, dass sie Altersunterschiede noch ausgeprägter sind. Konsultiert man die Statistik der Inzidenzen (Neuerkrankungen), die aufgrund der Daten der Schweizerischen Krebsregister berechnet sind, so zeigt sich, dass 88 Prozent der Personen, die zwischen 2002 und 2005 an einem Krebs erkrankten, zum Zeitpunkt der Diagnose älter als 50 Jahre waren. Gewiss lässt sich von den Neuerkrankungen nicht unmittelbar auf die Personen in Behandlung schliessen. Unter anderem können altersspezifische Überlebenschancen bewirken, dass die Population der Neuerkrankten im Durchschnitt älter ist als die Population der Personen in laufender oder mit abgeschlossener Behandlung. Trotzdem ist nicht auszuschliessen, dass die in der Gesundheitsbefragung vertretenen Personen mit einer Krebsgeschichte im Durchschnitt etwas jünger sind als in der Gesamtbevölkerung. Hier könnte eine Rolle spielen, dass betagte Personen schwieriger erreichbar sind, insbesondere dann, wenn sie erkrankt sind und sich für längere Dauer in einem Spital oder Pflegeheim aufhalten.<sup>6</sup>

Dass die **Frauen** unter den Personen mit einer Krebsgeschichte stärker vertreten sind als Männer, ist unter Umständen darauf zurückzuführen, dass betagte Krebspatient/innen in der SGB eher unterrepräsentiert sind. Über alle Altersgruppen hinweg betrachtet, sind nämlich zwischen 2002 und 2005 in der Schweiz weniger Frauen als Männer an einem Krebs erkrankt (46% vs. 54%). Jedoch sind Frauen zum Zeitpunkt der Diagnose tendenziell jünger als Männer: Unter den Personen, die zum Zeitpunkt der Krebserkrankung jünger als (oder gerade) 50 Jahre alt sind, machten die Frauen fast 60 Prozent aus.

Was die **Haushaltsform** betrifft, leben Personen mit einer Krebsgeschichte häufiger alleine oder in einem Paarhaushalt ohne Kinder als Personen ohne Krebsgeschichte. Es ist naheliegend, dass dies auf das altersspezifisch unterschiedlich grosse Krebsrisiko zurückzuführen ist. Angesichts der Tatsache, dass gegen die

---

<sup>6</sup> Weil die Teilnehmenden der Gesundheitsbefragung über Telefon kontaktiert werden, sind Personen, die in einer Institution leben, nicht in der Grundgesamtheit enthalten.

Hälfte aller Personen mit einer Krebsgeschichte älter als 60 Jahre sind, erstaunt es nicht weiter, dass ihre Kinder in vielen Fällen nicht mehr im selben Haushalt leben. Auch kommt es häufiger vor, dass der Ehepartner bereits verstorben oder die Ehe geschieden worden ist (vgl. **Zivilstand**).

Tabelle 2: Soziodemographische Merkmale der Personen mit und ohne Krebsgeschichte (Angaben in Prozent)

Merkmale	kein Krebs	ehemalige Krebspa- tient/innen	Krebspa- tient/innen in Behandlung
<b>Altersstruktur</b>			
15 - 19 Jahre	9.0	0.4	4.1
20 - 29 Jahre	15.0	4.6	5.2
30 - 39 Jahre	18.5	10.6	6.7
40 - 49 Jahre	20.4	15.6	14.3
50 - 59 Jahre	15.0	17.2	25.5
60 - 69 Jahre	12.0	24.8	20.8
70 - 79 Jahre	7.0	17.4	16.1
80 Jahre und älter	3.0	9.4	7.5
<b>Geschlecht</b>			
Männer	49.8	42.7	38.9
Frauen	50.2	57.3	61.1
<b>Haushaltstyp</b>			
Alleinlebende Person	13.1	18.9	19.2
Paar ohne Kinder	32.5	46.5	45.4
Paar mit Kinder(n)	46.6	26.7	26.2
Allein erziehende Person	6.1	5.5	7.4
Anderer Haushalt	1.7	2.4	1.8
<b>Zivilstand</b>			
ledig	32.5	15.2	21.9
verheiratet	54.8	58.2	55.4
verwitwet	4.7	13.4	8.7
geschieden	6.8	12.6	11.7
getrennt	1.2	0.6	2.3
<b>Höchste abg. Ausbildung</b>			
Obligatorische Schule	10.5	13.7	12.8
Sekundarstufe II	62.0	53.7	60.9
Tertiärstufe	27.4	32.6	26.3
<b>Nationalität</b>			
Schweizer/in	79.5	89.0	74.8
Ausländer/in	20.5	11.0	25.2

Quelle: BFS/Gesundheitsbefragung 2007, Berechnungen: BASS.

Keine markanten Unterschiede zeigen sich im **Bildungsstand**. Nimmt man den Bildungsstand als Indikator für die Schichtzugehörigkeit und die Verdienstmöglichkeiten, so gibt es keine Hinweise darauf, dass Personen aus niedrigeren sozialen Schichten ein grösseres Risiko aufweisen, an einem Krebs zu erkranken. Unter den ehemaligen Krebspatient/innen sind Personen mit einer Ausbildung auf Tertiärstufe etwas stärker vertreten, doch erweist sich der Unterschied gegenüber den anderen Gruppen nicht als signifikant.

**Ausländer/innen** scheinen sich – gemessen an der Gesamtbevölkerung – etwas häufiger als Schweizer/innen wegen einer Krebserkrankung in Behandlung zu befinden. Unter den ehemaligen Krebspatient/innen sind sie jedoch untervertreten. Beide Unterschiede sind signifikant (Irrtumswahrscheinlichkeit < 5%) und würden daher eine vertieftere Untersuchung rechtfertigen. Sie könnten darauf hindeuten, dass sich die Heilungschancen von Schweizer/innen und Ausländer/innen unterscheiden, wobei zu prüfen wäre, ob dieser Unterschied auch in multivariaten Analysen bestehen bleibt und ob er beispielsweise auf eine verschiedene Beteiligung bei Früherkennungsmassnahmen zurückzuführen sein könnte.

## 3.2 Modellbildung

### 3.2.1 Dimensionen von Prekarität

Die SGB erlaubt es, mehrere Dimensionen von Prekarität zu erfassen. Neben den finanziellen Verhältnissen erlaubt sie Aussagen über die soziale Integration, die Erwerbsintegration und die Wohnverhältnisse. Wir erläutern im Folgenden, anhand welcher Variablen diese Dimensionen von Prekarität gemessen werden und welches ihre Aussagekraft ist. Das von uns gewählte Matchingverfahren eignet sich hauptsächlich für Vergleiche von Mittelwerten. Variablen, die mehr als zwei Kategorien aufweisen (z.B. «nie», «selten», «manchmal», «häufig»), haben wir deshalb in der Regel dahingehend recodiert, dass sie nur noch zwei Werte umfassen. Dies bedeutet gleichzeitig, dass wir festlegen mussten, wann Verhältnisse – z.B. Kontakthäufigkeiten – als prekär gelten und wann nicht. Eindeutige, objektive Kriterien für die Bestimmung dieser Grenze gibt es nicht. Wichtig ist es jedoch, die getroffenen Entscheidungen transparent zu halten.

**Tabelle 3** gibt einen Überblick über alle Variablen und zeigt, wie bei kategorialen Variablen mit mehreren Ausprägungen die «Prekaritätsgrenzen» codiert wurden. **Tabelle 4** zeigt, wie gross der Anteil der Gesamtbevölkerung ist, der sich in dieser Hinsicht in einer prekären Situation befindet.

Tabelle 3: Operationalisierung der Dimensionen von Prekarität

Dimension / Indikator	Ausprägungen
<b>Einkommen</b>	
Persönliches Nettoeinkommen	metrisch
Äquivalentes Haushaltseinkommen	metrisch
Armutsgefährdungsgrenze	0 = über Grenze; 1 = unter Grenze
<b>Erwerbsintegration</b>	
Erwerbstätigkeit <sup>1</sup>	0 = nicht erwerbstätig; 1 = erwerbstätig
Nicht erwerbstätig wegen Gesundheit <sup>2</sup>	0 = sonst; 1 = ja
Erwerbsspensum <sup>3</sup>	0 = Vollzeitstelle; 1 = Teilzeitstelle
Angst vor Arbeitsplatzverlust <sup>3</sup>	0 = nein, eher nicht / nein, gar nicht; 1 = ja, ziemlich stark / ja, sehr stark
Finden einer gleichwertigen Stelle <sup>3</sup>	0 = eher / sehr leicht; 1 = eher / sehr schwer
Arbeitszufriedenheit <sup>3</sup>	0 = sehr gering / gering / mittel; 1 = hoch / sehr hoch
<b>Soziale Integration</b>	
<i>Kontakthäufigkeit</i>	
Treffen von Familienmitgliedern	0 = weniger als einmal pro Monat (2 Kat.); 1 = mind. einmal pro Monat (3 Kat.)
Treffen von Freunden	0 = weniger als einmal pro Monat (2 Kat.); 1 = mind. einmal pro Monat (3 Kat.)
Telefonanrufe mit Familienmitgliedern	0 = weniger als einmal pro Monat (2 Kat.); 1 = mind. einmal pro Monat (3 Kat.)
Telefonanrufe mit Freunden	0 = weniger als einmal pro Monat (2 Kat.); 1 = mind. einmal pro Monat (3 Kat.)
Teilnahme an Vereinsanlässen	0 = weniger als einmal pro Monat (3 Kat.); 1 = mind. einmal pro Monat (3 Kat.)
<i>Bedarfsgerechte Unterstützung</i>	
Unterstützung bei Bettlägerigkeit	0 = nie / selten / manchmal; 1 = meistens / immer
Unterstützung durch Gespräche	0 = nie / selten / manchmal; 1 = meistens / immer
Unterstützung in Krisen	0 = nie / selten / manchmal; 1 = meistens / immer
Unterstützung durch Wertschätzung anderer	0 = nie / selten / manchmal; 1 = meistens / immer
Unterstützung mit Zärtlichkeit	0 = nie / selten / manchmal; 1 = meistens / immer
<i>Vorhandensein von Bezugspersonen</i>	
Person zum Reden	0 = keine Person vorhanden (1 Kat.); 1 = eine oder mehrere Personen vorhanden (2 Kat.)
Unterstützende Person	0 = keine Person vorhanden (1 Kat.); 1 = eine oder mehrere Personen vorhanden (2 Kat.)
<i>Einsamkeitsgefühle</i>	
Vermissen einer Person zum Reden	0 = nein; 1 = ja
Einsamkeitsgefühle	0 = manchmal / nie; 1 = ziemlich / sehr häufig
<b>Wohnsituation</b>	
Weniger als 1 Zimmer pro Person	0 = mind. 1 Zimmer pro Person; 1 = weniger als ein Zimmer pro Person

<sup>1</sup> Personen im Erwerbsalter (15 bis 64 Jahre)

<sup>2</sup> nicht erwerbstätige Personen im Alter von 15 bis 64 Jahren

<sup>3</sup> erwerbstätige Personen im Alter von 15 bis 64 Jahren

Kat.: Kategorie (Anzahl Antwortkategorien in Fragebogen, ohne «weiss nicht» und «keine Antwort»)

Tabelle 4: Anteil der Gesamtbevölkerung in prekären Situationen

Ergebnisvariable	Anzeichen für prekäre Verhältnisse	Anteil Bevölkerung (in %)
<b>Einkommen</b>		
Armutgefährdungsgrenze	unter Grenze	16.9
<b>Erwerbsintegration</b>		
Erwerbstätigkeit <sup>1</sup>	nicht erwerbstätig	21.2
Nicht erwerbstätig wegen Gesundheit <sup>2</sup>	ja	12.2
Erwerbspansum <sup>3</sup>	Teilzeitstelle	35.0
Angst vor Arbeitsplatzverlust <sup>3</sup>	ziemliche / sehr starke Angst	12.3
Finden einer gleichwertigen Stelle <sup>3</sup>	eher / sehr schwer	87.7
Arbeitszufriedenheit <sup>3</sup>	ausserordentlich / sehr unzufrieden	76.2
<b>Soziale Integration</b>		
<i>Kontakthäufigkeit</i>		
Treffen von Familienmitgliedern	weniger als einmal pro Monat	16.7
Treffen von Freunden	weniger als einmal pro Monat	8.9
Telefonanrufe mit Familienmitgliedern	weniger als einmal pro Monat	5.1
Telefonanrufe mit Freunden	weniger als einmal pro Monat	4.6
Teilnahme an Vereinsnähen	weniger als einmal pro Monat	54.4
<i>Bedarfsgerechte Unterstützung</i>		
Unterstützung bei Bettlägerigkeit	manchmal oder seltener	23.0
Unterstützung durch Gespräche	manchmal oder seltener	9.6
Unterstützung in Krisen	manchmal oder seltener	12.4
Unterstützung durch Wertschätzung anderer	manchmal oder seltener	13.7
Unterstützung mit Zärtlichkeit	manchmal oder seltener	14.9
<i>Vorhandensein von Bezugspersonen</i>		
Person zum Reden	keine Person vorhanden	4.3
Unterstützende Person	keine Person vorhanden	6.6
<i>Einsamkeitsgefühle</i>		
Vermissen einer Person zum Reden	ja	19.6
Einsamkeitsgefühle	ziemlich / sehr häufig	2.6
<b>Wohnsituation</b>		
Weniger als 1 Zimmer pro Person	ja	6.2

<sup>1</sup> Personen im Erwerbsalter (15 bis 64 Jahre)

<sup>2</sup> nicht erwerbstätige Personen im Alter von 15 bis 64 Jahren

<sup>3</sup> erwerbstätige Personen im Alter von 15 bis 64 Jahren

### Finanzielle Verhältnisse

Die SGB enthält Angaben zum **persönlichen Nettoeinkommen** der befragten Person und zum Nettoeinkommen des Haushalts. Gemäss der Frage, die den Teilnehmenden gestellt wird, ist das Nettoeinkommen definiert als Einkommen abzüglich der obligatorischen Sozialversicherungsbeiträge, Pensionskassenbeiträge und allfälliger Alimente. Transfereinkommen (z.B. Leistungen von Sozialversicherungen) sind eingeschlossen.

Um die Lebensverhältnisse einer Person abschätzen zu können, ist das Haushaltseinkommen aussagekräftiger als das persönliche Einkommen: Lebt die befragte Person mit anderen Menschen zusammen und arbeitet sie hauptsächlich im Haushalt, befindet sie sich in Ausbildung oder hat sie aus anderen Gründen ein tiefes (oder kein) eigenes Einkommen, so wird ihre Situation vermutlich zu negativ beurteilt, wenn man nur ihre persönlichen Verhältnisse berücksichtigt. Umgekehrt kann ein beachtliches Nettoeinkommen schnell schmelzen, wenn es dem Unterhalt einer grösseren Familie dienen muss. Um die Einkommensverhältnisse unterschiedlich grosser Haushalte zu vergleichen, werden sogenannte **Äquivalenzeinkommen** berechnet. Diese teilen das Haushaltseinkommen nicht einfach durch die Anzahl Haushaltsmitglieder, sondern berücksichtigen zusätzlich, dass die Lebenshaltungskosten pro Person abnehmen, wenn ein Haushalt mehrere Personen zählt (sogenannte Skalenerträge). Wir stützen uns bei den Auswertungen zu den Äquivalenzeinkommen auf die Angaben, welche die SGB in der entsprechenden Indexvariable ausweist. Diese berechnet die Äquivalenzeinkommen anhand der neuen Äquivalenzskala der OECD.

Um festzustellen, ob sich ein Haushalt in prekären finanziellen Verhältnissen befindet, verwenden wir die sogenannte **Armutsgefährdungsgrenze** der OECD. Demnach gilt ein Haushalt als armutsgefährdet, wenn sein Äquivalenzeinkommen weniger als 60 Prozent des mittleren Einkommens aller Haushalte beträgt. Gemäss der SGB leben demnach 17 Prozent der Bevölkerung in solchen armutsgefährdeten Haushalten (siehe Tabelle 4). Diese Quote erscheint im internationalen Vergleich relativ hoch, wobei allerdings zu beachten ist, dass die Einkommenssituation in der Gesundheitsbefragung weniger detailliert abgefragt wird als in den einschlägigen Haushaltspanels, welche den internationalen Armutsstatistiken zugrunde liegen. Auch ist zu beachten, dass die SGB keine Angaben zu den Vermögensverhältnissen enthält.<sup>7</sup>

Armut ist nicht allein eine Frage des Einkommens. Entscheidend ist letztlich, ob das Einkommen ausreicht, um die Ausgaben zu decken, die für einen minimalen Lebensstandard erforderlich sind. Das trifft auf Krebspatient/innen besonders zu: Sie sind nicht bloss mit (potenziellen) Einkommenseinbussen konfrontiert, sondern müssen auch zusätzliche, **krankheitsbedingte Ausgaben** tätigen. So kann man sich beispielsweise vorstellen, dass eine krebskranke Person nicht wegen Einkommenseinbussen in prekäre finanzielle Verhältnisse gerät, sondern weil sie eine hohe Franchise hat oder vorübergehend eine Haushaltshilfe anstellen muss.

Die SGB enthält keine Angaben zu den krankheitsbedingten Ausgaben. Ob Personen mit einer Krebsgeschichte diesbezüglich höhere Ausgaben tragen müssen als andere, lässt sich daher nicht feststellen. Die Analyse konzentriert sich daher notwendig auf die **indirekten Kosten** (Einkommenseinbussen), die aus einer Krebserkrankung erwachsen. Diese indirekten Kosten können zum einen entstehen, weil die krebskranke Person selber aus dem Erwerbsprozess ausgeschieden ist oder ihre Erwerbstätigkeit reduzieren musste und deshalb Lohneinbussen erlitt, die weder durch den Arbeitgeber (Lohnfortzahlungspflicht) noch durch die Sozialversicherungen gedeckt wurden. Zum anderen ist es möglich, dass Mitglieder desselben Haushalts ihr Erwerbsumsatz reduzieren, um die krebskranke Person zu betreuen. Wie die Forschungsübersicht gezeigt hat, machen die indirekten Kosten in der Regel einen erheblichen Anteil der finanziellen Belastung von Krebspatient/innen und ihrer Familie aus. Insofern deckt die Analyse, auch wenn sie inhaltlich begrenzt ist, einen sehr wichtigen Bereich möglicher materieller Prekarisierungsprozesse von Krebspatient/innen ab.

#### **Erwerbsintegration**

Die Erwerbssituation nimmt eine Scharnierstelle zwischen Einkommensverhältnissen und sozialer Integration ein: Einerseits ist die Erwerbstätigkeit für die meisten Erwachsenen unter 65 Jahren die wichtigste Einkommensquelle, andererseits sind die Beziehungen im beruflichen Umfeld für die soziale Integration zentral. Dazu kommt, dass in der heutigen Arbeitsgesellschaft das Selbstwertgefühl vieler Personen massgeblich von ihrer Erwerbstätigkeit abhängt.

Die Teilnehmenden werden in der SGB gefragt, ob sie gegen Bezahlung arbeiten und welches ihr Beschäftigungsgrad ist. Bei den Mittelwertvergleichen berücksichtigen wir zunächst, **ob eine Person erwerbstätig ist**. Unter den Erwachsenen im Erwerbsalter, die sich an der SGB beteiligten, sind dies knapp vier Fünftel. Bei Personen, die nicht erwerbstätig sind, wird anschliessend geprüft, ob dafür gesundheitliche Gründe verantwortlich sind. Bei den Erwerbstätigen fragen wir nach dem Arbeitspensum (Vollzeit/Teilzeit) und

---

<sup>7</sup> Die Vermögensverhältnisse spielen insbesondere bei Personen im Rentenalter, die keines oder nur noch ein geringes Erwerbseinkommen erzielen, eine entscheidende Rolle. So errechnet beispielsweise die Studie von Wanner und Gabadinho, die Steuerdaten von fünf Kantonen auswertet, eine Armutsgefährdungsquote von 15.4 Prozent (vor Bezug von Sozialhilfeleistungen), wenn zusätzlich 5 Prozent der liquiden Mittel zum Einkommen hinzugezählt werden. Rechnet man hingegen zehn Prozent des gesamten Vermögens an, so sinkt die Quote auf 11.3 Prozent (Wanner/Gabadinho 2008).

untersuchen, wie hoch die Arbeitszufriedenheit ist, ob die Personen um ihre Stelle fürchten und wie hoch sie ihre Chancen einstufen, bei einem Arbeitsplatzverlust eine gleichwertige Stelle zu finden.

#### **Soziale Integration**

Die SGB enthält mehrere Fragen, die Rückschlüsse auf die soziale Integration einer Person zulassen. Sie lassen sich untergliedern in Fragen, die objektive Kontakthäufigkeiten, bedarfsgerechte Unterstützung, das Vorhandensein von Bezugspersonen und das persönliche Empfinden betreffen:

■ **Kontakthäufigkeit:** Vier Fragen zielen darauf, wie häufig sich eine Person mit Bekannten oder mit Familienmitgliedern, die ausserhalb des Haushalts leben, trifft oder telefonischen Kontakt mit ihnen unterhält. Als prekär stufen wir ein, wenn solche Kontakte nicht mindestens einmal pro Monat stattfinden. Weiter wird die Teilnahme an Anlässen von Vereinen, Klubs oder politischen Parteien ermittelt. Auch hier haben wir dieselbe «Prekaritätsgrenze» (weniger als eine Teilnahme pro Monat) angelegt. Es ist jedoch möglich, dass die Bedürfnisse von Personen mit einer Krebsgeschichte nach Kontakten mit Freunden und Familie grösser sind als bei anderen Personen. Deshalb ist es wichtig, neben der Kontakthäufigkeit ebenfalls zu untersuchen, ob die befragten Personen gemäss ihren Bedürfnissen ausreichend unterstützt werden.

■ **Bedarfsgerechte Unterstützung:** Die Teilnehmenden wurden gefragt, wie oft ihnen eine Person zur Seite steht, wenn sie Gesellschaft, Hilfe oder Unterstützung brauchen. Dabei werden fünf Formen von Unterstützung unterschieden: (a) Hilfe bei Bettlägerigkeit, (b) Zuhören, (c) zur Seite stehen bei Krisensituationen, (d) das Gefühl vermitteln, geschätzt zu sein, (e) in den Arm nehmen. Die möglichen Antworten reichen in fünf Kategorien von «nie» bis «immer». Wir stufen Situationen dann als prekär ein, wenn die Befragten angeben, dass sie die gewünschte Unterstützung nur manchmal (oder noch seltener) erhalten. Anders als bei der Kontakthäufigkeit nimmt diese Frage auf die spezifischen Bedürfnisse der Teilnehmenden Rücksicht. Es ist vorstellbar, dass zwei Personen zwar im gleichen Umfang unterstützt werden, aber dies ihren Bedarf in sehr unterschiedlichem Ausmass abdeckt. Die Auswertungen für die Gesamtbevölkerung zeigen, dass vor allem die mangelnde Unterstützung bei Bettlägerigkeit ein Problem ist, fast ein Viertel aller Befragten sind der Ansicht, dass sie in diesem Fall nicht ausreichende Hilfe erhalten bzw. erhalten würden. Knapp ein Zehntel der Teilnehmenden gibt an, dass ihnen selten bis nie jemand zuhört und ein Gespräch führt; dies ist der geringste Anteil (siehe Tabelle 4).

■ **Vorhandensein von Bezugspersonen:** Zwei Fragen erkundigen sich grundsätzlich danach, ob überhaupt Betreuungs- und Vertrauenspersonen existieren, an die sich die Teilnehmenden wenden können, wenn sie in alltäglichen Belangen Hilfe und Unterstützung benötigen oder mit jemandem über ganz persönliche Probleme sprechen möchten. Möglich sind drei Antworten («niemand», «eine Person», «mehrere Personen»), wobei auch der Partner oder die Partnerin als Betreuungs- oder Vertrauensperson genannt werden kann. Wir gehen dann von prekären Verhältnissen aus, wenn keine solche Person vorhanden ist. In der Gesamtbevölkerung haben 6.6 Prozent keine Vertrauensperson, 4.3 Prozent eine Betreuungsperson (siehe Tabelle 4).

■ **Einsamkeitsgefühle:** Auch wer über eine Vertrauensperson verfügt, kann sich einsam fühlen oder ist in gewissen Momenten mit sich und seinen Problemen allein gelassen. Deshalb mussten die Teilnehmenden angeben, ob sie manchmal eine Person vermissen, mit der sie jederzeit über ganz persönliche Angelegenheiten sprechen können. Als Antworten waren hier nur «ja» oder «nein» möglich. Obwohl die meisten Personen angeben, über mindestens eine Vertrauensperson zu verfügen, vermissen doch relativ viele phasenweise jemanden, mit dem sich über intime Probleme austauschen können: Der Anteil liegt bei knapp einem Fünftel. Die Teilnehmenden wurden ausserdem gefragt, wie häufig sie sich einsam fühlten. Insgesamt standen vier Antwortmöglichkeiten offen, wir stufen Situationen als prekär ein, wenn sich je-

mand «sehr häufig» oder «ziemlich häufig» einsam fühlt. Dieser Anteil beträgt in der Gesamtbevölkerung 2.6 Prozent (siehe Tabelle 4).

#### **Wohnverhältnisse**

Wohnen gehört zu den existenziell notwendigen Bedürfnissen des Menschen; die individuelle Wohnsituation ist für die Lebensqualität und für die Bestimmung der Lebenslage von grosser Tragweite. Probleme bei der Wohnversorgung und den Wohnkosten sind meistens eine Folgeerscheinung von drastischen Einschnitten in anderen Lebensbereichen. Meist kommt es erst nach mehrmaligen finanziellen Engpässen und starken Einschränkungen bei Nahrungsmittel-, Bekleidungs- oder Gesundheitsausgaben zu Zahlungsschwierigkeiten im Wohnungsbereich (vgl. Leu/Burri/Priester 1997).

In der SGB ist bekannt, über wie viele Zimmer die Wohnung der Befragungsteilnehmenden verfügt. Wir haben diese durch die Zahl der Haushaltsmitglieder geteilt. Als prekär gelten die Wohnverhältnisse dann, wenn pro Person weniger als ein Zimmer zur Verfügung steht. Dies in der Gesamtbevölkerung bei 6.2 Prozent aller Teilnehmenden der Fall (siehe Tabelle 4).

#### **3.2.2 Matchingverfahren**

Wie lässt sich nun zuverlässig ermitteln, ob Personen mit einer Krebsgeschichte sich häufiger in prekären Lebensverhältnissen befinden als andere Menschen? Ein unkomplizierter Weg würde darin bestehen, die Durchschnittswerte der jeweiligen Gruppen miteinander zu vergleichen. Es ist aber einfach ersichtlich, dass diese Ergebnisse kaum valide wären. Angenommen beispielsweise, wir stellen fest, dass sich Krebspatient/innen häufiger einsam fühlen oder ein grösseres Defizit an Hilfe und Unterstützung haben als andere Personen: Könnte dies nicht schlicht damit zu tun haben, dass viele Krebspatient/innen sich bereits in fortgeschrittenem Alter befinden?

Um derartige Zweifel auszuräumen, muss auf multivariate Verfahren zurückgegriffen werden, welche die Einflüsse verschiedener Variablen auf ein bestimmtes Ergebnis in Rechnung stellen. Für die hier interessierende Fragestellung ist ein sogenanntes **Matchingverfahren** besonders gut geeignet (vgl. Caliendo/Kopeinig 2005, Gangl/DiPrete 2006). Bei diesem Verfahren wird für jedes Mitglied der Untersuchungsgruppe ein Mitglied einer Kontrollgruppe gesucht, das mit Ausnahme des relevanten Unterscheidungsmerkmals (z.B. Krebsgeschichte: ja/nein) über dieselben wesentlichen Eigenschaften verfügt, welche das untersuchte Ergebnis (z.B. prekäre Lebenslage: ja/nein) beeinflussen könnten. Wir bezeichnen diese Merkmale im Folgenden als Kontrollvariablen.

Das Matchingverfahren ist im vorliegenden Fall aus zwei Gründen sinnvoll: Erstens empfiehlt es sich für Auswertungen zu relativ **kleinen Untersuchungsgruppen**, denen eine sehr grosse potenzielle Vergleichsgruppe gegenübersteht. Zweitens ist das Matchingverfahren besonders gut geeignet, die isolierte **Wirkung eines einzelnen Merkmals** zu ermitteln. Genau darum geht es uns: Wir wollen nicht wissen, welche Ursachen insgesamt dafür verantwortlich sind, dass Menschen in prekäre Lebensverhältnisse geraten. Vielmehr interessiert uns ein einziger Faktor: Wir möchten prüfen, ob eine Krebserkrankung das Prekaritätsrisiko erhöht oder nicht.

Bei der **Auswahl der Kontrollvariablen** sollten nur Merkmale berücksichtigt werden, die sowohl die Zugehörigkeit zur Untersuchungs- bzw. Vergleichsgruppe wie auch das Ergebnis beeinflussen. Zudem sollte die Zugehörigkeit zur Untersuchungs- bzw. Vergleichsgruppe nicht auf die Kontrollvariable zurückwirken. Aus diesem zweiten Grund können wir beispielsweise die berufliche Stellung nicht als Kontrollvariable einschliessen, wenn wir das Einkommensniveau messen: Es ist zwar naheliegend, dass die berufliche Stellung das Einkommensniveau beeinflusst. Gleichzeitig könnte es aber auch zutreffen, dass Personen mit

einer Krebserkrankung ihren Arbeitsplatz verlieren oder einen beruflichen Abstieg erfahren. Die berufliche Stellung lässt sich deshalb nicht als Kontrollvariable verwenden, wenn wir den isolierten Einfluss einer Krebserkrankung auf das Einkommensniveau ermitteln möchten.

Die Anforderung, dass die Kontrollvariable die Zugehörigkeit zu Untersuchungsgruppe beeinflussen soll, legen wir im Folgenden zurückhaltend aus. Streng genommen würde dies bedeuten, dass wir Modelle entwickeln, welche die Ursachen einer Krebserkrankung ermitteln. Dies kann im Rahmen dieser Studie und der verfügbaren Informationen nicht geleistet werden, schon allein deshalb nicht, weil in den Daten der SGB eine Unterscheidung von Krebsarten nicht möglich ist. Wir haben bei der Auswahl der Kontrollvariablen deshalb vor allem darauf Gewicht gelegt, dass wir möglichst alle Faktoren erfassen, die einen Einfluss auf das Ergebnis (prekäre Lebensverhältnisse) haben könnten und bei welchen wir nicht ohne weiteres davon ausgehen dürfen, dass sie in der Untersuchungs- und der Kontrollgruppe gleichmässig verteilt sind. Es sind dies die folgenden Variablen:

- Geschlecht;
- Alter;
- Nationalität;
- Ausbildung;
- Anzahl Kinder;
- Haushaltstyp.

Zusätzlich getestet, aber mangels signifikantem Einfluss nicht in das Modell aufgenommen wurden die Stadt-Land-Zugehörigkeit und der Zivilstand.

Das Matching kann grundsätzlich auf zwei verschiedene Arten erfolgen: Zum einen als Covariate Matching, in welchem die «Paare» in der Untersuchungs- und Kontrollgruppe in allen Ausprägungen der Kontrollvariablen übereinstimmen; zum anderen als Propensity Score Matching, in dem die für jedes Mitglied der Untersuchungsgruppe der ähnlichste Partner (Nachbar) in der Vergleichsgruppe bestimmt wird. Weil angesichts der Anzahl der Kontrollvariablen ein exaktes Matching nicht möglich war, wählten wir das Verfahren des **Propensity Score Matching** (vgl. Caliendo/Kopeinig 2005). Der Propensity Score bezeichnet die in einem multivariaten Verfahren (Logit) berechnete Wahrscheinlichkeit, dass eine Person unter Berücksichtigung der Kontrollvariablen zur Untersuchungsgruppe gehört. Im Matchingverfahren werden den einzelnen Mitgliedern der Untersuchungsgruppe diejenigen Vertreter der Kontrollgruppe zugeordnet, die den ähnlichsten Propensity Score aufweisen. Dabei können verschiedene Ähnlichkeitsmasse verwendet werden. Wir haben uns für den **Nearest-Neighbour-Algorithmus** entschieden, der in solchen Verfahren meistens als Standard dient. Es wurde grundsätzlich nur ein Nachbar zugelassen, was die Selektionsverzerrung der Resultate reduziert, jedoch die Varianz erhöht. Sofern Nachbarn gleiche Propensity Scores aufweisen, werden alle Beobachtungen berücksichtigt (Tying). Weiter wurde die mehrmalige Verwendung einer Beobachtung aus der Kontrollgruppe zugelassen, was ebenfalls die Selektionsverzerrung der Resultate reduziert, jedoch die Effizienz des Schätzers reduziert.

Es wurden für insgesamt acht **gewichtete Logit-Modelle** mit den oben beschriebenen Kontrollvariablen geschätzt, um mittels Propensity Score Matchings die entsprechenden Mittelwertvergleiche anzustellen:

- Vergleichsgruppe vs. Krebspatient/innen in Behandlung
- Vergleichsgruppe vs. ehemalige Krebspatient/innen
- Vergleichsgruppe vs. Krebspatient/innen in Behandlung (Personen  $\leq$  64 Jahre)
- Vergleichsgruppe vs. ehemalige Krebspatient/innen (Personen  $\leq$  64 Jahre)
- Vergleichsgruppe vs. Krebspatient/innen in Behandlung (erwerbstätige Personen  $\leq$  64 Jahre)
- Vergleichsgruppe vs. ehemalige Krebspatient/innen (erwerbstätige Personen  $\leq$  64 Jahre)

- Vergleichsgruppe vs. Krebspatient/innen in Behandlung (nicht erwerbstätige Personen  $\leq$  64 Jahre)
- Vergleichsgruppe vs. ehemalige Krebspatient/innen (nicht erwerbstätige Personen  $\leq$  64 Jahre)

Die ersten zwei Modelle wurden benutzt, um die Mittelwertvergleiche für alle Ergebnisvariablen mit Ausnahme der Variablen zur Erwerbstätigkeit zu berechnen. Bei diesen Variablen wurde die Analysegesamtheit auf die erwerbsfähige Bevölkerung eingeschränkt (Personen zwischen 15 und 64 Jahren). Die Ergebnisse der Logit-Modelle finden sich im Anhang.

### 3.3 Ergebnisse

**Tabelle 5** zeigt die Ergebnisse der Mittelwertvergleiche; **Tabelle 6** und **Tabelle 7** enthalten die genauen Ergebnisse für diejenigen Vergleiche, bei welchen signifikante Unterschiede bestehen. Insgesamt lassen sich **in fünf Fällen signifikante Unterschiede** feststellen. Die meisten bestehen zwischen den Krebspatient/innen in Behandlung und der Vergleichsgruppe mit Personen ohne Krebsgeschichte. Die Differenzen fallen dabei wie erwartet aus:

- Personen, die im erwerbsfähigen Alter wegen einer Krebserkrankung in Behandlung stehen, sind seltener erwerbstätig als Personen ohne Krebsgeschichte im vergleichbaren Alter.
- Personen, die wegen einer Krebserkrankung in Behandlung stehen und nicht erwerbstätig sind, sind häufiger aus gesundheitlichen Gründen aus dem Erwerbsprozess ausgeschieden als nicht erwerbstätige Personen ohne Krebsgeschichte.
- Krebspatient/innen in Behandlung nehmen seltener an Anlässen von Vereinen, Klubs oder politischen Parteien teil als Personen ohne Krebsgeschichte.
- Krebspatient/innen in Behandlung leiden häufiger unter Einsamkeitsgefühlen als Personen ohne Krebsgeschichte.

Zwischen den ehemaligen Krebspatient/innen und den Personen ohne Krebsgeschichte bestehen kaum statistisch signifikante Unterschiede. Einzig in einem Punkt konnte eine Differenz festgestellt werden: Wie die Krebspatient/innen in Behandlungen haben auch die ehemaligen Krebspatient/innen häufiger Einsamkeitsgefühle als die Personen ohne Krebsgeschichte.

Wie lassen sich diese Ergebnisse interpretieren? Wir diskutieren im Folgenden die Resultate für alle vier untersuchten Dimensionen von Prekarität: Finanzielle Verhältnisse, Erwerbsintegration, soziale Integration und Wohnverhältnisse. Wir konzentrieren uns dabei vor allem auf den Vergleich von Krebspatient/innen in Behandlung und den Personen ohne Krebsgeschichte.

#### 3.3.1 Finanzielle Verhältnisse

Am wichtigsten für die finanziellen Verhältnisse ist die Frage, ob das Äquivalenzeinkommen eines Haushalts unterhalb der Armutsgefährdungsgrenze liegt. Hier sind keine signifikanten Unterschiede festzustellen. Aber auch unabhängig davon, ob eine Armutsgefährdung vorliegt oder nicht, liess sich nicht nachweisen, dass Krebspatient/innen in Behandlung ein geringeres Nettoeinkommen besitzen oder das Äquivalenzeinkommen ihres Haushalts niedriger ist.

Dieses Ergebnis ist bemerkenswert: Erwiesenermassen sind Krebspatient/innen in Behandlung seltener erwerbstätig (vgl. Abschnitt 3.3.2), und man würde erwarten, dass auch Familienangehörige wegen Betreuungs- und Pflegearbeiten teilweise ihr Erwerbsspensum reduzieren. Trotzdem scheint sich dies nicht auf ihre Einkommensverhältnisse auszuwirken. Dieses überraschende Ergebnis wird partiell durch Studien gestützt, die sich mit der längerfristigen Erwerbsintegration von Krebspatient/innen beschäftigen und ebenfalls feststellen, dass sich das Erwerbs- und Haushaltseinkommen ehemaliger Krebspatient/innen

nicht merklich vom demjenigen anderer Personen unterscheidet (Chirikos/Russell-Jacobs/Cantor 2002, Hensley et al. 2005, Gudbergsson et al. 2006; Bradley/Bednarek/Neumark 2002).

Tabelle 5: Signifikante Unterschiede zwischen Personen mit und ohne Krebsgeschichte: Überblick (Propensity Score Matching)

Dimension / Indikator	Krebspatient/innen in Behandlung vs. Vergleichsgruppe	ehmalige Krebs- patient/innen vs. Vergleichsgruppe
<b>Einkommen</b>		
Persönliches Nettoeinkommen	nein	nein
Äquivalentes Haushaltseinkommen	nein	nein
Armutgefährdungsgrenze	nein	nein
<b>Erwerbsintegration</b>		
Erwerbstätigkeit <sup>1</sup>	ja **	nein
Nicht erwerbstätig wegen Gesundheit <sup>2</sup>	ja **	nein
Erwerbsspensum <sup>3</sup>	nein	nein
Angst vor Arbeitsplatzverlust <sup>3</sup>	nein	nein
Finden einer gleichwertigen Stelle <sup>3</sup>	nein	nein
Arbeitszufriedenheit <sup>3</sup>	nein	nein
<b>Soziale Integration</b>		
<i>Kontakthäufigkeit</i>		
Treffen von Familienmitgliedern	nein	nein
Treffen von Freunden	nein	nein
Telefonanrufe mit Familienmitgliedern	nein	nein
Telefonanrufe mit Freunden	nein	nein
Teilnahme an Vereinsnänsen	ja *	nein
<i>Bedarfsgerechte Unterstützung</i>		
Unterstützung bei Bettlägerigkeit	nein	nein
Unterstützung durch Gespräche	nein	nein
Unterstützung in Krisen	nein	nein
Unterstützung durch Wertschätzung anderer	nein	nein
Unterstützung mit Zärtlichkeit	nein	nein
<i>Vorhandensein von Bezugspersonen</i>		
Person zum Reden	nein	nein
Unterstützende Person	nein	nein
<i>Einsamkeitsgefühle</i>		
Vermissen einer Person zum Reden	nein	nein
Einsamkeitsgefühle	ja **	ja **
<b>Wohnsituation</b>		
Weniger als 1 Zimmer pro Person	nein	nein

<sup>1</sup> Personen im Erwerbsalter (15 bis 64 Jahre)

<sup>2</sup> nicht erwerbstätige Personen im Alter von 15 bis 64 Jahren

<sup>3</sup> erwerbstätige Personen im Alter von 15 bis 64 Jahren

\* Irrtumswahrscheinlichkeit < 5%

\*\* Irrtumswahrscheinlichkeit < 10%

Quelle: BFS/Gesundheitsbefragung 2007, Berechnungen: BASS.

Die Resultate deuten auf ein insgesamt gut funktionierendes System der sozialen Absicherung. Gleichzeitig ist bei der Interpretation der Ergebnisse jedoch auch auf gewisse methodische Limiten hinzuweisen. Die SGB ist nicht spezifisch auf Krebspatient/innen ausgerichtet, sondern es handelt sich um eine allgemeine Befragung zum Gesundheitszustand und Gesundheitsverhalten der Schweizer Wohnbevölkerung. Unter den verfügbaren Datensätzen ist sie für unsere Fragestellungen zweifelsohne am besten geeignet. Würden jedoch eine eigenständige Datenerhebung zur sozialen Lage von Krebspatient/innen konzipiert, so könnten gewisse Angaben präziser gewonnen und Informationslücken geschlossen werden:

■ **Zeitliche Entwicklung:** Es ist zu vermuten, dass die finanziellen Belastungen einer Krebserkrankung zu unterschiedlichen Zeitpunkten anfallen. Mehrere Studien weisen darauf hin, dass die direkten und indirekten Kosten in den ersten Monaten nach der Diagnose am grössten sind. Wie sich in den Expertengesprächen (vgl. Abschnitt 5.4) zeigte, dürfte in der Schweiz bei länger dauernder Erwerbsunfähigkeit zudem der

Tabelle 6: Signifikante Unterschiede zwischen Krebspatient/innen in Behandlung und Vergleichsgruppe: detaillierte Ergebnisse (Propensity Score Matching)

Variable	Sample	Treated	Controls	Difference	Standardfehler	T-Wert
<b>Teilnahme an Vereinsanlässen (mind. 1x pro Monat)</b>	Unmatched	0.367	0.464	-0.097	0.032	-3.010
	ATT	<b>0.367</b>	<b>0.425</b>	-0.058	0.034	-1.690
	Koeffizient	Standardfehler	z-Wert	P>z	95%-Konfidenzintervall	
Bootstrap. (50 Repl.)	-0.058	0.035	-1.640	0.101	-0.127 0.011	

Variable	Sample	Treated	Controls	Difference	Standardfehler	T-Wert
<b>Erwerbstätigkeit</b>	Unmatched	0.683	0.794	-0.111	0.034	-3.240
	ATT	<b>0.683</b>	<b>0.778</b>	-0.095	0.043	-2.220
	Koeffizient	Standardfehler	z-Wert	P>z	95%-Konfidenzintervall	
Bootstrap. (50 Repl.)	-0.095	0.046	-2.070	0.038	-0.185 -0.005	

Variable	Sample	Treated	Controls	Difference	Standardfehler	T-Wert
<b>Nicht erwerbstätig aus gesundheitlichen Gründen</b>	Unmatched	0.644	0.138	0.506	0.053	9.630
	ATT	<b>0.644</b>	<b>0.257</b>	0.388	0.081	4.800
	Koeffizient	Standardfehler	z-Wert	P>z	95%-Konfidenzintervall	
Bootstrap. (50 Repl.)	0.388	0.089	4.340	0.000	0.212 0.563	

Variable	Sample	Treated	Controls	Difference	Standardfehler	T-Wert
<b>Einsamkeitsgefühl</b>	Unmatched	0.098	0.033	0.065	0.012	5.500
	ATT	<b>0.098</b>	<b>0.050</b>	0.048	0.020	2.430
	Koeffizient	Standardfehler	z-Wert	P>z	95%-Konfidenzintervall	
Bootstrap. (50 Repl.)	0.048	0.023	2.130	0.034	0.004 0.092	

Quelle: BFS/Gesundheitsbefragung 2007, Berechnungen: BASS.

Tabelle 7: Signifikante Unterschiede zwischen ehemaligen Krebspatient/innen und Vergleichsgruppe: detaillierte Ergebnisse (Propensity Score Matching)

Variable	Sample	Treated	Controls	Difference	Standardfehler	T-Wert
<b>Einsamkeitsgefühl</b>	Unmatched	0.068	0.033	0.035	0.010	3.540
	ATT	<b>0.068</b>	<b>0.040</b>	0.028	0.014	2.000
	Koeffizient	Standardfehler	z-Wert	P>z	95%-Konfidenzintervall	
Bootstrap. (50 Repl.)	0.028	0.013	2.100	0.036	0.002 0.054	

Quelle: BFS/Gesundheitsbefragung 2007, Berechnungen: BASS.

Übergang von der Krankentaggeldversicherung zur IV-Rente eine kritische Phase darstellen. Sie tritt in der Regel zwei Jahre nach einer zweijährigen Erwerbsunfähigkeit auf. Für eine präzisere Interpretation der Ergebnisse wäre es deshalb wichtig zu wissen, wie viel Zeit zwischen der Krebsdiagnose und der Befragung vergangen ist.

■ **Risikogruppen:** Wie im weiteren Verlauf der Studie deutlich wird, sind die Prekaritätsrisiken unter den Krebspatient/innen sehr unterschiedlich verteilt. Mit Sicherheit wäre es falsch zu behaupten, dass eine Krebserkrankung für alle Betroffenen mit einer grossen Gefahr verbunden ist, in finanzielle Armut zu geraten. In den Expertengesprächen wurden insbesondere Selbständigerwerbende, Familien mit Kleinkindern oder Alleinerziehende als besondere Risikogruppen genannt. Gemessen an der Gesamtheit der Krebspatient/innen, die mehrheitlich bereits im Rentenalter stehen, handelt es sich um verhältnismässig kleine Gruppen. In der SGB gibt es unter den insgesamt 245 Personen, die sich in Krebsbehandlung befinden, nicht viele, welche diese «Risikomerkmale» erfüllen: selbständig erwerbend sind 21, allein erziehend 12, in einem Familienhaushalt leben 34 (wobei das Alter der Kinder unbekannt ist). Angesichts dessen ist es nicht überraschend, dass sich das mutmasslich höhere Armutsrisiko nicht im Gesamtbild spiegelt. Um hier zu genaueren Aussagen zu gelangen, müsste man entweder eine grössere Anzahl von Krebspatient/innen befragen oder die Datenerhebung auf spezifische Risikogruppen beschränken.

■ **Teilnahmebereitschaft:** Armutsbetroffene und sozial schlecht integrierte Personen haben tendenziell eine geringere Bereitschaft, sich an Umfragen zu beteiligen; auch kann die geringere Erreichbarkeit (z.B. Telefonanschluss) Probleme bereiten. Im vorliegenden Fall erscheint es plausibel, dass gerade Personen, bei welchen materielle Schwierigkeiten zusammen mit einer existenziellen Krisensituation auftreten, eine unterdurchschnittliche Teilnahmebereitschaft aufweisen. Auch sind sie bei Spital- oder Pflegeheimaufenthalten nicht in der Grundgesamtheit enthalten.

Schliesslich ist erneut darauf hinzuweisen, dass wir mit den verfügbaren Informationen einzig die indirekten Kosten einer Krebserkrankung erfassen – konkret: Einkommenseinbussen der krebserkrankten Personen selber sowie der Haushaltsmitglieder, die ihre Erwerbspensum für Betreuungs- und Pflegearbeiten reduzieren. Zu krankheitsbedingten Ausgaben, etwa für Transportkosten oder die Anstellung von Haushaltshilfen, liegen keine Daten vor. Es wäre also falsch, die Resultate derart zu interpretieren, dass eine Krebserkrankung keine finanzielle Belastung darstellt.

### 3.3.2 Erwerbsintegration

Personen unter 65 Jahren, die sich in Krebsbehandlung befinden, sind – vorwiegend aus gesundheitlichen Gründen – **seltener erwerbstätig** als andere Personen im selben Alter: Zum Befragungszeitpunkt gaben insgesamt 68 Prozent der Krebspatient/innen im Erwerbsalter an, dass sie berufstätig sind. In der Vergleichsgruppe liegt dieser Anteil um knapp 10 Prozentpunkte höher. Unter den Krebspatient/innen sind bei zwei Drittel der Nichterwerbspersonen gesundheitliche Gründe ausschlaggebend, in der Vergleichsgruppe ist dies deutlich seltener der Fall. Beide Ergebnisse dürften kaum überraschen. Nicht bekannt ist, ob die Krebspatient/innen gegen ihren Willen aus dem Erwerbsprozess ausgeschieden sind bzw. den Wiedereinstieg nicht schafften, oder ob sie sich freiwillig zurückzogen.

Verbleiben Krebspatient/innen im Erwerbsprozess, so ist ihr **Arbeitspensum** interessanterweise nicht geringer als dasjenige ihrer Kolleg/innen: Der Anteil der Personen, die Teilzeit arbeiten, unterscheidet sich zwischen beiden Personengruppen nicht signifikant. Zu ähnlichen Ergebnissen sind auch andere Studien gekommen, die teilweise vermuten, dass finanzielle Schwierigkeiten oder Angst vor einem Arbeitsplatzverlust für das hohe Arbeitsvolumen von Personen mit einer Krebsgeschichte verantwortlich sind (vgl. Bradley, Bednarek und Neumark 2002). Entsprechende Hinweise fehlen in unseren Daten. Die Motive der Erwerbstätigkeit werden zwar nicht ermittelt, doch lässt sich immerhin festhalten, dass die Arbeitszufriedenheit in allen Personengruppen vergleichbar ist. Auch ist nicht zu belegen, dass Personen mit einer Krebsgeschichte häufiger fürchten, ihre Stelle zu verlieren, oder der Ansicht sind, dass sie es bei einem Arbeitsplatzverlust besonders schwer hätten, eine neue Stelle zu finden.

### 3.3.3 Soziale Integration

Dass sich im **Vorhandensein von Vertrauens- und Betreuungspersonen** keine signifikanten Unterschiede zeigen, ist wenig erstaunlich: Andernfalls hätten sich nahe Bezugspersonen oder die Krebspatient/innen selber gezielt zurückgezogen. Auch ist die Anforderung, dass überhaupt keine solche Person vorhanden ist, verhältnismässig streng.

Bei den **Kontakthäufigkeiten** zeigt sich in einem Punkt ein signifikanter Unterschied: Von den Krebspatient/innen, die sich in Behandlung befinden, nehmen 63 Prozent weniger als einmal pro Monat an einer Veranstaltung eines Vereins, eines Klubs oder einer politischen Partei teil. Bei den Personen ohne Krebsgeschichte (Vergleichsgruppe) beträgt dieser Anteil 57 Prozent. Dieser Unterschied fällt nicht sehr markant aus. In den übrigen persönlichen oder telefonischen Kontakten mit Freunden oder Familienmitgliedern ausserhalb des Haushalts bestehen keine signifikanten Unterschiede. Es liegt nahe, dass bei der Teilnahme

an Vereinsanlässen hier die Mobilität der betroffenen Personen und allenfalls auch Schwellenängste (Menschenmenge, persönliche Nähe und Vertrautheit) eine Rolle spielen.

Wie weiter oben bereits bemerkt, lässt sich aus einer Ausgeglichenheit der Kontakthäufigkeiten allerdings nicht schliessen, dass auch die Bedürfnisse der befragten Personen gleichermaßen gedeckt sind. So mag es unter normalen Umständen als relativ häufig erscheinen, wenn man ausser Haus lebende Familienmitglieder mindestens einmal pro Monat trifft. Aber gilt dies auch dann, wenn man lebensbedrohlich erkrankt ist? Präzisere Aufschlüsse über die Lebenslage von Krebspatient/innen vermitteln daher ihre Aussagen über die **bedarfsgerechte Hilfe und Unterstützung**. Auch hier finden sich jedoch keine signifikanten Unterschiede zwischen Personen mit und ohne Krebsgeschichte. Dass in einer existenziellen Ausnahmesituation das soziale Netz durchlässig wird oder sich die betroffenen Personen selber in die Isolation zurückziehen, scheint nur in Ausnahmefällen vorzukommen. Auf jeden Fall gibt die SGB keine Hinweise darauf, dass Personen mit einer Krebsgeschichte häufiger unter einem gravierenden Mangel an Hilfe und Unterstützung leiden als andere Personen.

Trotz dieser Ausgangslage leiden Personen mit einer Krebsgeschichte jedoch häufiger unter **Einsamkeitsgefühlen**. Interessanterweise gilt dies sowohl für die Krebspatient/innen in Behandlung wie auch die ehemaligen Krebspatient/innen. Unter den Personen in Behandlung geben knapp 10 Prozent an, dass sie sich «ziemlich häufig» oder «sehr häufig» einsam fühlen, unter den ehemaligen Krebspatient/innen 6.8 Prozent. Beide Werte liegen signifikant über den Anteilen der jeweiligen Vergleichsgruppen (5.0 Prozent bzw. 4.0 Prozent). Statistisch nicht beweisen lässt dagegen, dass Personen mit einer Krebsgeschichte häufiger eine Vertrauensperson vermissen, mit der sie über ganz persönliche Probleme sprechen können. Das deutet darauf hin, dass die Einsamkeitsgefühle womöglich nur bedingt etwas mit der konkreten Unterstützung durch das nahe Umfeld zu tun haben, sondern Ausdruck einer allgemeinen psychischen Befindlichkeit sind. Allenfalls hängen sie auch mit der selber wahrgenommenen Rolle in einer leistungs- und gesundheitsorientierten Gesellschaft zusammen. Schliesslich ist denkbar, dass mangelnde Unterstützung in Krisensituationen verstärkt empfunden und als Zeichen sozialer Isolation gedeutet wird als unter «normalen» Umständen.

#### 3.3.4 Wohnverhältnisse

Wie weiter oben erwähnt, treten Einschränkungen in den Wohnverhältnissen erfahrungsgemäss erst bei erheblichen finanziellen Schwierigkeiten und Kumulationen von Problemlagen auf. Insofern ist es nicht erstaunlich, dass der Anteil der Personen in prekären Wohnverhältnissen unter den Personen mit einer Krebsgeschichte nicht signifikant höher ist als unter den anderen Personen.

#### 3.3.5 Fazit

Zusammenfassend ist somit festzuhalten, dass die SGB keine Belege dafür liefert, dass Menschen mit einer Krebsgeschichte bezüglich ihrer Einkommenssituation und ihrer gesellschaftlichen Kontakte pauschal schlechter gestellt sind als andere Personen mit vergleichbaren soziodemographischen Merkmalen. Die häufigeren Einsamkeitsgefühle können als Hinweis gedeutet werden, dass Menschen mit einer Krebsgeschichte einer grösseren Gefahr unterliegen, wegen psychischer Probleme in eine prekäre Lebenslage zu geraten als wegen materieller Schwierigkeiten oder Problemen in der sozialen oder beruflichen Integration. Gleichzeitig ist darauf hinzuweisen, dass die Gesundheitsbefragung keine Angaben zur krankheitsbedingten Ausgaben enthält. Der Schluss, dass Krebspatient/innen keine grösseren finanziellen Belastungen tragen als andere Personen, wäre demnach falsch.

Dass Krebspatient/innen teilweise in finanzielle Schwierigkeiten geraten, ist unstrittig. Zeugnis davon legen die Unterstützungsbeiträge ab, mit welchen die Kantonalen Krebsligen und die Krebsliga Schweiz bedürftige Krebspatient/innen unterstützen. Wir gehen im folgenden Kapitel näher auf diese Beiträge und ihre Empfänger/innen ein. Im Unterschied zu den bisherigen Ausführungen lautet die zentrale Frage nicht mehr, ob Krebspatient/innen ein höheres Prekaritätsrisiko tragen als andere Menschen. Stattdessen konzentrieren wir uns auf die Krebspatient/innen und wollen wissen, welche Personen unter ihnen besonders gefährdet sind, in prekäre Lebensverhältnisse zu geraten.

## 4 Finanzielle Unterstützungen der Kantonalen Krebsligen

### 4.1 Gesuche um finanzielle Unterstützung: Ausgangslage

Die 19 Kantonalen Krebsligen der Schweiz gewähren auf Anfrage finanzielle Unterstützungen für krebskranke Menschen. Voraussetzung ist, dass die gesuchstellenden Personen finanziell bedürftig sind. Die Gesuche erlauben deshalb Rückschlüsse darauf, welche Krebspatient/innen sich in materiell prekären Lebensverhältnissen befinden. Um entsprechende Auswertungen vorzunehmen, wurden im Rahmen der Studie erstmals Informationen zu den finanziellen Gesuchen bei den Kantonalen Krebsligen erhoben und in einer einheitlichen Datei zusammengestellt.

Die Krebsliga Schweiz kennt allgemeine Prinzipien über die finanzielle Unterstützung von krebskranken Personen. Demnach werden Unterstützungsbeiträge für krankheitsbedingte Mehrkosten oder Einkommenseinbussen gewährt, wenn diese für die krebskranke Person oder ihre Angehörigen untragbar sind oder sie finanziell übermässig stark belasten. Auch sollen die finanziellen Verhältnisse der gesuchstellenden Person mittels einer Evaluation geprüft werden. Anspruchsberechtigt sind Personen, die ihren Wohnsitz in der Schweiz haben und mindestens über eine Aufenthaltsbewilligung verfügen oder eine solche beantragt haben.

Innerhalb dieses Rahmens besitzen die Kantonalen Krebsligen bei der Behandlung der Gesuche einen relativ grosse Selbständigkeit. So gibt es keine einheitlichen Vorschriften darüber, wann eine krebskranke Person als bedürftig gilt. Auch werden die Gesuche administrativ unterschiedlich verwaltet: Nicht alle Krebsligen benutzen beispielsweise dasselbe Fallführungssystem, und nicht allen Krebsligen ist es möglich, die Personendaten ihrer Klient/innen und die Gesuchsdaten mittels EDV zu verbinden.

Aus diesem Grund erfolgte die Datenerhebung bei den Kantonalen Krebsligen in zwei Schritten:

■ Im Mai 2008 verschickte das Büro BASS jeder Krebsliga einen Umfragebogen, in dem nach den Kriterien für die Bewilligung der finanziellen Gesuche gefragt wurde. Ebenso wurde abgeklärt, welche Informationen zu den Gesuchstellenden vorhanden sind und in welcher Form die Daten verwaltet werden. Dieser Fragebogen wurde von sämtlichen Krebsligen retourniert.

■ Vom Juni bis August 2008 fand die eigentliche Datenerhebung zu den finanziellen Gesuchen des Jahres 2007 statt. Insgesamt 16 von 19 Ligen beteiligten sich an der Erhebung, die übrigen drei Ligen übermittelten globale Zahlen zur Anzahl Gesuche und dem bewilligten Gesamtbetrag.

Um die Prekaritätsrisiken spezifischer Gruppen von krebskranken Menschen abzuschätzen, muss die Verteilung einzelner Merkmale (z.B. Krebsart, Geschlecht) unter den finanziell unterstützten Personen **mit der Gesamtheit der krebskranken Personen verglichen** werden. Idealerweise würde man sich dabei auf Angaben zur Prävalenz stützen. Solche sind über die Globocan-Datenbasis der IACR (International Association of Cancer Registries) erhältlich, enthalten allerdings – neben dem Geschlecht – keine Angaben zu persönlichen Merkmalen. Differenziertere Angaben stehen in zwei Datensätzen zur Verfügung:

■ Die **Kantonalen Krebsregister** erlauben detaillierte Analysen zu Alter, Geschlecht und Krebsart von Personen, die neu an Krebs erkrankt sind. Weil die Krebsregister nur für 13 Kantone bestehen, die 58 Prozent der Bevölkerung abdecken, werden für die gesamtschweizerischen Angaben Hochrechnungen erstellt. Die entsprechenden Tabellen zu den Inzidenzen (Neuerkrankungen) sind auf der Website der Vereinigung Schweizerischer Krebsregister ([www.asrt.ch](http://www.asrt.ch)) verfügbar. Sie umfassen die Jahre 2002 bis 2005.

■ Die **Medizinische Statistik der Krankenhäuser** enthält Angaben zu Personen, stationär oder teilstationär behandelt wurden. Neben Alter, Geschlecht, Krebsart und Wohnort sind auch Informationen zur

## 4 Finanzielle Unterstützungen der Kantonalen Krebsligen

Nationalität verfügbar. Erhebungseinheit ist der einzelne Spitalaufenthalt. Das Bundesamt für Statistik, welches die Erhebung seit 1997 jährlich durchführt, hat für die vorliegende Studie eine spezifische Auswertung erstellt. Sie enthält einzig Angaben zu Personen, die 2006 erstmals wegen einer Krebserkrankung (Hauptdiagnose oder Nebendiagnose) hospitalisiert worden waren. Damit nähert man sich einer Statistik der (teil-)stationären Erstbehandlungen von Krebspatient/innen an. Eine Annäherung bleibt es deshalb, weil unbekannt ist, ob sich eine Person bereits vor 1997 wegen einer Krebserkrankung in einem Spital aufgehalten hatte.<sup>8</sup>

Für Vergleiche ziehen wir im Folgenden in erster Linie die Daten der Krebsregister, in zweiter Linie diejenigen der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser heran. Für Auswertungen zum Zivilstand, der in keiner der beiden Datenquellen enthalten ist, müssen wir auf die Statistik der ständigen Wohnbevölkerung zurückgreifen.

Wir präsentieren die Ergebnisse der Auswertungen im Folgenden in **zwei Schritten**:

■ Abschnitt 4.2 präsentiert die Richtlinien und die Praxis der Kantonalen Krebsligen bei der Gewährung von Gesuchen um finanzielle Unterstützung. Diese Informationen sind wichtig, um die Vergleichbarkeit der jeweiligen Daten zu den unterstützten Personen zu beurteilen.

■ Abschnitt 4.3 beschreibt die Krebspatient/innen, die im Jahr 2007 unterstützt wurden, und vergleicht ihre Merkmale mit allen Personen, die neu an einem Krebs erkrankt sind oder erstmals wegen einer Krebsdiagnose hospitalisiert wurden. Auf diese Weise wird ersichtlich, welche Krebspatient/innen ein besonders grosses Prekaritätsrisiko tragen.

### 4.2 Unterstützungspraxis der Kantonalen Krebsligen

Wir schildern zunächst die formellen Kriterien, welche die gesuchstellenden Personen erfüllen müssen, damit ihr Antrag um finanzielle Unterstützung bei den jeweiligen Kantonalen Krebsligen Aussicht auf Erfolg hat (Abschnitt 4.2.1). Im darauf folgenden Abschnitt 4.2.2 werden die Institutionen angeführt, die im Wirkungskreis (Kanton, Region) der jeweiligen Krebsligen tätig sind und ebenfalls finanzielle Unterstützungen für krebskranke Menschen leisten. Sie könnten daher unter Umständen das Antragsverhalten beeinflussen. In Abschnitt 4.2.3 beleuchten wir dann – gestützt auf die eigentliche Datenerhebung – die Praxis der Kantonalen Krebsligen bei der Gewährung von Gesuchen um finanzielle Unterstützung.

#### 4.2.1 Voraussetzungen

##### Einkommens- und Vermögensgrenzen

Gut zwei Drittel (13 von 19) der Kantonalen Krebsligen gaben in der Umfrage an, dass sie spezifische Einkommens- oder Vermögensgrenzen kennen, die eine Person unterschreiten muss, damit ihr eine finanzielle Unterstützung gewährt wird. Diese Krebsligen wenden folgende Anspruchsgrenzen an:

■ **Sozialhilfe:** Sechs Krebsligen orientieren sich an den Richtlinien der Schweizerischen Konferenz für Sozialhilfe SKOS bzw. des kantonalen Sozialamts (AG, ZG, SG/A, TG, VS, FR). Dabei werden diese teilweise durch interne Richtlinien ergänzt. Vier der sechs Krebsligen benutzen für die Einkommensgrenzen die Richtlinien der Sozialhilfe, während sie für das Vermögen die weniger restriktiven Grenzen der Ergänzungsleistungen anwenden (AG, TG, VS, FR).

<sup>8</sup> Würden mehrfache Spitalaufenthalte berücksichtigt, so wäre die Aussagekraft der Statistik geschmälert: Sie würde nicht allein Angaben zur Häufigkeit von Krebserkrankungen enthalten, sondern indirekt auch zum Krankheitsverlauf und zum Schweregrad der Erkrankung.

#### 4 Finanzielle Unterstützungen der Kantonalen Krebsligen

■ **Ergänzungsleistungen:** Vier Krebsligen wenden die Einkommens- und Vermögensgrenzen der Ergänzungsleistungen auf Bundesebene an (BS/BL, BE, SO, TI).

■ **Eigene Richtlinien:** Drei Krebsligen verfügen über eigene Richtlinien. Zwei davon prüfen zwar die Einkommensverhältnisse, haben aber nur für das Vermögen verbindliche Grenzen festgelegt (VD, GL). Im dritten Fall orientieren sich die Grenzen am steuerbaren Einkommen (JU).

10 der 13 Krebsligen mit Einkommens- oder Vermögensgrenzen gaben an, dass sie in **Ausnahmefällen** auch Personen unterstützen, welche die erwähnten Grenzen noch nicht unterschreiten (BS/BL, GL, SG/A, TI, TG, VD, VS, ZG, FR, SO). Dabei wurden folgende Situationen erwähnt:

- Die Person hat wegen ihrer Krebserkrankung sehr hohe finanzielle Belastungen erlitten (3 Erwähnungen).
- Die Person unterschreitet die Vermögensgrenzen nicht, weil sie Wohneigentum besitzt (2 Erwähnungen).
- Die Person verfügt über ausreichendes Einkommen, aber keinerlei Vermögen (1 Erwähnung).
- Es ist absehbar, dass sich die finanzielle Situation der Person erheblich verschlechtern wird (1 Erwähnung).
- Krebserkrankungen bei Kindern (1 Erwähnung).
- Lohnausfälle von weniger als 2 Monaten (1 Erwähnung).
- Selbständigerwerbende (1 Erwähnung).
- Komplexe, schwierige Situation, «Grenzfälle» (1 Erwähnung).
- Die Unterstützung soll die Personen ermutigen und dient zur Finanzierung von Massnahmen zur gesellschaftlichen Wiedereingliederung (z.B. Gruppenkurse) (1 Erwähnung).

Mehrere Krebsligen verweisen zudem auf einen Ermessensspielraum, der den Entscheidinstanzen zusteht, oder merken an, dass die individuellen Verhältnisse mit grösster Sorgfalt geprüft würden. Dahinter steht vermutlich die Sorge, dass allgemeine Richtlinien der sehr besonderen Lage von krebskranken Menschen nicht immer gerecht werden. Treten solche Situationen auf, so soll dem individuellen Fall der Vorzug gegenüber der allgemeinen Regel gegeben werden.

Sechs Krebsligen geben an, dass sie **keine festen Einkommens- oder Vermögensgrenzen** kennen (GE, GR, NE, SH, ZCH, ZH). Dies bedeutet jedoch nicht, dass sie von einer Prüfung der materiellen Verhältnisse absehen. Aus den Antworten aller sechs Krebsligen geht hervor, dass sie entsprechende Abklärungen vornehmen. Dabei verwenden sie unter anderem die Steuerveranlagung bzw. Angaben zum steuerbaren Einkommen (5 Erwähnungen), Lohnausweise (2 Erwähnungen) und Kontoauszüge (2 Erwähnungen). Sie erstellen Budgets mit den Antragstellenden (3 Erwähnungen) oder gewinnen im Gespräch einen Eindruck ihrer persönlichen Situation (1 Erwähnung). In einem Fall kommen dabei auch eher «weiche» Anspruchsgrenzen zur Anwendung, die sich am Vermögen und beim Einkommen an der Haushaltsgrösse orientieren (SH). Diese Praxis unterscheidet sich vermutlich nur geringfügig von den beiden Krebsligen, welche eigene Richtlinien bezüglich der Vermögensgrenze kennen (VD, GL).

#### Andere Kriterien

18 von 19 Krebsligen nennen zusätzlich zur Bedürftigkeit weitere Kriterien, welche die Antragstellenden erfüllen müssen. Zwei Kriterien – in Übereinstimmung mit den Empfehlungen der Krebsliga Schweiz – werden fast immer genannt: Erstens der **Wohnsitz im Kanton** bzw. in einem der Kantone, für welche die Krebsliga zuständig ist; zweitens die vorgängige Ausschöpfung von Leistungen der Privat- und Sozialversicherungen (**Subsidiaritätsprinzip**). Auch muss die Person, derentwegen die Unterstützung gewährt wird, krebskrank sein und die finanzielle Belastung in kausalem Zusammenhang mit der Erkrankung ste-

hen: Diese Anforderungen werden von einer Mehrheit der Ligen explizit genannt, bei den übrigen Ligen dürften sie implizit ebenfalls vorausgesetzt werden.

Mehrere Ligen führen **Fristen für die Einreichung von Gesuchen** an: In zwei Fällen hängen sie vom Diagnosezeitpunkt und der medizinischen Behandlung ab: Im einen Fall können fünf Jahre nach Diagnose keine Gesuche mehr gestellt werden, es sei denn, die Person leide nach wie vor unter medizinischen Einschränkungen oder beziehe eine IV-Rente (BS/BL). Im anderen Fall werden fünf Jahre nach Abschluss der medizinischen Behandlung keine Gesuche mehr entgegengenommen (VD). Eine Liga weist darauf hin, dass rückwirkende Gesuchstellungen nur bis maximal ein Jahr möglich sind (BS/BL). Bei Unterstützungen für bedürftige Nahestehende (z.B. Beitrag an Bestattungskosten) nennen zwei Ligen eine Frist von einem halben Jahr nach dem Todesfall für die Gesuchseinreichung (BS/BL, VD).

Zwei Ligen erwähnen, dass sich die Gesuchstellenden auch in **Beratung** begeben müssen (ZG, FR). In Einzelfällen wird die Bedeutung des **Subsidiaritätsprinzips** zusätzlich unterstrichen: Die Gelder der Krankenkasse müssen ausgeschöpft sein (ZG), es werden keine Leistungen übernommen, für welche die Sozialhilfe zuständig ist (SH). In anderen Fällen wird hervorgehoben, dass die Krebsliga keine Schuldensanierung betreibt (SO, VD) und die antragstellende Person ein negatives Budget ausweisen müssen (SO). Die übrigen Anforderungen sind eher formeller Natur und betreffen die vorzuweisenden Dokumente oder die zu erstellende Budgetplanung.

#### **Finanzieller Spielraum**

Es ist wichtig festzuhalten, dass Anzahl und Umfang der Unterstützungsbeiträge von den finanziellen Möglichkeiten der Kantonalen Krebsligen abhängen. Auch besteht seitens der krebskranken Personen kein Rechtsanspruch auf eine Unterstützung.<sup>9</sup> Die Anzahl der unterstützten Personen ist daher nicht mit der Anzahl von krebskranken Menschen in prekären Lebensverhältnissen identisch. Die Auswertung der finanziellen Gesuche kann zwar Aufschluss über Risikofaktoren geben, welche zu einer Prekarisierung führen. Sie erlaubt es jedoch nicht, den Anteil der Krebspatient/innen zu ermitteln, die insgesamt mit prekären Lebensverhältnissen konfrontiert sind.

Einzelne Krebsligen wiesen zudem darauf hin, dass es ihnen wegen des begrenzten Budgets nicht möglich sei, grössere finanzielle Belastungen (z.B. Lohnausfälle) auf längere Dauer aufzufangen. Für die Studie ist dies kein gravierender Nachteil, weil das Konzept der Prekarität typischerweise gerade einen Übergangszustand beschreibt: Erfahrungsgemäss bewegen sich nur wenige Personen über längere Dauer in prekären Lebensverhältnissen, sondern vermögen sich entweder daraus zu lösen und ihre Lage zu stabilisieren oder sind umgekehrt auf regelmässige Begleitung – beispielsweise der Sozialhilfe – angewiesen (Walser/Knöpfel 2007).

#### **Fazit**

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass alle Kantonalen Krebsligen die Gewährung von finanziellen Gesuchen von Abklärungen zur materiellen Lage der gesuchstellenden Person abhängig machen. Insofern ist ein **klarer Bezug zu deren Bedürftigkeit gegeben**. Die Richtlinien unterschieden sich allerdings, und die meisten Krebsligen räumen ihren Entscheidungsinstanzen ausdrücklich einen Ermessensspielraum ein. An-

---

<sup>9</sup> Erfüllt eine gesuchstellende Person die Vergabekriterien, so werden die Unterstützungsbeiträge nach Auskunft unserer Kontaktpersonen in aller Regel gesprochen. Notfalls greifen die Kantonalen Krebsligen dabei auf ihre Reserven zurück. Wenn sich zeigen sollte, dass die Krebsliga mittel- bis längerfristig in eine finanzielle Schieflage gerät, würde man vermutlich die Vergabekriterien ändern. Möglich ist es, dass die Vermögenslage einer Krebsliga einen Einfluss darauf hat, wie der Ermessensspielraum bei der Vergabe von Unterstützungsbeiträgen gehandhabt wird (strenge Einhaltung der Kriterien, grosszügigeres Vorgehen).

gesichts der Tatsache, dass Prekarität einen Schwebestandard an der Grenze zur Armut beschreibt, ist diese Offenheit mit dem Konzept der Prekarität vereinbar. Methodisch von Nachteil ist allerdings, dass sich der Ermessensspielraum nicht näher beschreiben lässt und sich die Gründe für die Gewährung eines Gesuchs unterscheiden können.

### 4.2.2 Umfeld

Die Krebsligen wurden gefragt, ob es in ihrem Wirkungskreis (Kanton, Region) andere Institutionen gibt, welche Personen finanziell unterstützen, die wegen ihrer Krebserkrankung mit finanziellen Engpässen zu kämpfen haben. Mit Ausnahme von vier Krebsligen (NE, SH, GL, ZG) führten alle Krebsligen mindestens eine solche Organisation auf. Auffällig ist dabei, dass es sich in vielen Fällen um Institutionen handelt, die sich für Familien von krebskranken Kindern einsetzen. Konkret wurden die folgenden Institutionen erwähnt:

- Kinderkrebshilfe (AG, BE, SO, TG)
- ARFEC Association romande des familles des enfants cancéreux (GE, FR, VD)
- Stiftung «Golfen mit Herz» für krebskranke Kinder (GR, ZCH, SG/A)
- Stiftung für krebskranke Kinder der Regio Basiliensis (BS/BL)
- Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder Zürich (ZH)
- AJAFEI Association Jurassienne d'aide aux familles d'enfants atteints de cancer (JU)
- Fondation Janyce für krebskranke Kinder (VS)
- Fondazione Elisa für krebskranke Kinder (TI)
- Fondazione Realini (TI)
- Fondation Lionel Perrier (VD)
- Von Tschärner-Stiftung (ZCH)
- Renner Stiftung (BS/BL)
- Lungenliga (TG)
- Hilfsfonds der Krebsliga Schweiz (FR)
- Pro Infirmis / FLB-Fonds (ZCH)
- Pro Senectute (VS)
- Emera (VS, für Personen mit Unterstützung der IV)
- Andere, nicht näher bezeichnete private Fonds und Stiftungen (FR, TG, VS)

### 4.2.3 Unterstützungspraxis im Jahr 2007

#### 4.2.3.1 Gesuche, unterstützte Personen und Beiträge

##### Gesamtvolumen und detaillierte Daten

Wie aus der Datenerhebung hervorgeht, setzten die 19 Kantonalen Krebsligen im Jahr 2007 **rund 3.2 Mio. Fr. zur Unterstützung krebskranker Personen** ein (**Tabelle 8**). 16 Kantonale Krebsligen waren in der Lage, Einzeldaten Angaben zu den Gesuchen und den unterstützten Personen zu übermitteln. Wegen technischer Schwierigkeiten (getrennte Verwaltung von Personendaten und Gesuchsdaten) und knappen personalen Ressourcen konnten die Krebsligen Genf, Tessin und Zürich keine detaillierten Informationen liefern. Es handelt sich dabei um drei Krebsligen mit einem relativ grossen Umfang an finanziellen Unterstützungen. Nach dem Volumen beurteilt, machen sie gut zwei Fünftel der bewilligten Beiträge aus. Die Krebsliga Genf fällt dabei mit fast einem Viertel am stärksten ins Gewicht.

#### 4 Finanzielle Unterstützungen der Kantonalen Krebsligen

In Wirklichkeit liegt der Gesamtbetrag höher als 3.2 Mio. Fr. Von einzelnen Krebsligen ist bekannt, dass sie Arztrechnungen von Krebspatient/innen direkt begleichen, diese Zahlungen aber getrennt verwalten und deshalb nicht mit den vorliegenden Daten übermitteln. Auch liesse sich nur mit sehr grossem Aufwand feststellen, in welchem Umfang die Klient/innen nach der Kostenrückerstattung durch die Krankenkassen tatsächlich finanziell unterstützt werden. Aus dem genannten Grund können die in Tabelle aufgeführten Angaben von Summen abweichen, die in den Jahresberichten der einzelnen Krebsligen ausgewiesen sind. Ebenfalls nicht im Gesamtbetrag von 3.2 Mio. Fr. enthalten sind Unterstützungsbeiträge, die von den Kantonalen Krebsligen vermittelt, aber von einer anderen Stelle (z.B. Pro Senectute, private Stiftungen) finanziert wurden. Dazu gehören auch die über den Hilfsfonds der Krebsliga Schweiz finanzierten Beiträge, die sich 2007 auf 70'000 Fr. beliefen.

Beim Vergleich der Kantonalen Krebsligen ist schliesslich darauf hinzuweisen, dass die einzelnen Ligen über ein unterschiedliches Angebot an Dienstleistungen verfügen, welche den Umfang der Unterstützungsbeiträge beeinflussen können. So gibt es beispielsweise Krebsligen, die einen Fahrdienst oder Pflegebettdienst betreiben und deshalb in diesen Bereichen keine oder nur wenige Unterstützungsbeiträge sprechen. Auch wirkt sich das Ausmass der Freiwilligenarbeit auf das Volumen der finanziellen Unterstützung aus. Von den individuellen Unterstützungsbeiträgen lässt sich deshalb nicht allgemein auf das Engagement oder die konkrete Hilfe schliessen, die eine Krebsliga den Kranken und ihrem Umfeld leistet.

Tabelle 8: Bewilligte Unterstützungsbeiträge (Total) 2007

Krebsliga	Betrag total (in Fr.)	Anteil
Aargau	74'162	2.3%
beide Basel	89'490	2.8%
Bern	370'233	11.7%
Glarus	23'540	0.7%
Graubünden	121'167	3.8%
Schaffhausen	17'098	0.5%
Solothurn	69'271	2.2%
St.Gallen-Appenzell	128'370	4.0%
Thurgau	119'915	3.8%
Zentralschweiz	158'663	5.0%
Zürich	267'546	8.4%
Zug	22'533	0.7%
Freiburg	69'031	2.2%
Genf	785'589	24.8%
Jura	27'309	0.9%
Neuenburg	89'548	2.8%
Tessin	401'000	12.6%
Wallis	100'649	3.2%
Waadt	235'921	7.4%
<b>Total</b>	<b>3'171'034</b>	<b>100.0%</b>

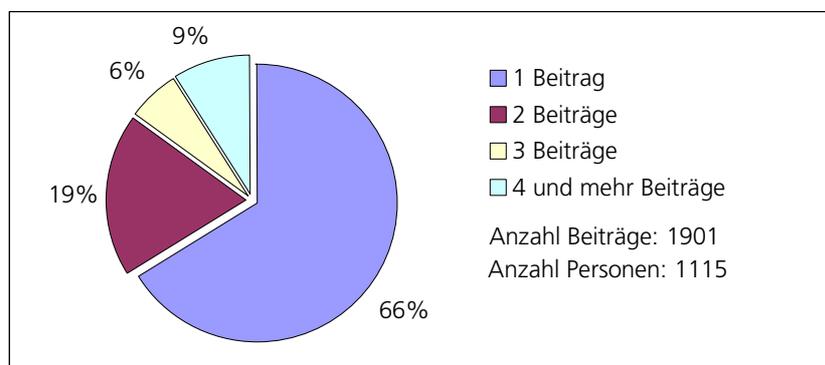
Quelle: Kantonale Krebsligen/Erhebung BASS.

#### Bewilligte Gesuche und unterstützte Personen

In den 16 Krebsligen, die Einzeldaten zur Verfügung stellen konnten, wurden 2007 insgesamt **1901 Gesuche bewilligt und 1115 Personen** unterstützt. Ein Drittel aller Personen erhielt mehr als einen Beitrag pro Jahr zugesprochen (**Abbildung 1**). Wie viele Gesuche pro Jahr gestellt werden, ist allerdings davon abhängig, ob eine Krebsliga einen Betrag für mehrere Verwendungszwecke spricht (z.B. Hilfsmittel und Transportkosten) oder ob jeder Unterstützungsgrund separat erfasst wird. Der Anteil der Personen, welche im Jahr 2007 mehr als einen Unterstützungsbeitrag erhielten, schwankt unter den Krebsligen zwischen 7

Prozent und 58 Prozent. Für die Auswertungen sind die Personen daher die zuverlässigere Einheit als die Gesuche, weil deren Zahl relativ stark vom administrativen Vorgehen beeinflusst wird.

Abbildung 1: Anzahl Unterstützungsbeiträge pro Person 2007



Quelle: Kantonale Krebsligen/Erhebung BASS, Berechnungen: BASS.

Soweit möglich, übermittelten uns die drei Krebsligen Zürich, Genf und Tessin zusätzlich zum Gesamtvolumen auch Angaben zur Anzahl bewilligter Gesuche bzw. unterstützter Personen. **Tabelle 9** zeigt diese Informationen. Bei den unterstützten Personen fehlen Angaben für die Krebsligen Genf und Tessin. Nimmt man an, dass das Verhältnis von unterstützten Personen und Gesuchen in diesen beiden Krebsligen dem Durchschnitt entspricht,<sup>10</sup> so **erhielten im Jahr 2007 rund 1600 Personen eine finanzielle Unterstützung** einer Kantonalen Krebsliga.

Tabelle 9: Bewilligte Gesuche und unterstützte Personen 2007

Krebsliga	bewilligte Gesuche	unterstützte Personen	Betrag pro Person (in Fr.)		Betrag total (in Fr.)
			Mittelwert	Median	
Aargau	44	38	1'952	1'300	74'162
beide Basel	92	62	1'443	1'007	89'490
Bern	170	147	2'519	2'300	370'233
Glarus	13	11	2'140	1'529	23'540
Graubünden	231	88	1'377	808	121'167
Schaffhausen	12	9	1'900	1'075	17'098
Solothurn	48	45	1'539	1'200	69'271
St.Gallen-Appenzell	158	97	1'323	1'000	128'370
Thurgau	159	74	1'620	999	119'915
Zentralschweiz	122	75	2'116	1'500	158'663
Zürich	--	135	1'982	--	267'546
Zug	31	12	1'878	562	22'533
Freiburg	75	47	1'469	990	69'031
Genf	354	--	--	--	785'589
Jura	16	16	1'707	1'483	27'309
Neuenburg	189	90	995	700	89'548
Tessin	235	--	--	--	401'000
Wallis	86	73	1'379	1'384	100'649
Waadt	455	231	1'021	621	235'921
<b>Total</b>	<b>2'490*</b>	<b>1'250**</b>	<b>1'588**</b>	<b>1'040***</b>	<b>3'171'034</b>

-- : keine Angabe vorhanden

\* ohne Krebsliga Zürich; \*\* ohne Krebsligen Genf und Tessin; \*\*\* ohne Krebsligen Zürich, Genf und Tessin

Die Angaben können von den Jahresberichten der Kantonalen Krebsligen abweichen (unterschiedliche Abgrenzungen)

Quelle: Kantonale Krebsligen/Erhebung BASS, Berechnungen: BASS.

<sup>10</sup> Die Krebsligen Genf und Tessin bewilligten 2007 zusammen 589 Beiträge. In den übrigen Krebsligen erhielt eine Person im Durchschnitt 1.7 Beiträge pro Jahr. Das ergibt für die Krebsligen Genf und Tessin eine geschätzte Zahl von 345 Personen.

Für 15 Kantonale Krebsligen konnten wir zusätzlich die Anzahl der unterstützten Personen in Beziehung zur Anzahl der beratenen Personen setzen.<sup>11</sup> Insgesamt wurde in diesen Krebsligen knapp **ein Viertel der Personen, die 2007 in Beratung waren, auch finanziell unterstützt**. Dieser Anteil bewegt sich in den einzelnen Ligen zwischen knapp 10 Prozent und 50 Prozent.

### Durchschnittliche Unterstützung pro Person

Im Durchschnitt wurde **eine Person pro Jahr mit nahezu 1600 Franken** unterstützt (siehe Tabelle 9). Zwischen den einzelnen Kantonalen Krebsligen schwankt dieser Durchschnittsbetrag zwischen rund 1000 Franken und 2500 Franken. Durchschnittswerte sind allerdings relativ anfällig auf Ausreisser: Bereits einzelne sehr hohe oder sehr tiefe Beträge können den Durchschnittswert erheblich beeinflussen. Robuster ist der so genannte Median (Zentralwert), welcher den Wert angibt, der die Anzahl Beobachtungen in zwei gleich grosse Gruppen teilt. Dieser liegt in allen Krebsligen unter den Durchschnittswerten, im Total beträgt er 1040 Franken.

Die relativ grossen Abweichungen zwischen den Durchschnitten und den Zentralwerten belegen, dass einzelne Personen mitunter mit aussergewöhnlich hohen Beiträgen unterstützt werden. Sie können sich in Ausnahmefällen auf mehr als 10'000 Franken belaufen. **Tabelle 10** zeigt die Verteilung der Unterstützungsbeiträge nach Dezilen: Demnach erhielten die 10% der unterstützten Personen mit den höchsten Beiträgen im Durchschnitt 6340 Franken zugesprochen. Bei den 10% mit den geringsten Beiträgen beträgt der Durchschnittswert 230 Franken.

Tabelle 10: Durchschnittliche Unterstützungsbeiträge pro Person nach Dezilen 2007

Dezil	durchschnittlicher Unterstützungsbeitrag pro Person (in Fr.)
1. Dezil	229
2. Dezil	511
3. Dezil	728
4. Dezil	976
5. Dezil	1181
6. Dezil	1498
7. Dezil	1904
8. Dezil	2437
9. Dezil	3342
10. Dezil	6340
Total	1540

Ohne Krebsligen Zürich, Genf und Tessin.

Quelle: Kantonale Krebsligen/Erhebung BASS, Berechnungen: BASS.

### Anträge und Bewilligungen

Bei der Datenerhebung wurden sowohl der beantragte als auch der bewilligte Unterstützungsbeitrag erhoben. Mehrere Krebsligen machten allerdings darauf aufmerksam, dass diese Unterscheidung im Rahmen ihrer Unterstützungspraxis wenig sinnvoll ist, weil das Unterstützungsgesuch in enger Zusammenarbeit mit der Sozialberatung der Krebsliga eingereicht wird. Es komme daher nur selten vor, dass Unterstützungsgesuche abgelehnt würden. Zudem gaben sechs Ligen bekannt, dass sie vollständig abgelehnte Gesuche nicht oder nicht systematisch erfassen.

<sup>11</sup> Dies war für diejenigen Krebsligen möglich, die gemäss Art. 74 IVG über die Förderung von Organisationen der privaten Invalidenthilfe einen (Unter-)Leistungsvertrag mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) führen (ohne TI). Via die Krebsliga Schweiz übermitteln sie dem BSV jährlich Angaben zu den beratenen Klient/innen.

**4 Finanzielle Unterstützungen der Kantonalen Krebsligen**

Unsere Auswertungen belegen diesen Sachverhalt: Nur in weniger als einem 1 Prozent aller Fälle beträgt der bewilligte Betrag Null Franken, d.h. wurde ein Gesuch abgelehnt. Etwas häufiger kommt es vor, dass nicht dem ganzen Antrag entsprochen wurde. Dies ist in insgesamt knapp 10 Prozent der Fälle eingetreten. Angesichts der sehr grossen Übereinstimmung von Anträgen und Bewilligungen haben wir darauf verzichtet, die abgelehnten oder nur teilweise bewilligten Anträge gesondert zu untersuchen. Sämtliche Angaben zu den Gesuchen und Beiträge beziehen sich daher auf die **tatsächlich bewilligten Unterstützungen**.

**4.2.3.2 Unterstützungsgründe**

Die Kantonalen Krebsligen gaben in der Datenerhebung an, für welche Zwecke ein Beitrag gesprochen wurde. Bei fast allen Unterstützungsbeiträgen, zu welchen Einzeldaten vorliegen, ist der Verwendungszweck bekannt (97%). Wie bereits in Abschnitt 4.2.3.1 bemerkt, kann ein Beitrag für mehrere Zwecke verwendet werden. Bei einem Sechstel der Beiträge ist dies der Fall, d.h. die Krebsligen gaben mehr als bloss einen Verwendungszweck an. Wir werten die Angaben im Folgenden deshalb nicht nach Anzahl Beiträgen, sondern nach Anzahl der genannten Unterstützungsgründe aus.

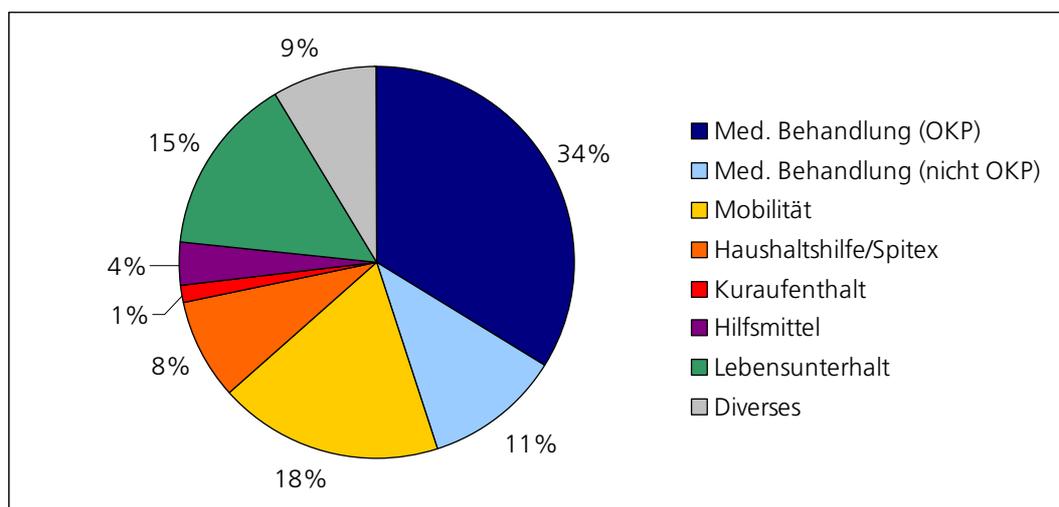
Die Umschreibung der Unterstützungsgründe ist von Krebsliga zu Krebsliga verschieden. Diese Informationen mussten deshalb bei der Datenaufbereitung systematisiert werden. Die Gesuche wurden mindestens einer der folgenden acht Kategorien zugewiesen (**Tabelle 11**):

Tabelle 11: Kategorien der Unterstützungsgründe

<b>Kategorie</b>	<b>Umschreibung</b>
Medizinische Behandlungen (Grundversicherung)	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Franchise</li> <li>■ Selbstbehalt</li> <li>■ Krankenkassenprämien</li> </ul>
Medizinische Behandlungen (ausserhalb Grundversicherung)	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Medizinische Behandlungen und Therapien, die von Krankenkasse (Grundversicherung) nicht gedeckt werden</li> <li>■ Zahnarztkosten</li> <li>■ Medikamente</li> <li>■ Spezialnahrung</li> </ul>
Kuraufenthalt	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Kuraufenthalte</li> <li>■ Rehabilitationen</li> </ul>
Hilfsmittel	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Hilfsmittel (z.B. Perücke)</li> </ul>
Mobilität	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Reisen zu Chemotherapie, Bestrahlung</li> <li>■ Halbtax-Abonnement</li> <li>■ Parkplatzkosten</li> <li>■ Auswärtige Mahlzeiten</li> <li>■ Autoversicherung</li> </ul>
Haushaltshilfe / Spitex	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Spitex</li> <li>■ Haushaltshilfe</li> <li>■ Wohnungsreinigung</li> <li>■ Kinderbetreuung</li> </ul>
Lebensunterhalt	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Beitrag an Lohnausfälle</li> <li>■ Überbrückungshilfen</li> <li>■ Wohnungsmiete</li> <li>■ Stromrechnung</li> <li>■ Telefonrechnung</li> <li>■ Steuern</li> </ul>
Diverses	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Kinderlager (zur Entlastung krebskranker Eltern)</li> <li>■ Umzugskosten</li> <li>■ Bevorschussungen</li> <li>■ Urlaub</li> <li>■ Bestattungskosten</li> </ul>

**Abbildung 2** zeigt die Verteilung der Unterstützungsgründe über alle Krebsligen. Mit Abstand am häufigsten genannt werden Beiträge an medizinische Behandlungen, die im Prinzip durch die Grundversicherung gedeckt sind (Franchisen, Selbstbehalte, Prämien). Rund ein Drittel aller Unterstützungsgründe fallen in diese Kategorie. Die Beiträge an die Mobilität machten 18 Prozent, diejenigen an den Lebensunterhalt 15 Prozent aus. Ungedeckte Kosten für Behandlungen und Medikamente ausserhalb der Grundversicherung kommen auf etwas mehr als einen Zehntel der Unterstützungsgründe.

Abbildung 2: Verteilung der Unterstützungsgründe 2007



Ohne Krebsligen Jura, Zürich, Genf und Tessin.

Quelle: Kantonale Krebsligen/Erhebung BASS, Berechnungen: BASS.

Vergleicht man die einzelnen Krebsligen, so zeigt sich insofern ein relativ einheitliches Bild, als fast bei jeder Krebsliga entweder Beiträge an die Mobilität oder an medizinische Behandlungen im Rahmen der Grundversicherung an der Spitze stehen. Grosse Unterschiede bestehen bei den Beiträgen an den Lebensunterhalt: Dass diese im Gesamtbild fast einen Sechstel ausmachen, hat wesentlich damit zu tun, dass die Krebsliga Waadt mit einer hohen Zahl von Beiträgen 36 Prozent der Unterstützungsgründe in diesem Bereich ansetzt. Andere Krebsligen verzeichnen in dieser Kategorie dagegen gar keine oder nur sehr wenige Einträge.

Tabelle 12: Häufigste Unterstützungsgründe nach Kantonalen Krebsligen 2007

Krebsliga	Häufigster Grund	Zweithäufigster Grund	Dritthäufigster Grund	Unterstützte Personen	Unterstützungsgründe
Aargau	Med.Behand.(OKP) 63%	Diverses 20%	Lebensunterhalt 8.6%	38	35
beide Basel	Med.Behand.(OKP) 25%	Lebensunterhalt 20%	Diverses 13.4%	62	97
Bern	Med.Behand.(OKP) 67%	Mobilität 10%	Lebensunterhalt 6.3%	147	174
Graubünden	Med.Behand.(OKP) 53%	Mobilität 23%	Haushaltshilfe 13.6%	88	279
Solothurn	Mobilität 39%	Med.Behand.(OKP) 33%	Med.Behand.(n.OKP) 13.6%	45	66
St.Gallen-App.	Mobilität 27%	Med.Behand.(OKP) 24%	Diverses 17.3%	97	139
Thurgau	Mobilität 34%	Med.Behand.(OKP) 18%	Lebensunterhalt 12.2%	74	164
Zentralschweiz	Med.Behand.(OKP) 31%	Mobilität 19%	Diverses 18.5%	75	135
Freiburg	Diverses 22%	Mobilität 19%	Med.Behand.(OKP) 18.1%	47	83
Neuenburg	Med.Behand.(OKP) 34%	Mobilität 26%	Haushaltshilfe 11.1%	90	189
Wallis	Med.Behand.(OKP) 32%	Med.Behand.(n.OKP) 27%	Mobilität 15.2%	73	112
Waadt	Lebensunterhalt 36%	Med.Behand.(OKP) 27%	Med.Behand.(n.OKP) 14.0%	231	607

Ohne Krebsligen Jura, Zürich, Genf und Tessin; ohne Krebsligen mit weniger als 20 unterstützten Personen (Glarus, Schaffhausen, Zug).

Quelle: Kantonale Krebsligen/Erhebung BASS, Berechnungen: BASS.

### 4.3 Prekaritätsrisiken: Merkmale der unterstützten Personen

Die bisherigen Auswertungen haben sich auf die (bewilligten) Gesuche um finanzielle Unterstützung und deren Verwendungszwecke konzentriert. Die folgenden Auswertungen rücken dagegen die Personen in den Mittelpunkt, die mit diesen Beiträgen unterstützt wurden. Für die meisten von ihnen sind das Alter, das Geschlecht, der Zivilstand und die Krebsart bekannt. Lückenhafter sind dagegen Angaben zur Nationalität und zur Anzahl Kinder im Haushalt.

Die zentrale Frage lautet, **welche Personen mit einer Krebserkrankung einem besonderen Prekaritätsrisiko ausgesetzt sind**. Zu diesem Zweck ist es erforderlich, die Angaben der von den Kantonalen Krebsligen unterstützten Personen in Beziehung zur Gesamtheit der krebserkrankten Personen zu setzen. Eine auffällige Häufung eines Merkmals bei den unterstützten Personen kann zwei Ursachen haben:

- Erstens kann es sich um ein Merkmal handeln, das allgemein mit einem hohen Prekaritätsrisiko verbunden ist (z.B. fehlende nachobligatorische Ausbildung). Für die vorliegende Studie sind solche Merkmale nicht besonders interessant, weil sie keinen spezifischen Bezug zur Krebserkrankung aufweisen. Sie zeigen einzig, die allgemeinen Risikofaktoren auch bei der Gruppe der krebserkrankten Menschen wirksam sind bzw. bereits vor der Erkrankung wirksam waren.
- Zweitens kann es sich um ein Merkmal handeln, das allgemein nicht als Prekaritätsrisiko gilt oder das zwar als solches bekannt ist, aber in Zusammenspiel mit der Krebserkrankung das Armutrisiko noch einmal erheblich verschärft. Diesen Merkmalen bzw. Risikofaktoren gilt das primäre Interesse.

Wie bereits in Kapitel 4.1 dargelegt, sind Angaben zur Krebsprävalenz nur in beschränktem Umfang verfügbar. Wir haben deshalb **für die Vergleiche zu Alter, Geschlecht und Krebsart die Krebsinzidenzen der Jahre 2002 bis 2005 herangezogen**, die auf Hochrechnungen der Schweizer Krebsregister beruhen.<sup>12</sup> Zudem wurden die Angaben der Personen konsultiert, die gemäss der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser im Jahr 2006 erstmals wegen einer Krebsdiagnose hospitalisiert wurden. Für den Zivilstand müssen wir uns auf Vergleiche mit der Wohnbevölkerung abstützen.

Grundsätzlich ist festzuhalten, dass es sich bei der Ermittlung von Risikofaktoren um grobe **Abschätzungen** handelt. Präzise statistische Modelle können angesichts der Divergenz der Datenquellen (unterschiedliche Einheiten, keine vollständige Erfassung der Krebspatient/innen in prekären Lebenslagen) nicht erstellt werden. Besonders wertvoll sind die Daten der Krebsligen unter anderem deshalb, weil sie eine **Unterscheidung von Krebsarten** zulassen. Eine solche ist mit den Daten der Gesundheitsbefragung nicht möglich.

#### 4.3.1 Alter

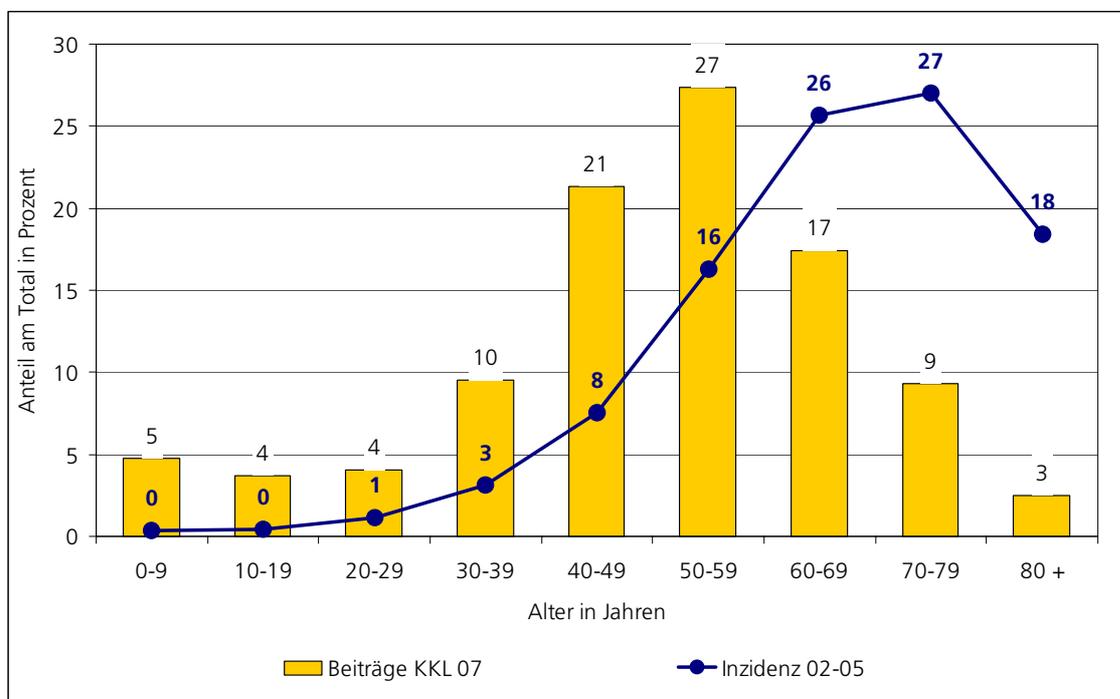
**Abbildung 3** zeigt die Verteilung der krebserkrankten Personen nach Alter. Die Säulen zeigen die Verteilung der Personen, die 2007 von einer Kantonalen Krebsliga finanziell unterstützt wurden.<sup>13</sup> Die Linien zeigen

<sup>12</sup> Ausgewertet wurden die geschätzten Inzidenzraten, welche die Vereinigung Schweizerischer Krebsregister publiziert. Die Veröffentlichung «Switzerland - Statistics of Cancer Incidence 1986 – 2005» enthält unter anderem Inzidenzraten für Krebskranke differenziert nach Alter, Geschlecht und Krebsart für die Periode 2002 – 2005. Die Raten geben die Häufigkeit von Neuerkrankungen pro 100'000 Personen in der Bevölkerung wieder. Um die tatsächlichen Häufigkeiten zu bestimmen und anschliessend die relativen Verteilungen zu berechnen, wurden die Raten mit den Zahlen zur ständigen Wohnbevölkerung bei Jahresmitte differenziert nach Alter und Geschlecht gewichtet (Datenquelle: BFS). Die mit dieser Methode ermittelten Verteilungen nach Alter, Geschlecht und Krebsart entsprechen geschätzten gesamtschweizerischen Dichten für Krebsneuerkrankungen in der Periode 2002 – 2005.

<sup>13</sup> Die Altersverteilung der Personen, die 2006 erstmals mit einer Krebsdiagnose hospitalisiert worden waren, ist nahezu identisch mit derjenigen der Krebsinzidenzen 2002 bis 2005. Einzig beim Anteil der über 80-Jährigen ist der Unterschied grösser als ein Prozentpunkt (18.4% vs. 20.5%; BFS/Medizinische Statistik der Krankenhäuser).

die Verteilung der Krebsinzidenzen der Jahre 2002 bis 2005. Das Ergebnis ist bemerkenswert: Gemessen an den Krebsinzidenzen werden **Personen unter 60 Jahren überproportional häufig mit finanziellen Beiträgen unterstützt**.

Abbildung 3: Unterstützte Personen 2007 und Krebsinzidenzen 2002-2005 nach Alter und Geschlecht (Angaben in Prozent)



Lesebeispiel: Unter den Personen, die zwischen 2002 und 2005 an einem Krebs erkrankten, waren 8 Prozent zwischen 40 und 49 Jahren alt. Unter den Personen, die 2007 von einer Kantonalen Krebsliga finanziell unterstützt wurden, waren 21 Prozent zwischen 40 und 49 Jahren alt.

Ohne Krebsligen Zürich, Genf und Tessin.

Quelle: VSKR, Kantonale Krebsligen/Erhebung BASS, Berechnungen: BASS.

71 Prozent aller Personen, die 2007 eine finanzielle Unterstützung erhielten, waren jünger als 60 Jahre. Anders verhält es sich bei den Personen, die zwischen 2002 und 2005 an einem Krebs erkrankt sind. Unter diesen waren nur 29 Prozent zum Diagnosezeitpunkt jünger als 60 Jahre. Es scheint somit, dass Personen im Erwerbsalter – und ihre Angehörigen – ein höheres Prekaritätsrisiko tragen als Personen im Rentenalter. Auch bei Kindern, die an Krebs erkranken, scheint das Prekaritätsrisiko für die betroffenen Familien beachtlich. Für diesen Sachverhalt scheinen uns **zwei Gründe** plausibel:<sup>14</sup>

■ Bei den Einkünften von Personen im Rentenalter **spielen Erwerbseinkommen nur noch eine sehr geringe Rolle**. Renteneinkommen sind dagegen umso wichtiger. Vorübergehende Arbeitsunfähigkeit oder dauerhafte Einschränkungen wegen Krebserkrankungen haben daher keinen Einfluss auf die Einkommenssituation.

■ Personen im AHV-Alter haben Anspruch auf **Ergänzungsleistungen**. Neben den ordentlichen Ergänzungsleistungen werden dabei auch Leistungen für Krankheits- und Behinderungskosten entrichtet, die pro Jahr einen erheblichen Umfang annehmen können. Vergütet werden unter anderem Selbstbehalte und Franchisen der Krankenkassen, zahnärztliche Behandlungen, Kosten für Hilfsmittel, für Pflege und

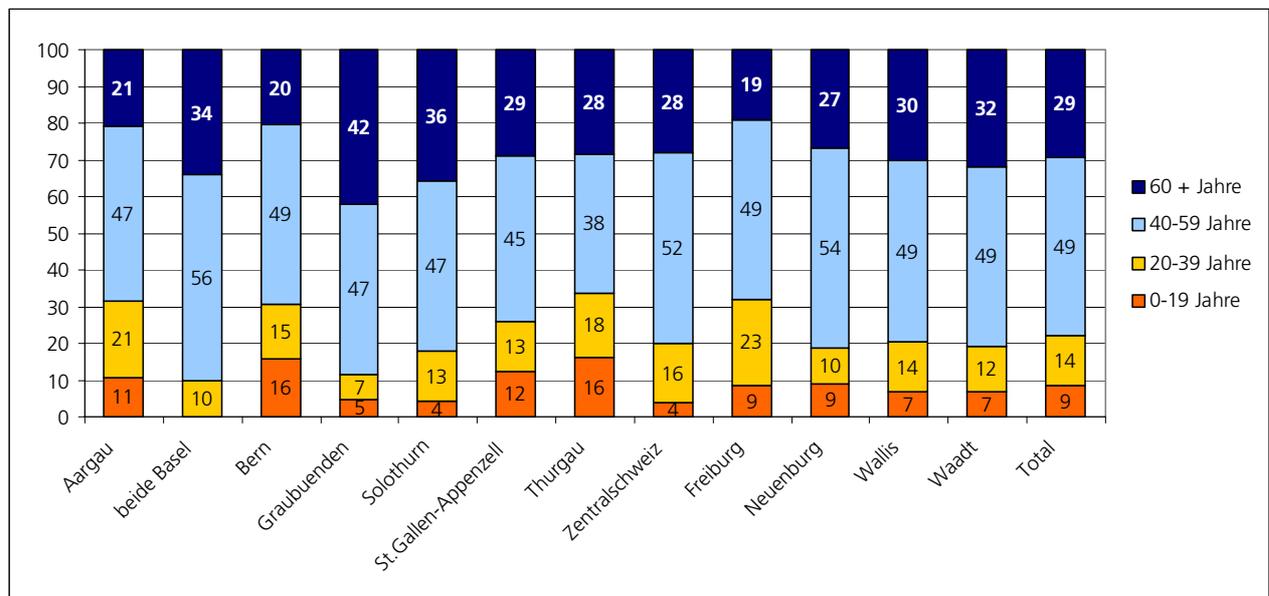
<sup>14</sup> Wir kommen in Kapitel 5 auf das geringere Prekaritätsrisiko von Krebspatient/innen im Rentenalter zurück, vgl. insbesondere Abschnitt 5.7.

Betreuung zu Hause sowie für ärztlich angeordnete Erholungskuren. Jüngere Personen haben dagegen nur dann Zugang zu Ergänzungsleistungen, wenn sie Anspruch auf Leistungen der IV haben.

Etwas erstaunlich ist der Sachverhalt, dass – gemessen an den Krebsinzidenzen – auch verhältnismässig viele Familien von **Kindern mit Krebserkrankungen** finanzielle Unterstützungen von den Kantonalen Krebsligen beziehen. Überraschend ist dies deshalb, weil die Umfrage unter den Krebsligen gezeigt hatte, dass gerade für krebserkrankte Kinder und ihre Familien eine beträchtliche Anzahl anderer Institutionen bestehen, die finanzielle Unterstützungen gewähren (vgl. oben Abschnitt 4.2.2). Trotz dieses Angebots waren immerhin 9 Prozent aller Personen, die 2007 von den Kantonalen Krebsligen finanziell unterstützt wurden, jünger als 20 Jahre. Bei den Krebsinzidenzen macht dieser Anteil knapp 1 Prozent aus.

**Abbildung 4** zeigt die Verteilung der Altersgruppen nach Krebsligen, wobei einzig Ligen berücksichtigt sind, die 2007 mehr als 20 Personen finanziell unterstützten. Insgesamt ist das Bild recht homogen: In allen Ligen ist der Anteil der 40- bis 59-Jährigen am grössten (38% bis 56%), gefolgt von den Personen im Alter von 60 oder mehr Jahren (19% bis 42%). Der Anteil der Kinder und Jugendlichen unter 20 Jahren schwankt zwischen null und 16 Prozent.<sup>15</sup>

Abbildung 4: Unterstützte Personen nach Alter und Krebsliga 2007 (Angaben in Prozent)



Ohne Krebsligen Zürich, Genf und Tessin. Die Krebsligen Glarus, Jura, Schaffhausen und Zug sind im Total enthalten, aber wegen geringer Fallzahlen (weniger als 20 unterstützte Personen) nicht eigens ausgewiesen.

Quelle: Kantonale Krebsligen/Erhebung BASS, Berechnungen: BASS.

### 4.3.2 Geschlecht

Unter den Personen, die zwischen 2002 und 2005 an einem Krebs erkrankten, waren 46 Prozent Frauen. Ihr Anteil ist je nach Altersgruppe verschieden. Unter den Personen, die im Alter von 40 bis 49 Jahren an Krebs erkrankten, sind 62 Prozent Frauen. Danach sinkt ihr Anteil auf bis zu 39 Prozent bei den 60- bis 69-Jährigen (**Abbildung 5**; blaue Linie).<sup>16</sup> Im Vergleich dazu sind die Frauen unter den Personen, die von den

<sup>15</sup> Die Krebsliga beider Basel hat 2007 keine Beiträge für Kinder unter 20 Jahren gesprochen, weil diese durch das Kinderspital und die Stiftung für krebserkrankte Kinder der Regio Basiliensis betreut und unterstützt werden.

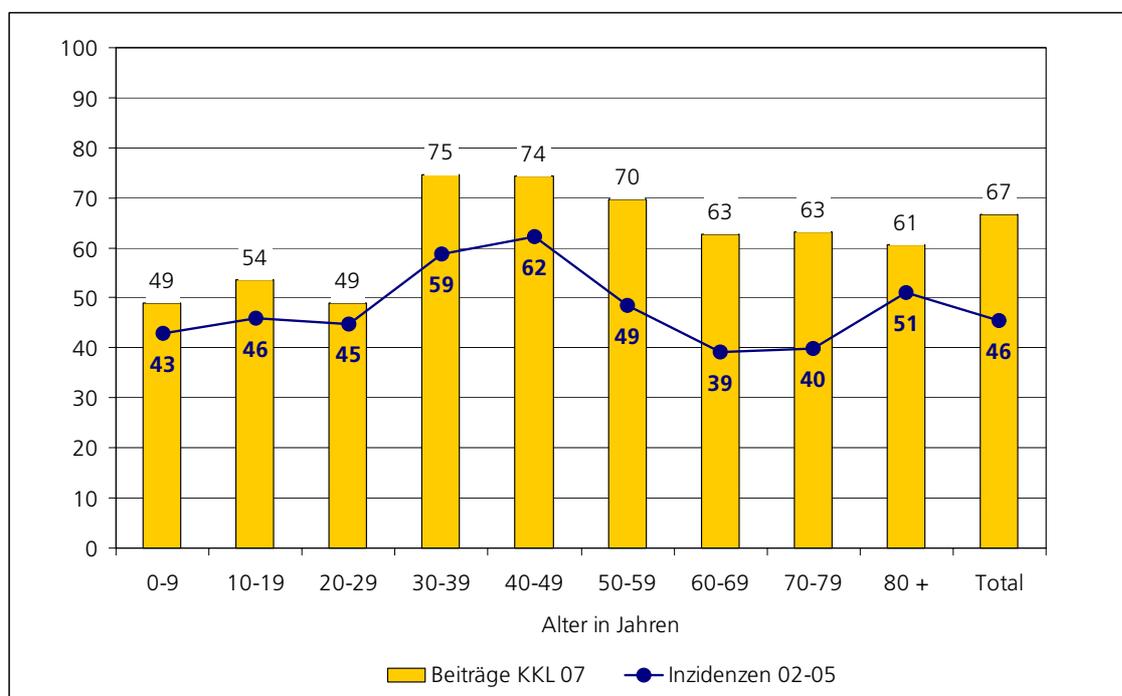
<sup>16</sup> Der Frauenanteil unter den Personen, die 2006 erstmals mit einer Krebsdiagnose hospitalisiert worden waren, beträgt 48.2 Prozent. In den einzelnen Altersgruppen weicht der Anteil um maximal 5 Prozentpunkte von demjenigen der Krebsinzidenzen ab. Mit

**4 Finanzielle Unterstützungen der Kantonalen Krebsligen**

Krebsligen finanziell unterstützt wurden, deutlich stärker vertreten. 2007 machten sie insgesamt zwei Drittel aller unterstützten Personen aus. Dieser Anteil ist in den einzelnen Krebsligen bemerkenswert homogen (**Abbildung 6**): Fast immer beträgt der Frauenanteil zwischen 60 und 70 Prozent, in zwei Fällen liegt er etwas höher (BS/BL, SG/A).

Der **hohe Frauenanteil unter den unterstützten Personen** lässt sich nicht auf einen Alterseffekt zurückführen (Frauen sind häufiger auf Unterstützung angewiesen, weil sie häufiger im Erwerbsalter an Krebs erkranken): Wie Abbildung 5 zeigt, liegt der Frauenanteil in den meisten Altersgruppen über demjenigen der Männer. Einzig bei den Personen unter 30 Jahren bewegen sich die Frauenanteile der Krebsinzidenzen und der Unterstützungen auf einem vergleichbaren Niveau. Danach sind die Frauen unter den unterstützten Personen stärker vertreten.

Abbildung 5: Frauenanteile der unterstützten Personen 2007 und der Krebsinzidenzen 2002-2005 (Angaben in Prozent)



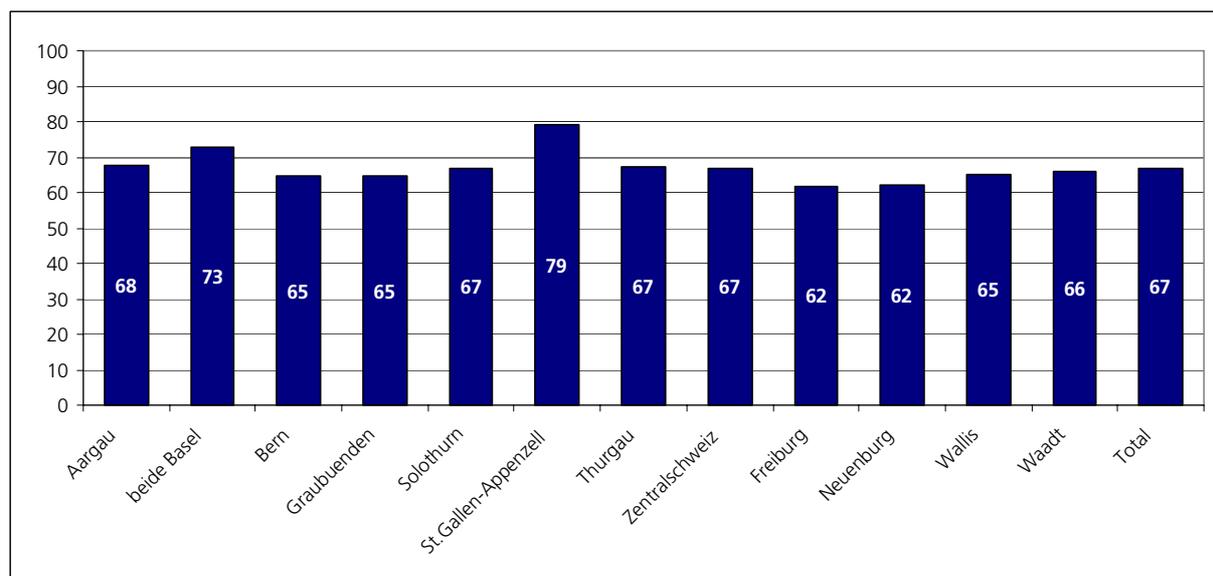
Lesebeispiel: Unter den Personen, die zwischen 2002 und 2005 an einem Krebs erkrankten und zum Diagnosezeitpunkt zwischen 30 und 39 Jahren alt waren, waren 59 Prozent Frauen. Unter den Personen im Alter von 30 bis 39 Jahren, die 2007 von einer Krebsliga finanziell unterstützt wurden, waren 75 Prozent Frauen.

Ohne Krebsligen Zürich, Genf und Tessin.

Quelle: VSKR, Kantonale Krebsligen/Erhebung BASS, Berechnungen: BASS.

einer Ausnahme: Bei den Personen zwischen 0 und 9 Jahren beträgt der Frauenanteil bei den Krebsinzidenzen 42.9 Prozent, bei den Hospitalisierungen 51.0% (BFS/Medizinische Statistik der Krankenhäuser).

Abbildung 6: Frauenanteile der unterstützten Personen nach Krebsliga 2007



Ohne Krebsligen Zürich, Genf und Tessin. Die Krebsligen Jura, Glarus, Schaffhausen und Zug sind im Total enthalten, aber wegen geringer Fallzahlen (weniger als 20 unterstützte Personen) nicht eigens ausgewiesen.

Quelle: Kantonale Krebsligen/Erhebung BASS, Berechnungen: BASS.

Es scheint somit, dass das Prekaritätsrisiko von krebserkrankten Frauen höher ist als dasjenige von krebserkrankten Männern. Welche **Gründe** dafür verantwortlich sein könnten, wird in den Expertengesprächen (Kapitel 5, insbesondere Abschnitt 5.7) weiter vertieft. An dieser Stelle lassen sich folgende Vermutungen postulieren:

- Frauen arbeiten viel häufiger als Männer Teilzeit oder weisen Unterbrüche in ihren Erwerbsbiographien auf. Dies geht oftmals mit einer **schlechteren sozialen Absicherung** einher. Es ist möglich, dass sich diese Unterschiede in Krisensituationen wie einer Krebserkrankung geschlechtsspezifisch bemerkbar machen.
- Frauen übernehmen häufiger so genannte «Care-Arbeiten» als Männer (Kinderbetreuung, Haushaltführung, Pflege etc.). Es ist möglich, dass bei Krebserkrankungen von Männern die erforderliche Pflegearbeit in höherem Masse durch unbezahlte Arbeit der Ehepartnerin erbracht wird, während die Ehepartner von krebserkrankten Frauen in stärkerem Ausmass erwerbstätig bleiben und Pflegeleistungen eingekauft werden müssen. Trifft diese Vermutung zu, so würden sich im unterschiedlichen Unterstützungsbedarf **die ungleiche Arbeitsteilung und Lohnungleichheiten** zwischen Mann und Frau spiegeln.
- Die häufigsten Krebsarten von Frauen und Männern im erwerbsfähigen Alter sind der Brustkrebs und der Prostatakrebs. Untersuchungen zeigen, dass Frauen mit Brustkrebs **länger von der Arbeit fernbleiben** als Männer mit Prostatakrebs (Bradley/Oberst/Schenk 2006). Auch gibt es Hinweise darauf, dass ihre Arbeitsfähigkeit stärker eingeschränkt ist (Short/Vasey/Tunceli 2005). Es könnte daher sein, dass Krebserkrankungen für Frauen häufiger mit einschneidenden Veränderungen am Arbeitsplatz verbunden sind, die sich auf das Erwerbseinkommen auswirken.
- Generell gilt, dass Frauen häufiger die Beratung von Kantonalen Krebsligen in Anspruch nehmen als Männer: Der Anteil der Frauen unter den beratenen Klient/innen betrug 2007 ebenfalls zwei Drittel (vgl. auch Aeberhard/Jaussi/Hofmeier 2005).<sup>17</sup> Dies wirft die Frage auf, ob die Übervertretung der Frauen nicht einem geschlechtsspezifischen Prekaritätsrisiko geschuldet ist, sondern eher damit zu tun hat, dass **Frau-**

<sup>17</sup> Angaben der 16 Krebsligen, die gemäss Art. 74 IVG über die Förderung von Organisationen der privaten Invalidenhilfe einen (Unter-)Leistungsvertrag mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) führen. Via die Krebsliga Schweiz übermitteln sie dem BSV jährlich Angaben zu den beratenen Klient/innen.

**en schneller und häufiger auf die Kantonalen Krebsligen zugehen.** Diese Vermutung lässt sich nicht ohne weiteres abweisen. In den Expertengesprächen (vgl. dazu ausführlich Kapitel 5) wurden die Interviewpartner/innen mit dieser Hypothese konfrontiert. Mehrere unter ihnen erachteten sie als plausibel und sahen eigene Erfahrungen darin bestätigt. Allerdings war nur eine Minderheit der Ansicht, dass dieser Sachverhalt die gesamten Unterschiede erkläre. Zusätzlich wurde auf ein erhöhtes Prekaritätsrisiko von alleinerziehenden und alleinstehenden bzw. getrennten Frauen hingewiesen.

### 4.3.3 Krebsart

**Tabelle 13** gliedert die unterstützten Personen und die Krebsinzidenzen nach Krebsart und Geschlecht auf. Ein Unterschied ist besonders auffällig: Bei den beiden häufigsten Krebsarten, dem **Brustkrebs** bei Frauen und dem **Prostatakrebs** bei Männern, unterscheidet sich das Prekaritätsrisiko offenbar markant. Von den Männern, die zwischen 2002 und 2005 an einem Krebs erkrankten, litten 30 Prozent an einem Prostatakrebs.<sup>18</sup> Unter den Männern, die 2007 von einer Krebsliga finanziell unterstützt wurden, machen die Männer mit einem Prostatakrebs dagegen nur 5 Prozent aus. Gerade umgekehrt verhält es sich beim Brustkrebs, der bei den Frauen ähnlich häufig vorkommt wie der Prostatakrebs bei Männern (Anteil an den Inzidenzen 2002 bis 2005: 32%):<sup>19</sup> Fast die Hälfte aller unterstützten Frauen sind an Brustkrebs erkrankt; ihr Anteil unter den finanziell unterstützten Personen ist also deutlich grösser als bei den Inzidenzen.

Tabelle 13: Unterstützte Personen 2007 und Krebsinzidenzen 2002-2005 nach Krebsart und Geschlecht (Angaben in Prozent)

Krebsart	Frauen		Männer		Total	
	Beiträge	Inzidenz	Beiträge	Inzidenz	Beiträge	Inzidenz
	KKL 07	02-05	KKL 07	02-05	KKL 07	02-05
Mund, Nase, Ohren	2.1	1.9	13.3	3.8	5.9	2.9
Verdauungsorgane (ohne Darm)	4.7	8.2	9.5	9.9	6.3	9.1
Darm	5.0	12.4	11.2	12.1	7.1	12.2
Lunge	6.2	7.4	13.0	13.0	8.7	10.4
Knochen	0.8	0.2	2.4	0.2	1.3	0.2
Haut, Melanom	2.3	5.5	1.8	4.6	2.1	5.0
Brust	48.1	32.3	1.5	0.2	32.3	14.9
Gebärmutter/Eierstöcke	6.8	11.1	0.0	0.0	4.5	5.1
Prostata	0.0	0.0	4.7	29.9	1.6	16.3
Harnorgane	2.7	3.5	6.2	7.6	3.9	5.7
Hirn	4.7	1.3	6.2	1.5	5.2	1.4
Lymphome	7.7	5.7	11.8	5.4	9.0	5.5
Leukaemie	7.1	2.1	14.8	2.5	9.6	2.3
Uebrige	2.1	8.4	3.6	9.4	2.6	8.9
Total	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

Ohne Krebsligen Jura, Zug, Zürich, Genf und Tessin.

Quelle: VSKR, Kantonale Krebsligen/Erhebung BASS, Berechnungen: BASS.

Die Unterschiede sind teilweise durch **Alterseffekte** zu erklären: 43 Prozent der Frauen, die zwischen 2002 und 2005 an einem Brustkrebs erkrankten, waren zwischen 20 und 59 Jahre alt. Bei den Männern mit Prostatakrebs beträgt der Anteil 14 Prozent. Geht man davon aus, dass Rentner/innen besser gegen die finanziellen Risiken einer Krebserkrankung abgesichert sind, so lässt sich der sehr verschiedene «Unter-

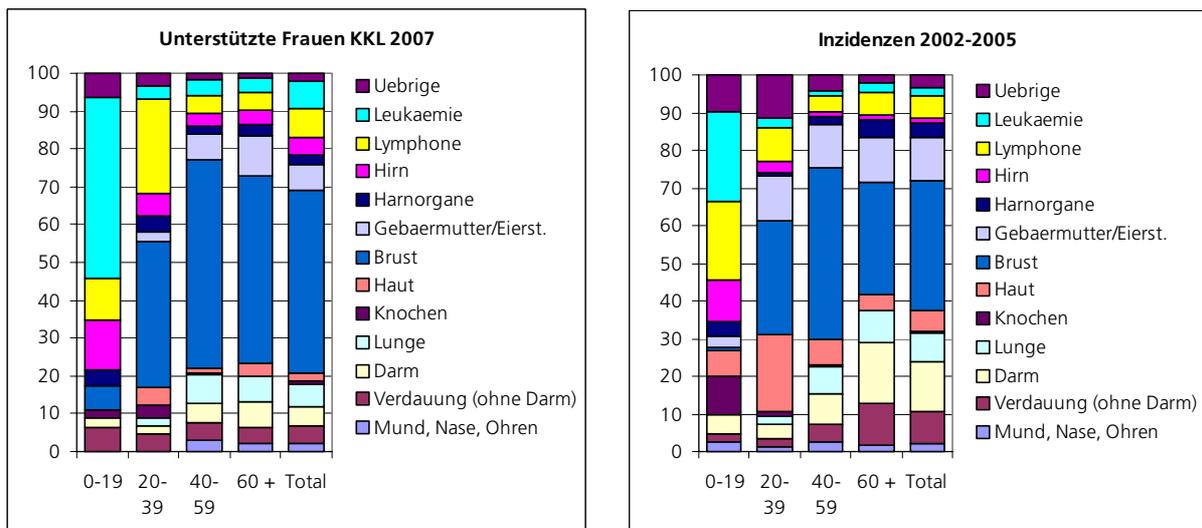
<sup>18</sup> Anteil unter den Männern, die 2006 erstmals wegen einer Krebsdiagnose hospitalisiert wurden: 25.3% (BFS/Medizinische Statistik der Krankenhäuser).

<sup>19</sup> Anteil unter den Frauen, die 2006 erstmals wegen einer Krebsdiagnose hospitalisiert wurden: 29.7% (BFS/Medizinische Statistik der Krankenhäuser).

stützungsgrad» bis zu einem gewissen Grad auf darauf zurückführen, dass sich das Krebsrisiko dieser beiden Krebsarten relativ stark nach Altersgruppen unterscheidet.

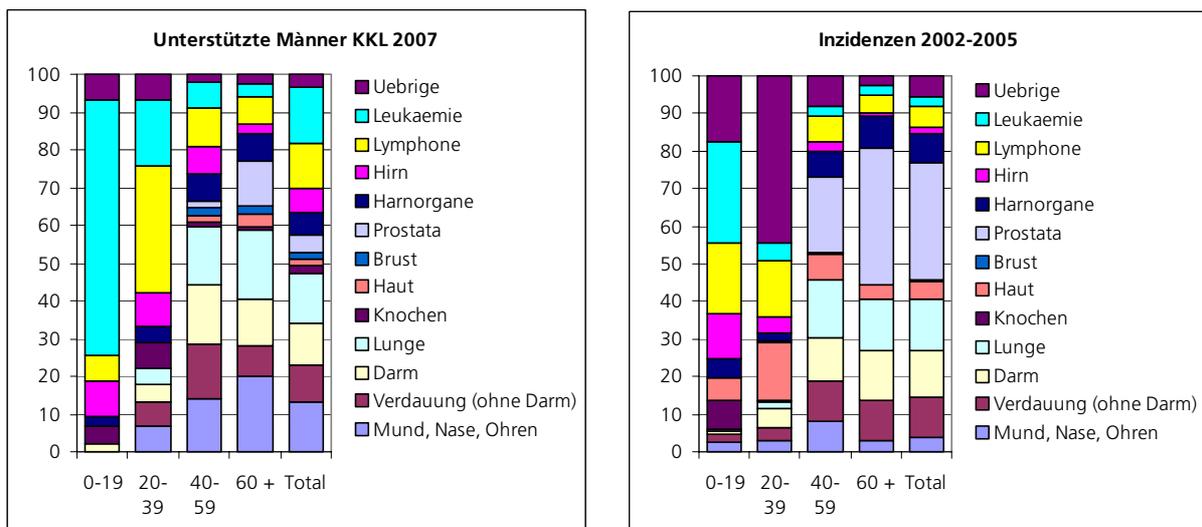
Allerdings reicht diese Erklärung nicht aus, um alle Unterschiede zu erklären. Das zeigt ein Vergleich der Personen im Alter von 40 bis 59 Jahren. Unter den Männern dieses Alters machen die Prostatakrebs 20 Prozent der Inzidenzen aus. Trotzdem gab es unter den unterstützten Männern dieses Alters kaum Personen mit einem Prostatakrebs (**Abbildung 8**). Bei den Frauen mit Brustkrebs dagegen beträgt der Anteil der Inzidenzen in dieser Altersgruppe 45 Prozent, der Anteil der unterstützten Personen 55 Prozent (**Abbildung 7**).

Abbildung 7: Unterstützte Frauen 2007 und Krebsinzidenzen 2002-2005 nach Krebsart und Alter (Angaben in Prozent)



Ohne Krebsligen Jura, Zug, Zürich, Genf und Tessin.  
Quelle: VSKR, Kantonale Krebsligen/Erhebung BASS, Berechnungen: BASS.

Abbildung 8: Unterstützte Männer 2007 und Krebsinzidenzen 2002-2005 nach Krebsart und Alter (Angaben in Prozent)



Ohne Krebsligen Jura, Zug, Zürich, Genf und Tessin.  
Quelle: VSKR, Kantonale Krebsligen/Erhebung BASS, Berechnungen: BASS.

Auch mit diesen Ergebnissen wurden die Expert/innen konfrontiert: Sie wiesen mehrfach darauf hin, dass Krebserkrankungen der Prostata vergleichsweise gut heilbar sind und die betroffenen Personen nach recht kurzer Zeit wieder an den Arbeitsplatz zurückkehren. Dies deckt sich mit Untersuchungen, die feststellen, dass Prostatakrebspatienten ein Jahr nach der Diagnose eine normale Erwerbsquote aufweisen (Bradley et al. 2005a) und darauf hindeuten, dass die Arbeitsabwesenheiten bei Brustkrebserkrankungen länger dauern als nach Prostatakrebskrankungen (Bradley/Oberst/Schenk 2007; vgl. auch de Boer 2009). Gleichzeitig erwähnte aber eine Fachperson, dass Prostatakrebskrankungen für die betroffenen Männer ein relativ grosses Tabu darstellten. Auch sei das Bewusstsein der behandelnden Urologen für die sozialen Probleme, welche die Krankheit auslösen kann, wenig ausgeprägt und sie würden kaum Patient/innen an die zuständigen Sozialberatungen oder Krebsligen weiterleiten. Ähnlich wie bei den geschlechtsspezifischen Unterschieden ist somit zu vermuten, dass die Differenzen sowohl einem real höheren Prekaritätsrisiko wie auch gewissen Verzerrungen (unterschiedliche «Meldeneigung») geschuldet sind.

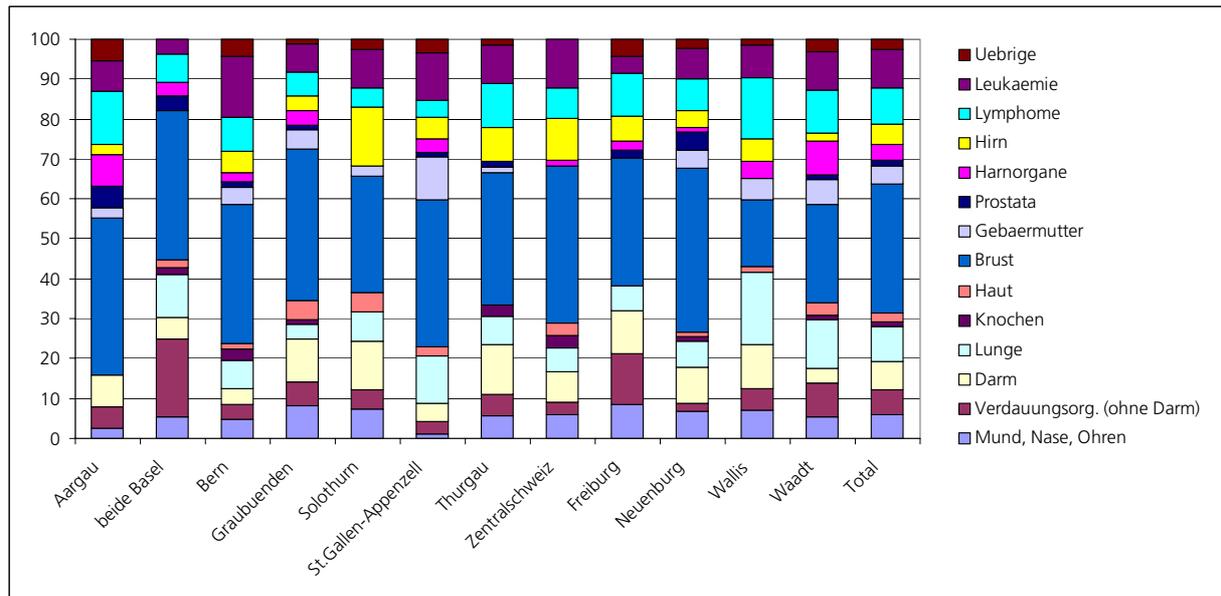
Hinweise auf ein erhöhtes Prekaritätsrisiko gibt es zudem bei **Hirntumoren, Tumoren im Mund- und Nasenhöhlenbereich, Lymphomen und Leukämien** (Tabelle 13).<sup>20</sup> Bei den Tumoren im Mund- und Nasenhöhlenbereich und den Lymphomen scheinen vor allem Männer einem erhöhten Prekaritätsrisiko ausgesetzt zu sein. Auch in diesen Fällen ist es plausibel, dass die Erkrankungen die Kommunikations-, Konzentrations- und allgemein die Arbeitsfähigkeit in stärkerem Ausmass einschränken als andere Krebsarten. Zudem wurde in einem Expertengespräch darauf hingewiesen, dass Krebserkrankungen im Mund- und Nasenhöhlenbereich häufig mit erhöhtem Alkohol- oder Tabakonsum oder einer schlechten Mundhygiene einhergehen und manche Patient/innen sich bereits vor der Diagnose in prekären Lebensverhältnissen befunden hätten. Als eher erstaunlich werteten zwei Expert/innen ein höheres Prekaritätsrisiko bei Lymphomen, dies decke sich nicht mit ihren Erfahrungen. Bei den Leukämien ist zu beachten, dass verhältnismässig häufig Kinder und Jugendliche betroffen sind. Die Gründe für die Prekarisierung sind in diesen Fällen nicht in der Erwerbsintegration der krebserkrankten Personen zu suchen. Vielmehr betreffen sie Familien, die aufgrund von Pflege- und Betreuungsaufgaben Erwerbseinbussen erleiden oder mit finanziellen Belastungen konfrontiert sind, die sie selber nicht zu tragen vermögen.

**Abbildung 9** zeigt die Verteilung der Krebsarten nach Krebsligen. Die Dominanz der Brustkrebserkrankungen ist dabei in fast allen Ligen ersichtlich. Sie machen meistens zwischen 30 und 40 Prozent der unterstützten Personen aus. Einzig in den Krebsligen Waadt (25%) und Wallis (17%) ist ihr Anteil tiefer. Interessanterweise ist aber in beiden Ligen der Anteil der unterstützten Frauen insgesamt nicht geringer als in den übrigen Ligen (vgl. Abbildung 6). Andere Unterschiede in der Verteilung der Krebsarten sollten angesichts der teilweise knappen Fallzahlen nicht überinterpretiert werden. Inwieweit sie auf regional unterschiedliche Häufigkeit einzelner Krebsarten zurückgeführt werden können, müsste näher untersucht werden.

---

<sup>20</sup> Die meisten dieser Unterschiede bleiben auch dann bestehen, wenn man statt der Krebsinzidenzen die Angaben der Personen heranzieht, die 2006 erstmals wegen einer Krebserkrankung hospitalisiert worden sind (BFS/Medizinische Statistik der Krankenhäuser). Einzig bei Tumoren im Nasenhöhlen- und Mundbereich gibt es beim Vergleich mit der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser keine Anzeichen mehr für ein erhöhtes Prekaritätsrisiko.

Abbildung 9: Unterstützte Personen nach Krebsart und Krebsliga 2007



Ohne Krebsligen Jura, Zug, Zürich, Genf und Tessin. Die Krebsligen Glarus und Schaffhausen sind im Total enthalten, aber wegen geringer Fallzahlen (weniger als 20 unterstützte Personen) nicht eigens ausgewiesen.  
 Quelle: Kantonale Krebsligen/Erhebung BASS, Berechnungen: BASS.

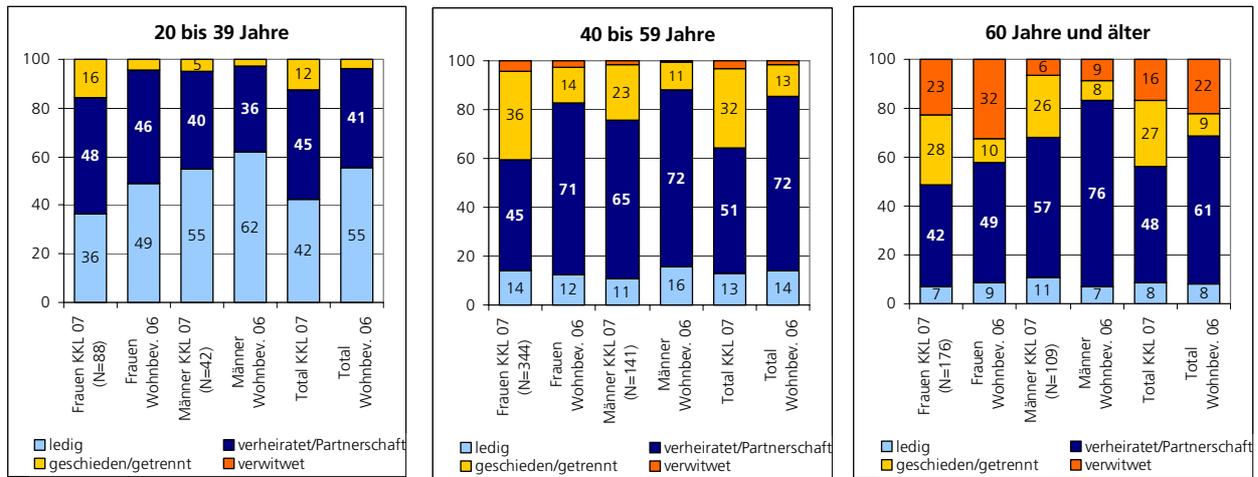
#### 4.3.4 Zivilstand

Die meisten Krebsligen waren in der Lage, Angaben zum Zivilstand zu machen; nur eine Minderheit verfügt jedoch über zusätzliche Angaben zu Anzahl Kinder im Haushalt. Weil einzig ein Teil der Krebsregister über Informationen zum Zivilstand verfügt, sind diesbezüglich keine Vergleiche mit den Inzidenzen möglich. Stattdessen konzentrierten wir uns auf die Gesamtbevölkerung (ständige Wohnbevölkerung des Jahres 2006).

**Abbildung 10** zeigt den Zivilstand der unterstützten Personen und der Gesamtbevölkerung. Weil der Zivilstand stark vom Alter abhängt, wurden drei Gruppen (20- bis 39-Jährige, 40- bis 59-Jährige, 60-Jährige und ältere) gebildet. Als Gemeinsamkeit zieht sich durch alle drei Gruppen, dass **geschiedene und getrennte Personen** unter den unterstützten Personen offensichtlich stärker vertreten sind als in der Gesamtbevölkerung. Angesichts der relativ geringen Fallzahlen von unterstützten Personen im Alter von 20 bis 39 Jahren sind die Unterschiede dort mit Vorsicht zu interpretieren, bei den beiden älteren Gruppen treten sie deutlicher hervor. Bei den geschiedenen und getrennten Frauen scheint das Risiko um einiges stärker ausgeprägt als bei Männern.

Dieses Ergebnis ist nicht überraschend: Dass Scheidungen und Trennungen mit einem stark erhöhten Armutsrisiko einhergehen, zeigt beispielsweise auch die schweizerische Sozialhilfestatistik (BFS 2008b). Mögliche Gründe bestehen darin, dass die Lebenshaltungskosten für die getrennten Partner/innen steigen, zusätzliche Scheidungskosten anfallen oder – vor allem bei Frauen – der Wegfall bezahlter Erwerbsarbeit (des Mannes) durch Alimente nicht angemessen kompensiert wird. Insofern ist eine Scheidung kein Prekaritätsrisiko, das spezifisch mit einer Krebserkrankungen zusammenhängt. Plausibel ist allerdings, dass sich das Prekaritätsrisiko einer Krebserkrankungen bei geschiedenen und getrennten Personen grösser ist, weil diese sich tendenziell in weniger vorteilhaften finanziellen Situationen befinden und in vielen Fällen nicht auf die Unterstützung eines Partners oder einer Partnerin zählen können (vgl. dazu auch Abschnitt 5.7).

Abbildung 10: Unterstützte Personen 2007 und Wohnbevölkerung 2006 nach Zivilstand und Geschlecht (Angaben in Prozent)



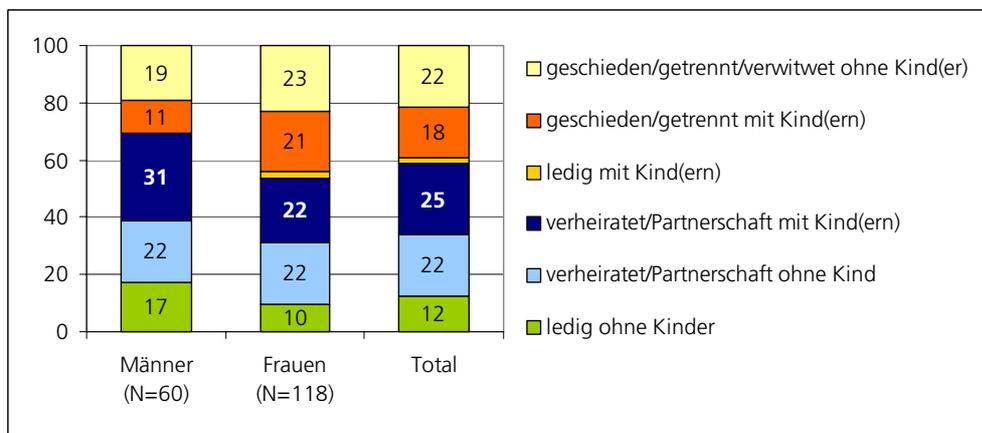
Ohne Krebsligen Zürich, Genf und Tessin; ohne Krebsliga Thurgau (Angaben zum Zivilstand fehlen bei mehr als einem Drittel der Fälle).

Quellen: BFS/ESPOP, Kantonale Krebsligen/Erhebung BASS, Berechnungen: BASS.

Die Krebsligen wurden in der Datenerhebung zusätzlich aufgefordert, die **Anzahl Kinder unter 18 Jahren anzugeben, die im Haushalt wohnen**. Diese Daten waren nur für eine relativ geringe Zahl von Krebsligen verfügbar. Zudem wurden die Angaben sehr verschieden eingetragen: Wo beispielsweise die Jahrgänge der Kinder verfügbar sind, konnten wir bei den Datenaufbereitung sicher gehen, dass die Altersgrenze berücksichtigt wurde. War dagegen nur die Kinderzahl angegeben, so waren keine Kontrollen möglich.

**Abbildung 11** zeigt die Verteilung der unterstützten Männer und Frauen im Alter von 20 bis 60 Jahren nach Zivilstand und Kinder. Die Verteilung belegt zwischen den Geschlechtern vor allem einen Unterschied: Unter den unterstützten Frauen ist der Anteil der geschiedenen Personen mit einem oder mehreren Kindern grösser als bei den Männern. Die unterstützten Männer befinden sich dagegen häufiger in Partnerschaften mit Kindern. Bei den übrigen Kategorien zeigen sich kaum Abweichungen.

Abbildung 11: Unterstützte Personen zwischen 20 und 60 Jahren nach Zivilstand und Kinder bis 18 Jahre 2007 (Angaben in Prozent)



Krebsligen Glarus, Schaffhausen, Solothurn, Zug, Freiburg, Neuenburg und Wallis. Bei übrigen Krebsligen fehlen Angaben zum Zivilstand und zu Kindern bis 18 Jahre bei mehr als einem Drittel der Fälle.

Quelle: Kantonale Krebsligen/Erhebung BASS, Berechnungen: BASS.

## 4 Finanzielle Unterstützungen der Kantonalen Krebsligen

Der Unterschied dürfte vor allem darauf zurückzuführen sein, dass Frauen nach Scheidungen häufiger die Verantwortung für die Kinder übernehmen und dabei insgesamt auch die höherem Armutsrisiko ausgesetzt sind (BFS 2008b). Sofern sich diese Angaben auf die Gesamtheit der unterstützten Personen übertragen lassen, könnte dies auch ein Hinweis darauf sein, weshalb geschiedene und getrennte Frauen scheinbar ein höhere Prekaritätsrisiko aufweisen als geschiedene Männer. Ähnlich wie beim Zivilstand ist aber auch hier darauf hinzuweisen, dass dieses Risiko nicht auf krebserkrankte Personen beschränkt ist. Jedoch könnte eine Krebserkrankung erneut ein Ereignis darstellen, welches das Prekaritätsrisiko von ohnehin bereits gefährdeten Personen erheblich verschärft.

### 4.3.5 Nationalität

Menschen ausländischer Nationalität tragen in der Regel ein deutlich höheres Armutsrisiko als Schweizerinnen und Schweizer. Das hat unterschiedliche Gründe wie z.B. die häufig geringere Berufsqualifikation, die schlechteren Arbeitsmarktchancen oder das losere soziale Netz von Ausländer/innen.

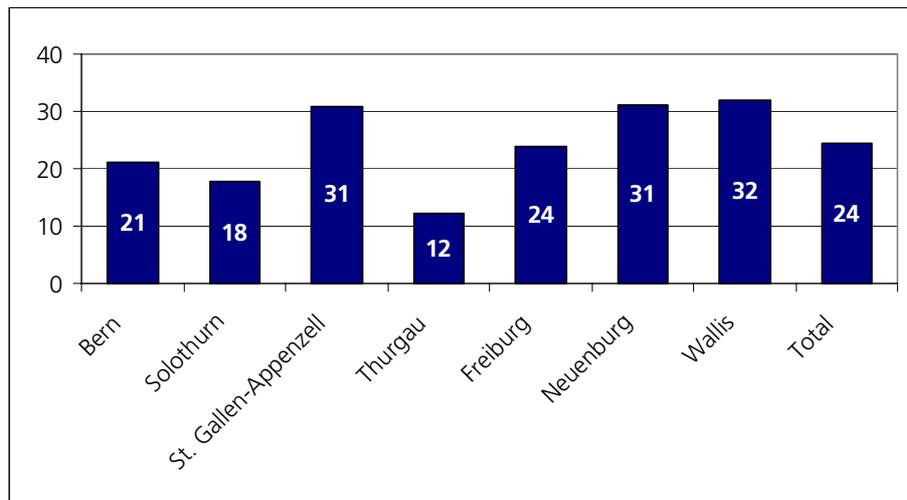
Es gibt Anzeichen dafür, dass sich dieses erhöhte Armutsrisiko auch bei den Menschen mit Krebserkrankungen abzeichnet. Allerdings sind die Angaben hierzu mit grosser Vorsicht zu geniessen: Nur elf Krebsligen konnten entsprechende Informationen liefern, zudem fehlen Angaben zur Nationalität in der Statistik der Krebsinzidenzen. Wir müssen uns beim Vergleich stattdessen auf die Personen beziehen, die im Jahr 2006 erstmals wegen einer Krebserkrankung hospitalisiert wurden (Medizinische Statistik der Krankenhäuser).

Insgesamt waren in den betreffenden Krebsligen 24 Prozent der unterstützten Personen ausländischer Nationalität, wobei sich die Anteile in den einzelnen Krebsligen zwischen 12 Prozent und 32 Prozent bewegen (**Abbildung 12**). Unter den wegen der Krebsdiagnose erstmals hospitalisierten Personen beträgt der Ausländeranteil in den entsprechenden Kantonen dagegen bloss 8 Prozent. Demnach wäre das Prekaritätsrisiko der ausländischen Krebspatient/innen erheblich höher als bei Schweizer/innen. Dies ist durchaus plausibel, wenn man sich beispielsweise vergegenwärtigt, dass die Sozialhilfequote der Ausländer/innen fast dreimal grösser ist als diejenige der Schweizer/innen (BFS 2008b). Auch muss man wohl davon ausgehen, dass sich hier primär Unterschiede spiegeln, die unabhängig vom spezifischen Prekaritätsrisiko einer Krebserkrankung bestehen. In den Expertengesprächen machte eine Fachperson ebenfalls auf ein erhöhtes Prekaritätsrisiko von Ausländer/innen aufmerksam und verwies insbesondere darauf, dass diese teilweise kaum über soziale Netze verfügen oder Probleme beim Zugang von Leistungen der Sozialversicherungen (z.B. Ergänzungsleistungen) oder von privaten Stiftungen bekunden.

Der Ausländeranteil von 8 Prozent unter den «Ersthospitalisierungen» erscheint auf den ersten Blick gering, zumal die Ausländer/innen in der Gesamtbevölkerung der entsprechenden Kantone 17 Prozent ausmachen. Dies dürfte zumindest teilweise darauf zurückzuführen sein, dass die ausländische Wohnbevölkerung im Durchschnitt erheblich jünger ist als die schweizerische Wohnbevölkerung (Rausa/Reist 2008, 12f.). Sie ist damit in den Altersgruppen, die besonders häufig mit Krebserkrankungen konfrontiert sind, unterproportional vertreten.<sup>21</sup>

<sup>21</sup> Ein gewisser Erklärungsbedarf bleibt allerdings bestehen, wenn man sich vergegenwärtigt, dass in der Gesundheitsbefragung der Ausländeranteil unter den Krebspatient/innen in Behandlung – die allerdings auch ambulant sein kann – mehr als 20 Prozent beträgt. Da es sich bei der Gesundheitsbefragung um eine Stichprobe handelt, kann der Unterschied teilweise methodisch begründet und auf Abweichungen in den Datenquellen zurückzuführen sein. Eine inhaltliche Erklärung könnte allenfalls dahin gehen, dass Krebserkrankungen bei Ausländer/innen womöglich tendenziell zu einem späteren Zeitpunkt diagnostiziert werden und daher einer längeren Behandlung bedürfen. Angesichts der Heterogenität der Datenquellen bleibt dieser Erklärungsansatz jedoch hypothetisch.

Abbildung 12: Ausländeranteil der unterstützten Personen nach Krebsliga 2007 (Angaben in Prozent)



Ohne Krebsligen Zürich, Genf und Tessin; ohne Krebsligen Aargau, beider Basel, Graubünden, Zentralschweiz und Waadt (Angaben zur Nationalität fehlen bei mehr als einem Drittel der Fälle). Die Krebsligen Glarus, Schaffhausen, Jura und Zug sind im Total enthalten, aber wegen geringer Fallzahlen (weniger als 20 unterstützte Personen) nicht eigens ausgewiesen.  
Quelle: Kantonale Krebsligen/Erhebung BASS, Berechnungen: BASS.

#### 4.3.6 Dauer bis zur Prekarisierung

Um abzuschätzen, ob eine Krebserkrankung die Ursache von prekären Lebenslagen ist, oder ob die betroffenen Personen bereits vorher in bedrängten Verhältnissen lebten, wäre es wichtig, die **Dauer zwischen dem Diagnosezeitpunkt und der ersten finanziellen Unterstützung** zu kennen. Eine sehr kurze Dauer wäre ein Hinweis darauf, dass sich die unterstützte Person bereits vor ihrer Erkrankung in einer finanziell wenig komfortablen Situation befand. Womöglich befand sie sich sogar in einem Zustand eindeutiger Armut und wird von der Krebsliga deshalb unterstützt, weil gewisse Leistungen nicht von der Sozialhilfe übernommen werden oder die Krebsliga das Zusammentreffen harter finanzieller Entbehrung und schwerer gesundheitlicher Probleme lindern möchte. Eine mittlere bis längere Dauer kann dagegen als Hinweis darauf verstanden werden, dass die Krebserkrankung den Prozess der Prekarisierung mit verursachte und die betroffene Person sich zuvor in einer besseren finanziellen Situation befand.

Sechs Krebsligen waren in der Lage, in den Einzeldaten den Zeitpunkt der primären Diagnose zu liefern (SH, SO, ZG, FR, NE, VS). Dies betraf insgesamt 254 Personen. 177 dieser Personen wurden gemäss den Angaben der Krebsligen in diesem Jahr erstmals finanziell unterstützt. Nur bei diesen Personen ist es zweckmässig, die Zeit vom Diagnosezeitpunkt bis zur finanziellen Unterstützung zu berechnen, um die Dauer bis zur Prekarisierung abzuschätzen.

Gut zwei Fünftel dieser Personen wurden innerhalb eines halben Jahres nach der Krebsdiagnose finanziell unterstützt (**Tabelle 14**). Die kurze Dauer nährt den Verdacht, dass sie sich bereits vor der Krebserkrankung in prekären Verhältnissen befanden. Ein weiteres Fünftel wurde innerhalb von 7 bis 12 Monaten nach der Diagnose erstmals unterstützt. Die Personen, bei welchen seit der Diagnose mehr als ein Jahr vergangen war, befinden sich somit in der Minderheit. Auffällig ist, dass relativ viele Personen erst nach zwei oder mehr Jahren erstmals unterstützt werden. Bei diesen ist es wahrscheinlicher, dass zwischen der Krebserkrankung und der Prekarisierung ein kausaler Zusammenhang besteht. Allerdings ist nicht auszuschliessen, dass die lange Dauer teilweise auch anderen Ursachen zuzuschreiben ist (z.B. erst spät auf Kantonale Krebsliga aufmerksam geworden, Wechsel des Wohnkantons, Krebsliga hat frühere Gesuche auf andere Weise erfasst).

Tabelle 14: Verteilung der 2007 erstmals unterstützten Personen nach Dauer seit Diagnosezeitpunkt (Angaben in Prozent)

Merkmal	Dauer zwischen Diagnose und erster Unterstützung (in %)					Total	Total (N)	
	bis 3 Monate	4 bis 6 Monate	7 bis 12 Monate	13 bis 24 Monate	25 + Monate			
Geschlecht	Frauen	19.8	22.5	17.1	13.5	27.0	100	111
	Männer	26.2	15.4	26.2	15.4	16.9	100	65
Alter	20 bis 39 Jahre	18.5	18.5	22.2	14.8	25.9	100	27
	40 bis 59 Jahre	22.7	23.9	15.9	12.5	25.0	100	88
	60 Jahre und mehr	21.6	15.7	25.5	15.7	21.6	100	51
Krebsart	Brustkrebs	22.0	26.0	12.0	10.0	30.0	100	50
	übrige	22.6	16.5	23.5	16.5	20.9	100	115
Total		22.0	20.3	20.3	14.1	23.2	100	177

Krebsligen Schaffhausen, Solothurn, Zug, Freiburg, Neuenburg und Wallis. Bei übrigen Krebsligen fehlen Angaben zum Diagnosezeitpunkt bei mehr als einem Drittel der Fälle.

Quelle: Kantonale Krebsligen/Erhebung BASS, Berechnungen: BASS.

Wegen der geringen Fallzahlen kann die Dauer bis zum Unterstützungsbeginn nur in begrenztem Umfang nach zusätzlichen Merkmalen aufgegliedert werden. Tabelle 14 zeigt Auswertungen nach Geschlecht, Altersgruppe und – in sehr beschränktem Umfang – nach Krebsart (Brustkrebs vs. übrige Krebsarten). Die Auswertungen zeigen wenig markante Abweichungen. Am auffälligsten ist, dass lange Dauern von mehr als zwei Jahren bei Männern offenbar seltener sind als bei Frauen. Auch die Aufgliederung nach Krebsarten zeigt einen recht hohen Anteil von langen Dauern bei den Frauen, die an Brustkrebs erkrankt sind.

## 5 Risikofaktoren und Problemkonstellationen aus Expertensicht

Die bisherigen statistischen Analysen haben Aufschlüsse darüber gegeben, ob Personen mit einer Krebserkrankung ein höheres Prekaritätsrisiko tragen als andere Menschen (Kapitel 3) und welche Personengruppen überdurchschnittlich häufig von den Kantonalen Krebsligen finanziell unterstützt werden (Kapitel 4). Welche Gründe dafür verantwortlich sind, dass krebserkrankte Personen in eine prekäre Lebenslage geraten oder dies verhindern können, lässt sich allein aus der Statistik aber nicht hinreichend erschliessen. Dazu sind nähere Kenntnisse von Krankheitsverläufen und Lebenslagen krebserkrankter Menschen erforderlich. Auch spielt das System der sozialen Sicherheit eine entscheidende Rolle. Nur unter Bezug solcher qualitativer Informationen können unterschiedliche Prekaritätsrisiken von krebserkrankten Menschen erklärt werden.

Um die Risikofaktoren einer Prekarisierung und die damit verbundenen Prozesse genauer zu beleuchten, haben wir **sieben Expertengespräche** durchgeführt. Folgende Personen stellten sich auf Anfrage freundlicherweise für ein Expertengespräch zur Verfügung:

- Frau Corinne Siffert, directrice adjointe, Ligue fribourgeoise contre le cancer
- Frau Alba Masullo, direttrice, Lega ticinese contro il cancro
- Herr Kurt Quaderer, Sozialarbeiter, Krebsliga Aargau
- Frau Claude Pargoux-Vallade, infirmière de santé publique, Centre d'oncologie, Hôpitaux Universitaires de Genève
- Frau Claudia El Bed-Herzog, Gruppenleiterin Sozialberatung an den Kliniken für Radio-Onkologie und Medizinische Onkologie, und Verena Trachsel, Sozialarbeiterin am Departement für Magen-, Darm-, Leber- und Lungenkrankheiten, beide Inselspital Bern
- Herr Albert Baumgartner, Leiter Fachbereich Soziale Arbeit, Pro Senectute St. Gallen
- Herr Georges Pestalozzi, Leiter Rechtsdienst, Integration Handicap

Bei der **Auswahl der Expert/innen** waren folgende Überlegungen ausschlaggebend: Wie sich in Kapitel 4 gezeigt hat, ist der Kreis der Personen, die Beratung und Unterstützung bei den kantonalen Krebsligen suchen, womöglich nicht ganz repräsentativ für die Gesamtheit der Krebspatient/innen in prekären Lebensverhältnissen. Dass Frauen und Personen im Erwerbsalter übervertreten sind, könnte nicht nur einem spezifischen Prekaritätsrisiko geschuldet sein, sondern ist womöglich auch auf andere Faktoren zurückzuführen (geringere Schwellenangst, Zuständigkeit anderer Institutionen). Aus diesem Grund wurde der Kreis der Gesprächspartner/innen gezielt über die Kantonalen Krebsligen hinaus erweitert.

Zwei Interviews wurden mit Mitarbeitenden von Universitätsspitalern (Inselspital Bern, Hôpitaux Universitaires de Genève) geführt. Aufgrund der Organisationsstruktur der beiden Spitäler üben die Gesprächspartner/innen leicht unterschiedliche Funktionen aus. Die Fachperson in Genf, Frau Pargoux-Vallade, ist «infirmière de santé publique» an der onkologischen Abteilung und kümmert sich um psychologische Aspekte sowie das familiäre und soziale Umfeld der hospitalisierten Patient/innen. Sie unterhält sich mit den Patient/innen im Rahmen der Erstkonstultation, danach wird darüber entschieden, ob und in welchem Umfang eine weitere Begleitung stattfindet. Das Gespräch in Bern wurde mit Frau El Bed-Herzog, Gruppenleiterin der Sozialberatung der Kliniken für Radio-Onkologie und Medizinische Onkologie, und Frau Trachsel, Sozialarbeiterin am Departement für Magen-, Darm-, Leber- und Lungenkrankheiten geführt. Die Sozialberatung wird in der Regel von Pflegefachleuten oder Ärzt/innen auf mögliche Problemsituationen aufmerksam gemacht und sucht den Kontakt mit den betroffenen Patient/innen. In beiden Fällen ist der Zugang zu Krebskranken damit ein anderer als bei den Kantonalen Krebsligen, wo eine grössere Eigeninitiative der Betroffenen oder ihres Umfelds erforderlich ist. Zugleich begleiten die Sozialarbeiter/innen der Universitätsspitäler die Betroffenen tendenziell für kürzere Zeit, nämlich während des Spitalaufent-

halts, und stellen für die Begleitung danach die notwendigen Kontakte mit den Kantonalen Krebsligen oder anderen Institutionen sicher.

Weil die Krebsligen – gemessen an den Neuerkrankungen – nur wenige Personen im Rentenalter mit finanziellen Beiträgen unterstützen, war es uns wichtig, die soziale Lage von älteren Krebspatient/innen in einem Expertengespräch zu vertiefen. Es lag dabei nahe, einen Berater oder eine Beraterin von Pro Senectute auszuwählen: Unter anderem erhält diese Institution vom Bund jährlich einen Beitrag von maximal 16.5 Mio. Franken zur einmaligen oder periodischen Unterstützung von bedürftigen Personen im Rentenalter (Art. 17 und 18 ELG). In der Begleitgruppe des Projekts war vermutet worden, dass sich ältere Krebspatient/innen mit materiellen Sorgen oftmals direkt an die Pro Senectute wenden. Allerdings ist der Beratungsdienst von Pro Senectute dezentral organisiert und die Zuständigkeit der Berater/innen generalistisch. Es gibt daher keine Personen, die aufgrund ihres Aufgabenfeldes auf die Beratung von Krebspatient/innen spezialisiert wären. Dank der Unterstützung von Frau Marianne Weber, Leiterin der Fachstelle Beratung und Information von Pro Senectute Schweiz, gelang es uns jedoch, einen Gesprächspartner zu finden, der aufgrund seiner langjährigen Tätigkeit und spezifischen Beratungen über einen grossen Erfahrungsschatz mit krebserkrankten Personen im Rentenalter verfügt (Herr Baumgartner, Leiter Fachbereich Soziale Arbeit der Pro Senectute St. Gallen).

Ob finanzielle Belastungen einer Krebserkrankung die Betroffenen direkt belasten oder aufgefangen werden, ist im wesentlichen eine Frage des Versicherungsrechts. Aus diesem Grund haben wir als siebtes Gespräch zusätzlich ein Interview mit einem Sozialversicherungsexperten geführt (Herr Pestalozzi, Leiter des Rechtsdienstes von Integration Handicap). Es handelte sich um das letzte der sieben Gespräche und wurde auch als Gelegenheit genutzt, versicherungsrechtliche Fragen der vorangegangenen Interviews zu vertiefen.

Alle Gespräche wurden anhand eines **Leitfadens** geführt, den die Gesprächspartner mindestens eine Woche im Voraus erhielten.<sup>22</sup> Für die Interviews mit Herrn Baumgartner (Pro Senectute) und Herrn Pestalozzi (Integration Handicap) wurde der Leitfaden leicht angepasst bzw. gekürzt. Die Gespräche dauerten zwischen einer und zwei Stunden. Die vier Gespräche in der deutschen Schweiz wurden vom Büro BASS geleitet, die drei Gespräche in der Romandie und im Tessin führte das Forschungs- und Beratungsbüro Eco'Diagnostic im Auftrag des Büro BASS durch.

Wie in Abschnitt 2.3.1 dargelegt, hängt es häufig von konkreten Arrangements und persönlichen Verfügbarkeiten ab, ob Krebspatient/innen und ihr Umfeld die finanziellen Belastungen der Krankheit als direkte Kosten (Ausgaben) oder als indirekten Kosten (Erwerbseinbussen) erfahren. Diese Unterscheidung erschien uns daher für die Gesprächsführung wenig zweckmässig. Stattdessen wurde eine **inhaltliche Unterscheidung von finanziellen Belastungen** vorgenommen. Wir geben die Ergebnisse der Experteninterviews im Folgenden in acht Abschnitten wieder:

- Einschätzung des Prekaritätsrisikos
- Kosten medizinischer Massnahmen
- Kosten der Betreuung und Reorganisation des Alltags
- Kosten von Arbeitsunfähigkeit und fragiler Erwerbsintegration
- Soziale Kontakte
- Zeitliche Entwicklungen
- Risikomerkmale
- Vorschläge für Massnahmen

---

<sup>22</sup> Ein Beispiel eines Fragebogens findet sich im Anhang.

## 5.1 Einschätzung des Prekaritätsrisikos

### Fragestellung

Wenn sich Krebspatient/innen in einer finanziell prekären Situation befinden, bedeutet dies nicht zwingend, dass sie die Krebserkrankung in diese Lage führte. Es ist auch möglich, dass sie bereits zuvor armutsgefährdet waren oder in Armut lebten. Die in der Sozialberatung tätigen Expert/innen sollten deshalb angeben, welcher Fall aufgrund ihrer persönlichen Erfahrungen häufiger auftritt: dass Personen wegen ihrer Krebserkrankung in materielle Schwierigkeiten geraten oder dass sie sich bereits zuvor in prekären Verhältnissen befunden haben.

Die Frage adressiert zum einen das in Abschnitt 2.1 besprochene Kausalitätsproblem: Ist die prekäre Lebenssituation nach Einschätzung der Expert/innen eine Folge der Krebserkrankung? Zum anderen greift sie indirekt das in Kapitel 3 diskutierte Thema auf, ob Krebspatient/innen wegen ihrer Krankheit ein grösseres Prekaritätsrisiko tragen als andere Menschen: Würde die Krebserkrankung von den Expert/innen nur selten als Ursache von Prekarität eingestuft, so wäre es unwahrscheinlich, dass Krebspatient/innen – über die gesamte Bevölkerung hinweg betrachtet – häufiger in prekäre Lebenslagen geraten als andere Personen.

### Ergebnisse der Expertengespräche

Die Antworten sind verhältnismässig **breit gefächert**. Zwei der Expert/innen sehen sich nicht in der Lage, die Frage schlüssig zu beantworten. Eine Fachperson schätzt, dass zwei Drittel der von ihr betreuten Personen zuvor keine bedeutenden finanziellen Probleme hatten und nicht armutsgefährdet waren. In der Erfahrung einer anderen Fachperson halten sich die Fälle ungefähr die Waage. Zwei Expert/innen sind der Ansicht, dass die Mehrheit der Personen, die einer finanziellen Unterstützung bedürften, bereits vorher unter materiellen Notlagen litten, bedarfsabhängige Sozialleistungen bezogen oder sozial ausgegrenzt waren. Die unterschiedlichen Einschätzungen lassen sich dabei nicht eindeutig auf die Institution zurückführen (z.B. Kantonale Krebsliga, Universitätsspital), in der die Expert/innen tätig sind.

Thema der Studie ist die Prekarisierung von krebskranken Personen. Die Frage war deshalb explizit auf eine mögliche **Armutsgefährdung** bezogen worden. Mehrere Expert/innen machten darauf aufmerksam, dass sich schwer wiegende Problemkumulationen auch dann ergeben können, wenn keine eigentliche Armutsgefährdung vorliegt. Entscheidend seien letztlich die **Ausgeglichenheit des Budgets** und der finanzielle Rückhalt (Vermögen, Schulden): Führen Personen ein Leben, bei dem sich Einnahmen und Ausgaben gerade die Waage halten, oder verfügen sie über ein Polster und damit über (finanziellen) Handlungsspielraum? Eine Fachperson schildert es folgendermassen:

*«Es trifft vor allem Leute, die immer am Limit gelebt haben. Mit Limit meine ich, sie hatten entweder einen kleinen Lohn und ein bescheidenes Leben. Oder sie hatten einen grossen Lohn und ein aufwändiges Leben. In beiden Fällen ist das Budget gerade ausgeglichen, und dann ereignet sich der Schicksalsschlag. Danach kommt eine schwierige Übergangszeit: Ist die Familie in der Lage, sich den neuen Umständen anzupassen?»*

Auf die Nachfrage, ob die Schiefelage des Budgets auch bei Personen, die (vormals) einen relativ hohen Lebensstandard pflegten, zu einer Armutsgefährdung führen könne, antwortete die Fachperson:

*«Man kann schon sagen, es sei eine Frage des Anpassens. Aber ich denke, es fällt heute schwerer als früher, den Lebensstil anzupassen. Zum einen legt man sich selber den Druck auf, ihn aufrecht zu erhalten. Zum anderen ist aber auch der Druck von aussen grösser geworden, er hat im Laufe der Zeit zugenommen.»*

Eine andere Fachperson schildert ein konkretes Beispiel:

«Es gibt das Beispiel eines Kadermitglieds [einer Grossbank], dessen Frau an Krebs erkrankt. Das Paar hat zwei Kinder. Die Krankheit, zusammen mit dem konjunkturellen Abschwung, zwingt das Paar, seinen Lebensstil zu überdenken. Das ist noch nicht ein Fall von Prekarität, aber eine Brüchigkeit, die dazu führen kann, weil das ganze Leben neu organisiert werden muss. In solchen Fällen helfen wir manchmal über mehrere Monate mit einer psychologischen Unterstützung.»

An diesen Aussagen erscheinen uns zwei Sachverhalte besonders wichtig: Erstens verweisen sie bezüglich der **Unterstützungspolitik** darauf, dass eine zielgerichtete (finanzielle, psychologische) Unterstützung zweckmässig sein kann, um einen gravierenden sozialen Abstieg verhältnismässig wohlhabender Personen oder Familien zu verhindern. Änderungen des Lebensstils stellen das Selbstverständnis von Personen, die ohnehin mit einer existenziellen Ausnahmesituation konfrontiert sind, unter Umständen grundlegend in Frage. Sie können zu einer Lebenskrise oder zu einem sozialen Rückzug führen, in der Prekarität und Armut nicht am Anfang stehen, sondern erst nach mittlerer bis längerer Dauer drohen. Auch mag es als unangemessen oder zu rigide erscheinen, die finanziellen Aspekte einer Krisensituation erst dann anzugehen, wenn sich die Betroffenen auf das soziale Existenzminimum zubewegen. Kann es nicht gerechtfertigt sein, mit finanziellen Unterstützungen einer mittelständischen Familie auszuhelfen und ihr zu ermöglichen, trotz eines Schicksalsschlags ihren Lebensstandard zu halten? Wir kommen in Kapitel 6 auf diese Frage zurück.

Zweitens ist für unsere Untersuchung festzuhalten, dass zwar nicht die Unterstützungspraxis im Zentrum steht, sondern die objektive Armutsgefährdung von krebskranken Personen. Wie die angeführten Zitate zeigen, war es aber für die Gesprächspartner/innen **nicht einfach, diese Sichtweisen strikt zu trennen**. Die Frage, ob Personen wegen einer Krebserkrankung «bloss» in ihrem Lebensstandard gefährdet sind oder ihnen eine Armutslage droht, kann sich den Gesprächspartner/innen dann stellen, wenn sie Gesuche um finanzielle Beiträge beurteilen. In der Beratungspraxis mutet sie aber eher etwas willkürlich an. Auch kann es bei der Beurteilung von Unterstützungsgesuchen gute Gründe dafür geben, die Unterscheidung nicht auf die Spitze zu treiben. Vor diesem Hintergrund darf von den Expertengesprächen nicht erwartet werden, dass sie «harte» Urteile über das Ausmass von Armutsbetroffenheit und die Höhe von Armutsrisiken abwerfen, sondern vielmehr, dass sie wertvolle Einblicke in die komplexen Prozesse materieller Entbehrung und sozialer Gefährdung von krebskranken Personen und ihren Angehörigen eröffnen.

## 5.2 Kosten medizinischer Massnahmen

Die Kosten der medizinischen Behandlung und Pflege krebskranker Menschen werden in der Regel von den Sozialversicherungen – hauptsächlich der Krankenkasse – gedeckt. In den Expertengesprächen gingen wir der Frage nach, ob und in welchem Ausmass Lücken im Versicherungsnetz bestehen, die krebskranke Personen mit unvermeidbaren Krankheitskosten belasten. Der Gesprächsleitfaden nannte mehrere Arten medizinischer Kosten, die durch eine Krebserkrankung entstehen können, und bat die Expert/innen, zu folgenden Fragen Stellung zu nehmen:

- a) Gibt es bei dieser Kostenart Versicherungslücken? Das heisst: Ist es möglich, dass die Kosten von medizinischen oder pflegerischen Massnahmen, die für den Heilungsverlauf wichtig sind, nicht vollständig von der obligatorischen Krankenversicherung oder anderen Sozialversicherungen übernommen werden (abgesehen von Franchise und Selbstbehalt)?
- b) Falls ja: Welche Krebsarten oder Behandlungsmethoden sind davon besonders betroffen?
- c) Falls ja: Können diese Versicherungslücken dazu führen, dass Personen und Familien, die zuvor keine grösseren finanziellen Sorgen hatten, wegen der Krebserkrankung armutsgefährdet sind?

Der Begriff der medizinischen Massnahme wurde dabei relativ weit gefasst: zum einen wurden auch pflegerische Tätigkeiten dazu gezählt, zum anderen Transportkosten und andere Ausgaben, die bei der

Durchführung einer medizinischen Behandlung anfallen (z.B. Betreuung der Kinder während Abwesenheit der Eltern, auswärtige Verpflegung, Übernachtungen).

Wir diskutieren die Antworten der Expert/innen im folgenden nach den einzelnen Kostenarten. Zuerst erläutern wir dabei die jeweilige versicherungsrechtliche Ausgangslage, anschliessend stellen wir die Einschätzungen der Expert/innen dar. Wir konzentrieren uns dabei auf die Situation von Personen vor Erreichen des Rentenalters, die keine Hilflosenentschädigung oder Rente der IV beziehen. Für Personen mit einer AHV-Rente, einer IV-Rente oder einer Hilflosenentschädigung stellt sich die Situation insofern anders dar, als sie Ergänzungsleistungen für krankheits- und behinderungsbedingte Kosten beanspruchen können.<sup>23</sup> Wir werden diese Regelungen jeweils kurz erwähnen, aber nicht detailliert darlegen. Ausführlicher thematisiert wird die Bedeutung der Ergänzungsleistungen jedoch in Abschnitt 5.7. Grundsätzlich ist anzumerken, dass – als Folge der neuen Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA) – seit Anfang 2008 die Kantone im Einzelnen festlegen, welche krankheits- und behinderungsbedingten Kosten im Rahmen der Ergänzungsleistungen übernommen werden. Die meisten von ihnen haben vorläufig die Regelungen gemäss der Verordnung über die Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten bei den Ergänzungsleistungen (ELKV) übernommen, die zuvor auf Bundesebene verbindlich war. Wir orientieren unsere Darstellung deshalb ebenfalls an den Bestimmungen der ELKV.

Ausgeklammert bleibt die Situation von Personen, bei welchen die Krebserkrankung ein Geburtsgebrechen darstellt (angeborene Zysten und Tumore) und deren medizinische Behandlung bis zum 20. Altersjahr von der Invalidenversicherung gedeckt wird (Art. 13 IVG).

### 5.2.1 Medikamente

#### Versicherungsrechtliche Ausgangslage

Im Rahmen der obligatorischen Krankenpflegeversicherung haben die Krankenversicherer jene Arzneimittel zu übernehmen, die in der vom Eidgenössischen Departement des Innern aufgestellten Arzneimittelliste mit Tarif (ALT) und der vom Bundesamt für Sozialversicherungen herausgegebenen Spezialitätenliste (SL) figurieren (Art. 25 Abs. 2b, 52 KVG). «In seltenen Ausnahmefällen müssen die Krankenversicherer auch ein nicht in der Spezialitätenliste aufgeführtes Arzneimittel übernehmen, wenn dessen Einnahme im Zusammenhang mit einer grundsätzlich zu übernehmenden Behandlung unabdingbar ist und kein wirksames alternatives Arzneimittel in der Spezialitätenliste zur Verfügung steht. [...] Eine weitere Ausnahme besteht nach der Rechtsprechung, wenn eine das Leben bedrohende Krankheit nicht anders wirksam behandelt werden kann als durch ein in der Spezialitätenliste nicht aufgenommenes Medikament, dessen hohe Wirksamkeit ausgewiesen sein muss (Urteil des Eidg. Versicherungsgerichts K 103/03). In solchen Fällen ist immer die Zustimmung des Vertrauensarztes einzuholen.» (KLS/LLS 2008, 44).

#### Ergebnisse der Expertengespräche

Die meisten Expert/innen weisen darauf hin, dass die Finanzierung von Medikamenten dann problematisch sein kann, wenn sich diese **im Zulassungsverfahren befinden** und noch nicht auf der Arzneimittel- oder der Spezialitätenliste figurieren. Allerdings sind auch in diesen Situationen **Lösungen möglich**: Sofern die Wirkungstests noch laufen, können die Krebspatient/innen unter Umständen an den Studien teilnehmen. Sind die Tests abgeschlossen und belegen sie markante Verbesserungen, so übernehmen die Krankenkassen bisweilen die Finanzierung, wenn ihr Vertrauensarzt einverstanden ist oder das Spital darauf drängt (vgl. das im obigen Abschnitt erwähnte Urteil des Eidg. Versicherungsgerichts). Auch erklären

<sup>23</sup> Die Formulierung ist leicht vereinfachend. Für die genaue Regelung der Anspruchsbedingungen vgl. Art. 4 ELG.

sich die Spitäler und Hersteller in Härtefällen teilweise bereit, das Produkt in dieser Übergangsphase unentgeltlich zur Verfügung zu stellen.

Keine befragte Person war der Ansicht, dass ungedeckte Medikamentenkosten ein weit verbreitetes Problem darstellten. Die Wartezeit bis zur Aufnahme auf die Arzneimittel- oder die Spezialitätenliste ist unvermeidbar, und offensichtlich besteht meistens genügend Handlungsspielraum, um während dieser Phase pragmatische Lösungen zu treffen. Eine Fachperson erwähnte Immunsuppressiva als eine Medikamentenart, bei der gewisse Produkte nicht auf den Listen figurieren. Sie werden von den Krankenkassen jedoch auf Begründung der zuständigen Ärzte teilweise übernommen. Weitere schulmedizinische Medikamente, die für die Behandlung von Krebserkrankungen wichtig sind, die Aufnahme in die Listen jedoch nicht schafften, wurden von keiner Person erwähnt. Zwei Vertreter/innen von Kantonalen Krebsligen machen darauf aufmerksam, dass sie in Einzelfällen mit Unterstützungsbeiträgen helfen müssen, um die Kosten von Medikamenten zu decken.

Einzelne Expert/innen weisen zudem auf folgende Sachverhalte hin:

■ **Rückerstattungsprinzip der Krankenversicherung:** Von einer Krankenkasse ist bekannt, dass sie Medikamente bei ambulanter Behandlung erst nachträglich gegen Beleg rückerstattet. Für Krebspatient/innen, die teilweise sehr hohe Medikamentenkosten von mehr als 1000 Franken pro Monat haben, kann dies zu einem Problem werden.

■ **Heimbewohner/innen mit Vollpauschalen:** In einzelnen Kantonen ist es möglich, dass Heimbewohner/innen eine Vollpauschale oder eine Teilpauschale zahlen, wobei die Heime bei der Vollpauschale unter anderem die gesamten Kosten für die kassenpflichtigen Medikamente übernehmen. Eine Fachperson berichtet, dass Bewohner/innen mit hohen Medikamentenkosten teilweise mit einer Kündigung gedroht werde oder eine Aufnahme mit fadenscheinigen Begründungen abgelehnt werde.

■ **Alternativmedizinische Arzneimittel:** Viele alternativmedizinische Arzneimittel figurieren auf keiner der beiden Listen, sondern werden von Krankenkassen einzig im Rahmen von Zusatzversicherungen übernommen.<sup>24</sup> Hier stellt sich die grundsätzliche Frage, welche medizinischen Ausrichtungen unter die obligatorische Krankenpflegeversicherung fallen sollen. Wir gehen im folgenden Abschnitt näher darauf ein.

### 5.2.2 Behandlungen und Therapien

#### Versicherungsrechtliche Ausgangslage

Die Krankenkassen haben grundsätzlich die Kosten der ärztlichen Untersuchungen und Behandlungen zu übernehmen, sofern sie die Kriterien der Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit erfüllen (Art. 32 KVG). Als «ärztliche Untersuchungen» gelten auch Handlungen, welche von ärztlich angestelltem medizinischem Personal unter direkter Aufsicht und in den Praxisräumen des Arztes bzw. der Ärztin vorgenommen werden (Art. 25 KVG). Als solches Personal kommen z.B. Physiotherapeut/innen, Ergotherapeut/innen, Ernährungsberater/innen, Logopäd/innen und Psychotherapeut/innen in Frage (KLS/LLS 2008, 32).

Dass die Wirksamkeit einer medizinischen Behandlung nach wissenschaftlichen Methoden nachgewiesen sein muss, damit sie in die Grundversicherung aufgenommen wird, bereitet bei der **Alternativ- und Komplementärmedizin** Schwierigkeiten. Die Leistungspflicht der Krankenkassen für komplementärme-

---

<sup>24</sup> Anders verhält es sich bei magistraliter (spezifisch durch den Apotheker oder in kleineren Chargen unter Angabe des Inhaltes von einer Firma hergestellte Präparate) verschriebene Heilmittel nach homöopathischen oder anthroposophischen Grundsätzen. Sie gelten heute als Pflichtleistungen, soweit sie nach Arzneibüchern (HAB, PhF, HPUS, engl. hom. Ph.) hergestellt sind (KLS/LLS 2008, 44).

dizinische Massnahmen wie Anthroposophische Medizin, Chinesische Medizin, Homöopathie, Neuraltherapie und Phytotherapie ist vom Eidg. Departement des Innern mit Wirkung ab 1.7.2005 verneint worden. Bejaht worden ist die Leistungspflicht einzig für Akupunktur (KLS/LLS 2008, 34).

Im Anschluss an operative Eingriffe und Therapien zur Krebsbekämpfung können sich Massnahmen der **Wiederherstellungschirurgie** aufdrängen. Entsprechende Behandlungen müssen von den Kassen übernommen werden, wenn sie sich im Rahmen der Wirtschaftlichkeit halten und notwendig sind, um die physische und psychische Integrität einer Person wiederherzustellen. Dies trifft beispielsweise für Brustrekonstruktionen zu (Anhang 1 zur KLV, KLS/LLS 2008, 40).

### Ergebnisse der Expertengespräche

Mehrere Expert/innen machen darauf aufmerksam, dass die meisten **komplementär- und alternativmedizinischen Methoden** nicht in den Bereich der Grundversicherung fallen. Die Expert/innen, welche diesen Punkt zur Sprache bringen, sind nicht zwingend der Ansicht, dass die Grundversicherung um sämtliche alternativ- und komplementärmedizinischen Massnahmen zu erweitern ist. Eine Fachperson lehnt einen solchen Leistungsausbau explizit ab; sie sei nicht der Ansicht, dass die Behandlung mit Methoden der Alternativmedizin in den Bereich der Existenzsicherung gehöre. Eine andere Fachperson hält es unter politischen Gesichtspunkten für nicht realisierbar, eine breite Palette von komplementärmedizinischen Behandlungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung zu verankern. Der Verfassungsartikel «Zukunft mit Komplementärmedizin» (Gegenvorschlag des Parlaments zur mittlerweile zurückgezogenen Initiative «Ja zur Komplementärmedizin»), über den am 17. Mai 2009 abgestimmt wird, eröffnet jedoch die Möglichkeit, gewisse Behandlungen im Alternativbereich in Zukunft wieder über die Grundversicherung zu decken.

Zwei Expert/innen weisen darauf hin, dass alternativ- und komplementärmedizinische Behandlungen für einige Krebspatient/innen subjektiv von sehr grosser Bedeutung seien. Relativ häufig werde dabei nach Alternativen zur Chemotherapie gesucht. Dabei werde die Versicherungssituation teilweise nicht abgeklärt, was die Betroffenen vor finanzielle Probleme stellen könne. Auf die Frage, ob damit ein Armutrisiko verbunden sei, gab eine der beiden Personen die folgende Antwort:

*«Es kommt auf die Person an. Es gibt Leute, die schwören auf die Alternativmedizin. Ich würde jetzt einmal sagen: Sie machen es einfach und überlegen sich nicht, ob sie es bezahlen können, ob jemand anderes dafür aufkommt oder ob etwas anderes auch helfen würde, das von der Krankenkasse übernommen wird. [...] Die Leute sind teilweise zu wenig informiert. Manchmal befinden sie sich auch in einem Zustand der Panik, sie haben eine enorme Sorge um sich und sagen sich, dass sie unbedingt etwas machen müssen.»*

Die zweite Person sagte, sie habe es nur selten erlebt, dass Personen wegen alternativen Methoden in einer finanziellen Notlage gekommen wären oder sich in erheblichem Ausmass verschuldet hätten. Entweder besäßen sie eine Zusatzversicherung, welche die Kosten übernehme, oder sie würden die Therapie nach einigen Versuchen abbrechen, weil sie diese nicht bezahlen könnten.

Neben der Komplementär- und Alternativmedizin wurden folgende Behandlungen und Therapien erwähnt, die nicht – oder nicht immer – von der Grundversicherung übernommen werden:

■ **Zahnbehandlungen:** Unter die Leistungspflicht der Krankenkassen fallen Behandlungen, die durch eine schwere, nicht vermeidbare Erkrankung des Kausystems bedingt sind; ebenso Behandlungen, die wegen einer schweren Allgemeinerkrankung oder ihrer Folgen erforderlich sind (Art. 31 KVG; Art. 42, 43 KVV; Art. 17 – 19 KLV). Der kausale Zusammenhang zwischen Krebstherapien und Erkrankungen des Zahnhalteapparates ist jedoch mitunter schwierig nachzuweisen (vgl. KLS/LLS, 48). Eine Fachperson weist

darauf hin, dass die Krankenkassen es teilweise ablehnten, entsprechende Zahnbehandlungen zu decken. Die Kosten könnten sehr hoch sein und zu einer Armutsgefährdung der betroffenen Personen führen.<sup>25</sup>

■ **Ernährung:** Krebspatient/innen müssen teilweise künstlich ernährt werden, benötigen aufgrund operativer Eingriffe (z.B. Entfernung des Kehlkopfs, Entfernung eines Darmabschnitts) spezielle Ernährung oder sind während einer Therapie – z.B. wegen Gewichtsverlusts – auf besondere Nahrungsmittel wie «Astronautenkost» oder Energiedrinks angewiesen. Eine Fachperson macht darauf aufmerksam, dass nicht alle Kassen diese Kosten in vollem Umfang übernehmen. Für die betroffenen Patient/innen stelle dies eine erhebliche finanzielle Belastung dar.

■ **Positronen-Emissions-Tomographie (PET):** PET-Untersuchungen, mit denen sich kleinste Tumore in einem sehr frühen Stadium feststellen lassen, werden von den Krankenkassen unter bestimmten Bedingungen übernommen. Eine Fachperson berichtet, sie habe mehrfach erlebt, dass solche Gesuche abgelehnt worden seien, wenn die Untersuchung ambulant durchgeführt worden sei.

■ **Wiederherstellungschirurgie, Permanent Make-up:** Eine Fachperson äussert sich dahingehend, dass nach ihrer Erfahrung mehrfach Massnahmen abgelehnt worden seien, die für die Betroffenen von grosser Bedeutung gewesen wären. Erwähnt werden Behandlungen wegen Haarausfall oder Verlust von Augenbrauen, Wiederherstellungen im Gesichtsbereich, Permanent Make-up. Es habe sich jedoch um Einzelfälle gehandelt; sie könne nicht behaupten, dass solche Massnahmen grundsätzlich nicht übernommen würden.

■ **Kryokonservierung:** Chemotherapien mit anschliessender Bestrahlung können zu Fertilitätsstörungen führen. Die präventive Spermienasservierung (Kryokonservierung) ist gemäss einem Urteil des Eidg. Versicherungsgerichts nicht als Pflichtleistung von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung zu übernehmen (Urteil K 23/04; KLS/LLS 2008, 33). Eine Fachperson weist auf diesen Sachverhalt hin. Im Kern geht es um die Frage, in welchem Ausmass die präventive Behandlung möglicher sekundärer Krankheitsfolgen durch die Grundversicherung zu decken ist und welches Gewicht dabei einem Kinderwunsch beigemessen wird.

■ **Psychotherapien durch nichtärztliches Personal:** In den existenziellen Grenzsituationen, wie sie eine Krebserkrankung provoziert, sind psychotherapeutische Behandlungen mitunter wichtig und können die ganze Familie umfassen. Werden sie nicht durch ärztliche Personen verordnet oder durchgeführt, sondern von Psycholog/innen vorgenommen, so fallen sie nicht unter die Grundversicherung. Eine Fachperson weist auf diesen Sachverhalt hin, der auch Krebspatient/innen und ihre Angehörigen benachteilige.

■ **Reflexologische Behandlungen:** Eine Fachperson erwähnt reflexologische Behandlungen zur Schmerztherapie und Aktivierung von Selbstheilungskräften als eine spezifische komplementärmedizinische Massnahme, die nicht über die Grundversicherung gedeckt ist.

### 5.2.3 Transporte, auswärtige Verpflegungen, Übernachtungen

#### Versicherungsrechtliche Ausgangslage

Im Rahmen der obligatorischen Krankenpflegeversicherung haben die Krankenkassen einen Beitrag von 50 Prozent an die Kosten medizinisch notwendiger Krankentransporte zu leisten. Dieser Beitrag ist zudem auf 500 Fr. pro Kalenderjahr beschränkt. Er wird nur gewährt, wenn der Gesundheitszustand des Patienten oder der Patientin den Transport in einem anderen öffentlichen oder privaten Transportmittel nicht

<sup>25</sup> Personen, die Anspruch auf Ergänzungsleistungen zur AHV/IV haben, werden die Kosten zahnärztlicher Behandlungen im Rahmen der Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten durch die Ergänzungsleistungen gedeckt.

zulässt und deshalb ein nach kantonalem Recht zugelassenes Transportunternehmen berücksichtigt werden muss (Art 25. Abs. 2g KVG, Art. 56 KVV, Art. 26 KLV).<sup>26</sup>

Personen, die Anspruch auf **Ergänzungsleistungen zur AHV/IV** haben, werden die Transportkosten zur nächsten Behandlungsstelle im Rahmen der Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten durch die Ergänzungsleistungen gedeckt (Art. 3d ELG, Art. 15 ELKV).

### Ergebnisse der Expertengespräche

Fast alle Expert/innen empfinden diese Regelung als eine **erhebliche Versicherungslücke**; eine Person bezeichnet die aktuelle Situation gar als Katastrophe. Das Kernproblem besteht darin, dass Reisen zu Kliniken und Behandlungszentren zwar keine medizinischen Massnahmen darstellen, aber bei der Durchführung von Behandlungen und Therapien zwingend Kosten verursachen. Probleme bestehen auf zwei Ebenen:

■ **Unvermeidbare Ausgaben:** Erstens müssen die Betroffenen auch dann, wenn der Transport als kassenpflichtig anerkannt wird, die Hälfte der Kosten übernehmen und erhalten pro Jahr maximal 500 Franken erstattet. Ausgaben sind also unumgänglich, sollen die erforderlichen medizinischen Massnahmen durchgeführt werden.

■ **Restriktive Regelung:** Zweitens wird die Bestimmung nach Aussage mehrerer Expert/innen von den Krankenkassen sehr restriktiv gehandhabt. Teilweise würden nur Notfalltransporte bzw. Fahrten in Ambulanzen übernommen. Einer Fachperson zufolge ist die Praxis der Kassen sehr unterschiedlich: Kassen mit weniger strikten Auffassungen würden auch Transporte mit Behindertenfahrdiensten decken, andere bezahlen dagegen selbst für Privattransporte eine Kilometerentschädigung.

Den Expert/innen fällt es relativ schwer, die finanzielle Belastung der Patient/innen abzuschätzen, weil diese stark von der Distanz zum Behandlungsort und der Intensität einer Therapie abhängt. Zwei Expert/innen sind der Ansicht, dass die Kosten zwar eine deutliche Belastung darstellten, aber vermutlich kaum zu einer Armutgefährdung führten. Andere Expert/innen verweisen auf Einzelfälle, in welchen massive Kosten von mehreren tausend Franken pro Jahr anfallen. Dies beispielsweise bei einer äusserst intensiven ambulanten radiologischen Therapie mit mehr als 60 Bestrahlungen, oder bei speziellen Behandlungen, die nur an weit entfernten Orten durchgeführt werden. Weil sie sich in einem gesundheitlich fragilen Zustand befinden, ist für manche Patient/innen wichtig, die Reise möglichst anstrengungs- und stressfrei zu organisieren: Sie sind deshalb auf das Taxi angewiesen oder müssen sich im öffentlichen Verkehr eine Reise in der 1. Klasse leisten. Mehrere Expert/innen machen zudem darauf aufmerksam, dass oftmals eine Reisebegleitung unumgänglich ist, womit für die Begleitperson zusätzliche – vor allem indirekte – Kosten entstehen (Erwerbsaufall).

Ausgaben für **Mahlzeiten** oder **Übernachtungen** werden nicht von allen Expert/innen thematisiert und variieren ebenfalls stark. Eine Fachperson weist darauf hin, dass Verpflegungskosten vor allem für die Begleitpersonen anfallen, während sie bei den Patient/innen meistens als Behandlungskosten gelten. Ähnliches treffe auch auf die Übernachtungskosten zu, wobei allerdings die Distanz zum Wohnort eine wichtige Rolle spiele. Eine andere Person erwähnt das Beispiel einer Krebspatientin, die sich für längere Zeit am

---

<sup>26</sup> Eine 2006 eingereichte Ständesinitiative des Kantons Genf zur vollen Übernahme von medizinisch notwendigen Transportkosten in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung wurde von National- und Ständerat abgelehnt. Als Argument wurde vorgebracht, dass die Kostenfolgen nicht absehbar seien und Krankenkassen nicht zur Übernahme von neuen Leistungen verpflichtet werden sollen, die zwar wünschbar, aber nicht unbedingt notwendig seien (Amtliches Bulletin 2006, 277f.; Amtliches Bulletin 2008, 70-72). Gemäss dem Bericht der ständerätlichen Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit betragen die Leistungen der Krankenversicherung für Transporte und Badekuren im Jahr 2004 knapp 317 Mio. Franken.

Behandlungsort aufhalten und wegen Ansteckungsgefahr ein Extrazimmer beziehen musste; dies sei mit ungedeckten Kosten von mehreren tausend Franken verbunden gewesen.

### 5.2.4 Rehabilitation und Kuren

#### Versicherungsrechtliche Ausgangslage

Stationäre Rehabilitationen werden immer nur auf vorgängige besondere Gutsprache der Krankenkasse übernommen, die eine ausdrückliche Bewilligung des Vertrauensarztes voraussetzt. Entscheidend ist dabei, ob der Kuraufenthalt von der Krankenkasse als Spitalaufenthalt eingestuft wird. Grosse Bedeutung kommt dem Bericht des einweisenden Arztes zu, «der die Notwendigkeit einer stationären Rehabilitation (im Sinne eines intensiven und umfassenden Therapieprogramms unter stationären Bedingungen) überzeugend zu begründen hat; verschreibt er bloss einen Aufenthalt zu Erholungszwecken oder eine ‚Badekur‘, so wird die Kasse aus der obligatorischen Krankenpflegeversicherung kaum Leistungen erbringen.» (LKS/LLS, 52f.) Bei ärztlich angeordneten Kuraufenthalten in anerkannten Heilbädern haben die Krankenkassen während höchstens 21 Tagen im Jahr einen Kurbeitrag von 10 Franken pro Tag zu leisten; zusätzlich sind die Kosten der medizinischen Behandlung durch Ärzte oder anerkannte Physiotherapeuten zu übernehmen (Art. 25 Abs. 2c KVG; Art. 33f KVV; Art. 25 KLV).

Personen, die Anspruch auf **Ergänzungsleistungen zur AHV/IV** haben, werden neben stationären Rehabilitationen auch ärztlich angeordnete Erholungs- und Badekuren im Rahmen der Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten durch die Ergänzungsleistungen gedeckt, wobei ein Selbstbehalt von derzeit 20 Franken besteht (Art. 11, 12 ELKV).

#### Ergebnisse der Expertengespräche

Aufgrund der relativ komplexen versicherungsrechtlichen Ausgangslage und dem recht grossen Handlungsspielraum **fallen die Antworten der Expert/innen unterschiedlich aus**. Drei Expert/innen orten bei eigentlichen Rehabilitationen keine grösseren Probleme; eine dieser Fachpersonen macht aber explizit darauf aufmerksam, dass die Formulierung des ärztlichen Berichts entscheidend sei. Die überwiegende Mehrheit der Expert/innen weist darauf hin, dass Kuren oder Klinikaufenthalte mit vorwiegenden Erholungscharakter von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung nicht gedeckt werden. Der Sachverhalt wird allerdings leicht unterschiedlich bewertet: Während einige Expert/innen von einer klaren Lücke sprechen, sind andere der Ansicht, dass es sehr stark auf den Einzelfall ankomme und man insgesamt eher von ungleichen Chancen bzw. einer Benachteiligung von ärmeren Patient/innen sprechen müsse. Grundsätzlich sei ein Kuraufenthalt nach einer erschöpfenden Therapie, wenn die Patient/innen völlig entkräftet seien und viel Gewicht verloren hätten, sehr empfehlenswert. Wie dringlich der Kuraufenthalt sei, hänge aber auch stark von der betroffenen Person ab und davon, ob sie bei einer Rückkehr nach Hause auf ein funktionierendes Umfeld zählen könne.

Eine Fachperson kritisiert insbesondere, dass die Grundversicherung ihres Wissens keine Rehabilitationen übernehme, die das Schwergewicht auf **psychische und geistige Aspekte** lege: Wer wegen einer Krebserkrankung dem Tod nahe gewesen sei, müsse selber wieder eine Lebenslust entwickeln und an den Folgen der Krankheit arbeiten. Unter anderem gelte es den eigenen Körper wiederzuentdecken, wenn man den Geschmackssinn, die Haare oder die Empfindlichkeit verloren habe; dies treffe auch auf die Sexualität zu. Diese Versicherungslücke verdiene eine besondere Beachtung.

Eine Fachperson macht darauf aufmerksam, dass sich die Praxis der Spitäler verändert habe: Rehabilitationen und Kuren hätten an Bedeutung gewonnen, weil neue Behandlungsformen eine gezieltere Therapie

mit verhältnismässig **kurzen Spitalaufenthalten** oder in einem ambulanten Setting (z.B. Chemotherapie) erlauben würden. Sie sagt:

*«Vor zwanzig Jahren waren Frauen nach einer Brustoperation gut zwei Wochen im Spital. Man achtete darauf, dass sie wieder ihre volle Energie hatten. Das steht heute ausser Frage. Für einen operativen Eingriff rechnet man mit sechs bis acht Tagen. Wenn die Wunde zu ist und medizinisch alles gut verläuft, besteht kein Grund, die Person noch im Spital zu behalten. Dabei wäre eben die postoperative Erholung notwendig.»*

Aus Sicht der Patient/innen ist an dieser Entwicklung nicht in erster Linie problematisch, dass die Erholung nicht mehr im Spital stattfinden kann. Heikel ist vielmehr, dass mit der Änderung der Therapieformen die Erholungsphase versicherungsrechtlich anders bzw. eben nicht mehr gedeckt ist. Ein längerer Spitalaufenthalt stellt –von der Wirtschaftlichkeit abgesehen – keine eigentliche Lösung dar, weil auch hier erhebliche finanzielle Belastungen drohen, wenn der Patient oder die Patientin nicht mehr akutspitalbedürftig ist: Die Krankenversicherer sind von Gesetzes wegen einzig verpflichtet, den Spitaltarif zu übernehmen, solange der Patient oder die Patientin nach medizinischer Indikation der Behandlung und Pflege oder der medizinischen Rehabilitation im Spital bedarf. Ist diese Voraussetzung nicht mehr erfüllt, so übernimmt der Krankenversicherer einzig den deutlich **tiefere Pflege tariff**, die Differenz geht zulasten des Patienten oder der Patientin (Art. 49 KVG). Die Fachperson, die auf diesen Sachverhalt aufmerksam macht, sieht vor allem Probleme bei Personen, die keinen Pflegeplatz finden und wegen eines hohen Pflege- und Betreuungsaufwands nicht nach Hause gehen können. Sie vermutet, dass entsprechende Konflikte in Zukunft noch häufiger auftreten, weil mit der Einführung von Fallpauschalen der wirtschaftliche Druck, die Aufenthaltstage im Spital zu reduzieren, zunimmt.

### 5.2.5 Hilfsmittel und Behandlungsgeräte

#### **Versicherungsrechtliche Ausgangslage**

Die Finanzierung von Hilfsmitteln und Behandlungsgeräten ist unterschiedlich geregelt, auch wenn die Abgrenzung zwischen beiden Kategorien mitunter schwer fällt:

■ Als **Behandlungsgeräte** gelten im Sozialversicherungsrecht Mittel und Gegenstände, die der Untersuchung oder Behandlung dienen. Im Rahmen der obligatorischen Krankenpflegeversicherung haben die Krankenkassen jene «Mittel und Gegenstände, die der Behandlung oder Untersuchung dienen», zu übernehmen, die im Anhang 2 der KLV aufgeführt sind. Dieser Anhang enthält eine abschliessende Liste von nach Produktgruppen gegliederten Geräten und Artikeln (sog. MiGel). Nicht im Anhang aufgeführt sind die Implantate. Sie sind, sofern es sich um eine wirksame, zweckmässige und wirtschaftliche Behandlung handelt, von den Krankenkassen im Rahmen der Tarifverträge mit Ärzten und Spitälern zu vergüten.

■ **Hilfsmittel** sind Geräte, welche ausgefallene Körperfunktionen ersetzen und den betroffenen Personen die Selbstsorge, die Fortbewegung, den Kontakt mit der Umwelt, die Schulung, Ausbildung und Berufstätigkeit ermöglichen. Nicht dazu gehören Geräte zur Erleichterung der Pflege. Für Personen im Erwerbsalter werden Hilfsmittel in der Regel über die Invalidenversicherung finanziert; in den meisten Fällen unabhängig davon, ob die IV auch die Kosten der medizinischen Behandlung übernimmt (Ausnahme: Brillen, Kontaktlinsen, Prothesen, Schuheinlagen). Der Anspruch ergibt sich aus der «Verordnung über die Abgabe von Hilfsmitteln» (HVI) und der dazugehörigen Hilfsmittel-Liste: Dort wird im Einzelnen ausgeführt, welches Hilfsmittel unter welchen Voraussetzungen gewährt wird. In der Liste der von den Krankenkassen zu übernehmenden «Mittel und Gegenstände, die der Untersuchung und Behandlung dienen» (Anhang 2 der KLV) figurieren auch einzelne Hilfsmittel. Die Krankenkassen haben für diese Hilfsmittel nur aufzukommen, wenn die IV nicht leistungspflichtig ist. Für Personen, die erst im AHV-Alter erstmals ein Hilfsmittel benötigen, besteht ein Anspruch nur im Rahmen der «Verordnung über die Abgabe von Hilfsmitteln

durch die Altersversicherung» (HVA) sowie der zugehörigen Hilfsmittel-Liste im Anhang. Die AHV deckt dabei nur drei Viertel der Kosten, ein Viertel muss als Selbstbehalt übernommen werden.

Personen, die zum Bezug von **Ergänzungsleistungen zur AHV/IV** berechtigt sind, haben im Rahmen der Ergänzungsleistungen auch Anspruch auf eine Kostenübernahme von Hilfsmittel, Pflegehilfs- und Behandlungsgeräten. Die entsprechende Liste ist im Anhang der ELKV enthalten. Im Unterschied zu MiGEL sowie der HVI und HVA enthält sie auch Pflegehilfsgeräte.

### Ergebnisse der Expertengespräche

Die Mehrheit der Expert/innen ortet einzelne Lücken in der Finanzierung von Hilfsmitteln oder Behandlungsgeräten. Inhaltlich kommt es allerdings kaum zu Überschneidungen bzw. Mehrfachnennungen, die Probleme werden mit unterschiedlichen Beispielen veranschaulicht:

■ **Elektrobetten:** Die IV gibt Elektrobetten nicht an bettlägrige Personen ab, sondern nur an Personen, die zum Zweck des Zubettgehens und Aufstehens auf ein Elektrobett angewiesen sind. Gemäss Auskunft einer Fachperson übernehmen nicht alle Krankenkassen die Mieten für Elektrobetten oder decken diese nur teilweise, sofern keine Zusatzversicherung für Hilfsmittel abgeschlossen wurde. Eine andere Fachperson macht auf Pauschalen aufmerksam, die den Krebspatient/innen bei der Miete von Elektrobetten anfallen.

■ **Selbstbehalt AHV:** Dass die AHV nur 75 Prozent der Kosten von Hilfsmitteln vergütet, erwähnt eine Fachperson besonders im Zusammenhang mit der Anschaffung von Perücken.

■ **Badebretter, Badewannensitze:** Eine Fachperson spricht generell von Lücken bei der Finanzierung von Hilfsmitteln und führt Badebretter als konkrete Beispiel an.

■ **Stillkissen:** Nach der Entfernung von Lymphknoten kann es zu Schwellungen kommen. Eine Fachperson erwähnt eine Frau nach einer Brustkrebsoperation, der man die Anschaffung eines Stillkissens empfohlen habe, um die Arme zu entlasten. Die Kosten von 180 Franken seien von der Krankenversicherung nicht übernommen worden, was das Ehepaar im Rentenalter, das mit der AHV knapp am Limit lebe, finanziell überfordert habe.

■ **Bauliche Massnahmen:** Sind Personen wegen einer Krebserkrankung in ihren alltäglichen Verrichtungen eingeschränkt, so ist es möglich, dass sie die Infrastruktur ihrer Wohnung (z.B. Rollstuhllift) anpassen müssen. Eine Fachperson weist darauf hin, dass die erforderlichen baulichen Massnahmen durch die Sozialversicherungen kaum gedeckt würden. Häufig handle es sich um grosse Beträge, die sich eine Person nur leisten könnte, wenn sie ein «rechtes Polster» habe.

### 5.2.6 Ambulante Pflege

#### Versicherungsrechtliche Ausgangslage

Die Krankenkassen haben aus der obligatorischen Krankenversicherung die Kosten der Untersuchungen, Behandlungen und Pflegemassnahmen zu übernehmen, die auf ärztliche Anordnung hin von Krankenpflegern und Krankenschwestern sowie von Spitex-Organisationen erbracht werden. Die Tarife und der Umfang der vergüteten Pflegeleistungen werden zwischen Versicherern und Leistungserbringern in Tarifverträgen festgelegt. Die Bundesgesetze und -verordnungen regeln dazu Rahmenbedingungen: So müssen die Versicherer und Leistungserbringer in den Tarifverträgen gemeinsame Kontroll- und Schlichtungsinstanzen für die Krankenpflege zu Hause vereinbaren. Werden voraussichtlich mehr als 60 Stunden pro Quartal benötigt, so sind die ärztlichen Aufträge und Anordnungen zu überprüfen (Art. 7 – 9a KLV).

Personen, die Anspruch auf **Ergänzungsleistungen zur AHV/IV** haben, werden zusätzliche Kosten der Pflege, Betreuung und Hilfe im Rahmen der Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten durch

die Ergänzungsleistungen gedeckt. Der Maximalbetrag für sämtliche Krankheits- und Behinderungskosten, welche die Ergänzungsleistungen pro Jahr übernehmen, bewegt sich dabei für alleinstehende Personen zwischen 25'000 Franken und 90'000 Franken (Bezüger/innen mit Hilflosenentschädigung schweren Grades) (Art. 14 ELG).

### Ergebnisse der Expertengespräche

Die meisten Expert/innen weisen darauf hin, dass die Grenzen zwischen der Grundpflege und der – nicht von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung gedeckten – Haushaltshilfe in der Praxis fließend sind. Wir kommen darauf in Abschnitt 5.3 näher zu sprechen. Was die Grundpflege im engeren Sinn betrifft, wird auf vier Probleme hingewiesen:

■ **Plafond für Stundenzahl:** Eine Fachperson merkt an, dass die Krankenkassen bei pflegeintensiven Fällen nur eine begrenzte Anzahl von Stunden übernehmen würden. Auch der Ratgeber «Chronisch krank – was leisten die Sozialversicherungen?» weist darauf hin, es komme «immer wieder vor, dass Krankenkassen bei hohem Pflegeaufwand ihre Leistungen auf eine bestimmte Stundenzahl pro Quartal begrenzen, selbst wenn ein höherer Bedarf ausgewiesen ist. Diese Praxis stützt sich nicht immer auf das Gesetz bzw. die gültigen Tarifverträge, weshalb es sich lohnt, in jedem einzelnen Fall eine rechtliche Überprüfung vorzunehmen» (KLS/LLS, 68).

■ **Pflege in der letzten Lebensphase:** In der letzten Lebensphase ist die Betreuung von Krebspatient/innen, die zu Hause leben, ausgesprochen aufwändig und intensiv. Drei Expert/innen verweisen auf Schwierigkeiten, die Pflege in solchen Situationen zu finanzieren. Wie eine Fachperson ausführt, liegt das Problem dabei nicht primär darin, dass die Krankenkassen nicht bereit wären, den erforderlichen Umfang der Pflege zu decken. Die Schwierigkeiten entstünden vielmehr deshalb, weil die Spitexorganisationen selten die erforderlichen Kapazitäten freimachen könnten. Wenn andere Organisationen oder Personen einsprängen, entstünden häufig ungedeckte Kosten, weil die Dienstleister/innen nicht anerkannt seien oder mangels Unterstützung von Gemeinde oder Kanton zu höheren Tarifen arbeiteten. Wie schwerwiegend das Problem sei, hänge auch vom Wohnsitz der betroffenen Person und der Organisation und den Kapazitäten der dortigen Spitex ab.

■ **Pflege während der Nacht:** Aus ähnlichen Gründen wie im obigen Absatz formuliert, kann auch die Finanzierung der Pflege während der Nacht Probleme bereiten. Eine Fachperson macht ausdrücklich darauf aufmerksam.

■ **Beteiligung bei neuer Pflegefinanzierung:** Das Bundesgesetz zur Neuordnung der Pflegefinanzierung sieht vor, dass der versicherten Person bis zu 20 Prozent des höchsten vom Bundesrat festgelegten Pflegebeitrags überwält werden dürfen. Im ambulanten Bereich ergäbe sich ausgehend von den heutigen Rahmentarifen von 75 Franken eine maximale Patientenbeteiligung von 15 Franken pro Stunde. Wie eine Fachperson anmerkt, besteht – je nach kantonaler Umsetzung – die Gefahr, dass die pflegebedürftigen Krebspatient/innen in Zukunft zusätzliche finanzielle Belastungen tragen müssen.

### 5.2.7 Krankenkassenprämien, Franchisen und Selbstbehalte

#### Ausgangslage

Je nach Franchise der obligatorischen Krankenpflegeversicherung tragen erwachsene Personen mindestens 300 bis maximal 2500 Franken ihrer Krankheitskosten selber. Dazu kommt ein Selbstbehalt von 10 Prozent, der auf jährlich maximal 700 Franken begrenzt ist.

Personen, die Anspruch auf **Ergänzungsleistungen zur AHV/IV** haben, werden die Kostenbeteiligungen durch Franchise und Selbstbehalt bis zu 1000 Franken im Rahmen der Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten durch die Ergänzungsleistungen gedeckt (Art. 6, 7 ELKV).

### Ergebnisse der Expertengespräche

Franchise und Selbstbehalt wurden in den Expertengesprächen nicht explizit thematisiert: Wir waren bei der Ausarbeitung der Gesprächsleitfäden davon ausgegangen, dass es sich um Out-of-pocket-Kosten handelt, die bei einer Krebserkrankung ohnehin unvermeidbar sind. Mehrere Expert/innen machen aber von sich auf eine Risikokonstellation aufmerksam. Weil mit zunehmender Franchise die Krankenkassenprämien abnehmen, besteht für Haushalte mit einem kleinen Budget ein gewisser Anreiz, die Franchise hoch anzusetzen. Bei einer Krebserkrankung haben sie dann selbst im Rahmen der von der Grundversicherung gedeckten Leistungen Ausgaben von jährlich bis zu 3200 Franken (Franchise und Selbstbehalt) zu tragen, auf die sie nicht vorbereitet sind.

Zwei Fachpersonen weisen ausserdem mit Nachdruck darauf hin, dass der **Leistungsstopp der Krankenkassen bei fehlenden Prämienzahlungen** verheerende Folgen habe. Gemäss Schätzungen der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektoren (GDK) gibt es aufgrund des Leistungsstopps zwischen 120'000 Personen bis 150'000 Personen, die faktisch ohne Versicherungsschutz sind.<sup>27</sup> Hier geht es weniger um die Frage, ob die Krebserkrankung selber zu finanzieller Armut führt, sondern vielmehr darum, welche Folgen finanzielle Armut für die Gesundheitsversorgung hat. Wie eine Fachperson ausführt, geraten manche Personen in einen Teufelskreis: So sei es beispielweise sehr wichtig, den Betroffenen einzuschärfen, dass sie ihre Krankenkassenprämien vor allen anderen Rechnungen zahlten. Andernfalls litten sie nicht nur allein unter finanziellen Problemen, sondern würden unter Umständen medizinische Leistungen nicht im erforderlichen Ausmass beanspruchen oder hätten Zugangsprobleme zum Gesundheitssystem. – Die GDK und santésuisse, der Branchenverband der Schweizer Krankenversicherer, gaben im Oktober 2008 bekannt, dass sie an einer Regelung arbeiten, wonach die Kantone künftig 85 Prozent der Zahlungsausstände übernehmen und die Krankenversicherer im Gegenzug auf die Leistungssistierung verzichten. Im Februar 2009 wurden die Gespräche jedoch abgebrochen (NZZ vom 16. Februar 2009).

## 5.3 Kosten der Betreuung und Reorganisation des Alltags

### Fragestellung

An einem Krebs erkrankt zu sein, bedeutet häufig auch, den eigenen Alltag grundsätzlich neu organisieren zu müssen: Kehren die Patient/innen nach der Therapie nach Hause zurück, oder werden sie ambulant behandelt, so benötigen sie häufig Unterstützung im Haushalt. Dies kann die Betroffenen direkt belasten, wenn sie diese Leistungen einkaufen müssen (z.B. Haushaltshilfe, Kinderkrippe). Es ist auch möglich, dass Kosten indirekt anfallen, weil andere Familienmitglieder die Unterstützung erbringen und zu diesem Zweck ihr Erwerbsumsatz reduzieren. Die Sozialversicherungen bieten hier kaum eine Stütze: Leistungen im Bereich der Haushaltshilfe – auch wenn sie von der Spitex erbracht werden – fallen nicht in den Bereich der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (Art. 7 KLV; KLS/LLS, 66). Einzig über die Ergänzungsleistungen zur AHV/IV können entsprechende Leistungen abgegolten werden (Art. 13 – 13b ELKV).<sup>28</sup>

Den Expert/innen wurden diesbezüglich zwei Fragen unterbreitet:

<sup>27</sup> Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren, Medienmitteilung vom 24. Oktober 2008.

<sup>28</sup> Die detaillierten Regelungen sind verhältnismässig komplex. Vgl. dazu Dubach/Oesch/Guggisberg 2007, 51-58, Jöhl 2007, 1863-1910.

- In welchen Konstellationen (familiäre Situation, soziales Umfeld, Art und Behandlung der Krebserkrankung) ist der Aufwand wegen der Haushaltshilfe oder der Kinderbetreuung besonders gross?
- Können diese Kosten (Ausgaben, Erwerbseinbussen) dazu führen, dass Personen und Familien, die zuvor keine grösseren finanziellen Sorgen hatten, wegen der Krebserkrankung armutsgefährdet sind?

### Ergebnisse der Expertengespräche

Die meisten Expert/innen sind der Ansicht, dass **Familien**, die mit einem Krebsfall konfrontiert sind, die grössten Belastungen bei der Reorganisation des Alltags zu tragen haben. Sie nennen zusätzliche Faktoren, welche die Belastung erhöhen können:

■ **Alleinerziehende:** Handelt es sich um eine Einelternfamilie, so lastet die Haushalts-, Erziehungs- und Erwerbsarbeit auf den Schultern einer einzigen Person – meistens einer Frau. Zusätzliche Betreuungsaufgaben (insbesondere bei Krebserkrankung eines Kindes) oder Ausfälle in der Haushaltsarbeit (bei Erkrankung des Elternteils) werden in der Regel nicht durch ein anderes erwachsenes Haushaltsmitglied geleistet bzw. aufgefangen.

■ **Junge Kinder:** Die für Erziehung und Kinderbetreuung erforderliche Zeit ist besonders hoch, wenn die Kinder klein sind und insbesondere noch nicht zur Schule oder in den Kindergarten gehen.

■ **Erkrankung der Person, die vorwiegend die Haus- und Erziehungsarbeit leistet:** Bezahlte Erwerbsarbeit ist relativ häufig versichert (Lohnfortzahlungspflicht des Arbeitgebers, Krankentaggeldversicherung; vgl. dazu Abschnitt 5.4), unbezahlte Arbeit im Haushalt und in der Erziehung dagegen nicht. Eine Familie steht deshalb tendenziell besser da bzw. wird finanziell weniger schwer getroffen, wenn diejenige Person erkrankt, die den grössten Teil des Erwerbseinkommens bestreitet. In diesem Fall wird die Lohneinbusse zumindest teilweise und/oder vorübergehend ersetzt. Fällt dagegen die Person aus, welche die Haus- und Erziehungsarbeit leistet, so besteht kein Anspruch auf Leistungen, welche diese Einbusse kompensieren. Entweder muss der Partner oder das Umfeld die unbezahlte Arbeit erbringen (und dafür unter Umständen das Erwerbsspensum reduzieren) oder die entsprechenden Leistungen müssen eingekauft werden, etwa durch die Anstellung einer Haushaltshilfe oder die Spitex.

■ **Erkrankung eines Kindes:** Ähnlich wie im obigen Absatz präsentiert sich die Situation auch dann, wenn ein Kind an Krebs erkrankt. Der zentrale Unterschied besteht darin, dass nicht ein Ausfall an Haushaltsarbeit ersetzt werden muss, sondern der Betreuungsaufwand markant zunimmt. Gemeinsam ist aber beiden Situationen, dass die zu erbringende Arbeit in den Bereich der unbezahlten «Care-Arbeit» gehört, die nicht versichert ist. Eine Fachperson schildert diese Situation an einem anschaulichen Beispiel:

*«Ein Ehepaar hat zwei Kinder, der siebenjährige Knabe hat Leukämie und muss intensiv behandelt werden. Beide Eltern sind erwerbstätig und konnten es mit der Kinderbetreuung zunächst noch einrichten. Jetzt kommt aber der Knabe ins Spital, und die Mutter muss bei ihm bleiben. Das Kind will unbedingt die Mutter bei sich haben, es ist wichtig, dass sie die ganze Zeit anwesend ist. Die Mutter kommt in ihrer Erwerbsarbeit doppelt unter Druck: Zum einen führt sie in ihrer Firma eine sehr spezialisierte Arbeit aus und ist kaum ersetzbar. Zum anderen kann sie nicht ohne Bedenken krankgeschrieben werden. Würde sie einen Arzt finden, der sie krankschreiben würde, dann hätte sie Krankentaggeld, aber das geht natürlich nicht ohne weiteres. Zunächst hat sie Überstunden und Ferien abgegolten. Jetzt ist sie an dem Punkt, wo ihr die Firma keinen Lohn mehr zahlen kann. Die Familie hat nur noch den Lohn des Mannes, ihr ganzes Gebäude gerät ins Wanken. Und dann stellt sich die Frage: Was nun?»*

Weiter wird darauf verwiesen, dass dem weiteren **familiären und sozialen Netz** eine massgebliche Bedeutung zukommt. Eine Fachperson bemerkt, dass gerade Personen mit Migrationshintergrund in dieser Beziehung benachteiligt seien. Sie seien oftmals nicht in der Lage, auf Verwandte und Freunde zurückzugreifen, die ihnen in Notsituationen zur Seite stünden und beispielsweise Haushaltsarbeiten erledigten oder informelle Hilfe leisteten.

Eine generelle Einschätzung, ob die Kosten für die Reorganisation des Arbeitsalltags die krebskranken Personen und Familien **nahe an die Armut** bringen können, fällt den Expert/innen verhältnismässig schwer. Sie verweisen auf Vielfalt der Situationen: Die Dauer spiele eine wichtige Rolle, ebenso der anfallende Haushalts- und Betreuungsaufwand. Eine Fachperson stuft Lohneinbussen in vielen Fällen als schwerwiegend und eine grosse finanzielle Belastung ein.

#### 5.4 Kosten von Arbeitsunfähigkeit und fragiler Erwerbsintegration

Wer einer bezahlten Arbeit nachgeht und an Krebs erkrankt, scheidet zumindest vorübergehend aus dem Arbeitsprozess aus. Die durch die Arbeitsunfähigkeit bedingten Lohneinbussen sind auf unterschiedliche Art und Weise abgedeckt. Wir erläutern deshalb im Folgenden zunächst die rechtliche Ausgangslage. Anschliessend gehen wir auf die Ergebnisse der Expertengespräche ein. Wir wollten von den Expert/innen wissen, unter welchen Bedingungen eine krebsbedingte – vollständige oder teilweise – Arbeitsunfähigkeit dazu führen kann, dass Personen und Familien wegen der Krebserkrankung armutsgefährdet sind. Sie erhielten dabei eine Liste möglicher Problemlagen unterbreitet, die ausdrücklich als nicht erschöpfend bezeichnet wurde. Die Expert/innen sollten zudem einschätzen, wie häufig die aufgeführten Problemsituationen zu Verarmungsprozessen führten (selten, manchmal, häufig).

##### Rechtliche Ausgangslage

Vorübergehende oder dauernde Erwerbsunfähigkeit ist auf unterschiedliche Art und über verschiedene Versicherungszweige abgesichert. Gemäss Obligationenrecht sind die Arbeitgeber verpflichtet, bei krankheitsbedingter Abwesenheit den Lohn für eine gewisse Zeitdauer weiter zu bezahlen, sofern das Arbeitsverhältnis mehr als drei Monate gedauert hat oder für mehr als drei Monate eingegangen wurde (Art. 324a OR). Je nach Anzahl Dienstjahren und kantonaler Gerichtspraxis dauert die **Lohnfortzahlungspflicht** konkret zwischen 3 Wochen (Minimum) und 6 bis 9 Monaten (Maximum). Sie kommt dann zum Tragen, wenn im Einzelarbeitsvertrag oder im Gesamtarbeitsvertrag keine längere Lohnfortzahlung vorgesehen ist und der Arbeitgeber auch keine Krankentaggeldversicherung abgeschlossen (und mindestens zur Hälfte finanziert) hat, welche ein Taggeld von mindestens 80 Prozent für eine längere Dauer vorsieht (LKS/LLS 2008, 111).

Bei Personen, die zum Zeitpunkt der Erkrankung **arbeitslos** waren, können – sofern keine zusätzlichen kantonalen Leistungen bestehen – während maximal einem Monat ununterbrochen das volle Arbeitslosentaggeld beziehen. Über die gesamte Rahmenfrist ist der Bezug bei krankheitsbedingter (teilweiser oder vollständiger) Arbeitsunfähigkeit auf 44 Tage beschränkt (Art. 28 AVIG).<sup>29</sup>

Bei längeren Absenzen ist entscheidend, ob die krebskranke Person eine **Krankentaggeldversicherung** besitzt. Taggeldversicherungen sind in der Schweiz nicht obligatorisch. Relativ häufig sind Arbeitgeber/innen jedoch im Rahmen von Gesamtarbeitsverträgen verpflichtet, ihre Arbeitnehmer/innen mit einem Krankentaggeld zu versichern. Das Versicherungsverhältnis wird dabei durch einen Kollektivversicherungsvertrag zwischen dem Arbeitgeber einerseits und einer Krankenkasse oder Versicherungsgesellschaft andererseits etabliert. Hat der Arbeitgeber keine kollektive Taggeldversicherung oder ist eine Person selbstständig, so kann sie eine Einzelversicherung abschliessen (KLS/LLS 2008, 118).

<sup>29</sup> Mit folgender Ausnahme: Arbeitslose, die ihren Anspruch ausgeschöpft haben und weiterhin vorübergehend vermindert arbeitsfähig sind, haben, sofern sie unter Berücksichtigung ihrer verminderten Arbeitsfähigkeit vermittelbar sind und alle übrigen Anspruchsvoraussetzungen erfüllen, Anspruch auf das volle Taggeld, wenn sie zu mindestens 75 Prozent, und auf das halbe Taggeld, wenn sie zu mindestens 50 Prozent arbeitsfähig sind (Art. 28 Abs. 4 AVIG).

Taggeldversicherungen können nach Regeln des Sozialversicherungs- oder des Privatversicherungsrechts abgeschlossen sein:

■ Das **Krankenversicherungsgesetz (KVG)** verpflichtet alle Krankenkassen, die eine obligatorische Krankenpflegeversicherung betreiben, eine Taggeldversicherung anzubieten. Alle Personen mit Wohnsitz oder Erwerbstätigkeit in der Schweiz haben das Recht, zu gleichen Bedingungen eine solche Taggeldversicherung nach Sozialversicherungsrecht abzuschliessen. Das KVG definiert keine minimalen Krankentaggelder. Die meisten Versicherer bieten daher ein Taggeld von maximal 35 Franken an, was einem Monatseinkommen von rund 1000 Franken entspricht und damit nur einen kleinen Teil des Lohn- und Verdienstausfalls abdeckt (LKS/LLS 2008, 116; Oggier 2004, 370). Die Versicherer müssen das Taggeld während 720 Tagen innerhalb von 900 aufeinanderfolgenden Tagen gewähren.

■ Bei Taggeldversicherungen nach Regeln des **Versicherungsvertragsrechts (VVG)** steht es den privaten Versicherern und Krankenkassen grundsätzlich frei, ob sie mit einer bestimmten Person einen solchen Vertrag abschliessen wollen oder nicht und sie können die Modalitäten der Versicherung weitgehend frei gestalten. In Kollektivversicherungen beträgt das versicherte Taggeld meistens 80 Prozent des Lohns, seltener auch 90 oder gar 100 Prozent. In der Regel werden die Taggelder in Kollektivversicherungen ebenfalls während 720 Tagen geleistet (Oggier 2004, 370).<sup>30</sup>

Ist die krebserkrankte Person nicht arbeitsfähig und sind die Lohnfortzahlungen oder Leistungen der Krankentaggeldversicherung ausgeschöpft, so stellt sich die Frage, ob sie Anspruch auf eine Rente der **Invalidenversicherung** hat. Ein Gesundheitsschaden führt versicherungsrechtlich erst dann zur Invalidität, wenn eine Person während eines Jahres ohne wesentlichen Unterbruch durchschnittlich mindestens 40 Prozent arbeitsunfähig gewesen ist (Art. 28 IVG). Der Bezug einer IV-Rente setzt eine Arbeitsunfähigkeit von mindestens 40 Prozent voraus, bei diesem Invaliditätsgrad besteht Anspruch auf eine Viertelsrente. Ganze Invalidenrenten werden bei einem Invaliditätsgrad von mindestens 70 Prozent gesprochen. Die konkrete Rentenhöhe bewegt sich bei einer ganzen Invalidenrente zwischen 1105 und 2210 Franken. Mit dem Bezug der IV-Rente besteht im Fall finanzieller Bedürftigkeit Anspruch auf **Ergänzungsleistungen**.

Verläuft der Genesungsprozess erfolgreich, so stehen manche Krebspatient/innen vor der Herausforderung, sich erneut in das Erwerbsleben zu integrieren. Teilweise haben sie ihre frühere Stelle verloren oder waren bereits vor der Erkrankung arbeitslos. In diesen Fällen besteht der übliche Anspruch auf Leistungen der **Arbeitslosenversicherung**. Die Taggelder der Arbeitslosenversicherung decken 80 bis 90 Prozent des versicherten Lohns, ihre Höchstzahl bemisst sich nach dem Alter und der Beitragszeit. In der Regel liegt sie bei 400 Taggeldern, in besonderen Fällen bei 520 Taggeldern (Art. 27 AVIG).<sup>31</sup>

### Ergebnisse der Expertengespräche: Krankentaggeldversicherung

Alle Expert/innen erwähnen Fälle, in welchen Krebspatient/innen wegen einer fehlenden Krankentaggeldversicherung in prekäre Lebensverhältnisse gerieten. Eine Fachperson stuft dies als das grösste Problem in

<sup>30</sup> Gemäss Angaben der Verwaltung aus dem Jahr 2004 hatten damals 2.5 Millionen Personen eine Taggeldversicherung, davon 800'000 über die fakultative Versicherung des KVG und 1.7 Millionen über die privaten Versicherungen im Rahmen des VVG. Von den 800'000 Personen mit einer Versicherung nach KVG hatten 500'000 eine Einzelversicherung und 300'000 eine Kollektivversicherung (Bericht der nationalrätlichen Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit vom 16. Januar 2004 zur Standesinitiative des Kantons Jura betreffend Lücken und Unstimmigkeiten bei Taggeldern).

<sup>31</sup> Anspruch auf maximal 520 Taggelder haben Versicherte, die das 55. Altersjahr zurückgelegt haben; ebenso Versicherte, die eine Invalidenrente der IV oder der UV beziehen oder eine solche Rente beantragt haben, sofern der Antrag nicht aussichtslos erscheint. In beiden Fällen ist eine Beitragszeit von mindestens 18 Monaten erforderlich. Für den Bezug von maximal 400 Taggeldern ist eine Beitragszeit von 12 Monaten Voraussetzung. Wer von der Erfüllung der Beitragszeit befreit ist (z.B. Bildungsabgänger/innen), hat Anspruch auf höchstens 260 Taggelder.

der sozialen Absicherung von Krebspatient/innen ein; eine andere Fachperson bekundet, dass sie solche Problemsituationen häufig erlebe. Die übrigen Expert/innen sind in ihren Urteilen etwas zurückhaltender.

**Selbständigerwerbende** werden als Gruppe angeführt, die besonders oft keine Taggeldversicherung abgeschlossen hat. Dies hat unter anderem damit zu tun, dass bei Taggeldversicherungen nach VVG die Prämien teilweise prohibitiv ausfallen oder Krankheitsvorbehalte bestehen. Gemäss einer Fachperson stellt sich bei Selbständigerwerbenden zudem relativ häufig das Problem, dass die Versicherungsleistungen erst nach einer gewissen Frist einsetzen («aufgeschobenes Taggeld» mit entsprechender Prämienermässigung). Vereinzelt wird auch auf die problematische Situation von **Arbeitslosen** aufmerksam gemacht, die im Krankheitsfall nur eine geringe Anzahl von Taggeldern beziehen können und daher rasch vor finanziellen Problemen stehen, wenn sie keine zusätzliche Krankentaggeldversicherung abgeschlossen haben.

Der Versicherungsschutz bei **Angestellten** wird unterschiedlich beurteilt. Eine Fachperson hat die Erfahrung gemacht, dass Angestellte meistens eine Krankentaggeldversicherung besässen. Eine andere Fachperson warnt hingegen davor, die Situation bei den Angestellten als problemlos anzusehen. Dies aus zwei Gründen:

- Erstens sei eine beachtliche Minderheit von Angestellten in Betrieben tätig, die keine kollektive Taggeldversicherung hätten. Besonders oft komme dies in Branchen vor, in denen kein allgemein gültig erklärter Gesamtarbeitsvertrag bestehe, der eine Taggeldversicherung garantiere.
- Zweitens sei der Versicherungsschutz der Taggeldversicherung nicht selten geringer als die Versicherten meinten. So bieten gewisse Taggeldversicherungen nur limitierte Leistungen, wenn die Arbeitsunfähigkeit die Folge eines Gesundheitsschadens ist, der schon bei der Anstellung bestanden hatte. Die Taggeldversicherung decke in diesen Fällen ungefähr die Lohnfortzahlung nach Obligationenrecht ab, mehr nicht.

Verschiedentlich wird auf **fragwürdige Praktiken von Arbeitgebern** hingewiesen, welche den bestehenden Versicherungsschutz schmälern. Dies betrifft beispielsweise Entlassungen: Arbeitgeber können auch bei andauernder Krankheit nach einer bestimmten Dauer der Arbeitsunfähigkeit kündigen; die Sperrfrist hängt von der Dauer des Arbeitsverhältnisses ab und beträgt maximal 180 Tage (Art 336c OR). In gewissen Versicherungen endet mit dem Arbeitsverhältnis auch der Anspruch auf Taggelder. Für die betroffenen Personen ist dies ein harter Schlag; sie müssten in eine Einzelversicherung übertreten, was jedoch sehr kostenintensiv sein kann. Eine Fachperson schildert mehrere Fälle, in welchen die Anzahl der Dienstjahre durch Firmenübernahmen, Outsourcing oder eine rechtliche Neuregelung der Arbeitsbeziehung künstlich gekürzt wird. Dies hat zwar nicht direkt einen Einfluss auf die Taggeldversicherung, stellt aber die Arbeitnehmenden bezüglich der Dauer von Lohnfortzahlungen oder der Kündigungs-Sperrfrist rechtlich schlechter.

Dass trotz Versicherung **kein Anspruch auf Taggelder** besteht, kommt nach Ansicht der meisten Expert/innen nur selten vor. Solche Fälle können beispielsweise auftreten, wenn eine Person nur teilweise arbeitsunfähig ist und dabei die Schwelle unterschreitet, die für die Auszahlung von Taggeldern relevant ist. In der Regel liegt diese bei einer Arbeitsunfähigkeit von 50 Prozent (KLS/LLS 2008, 126). Ebenfalls eher selten kommt es nach Einschätzung der Expert/innen vor, dass Personen oder Familien armutsgefährdet sind, weil die **Taggelder in der Regel nicht den ganzen Lohn ersetzen**. Eine Fachperson misst dem allerdings eine grössere Bedeutung zu und hebt hervor, dass Selbständigerwerbende diesbezüglich besonders gefährdet seien.

### Ergebnisse der Expertengespräche: Invalidenversicherung

Ein Problem wird von fast allen Expert/innen übereinstimmend als besonders dringlich herausgestellt: die **lange Entscheiddauer der IV**. Der Beschluss darüber, ob eine krebskranke Person Anspruch auf eine Rente der Invalidenversicherung hat, ziehe sich mitunter über drei bis vier Jahre und stelle die Betroffenen oftmals vor grosse finanzielle Probleme. Mehrere Expert/innen halten mit Nachdruck fest, dass solche Fälle sehr oft aufträten und für die krebskranken Personen finanziell gravierend und psychisch zermürend seien. Konsens herrscht auch darin, dass für diese Verzögerungen nicht allgemein eine bürokratische Schwerfälligkeit verantwortlich ist, sondern dass sie mit der spezifischen Situation von krebskranken Menschen zusammenhängen. Konkret wird auf zwei Sachverhalte hingewiesen:

■ **Offene Prognose:** Der Bezug einer IV-Rente setzt mit der 5. IV-Revision voraus, dass eine Eingliederung aussichtslos ist.<sup>32</sup> Bei Krebspatient/innen fallen solche Einschätzungen oftmals schwer. Wie gut sich jemand von einer Krebserkrankung und der Therapie erholt, ist schwierig vorherzusagen. «Krebserkrankungen», sagt eine Fachperson, «sind für die IV schwierig, weil sie so langandauernd, schleichend und wechselnd sind». Auch bei anhaltender Arbeitsunfähigkeit kann für relativ lange Zeit eine Hoffnung auf Besserung bestehen, die dann allenfalls durch einen Rückfall zunichte gemacht wird. Eine Fachperson hat den Eindruck gewonnen, dass die IV vor allem bei wenig bekannten Krankheitsbildern und Verläufen den Entscheid hinauszögere: «Wenn es ganz eindeutig ist, geht es schnell. Aber wenn es eine wenig bekannt Krebsart ist, bei der auch die Ärzte noch nicht viel Erfahrung haben, oder wenn der Patient jung ist: dann kann es sehr lange dauern.»

■ **Schwankender Krankheits- und Genesungsverlauf:** Der Anspruch auf eine IV-Rente setzt voraus, dass die betroffenen Personen während eines Jahres ohne wesentlichen Unterbruch durchschnittlich mindestens 40 Prozent arbeitsunfähig gewesen sind (Art. 28a Abs. 2 IVG; Art. 6 ATSG2). Eine «wesentlicher Unterbruch» liegt vor, wenn eine Person an mindestens 30 aufeinanderfolgenden Tagen voll arbeitsfähig ist (Art. 29ter IVV). Weil die Krankheitsverläufe von Krebspatient/innen oftmals schwanken, kann es vorkommen, dass sie vorübergehend vollständig arbeitsfähig geschrieben werden, danach einen Rückfall erleiden und die Wartefrist von neuem beginnt. Als Krebsarten, für die solches Auf und Ab im Krankheitsverlauf typisch sind, werden Brustkrebserkrankungen und Leukämien genannt; allgemein bestehe die Tendenz bei frühen Diagnosen und Eingriffen.

Die langen Entscheidauern können auch damit zusammenhängen, dass die Arbeitsunfähigkeit von Krebspatient/innen teilweise eine stark psychische Komponente hat. Dies bereitet der IV Abgrenzungsprobleme. Dass Krebspatient/innen **trotz Arbeitsunfähigkeit einen abschlägigen Rentenentscheid** erhielten, stellt zwar in den Augen der meisten Expert/innen tendenziell ein geringeres Problem dar als die langen Entscheidauern. (Eine Fachperson meint sogar, gemäss ihrer Erfahrung werde letztlich sogar bei 100 Prozent aller Dossiers eine Rente gesprochen, nur dauere es sehr lange.) Trotzdem scheint es relativ häufig vorzukommen, dass das Urteil der IV und die Selbsteinschätzung der Krebspatient/innen oder der Bericht ihres Arztes auseinanderklaffen. Mehrere Fachpersonen erwähnen solche Fälle. Auch schildern sie anschauliche Beispiele, in denen die in denen erwerbstätige Personen nach einer Krebserkrankung wegen psychischer Probleme allmählich aus dem Erwerbsprozess ausscheiden:

*«Objektiv ist es manchmal schwierig zu begründen, dass eine Person arbeitsunfähig ist. Subjektiv, vom Menschen her, sieht es anders aus: er kann nicht mehr, ist zu müde, zu eingeschränkt. Es ist vor allem auch die Müdigkeit. Bei einem Hirntumor kann man ganz klare Ausfälle feststellen. Aber wenn jemand Darm- oder Magenkrebs hat, ist das nicht so eindeutig. Auch bei Brustkrebs nicht. Eigentlich müsste es wieder gehen, man kann sich bewegen usw. Aber man ist kräftemässig eingeschränkt, man muss sich*

<sup>32</sup> «Anspruch auf eine Rente haben Versicherte, die ihre Erwerbsfähigkeit oder die Fähigkeit, sich im Aufgabenbereich zu betätigen, nicht durch zumutbare Eingliederungsmassnahmen wieder herstellen, erhalten oder verbessern können» (IVG Art. 28a Abs. 1 lit. a).

speziell ernähren oder mehr Ruhepausen machen. Dass die Leute derart ermüdet und kraftlos sind, ist von aussen betrachtet nicht immer logisch. Aber es ist so.»

«Bei chronischen Folgen von Krebs gibt es relativ häufig unterschiedliche Einschätzungen der Arbeitsfähigkeit. Die chronische Folge äussert sich beispielsweise in Müdigkeit, in einer Antriebsproblematik. Wenn die behandelnden Ärzte einen guten Bericht schreiben, wird das [von der IV] auch akzeptiert. Wenn der Onkologe aber diffuse Angaben macht, subjektive Einschätzungen des Patienten hervorhebt mit Formulierungen wie ‚Er fühlt sich...‘ – dann wird es schwierig. [...] Krebserkrankung ist ein Bruch in einer persönlichen Karriere, das erschüttert viele, und sie kommen dann nicht mehr auf dasselbe Niveau der Arbeitsfähigkeit, das sie vorher hatten. Es ist schwierig zu erklären, warum das nicht möglich ist. Dies führt in der Praxis häufig zu Konflikten.»

«Wenn Krebspatient/innen als geheilt gelten, ist es ein sehr grosse Hürde, wieder mit der Arbeit zu beginnen. Es kann Probleme geben, weil die Leute keine Arbeit mehr haben und nichts Neues finden, oder weil sie nur begrenzt arbeitsfähig sind, aber eine nicht reduzierbare Vollzeitstelle haben. Und dann gibt es die Personen, die sich gar nichts mehr zutrauen und das Gefühl haben: ‚Warum erkennt man das nicht, dass ich so schwer krank bin? Warum sagt man, 50 Prozent sollten eigentlich drinliegen?‘ Das Umstellen fällt ihnen schwer. Eben hat es noch geheissen: ‚Du hast Krebs, Du wirst sterben‘, und jetzt sagt man: ‚Du bist gesund, zumindest teilweise‘. Mitunter kehrt das innerhalb weniger Monate vollständig. Und das gilt es zu verarbeiten und umzusetzen.»

«In einem Fall handelt es sich um einen Mann in mittleren Alter. Als die Krebserkrankung kam, hatten er und seine Frau eine Tochter im Alter von ungefähr 12 Jahren. Er hat normal verdient, seine Frau bezog eine IV-Rente. Mit diesem Einkommen konnten sie recht gut leben. Als er an Krebs erkrankt war, verlor er seine Arbeit; vermutlich war die Krankheit der Auslöser der Kündigung. Allein unter medizinischen Gesichtspunkten beurteilt, war die Krebserkrankung nicht besonders schwer. Er entwickelte aber enorme Ängste, die Krankheit hat ihn vollkommen niedergedrückt: Ängste wegen der Gesundheit, vor einem Rückfall, vor dem Sterben. Er war nicht mehr fähig, wieder richtig in die Arbeit einzusteigen, und das läuft mittlerweile seit vier Jahren so. Es ist eine extreme Situation: Man macht Therapien, Abklärungen, die IV ist dran usw. Die psychische Belastung hat dazu geführt, dass er sich komplett zurückgezogen hat.»

«Ich habe die Erfahrung gemacht, dass die Ärzte der IV nach der Behandlung eines Brustkrebses häufig die Auffassung vertraten, die betroffene Person könne die Arbeit sofort wieder aufnehmen. Ist das wirklich so? Es gibt häufig Differenzen zwischen der medizinischen Ansicht des Versicherers und derjenigen des Patienten oder des Arztes, der dem Patienten wirklich in die Augen schaut. Häufig widerspricht das subjektive Empfinden den objektiven Daten. Unter guten Bedingungen zur Arbeit zurückzukehren, ist jedoch häufig vom subjektiven Empfinden abhängig.»

Eine Fachperson weist zudem darauf hin, die **Anwendung der gemischten Methode der Invaliditätsbemessung** könne bewirken, dass sich trotz deutlicher Arbeitsunfähigkeit kein Anspruch auf eine Rente etablieren lasse. Dies sei insbesondere bei Frauen der Fall, die vor der Diagnose Teilzeit erwerbstätig gewesen seien und daneben weitgehend selbständig den Haushalt besorgt hätten. Weil bei der Invaliditätsbemessung nach der gemischten Methode Wechselwirkungen zwischen den beiden Bereichen (Erwerbstätigkeit, Haushalt) nur unzureichend berücksichtigt würden, komme man selten auf einen Invaliditätsgrad, der die erforderlichen 40 Prozent übersteige.

Vollrenten der Invalidenversicherung betragen maximal 2210 Franken pro Monat. **Geraten Krebspatienten in Armut, weil diese Rente zu gering ist?** Vereinzelt wird auf das besondere Risiko von Selbständigerwerbenden oder Teilzeitbeschäftigten (z.B. Alleinerziehende) hingewiesen, die keine 2. Säule haben. Weil mit dem Anspruch auf Leistungen der Invalidenversicherung auch ein Recht auf Ergänzungsleistungen erwächst, ist die Antwort auf diese Frage allerdings davon abhängig, wie der mögliche Bezug von Ergänzungsleistungen bewertet wird. stuft man Personen, die auf Ergänzungsleistungen angewiesen sind, als arm ein, so lässt sich die Rentenhöhe der Invalidenversicherung tendenziell als Armutsrisiko einzustufen. In diesem Sinne hält eine Expertin fest, dass Invalidität ihres Erachtens immer ein Armutsrisiko sei. Orientiert man sich dagegen an den materiellen Verhältnissen nach dem Bezug der Ergänzungsleistungen, so sieht die Situation anders aus. Aus diesem Grund stuft eine andere Fachperson das Armutsrisiko von

Bezüger/innen einer IV-Rente als gering ein. Gefährdet sieht sie hauptsächlich Ausländer/innen, die erst dann Anspruch auf Ergänzungsleistungen haben, wenn sie seit zehn Jahren ununterbrochen in der Schweiz leben (Art. 2 Abs. 2 Bst. a und b ELG).<sup>33</sup> Wir kommen in Abschnitt 5.7 noch einmal ausführlicher auf die Bewertung von Ergänzungsleistungen zurück.

### Ergebnisse der Expertengespräche: Arbeitslosigkeit

Dass krebserkrankte Personen aus dem Erwerbsprozess ausscheiden, hat nicht immer damit zu tun, dass sie aus physischen oder psychischen Gründen nicht mehr arbeiten können. Ebenso kommt es vor, dass Personen wegen ihrer Krebserkrankung ihre Erwerbsarbeit verlieren und Schwierigkeiten bekunden, eine neue Stelle zu finden. In den Expertengesprächen werden folgende Probleme bei der Erwerbsintegration erwähnt:

■ **Arbeitspensum nicht reduzierbar:** Eine Krebserkrankung kann dazu führen, dass die Betroffenen anschliessend nur noch beschränkt arbeitsfähig sind. Nicht in jedem Fall ist es jedoch möglich, das Arbeitspensum der bestehenden Stelle in der gewünschten Weise zu reduzieren.

■ **Rare Teilzeitstellen:** Auf dem Arbeitsmarkt eine Teilzeitstelle zu finden, ist verhältnismässig schwierig.

■ **Ängste der Arbeitgeber:** Erfahren die Arbeitgeber bei einer Stellenbewerbung von der Krebserkrankung, so haben sie teilweise Angst vor einem Rückfall.

Zwei Fachpersonen weisen darauf hin, es sei sehr wichtig, **Informations- und Aufklärungsarbeit bei den Arbeitgebern** zu leisten (vgl. dazu auch Abschnitt 5.8). Eine der beiden Personen äussert sich folgendermassen:

*«Man muss den Arbeitgebern aufzeigen, was es bedeutet, wenn jemand krebskrank ist: Dass es möglich ist, diese Arbeitsplätze zu erhalten, und man eine Lösung findet, damit jemand auf seiner Stelle bleiben kann. Zu diesem Zweck muss man die Arbeitgeber informieren: Man sollte ihnen etwas in die Hand geben, damit sie nicht erschrecken und wissen, wie sie vorgehen können, wenn einer ihrer Mitarbeitenden an Krebs erkrankt.»*

### Krankheitsbilder

Die Expert/innen wurden in den Gesprächen gebeten, darüber Auskunft zu geben, bei welchen Krebserkrankungen und Behandlungsmethoden eine Rückkehr in die Erwerbsarbeit besonders schwer falle. Mehrere Fachpersonen gaben an, dass **Verallgemeinerungen kaum möglichen** seien: Die Chancen einer erfolgreichen Erwerbsintegration seien zu stark von der beruflichen Ausbildung einer Person, dem Krankheitsstadium, dem Therapieverlauf und der psychischen Reaktion der betroffenen Person abhängig. Ein Bauarbeiter beispielsweise könne nach einer Lungenkrebserkrankung kaum mehr seinem herkömmlichen Beruf nachgehen, bei einer Arbeit im Büro sei dies weniger problematisch.

Zwei Fachpersonen erwähnen **Magen- und Darmkrebserkrankungen** als Fälle, in welchen eine Erwerbsintegration verhältnismässig kompliziert sind. Die Betroffenen seien oftmals kräftemässig eingeschränkt und auf spezielle Ernährung angewiesen. Wenn sie zusätzlich einen künstlichen Darmausgang hätten, fürchteten sich die Betroffenen oft vor Komplikationen. Ebenfalls zweimal angeführt werden **Hirntumore:** Die Fähigkeiten der Betroffenen seien danach vielfach eingeschränkt, dies gelte sowohl für dienstleistungsbezogene wie für manuelle Berufe. Bisweilen komme es zu eigentlichen Persönlichkeitsveränderungen, auch ein Beistand könne erforderlich sein. Einzelne Fachpersonen nennen zudem **Brustkrebserkrankungen**, bei welchen Lymphödeme zu Bewegungseinschränkungen führen können, und

<sup>33</sup> Für Flüchtlinge und Staatenlose beträgt diese Frist 5 Jahre. Bürgerinnen oder Bürger eines EU-Mitgliedstaates, die unter das Personenfreizügigkeitsabkommen fallen, müssen in der Regel keine Karenzfrist erfüllen.

**Kehlkopfoperationen**, nach denen die Kommunikationsfähigkeit der Patient/innen teilweise eingeschränkt ist und sie sich nicht in einem staubigen Umfeld aufhalten sollten. Ebenfalls erwähnt werden **Leukämien**.

### **Ausmass der Armutsgefährdung**

Den meisten Expert/innen fällt es relativ schwer, das Ausmass der Armutsgefährdung bei den diskutierten Formen von Lohneinbussen bzw. Folgen von Erwerbslosigkeit zu ermessen. Auch hier komme es sehr stark auf den Einzelfall an.

Eine Fachperson hebt hervor, der entscheidende Unterschied zu den übrigen finanziellen Belastungen von Krebspatient/innen sei die **Dauerhaftigkeit**. Krankheitsbedingte Out-of-pocket-Ausgaben und Kosten der Betreuung und der Reorganisation des Alltags fielen während einer begrenzten und häufig relativ kurzen Phase an. Lohneinbussen wegen fehlender oder eingeschränkter Erwerbsfähigkeit seien dagegen von viel längerer Dauer. Entsprechend seien auch die Unterstützungsmöglichkeiten der Kantonalen Krebsligen verschieden: Bei nicht gedeckten Krankheits- oder Betreuungskosten könnten sie effizient eingreifen und subsidiäre finanzielle Hilfe leisten. Bei Erwerbseinbussen, die auf eine längerfristig eingeschränkte Arbeitsfähigkeit zurückgehen, sei dies nicht oder allenfalls vorübergehend möglich.

## **5.5 Soziale Kontakte**

### **Fragestellung**

Wie Abschnitt 1.2 dargelegt, ist Armut nicht allein eine finanzielle Frage. In den Expertengesprächen wurden deshalb auch der soziale Rückzug und die soziale Ausgrenzung von Krebspatient/innen thematisiert. Dabei wurden den Expert/innen gefragt, ob sie eine Gefahr sehen, dass Menschen, die eine Krebserkrankung überstanden haben, auf längere Dauer weniger soziale Kontakte haben. Falls dies zutreffen sollte, wurden die Expert/innen zudem um ihre Meinung gebeten, bei welchen Personengruppen und unter welchen Bedingungen eine solche Gefahr besonders ausgeprägt sei.

### **Ergebnisse der Expertengespräche**

Grundsätzlich teilen die Expert/innen die Auffassung, wonach eine Krebserkrankung zum sozialen Rückzug der Betroffenen führen kann. Die Mehrheit war jedoch sehr **zurückhaltend darin, spezifische Personengruppen oder Rahmenbedingungen zu nennen**. In den Antworten zeichnet sich eine gewisse Tendenz ab, den sozialen Rückzug eher als eine Bewältigungs- und Verhaltensstrategie der Krebspatient/innen zu deuten denn als ein von aussen auferlegte Ausgrenzung. So stellt beispielsweise eine Fachperson fest, dass eine Typisierung kaum möglich sei, weil Krebspatient/innen individuell sehr verschieden auf ihr Schicksal reagierten: Die einen würden sich gewissermassen mit der Krankheit zusammen von der Gesellschaft abschotten, die anderen dagegen entwickelten eine neue und offene Einstellung zum Leben. Zwei Fachpersonen vertreten die Ansicht, dass eine Krebserkrankung Tendenzen zur sozialen Isolation verstärke: Unter Ausgrenzung und Rückzug litten vor allem diejenigen Personen und Familien, die bereits vorher wenig integriert gewesen seien.

Zu konkreten Rückzugsmustern, die mit der Art der Krebserkrankung und dem sozialen Umfeld zusammenhängen, wird Folgendes erwähnt:

■ **Kommunikationsfähigkeit:** Personen mit Krebserkrankungen im Bereich von Hals, Mund und Rachen sind häufig in ihrer mündlichen Kommunikationsfähigkeit eingeschränkt und können beispielsweise nicht mehr telefonieren.

■ **Äussere Erscheinung:** Personen, deren äussere Erscheinung sich wegen der Krebserkrankung verändert hat, haben Hemmungen, sich an die Öffentlichkeit zu begeben. Dies betrifft ebenfalls Personen mit Krebserkrankungen in Hals, Mund und Rachen, erwähnt werden zudem Patient/innen, denen im Gesichtsbereich Haut verpflanzt wurde.

■ **Arbeitsunfähigkeit:** Das Ausscheiden aus dem Erwerbsprozess ist nicht allein unter finanziellen Gesichtspunkten (Lohneinbussen) problematisch, sondern bedeutet auch einen Verlust an wichtigen sozialen Kontakten.

■ **Fruchtbarkeit, Potenz:** Krebserkrankungen, deren Behandlung die Potenz oder die Fruchtbarkeit der Patient/innen angreift, sind gemäss einer Fachperson besonders stark tabuisiert. Manche Betroffenen würden alles unternehmen, damit das Umfeld nichts erfahre, und sich im Zweifelsfall lieber zurückziehen. Gleichzeitig drohe die Gefahr, dass die Krankheitsfolgen zu Spannungen in der Ehe führten.

■ **Gesellschaftliche Stigmatisierung:** Eine Fachperson macht eine gesellschaftliche Tendenz aus, dass Krebspatient/innen zunehmend selber für ihre Erkrankung verantwortlich gemacht werden. Eine Krebserkrankung gelte nicht mehr als ein Schicksalsschlag, sondern als vermeidbare Krankheit und damit als Mangel. Besonders ausgeprägt sei dies bei Krebsarten, deren Risiko mit einem erhöhten Suchtmittelkonsum zunehme. Aber auch ihre Ernährungsgewohnheiten würden den Patient/innen vorgehalten.

■ **Begrenzte Verfügbarkeit:** Die labile Gesundheit von Krebspatient/innen zwingt die Krebspatient/innen, kurzfristig Termine abzusagen und zu verschieben. Der Bekannten- und Freundeskreis trage dies auf längere Dauer nicht immer mit; allmählich werde auf Einladungen verzichtet. Dies geschehe zum Teil durchaus in der guten Absicht, die Kranken nicht zu bedrängen und unter Druck zu setzen.

## 5.6 Zeitliche Entwicklungen

### Fragestellung

Einer der Gründe, die vorliegende Studie durchzuführen, waren Hinweise von Kantonalen Krebsligen, wonach das Prekaritätsrisiko von Krebspatient/innen in der jüngsten Vergangenheit zugenommen habe. Wir stellten daher den Expert/innen die Frage, ob sie den Eindruck haben, dass sich das Armutrisiko von Krebspatient/innen in den letzten Jahren verändert habe. Die Richtung einer solchen Veränderung – zum Guten oder zum Schlechten – wurde in der Formulierung der Frage bewusst offen gelassen.

### Ergebnisse der Expertengespräche

Nur eine Fachperson vertritt die Ansicht, dass das Armutrisiko von Krebspatient/innen abgenommen habe. Diese Aussage bezieht sich allerdings ausdrücklich auf Krebspatient/innen im Rentenalter. Die Fachperson verweist insbesondere auf die **Verbesserungen im Bereich der Ergänzungsleistungen zur AHV/IV**, wo im Rahmen der 4. IV-Revision die Limiten für die Vergütung von Krankheits- und Behindernungskosten für Menschen mit einer Hilflosenentschädigung mittleren Grades von 25'000 Franken auf CHF 60'000 Franken und für solche mit einer Hilflosenentschädigung schweren Grades auf 90'000 Franken erhöht worden sind.

Die übrigen Expert/innen sind der Ansicht, dass sich die Situation von Krebspatient/innen **eher verschlechtert** habe, wobei die Urteile unterschiedlich prägnant sind. Zwei Fachpersonen meinen, dass schwere Krankheiten schon immer einen grossen Einschnitt dargestellt hätten. Ein Armutrisiko habe auch früher bestanden, jedoch habe es sich in jüngster Zeit eher akzentuiert.

**Einen erhöhten Druck machen die meisten Expert/innen in der IV aus.** Angesichts der Verschuldung der IV und im Zuge der IV-Revisionen sei die Praxis strenger geworden: Die Entschaidauern hätten sich in die Länge gezogen und würden finanzielle Notlagen provozieren, die Rentenentscheide fielen strenger

und restriktiver aus. Die Aufhebung der Zusatzrenten habe den finanziellen Handlungsspielraum mancher Krebspatient/innen eingeengt.

Weiter wird auf folgende Entwicklungen verwiesen:

■ **Leistungsstopp:** Die Anfang 2006 eingeführte Leistungsstopp der Krankenversicherer bei ausstehenden Prämien (Art. 64a KVG) habe die Situation von Krebspatient/innen in prekären Lebenslagen entschieden verschlechtert.

■ **Rechts- und Versicherungsstatus:** Die Anzahl der Sans Papiers (ohne Zugang zu Versicherungsleistungen) und der Personen ohne Sozialversicherungsschutz habe zugenommen.

■ **Arbeitsmarkt:** Für Menschen mit chronischen Krankheiten sei es schwieriger geworden, einen Arbeitsplatz zu finden. Das habe zum einem mit dem Rückgang von Nischenarbeitsplätzen zu tun, zum anderen auch mit einem abnehmenden sozialen Bewusstsein der Arbeitgeber.

■ **Fallpauschalen:** Mit der Einführung von diagnosebezogenen Fallpauschalen (DRG) dürfte sich nach Einschätzung einer Fachperson der wirtschaftliche Druck zur Reduktion der Dauer von Spitalaufenthalten erhöhen. Für die Krebspatient/innen wäre dies tendenziell mit höheren finanziellen Belastungen bei der Organisation der Pflege und Betreuung zu Hause oder in der Rehabilitation verbunden. Die flächendeckende Einführung von Fallpauschalen ist auf den 1.1.2012 vorgesehen.

■ **Lebensstil:** Die Anforderungen an den Lebensstil und die Lebenshaltungskosten seien gestiegen. Der soziale Druck, einen verhältnismässig «gehobenen» Lebensstil zu pflegen, sei grösser als früher.

■ **Krankheit als Makel:** Die Einstellung der Gesellschaft zu Krankheit habe sich geändert. Eine Krebserkrankung werde zunehmend als Makel angesehen und die Schuld den Patient/innen zugeschrieben. Dies äussere sich nicht nur in sozialem, sondern auch in finanziellem Druck, beispielsweise seitens der Versicherer.

## 5.7 Synthese: Risikomerkmale

Die Ermittlung der Risikofaktoren, die zu einer Prekarisierung von Krebspatient/innen führen, gehört zu den zentralen Aufgaben der vorliegenden Studie. Wir fassen deshalb an dieser Stelle die entsprechenden Ergebnisse der Expertengespräche nochmals zusammen und vertiefen sie anhand spezifischer Aussagen der interviewten Fachpersonen. Die direkten und indirekten finanziellen Kosten sowie die Erwerbsintegration stehen dabei im Mittelpunkt, für Aspekte der sozialen Integration verweisen wir auf Abschnitt 5.5.

**Tabelle 15** zeigt – auf der Vertikalen – die wichtigsten Risikofaktoren, die in fünf Gruppen gegliedert sind (obligatorische Krankenpflegeversicherung, Familie und soziales Umfeld, Erwerbssituation, Krankheit, materielle Situation). Weil die meisten Expert/innen Probleme bekundeten, das Prekaritätsrisiko eines einzelnen Faktors abzuschätzen, ist die materielle Situation des Haushalts als eigenständige Kategorie aufgeführt. Damit wird zum Ausdruck gebracht, dass eine finanzielle Belastung je nach Ausgangslage (Einkommen, Vermögen) eines Haushalts unterschiedliche Folgen haben kann.

Die einzelnen Risikofaktoren sind – auf der Horizontalen – drei Feldern zugeordnet, in denen sie direkte oder indirekte Kosten verursachen (medizinische Massnahmen, Betreuung und Reorganisation des Alltags, Arbeitsunfähigkeit); zudem ist kurz erläutert, aus welchem Grund die jeweiligen Kosten entstehen. Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die häufigsten und grössten Risiken hauptsächlich auf zwei versicherungstechnische Lücken zurückgehen: die mangelhafte Absicherung von Ausfällen bezahlter Arbeit (Erwerbsarbeit) und unbezahlter Arbeit. Bei der bezahlten Arbeit handelt es sich um partielle Lücken, unter günstigen Bedingungen ist hier eine vergleichsweise gute Absicherung auch für finanzschwache Haushalte möglich. Bei der unbezahlten Arbeit ist die Lücke grundsätzlicher Art. Fällt eine Person im Haushalt aus, so ist dieser Wegfall von (unbezahlter) Arbeit in den meisten Fällen nicht versichert, und der

entsprechende Versicherungsschutz ist teuer. Auch bei einem erhöhten Aufwand an Hilfe, Fürsorge und Betreuung einer krebserkrankten Person bestehen kaum soziale Absicherungen, die z.B. die Kosten einer Haushaltshilfe oder Lohnverlusten wegen der Übernahme von Betreuungsaufgaben decken würden.

Es ist wichtig darauf hinzuweisen, dass verschiedene Risikofaktoren in der Realität oftmals zusammen auftreten und es Risikogruppen gibt, die besonders häufig solche Merkmalskombinationen aufweisen. Dies gilt für **Frauen**, die einen grossen Teil der unbezahlten Arbeit leisten und gleichzeitig wegen fragmentierten Erwerbsbiographien (Erwerbsunterbrüche, Teilzeitarbeit) auch in ihrer bezahlten Arbeit schlechter abgesichert sind. In Paarbeziehungen können diese Unsicherheiten ausgeglichen werden, bei Trennungen dagegen sind die Risiken meist ungleich verteilt.

Auch **Familien** vereinen oftmals eine Kombination von Risikofaktoren in sich, insbesondere dann, wenn sie mehrere kleine Kinder und einen entsprechend grossen Aufwand in Erziehung und Haushalt haben. In solchen Fällen sind die Eltern häufig mit Erwerbs- und Haushaltsarbeit derart stark ausgelastet, dass nur ein geringer zeitlicher Handlungsspielraum besteht; dazu sind auch die finanziellen Möglichkeiten in dieser Lebensphase tendenziell begrenzt. Mehrere Expert/innen erwähnten Familien mit mehreren oder kleinen Kindern explizit als eine Gruppe, die bei einer Krebserkrankung besonders gefährdet ist, in prekäre Lebensverhältnisse zu geraten.

Eine Fachperson macht zusätzlich auf spezifische Risiken von **jungen Erwachsenen** aufmerksam, die noch nicht im Berufsleben Fuss gefasst hätten; bei diesen sei entscheidend, ob ein familiäres Netz bestehe und wie lange dieses (finanziell) tragfähig sei. Mangels Berufserfahrung könne auch der (Wieder-)Einstieg ins Erwerbsleben sehr schwer fallen.

Tabelle 15: Risikofaktoren einer finanziellen Prekarisierung von Krebspatient/innen

Risikofaktor	Kosten medizinischer Massnahmen	Kosten der Alltagsbewältigung	Kosten von Arbeitsunfähigkeit
<i>Obligat. Krankenversicherung</i>			
Hohe Franchise	Bis zu 3200 Fr. Franchise und Selbstbehalt		
<i>Familie und soziales Umfeld</i>			
Haushalt mit Kindern		Hoher Aufwand in Betreuung und Erziehung (unabhängig von Krebserkrankung)	
Alleinstehende oder allein erziehende Person		Kein/e Partner/in, der/die (unbezahlte) Pflege-, Betreuungs- oder Haushaltsarbeit leistet	
Kind an Krebs erkrankt		Hoher Betreuungs- und Pflegeaufwand (z.B. dauernde Begleitung während Therapie und Transport)	
«Hausfrau»/«Hausmann» an Krebs erkrankt		Grosse Einbusse an Haushaltsarbeit (im Gegensatz zu Erwerbsarbeit in der Regel nicht versichert)	
Kleines soziales Netz		Keine Freunde oder Bekannten, die (unbezahlte) Pflege-, Betreuungs- oder Haushaltsarbeit leisten	
<i>Erwerbssituation</i>			
Beruflich selbständig			Häufig keine Krankentaggeldversicherung oder relativ geringe Absicherung (z.B. «aufgeschobenes Taggeld»)
Angestellte in Branche ohne Gesamtarbeitsvertrag			Teilweise keine (kollektive) Krankentaggeldversicherung
Teilzeitarbeitend			Häufig keine (kollektive) Krankentaggeldversicherung
Stelle erst vor kurzer Zeit angetreten			Kürzere Sperrfrist bei Kündigung, kürzere Dauer der Lohnfortzahlung (wenn keine Krankentaggeldversicherung)
<i>Krankheit</i>			
Offene Prognose, wenig bekannte Krebsart			Häufig lange Dauer bei Entscheid über IV-Rente
Schwankender Krankheitsverlauf			Häufig lange Dauer bei Entscheid über IV-Rente, teilweise Neubeginn der Wartezeit
Behandlung in weit entfernter Klinik erforderlich	Transportkosten, ev. auch Kosten für Begleitung, Übernachtungen und Verpflegung		
Psychische Probleme			Arbeitsunfähigkeit von IV teilweise nicht anerkannt
Krankheit weit fortgeschritten	Pflegeaufwand teilweise nicht gedeckt	Hoher Pflege- und Betreuungsaufwand	
<i>Materielle Situation</i>			
Geringes Haushaltseinkommen	Alle drei Bereiche: zusätzliche Ausgaben bringen Budget ins Minus		
Geringes Vermögen	Alle drei Bereiche: zusätzliche Ausgaben können nicht durch Rückgriff auf Vermögen gedeckt werden		

Darstellung: BASS.

Eine Fachperson verweist darauf, dass **Selbständigerwerbende** häufig nicht nur einen geringen Versicherungsschutz besässen (Krankentaggeld), sondern sich als Kleinunternehmer oftmals auch erheblich verschuldet hätten, um ihr Geschäft auf die Beine zu stellen.<sup>34</sup> Generell habe das Problem der Überschuldung in jüngster Zeit zugenommen.

Besondere Problemkonstellationen finden sich nach Aussage einer Fachperson auch bei **Personen mit Migrationshintergrund**. Teilweise verfügten sie nur über ein sehr schwaches familiäres und soziales Netz, teilweise sei ihnen der Zugang zu Sozialversicherungsleistungen (z.B. Ergänzungsleistungen) oder zu Geldern privater Stiftungen verwehrt. Auch würden sie sich beim Aufbau eines eigenen Geschäfts mitunter hoch verschulden oder übten parallel mehrere Erwerbstätigkeiten mit insgesamt geringem Versicherungsschutz aus.

Nicht in der Tabelle ersichtlich ist die spezielle Situation von Personen im **Rentenalter**. Manche der hier aufgeführten Risikofaktoren treffen sie nur verhältnismässig selten – sei es, weil sie nicht mehr im Erwerbsleben stehen oder weil ihre Kinder bereits erwachsen sind. Vor allem aber ist ihre soziale Absicherung bei einer Krebserkrankung insgesamt besser als bei Personen im Erwerbsalter. Dieser Sachverhalt wird in den Expertengesprächen von mehreren Fachpersonen bestätigt. Eine entscheidende Rolle spielt dabei, dass Personen im Rentenalter Anspruch auf Ergänzungsleistungen haben, die ihrerseits eine spezifische Vergütung von krankheits- und behinderungsbedingten Kosten vorsehen. Weil die Maximalbeträge der von den Ergänzungsleistungen gedeckten jährlichen Krankheits- und Behinderungskosten in der jüngeren Vergangenheit erhöht worden sind – bis auf 90'000 Franken für Personen mit schwerer Hilflosigkeit – sehen die zuständigen Expert/innen keine gravierenden Armutsrisiken für Personen, die im Rentenalter an einem Krebs erkranken. Wo Lücken bestünden, könne die Pro Senectute mittels finanzieller Hilfe einspringen, beispielsweise bei speziellen Hilfsmitteln oder wenn sich jemand wegen Gewichtsverlusts eine neue Garderobe besorgen müsse.

Eine Fachperson macht darauf aufmerksam, dass eine Krebserkrankung in fortgeschrittenem Alter anders empfunden werde als in jüngeren Jahren. Man sei auf gesundheitliche Beschwerden gefasst und teilweise trete die Krebserkrankung bereits in einer Situation der Pflege- und Betreuungsbedürftigkeit auf. Es falle daher schwer, die ihre Wirkungen isoliert zu betrachten. Praktisch sei dies auch gar nicht notwendig. Die Organisation von Pflege und Betreuung sei im Alter ohnehin ein Thema. Die Ursache der Hilfebedürftigkeit falle daher weniger auf und sei hauptsächlich medizinisch relevant.

Aus diesen Feststellungen lässt sich allerdings nicht folgern, dass knappe finanzielle Mittel für Rentnerinnen und Rentner kein Thema mehr sind. In keiner Altersgruppe sind Einkommen und Vermögen hierzulande ungleicher verteilt als bei den über 60-Jährigen (Pilgram/Seifert 2009). Die verhältnismässig hohe materielle Sicherheit von Rentner/innen ist hauptsächlich dem Umstand geschuldet, dass diese Anspruch auf **Ergänzungsleistungen zur AHV** haben. Wie in den Abschnitten 5.2 und 5.4 bereits angesprochen,

<sup>34</sup> Eine Fachperson weist zudem darauf hin, dass selbst der Sozialhilfebezug für Selbständige mit einer hohen Hürde verbunden sei, weil dies die Liquidation des eigenen Geschäfts voraussetzen könne. Die Richtlinien der Schweizerischen Konferenz für Sozialhilfe halten zur Unterstützung von Selbständigerwerbenden Folgendes fest: «Voraussetzung für Überbrückungshilfen [für Selbständigerwerbende] ist die Bereitschaft, innert nützlicher Frist eine fachliche Überprüfung vornehmen zu lassen, ob die Voraussetzungen für das wirtschaftliche Überleben des Betriebes gegeben sind. Wir empfehlen dazu den Beizug von Fachpersonen [...] oder Fachverbänden. Daraus entstehende Kosten sind dem individuellen Unterstützungskonto zu belasten. Voraussetzung für die Gewährung von Überbrückungshilfen ist eine schriftliche Vereinbarung, die mindestens die folgenden Punkte regelt: Frist für das Beibringen der notwendigen Unterlagen, Frist für die fachliche Überprüfung, Zeitdauer, Form der Beendigung der finanziellen Leistungen. Die finanziellen Leistungen bestehen in der (ergänzenden) Sicherstellung des Lebensunterhalts für eine befristete Zeit. Diese Zeitspanne kann verlängert werden, wenn der Turnaround kurz bevorsteht. Kleininvestitionen können zu Lasten der Sozialhilfe getätigt werden, wenn der Betrieb bereits den Lebensunterhalt abwirft, dadurch die Sozialhilfeabhängigkeit vermeidet und dies auch zukünftig tun wird. Betriebskosten werden in der Regel nicht zu Lasten der Sozialhilfe übernommen.» (SKOS-Richtlinie H.7)

stellt sich in diesem Zusammenhang die Frage, wie der Bezug von Ergänzungsleistungen aus sozialpolitischer Perspektive und aus Sicht der Betroffenen zu bewerten ist. Anders als etwa Leistungen von Krankenkassen werden Ergänzungsleistungen bedarfsabhängig entrichtet, also einzig dann, wenn ein Haushalt gewisse Einkommens- und Vermögensgrenzen unterschreitet. Wer Anspruch auf Ergänzungsleistungen hat, verfügt definitionsgemäss bereits über geringe finanzielle Mittel. Die relativ hohen Maximalbeträge für krankheits- und behinderungsbedingte Kosten sollten allerdings vermeiden helfen, dass zusätzliche finanzielle Ressourcen aufgezehrt werden und sich materielle und gesundheitliche Probleme wechselseitig verstärken. Dazu kommt: Ergänzungsleistungen sind nicht nur «eher» zugänglich (d.h. bei günstigeren Einkommens- und Vermögensverhältnissen) als Leistungen der Sozialhilfe, das Verfahren ist auch einfacher und unpersönlicher. Der Bezug von Ergänzungsleistungen wird deshalb meistens als unbürokratischer und damit weniger stigmatisierend empfunden. Obwohl die Ergänzungsleistungen ursprünglich – bei der Einführung im Jahr 1966 – als Übergangslösung gedacht waren, sind sie heute ein wichtiger und unverzichtbarer Pfeiler der sozialen Absicherung im Alter. Ein Ausbau des Sozialstaates und der Altersvorsorge, welche die Ergänzungsleistungen überflüssig machen würde, erscheint heute als wenig realistisch. Insofern wäre es nicht angemessen, den Bezug von Ergänzungsleistungen als sozialpolitisches Problem bzw. eine Lücke im System der sozialen Sicherheit einzustufen. Gleichwohl ist aber festzuhalten, dass Bezüger/innen von Ergänzungsleistungen mit den üblichen Leistungen der Sozialversicherungen (AHV, IV, Obligatorische Krankenpflegeversicherung) nicht über die Runden kämen. Sie sind auf ein «vorletztes Netz» zwischen den klassischen Sozialversicherungen und der öffentlichen Sozialhilfe angewiesen.

### 5.8 Vorschläge für Massnahmen

#### Fragestellung

Die Expert/innen wurden gegen Ende des Gesprächs gefragt, welche Massnahmen man ihres Erachtens ergreifen müsste, um das Armutsrisiko und die Gefahr sozialer Isolation von krebskranken Menschen zu verringern. Die Vertreter/innen von Kantonalen Krebsligen wurden zusätzlich gefragt, ob sie spezifische Erwartungen gegenüber der Krebsliga haben.

#### Ergebnisse der Expertengespräche

Die von den Expert/innen geäusserten Empfehlungen lassen sich grob in zwei Gruppen teilen: erstens Vorschläge für Reformen der Sozialversicherungen, zweitens Empfehlungen, welche direkt die Hilfsangebote der Kantonalen Krebsligen oder der Krebsliga Schweiz betreffen. Wir führen zunächst die Reformvorschläge im Bereich der **Sozialversicherungen** an:

■ **Raschere Entscheidungen, grössere Flexibilität:** Mehrere Expert/innen wünschen sich, dass die Sozialversicherungen ihre Entscheidungen unbürokratischer und schneller treffen würden. Besonders kritisiert wird dabei die Invalidenversicherung. Einer Fachperson zufolge liesse sich diese missliche Situation ändern, wenn man die Entscheidungen über IV-Renten stärker auf den momentanen Gesundheitszustand beziehen würde. Dies setzte allerdings voraus, dass die Versicherten die gesprochene Rente nicht mehr als etwas «Gottgegebenes» ansähen, von dem man nicht mehr abrücke. Würde von der IV kommuniziert und von den Versicherten akzeptiert, dass es sich um provisorische Entscheidungen handle, die man verhältnismässig bald auch wieder in Revision ziehen könne, so wäre die IV in der Lage, raschere Rentenscheidungen zu sprechen und damit soziale Notlagen zu verhindern.

■ **Obligatorische Krankentaggeldversicherung:** Zwei Fachpersonen sprechen sich für die Einführung einer obligatorischen Krankentaggeldversicherung aus. Entsprechende politische Vorstösse sind seit mehreren Jahren hängig: Der Nationalrat hat 2004 ein Postulat überwiesen, in welchem der Bundesrat aufge-

fordert wird, die bestehende KVG-Regelung der Taggeldversicherung und die Mängel der VVG-Praxis einer Evaluation zu unterziehen (Geschäft Nr. 04.3000). Darauf gestützt soll dem Parlament ein Bericht mit allfälligen Gesetzgebungsvorschlägen entweder im OR, im KVG, im VVG oder im AVIG unterbreitet werden. Der Bericht wird zurzeit (März 2009) erarbeitet und soll in den nächsten Monaten durch den Bundesrat verabschiedet werden. Die Motion Robbiani, die eine erschwingliche Taggeldversicherung für alle fordert (Geschäft Nr. 05.3626), wurde vom Bundesrat 2005 mit Verweis auf die Evaluation zur Ablehnung empfohlen. Sie ist im März 2009 abgeschrieben worden.<sup>35</sup> Im Kanton Wallis reichten die christlichen Gewerkschaften 2004 eine Initiative für die Einführung einer obligatorischen Krankentaggeldversicherung ein, die in diesem Jahr (2009) dem Parlament unterbreitet werden soll.

■ **Pflege, Betreuung und Hilfe:** Zwei Fachpersonen sprechen sich für einen Ausbau von Versicherungsleistungen im Bereich von Pflege, Betreuung und Hilfe aus. Eine der beiden Fachpersonen spricht dabei allgemein von einer Pflegeversicherung. Die andere Fachperson hält es angesichts der deutlichen Signale bei der Neuordnung der Pflegefinanzierung für politisch unrealistisch, dass sich der Schutz der obligatorischen Krankenpflegeversicherung in einem grösseren Umfang erweitern lasse. Nachdem es schon nicht gelungen sei, die mit der Einführung des KVG 1996 versprochene Übernahme der Pflegeleistungen durch die Krankenkassen zu realisieren, sei eine Erweiterung des KVG auf den Bereich der Haushaltshilfe illusorisch. Die Fachperson sieht jedoch zwei mögliche Massnahmen: Erstens die Entwicklung spezifischer Zusatzversicherungsangebote, die sich auf den Bereich von Betreuung und Haushaltshilfe beschränkten. Heute handle es sich vielfach um kombinierte Angebote, die viele zusätzliche und weniger notwendige Elemente enthielten. Zweitens könnten die Ergänzungsleistungen für Betreuung und Haushaltshilfe, die Privatpersonen (ausserhalb des Haushalts) erbringen, erweitert werden. Aktuell liegt der jährliche Maximalbetrag bei 4800 Franken; eine Erhöhung dieser Grenze bei akutem Bedarf erscheint der Fachperson sinnvoll und bezüglich der politischen Machbarkeit realistisch. Mit der NFA gehen die Ergänzungsleistungen bei Krankheits- und Behinderungskosten allerdings vollständig an die Kantone über; die entsprechenden Regelungen und Erweiterungen müssen somit im kantonalen Rahmen getroffen werden.

■ **Prävention:** Eine Fachperson spricht sich dafür aus, dass Präventionsmassnahmen verstärkt von den Krankenkassen gedeckt werden.

Zu den **Hilfsangeboten und Unterstützungspraktiken der Kantonalen Krebsligen und der Krebsliga Schweiz** äusserten sich die Expert/innen folgendermassen:

■ **Informationspolitik:** In allgemeiner Weise verweisen drei Fachpersonen auf die grosse Bedeutung der Informationspolitik. Es sei wichtig, dass Krebserkrankungen in der Öffentlichkeit kein Tabuthema mehr sei, sondern darüber gesprochen und Aufklärungsarbeit geleistet werde. Eine Fachperson sieht die Krebsliga Schweiz besonders gefordert; weil die Kantonalen Krebsligen diesbezüglich an ihre Kapazitätsgrenzen gerieten.

■ **Positive Botschaften, «Entdramatisierung»:** Einer Fachperson zufolge ist die öffentliche Diskussion über Krebserkrankungen noch zu sehr von den Themen Angst und Tod geprägt. Daran seien die Krebsligen nicht ganz unschuldig: Die Selbstzeugnisse von krebserkrankten Menschen, die sie in der Öffentlichkeitsarbeit verwendeten, betonten diese Aspekte stark. Womöglich spiele hier das Fundraising eine Rolle.

<sup>35</sup> Schon 1998 hatte der Christlich-nationale Gewerkschaftsbund CNG (heute Travail Suisse) eine Volksinitiative für eine obligatorische Krankentaggeldversicherung lanciert. Mangels Unterschriften kam diese aber nicht an die Urne. Eine Standesinitiative des Kantons Jura vom 13.02.2003 (Geschäft Nr. 03.301), die einen Ausbau der Taggeldversicherung im KVG im Sinne einer vollen Deckung des Lohn- und Verdienstaufalles forderte, lehnten National- und Ständerat ab. Die parlamentarische Initiative Robbiani (Geschäft Nr. 03.403), die im KVG eine obligatorische Taggeldversicherung für den Krankheitsfall verankern wollte, wurde zugunsten des Postulats der nationalrätlichen Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit (04.3000) zurückgezogen.

Die Kommunikation der Krebsligen müsse sich jedoch nicht auf potenzielle Spender/innen beschränken. Wichtig seien auch positive Botschaften, die krebserkrankten Menschen Mut machen und sie stärken.

■ **Selbsthilfegruppen, Plattformen für Erfahrungsaustausch:** Drei Fachpersonen verweisen auf die grosse Bedeutung von Erfahrungsaustausch und Selbsthilfegruppen, um der sozialen Isolation von Krebspatient/innen entgegenzuwirken. Eine aussenstehende Fachperson lobt dabei die Arbeit der Kantonalen Krebsligen. Eine andere Fachperson äussert sich dahingehend, dass in der Beratung von Krebspatient/innen eine Politik der «offenen Türen» wichtig sei: Man müsse Möglichkeiten und Orte der Begegnung schaffen. Dieselbe Person stellt fest, dass die Betroffenen eher ein wenig spät von der Existenz und den Hilfsangeboten der Krebsliga erfahren würden. Weil das Umfeld von Kanton zu Kanton verschieden sei (z.B. Präventionsmassnahmen), sei es notwendig, dass die Kantonalen Krebsligen ihre spezifischen Strategien und Politiken entwickelten. Eine weitere Fachperson, welche die Bedeutung von Selbsthilfegruppen hervorhebt, verweist gleichzeitig auf die Verantwortung eines jeden Einzelnen, sich kontinuierlich – d.h. nicht erst im Krankheitsfall – um den Aufbau und die Weiterentwicklung eines sozialen Netzwerks zu bemühen.

■ **Informations- und Aufklärungsarbeit bei Arbeitgebern:** Zwei Fachpersonen halten Informations- und Aufklärungsarbeit bei Arbeitgebern für entscheidend, damit (ehemals) krebserkrankte Menschen im Berufsleben bleiben können. Eine weitere Fachperson äussert sich dahingehend, dass alle Personen mit einer Krebsgeschichte eine Chance haben sollten, ihre «Restarbeitsfähigkeit» unter Beweis zu stellen. Dies sei ihres Erachtens für den Erhalt ihres Selbstwertgefühls entscheidend.

■ **Enger Kontakt mit Betroffenen:** Eine Fachperson hebt hervor, die Kantonalen Krebsligen müssten einen sehr engen Austausch mit den krebserkrankten Personen pflegen, um genaue Kenntnisse ihrer sozialen und beruflichen Probleme zu gewinnen.

Weiter wurden die folgenden Vorschläge geäussert:

■ **«Soziale Diagnose»:** Eine Fachperson merkt an, es sei entscheidend, bereits im Moment der medizinischen Diagnose auch die berufliche, soziale und familiäre Vorgeschichte des Patienten oder der Patientin zu erschliessen, um sich möglicher Probleme bewusst zu werden. Sie denkt dabei insbesondere an Personen, die sich im Moment der Krebserkrankung noch nicht in prekären Lebensverhältnissen befinden. Um früh genug die richtigen Entscheidungen zu treffen und Prekarisierungsprozesse zu verhindern, sei neben der medizinischen Diagnose auch eine sozioprofessionelle Lagebeurteilung notwendig.

■ **Kündigungsschutz:** Eine Fachperson schlägt vor, den Kündigungsschutz bei Krankheit gegenüber den heute bestehenden Regelungen zu stärken.

■ **Betreuung in instabilen Phasen:** Eine Fachperson sieht Verbesserungsmöglichkeiten bei der Betreuung von alleinstehenden Personen in instabilen Situationen. Gerade bei älteren Personen komme es vor, dass die organisierte Pflege und Betreuung, wie sie z.B. die Spitex leiste, nicht ausreiche. Die Betroffenen gerieten teilweise in Angstzustände, litten unter Schmerzen oder bräuchten schlicht eine Person, mit der sie sich unterhalten könnten. Hier wäre es sinnvoll, Betreuungsstrukturen mit Betreuungspersonen aufzubauen, die relativ schnell verfügbar sind, und Lücken zwischen dem ambulanten und dem stationären Sektor zu schliessen.

## 6 Handlungsempfehlungen

Der Auftrag der Krebsliga Schweiz fordert auf, aufgrund der Ergebnisse Empfehlungen für die sozialpolitische Tätigkeit der Krebsliga Schweiz abzuleiten. Wir möchten hierzu abschliessend die folgenden Punkte festhalten:

### Prekarität als Thema

Angesichts der aktuell verfügbaren Daten lässt sich nicht zweifelsfrei festhalten, dass Menschen mit einer Krebserkrankung im Vergleich mit anderen Personen ein überdurchschnittlich hohes Prekaritätsrisiko tragen. Für eine Kampagne, welche Prekarität oder Armut als Folge einer Krebserkrankung thematisiert, fehlt deshalb im Moment eine stichhaltige empirische Grundlage. Auch die internationale Forschung bietet keine eindeutigen Ergebnisse. Einerseits gibt es zwar eindrückliche Hinweise auf Armutsrisiken von Krebspatient/innen, z.B. häufige Überschuldungen oder Untersuchungen, die eine vorübergehend sehr hohe finanzielle Belastung von Krebspatient/innen und ihrem Umfeld belegen. Andererseits mangelt es aber an Untersuchungen, welche die langfristigen Folgen solcher Belastungen analysieren und prüfen, wie häufig sie zu einer Senkung des Lebensstandards nahe oder unterhalb der Armutsgrenze führen. Für die Schweiz liegen mit der Gesundheitsbefragung Angaben über die indirekten Kosten (Einkommenseinbussen) vor, die sich allerdings kaum Aufschluss über die zeitliche Entwicklung der Kosten geben. Ein höheres Prekaritätsrisiko von Krebspatient/innen lässt sich mit diesen Daten nicht belegen. Statistische Angaben zur Höhe der direkten Ausgaben liegen nicht vor.

Aus diesen Gründen wäre es wünschenswert, die finanzielle Situation von Krebspatient/innen in der Schweiz in **einer Befragung zu ermitteln, die spezifisch auf diese Personengruppe zugeschnitten ist**. Auf diese Weise könnten zum einen Angaben über krankheitsbedingten Ausgaben ermittelt werden, zu denen momentan keine statistischen Informationen vorliegen. Zum anderen wäre es besonders wichtig aufzuzeigen, mit welchen Strategien die Krebspatient/innen und ihre Angehörigen auf die finanziellen Belastungen reagieren und wie sich eine Krebserkrankung längerfristig auf die materielle Situation der Betroffenen auswirkt.

### Finanzielle Probleme als Thema

Unstrittig ist, dass eine Krebserkrankung zumindest phasenweise zu finanziellen Problemen führen kann und unter Umständen eine erhebliche Anpassung des bisherigen Lebensstandards bedingt. Auch weisen Untersuchungen darauf hin, dass dieser finanzielle Druck von Krebspatient/innen und ihrem Umfeld als ein bedeutender Stressfaktor empfunden wird. Angesichts dessen erfüllen die finanziellen Beiträge der Kantonalen Krebsligen und der Krebsliga Schweiz eine ausserordentlich wichtige Funktion: Sie nehmen in einer Situation existenzieller Gefährdung finanziellen Druck von krebserkrankten Personen und ihren Angehörigen und entlasten sie von zusätzlichen Sorgen.

### Frage der Einheitlichkeit der Unterstützungspraxis

Die 19 Kantonalen Krebsligen verfügen jeweils über eigene Richtlinien bei der Vergabe von Unterstützungsbeiträgen. Dies wirft die Frage auf, ob eine inhaltliche Vereinheitlichung der Vergabekriterien von Vorteil wäre – nicht zuletzt, um eine Gleichbehandlung von Krebspatient/innen bei der Vergabe von Unterstützungsbeiträgen zu gewährleisten (unabhängig davon, bei welcher Kantonalen Krebsliga sie ihr Gesuch einreichen). Aufgrund der Erfahrungen, die wir im Projekt sammeln konnten, erscheint uns tendenziell ein zurückhaltendes Vorgehen angebracht. Anzustreben sind unserer Erachtens zunächst eine möglichst grosse **Transparenz und ein Erfahrungsaustausch** unter den Krebsligen. Die in unserer Studie dokumentierte Unterstützungspraxis kann hier eine erste Grundlage bieten. Sollte dieser Austausch in der Folge zu einer Annäherung der Unterstützungspraxis führen, so wäre dies unter dem Gesichtspunkt

der Gleichbehandlung auf jeden Fall zu begrüssen. Eine forcierte inhaltliche Vereinheitlichung scheint uns dagegen wenig empfehlenswert. Dies aus folgenden Überlegungen:

■ **Nivellierung nach unten vermeiden:** Die meisten Kantonalen Krebsligen, die über explizite Einkommens- und Vermögensgrenzen verfügen, orientieren sich an den Richtlinien der Sozialhilfe. Eine Minderheit stützt sich auf die Einkommens- und Vermögensgrenzen der Ergänzungsleistungen. Eine Vereinheitlichung auf das Niveau der Ergänzungsleistungen könnte einzelne Krebsligen womöglich in finanzielle Schwierigkeiten bringen. Umgekehrt ist es schwierig einzusehen, weshalb – allein der Einheitlichkeit willen – eine Herabsetzung vom Niveau der Ergänzungsleistungen auf das Niveau der Sozialhilfe erstrebenswert sein soll.

■ **Akzeptanz:** Würden Einkommens- und Vermögensgrenzen strikt angewendet, so würde dies bedeuten, dass die Krebsligen Personen nur dann unterstützen, wenn sie konkret armutsgefährdet sind. Aktuell betonen alle Krebsligen, dass neben diesen Richtlinien auch situative Momente zu Zug kommen bzw. ein gewisser Ermessensspielraum besteht. Dies schliesst mit ein, dass geringere Beträge mit «symbolischem» Charakter gesprochen werden (als Zeichen der «Anerkennung» einer insgesamt sehr schwierigen Lebenslage) oder vor der eigentlichen Armutsgefährdung mit Unterstützungsbeiträgen präventiv eine Abwärts Spirale verhindert werden soll. Eine Einschränkung dieses Ermessensspielraums würde vermutlich zu einer Verschärfung der Vergabepaxis führen. Es scheint fraglich, ob dies den übergeordneten Zielen der Krebsligen übereinstimmen würde (Unterstützung von Betroffenen, Förderung der Lebensqualität), ihrem Image förderlich wäre und bei den Betroffenen auf Verständnis stossen würde.

■ **Effizienz:** Bei der Vergabe von Unterstützungsbeiträgen sollte ein wichtiges Kriterium sein, dass die Gelder effizient eingesetzt werden. Armutsgefährdung als alleiniges Vergabekriterium garantiert dies nicht. Ist die Armutsgefährdung von längerer Dauer und spielen neben der Krebserkrankung andere Gründe eine wichtige Rolle, so gelangen die Kantonalen Krebsligen an ihre finanziellen Grenzen. Unter diesem Gesichtspunkt können Unterstützungen von kurzer Dauer, die eine markante Senkung des Lebensstandards oder mutmassliche Kettenreaktionen vermeiden, allenfalls effizienter sein. Das heisst selbstverständlich nicht, dass die Krebsligen längerfristige Armutssituationen von Krebspatient/innen ausser Acht lassen sollten. Doch stellt sich die Frage, ob sie diese mit finanziellen Unterstützungen angehen oder sich auf politischer Ebene für strukturelle Änderungen (Sozialversicherungen, Gesundheitspolitik) einsetzen.

### Information von Arbeitgebern

Mehrere Expert/innen, die für diese Studie interviewt wurden, empfehlen Informations- und Aufklärungskampagnen bei Arbeitgebern. Mangelndes Wissen über die Folgen einer Krebserkrankung kann dazu führen, dass auch Arbeitgeber durch die veränderte Situation überfordert sind. Für die Mitarbeitenden der Kantonalen Krebsligen wäre es von grossem Vorteil, wenn sie über Informationsmaterial verfügen würden, mit dem sie auf die Arbeitgeber zugehen oder ihnen bei Nachfragen zur Verfügung stellen können. Wichtig wären dabei vor allem folgende Aspekte:

■ **Erstens:** Information der Arbeitgeber über Therapien und Folgen für die krebserkrankten Personen. Wichtig sind dabei zum einen medizinische Informationen, zum anderen aber auch Informationen darüber, was eine Krebserkrankung bei Betroffenen auslösen kann (psychische Krisen, Neuorientierung, veränderte Lebenseinstellung).

■ **Zweitens:** Ratschläge und Empfehlungen, wie der Arbeitsplatz der krebserkrankten Person nach Möglichkeit erhalten und ihr Aufgabenfeld bei Bedarf angepasst werden kann.

Mit Blick auf das Risiko einer Prekarisierung wären solche Informationen zum einen von Bedeutung, um einen Arbeitsplatzverlust und finanzielle Nöte, die daraus entstehen können, zu vermeiden. Zum anderen

kann es für die soziale Integration und das Selbstwertgefühl von Krebspatient/innen entscheiden sein, dass sie ihre herkömmliche Stelle nicht verlieren.

### **Information bei IV-Stellen**

Lange Entscheidungsdauern bei IV-Renten kommen nach Ansicht der meisten Expert/innen häufig vor und stellen ein erhebliches finanzielles Risiko dar. Ursache dafür sind häufig schwankende Krankheitsverläufe und unsichere Prognosen. Angesichts der aktuellen Stossrichtung der IV-Revisionen halten wir es für wenig realistisch, entsprechende Änderungen auf Gesetzesebene anzustreben (z.B. geringere Anforderungen bei Wartezeit). Erfolgversprechender erscheint es dagegen, mit IV-Stellen und Vertrauensärzten der IV Kontakt aufzunehmen und sie für die spezielle Lage von Krebspatient/innen zu sensibilisieren. Aufgrund von Beispielen, wie sie in den Expertengesprächen geschildert wurde, sollte es möglich sein, die Problematik der IV-Praxis anschaulich darzulegen und den Verantwortlichen die besondere Situation von Personen mit Krebserkrankungen eindrücklich vor Augen zu führen.

### **Obligatorische Krankentaggeldversicherung**

Fehlender Versicherungsschutz mit Krankentaggeldern ist insbesondere für Selbständigerwerbende, aber auch für Angestellte (z.B. mit Teilzeitarbeit) ein grosses finanzielles Risiko. Auf politischer Ebene steht die Umsetzung des (überwiesenen) Postulats der nationalrätlichen Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit aus, das eine Evaluation der geltenden Bestimmungen zu Taggeldversicherungen nach KVG und VVG fordert. Die Verabschiedung des Berichts durch den Bundesrat wird in den nächsten Monaten erwartet. Für die Krebsliga Schweiz bietet sich im Anschluss daran die Möglichkeit, den Forderungen nach einer Verbesserung der aktuellen Bestimmungen und allenfalls nach Einführung einer obligatorischen Krankentaggeldversicherung Nachdruck zu verleihen. Anders als bei den beiden oben erwähnten Handlungsempfehlungen (Sensibilisierungskampagnen bei Arbeitgebern und IV-Stellen) handelt es sich allerdings nicht um (politische) Anliegen, die auf Personen mit einer Krebserkrankung beschränkt sind. Deshalb wäre eine Koordination des Vorgehens mit anderen Non-Profit-Organisationen sowie Interessen- und Betroffenenverbänden empfehlenswert.

### **Zusatzversicherungen im Pflegebereich**

Von Personen mit Anspruch auf Ergänzungsleistungen abgesehen, ist die soziale Absicherung von Personen, die zu Hause leben und einen hohen Pflege- oder Betreuungsbedarf haben, gering. Eine entsprechende Erweiterung der obligatorischen Krankenpflegeversicherung ist angesichts der Verabschiedung des Gesetzes zur Neuordnung der Pflegefinanzierung und der Kostensteigerung im Gesundheitswesen wenig realistisch. Jedoch könnte die Krebsliga Schweiz darauf hinwirken, dass vermehrt Zusatzversicherungen, die spezifisch auf die Versicherung von Pflege- und Betreuungsleistungen ausgerichtet sind, angeboten werden. Nach Einschätzung von Expert/innen fehlt ein entsprechendes Angebot heute weitgehend, die meisten Zusatzversicherungen mit Leistungen im Bereich von Pflege und Betreuung enthalten meistens zusätzliche Leistungselemente aus anderen Bereichen. Auch hier sind nicht allein Krebspatient/innen betroffen und wäre daher eine koordinierte Aktion mit anderen Organisationen von Vorteil.

### **«Kantonalisierung» der Ergänzungsleistungen, Umsetzung der neuen Pflegefinanzierung**

Wichtige Entscheidungen, welche die soziale Absicherung von pflege- und betreuungsbedürftigen Personen betreffen, werden demnächst in den einzelnen Kantonen getroffen – oder sind dort teilweise bereits gefallen. Mit der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgaben zwischen Bund und Kantonen (NFA) fallen die Finanzierung und Ausgestaltung der Ergänzungsleistungen zur Vergütung von Krankheits-

und Behinderungskosten vollständig in die Kompetenz der Kantone. Parallel dazu eröffnet die Neuregelung der Pflegefinanzierung den Kantonen die Möglichkeit, bis zu 20 Prozent des höchsten vom Bundesrat festgesetzten Pflorgetarifs auf die Patient/innen abzuwälzen.

Bezüglich der Ergänzungsleistungen stellt sich vor allem die Frage, ob die insgesamt als gut geltenden Leistungen bei der Übernahme durch die Kantone erhalten bleiben. Auch böte sich Gelegenheit zu einzelnen Korrekturen. Das betrifft vor allem die Ergänzungsleistungen für Betreuung und Haushaltshilfe, die von Privatpersonen (ausserhalb des Haushalts) erbracht werden. Diese sind aktuell auf 4800 Franken pro Jahr beschränkt. Eine Erhöhung dieser Maximalgrenze wäre vertretbar. Bezüglich der Patientenbeteiligung bei den Pflegekosten wäre es aus Sicht der Betroffenen erstrebenswert, dass die Kantone auf diese Option verzichten oder die Beiträge in einem erträglichen, allenfalls einkommens- und vermögensabhängig abgestuften Rahmen gestalten. Hier stehen die Chancen insofern gut, als es gesamtwirtschaftlich wenig Sinn macht, individuelle Anreize für einen Ausbau der stationären Pflege zu setzen. Grundsätzlich wäre auch in diesem Bereich, der nicht allein Krebspatient/innen betrifft, ein Zusammenspannen mit anderen Organisationen empfehlenswert.

### **Berücksichtigung der Pflege bei der Einführung von Fallpauschalen:**

Es ist zu vermuten, dass mit der Einführung von Fallpauschalen (DRG) an den Schweizer Spitälern die Aufenthaltsdauer verkürzt wird und vermehrt Leistungen aus dem stationären in den ambulanten Bereich verlagert werden. Für Krebspatient/innen mit einem hohen Pflege- und postoperativen Erholungsbedarf kann dies mit höheren direkten und indirekten Kostenfolgen verbunden sein. Insofern wird es wichtig sein, dass die entsprechenden Elemente in den DRG angemessen berücksichtigt sind. In Zusammenarbeit mit anderen Organisationen sowie beteiligten Ärzt/innen und Pflegenden könnte die Krebsliga Schweiz auf dieses Problem hinweisen und sich für eine entsprechende Ausgestaltung der DRG einsetzen.

## Anhang I: Finanzielle Belastungen – ausführlicher Forschungsüberblick

Der Forschungsüberblick zu den finanziellen Belastungen, die Krebspatient/innen und ihre Angehörigen tragen müssen, gliedert sich in zwei Teile:

- Teil A stellt Ergebnisse von Studien vor, welche die finanziellen Ausgaben und teilweise auch die Erwerbseinbussen ermitteln, die krebserkrankte Personen und ihr Umfeld tragen müssen.
- Teil B beschäftigt sich mit der Erwerbsintegration von krebserkrankten Personen. Dabei werden zunächst Studien diskutiert, die explizit Erwerbseinbussen thematisieren und quantifizieren. Anschliessend werden – in knapperer Form – allgemeinere Ergebnisse zur Erwerbsintegration von Personen mit einer Krebsgeschichte zusammengefasst («Rückkehrquote», Arbeitspensen usw.).

### A Kostenbelastung von krebserkrankten Patient/innen

Nur verhältnismässig wenige Arbeiten beschäftigen sich allgemein mit Krebserkrankungen oder vergleichen die Kosten unterschiedlicher Krebsarten. Wir stellen diese Studien in Abschnitt A.1 vor. Breiter erforscht sind spezifischere Konstellationen: Zum einen die finanzielle Situation von Frauen, die an Brustkrebs erkrankt sind (Abschnitt A.2), zum anderen die Lage von Familien, in denen ein Kind an Krebs erkrankt ist (Abschnitt A.3). Vereinzelt beschäftigen sich Studien mit den Kosten anderer Krebsarten (Abschnitt A.4) und mit der Frage, wie finanzieller Stress von Krebspatient/innen und ihrem Umfeld wahrgenommen wird und wie er sich auf ihre psychosoziale Situation auswirkt (Abschnitt A.5).

#### A.1 Krebserkrankungen allgemein

**Longo et al. (2006, 2007)** befragten 282 Personen, die in einer Krebsklinik in Ontario (Kanada) wegen einer Krebserkrankung in der Brust, der Lunge, dem Darm oder der Prostata in Behandlung waren. Das Durchschnittsalter lag bei 61 Jahren; Männer und Frauen waren zu ungefähr gleichen Teilen vertreten. Die Patient/innen waren zum Zeitpunkt der Befragung durchschnittlich etwas weniger als ein Jahr (329 Tage) in Behandlung gewesen. In einem Fragebogen gaben sie während eines Klinikbesuchs an, welche direkten und indirekten Kosten in den letzten dreissig Tagen angefallen waren, wobei bei den direkten Kosten zusätzlich auch die Ausgaben ermittelt wurden, welche Privatversicherungen oder die öffentliche Hand übernahmen.

Insgesamt stuften 3.5 Prozent der Befragten die finanzielle Last als nicht tragbar («unmanageable») ein, weitere 16.5 Prozent als beträchtlich («significant»). Fast alle Personen, welche die Kosten als untragbar einstufen, waren Frauen, befanden sich in Chemotherapie, waren unter 65 Jahren und hatten ein Familieneinkommen von weniger als 50'000 kanadischen Dollar (Longo et al. 2006).

Die durchschnittlichen direkten Kosten, die von den Krebspatient/innen selber getragen wurden (Out-of-pocket-Kosten), beliefen sich auf monatlich 212 kanadische Dollar ohne Transportkosten.<sup>1</sup> Letztere wurden aufgrund der Reisedistanz zwischen Wohnort und Klinik geschätzt und waren mit 372 Dollar deutlich höher als die übrigen direkten Kosten (Longo et al. 2007). Bei Personen, welche die finanzielle Belastung als beträchtlich oder untragbar einstufen, machten die direkten Kosten (ohne Transportkosten) 16 Prozent des Familieneinkommens aus, bei den übrigen 5.8 Prozent (Longo et al. 2006).

<sup>1</sup> Der besseren Vergleichbarkeit sind die Kostenangaben einheitlich für Monate berechnet, sofern es aufgrund des Studiendesigns sinnvoll ist. Wir haben jedoch keine teuerungsbedingten Anpassungen unternommen.

Die Belastung durch einzelne Ausgabentypen variierte sehr stark. Nur sehr wenige (Anteil unter 10%) der Krebspatient/innen gaben an, dass sie selber Ausgaben für Haushaltshilfe, Grundpflege zu Hause («home-care»), Familienbetreuung oder komplementär- und alternativmedizinische Behandlungen tätigen mussten. Mehr als die Hälfte hatten dagegen Ausgaben für Medikamente und Transporte zu gewärtigen. Insgesamt gaben vier Fünftel der Befragten an, dass ihnen direkte Kosten entstanden seien. Erhöhte Ausgaben fielen bei Frauen mit Brustkrebs, hospitalisierten Patient/innen und bei Personen unter 65 Jahren an (Logo et al. 2007). Die Autoren vermuten, dass sich hinter dem Alterseffekt eine schlechterer Versicherungsschutz von jüngeren Krebspatient/innen verbirgt (Longo et al. 2006).

Drei Viertel der Patient/innen waren zum Zeitpunkt der Befragung nicht erwerbstätig, ohne dass allerdings die Gründe dafür bekannt sind (Pensionierung, freiwilliger/unfreiwilliger Rückzug, dauerhafte/vorübergehende Absenz). Indirekte Kosten durch berufliche Absenzen wurden für erwerbstätige Patient/innen und die Betreuungspersonen berechnet. Unter den erwerbstätigen Patient/innen betrug die durchschnittlichen Arbeitsaufälle 12.6 Tage pro Monat; dazu kommen im Mittel 7 Arbeitstage von Betreuungspersonen in- und ausserhalb der Familie (Longo et al. 2006).

Die Autoren schliessen daraus, dass die direkten Kosten für die kanadischen Patient/innen in der Regel tragbar seien und aufgrund des Schutzes von Versicherungen und öffentlicher Hand nicht eng mit dem sozioökonomischen Status der Patient/innen zusammenhängen. Jedoch deuteten ihre Ergebnisse darauf hin, dass die indirekten Kosten vermutlich eine grössere Belastung darstellen. Der kombinierte Effekt von Einkommensverlusten und höheren Ausgaben bilde für rund einen Fünftel der Krebspatient/innen eine beträchtliche Belastung (Longo et al. 2006).

Vertiefter mit den indirekten Kosten setzt sich die Studie von **Stommel/Given/Given (1993)** auseinander, in deren Zentrum die direkte und indirekte finanzielle Belastung der gesamten Familie steht. Sie beruht auf einer telefonischen Befragung von 192 Krebspatient/innen und ihren primären Bezugs- bzw. Betreuungspersonen, die in sechs ausgewählten städtischen Zentren für Krebspatient/innen in Michigan (USA) in Behandlung waren. Berücksichtigt wurden sämtliche Krebsarten; am stärksten vertreten waren Patient/innen mit einem Brustkrebs (25%), gefolgt von Lungenkrebs, Darmkrebs und Lymphomen. Zu den Auswahlkriterien gehörte, dass die erkrankten Personen zwischen 20 und 80 Jahren alt waren, mindestens in einer Alltagshandlung eingeschränkt waren (ADL) und eine primäre Betreuungsperson (meistens der Partner, die Partnerin) vorhanden war. Die Teilnehmenden waren mehrheitlich Ehepaare aus der weissen Mittelschicht, das Durchschnittsalter der Patient/innen betrug 59 Jahre. Seit der ersten Diagnose waren im Durchschnitt zweieinhalb Jahre vergangen. Die Hälfte der Patient/innen waren weiblichen Geschlechts, unter den primären Betreuungspersonen waren 60 Prozent Frauen. Direkte und indirekte Kosten wurden für die letzten drei Monate vor dem Gespräch rekonstruiert.

Die Studie berücksichtigt den Aufwand aller Betreuungspersonen in der Familie der krebserkrankten Person. Einkommensverluste von Patient/innen oder Betreuungspersonen kamen nur selten vor (Patient/innen: 5%, Betreuungspersonen: 14%), was die Autor/innen hauptsächlich damit erklären, dass mehrheitlich Personen im Rentenalter an Krebs erkrankten. Traten sie jedoch auf, so handelte es sich um beträchtliche Kosten von durchschnittlich rund 840 Dollar (Patient/innen) bzw. 760 Dollar (Betreuungspersonen) pro Monat. Berücksichtigt wurden dabei nur tatsächliche Lohnausfälle. Alle Familien hatten direkte Kosten zu tragen, doch wird diese Belastung mit durchschnittlich 220 Dollar als moderat eingestuft.

Mit Abstand am grössten war der Aufwand, den primäre Bezugspersonen erbrachten, ohne dass damit Einkommenseinbussen verbunden waren, sowie die Unterstützung durch weitere Familienmitglieder. Der monetäre Wert ihrer Arbeit wird in der Studie mit einem gängigen Ansatz für Haushaltshilfen geschätzt. Auf diese Art gehen in die Kostenberechnung auch Arbeiten ein, die weder direkt (z.B. Auslagen für

Haushaltshilfe) noch indirekt (Einkommensverluste) auf dem Arbeitsmarkt gehandelt und bewertet werden.

Alle Kostenarten zusammengezählt, betragen die monatlichen Belastungen für die Familie der krebserkrankten Person 1500 Dollar. Einen nachweislichen Einfluss auf die Höhe dieser Kosten hat das Ausmass, in dem die Krebspatient/innen in ihren körperlichen Funktionen eingeschränkt waren. Keine Zusammenhänge liessen sich dagegen für die Krebsart, die Behandlungsmethode und die Dauer seit der Diagnose belegen.

Ausschliesslich mit den (direkten und indirekten) nichtmedizinischen Kosten von Krebspatient/innen, die sich in einer ambulanten Chemotherapie befinden, beschäftigt sich die Studie von **Houts et al. (1984)**. 139 Personen, die in einer der sieben Praxen der Central Pennsylvania Oncology Group (CPOG) in Behandlung waren, führten während je einer Woche mit und ohne Chemotherapie ein Tagebuch über ihre nichtmedizinischen Ausgaben und ihre Lohneinbussen. Neben der Behandlungsart gab es keine Einschränkungen bezüglich der Krebsart, am stärksten vertreten waren Personen mit Brustkrebs (38%), gefolgt von solchen mit Darmkrebs (13%) und Lungenkrebs (12%). Zwei Drittel der Teilnehmenden waren Frauen; das Durchschnittsalter betrug 57 Jahre. 28 Prozent der Krebspatient/innen waren erwerbstätig, weitere 6 Prozent hatten die Erwerbstätigkeit wegen ihrer Krebserkrankung aufgegeben.

Houts et al. fassen den Begriff der nichtmedizinischen Kosten relativ weit und zählen dazu auch Ausgaben für Besuche von Personen und Orten, die eine Person nicht unternommen hätte, wenn sie nicht an Krebs erkrankt wäre. Die nichtmedizinischen Kosten werden unterteilt in direkte Kosten und indirekte Kosten (Lohneinbussen). Bei den Lohneinbussen wurden auch Verluste von Partner/innen und weiteren Haushaltsmitgliedern verzeichnet. Während der Behandlungswochen war die durchschnittliche Belastung der beiden Kostenarten fast gleich gross: Auf einen Monat hochgerechnet, beliefen sich die Lohneinbussen auf 143 Dollar, die von den Patient/innen getragenen Ausgaben 147 Dollar. Mehr als 40 Prozent der Ausgaben fallen dabei auf Transportkosten. In den Wochen ohne Behandlung betragen die Lohneinbussen 117 Dollar, die Ausgaben durchschnittlich 67 Dollar. Die Aufteilung unter den verschiedenen Ausgabenkategorien (Ernährung, Transport, Familienbetreuung, Kleidung usw.) ist dabei relativ homogen.

Bei 28 Prozent der Teilnehmenden machten die nichtmedizinischen Ausgaben mehr als ein Viertel ihres Bruttoeinkommens aus, bei 14 Prozent mehr als die Hälfte. Zwischen den verschiedenen Krebsarten (Brust, Lunge, Darm, Non-Hodgkins, andere) und der Höhe der Lohnausfälle und direkten Kosten liess sich kein Zusammenhang nachweisen. Angesichts der Bedeutung der Transportkosten wenig erstaunlich ist, dass die Ausgaben höher ausfielen, je weiter entfernt vom Behandlungszentrum die Krebspatient/innen lebten.

Die finanziellen Belastungen von älteren Krebspatient/innen thematisieren zwei Studien, welche Daten der Asset and Health Dynamics Study auswerten, einer repräsentativen Befragung von Personen ab 70 Jahren in den USA. Der kausale Bezug zur Krebserkrankung wird hergestellt, indem Kosten von drei Personengruppen verglichen werden: Personen ohne Krebs, Personen mit Krebsdiagnose und abgeschlossener Behandlung, Krebspatient/innen in Behandlung.<sup>2</sup> **Langa et al. (2004)** vergleichen anhand der Befragung von 1995 die direkten Kosten, für welche die drei Personengruppen aufkommen müssen. Die durchschnittlichen Ausgaben waren für Krebspatient/innen in Behandlung am grössten (175 Dollar pro Monat), gefolgt von den Personen mit abgeschlossener Behandlung (130 Dollar pro Monat) und Personen ohne

---

<sup>2</sup> Die Studie von Langa et al. (2004) beruht auf der Befragung von 1995, diejenige von Hayman et al. (2001) auf der Befragung von 1993. Die Fallzahlen: Personen ohne Krebs (Langa et al. 2004: N=5382, Hamyan et al. 2001: N= 6442), Personen mit Krebsdiagnose und abgeschlossener Behandlung (812/718), Krebspatient/innen in Behandlung (176/303).

Krebsgeschichte (114 Dollar pro Monat). Beim Anteil der Ausgaben am jährlichen Einkommen zeichnet sich dieselbe Tendenz ab. Besonders ausgeprägt sind die Unterschiede bei den Personen in der tiefsten Einkommensgruppe: Dort steigt der Anteil von 17 Prozent (keine Krebsgeschichte) auf 27 Prozent (in Behandlung). Gewichtete Daten, welche Antwortausfälle und die unterschiedliche Verteilung von soziodemographischen Variablen unter den drei Gruppen korrigieren, führen zu leicht tieferen Durchschnittskosten und bestätigen die Reihenfolge. Die erhöhten Kosten für Krebspatient/innen in Behandlung sind hauptsächlich auf grössere Ausgaben für Medikamente und Spital- oder Pflegeheimaufenthalte zurückzuführen.

**Hamyan et al. (2001)** berechneten mit den Daten der Asset and Health Dynamics Study von 1993 die Kosten der informellen Hilfe, welche Krebspatient/innen ab 70 Jahren erfahren. Als informelle Hilfe gelten dabei Unterstützungen bei alltäglichen Verrichtungen. Die Wahrscheinlichkeit, auf informelle Hilfe angewiesen zu sein, betrug bei Krebspatient/innen in Behandlung 34 Prozent, bei den beiden anderen Personengruppen je 26 Prozent. Im Durchschnitt bezogen die Krebspatient/innen pro Woche 10 Stunden informelle Hilfe, die beiden anderen Gruppen 6.8 bzw. 6.9 Stunden. Multipliziert mit dem nationalen Jahresdurchschnittslohn für Haushaltshilfen kommt man somit auf monatliche Ausgaben von 350 Dollar für die informelle Hilfe bei Krebspatient/innen in Behandlung und 250 Dollar bzw. 240 Dollar bei den beiden übrigen Personengruppen. Ob die Betreuungspersonen deswegen ihr Erwerbsspensum reduzierten, steht offen. Bekannt ist jedoch, dass die meisten Betreuungspersonen entweder Partner oder Kinder waren; im ersten Fall ist angesichts des Alters eine Lohneinbusse wenig wahrscheinlich.

In einem Literaturbericht beschäftigen sich **Hanratty et al. (2007)** mit finanziellen Belastungen und Stress bei todkranken Krebspatient/innen und ihren Betreuungspersonen. Die eigentlichen Kosten werden dabei nicht aufgeführt. Jedoch gaben je nach Studie zwischen 17 und 38 Prozent der Befragten an, dass die Ersparnisse der Krebspatient/innen oder ihrer Angehörigen wegen der Krankheit weitgehend aufgebraucht worden seien. Auch gab in 10 bis 40 Prozent der Fälle jemand eine Stelle auf, um sich der Pflege und Betreuung der krebskranken Person zu widmen. Die Autor/innen stellen fest, dass alle berücksichtigten US-amerikanischen Studien die objektive finanzielle Belastung gemessen hätten, während dies in Studien aus anderen Ländern seltener der Fall sei.

Spezifisch mit dem Pflegebedarf von todkranken Personen beschäftigen sich **Emanuel et al. (1999, 2000)** und führen dabei Vergleiche zwischen Krebspatient/innen und anderen Personengruppen durch. Im Rahmen der Studie, die in sechs zufällig ausgewählten Gebieten der USA durchgeführt wurde, wurden insgesamt 988 Patient/innen mit einer Lebenserwartung von weniger als sechs Monaten und 893 primäre Betreuungspersonen interviewt. Etwas mehr als die Hälfte der Patient/innen waren an Krebs erkrankt. Im Vergleich zeigt sich, dass Krebspatient/innen seltener einen massgeblichen Pflegebedarf hatten als die übrigen todkranken Personen (29% vs. 41%) und seltener auf bezahlte Unterstützung angewiesen waren (11% vs. 20%). Diese Unterschiede können dabei nicht auf unterschiedliche Beeinträchtigungen der physischen Funktionen zurückgeführt werden. Auch dass ein Pflegebedarf ungedeckt blieb, kam bei Krebspatient/innen seltener vor (15% vs. 23%).<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> Eine umfassende Studie zur finanziellen Belastung von Krebspatient/innen hat zudem das National Cancer Registry of Ireland (NCRI) durchgeführt (Irish Times vom 14. Oktober 2008). Bei Abschluss der vorliegenden Studie waren noch keine Publikationen bekannt. Eine Powerpoint-Präsentation wichtiger Ergebnisse ist jedoch auf der Website des NCRI verfügbar: [www.ncri.ie/conf-presentations/Dr%20Linda%20Sharp.ppt](http://www.ncri.ie/conf-presentations/Dr%20Linda%20Sharp.ppt) (eingesehen am 2. März 2009)

## A.2 Brustkrebs

Drei Studien messen die Kosten einer Brustkrebserkrankung im umfassenden Sinn, d.h. sie veranschlagen sowohl die direkten – medizinischen und nichtmedizinischen – wie auch die indirekten Kosten (Gordon et al. 2008, Arozullah et al. 2004, Given/Given/Stommel 1994). Weitere Studien konzentrieren sich auf die direkten Kosten (Moore 1999, Butler/Howard 1999), wobei sie diese teilweise im Kontext der allgemeinen (psychischen) Belastung der Krebspatient/innen und ihrer Betreuungspersonen diskutieren (Grunfeld et al. 2005).

Die Studie von **Gordon et al. (2008)** ist insofern aussergewöhnlich, als es sich um eine Längsschnittstudie handelt: Insgesamt 287 Frauen im Alter von 20 bis 75 Jahren, die in der Umgebung von Brisbane (Australien) wohnen, wurden kurz nach der Diagnose während 18 Monaten begleitet. Die Mehrheit gehörte der gut verdienenden Mittelschicht an und war privat versichert. Insgesamt fünfmal füllten sie einen Fragebogen aus, in dem sie Auskunft über die direkten und indirekten Kosten gaben, die ihnen wegen der Krebserkrankung entstanden waren. Der Begriff der indirekten Kosten wird dabei weit gefasst: Ihm sind nicht nur Erwerbseinbussen, sondern konsequent auch alle Ausfälle an unbezahlter Arbeit in- und ausserhalb des Haushalts zugeordnet. Zu letzteren gehören beispielsweise auch gemeinnützige Arbeit (etwa in Vereinen), welche die Brustkrebspatientin nicht mehr leisten kann, oder die unbezahlten Hilfe- und Pflegeleistungen von Betreuungspersonen (unabhängig davon, ob die Betreuungspersonen deswegen ihrer Erwerbstätigkeit reduzierten). Die Einkommenseinbussen wurden berechnet, indem die krankheitsbedingten Absenzen (Tage) mit dem regionalen Durchschnittseinkommen von Frauen multipliziert wurden; für die Monetarisierung der Einbussen wurde ein Opportunitätskostenansatz verwendet (Verdienstmöglichkeiten, wenn in dieser Zeit bezahlte Arbeit geleistet worden wäre). Im Fragebogen wurde ermittelt, wie viele Krankheitsabsenzen durch eine Versicherung gedeckt waren; inwieweit diese Information in den Berechnungen berücksichtigt wurde, ist nicht explizit gemacht.

Fast alle Teilnehmerinnen (92%) meldeten zumindest zu einem gewissen Zeitpunkt direkte oder indirekte Kosten der Brustkrebserkrankung. Direkte Kosten traten dabei häufiger auf als indirekte Kosten (88% vs. 64%). Die durchschnittlichen Kosten betragen für die gesamte Beobachtungsdauer (18 Monate) 4589 Dollar pro Person. Als grösste Belastungen – gemessen als Anteile der Gesamtsummen – erweisen sich die Einkommenseinbussen und die direkten medizinischen Kosten, gefolgt von den Einbussen an unbezahlter Arbeit. Über die Zeit betrachtet, fallen in den ersten sechs Monaten die höchsten Kosten an. Dies hat hauptsächlich mit den Einkommenseinbussen zu tun. Weil die Patientinnen anschliessend wieder vermehrt ihre Arbeit aufnehmen, reduzieren sich die Einkommenseinbussen stark, während andere Ausgaben – medizinische Kosten und weitere direkte Kosten – relativ stabil bleiben. Die Studie belegt, dass schwer erkrankte Patientinnen mit befallenen Lymphknoten nicht nur höhere medizinische, sondern auch höhere indirekte Kosten tragen. Auch sind jüngere Patientinnen (unter 50 Jahren) mit grösseren Belastungen konfrontiert als ältere Patientinnen (über 50 Jahre), was hauptsächlich auf höhere medizinische Kosten und stärkere Einbussen an unbezahlter Arbeit (Haushalt und Erziehung, gemeinnützige Arbeit) zurückzuführen ist.

**Arozullah et al. (2004)** befragten 156 Frauen über 18 Jahre, die am Robert H. Lurie Comprehensive Cancer Center der Northwestern University in Chicago in Behandlung waren und deren Brustkrebs vor maximal 24 Monaten diagnostiziert worden war. Im Unterschied zur Studie von Gordon et al. (2008) konzentrierten sich die indirekten Kosten auf Lohneinbussen, diese wurden berechnet, indem die krankheitsbedingten Abwesenheiten mit dem Lohn der befragten Personen multipliziert wurden. Versicherungsleistungen wurden scheinbar nicht berücksichtigt. Die Teilnehmerinnen wurden einmal interviewt und zu den finanziellen Belastungen der vergangenen drei Monate befragt.

Arozullah et al. beziffern die durchschnittlichen Kosten pro Person und Monat mit 1455 Dollar. Direkte und indirekte Kosten halten sich dabei ziemlich genau die Waage. Als Kostenarten am häufigsten genannt wurden Ausgaben für Medikamente (80%), Transporte (78%) und Arztbesuche (66%). 45 Prozent der Teilnehmer/innen berichteten von Lohneinbussen; ein Drittel der pensionierten und 70 Prozent der nicht erwerbstätigen Frauen gaben an, dass die Brustkrebsdiagnose ihren Entscheid, sich aus dem Erwerbsleben zurückzuziehen, beeinflusst habe. Wie in der Studie von Gordon et al. (2008) zeigt sich auch hier, dass die Kosten mit zunehmendem Alter sinken.

Auch gemessen am Haushaltseinkommen ermitteln die Autor/innen sehr hohe Belastungen. Für Patientinnen mit einem Haushaltseinkommen von weniger als 30'000 Dollar pro Jahr beträgt der Anteil 98 Prozent (!), in der höchsten Einkommensgruppe 26 Prozent. Die Autor/innen stellen fest, dass diese Resultate höher ausfallen als in zwei älteren Studien (Moore 1999, Given/Given/Stommel 1994). Sie erklären dies hauptsächlich damit, dass die indirekten Kosten bei diesen nur eine untergeordnete oder gar keine Rolle spielten.

Bei der Studie von **Given, Given und Stommel (1994)** handelt es sich um eine Längsschnittuntersuchung von 62 Frauen mit Brustkrebs. In der Beobachtungsphase von einem halben Jahr wurden Daten zu drei Zeitpunkten (Aufnahme, 3 Monate, 6 Monate) erhoben. Dabei wurden die direkten Kosten sowie die Kosten der Betreuung durch die primäre Betreuungsperson und andere Familienmitglieder gemessen (vgl. zu diesem Vorgehen auch Stommel/Given/Given 1993). Die Gesamtkosten wurden für die Personen, die während der Beobachtungsphase verstarben, und Überlebende getrennt berechnet. Für die Überlebenden betragen die durchschnittlichen Gesamtkosten einer Dreimonatsphase 2720 Dollar (bzw. 906 Dollar pro Monat), für die Verstorbenen und ihre Angehörigen 7905 Dollar (bzw. 2635 Dollar pro Monat).

Die Untersuchung von **Moore (1999)** konzentriert sich auf direkte Kosten, die Frauen mit Brustkrebs während einer ambulanten Chemotherapie zu tragen haben. Diese umfassen Ausgaben für Transporte, Medikamente, Telefonate, Zerstreuung und Versicherungsbeiträge. Nicht darin enthalten sind Ausgaben für medizinische Behandlungen. Die derart berechneten Kosten belaufen sich auf durchschnittlich 360 Dollar pro Monat. Zusätzliche Kosten für Perücken, spezielle Anlässe, Geschenke (für Betreuungspersonen) oder alternative Behandlungen bewegen sich pro Person und Monat zwischen 20 Dollar und 3700 Dollar.

Ausschliesslich mit den direkten Kosten befassen sich auch **Butler und Howard (1999)**, welche die Out-of-pocket-Ausgaben für die Diagnose und Behandlung von Brustkrebs in Australien thematisieren. Die Studie räumt dabei den versicherungsrechtlichen Rahmenbedingungen ein grosses Gewicht bei. Es werden vier Gruppen von Patientinnen unterschieden, die entweder privat versichert sind oder in Privatspitälern (mit oder ohne Vertrag mit dem entsprechenden Versicherer) behandelt werden. Die Kosten werden nicht aufgrund konkreter Krankheitsfälle bzw. bei konkreten Patienten ermittelt, sondern aufgrund von Kostendaten und den versicherungsrechtlichen Bedingungen (z.B. Selbstbehalte, nicht gedeckte Behandlungen) für die Patientengruppen und unterschiedliche Kostenarten geschätzt.

Im Mittelpunkt der Studie von **Grunfeld et al. (2005)** stehen die Belastungen der Brustkrebspatient/innen und ihrer primären Betreuungspersonen, dazu zählen auch die direkten Kosten der Krebserkrankung und beruflichen Auswirkungen für die Betreuungspersonen. 89 Brustkrebspatientinnen, die an einem der regionalen Krebszentren in Ottawa oder Hamilton (Ontario, Kanada) in Behandlung waren, wurden zusammen mit ihren primären Betreuungspersonen während maximal drei Jahren (1997-2000) begleitet. Bei etwas mehr als der Hälfte der Betreuungspersonen handelte sich um den Partner der Brustkrebspatientin. Ein Schwergewicht der Untersuchung liegt auf der psychischen Verfassung der Betroffenen, wobei die Resultate in Übereinstimmung mit anderen Studien zeigen, dass die psychologische Morbidität unter den Betreuungspersonen gleich gross oder sogar grösser ist als bei den Krebspatientinnen. Die durchschnittli-

chen direkten Kosten während der palliativen Phase betragen 424 kanadische Dollar pro Monat, den grössten Anteil machen die verschriebenen Medikamente mit rund einem Viertel aus. Während der Sterbephase erhöhen sich die direkten Kosten pro Woche von 106 auf 142 kanadische Dollar, wobei eine wichtige Rolle spielt, dass in verhältnismässig wenig Fällen sehr hohe Ausgaben für Wohnungsanpassungen oder Unterbringung anfallen.

Zu Beginn der palliativen Phase waren 56 Prozent der Betreuungspersonen erwerbstätig. Grunfeld et al. vergleichen die Auswirkungen der Betreuungstätigkeit auf das Berufsleben während der palliativen und der Sterbephase, was allerdings zur Folge hat, dass nur eine geringe Anzahl (24) Betreuungspersonen in die Auswertungen eingeschlossen sind. Für diese gilt, dass in der Sterbephase mehr Betreuungspersonen der Arbeit fernbleiben (76% vs. 53%), das Arbeitspensum reduzierten (53% vs. 24%) und bei der Arbeit durch Telefonanrufe unterbrochen wurden (41% vs. 24%). Die durchschnittliche berufliche Abwesenheit erhöhte sich von 6.1 auf 11.4 Stunden pro Woche.

### A.3 Kinder mit Krebs

Die finanziellen Belastungen von Familien, in denen ein Kind an Krebs erkrankt ist, sind bereits verhältnismässig breit untersucht worden. Dazu mag beitragen, dass in diesen Fällen die Kosten überdurchschnittlich hoch sind, weil die Pflege der Kinder sehr aufwändig ist. Im Vergleich zu den Studien zu erwachsenen Krebspatient/innen sind die Fallzahlen meistens geringer, was mit der relativen Seltenheit von Krebserkrankungen bei Kindern zu tun haben dürfte.

**Lansky et al. (1979)** liessen die Eltern von 70 Kindern, die am University of Kansas Medical Centre in Behandlung waren, während zwei unterschiedlicher Wochen je ein Tagebuch ausfüllen: eines dokumentierte die nichtmedizinischen Ausgaben, das andere die Erwerbseinbussen. Die mittleren Out-of-pocket-Ausgaben (ohne medizinische Kosten) beliefen sich auf 40 Dollar pro Woche (bzw. 160 Dollar pro Monat; Median), wobei Transportkosten, Verpflegung und «Verschiedenes» (z.B. Telefongespräche, Geschenke) am höchsten ausfielen. Bei den Erwerbseinbussen wurden allfällige Versicherungsleistungen oder Lohnfortzahlungen detailliert abgeklärt. Aus erhebungstechnischen Gründen füllten nur 32 Familien dieses Tagebuch aus, die Hälfte von ihnen berichteten dabei von Erwerbseinbussen, die sich – für die betroffenen Familien – im Mittel auf 69 Dollar pro Woche (bzw. 276 Dollar pro Monat) beliefen.

Gemessen am Familieneinkommen machten die direkten und indirekten Kosten durchschnittlich 26 Prozent aus. Als kostensteigernd erwiesen sich insbesondere stationäre Behandlungen und die Distanz zum Behandlungszentrum. Dasselbe gilt, wenn sich der Gesundheitszustand des Kindes verschlechtert. Grössere Familien hatten grössere Kosten zu tragen, weil die Betreuung der Geschwister während der Abwesenheit der Eltern aufwändiger war. Auch Einelternfamilien waren mit überdurchschnittlichen Kosten konfrontiert; die Autor/innen vermuten, dass die alleinerziehenden Mütter häufig bezahlte Hilfskräfte für die Betreuung der Geschwister engagieren mussten.

**Bodkin, Pigott und Mann (1982)** führten Interviews mit Eltern von 59 Kindern durch, die am Birmingham's Children Hospital mit Krebs diagnostiziert worden waren. Auch hier wurden zwei Gespräche geführt: eines eine Woche nach der Diagnose, ein zweites während der Phase ambulanter Behandlung. Das zweite Gespräch konnte mit 22 Eltern realisiert werden. Ermittelt wurden in beiden Interviews die nichtmedizinischen Ausgaben und die Erwerbseinbussen, die während einer Woche angefallen waren. In beiden Phasen waren die Einkommenseinbussen im Durchschnitt grösser als die nichtmedizinischen Ausgaben. Gewisse Familien erlitten allerdings gar keine Einkommenseinbussen, unter anderem erhielten 30 Väter ihren vollen Lohn ausbezahlt, obwohl sie ihr Arbeitspensum vorübergehend reduzierten. Während der stationären Behandlung waren die Reisekosten besonders hoch.

Insgesamt machten die direkten und indirekten Kosten im Durchschnitt 26 Prozent des Familieneinkommens aus. In der Phase der stationären Behandlung verloren 45 Prozent der Familien mehr als die Hälfte ihres Familieneinkommens wegen der Krebserkrankung. In Übereinstimmung mit den Ergebnissen von Lansky et al. (1979) waren die Belastungen in der ambulanten Phase geringer: Hier betrug die Kosten bei etwas mehr als 50 Prozent der Familien mehr als ein Viertel des Familieneinkommens.

Die Studie von **Bloom, Knorr und Evans (1985)** beruht auf einem vergleichsweise grossen Sample von 177 Familien, deren Kinder am Children's Hospital in Philadelphia in Behandlung waren. Um die direkten und indirekten Kosten zu ermitteln, führten die Eltern während einer Woche ein entsprechendes Tagebuch. Im Unterschied zu den beiden oben referierten Studien schliessen Bloom et al. (1985) die medizinischen Kosten mit ein. Dagegen sind die indirekten Kosten verhältnismässig eng definiert und umfassen einzig Lohneinbussen, die wegen der Begleitung der Kinder zum Behandlungszentrum anfielen. Die derart berechneten direkten und indirekten Kosten betragen im Durchschnitt pro Familie und Jahr 9787 Dollar (bzw. 816 Dollar pro Monat). Die medizinischen Kosten fallen nur geringfügig ins Gewicht: Sie machen lediglich 11 Prozent der direkten Kosten aus, wobei – aus der Perspektive des Gesamtkosten – 5 Prozent der medizinischen Kosten auf die Patient/innen überwält wurden. Die Lohneinbussen betragen dagegen fast die Hälfte der Kosten (48%). Die Familien verloren im Durchschnitt 38 Prozent ihres Einkommens wegen der Krebserkrankung, bei den Familien im untersten Einkommensquartil lag dieser Anteil bei 48 Prozent, bei den Familien im höchsten Quartil bei 32 Prozent.

**Dockerty, Skegg und Williams (2003)** erhoben in Neuseeland Daten bei Eltern von 245 Kindern, die zwischen 1990 und 1993 mit Krebs diagnostiziert worden waren. Die krankheitsbedingten Kosten wurden für den Monat vor der Studienteilnahme ermittelt. Die belaufen sich auf durchschnittlich 220 neuseeländische Dollar bzw. 13 Prozent des Familieneinkommens (abzüglich Steuern). Nach Berücksichtigung von Versicherungsleistungen und anderen Vergütungen reduzierten sich die Kosten um gut einen Viertel auf durchschnittlich 157 Dollar pro Monat. Auch hier bestätigt sich, dass die stationäre Behandlung mehr Kosten verursacht. Kein Zusammenhang liess sich dagegen zwischen der Reisedistanz und der Kostenhöhe nachweisen. 37 Prozent der Eltern mussten wegen der Krebserkrankung ihres Kindes Geld leihen.

**Eisner und Upton (2006)** befragten 145 Eltern, deren Kinder an einem von drei Krebszentren der United Kingdom Children's Cancer Study Group (UKCCSG) in Behandlung waren. Die seit der Diagnose vergangene Zeit variierte von weniger als 3 Monaten bis mehr als 3 Jahren. Ermittelt wurden die direkten nicht-medizinischen Kosten und die indirekten Kosten. Die direkten Kosten betrugen für 55 Prozent der Familien zwischen 50 und 100 Pfund Sterling wöchentlich (bzw. 200 bis 400 Pfund Sterling pro Monat) und für 18 Prozent der Familien mehr als 100 Pfund Sterling. Auf häufigsten erwähnt wurden Ausgaben für Reisen (97%), Verpflegung (93%), Telefonanrufe (90%), Geschenke für das Kind und seine Geschwister (88%), spezielle Ernährung (82%), Betreuung der Geschwister (76%), Haushaltshilfe (75%) und auswärtige Übernachtungen (75%). Wie frühere Studien (Lansky et al. 1979, Bodkin/Pigott/Mann 1982) kommen die Autor/innen zum Schluss, dass Familien, deren Kind in Behandlung ist oder einen Rückfall hat, grössere direkte Kosten tragen, als Familien, deren Kind die Therapie abgeschlossen hat. Zwischen der Krebsart und der Höhe der direkten Kosten liessen sich keine Zusammenhänge feststellen.

Nach der Diagnose hatten 35 Prozent der erwerbstätigen Mütter ihre Stelle aufgegeben und 29 Prozent ihr Arbeitspensum reduziert; bei den Vätern sind Stellenaufgaben markant geringer (2%, Reduktion des Arbeitspensums: 37%). Unter den Familien, bei welchen Vater oder Mutter die Erwerbstätigkeit aufgaben oder reduzierten, berichteten 42 Prozent von negativen Auswirkungen auf das Familieneinkommen.

Obwohl fast alle Teilnehmenden Kenntnis von staatlichen Unterstützungsprogrammen hatten (Disability Living Allowance) und die meisten einen entsprechenden Antrag stellten, gaben 68 Prozent der Familien

an, dass sie seit der Diagnose vermehrt mit Geldsorgen konfrontiert seien. Wie Lansky et al. (1972) stellen die Autor/innen eine überdurchschnittliche Belastung von Einelternfamilien fest. Dagegen finden sie keine Zusammenhänge zwischen Familiengrösse, dem Bildungsstand der Eltern und finanziellen Sorgen vor oder nach der Diagnose.

Die Studie von **Cohn et al. (2003)** ist insofern aussergewöhnlich, als sie nicht nur die direkten und indirekten Kosten von Kinderkrebs ermittelt, sondern zusätzlichen die Auswirkungen auf den Lebensstil der Familie und ihre Bewältigungsstrategien untersuchen. An der Studie beteiligten sich 100 Familien, deren Kinder am Sydney Children's Hospital (Australien) behandelt wurden. Bei 22 Prozent lag die Diagnose weniger als 6 Monate zurück, bei 17 Prozent mehr als 5 Jahre. Die einzelnen Kostenarten – direkte und indirekte Kosten – wurden detailliert in 55 Einheiten abgefragt und scheinbar für die ganze Dauer seit der Diagnose veranschlagt. Jeweils mehr als zwei Drittel der Teilnehmenden gaben an, dass ihnen Ausgaben wegen Reisen, Telefonaten und verschriebenen Medikamenten entstanden seien. Erwerbseinbussen waren seltener, fielen aber erheblich höher aus. Wie in anderen Studien zeigt sich auch hier, dass die Kosten mit zunehmender Distanz zum Behandlungszentrum steigen.

Cohn et al. (2003) untersuchten weiter, welche Institutionen die Familien in welchen Bereichen unterstützten. Nach Kostenarten aufgeschlüsselt, konnte pro Kostenart jeweils nur eine relativ kleine Minderheit von Familien auf finanzielle Unterstützung zählen. (Aus der Studie geht nicht hervor, wie viele Familien Unterstützung in irgendeiner Form erhielten). Familien in ländlichen Gebieten erhielten auffällig häufig finanzielle Unterstützung von privaten Organisationen der Krebshilfe; auch nimmt die Unterstützungshäufigkeit von privaten Organisationen der Krebshilfe mit der Höhe der Ausgaben zu.

Die Auswirkungen auf den Lebensstil wurden geprüft, indem den Teilnehmenden eine Liste mit 30 Ereignissen und Themen unterbreitet wurde. Sie sollten auf einer Skala von 1 bis 5 angeben, wie stark die Krebserkrankung diesen Bereich tangierte. Auf die höchsten Durchschnittswerte kamen dabei soziale Anpassungsstrategien wie das Annullieren oder Verschieben von Ferien, die Aufgabe eines Hobbys oder der Verzicht auf gesellschaftliche und Freizeitvergnügen (2.8 bis 3.2). Ähnlich hoch sind die Werte für einen erhöhten Gebrauch von Kreditkarten und das Entleihen von Geld bei Freunden (2.6, 2.7). Danach folgen Zahlungsunfähigkeit oder das Aufschieben von Rechnungen, die Anpassung von Hypothekar- und Rentenzahlungen und das vermehrte Einkaufen von Gebrauchsgütern und Second-Hand-Kleidern. Die Durchschnittswerte für die übrigen Items liegen unter 2.0.

Keine konkreten Angaben zur finanziellen Belastung, sondern einzig zur Zusammensetzung der Einkommensquellen und zur Arbeitssituation enthält die Untersuchung von **Limburg, Shaw und McBride (2008)**. An der 1998/99 durchgeführten Studie beteiligten sich 111 Familien, die zufällig aus dem British Columbia Cancer Registry gezogen worden waren, und bei welchen mindestens zwei Jahre seit der Diagnose vergangen waren (Durchschnitt: 4.4 Jahre). Von den erwerbstätigen Eltern zogen sich 64 Prozent der Mütter und 16 Prozent der Väter nach der Diagnose aus dem Erwerbsleben zurück, wobei die meisten einen verlängerten Urlaub nahmen. Die Mehrzahl von ihnen nahm die Erwerbsarbeit innerhalb eines Jahres wieder auf. Am grössten war die Einbusse an bezahlter Arbeit bei Eltern von Kindern unter 10 Jahren. Mit zunehmender Distanz zum Diagnosezeitpunkt veränderte sich auch die Zusammensetzung des Familieneinkommens. Zum Zeitpunkt der Diagnose lebten nur 55 Prozent der Familien ausschliesslich vom Erwerbseinkommen, zum Zeitpunkt der Datenerhebung waren es 75 Prozent. Unter den Familien, bei welchen seit der Diagnose mindestens fünf Jahre vergangen waren, liegt der Anteil bei 83 Prozent. Die Autor/innen schliessen daraus «that the diagnosis of childhood cancer may cause an important but short-term impact on the employment and income sources of affected families».

Die Studie von **Miedema et al. (2008)** ist qualitativ angelegt und beruht auf halbstrukturierten Interviews, die mit 28 Familien in New Brunswick, Labrador und Neufundland geführt worden waren. Die Teilnehmenden wurden teilweise über Zeitungsinserate rekrutiert, teilweise wegen einer früheren Teilnahme an Sommerlagern für krebskranke Kinder angeschrieben. Die Arbeit bestätigt die Ergebnisse anderer Studien insofern, als sie die Bedeutung der Transportkosten unterstreicht und aufzeigt, dass Veränderungen bzw. Reduktionen der Erwerbstätigkeit stark geschlechtsspezifisch geprägt sind. Im Gegensatz zu anderen Untersuchungen hebt sie hervor, dass die direkten medizinischen Kosten, insbesondere für Behandlungsgeräte, mitunter sehr hoch ausfallen und mehrere tausend kanadische Dollar betragen können. Nur wenige Eltern hätten sich auf formelle Programme für finanzielle Unterstützung verlassen können. Die Krebserkrankung des Kindes habe oftmals zu schweren Verschuldungen geführt und die finanzielle Stabilität der Familie langfristig gefährdet. Viele Familien hätten noch Jahre nach der Diagnose Schulden abbezahlt. Dabei seien die Zukunftsperspektiven vieler Familienmitglieder beeinträchtigt worden, indem die Ersparnisse für das Alter oder die Ausbildung von Geschwistern aufgezehrt worden seien.

#### **A.4 Andere Krebsarten**

**Hounshell et al. (2001)** beschäftigen sich mit Personen, die an Haarzell-Leukämie erkrankt sind. 31 Personen, die am Robert H. Lurie Comprehensive Cancer Center der Northwestern University in Chicago in Behandlung waren, beteiligten sich an der Studie. Das Durchschnittsalter betrug 57 Jahre, die durchschnittliche Zeitdauer seit der Diagnose 7.8 Jahre. Die Studie legt das Schwergewicht auf den Versicherungsschutz und Änderungen des Lebensstils; die Kosten werden nicht quantifiziert. Insgesamt gaben 61 Prozent der Teilnehmenden an, dass ihnen im Anschluss an die Diagnose direkte medizinische Kosten entstanden. 13 Prozent konnten nach der Behandlung keine Krankenversicherung mehr abschliessen und in mehreren Fällen waren berufliche Entscheidungen der Patient/innen oder ihrer Partner/innen vor allem von Überlegungen geprägt, einen umfassenden Versicherungsschutz zu erhalten oder zu bewahren. Insgesamt gaben 28 Prozent an, dass die Erkrankung einen Einfluss auf ihre Versicherungssituation und ihre Erwerbssituation hatte. Von Auswirkungen auf die allgemeinen Lebensperspektiven berichteten 60 Prozent, von solchen auf den Lebensstil (Ernährung, Bewegung) 40 Prozent.

#### **A.5 Objektive und subjektive finanzielle Belastung**

Neben der objektiven finanziellen Last stellt sich die Frage, wie Krebspatient/innen die möglichen finanziellen Folgen ihrer Krankheit wahrnehmen und wie dies ihr Leben beeinflusst. Gemäss der qualitativ angelegten Studie von **Lauzier et al. (2005)**, die Interviews mit 26 Brustkrebspatientinnen und 24 Betreuungspersonen durchführten, stimmen die meisten Befragten darin überein, dass eine Brustkrebserkrankung für die betroffene Frau und ihre Angehörigen kostspielig sei. Mehrere fügten aber an, dass dies nicht ihre grösste Sorge gewesen sei und sie in einer ersten Krankheitsphase gar nie an die Kosten gedacht hätten. **Bradley et al. (2007)** führten Gespräche mit 20 Personen, die an Hirntumor erkrankt waren. Alle Personen waren versichert; sofern sie von grösseren finanziellen Belastungen berichteten, handelte es sich um Einkommenseinbussen. Viele Betroffene mussten Strategien entwickeln, um das Budget in Balance zu halten, und sahen sich gezwungen, ihre Prioritäten zu überdenken und ihre Ansprüche zu senken. Ebenso berichteten viele von generellen Ängsten und Unsicherheiten, welche die finanzielle Belastung auslöste.

**Wright et al. (2005)** befragten 609 Krebspatient/innen nach Deprivationserscheinungen, sozialen Schwierigkeiten und psychologischem Stress. Finanzielle Sorgen wurden dabei häufig rapportiert. Auch waren weniger wohlhabende Krebspatient/innen häufiger mit sozialen Schwierigkeiten konfrontiert. **Ell et al. (2008)** befragten 486 an Krebs erkrankte Frauen aus niedrigen Einkommensschichten, wobei knapp

die Hälfte von erheblichen Lohneinbussen und finanziellem Stress berichteten. Patientinnen mit wirtschaftlichen Sorgen hatten funktional und emotional eine signifikant schlechtere Lebensqualität (vgl. auch Ell et al. 2005).

## **B Erwerbsintegration**

Die Erwerbsintegration von Krebspatient/innen ist vergleichsweise breit untersucht. Wir konzentrieren uns zunächst auf Arbeiten, welche explizit die Erwerbseinbussen quantifizieren (Abschnitt B.1). Anschliessend diskutieren wir Literaturberichte zu Untersuchungen, die sich in einem weiteren Sinn mit den Chancen auf eine Erwerbsintegration im Anschluss an eine Krebserkrankung beschäftigen (Abschnitt B.2).

### **B.1 Erwerbseinbussen wegen Krebserkrankungen**

Erwerbseinbussen haben wir teilweise bereits im Zusammenhang von Studien behandelt, welche die direkten und indirekten Kosten einer Krebserkrankung umfassend ermitteln. Die uns bekannten Studien, die einzig Erwerbseinbussen – und allenfalls weitere Fragen der Erwerbsintegration – thematisieren, widmen sich hauptsächlich Brustkrebserkrankungen.

**Lauzier et al. (2008)** untersuchen die Einkommenseinbussen von Frauen, die erstmals an einem Brustkrebs erkrankt sind, während der ersten 12 Monate nach der Diagnose. Die Längsschnittstudie unterscheidet sich insofern von anderen Untersuchungen, als Versicherungsleistungen detailliert erfragt und in die Berechnungen einbezogen wurden. Die Teilnehmerinnen waren in einem Spital in der Provinz Quebec (Kanada) in Behandlung und beteiligten sich an drei Interviews, die einen, acht und zwölf Monate nach der Diagnose geführt wurden. Die Auswertungen beruhen auf einer Grundgesamtheit von 459 Frauen, die einen Monat vor der Diagnose eine Erwerbstätigkeit ausübten.

91 Prozent der Teilnehmerinnen blieben wegen ihrer Brustkrebserkrankung mindestens eine Woche der Arbeit fern. Die erste, ununterbrochene Absenz nach der Diagnose dauerte im Durchschnitt 32 Wochen, etwas mehr als ein Fünftel der Frauen war nach 12 Monaten noch nicht zur Arbeit zurückgekehrt. Die durch die Abwesenheiten erlittenen Lohneinbussen wurden im Durchschnitt zu 58 Prozent durch Versicherungsleistungen kompensiert. Einzig 15 Prozent gaben an, dass sie keinerlei Kompensationen bezogen hätten.

Die Frauen, die wegen der Brustkrebserkrankung ihre Erwerbstätigkeit unterbrochen oder reduzierten hatten, hatten – verglichen mit der Situation vor der Diagnose – im Durchschnitt eine Einkommenseinbusse von 27 Prozent zu verzeichnen, in absoluten Zahlen beträgt die mittlere Einbusse pro Jahr 5502 kanadische Dollar (Median). Frauen, deren Erwerbseinbusse mehr als ein Drittel ausmachte, stufte ihre allgemeine finanzielle Situation deutlich skeptischer ein als Frauen mit geringeren Verlusten: 41 Prozent machten sich deswegen Sorgen (vs. 18%) und zwischen 12 und 27 Prozent gaben an, dass sie wichtige tägliche Bedürfnisse nicht mehr decken konnten (Nahrung, Wohnen, Bezahlen von Rechnungen, Medikamente; vs. 4 bis 14%).

Der Anteil der Einkommenseinbusse nahm zu, wenn die Brustkrebsspatientinnen eine niedrige Ausbildung hatten, lange Wegstrecken zum Behandlungszentrum zurücklegen mussten, auf geringe soziale Unterstützung zählen konnten, selbständig waren, Teilzeit arbeiteten oder ihre Stelle erst vor kurzer Zeit angetreten hatten. Dasselbe gilt für aggressive Brustkrebserkrankungen oder wenn sich die Frauen einer Chemotherapie unterziehen mussten.

Mit den langfristigen Folgen einer Brustkrebserkrankung befasst sich die Studie von **Chirikos, Russell-Jacobs und Cantor (2002)**. Die Autor/innen führten Interviews mit 105 Frauen im Alter von maximal 65

Jahren, die in einem Krebszentrum in Florida (USA) behandelt wurden und deren Brustkrebs vor fünf Jahren diagnostiziert worden war. Die Studie bildet insofern eine Ausnahmeerscheinung, als sie mit einer Kontrollgruppe arbeitet, die mit Bekannten aus dem Umfeld der Teilnehmerinnen gebildet worden war. Auf diese Weise kann geprüft werden, ob allfällige Arbeitszeitreduktionen, frühzeitige Pensionierungen oder Erwerbseinbussen tatsächlich auf die Krebserkrankung zurückzuführen sind, oder ob sie nicht vielmehr eine Folge der Lebensphase sind, in der sich viele Personen zum Zeitpunkt der Krebserkrankung befinden (vgl. Chirikos 2001).

Etwas mehr als zwei Drittel der Frauen mit einer Krebsgeschichte waren zum Zeitpunkt der Diagnose erwerbstätig gewesen. Das Erwerbseinkommen dieser Frauen verzeichnete zwischen 1995 und 2000 – dem Zeitpunkt der Befragung – einen signifikanten Rückgang im Vergleich zur Kontrollgruppe, was die Autor/innen in erster Linie auf eine reduzierte Erwerbstätigkeit zurückführen. Für alle Teilnehmerinnen gilt, dass das Erwerbseinkommen des Haushalts im Vergleich zur Kontrollgruppe zurückging. Das heisst, dass offensichtlich auch andere Haushaltsmitglieder, insbesondere der Ehemann, Einkommenseinbussen erlitten, weil sich der Pflege und Betreuung der Brustkrebspatientin widmeten. Während das Erwerbseinkommen der Haushalte der Brustkrebspatient/innen zwischen 1995 und 2000 durchschnittlich um 3800 Dollar sank, stieg dasjenige der Kontrollgruppe um 3400 Dollar. Betrachtet man nun allerdings das gesamte Haushalteinkommen inklusive Versicherungsleistungen, Renteneinkommen und andere Transferzahlungen, so bestehen keine signifikanten Unterschiede mehr. Dasselbe gilt für die Vermögenssituation. Die Autor/innen halten fest, es sei zu vermuten «that breast cancer does not influence these critical economic values. This supposition implies in turn that indirect economic losses of working breast cancer survivors are 'replaced' by transfers payments such as disability insurance benefits.» (Chirikos/Russell-Jacobs/Cantor 2002, 253).

Ebenfalls mit einer Kontrollgruppe und an den langfristigen Folgen einer Brustkrebserkrankung arbeiten **Bradley, Bednarek und Neumark (2002)**, welche den bestehenden Datensatz der US-amerikanischen Health and Retirement Study (HSR) von 1992 auswerten. Unter den 6708 Frauen im Alter von 51 bis 61 Jahren, die an der Befragung teilnahmen, gaben 156 an, dass sie in der Vergangenheit mit einem Brustkrebs konfrontiert gewesen waren. Die durchschnittliche Dauer seit der Diagnose beträgt 7 Jahre. In multivariaten Analysen stellen sie fest, dass die Frauen mit einer Brustkrebsgeschichte zwar mit geringerer Wahrscheinlichkeit erwerbstätig sind als die Frauen der Kontrollgruppe (Differenz von sieben Prozentpunkten). Jedoch zeigt sich, dass die erwerbstätigen Frauen mit einer Krebsgeschichte grössere Arbeitspensum absolvieren, höhere Löhne beziehen und insgesamt ein grösseres Einkommen aufweisen. Diese Ergebnisse überraschen selbst die Autor/innen. Zwar haben auch ältere Studien nur geringe oder keine Unterschiede im Arbeitsvolumen von Brustkrebspatientinnen und anderen Personen gefunden (Satariano/DeLorenze 1996). Erstaunlich bleibt jedoch der positive Zusammenhang des Brustkrebses mit Arbeitspensum, Lohn und Einkommen. Die Autor/innen haben deshalb diverse Tests vorgenommen, die aber keine Verzerrungen oder den Einfluss nicht berücksichtigter Variablen belegten. Insbesondere liess sich nicht nachweisen, dass Frauen mit Brustkrebs bereits vor der Diagnose mehr verdienten oder stärker ins Erwerbsleben integriert waren. Auch die Vermutung, dass teilzeitbeschäftigte Frauen nach der Brustkrebsdiagnose häufiger ihren Job aufgeben, während die Vollzeitbeschäftigten im Erwerbsleben verbleiben, liess sich nicht erhärten. Die Autor/innen vermuten, das höhere Arbeitsvolumen könne allenfalls darauf zurückzuführen sein, dass die Krebserkrankung das Vermögen geschmälert habe und die Betroffenen diese Lücken wieder schliessen möchten. Auch sei nicht auszuschliessen, dass sie sich davor fürchteten, keine neue Stelle zu finden, wenn sie ihre Arbeitszeit reduzierten oder sich vorübergehend aus dem Erwerbsleben zurückziehen würden.

Einkommen, Arbeitssituation und Versicherungsverhältnisse sind auch Gegenstand einer Untersuchung zu den langfristigen Folgen von Brustkrebskrankung, die **Hensley et al. (2005)** unter 245 Frauen durchführten, die zuvor an einer medizinischen Studie zu chemotherapeutischen Verfahren der Cancer and Leukemia Group B (Chicago) teilgenommen hatten.<sup>4</sup> Die mittlere Dauer seit der Diagnose lag bei 12 Jahren (Median). Verglichen mit dem Zustand ein Jahr vor der Diagnose sank der Anteil der erwerbstätigen Frauen von 67 Prozent auf 44 Prozent, was hauptsächlich auf eine Zunahme der Rentner/innen zurückzuführen ist und nach Ansicht der Autor/innen primär einen Alterseffekt darstellt. Nur 5 Prozent der vormals erwerbstätigen Frauen waren der Ansicht, dass die Brustkrebskrankung einen negativen Einfluss auf ihre Arbeit hatte, während 10 Prozent eine positive Wirkung vermuten. Die Anteile der Frauen, die vom Arbeitgeber zur Kündigung aufgefordert wurden, die keine neue Stelle fanden oder denen eine Lohnerhöhung verweigert wurde, liegen unter 5 Prozent, wobei jeweils nur ein Teil von ihnen die Krebskrankung dafür verantwortlich machte. Auch das Familieneinkommen scheint von der Krebskrankung nur geringfügig betroffen: 3 Prozent waren der Ansicht, dass ihr Familieneinkommen wegen der Krebskrankung niedriger sei als erwartet. Auf die Frage, wie hoch das Familieneinkommen ausfallen würde, wenn nie eine Brustkrebskrankung aufgetreten wäre, waren die Antworten fast identisch mit dem aktuellen Einkommen.

Etwas negativer werden die Wirkungen auf die Versicherungssituation beurteilt. Jeweils 7 Prozent gaben an, dass ihnen eine Krankenversicherung verweigert worden sei oder sie überdurchschnittliche Prämienanstiege verzeichneten. 14 Prozent getrauten sich nicht, ihre Stelle zu wechseln, weil sie befürchteten, dabei den Versicherungsschutz zu verlieren. Schliesslich war 16 Prozent mit Verweis auf ihre Krebskrankung eine Lebensversicherung verweigert worden.

Allgemein mit den Lebensbedingungen von ehemaligen Krebspatient/innen beiderlei Geschlechts setzt sich die Studie von **Gudbergsson et al. (2006)** auseinander. Einkommen und Arbeitsverhältnissen wird dabei eine grosse Rolle eingeräumt. Die Untersuchung ist Teil der «Collaborative Nordic Study of Cancer and Work Life», welche die Arbeitssituation ehemaliger Krebspatient/innen in Dänemark, Finnland, Island und Norwegen untersucht. An der Studie beteiligten sich 430 Personen im Alter von 25 bis 57 Jahren, im Krebsregister des Riskhospitalet-radiumhospitalet Trust (Norwegen) verzeichnet sind und zum Zeitpunkt der Befragung erwerbstätig waren. Sie waren zwei bis sechs Jahre vor der Befragung in Behandlung gewesen und an Brust-, Prostata- oder Hodenkrebs erkrankt. Zusätzlich wurde eine Kontrollgruppe mit 569 Teilnehmenden befragt.

Das Haushaltseinkommen unterscheidet sich zwischen den Personen mit einer Krebsgeschichte und der Kontrollgruppe nicht signifikant, auch zeigen sich keine Differenzen bezüglich Versicherungsleistungen, finanziellen Sorgen oder Wohnkosten. Bezüglich der Erwerbsarbeit bestehen keine Unterschiede im Arbeitsvolumen (Stunden pro Woche) oder im Anteil der Teilzeitbeschäftigten. Jedoch haben die Personen mit einer Krebsgeschichte geringere physische und geistige Arbeitskapazitäten. Generell weisen die Personen mit einer Krebsgeschichte häufiger somatische Krankheiten auf und die Männer unter ihnen einen allgemein schlechteren Gesundheitszustand. Personen mit einer Krebsgeschichte wohnen in kleineren Wohnungen, haben aber mehr Wohnfläche pro Person zur Verfügung, was vermutlich auf einen Alterseffekt (Familiengrösse) zurückzuführen ist. Kaum Unterschiede zeigen sich in der sozialen Partizipation, ausser dass Frauen mit einer Krebsgeschichte häufiger als die Kontrollgruppe bekundeten, über genügend Freund/innen zu verfügen.

---

<sup>4</sup> Zusätzlich befasst sich die Studie mit der Beanspruchung medizinischer Ressourcen bei Nachuntersuchungen, wir klammern diesen Aspekt aus.

**Vartanian et al. (2006)** befragten insgesamt 301 Personen, die zwischen 1974 und 2000 im Hospital do Câncer A.C. Camargo in Sao Paolo mit einem Krebs im Kopf- oder Nackenbereich diagnostiziert worden waren. Die Teilnehmenden waren zum Diagnosezeitpunkt erwerbstätig gewesen und hatten zum Zeitpunkt der Befragung seit mindestens zwei Jahren keine Beschwerden mehr. 78 Prozent waren Männer, das Durchschnittsalter betrug 52 Jahre. Knapp ein Drittel der Befragten hatten ihre Arbeit aufgegeben, 42 Prozent berichteten von erheblichen Einbussen im Haushaltseinkommen. Die Einkommensverluste werden jedoch nicht quantifiziert. Multivariate Analysen zeigen, dass die Arbeitsunfähigkeit hauptsächlich vom Gesundheitszustand, dem Alkoholkonsum und dem Bildungsniveau abhängt.

Nur am Rande berührt werden Einkommensfragen in der Studie von **Bradley und Bednarek (2002)**, die 253 ehemalige Krebspatient/innen aus dem Raum Detroit befragten. Die Personen waren zwischen 35 und 75 Jahre alt und waren vor 5 bis 7 Jahren mit einem Brust-, Darm-, Lungen- oder Prostatakrebs diagnostiziert worden. Zwei Drittel der Personen, die zum Zeitpunkt der Diagnose erwerbstätig waren, waren bis zur Befragung ins Erwerbsleben zurückgekehrt. Unter den Personen, die aus dem Erwerbsprozess ausgeschieden, waren 54 Prozent pensioniert und 24 Prozent gaben gesundheitliche Gründe an. Mehr als vier Fünftel der erwerbstätigen Personen mit einer Krebsgeschichte arbeiteten Vollzeit; ähnliches gilt für ihre Ehepartner. Die Löhne der Männer entsprachen zum Befragungszeitpunkt dem Durchschnittslohn im Raum Detroit, die Löhne der Frauen lagen darüber. Bezüglich «Rückkehrquote», Arbeitsvolumen und Erwerbseinkommen lasen sich dabei keine Unterschiede zwischen Krebsarten feststellen.

## B.2 Arbeitsintegration

Studien zur Arbeitsintegration von Personen, die an einem Krebs erkrankt sind, haben in der jüngeren Vergangenheit stark zugenommen. In einer Literaturübersicht identifizieren **Spelten/Sprangers/Verbeek (2002)** vierzehn quantitative Arbeiten, die auf (schriftlichen oder mündlichen) Befragungen von Betroffenen beruhen und zwischen 1985 und 1999 erschienen sind. Sie registrieren eine grosse Heterogenität in den Fragestellungen und fassen die Ergebnisse in folgenden Punkten zusammen:

- Erstens: Die Quote der Krebspatient/innen, die wieder ins Erwerbsleben zurückkehrt, liegt je nach Studie zwischen 30 Prozent und 93 Prozent, im Durchschnitt beträgt sie 62 Prozent. Dabei ist allerdings zu beachten, dass die Zeitspanne zwischen Diagnose und Befragung je nach Studie weniger als ein Jahr oder bis zu acht Jahre betrug.
- Zweitens: Die Rückkehr ins Erwerbsleben wird durch ein unterstützendes Arbeitsumfeld erleichtert, konkret: Positive Einstellung der Kolleg/innen, Flexibilität bezüglich der Arbeitsstunden und der Arbeitsbelastung.
- Drittens: Manuelle Arbeit und physisch stark fordernde Arbeit erschweren die Rückkehr ins Erwerbsleben.
- Viertens: Besonders grosse Probleme bekunden Personen mit einem Hals- oder Kopfkrebs («head and neck cancer»), während Personen mit Hodenkrebs offensichtlich nur wenige Schwierigkeiten haben.
- Fünftens: Zusammenhänge zwischen der «Rückkehrquote» und soziodemographischen Variablen wie Bildung, Einkommen, Geschlecht und Zivilstand liessen sich nicht nachweisen.
- Sechstens: Obwohl oftmals vermutet wird, dass zunehmendes Alter die Chancen oder die Bereitschaft, in Erwerbsleben zurückzukehren, mindert, sind die entsprechenden Resultate nicht eindeutig. Die meisten Studien fanden keinen Zusammenhang, nur eine bestätigte den vermuteten Zusammenhang.

Eine aktualisierte und methodenkritischere Literaturanalyse liefern **Steiner et al. (2004)**, welche die englischsprachige Literatur aus dem Zeitraum von 1966 bis 2003 abdecken und dabei 18 relevante Studien identifizieren. Die Autor/innen formulieren einen methodischen Kriterienkatalog, der nur von vier Studien

in ausreichendem Mass erfüllt wird (Bradley/Bednarek 2002, Spelten 2003, Satariano/DeLorenze 1996, Greenwald et al. 1989). Auch mit dieser Eingrenzung fällt den Autor/innen eine zusammenfassende Analyse der Ergebnisse schwer. Sie stellen fest, dass es vielen (ehemaligen) Krebspatient/innen erfolgreich gelinge, ins Erwerbsleben zurückzukehren; die Rückkehrquoten in den vier Studien bewegen sich bei ungefähr zwei Dritteln. Insbesondere körperliche Symptome, funktionale Einschränkungen und die Art der Krebserkrankung beeinflussten die Wahrscheinlichkeit einer Rückkehr ins Erwerbsleben.

Seither sind zahlreiche weitere Arbeiten zur Erwerbsintegration von Krebspatient/innen erschienen. De **Boer et al. (2009)** leisten eine Metaanalyse von insgesamt 36 Studien, deren Daten sie auf die Frage hin auswerten, ob ehemalige Krebspatient/innen häufiger erwerbslos sind als die entsprechenden Kontrollgruppen. Dies ist der Fall: Gemäss der Metaanalyse ist das Risiko der Erwerbslosigkeit für die ehemaligen Krebspatient/innen 1.37mal grösser als für die Mitglieder der Kontrollgruppen. Keine signifikanten Unterschiede lassen sich allerdings feststellen, wenn die Analyse auf 25 Studien von sehr hoher methodischer Qualität beschränkt wird. Nach Krebsarten differenziert, tragen insbesondere Personen mit Brustkrebs, Magen- oder Darmkrebs sowie Krebserkrankungen der weiblichen Fortpflanzungsorgane ein erhöhtes Risiko. Keine Unterschiede – im Vergleich zu den Kontrollgruppen – bestehen dagegen für Personen mit Blutkrebs, Prostatakrebs und Hodenkrebs. Die Metaanalyse zeigt zudem, dass mit der allgemeinen Erwerbslosigkeit auch das – bezogen auf die Kontrollgruppe – relative Risiko einer Erwerbslosigkeit von Krebspatient/innen zunimmt.

## Anhang II: Logit-Modelle für Propensity Score Matching

Tabelle 16: Logit-Modell, alle Altersgruppen, abhängige Variable: Behandlung wegen Krebs in letzten zwölf Monaten

Variablen	Koeffizient	Standardfehler	z-Wert	P>z	95%-Konfidenzintervall
Alter (metrisch)	0.031	0.006	5.230	0.000	0.019 0.042
Frauen (Dummy)	0.463	0.195	2.370	0.018	0.081 0.845
Ausländer/in (Dummy)	0.681	0.268	2.540	0.011	0.156 1.207
Ausbildung (kategorial)	0.085	0.149	0.570	0.568	-0.206 0.376
Haushaltstyp (Dummy)	0.060	0.164	0.370	0.713	-0.262 0.382
Anzahl Kinder (metrisch)	-0.871	0.237	-3.680	0.000	-1.335 -0.408
Konstante	-6.043	0.620	-9.740	0.000	-7.259 -4.828

N = 12'991, Pseudo-R<sup>2</sup> = 6.58%, Log pseudolikelihood = -1058

Ohne Personen, die vor zwölf Monaten letztmals wegen einer Krebserkrankung in Behandlung waren.

Quelle: BFS/Gesundheitsbefragung 2007, Berechnungen: BASS.

Tabelle 17: Logit-Modell, alle Altersgruppen, abhängige Variable: Behandlung wegen Krebs vor mehr als zwölf Monaten

Variablen	Koeffizient	Standardfehler	z-Wert	P>z	95%-Konfidenzintervall
Alter (metrisch)	0.040	0.005	8.610	0.000	0.031 0.049
Frauen (Dummy)	0.277	0.154	1.800	0.071	-0.024 0.579
Ausländer/in (Dummy)	-0.374	0.315	-1.190	0.234	-0.991 0.243
Ausbildung (kategorial)	0.217	0.139	1.560	0.118	-0.055 0.490
Haushaltstyp (Dummy)	0.024	0.152	0.160	0.875	-0.274 0.322
Anzahl Kinder (metrisch)	-0.085	0.117	-0.730	0.465	-0.315 0.144
Konstante	-6.418	0.491	-13.070	0.000	-7.380 -5.456

N = 13'099, Pseudo-R<sup>2</sup> = 6.29%, Log pseudolikelihood = -1289

Ohne Personen, die in den letzten 12 Monaten wegen einer Krebserkrankung in Behandlung waren.

Quelle: BFS/Gesundheitsbefragung 2007, Berechnungen: BASS.

Tabelle 18: Logit-Modell, Personen im Alter von 15 bis 64 Jahren, abhängige Variable: Behandlung wegen Krebs in letzten zwölf Monaten

Variablen	Koeffizient	Standardfehler	z-Wert	P>z	95%-Konfidenzintervall
Alter (metrisch)	0.037	0.011	3.280	0.001	0.015 0.059
Frauen (Dummy)	0.447	0.252	1.770	0.076	-0.047 0.941
Ausländer/in (Dummy)	0.674	0.314	2.140	0.032	0.058 1.289
Ausbildung (kategorial)	-0.116	0.199	-0.580	0.560	-0.506 0.274
Haushaltstyp (Dummy)	0.148	0.240	0.620	0.537	-0.322 0.618
Anzahl Kinder (metrisch)	-0.852	0.249	-3.420	0.001	-1.340 -0.364
Konstante	-5.921	0.794	-7.460	0.000	-7.477 -4.366

N = 10'355, Pseudo-R<sup>2</sup> = 6.16%, Log pseudolikelihood = -691

Ohne Personen, die vor zwölf Monaten letztmals wegen einer Krebserkrankung in Behandlung waren.

Quelle: BFS/Gesundheitsbefragung 2007, Berechnungen: BASS.

Tabelle 19: Logit-Modell, Personen im Alter von 15 bis 64 Jahren, abhängige Variable: Behandlung wegen Krebs vor mehr als zwölf Monaten

Variablen	Koeffizient	Standardfehler	z-Wert	P>z	95%-Konfidenzintervall
Alter (metrisch)	0.045	0.009	5.250	0.000	0.028 0.062
Frauen (Dummy)	0.401	0.198	2.030	0.043	0.013 0.788
Ausländer/in (Dummy)	-0.664	0.402	-1.650	0.099	-1.451 0.124
Ausbildung (kategorial)	0.186	0.191	0.970	0.331	-0.189 0.561
Haushaltstyp (Dummy)	-0.112	0.218	-0.520	0.606	-0.539 0.314
Anzahl Kinder (metrisch)	-0.035	0.123	-0.280	0.776	-0.276 0.206
Konstante	-6.509	0.647	-10.070	0.000	-7.777 -5.242

N = 10'409, Pseudo-R<sup>2</sup> = 4.70%, Log pseudolikelihood = -796

Ohne Personen, die in den letzten 12 Monaten wegen einer Krebserkrankung in Behandlung waren.

Quelle: BFS/Gesundheitsbefragung 2007, Berechnungen: BASS.

Tabelle 20: Logit-Modell, erwerbstätige Personen im Alter von 15 bis 64 Jahren, abhängige Variable: Behandlung wegen Krebs in letzten zwölf Monaten

Variablen	Koeffizient	Standardfehler	z-Wert	P>z	95%-Konfidenzintervall	
Alter (metrisch)	0.029	0.015	1.910	0.056	-0.001	0.059
Frauen (Dummy)	0.429	0.303	1.410	0.157	-0.165	1.024
Ausländer/in (Dummy)	0.460	0.408	1.130	0.260	-0.340	1.260
Ausbildung (kategorial)	-0.007	0.236	-0.030	0.975	-0.471	0.456
Haushaltstyp (Dummy)	0.390	0.298	1.310	0.191	-0.194	0.974
Anzahl Kinder (metrisch)	-0.980	0.296	-3.310	0.001	-1.560	-0.400
Konstante	-5.998	1.032	-5.810	0.000	-8.020	-3.976

N = 8206, Pseudo-R<sup>2</sup> = 4.97%, Log pseudolikelihood = -523

Ohne Personen, die vor zwölf Monaten letztmals wegen einer Krebserkrankung in Behandlung waren.

Quelle: BFS/Gesundheitsbefragung 2007, Berechnungen: BASS.

Tabelle 21: Logit-Modell, erwerbstätige Personen im Alter von 15 bis 64 Jahren, abhängige Variable: Behandlung wegen Krebs vor mehr als zwölf Monaten

Variablen	Koeffizient	Standardfehler	z-Wert	P>z	95%-Konfidenzintervall	
Alter (metrisch)	0.039	0.010	3.910	0.000	0.019	0.059
Frauen (Dummy)	0.282	0.218	1.290	0.196	-0.145	0.708
Ausländer/in (Dummy)	-1.223	0.458	-2.670	0.008	-2.121	-0.326
Ausbildung (kategorial)	0.191	0.193	0.990	0.321	-0.187	0.570
Haushaltstyp (Dummy)	-0.231	0.247	-0.940	0.349	-0.714	0.252
Anzahl Kinder (metrisch)	0.005	0.139	0.040	0.971	-0.268	0.278
Konstante	-6.064	0.740	-8.200	0.000	-7.515	-4.614

N = 8258, Pseudo-R<sup>2</sup> = 4.10%, Log pseudolikelihood = -624

Ohne Personen, die in den letzten 12 Monaten wegen einer Krebserkrankung in Behandlung waren.

Quelle: BFS/Gesundheitsbefragung 2007, Berechnungen: BASS.

Tabelle 22: Logit-Modell, nicht erwerbstätige Personen im Alter von 15 bis 64 Jahren, abhängige Variable: Behandlung wegen Krebs in letzten zwölf Monaten

Variablen	Koeffizient	Standardfehler	z-Wert	P>z	95%-Konfidenzintervall	
Alter (metrisch)	0.051	0.011	4.670	0.000	0.030	0.072
Frauen (Dummy)	0.419	0.460	0.910	0.363	-0.483	1.321
Ausländer/in (Dummy)	1.252	0.527	2.380	0.017	0.220	2.284
Ausbildung (kategorial)	-0.290	0.388	-0.750	0.455	-1.052	0.471
Haushaltstyp (Dummy)	-0.486	0.397	-1.220	0.221	-1.264	0.292
Anzahl Kinder (metrisch)	-0.528	0.395	-1.340	0.182	-1.302	0.246
Konstante	-5.838	1.118	-5.220	0.000	-8.030	-3.646

N = 2149, Pseudo-R<sup>2</sup> = 11.60%, Log pseudolikelihood = -163

Ohne Personen, die vor zwölf Monaten letztmals wegen einer Krebserkrankung in Behandlung waren.

Quelle: BFS/Gesundheitsbefragung 2007, Berechnungen: BASS.

Tabelle 23: Logit-Modell, erwerbstätige Personen im Alter von 15 bis 64 Jahren, abhängige Variable: Behandlung wegen Krebs vor mehr als zwölf Monaten

Variablen	Koeffizient	Standardfehler	z-Wert	P>z	95%-Konfidenzintervall	
Alter (metrisch)	0.059	0.018	3.360	0.001	0.025	0.093
Frauen (Dummy)	1.011	0.546	1.850	0.064	-0.059	2.081
Ausländer/in (Dummy)	0.609	0.685	0.890	0.374	-0.733	1.950
Ausbildung (kategorial)	0.183	0.492	0.370	0.710	-0.782	1.149
Haushaltstyp (Dummy)	0.437	0.454	0.960	0.336	-0.453	1.327
Anzahl Kinder (metrisch)	-0.307	0.232	-1.320	0.186	-0.761	0.147
Konstante	-8.320	1.347	-6.180	0.000	-10.959	-5.680

N = 2151, Pseudo-R<sup>2</sup> = 10.83%, Log pseudolikelihood = -165

Ohne Personen, die in den letzten 12 Monaten wegen einer Krebserkrankung in Behandlung waren.

Quelle: BFS/Gesundheitsbefragung 2007, Berechnungen: BASS.

## Anhang III: Leitfaden für Expertengespräche

### Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr

Die Krebsliga Schweiz hat uns mit einem Forschungsprojekt zum Thema «Krebs und prekäre Lebensverhältnisse» beauftragt. Die Studie geht der Frage nach, ob Menschen, die von einer Krebserkrankung betroffen sind, überdurchschnittlich häufig in prekäre Lebensverhältnisse geraten. Dabei soll insbesondere auch untersucht werden, welche Risikofaktoren für Prekarität sich ausfindig machen lassen.

Die Studie beruht einerseits auf statistischen Auswertungen, andererseits auf Expertengesprächen. Für Ihre Bereitschaft, ein Interview mit uns zu führen, danken wir Ihnen vielmals.

Als unabhängiges Unternehmen garantiert Ihnen das Büro BASS absolute Diskretion im Umgang mit Ihren Angaben. Diese werden ausschliesslich im Rahmen des erwähnten Projekts verwendet.

### Interviewfragen

1. Können Sie uns bitte kurz schildern, zu welchem Zeitpunkt im Krankheitsverlauf Sie mit krebserkrankten Personen in Kontakt treten und wie lange Sie diese üblicherweise betreuen?
2. Als Sozialarbeiter haben Sie vermutlich öfter mit krebserkrankten Personen zu tun, die sich in grossen finanziellen Schwierigkeiten befinden. Welcher Fall tritt gemäss Ihrer Erfahrung häufiger auf:
  - a) Die betroffenen Personen waren bereits vor der Krebserkrankung arm oder armutsgefährdet. Durch die Krebserkrankung verschärft sich ihre Lage.
  - b) Die Personen kannten vor der Krebserkrankung keine grösseren finanziellen Sorgen. Wegen der Krebserkrankung hat sich jedoch ihre Situation derart verschlechtert, dass sie heute nahe an der Grenze zur Armut oder in Armut leben (Anzeichen für Armutsgefährdung und Armutsbetroffenheit: Anspruch auf Ergänzungsleistungen, Anspruch auf Unterstützung durch Sozialhilfe).
3. Können Sie eines oder mehrere typische Beispiele von Personen schildern, die wegen ihrer Krebserkrankung Gefahr laufen, in Armut zu geraten?
4. Die Kosten der medizinischen Behandlung und Pflege krebserkrankter Menschen werden in der Regel von den Sozialversicherungen (hauptsächlich Krankenkasse) gedeckt. Trotzdem kann es vorkommen, dass Massnahmen, die für den Heilungsverlauf wichtig sind, nicht vollständig übernommen werden. Sie finden unten stehend eine Liste unterschiedlicher Arten von Krankheitskosten. Bitte beantworten Sie für jede Kostenart die folgenden drei Fragen:
  - a) Gibt es bei dieser Kostenart Versicherungslücken? Das heisst: Ist es möglich, dass die Kosten von medizinischen oder pflegerischen Massnahmen, die für den Heilungsverlauf wichtig sind, nicht vollständig von der obligatorischen Krankenversicherung oder anderen Sozialversicherungen übernommen werden (abgesehen von Franchise und Selbstbehalt)?
  - b) Falls ja: Welche Krebsarten oder Behandlungsmethoden sind davon besonders betroffen?
  - c) Falls ja: Können diese Versicherungslücken dazu führen, dass Personen und Familien, die zuvor keine grösseren finanziellen Sorgen hatten, wegen der Krebserkrankung armutsgefährdet sind?

Kosten für...	a) Versicherungs- lücke?	b) falls ja: Krebsart, Behandlung?	c) falls ja: Armutrisiko?
- Medikamente			
- Behandlungen und Therapien			
- Transport, auswärtige Mahlzeiten und Übernachtungen wegen Behandlungen und Therapien			
- Rehabilitation, Kur			
- Hilfsmittel und Behandlungsgeräte			
- Pflege der krebserkrankten Person zu Hause durch Spitex			

**5.** Krebskranke Personen brauchen teilweise Unterstützung im Haushalt oder bei der Kinderbetreuung. Dies kann die Betroffenen direkt belasten, wenn sie diese Leistungen einkaufen müssen (z.B. Haushaltshilfe durch Spitex, Kinderkrippe). Es ist auch möglich, dass Kosten indirekt anfallen, weil andere Familienmitglieder die Unterstützung erbringen und zu diesem Zweck ihr Erwerbseinkommen reduzieren.

- a) In welchen Konstellationen (familiäre Situation, soziales Umfeld, Art und Behandlung der Krebserkrankung) ist der Aufwand wegen der Haushaltshilfe oder der Kinderbetreuung besonders gross?
- b) Können diese Kosten (Ausgaben, Erwerbseinbussen) dazu führen, dass Personen und Familien, die zuvor keine grösseren finanziellen Sorgen hatten, wegen der Krebserkrankung armutsgefährdet sind?

**6.** Personen, die im Erwerbsalter krebskrank werden, müssen ihre Erwerbstätigkeit meistens einschränken. Bei welchen Krebsarten und Behandlungsmethoden treten nach Ihrer Erfahrung längere oder dauerhafte Einschränkungen der Erwerbstätigkeit auf?

**7.** Die Folgen von Arbeitsunfähigkeit sind auf unterschiedliche Weise versichert (Krankentaggeldversicherung, Invalidenversicherung, Pensionskasse). Unter welchen Bedingungen kann eine krebsbedingte Arbeitsunfähigkeit dazu führen, dass Personen und Familien, die zuvor keine grösseren finanziellen Sorgen hatten, armutsgefährdet sind?

Sie finden untenstehend eine Auswahl solcher Bedingungen. Falls sie eine oder mehrere von ihnen als Armutsrisiken einstufen, geben Sie uns bitte auch an, wie oft diese nach Ihrer Erfahrung die Ursache von Verarmungsprozessen krebskranker Menschen sind (häufig, manchmal, selten). Selbstverständlich können Sie auch Bedingungen nennen, die in der Auswahl fehlen:

- keine Krankentaggeldversicherung
- kein Anspruch auf Krankentaggeld trotz Versicherung (z.B. bei beschränkter Arbeitsunfähigkeit)
- mit Krankentaggeld versichertes Erwerbseinkommen reicht nicht aus
- zu späte Anmeldung bei Invalidenversicherung
- Wartezeit auf Rente der Invalidenversicherung
- kein Anspruch auf Rente der Invalidenversicherung
- Rente der Invalidenversicherung reicht nicht aus

**8.** Sehen sie weitere finanzielle Belastungen von krebskranken Personen und ihren Familien, die bisher noch nicht erwähnt worden sind ?

**9.** Haben Sie den Eindruck, dass sich das Armutsrisiko von krebskranken Personen in den letzten Jahren verändert hat?

**10.** Haben krebskranke Personen mit grossen finanziellen Problemen nach Ihrer Erfahrung einen schwierigeren Heilungsverlauf?

**11.** Sehen Sie eine Gefahr, dass Menschen, die eine Krebserkrankung überstanden haben, auf längere Dauer weniger soziale Kontakte haben? Falls ja: Bei welchen Personen und unter welchen Bedingungen ist diese Gefahr besonders ausgeprägt?

**12.** Welche Massnahmen müsste man Ihres Erachtens ergreifen, um die Gefahr einer Verarmung oder einer sozialen Isolation von krebskranken Menschen zu verringern? Haben Sie bezüglich dieser Massnahmen besondere Erwartungen an die Krebsliga?

**13.** Haben Sie ein wichtiges Anliegen zum Thema «Krebs und prekäre Lebensverhältnisse», das im bisherigen Interview noch nicht zur Sprache kam?

#### *Zusatzfragen*

**14.** Im Rahmen des Forschungsprojektes haben wir Daten der Kantonalen Krebsligen zur finanziellen Unterstützung von krebskranken Personen erhoben und ausgewertet (Referenzjahr: 2007). Das Ziel bestand darin, die Merkmale armutsgefährdeter KrebspatientInnen zu ermitteln. Zu diesem Zweck wurden Vergleiche mit den Krebsinzidenzen angestellt. Falls Sie noch Zeit haben, würden wir Sie gerne um Ihre Einschätzung zu einigen Ergebnissen dieser Auswertung befragen.

- a) Krebskranke Personen unter 60 Jahren werden viel häufiger finanziell unterstützt als krebserkrankte Personen über 60 Jahren. Welches sind nach Ihrer Ansicht die Gründe dafür, dass KrebspatientInnen über 60 Jahre seltener unterstützt werden? Ist es möglich, dass das Armutsrisiko von älteren KrebspatientInnen gar nicht kleiner ist, aber diese sich seltener an die Kantonalen Krebsligen wenden?
- b) Frauen werden von den Kantonalen Krebsligen häufiger unterstützt als Männer, rund ein Drittel aller unterstützten Personen sind an Brustkrebs erkrankt. Teilen Sie aufgrund Ihrer Erfahrungen die Einschätzung, dass das Armutsrisiko krebserkrankter Frauen grösser ist als dasjenige krebserkrankter Männer? Oder ist es möglich, dass Frauen geringere Schwellenängste haben, die Beratung und Unterstützung der Kantonalen Krebsligen in Anspruch zu nehmen?
- c) Gemessen an der Häufigkeit der Krebserkrankungen beziehen nur sehr wenige Männer mit Prostatakrebs finanzielle Unterstützungen einer Kantonalen Krebsliga. Wie erklären Sie sich diesen Sachverhalt?
- d) Anzeichen für ein überdurchschnittliches Armutsrisiko gibt es weiter bei Personen mit i) Hirntumoren, ii) Tumoren im Mund- und Nasenhöhlenbereich, iii) Lymphomen und iv) Leukämien. Teilen Sie aufgrund Ihrer Erfahrung die Einschätzung, dass diese KrebspatientInnen ein erhöhtes Armutsrisiko tragen? Falls ja, worauf führen sie dieses zurück?

**Besten Dank für Ihre wertvolle Mitarbeit**

## Literaturverzeichnis

- Aeberhard Marianne, Chantal Jaussi, Pascale Hofmeier (2005): Zufriedenheit der KundInnen der kantonalen Krebsligen. Studie im Auftrag der Krebsliga Schweiz. Bern: Berner Fachhochschule, Soziale Arbeit
- Arozullah Ahsan, Elizabeth A. Calhoun, Michael Wolf et al. (2004): The Financial Burden of Cancer. Estimates From A Study of Insured Women With Breast Cancer, in: *Journal of Supportive Oncology*, Vol. 2, No. 3, 271-278
- Arrow Jairo Oka (1996): Estimating the influence of health as a risk factor on unemployment: a survival analysis of employment durations for workers surveyed in the German Socio-Economic Panel (1984-1990), in: *Social Science & Medicine*, Vol. 42, No. 12, 1651-1659
- Bartley Mel, Charlie Owen (1996): Relation between socioeconomic status, employment, and health during economic change, 1973-93, in: *British Medical Journal*, Vol. 313, 445-449
- Blane David, George Davey Smith, Mel Bartley (1993): Social selection: what does it contribute to social class differences in health?, in: *Sociology of Health & Illness*, Vol. 15, No. 1, 1-15
- Bloom Bernard S., Knorr Robert S., Audrey E. Evans (1985): The Epidemiology of Disease Expenses. the Costs of Caring for Caring Children With Cancer, in: *Journal of the American Medical Association*, Vol. 253, No. 16, 2393-2397
- de Boer Angela G.E.M., Taina Taskila, Anneli Ojajärvi, Frank J. H. van Dijk, Jos H.A.M. Verbeek (2009): Cancer Survivors and Unemployment, in: *Journal of the American Medical Association*, Vol. 301, No. 7, 753-762
- Bodkin C.M., T.J. Pigott, J.R. Mann (1982): Financial burden of childhood cancer, in: *British Medical Journal*, Vol. 284, 1542-1544
- Bourdieu Pierre (1998): Prekarität ist überall, in: *Gegenfeuer. Wortmeldungen im Dienste des Widerstands gegen die neoliberale Invasion*. Konstanz: UVK, 96-102
- Bradley Cathy J., Kathleen Oberst, Maryjean Schenk (2006): Absenteeism From Work: the Experience of Employed Breast and Prostate Cancer Patients in the Months Following Diagnosis, in: *Psycho-Oncology*, Vol. 15, 739-747
- Bradley Cathy J., David Neumark, Zheu Luo, Heather Bednarek, Maryjean Schenk (2005a): Employment Outcomes of Men Treated for Prostate Cancer, in: *Journal of the National Cancer Institute*, Vol. 97, No. 13, 958-965
- Bradley Cathy J., David Neumark, Heather L. Bednarek, Maryjean Schenk (2005b): Short-term effects of breast cancer on labor market attachment: results from a longitudinal study, in: *Journal of Health Economics*, Vol. 24, 137-160
- Bradley Cathy J., Heather L. Bednarek, David Neumark (2002): Breast Cancer survival, work, and earnings, in: *Journal of Health Economics*, Vol. 21, 757-779
- Bradley Cathy J., Heather L. Bednarek (2002): Employment Patterns of Long-Term Cancer Survivors, in: *Psycho-Oncology*, Vol. 11, 188-198
- Bradley Sarah, Paula R. Sherwood, Heidi S. Donovan, Rebekah Hamilton, Margaret Rosenzweig, Allison Hricik, Alyssa Newberry, Catherine Bender (2007): I could lose everything: understanding the cost of a brain tumor, in: *Journal of Neuro-Oncology*, Vol. 85, No. 3, 329-38
- Bundesamt für Statistik BFS (2008a): Schweizerische Gesundheitsbefragung 2007. Erste Ergebnisse. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik

- Bundesamt für Statistik (2008b): Die Sozialhilfestatistik – Resultate 2006. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik
- Butler James R.G., Ann L. Howard (1999): Out-of-pocket expenses incurred by women for diagnosis and treatment of breast cancer in Australia. Sydney: NHMRC National Breast Cancer Centre
- Caliendo Marco, Sabine Kopeinig (2005): Some Practical Guidance for the Implementation of Propensity Score Matching. IZA Discussion Paper No. 1588
- Castel Robert (1995): Les métamorphoses de la question sociale. Paris: Fayard
- Chandola Tarani, Mel Bartley, Amanda Sacker, Crispin Jenkinson, Michael Marmot (2003): Health selection in the Whitehall II study, in: *Social Science & Medicine*, Vol. 56, No. 10, 2059-2072
- Chirikos Thomas N., Anita Russel-Jacobs, Alan B. Cantor (2002): Indirect Economic Effects of Long-Term Breast Cancer Survival, in: *Cancer Practice*, Vol. 10, No. 5, 248-255
- Cohn Richard J., Belinda Goodenough, Tali Foreman, Jenny Suneson (2003): Hidden Financial Costs in Treatment for Childhood Cancer: An Australian study of Lifestyle Implication for Families Absorbing Out-of-Pocket Expenses, in: *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, Vol. 25, No. 11, 854-863
- Dahl Espen (1993): Social inequality in health – the role of the healthy worker effect, in: *Social Science & Medicine*, Vol. 36, No. 8, 1077-1086
- Dalstra J.A.A., A.E. Kunst, J.J.M. Geurts, F.J.M. Frenken, J.P. Mackenbach (2002): Trends in socioeconomic health inequalities in the Netherlands, 1981-1999, in: *Journal of Epidemiology & Community Health*, Vol. 56, 927-934
- Danø Hella, Otto Andersen, Marianne Ewertz, Jørgen Holm Petersen, Elsbeth Lynge (2003): Socioeconomic status and breast cancer in Denmark, in: *International Journal of Epidemiology*, Vol. 32, 218-224
- Drolet Mélanie, Elizabeth Maunsell, Myrto Mondor, Chantal Brisson, Jacques Brisson, Benoît Masse, Luc Deschênes (2005): Work absence after breast cancer diagnosis: a population-based study, in: *Canadian Medical Association Journal*, Vol. 173, No. 7, 765-771
- Drolet Mélanie, Elizabeth Maunsell, Jacques Brisson, Chantal Brisson, Benoît Masse, Luc Deschênes (2005): Not Working 3 Years After Breast Cancer: Predictors in a Population-Based Study, in: *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 23, 8305-8312
- Dubach Philipp, Thomas Oesch, Jürg Guggisberg (2007): Subjektorientierte Leistungen für ein integriertes Leben Behinderter. Ergänzungen und Inkompatibilitäten mit dem Pilotversuch Assistenzbudget (Forschungsbericht 10/07), Bern: Bundesamt für Sozialversicherungen
- Eisner C., P. Upton (2007): Costs of caring for a child with cancer: a questionnaire survey, in: *Child: care, health and development*, Vol. 33, No. 4, 455-459
- Ell Kathleen, Xie Bin, Anjanette Wells, Fances Nedjat-Haiem, Pey-Jiuan Lee, Betsy Vourlekis (2008): Economic Stress Among Low-Income Women With Cancer. Effects on Quality of Life, in: *Cancer*, Vol. 112, No. 3, 616-625
- Elstad Jon Ivar (2004): Health and Status Attainment, in: *Acta Sociologica*, Vol. 47, No. 2, 127-140
- Elstad Jon Ivar (1995): Employment Status and Women's Health - Exploring the Dynamics, in: *Acta Sociologica*, Vol. 38, No. 3, 231-249
- Emanuel Ezekiel J., Diane L. Fairclough, Julia Slutsman, Linda L. Emanuel (2000): Understanding Economic and Other Burdens of Terminal Illness: The Experience of Patients and Their Caregivers, in: *Annals of Internal Medicine*, Vol. 132, No. 6, 451-459

- Emanuel Ezekiel J., Diane L. Fairclough, Julia Slutsman, Hillel Alpert, DeWitt Baldwin, Linda L. Emanuel (1999): Assistance from Family Member, Friends, Paid Care Givers, and Volunteers in the Care of Terminally Ill Patients, in: *The New England Journal of Medicine*, Vol. 341, No. 13, 956-963
- Farago Peter, Petra Hutter Király, Beat Brunner, Christian Suter (2005): Prekäre Lebenslagen. Subjektive Bewertungen und Handlungsstrategien in Haushalten mit knappen finanziellen Ressourcen (Beiträge zur Sozialen Sicherheit. Forschungsbericht 2/05). Bern: Bundesamt für Sozialversicherungen
- Farley Short Pamela, Joseph J. Vasey, Kaan Tunceli (2005): Employment Pathways in a Large Cohort of Adult Cancer Survivors, in: *Cancer*, Vol. 103, No. 6, 1292-1301
- Gangl Markus, Thomas A. DiPrete (2006): Kausalanalyse durch Matchingverfahren, in: Andreas Dieckmann (Hrsg.): *Methoden der Sozialforschung* (Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie. Sonderheft 44/2004). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 396-420
- Given Barbara A., Charles W. Given, Manfred Stommel (1994): Family and out-of-pocket costs for women with breast cancer, in: *Cancer Practice*, Vol. 2, No. 3, 187-193
- Gordon Louisa, Paul Scuffham, Sandi Hayes, Beth Newman (2007): Exploring the economic impact of breast cancer during the 18 months following diagnosis, in: *Psycho-Oncology*, Vol. 16, 1130-1139
- Greenwald H.P., S.J. Dirks, E.F. Borgotta, R. McCorkle, M.C. Nevitt, E.H. Yelin (1989): Work disability among cancer patients, in: *Social Science & Medicine*, Vol. 29, 1253-1259
- Grunfeld Eva, Doug Coyle, Timothy Whelan, Jennifer Clinch, Leonard Reyno, Craig C. Earle, Andrew Willan, Raymond Viola, Marjorie Cristine, Teresa Janz, Robert Glossop (2004): Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers, in: *Canadian Medical Association Journal*, Vol. 170, No. 12, 1795-1801
- Gudbergsson Saevar B., Sophie D. Fossa, Elling Borgeraas, Alv A. Dahl (2006): A comparative study of living conditions in cancer patients who have returned to work after curative treatment, in: *Support Cancer Care*, Vol. 14, 1020-1029
- Gubéran Etienne, Usel Massimo (2000): Mortalité prématurée et invalidité selon la profession et la classe sociale à Genève. Rapport OCIRT. Genève: Office cantonal de l'inspection et des relations du travail
- Hanratty Barbara, Paula Holland, Ann Jacoby, Margaret Whitehead (2007): Financial stress and strain associated with terminal cancer: A review of the evidence, in: *Palliative Medicine*, Vol. 21, No. 7, 595-607
- Hayman, James A. (2004): Estimating the Cost of Informal Caregiving for Elderly Patients With Cancer, in: *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 19 (13), 3219-3225
- Helmert Uwe, Andreas Mielck, Steven Shea (1997): Poverty and Health, in: *Sozial- und Präventivmedizin*, Jg. 42, Nr. 5, 276-285
- Hensley Martee L., Jeanette Dowell, James E. Herndon, Eric Winer, Nancy Stark, Jane C. Weeks, Electra Paskett (2005): Economic outcomes of breast cancer survivorship: CALBG study 79804, in: *Breast Cancer Research and Treatment*, Vol. 91, 153-161
- Hounshell Jennie, Cecilia Tomori, Rebecca Newlin, Kirstin Knox, Lynn Rundhaugen, Martin Tallman, Charles Bennett (2001): Changes in Finances, Insurance, Employment, and Lifestyle Among Persons Diagnosed with Hairy Cell Leukemia, in: *The Oncologist*, Vol. 6, 435-440
- Houts Peter S. et al. (1984): Nonmedical Costs to Patients and Their Families Associated with Outpatient Chemotherapy, in: *Cancer* 1984, 2388-2392
- Hübinger Werner (1996): Prekärer Wohlstand – Neue Befunde zu Armut und sozialer Ungleichheit. Freiburg i.Br.: Lambertus

- Jeanrenaud Claude, France Priez (1999): Valuing the intangible costs of lung cancer. Paper presented at the 2<sup>nd</sup> World Conference of the International Health Economics Association, Rotterdam, June 1999
- Jöhl Ralph, unter Mitarbeit von Patricia Usinger-Etter (2007): Ergänzungsleistungen zur AHV/IV, in: Ulrich Meyer (Hg.): Schweizerisches Bundesverwaltungsrecht, Band XIV: Soziale Sicherheit, 2. Auflage, Basel, 1619-1910
- Jusot Florence, M. Khat, T. Rochereau, C. Sermet (2008): Job loss from poor health, smoking and obesity: a national prospective survey in France, in: *Journal of Epidemiology & Community Health*, Vol. 62, 332-337
- Kogevinas Manolis, Neil Pearce, Mervyn Susser, Paolo Boffetta (Hrsg.) (1997): *Social Inequalities and Cancer* (IARC Scientific Publications No. 138). Lyon: International Agency for Research on Cancer
- Knöpfel Carlo, Simone Prodoliet (2001): *Prekäre Arbeitsverhältnisse in der Schweiz*. Luzern: Caritas
- Krebsliga Schweiz KLS, Lungenliga Schweiz LLS (Hrsg.) (2008): *Chronisch krank – was leisten die Sozialversicherungen? Leitfaden 2008*. Bern
- Lampert Thomas, Anke-Christine Sass, Michael Häfelinger, Thomas Ziese (2005): *Armut, soziale Ungleichheit und Gesundheit. Expertise des Robert Koch-Instituts zum 2. Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung (Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes)*. Berlin: Robert Koch-Institut
- Landesvereinigung für die Gesundheit Niedersachsens e.V. (2003): «Chronisch krank – chronisch arm?». Veranstaltung vom 8. September 2003 (Tagungsbericht), Hannover
- Langa Kenneth M. et al. (2004): Out-of-Pocket Health-Care Expenditures among Older Americans with Cancer, in: *Value in Health*, Vol. 7 (2), 186-194
- Lansky Shirley B., Nancy U. Cairns, Gary M. Clark, James Lowman, Linda Miller, Robert Trueworthy (1979): Childhood Cancer. Nonmedical Costs of the Illness, in: *Cancer*, Vol. 43, 404-408
- Lauzier Sophie, Elizabeth Maunsell, Mélanie Drolet, Douglas Coyle, Nicole Hébert Croteau, Jacques Brisson, Benoît Mâsse, Belkacern Abdous, André Robidoux, Jean Robert (2008): Wage Losses in the Year After Breast Cancer: Extents and Determinants Among Canadian Women, in: *Journal of the National Cancer Institute*, Vol. 100, No. 5, 321-332
- Lauzier Sophie, Elizabeth Maunsell, Maria de Koninck, Mélanie Drolet, Nicole Hébert-Croteau, Jean Robert (2005): Conceptualization and Sources of Costs From Breast Cancer: Findings From Patient and Caregiver Focus Groups, in: *Psycho-Oncology*, Vol. 14, 351-360
- Leu Robert E., Stefan Burri, Tom Priester (1997): *Lebensqualität und Armut in der Schweiz*. Bern/Stuttgart/Wien: Verlag Paul Haupt
- Lessmann Ortrud (2007): Lebenslagen und Verwirklichungschancen (capabilities), in: *Vierteljahreshefte zur Wirtschaftsforschung*, Jg. 75, Nr. 1, 30-42
- Limburg Heather, Amanda K. Shaw, Mary L. McBride (2008): Impact of childhood cancer on parental employment and sources of income: a Canadian pilot study, in: *Pediatric Blood and Cancer*, Vol. 51, No. 1, 93-98
- Lindholm Christina, Bo Burstrom, Finn Diderichsen (2002): Class differences in the social consequences of illness?, in: *Journal of Epidemiology & Community Health*, Vol. 56, 188-192
- Longo, Christopher J., Raisa B. Deber, Margaret Fitch, A. Paul Williams, D. D'Souza (2007): An examination of cancer patient's monthly «out of pocket» costs in Ontario, Canada, in: *European Journal of Cancer Care*, Vol. 16, 500-507

- Longo, Christopher J., Margaret Finch, Raisa B. Deber, A. Paul Williams (2006): Financial and family burden associated with cancer treatment in Ontario, Canada, in: *Support Cancer Care*, Vol. 14, 1077-1085
- Lyman, Gary (2007): Economics of Cancer Care, in: *Journal of Oncology Practice*, Vol. 3 (3), 113f.
- Mastekaasa Arne (1998): Unemployment and Health: Selection Effects, in: *Journal Of Community & Applied Social Psychology*, Vol. 6, No. 3, 189-205
- Maunsell Elizabeth, Mélanie Drolet, Jacques Brisson, Chantal Brisson, Benoît Masse, Luc Deschênes (2005): Work Situation After Breast Cancer: Results Form a Population-Based Study, in: *Journal of the National Cancer Institute*, Vol. 96, No. 24, 1813-1822
- McDonough Peggy, Benjamin C. Amick III (2001): The social context of health selection: a longitudinal study of health and employment, in: *Social Science & Medicine*, Vol. 53, 135-145
- Meyer Katharina (Hrsg.) (2008): *Gesundheit in der Schweiz. Nationaler Gesundheitsbericht 2008*. Bern: Hans Huber
- van de Mheen H., K. Stronks, C.T. Schrijvers, J.P. Mackenbach (1999). The influence of adult ill health on occupational class mobility and mobility out of and into employment in The Netherlands, in: *Social Science & Medicine*, Vol. 49, No. 4, 509-518
- Miedema B., J. Easley, P. Fortin, R. Hamilton, M. Mathews (2008): The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer, in: *Current Oncology*, Vol. 15, No. 4, 173-178
- Mielck, Andreas (2005): *Soziale Ungleichheit und Gesundheit. Einführung in die aktuelle Diskussion*. Bern: Hans Huber
- Moore K.A. (1999): Breast cancer patients' out-of-pocket expenses, in: *Cancer Nursing*, Vol. 22, No. 5, 389-396
- Münster Eva, Heiko Rüger (2008): Überschuldung bei Krebspatienten. Finanzielle Not, ein Thema für das medizinische Versorgungssystem, in: *Forum*, Nr. 23, 42-44
- Oggier Williy: Taggeldversicherung, in: Gerhard Kocher, Willy Oggier (Hrsg.): *Gesundheitswesen Schweiz 2004-2006: Ein aktueller Überblick*. Bern: Hans Huber, 369-372
- Pilgram Amélie, Kurt Seifert (2009): *Leben mit wenig Spielraum. Altersarmut in der Schweiz*. Zürich: Edition Pro Senectute [im Erscheinen]
- Power Chris, Diana Kuh (2008): Die Entwicklung gesundheitlicher Ungleichheiten im Lebenslauf, in: Siegrist Johannes, Michael Marmot: *Soziale Ungleichheit und Gesundheit: Erklärungsansätze und gesundheitspolitische Folgerungen*. Bern: Hans Huber, 45-76
- Poznanski Ursula (2004): Armut nach Krebs, in: *krebs:hilfe!*, Nr. 3
- Rausa Fabienne, Sara Reist (2008). *Ausländerinnen und Ausländer in der Schweiz. Bericht 2008*. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik
- Rey-Baeriswyl Marie-Claire, Elisabeth Gutjahr, Umberto Russi (2007): *En vue d'une éventuelle recherche relative aux conditions de vie précaires suite à une maladie cancéreuse: Rapport de l'étude de faisabilité. Analyse et synthèse des résultats*, Givisiez
- Satariano William A., Gerald N. DeLorenze (1996): The Likelihood of Returning to Work After Breast Cancer, in: *Public Health Reports*, Vol. 111, 236-241
- Siegrist Johannes, Michael Marmot (2008): *Soziale Ungleichheit und Gesundheit: Erklärungsansätze und gesundheitspolitische Folgerungen*. Bern: Hans Huber
- Spelten Evelien R., Mirjam A.G. Sprangers, Jos H.A.M. Verbeek (2002): Factors Reported to Influence the Return to Work of Cancer Survivors: A Literature Review, in: *Psycho-Oncology*, Vol. 11, 124-131

- Spelten Evelien R., Jos H.A.M. Verbeek, A.L.J. Uitterhoevec, A.C. Ansinkd, J. van der Leliee, T.M. de Reijkef, M. Kammeijera, J.C.J.M. de Haesb, M.A.G. Sprangers (2003): Cancer, fatigue and the return of patients to work – a prospective cohort study, in: *European Journal of Cancer*, Vol. 39, 1562-1567
- Steiner John F., Tia A. Cavender, Carolyn T. Nowels, Brenda L. Beaty, Cathy J. Bradley, Diane L. Fairclough, Deborah S. Main (2008): The impact of physical and psychosocial factors on work characteristics after cancer, in: *Psycho-Oncology*, Vol. 17, 138-147
- Steiner John F., Tia A. Cavender, Deborah S. Main, Cathy J. Bradley (2004): Assessing the Impact of Cancer on Work Outcomes. What Are the Research Needs?, in: *Cancer*, Vol. 101, No. 8, 1703-1711
- Stommel Manfred, Charles W. Given, Barbara A. Given (1993): The Cost of Cancer Home Care To Families, in: *Cancer*, Vol. 71 (3), 1867-1874
- Townsend Peter, Nick Davidson (Hrsg.): *Inequalities in Health. The Black Report and the Health Divide*. Hamondsworth: Penguin Books
- Vartanian José Guilherme, André Lopes Carvalho, Julia Toyota, Ivonete S. Giacometti Kowalski, Luiz Paulo Kowalski (2006): Socioeconomic Effects of and Risk Factors for Disability in Long-term Survivors of Head and Neck Cancer, in: *Archives of Otolaryngology – Head & Neck Surgery*, Vol. 132, 32-35
- Virtanen Pekka, Jussi Vahtera, Mika Kivimäki, Virpi Liukkonen, Marianna Virtanen, Jane Ferrie (2005): Labor Market Trajectories and Health: A Four-Year Follow-Up Study of Initially Fixed-Term Employees, in: *American Journal of Epidemiology*, Vol 161, No. 9, 840-846
- Walser Katja, Knöpfel Carlo (2007): *Auf dünnem Eis: Menschen in prekären Lebenslagen*. Luzern: Caritas
- Walther J., I. Weis (2008): Wirtschaftliche Folgen einer Krebserkrankung. Erfahrungen aus der Praxis sozialarbeiterischer Beratung von Krebspatienten, in: *Forum*, Nr. 23, 45-48
- Wanner Philippe, Alexis Gabadinho (2008): *Die wirtschaftliche Situation von Erwerbstätigen und Personen im Ruhestand (Forschungsbericht 1/08)*. Bern: Bundesamt für Sozialversicherungen
- West Patrick (1991): Rethinking the health selection explanation for health inequalities, in: *Social Science & Medicine*, Vol. 32, No. 4, 373-384
- Williams Redford B. (1998): Lower Socioeconomic Status and Increased Mortality. Early Childhood Roots and the Potential for Successful Interventions, in: *Journal of the American Medical Association*, Vol. 279, No. 21, 1745f.
- Wright P., A. Smith, L. Booth, A. Winterbottom, M. Kiely, G. Velikova, P. Selby (2005): Psychosocial difficulties, deprivation and cancer: three questionnaire studies involving 609 cancer patients, in: *British Journal of Cancer*, Vol. 93, No. 6, 622-626