BÜRO FÜR ARBEITS- UND SOZIALPOLITISCHE STUDIEN BASS AG
KONSUMSTRASSE 20 · CH-3007 BERN · TEL +41 (0)31 380 60 80 · FAX +41 (0)31 398 33 63
INFO@BUEROBASS.CH · WWW.BUEROBASS.CH

BASS

Finanzielle Tragbarkeit der Kosten für Unterstützungs- und Entlastungsangebote

Schlussbericht des Forschungsmandats G03 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige» 2017-2020

Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG)
Direktionsbereich Gesundheitspolitik, Abteilung Gesundheitsstrategien
Dr. Regula Ricka, PhD, MPH

Begleitgruppe:
Dr. Dragan Ilic, Staatssekretariat für Wirtschaft (SECO)
Prof. Dr. Peter, C. Meyer
Katharina Schubarth, Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV)

Heidi Stutz, Roman Liesch, Tanja Guggenbühl, Mario Morger, Melania Rudin, Livia Bannwart

Bern, April 2019

Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) hat das Mandat extern in Auftrag gegeben, um eine wissenschaftliche Antwort auf die zentralen Fragen zur finanziellen Tragbarkeit der Kosten für Unterstützungs- und Entlastungsangebote zu erhalten. Die Interpretation der Ergebnisse, die Schlussfolgerungen und allfällige Empfehlungen an das BAG oder andere Akteure können somit von der Meinung, respektive vom Standpunkt des BAG abweichen.

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis I

Abstract IV

Zusammenfassung V

1 Einleitung 1

1.1 Ausgangslage und Fragestellung 1

1.2 Einführung in den Forschungsgegenstand 1

1.3 Aufbau des Berichts 8

2 Methodisches Vorgehen 8

2.1 Erarbeitung der Wissensgrundlagen 9

2.2 Auswahl von Vertiefungskantonen 9

2.3 Identifikation typischer Situationen 10

2.4 Erhebung von 12 Fallbeispielen 10

2.5 Simulationsberechnungen 11
2.5.1 Aufbau und Inhalt des Simulationsmodells 11

2.6 Identifikation des Handlungsbedarfs 16

3 Kurzüberblick zur finanziellen Absicherungen in Situationen mit Angehörigenbetreuung und -pflege 16

3.1 Ausfälle am Arbeitsplatz 16

3.2 Krankenversicherung 17

3.3 Steuerliche Entlastung 18

3.4 Leistungen der gesamtschweizerischen Sozialversicherungen 18

3.5 Bedarfsleistungen 23
3.5.1 Ergänzungsleistungen (EL) 24
3.5.2 Kantonale Leistungen 26

3.6 Preise der Unterstützungs- und Entlastungsangebote 28

4 Strategien, Strukturen und bekannte Finanzierungsprobleme bei Angehörigenpflege in den Vertiefungskantonen 29

4.1 Strategien und Vorgaben der Kantone 29

4.2 Wichtigste Fachorganisationen und Angebote 31
4.2.1 Pflege und Betreuung im Haushalt 32
4.2.2 Pflege und Betreuung auswärts 33
4.2.3 Pflege und Betreuung durch private Angestellte im eigenen Haushalt 35
4.2.4 Entlastung im Haushalt 35
4.2.5 Angebote für Angehörige 36
4.2.6 Transporte und Hilfsmittel 37

4.3 Bekannte Probleme der Angebote und der finanziellen Tragbarkeit von Entlastung und Unterstützung 38

5 Datengestützte Analysen zur Häufigkeit von Angehörigenbetreuung, den Charakteristika der Involvierten und zur Einkommenssituation 41

5.1 Aus gesundheitlichen Gründen regelmässig von Angehörigen unterstützte Personen 42

5.2 Personen, die regelmässig Angehörige unterstützen 51

5.3 Zusammenhang von Angehörigenbetreuung und Prekarität 55

5.4 Fazit 61

6 Fallbeispiele 62

6.1 Auswahlkriterien und Stichprobe 62

6.2 Beschreibung der Fallbeispiele 63

6.3 Benötigte und beanspruchte Unterstützung und Entlastung 69
6.3.1 Betreuung und Pflege 69
6.3.2 Weitere Entlastungs- und Unterstützungsangebote 74
6.3.3 Nicht genutzte Angebote und längerfristige Tragbarkeit 77

6.4 Finanzielle Überlegungen der Haushalte 80

6.5 Handlungsbedarf und Lösungsvorschläge aus Sicht der Betroffenen aus den Fallbeispielen 81

7 Ergebnisse der Simulationsrechnungen 84

7.1 Finanzielle Situation der 12 Beispielhaushalte in der Ausgangslage 84

7.2 Alternativszenarien 93
7.2.1 Anderer Wohnkanton 93
7.2.2 Veränderte Einkommenssituation 100
7.2.3 Anderer Bedarf an zu zahlender Entlastung und Unterstützung 104
7.2.4 Anderer Versicherungsstatus 109
7.2.5 Andere Erwerbsintegration der hauptbetreuenden Angehörigen 110
7.2.6 Kritische Kombinationen der Einflussfaktoren für die finanzielle Tragbarkeit 115

8 Schlussfolgerungen und Lösungsansätze 121

9 Literatur 135

10 Abkürzungsverzeichnis 138

11 Anhang 1: Multivariate Zusammenhangsanalyse (Abschnitt 5.2) 139

12 Anhang 2: Resultate der Simulationen 140

12.1 Anderer Wohnkanton 140

12.2 Veränderte Einkommenssituation 147

13 Anhang 3: Dem Simulationsmodell zugrunde liegende Annahmen 160

Abstract

Das Projekt identifiziert typische Konstellationen von Betreuung und Pflege zu Hause durch Angehörige, in denen in finanziell relevantem Mass Unterstützung und Entlastung notwendig sein kann. Es zeigt exemplarisch an 12 sehr unterschiedlichen Fallbeispielen auf, welche Angebote in Anspruch genommen werden und welche selbst zu tragenden Kosten damit verbunden sind. Anschliessend werden diese Fälle durch Simulationsberechnungen so verändert, dass sich sehr viele weitere Situationen abbilden lassen. Dies geschieht mithilfe von sogenannten Alternativszenarien, indem wichtige Einflussfaktoren wie das Einkommen oder der Wohnkanton variiert werden. Das Vorgehen erlaubt gleichzeitig, finanziell problematische Konstellationen zu identifizieren. Aus den gewonnenen Erkenntnissen, zusätzlichen Datenanalysen sowie Diskussionen mit Fachpersonen an einem Validierungsworkshop wird der Handlungsbedarf abgeleitet. Es werden acht Stossrichtungen aufgezeigt, um die finanzielle Tragbarkeit in Situationen mit Angehörigenbetreuung zu verbessern.

Zusammenfassung

Im Rahmen des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige»[1] liess das Bundesamt für Gesundheit (BAG) im Forschungsmandat G3 die finanzielle Tragbarkeit der Kosten für Unterstützungs- und Entlastungsangebote untersuchen.

Das Projekt identifiziert **typische Situationen und Konstellationen** von Betreuung und Pflege zu Hause durch Angehörige, in denen in finanziell relevantem Mass Unterstützung und Entlastung notwendig sein kann. Es zeigt auf, welche Unterstützungs- und Entlastungsangebote in diesen Situationen in Anspruch genommen werden und welche selbst zu tragenden **Out-of-Pocket-Kosten** damit verbunden sind. Insbesondere interessiert die **finanzielle Tragbarkeit** der Kosten für Unterstützungs- und Entlastungsangebote für die betroffenen Haushalte. Weiter soll aufgezeigt werden, inwiefern die Out-of-Pocket-Kosten von **Einflussfaktoren** wie Einkommen, Wohnort oder Versicherungsstatus abhängen. Aus den Erkenntnissen wird der **Handlungsbedarf** abgeleitet und es werden **Lösungsansätze** vorgeschlagen.

Das Projekt nähert sich diesen Fragestellungen in mehreren Schritten: Es identifiziert zunächst aufgrund einer Literaturanalyse, einer Zusammenstellung der vorhandenen Kennzahlen und eigenen Datenanalysen sowie aufgrund von Recherchen und Expertengesprächen in ausgewählten Vertiefungskantonen (BE, GR, NE, SG, TI, UR, VD) **typische Situationen** von länger andauernder Angehörigenbetreuung, in denen die finanzielle Tragbarkeit zum Problem werden kann. In einem zweiten Schritt werden 12 reale **Fallbeispiele** exemplarisch untersucht. Als Drittes werden diese Realsituationen durch **Simulationsberechnungen** so verändert, dass sich sehr viele weitere Situationen abbilden lassen. Dies geschieht mithilfe von sogenannten Alternativszenarien, indem wichtige Einflussfaktoren wie das Einkommen oder der Wohnkanton und damit die Rahmenbedingungen verändert werden. Das Vorgehen erlaubt gleichzeitig, finanziell problematische Konstellationen zu identifizieren. Im vierten Schritt wird aus den gewonnenen Erkenntnissen der Handlungsbedarf abgeleitet und in einem **Validierungsworkshop** mit Fachpersonen auf Bundesebene sowie aus den Vertiefungskantonen diskutiert und Lösungsansätze identifiziert.

[1] www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige-programmteil1

1. Informationen zur generellen Situation

Die Kostenbelastung in Situationen mit Angehörigenbetreuung und -pflege ist in der Schweiz bislang kaum systematisch untersucht worden. Dagegen lassen sich in der **Literatur** Konstellationen identifizieren, in denen für die betroffenen Haushalte finanzielle Probleme entstehen können. Exponiert sind gemäss den vorliegenden Untersuchungen Familien mit pflegebedürftigen und schwerkranken Kindern, Hochbetagte ohne Angehörige im Haushalt, die von ausserhalb lebenden Familienmitgliedern mitbetreut werden, fernab von allen Angeboten Lebende sowie Demenzerkrankte. Es lässt sich aus der Literatur auch schliessen, dass es sinnvoll ist, in den Fallbeispielen Situationen mit unterschiedlicher Erwerbssituation der Angehörigen sowie unterschiedlich hohem Pflege- und Betreuungsaufwand abzubilden.

Aus den **verfügbaren Kennzahlen** lässt sich zur finanziellen Belastung von Haushalten mit Angehörigenbetreuung und -pflege ebenfalls wenig entnehmen. Sie zeigen jedoch, dass betreuende und pflegende Angehörigen zu zwei Dritteln im Erwerbsalter stehen. Die Erwerbsintegration spielt also für die grosse Mehrheit für die finanzielle Lage eine wichtige Rolle. Die häufigsten Gesundheitsprobleme mit Pflege- und Betreuungsbedarf zuhause sind gemäss Prävalenzdaten Geburtsgebrechen, psychische Beeinträchtigungen, Demenzerkrankungen sowie Erkrankungen des Nervensystems und hier insbesondere Hirnverletzungen.

Aus **eigenen Datenauswertungen** auf der Basis der Schweizerischen Gesundheitsbefragung SGB 2017 geht hervor, dass **309'000 Personen** in Privathaushalten **aus gesundheitlichen Gründen regelmässig von Angehörigen Hilfe** erhalten. Bei 204'000 Personen erfolgt die Hilfe innerhalb des Haushalts, bei 192'000 Personen kommt sie von Verwandten oder Bekannten ausserhalb. Darin enthalten sind 89'000 Personen, die sowohl von Angehörigen innerhalb des Haushalts als auch ausserhalb des Haushalts unterstützt werden. Die Unterstützten sind zu 61% Frauen. Zum Vergleich: 107'000 Personen haben regelmässig Leistungen von Spitex-Diensten in Anspruch genommen; von ihnen wurden 58'000 nicht gleichzeitig auch regelmässig von Angehörigen unterstützt. Die Anteile der regelmässig von Angehörigen Unterstützten an der Gesamtbevölkerung erreichen bei den ab 80-Jährigen die höchsten Werte und dort insbesondere bei den Frauen: 21% von ihnen erhalten regelmässig Hilfe von Verwandten und Bekannten.

Generell besteht die Unterstützung der Angehörigen sehr viel häufiger aus Hilfe im Haushalt oder anderen Dienstleistungen als aus Pflege. Wenn, dann kümmern sich um diesen Bereich eher Angehörige aus dem gleichen Haushalt. Von den Leistungen der Spitex-Dienste wird ebenfalls Haushalthilfe am häufigsten nachgefragt, vor Pflege und anderem wie Mahlzeiten- oder Fahrdiensten. Gerade die ältesten Altersgruppen werden bei regelmässiger Inanspruchnahme von Spitex fast zur Hälfte mehrmals pro Woche von dieser unterstützt, rund ein Drittel einmal pro Woche und der Rest seltener. Bei der informellen Hilfe durch Angehörige sind die Häufigkeiten bei den ab 80-Jährigen ähnlich. Bei den Jüngeren dagegen liegt der Anteil, der mehrmals wöchentlich von Angehörigen unterstützt wird, bei gegen zwei Dritteln. Wie die Auswertung zu den gesundheitlichen Einschränkungen zeigt, hängt dies damit zusammen, dass in jüngerem Alter mehr Personen mit starken Einschränkungen zuhause leben und von Angehörigen im gleichen Haushalt unterstützt werden. Dabei dürfte es sich zu einem Grossteil um Partner bzw. Partnerinnen handeln. In den ältesten Gruppen dagegen leben mehr Personen allein, weil ihre Partner/innen bereits verstorben sind.

Wer weder Spitex-Dienste in Anspruch nahm noch informell von Angehörigen unterstützt wurde, aber nichtsdestotrotz gesundheitliche Einschränkungen aufweist, wurde gefragt, ob er oder sie Hilfe aus dem Umfeld oder von der Spitex benötigen würde. **257'000 Personen** antworteten mit Ja, haben also einen derzeit **nicht abgedeckten Hilfsbedarf**.

903'000 Personen unterstützen regelmässig Verwandte und Bekannte mit gesundheitlichen Problemen. Die Zahl ist also fast dreimal höher als jene der Personen, die angeben, solche Hilfe zu erhalten. Auch wenn es häufig sein dürfte, dass dieselbe Person von mehreren Angehörigen unterstützt wird, ist diese Differenz teilweise wohl mit Wahrnehmungsunterschieden zu erklären. Die meisten Hilfeleistenden unterstützen Personen ausserhalb des eigenen Haushalts, 217'000 Personen helfen innerhalb. Darin enthalten sind rund 65'000 Personen, die beides tun. Ausserhalb des eigenen Haushalts stehen Dienstleistungen im Vordergrund, etwas weniger häufig Hilfe im Haushalt und nur selten Pflege, wohingegen innerhalb des eigenen Haushalts rund die Hälfte auch Pflegeaufgaben übernehmen. Die Hilfe im eigenen Haushalt erfolgt weit überwiegend mehrmals pro Woche. Ausserhalb des Haushalts gilt dies noch für einen Drittel bis die Hälfte. Um die 40% unterstützen ihre Angehörigen dagegen seltener als einmal pro Woche. Für die Frauen lässt sich zeigen, dass von den informell Helfenden je nach Altersgruppe zwischen einem Viertel und rund 40% gesundheitlich selber auch eingeschränkt sind.

Zum **Zusammenhang von Angehörigenbetreuung und finanzieller Prekarität** geben die Daten der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung (SAKE) 2016 Auskunft. Daraus geht hervor, dass Haushalte, in denen Personen mit behinderten oder pflegebedürftigen Angehörigen zusammenleben, überdurchschnittlich oft über tiefe Haushaltseinkommen verfügen und häufiger in einer prekären Einkommenssituation sind als der Schweizer Durchschnitt. Von den Haushalten mit prekären Einkommen verfügt ein Viertel bis ein Drittel über Wohneigentum und hat nur sehr beschränkt Anrecht auf Bedarfsleistungen. Personen, die Verwandte und Bekannte ausserhalb des eigenen Haushalts durch Pflege oder Dienstleistungen unterstützen, sind dagegen nicht häufiger in einer prekären Einkommenssituation als andere.

In beiden Gruppen erweist sich die Möglichkeit, erwerbstätig zu bleiben, als wichtiger Faktor, um prekäre Einkommensverhältnisse zu vermeiden. Für Pflegesituationen im eigenen Haushalt lässt sich ein Zusammenhang zwischen dem zeitlichen Umfang der Hilfeleistungen und der Prekaritätsgefährdung nachweisen (bei unklarer Kausalität). Dagegen bestehen keine Unterschiede nach Geschlecht. Bemerkenswert erscheint, wie deutlich sich bei Paaren das Prekaritätsrisiko erhöht, wenn Kinder im Haushalt leben.

Das vorliegende Projekt hat die **Situation in sieben** sehr unterschiedlichen **Vertiefungskantonen** vertieft, weil eine Aufarbeitung für sämtliche Kantone den Rahmen gesprengt hätte. Die einen dieser Vertiefungskantone verfügen über ausformulierte Strategien im Umgang mit Angehörigenbetreuung und -pflege sowie ausgebaute Strukturen und Finanzierungsinstrumente (wie Waadt oder Tessin). Andere delegieren viel Verantwortung an die Gemeinden, wodurch grosse innerkantonale Unterschiede bestehen. Weitere Kantone sind wie Uri oder Graubünden im Thema engagiert, aber bei der Finanzierung zurückhaltend.

Generell werden von den Fachpersonen aus den Vertiefungskantonen Situationen als **finanziell besonders belastet** eingeschätzt, in denen (weitere) Kinder im Haushalt Betreuungsbedarf haben oder die Betroffenen zugewandert sind, die hiesigen Leistungen schlecht kennen und sprachliche Verständigungsschwierigkeiten bestehen. Kritisch erscheint aus ihrer Sicht auch die Situation von Einelternfamilien, die mit Gesundheitsproblemen klarkommen müssen, oder von Personen aus einfachen Verhältnissen, die Mühe haben, an die nötigen Informationen zu kommen. Weiter wird auf den u.a. altersbedingt

unterschiedlichen Zugang zu Sozialversicherungsleistungen verwiesen und auf die Problematik, dass gerade in ländlichen Regionen selbstbewohntes Wohneigentum auch bei tiefem Einkommen den Zugang zu bedarfsabhängigen Leistungen verhindert. Wiederholt erwähnt wird, dass Pflege im engeren Sinn viel besser abgesichert ist als Betreuungsbedarf. Probleme entstehen insbesondere, wenn in grösserem zeitlichem Umfang Entlastung benötigt wird – auch aus Gründen der Vereinbarkeit der Angehörigenbetreuung mit einer Berufstätigkeit. Bei den intermediären Strukturen wie Tagesbetreuung wird als entscheidend eingeschätzt, wie stark die Preise (vom Kanton) subventioniert werden.

Die indirekte Entlastung durch die Übernahme gewisser Hausarbeiten (Mahlzeitendienst, Haushalthilfe etc.) ist grundsätzlich von den Haushalten selber zu finanzieren, wenngleich Kantone und Gemeinden entsprechende Dienste häufig subventionieren. Entsprechend wird, wie in vielen Expertengesprächen betont wird, die Inanspruchnahme minimiert. Für die finanzielle Situation der Haushalte werden zudem Erwerbseinbussen der Angehörigen als grosse Herausforderung gesehen.

2. Die Fallbeispiele

Auf der Basis dieser Vorinformationen wurden 12 unterschiedliche Fallbeispiele definiert, in denen die finanzielle Tragbarkeit typischerweise zum Problem werden kann. Sie konnten fast identisch mit der im Voraus definierten Stichprobe gefunden werden und umfassend folgende Situationen:

1. Kind mit kognitiver Beeinträchtigung, Teenager, besucht unter der Woche eine Sonderschule. Beide Eltern sind erwerbstätig.
2. Jüngeres Kind mit schwerer Behinderung, lebt zuhause, hoher Pflege- und Betreuungsbedarf, Geschwister vorhanden, die Situation im Vorschulalter liegt noch nicht weit zurück und wird retrospektiv miterfasst.
3. Schwerkrankes Kind, lebensgefährliche Krebserkrankung mit langer Chemotherapie, kein anerkannter IV-Fall.
4. Person im Erwerbsalter mit bleibender Beeinträchtigung nach einem Unfall auf dem Bau, stammt aus dem Ausland und hat sprachliche Verständigungsprobleme, die Unfallversicherung ist zuständig.
5. Person im Erwerbsalter, bereits demenzerkrankt mit Familie und im Moment der Diagnose noch zuhause lebenden Jugendlichen.
6. Person im Erwerbsalter, schwere psychische Erkrankung mit schubweisen Notfallsituationen und hohem Überwachungsbedarf, was Vereinbarkeit bei Angehörigen erschwert, Familie mit Kleinkind. Dieses Beispiel musste retrospektiv erfasst werden.
7. Person im Erwerbsalter, Hirninfarkt mit bleibenden Folgen, intensive Nutzung von Entlastungsangeboten nötig, retrospektiv kann auch die Situation vor Hilflosenentschädigung und IV-Entscheid erfasst werden.
8. Person im Erwerbsalter, Lebensendsituation mit sehr hohem Pflegebedarf über längere Zeit, retrospektive Erfassung.
9. Alleinwohnende hochbetagte Person mit Care-Migrantin plus Hilfe durch nicht im Haushalt lebende Angehörige, Anstellung der Care-Migrantin über einen kantonsnahen Dienst (TI).
10. Paar im Rentenalter, eine Person mit Demenz, aber beide gesundheitlich beeinträchtigt, mehrere Angehörige involviert.
11. Person im Rentenalter mit Unterstützungs- und Entlastungsbedarf, **fernab wohnend** mit weiten Wegen zu Therapien und Tagesstrukturen etc.
12. Alleinstehende hochaltrige Person, etwas vergesslich, körperlich gebrechlich, in betreutem Wohnen, nicht im gleichen Haushalt lebende Angehörige unterstützen sie regelmässig.

Ziel war, über die ausgewählten Fallbeispiele gleichzeitig heterogene Situationen abzubilden bezüglich Erwerbsstatus und Alter der betreuenden und pflegenden Angehörigen; Umfang der benötigten Betreuung und Pflege; Art der Beeinträchtigung; Beziehungskonstellation zwischen unterstützungsbedürftiger Person und den betreuenden und pflegenden Angehörigen; Wohndistanz zwischen dem Haushalt der unterstützungsbedürftigen Person und der Angehörigen; Stadt-Land-Dimension; Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten und Hilfsmitteln; sozialversicherungsrechtliche Situation sowie Einkommen und Vermögen der Haushalte. Zudem sollten mindestens eine ausländische Familie mit Sprachproblemen und eine Familie mit weiteren, betreuungsbedürftigen Kindern aufgenommen werden. All die genannten Kriterien sind in den Fallbeispielen erfüllt.

In einem ersten **zusammenfassenden Überblick** lässt sich festhalten, dass bei 9 der 12 Beispiele Angehörige im gleichen Haushalt leben, aber mit einer Ausnahme auch weitere nahestehende Personen gewisse Aufgaben übernehmen. Leistungen Freiwilliger sind in der Stichprobe deutlich weniger verbreitet als Leistungen von Angehörigen. Dort, wo sie beansprucht werden, spielen sie jedoch durchaus eine wichtige Rolle. Die Spitex ist in 9 Fallbeispielen involviert. Ebenfalls 9 Haushalte nehmen weitere zahlbare Entlastung und Unterstützung in Anspruch.

Gefragt, ob sie sich in **finanziellen Schwierigkeiten** befinden, ist die Antwort in 4 Fallbeispielen Ja. 3 weitere Haushalte haben aktuell keine finanziellen Probleme, aber hatten solche in der Vergangenheit oder verzichten aus finanziellen Gründen auf Entlastung. Die Frage, ob das Einkommen, das sich aus Verdienst aus Erwerb, Sozialleistungen und gesundheitsbedingten Entschädigungen zusammensetzt, die Kosten der in Anspruch genommenen Entlastung und Unterstützung decken, bejahen die 2 Haushalte mit behinderten Kindern und einem Intensivpflegezuschlag (IPZ). Ebenfalls kostendeckende Einnahmen waren im Lebensend-Fallbeispiel vorhanden. In weiteren 6 Haushalten reicht das Einkommen knapp. Von ihnen haben 5 bereits Vermögen verzehrt, um alle Ausgaben zu decken. Bei 3 Fallbeispielen deckt das Einkommen die Kosten nicht. Nur eines davon bezieht sich auf eine Situation im Rentenalter, die anderen 2 betreffen Familien mit Kindern, in denen das Erwerbseinkommen wegbrach. Eine von ihnen bezieht Sozialhilfe.

2.1 Benötigte und beanspruchte Unterstützung und Entlastung

In den Fallbeispielen wurde detailliert untersucht, wie Pflege und Betreuung konkret organisiert sind und wieweit unterschiedliche Unterstützungsangebote in Anspruch genommen werden. **Abklärung und Koordination** ist nur in 3 Fällen ganz an professionelle Dienste delegiert. Eher nehmen Angehörige und andere Stellen diese Aufgabe gemeinsam wahr, in fast der Hälfte der Fälle liegt sie ganz bei den Angehörigen. In die **Grundpflege** ist dort, wo eine solche nötig ist, häufig die Spitex involviert. Sehr häufig wirken Angehörige bei der Grundpflege mit, in 3 Fallbeispielen übernehmen sie diese ganz. **Behandlungspflege** wird nur in der Hälfte der Beispiele regelmässig benötigt und dort von der Spitex geleistet. Bezüglich Pflege werden kaum Finanzierungsprobleme genannt. Die Krankenkasse zahlt im Wesentlichen bis auf Franchise und Selbstbehalt, Spitex-Patientenbeteiligung und gewisse Hilfsmittel zur Pflege.

Der Bedarf an **Präsenz, Überwachung und Betreuung** ist in den meisten Fallbeispielen gross, die Intensität unterschiedlich. In 5 Situationen muss eine 24-Stunden-Überwachung sichergestellt sein. Bei anderen sind Pausen möglich, die aber oft nicht lange dauern dürfen, insbesondere bei den Demenzerkrankten. Ausser bei der Situation mit Care-Migrantin sind die Angehörigen immer in die Betreuung involviert und übernehmen zeitlich einen Grossteil. In 5 Fallbeispielen tun sie dies ohne regelmässige andere Unterstützung. Darunter sind auch Fälle mit grosser Belastung. Dort sagen die Angehörigen häufiger als andere, dass sie nicht wüssten, ob ihre Situation längerfristig tragbar sei. Die Finanzierung der Entlastung wird typischerweise dann zum Problem, wenn ein grösserer zeitlicher Umfang benötigt wird.

Externe **Tagesbetreuung** spielt in 3 Fallbeispielen aktuell eine Rolle. Zwei davon betreffen jedoch die Kinder, bei denen Sonderschulen diese Funktion mit übernehmen. Da der Schulbesuch kostenlos ist und ein Schulbus zur Verfügung steht, stellt die Betreuung in Sonderschulen keine finanzielle Belastung dar. Anders ist dies im dritten Beispiel, wo die Kosten trotz moderatem Tagesansatz erheblich sind, nicht zuletzt aufgrund der Transportkosten. In einem anderen Fallbeispiel wird gesagt, dass man sich externe Tagesbetreuung nicht einmal einen Tag pro Woche leisten könnte. Reine **Nachtbetreuung** nimmt niemand in Anspruch, aber **Kurzaufenthalte** sind ein Thema. Sie sind wiederum bei den Kindern an der Sonderschule möglich und relativ kostengünstig und werden dann auch beansprucht. In anderen Fallbeispielen werden sie eher als Option genannt, die man sich aus finanziellen Gründen gut überlegen muss oder nicht nutzen kann. Gleiches gilt noch stärker bei über ein Wochenende hinausgehenden stationären Kurzaufenthalten («Ferienbetten»). Gleichzeitig sind Auszeiten von der Krankheit und die Möglichkeit, ab und zu selber Ferien machen zu können, Themen, die in den untersuchten Situationen viele Angehörige beschäftigen.

Betreuung und Pflege zuhause durch **private Angestellte** kommt selten vor, auch weil die Kosten nur dort durch eine Sozialversicherung gedeckt ist, wo die IV Assistenzbeiträge zahlt. In einigen Beispielen hat sich die Zusatzversicherung der Krankenkasse in sehr beschränktem Umfang beteiligt. Das Beispiel mit Care-Migrantin zeigt, dass dieses Modell bei guter Begleitung, wie sie im Kanton Tessin existiert, eine (nicht kostengünstige) Lösung sein kann. Die Beispielhaushalte nehmen aber mit einer Ausnahme alle indirekte **Entlastung und Unterstützung im Haushalt** (Putzhilfen, Mahlzeitendienste) in Anspruch. Dagegen werden nur selten **Angebote für Angehörige** wahrgenommen. Wenn, dann ging es meist um Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen. Viele haben keine Zeit und Energie, sind örtlich nicht abkömmlich (oder nur mit Kostenfolgen) und mehrmals wird als ungerecht angesprochen, dass man für Bildungsangebote zur eigenen unbezahlten Arbeit noch zahlen müsste.

Die Kosten für **Transporte** können belastend werden, wo kein privates Auto eingesetzt werden kann. Dies nicht nur bei regelmässigen Transporten, sondern auch, wenn wiederholt Ambulanzfahrten nötig sind, welche die Kran-

kenkasse nur teilweise deckt. **Hilfsmittel** sind vor dem Rentenalter weitgehend durch die IV finanziert, auch benötigte Wohnungsanpassungen. Im Rentenalter wächst die finanzielle Belastung in diesem Punkt, weil die AHV bedeutend weniger zahlt. Zur regelmässigen finanziellen Belastung kann für alle werden, dass die Krankenkasse Hilfsmaterial für die Pflege nicht in vollem Umfang finanziert. Die Betroffenen müssen teilweise erhebliche Beträge selber decken.

Aus unterschiedlichen Gründen werden in mehreren Fallbeispielen vorhandene **Angebote nicht genutzt**. Nur in 5 Fallbeispielen geben die Angehörigen an, auf nichts zu verzichten. In 3 Fallbeispielen ist der Verzicht klar finanziell bedingt. Bei anderen Fallbeispielen waren die Gründe nicht finanzieller Art, sondern es wurde kein adäquates Angebot gefunden oder die Betroffenen haben fremde Hilfe abgelehnt.

2.2 Finanzielle Hilfen und finanzielle Überlegungen

Wird untersucht, wie die Finanzen für Pflege und Betreuung aufgebracht werden, unterstreicht dies nochmals **die wichtige Rolle der Erwerbseinkommen** - samt Erwerbsersatz. Brechen solche Einkommen aufgrund des Pflege- und Betreuungsbedarfs weg, stürzt dies den Haushalt in allen entsprechenden Fallbeispielen in finanzielle Krisen. Nicht immer aber wäre das Problem mit Fremdbetreuung lösbar. Es gibt auch stark belastende Situationen, in denen die Angehörigen persönlich zuhause gebraucht werden.

In der Hälfte der Fallbeispiele erhalten die Haushalte eine **Hilflosenentschädigung**, die kombiniert sein kann mit einem **Intensivpflegezuschlag** (nur Minderjährige) und einem **Assistenzbeitrag** der IV. Die Bandbreite dieser Unterstützungen reicht in den untersuchten Situationen von 235 CHF (Hilflosenentschädigung leicht der AHV) bis 5871 CHF (IV-Leistungen: Hilflosenentschädigung schwer, mittlerer Intensivpflegezuschlag, Assistenzbeitrag) pro Monat. Auch wenn der Pflege- und Betreuungsbedarf verschieden hoch ist, erklärt dies nicht den ganzen Unterschied. Vielmehr ist der politische Wille, Familien mit Kindern zu entlasten, deutlich grösser als die Bereitschaft, Situationen mit Angehörigenbetreuung im Alter unabhängig von den finanziellen Möglichkeiten des Haushalts mitzutragen. In zwei Altersbeispielen, die keine Hilflosenentschädigung erhalten, geben die Angehörigen an, die Hürde sei in Situationen mit Demenz zu hoch.

In etlichen Fallbeispielen erhalten auch Haushalte mit knappen Einkommen keine **Krankenkassen-Prämienverbilligung** und **Ergänzungsleistungen** (EL). Dies hat damit zu tun, dass über ältere selbstbewohnte Liegenschaften verfügen. Ein Beispiel etwas über der EL-Grenze zeigt auch, dass die Logik der EL-Berechnung, Einkommen und anrechenbare Ausgaben gegeneinander aufzurechnen, nicht durchschaut wird: Würde mehr zahlungspflichtige Entlastung in Anspruch genommen, bekäme dieser Haushalt vermutlich Unterstützung. Aber die betroffene Ehefrau ist überzeugt, dass sie sich keinerlei Entlastung leisten kann, weil sie aktuell über dieser Grenze liegt.

In 8 der 12 Fallbeispiele machen die Haushalte keine **Finanzplanung** rund um die Kosten von Pflege, Betreuung und Entlastung. Teils drängt sich das nicht auf, weil die Kosten weitgehend gedeckt sind oder die finanzielle Belastung vielmehr durch den Verdienstausfall entsteht. In einem Fall erklärt die Ehefrau jedoch auch, sie könne nicht planen. Sie wisse zu wenig, wie das Ganze funktioniere. Dies resultiert für sie in einer grossen Unsicherheit. Kein Haushalt kann einen genauen **monatlichen Betrag** nennen, **ab dem die Kosten für Betreuung, Pflege und Entlastung nicht mehr zu verkraften wären**. In zwei Beispielen ist der Punkt der Tragbarkeit längst überschritten, beide Male ist jedoch der Erwerbsausfall von Angehörigen der Grund. Weitere sehen sich heute an dieser Grenze oder verzehren bereits Vermögen.

Als **langfristig tragbar** erachten die Angehörigen das gegenwärtige Pflege- und Betreuungssetting nur in 5 Fallbeispielen, wobei auch hier die Eltern mit dem schwerbehinderten Kind anfügen, mit so wenig Begleitung und finanzieller Unterstützung wie im Vorschulalter wäre es nicht länger gegangen. In allen anderen Fallbeispielen stellen sich aufgrund der Belastung zur Zukunftstauglichkeit des Arrangements Fragen. Über die **Zukunft** getrauen sich nicht alle nachzudenken. Man müsse einen Tag nach dem anderen nehmen, sonst werde der Berg zu gross, erklärt eine besonders belastete Ehefrau. Andere hoffen, doch noch eine gute und finanziell tragbare Lösung zu finden. In vielen Situationen, insbesondere vor dem Rentenalter, ist die Ungewissheit gross. Über eine **Heimlösung** denken einzelne nach. Die Überlegungen erfolgen jedoch nie aus finanziellen Gründen. Viele fürchten eher die damit auf sie zukommenden Kosten.

3. Simulationsberechnungen

In den Fallbeispielen lassen sich nur Situationen beobachten, die bei allen Schwierigkeiten (momentan) finanziell tragbar sind. Die Simulationsberechnungen erlauben es nicht nur, durch die Veränderung wichtiger Einflussfaktoren sehr viele weitere Situationen in den Blick zu nehmen. Diese Variationen ermöglichen auch eine

Art «Stresstest», indem die ersichtlich machen, wann die finanzielle Tragbarkeit nicht mehr gegeben ist. Die getesteten sogenannten Alternativszenarien sind die Verschiebung des Haushalts in einen anderen Wohnkanton, die Veränderung der Einkommenssituation, ein anderer Bedarf an Entlastung und Unterstützung (wegen Ausfall der Angehörigen oder stärkerer Erwerbsintegration) sowie ein anderer Versicherungsstatus. Das excelbasierte Simulationsmodell kombiniert **drei Elemente**:

- die **zeitlichen Angaben** zur bezahlt wie auch unbezahlt erbrachten Betreuung und Pflege,
- die mit der Gesundheitssituation verbundenen, selbst zu tragenden **Out-of-Pocket-Zahlungen** plus die **obligatorischen Ausgaben** für Steuern und Krankenkassenprämien,
- die **Einkommen** (Verdienst aus Erwerb, Vermögenseinkünfte, Sozialleistungen, gesundheitsbedingte Entschädigungen).

Auch der **Vermögenssituation** wird Rechnung getragen. Denn sie ist relevant für die Anspruchsberechtigung bei Bedarfsleistungen sowie die Möglichkeit, Ausgaben über Vermögensverzehr zu decken.

3.1 Finanzielle Lage in der Ausgangssituation

Die 12 untersuchten Haushalte sind in der Ausgangssituation finanziell sehr unterschiedlich gestellt. Die beiden Familien mit **schwerbehinderten Kindern** im Schulalter sowie das Paar in einer Lebensendsituation verfügen über gute Einkommen. Bei diesen Familien bekommen die Kinder Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag, welche ganz wesentliche Einkommensbestandteile bilden. Zudem haben sie Anrecht auf Assistenzbeiträge. Beim kinderlosen Paar im Erwerbsalter ist die gute Einkommenssituation der Tatsache geschuldet, dass sie beide gut erwerbsintegriert waren und in der jetzigen Extremsituation beide ein Krankentaggeld erhalten.

Bei den anderen Haushalten im **Erwerbsalter** fallen die Erwerbseinkommen häufig teilweise oder ganz weg. Entscheidend für ihre finanzielle Situation ist, wieweit sie Renten erhalten, die diese Ausfälle kompensieren. Dies ist beim krebskranken Kind nicht der Fall, weil der Erwerbsausfall nicht das Kind selber betrifft, sondern die Mutter. Auch die Familie mit einer psychisch erkrankten Mutter ist nicht abgesichert, weil sie im konkreten Fall keinen Anspruch auf IV hat und der Erwerbsausfall des zuhause benötigten Vaters ebenfalls nicht mit dessen eigener Gesundheit zusammenhängt.

Ungenügende Einkommen hat auch das eine Paar mit schwerbehindertem Kind erzielt, als dieses noch klein war. Die Eltern verdienten am Anfang der Berufskarriere weniger. Das Kind besuchte zwar eine Kindertagesstätte, die Eltern mussten es daneben aber zwischen wöchentlich sechs Therapien und diversen Arztterminen hin und her fahren. Und das Kind bekam weder Hilflosenentschädigung noch Intensivpflegezuschlag, weil die IV bei deren Bemessung den normalen Betreuungsaufwand in diesem Alter in Abzug bringt. Mit zunehmendem Alter wird dieser Abzug kleiner und der Anspruch ist dann gegeben und steigt mit dem Alter. Zwei weitere Paare im Erwerbsalter erhalten zwar IV-Renten, haben aber grosse Mühe, die Betreuung zu finanzieren. Denn beide betroffenen Ehemänner erhalten faktisch aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigung keine Assistenzbeiträge. Ohne Betreuungskosten würden ihre Einkommen genügen. Einer der beiden Haushalte schlägt sich mit einem Einkommen unter dem Existenzminimum durch, im anderen übernimmt die Ehefrau die ganze Betreuung selber, was sie so überbelastet, dass die Situation kaum längerfristig tragbar ist.

Nochmals anders präsentiert sich die Einkommenssituation in den Fallbeispielen im **Rentenalter**. Hier spielt die Vermögenssituation eine viel grössere Rolle. Da die Beispiele aus eher ländlichen Gegenden kommen, verfügen viele über tiefe Einkommen, haben aber Wohneigentum. Für sie ist die Frage des Vermögensverzehrs entscheidend. Dieser ist in zwei Fällen schmerzlos, da die Liegenschaften nicht mehr selbstbewohnt sind. Im Fall eines hochbetagten Paars ist die Altliegenschaft kaum verkäuflich. Die Kinder müssen finanziell einspringen, wenn das Einkommen nicht reicht. Sie müssen auch die Unterstützung und Entlastung übernehmen, weil es finanziell anders gar nicht geht. Ohne Vermögen hätten diese Haushalte dank Ergänzungsleistungen deutlich höhere verfügbare Einkommen. Allerdings kommen Ergänzungsleistungen wie auch die Sozialhilfe nicht einfach für alle sonst selbst getragenen Unterstützungs- und Entlastungskosten auf, sondern es wird im Einzelfall geprüft, was medizinisch notwendig ist. Im Fall der alten Frau mit Care-Migrantinnen etwa würden die EL nicht einspringen.

Neben dem Niveau der Haushaltseinkommen beeinflussen auch die obligatorischen Ausgaben (Steuern und Krankenkassenprämien minus Prämienverbilligung) und die Preise für Unterstützung und Entlastung das schlussendlich **verfügbare Einkommen** stark. Dagegen sind die Spitexpflege und sonstigen medizinischen Leistungen aus der Sicht der Haushalte über die Krankenkasse finanziell einigermassen gut abge-

sichert. Ausnahmen sind die erwähnten Kosten des Hilfsmaterials für die Pflege sowie der Spitex-Patientenbeteiligung. Nicht zu vergessen ist, dass es hier um Situationen geht, in denen die Haushalte in der Regel die volle Franchise und den maximalen jährlichen Selbstbehalt zu bezahlen haben.

Trotz der Anrechnung eines Fünfzehntels des Vermögens als Vermögensverzehr (wie bei den EL) leben in der Ausgangslage die Haushalte in 3 Fallbeispielen an der **Prekaritätsgrenze** (gemessen am Sozialhilfe-Minimum). Zwei davon sind Familien mit kleinen Kindern, der dritte Fall betrifft das hochbetagte Paar. Nicht mitgerechnet ist die Hochbetagte mit Care-Migrantin, die für die Finanzierung deutlich mehr Vermögen verzehrt. Die **finanzielle Belastung** als Prozentanteil der Out-of-Pocket-Kosten am Haushaltseinkommen ist besonders hoch, wenn in bedeutendem Mass zu zahlende Betreuung benötigt wird. Ohne Anrechnung des Vermögensverzehrs erreicht sie im Fallbeispiel eines hirnverletzten Manns fast 60% des Haushaltseinkommens. Sie liegt aber auch in 4 anderen Fallbeispielen ohne Bedarfsleistungen über 20%. Hat ein Haushalt in der sonst gleichen Situation kein Vermögen, so wird er in diesem Punkt wirksam entlastet (maximal 20%). Was sich aus den Zahlen nicht ablesen lässt, ist der **Verzicht auf Entlastung aus finanziellen Gründen**, wie er in einigen Fallbeispielen vorkommt.

3.2 Alternativszenario anderer Wohnkanton

Wie würden die gleichen Haushalte in einem anderen Kanton finanziell dastehen? Die Verschiebung zwischen den Kantonen steht für die unterschiedlichen Rahmenbedingungen, die in Situationen mit Angehörigenbetreuung bedeutsam sind. Sie zeigt, dass die finanzielle Tragbarkeit von diversen Faktoren abhängt:

■ Die von Kanton zu Kanton sehr variablen **Preise für Entlastungsdienste sowie Tages- und Nachtstrukturen** wirken sich in Situationen mit grossem Unterstützungsbedarf sehr stark aus (vgl. **Abbildung 1**). Sie sind für einen Durchschnittshaushalt in verschiedenen Kantonen unerschwinglich oder die Leistungen de facto zeitlich rationiert. Auch sind einkommensabhängige Tarife die Ausnahme. Der Effekt ist, dass die finanzielle Tragbarkeit mit Angehörigenbetreuung zuhause schnell nicht mehr gegeben ist oder aber die Angehörigen die Erwerbsarbeit drastisch einschränken, wenn nicht aufgeben und durch den Einkommensausfall die Prekaritätsgefährdung des Haushalts steigt.

■ Wichtig ist auch das Niveau der **obligatorischen Ausgaben** (Steuern und Krankenkassenprämien minus Prämienverbilligung).

■ **Gute nationale Lösungen** führen **kantonsunabhängig zu guten Resultaten**. Dies gilt etwa für Personen, die alle IV-Leistungen erhalten (insb. die erhöhten Hilflosenentschädigungen zuhause, Intensivpflegezuschläge und Assistenzbeiträge erweisen sich als effektiv).

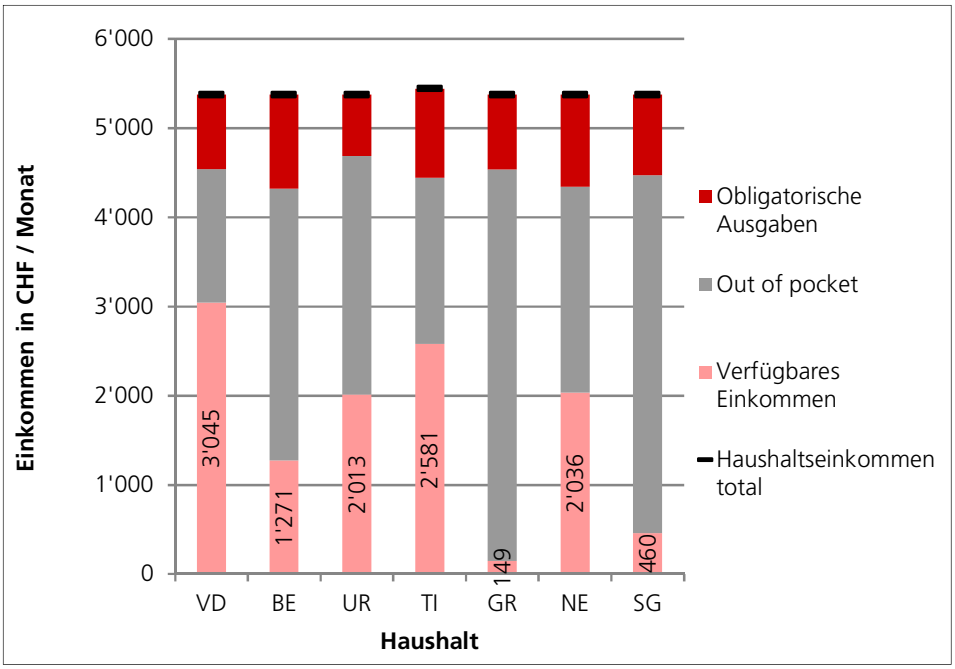
■ **Lücken**, die in der sozialen Absicherung **auf nationaler Ebene** bestehen, **fangen die Kantone erst am Existenzminimum auf** (EL- oder Sozialhilfeniveau). Eine sehr wichtige solche Lücke sind **unabgesicherte Erwerbs- und damit Einkommensausfälle**. Sie kommen in prekären Beschäftigungsverhältnissen vor oder relativ kurz nach einem Stellenantritt. Fast wichtiger sind aber im Kontext der Angehörigenbetreuung Situationen, in denen ein Erwerb nicht mehr möglich ist, sei es, weil die Angehörigen zwingend zuhause gebraucht werden oder die Vereinbarkeit von Beruf und Angehörigenbetreuung nicht gegeben ist. Als finanziell sehr einschneidend erweist sich auch die **faktische Unmöglichkeit, bei einer kognitiven Beeinträchtigung einen Assistenzbeitrag zu erhalten**.

■ An dieser Feststellung **ändern spezifische Bedarfsleistungen** der Kantone Waadt und Tessin für Haushalte mit Angehörigenpflege **nur punktuell** etwas. Allein der Aiuto diretto im Tessin anerkennt die Leistung betreuender Angehöriger finanziell in substanziellem Mass und sichert die entsprechenden Haushalte (hier mit Betreuung erwachsener Angehöriger) wirklich über dem Existenzminimum ab (vgl. **Abbildung 2**). Aber: Für Familien mit gesundheitlich beeinträchtigten Mitgliedern sind in den gleichen zwei Kantonen **Familienergänzungsleistungen** viel bedeutsamer als spezifische Bedarfsleistungen und sichern sie über dem in den anderen Kantonen üblichen Sozialhilfeniveau ab.

3.3 Alternativszenario andere Einkommenssituation

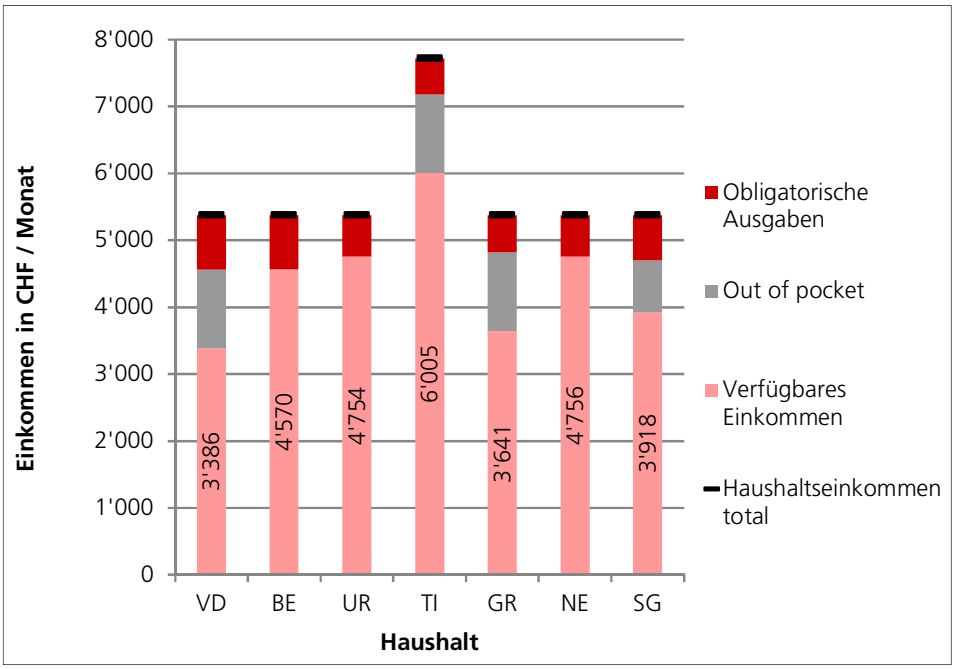
Steigt das Haushaltseinkommen, so steigen die Steuern und gewisse Bedarfsleistungsansprüche verschwinden, wenn anfänglich ein Anspruch darauf bestand. Wo einkommensabhängige Tarife bestehen, verteuert sich auch der Preis der beanspruchten Leistungen. All diese Mechanismen führen dazu, dass das verfügbare Einkommen nicht in gleichem Mass wie das Primäreinkommen eines Haushalts steigt (vgl. **Abbildung 3 und Abbildung 4**). Die Ergebnisse zeigen, dass in den Fallbeispielen die Haushalte sehr unterschiedlich viel eigenes Primäreinkommen erwirtschaften müssen, um aus eigener Kraft ein

Abbildung 1: Monatliches Haushaltseinkommen total, obligatorische Ausgaben, Out-of-Pocket-Zahlungen und verfügbares Einkommen in Abhängigkeit des Wohnkantons, **Haushalt 7: Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen (Erwerbsalter), reale Vermögensverhältnisse ohne Vermögensverzehr**



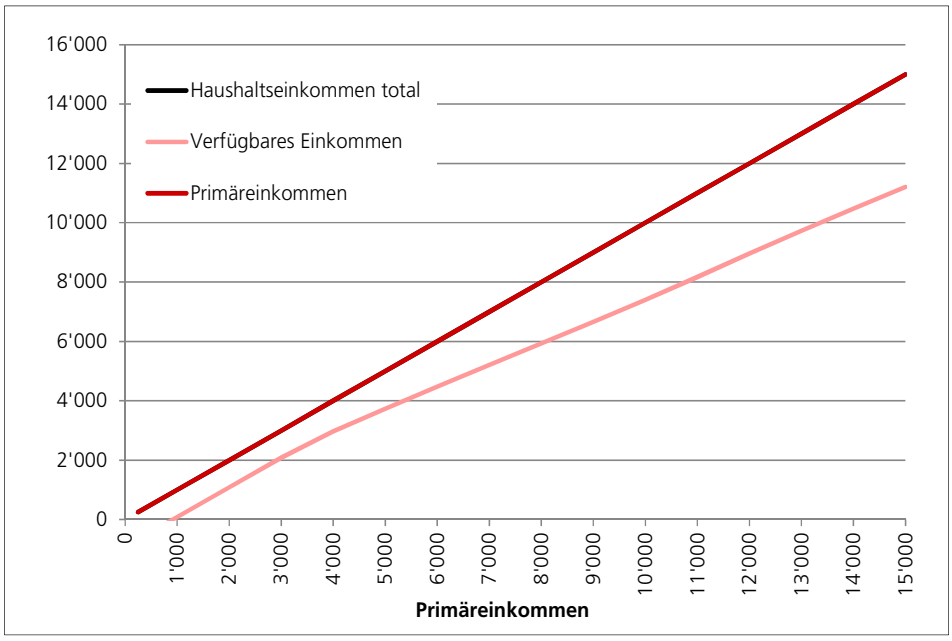
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 2: Monatliches Haushaltseinkommen total, obligatorische Ausgaben, Out-of-Pocket-Zahlungen und verfügbares Einkommen in Abhängigkeit des Wohnkantons
Haushalt 7: Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen, Haushalt ohne Vermögen



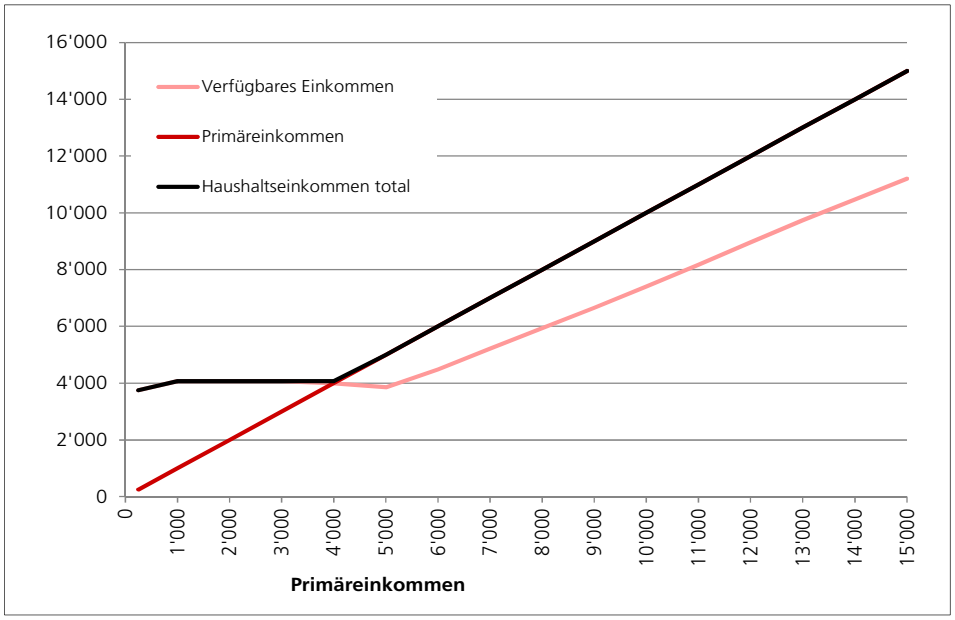
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 3: Veränderung des verfügbaren Einkommens in Abhängigkeit des Primäreinkommens (Haushalt mit Vermögen und Schulden, ohne Vermögensverzehr) **Haushalt 3: Schwerkrankes Kind**



Die schwarze Linie liegt hier unter der roten und ist deshalb nicht sichtbar, weil das Primäreinkommen genau dem Haushaltseinkommen entspricht.

Abbildung 4: Veränderung des verfügbaren Einkommens in Abhängigkeit des Primäreinkommens (Haushalt ohne Vermögen) **Haushalt 3: Schwerkrankes Kind**



Primäreinkommen: Erwerbseinkommen netto, Familienzulagen, Erwerbsersatz, Vermögenseinkünfte, empfangene abzüglich geleisteter Unterhaltsbeiträge und sonstiger Transfers an/von privaten Haushalten. Quelle: Berechnungen BASS

verfügbares Einkommen über der Sozialhilfegrenze zu erreichen. Das Spektrum reicht bei gleicher Haushaltsgrösse von 2000 CHF bis 6000 CHF pro Monat.

Haushalte mit AHV- oder IV-Rente sowie Anspruch auf Ergänzungsleistungen werden etwas über dem Sozialhilfeniveau abgesichert.

Allerdings übernehmen alle Bedarfsleistungssysteme nur als notwendig erachtete krankheits- und behinderungsbedingte Kosten. Zudem kann es insbesondere aus Sicht der Sozialhilfe günstiger sein, eine Person in einem Heim zu platzieren, als hohe Entlastung- und Unterstützungskosten aus der Sozialhilfekasse zu finanzieren – auch wenn dies aus einer Gesamtsicht nicht der kosteneffizientesten Lösung entspricht.

Die finanzielle Belastung der Haushalte durch Out-of-Pocket-Kosten ist im Detail unterschiedlich, aber als Prozentsatz am Haushalteinkommen immer dann am höchsten, wenn die Ausgaben gerade nicht mehr durch Bedarfsleistungen gedeckt sind, also in den Einkommensgruppen direkt über den entsprechenden Bedarfsgrenzen.

3.4 Alternativszenario anderer Bedarf an zu zahlender Entlastung und Unterstützung

Fallen die hauptbetreuenden Angehörigen aus, so würde dies in etlichen Fällen unmittelbar zu einem Heimeintritt führen. Dass ihre Leistungen nicht durch bezahltes Personal ersetzbar sind, lässt sich am Beispiel des unter Isolation stehenden krebskranken Kindes zeigen: Eine vergleichbare Rund-um-die-Uhr-Betreuung, wie sie die Mutter wahrnimmt, würde bei Anstellung von Assistenzpersonen über 16'000 CHF pro Monat kosten. Viel kostengünstiger ist es für den Haushalt, wenn sich das Problem durch eine Entlastung in Form einer Teilzeitbetreuung in einer Tagesstruktur lösen lässt, sie beläuft sich auf einige hundert Franken, wenn die Tarife gemässigt sind. Muss ein Teil der Betreuung zuhause ersetzt werden, zum Beispiel auch, weil noch Geschwister da sind, so steigen die Kosten sofort stark an und liegen in den durchgespielten Beispielen zwischen 2'500 CHF und 5'000 CHF pro Monat. Die Simulationen zeigen also klar, dass die Haushalte schnell an finanzielle Grenzen kommen, wenn die unbezahlte Betreuung und Pflege durch die Angehörigen ausfällt.

3.5 Alternativszenario anderer Versicherungsstatus

Die unterschiedliche Absicherung spielt für die Prekaritätsgefährdung und die finanzielle Belastung der Haushalte eine grosse Rolle. Als entscheidende Faktoren erweisen sich:

- **Absicherung des Ausfalls von Erwerbseinkommen**: Insbesondere Angehörige verfügen in diesem Fall nur ausnahmsweise über ein Erwerbsersatzeinkommen. Als Variante wurde im Fallbeispiel des krebskranken Kindes untersucht, wie sich ein Betreuungsurlaub nach dem vom Bundesrat vorgeschlagenen Modell auswirken würde. Obwohl vom anderthalbjährigen Erwerbsausfall der Mutter nur 14 Wochen entschädigt würden, erhöht dies das verfügbare Einkommen der Familie verteilt über die ganze Zeit um 560 CHF pro Monat.
- **IV-Leistungen**: Die IV-Rente für sich alleine gesehen gewährt keine Existenzsicherung, aber an der IV hängt sehr viel mehr. Dies ist bei der Rente einerseits die Invalidenrente der Pensionskasse und das Anrecht auf Ergänzungsleistungen statt Sozialhilfe. Andererseits zahlt die IV auch andere Leistungen wie Hilflosenenschädigungen, Intensivpflegezuschläge, Assistenzbeiträge, Hilfsmittel und Wohnungsanpassungen. Wer diese Leistungen erhält, ist jeweils viel besser abgesichert als jene, für die dies nicht der Fall ist. Als äusserst wirksam für die Armutsprävention erweisen sich insbesondere die Assistenzbeiträge der IV. Zentral ist dabei, dass sie den betreffenden Haushalten weitgehend erlauben, die benötigte Unterstützung und Entlastung effektiv in Anspruch zu nehmen. Die Angehörigen erhalten dadurch eine viel grössere Flexibilität, auch einer Erwerbstätigkeit nachzugehen.
- **Schlechtere Absicherung im Alter**: Die AHV kennt zwar auch Ergänzungsleistungen und Hilflosenentschädigungen, letztere sind aber zuhause halb so hoch wie jene der IV. Zudem ist die finanzielle Beteiligung an Hilfsmitteln viel bescheidener und Wohnungsanpassungen werden nicht mitfinanziert. Die AHV kennt auch keine Assistenzbeiträge.
- **Anrecht auf Bedarfsleistungen**: Wer im Alter auf eine bescheidene Rente aber selbstbewohntes Wohneigentum setzt, kann später das Problem haben, dass bei aus dem Einkommen nicht mehr zahlbaren gesundheitsbedingten Kosten nur sehr beschränkt ein Anrecht auf Ergänzungsleistungen und Prämienverbilligung besteht. Dieses Phänomen ist in ländlicheren Gebieten stärker verbreitet, weil dort Wohneigentum häufiger ist.

3.6 Alternativszenario andere Erwerbsintegration

Die Erwerbsintegration der betreuenden Angehörigen kann in der Prävention von prekären Einkommenssituationen entscheidend sein, aber dies ist nicht immer so. Und in mehreren Fällen erhöht sich das verfügbare Einkommen des Haushalts durch die Erwerbsarbeit kaum oder

sogar gar nicht. Dabei spielen die Tarife von Tagesbetreuungsstrukturen zwar eine Rolle, sie sind aber nicht das alleinige Problem. Vielmehr schlägt fast mehr zu Buche, dass Bedarfsleistungen wegfallen und die Steuern steigen.

3.7 Kantonsvergleich für kritische Situationen

Mit Hilfe des Simulationssystems wird abschliessend vertieft, welcher Massnahmenmix in welchen kritischen Fallbeispielen die finanzielle Tragbarkeit von Situationen mit Angehörigenbetreuung und -pflege am besten unterstützt. Zu diesem Zweck werden Tessin, Uri und Waadt verglichen, die unterschiedlich vorgehen, aber im Kantonsvergleich sehr oder relativ gut abschneiden.

Bei der **Vermeidung prekärer Einkommenssituationen** sind insgesamt dort, wo sie bestehen, die kantonalen Bedarfsleistungen wirksamer als allein günstige Entlastungstarife und eine geringe Belastung der Haushalte mit obligatorischen Ausgaben. Dieses Resultat lässt sich nicht nur auf spezifische Leistungen für solche Situationen zurückführen. In Situationen mit kleineren Kindern schneiden Waadt und Tessin für **Haushalte mit bescheidenen Einkommen** besser ab als Uri, weil die dort vorhandenen Familien-Ergänzungsleistungen grosszügiger sind als die Sozialhilfe. Die Differenz beim verfügbaren Einkommen liegt über 1000 CHF pro Monat. Das Paar mit hirnverletztem Mann und hohem Bedarf an Entlastung wird im Tessin durch den Aiuto diretto deutlich besser abgesichert als in den anderen Kantonen (Differenz von 1000 CHF bis 2000 CHF pro Monat).

Die Rolle, die eine **stärkere Erwerbsintegration der Angehörigen** für das verfügbare Einkommen spielen kann, hängt stark davon ab, welche Bedarfsleistungen dadurch wegfallen und wie sorgfältig ein Kanton den Übergang beim Ausblenden der Bedarfsleistungen und dem Einsetzen der Besteuerung gestaltet. Wichtig ist jedoch generell auch das Niveau der Betreuungskosten, insbesondere in Tagesstrukturen, sowie die Belastung der Haushalte durch obligatorische Ausgaben in der Form von Steuern und Krankenkassenprämien, wobei bei letzteren die Prämienverbilligungen eine wichtige Rolle spielen. Im Vergleich schneidet hier der Kanton Uri am besten ab, der relativ günstige Betreuungstarife mit einer tiefen Belastung durch obligatorische Ausgaben kombiniert.

Bei einem grossen **Mehrbedarf an zu zahlender Betreuung** zum Beispiel, weil die hauptbetreuende Person ausfällt, sind die Haushalte schnell finanziell überfordert. Das Problem wird nur über Bedarfsleistungen aufgefangen, das heisst, primär ist das eigene Vermögen zur Deckung der Kosten heranzuziehen. Aus Sicht der Bedarfsleistungen kann es zudem schnell kostengünstiger sein, eine Person im Heim zu platzieren als ihre Betreuung zu Hause zu finanzieren – dies selbst dann, wenn es aus einer Gesamtkostenperspektive nicht so wäre.

Auch die drei vergleichsweise gut aufgestellten Kantone haben zudem Mühe, den nicht durch Sozialversicherungen gedeckten **Ausfall von Erwerbseinkommen** der Angehörigen aufzufangen. Die Haushalte müssen grundsätzlich zuerst ihr Vermögen verzehren und aufs Existenzminimum zurückfallen, bevor die kantonalen Bedarfsleistungen greifen. Nicht selten verschulden sich die Betroffenen auf diesem Weg.

4. Synthese und Schlussfolgerungen

Welche für die ganze Schweiz verallgemeinerbaren Schlüsse lassen sich aus den Analysen ziehen?

Die **Ergebnisse** zeigen, dass **Probleme** mit der finanziellen Tragbarkeit von Situationen mit Angehörigenbetreuung **kaum** durch die Kosten von **Pflege im engeren Sinn und medizinischen Leistungen** entstehen, obwohl auch da die Haushalte mitzahlen. Ein **viel gravierender** Punkt ist oftmals, dass die Kosten für **Betreuung, die notwendige Präsenz und Überwachung** von keiner Sozialversicherung gedeckt sind. Dasselbe gilt für die indirekte Entlastung im Haushalt, aber dort summieren sich die benötigten Stunden kaum im selben Mass. Die langen Präsenzzeiten und die Unmöglichkeit, eine Person alleine zu lassen, schränken gleichzeitig die Vereinbarkeit der Angehörigenbetreuung mit einer Erwerbstätigkeit stark ein.

Die von den Haushalten zu berappenden **Preise von Entlastungs- und Unterstützungsangeboten** sind also **wichtig**, **aber nicht sie allein**. Haushalte mit Angehörigenbetreuung verfügen bereits vor der Berücksichtigung dieser Kosten über **tiefere Einkommen als der Schweizer Durchschnitt**. Dies hat verschiedene Gründe. Ein wichtiger sind wegbrechende oder nicht mehr erzielbare Erwerbseinkommen, die sozial nicht abgesichert sind. Sie können ihrerseits Ausdruck einer fehlenden Vereinbarkeit von Erwerb und Angehörigenbetreuung sein.

Die **Sozialpolitik** ist im Umgang mit Angehörigenbetreuung **ambivalent**. Auch wenn eine bessere Vereinbarkeit aus ökonomischer Sicht zu **effizienteren Resultaten** und Wohlfahrtsgewinnen führen würde, betrachten die einzelnen Finanzierer den Ausbau zahlbarer Betreuung aus der Sicht ihrer Kassen vorab als **Kostensteigerung**. Im Hintergrund wirkt sich dabei die in den Sozialwerken gespiegelte alte geschlechtsspezifische Rollenverteilung aus. Mit Betreuungsbedarf hat die Sozialpolitik sich lange kaum auseinan-

dergesetzt, weil dieser als in den Familien von Frauen abgedeckt galt.

Ein Ziel bleibt, die Rahmenbedingungen so zu gestalten, dass unbezahlte Angehörigenbetreuung weiterhin möglich bleibt und ihren wichtigen Beitrag zur Gesundheitsversorgung beitragen kann. Eine gute Vereinbarkeit erlaubt, mehr Angehörige in diese Betreuung zu involvieren und dadurch die unbezahlte Arbeit breiter zu verteilen. Dadurch wiederum lassen sich langfristig nicht tragbare Überlastung und finanzielle Härten eher vermeiden.

Als **Stossrichtungen für Verbesserungen** der finanziellen Tragbarkeit in Situationen mit häuslicher Angehörigenbetreuung wird **erstens** vorgeschlagen, **die Betroffenen und ihre Angehörigen** konsequenter **in den Fokus zu stellen** anstelle der Eigeninteressen der verschiedenen involvierten Sozialleistungssysteme. Dazu können Reformen beitragen, welche die Selbstbestimmung stärken, Zugangsprobleme lösen und betreuenden Angehörigen einen eigenen Status mit gewissen Rechten zugestehen. Zu vermeiden sind aus einer Tragbarkeitsperspektive zudem finanzielle Krisen für die Haushalte, die durch Wartefristen entstehen. Zu einer Stärkung der Betroffenensicht können auch schweizweite Lobbyvereinigungen, eine beratende Kommission sowie mehr interkantonaler Austausch zu innovativen Projekten führen.

Eine **zweite Stossrichtung** sind **Verbesserungen bei den Betreuungsangeboten**, die deren finanzielle Zugänglichkeit bei umfangsreicherem Bedarf mit umfassen. Wichtig sind zudem erwerbskompatible Öffnungszeiten und flexible Auffangstrukturen bei vorübergehenden Problemlagen. Das Potenzial der Betreuungsstrukturen als starke Partner an der Seite der Angehörigen wird heute bei weitem nicht ausgeschöpft. Anzustreben wäre ein breiter kombiniertes Leistungsangebot, das neben Tagesbetreuung auch Übernachtungsmöglichkeiten, Wochenendbetreuung und gewisse Ferienwochen umfasst, dazu die nötigen Transporte, eine beratende Begleitung der Angehörigen und eine Koordination mit regelmässigen Therapien. Die Simulationsberechnungen haben klar gezeigt, dass der vieldiskutierte Ausweg einer 24-Stunden-Betreuung durch Care-Migrantinnen zu einigermassen fairen Bedingungen für einen Grossteil der Haushalte finanziell nicht realisierbar ist. Dagegen bleibt wichtig, das betreute Wohnen weiter zu entwickeln und die damit verbundenen Finanzierungsfragen zu regeln.

Die **dritte Stossrichtung** ist trotz allem **eine Entlastung bei der Finanzierung der Pflege**. Kantonen mit einer Spitex-Patientenbeteiligung wird empfohlen, auch dort Maximalbeträge vorzusehen, um gezielt Personen mit regelmässigem längerfristigem Pflegebedarf zu entlasten. Erwünscht wäre zudem, dass die Lösung des derzeitigen Konflikts um die Finanzierung von Pflegehilfsmitteln nicht nochmals zu einer Kostenzunahme für die bereits am stärksten belasteten Haushalte führt.

Die **vierte Stossrichtung** ist eine **stärkere aufsuchende Begleitung** der betreuenden Angehörigen auch in finanziellen Fragen. Sie haben weder die Zeit noch die Ortsabkömmlichkeit noch die Energie, um alle Beratungsstellen abzuklappern, von denen jede nur einen Teilaspekt abdeckt. Fehlende Informationen und Zugangshürden werden auch von den Fachpersonen als wichtige Herausforderung priorisiert.

Die **fünfte Stossrichtung** ist die **Verbesserung der Erwerbsanreize**. Voraussetzung für diese Diskussion sind allerdings funktionierende und finanziell zugängliche Betreuungsangebote. Dann aber lassen sich die Fehlanreize vermindern durch eine sorgfältige Modellierung der Übergänge aus dem Bedarfsleistungssystem und in die Besteuerung bei Einkommen relativ knapp über dem Existenzminimum. Ein anderer wichtiger Ansatzpunkt ist der Ausbau von Leistungen, die nicht am Finanzbedarf, sondern am gesundheitlichen Bedarf ansetzen wie die Hilflosenentschädigung oder die Assistenzbeiträge der IV. Sie fallen nicht weg, wenn die Angehörigen etwas mehr Einkommen erzielen.

Die **sechste Stossrichtung** zielt auf die Situation von **Eltern mit schwerkranken und behinderten Kindern**. Für sie wird stark spürbar, dass sie sich gegen den **betreuungs- und pflegebedingten Ausfall von Erwerbseinkommen nicht sozialversichern können**. Zugleich stehen ihrer Kindern die üblichen **Betreuungsstrukturen** oft nicht oder nicht zu gleichen Preisen offen, was die Vereinbarkeit zusätzlich erschwert. Dies müsste nur schon darum ändern, weil es dem Grundsatz der Behindertengleichstellung widerspricht, zu dem die Schweiz sich verpflichtet hat. Selbst wenn die Kinder eine IV-Hilflosenentschädigung erhalten, können ihre Familien zudem im Bedarfsfall keine Ergänzungsleistungen (EL) beziehen, sondern fallen auf die Sozialhilfe zurück, die im Unterschied zu den EL jede Hilflosenentschädigung als Einkommen anrechnet. Auch hier wäre eine Anpassung zu diskutieren. In der Kritik steht zudem die **Berechnung der IV-Hilflosenentschädigung im Kleinkindalter**, weil sie der realen Mehrbelastung der Eltern nicht in vollem Umfang Rechnung trägt. Die finanziellen Herausforderungen, die in Familien mit schwerbehinderten Kindern ohne Hilflosenentschädigung entstehen können, und die grosse Differenz zu späteren Lebensjahren wurden im entsprechenden Fallbeispiel ersichtlich.

Bei der **siebten Stossrichtung** geht es um spezifische Verbesserungen für **betreuende Angehörige im Erwerbsalter**. Sie sind die Hauptbetroffenen einer fehlenden Vereinbarkeit. Daher kommt allen Massnahmen, die Entlastung und Unterstützung bezahlbarer machen, für sie besondere Bedeutung zu. Beitragen können dazu neben moderaten Preisen auch eine bessere bzw. breitere Finanzierung von Betreuung durch Sozialleistungen wie Hilflosenentschädigungen, Assistenzbeiträge oder Ergänzungsleistungen. Werden in gravierenden Situationen die Angehörigen zuhause gebraucht, so ist eine bezahlte Beurlaubung der einzige Weg, das Einkommen und die Stelle zu sichern. Sind weder Erwerbsintegration noch Beurlaubung gangbare Wege, so bleibt die soziale Absicherung der betreuenden Angehörigen ein Problem. Alles was in solchen Fällen der Betreuungstätigkeit Erwerbscharakter verleiht, wie in geeigneten Fällen eine Anstellung über die Spitex oder die Möglichkeit einer Anstellung von Familienmitgliedern über den IV-Assistenzbeitrag hilft dieses entschärfen.

Die **achte Stossrichtung** schliesslich trägt der Situation von **Angehörigen im Rentenalter** Rechnung. Ihre Bedeutung wird mit der demografischen Alterung zunehmen. Auch sie brauchen Entlastung, die aus verschiedenen Gründen weniger selbstverständlich unbezahlt von der nächsten Generation erwartet werden kann. Auch für sie kann der finanzielle Druck durch die Inanspruchnahme zahlbarer Entlastung deshalb zunehmen. Obwohl Haushalte im Rentenalter häufiger über Vermögen verfügen, ist dieses nicht immer leicht mobilisierbar, insbesondere wenn es aus wenig mehr als selbstbewohntem Wohneigentum besteht. Die Tragbarkeit der Kosten im Kontext der Angehörigenbetreuung ist im Alter vornehmlich ein Problem der nicht beliebig gut gestellten Mittelklassen in genau dieser Situation, während bei den Mittellosen die Ergänzungsleistungen eine wirksame Absicherung gegen Armut darstellen.

Zudem kann der in anderen Situationen problemlose Vermögensverzehr dann zu Gerechtigkeitsproblemen führen, wenn die Altersvorsorge des Partners bzw. der Partnerin vorzeitig mit aufgebraucht wird. Entlastend wirken für Angehörige im Rentenalter alle Massnahmen, die dazu beitragen, die gesundheitsbezogenen Leistungen in der AHV dem Niveau anderer Sozialversicherungen wie insbesondere der IV anzugleichen. Entlastend wäre auch die Beseitigung der finanziellen Benachteiligung der Angehörigenbetreuung zuhause gegenüber der Betreuung und Pflege im Heim.

Es bestehen also insgesamt viele Ansatzpunkte, um die finanzielle Tragbarkeit von Situationen mit Angehörigenbetreuung in besonders belasteten Fällen zu erleichtern.

1 Einleitung

1.1 Ausgangslage und Fragestellung

Im Rahmen des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige»[2] lässt das Bundesamt für Gesundheit (BAG) im Forschungsmandat G3 die finanzielle Tragbarkeit der Kosten für Unterstützungs- und Entlastungsangebote untersuchen.

Das Projekt hat zum Ziel, **typische Situationen und Konstellationen** von Betreuung und Pflege zu Hause durch Angehörige herauszuarbeiten, in denen in finanziell relevantem Mass Unterstützung und Entlastung notwendig sein kann, und aufzuzeigen, welche Unterstützungs- und Entlastungsangebote in diesen Situationen in Anspruch genommen werden. Zudem soll analysiert werden, welche **Kosten** für diese Unterstützungsangebote anfallen und wieweit sie durch Sozialversicherungen oder andere Beiträge gedeckt sind oder selber (out-of-pocket) bezahlt werden müssen. Insbesondere interessiert die **finanzielle Tragbarkeit** der Kosten für Unterstützungs- und Entlastungsangebote für die betroffenen Haushalte. Weiter soll aufgezeigt werden, inwiefern die Out-of-Pocket-Kosten von **Einflussfaktoren** wie Einkommen, Wohnort oder Versicherungsstatus abhängen. Aus den entsprechenden Erkenntnissen wird der **Handlungsbedarf** abgeleitet und es werden **Lösungsansätze** vorgeschlagen.

1.2 Einführung in den Forschungsgegenstand

Die verfügbare Literatur wurde daraufhin ausgewertet, wieweit sie Aussagen zu erheblichem Entlastungs- und Unterstützungsbedarf in Situationen mit Angehörigenpflege umfasst oder direkt Hinweise auf Probleme der finanziellen Tragbarkeit von Entlastung und Unterstützung unter Schweizer Verhältnissen enthält. Eine wichtige Erkenntnis ist die **grosse Heterogenität der Betreuungs- oder Pflegesettings**. Dieses Setting hängt nicht nur vom Gesundheitszustand und vom Krankheitsverlauf der unterstützungsbedürftigen Person ab, sondern auch von den Beziehungsstrukturen zu Angehörigen und von der Art des Engagements der Angehörigen. Viele weitere Faktoren wie beispielsweise das Alter der involvierten Personen, die Distanz zwischen den Wohnorten, die Verfügbarkeit und die Tarife von Unterstützungsangeboten oder die finanzielle Situation der Haushalte prägen es mit. Trotz der vielen Unterschiede lassen sich die Situationen ein Stück weit zusammenfassen und es können typische Situationen von Betreuung und Pflege zu Hause beschrieben werden, die in der Schweiz relativ stark vertreten sind. Van Holten et. al. (2012) zeigen zudem besondere Belastungen auf bei Eltern, die ihre pflegebedürftigen (bzw. schwerkranken) Kinder pflegen und betreuen, sowie Angehörigen, die sich aus grosser geografischer Distanz um ihre Nächsten kümmern.

Die Literaturanalyse macht zudem deutlich, dass folgende Punkte zu bedenken sind:

■ **Demenzerkrankungen:** Sie sind für Angehörige mit besonderen Herausforderungen verbunden. Personen mit Demenzerkrankungen benötigen in der Regel viel Betreuung (oft rund um die Uhr) während sie häufig Alltagsaktivitäten (Körperpflege, Nahrungsaufnahme, Bewegung etc.) noch selbständig ausführen können. Gerade der Betreuungsbedarf wird aber kaum berücksichtigt, wenn es um die finanzielle Unterstützung geht. Gemäss Angaben der Schweizerischen Alzheimervereinigung sind aktuell **gegen 150'000 Personen** in der Schweiz an einer Demenz erkrankt – mit stark steigender Tendenz. Die durchschnittliche Lebensdauer mit einer Demenz beträgt 8 bis 10 Jahre. Rund **60%** der demenzerkrankten Personen **leben zu Hause**.[3]

[2] www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige-programmteil1
[3] http://www.alz.ch/index.php/forschung.html

■ **Care- oder Pendelmigrantinnen:** Eine besonders umfangreiche und kostenintensive Form der Unterstützung für Angehörige besteht darin, eine Pendelmigrantin zu engagieren. In der Regel wohnen die Pendelmigrantinnen im Haus der betreuten Person und wechseln sich wochen- resp. monatsweise ab. Die Arbeitsbedingungen – insbesondere die Arbeits- und Ruhezeiten – von Pendelmigrantinnen in der 24-Stunden-Betagtenbetreuung sind aktuell rechtlich nicht verbindlich geregelt. Die Preise für die Leistungen von Pendelmigrantinnen variieren gemäss einer neueren Studie zwischen 2500 und knapp 15'000 CHF pro Monat; der Durchschnitt liegt bei 6900 CHF pro Monat. Die Schätzung der Anzahl Personen, die in der Schweiz Leistungen von Pendelmigrantinnen in Anspruch nehmen, wird in dieser Studie auf rund 5'000 Personen geschätzt (Frey et al. 2016).

■ **Geografische Lage:** Der Wohnort der unterstützungsbedürftigen Person wirkt sich auf das Betreuungs- und Pflegesetting aus: Einerseits spielt die Distanz zwischen den Haushalten von Unterstützungsbedürftigen und Angehörigen eine Rolle, andererseits sind je nach Lage gewisse Unterstützungsangebote schwieriger zu erreichen oder mit höheren Kosten verbunden (z.B. höhere Transportkosten).

■ **Betreuungs- und Pflegeaufwand:** Für die Angehörigen macht es einen grossen Unterschied, ob sie sich mit relativ geringem oder mit grossem zeitlichem Aufwand in der Betreuung und Pflege engagieren. So zeigen mehrere Studien, dass Angehörige bei geringem Care-Aufwand selten die Erwerbstätigkeit aufgeben (Carmichael et al. 2010: Lilly et al. 2007) und die Betreuung und Pflege sich bei geringem zeitlichem Volumen auch seltener negativ auf den Gesundheitszustand der Angehörigen auswirkt (Rodrigues et. al. 2013; Colombo et. al. 2011). Die SwissAgeCare-Studie zeigt, dass Angehörige mit sehr hohem Zeitaufwand für Betreuung und Pflege und ohne Entlastungsmöglichkeiten bezüglich der Lebenszufriedenheit und dem Wohlbefinden stark beeinträchtigt sind (Perrig-Chiello/Höpflinger 2012, 209).

■ **Einfluss der Erwerbsmöglichkeiten und der Einkommenssituation auf die Bereitschaft, Betreuung und Pflege zu leisten:** Ein grosser Teil der Angehörigen in der Schweiz nimmt aufgrund der privaten Care-Arbeit Anpassungen bei der Erwerbstätigkeit vor. Aus der Forschungsliteratur geht allerdings hervor, dass Wirkungen auch in die andere Richtung bestehen, bzw. dass die Erwerbsmöglichkeiten einen Einfluss darauf haben, ob man Betreuungs- und Pflegeaufgaben übernimmt. So zeigen Daten für die Schweiz wie fürs Ausland, dass Männer und Frauen mit höheren Erwerbseinkommen seltener Betreuungs- und Pflegeaufgaben übernehmen (Radvansky et. al. 2016; Schmidt et. al. 2016; Carmichael et. al. 2010). Dies kann dadurch erklärt werden, dass die Opportunitätskosten in Form von entgangenen Einkommen umso höher sind, je höher das Einkommen ist. Für Frauen zeigt sich aber auch ein Einfluss des Haushaltseinkommens. Ein höheres Haushaltseinkommen vergrössert bei ihnen die Wahrscheinlichkeit, die Erwerbsarbeit zugunsten von Pflegeaufgaben zu reduzieren oder aufgeben (Radvansky et. al. 2016).

Direkte Hinweise auf kritische Faktoren für die finanzielle Tragbarkeit von Unterstützung und Entlastung in Situationen häuslicher Betreuung und Pflege in der Schweiz lassen sich der Forschungsliteratur kaum entnehmen. Immerhin zeigt ein neuer OECD-Bericht (Muir 2017) in einem breiten Ländervergleich, dass bei grossem Unterstützungsbedarf die Kosten für die Langzeitpflege zuhause in der Regel über dem Medianeinkommen der über 65-Jährigen liegen. Das heisst, man muss auf Erspartes zurückgreifen oder auf Angehörige, die unbezahlte Leistungen erbringen. Für Heimaufenthalte ist die Finanzierung in den betrachteten Ländern in der Regel auch für Leute mit tiefem Einkommen möglich, für die Langzeitpflege zuhause gilt dies nicht.

Mehr lässt sich zu den Kostenfolgen für die Haushalte und der finanziellen Tragbarkeit der Literatur kaum entnehmen. Dadurch fehlen auch Aussagen zu den Einflussfaktoren auf Höhe und Tragbarkeit der Kosten und Hinweise auf Handlungsbedarf und Lösungsansätze, die spezifisch die finanzielle Tragbarkeit betreffen. Auch fehlen präzise Kennzahlen zur Zahl der Betroffenen und ihren Charakteristika weitgehend (Die

verfügbaren Angaben auf der Basis der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung (SAKE) sowie der Schweizerischen Gesundheitsbefragung (SGB) wurden im Rahmen des Projekts aufdatiert, vgl. Kapitel 5).

Darüber hinaus wurde in der SwissAgeCare-Studie (Perrig Chiello et al. 2010) umfangreiches Zahlenmaterial zu pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Haushalten mit Spitex generiert. Weitere Informationen zur Grössenordnung der Anzahl Betroffener lassen sich den Statistiken der einzelnen einschlägigen Leistungssysteme entnehmen. Hier steht jedoch ausnahmslos die pflege- und betreuungsbedürftige Person im Zentrum, und es fehlen Informationen zur Haushaltsituation und den involvierten Angehörigen. Die wichtigsten Kennzahlen werden im Folgenden ausgeführt.

Schweizer Studie zu betreuenden und pflegenden Angehörigen älterer Menschen mit Spitex

Die SwissAgeCare-Studie (2010, 2012) untersucht die psychosoziale Situation von Angehörigen, die Betreuungs- und Pflegeleistungen für ältere Menschen erbringen. Im Rahmen des Projekts wurde eine repräsentative Stichprobe von Angehörigen befragt, bei denen auch die Spitex in das Pflegesetting involviert war.[4] Die erhobenen Daten geben unter anderem Auskunft über die Beziehungsart zur unterstützungsbedürftigen Person, die finanzielle Situation, die Berufstätigkeit und die Auswirkungen der Pflege auf die berufliche Situation. **Tabelle 1** zeigt eine Übersicht der Angaben.

■ Bei gut der Hälfte der untersuchten Betreuungs- und Pflegesituationen für ältere Menschen leisten Partnerinnen oder Partner Care-Arbeiten.
■ Geschwister sowie Freunde und Bekannte (Kategorie Andere) machen einen geringen Anteil aus. Dies dürfte daran liegen, dass pro Pflegesetting lediglich eine angehörige Person befragt wurde.

Tabelle 1: Merkmale von Angehörigen älterer pflegebedürftiger Menschen in der Schweiz

	Partnerin	Partner	Tochter	Sohn	Schwiegertochter	Geschwister	Andere	Total
Anzahl Personen in der Stichprobe	110	62	80	34	14	3	15	318
Anteil am Total	35%	19%	25%	11%	4%	1%	5%	100%
Angaben zur finanziellen Situation								
nicht genug Geld, um Bedürfnisse zu decken	7%	8%	10%	15%				
genug Geld, um Bedürfnisse zu decken	86%	86%	82%	77%				
mehr als genug Geld, um Bedürfnisse zu decken	6%	7%	8%	9%				
	100%	100%	100%	100%	k.A.	k.A.	k.A.	
Angaben zur Erwerbstätigkeit								
Erwerbstätig	7%	7%	62%	62%				
Nicht erwerbstätig	6%	10%	27%	9%				
Pensioniert	88%	84%	11%	29%				
	100%	100%	100%	100%	k.A.	k.A.	k.A.	
Auswirkung der Pflege auf die berufliche Situation								
Musste Arbeitspensum reduzieren	47%	50%	57%	39%				
Musste Erwerbstätigkeit aufgeben	41%	36%	16%	8%				
Musste andere Stelle suchen	6%	7%	3%	0%				
Keine Auswirkungen	6%	7%	24%	54%				
	100%	100%	100%	100%	k.A.	k.A.	k.A.	

Quelle: Perrig-Chiello Pasqualina und François Höpflinger 2012; Seite 131

[4] Die Angehörigen wurden über die Spitex-Organisationen rekrutiert.

■ Insgesamt gibt knapp jede/r zehnte der betreuenden und pflegenden Angehörigen an, nicht genug Geld zu haben, um die Bedürfnisse zu decken.
■ Mehr als vier Fünftel der betreuenden und pflegenden Partner/innen sind pensioniert. Hingegen steht die grosse Mehrheit der betreuenden und pflegenden Töchter und Söhne im Erwerbsalter.
■ Sehr viele Angehörige passen die Erwerbstätigkeit aufgrund der Angehörigenpflege an, indem sie das Erwerbspensum reduzieren oder gar die Erwerbsarbeit aufgeben.

Familien mit schwerkranken Kindern

Bei einer länger andauernden Erkrankung von Kindern wird oft sehr viel Zeit für Therapien und Betreuung benötigt, wodurch Eltern oft ihr Erwerbspensum reduzieren müssen, was mit Einkommensausfällen verbunden ist. Ein Faktenblatt zum Pflege- und Betreuungsaufwand von **Kindern mit Krebserkrankungen** (Schindler/Kriesi 2014) stellt Kennzahlen zur Verfügung. Insgesamt erkranken in der Schweiz **jährlich etwa 233 Kinder und Jugendliche** vor dem 18. Lebensjahr an Krebs. Bei 22% aller erkrankten Kinder und Jugendlichen kam es bis zum 18. Altersjahr zu einem Rückfall. Jährlich sind also mehr als 233 Familien von der Situation betroffen, ein krebskrankes Kind in der Familie zu haben, da pro Jahr 233 neue Situationen entstehen und die Therapie- und Nachsorgesituation oft länger als ein Jahr dauert. Es ist damit zu rechnen, dass Eltern pro Krebserkrankung eines Kindes insgesamt rund **320 Tage bei der Arbeit ausfallen** (davon 240 Arbeitstage im ersten Jahr (also ein gesamtes Arbeitsjahr) und 80 verteilt auf die folgenden Jahre), wie die Hochrechnungen von Schindler/Kriesi zeigen.

Personen mit einer Hilflosenentschädigung

Wer eine Hilflosenentschädigung erhält, ist per Definition hilfsbedürftig. Gewährt werden solche nach Schweregrad abgestuften Unterstützungen von der IV, von Unfallversicherungen und von der AHV. Wie **Tabelle 2** zeigt, lässt sich nicht immer identifizieren, wie viele Betroffene zu Hause leben. Sicher ist dies 2016 bei 46'602 Personen der Fall. Die Zahl dürfte insgesamt jedoch **deutlich über 50'000 Personen** liegen inklusive den Personen mit einer Hilflosenentschädigung, bei welcher der Anteil der zu Hause Lebenden nicht bekannt ist.

Tabelle 2: Personen mit Hilflosenentschädigung (2016)

	Insgesamt	Hilflosigkeit leichten Grades	Hilflosigkeit mittleren Grades	Hilflosigkeit schweren Grades
IV Erwachsene (zu Hause lebend)	22'429	59%	29%	12%
IV Minderjährige* (zu Hause lebend)	8'786	35%	51%	14%
AHV (zu Hause lebend)	15'387	100%		
Total sicher zu Hause lebend	**46'602**			
AHV (mittlere und schwere Hilflosigkeit inkl. Heime)	45'342		55%	45%
Unfallversicherung (inkl. Heime)	2'358	60%	20%	20%

* Von den Minderjährigen mit einer Hilflosenentschädigung erhielten 23% (2'021 Personen) auch einen Intensivpflegezuschlag.
Quelle: IV: Guggisberg/Bischof 2017, 20; UV: Koordinationsgruppe für die Statistik der Unfallversicherung UVG (KSUV): Unfallstatistik UVG 2016; AHV: AHV-Statistik

Aus dem Bericht Gehrig/Guggisberg/Graf (2013) zur **Wohn- und Betreuungssituation** ist zudem bekannt, dass bei Erwachsenen mit Hilflosenentschädigung der IV knapp zwei Drittel der in Anspruch genommenen Hilfe unbezahlt von Personen geleistet wird, die im selben Haushalt wohnen, 16% von unbezahlten Drittpersonen und 20% gegen Bezahlung von externen Personen. 64% der zu Hause wohnenden Erwachsenen mit Hilflosenentschädigung der IV haben behinderungsbedingte Ausgaben, die sie aus ihren Mitteln finanzieren. Der Median dieser Ausgaben liegt bei 367 Franken pro Monat. Zwei Drittel der selbst

bezahlten Ausgaben werden für behinderungsbedingte Hilfe und Dienste ausgegeben, 13% für Aufenthalte in betreuten Einrichtungen und 20% entfallen auf andere behinderungsbedingte Ausgaben.

Minderjährige mit Hilflosenentschädigung der IV erhalten pro Tag im Mittel während drei Stunden behinderungsbedingte Hilfe (Median). 92% sind aufgrund ihrer gesundheitlichen Beeinträchtigung auf Begleit- und Transportdienste angewiesen, 42% erhalten die Hilfe ausschliesslich unbezahlt von haushaltsinternen Personen. Der Rest erhält die Hilfe entweder ausschliesslich unbezahlt von externen Personen (18%), ausschliesslich von externen bezahlten Personen (35%) oder in einer Mischform (5%).

Die selbstgetragenen behinderungsbedingten Ausgaben der Familien von Minderjährigen mit Hilflosenentschädigung betragen pro Jahr im Mittel (Median) 2'400 Franken. Bei einem Fünftel gibt es keine behinderungsbedingten Kosten, die vom Haushalt selbst getragen werden müssen. Die Behinderung der minderjährigen HE-Bezüger/innen wirkt sich als starke Einschränkung auf die Erwerbsintegration der Eltern aus: Gut zwei Drittel (68%) der befragten Eltern geben an, dass ein Elternteil wegen der Behinderung des Kindes die Erwerbstätigkeit ganz aufgegeben und/oder dass jemand wegen der Behinderung das Erwerbspensum reduziert hat.

Personen mit einem Assistenzbeitrag der IV

Zu Hause lebende IV-Bezüger/innen mit einer Hilflosenentschädigung haben grundsätzlich auch Anspruch auf einen Assistenzbeitrag. Die Anzahl Bezüger/innen hat sich seit der Einführung der Leistung 2012 kontinuierlich erhöht. **2016** erhielten schweizweit insgesamt **2'316 Personen** einen Assistenzbeitrag. Davon sind 17 Prozent Minderjährige (386 Personen), 75 Prozent Erwachsene im Erwerbsalter (1'747 Personen) und 8 Prozent IV-Beziehende, die inzwischen im Rentenalter stehen (183 Personen) (Guggisberg/Bischof 2017, 18, 75).

Tabelle 3: Anteile der Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung (HE) der IV und eines Assistenzbeitrags nach Art des Gebrechens

	Assistenz-beziehende	HE-Beziehende zu Hause	HE-Beziehende im Heim
Nervensystem	**40%**	**19%**	12%
Geburtsgebrechen	**25%**	**31%**	66%
Psychosen, Neurosen und Persönlichkeitsstörungen	**11%**	**26%**	17%
Knochen und Bewegungsorgane	10%	8%	2%
Sinnesorgane	8%	11%	1%
Kreislaufsystem	2%	1%	0%
Neubildungen	1%	2%	0%
Infektionen und parasitäre Krankheiten	1%	1%	0%
Allergien, Stoffwechsel- und Ernährungskrankheiten, Störungen der inneren Sekretion	1%	1%	0%
Atmungsorgane	0%	0%	0%
Harn- und Geschlechtsorgane	0%	0%	0%
Verdauungsorgane	0%	0%	0%
Haut- und Unterhautzellgewebe	0%	0%	0%
Krankheiten des Blutes und der Blutbildenden Organe	0%	0%	0%
Total	**100%**	**100%**	**100%**

Quelle: HE-Register (BSV 2017), Rechnungsdaten (BSV April 2017); HE-Bezüger/innen zu Hause= 22'429, HE-Bezüger/innen im Heim= 12'936, Assistenzbeziehende=1'747 (aktive Bezüger/innen exkl. Bezüger/innen im Rentenalter); Guggisberg et. al. 2017, 21.

Tabelle 3 zeigt, welche Gebrechen bei den Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung der IV sowie eines Assistenzbeitrags bei zu Hause Lebenden am häufigsten vorkommen. Der grösste Teil (40%) der Assistenzbeziehenden leidet an **Einschränkungen des Nervensystems** – dazu gehören Multiple Sklerose, Epilepsie, Lähmungen nach Hirnverletzungen und Erkrankungen des Gehirns oder des Rückenmarks. An zweiter Stelle stehen **Geburtsgebrechen** (25%). Auch **Psychosen, Neurosen und Persönlichkeitsstörungen** sind häufig. Fast ebenso verbreitet sind unter den Assistenzbeziehenden Erkrankungen der

Knochen und Bewegungsorgane. Von Einschränkungen von Sinnesorganen sind 8 Prozent der Assistenzbeziehenden betroffen.
Die Tabelle weist zum Vergleich auch die Anteile der HE-Beziehenden nach Gebrechen aus, die zu Hause oder im Heim leben. Dabei zeigt sich, dass die Assistenzbeziehenden sich deutlich anders auf die Gebrechen verteilen als die HE-Beziehenden, die zuhause leben. Viel stärker repräsentiert sind insbesondere Beeinträchtigungen des Nervensystems.

Ergänzungsleistungen

Aus der Statistik der Ergänzungsleistungen ist bekannt, dass die Zahl der zuhause lebenden Personen mit Ergänzungsleistungen (EL) von Ende 2011 bis Ende 2016 weniger stark angestiegen ist als die **krankheits- und behinderungsbedingten Kosten**, die sie geltend machen können, wenn sie aus keiner anderen Quelle gedeckt werden. Die Zahl ist um 12% gestiegen (auf 247'150 Personen), die Kosten dagegen nahmen um 28% zu (auf 467 Mio. CHF). Dies bestätigt, dass die Rolle der EL in der Finanzierung gesundheitsbedingter Kosten auch für zu Hause lebende Personen wichtiger wird. Allerdings lassen sich in der EL-Statistik Situationen mit Angehörigenpflege nicht näher identifizieren. Es ist aus den Standardauswertungen auch nicht ersichtlich, einen wie grossen Anteil der krankheits- und behinderungsbedingten Kosten Zahlungen für Leistungen Angehöriger ausmachen. Deutlich wird jedoch, dass der Anteil der krankheits- und behinderungsbedingten Kosten an den gesamten EL zwischen den Kantonen relativ stark variiert. Unter den Vertiefungskantonen erreicht 2016 das Tessin mit 13.8% den höchsten und Graubünden mit 6.1% den tiefsten Wert. Ohne Zusatzinformationen sind die Unterschiede jedoch schwierig zu interpretieren.

Personen mit Langzeitpflege durch die Spitex

Im Jahr 2016 leisteten die Spitex-Dienste **Langzeitpflege in 283'528 Fällen** (Spitex-Statistik des BFS 2016). 58 Prozent davon betreffen Frauen. Insgesamt machten Leistungen der Grundpflege 59 Prozent dieser geleisteten Stunden der Spitex aus, 32 Prozent entfallen auf Untersuchung und Behandlung und 8 Prozent auf Abklärung und Beratung. Leider ist aus der Spitex-Statistik nicht ersichtlich, wie viele Kund/innen auf intensive Pflege während vieler Wochenstunden angewiesen sind. Bekannt ist nur die Gesamtstundenzahl pro Fall. Im Durchschnitt sind dies 52 Spitexstunden jährlich. In Fällen, die mindestens 80-Jährige betreffen, liegt der Durchschnitt mit 72 Stunden deutlich höher.

Personen mit Betreuungsgutschriften der AHV

Seit der 10. AHV-Revision von 1995 können bei der Übernahme von unbezahlten Pflege- und Betreuungsaufgaben für Verwandte Betreuungsgutschriften beantragt werden, welche die AHV-Rente verbessern helfen. Das heisst, nach und nach kommen Personen ins Rentenalter, deren Rentenberechnung eine Betreuungsgutschrift mit umfasst. Im Jahr **2015** waren dies **5'100 Personen**. Frauen machen rund zwei Drittel der Pensionierten mit einer Betreuungsgutschrift aus.

Angebot und Inanspruchnahme von intermediären Strukturen für ältere Menschen

Aus einer schweizweiten Bestandsaufnahme zu intermediären Strukturen aus dem Jahr 2016 (Werner et. al. 2016) gehen Kennzahlen zu Angeboten und Inanspruchnahme für ältere Menschen hervor: Einerseits zeigt sich, dass intermediäre Strukturen tendenziell in den Kantonen stärker beansprucht werden, in denen auch andere Angebote von Betreuung und Pflege wie Spitex oder Pflegeheime stärker verbreitet sind. Als Kennzahlen sind im Bericht die Anzahl Angebote pro Einwohner/innen über 65 Jahren sowie pro Einwohner/innen über 80 Jahren ausgewiesen:
Die Anzahl **Alterswohnungen** liegt im **Durchschnitt** bei **67 Wohnungen pro 1'000 Einwohner/innen über 80 Jahre**, wobei die Spannweite in den zehn berücksichtigten Kantonen zwischen 18 und 133

Wohnungen liegt. Rund ein Drittel der Alterswohnungen wird vom Kanton subventioniert. Die Zahl der **Tagesplätze** ist noch deutlich tiefer. Sie beträgt im **Durchschnitt** über 14 Kantone **8 Plätze pro 1'000 Personen über 80**. Nochmals **seltener** sind **Nachtplätze** (0.9 pro 1'000 Personen über 80, nur 8 Kantone mit Angaben). Rund drei Viertel der Tages- und Nachtplätze stehen auch Menschen mit Demenz offen. Der Median des Preises liegt bei 125 Franken für einen Tag und bei 50 Franken für eine Nacht. Ungefähr 90 Prozent der Tages- und Nachtstrukturen erhalten einen Beitrag der öffentlichen Hand.
Die Anzahl der **Kurzzeitplätze in Heimen**, die zur vorübergehenden Entlastung während mehreren Tagen genutzt werden können, wird mit **durchschnittlich 3.7 Plätzen pro 1'000 Personen über 80** angegeben (Spannweite zwischen 1.1 und 6.7 Plätze, 22 Kantone berücksichtigt). Pro 1'000 Personen über 80 nehmen im Gesamtdurchschnitt 35 Personen das Angebot während einer durchschnittlichen Aufenthaltsdauer von 30 Tagen wahr. Es handelt sich also überwiegend nicht um reine Ferienbetten.

Tagesstrukturen in Behinderteninstitutionen

Aus der Statistik der Sozialmedizinischen Institutionen (SOMED) des BFS sind zudem Angaben über Beherbergungsplätze sowie Plätze für Externe[5] in den Institutionen enthalten, und zwar für Menschen mit Behinderungen, für Menschen mit Suchterkrankungen sowie für Menschen mit psychosozialen Problemen. Im **Behindertenbereich** gibt es insgesamt mehr Plätze für Externe als Beherbergungsplätze. Auf einen stationären Platz kommen im Durchschnitt im Jahr 2016 1.4 Plätze für Externe. Insgesamt sind gemäss SOMED rund **22'000 Plätze für externe Personen** in Institutionen für Menschen mit Behinderungen ausgewiesen. Es fehlen hier aber die Angaben für die Kantone Zürich, Graubünden und Schaffhausen. **Tatsächlich** dürfte die Anzahl Plätze folglich noch um **einiges höher** sein.

Prävalenz von Diagnosen, die oft mit einem hohen zeitlichen Betreuungsaufwand verbunden sind

Bezüglich der finanziellen Tragbarkeit besteht eine Herausforderung darin, dass Betreuungsleistungen kaum über die obligatorische Krankenversicherung vergütet werden. Bei Diagnosen, die oft dazu führen, dass Personen rund um die Uhr Betreuung brauchen, wird die finanzielle Tragbarkeit von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten demnach tendenziell häufiger zum Thema. Demenzerkrankungen und Hirnverletzungen haben oft zur Folge, dass die Betroffenen Personen Betreuung benötigen. Wir führen deshalb hier Informationen zu Prävalenzen für diese Diagnosen auf:

- **Hirnverletzungen**: In einer europäischen Vergleichsstudie wurde errechnet, dass in der Schweiz **mindesten 130'000 Menschen** mit einer Hirnverletzung leben. In dieser Zahl nicht miteingerechnet sind all jene Menschen, die nicht pflegebedürftig sind und keine Therapien beanspruchen. Jährlich erleiden in der Schweiz etwa 20'000 Personen eine Hirnverletzung. Davon handelt es sich bei rund 80 Prozent um Schlaganfälle, bei 17 Prozent um Schädel-Hirn-Traumata und bei 3 Prozent um Tumore des Gehirns.[6]
- **Demenz**: Die Anzahl von Demenz betroffener Personen in der Schweiz nimmt im Zusammenhang mit der demografischen Entwicklung stark zu. Menschen mit einer Demenzerkrankung sind meist hochaltrige Personen und zu zwei Dritteln Frauen: Fast zwei Drittel der Menschen mit Demenz sind über 80 Jahre alt. Die Alzheimervereinigung Schweiz geht davon aus, dass im Jahr 2017 **144'000 Menschen** mit Demenz in der Schweiz lebten, wobei weniger als die Hälfte von ihnen eine formelle Demenzdiagnose haben.

Auch aus den vorhandenen Kennzahlen lässt sich wenig ableiten zu den Kostenfolgen des Pflege- und Betreuungsbedarfs für die Haushalte und deren finanzieller Tragbarkeit, zu den Einflussfaktoren auf Höhe und Tragbarkeit der Kosten und zum auf die Finanzierung bezogenen Handlungsbedarf.

---

[5] Erklärung: «Diese Betriebe verfügen über ein vielfältiges Angebot in Internaten oder Externaten: Wohnheime mit oder ohne integrierte Beschäftigung, Werkstattarbeit, Tagesstätten, berufliche Massnahmen, Sonderschulen oder Internate für Kinder.»"

[6] Quelle: http://www.fragile.ch/hirnverletzung/zahlen-und-fakten/

1.3 Aufbau des Berichts

Das nächste Kapitel 2 skizziert zunächst das methodische Vorgehen. Anschliessend werden die Wissensgrundlagen geschaffen, die erlauben, die folgenden Analysen einzuordnen. So bietet Kapitel 3 einen Kurzabriss zu den finanziellen Leistungen der sozialen Sicherung, die in unterschiedlichen Situationen mit Angehörigenpflege bestehen. Kapitel 3.6 führt die Strategien und Strukturen, aber auch die den Fachkreisen bekannten Finanzierungsprobleme bei Angehörigenpflege in den Vertiefungskantonen ein. Kapitel 5 präsentiert eigene datengestützte Analysen zur Zahl und den Charakteristika der Betroffenen.

Die Analysen erfolgen zunächst exemplarisch anhand der in Kapitel 6 ausgeführten 12 Fallbeispiele. Sodann werden die Ausgangssituationen in Kapitel 7 einer Art «Stresstest» unterzogen, indem mithilfe von Simulationsberechnungen wichtige Einflussfaktoren verändert werden. Im Schlusskapitel 8 werden die Ergebnisse zu einer Synthese zusammengezogen und Schlussfolgerungen gezogen. Dabei wird diskutiert, welchen Mehrwert die Erkenntnisse aus dem Projekt mit sich bringen und was sich daraus lernen lässt. Vor diesem Hintergrund werden der Handlungsbedarf skizziert und Verbesserungsmöglichkeiten formuliert. Ein ausführlicher Anhang schliesslich soll Interessierten erlauben, die Vorgehensweisen und Resultate detaillierter nachzuvollziehen.

2 Methodisches Vorgehen

Eine Herausforderung für eine möglichst repräsentative Forschungsanlage in dieser Studie ist die **grosse Heterogenität von Situationen** häuslicher Pflege und Betreuung. Diese betrifft

■ **erstens** den Pflege- und Betreuungsbedarf und das Potenzial unbezahlter Hilfe (Ehepartner/in vorhanden? Kinder vorhanden? Hilfe aus Nachbarschaft und Freundeskreis?),
■ **zweitens** die Inanspruchnahme und die selber zu bezahlenden Kosten von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten (out-of-pocket), die ihrerseits mit dem lokal vorhandenen Angebot zusammenhängen,
■ **und drittens** die finanzielle Absicherung des Haushalts über eigene Erwerbseinkommen, Sozialversicherungen und kantonal ausgestaltete Bedarfsleistungen im Zusammenspiel mit dem vorhandenen Einkommen und Vermögen. Dieser dritte Punkt führt insbesondere auch zu Unterschieden zwischen den Alterskategorien der Betroffenen wie auch der unterstützenden Angehörigen. Die Absicherungssituation unterscheidet sich u.a. nämlich stark, je nachdem, ob es um Kinder und Jugendliche geht, um Personen im Erwerbsalter oder Menschen im Rentenalter.

All diese Elemente beeinflussen gemeinsam, wie lange eine Betreuungs- und Pflegesituation zuhause finanziell tragbar ist und wo die Schwellenwerte liegen, ab welchen die einzelnen Haushalte überfordert sind. Um trotz dieser Vielfalt und den föderalistischen Strukturen zu aussagekräftigen Resultaten für die ganze Schweiz zu kommen, muss diese Heterogenität reduziert werden. Dazu wurden typische Situationen identifiziert, die anschliessend anhand von **12 realen Fallbeispielen** vertieft werden konnten. Jedes dieser Fallbeispiele steht für einen bestimmten Typ von Problemlagen. Um möglichst viele der sehr unterschiedlichen Problemlagen abbilden zu können, wurden nach der Methode des **Theoretical Sampling** (Glaser/Strauss 1998) die Fallbeispiele so ausgewählt, dass sie ein möglichst grosses Spektrum an verschiedenen Situationen abbilden.

Auf der Basis der 12 realen Fallbeispiele wurde über **Simulationsberechnungen** anschliessend die Zahl der beobachtbaren **Problemlagen vervielfacht**. Diese entscheidende **Verbreiterung der Untersuchungsbasis** erfolgte durch kontrafaktische, also rein rechnerische Veränderungen wichtiger Einflussfaktoren wie Einkommen oder Wohnkanton in sogenannten Alternativszenarien. Beispielsweise ist in unserem Fallbeispiel einer Lebensendsituation das Einkommen relativ hoch. Aber selbstverständlich ist dies in

der Realität nicht immer der Fall, und Probleme entstehen insbesondere bei tiefen oder wegbrechenden Einkommen. Die Simulationsberechnungen erlauben hier abzubilden, in welchen Kantonen und Einkommenskategorien sowie bei welchem Entlastungsbedarf das verfügbare Einkommen in einer Lebensendsituation effektiv zum Problem wird und welche Einflussfaktoren wichtig sind, um die finanzielle Situation zu stabilisieren. Das Vorgehen wird unterstehend detailliert ausgeführt.

Diese rechnerischen Veränderungen der Ausgangssituation ermöglichen also nicht nur, die finanziellen Folgen in deutlich mehr Situationen abzubilden, sondern sie bilden gleichzeitig eine Art «**Stresstest**». Sie erlauben, kritische Konstellationen zu identifizieren, in denen die finanzielle Tragbarkeit in Frage gestellt ist. Aufgrund der parallel durchgeführten **Datenanalysen** auf der Basis der verfügbaren statistischen Grundlagen wird versucht das Ausmass der festgestellten Problemlagen in der Bevölkerung der Schweiz einzuschätzen. Dies ist nicht immer einfach, weil nicht zu allen als kritisch eingeschätzten Faktoren in den statistischen Erhebungen detaillierte Informationen bestehen. Deshalb stützt sich das Projekt zur Bestimmung des Handlungsbedarfs und zur Entwicklung von Lösungsansätzen auch auf die **Einschätzungen der involvierten Fachpersonen** ab, die diese in Einzelinterviews, aber auch in einem gemeinsamen Validierungsworkshop zur Diskussion der provisorischen Resultate eingebracht haben.

Abschnitt 2.1 führt das Vorgehen bei der Erarbeitung der benötigten Wissensgrundlagen aus. Abschnitt 2.2 erklärt die Auswahl der Vertiefungskantone, Abschnitt 2.3 stellt das Vorgehen zur Identifikation typischer Situationen vor und Abschnitt 2.4 jenes zur Erhebung der Fallbeispiele. Abschnitt 2.5 schliesslich erläutert das methodische Vorgehen für die Simulationsberechnungen und Abschnitt 2.6, wie Handlungsbedarf und Lösungsansätze identifiziert werden.

2.1 Erarbeitung der Wissensgrundlagen

Grundlagen für die folgenden Analysen wurden in drei Punkten benötigt:

■ In **umfangreichen Dokumentenanalysen** wurde eruiert, wer innerhalb des Systems der sozialen Sicherheit wann in welchem Umfang finanzielle Leistungen erbringt und wie die unterschiedlichen Leistungen zusammenspielen. Eine kurze Einführung dazu bietet das Kapitel 3.
■ Über **Internetrecherchen, zahlreiche explorative Gespräche und Dokumentenanalysen** wurden die Strategien und Strukturen sowie die bekannten Finanzierungsprobleme in den Vertiefungskantonen erhoben (zusammengefasst in Kapitel 3.6).
■ In eigenen **Datenanalysen** wurden Zahlen zum Ausmass des Phänomens der Angehörigenbetreuung und -pflege eruiert und die Betreuungsbedürftigen und ihre Angehörigen soweit wie auf der Basis der vorhandenen Statistiken möglich charakterisiert. Dabei stand insbesondere die Frage des Zusammenhangs von Angehörigenbetreuung und finanzieller Prekarität im Fokus (Kapitel 5).

2.2 Auswahl von Vertiefungskantonen

Die Analyse ist auf **sieben Kantone** zu beschränkt, weil eine umfassende Recherche aller regionalen Unterschiede im Rahmen des Projektes nicht zu leisten ist. Eine Berücksichtigung von mehr Kantonen würde das Untersuchungsdesign und die Ergebnisinterpretation um einiges komplexer machen, ohne die Erkenntnisse stark zu bereichern. Die Auswahl wurde gemeinsam mit den Auftraggebenden festgelegt.

Als Basis zur Wahl der Vertiefungskantone wurden die Kantonsangaben aus der Bestandserhebung der Entlastungs- und Unterstützungsangebote in den Kantonen von 2014 (Bischofberger/Rudin et al.) gewählt sowie die telefonisch eingeholten Einschätzungen der schweizweit tätigen Organisationen und Experten,

von denen sich die meisten allerdings nicht zu allen Kantonen äussern konnten.[7] Ein Ziel war, **Kantone mit unterschiedlich ausgebauten Leistungen** zu erfassen, also nicht alles Best Practice-Beispiele, um auch aufzeigen zu können, welchen Einfluss unterschiedliche kantonale Rahmenbedingungen für betreuende und pflegende Angehörige haben. Vom BAG war zudem ein Anliegen, dass nicht in allen Projekten im Rahmen des Forschungsprogramms die gleichen Kantone beforscht werden. Gewünscht war auch eine starke Vertretung der lateinischen Schweiz.

Der Kanton **Tessin** war daher gesetzt. Aus der Westschweiz wurden die **Waadt** als Kanton mit ausgebauten Leistungen sowie **Neuenburg** als Kanton mit lange eher tiefem Standard ausgewählt. In der Deutschschweiz war ein Anliegen des BAG, die Zentralschweiz zu berücksichtigen sowie einen kleinen, nichtstädtischen Kanton. Der schliesslich gewählte Kanton **Uri** deckt beide Kriterien ab. Gesucht wurden weiter ein grosser Mittellandkanton sowie ein Kanton aus der Ostschweiz. Im Mittelland fiel die gemeinsam mit dem BAG getroffene Wahl auf **Bern**, einen Kanton, der sowohl städtische als auch ländliche Gegenden umfasst und dessen Politik im Bereich der Angehörigenpflege eher als positiv eingeschätzt wird. Mithin wurde in der Ostschweiz ein Kontrastkanton mit weniger ausgebauten Leistungen gesucht. Schliesslich wurden **Graubünden** aufgrund seiner Weitläufigkeit wie auch **St. Gallen** als zweiter Mittellandkanton gewählt.

2.3 Identifikation typischer Situationen

Wenn eine Situation als typisch qualifiziert wird, meint dies im vorliegenden Zusammenhang zweierlei: Es geht um Situationen, die **nicht nur vereinzelt**, sondern immer wieder vorkommen. Und es handelt sich um Situationen, die **typischerweise zu Problemen mit der finanziellen Tragbarkeit der benötigten Unterstützung und Entlastung führen** können. Das methodische Vorgehen stützt sich auf drei Pfeiler: **Erstens** nehmen wir die bestehenden Erkenntnisse aus der **Literatur** zur Situation in der Schweiz auf. **Zweitens** werden die verfügbaren **Kennzahlen** zur Häufigkeit verschiedener Phänomene aufgearbeitet, die im Kontext der Angehörigenpflege und -betreuung relevant sind. Und **drittens** wurden über **Internetrecherchen und explorative Expertengespräche** wichtige Informationen zu Situationen von Angehörigenpflege und -betreuung erhoben, dies sowohl mit schweizweit tätigen Expert/innen und Organisationen wie auch mit den wichtigsten Fachkreisen in den Vertiefungskantonen. Die involvierten Fachpersonen halfen später auch, den Kontakt zu betreuenden und pflegenden Angehörigen herzustellen, und sie wurden zur Diskussion der Resultate an einem Validierungsworkshop eingeladen.

Basierend auf den Ergebnissen der genannten Arbeitsschritte wurde ein Sample von 12 typischen Fallbeispielen erstellt, die möglichst heterogene Realitäten in Bezug auf die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten abbilden. Dazu wurde ein **Stichprobenplan** definiert, der für unterschiedliche Kriterien eine Mindestanzahl von Situationen anführt. Dabei ist unter anderem von Bedeutung, dass Fallbeispiele in unterschiedlichen Regionen der Schweiz berücksichtigt werden, denn die Resultate der Studie sollen für die ganze Schweiz aussagekräftig sein.

2.4 Erhebung von 12 Fallbeispielen

In den 12 Haushalten wurden Face-to-face-Interviews geführt – in den meisten Fällen bei den Unterstützungsbedürftigen zu Hause. Einbezogen wurden die hauptverantwortlichen Angehörigen und wo möglich auch die Unterstützten selbst. In den Interviews wurde

[7] Patrick Imhof (Geschäftsleiter Spitexverband Schweiz); Silvia Marti Lavanchy (Schweiz. Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren); Marianne Wolfensberger (Geschäftsleiterin Schweizerische Alzheimervereinigung); Matthias Wächter (Hochschule Luzern); Georges Pestalozzi-Seger (Inclusion Handicap); Ariane Zinder (Beraterin Pro Mente Sana); Nicole Debrot (Beraterin Fragile).

■ **1.** erhoben, welche **Betreuungs- und Pflegebedarf zeitlich** abgedeckt werden muss und wie sich Angehörige und andere Leistungserbringer derzeit diese Zeit aufteilen.
■ **2.** wurde detailliert aufgenommen, welche **Unterstützungs- und Entlastungsangebote** wie intensiv in Anspruch genommen werden,
■ **3.** wurde erhoben, welche **Out-of-Pocket-Kosten für die Haushalte** durch die in Anspruch genommenen Angebote entstehen,
■ **4.** wurde die gesamte **Einnahmen- und Vermögenssituation des Haushalts** der unterstützungsbedürftigen Person erfasst, damit die Angaben in ein Gesamtbild gesetzt werden konnten.

Weitere Themen der Betroffeneninterviews waren, aus welchen Gründen sich die unterstützungsbedürftigen Personen und ihre Angehörigen für bestimmte Angebote und Betreuungssettings entschieden haben und ob sie aus finanziellen Gründen auf Leistungen verzichten, die sie eigentlich als notwendig erachten. Sie wurden auch gefragt, wie sie ihre Finanzen planen und in welchen Situationen es aus finanziellen Gründen nicht mehr möglich wäre, die häusliche Betreuung und Pflege aufrecht zu erhalten. Da die Fallbeispiele fast genau wie vordefiniert gefunden werden konnten, sind alle weiteren Details bei den Resultaten im Abschnitt 6.1 ausgeführt.

2.5 Simulationsberechnungen

Ausgehend von den 12 konkreten Fallbeispielen wird analysiert, wie sich die finanzielle Tragbarkeit einer Situation mit Angehörigenbetreuung bei Variation der folgenden Einflussfaktoren verändert:

■ Der Haushalt liegt in einem **anderen Kanton**. Dadurch ist seine Absicherung über im Kanton vorhandene Leistungen und Angebote besser oder ungünstiger. Der Out-of-Pocket-Anteil an den Kosten von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten ist höher oder geringer.
■ Das **Haushaltseinkommen** ist tiefer oder höher.
■ Der **Bedarf an Betreuung und Pflege** ist grösser oder kleiner, zum Beispiel weil die Gesundheitssituation verändert oder betreuende Angehörige ausfallen.
■ Die pflege- und betreuungsbedürftige Person hat einen anderen **Versicherungsstatus**.
■ Die **Erwerbsintegration der Angehörigen** erreicht einen grösseren oder kleineren Umfang. Dadurch ändern gleichzeitig das Erwerbseinkommen und die zu zahlenden Betreuungsleistungen.
■ Wie sind die drei allgemein am besten abschneidenden Kantone in der Lage, Situationen mit **kritischen Kombinationen von Einflussfaktoren** auf die finanzielle Tragbarkeit aufzufangen?

Diese veränderten Rahmenbedingungen werden mit sogenannten **Alternativszenarien** abgebildet. Zu diesem Zweck wurde ein excelbasiertes Simulationsmodell aufgebaut. Ein wichtiges Ziel der Simulationen ist zu identifizieren, in welchen Konstellationen die finanzielle Tragbarkeit in Situationen mit Angehörigenbetreuung zum Problem wird.

2.5.1 Aufbau und Inhalt des Simulationsmodells

Wie der Name bereits erahnen lässt, besitzt ein «Simulationsmodell» die folgenden zwei wichtigen Eigenschaften:

■ Erstens handelt es sich um ein **Modell**, d.h. die realen Verhältnisse werden aufgrund der Komplexität der zu untersuchenden Situationen und teils fehlender Informationen nicht exakt abgebildet. Vielmehr werden mittels Priorisierung die wichtigsten Elemente berücksichtigt und fehlende Informationen mittels plausibler Annahmen abgeleitet (vgl. die Tabelle mit den wichtigsten Annahmen im Anhang 2).

■ Zweitens wird dieses Modell so flexibel als möglich ausgestaltet, um in verschiedenen Alternativszenarien abbilden (**simulieren**) zu können, wie sich die Situation bei Veränderung bestimmter wichtiger Para-

meter ausgestaltet. Um dies zu ermöglichen, müssen im Modell wichtige Determinanten und Abhängigkeiten mittels mathematischer Formeln hinterlegt werden, wie beispielsweise die Berechnung der Steuerabzüge in Abhängigkeit der Familiensituation oder des Erwerbsumfangs, die Kalkulation von Anspruchsberechtigungen für bestimmte Leistungen oder die Tarife der Leistungserbringer in Abhängigkeit des Wohnorts.

Das für das vorliegende Mandat aufgebaute Simulationsmodell lässt sich grob in drei Teile gruppieren, die in **Abbildung 5** den Spalten entsprechen:

Erbrachte Betreuung und Pflege

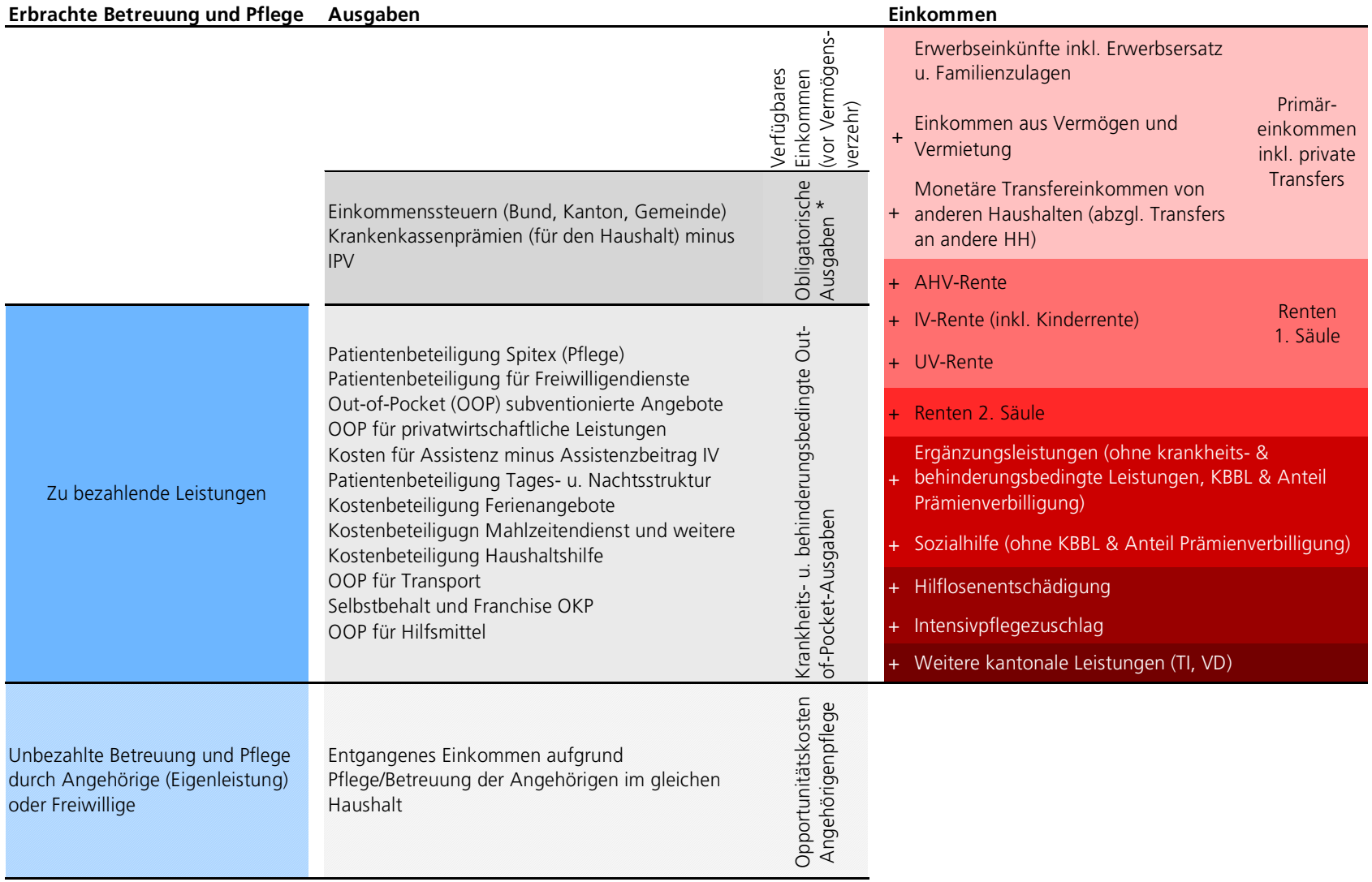
Der **erste Block** enthält die **zeitlichen Angaben** zur erbrachten Betreuung und Pflege. Die zu diesem Bereich unterstellte grundlegende Annahme ist, dass der zeitliche Bedarf an Betreuung den effektiv erbrachten unbezahlten und bezahlten Leistungen entspricht, in den Fallbeispielen also keine Unterversorgungssituationen abgebildet sind. Eine Schwierigkeit bei der Erfassung des zeitlichen Betreuungsbedarfs ist der Überwachungsbedarf. Er bedingt, dass eine Person präsent ist, bedeutet jedoch nicht, dass diese Person permanent beschäftigt ist. Zur Beurteilung solcher Situationen wurde eine **Vereinbarkeitsperspektive** eingenommen: Der Präsenzbedarf ist dann voll anzurechnen, wenn er nicht neben einer Erwerbstätigkeit abgedeckt werden kann. Zu diesem Zweck wurde auch erfasst, wie viele Stunden in die Normalarbeitszeiten an Wochentagen zwischen 7 und 18 Uhr fallen und wie viele ausserhalb dieser Normalarbeitszeiten zu leisten sind.

Konkret wurde im Simulationsmodell die erbrachte Leistung in Stunden pro Monat für die folgenden Gruppen separat integriert:

- Unbezahlt erbrachte Leistungen durch Angehörige, welche mit der zu pflegenden/betreuenden Person im gleichen Haushalt wohnen
- Unbezahlt erbrachte Betreuungs- und Pflegeleistungen von weiteren Personen (Verwandte, Nachbarn, weitere Bekannte)
- Spitex-Pflege
- Entlastung durch Freiwilligendienste
- Entlastung zuhause durch subventionierte Angebote mit Profis
- Entlastung zuhause durch privatwirtschaftliche Angebote
- Leistungen von IV-Assistenzpersonen
- Betreuung auswärts in Tages- und Nachtstrukturen
- Betreuung der gesundheitlich beeinträchtigten Person in Ferienangeboten
- Mahlzeitendienste
- Haushaltsdienste
- Transportdienstleistungen für die gesundheitlich beeinträchtigte Person.

Neben den in Anspruch genommenen externen Angeboten werden also auch die **unbezahlt erbrachten Betreuungsstunden der Angehörigen** berücksichtigt. Sie bilden die **Eigenleistung** der Haushalte (oder auswärts wohnender Angehöriger), deren Wert erst dann ersichtlich wird, wenn sie wegfallen und durch bezahlte Dienste ersetzt werden müssen. Analog zu den unbezahlten Angehörigen werden – soweit vorhanden – auch völlig kostenlose Leistungen von Freiwilligen erfasst.

Abbildung 5: Schematische Darstellung des Simulationsmodells (Analyse auf Haushaltsebene)



***** Die Wohnkosten sind in den obligatorischen Ausgaben nicht enthalten. **KBBL**: Krankheits- und behinderungsbedingte Leistungen. **OOP**: Out-of-Pocket-Kosten. **OKP**: Obligatorische Krankenpflegeversicherung. Die **Vermögen** sind im Simulationsmodell ebenfalls hinterlegt, weil sie eine Rolle spielen für die Anspruchsberechtigung bei verschiedenen Leistungen sowie für die Möglichkeiten des Vermögensverzehrs.
Darstellung BASS

Ausgaben des Haushalts für Betreuung und Pflege

Der **zweite Block** enthält die mit der Krankheit oder Behinderung verbundenen, selbst zu tragenden sogenannten **Out-of-Pocket-Zahlungen** des Haushalts, die durch die Inanspruchnahme zu bezahlender Leistungen resultieren, sowie die **obligatorischen Ausgaben** des Haushalts für Steuern und Krankenkassenprämien. Hier werden neben den Einkommenssteuern auf Ebene Bund, Kanton und Gemeinde auch die Netto-Prämien (nach Berücksichtigung allfälliger Prämienverbilligung) der obligatorischen Krankenversicherung aller Haushaltsmitglieder einbezogen.[8]

Die Out-of-Pocket-Zahlungen wurden in der Befragung der 12 Fallbeispiele erhoben und sind damit bekannt. Allerdings werden diese Daten für das Simulationsmodell lediglich zu Validierungszwecken verwendet. Für die einheitliche Identifikation der Situationen in den Alternativszenarien werden die Informationen gemäss Block 1 (in Anspruch genommene bzw. erbrachte Leistungen in Stunden pro Monat) mit den an die Patient/innen verrechneten Tarifen (Selbstbehalt Haushalt) von Leistungserbringern multipliziert. Die Darstellung der Out-of-Pocket-Zahlungen erfolgt immer aus einer Netto-Sicht. Dargestellt ist also ein Saldo aus Kosten abzüglich allfälliger Vergütungen (z.B. der Krankenkasse).

Hinzu kommen zwei weitere Elemente, um die gesamten gesundheits- und behinderungsrelevanten monetären und nichtmonetären Gesamtkosten abzubilden:

■ **Franchise und Selbstbehalt** für Leistungen, die durch die obligatorische Krankenpflegeversicherung übernommen werden (nur für die zu betreuende/ zu pflegende Person).
■ Die sogenannten **Opportunitätskosten der Angehörigenbetreuung**. Es handelt sich hierbei um das entgangene Erwerbseinkommen der Angehörigen, die statt erwerbstätig zu sein unbezahlte Betreuung und Pflege übernehmen. Das entgangene Erwerbseinkommen ist ein für den betroffenen Haushalt wie auch die Volkswirtschaft relevante Grösse. Sie ist jedoch nur schwer direkt in die Beurteilung der ökonomischen Prekarität integrierbar, in welcher sich Haushalte in Situationen mit Angehörigenbetreuung gegebenenfalls befinden, weil es sich nicht um aus dem Haushaltseinkommen zu finanzierende Ausgaben handelt. Die Opportunitätskosten werden daher im Abschnitt 7.2.3 – und nur dort – untersucht.

Einkommen des Haushalts

Der **dritte Block** erfasst die **Einkommensseite** des Haushalts. Diese beinhaltet die folgenden Elemente, welche zusammen das Haushaltseinkommen bilden:

- Primäreinkommen: Netto-Erwerbseinkünfte inkl. Familienzulagen, Erwerbsersatz (Taggelder), Vermögenseinkommen sowie Transfers von anderen Haushalten und abzüglich geleisteter Transfers an andere Haushalte inkl. Anteil 13. Monatslohn
- Renten der 1. Säule (AHV, IV, UV)
- Renten der 2. Säule (bei Invalidität und Alter)
- Ergänzungsleistungen und Sozialhilfe (aufgrund der Nettosicht ohne die direkt verrechneten krankheits- und behinderungsbedingten Leistungen)
- Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag für Kinder
- Weitere kantonale Bedarfsleistungen (VD und TI), aufgeteilt in spezifische Leistungen für Situationen mit Angehörigenbetreuung und -pflege sowie andere (konkret Familien-Ergänzungsleistungen).

Aus der Differenz des Haushaltseinkommens (Block 3) und der krankheits- und behinderungsbedingten Ausgaben sowie der obligatorischen Ausgaben (Block 2) lässt sich das verfügbare Haushaltseinkommen vor Vermögensverzehr ermitteln, das zum Bestreiten des Lebensunterhalts inklusive Wohnkosten zur Ver-

[8] Die Wohnkosten sind in den so definierten obligatorischen Ausgaben nicht enthalten, weil dies für die vorliegende Fragestellung nicht sinnvoll wäre. Sie müssen also aus dem verfügbaren Einkommen bestritten werden.

fügung steht. Dieses kann sodann – unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Möglichkeiten zum Vermögensverzehr - mit verschiedenen Kenngrössen wie dem Existenzminimum oder dem gesamten Haushaltseinkommen in Bezug gesetzt werden. Die Kenngrösse «Anteil der Out-of-Pocket-Zahlungen am gesamten Haushaltseinkommen» ist relevant, um die finanzielle Belastung des Haushalts durch die Kosten von Betreuung und Pflege aufzuzeigen.

Berücksichtigung der Vermögenssituation

Die Vermögenssituation ist in Konstellationen mit Angehörigenbetreuung für zwei Dinge entscheidend:

■ Dafür, ob ein Haushalt bei tiefem Einkommen und/oder hohen Kosten für Betreuung und Pflege **Anrecht auf** Unterstützung durch **Bedarfsleistungen** hat,
■ und dafür, ob es sich ein Haushalt leisten kann, durch sogenannten **Vermögensverzehr** mehr zu zahlende Entlastung und Unterstützung in Anspruch zu nehmen, als er aus dem laufenden Einkommen finanzieren kann.

Dies legt nahe, dass Vermögen je nach der konkreten Situation für den betroffenen Haushalt sowohl ein Vorteil als auch ein Nachteil sein kann. Letzteres gilt insbesondere, wenn es nicht beliebig für die Finanzierung benötigter Leistungen herangezogen werden kann, wie dies zum Beispiel bei selbstbewohnten Liegenschaften der Fall ist oder auch dann ein Dilemma darstellt, wenn das Vermögen als Altersvorsorge der betreuenden Ehepartnerin oder des Ehepartners gedacht war. Insbesondere im Alter spielen Vermögen und Einkommen eng zusammen: Hat sich ein Haushalt entschieden, einen Teil des Pensionskassenguthabens als Kapital zu beziehen, zum Beispiel um die Hypothek auf einer selbstbewohnten Liegenschaft zu senken und dadurch die Zinsen weiter bezahlen zu können, so hat er Vermögen, das ihm bei Rentenbezug als Pensionskassenvermögen nicht zugeordnet würde.

Angesichts dieser Ausgangslage wurde für die Simulationen folgendes Vorgehen gewählt:

■ **1. Berechnung unter Berücksichtigung der realen Vermögensverhältnisse, aber ohne Vermögensverzehr**: Die Berechnungen werden zunächst ausgehend von der realen Situation, d.h. unter Berücksichtigung der effektiven Vermögenslage durchgeführt. Diese Sichtweise zeigt, wieweit ein bestimmter Haushalt in der Lage ist, die benötigten Entlastungs- und Unterstützungsangebote aus dem laufenden Einkommen zu finanzieren.
■ **2. Berechnung unter Berücksichtigung der realen Vermögensverhältnisse, mit Vermögensverzehr**: Haushalte mit Vermögen, die einen Teil der Ausgaben nicht durch das verfügbare Einkommen decken können, werden die fehlenden Einnahmen durch Vermögensverzehr decken. Die Höhe des Vermögensverzehrs hängt von verschiedenen Faktoren ab, unter anderem auch, inwieweit das Vermögen liquide ist, d.h. kurzfristig verfügbar. Mangels Informationen, und um ein vergleichbares Vorgehen bei allen Haushalten zu gewähren, haben wir unterstellt, dass jährlich 1/15 des Netto-Vermögens als Vermögensverzehr angerechnet wird. Wir haben uns bei diesem Ansatz an der EL orientiert, haben allerdings die dort gewährten Freibeträge nicht berücksichtigt. Immer dort, wo wir die Prekarität des Haushalts zu beurteilen haben, berücksichtigen wir den Vermögensverzehr.
■ **3. Berechnung ohne Vermögen**: Bei der dritten Berechnung unterstellen wird, dass der Haushalt kein Vermögen hat. Damit stellt sich die Frage, was passiert, wenn aufgrund der direkten Kosten von Betreuung und Pflege oder der indirekten Kosten durch den Erwerbsverzicht von betreuenden Angehörigen das verfügbare Haushaltseinkommen nicht mehr zum Leben reicht. Deckt irgendeine Bedarfsleistung die entstehende Lücke? Sind in gewissen Situationen Haushalte ohne Vermögen real besser gestellt als solche mit Besitz? Und wo liegen die Grenzen: Welches Mass an Unterstützung wird in welcher Situation durch keine Leistung mehr gedeckt, sodass eine Unterversorgungssituation entstehen könnte oder aber ein Heimeintritt aus finanziellen Gründen unausweichlich wird?

2.6 Identifikation des Handlungsbedarfs

Im letzten Schritt wurde aus den vorliegenden Erkenntnissen der Handlungsbedarf abgeleitet und die provisorischen Resultate wurden an einem Validierungsworkshop mit 40 Fachpersonen des Bund und aus den Vertiefungskantonen zur Diskussion gestellt. Thema des Validierungsworkshops waren auch mögliche Massnahmen zur Verbesserung der Situation. Die dort geäusserten Einschätzungen aus Fachperspektive sind in den vorliegenden Schlussbericht ebenfalls eingeflossen.

3 Kurzüberblick zur finanziellen Absicherungen in Situationen mit Angehörigenbetreuung und -pflege

Die finanzielle Absicherung für Personen mit Betreuungs- und Pflegebedarf sowie die betreuenden Angehörigen erfolgt über ein komplexes Netz von Sozialleistungen, die zu einem grossen Teil je nach Grund des Unterstützungsbedarfs unterschiedlich ausgestaltet sind und die auch nicht immer eine Absicherung über dem Existenzminimum gewährleisten. Wir gehen zunächst auf die Absicherung von Ausfällen am Arbeitsplatz ein, bevor klar ist, ob dauerhaft eine Rente benötigt und gesprochen wird (3.1), sodann auf die Leistungen von Krankenversicherung (3.2) und die steuerliche Entlastung (3.3). Anschliessend werden die spezifischen Leistungen der gesamtschweizerischen Sozialwerke kurz skizziert (3.4) und die Rolle, die darin den Ergänzungsleistungen zukommt (3.5.1). Als Letztes folgen die kantonalen Leistungen von finanzieller Unterstützung und Tarifen für Entlastungsangebote bei Angehörigenbetreuung und -pflege bis hin zu den allgemeinen Bedarfsleistungen (3.5.2).

3.1 Ausfälle am Arbeitsplatz

Ist jemand vorübergehend nicht arbeitsfähig, so hängt die Absicherung davon ab, was der Grund dafür ist. Ist die Person verunfallt, so greift die **obligatorische Unfallversicherung**, deren Taggelder 80% des Bruttolohns abdecken. Bei einer **Krankheit** dagegen ist die Person **nicht obligatorisch versichert**. Vielmehr ist der Arbeitgeber oder die Arbeitgeberin zur **Lohnfortzahlung** verpflichtet. Diese Lohnfortzahlungspflicht erstreckt sich nicht unbedingt über eine längere Zeit. Sie ist insbesondere dann kurz, wenn jemand noch nicht lange im Betrieb arbeitet. Viele Unternehmen schliessen allerdings auf freiwilliger Basis eine **Krankentaggeldversicherung** für ihre Angestellten ab. Auch dann können jedoch Absicherungslücken entstehen. Die Privatversicherungen, welche in diesem Geschäft tätig sind, können gewisse Personen, die bereits vor der Anstellung gesundheitliche Probleme hatten, vom Versicherungsschutz ganz ausschliessen oder zumindest nicht versichern für den Fall, dass dasselbe Problem sie wieder am Arbeiten hindern sollte. Zudem können die Versicherer die Prämien für den Arbeitgeber im Folgejahr stark erhöhen, wenn teure Krankheitsfälle vorkamen.

Noch weniger weit geht die **Absicherung von Personen, die Angehörige betreuen und pflegen**. Nehmen sie solche Verpflichtungen gegenüber gesundheitlich beeinträchtigten minderjährigen Kindern oder Personen mit Unterstützungspflicht (Ehepartner/in, eingetragene/r Partner/in) wahr, so ist der Betrieb während maximal drei Tagen pro Ereignis lohnfortzahlungspflichtig. In seinem Vernehmlassungsentwurf zu einem Bundesgesetz über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung schlägt der Bundesrat 2018 vor, diesen Personenkreis auf weitere Angehörige auszudehnen. Zudem will er einen Betreuungsurlaub von 14 Wochen für Eltern mit schwerkranken Kindern einführen. In der Realität kommt es vor, dass in akuten Belastungssituationen die Angehörigen selber krankgeschrieben werden und so den Schutz ihrer eigenen Krankentaggeldversicherung geniessen.

3.2 Krankenversicherung

Die **Grundversicherung** der Krankenkasse ist obligatorisch, **Zusatzversicherungen** können freiwillig im Rahmen des Privatversicherungsrechts abgeschlossen werden. Die Versicherungen sind hier frei, mit wem sie Verträge eingehen wollen. Personen mit gesundheitlichen Vorbelastungen können als schlechte Risiken deshalb kaum eine neue Zusatzversicherung abschliessen. Da die Zusatzversicherungen so heterogen sind und oft kein Zugang besteht, werden sie im vorliegenden Projekt nicht vertieft analysiert. Im Zentrum steht also die obligatorische Grundversicherung.

Für alle gilt eine jährliche **Franchise** von mindestens 300 CHF; diese Summe ist also als erstes selber zu bezahlen. Für weitere Kosten gilt ein **Selbstbehalt** von 10% bis zu maximal 700 CHF pro Person und Jahr. Für Kinder liegt er bei 350 CHF. Sind mehr als zwei Kinder einer Familie bei der gleichen Krankenkasse versichert, ist der Selbstbehalt für alle Kinder zusammen auf 700 CHF beschränkt.

Für die Pflege und Betreuung zuhause gilt im Grundsatz, dass die Krankenkasse die Kosten für ärztlich angeordnete und durch Fachpersonen wahrgenommene **Spitexleistungen** der Abklärung, Beratung und Koordination, der Untersuchung und der Behandlung sowie der Grundpflege übernimmt.[9] Die Definition der **Grundpflege** ist jedoch stark auf Situationen mit körperlichen Einschränkungen zugeschnitten. Daneben werden im Bereich psychischer Erkrankungen gewisse Massnahmen der Überwachung und Unterstützung ebenfalls anerkannt. Nicht erwähnt sind kognitive Einschränkungen, die zum Beispiel bei Demenzerkrankungen eine zentrale Rolle spielen. Die notwendige **Betreuung** dieser Personen ist für zuhause Lebende nicht durch die Krankenversicherung gedeckt. Auch an Entlastungsangebote wie Haushalthilfen oder Mahlzeitendienste, die oft auch von der Spitex erbracht werden, leistet die Grundversicherung der Krankenkasse keinen Beitrag. Weiter kennen die Krankenkassen keine an betreuende und pflegende Angehörige adressierten Leistungen.

Der **Kostenanteil der Krankenversicherungen** an der Pflege zuhause ist zudem **begrenzt**. Einerseits sind die Tarife in der Regel nicht kostendeckend (Art. 7a Abs. 1 KLV). Je nach Kanton deckt dieser einen grösseren oder kleineren Anteil der entstehenden Lücke oder wälzt sie bis zum gemäss Krankenversicherungsgesetz zugelassenen Maximum von 15.95 CHF pro Tag als Patientenbeteiligung an den Spitexleistungen an die Betroffenen ab (vgl. **Tabelle 4** zur Situation in den Vertiefungskantonen).

Tabelle 4: Patientenbeteiligung Spitex

Kanton	Fr. 15.95/Tag, mit Pflegeleistungen nach KLV	20 % der verrechneten Kosten für Pflegeleistungen nach KLV, max. Fr. 15.95/Tag	10% der verrechneten Kosten für Pflegeleistungen nach KLV, max. Fr. 8.- pro Tag	Keine	Bemerkungen
BE		X			Nur bei Personen über 65 Jahren
GR			X		
NE				X	
SG		X			Verzicht bei Minderjährigen
TI				X	
UR	X				
VD				X	

Quelle: Berechnungen BASS

Ersichtlich ist, dass die lateinischen Kantone gar keine solche Beteiligung verlangen. Die rigideste Lösung kennt umgekehrt der Kanton Uri, der an jedem Tag mit Leistungsbezug das Maximum der möglichen

[9] Bei Geburtsgebrechen kommt im Kindesalter auch die IV ins Spiel.

Beteiligung von allen verlangt. Wird jemand täglich von der Spitex unterstützt, so beläuft sich allein dieser selbst zu tragende Betrag in Uri auf 478.50 CHF pro Monat.

Die Spitexpflege zuhause ist für die Krankenversicherer teurer als die Pflege im Heim, wo die Tarife deutlich tiefer liegen (Art. 7a, Abs. 3 KLV). Dieser tiefere Pflegetarif gilt auch für Tages- und Nachtstrukturen. Im Heim ist andererseits der Finanzierungsanteil der Kantone deutlich höher. Damit sind die Anreize, eine Person mit höherem Pflegebedarf ins Heim bzw. nicht ins Heim zu verlegen, für Krankenversicherer und Kantone entgegengesetzt. Aus einer volkswirtschaftlichen Gesamtsicht jedoch ist in der Regel ein Heimaufenthalt teurer.

Eine weitere Einschränkung kann die **Leistungsbegrenzung der Krankenkassen** bilden. Wenn voraussichtlich mehr als 60 Stunden Spitex pro Quartal benötigt werden, müsste die ärztliche Anordnung vom Vertrauensarzt/der Vertrauensärztin der Versicherung überprüft werden (Art. 8a KLV). Etliche Spitexen warnen die Kundschaft davor, dass bei höherem Pflegebedarf die Kosten unter Umständen an ihnen hängenbleiben, und verlangen, dass sie eine Erklärung unterschreiben, im entsprechenden Fall die Kosten persönlich zu übernehmen. Je nach Quelle werden auch 60 bis 90 Stunden als kritische Grenze genannt, die Notwendigkeit eines dreimaligen Spitexeinsatzes pro Tag über längere Zeit oder eine Pflegeintensität, welche im Heim der Pflegestufe 4 entspricht. Die Krankenkassen können ihre Leistungen auch wegen Überentschädigung kürzen, wenn die versicherte Person zusätzlich eine Hilflosenentschädigung bezieht und nicht nachweisen kann, dass nebst den von der Krankenkasse übernommenen Kosten weitere Auslagen für die Pflege und Betreuung anfallen (Ratgeber Inclusion Handicap et al.). Bei dieser Berechnung wird die Entschädigung von pflegenden Angehörigen nicht berücksichtigt. Die IG Pflegefinanzierung[10] fordert, hier eine Entschädigung von pflegenden Angehörigen miteinzubeziehen.

3.3 Steuerliche Entlastung

Soweit behinderungsbedingte Kosten selbst getragen werden, können sie (bis auf einen Selbstbehalt) bei der direkten Bundessteuer abgezogen werden. Dagegen kommt eine über die pauschalisierte Entlastung hinausgehende Abzugsmöglichkeit bei krankheits- und unfallbedingten Kosten selten zum Zug und wurde deshalb bei den Simulationen im vorliegenden Projekt vernachlässigt. Die meisten Kantone übernehmen die Bundesregelung auch für ihre Staatssteuern.

Festzuhalten ist, dass nicht nur die Abzugsmöglichkeiten, sondern auch die kantonal unterschiedlichen Steuertarife für die reale Steuerbelastung relevant sind. Dies gilt insbesondere bei nicht sehr hohen Einkommen, die durch die Abzüge nur beschränkt entlastet werden.

3.4 Leistungen der gesamtschweizerischen Sozialversicherungen

Im Alter sowie bei einer längerfristigen gesundheitlichen Beeinträchtigung kommen die Sozialversicherungen in die Pflicht, die auch Renten vergeben. Ihre Leistungen sind in **Tabelle 5** im Überblick aufgeführt und auch den Leistungen der obligatorischen Krankenversicherung gegenübergestellt. Wichtig sind vor dem Rentenalter die **Invalidenversicherung (IV)** sowie bei Unfällen die **Unfallversicherung (UV)**[11], die als einziges Sozialwerk sowohl Heilungskosten übernimmt, als auch einen Erwerbsersatz in Form von Taggelder gewährt und Renten spricht, die mit der IV koordiniert werden. Im Alter kommt die **AHV** hinzu.

[10] ASPS, Curaviva, SBK, Senesuisse, Spitex Verband Schweiz, Alzheimervereinigung, Integration Handicap, Parkinson Schweiz, Seniorenrat SSR-CSA und die Gesundheitsligen GELIKO

[11] Die Militärversicherung (MV) wird nicht separat ausgeführt. Sie entspricht einem Spezialfall der Unfallversicherung mit etwas höheren Leistungen.

Tabelle 5: Leistungen der gesamtschweizerischen Sozialwerke

	Grund-versicherung Krankenkasse	Invalidenver-sicherung (IV)	Alters- & Hinter-bliebenenver-sicherung (AHV)	Unfallver-sicherung	Pensionskasse
Pflege und medizini-sche Leistungen	Ja	Minderjährige bei Geburtsgebrechen	Nein	Ja	Nein
Benötigte Betreuung	Nur ein kleiner Teil	In Hilflosenentschä-digung zuhause, Intensivpflegezu-schlag & Assistenz-beitrag integriert	Nein	in Hilflosenentschä-digung integriert	Nein
Hilfe im Haushalt	Nein	Wie oben	Nein	in Hilflosenentschä-digung integriert	Nein
Rente	Nein	Ja, ab Volljährigkeit (1. Säule ➡ nicht existenzsichernd)	Ja, ab Rentenalter (1. Säule ➡ nicht existenzsichernd)	Ja	Ja (2. Säule ➡ Zu-satzrente sowohl bei Invalidität als auch im Alter)
Betreuungsgutschriften	Nein	Ja	Ja	Nein	Nein
Bei Rente Anspruch auf Ergänzungsleistungen	Nein	Ja	Ja	Nein	Nein
Hilflosenentschädigung	Nein	Ja	Ja	Ja	Nein
Intensivpflegezuschlag für Minderjährige	Nein	Ja	Nein	Nein	Nein
Assistenzbeitrag	Nein	Ja	Nein	Nein	Nein
Hilfsmittel	Ja, gemäss MiGeL[12]	Ja, gemäss Verord-nung[13]	Ja (in bescheidenem Umfang)[14]	Ja, gemäss Verord-nung[15]	Nein
Notwendige Woh-nungsanpassungen	Nein	Ja	Nein	Nein	Nein
Notwendige Transporte	Teilweise	Teilweise	Nein	Teilweise	Nein

Darstellung BASS

Zudem bezahlt ab einem gewissen Einkommen die **Pensionskasse** sowohl bei Invalidität als auch im Alter eine Zusatzrente der 2. Säule. Alle vier Rentenversicherungen kennen auch **Kinderrenten** für Personen, welche die finanzielle Verantwortung für noch in Ausbildung stehende Kinder tragen. AHV und IV kennen **Betreuungsgutschriften**. Dies sind Zuschläge zum rentenbildenden Erwerbseinkommen, die ermöglichen, später eine höhere AHV/IV-Rente zu erreichen. Beantragen kann sie, wer pflegebedürftige Verwandte mit einer Hilflosenentschädigung mittleren oder schweren Grades betreut, die leicht erreichbar sind.[16]

An den Rentenversicherungen sind jedoch nicht nur die Renten wichtig. Entscheidend kann in einer konkreten Situation auch sein, dass die Sozialversicherungen der 1. Säule (IV und AHV) im Bedarfsfall mit einem **Anrecht auf Ergänzungsleistungen** verbunden sind (vgl. Abschnitt 3.5.1). Vor allem aber existieren für gesundheitlich beeinträchtigte Personen auch Hilflosenentschädigungen und bei der IV zusätzlich Intensivpflegezuschläge für minderjährige Kinder sowie Assistenzbeiträge. Weiter bezahlen verschiedene Versicherungen an Hilfsmittel und die IV auch an benötigte Wohnungsanpassungen. Transportkosten werden überall nur teilweise übernommen. Die wichtigsten dieser ergänzenden Leistungen werden im Folgenden kurz ausgeführt.

[12] Mittel- und Gegenstände-Liste (MiGeL)

[13] Art. 21, 21bis IVG; Verordnung über die Abgabe von Hilfsmitteln durch die Invalidenversicherung (HVI) sowie zugehörige Hilfsmittel-Liste

[14] Art. 43ter AHVG; Verordnung über die Abgabe von Hilfsmitteln durch die Altersversicherung (HVA) sowie zugehörige Hilfsmittel-Liste

[15] Verordnung über die Abgabe von Hilfsmitteln durch die Unfallversicherung (HVUV)

[16] 2019 entspricht die Betreuungsgutschrift einem rentenbildenden Jahreslohn von 42'660 CHF.

Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag

Verschiedene Sozialversicherungen kennen bei dauerhaften und einschränkenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen Hilflosenentschädigungen (HE), die einen Beitrag leisten an die Zusatzkosten, welche bei Hilflosigkeit entstehen. Bei IV und AHV besteht der Anspruch auf HE allerdings erst nach einem **Wartejahr**, wenn nämlich die Hilfsbedürftigkeit ohne wesentlichen Unterbruch ein Jahr lang gedauert hat. HE sind bei der **IV, AHV** und der **UV** als Pauschalen ausgestaltet (vgl. **Tabelle 6**), wobei die Beträge stark auseinandergehen.[17] Die HE sind vom gesundheitlichen, aber nicht vom finanziellen Bedarf abhängig, werden also Haushalten in ganz unterschiedlichen Einkommensklassen ausbezahlt. Während die IV mehr beiträgt bei Personen, die zuhause leben, ist dies in der AHV nur bei leichter Hilflosigkeit so, bei der UV besteht kein Unterschied. Im Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts (ATSG) ist geregelt, dass Hilflosenentschädigungen der Militär- oder Unfallversicherung jenen aus IV oder AHV vorgehen und ausschliesslich die eine oder die andere Hilflosenentschädigung gewährt wird (Bundesgesetz über Art. 66, Abs. 3 ATSG). Diese Bestimmung hat real zur Folge, dass Personen mit einer Hilflosenentschädigung der Unfallversicherung keine Assistenzbeiträge (vgl. den folgenden Abschnitt) erhalten. Je nach konkreter Situation sind sie besser gestellt als IV-Beziehende, weil die Renten und die Hilflosenentschädigungen in der Unfallversicherung etwas höher sind, oder aber sie sind schlechter gestellt, weil in der Unfallversicherung der Assistenzbeitrag als Versicherungsleistung nicht existiert. Letzteres ist vor allem dann der Fall, wenn sie in der IV bei erheblichen bleibenden Beeinträchtigungen einen hohen Assistenzbeitrag zugute hätten.

Tabelle 6: Geltende Ansätze der Hilflosenentschädigung 2018 (in CHF)

		AHV monatlich	UV monatlich	IV Erwachsene monatlich	IV Minderjährige	IV Intensivpflegezuschlag für Kinder
leicht	Heim		812	118		
	zuhause	235	812	470	15.70 pro Tag	über 4 Std.: 31.30 pro Tag
mittel	Heim	588	1'624	294		
	zuhause	588	1'624	1'175	39.20 pro Tag	über 6 Std.: 54.80 pro Tag
schwer	Heim	940	2'436	470		
	zuhause	940	2'436	1'880	62.70 pro Tag	über 8 Std.: 78.30 pro Tag

Quelle: BSV, Pro Infirmis

Für Minderjährige ist immer die IV zuständig. Jene, die zu Hause wohnen, erhalten zusätzlich zur Hilflosenentschädigung einen Intensivpflegezuschlag, wenn die invaliditätsbedingte Behandlungs- und Grundpflege täglich 4 Stunden überschreitet. Eine dauernde Überwachungsbedürftigkeit wird wie eine Pflegebedürftigkeit von 2 Stunden angerechnet; ist sie besonders intensiv, wie eine Pflegebedürftigkeit von 4 Stunden (Art. 42ter IVG; Art. 36, 39 IVV).

Hilflosenentschädigungen aller Sozialversicherungen entfallen während Aufenthalten in einer «Heilanstalt» (Art 67 ATSG). Dies sind im Wesentlichen Spitäler und Reha-Kliniken. Weil Minderjährige häufig nur teilweise zuhause wohnen, wo sie ein Anrecht auf Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag haben, aber zum Beispiel unter der Woche eine Sonderschule besuchen, sich also in einer Institution aufhalten, wo diese Ansprüche nicht bestehen, sind die Beträge bei ihnen auf Tage umgelegt. Massgebend ist, ob jeweils auch die Nacht in der Institution verbracht wird. Wer sich nur tagsüber in einer Institution aufhält, dem wird der Anspruch nicht gekürzt.

Bei der Bemessung der Hilflosigkeit stützt sich stark darauf ab, ob eine Person bei alltäglichen Lebensverrichtungen wie Aufstehen, Absitzen, Abliegen, Anziehen, Ausziehen, Körperpflege, Verrichten der Notdurft, Essen, Fortbewegung und Kontakt mit der Umwelt regelmässige Dritthilfe benötigt. Diese Kriterien

[17] Vgl. Art. 42–42ter IVG; Art. 35–39 IVV sowie Art. 43 bis–43ter AHVG; Art. 66quater AHVV, Art. 37 UVG

widerspiegeln hauptsächlich körperliche Einschränkungen. Dem Betreuungs- und Überwachungsbedarf von Personen mit psychischen oder kognitiven Einschränkungen werden sie nicht vollends gerecht. Bei Kindern wird nur der behinderungsbedingte Mehraufwand im Vergleich zu einem gesunden Kind berücksichtigt. Typischerweise ist die finanzielle Unterstützung daher im frühen Kindesalter tief und steigt später stufenweise an.

Assistenzbeitrag der IV

Mit dem Assistenzbeitrag können zuhause lebende **Personen, die eine Hilflosenentschädigung der IV beziehen**, eine Person einstellen, welche die erforderlichen Hilfeleistungen erbringt. Der Beitrag hat zum Ziel, die Wahlmöglichkeiten der Betroffenen zu erhöhen. In den anderen Sozialversicherungen (Unfallversicherung, AHV) gibt es diese Leistung nicht. Für die Bemessung wird der regelmässige Bedarf an **Hilfeleistungen in acht Lebensbereichen** ermittelt: 1. Allgemeine Lebensverrichtungen, 2. Haushaltführung, 3. gesellschaftliche Teilhabe und Freizeitgestaltung, 4. Erziehung und Kinderbetreuung, 5. Ausübung einer gemeinnützigen oder ehrenamtlichen Tätigkeit, 6. berufliche Aus- und Weiterbildung, 7. Ausübung einer Erwerbstätigkeit auf dem regulären Arbeitsmarkt, 8. Überwachung während des Tages und der Nacht. Die Zahl der anrechenbaren Stunden für Assistenzpersonen ist abhängig vom Hilfebedarf und durch Höchststundensätze begrenzt (vgl. Art. 39e IVV). Abgezogen wird die Zeit, die bereits über andere Leistungen gedeckt ist. Der Assistenzbeitrag beträgt in der Regel 32.90 CHF pro Stunde (brutto inkl. Ferienanteil) oder maximal 88.55 CHF pro Nacht (zu diesem Preis ist real eine Überwachung in der Nacht häufig wohl nicht sicherzustellen).

Es gibt **zwei** grosse **Zugangsbarrieren** zum Assistenzbeitrag, welche der Bundesrat auf Stufe Verordnung geregelt hat: Aufgrund des Berechnungsmodus haben erstens volljährige **Personen mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit** faktisch nur dann Anspruch auf einen Assistenzbeitrag, wenn sie entweder einen eigenen Haushalt führen, eine Berufsausbildung auf dem regulären Arbeitsmarkt absolvieren oder einer Erwerbstätigkeit während mindestens 10 Stunden pro Woche auf dem regulären Arbeitsmarkt nachgehen (Art. 39b IVV). Minderjährige HE-Bezüger/innen können nur dann einen Assistenzbeitrag beanspruchen, wenn sie entweder die Schule in einer Regelklasse besuchen, eine Berufsausbildung auf dem regulären Arbeitsmarkt absolvieren, einer Erwerbstätigkeit auf dem regulären Arbeitsmarkt nachgehen oder aber aufgrund ihrer schweren Behinderung einen Intensivpflegezuschlag IPZ für einen behinderungsbedingten Betreuungsbedarf von mehr als 6 Stunden pro Tag beziehen (Art. 39a IVV). Falls sie einen solchen IPZ erhalten, bleibt der Anspruch auf Assistenz bei Erreichen der Volljährigkeit erhalten (Art. 39b lit. d in Verbindung mit Art. 39a lit. c IVV).

Zweitens wird die Assistenz nicht vergütet, welche durch Personen erbracht wird, die mit der versicherten Person verheiratet sind, mit ihr in eingetragener Partnerschaft leben, in gerader Linie verwandt sind oder mit ihr eine faktische Lebensgemeinschaft führen. Die **nächsten Personen** sind also **ausgeschlossen**. Es müssen Assistent/innen ausserhalb dieses Personenkreises angestellt werden (Art. 42^{quinquies} lit. b IVG). Dies wurde hauptsächlich mit Kostenargumenten begründet.[18] Zudem ging der Bundesrat davon aus, dass bei beschränkten Mitteln so die Autonomie und Wahlfreiheit der Menschen mit Behinderung am besten gestärkt und die Angehörigen zeitlich entlastet werden könnten (vgl. Botschaft BBl 2010 1817). Die Situation der Angehörigen, ihre entgangenen Einkommen und ihre fehlende soziale Absicherung, wurden in diese Überlegungen nicht miteinbezogen. In der Pilotphase war die Beschäftigung von Angehörigen noch möglich gewesen, und die Streichung dieser Möglichkeit steht immer wieder in der Kritik. Dies nicht zu-

[18] «Eine weitergehende Entschädigung von Angehörigen würde ebenfalls zu deutlichen Mehrkosten für die IV führen, weil dann deutlich mehr Personen einen Assistenzbeitrag in Anspruch nehmen würden. In erster Linie würde dies zu einer Erhöhung des Haushaltseinkommens, nicht aber unbedingt zu einer Betreuungssituation mit mehr Selbstbestimmung und Eigenverantwortung der Menschen mit einer Behinderung führen (Mitnahmeeffekt).» (BBl 2010, 1867)

letzt auch, weil kurz zuvor die früheren Zusatzrenten für Ehegatten und -gattinnen abgeschafft wurden. Wie bereits das Grundlagenpapier zur sozialen Absicherung unbezahlter Care-Arbeit des Eidgenössischen Büros für die Gleichstellung von Frau und Mann feststellte, hat die Abschaffung der Zusatzrenten ohne adäquaten Ersatz die finanzielle Situation von Familien mit selber gepflegten behinderten Haushaltmitgliedern vielfach verschlechtert (Stutz/Knupfer 2012, 60).

Als weiterer Nachteil des Assistenzbeitrags – zum Beispiel im Vergleich zu einer Hilflosenentschädigung - wird von verschiedenen Seiten die für viele komplizierte Anstellungs- und Abrechnungsadministration erwähnt, die sich aus dem der Leistung zugrundeliegenden Arbeitgebermodell ergibt.

Hilfsmittel

Welche Hilfsmittel von der obligatorischen Grundversicherung der **Krankenkassen** übernommen werden, richtet sich nach der Mittel- und Gegenstände-Liste (MiGeL). Sind körperliche Schädigungen oder Funktionsausfälle Folgen eines Unfalls, so läuft die Hilfsmittelvergütung über die **UV** (Verordnung über die Abgabe von Hilfsmitteln durch die Unfallversicherung HVUV). Geht es nicht um einen krankheits- oder unfallbedingten Hilfsmittelbedarf, übernimmt die **IV** vor dem Rentenalter die Kosten. Generell erfolgt hier die Abgabe von Hilfsmitteln unabhängig davon, ob die IV auch sonst Leistungen bezahlt, mit der Ausnahme von Brillen, Kontaktlinsen, Zahnprothesen und Schuheinlagen, die nur finanziert werden, wenn sie im Zusammenhang mit einer medizinischen Massnahme stehen. Ermöglicht dies, erwerbstätig zu sein, so haben Versicherte auch einen Anspruch auf die Vergütung invaliditätsbedingter Kosten für Dienstleistungen, welche von Dritten erbracht werden und anstelle eines Hilfsmittels notwendig sind, um den Arbeitsweg zu bewältigen (z.B. Taxi) und den Beruf auszuüben, dies bis zum Betrag des Bruttoeinkommens oder bis maximal 1755 CHF pro Monat (KHMI 2012:77).

Für Personen, die erst im **AHV**-Alter ein Hilfsmittel benötigen, besteht ein Anspruch nur im Rahmen der eher rudimentären AHV-Hilfsmittel-Liste.[19] Diese umfasst vier Hilfsmittelkategorien: Schuhwerk, Hilfsmittel für Defekte im Kopfbereich (Gesichtsepithesen, Perücken, Hörgeräte, Sprechhilfegeräte), Rollstühle (ohne Elektrorollstühle) und Lupenbrillen. Die AHV übernimmt zudem immer nur 75% der Hilfsmittelkosten - es bleibt ein Selbstbehalt von 25%.

Strittig ist derzeit die Finanzierung von **Pflegehilfsmitteln** (z.B. Inkontinenzeinlagen, Plastikhandschuhe), die bislang zumindest teilweise von den Krankenkassen übernommen wurden. 2018 hat das Bundesverwaltungsgericht jedoch entschieden, dass sie dazu nicht verpflichtet sind. Eine neue Regelung ist noch nicht etabliert.

Notwendige Transporte

Die obligatorische Grundversicherung der **Krankenkassen** übernimmt gesundheitsbedingte Transportkosten zur Hälfte bis zu einem Maximalbetrag von 500 CHF (in lebensbedrohlichen Situationen 5000 CHF) pro Jahr. Zusatzversicherungen können höhere Kostenbeteiligungen vorsehen. Es können also erhebliche Beträge von den Betroffenen selber aufgebracht werden müssen. Die **Unfallversicherung** bezahlt medizinisch notwendige Transporte ohne betragliche Begrenzung (in der Schweiz).

Die **IV** übernimmt einerseits die Reisekosten, die sie für die Umsetzung der von ihr angeordneten Abklärungs- oder Eingliederungsmassnahmen als angemessen und notwendig erachtet. Andererseits können Arbeitsfahren (wenn ein existenzsicherndes Einkommen erzielt wird) über die bei den Hilfsmitteln erwähnten Dienstleistungen abgegolten werden. Schülertransporte werden direkt durch die Schulen mit der IV abgerechnet. (vgl. https://www.stiftung-btb.ch/de/angebot/wer-nanziert-meine-fahrt)

[19] Art. 43ter AHVG; HVA

Personen mit Anrecht auf **Ergänzungsleistungen (EL)** können sich nicht anderweitig finanzierte gesundheitsbedingte Transporte über die EL vergüten lassen.

Die **Kantone** subventionieren in der Regel Fahrdienste für gesundheitlich beeinträchtigte Personen, dies aber in unterschiedlichem Mass. Die Trägerschaften sind meist Hilfswerke (z.B. Rotkreuz-Fahrdienst). Können Personen mit Behinderungen den **ÖV** nicht nutzen, weil der hindernisfreie Zugang noch nicht realisiert ist, beteiligen sich auch die entsprechenden Verkehrsunternehmen an der Finanzierung alternativer Transportmöglichkeiten, die teils über private Taxiunternehmen abgewickelt werden.

Generell **ungeregelt** bleibt die **Finanzierung regelmässiger Fahrten zu einer Betreuungsstruktur** und zurück. Sie können trotz vergünstigten Angeboten erheblich zu Buche schlagen.

3.5 Bedarfsleistungen

Als Bedarfsleistungen werden soziale Unterstützungen bezeichnet, die erst **unterhalb einer gewissen Einkommensgrenze** beansprucht werden können. Je nach Leistung muss zuerst das Vermögen bis zu einem kleinen oder etwas grosszügigeren Restbetrag aufgebraucht sein. Finanziert wird durch die Leistungen grundsätzlich das **Existenzminimum**, wobei das Niveau bei der Sozialhilfe als letztem Netz tiefer ist als bei den übrigen Leistungen. Die Bedarfsleistungen liegen an sich im Kompetenzbereich der Kantone. Einzig bei den an Renten der AHV/IV gebundenen **Ergänzungsleistungen** existiert ein Gesetz auf Bundesebene und der Bund finanziert diese Leistung auch mit. Auf der Ebene der einzelnen Vertiefungskantone bestehen teilweise **spezifische Bedarfsleistungen** für Situationen mit Angehörigenbetreuung,

Tabelle 7: Überblick über die verschiedenen relevanten Bedarfsleistungen

	Ergänzungsleistungen (EL) zu AHV/IV	Spezifische kantonale Bedarfsleistungen bei Angehörigenbetreuung	Krankenkassen-Prämienverbilligung	Sozialhilfe	Familien-Ergänzungsleistungen
Abdeckung	Alle Kantone	Tessin (Aiuto diretto); Waadt (Aide pour les familles s'occupant d'un enfant handicapé à domicile AMINH; Aide individuelle)	Alle Kantone	Alle Kantone	Tessin & Waadt
Vermögensgrenze und Vermögensanrechnung	Vermögensfreibeträge: Alleinstehende 37'500 CHF, Ehepaare 60'000 CHF, selbstbewohnte Liegenschaften 112'500 CHF. Darüber Vermögensanrechnung bei IV 1/15; bei AHV 1/10[20]	Zwischen EL AHV/IV und Sozialhilfe	Je nach Kanton sehr unterschiedlich	Einzelperson 4000 CHF; Ehepaar 8'000 CHF; minderj. Kinder 2'000 CHF, pro Familie max. 10'000 CHF	Zwischen EL AHV/IV und Sozialhilfe
Anrechnung von HE & IPZ als Einkommen	Nein	Tessin: Ja	Nein	Ja	Nein
Deckung von Gesundheitskosten	Nicht andersweitig gedeckte, notwendige Kosten bei Einzelpersonen bis 25'000 CHF/Jahr; bei Ehepaaren bis 50'000 CHF/Jahr Höher bei HE mittel & schwer	Nur indirekt	Nur indirekt	Notwendige Gesundheitskosten unlimitiert	Waadt bis 25'000 CHF pro Person & Jahr; Tessin nein

Bemerkungen: HE Hilflosenentschädigung; IPZ Intensivpflegezuschlag für Minderjährige
Darstellung BASS

[20] Derzeit sind im Bundesparlament Anträge hängig, diese Grenzen zu ändern.

aber meist spielen andere Bedarfsleistungen real eine grössere Rolle. Dies gilt insbesondere für die **Krankenkassen-Prämienverbilligung**, die **Sozialhilfe** und dort, wo es sie gibt, **Familien-Ergänzungsleistungen**. Einen Überblick über die Bedarfsleistungen gibt **Tabelle 7**.

Wie aus der Tabelle ersichtlich, ist im Vergleich die Vermögensanrechnung bei den EL zu AHV/IV die Vermögensanrechnung viel grosszügiger als bei der Sozialhilfe. Insbesondere wird der Tatsache Rechnung getragen, dass im Alter selbstbewohnte Liegenschaften den Zugang zu Bedarfsleistungen verunmöglichen können, indem für diese Situation ein zusätzlicher Freibetrag besteht. Wichtig ist in Situationen mit Angehörigenbetreuung auch, dass die Bedarfsleistungen als notwendig anerkannte gesundheitsbedingte Kosten übernehmen. Andererseits rechnen sie gesundheitsbedingte Leistungen der Sozialversicherungen ganz unterschiedlich an. Ein grosser Unterschied im Leistungsniveau resultiert zwischen Sozialhilfe und Ergänzungsleistungen zu AHV/IV insbesondere aus der Anrechnung bzw. Nichtanrechnung von Hilflosenentschädigungen und Intensivpflegezuschlägen als Einkommen. Müssen aus dem Betrag Fremdleistungen finanziert werden, spielt dies keine so grosse Rolle, weil die Sozialhilfe diese finanziert. Anders sieht die Situation aus, wenn Angehörige selber die Betreuung und Pflege übernehmen, dann steht dem Haushalt der betreffende Betrag weniger zur Verfügung.

Im Folgenden wird auf die einzelnen Leistungen detaillierter eingegangen.

3.5.1 Ergänzungsleistungen (EL)

Reichen bei IV- und AHV-Rentner/innen die Finanzen (Einkommen plus Anteil Vermögensverzehr) nicht zur Deckung der minimalen Lebenshaltungskosten, haben sie Anspruch auf Ergänzungsleistungen. Einen Anspruch haben auch Personen, die nach Vollendung des 18. Altersjahres eine Hilflosenentschädigung der IV oder während mindestens sechs Monaten ein Taggeld der IV erhalten. Familien mit behinderten Kindern dagegen haben keinen Anspruch. Können sie das Existenzminimum nicht decken, so ist die Sozialhilfe zuständig. Die Ergänzungsleistungen setzen sich zusammen aus einer jährlichen Leistung zur Deckung des Existenzminimums und der Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten.

Tabelle 8: Anerkannte Ausgaben pro Jahr für zuhause Lebende (2018)

Ausgaben	Betrag
allgemeiner Lebensbedarf	Alleinstehende:19’290 CHF; Ehepaare: 28’935 CHF für die ersten zwei Kinder je 10'080 CHF, für zwei weitere Kinder je 6'720 CHF, für jedes weitere Kind 3'360 CHF
Mietzinslimite[21]	Alleinstehende:13’200 CHF ; Ehepaare; inkl. Kinder: 15’000 CHF falls eine rollstuhlgängige Wohnung notwendig ist, steigt der Höchstbetrag für die Mietzinsausgaben um 3’600 CHF.
Berufsauslagen bis zur Höhe des Bruttoerwerbseinkommens	
Kosten für den Unterhalt von Gebäuden und Hypothekarzinsen bis zur Höhe des Bruttoertrags der Liegenschaft	
Pauschalbeträge für die obligatorische Krankenversicherung.	Die jährlichen Beträge werden durch den Bund für jeden Kanton bzw. jede Prämienregion einzeln festgelegt. Für 2018 gilt: - BE (PR 1): 6336 CHF für Erwachsene, 5988 CHF für junge Erwachsene, 1488 CHF für Kinder - GR (PR 3): 4428 CHF für Erwachsene, 4140 CHF für junge Erwachsene, 1056 CHF für Kinder - NE: 6132 CHF für Erwachsene, 5832 CHF für junge Erwachsene, 1404 CHF für Kinder - SG (PR 1) : 5412 CHF für Erwachsene, 4968 CHF für junge Erwachsene, 1272 CHF für Kinder - TI (PR 1) : 5988 CHF für Erwachsene, 5472 CHF für junge Erwachsene, 1380 CHF für Kinder - UR: 4512 CHF für Erwachsene, 4212 CHF für junge Erwachsene, 1068 CHF für Kinder - VD (PR 1) : 6396 CHF für Erwachsene, 6072 CHF für junge Erwachsene, 1584 CHF für Kinder
Beiträge an die AHV, die IV und die EO	
geleistete familienrechtliche Unterhaltsbeiträge, z. B. Alimente	

Quelle: Merkblatt 5.01, Verordnung des EDI über die Durchschnittsprämien 2018 der Krankenpflegeversicherung für die Berechnung der Ergänzungsleistungen

[21] Im Rahmen der laufenden ELG-Reform wird eine Erhöhung der Mietzinslimiten diskutiert. Zusätzliche Beiträge für betreutes Wohnen in der jährlichen EL wurden in der Frühjahrsession 2018 vom Nationalrat sowie von der Ständeratskommission abgelehnt.

Tabelle 9: Anrechenbare Einnahmen pro Jahr für zuhause Lebende

Einnahmen
- Renten der AHV und IV, der Pensionskasse (berufliche Vorsorge), der Militär- oder Unfallversicherung und von ausländischen Sozialversicherungen.
- Einkünfte aus dem Vermögen wie Zinsen, Miete, Untermiete, Pacht oder Nutzniessung (auch wenn darauf verzichtet wurde)
- der Eigenmietwert der Wohnung
- familienrechtliche Unterhaltsbeiträge wie Alimente
- Ersatzeinkünfte wie Taggelder der Krankenkasse, der IV, der Arbeitslosenversicherung oder der Unfallversicherung
- wiederkehrende Leistungen von Arbeitgebern
- Erwerbseinkommen bei Bezügerinnen oder Bezügern eines IV-Taggeldes
- 1/15 des Vermögens (Verzehr), der bei Alleinstehenden 37 500 Franken und bei Ehepaaren 60 000 Franken übersteigt; Zusätzlich werden bei selbstbewohnten Liegenschaften 112 500 Franken nicht als Vermögen berücksichtigt, bzw. 300 000 Franken in folgenden Fällen: 1) die Liegenschaft eines Ehepaars wird von einem Ehegatten bewohnt, während der andere im Heim oder im Spital lebt; 2) die Liegenschaft eines Ehepaars wird von einem Ehegatten bewohnt, der eine Hilflosenentschädigung der AHV, IV, UV oder MV bezieht; 3) die Liegenschaft wird von einer alleinstehenden Person bewohnt, die eine Hilflosenentschädigung der AHV, IV, UV oder MV bezieht.
- Das Erwerbseinkommen wird nur teilweise als Einkommen angerechnet. Vom Erwerbseinkommen werden die Berufsauslagen, die Sozialversicherungsbeiträge und ein Freibetrag von jährlich 1 000 Franken bei Alleinstehenden und 1 500 Franken bei Ehepaaren abgezogen. Vom Rest werden zwei Drittel als Einkommen angerechnet.

Quelle: Merkblatt 5.01

Deckung des Existenzminimums

Die jährlichen Ergänzungsleistungen entsprechen der Differenz zwischen den anerkannten Ausgaben (**Tabelle 8**) und anrechenbaren Einnahmen (**Tabelle 9**). Die Berechnung unterscheidet zwischen Personen, die zu Hause oder in einem Heim leben. Personen im betreuten Wohnen gelten nicht als Heimbewohner/innen.

Rückerstattung von krankheits- und behinderungsbedingten Kosten

Neben den jährlichen Ergänzungsleistungen werden EL-Berechtigten auch die im Laufe des Jahres effektiv entstandenen Kosten für Krankheit und Behinderung vergütet, falls diese von keiner anderen Seite gedeckt werden. Diese Leistung müssen die Kantone finanzieren. Haushalte, die keine jährliche Ergänzungsleistung erhalten, weil ihre anrechenbaren Einnahmen knapp höher als ihre anerkannten Ausgaben sind, können dennoch die anfallenden Rechnungen für Krankheits- und Behinderungskosten der zuständigen EL-Stelle einreichen: Soweit diese Rechnungen den Einnahmenüberschuss übersteigen, wird die Differenz vergütet (Art. 14 Abs. 6 ELG).

Übernommen werden a. zahnärztliche Behandlung, b. Hilfe, Pflege und Betreuung zu Hause sowie in Tagesstrukturen, c. ärztlich angeordnete Bade- und Erholungskuren, d. Diät, e. Transporte zur nächstgelegenen Behandlungsstelle, f. Hilfsmittel und g. Franchise und Selbstbehalt der Krankenversicherung. Seit 2008 ist es Sache der Kantone, im Einzelnen festzulegen, welche Kosten im Bereich unter welchen Bedingungen vergütet werden. Ein Grossteil der Kantone hat jedoch die frühere bundesrechtliche Regelung weitgehend übernommen.

Wichtig ist im vorliegenden Kontext insbesondere der Punkt b: Ambulante Pflege und Haushalthilfe durch öffentliche oder gemeinnützige **Spitex-Organisationen** ist in allen Kantonen anrechenbar, soweit sie nicht anderweitig gedeckt ist. Werden dieselben Leistungen durch eine **privat angestellte Person** erbracht, werden die Kosten meist nur bei Bezüger/innen einer HE mittleren oder schweren Grades berücksichtigt, wenn eine vom Kanton bezeichnete Stelle festgestellt hat, dass die Pflege nicht durch die anerkannten Spitex-Organisationen erbracht werden kann. Die Kosten einer solchen Haushalthilfe sind bis zu einem Maximalbetrag (in den meisten Kantonen 4800 CHF pro Jahr) anrechenbar. Übernehmen **Angehörige** die Hilfe, werden die Kosten in den Vertiefungskantonen immer nur berücksichtigt, wenn die Angehörigen durch die notwendige Hilfe nachweisbar eine länger dauernde und wesentliche Erwerbseinbusse

erleiden und selber nicht in die EL-Berechnung eingeschlossen sind, also nicht im selben Haushalt leben. Für sie gilt ebenfalls in der Regel der Maximalbetrag von 4800 CHF pro Jahr.

Die Kantone können Höchstbeträge festlegen, bis zu welchen sie Krankheits- und Behinderungskosten über die EL zurückerstatten. Alle sieben untersuchten Kantone richten sich hierbei nach den gesetzlichen Minimalbeiträgen von total jährlich maximal 25'000 CHF für Alleinstehende, resp. 50'000 CHF für Ehepaare, die zuhause oder in betreutem Wohnen leben (Art. 14 Abs. 3 a ELG). Dieser Betrag erhöht sich mit einem Anspruch auf eine HE auf 90'000 CHF bei schwerer bzw. 60'000 CHF bei mittelschwerer Hilflosigkeit.

3.5.2 Kantonale Leistungen

Nur zwei der untersuchten Kantone (TI, VD) kennen spezifische finanzielle Leistungen für betreuende und pflegende Angehörige, die allerdings an die Unterstützungsbedürftigen ausbezahlt werden. Über direkte Leistungen hinaus verfügt der Kanton Tessin seit 2019 über einen Fonds zur Unterstützung von Projekten für betreuende Angehörige, der aus Lohnprozenten gespiesen wird und über rund 1.7 Mio. CHF pro Jahr verfügt. Mit Bern erprobt ein weiterer ein Pilotprojekt im Behindertenbereich («Berner Modell»), dessen flächendeckende Umsetzung jedoch noch ungewiss ist. Es wird hier mit skizziert, ist in die Simulationsberechnungen jedoch noch nicht eingeflossen.

Kantonale finanzielle Unterstützungsleistungen bei Angehörigenbetreuung und -pflege

Im **Kanton Tessin** umfasst der auf dem «Legge sull'assistenza e cura a domicilio (LACD)» (frei übersetzt «Gesetz über die Hilfe und Pflege zuhause») basierende «**Aiuto Diretto**» Finanzhilfen:

- Erstens werden **Einkommenseinbussen Angehöriger kompensiert**. Die unterstützungsbedürftige Person kann dazu einen Arbeitsvertrag mit ihren betreuende Angehörigen abschliessen (analog «Badante»).
- Zweitens wird **Unterstützung** für gesundheitlich beeinträchtigte Erwachsene mitfinanziert, insbesondere auch Care-Migrantinnen (sog. «Badante»; in diesen Fällen werden die unterstützungsbedürftigen Personen zu Arbeitgebenden).
- Drittens trägt er an **Hilfsmittel zur Überwindung architektonischer Hürden** (Treppenlift, Rampen etc.) bei, was im Altersbereich wichtig ist (vor dem Rentenalter zahlt dies die IV).

Der Betrag des «Aiuto Diretto» bemisst sich an drei Angaben: Erstens am Gesundheitszustand der unterstützungsbedürftigen Person, zweitens an den benötigten Unterstützungs- und Entlastungsangeboten und drittens am Haushaltseinkommen. Die Anspruchsgrenze ist analog zu den EL ausgestaltet, weshalb die Unterlagen, die an die kantonale Ausgleichskasse für Anträge auf Ergänzungsleistungen abgegeben werden, eine wesentliche Grundlage zur Berechnung des «Aiuto Diretto» bilden.
Angehörige müssen nicht (wie bei den EL zur AHV/IV) nachweisen, dass sie aufgrund der Angehörigenpflege die Erwerbsarbeit aufgegeben haben. Die Anzahl Bezüger/innen eines «Aiuto Diretto» ist nicht gross, aber kontinuierlich angestiegen von 504 Personen im Jahr 2010 auf 881 Personen im Jahr 2017. Über drei Viertel der Leistungsbeziehenden sind Haushalte im Altersbereich. Die Leistung ist nicht vorgesehen für Familien mit kranken oder behinderten Kindern, denn diese werden im Tessin über Familien-Ergänzungsleistungen abgesichert. Der durchschnittlich pro Jahr ausbezahlte Betrag pro Fall beträgt derzeit ca. 10'000 Franken, der gesetzlich vorgesehene maximale Betrag liegt bei 40'000 Franken pro Jahr. Eine noch laufende Evaluation des «Aiuto Diretto» wird demnächst publiziert (Greppi et al. 2019).

Der **Kanton Waadt** verfügt über verschiedene bedarfsabhängige finanzielle Unterstützungen in Situationen mit Angehörigenbetreuung und -pflege, insbesondere auch für Personen, die kein Anrecht auf Ergän-

zungsleistungen haben. Darunter fallen Kostenvergünstigungen, sogenannte «Aide individuelle»[22] für Leistungen von der Spitex- und Entlastungsdiensten. Zudem bestehen Beihilfen zur Kompensation von Verdienstausfällen durch die Betreuung von behinderten oder kranken Minderjährigen in der Form einer «Aide pour les familles s'occupant d'un enfant handicapé à domicile» (AMINH). Bedingung ist, dass ein Anspruch auf Hilflosenentschädigung der IV besteht, ein Elternteil (teilweise) zu Hause das Kind betreut sowie Einkommen und Vermögen bescheiden sind. Nicht unwichtig ist je nach Situation auch ein auf bis zu zwei Jahre verlängerter kantonaler Mutterschaftsurlaub bei gesundheitlichen Komplikationen beim Kind oder der Mutter.

■ Der **Kanton Bern** erprobt derzeit im **Bereich der Behindertenpolitik** das sogenannte **Berner Modell** in einer Pilotphase, die bis 2020 abgeschlossen sein soll. Statt wie bis anhin objektfinanziert wird die Pflege und Betreuung im Behindertenbereich künftig subjektfinanziert, um eine freier gewählte Lebensführung zu ermöglichen. Das Abklärungssystem zur individuellen Kostengutsprache des Kantons Bern nennt sich *VIBEL*. Personen, die Unterstützungsleistungen in Anspruch nehmen wollen, müssen ihren Bedarf von *IndiBe*, der Unabhängigen Abklärungsstelle für den individuellen Bedarf von Menschen mit Behinderung (Trägerschaft: Verband sozialer Institutionen Kanton Bern, socialbern, und Kantonale Behindertenkonferenz, kbk) individuell abklären lassen. Dort erhalten sie eine Kostengutsprache, mit der sie die Leistungen ambulant oder stationär einkaufen können. Anders als bei der IV sind auch Angehörige als Assistenzpersonen zugelassen. Durch die Umstellung wird die Betreuung und Pflege zuhause und unter der Beteiligung von Angehörigen deutlich besser abgesichert. Der Kanton übernimmt dabei ausschliesslich die Kosten, die durch die Sozialversicherungen nicht gedeckt sind. Der Kantonsbeitrag erfolgt also subsidiär.

Weitere relevante kantonale Bedarfsleistungen

Für die verfügbaren Einkommen der Haushalte sind auch die allgemeinen im Bedarfsfall existierenden Leistungen der Kantone wichtig. Dies sind:

■ **Prämienverbilligung**: Sie existiert in allen Kantonen. Welche Einkommensgruppen anspruchsberechtigt sind, unterscheidet sich jedoch stark, desgleichen das Ausmass der Entlastung. In den Simulationsberechnungen wird die Prämienverbilligung direkt mit den Krankenkassenprämien verrechnet. Der vom Haushalt selbst zu tragende Rest wird als Teil der obligatorischen Ausgaben ersichtlich.

■ **Sozialhilfe**: Das Leistungsniveau dieses letzten Netzes unterscheidet sich zwischen den Kanonen vor allem in Abhängigkeit der unterschiedlich hohen Mieten. Der angerechnete Grundbedarf ist in allen Vertiefungskantonen derselbe.

■ **Familien-Ergänzungsleistungen**: Diese Leistung existiert nur in den Kantonen Waadt und Tessin. Sie sind ans System der Ergänzungsleistungen zur AHV/IV angelehnt, das Leistungsniveau ist also etwas höher als in der Sozialhilfe. Familien-EL sind auf Working Poor-Familien zugeschnitten, also mit gewissen Erwerbsanforderungen gekoppelt, und sollen verhindern helfen, dass Kinder von Eltern mit bescheidenen Einkommen in Armut aufwachsen. In beiden Kantonen sichern die Familien-EL, wenn die Kinder klein sind, die ganze Familie ab, später aber nur noch die Kinder selbst.

Die Details der Regelungen dieser Leistungssysteme lassen sich dem Anhang 2 ganz am Schluss des Berichts entnehmen, der die Vorgaben für die Simulationsberechnungen ausführt.

[22] Basierend auf dem Loi d'Aide aux Personnes Recourant à l'Action Médico-Sociale (LAPRAMS) können Personen, die über keine Krankenkassen-Zusatzversicherung verfügen, welche Betreuungsleistungen übernimmt, und deren Haushaltseinkommen unter einem festgelegten Grenzwert liegt, sogenannte «aide individuelle» beantragen. Darunter fallen folgende Leistungen: L'aide au ménage, l'aide à la famille, les veilles et présences et les repas (vgl. http://www.avasad.ch/jcms/m_6831/fr/aides-individuelles).

3.6 Preise der Unterstützungs- und Entlastungsangebote

Die unterschiedlichen Preise der verschiedenen Angebote, welche die Haushalte bezahlen müssen, sind in **Tabelle 10** aufgeführt. Die Auswahl der Angebote wurde nach den folgenden Kriterien vorgenommen:

- Wo eine kantonale Regelung existiert, wurde diese übernommen.
- Sonst wurde, wo möglich, das am weitesten verbreitete Angebot berücksichtigt.
- Half dies nicht weiter, wurden die Angebote berücksichtigt, die in der Nähe der realen Fallbeispiele existieren.
- Im Kanton SG, wo dies nicht möglich war, wurde ein mittleres Preissegment gewählt.

Tabelle 10: Preise der Unterstützungs- und Entlastungsangebote (in CHF)

	BE	GR	NE	SG	TI	UR	VD
Haushalthilfe pro Std.	46-59*	26	35	30	25-50*	34	4-26*
Mahlzeitendienst pro Essen	13	14	18	15.80	14.50	13	9.50-17*
Fahrdienst für 1 Fahrt (10 km)	8	7.50	14.40	10	8	7	16
Entlastung durch Freiwillige (1 Halbtag)	40	48	30	0	16	0	0
Entlastung durch Profis pro Halbtag	76-140*	104	60	120	100	60	40
Entlastung nachts zuhause pro Nacht	80	160	65	78	kein Angebot	60	100
Betreuung in Tagesstruktur pro Tag	76.60	121	50	129	40	67	35
Betreuung in Nachtstruktur pro Nacht	183	121	163	132	84-159.95*	kein Angebot	25
Stationärer Kurzaufenthalt pro Tag	183	183.60	162	179	100	148	60

Anmerkung: *einkommensabhängig; die günstigeren Tarife für Kinder in Sonderschulen werden hier nicht ausgewiesen.
Darstellung BASS

Der Vergleich zeigt, dass die Kantone sich mit ihren Preisstrukturen sehr unterschiedlich positionieren. Die moderatesten Preise kennt der Kanton Waadt (mit Ausnahme des Fahrdiensts), gefolgt vom Kanton Uri, der allerdings bei den Nachtstrukturen und den stationären Kurzaufenthalten abfällt. Ebenfalls relativ günstig sind die Preise der Entlastung und Unterstützung in den Kantonen Neuenburg (ebenfalls mit Ausnahme der Nachtstrukturen und Kurzaufenthalte) und Tessin. Am anderen Ende des Spektrums finden sich die Kantone St. Gallen und Graubünden, in denen vor allem bei den Betreuungsangeboten Preise bestehen, die Haushalten mit mittleren Einkommen eine regelmässige Inanspruchnahme verunmöglichen.

4 Strategien, Strukturen und bekannte Finanzierungsprobleme bei Angehörigenpflege in den Vertiefungskantonen

In allen Kantonen spielen im Bereich der Angehörigenbetreuung und -pflege nicht nur kantonale Stellen eine wichtige Rolle, sondern auch gemeinnützige Organisationen. In vielen bestehen im **Behindertenbereich** und im **Altersbereich** separate Strategien, Strukturen und Finanzierungen für die Betreuung und Pflege zuhause. Je nachdem sind auch andere Hilfswerke zuständig. Längerfristig zu Hause betreute und gepflegte Personen, die weder im Rentenalter stehen noch den Behinderungskriterien entsprechen, sind eher dem allgemeinen **Gesundheitswesen** zugeordnet und werden in den kantonalen Strategien häufig nicht explizit thematisiert. Grundsätzlich stehen ihnen jedoch oft die gleichen Leistungen offen. Die folgenden Ausführungen versuchen diesen Unterschieden konsequent Rechnung zu tragen. Sie thematisieren zunächst die kantonalen Strategien und Vorgaben (4.1), stellen dann die wichtigsten Fachorganisationen und Angebote vor (4.2). Es folgt ein Abschnitt zu den in den interviewten Fachkreisen bereits bekannten Problemen im Zusammenhang mit der Finanzierung von Unterstützung und Entlastung bei Betreuung und Pflege zuhause (4.3).

4.1 Strategien und Vorgaben der Kantone

Nur zwei der sieben in die Untersuchung einbezogenen Kantone verfügen über eine explizite und ausformulierte Strategie zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen: die Waadt und Neuenburg. Beide stammen also aus der Westschweiz, in welcher auch jährlich ein interkantonaler Tag für pflegende Angehörige durchgeführt wird. Die wichtigsten Elemente:

■ Das «**Programme cantonal proches aidants**» des **Kantons Waadt** (Canton de Vaud 2017) verfolgt die drei Hauptziele, 1. die Gesundheit und Lebensqualität der pflegenden Angehörigen zu fördern, 2. deren Burnout und soziale Isolation zu verhindern und 3. auf Wunsch die berufliche Integration aufrechtzuerhalten. Das Programm wurde auf der Basis einer Umfrage konzipiert, die zwischen 2010 und 2011 unter 130 pflegenden Angehörigen durchgeführt wurde (Freudiger, Pittet et al. 2012). Es ist abgestimmt auf andere Programme im Pflegebereich, namentlich das «Programme cantonal de développement des soins palliatifs» (2003) sowie das «Programme Alzheimer» (2010). In diesem Kontext wurde auch der «Espace proche» als zentrale Informations- und Beratungsstelle für pflegende und betreuende Angehörige geschaffen. Die Unterstützung von pflegenden und betreuenden Angehörigen war Teil des Legislaturprogramms 2012-2017 (Conseil d'Etat du Canton de Vaud 2012) und ist ein allgemeines Ziel der waadtländischen Gesundheitspolitik. Federführend beim Ausbau und bei der Verbesserung der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige ist die 2011 gegründete beratende Kommission[23], welche die wichtigsten Partner der Sozial- und Gesundheitspolitik zusammenführt und den Service des assurances sociales et de l'hébergement (SASH) unterstützt, der innerhalb der kantonalen Verwaltung für die Entlastung und Unterstützung bei familiärer Betreuung und Pflege zuständig ist.

■ Der **Kanton Neuenburg** setzt seit 2015 eine explizite «**politique cantonale de soutien, de sensibilisation, d'information et de reconnaissance pour les proches aidants**»[24] um, welche als Teil der «Planification médico-sociale (PMS)» und der kantonalen Gesundheitspolitik entwickelt wurde. Grundlage bildet die 2015 erarbeitete Studie « Proches aidants : Sensibiliser, coordonner, reconnaître, soutenir » (République et Canton de Neuchâtel 2015), welche von einer aus Vertreter/innen der Verwaltung und privater Organisationen zusammengesetzten Arbeitsgruppe erarbeitet wurde. Zu den bisher umgesetzten

[23] Commission consultative du soutien aux proches aidants, https://www.vd.ch/themes/soutien-social-et-aides-financieres/proches-aidants/commission-consultative-du-soutien-aux-proches-aidants/

[24] Vgl. https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/pms/Pages/proches-aidants.aspx

Massnahmen gehören die Erarbeitung einer Informationsbroschüre für Betroffene[25] sowie die Schaffung eines Strategieausschusses und eines operativen Ausschusses. Diese beiden Ausschüsse sind seit Mai 2017 tätig und schlagen dem Regierungsrat Unterstützungs-, Informations-, Sensibilisierungs-, Ausbildungs- und Anerkennungsmassnahmen für pflegende Angehörige vor. Ziel ist es, einen kantonalen Aktionsplan zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen auszuarbeiten, der bis Ende 2019 vom Regierungsrat bestätigt werden soll.

Die **übrigen Vertiefungskantone** verfügen nicht über eine explizite Strategie zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen. Dies heisst aber nicht, dass sie in dieser Thematik nicht aktiv sind:

■ Im **Kanton Bern** ist das **Alters- und Behindertenamt** dafür verantwortlich, dass alle Personen mit einer körperlichen, geistigen oder psychischen Beeinträchtigung oder einer chronischen Krankheit die nötige Pflege, Betreuung und Unterstützung sowie Förderung und Bildung erhalten. In den letzten Jahren wurde sowohl die **Alterspolitik** (Regierungsrat 2016a) als auch die **Behindertenpolitik** (Regierungsrat 2016b) **systematisiert** und weitgehend von einer Objektfinanzierung auf eine Subjektfinanzierung umgestellt. Der «Bericht zur Alterspolitik» (Frischknecht und Hornung 2016) nennt als Handlungsfeld 2 die Unterstützung der Pflege und Betreuung zu Hause und die Entlastung betreuender Angehöriger als Schlüsselelemente. Besonders im Auge hat der Kanton die stark belastete Gruppe der Angehörigen von Menschen mit Demenz, welche insbesondere durch die Förderung von Tagesstätten entlastet werden sollen. Im Behindertenbereich erprobt der Kanton Bern mit dem sogenannten «**Berner Modell**»[26] ein neues, subjektfinanziertes Finanzierungsmodell (vgl. dazu den nächsten Abschnitt).

■ Auch der **Kanton Graubünden** widmet betreuenden und pflegenden Angehörigen seit längerem grosse Aufmerksamkeit. Federführend ist dabei die **Fachstelle Spitex und Alter**, die im Gesundheitsamt angesiedelt ist. Sie führt alle zwei Jahre ein Forum für Altersfragen durch, das sich 2016 mit betreuenden und pflegenden Angehörigen beschäftigte. 2015 wurden eine Internet-Seite[27] und eine Broschüre «Pflegende Angehörige in Graubünden»[28] mit vielen Informationen, 2016 eine Broschüre «Zwischen Heim und Daheim - alternative Pflege- und Betreuungsangebote für ältere Menschen»[29] publiziert, die auch die Wertschätzung des Kantons stark zum Ausdruck bringen. Der Kanton finanziert und evaluiert zudem innovative Pilotprojekte wie derzeit das Projekt «Ponte» des Roten Kreuzes (vgl. unten). Man verfolgt mit allen Partnerorganisationen im Feld die **Strategie**, dass die **Angehörigen über niederschwellige Angebote frühzeitig eine Fachorganisation an der Seite haben sollen**, um die längerfristige Tragbarkeit der häuslichen Arrangements sicherzustellen und Überlastungen zu vermeiden. Zudem wurde mit diversen **Gesetzesänderungen** versucht, betreuenden und **pflegenden Angehörigen entgegenzukommen**. Der Kanton wollte zum Beispiel die öffentliche Spitex verpflichten, pflegende Angehörige anzustellen. Gegen dieses Vorhaben allerdings wehrten sich die Spitexorganisationen und obsiegten 2014 vor Verwaltungsgericht. Der Kanton darf ihnen nicht vorschreiben, wen sie anstellen. Nun steht statt einer Muss- eine Kann-Formulierung im Gesetz. Auf einer komplett separaten Schiene laufen die Angebote und Aktivitäten im **Behindertenbereich**, der dem Sozialamt angegliedert ist.[30]

■ Der **Kanton St. Gallen** misst dem Thema pflegende und betreuende Angehörige und insbesondere deren Entlastung in der kantonalen Demenzstrategie (2015), die von der **Abteilung Alter des Sozialamts** erarbeitet wurde, gemäss eigenen Aussagen ebenfalls einen grossen Stellenwert bei. Die konkreten

[25] Vgl. https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/medico-social/Documents/BrochureProchesAidants_NE_2016.pdf
[26] Vgl. Behindertenkonzept des Kantons Bern
[27] http://www.alter.gr.ch/de/seite/pflegende-angehoerige
[28] http://www.gr.ch/DE/Medien/Mitteilungen/MMStaka/Dokumente2015/Pflegende_Angehoerige_LOW_DE.pdf
[29] http://www.alter.gr.ch/sites/default/files/Wegweiser%20Alter/broschure_heim_daheim_deutsch_nov_2016_.pdf
[30] https://www.gr.ch/DE/institutionen/verwaltung/dvs/soa/handicap/Seiten/default.aspx

Aktivitäten sind jedoch weitgehend den Gemeinden überlassen. Bei der Planung wirkt der Kanton bei Bedarf beratend mit. Zudem stellt er verschiedene Arbeitsmittel und Informationen zur Verfügung. Ein Schwerpunkt liegt derzeit bei den Tages- und Nachtstrukturen, die zurzeit aber noch eher schwach ausgebaut sind. Der Kanton wurde kürzlich bei der Vereinfachung der Zulassung aktiv, offen ist aber immer noch die Problematik der Finanzierung. Zudem startet 2018 die Erarbeitung eines neuen Altersleitbildes für den Kanton St. Gallen. Pflegende Angehörige und deren Entlastung werden darin ebenfalls Thema sein. Im **Behindertenbereich** wurden in der «Bedarfsanalyse und Planung für die Periode 2018 bis 2020» (DI 2017) die Ziele festgeschrieben, mehr Entlastungsangebote für betreuende Angehörige zu schaffen (Ziel 5), mehr Tagesstrukturen und temporäre Entlastungsmöglichkeiten zu schaffen, darunter auch niederschwellige Tagesstrukturangebote für Menschen mit psychischer Behinderung (Ziel 2).

■ Im **Kanton Tessin** hat die Strategie «ambulant vor stationär» eine sehr hohe Priorität. Dies kommt im Angebot des «**Aiuto diretto**» (direkte finanzielle Unterstützung) für pflegende Angehörige gut zum Ausdruck (vgl. nächster Abschnitt). Federführend in der Thematik ist das kantonale **Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio**, welches sowohl für die Prüfung der Anträge für «aiuti diretti», als auch für die Koordination der verschiedenen Angebote im Kanton und die Beratung von betroffenen Personen zuständig ist. Seit 2019 verfügt der Kanton Tessin über einen Fonds von 1.7 Millionen Franken pro Jahr für Projekte zur Unterstützung der Angehörigen. Gleichzeitig hat er eine 50%-Stelle für die Koordination der Plattform betreuende Angehörige geschaffen, die aus den beteiligten Kantonsbehörden, den im Bereich tätigen Organisationen und betreuenden Angehörigenbesteht und unter nderem eingereichte Projekte bewertet. Der Kanton hat verfügt zudem über die **Antenna badante**, die in Abschnitt 4.2.3 vorgestellt wird.

■ Der **Kanton Uri** hat ebenfalls keine eigentliche Strategie zur Angehörigenpflege und -betreuung formuliert, aber die wichtigsten Eckpfeiler in seinem Gesundheitsgesetz festgeschrieben. Der Kanton übernimmt die Verantwortung für eine kantonsweite Spitexversorgung, die Gemeinden für die stationäre Langzeitpflege. Die Förderung geeigneter Massnahmen, um pflegende und betreuende Angehörige zu entlasten, ist als gemeinsame Aufgabe festgeschrieben. Zuständig für die Koordination der Angebote rund um Betreuung und Pflege zuhause ist die **Abteilung Gesundheitsversorgung des Kantonalen Amts für Gesundheit**, das u.a. Leistungsverträge mit den Spitexorganisationen, dem Roten Kreuz und der Alzheimervereinigung abschliesst. Die Beratungsstellen von Pro Infirmis, Pro Senectute etc. werden auf der Basis des Sozialhilfegesetzes vom **Amt für Soziales** gesteuert und finanziert. Die **Kantonale Sozialversicherungstelle** versteht sich als Beratungsstelle für alle Sozialversicherungsfragen, auch rund um Betreuungs- und Pflegesituationen zuhause und bei der Abklärung von Ansprüchen auf IV-Leistungen, Hilflosenentschädigung oder Ergänzungsleistungen.

4.2 Wichtigste Fachorganisationen und Angebote

Die grossen gemeinnützigen Organisationen in der Erbringung von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten, die in direktem Kontakt zu pflegenden und betreuenden Angehörigen stehen, sind überall die öffentliche **Spitex**, das **Rotes Kreuz**, die **Pro Senectute**, die **Pro Infirmis** und im Bereich Demenz die **Alzheimervereinigung**. Ihre Präsenz und ihr konkretes Leistungsangebot unterscheiden sich aber in den untersuchten Vertiefungskantonen teilweise deutlich. Zudem verfügen zahlreiche weitere lokale oder auf gewisse Situationen oder Krankheiten spezialisierte gemeinnützige Organisationen ebenfalls über spezialisierte Unterstützungs- und Entlastungsangebote. Im Folgenden wird im Überblick dargestellt, welche Fachorganisationen in welchen Kantonen hauptsächlich für die verschiedenen Arten von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten für pflegende und betreuende Angehörige sorgen.

4.2.1 Pflege und Betreuung im Haushalt

Spitex

Die **Spitex-Dienste** wie auch freiberuflich tätige Pflegefachpersonen Spitex bietet in allen Kantonen kantonsweit **Grund- und Behandlungspflege** an. Die ärztlich verschriebenen Leistungen werden über die Krankenkasse finanziert (bis auf Franchise, Selbstbehalt und je nach Kanton eine Spitex- Patientenbeteiligung). Vielfach bietet die öffentliche Spitex jedoch weitere Leistungen an, insbesondere **Haushalthilfe**, die teilweise subventioniert, teilweise von Krankenkassenzusatzversicherungen übernommen und ansonsten durch die Haushalte selber zu finanzieren ist. In den Kantonen Waadt und Graubünden organisiert die Spitex flächendeckend auch den **Mahlzeitendienst**, in Graubünden und Uri übernimmt sie zudem **Entlastung und Betreuung**.

In den meisten Kantonen leistet die Spitex zudem **Beratung und Anleitung von pflegenden Angehörigen**. Im Kanton Bern bietet beispielsweise die Spitex Köniz diese Leistung auch für Angehörige in Situationen ohne Spitex-Bezug an, insbesondere im Bereich Demenz. Zudem organisiert sie Anlässe und Weiterbildungen für die Angehörigen in ihren Einsatzhaushalten, während deren die unterstützungsbedürftigen Personen von der Spitex kostenlos betreut werden. Finanziert werden diese Leistungen über einen eigenen Fonds der Spitex Köniz. Im Kanton Waadt ist die Spitex-Organisation Association vaudoise des soins et aide à domicile (AVASAD) daran, in allen Centres médicaux sociaux (CMS) ein Abklärungssystem zu den Bedürfnissen der Angehörigen aller Spitex-Klient/innen aufzubauen und bis Ende 2018 einzuführen. Dieses Angebot wird vom Kanton finanziert und ist für die Angehörigen kostenlos.

Bei einigen Spitexorganisationen (z.B. Spitex Köniz) besteht die **Möglichkeit, Angehörige anzustellen**, wenn sie mindestens über einen Pfleghelferinnenkurs verfügen. Anstellungen erfolgen meist, wenn die Angehörigen bereits betreuen und pflegen. Sie unterstehen dann dem gleichen Qualitätsmanagement wie andere Angestellte der Spitex und werden aufgefordert, an Weiterbildungen teilzunehmen. Die stundenweise Anstellung erstreckt sich nur auf Leistungen, die über die Krankenkasse abgerechnet werden können. Je nach Ausbildung und Pflegeintensität kommen die Angehörigen so auf ein Einkommen von bis zu 2000 Franken pro Monat. Die Erfahrungen bei der Spitex Köniz mit den Anstellungen sind gut, die tiefe Zahl (momentan drei solche Angestellte) hänge mit der Vorschrift zusammen, dass die Angehörigen bei Stellenantritt zwingend noch im Erwerbsalter stehen müssen. Die Spitex Köniz bezeichnet die Anstellung von Angehörigen als Win-Win-Situation: Für die Spitex fallen keine Wegzeiten an, nur verrechenbare Stunden, und der Koordinationsaufwand ist kleiner. Die Angehörigen können die Tätigkeit mit einem Arbeitszeugnis nachweisen, was gut ist für ihr Curriculum. Besteht die Pflegesituation nicht mehr, haben sie eine normale Kündigungsfrist; wenn eine Stelle offen ist, übernimmt sie die Spitex in der Regel. Auch in den Kantonen Graubünden und St. Gallen wurde vereinzelt von solchen Anstellungen von pflegenden Angehörigen durch die Spitex berichtet. Überall wurde jedoch auch klargestellt, dass dies eine Lösung für ausgewählte Fälle, aber nicht ein breit einsetzbares Instrument für die Angehörigenpflege insgesamt sei.

Betreuung zuhause und Begleitung

Da oft nicht die eigentliche Pflege, sondern Präsenz, Überwachung und Betreuung den zeitlich grössten Aufwand für die Angehörigen ausmachen, sind Unterstützungs- und Entlastungsangebote in diesem Bereich zentral. Wie erwähnt, sind diese Leistungen nicht über die Grundversicherung der Krankenkasse abrechenbar, weshalb es hier viel häufiger zu Finanzierungsproblemen kommt.

Entlastungsdienste, welche bei den unterstützungsbedürftigen Personen zuhause einige Stunden bis hin zu ganzen Tagen oder Nächten abdecken, werden von ganz unterschiedlichen Organisationen angeboten, teilweise unter Einsatz von geschultem Personal, teilweise mit Freiwilligen. Entsprechend unterschiedlich

hoch sind die Preise für die Haushalte. Oft bestehen mehrere Entlastungsdienste im gleichen Kanton, was mit unterschiedlichen regionalen, aber auch inhaltlichen Schwerpunkten zu tun hat. Entlastungsdienste mit Freiwilligen haben oft den Charakter von **Besuchsdiensten** und decken meist nur einen halben Tag pro Woche ab. Die meist kostenlosen Besuchsdienste durch Freiwillige organisieren die Pro Senectute (BE, TI), das Rote Kreuz (BE, NE, VD, UR), die Alzheimervereinigung (NE) sowie die Landeskirchen (NE, SG). In der Regel wechseln sich unterschiedliche Personen ab, was nicht in allen Situationen problemlos ist (z.B. bei Demenz). Ein weiteres typisches Freiwilligenangebot sind sogenannte **Begleitdienste**, welche beispielsweise für einen Arztbesuch oder zum Einkaufen in Anspruch genommen werden können.

In diesen Bereich gehört auch das **Projekt «Zeitvorsorge»**, das die Stadt St. Gallen 2012 ins Leben rief: Die Idee der Zeitvorsorgebörse besteht darin, dass «rüstige SeniorInnen» als Zeitvorsorgende hilfsbedürftige alte Menschen und ihre Angehörigen kostenlos in der praktischen Alltagsbewältigung unterstützen und dafür auf einem individuellen Konto Zeitgutschriften erhalten. Die Zeitgutschriften können sie bei einem späteren eigenen Bedarf gegen Leistungen anderer Zeitvorsorgender einlösen. Einsatzorganisationen sind Pro Senectute, Spitex, Kirchgemeinden etc. Dagegen ist die Betreuung und Pflege der eigenen Angehörigen nicht anrechenbar. 2017 wurden in der Stadt St. Gallen 120 Zeitvorsorgende und 80 Zeitgutschriftenbeziehende erfasst. In diesem Jahr wurde das Projekt evaluiert (Trageser et al. 2017). Die im Rahmen der vorliegenden Studie befragten Expert/innen bezeichnen das Projekt als gute Idee, weisen aber darauf hin, dass es sich bei diesen Einsätzen um sehr punktuelle Hilfe handelt (im Schnitt 1 Stunde pro Woche), dass die Verwaltung und Koordination sehr teuer sei und das Projekt auch gerade deswegen nur sehr lokal umgesetzt werde (Stadt St. Gallen) und auf spezifische Freiwilligen-Leistungen beschränkt sei.

Wer regelmässig längere Betreuungszeiten abdecken muss, ist in der Regel auf andere Angebote angewiesen, die aber nicht überall und für alle Bevölkerungsgruppen bestehen. Häufig verfügt der Behindertenbereich über eigene Angebote. Daneben existieren spezialisierte Dienste für die Betreuung von Kindern oder Demenzbetroffenen. In den letzten Jahren sind vermehrt auch Entlastungsdienste entstanden, die mit Profis arbeiten, weil es nicht überall einfach ist, Freiwillige hinzuschicken, beispielsweise bei Personen, die aggressiv reagieren oder bei psychischen Erkrankungen.

Am systematischsten ausgebaut erscheint das professionelle Angebot im Kanton Waadt. Er kennt stark subventionierte spezialisierte Entlastungsdienste wie «Alzami Pro» bei Demenz, Phare Mineurs und Phare Adultes für Personen mit einer Behinderung und Pro-XY für alle übrigen Situationen.[31] Die meisten Kantone verfügen zudem über gewisse Angebote, die gezielt auf Entlastung im Bereich Pallitave-care ausgerichtet sind.

4.2.2 Pflege und Betreuung auswärts

Wichtige Angebote, welche pflegende und betreuende Angehörige für mehr als nur ein paar wenige Stunden entlasten, sind Tages- und Nachtbetreuungsangebote sowie Ferienangebote.

Tages- und Nachtbetreuung

Tagesplätze werden von den Fachpersonen in den Vertiefungskantonen als wichtige Entlastungsmöglichkeit gesehen. Sie sind im Behindertenbereich häufig geschützten Werkstätten angegliedert, im Altersbereich Alters- und Pflegeheimen – oder aber es bestehen spezifische Tagesbetreuungszentren. Nicht zu verwechseln mit diesen Angeboten sind **Tageskliniken**, die häufig den Psychiatrischen Kliniken angegliedert

[31] Der Entlastungsdienst für behinderte Kinder (Phare Mineur) deckt max. 300 Stunden pro Jahr und kostet 11 bis 18 CHF pro Stunde (einkommensabhängig). Für Erwachsene deckt der Entlastungsdienst (Phare Majeur) max. 400 Stunden pro Jahr und kostet 10 bis 20 CHF pro Stunden. Für EL-Beziehende ist die Leistung kostenlos. Für Leistungen von Pro-xy und Alzami Pro kann «Aide individuelle» beantragt werden. Auch diese Dienste sind für EL-Beziehende gratis.

sind und ihre Leistungen über die Krankenkasse abrechnen können. Sie spielen auch bei Demenzerkrankungen eine Rolle. Typisch aber ist, dass die Betreuung in einer Tagesklinik nur für drei Monate von der Krankenkasse übernommen wird, je nachdem mit der Möglichkeit einer Verlängerung um weitere drei Monate. Die Betreuungsqualität ist häufig gut, aber es handelt sich nicht um eine Dauerlösung. Tagesbetreuungsstrukturen in geschützten Werkstätten und an Alters- und Pflegeheimen bestehen in einem gewissen Ausmass in allen Kantonen. Ausser in Neuenburg und Uri gibt es auch in allen Kantonen einzelne Pflegeheime, die Plätze zur **Nachtbetreuung** anbieten. Uri würde sie im gleichen Heim wie die Tagesbetreuung anbieten, wenn ein Bedarf bestünde. In verschiedenen Kantonen sind zudem unterschiedliche Initiativen im Gange, um die Inklusion von behinderten Kindern in gewöhnliche **Kindertagesstätten** zu fördern und den Mehraufwand zu finanzieren. Teilweise übernehmen de facto auch **Sonderschulheime** gleichzeitig eine gewisse Betreuungsfunktion.

Im Kanton *Bern* bieten im Altersbereich rund 60 Institutionen Plätze an, die keine fixen Tarife kennen, jedoch vom Kanton pro erbrachtem Gästetag mit 75 CHF unterstützt werden. Im Behindertenbereich gibt es für Tagesstätten einen kantonalen Einheitspreis von 45 CHF pro Tag (inkl. Mittagessen). Im Kanton *Waadt* bieten rund 70 Institutionen sogenannte Centres d'accueil temporaires an. Die nicht über Kanton und Krankenkasse gedeckten Leistungen liegen bei acht Stunden Betreuung tagsüber mit Mittagessen bei 25 CHF. Auch im Kanton *Tessin* sind Tageszentren («Centri diurni») stark verbreitet. Es gibt Tageszentren für Freizeitaktivitäten ohne geschultes Personal, Zentren mit professioneller Betreuung und solche mit therapeutischen Massnahmen. Die von Pro Senectute betrieben Zentren ohne geschultes Personal sind abgesehen vom Mittagessen gratis. In den Tageszentren mit therapeutischen Massnahmen beträgt die Tagespauschale 40 CHF. Bei den anderen Tageszentren gibt es keine fixen Tarife. Im Kanton *Neuenburg* bieten nur sechs Alters- und Pflegeheime Tagesplatze an (selbst zu tragende Kosten rund 50 CHF pro Tag), dafür gibt es einige auf spezifische Bedürfnisse ausgerichtete Angebote («Esprit de famille» für Demenzerkrankte, Hôpital de jour du Centre neuchâtelois de psychiatrie). Im Kanton *Uri* betreibt die Pro Senectute das einzige Tagesheim. Der Kanton St. Gallen richtet keine Subventionen für Tages- oder Nachtstrukturen aus, hat aber auf Initiative der Fachvereinigung Altersarbeit St. Gallen (Curaviva, Pro Senectute, Spitex) eine Offensive gestartet, um das heute Angebot (17 Institutionen mit total 77 Plätzen) auszubauen. Der Kanton *Graubünden* erlaubt es den Alters- und Pflegeheimen, mit geringem administrativem Aufwand fünf Plätze in intermediären Tages- und Nachtstrukturen anzubieten, beteiligt sich aber nur im Rahmen der Heimfinanzierung (Restkosten Pflege) an den Kosten.

Als zentral für den Entlastungseffekt durch diese Tages- und Nachtstrukturen werden generell die Öffnungszeiten und die Erreichbarkeit (Stichwort Fahrdienst) angesehen. Gerade im Altersbereich sind die Zeiten oft nicht erwerbskompatibel. Zudem verfügen die meisten Betreuungsstrukturen im Unterschied zu Sonderschulheimen, die kostenlose Schulbusse anbieten müssen, nicht über eigene Transportdienste. Je nach Kanton und Institution ist es jedoch möglich, den (kostenpflichtigen) Transport durch Dritte mitzubuchen.

Kurzaufenthalte und Ferienangebote

Um Angehörigen zwischendurch Auszeiten zu erlauben, sind **Kurzaufenthalte** in Institutionen, die zum Beispiel übers Wochenende in Anspruch genommen werden können, ein wichtiges Angebot. Typischerweise werden dabei zum Beispiel zwei Tagesaufenthalte mit einem Nachtaufenthalt kombiniert. Das Angebot besteht im Idealfall in der Institution, die sowieso besucht wird. Häufiger jedoch dürfte sein, dass auch dafür sogenannte **Ferienbetten** in Anspruch genommen werden. Solche Ferienplätze für kürzere oder längere Aufenthalte bieten Alters- und Pflegeheime in allen Vertiefungskantonen an. Zudem gibt es in diversen Kantonen spezifische Ferienangebote für gewisse Gruppen von Personen, zum Beispiel für Demenzbetroffene (oft von der Alzheimervereinigung organsiert) oder im Kanton Waadt Ferienangebote

für Personen mit psychischen Problemen (Fondation graap) sowie für Autismus-Betroffene (Autisme suisse romande). Sie können teilweise von den Angehörigen mitgenutzt werden. Im Behindertenbereich organisiert insbesondere Insieme Ferienangebote. Diese Aufzählung sagt allerdings noch nichts über die genügende Verfügbarkeit und die finanzielle Zugänglichkeit der Angebote aus.

4.2.3 Pflege und Betreuung durch private Angestellte im eigenen Haushalt

Diese Möglichkeit besteht mit Kostendeckung einer Sozialversicherung nur dort, wo die IV **Assistenzbeiträge** für bestimmte Hilfeleistungen (vgl. Aufzählung in Abschnitt 3.4) bezahlt. Gewisse Zusatzversicherungen zur Krankenkasse zahlen ebenfalls limitierte Beiträge an privat beschäftigte Hilfen. Auch aufgrund der schwierigen Finanzierung ist diese Lösung ausserhalb der IV noch nicht häufig, gewinnt aber an Einfluss, besonders wenn jemand nicht mehr allein gelassen werden kann und die Angehörigen nicht im gleichen Haushalt oder in unmittelbarer Nähe leben. Es ist ein Bereich, in dem hauptsächlich Migrantinnen arbeiten, sogenannte **Care-Migrantinnen**. Obwohl deren Arbeitsbedingungen und die Qualitätskontrolle überall als wichtige Themen genannt werden, kennen die meisten Kantone über ein paar grundsätzliche Informationen und Ratschläge auf Internetseiten und in Broschüren hinaus kaum Strukturen, welche in diesen Situationen Unterstützung bieten. Teilweise nehmen kommerzielle private Spitex-Dienste diese Rolle wahr, vertreten als Arbeitgebende aber auch ihre eigenen Interessen.

Der einzige Kanton, der offizielle Strukturen geschaffen hat, ist das *Tessin*. Hier verfügen sämtliche öffentlichen und privaten Spitex-Organisationen über eine **Antenna Badante**. Badante ist die italienische Bezeichnung für Care-Migrantinnen. Das heisst, die Spitex-Organisationen bieten Beratung der Familien und der Badante bezüglich der Betreuungs- und Pflegesituation an. Wenn Familien sich überlegen, eine Badante anzustellen, können sie bei jeder Spitex-Organisation eine Beratung dazu in Anspruch nehmen.

Zudem vermittelt die gemeinnützige Organisation **Opera prima**, die sehr eng mit dem kantonalen Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio (UACD), Pro Senectute und Pro Infirmis zusammenarbeitet, seit 2009 Betreuerinnen und Haushalthilfen. Bei den Betreuerinnen handelt es sich in aller Regel um Care-Migrantinnen. Aktuell werden ca. 200 Care-Migrantinnen über Opera prima vermittelt. Die Arbeitgebenden der Care-Migrantinnen sind die Privathaushalte. Auf Wunsch übernimmt aber Opera prima aber die gesamte Administration. Der Lohn der Badante ist bei der Vermittlung auch geregelt. Zurzeit ist Opera prima an drei Projekten zum Ausbau des Angebots: a) geteilte Badante (zwei oder drei Personen nehmen gemeinsam die Leistung einer Badante in Anspruch), b) Intervision/Supervision für Badante mit Psycholog/innen, weil die Situationen zum Teil sehr schwierig sind, und c) eine Anstellungsvariante, bei welcher der Verein Opera Prima als Arbeitgeber fungiert.

4.2.4 Entlastung im Haushalt

Weitere Angebote zielen auf die indirekte Entlastung der pflegenden und betreuenden Angehörigen durch Unterstützung im Haushalt. Darunter fallen folgende Dienstleistungen:

■ **Haushalt- und Familienhilfe:** In den meisten Kantonen werden diese Leistungen wie erwähnt (zumindest auch) von der Spitex erbracht und vom Kanton subventioniert. Im Kanton St. Gallen ist dafür je nach Region ebenfalls die Spitex oder Pro Senectute zuständig, und die Subventionierung läuft über die Gemeinden. Daneben bieten weitere gemeinnützige Organisationen verschiedene Dienste an, im Kanton Bern existiert zum Beispiel beim Roten Kreuz ein «Wäsche- und Flickservice» sowie ein Dienst «Entlastung Domizil» für eine kurzfristige Hilfe oder Unterstützung in Notfallsituationen. Im Kanton Uri hat der Urner Bäuerinnenverband einen Haushaltservice lanciert, der ohne Subventionen für 33-36 CHF pro Stunde (ohne MWSt.) diverse Leistungen erbringt. Administrative Unterstützung im Alter bietet in den meisten

Kantonen die Pro Senectute, die Betreuung von Kindern bei Krankheit oder in Notsituationen das Rote Kreuz.

■ **Mahlzeitendienste**: In den Kantonen Bern, Neuenburg, St. Gallen, Tessin und Uri organisiert die Pro Senectute einen flächendeckenden Mahlzeitendienst, in Graubünden und Waadt die Spitex.

4.2.5 Angebote für Angehörige

Wichtig für die Unterstützung von pflegenden und betreuenden Angehörigen sind auch Angebote, die sich direkt an sie richten, sei dies in Form von Bildung, Beratung, Begleitung oder von Austausch unter Betroffenen.

Bildung, Beratung und Begleitung

In der *Waadt* ist das kantonale **Centre d'information et de soutien pour tous les proches et les proches aidants «Espace Proches»** die zentrale Beratungsstelle (vor Ort und Hotline) für pflegende und betreuende Angehörige. Spezifisch für Angehörige von Demenzerkrankten werden auch Beratungen in vier Regionalzentren angeboten. Diese Angebote sind voll vom Kanton finanziert.

Im Kanton *Neuenburg* betreibt die 2015 gegründete **Association Réseau Orientation Santé Social (AROSS)** in Locle und im Val-de-Travers einen Beratungsdienst für über 65-Jährige und ihre Angehörigen, welcher auch die Koordination von verschiedene Unterstützungsangeboten übernimmt.[32]

Im Kanton *Graubünden* hat das Rote Kreuz den Auftrag, eine **Informations- und Beratungsstelle für pflegende Angehörige** zu betreiben. Ziel ist es, pflegende und betreuende Angehörige zu begleiten, zu unterstützen und rechtzeitig zu entlasten. Dabei werden auch aufsuchende Beratungen bei den Betroffenen zuhause durchgeführt. Aufgrund der Erfahrung, dass viele Betroffene sich erst melden, wenn die Situation eskaliert, wurde vom Roten Kreuz das *Projekt Ponte* ins Leben gerufen, in dem Freiwillige aus demselben Ort als sogenannte Pflegebegleiterinnen eingesetzt werden. Sie sollen nach einer Schulung von acht Tagen Brücken bauen zu pflegenden Angehörigen. Oft haben sie den SRK-Pflegehelferkurs oder selber Angehörige gepflegt. Es ist ein Konzept aus Deutschland, eine Laienberatung, um niederschwellig den Kontakt zu Betroffenen herstellen zu können. Erfährt das Rote Kreuz vom Bedarf, kann es die Leute professionell beraten und begleiten.

Im Kanton *St. Gallen* finanziert das Rote Kreuz selber die **Informations- und Beratungsstelle «Drehkreuz»**, die vor zehn Jahren als erste Anlauf- und Triagestelle für pflegende und betreuende Angehörige aufgebaut wurde. Inzwischen haben auch andere Anbieter, insbesondere Pro Senectute, ihr Beratungsangebot in diesem Bereich stark erweitert und verschiedene Gemeinden (z.B. Wil, Rapperswil-Jona, Frauenfeld) Beratungs- und Koordinationsstellen für Betagte eingerichtet. Die Situation gleicht damit jener in vielen Kantonen, in denen diverse Organisationen in diesem Bereich tätig sind.

Im Altersbereich bietet Pro Senectute in allen Kantonen Beratung für Angehörige. Im Bündnerland hat sie auch ein eigenes Handbuch für pflegende Angehörige herausgegeben, das man im Internet herunterladen kann, und bietet Muster-Pflegeverträge an, wenn sich innerhalb einer Familie nicht alle gleichermassen in der Betreuung und Pflege engagieren. Im Kanton St. Gallen ist sie daran, ein längerfristiges kostenloses Coaching für pflegende- und betreuende Angehörige aufzubauen. Im Kanton Bern bietet das Rote Kreuz einen Helpdesk sowie ein InfoCenter spezifisch für Betagte und ihre Angehörigen an. Im Demenzbereich führt die Alzheimervereinigung in den meisten Kantonen spezifische Beratungen und teilweise Kurse und Schulungen durch. Im Kanton Bern hat sie einen «Demenzwegweiser» publiziert, im Kanton Neuenburg erbringt zudem die Organisation Esprit de famille eine spezialisierte Beratungsleistung im Demenzbereich.

[32] Das Pilotprojekt wird momentan evaluiert. Ziel ist es, das Angebot bis Ende 2019 auf den ganzen Kanton auszuweiten.

Im Behindertenbereich bietet im Kanton Neuenburg Insieme, in den Kantonen Bern, Waadt und Uri Pro Infirmis regionale Beratungsstellen an. Im Kanton Bern ist Pro Infirmis im Rahmen des Berner Modells zuständig für Assistenzberatung. Im Kanton Waadt betreibt sie eine Internetseite mit Online-Beratung und Vernetzung von betroffenen Angehörigen sowie den Beratungsservice «Besoins spéciaux pour la petite enfance» (BSPE) am CHUV, der sich an Eltern mit behinderten Kindern von 0 bis 7 Jahre richtet.

Weitere spezifische Beratung für pflegende- und betreuende Angehörige bietet zum Beispiel im Kanton Waadt die Krebsliga, im Kanton Neuenburg die Association neuchâteloise d'accueil et d'action psychiatrique (ANAAP) und im Kanton St. Gallen organisiert die Ökumenische Fachstelle Begleitung in der letzten Lebensphase (BILL) Beratung und führt Kurse für pflegende Angehörige durch.

Erfahrungsaustausch

Austauschgruppen sind häufig situationsspezifisch und nach Erkrankungen organisiert und ein Überblick ist entsprechend schwer zu erreichen. Sie werden häufig von gemeinnützigen Organisationen angeboten (z.B. Alzheimervereinigung in BE, GR, NE, SG, UR), auch von Freiwilligen-Vermittlungsplattformen, seltener von kantonalen Institutionen wie Espace Proches in der Waadt oder von den wenigen Angehörigen-Selbsthilfeorganisationen (z.B Curvita in GR oder Association neuchâteloise des proches aidants ANDPA in NE).

4.2.6 Transporte und Hilfsmittel

■ **Transporte**: In allen Vertiefungskantonen bietet das Rote Kreuz seinen **Rotkreuz-Fahrdienst** mit freiwilligen Fahrer/innen an, der grundsätzlich für medizinisch nötige Fahrten gedacht ist. Je nach Subventionierung variiert das Preisniveau, liegt aber immer deutlich unter jenem eines Taxis. Zum Problem können die Kosten werden, wenn regelmässige oder aufgrund der Distanzen weite Fahrten benötigt werden. Je nach Kanton bestehen ähnliche Freiwilligen-Fahrdienste auch von anderen Organisationen.
Im **Behindertenbereich** bestehen weitere Fahrdienste auch für die Freizeit (Tixi etc.), an die dort, wo der öffentliche Verkehr noch nicht behindertengerecht angepasst ist, unter anderem die ÖV-Träger in regional unterschiedlichem Mass zahlen. Je nach Subventionierung und Distanzen werden auch hier finanzielle Zugangsprobleme genannt, zum Beispiel im Kanton St. Gallen.
Im Kanton Graubünden bietet die Stiftung **Mobilita** für Menschen mit Mobilitätseinschränkungen deshalb bedarfsabhängig stark verbilligte Taxifahrten im Freizeitbereich an. Nutzungsberechtigt sind Personen mit einer IV- oder AHV-Rente, die nicht über 50'000 CHF (Alleinstehende), bzw. 100'000 CHF (Ehepaare) steuerbares Vermögen haben. Es werden Coupons für eine individuell definierte Anzahl Fahrten pro Monat abgegeben. Mindestens ein Viertel der Fahrkosten muss jeweils selber finanziert werden.

■ **Hilfsmittel**: Die Finanzierung von Hilfsmitteln wurde in Abschnitt 3.4 bereits ausgeführt. Die Frage ist, welche Möglichkeiten bleiben, wenn keine Versicherung die Kosten übernimmt. Im Merkblatt «Hilfsmittel zur AHV» der Informationsstelle AHV/IV wird für solche Fälle offiziell an die **Pro Senectute** weiterverwiesen, die ergänzende Beiträge gewähren kann und auch Hilfsmittel oder Hilfsgeräte leihweise abgibt. Sie betreibt in allen Vertiefungskantonen entsprechende Beratungsstellen. Zudem bieten die Regionalstellen der **Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft Hilfsmittelberatung für Behinderte und Betagte (SAHB)**, welche das Hilfsmitteldepot der Invalidenversicherung (IV) bewirtschaftet, in den Vertiefungskantonen Bern, St. Gallen, Tessin und Waadt meist kostenlose Beratungen sowie den Verleih von Hilfsmitteln an. Auf kantonaler, regionaler und teilweise auch lokaler Ebene bieten diverse weitere Interessensvereinigungen und gemeinnützige Organisationen die Vermietung von Hilfsmitteln für unterschiedliche Zielgruppen an. Der Zugang zur Miete von Hilfsmitteln, die entscheidend kostengünstiger sein kann als ein Kauf,

wird in keinem der untersuchten Kantone als problematisch eingestuft. In vielen Fällen erfolgt die Vermittlung über die Spitex.

4.3 Bekannte Probleme der Angebote und der finanziellen Tragbarkeit von Entlastung und Unterstützung

Die Fachpersonen aus den Vertiefungskantonen nennen nur in den Kantonen *Waadt* und *Tessin* kaum **Schwachstellen und Lücken im Entlastungs- und Unterstützungsangebot**. Ebenfalls grundsätzlich gut positioniert mit noch einigen verbleibenden Schwierigkeiten schätzen die dortigen Fachleute den Kanton Bern ein. In verschiedenen Kantonen weisen sie darauf hin, dass insbesondere bei der externen Betreuung in Tages- und Nachtstrukturen sowie stationären Kurzaufenthalten die **Finanzierungsfragen** nicht oder **nicht überall gelöst** sind (GR, NE, SG, UR). Dies betrifft den Altersbereich deutlich stärker als den Behindertenbereich und führt dort zu sehr hohen Preisen für die betroffenen Haushalte. Etliche verweisen auch auf ein noch **beschränktes Angebot** externer Betreuung (NE, SG) oder eine sehr beschränkte Auswahl (UR). Lücken werden zudem bei zeitlich umfangreicherer Entlastung zuhause geortet (GR, UR). Wiederholt wird zudem angemerkt, dass die Tagesstrukturen stark auf den Altersbereich ausgerichtet sind und Angebote für Jüngere fehlen (BE, NE, UR). Für die meisten Kantone wird festgestellt, es bestehe beim Thema Entlastung noch Luft nach oben.

Darauf angesprochen, in welchen Situationen die finanzielle Tragbarkeit bei Angehörigenpflege besonders oft in Frage gestellt ist, nennen die Fachpersonen aus den Vertiefungskantonen die folgenden Punkte:

■ Der **Bedarf an Betreuung und Überwachung** ist nicht im gleichen Masse durch Kranken- und Sozialversicherungen gedeckt wie Pflege im engeren Sinn. Diese Art von Leistung macht jedoch in vielen Situationen, in denen die Betroffenen noch zuhause leben können, den Grossteil des zeitlichen Bedarfs aus. Auch wenn die Stundenansätze durch staatliche Subvention, gemeinnützige Organisationen und den Einsatz von Freiwilligen relativ tief gehalten werden, summieren sich die Kosten, sobald zeitlich umfangreichere Entlastung benötigt wird. Gerade auch im Bereich von Tagesstätten bestehe insbesondere bei Fällen, die vorwiegend Betreuungs- und nicht Pflegebedarf haben, das grösste Finanzierungsproblem. Angemerkt wird auch, dass die zu bezahlende Betreuung zuhause finanziell weniger stark unterstützt wird als dieselbe Leistung im Heim.
■ **Grenzen und Ausschlusskriterien der Sozialversicherungssysteme** können im Einzelfall zu finanziellen Schwierigkeiten führen. Die finanzielle Tragbarkeit von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten ist zum Beispiel in Fällen kritisch, die gerade über der Grenze zur EL-Berechtigung liegen.
■ Die **Wartezeit bis die Sozialversicherungen greifen** ist eine finanzielle Durststrecke. Dies trifft insbesondere auf die Hilflosenentschädigungen von AHV und IV sowie die IV-Renten zu.
■ Wer **nicht in der Lage** ist, **sich selber aktiv über Entlastungs- und Unterstützungsangebote zu informieren**, sei es aus sprachlichen Barrieren oder anderen Gründen, ist häufig von Hilfe ausgeschlossen. Diverse Fachorganisationen beobachten, dass viele Betroffene nicht wissen, was sie zugute haben. Beispielsweise die Hilflosenentschädigung kennen viele nicht – dies trifft teilweise gar auf Fachpersonen (z.B. Hausärzte, Spitex) zu. Sowohl eine Hilflosenentschädigung als auch Ergänzungsleistungen müssen zudem in einem nicht ganz einfachen Verfahren beantragt werden. Nicht alle Betroffenen durchschauen beispielsweise, dass ein Leistungsbezug als anerkannte Ausgabe zum Anspruch auf Ergänzungsleistungen (EL) führen kann. Es werden jedoch nicht alle Leistungen oder nur bis zu einem bestimmten Betrag von den EL übernommen.
■ Die **Nichtnutzung von Entlastungsangeboten** hat oft auch indirekte finanzielle Gründe: Bei der heutigen älteren Generation gebe es eine Mittelschicht, die sich die Preise zwar grundsätzlich leisten könnte, das nötige Geld dafür aber nicht ausgeben wolle, weil die Leute Angst haben, was noch kommt,

dass sie das Heim dann nicht bezahlen könnten, oder weil das ganze Vermögen in selbstbewohntem Wohneigentum gebunden ist.

■ Die **Grenzen der verfügbaren Entlastungs- und Unterstützungsangebote** sind manchmal schnell erreicht. Ab einer gewissen Intensität des Bedarfs stehen die subventionierten Angebote oft nicht mehr zur Verfügung und die betroffenen Haushalte sind auf rein privatwirtschaftliche Arrangements angewiesen, wenn sie nicht eine Heimlösung wählen. Gemeinnützige Organisationen bieten ihre Leistungen teilweise zu nicht kostendeckenden Preisen an, wodurch das Angebot nicht beliebig ausgebaut werden kann. Das führt auch dazu, dass solche günstigen Angebote oft nicht offensiv vermarktet werden und damit nicht einfach zu finden sind.

■ Manchmal stellt sich als Problem, dass die **Entlastungsangebote** von ihren Öffnungszeiten her **nicht auf die Vereinbarkeit mit einer Berufstätigkeit ausgelegt** sind.

■ Es gibt zudem Personen, für die externe **Tagesstrukturen** allgemein **nicht geeignet** sind oder für die das bestehende Angebot nicht passt. Als insgesamt besonders schwierig werden Situationen bei Demenz oder schmerzbelasteten Patienten (z.B. rheumatische Erkrankungen) mit aggressiven Reaktionen erwähnt.

■ Insbesondere ausserhalb urbaner Zentren können Anfahrtswege zu Entlastungangeboten finanziell problematisch werden, weil auch subventionierte oder durch Freiwillige geleistet **Fahrdienste** bei längeren Strecken und/oder häufigem Gebrauch ins Geld gehen.

■ Wer eine **Care-Migrantin** anstellt, erhält dafür in der Regel keinerlei Subventionen und hat keinen Zugang zu qualitätssichernden Massnahmen – ausser ihr Einsatz laufe über eine private Spitex, die dies übernimmt. Eine Ausnahme bildet hier der Kanton Tessin.

■ Es gibt in den Kantonen für die Unterstützungs- und Entlastungsangebote oft **keine einkommensabhängigen Tarife** wie sie beispielsweise bei der Kinderbetreuung inzwischen selbstverständlich sind. Sind die Angebote subventioniert, dann ist der günstigere Tarif in der Regel für alle derselbe. Für Haushalte in engen finanziellen Verhältnissen sind häufig auch die subventionierten Preise zu hoch, Haushalte in komfortablen Verhältnissen könnten sich höhere Preise leisten.

■ Besonders schwierig wird die Situation von Haushalten, die **gleichzeitig auch Betreuungsaufgaben gegenüber Kindern** zu bewältigen haben. Finanzielle Probleme entstehen gehäuft in **Einelternhaushalten** oder wenn **mehrere Kinder** da sind. Hier wirken sich in Haushalten von IV-Rentner/innen auch die für Familien unrealistisch tiefen Mietzinsmaxima der Ergänzungsleistungen negativ aus. Pro Infirmis macht die Erfahrung, dass viele Haushalte am Limit leben. Sobald etwas Zusätzliches kommt, zum Beispiel ein Umzug, reiche es nicht mehr. Häufig brauche es dann eine Überbrückungshilfe und eine Schuldenberatung.

■ Im **Bereich psychisch Beeinträchtigter** sind nicht alle, die sich nicht im Arbeitsmarkt halten können, IV-berechtigt. Auch solche Familien geraten in finanzielle Probleme.

■ Schwierigkeiten machen generell **Krankheitsschübe**, neben psychisch Erkrankten sind da zum Beispiel auch MS-Patient/innen betroffen. In diesen Fällen bricht kurzfristig das System zusammen, die Familie braucht sofortige Betreuungsleistungen, vor allem wenn auch Kinder mitbetroffen sind.

■ **Wer im Heim lebt, erhält eher Ergänzungsleistungen**. Dies hat einerseits mit der unterschiedlichen Anrechenbarkeit der Kosten zu tun. Insbesondere bei Ehepaaren kommt hinzu, dass das Vermögen des zweiten Partners/der zweiten Partnerin nach einem Heimeintritt nicht in die EL-Berechnung einbezogen, wogegen es für die Betreuung und Pflege zuhause verzehrt werden muss (Art. 9, Abs. 3 ELG).

■ Grosse finanzielle Schwierigkeiten gibt es praktisch immer, wenn **jemand den Erwerb reduziert, aufgibt oder verliert**, um Angehörige zu betreuen. Auch wo Angehörige durch spezifische kantonale Leistungen entschädigt werden, gleicht dies den erlittenen Einkommensverlust kaum aus.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass das **Hauptproblem nicht beim Pflegebedarf** gesehen wird, weil hier die Absicherung über die Krankenkasse einigermassen funktioniert. Vielmehr ist es häufig

der **Bedarf an Präsenz, Überwachung und Betreuung**, der finanziell zu Problemen führt, weil dieser Bedarf meist nur teilweise oder gar nicht von einer Sozialversicherung gedeckt ist. Probleme entstehen dort, wo in grösserem zeitlichem Umfang Entlastung benötigt wird, zum Beispiel um die Vereinbarkeit mit einer Berufstätigkeit aufrechtzuerhalten. Bei den **intermediären Strukturen** wie insbesondere Tagesbetreuungsstrukturen sind die Preise ganz entscheidend. Vielerorts können sich die Angehörigen eine solche Entlastung gar nicht leisten, zumal in der Regel keine einkommensabhängigen Tarife existieren. Hinzu kommt, dass nicht überall mit vernünftigem Aufwand erreichbare Angebote bestehen. Auch regelmässig anfallende Transportkosten zu solchen Strukturen und zurück können stark zu Buche schlagen.

Auch die **indirekte Entlastung** durch die Übernahme gewisser Hausarbeiten (Mahlzeitendienst, Putzhilfe etc.) ist grundsätzlich von den Haushalten zu tragen, wenngleich Kantone und Gemeinden häufig mitzahlen. Dies führt, wie in vielen Expertengesprächen betont wird, zu einer minimierten Inanspruchnahme, wobei die Fachpersonen auch betonen, der Anspruch, dass Partner/innen und Familie die Hilfe selber übernehmen, sei auf dem Land und in Berggebieten noch stark verwurzelt. Generell erwarten sie jedoch, dass sich dies in der nächsten Generation von alten Leuten stark verändern wird. Auch die Unterschiede in der **sozialversicherungsrechtlichen Situation** führen zu grossen Disparitäten. Für die finanzielle Situation der Haushalte werden **Erwerbseinbussen der Angehörigen** als grosse Herausforderung gesehen.

5 Datengestützte Analysen zur Häufigkeit von Angehörigenbetreuung, den Charakteristika der Involvierten und zur Einkommenssituation

Wie häufig sind Situationen mit Angehörigenbetreuung und -pflege, in denen die finanzielle Tragbarkeit zum Problem werden kann? Wie gross ist die Zahl der Betroffenen? Lassen sich typische Charakteristika feststellen? Und wie sieht die Einkommenssituation der involvierten Haushalte aus?

In der Schweiz bestehen mehrere statistische Datenquellen, die erlauben, diese Fragestellungen zu analysieren. Ausgewertet wurden die **Schweizerische Gesundheitsbefragung (SGB)**, bei der, wie der Name sagt, die gesundheitliche Situation im Fokus steht, und die **Schweizerische Arbeitskräftebefragung (SAKE)**, welche unter anderem den Umfang der unbezahlt geleisteten Arbeit erhebt. Beides sind Stichprobenerhebungen des Bundesamts für Statistik (BFS) (vgl. Textkasten). Im vorliegenden Projekt wurden beide Quellen ausgewertet. Für das Mengengerüst stützen wir uns auf die Gesundheitsbefragung 2017, weil sie gezielt gesundheitsbedingte Unterstützung erfasst, weil sie breiter nach Unterstützung und nicht nur nach Pflege[33] fragt und weil es hier möglich ist, auf regelmässige Hilfe im letzten Jahr zu fokussieren. Denn kürzere Ausnahmesituationen sind finanziell viel besser zu verkraften als langfristige Belastungen. Für die Untersuchungen zur finanziellen Situation der entsprechenden Haushalte müssen dagegen die Daten der Arbeitskräfteerhebung SAKE 2016 herangezogen werden, weil nur hier auswertbare Haushaltseinkommen vorhanden sind.

Im Folgenden stellt Abschnitt 5.1 zunächst Anzahl und Charakteristika der Personen vor, die aus gesundheitlichen Gründen regelmässig von Angehörigen unterstützt werden. Abschnitt 5.2 fokussiert auf die regelmässig helfenden Angehörigen. Abschnitt 5.3 untersucht den Zusammenhang von Angehörigenbetreuung und Prekarität. Das Kapitel schliesst mit einem kurzen Fazit (Abschnitt 5.4).

Charakteristika und Grenzen der Datenquellen

Die Auswertungen basieren auf zwei Erhebungen des Bundesamts für Statistik:

Schweizerische Gesundheitsbefragung (SGB) 2017

Stichprobe: 22'134 Interviews mit Personen der ständigen Wohnbevölkerung ab 15 Jahren in Privathaushalten; Erhebung: alle 5 Jahre; Telefoninterviews, persönliche Interviews (wo unumgänglich) und schriftliche Fragebogen (online oder Papier). Kann die Person nicht selber antworten, können Proxy-Interviews mit nahestehenden Personen geführt werden.

Schweizerische Arbeitskräfteerhebung (SAKE) 2016, Modul unbezahlte Arbeit

Stichprobe: jährlich 126'000 Interviews mit Personen der ständigen Wohnbevölkerung ab 15 Jahren in Privathaushalten; Erhebung: vierteljährlich in Telefoninterviews; die Fragen des Moduls unbezahlte Arbeit werden nur in einer der vier Befragungswellen gestellt und auch dort nur zwei Drittel der Antwortenden. Dadurch stehen für die Auswertungen letztlich nur Angaben von 22'990 Personen zur Verfügung.

Wie bei Stichprobenerhebungen üblich, erfolgt die Auswahl der Befragten zufällig. Die Resultate werden auf die Gesamtbevölkerung ab 15 Jahren hochgerechnet (Kinder sind also nicht berücksichtigt!), wobei über Gewichtungsfaktoren sichergestellt wird, dass in den Auswertungen die Verteilung nach Geschlecht, Alter, Wohnregion, Staatsangehörigkeit, Zivilstand und Haushaltsgrösse mit der Struktur

[33] In der SAKE wird die informelle Hilfe ausserhalb des Haushalts detailliert erfasst, nicht aber innerhalb des Haushalts. Dort wird nur nach Pflege gefragt.

der Gesamtbevölkerung in Privathaushalten übereinstimmt.[34] Trotzdem können innerhalb der genannten Dimensionen einzelne Gruppen unterrepräsentiert sein, weil sie schwieriger zu erreichen sind. Dies gilt auch für Personen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen, obwohl gerade die Gesundheitsbefragung (SGB) sich sehr bemüht, durch verschiedene Befragungsmöglichkeiten alle zu erreichen. Man ist sich dort bewusst, dass insbesondere alleinlebende hochaltrige Personen mit kognitiven Einschränkungen schlechter erreicht werden. Bei der SAKE besteht dasselbe Problem ebenfalls. Beide Befragungen decken zudem wie erwähnt nur die Bevölkerung in Privathaushalten ab. Diesen erhebungsbedingten Grenzen ist bei der Interpretation der Resultate Rechnung zu tragen.

5.1 Aus gesundheitlichen Gründen regelmässig von Angehörigen unterstützte Personen

Die Schweizerische Gesundheitsbefragung 2017 (SGB17) fragt nach der **Inanspruchnahme von Spitex-Diensten**[35] (Pflege und sonstige Hilfen) **und informeller Hilfe**[36] von Angehörigen (inkl. Bekannte und Nachbarschaft) innerhalb der letzten 12 Monate. Präsenz, Überwachung, Betreuung und Begleitung werden nicht direkt erfragt, dürften teilweise aber subsummiert sein. Es ist darauf hinzuweisen, dass es ein schwieriges Unterfangen ist, Betroffene selber nach ihrem Betreuungsbedarf zu fragen. Die folgenden Analysen konzentrieren sich auf Personen ab 15 Jahren, die **regelmässig gesundheitsbedingt Hilfe** erhalten.[37] Denn kürzere Ausnahmesituationen sind finanziell und durch eigenes zeitliches Engagement der Angehörigen viel besser zu verkraften als langfristige Belastungen. Was regelmässig ist, wird in der Befragung nicht vorgegeben, sondern ist eine Einschätzung der Antwortenden.[38]

Insgesamt haben **107'300 Personen regelmässig Spitex-Dienste** in Anspruch genommen[39] und **308'700 Personen regelmässig informelle Hilfe von Verwandten und Bekannten** erhalten.[40] Die regelmässige Unterstützung von Angehörigen ist also deutlich häufiger als die Inanspruchnahme von Spitexleistungen. **Tabelle 11** zeigt, wie sich diese Zahlen auf die Geschlechter verteilen. Insgesamt geben Frauen häufiger an, regelmässig Hilfe zu erhalten, als Männer und zwar unabhängig davon, um welche

[34] Die **Gewichtung** der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2017 erfolgt in drei verschiedenen Schritten:
- Das **Ausgangsgewicht** berücksichtigt den Stichprobenplan (und damit die Wahrscheinlichkeit, in die Stichprobe gezogen zu werden) sowie einen Teil der Antwortausfälle.
- Das **Korrekturgewicht** für die Antwortausfälle wird durch die Modellierung dieser Antwortausfälle auf der Basis bestimmter Variablen gebildet, welche das Antwortverhalten teilweise erklären können.
- Das **Kalibrierungsgewicht** gewährleistet, dass die einzelnen Gruppen der Stichprobe (Haushaltsgrösse, Geschlecht, Nationalität, Zivilstand oder Altersgruppen) ihrem entsprechenden Wert in der Gesamtbevölkerung entsprechen. Damit werden die Auswirkungen von Antwortausfällen ausgeglichen. (SGB 2017 in Kürze)

[35] Fragetext: Haben Sie in den letzten 12 Monaten für sich selber einen SPITEX-Dienst gebraucht, d.h. eine Krankenschwester, eine Haushalts- oder Betagtenhilfe oder den Mahlzeiten- oder Fahrdienst?

[36] Fragetext: Haben Sie für sich selber in den letzten 12 Monaten aus gesundheitlichen Gründen Hilfe von Ihrer Partnerin oder Ihrem Partner, Verwandten, Bekannten oder Nachbarn bekommen, z.B. Hilfe wie Einkaufen, Pflege, Mahlzeiten oder bei administrativen Angelegenheiten?

[37] Kinder unter 15 Jahren sind nicht unter den Befragten. Werden sie aus gesundheitlichen Gründen unterstützt, so erscheint dies in den Auswertungen dieses Abschnitts nicht.

[38] In einem Interviewer-Hinweis wird präzisiert, dass phasenweise Hilfe nicht als regelmässig zu kategorisieren ist. In diesem Punkt ist die Vorgabe also restriktiv.

[39] Regelmässig und unregelmässig sind es insgesamt 196'709 Personen. Diese Zahlen stimmen nicht mit der Spitex-Statistik überein: Dort sind für 2017 292'928 Fälle von Langzeitpflege ausgewiesen. Dass die Zahl so viel höher liegt, hat zwei Gründe. Einerseits umfasst gemäss BFS Langzeitpflege in der Spitexstatistik «alles was nicht absehbar ein Ende hat». In der Gesundheitsbefragung dagegen wird die nach regelmässiger Spitex-Unterstützung in den letzten 12 Monaten gefragt, was deutlich restriktiver ist. Der zweite Grund ist, dass die Spitexstatistik Fälle und nicht Personen ausweist.

[40] Regelmässig und vorübergehend sind es insgesamt 885'039 Personen.

Art der Hilfe es sich handelt. Bei der Unterstützung durch Angehörige im Haushalt dürfte dabei die klassische Arbeitsteilung eine Rolle spielen. Bei der Unterstützung von ausserhalb – sei dies in der Form von Spitex-Dienstleistungen oder von Hilfe durch Angehörige – ist der geschlechtsspezifische Befund nicht unabhängig davon, dass die Frauen häufig länger leben und in den letzten Jahren alleinstehend sind.

Tabelle 11: Anzahl Personen, die im letzten Jahr regelmässig Unterstützung von Spitex-Diensten und/oder informelle Hilfe von Angehörigen in Anspruch genommen haben (Mehrfachantworten möglich) (ganze Schweiz, 2017)

	Total	Frauen	Männer	Anteil Frauen	Anteil Männer
Spitex-Dienste	107'300	72'300	34'900	67%	33%
Informelle Hilfe durch Angehörige Total	308'700	189'000	119'700	61%	39%
Informelle Hilfe aus dem eigenen Haushalt	204'400	115'300	89'100	56%	44%
Informelle Hilfe von ausserhalb des eigenen Haushalts	191'900	127'800	64'200	67%	33%

Quelle: SGB 2017/BFS, Berechnungen BASS

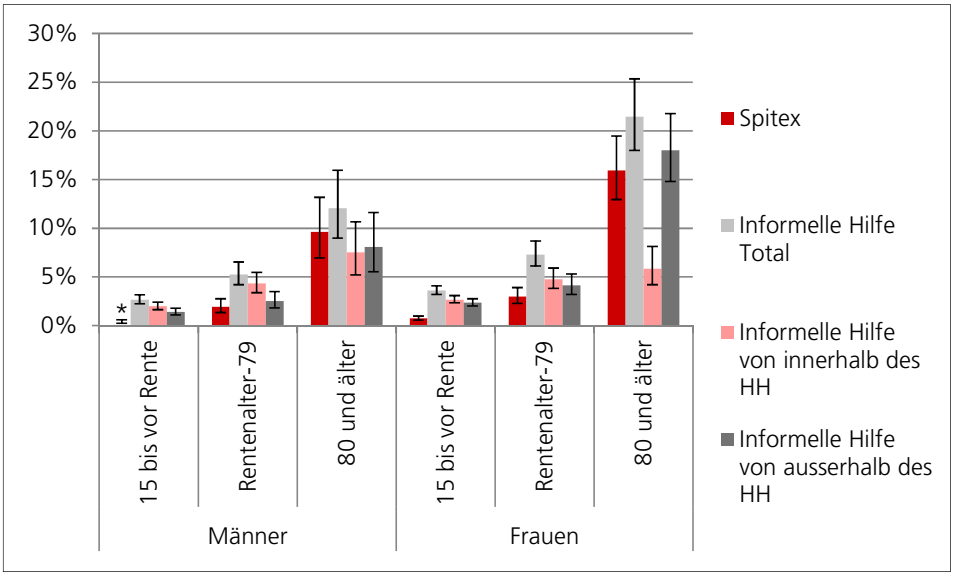
Deutlich wird in der Tabelle auch, dass die Hilfe von Angehörigen fast gleich häufig von innerhalb (204'000 Personen) wie von ausserhalb des eigenen Haushalts (191'000 Personen) erfolgt. Dass die Summen dieser beiden Unterstützungsarten grösser sind als das Gesamttotal zeigt, wie oft beide Arten informeller Hilfe gleichzeitig bestehen. Dies trifft in etwa 89'000 Fällen zu. Eine systematischere Analyse der verschiedenen **Kombinationen** regelmässiger gesundheitsbedingter Hilfe zeigt, dass Personen mit gesundheitlichen Einschränkungen sehr viel häufiger nur von Angehörigen regelmässig informell unterstützt werden (fast 260'000 Personen) als dass sie nur regelmässig Spitex-Dienste in Anspruch nehmen (rund 58'000 Personen). Etwa 108'000 Personen werden nur von Angehörigen innerhalb des Haushalts unterstützt. Eine etwas kleinere Zahl von 77'000 Personen erhält nur informelle Hilfe von ausserhalb des Haushalts. Die übrigen Kombinationen regelmässiger Hilfe sind deutlich weniger häufig.

Welcher **Anteil der Bevölkerung** in Privathaushalten regelmässig welche Unterstützung erhält, lässt sich **Abbildung 6** entnehmen. Es ist darauf hinzuweisen, dass weil die Auswertungen auf Basis einer Stichprobenerhebung gemacht wurden, die Werte mit Unsicherheiten behaftet sind. Als Orientierungshilfe sind deshalb mit vertikalen Strichen jeweils auch sogenannte Konfidenzintervalle abgebildet. Diese geben den Bereich an, in welchem der wahre Wert mit 95% Wahrscheinlichkeit liegt. Nur wenn sich die Werte der Konfidenzintervalle mehrer Säulen nicht überschneiden, besteht mit grosser Wahrscheinlichkeit effektiv ein Unterschied zwischen den jeweiligen Gruppen. Im Erwerbsalter (15 Jahre bis zum Rentenalter[41]) sind die Anteile der Unterstützten an der Gesamtbevölkerung der gleichen Altersgruppe tief. Keiner erreicht 3%. Nach dem Rentenalter steigen diese Anteile an, bleiben aber immer noch unter 5%. Erst im hohen Alter ab 80 Jahren erfolgt ein starker Zuwachs. 10% der Männer und 16% der Frauen nehmen nun regelmässig Spitex-Dienste in Anspruch genommen. Bei der informellen Hilfe durch Angehörige erreichen die entsprechenden Werte 12% und 21% (Total Hilfe von innerhalb und ausserhalb des Haushalts).

Auch wenn mit 209'300 Personen die grösste Zahl der regelmässig von Angehörigen Unterstützten in der Deutschschweiz lebt (79'200 in der französischsprachigen und 20'200 in der italienischsprachigen Schweiz), so ist der Anteil der Unterstützten an der Gesamtbevölkerung in Privathaushalten doch dort mit insgesamt 4.2% am tiefsten (**Tabelle 12**). Am häufigsten ist diese Form der Unterstützung in der italienischen Schweiz (6.4%). Insbesondere bei den sehr alten Personen ab 80 Jahren erreicht er hier den

[41] Rentenalter für Frauen 64 Jahre, für Männer 65 Jahre.

Abbildung 6: Regelmässige Unterstützung durch Spitex-Dienste und informelle Hilfe von Angehörigen, in % der Gesamtbevölkerung in Privathaushalten nach Alterskategorien und Geschlecht (ganze Schweiz 2017)



Anmerkungen: Die senkrechten schwarzen Striche geben das Konfidenzintervall an, welches mit einer Wahrscheinlichkeit von 95% den wahren Wert enthält. Überschneiden sich die Werte der Konfidenzintervalle mehrer Säulen nicht, so ist die Differenz statistisch signifikant. *nicht auswertbar, da weniger als 30 Beobachtungen.
Quelle: SGB 2017/BFS, Berechnungen BASS

Tabelle 12: Regelmässige Unterstützung durch Spitex-Dienste und informelle Hilfe von Angehörigen, in % der Gesamtbevölkerung ab 15 Jahren in Privathaushalten nach Sprachregionen und Alter (ganze Schweiz, 2017)

Spitex	**15- vor Rente**	**Rentenalter bis 79**	**80 und älter**	**Total**
Deutschschweiz	0.5%	1.8%	11.7%	1.3%
Französischsprachige Schweiz	0.7%	4.7%	16.3%	1.9%
Italienischsprachige Schweiz	*	*	*	3.0%
Informelle Hilfe	**15- vor Rente**	**Rentenalter bis 79**	**80 und älter**	**Total**
Deutschschweiz	2.9%	6.1%	17.0%	4.2%
Französischsprachige Schweiz	3.7%	6.7%	15.9%	4.6%
Italienischsprachige Schweiz	3.5%	10.0%	31.0%	6.4%

Anmerkung: *nicht auswertbar, da weniger als 30 Beobachtungen. Quelle: SGB 2017/BFS, Berechnungen BASS

höchsten Wert von 31% aller Personen in der Bevölkerung, die regelmässig von Angehörigen unterstützt werden. Höher ist der Wert vor allem bei der Hilfe von ausserhalb des Haushalts. Die französische Schweiz liegt dazwischen, aber näher an der deutschen Schweiz als an der italienischen. Es fällt auf, dass die Werte bei der Spitex-Unterstützung sich in analoger Weise zwischen den **Sprachregionen** unterscheiden. Dagegen unterscheiden sich die Anteile zwischen städtischen und ländlichen Gebieten nicht wesentlich.

Weitere statistisch signifikante Unterschiede lassen sich jedoch nach **Bildungsniveau** beobachten (**Tabelle 13**). Personen, die nur die obligatorische Schule abgeschlossen werden, werden häufiger informell durch Angehörige, aber auch durch Spitex-Dienste unterstützt. Ein Teil der Erklärung ist ein Alterseffekt, denn in den höheren Alterskategorien ist der Anteil der Menschen ohne weiterführende Ausbildung grösser; ein Teil dürfte auf die generell schlechtere Gesundheitssituation von Menschen mit tiefer Qualifi-

kation zurückzuführen sein. Ob darüber hinaus auch eine andere Hilfsbereitschaft in der Verwandtschaft eine Rolle spielt, lässt sich aus den Zahlen nicht direkt ablesen.

Tabelle 13: Regelmässige Unterstützung durch Spitex-Dienste und informelle Hilfe von Angehörigen, in % der Gesamtbevölkerung ab 15 Jahren in Privathaushalten nach höchster abgeschlossener Ausbildung (ganze Schweiz, 2017)

Spitex	**Total**
Obligatorische Schule	2.7%
Sekundarstufe II	1.6%
Tertiärstufe	0.7%
Informelle Hilfe	**Total**
Obligatorische Schule	8.6%
Sekundarstufe II	4.1%
Tertiärstufe	2.3%

Quelle: SGB 2017/BFS, Berechnungen BASS

Zur **Art der Unterstützung**: Bei den Personen, die regelmässig **Spitex-Dienste** in Anspruch nehmen, geht es in knapp der Hälfte der Fälle (auch) um **Pflege** (44%). Am häufigsten ist **Haushalthilfe** mit Werten um zwei Drittel (64%). **Andere Dienstleistungen wie Mahlzeiten- und Fahrdienste** fragen rund ein Drittel der Haushalte nach (30%). Die Muster unterscheiden sich zwischen den verschiedenen Altersgruppen nicht wesentlich. **Tabelle 14** zeigt die häufigsten **Leistungskombinationen**. Gut ein Drittel der Haushalte hat nur Haushalthilfe in Anspruch genommen (35%), 17% nur Pflege und 12% nur andere Dienstleistungen. Bei Leistungskombinationen kommt es am häufigsten vor, dass sowohl Pflege als auch Haushalthilfe nachgefragt wird.

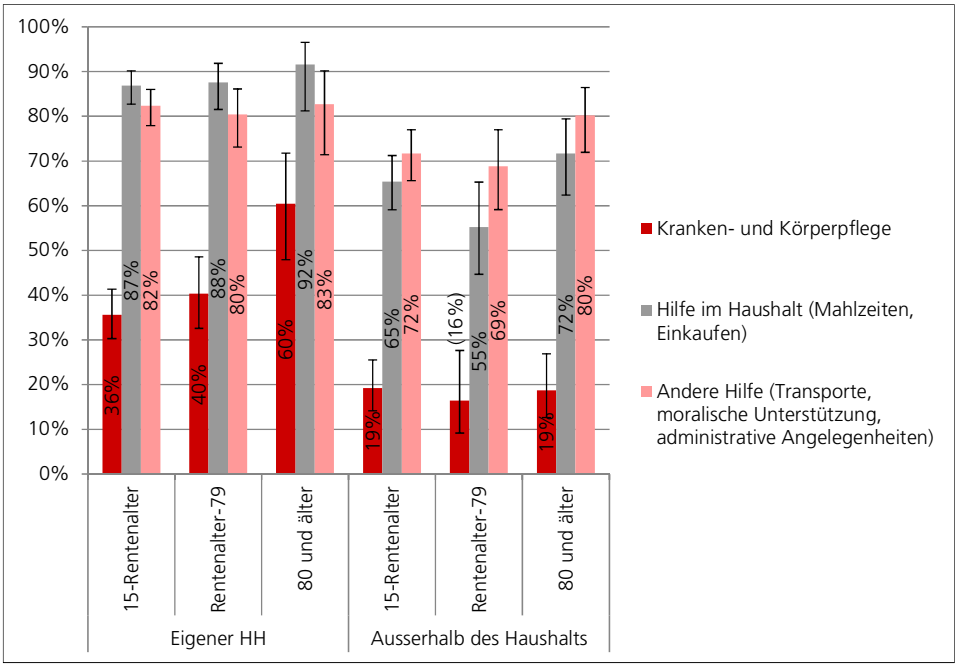
Tabelle 14: Häufigste Kombinationen von bezogenen Leistungen bei regelmässiger Unterstützung durch Spitex-Dienste (ganze Schweiz, 2017)

Art der Hilfeleistung	**Anzahl**	**In % von Personen, die regelmässig Spitex in Anspruch genommen haben**
Nur Pflege	18'600	17%
Nur Haushalthilfe	37'600	35%
Nur Anderes	13'200	12%
Nur Pflege und Haushalthilfe	15'700	15%
Alle drei zusammen	9'500	9%
Total Regelmässig von Spitex-Diensten unterstützt	**107'000**	

Quelle: SGB 2017/BFS, Berechnungen BASS

Bei der **Art der informellen Hilfe durch Angehörige** werden Kranken- und Körperpflege, Hilfe im Haushalt sowie andere Dienstleistungen erfragt (inkl. «moralische Unterstützung», die wohl der Betreuung am nächsten kommt). **Abbildung 7** zeigt, dass von den Personen, die regelmässig informelle Hilfe von Angehörigen im Haushalt erhalten, altersunabhängig zwischen 80% und 90% sowohl im Haushalt als auch durch andere Dienstleistungen unterstützt werden. Dagegen ändert sich die Mitwirkung der Angehörigen im Haushalt an der Pflege mit dem Alter. Der Anteil steigt von 36% im Erwerbsalter auf 60% bei den ab 80-Jährigen. Bei der Hilfe von ausserhalb des Haushalts dagegen spielt die Pflege eine untergeordnete Rolle. Hilfe im Haushalt und andere Dienstleistungen sind deutlich häufiger. Der Anteil mit solchen Hilfen erreicht bei den ab 80-Jährigen die höchsten Werte.

Abbildung 7: Anteile der regelmässigen Unterstützung nach Art der informellen Hilfe von Angehörigen nach Altersgruppen (ganze Schweiz 2017)



Anmerkung: In Klammern gesetzte Prozentzahlen extrapolieren von weniger als 30 Beobachtungen und sind mit erhöhter statistischer Ungenauigkeit behaftet. Links: Personen, die informelle Hilfe von innerhalb des Haushaltsbekommen haben, rechts von ausserhalb des Haushalts, jeweils unabhängig davon, ob sie auch noch die andere Art von informeller Hilfe bekommen haben. Lesehilfe: Von Personen im Alter von 15 bis Rentenalter, die regelmässig informelle Hilfe in Anspruch genommen haben, haben rund 36% Kranken- und Körperpflege beansprucht.
Quelle: SGB 2017/BFS, Berechnungen BASS

Tabelle 15: Anzahl Personen mit regelmässiger Unterstützung nach Art der informellen Hilfe von Angehörigen und nach Altersgruppen (ganze Schweiz 2017)

		Kranken- und Körperpflege	Hilfe im Haushalt (Mahlzeiten, Einkaufen)	Andere Hilfe (Transporte, moralische Unterstützung, administrative Angelegenheiten)
Eigener Haushalt	15 bis vor Rente	45'700	111'600	105'700
	Rentenalter-79	21'400	46'600	42'800
	80 und älter	13'800	20'900	18'900
Ausserhalb des Haushalts	15 bis vor Rente	19'900	67'800	74'200
	Rentenalter-79	(6'500)	22'000	27'400
	80 und älter	9'100	34'800	38'900

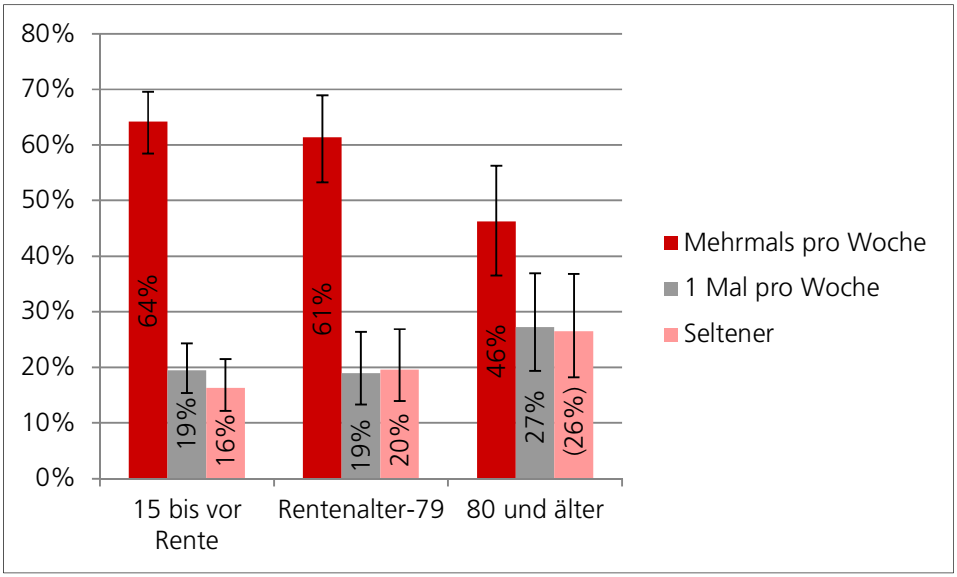
Anmerkung: In Klammern gesetzte Zahlen extrapolieren von weniger als 30 Beobachtungen und sind mit erhöhter statistischer Ungenauigkeit behaftet.
Quelle: SGB 2017/BFS, Berechnungen BASS

Eindrücklich sind die absoluten Zahlen in **Tabelle 15**. Sie zeigen insbesondere, dass hinter den tiefen Prozentanteilen im Erwerbsalter nicht wenige Menschen stehen. In allen Hilfskategorien erreicht diese grosse Altersgruppe die höchsten Zahlen.

Bezüglich der **Häufigkeit der Spitex-Unterstützung** bei regelmässiger Inanspruchnahme zeigt sich, dass diese Dienstleistungen in etwa zu gleichen Teilen mehrmals in der Woche, einmal in der Woche oder seltener erfolgen. Tendenziell kommt es bei den ab 80-Jährigen häufiger vor, dass sie mehrmals pro Woche Hilfe der Spitex erhalten. Die Unterschiede sind jedoch nicht statistisch signifikant.

Die **Häufigkeit der informellen Hilfe durch Angehörige** ist insgesamt grösser. Diese Art der Hilfe erfolgt mehrheitlich mehrmals pro Woche. Dass der Anteil der entsprechenden Häufigkeit bei der höchsten Altersklasse etwas tiefer ist, könnte damit zusammenhängen, dass die Hilfe in dieser Lebensphase häufiger von ausserhalb des Haushalts erfolgt. Aber der Unterschied ist auch hier statistisch nicht signifikant.

Abbildung 8: Häufigkeit der regelmässigen informellen Hilfe (ganze Schweiz 2017)



Anmerkung: Für die Berechnung der Prozentwerte wurden nur Personen in Betracht gezogen, die in den letzten 12 Monaten regelmässig informelle Hilfe in Anspruch genommen und diese Frage beantwortet haben. Dabei gilt anzumerken, dass diese Frage bei Proxy-Interviews (jemand anderes hat an Stelle der ausgewählten Person geantwortet) nicht gestellt wurde. Lesehilfe: Von allen Personen im Alter von 15 bis Rentenalter (Frauen: 63 Jahre, Männer 64 Jahre) haben rund 64% der Personen, die regelmässig informelle Hilfe in Anspruch genommen haben, dies mehrmals pro Woche gemacht.
Quelle: SGB 2017/BFS, Berechnungen BASS

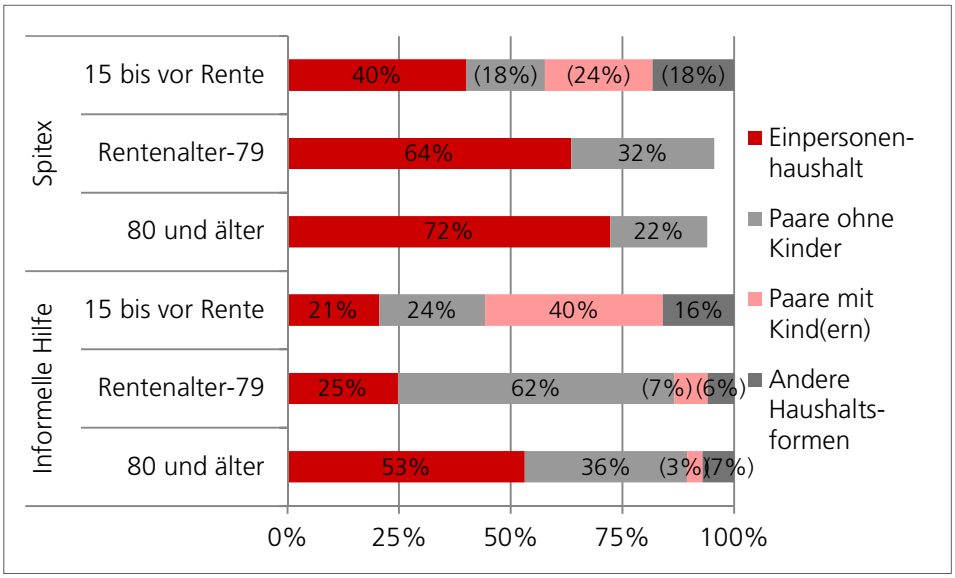
Charakteristika der Unterstützten

Die **Haushaltsituation** der unterstützten Personen unterscheidet sich einerseits zwischen den regelmässig von Spitex-Diensten sowie informell von Angehörigen unterstützten Personen und andererseits nach Alter (vgl. **Abbildung 9**). Während bei den von Spitex-Diensten Unterstützten Einpersonenhaushalte die grosse Mehrheit bilden, sind bei der regelmässigen Hilfe durch Angehörige Paarhaushalte und im Erwerbsalter Familien mit Kindern deutlich stärker vertreten. Bei beiden Formen von Hilfe steigt zudem (wie in der Gesamtbevölkerung) der Anteil der Einpersonenhaushalte mit dem Alter. Das Zusammenleben mit Kindern wird hier ohne Altersgrenze erfasst. Bei den Personen im Rentenalter dürften also meist auch die Kinder erwachsen sein. Diese Form des Zusammenlebens kommt bei informeller Hilfe durch Angehörige tendenziell häufiger vor als in der Gesamtbevölkerung. Es scheint also, dass es bei der Gesundheitsversorgung im Alter eine gewisse Rolle spielt.

In den Einpersonenhaushalten unterscheidet sich die Altersstruktur der regelmässig von Angehörigen Unterstützten stark **nach Geschlecht**. Bei den Männern handelt es sich in rund 69%der Fälle um Personen im Erwerbsalter. Dagegen sind unter den Frauen 47% mindestens 80-jährig und gesamthaft 72% stehen im Rentenalter. Die Gründe für diese Differenz liegen sicher teilweise in der unterschiedlichen Morbidität und Mortalität. Aus der Befragung selber lassen sie sich nicht vollends erschliessen.

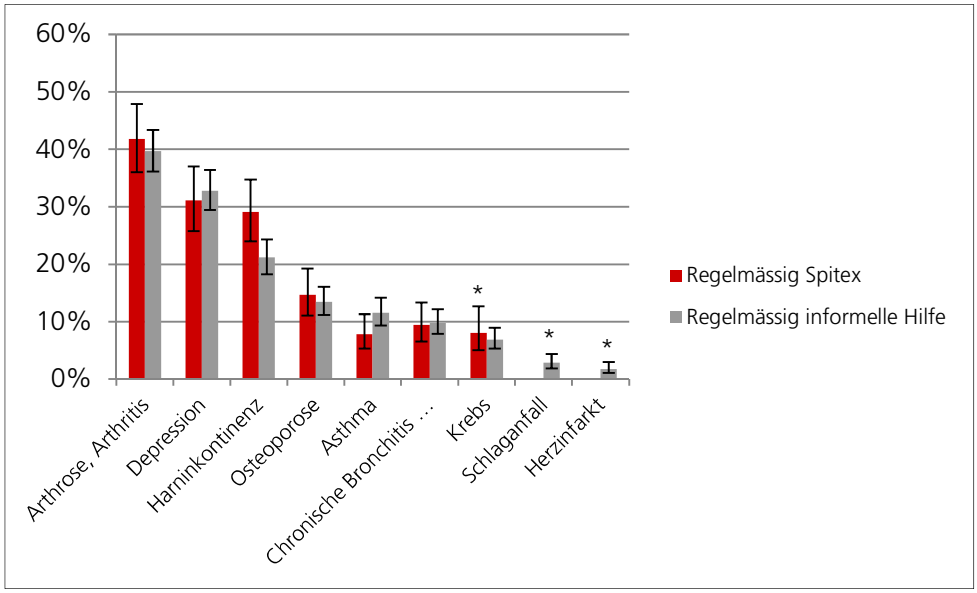
Einen ersten Hinweis auf die gesundheitlichen Problemlagen bietet die Auswertung nach chronischen **Erkrankungen** (**Abbildung 10**). Abgefragt wurden in der SGB die Krankheiten mit der grössten Verbreitung (Prävalenz). Erstaunen mag, dass **Demenz** in diesem Katalog nicht vorkommt. Gemäss dem Gesundheitsbericht 2015 des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums Obsan macht sie als Hauptdia-

Abbildung 9: Regelmässig unterstützte Personen nach Haushaltstyp und Alter (ganze Schweiz, 2017)



Anmerkung: In Klammern gesetzte Prozentzahlen extrapolieren von weniger als 30 Beobachtungen und sind mit erhöhter statistischer Ungenauigkeit behaftet. Fehlende Werte basieren auf sehr kleinen Fallzahlen und dürfen nicht publiziert werden. Lesehilfe: Von den Personen 80 und älter, die innerhalb von 12 Monaten regelmässig Spitex-Dienste in Anspruch genommen haben, leben rund 72% in Einpersonenhaushalten.
Quelle: SGB 2017/BFS, Berechnungen BASS

Abbildung 10: Chronische Erkrankungen der Personen, die regelmässig gesundheitsbedingt Hilfe erhalten, in den letzten 12 Monaten (Mehrfachantworten möglich, ganze Schweiz, 2017)



Anmerkungen: Die senkrechten schwarzen Striche geben das Konfidenzintervall an, welches mit einer Wahrscheinlichkeit von 95% den wahren Wert enthält. Überschneiden sich die Werte der Konfidenzintervalle mehrer Säulen nicht, so ist die Differenz statistisch signifikant. Mit einem * markierte Säulen extrapolieren von weniger als 29 Beobachtungen und die Zahlen weisen eine reduzierte statistische Zuverlässigkeit auf. Fehlende Säulen basieren dürfen aufgrund sehr kleiner Fallzahlen nicht publiziert werden. Für die Berechnung wurden alle Personen berücksichtigt, welche die Frage nach den gesundheitlichen Leiden beantwortet haben. Chronische Bronchitis … heisst in voller Länge «Chronische Bronchitis, COPD (chronisch obstruktiven Lungenkrankheit), Emphysem (Lungenblähung)»
Quelle: SGB 2017/BFS, Berechnungen BASS

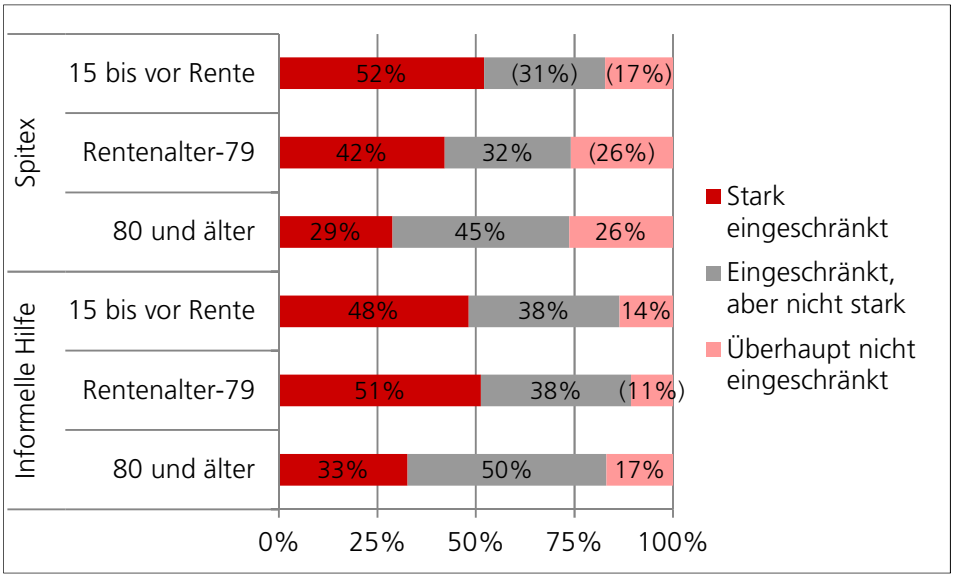
gnose 4% aller Krankheiten aus, wobei der Anteil im Alter deutlich höher ist. So leidet unter den 80-84-Jährigen in der Schweiz jede achte Person an Demenz. Die Gesamtzahl der an Demenz Erkrankten wurde 2013 auf 110'000 Personen geschätzt, aber mit einer stark steigenden Tendenz. Die Prognose ging da-

mals von 190'000 betroffenen Menschen im Jahr 2030 aus und gar von 300'000 im Jahr 2060 (Obsan 2015). Gemäss der Todesfallstatistik des Bundesamts für Statistik führte Demenz als Hauptdiagnose 2016 zu 9% aller Todesfälle. Die Schweizerische Alzheimervereinigung geht in ihren Schätzungen davon aus, dass die Krankheit oft gar nicht diagnostiziert oder registriert wird und daher keinen Eingang in die offiziellen Statistiken findet. Hinzu kommt, dass bei einer Abfrage in der Schweizerischen Gesundheitsbefragung Personen mit leichter Demenz oft selber wohl nicht angeben würden, dass sie an dieser Krankheit leiden. Indirekte Schlüsse sind aus den nachfolgenden Auswertungen zu den instrumentellen Einschränkungen möglich (vgl. Abbildung 12).

Zunächst aber zeigt die Auswertung nach den sonstigen häufigsten Erkrankungen, dass informelle Hilfe durch Angehörige häufig bei typischen Alterserkrankungen wie Arthrose und Arthritis, Inkontinenz und Osteoporose erfolgt. Aber auch Depressionen sind als einzige abgefragte psychische Erkrankung in der Häufigkeit weit vorne. Sie spielen bei rund einem Drittel der Situationen mit Angehörigenbetreuung (auch) eine Rolle. Die Art der Erkrankungen unterscheidet sich zwischen Personen, die von der Spitex und von Angehörigen betreut werden, nicht wesentlich.

Einen weiteren Hinweis geben die **Einschränkungen aufgrund der gesundheitlichen Situation**. Diese schätzen insgesamt 46% der regelmässig zuhause Unterstützten als stark ein, 41% als nicht stark, aber dennoch relevant, und 14% fühlen sich überhaupt nicht eingeschränkt. Wie **Abbildung 11** zeigt, ändern sich die Anteile mit dem Alter, und zwar sinkt das Ausmass der Einschränkungen, was auf den ersten Blick kontraintuitiv erscheint. Hier mag eine Rolle spielen, dass sich der Gesundheitszustand unter den Gleichaltrigen verändert, mit denen die Antwortenden sich vergleichen. Zudem dürfte es in jüngeren Jahren generell eher möglich sein, auch Personen mit starken Einschränkungen zuhause zu betreuen. Dies weil die im gleichen Haushalt lebenden Angehörigen nicht selber hochaltrig sind, aber allenfalls auch, weil die finanzielle Unterstützung in der IV wesentlich ausgebauter ist als in der AHV. Dagegen sind die Unterschiede zwischen der Unterstützung durch Spitex-Dienste und der informellen Hilfe durch Angehörige statistisch nicht signifikant.

Abbildung 11: Grad der Einschränkungen aufgrund der gesundheitlichen Situation bei Personen mit regelmässiger Hilfe zuhause (Prozent der gültigen Antworten, ganze Schweiz, 2017)

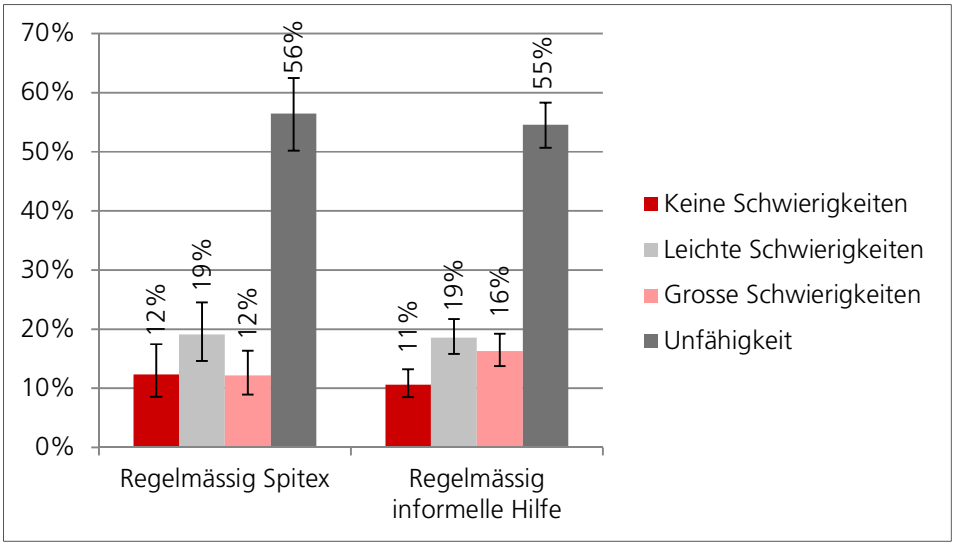


Anmerkung: In Klammern gesetzte Prozentzahlen extrapolieren von weniger als 30 Beobachtungen und sind mit erhöhter statistischer Ungenauigkeit behaftet. Lesehilfe: Von den Personen im Rentenalter bis 79, die innerhalb von 12 Monaten regelmässig Spitex-Dienste in Anspruch genommen haben, fühlen sich rund 42% stark eingeschränkt.
Quelle: SGB 2017/BFS, Berechnungen BASS

Es lässt sich in der Gesundheitsbefragung auch vertiefen, worin die Einschränkungen bestehen. So gibt es einerseits **instrumentelle Einschränkungen**, welche die selbständige Bewältigung von **Alltagsaktivitäten** betreffen. Abgefragt wird der Grad der Schwierigkeiten, die folgenden acht Tätigkeiten auszuführen: 1. Selbstständig Essen zubereiten, 2. Selbstständig telefonieren, 3. Selbstständig einkaufen, 4. Selbstständig Wäsche waschen, 5. Selbstständig leichte Hausarbeit erledigen, 6. Selbstständig gelegentlich schwere Hausarbeit erledigen, 7. Sich selbstständig um Finanzen kümmern, 8. Selbstständig die öffentlichen Verkehrsmittel benützen. Wie häufig Einschränkungen in mindestens einer dieser Tätigkeiten bei den regelmässig Unterstützten vorkommen, ist in **Abbildung 12** ersichtlich.

Es zeigt sich, dass mehr als die Hälfte der Personen, die regelmässig von Spitex-Diensten oder aus ihrem nahen Umfeld Hilfe erhalten, mindestens eine der Tätigkeiten nicht ausführen können. Nur knapp über 10% haben in keinem Bereich Schwierigkeiten. Der Grad der instrumentellen Einschränkungen unterscheidet sich kaum zwischen Personen mit Spitex-Unterstützung oder informeller Hilfe von Angehörigen.

Abbildung 12: Instrumentelle Einschränkungen von Personen mit regelmässiger Unterstützung



Anmerkung: Die senkrechten schwarzen Striche geben das Konfidenzintervall an, welches mit einer Wahrscheinlichkeit von 95% den wahren Wert enthält. Überschneiden sich die Werte der Konfidenzintervalle mehrer Säulen nicht, so ist die Differenz statistisch signifikant. Dieser Indikator wurde nur bei Personen erfragt, die 65 oder älter sind oder unter 65 sind und in den letzten 6 Monaten durch ein gesundheitliches Problem bei gewöhnlichen Aktivitäten im täglichen Leben eingeschränkt waren oder eine funktionelle Einschränkung haben. Von der hier untersuchten Gruppe sind über 90% erfasst.
Quelle: Berechnungen BASS

Die Gesundheitsbefragung erhebt auch **Einschränkungen bei alltäglichen Basisaktivitäten** (selbstständig essen; selbstständig ins oder aus dem Bett steigen oder von einem Sessel aufstehen; selbstständig an- und ausziehen; selbstständig zur Toilette gehen; selbstständig baden oder duschen).[42] In diesem Bereich haben mehr als die Hälfte der regelmässig Unterstützten keine Probleme, rund ein Viertel leichte Schwierigkeiten und um 10% (bei Spitex-Hilfe 16%) können mindestens eine der Basisaktivitäten nicht selbständig ausführen. Die Einschränkungen sind hier also deutlich weniger gravierend.

Eine weitere Frage gilt den **funktionellen Einschränkungen** (1. Sehen Sie genug, um ein Buch oder eine Zeitung zu lesen? Mit Brille oder Kontaktlinsen, wenn Sie das normalerweise tragen.2. Können Sie einem gewöhnlichen Gespräch, wo 2 weitere Personen teilnehmen, folgen? 3. Können Sie ohne Schwierigkeiten sprechen? 4. Wie weit können Sie alleine d.h. ohne Hilfe gehen, ohne dass Sie anhalten müssen und ohne dass Sie starke Beschwerden haben?). In den hier abgefragten Bereichen haben 43% der regelmässig

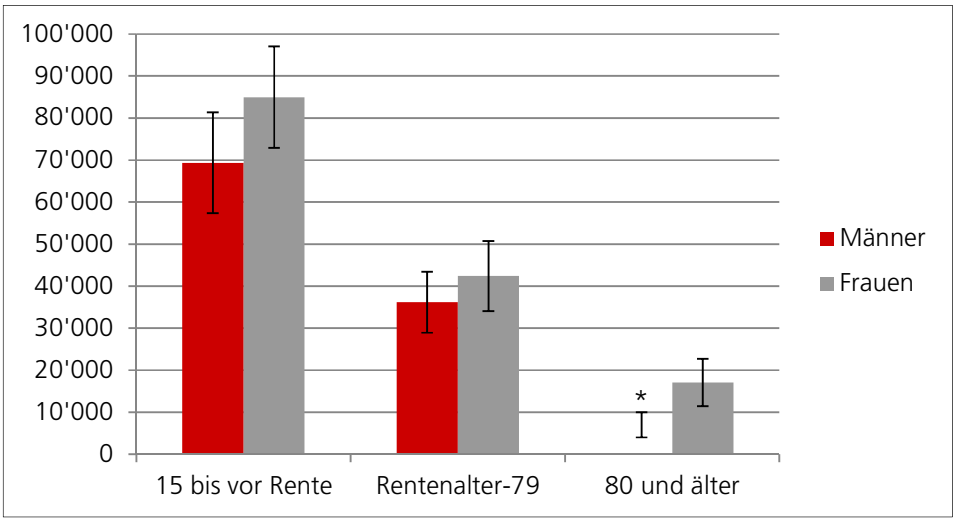
[42] Die Frage wird analog zu den instrumentellen Einschränkungen nicht allen Personen gestellt, von der hier untersuchten Gruppe sind jedoch über 90% erfasst.

Unterstützten keine Schwierigkeiten, 29% leichte Schwierigkeiten in mindestens einem Bereich und jeweils 13-15% können mindestens eine Aktivität nur mit grossen Schwierigkeiten oder gar nicht ausführen.

Ungedeckter Hilfsbedarf

In der Gesundheitsbefragung wird auch die Frage gestellt, wer Hilfe benötigen würde, aber noch keine bekommt.[43] Es sind total **257'000 Personen**, die nach eigenen Angaben aus gesundheitlichen Gründen Hilfe von Personen aus ihrem Umfeld oder der Spitex brauchen würden und sie derzeit nicht erhalten. **Abbildung 13** zeigt, wie sie sich nach Alter und Geschlecht verteilen.

Abbildung 13: Anzahl Personen, die Hilfe aus ihrem Umfeld oder von der Spitex benötigen würden und derzeit nicht erhalten (ganze Schweiz 2017)



Anmerkung: *nicht auswertbar, da weniger als 30 Beobachtungen.
Die Frage wurde nur Personen gestellt, die weder von Spitex Hilfe bekommen noch informell aus ihrem persönlichen Umfeld, aber gewisse gesundheitliche Einschränkungen haben
Quelle: SGB 2017/BFS, Berechnungen BASS

Der Hilfsbedarf ist insbesondere bei vielen Personen im Erwerbsalter nicht gedeckt, die allerdings auch in der Gesamtbevölkerung die grösste Gruppe bilden. Vertiefende Analysen zu den Haushaltstypen der Personen mit Hilfsbedarf zeigen, dass es sich im Erwerbsalter zu 44% um Paare mit Kindern handelt.[44] Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung ist dieser Haushaltstyp hier überrepräsentiert. Umgekehrt ist unter den ab 80-Jährigen der Anteil der Einpersonenhaushalte mit 64% hoch.

5.2 Personen, die regelmässig Angehörige unterstützen

903'000 Personen haben laut der Gesundheitsbefragung 2017 regelmässig informelle Hilfe geleistet für nahestehende Personen mit gesundheitlichen Problemen aus ihrem nahen Umfeld.[45] Wie **Tabelle 16** zeigt, taten dies 216'900 Personen im eigenen Haushalt und 735'700 ausserhalb. Unter ihnen sind 65'300 Personen, die beides taten. Die Zahl der Helfenden ist fast dreimal höher als die Zahl der Personen, die angegeben haben, aus gesundheitlichen Gründen regelmässig Hilfe von Personen aus ihrem Umfeld

[43] Gestellt wurde diese Frage Personen, die nicht bereits Spitex-Dienste in Anspruch nehmen, keine informelle Hilfe von Angehörigen bekommen und gesundheitliche Einschränkungen angeben.
[44] 28% sind Paare ohne Kinder, 18% Einpersonenhaushalte und 10% andere Haushaltsformen.
[45] Fragetext: Haben Sie in den letzten 12 Monaten einer oder mehreren Personen mit gesundheitlichen Problemen geholfen? Das kann innerhalb oder ausserhalb von Ihrem Haushalt sein. Zum Beispiel im Haushalt helfen, Essen bringen oder Transporte machen von Kranken, Behinderten oder älteren Personen.

zu erhalten. Ein Stück weit ist dies erklärbar: So können mehrere Angehörige dieselbe Person unterstützen oder die unterstützte Person kann ein gesundheitlich beeinträchtigtes Kind sein, das selber nicht befragt worden ist. Möglich ist auch, dass die unterstützte Person nicht mehr in einem Privathaushalt lebt und aus diesem Grund von der Befragung nicht erfasst wurde. Es spielt jedoch sicher auch die Wahrnehmung eine Rolle. Gerade ältere Männer dürften die Umsorgung durch die Ehefrau teilweise mehr als deren Aufgabe denn als benötigte Hilfe empfinden. Zudem ist es generell eher schwierig einzugestehen, dass man auf Hilfe angewiesen ist, während es durchaus sozial erwünscht ist, dass man sich als Hilfe leistend bezeichnet. Es ist also davon auszugehen, dass in der Gesundheitsbefragung die Zahl der Unterstützten eher etwas unterschätzt und die der Hilfeleistenden etwas überschätzt wird.

Tabelle 16: Anzahl der Personen, die innerhalb eines Jahres regelmässig informelle Hilfe geleistet haben

Art der informellen Hilfe	Anzahl
Regelmässig informelle Hilfe Leistende, total	903'000
Davon Personen, die im eigenen Haushalt helfen	216'900
Davon Personen, die ausserhalb des eigenen Haushalts helfen	735'700
Unter ihnen Personen, wie sowohl im eigenen Haushalt als auch ausserhalb helfen	65'300

Quelle: SGB 2017/BFS, Berechnungen BASS

Auch unter den Hilfe leistenden Angehörigen kommt der Grossteil aus der Deutschschweiz (652'000), vor der französischen (211'000) und der italienischen Schweiz (40'000). Hier unterscheiden sich die Anteile der Helfenden an der Gesamtbevölkerung zwischen den **Sprachregionen** kaum. Mithin gibt es in der Deutschschweiz dreimal mehr helfende Angehörige als informell unterstützte Personen, in der italienischen Schweiz nur doppelt so viele. Dieser Unterschied kann verschiedene Gründe haben. Es reicht schon, dass sich mehr Personen in die Hilfe teilen.

Signifikante Unterschiede bestehen auch hier je nach **Bildungsniveau**, nur gehen sie hier in die andere Richtung als bei den Unterstützten (**Tabelle 17**). Personen mit einem Hochschulabschluss auf Tertiärstufe, aber vor allem auch mit einem Berufsabschluss oder einer Matur geben häufiger an, dass sie regelmässig Angehörige informell unterstützen als tiefer Qualifizierte. Allerdings kommt dieses Gesamtbild allein dadurch zustande, dass sie häufiger ausserhalb des eigenen Haushalts helfen. Innerhalb des eigenen Haushalts ist der Anteil wiederum bei den Personen, die nur die obligatorische Schule absolviert haben, etwas höher als bei den höchsten Bildungsstufen.

Tabelle 17: Anteil der Personen, die regelmässig informelle Hilfe leisten, an der Gesamtbevölkerung ab 15 Jahren in Privathaushalten nach Bildungsabschluss (ganze Schweiz 2017)

Total	Total
Obligatorische Schule	9.9%
Sekundarstufe II	14.2%
Tertiärstufe	12.6%
Helfen (auch) innerhalb des eigenen HH	**Total**
Obligatorische Schule	3.7%
Sekundarstufe II	3.3%
Tertiärstufe	2.5%
Helfen (auch) ausserhalb des eigenen HH	**Total**
Obligatorische Schule	6.8%
Sekundarstufe II	11.7%
Tertiärstufe	10.7%

Quelle: SGB 2017/BFS, Berechnungen BASS

Welche **Arten informeller Unterstützung** die regelmässig helfenden Angehörigen leisten, unterscheidet sich stark je nachdem, ob sie im gleichen Haushalt leben oder nicht. Innerhalb des Haushalts übernehmen insgesamt 49% der Angehörigen (auch) **Kranken- und Körperpflege**. Dies ist ausserhalb des eigenen Haushalts mit 18% deutlich seltener. Frauen übernehmen diese Aufgabe im eigenen Haushalt mit 57% häufiger als Männer (40%). Während die Anteile bei den Männern weitgehend altersunabhängig sind, steigen sie bei den Frauen im eigenen Haushalt nach dem Rentenalter auf über 70%. Dies dürfte damit zusammenhängen, dass Frauen in diesem Alter häufiger mit einem gesundheitlich beeinträchtigten Partner konfrontiert sind als umgekehrt.

Ein erheblich grösserer Anteil der Angehörigen leistet (auch) **Hilfe im Haushalt** (wie Mahlzeiten, Einkaufen). Im gleichen Haushalt sind dies 83%. Der Wert liegt hier für die Männer etwas höher als für die Frauen, was wohl vor allem das Rollenverständnis in der älteren Generation abbildet. Etwas weniger oft wird Hilfe im Haushalt auch ausserhalb des eigenen Haushalts geleistet (insgesamt 68%). Der Anteil ist hier bei den Frauen etwas höher (72% gegenüber 63% bei den Männern). Während diese Form der Hilfe innerhalb des Haushalts mit dem Alter tendenziell (aber nicht signifikant) häufiger wird, ist dies ausserhalb des Haushalts eher umgekehrt. Vor allem die ab 80-Jährigen sind hier seltener noch engagiert.

Andere Hilfe wie Transporte, moralische oder administrative Unterstützung sind unter den regelmässigen informellen Hilfsleistungen der Angehörigen am weitesten verbreitet. Insgesamt 83% (innerhalb, ausserhalb des eigenen Haushalts: 86%) der Hilfeleistenden geben an, solche Aufgaben zu übernehmen. Dies ist innerhalb und ausserhalb des Haushalts in etwa gleich häufig, es bestehen kaum Geschlechterunterschiede in der Häufigkeit und der Anteil ändert auch mit dem Alter kaum.

Bezüglich **Häufigkeit der Hilfeleistungen** lässt sich festhalten, dass innerhalb des Haushalts die Angehörigen ihre Hilfe in der Regel mehrmals pro Woche erbringen (74%), dieser Anteil ist besonders hoch nach dem Rentenalter. Dagegen verteilt sich die Häufigkeit der Hilfe ausserhalb des eigenen Haushalts auf drei etwa gleich grosse Gruppen, die mehrmals pro Woche (37%), einmal pro Woche (30%) oder seltener (33%) informelle Unterstützung übernehmen. Tendenziell sind hier die Frauen leicht häufiger im Einsatz als die Männer und die Häufigkeit nimmt im hohen Alter ab.

Charakteristika der Helfenden

Wer sind die Personen, die informelle Hilfe für Personen in ihrem nahen Umfeld leisten? **Tabelle 18** zeigt, wie sich die Gesamtzahl nach **Geschlecht und Alterskategorien** verteilt. Frauen sind (rund 534‘000 Personen) insgesamt häufiger in die regelmässige Unterstützung von Angehörigen involviert als Männer (rund 369‘000). Bei der Hilfe innerhalb des Haushalts stimmt dies aber nur vor dem Rentenalter. Danach sind Männer und Frauen in vergleichbarer Zahl engagiert. Bei der informellen Unterstützung ausserhalb des Haushalts besteht der Geschlechterunterschied ebenfalls vorwiegend im Erwerbsalter, aber er hält nach dem Rentenalter an. Insgesamt sind rund 667‘000 Personen im Erwerbsalter in der regelmässigen Hilfe für Angehörige aktiv. Dies ist eine deutlich höhere Zahl als im Rentenalter, und dies sowohl bei der Unterstützung innerhalb des Haushalts wie ausserhalb, was die grosse Bedeutung der Vereinbarkeitsfrage unterstreicht. Der Anteil der Personen im Erwerbsalter liegt gesamthaft bei 73% (innerhalb des Haushalts 70%, ausserhalb 76%). Im Validierungsworkshop mit Fachpersonen von Bund und Kantonen wird jedoch darauf hingewiesen, dass ihrer Erfahrung nach unter den stark belasteten Angehörigen ein höherer Anteil im Rentenalter steht.

Einen wie grossen **Anteil** machen die regelmässig Helfenden **an der Bevölkerung** aus? Gemessen an der Gesamtbevölkerung der entsprechenden Alterskategorien in Privathaushalten ergeben sich nach Alter und Geschlecht unterschiedliche Anteile an Personen, die regelmässige informelle Hilfe leisten (**Abbildung 14**). Die Unterstützung innerhalb des eigenen Haushalts erreicht hier bei den Frauen tiefere Werte als bei

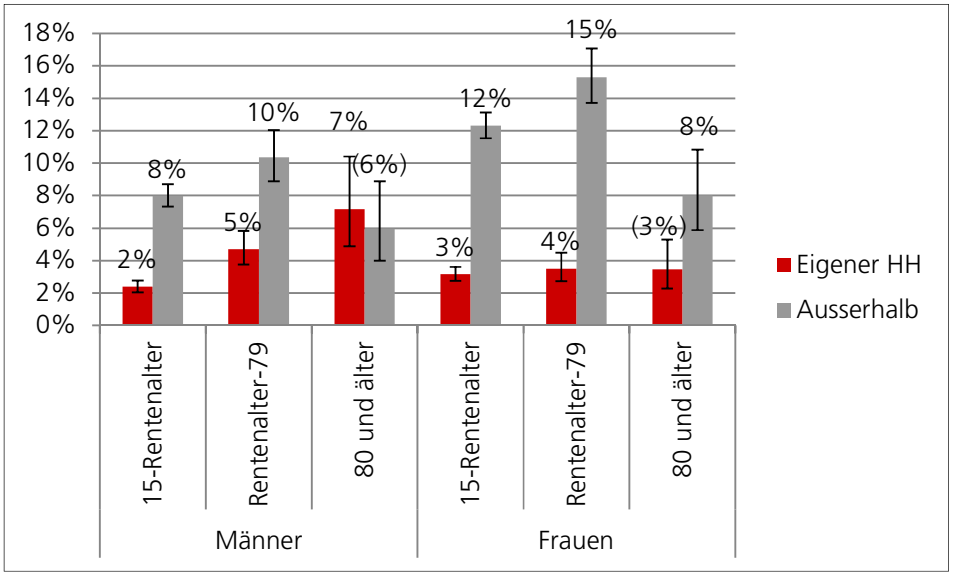
den Männern. Dies dürfte einen Zusammenhang mit dem Rollenverständnis haben. Umgekehrt ist das Bild bei der Hilfe ausserhalb des eigenen Haushalts. Hier ist der Anteil der Frauen in allen Alterskategorien etwas höher.

Tabelle 18: Anzahl Personen, die innerhalb von 12 Monaten regelmässig einer oder mehreren Personen mit gesundheitlichen Problemen informell geholfen haben (ganze Schweiz 2017)

		Frauen	Männer	Total
Eigener HH	15 bis vor Rente	85'700	66'700	152'400
	Rentenalter-79	22'400	24'700	47'100
	80 und älter	(7'100)	10'300	17'400
	Total eigener HH	115'200	101'700	216'900
Ausserhalb des HH	15 bis vor Rente	334'100	224'000	558'100
	Rentenalter-79	98'000	54'500	152'500
	80 und älter	16'400	(8'600)	25'000
	Total ausserhalb	448'600	287'100	735'700
Total	15 bis vor Rente	392'200	274'400	666'700
	Rentenalter-79	120'000	75'000	195'100
	80 und älter	21'900	19'300	41'300
	Total	**534'200**	**368'800**	**903'000**

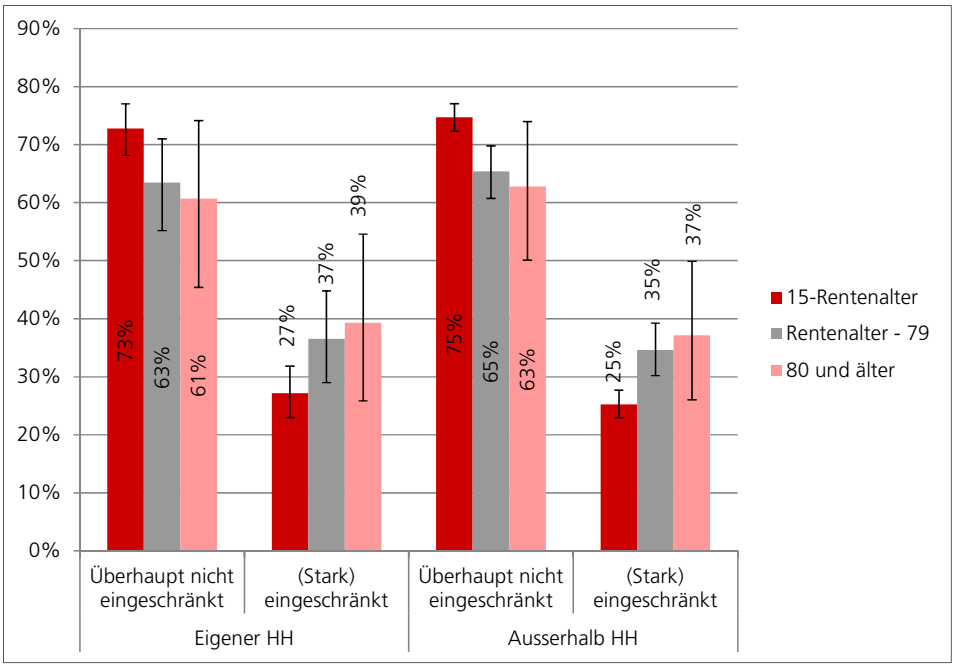
Anmerkungen: Da Personen sowohl im eigenen Haushalt wie ausserhalb regelmässige Hilfe leisten können, ist die Summe der oberen zwei Kategorien grösser als das Gesamttotal. In Klammern gesetzte Zahlen extrapolieren von weniger als 30 Beobachtungen und weisen eine reduzierte statistische Zuverlässigkeit auf.
Quelle: SGB 2017/BFS, Berechnungen BASS

Abbildung 14: Anteil der Personen, die regelmässig im eigenen Haushalt oder ausserhalb informelle Hilfe geleistet haben, an der Gesamtbevölkerung in Privathaushalten der jeweiligen Alterskategorie (Prozent der gültigen Antworten, ganze Schweiz 2017)



Anmerkung: Personen, die sowohl innerhalb als auch ausserhalb des eigenen Haushalts geholfen haben, sind in beiden Kategorien aufgeführt. In Klammern gesetzte Prozentzahlen extrapolieren von weniger als 30 Beobachtungen und sind mit erhöhter statistischer Ungenauigkeit behaftet. Personen, die die Frage nach den Einschränkungen nicht beantwortet haben, wurden für die Berechnung der Prozentwerte nicht berücksichtigt.
Quelle: SGB 2017/BFS, Berechnungen BASS

Abbildung 15: Subjektive Einschätzung der gesundheitlichen Einschränkungen von Personen, die regelmässig informelle Hilfe leisten (ganze Schweiz 2017)



Quelle: SGB 2017, Berechnungen BASS

Bei beiden Geschlechtern erreicht dieser Anteil nach dem Rentenalter und vor dem 80. Altersjahr den höchsten Anteil: Von dieser Altersgruppe unterstützen 10% der Männer und 15% der Frauen in Privathaushalten regelmässig Personen aus ihrem nahen Umfeld. Aber auch hier sind die Anteile bereits im Erwerbsalter mit 8% aller Männer und 10% aller Frauen beachtlich.

Eine immer wieder berichtete Beobachtung ist, dass die Helfenden teilweise selber auch gesundheitlich beeinträchtigt sind. Die Gesundheitsbefragung fragt nach der subjektiven Einschätzung der **eigenen gesundheitlichen Einschränkungen**. Der Anteil der unterstützenden Angehörigen, die sich selber als gesundheitlich eingeschränkt bezeichnet, steigt mit dem Alter (vgl. **Abbildung 15**). Macht er im Erwerbsalter unter den im eigenen Haushalt Helfenden noch 27% aus, so steigt er im Rentenalter auf 37% und erreicht er unter den ab 80-Jährigen 39%. Der Anteil der Personen mit gesundheitlichen Einschränkungen unterscheidet sich in der gleichen Altersgruppe kaum zwischen Personen, die im eigenen Haushalt Angehörige unterstützen und jenen, die dies ausserhalb tun. Frauen geben etwas häufiger als Männer gesundheitliche Einschränkungen an, der Unterschied ist innerhalb der gleichen Altersgruppe jedoch statistisch nicht signifikant. Allerdings ist die Zahl der hochaltrigen Frauen, die regelmässig Angehörige unterstützen, deutlich höher, was mit erklären dürfte, dass in der Wahrnehmung der Fachpersonen im Validierungsworkshop die selber gesundheitlich angeschlagenen Frauen im Vordergrund stehen.

5.3 Zusammenhang von Angehörigenbetreuung und Prekarität

Informationen sowohl zur finanziellen Lage des Haushalts als auch zur Pflege[46] durch Angehörige lassen sich der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung (SAKE) entnehmen. Auch in der SAKE wird separat erhoben, ob die unterstützungsbedürftigen Angehörigen im selben Haushalt leben oder nicht. Wir untersuchen die Lage der beiden Gruppen separat.

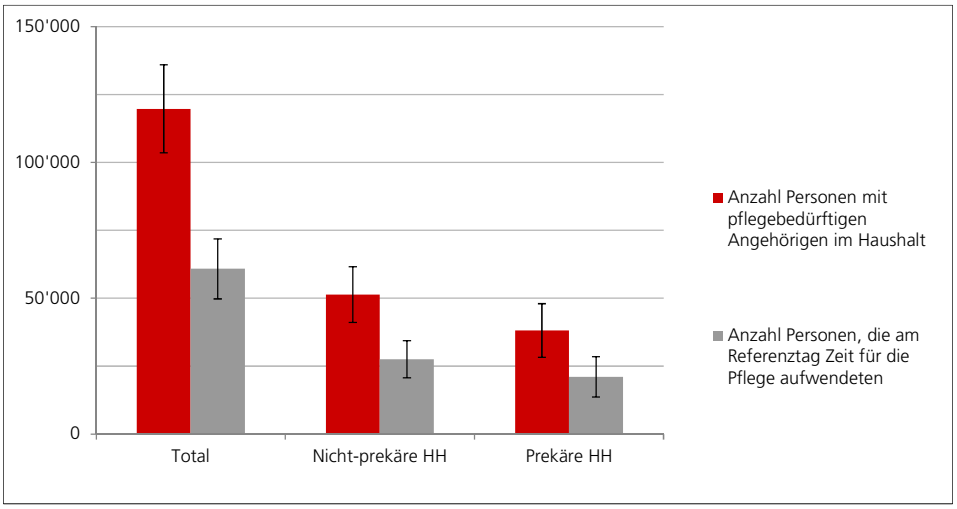
[46] In der SAKE wird bei Personen im gleichen Haushalt explizit nach «Pflege» gefragt. Tendenziell dürfte der Begriff von den Befragten dadurch enger verstanden werden als im Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige».

Personen mit behinderten oder pflegebedürftigen Angehörigen im Haushalt

Abbildung 16 weist aus, wie viele der Haushalte, in denen Personen mit behinderten oder pflegebedürftigen Angehörigen zusammenleben, prekäre Einkommen aufweisen. Um dies zu bestimmen, wurde eine sehr vereinfachte Prekaritätsgrenze eines Netto-Haushaltseinkommens von 3000 CHF pro Monat für einen Einpersonenhaushalt verwendet, die mit der modifizierten Äquivalenzskala der OECD für verschiedene Haushaltsgrössen umgerechnet wurde.[47] Die Abbildung zeigt also, wie viele über oder unter dieser Grenze liegen. Werden nur die Haushalte mit Einkommensangaben verglichen, so liegt der Anteil der Haushalte mit Einkommen unter der Prekaritätsgrenze bei 43%, unabhängig davon, ob man alle Personen mit behinderten oder pflegebedürftigen Angehörigen im Haushalt vergleicht oder nur jene, die selber Zeit für Pflege und Betreuung aufwenden. Diese Schätzung ist allerdings mit Unsicherheiten behaftet, weil für etwas über einen Fünftel der Befragten keine Daten zum Haushaltseinkommen vorliegen. Sicher ist nur, dass der wahre Wert (95%-Konfidenzintervall) zwischen 35% und 51% liegt.

Dieser sehr hohe Wert erklärt sich teilweise dadurch, dass Haushalte mit Personen im Rentenalter in dieser Gruppe stark vertreten sind. Sie weisen typischerweise tiefere Einkommen auf: Über alle Haushalte mit und ohne Pflege- und Betreuungsbedürftigkeit hinweg liegen ihre Haushaltseinkommen zu 34% unter der Prekaritätsgrenze. Umgekehrt besitzen im Rentenalter mehr Haushalte Vermögen, insbesondere in der Form von selbstbewohnten Liegenschaften, und wohnen dann vergleichsweise günstig. Es wurde deshalb überprüft, ob die Haushalte mit prekären Einkommen **Wohneigentum** besitzen – der einzige in der SAKE verfügbare Hinweis darauf, dass sie ein gewisses Vermögen haben. Dies ist bei einem Viertel der Personen mit behinderten oder pflegebedürftigen Angehörigen im Haushalt und prekären Einkommen der Fall. Der Anteil ist deutlich tiefer als beim Total der Haushalte mit pflegebedürftigen Angehörigen, wo er bei 44% liegt.

Abbildung 16: Anzahl Personen mit behinderten oder pflegebedürftigen Angehörigen im Haushalt



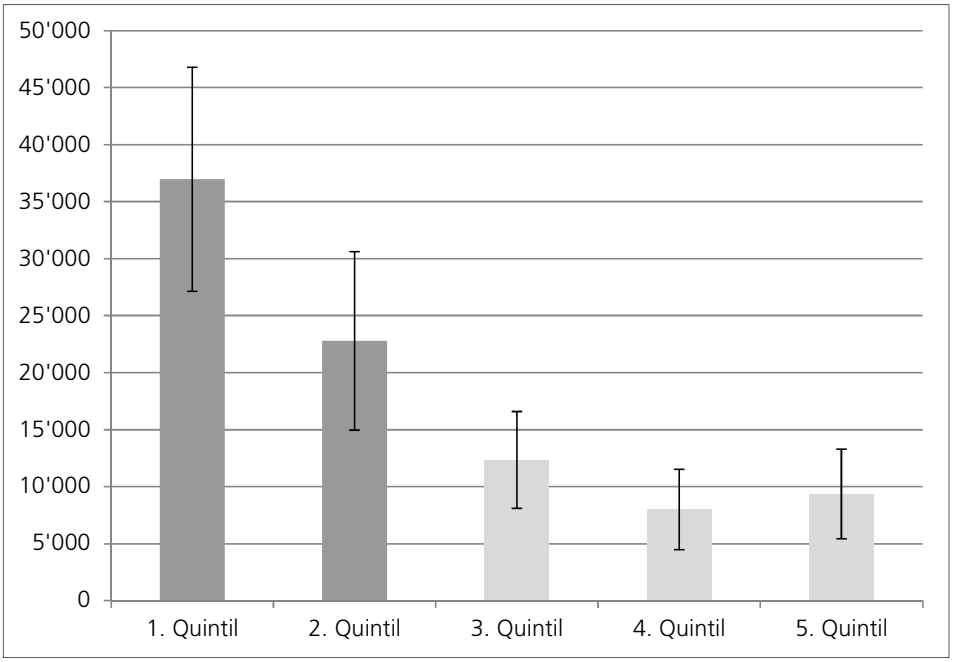
Anmerkung: Im Total sind auch Haushalte enthalten, für die keine Einkommensangaben verfügbar sind. Deshalb sind die Säulen höher als die jeweiligen Summen von prekären und nicht prekären Haushalten. Die senkrechten schwarzen Striche geben das Konfidenzintervall an, welches mit einer Wahrscheinlichkeit von 95% den wahren Wert enthält. Überschneiden sich die Werte der Konfidenzintervalle mehrer Säulen nicht, so ist die Differenz statistisch signifikant.
Quelle: SAKE 2016/BFS, Berechnungen BASS

So oder so legt der Vergleich nahe, dass die Einkommenssituation von Haushalten mit behinderten oder pflegebedürftigen Angehörigen schlechter ist im Gesamtdurchschnitt. Diese Vermutung bestätigt die Analyse der Quintilsverteilung in **Abbildung 17**. Die Einkommensquintile entsprechen jeweils einem Fünf-

[47] Für einen Zweipersonenhaushalt mit zwei Erwachsenen entspricht dies einem Netto-Haushaltseinkommen von weniger als 4'500 CHF pro Monat.

tel aller Haushalte der Gesamtbevölkerung, die nach Einkommensniveau geordnet werden: Die tiefsten 20% der Einkommen bilden das 1. Quintil und die höchsten 20% das 5. Quintil. Die Umrechnung in Äquivalenzeinkommen korrigiert für die unterschiedlichen Haushaltsgrössen. Über die ganze Bevölkerung hinweg sind alle fünf Säulen gleich hoch.[48] Im Vergleich dazu konzentrieren sich bei Personen mit behinderten oder pflegebedürftigen Angehörigen die Haushalte effektiv im untersten Quintil, auch im zweituntersten Quintil sind sie stark vertreten (zusammen rund zwei Drittel). Sie sind also **signifikant öfter mit tieferen Einkommen konfrontiert als die Durchschnittsbevölkerung**.

Abbildung 17: Quintilsverteilung der Haushalts-Netto-Äquivalenzeinkommen für Angehörige mit pflegebedürftigen Personen im Haushalt (Anzahl Haushalte, SAKE 2016)



Anmerkung: Die senkrechten schwarzen Striche geben jeweils das Konfidenzintervall an, welches mit einer Wahrscheinlichkeit von 95% den wahren Wert enthält. Überschneiden sich die Werte der Konfidenzintervalle mehrer Säulen nicht, so ist die Differenz statistisch signifikant. Die Werte der hellgrauen Säulen beruhen auf einer Extrapolation aufgrund von weniger als 50 Beobachtungen. Die Resultate sind entsprechend mit Vorsicht zu interpretieren.
Quelle: SAKE 2016/BFS, Berechnungen BASS

Womit hängt das Risiko eines prekären Haushaltseinkommens zusammen? Zu dieser Frage wurden **statistische Zusammenhangsanalysen** (logistische Regressionen) durchgeführt (für Details vgl. Tabelle 28 im Anhang). Geprüft werden Zusammenhänge mit der Haushaltsstruktur, dem Bildungsniveau, dem Alter, der Nationalität, dem Erwerbsstatus, der Stadt-Land-Dimension und dem Zeitaufwands für die Angehörigenpflege. Das Geschlecht wurde aus dem Modell ausgeschlossen, weil es sich nicht als signifikant erwies.[49] Es ergeben sich die folgenden Erkenntnisse:

[48] Dabei ist wiederum anzumerken, dass die Quintile nur auf Basis der Haushalte mit Einkommensangaben berechnet werden konnten.

[49] Die unabhängigen Erklärungsvariablen wurden so ausgewählt, dass diejenigen Faktoren abgedeckt sind, welche aus theoretischen und praktischen Gründen einen Einfluss auf den Prekaritätsstatus haben könnten. Diese Variablen messen teilweise ähnliche Konzepte (was in der sozialwissenschaftlichen Forschung oft der Fall ist) und somit besteht die Gefahr von Multikollinearität, d.h. der starken Korrelation von unabhängigen Variablen untereinander, welche die Güte der Ergebnisse eines Regressionsmodells negativ beeinflusst. Um dieses Modell auf Mulikollinearität zwischen den unabhängigen Variablen zu testen, wurde dasselbe Modell auch mittels linearer Regression geschätzt und anschliessend die sogenannten Varianzinflationsfaktoren (VIF) berechnet, welche ein Mass dafür darstellen, um wieviel die Varianz der Koeffizienten wegen Kollinearität erhöht werden. Sämtliche VIF-Werte sind kleiner als 10, was gemäss einer gängigen Faustregel in den Sozialwissenschaften den Grenzwert darstellt. Dementsprechend kann davon ausgegangen werden, dass Multikollinearität die Resultate nicht grundsätzlich verfälscht. Dies erklärt sich teilweise über die Tatsache, dass die

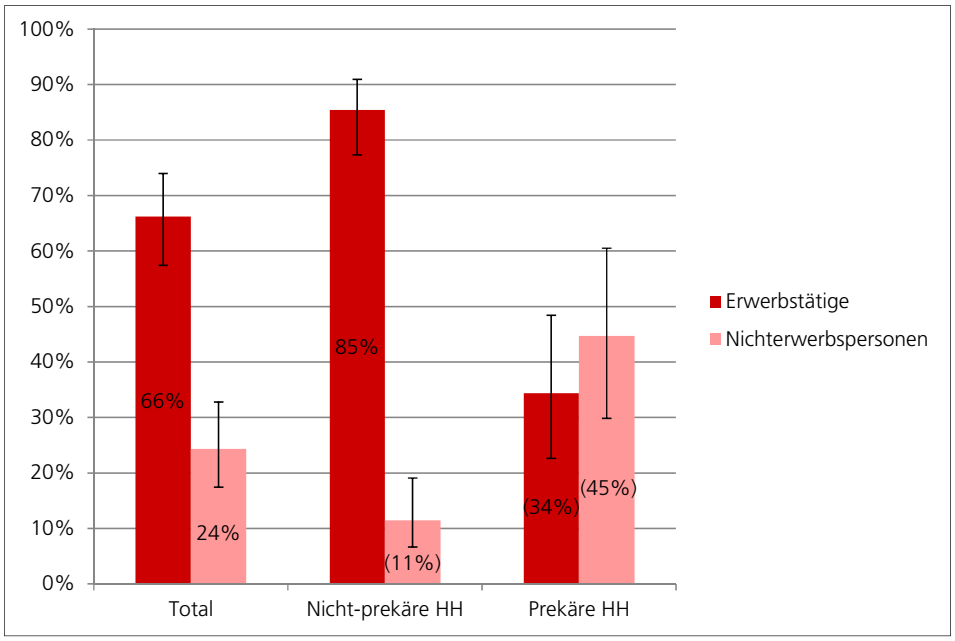
■ Bei der **Haushaltstruktur** ist entscheidend, ob Kinder im Haushalt leben. Paare mit Kindern haben ein deutlich grösseres Prekaritätsrisiko als solche ohne.
■ Dagegen zeigen sich in Abhängigkeit des **Bildungsniveaus** keine signifikanten Unterschiede. Auch das **Alter** der pflegenden Angehörigen ist in der multivariaten Analyse nicht relevant.
■ Dass diese beiden Faktoren keinen signifikanten Einfluss haben, scheint überraschend. Allerdings dürfte dies damit zu tun haben, dass gleichzeitig die **Erwerbsintegration** als Einflussfaktor geprüft wurde, und diese ist ganz entscheidend. Im Vergleich zu Erwerbstätigen haben nämlich sowohl Erwerbslose als auch Nichterwerbspersonen eine höhere Wahrscheinlichkeit, in einem Haushalt zu leben, dessen Einkommen als finanziell prekär einzustufen ist. Angesichts der Tatsache, dass ein Erwerbseinkommen wesentlich dazu beitragen kann, dass ein Haushalt nicht in einer prekären finanziellen Situation ist, erstaunt dies nicht.
■ Ebenfalls signifikant ist selbst bei Kontrolle des Bildungsniveaus die **Nationalität**. Pflegende Angehörige mit ausländischem Pass sind ebenfalls einem erheblich erhöhten Prekaritätsrisiko ausgesetzt.
■ Auch die **Unterschiede zwischen Stadt und Land** sind signifikant. In ländlichen Gemeinden ist das Risiko eines prekären Haushaltseinkommens grösser als in Städten und Agglomerationsgemeinden. Dies dürfte allerdings zu einem gewissen Grad die allgemeinen Einkommensunterschiede von Stadt und Land widerspiegeln.
■ Last but not least ist der **Zeitaufwand für die Pflege der Angehörigen** im eigenen Haushalt relevant. Mit jeder Stunde mehr, die pro Woche für diese unbezahlte Aufgabe aufgewendet wird, erhöht sich die Wahrscheinlichkeit eines prekären Einkommens leicht. Wichtig ist hier darauf hinzuweisen, dass mit dem Feststellen eines statistisch signifikanten Zusammenhangs noch keine Aussage über die Kausalität verbunden ist. So kann sowohl sein, dass aufgrund des Zeitaufwands für die Pflege weniger Einkommen erzielt wird, aber auch, dass jemand aufgrund der prekären Einkommenssituation des Haushalts mehr Pflege und Betreuung selber übernimmt.

Um den Effekt von Alter und Erwerbsintegration besser auseinanderhalten zu können, wurden zusätzlich bivariat die Zusammenhänge von Erwerbsstatus und Prekarität nur für Personen im Erwerbsalter untersucht (vgl. **Abbildung 18**). Insgesamt sind 66% der Personen im Erwerbsalter, die Zeit für die Pflege und Betreuung von behinderten oder pflegebedürftigen Angehörigen im eigenen Haushalt aufwenden, erwerbstätig, was die grosse Bedeutung der Vereinbarkeit von Erwerb und Angehörigenpflege unterstreicht. Zudem bestätigt sich die Wichtigkeit einer Erwerbstätigkeit für die Prävention von prekären Einkommensverhältnissen. So sind 85% der pflegenden Angehörigen in nicht-prekären Haushaltssituationen erwerbstätig; ist das Einkommen prekär, sind es dagegen nur um 34%. Dieser Unterschied ist auch statistisch signifikant. Etwas unsicherer sind die Angaben zu den Nichterwerbspersonen. Sie legen jedoch ebenfalls nahe, dass nicht erwerbstätig zu sein für pflegende Angehörige mit einem bedeutenden Prekaritätsrisiko verbunden ist.

Analysiert wurde zudem, wieweit sich die zeitlichen Pensen der unbezahlten Pflege und Betreuung im eigenen Haushalt zwischen Haushalten mit prekären und nicht-prekären Einkommen unterscheiden. Hier bestehen keine statistisch signifikanten Differenzen. Dasselbe gilt für die zeitliche Gesamtbelastung durch bezahlte und unbezahlte Tätigkeiten.

Prekarität auf Haushaltebene beurteilt wird und bei Angehörigenbetreuung immer mehrere Personen im Haushalt leben. Dass das Geschlecht keinen signifikanten Einfluss hat, dürfte damit zusammenhängen, dass es sich sehr häufig um gemischtgeschlechtliche Haushalte handeln.

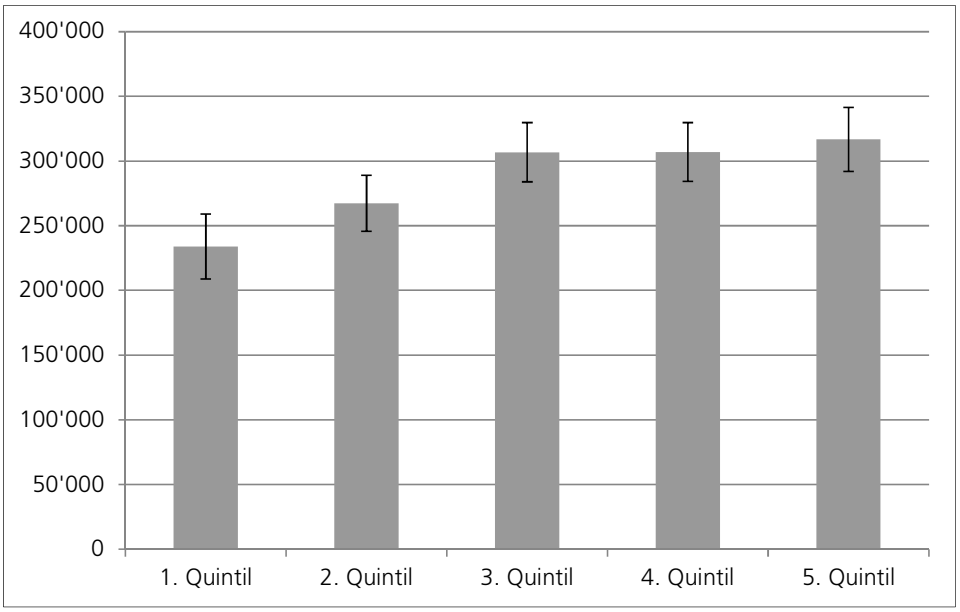
Abbildung 18: Erwerbsstatus, Anteile an allen Personen im Erwerbsalter (18 Jahre bis offizielles Rentenalter), die Zeit für die Pflege und Betreuung von behinderten oder pflegebedürftigen Angehörigen im eigenen Haushalt aufwenden (SAKE 2016)



Anmerkung: Die senkrechten schwarzen Striche geben jeweils das Konfidenzintervall an, welches mit einer Wahrscheinlichkeit von 95% den wahren Wert enthält. Überschneiden sich die Werte der Konfidenzintervalle mehrer Säulen nicht, so ist die Differenz statistisch signifikant. In der Kategorie Erwerbslose sind die Fallzahlen so tief, dass keine Auswertung möglich war. Die Werte der beiden anderen Kategorien addieren sich aus diesem Grund nicht auf 100%. Werte in Klammern beruhen auf einer Extrapolation aufgrund von weniger als 50 Beobachtungen. Die Resultate sind mit grosser Vorsicht zu interpretieren.
Quelle: SAKE 2016/BFS, Berechnungen BASS

Personen, die Angehörige ausserhalb des eigenen Haushalts unterstützen und pflegen

Abbildung 19: Quintilsverteilung der Haushalts-Äquivalenzeinkommen für Personen, die Verwandte und Bekannte ausserhalb des eigenen Haushalts unterstützen und pflegen (SAKE 2016)

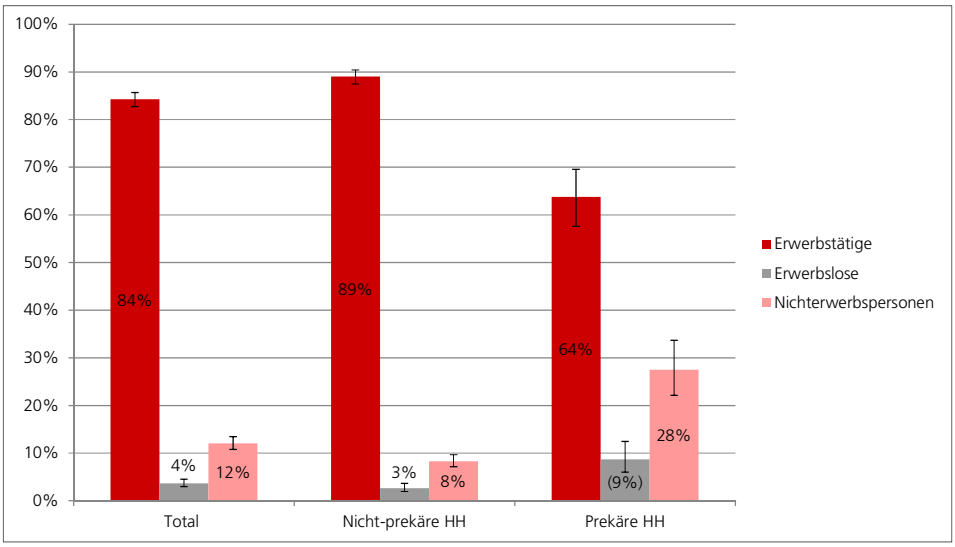


Anmerkung: Die senkrechten schwarzen Striche geben jeweils das Konfidenzintervall an, welches mit einer Wahrscheinlichkeit von 95% den wahren Wert enthält. Überschneiden sich die Werte der Konfidenzintervalle mehrer Säulen nicht, so ist die Differenz statistisch signifikant.
Quelle: SAKE 2016/BFS, Berechnungen BASS

Wiederum unter Zuhilfenahme der Prekaritätsgrenze eines Netto-Haushaltseinkommens von 3000 CHF pro Monat für einen Einpersonenhaushalt wird in der Abbildung ersichtlich, dass von den Personen, die Verwandte und Bekannte ausserhalb des eigenen Haushalts unterstützen, rund 14% über tiefe Einkommen verfügen. Der Anteil ist bei Personen, die nur Dienstleistungen oder nur die Pflege von Erwachsenen übernehmen, nicht höher. Es deutet bei dieser Gruppe also weniger auf Prekaritätsprobleme hin als bei den Personen, die Angehörige im eigenen Haushalt betreuen und pflegen.

Dieses Bild bestätigt sich mit Blick auf die Einkommensverteilung in **Abbildung 19**. Dargestellt sind wiederum die Einkommensquintile, die in der Gesamtbevölkerung (Befragte mit Einkommensangaben) alle gleich hoch sind. Dies ist auch hier nicht der Fall, aber die Ungleichverteilung ist weniger ausgeprägt und tendiert eher auf die andere Seite. Hier sind die höheren Einkommen überproportional vertreten. Dies kann mit der **Altersverteilung** zusammenhängen. Die Analyse nach Alter zeigt zwar, dass alle Altersgruppen solche Hilfestellungen übernehmen. Den höchsten Anteil weisen jedoch mit 22% die 45- bis 54-Jährigen auf. In diesem Alter sind die Einkommen im Lebensverlauf hoch.

Abbildung 20: Erwerbsstatus, Anteile an allen Personen, die Verwandte und Bekannte ausserhalb des Haushalts unterstützen (Anteil an allen mit Unterstützungsleistungen ausserhalb des Haushalts, SAKE 2016)



Anmerkung: Personen bis zum Rentenalter, die Pflege oder Dienstleistungen übernehmen. Die senkrechten schwarzen Striche geben jeweils das Konfidenzintervall an, welches mit einer Wahrscheinlichkeit von 95% den wahren Wert enthält. Überschneiden sich die Werte der Konfidenzintervalle mehrer Säulen nicht, so ist die Differenz statistisch signifikant. Werte in Klammern beruhen auf einer Extrapolation aufgrund von weniger als 50 Beobachtungen. Die Resultate sind mit grosser Vorsicht zu interpretieren.
Quelle: SAKE 2016/BFS, Berechnungen BASS

Werden wiederum die unterschiedlichen **Einflussfaktoren auf die Wahrscheinlichkeit einer prekären Einkommenssituation** in einer multivariaten statistischen Zusammenhangsanalyse (logistische Regression) untersucht, so zeigt sich, dass die **Zeit**, die **für die unbezahlte Unterstützung** von Verwandten und Bekannten in anderen Haushalten verwendet wird, keinen signifikanten Einfluss auf das eigene Prekaritätsrisiko hat. Auch nach **Geschlecht** lassen sich diesbezüglich keine signifikanten Unterschiede feststellen. Aber es spielt eine grosse Rolle ob die Person, die andere ausserhalb des Haushalts unterstützt, **erwerbstätig** ist oder nicht sowie ob sie alleinerziehend ist oder nicht. Und wie häufig dies der Fall ist, unterscheidet sich durchaus nach Geschlecht. Mit anderen Worten: Es sind keine über die unterschiedliche Erwerbsintegration und Wahrscheinlichkeit einer Alleinerziehendensituation hinausgehenden geschlechtsspezifischen Effekte zu beobachten. Ansonsten sind es die Faktoren, die sich auch generell auf das Ein-

kommensniveau auswirken wie Kinder im Haushalt, ein tiefes Bildungsniveau, eine ausländische Nationalität und eine ländliche Wohngemeinde.

Wiederum wurden die Unterschiede im Zusammenhang mit dem Erwerbsstatus zusätzlich bivariat nur für Personen im Erwerbsalter untersucht (vgl. **Abbildung 20**). Insgesamt sind 84% der Personen dieser Altersgruppe, die Verwandte und Bekannte ausserhalb des Haushalts unterstützen, erwerbstätig, also ein sehr hoher Anteil. Umgekehrt sind nur 12% Nichterwerbspersonen und ein kleiner Rest Erwerbslose. Der Anteil der Erwerbstätigen ist mit 64% unter den Personen in prekären Einkommensverhältnissen signifikant tiefer und der Anteil der Nichterwerbspersonen mit 28% signifikant höher. Dies unterstreicht nochmals die hohe Bedeutung der Vereinbarkeit für die Armutsprävention bei Personen, die Dienstleistungen oder Pflege gegenüber Verwandten und Bekannten in anderen Haushalten übernehmen.

5.4 Fazit

Gegen eine Million Menschen in der Schweiz leisten nicht nur gelegentlich oder in vorübergehenden Situationen, sondern über längere Zeit regelmässig informelle Hilfe für Angehörige (Verwandte und Bekannte), die aus gesundheitlichen Gründen Unterstützung brauchen. Und sie tun dies am häufigsten mehrmals pro Woche. Die Mehrheit dieser Hilfeleistenden unterstützt Angehörige, die in einem anderen Haushalt leben. 73%, also die ganz grosse Mehrheit, stehen selber im Erwerbsalter, müssen also die Hilfeleistungen mit einer Berufstätigkeit vereinbaren oder (teilweise) auf ein Erwerbseinkommen verzichten. Über 300'000 in Privathaushalten lebende Menschen ab 15 Jahren profitieren regelmässig von der informellen Hilfe von Angehörigen. Die Zahl ist aus Gründen der Erreichbarkeit der Betroffenen in einer Befragung als Minimalschätzung zu verstehen. Nicht berücksichtigt sind zudem gesundheitlich beeinträchtigte Kinder sowie Personen, die nicht (mehr) zuhause leben können. Der Anteil der regelmässig Unterstützten an der Gesamtbevölkerung ist unter den Menschen ab 80 Jahren besonders hoch. Dort erreicht er unter den Frauen 21%. Das reine Ausmass zeigt, wie wichtig es ist, dass dieses private Unterstützungsnetz weiterhin tragfähig bleibt.

Die Hilfe besteht nur teilweise aus Pflege. Leben die Angehörigen im gleichen Haushalt, übernehmen sie rund zur Hälfte Pflegeaufgaben. Aber bei der Hilfe ausserhalb des eigenen Haushalts spielt Pflege eine untergeordnete Rolle. Auch wenn gerade die Betreuung und Überwachung, die etwa bei Demenzerkrankungen nötig ist, in der Gesundheitsbefragung nur schlecht erfasst werden kann, wird die grosse Bedeutung von anderen praktischen Hilfen und Präsenz dennoch deutlich. Ähnliches gilt bei der Erfassung der gesundheitlichen Einschränkungen, welche zum Hilfsbedarf führen. Unter den chronischen Erkrankungen wurde Demenz wie erwähnt nicht direkt abgefragt. Es wird bei den abgefragten Einschränkungen aber deutlich, dass instrumentelle Einschränkungen, also Schwierigkeiten oder die Unmöglichkeit, die wichtigsten alltäglichen Tätigkeiten zu bewältigen, deutlich stärker verbreitet sind als Einschränkungen rein körperlicher Art. Auch sind unter den erhobenen häufigsten Krankheiten Depressionen neben den klassischen Altersbeschwerden eine Erkrankung vieler Personen mit Unterstützungsbedarf.

Haushalte, in denen Personen mit behinderten oder pflegebedürftigen Angehörigen zusammenleben, verfügen überdurchschnittlich oft über tiefe Haushaltseinkommen und sind öfter in einer prekären Einkommenssituation als der Schweizer Durchschnitt. Dagegen ist dies bei Personen, die Verwandte und Bekannte ausserhalb des eigenen Haushalts durch Pflege oder Dienstleistungen unterstützen, nicht der Fall. Dies mag damit zusammenhängen, dass bei Angehörigenbetreuung im eigenen Haushalt im Erwerbsalter sowohl die pflegebedürftige Person als auch die betreuende in ihren Verdienstchancen eingeschränkt sind, während bei Unterstützungsleistungen ausserhalb des eigenen Haushalts häufig der Partner oder die Partnerin der Person, die Pflege oder Dienstleistungen übernimmt, über ein normales Erwerbsein-

kommen verfügt. Hinzu kommt, dass ausserhalb des Haushalts im Allgemeinen begrenztere zeitliche Hilfspensen übernommen werden.

In beiden Gruppen erweist sich denn auch die Möglichkeit, erwerbstätig zu bleiben, als wichtiger Faktor, um prekäre Einkommensverhältnisse zu vermeiden. Während sich für Pflegesituationen im eigenen Haushalt auch ein Zusammenhang zwischen dem zeitlichen Umfang des unbezahlten Engagements und der Prekaritätsgefährdung nachweisbar ist (wobei unklar bleibt, ob die Angehörigen mehr pflegen, weil sie tiefe Einkommen haben oder umgekehrt), ist dies bei der Unterstützung von Verwandten und Bekannten ausserhalb des Haushalts nicht so. Wiederum mag dies mit den generell tieferen Zeitpensen zusammenhängen, allenfalls ist aber der Zeitumfang auch besser steuerbar. Dagegen existieren in beiden Fällen keine Geschlechterunterschiede bezüglich der Wahrscheinlichkeit der unterstützenden Angehörigen, in einem Haushalt mit prekärem Einkommen zu leben. Bemerkenswert ist, wie deutlich sich bei Paaren das Prekaritätsrisiko erhöht, wenn Kinder im Haushalt leben. Dies deutet noch einmal darauf hin, dass im Zeitmanagement dieser Familien der Gesamtumfang unbezahlter Betreuungsaufgaben sich sehr stark auf die Einkommenssituation auswirkt.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass nicht nur der vom Haushalt selbst zu berappende Preis von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten zu finanziellen Problemen führen kann, sondern die Einkommen schon vor der Inanspruchnahme solcher Leistungen tiefer sind. Dies hängt teilweise mit der Altersstruktur zusammen, kann aber auch selber schon Ausdruck einer schwierigen Vereinbarkeit von Erwerb und unbezahlter Betreuung und Pflege und dadurch fehlender Verdienstchancen sein.

6 Fallbeispiele

In diesem Kapitel wird zunächst die Definition der Stichprobe für die 12 Fallbeispiele ausgeführt und erläutert, wieweit die im Voraus definierten Auswahlkriterien eingehalten werden konnten (Abschnitt 6.1). Sodann werden die Situationen zunächst beschreibend näher dokumentiert (Abschnitt 6.2), bevor genauer erhoben wird, wie die benötigte Pflege und Betreuung organisiert ist, welche Entlastungs- und Unterstützungsangebote genutzt werden und was für finanzielle Überlegungen die Haushalte anstellen (Abschnitt 6.3). Abschnitt 6.4 führt aus, welche Finanzüberlegungen die betroffenen Familien anstellen. Abschnitt 6.5 schliesslich fasst zusammen, wo Angehörige und gesundheitlich Beeinträchtigte in den Fallbeispielen Handlungsbedarf sehen und was für Lösungsvorschläge sie selber machen.

6.1 Auswahlkriterien und Stichprobe

Damit in den zwölf Fallbeispielen keine wichtigen Elemente, die einen Einfluss auf die Out-of-pocket-Kosten haben können, vergessen gehen, wurde ein Stichprobenplan erstellt. In Absprache mit dem BAG wurde als erstes festgelegt, **drei Fallbeispiele mit Kindern**, **fünf** mit Personen im **Erwerbsalter** sowie **vier** mit Personen im **Rentenalter** zu wählen. Zudem sind die Beispiele breit **über die Vertiefungskantone verteilt**. Generell wurden die Fallbeispiele nicht aufgrund von Repräsentativitätsüberlegungen festgelegt, sondern mit der Absicht, eine **grösstmögliche Heterogenität an typischen Situationen** abzubilden, in denen die finanzielle Tragbarkeit von Entlastung und Betreuung eine Rolle spielen kann. Typisch meint hier, dass es sich nicht um Extremsituationen handeln soll, die in der Realität selten vorkommen. Weitere Auswahlkriterien wurden auf der Basis der Literaturanalyse und der explorativen Expertengespräche in den Kantonen festgelegt. Ein Ziel war, über die ausgewählten Fallbeispiele heterogene Situationen abzubilden bezüglich der folgenden Kriterien:

- Erwerbsstatus und Alter der betreuenden und pflegenden Angehörigen;
- Umfang der benötigten Betreuung und Pflege;

■ Art der Beeinträchtigung;
■ Beziehungskonstellation zwischen unterstützungsbedürftiger Person und den betreuenden und pflegenden Angehörigen;
■ Wohndistanz zwischen dem Haushalt der unterstützungsbedürftigen Person und der Angehörigen;
■ Stadt-Land-Dimension;
■ Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten und Hilfsmitteln;
■ Sozialversicherungsrechtliche Situation;
■ Einkommen und Vermögen der Haushalte.

Zudem sollen folgende Konstellationen jeweils mindestens einmal abgebildet werden:

■ eine ausländische Familie mit fehlenden Sprachkenntnissen;
■ eine Familie mit weiteren, selber noch in betreuungsbedürftigem Alter stehenden Kindern, die von der Situation mitbetroffen sind;
■ eine Situation mit betreutem Wohnen.

Die Situationen konnten mit kleineren Abweichungen wie im Voraus definiert gefunden werden.[50]

6.2 Beschreibung der Fallbeispiele

Um die anschliessenden Auswertungen besser einordnen zu können, werden die Situationen in den Fallbeispielen zunächst kurz skizziert.

Kinder

■ **1. Kind mit kognitiver Beeinträchtigung**: Die 17-jährige Jugendliche leidet an einer seltenen Trisomie-Form, die nicht als Geburtsgebrechen anerkannt ist. Sie kann sich kaum verständigen, braucht Hilfe bei allen alltäglichen Verrichtungen und trägt Windeln. Sie braucht permanente Überwachung. Ihre Mutter ist als junge Erwachsene aus dem Ausland zugewandert, der Vater hat ebenfalls einen Migrationshintergrund, ist aber in der Schweiz geboren. Das Mädchen hat zwei jüngere Geschwister, die beide gesund sind. Es besucht unter der Woche eine Sonderschule, in der es auch die nötigen Therapien besucht und zweimal pro Woche übernachtet. Der Schulbus holt und bringt es. Die Eltern haben sich getrennt. Sie sind beide berufstätig, betreuen nach wie vor beide ihre drei Kinder nach einem strikten Wochenplan und nehmen keine schulergänzende Betreuung in Anspruch. Die Familie lebt in einer Agglomeration.
■ **2a Schwerbehindertes Kind im Schulalter**: Der 9-jährige Junge ist cerebral gelähmt. Er ist auf den Rollstuhl angewiesen und braucht ebenfalls für alle alltäglichen Verrichtungen Unterstützung und permanente Überwachung. Unter der Woche besucht er die Sonderschule, der Schulbus holt und bringt ihn. Er kann nicht sprechen, aber mit einem Kopfstab den Touchscreen eines iPads bedienen. Seit die Eltern und seine Sonderschule diesen Verständigungsweg entdeckt haben, ist er mit Eifer am Lesen lernen. In den Schulalltag integriert sind sieben unterschiedliche Therapien. Die Schule kümmert sich auch um medizinische Abklärungen und Hilfsmittel. Beides stellt für die Eltern eine grosse Erleichterung dar. In der Vorschulzeit haben sie sich selber um Abklärungen und Koordination kümmern müssen und auch sämtliche Transporte zu den Therapien übernommen. Der Junge hat ebenfalls zwei jüngere, gesunde Geschwister. Die unverheirateten Eltern sind beide selbständig erwerbstätig. Die Familie lebt eingemietet in einem Bau-

[50] So musste das Interview zur Lebensendsituation mit intensiver Pflege zuhause (Fallbeispiel 8) statt im Kanton Graubünden im Kanton Bern durchgeführt werden, weil in Graubünden keine Palliativspitex besteht. Weitere leichte Akzentverschiebungen betreffen folgende Fallbeispiele: Im Fallbeispiel 2 sind die Eltern nur mit einem geringfügig tieferen Erwerbspensum tätig aufgrund des hohen Betreuungsbedarfs ihres behinderten Kindes. Sie schildern die Vorschulsituation zudem nur retrospektiv, weil ihr Sohn inzwischen eingeschult ist. Finanziell wird jedoch die aktuelle Situation erfasst. Im Fallbeispiel 6 wurde die Situation ebenfalls retrospektiv erfasst, da die psychisch kranke Mutter seit kurzem in einem Heim und nicht mehr in der Familie lebt. Im Fallbeispiel 7 ist der IV-Entscheid bereits gefallen, auch hier wurde die Zeit davor retrospektiv miterfasst.

ernhaus, das mit einfachen Mitteln angepasst werden konnte, auf dem Land, aber in der Nähe einer Postautostation mit Anschluss direkt in die Stadt.
Das Fallbeispiel 2 wurde differenziert nach dem Alter des Kindes, weil die Eltern darauf hinwiesen, dass sie eine finanziell sehr schwierige Zeit durchlebten, als ihr schwerbehindertes Kind noch kleiner und erst ein Geschwister auf der Welt war. Das **Fallbeispiel 2b** steht deshalb für **dieselbe Familie mit schwerbehindertem Kind im Alter von 2 Jahren**. Der Grund für die früheren Finanzprobleme liegt darin, dass bei der Bemessung einer Hilflosenentschädigung der IV, die dann auch zu einem Intensivpflegezuschlag plus einem Assistenzbeitrag berechtigt, stets verglichen wird mit dem Betreuungsaufwand, den die Eltern auch für ein gesundes Kind hätten, und nur die Differenz angerechnet wird. Dadurch erhielt das schwerbehinderte Kind erst kurz nach seinem zweiten Geburtstag erstmals eine Hilflosenentschädigung leichten Grades, die später auf mittel und dann auf schwer erhöht wurde. Der Vergleich mit dem gesunden Kind habe zudem im vorliegenden Fall nicht berücksichtigt, dass bereits das Kleinkind wöchentlich sechs Therapien zu absolvieren hatte, zu welchen die Eltern es von ihrem Wohnort auf dem Land jedes Mal fahren mussten. Hinzu kommt der Lebenslaufeffekt, dass die jungen Eltern beruflich weniger etabliert waren und weniger verdienten. Dagegen hat das schwerbehinderte Kind im Vorschulalter eine gewöhnliche Kindertagesstätte zum normalen Tarif besucht, was für viele Familien mit schwerbehinderten Kleinkindern keine Selbstverständlichkeit darstellt.
Insbesondere auch im Validierungsworkshop mit Fachpersonen wird nochmals betont, dass die zeitlichen und finanziellen Belastungen der Eltern mit behinderten Kindern im Vorschulalter häufig problematisch seien und Trennungen der Eltern ein verbreitetes Phänomen, weil die Beziehungen an den Belastungen zerbrechen. Dadurch aber werde die finanzielle Situation nochmals prekärer.
■ **3. Schwerkrankes Kind**: Der Junge war 13 Jahre alt, als er lebensbedrohlich an Leukämie erkrankte. Die Mutter wollte im gleichen Monat ein Bergrestaurant neu eröffnen und dort Vollzeit arbeiten. Sie hatte zusammen mit ihrem zweiten Ehemann in die Renovation investiert. Jetzt begleitete sie stattdessen ihren Sohn ins Spital, blieb bei ihm auch später, als er während Chemotherapien zuhause sein konnte, aber immer noch aufgrund der Schwächung isoliert bleiben musste und sehr lärmempfindlich war. Sie war fast die einzige Person, zu der er noch Kontakt haben konnte. Niemand ahnte anfangs, dass die Zeit der Chemotherapien sich über zwei Jahre hinziehen und dann noch eine Aufbauphase folgen würde, bis allmählich wieder an einen normalen Alltag mit Schulbesuch zu denken war. Die Familie hat in dieser Zeit die Ersparnisse des Ehemanns weitgehend aufgebraucht und sich stark verschuldet. Ohne Chefin und mit Aushilfspersonal lief das Restaurant schlecht und verursachte nicht eingeplante Kosten zusätzlich zum Einkommensausfall der Mutter. Der Ehemann half nach seinem Vollzeitjob noch dort aus und kümmerte sich um die älteren Geschwister. Die Familie lebt in einem Bergdorf, aber unten im Haupttal verläuft die Autobahn. Die Fahrt zum Spital dauert rund eine Stunde.

Personen im Erwerbsalter

■ **4. Nach Unfall bleibend beeinträchtigte Person**: Der Portugiese ist vor fünf Jahren auf der Baustelle schwer verunfallt und verbrachte danach rund anderthalb Jahre in Spital und Reha. In dieser Zeit ist seine Ehe zerbrochen. Er ist bleibend auf den Rollstuhl angewiesen, ein Bein musste amputiert werden und eine Hand kann er nicht mehr richtig einsetzen. Die Wunden am anderen Bein sind nie richtig verheilt und entzünden sich immer wieder. Auch weil das Immunsystem geschwächt ist, muss er immer ins Spital. Er wohnt heute mit einem Bruder zusammen, der in der gleichen Baufirma arbeitet, und wird von ihm unterstützt. Aber auch ein weiterer Bruder, ebenfalls bei dieser Firma, und die Schwägerin kümmern sich um ihn. Zudem kommen die Eltern alle vier Monate aus Portugal, um die Brüder abzulösen. Die sprachliche Verständigung ist für alle nicht ganz einfach.

■ **5. Bereits im Erwerbsalter an Demenz erkrankte Person mit Familie**: Der Ehemann wurde mit 51 Jahren vom Arbeitgeber in eine medizinische Abklärung geschickt und erhielt den Bescheid, er dürfe aufgrund seiner Demenzerkrankung nicht mehr in seinem Beruf arbeiten. Obwohl die Anzeichen unübersehbar waren, war die Diagnose für die Familie ein Schock, zumal sich herausstellte, dass die Erkrankung in seiner Verwandtschaft gehäuft vorkam. Die Tochter zog mit 19 Jahren aus, der jüngere Sohn verbringt möglichst viel Zeit bei der Freundin. Die Ehefrau hatte schon vor der Diagnose einen Zusammenbruch erlitten, von dem sie sich nur allmählich erholte. Sie steht mit der Betreuung ihres Ehemanns ganz allein da, kann sich auch nicht auf Verwandte stützen, weil die mit eigenen Familien oder Problemen beschäftigt sind oder wie ihre Mutter selber Hilfe brauchen. Der Ehemann verweigert auch oft den Kontakt zu anderen und reagiert ruppig. Es wäre deshalb kaum möglich, ihn zeitweise durch Freiwillige betreuen zu lassen. Das Paar hat kaum Vermögen und ein Einkommen, das gerade reicht. Da sie den Ehemann maximal zwei Stunden alleine lassen kann, kann die Ehefrau auch keine Erwerbstätigkeit aufnehmen, wie sie das nach der Kinderphase plante. Professionelle Entlastung zum Beispiel durch Tagesstrukturen nimmt sie nicht in Anspruch, weil sie nicht weiss, wie sie das finanzieren könnte. Gleichzeitig fühlt sie sich durch die Situation überfordert. Das Paar lebt in einem Bergdorf und ist aufs Auto angewiesen.

■ **6. Psychisch erkrankte Person**: Der Ehemann ist Auslandschweizer und verbrachte mit seiner schwangeren Frau Ferien in der Schweiz, als sie erkrankte und hospitalisiert werden musste. Auslöser war wohl, dass sie aufgrund der Schwangerschaft Medikamente absetzte, die sie zuvor dauernd nahm. Das Paar blieb daraufhin in seinem Herkunftsdorf in der Schweiz. Auch nach der Geburt gelang es nicht, den Zustand der Schizophreniekranken zu stabilisieren. Sie hatte immer wieder Schübe und musste hospitalisiert werden. Dazwischen brauchte sie zuhause permanente Überwachung. Um sie und das Baby zu betreuen, gab der Ehemann die Erwerbstätigkeit auf. Das Paar verbrauchte zuerst seine Ersparnisse und ist seither auf Sozialhilfe angewiesen. Die IV sprach keine Rente, weil die Frau zu wenig lang in der Schweiz war, als die Krankheit ausbrach, und keinen Schweizer Pass besitzt.

■ **7. Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen**: Der Ehemann erlitt mit etwas über 50 Jahren einen Hirninfarkt mit halbseitiger Lähmung, kämpfte sich als ehemaliger Sportler soweit zurück, dass er in reduziertem Umfang wieder seiner Berufstätigkeit nachgehen konnte. Ein Jahr später aber folgten zwei weitere Hirninfarkte, die seine körperlichen und geistigen Fähigkeiten irreparabel beschädigten und ihn zu einem Schwerbehinderten machten. Nach einem anfänglichen Heimaufenthalt holte die Ehefrau ihn nach Hause zurück und betreut ihn nun mit Hilfe von Spitex, Tagesstrukturen, Freunden aus alten Zeiten und Freiwilligen. Ist der Ehemann in der Tagesstruktur, geht sie zu ihrer hochbetagten, ebenfalls gesundheitlich beeinträchtigten Mutter, die für sie kocht. Im Gegenzug macht ihr die Ehefrau den übrigen Haushalt und schaut zum Garten. Das Paar hat zwei erwachsene Töchter, die selber kleine Kinder haben. Die Ehefrau will sie aber bewusst nicht in die Betreuung involvieren.

■ **8. Lebensendsituation**: Der Ehemann hatte mit 32 Jahren eine Hirntumor-Diagnose erhalten. Er verstarb schliesslich mit 35 Jahren. Von Anfang an, besonders aber in der letzten Phase vor dem Lebensende waren verschiedene Angehörige und auch weitere nahestehende Personen zusammen mit der Ehefrau in Betreuung und Pflege involviert. Vor allem das zeitliche Engagement der beiden Mütter war gross. Es war permanent eine weitere Person mit der Ehefrau zugegen. Die Palliativspitex übernahm die Behandlungspflege sowie Abklärung und Koordination auf der medizinischen Seite. Die Ehefrau erhielt ein ärztliches Zeugnis, dass sie in dieser Situation nicht arbeitsfähig sei, welches von der Krankentaggeldversicherung nach ersten Widerständen akzeptiert wurde.

Personen im Rentenalter

■ **9. Alleinlebende ältere Person mit Care-Migrantin**: Die hochbetagte Frau hat nur noch einen entfernteren Verwandten, der zu ihr schaut, sich um die Organisation ihrer Betreuung kümmert und alles

Finanzielle regelt. Sie ist von der physischen Gesundheit her nicht stark angeschlagen, könnte aber nicht alleine wohnen, denn sie ist manchmal verwirrt und vergesslich. Deshalb wurden zwei Care-Migrantinnen als «Badante» angestellt. Die Hochbetagte braucht jemanden für den Haushalt und die Mahlzeiten, aber auch für Begleitung im Alltag. Zudem ist sie sich gewohnt, mit einer Badante zu wohnen, weil solche seit vier Jahren hauptsächlich wegen der kürzlich verstorbenen Schwester bei ihr leben. Die Frau hat noch Vermögen, das sie verbrauchen kann, um sich die Betreuung zuhause zu leisten.

■ **10. Gesundheitlich beeinträchtigtes Paar mit Demenzthematik**: Das hochbetagte Paar lebt auf einem Einzelhof in einem Bergtal, die Frau ist dement und kann deshalb keinerlei Hausarbeiten mehr verrichten oder sich mit anderem beschäftigen als mit Spazieren. Der Mann ist geistig fit, aber gehbehindert und so schwerhörig, dass er kaum mehr telefonieren kann. Auch Autofahren geht nicht mehr. Aber die beiden wollen nicht weg vom alten Familiensitz und keine fremde Hilfe. Es sind der Sohn und die Tochter, die im Haupttal unten leben, welche ihnen das Weiterleben in der gewohnten Umgebung ermöglichen. Die Tochter hat die Erwerbstätigkeit in der Pflege aufgegeben und kauft ein, wäscht, kocht vor und reist jeden zweiten Tag mit Bahn und Postauto zu den Eltern, auch um den Vater von der permanenten Betreuung der Mutter zu entlasten. Der Sohn übernimmt vor allem an den Wochenenden.

■ **11. Fernab wohnende Person mit Unterstützungsbedarf**: Die verwitwete 90-Jährige lebt im Parterre eines uralten alleinstehenden Bauernhauses. Sie hat es an die Tochter verkauft, die mit ihrem Mann im ersten Stock eingezogen ist, seit es der Mutter schlechter geht. Das Land ist verpachtet. Die Mutter hat die Parterrewohnung hindernisfrei anpassen lassen, damit sie sich mit dem Rollator bewegen kann. Die Gesundheit der Hochbetagten ist fragil. Sie war mehrmals im Spital und braucht Hilfe im Alltag. Neben den Kindern leisten diese ein Mahlzeitendienst, eine Putzhilfe sowie die Spitex.

■ **12. Hochaltrige Person, Frailty-Syndrom, in betreutem Wohnen**: Nach einem Sturz landete die an Osteoporose leidende verwitwete Frau im Spital und entschied, in eine betreute Wohnung umzuziehen. Ausser zum Essen ins angrenzende Pflegeheim geht sie kaum aus dem Haus, aber in der Wohnung hat sie ihre Selbständigkeit weitgehend behalten. Sohn und Tochter wechseln sich im 14-Tage-Rhythmus ab, um mit der Mutter einkaufen zu gehen und sie im Haushalt zu unterstützen. Im Gegenzug werden sie von ihr zum auswärts Essen eingeladen. Da die Frau noch ein Haus hat, das sie nun zu verkaufen sucht, erscheint die finanzielle Situation soweit gesichert.

Im Validierungsworkshop der Fachpersonen wird als Situation, die fehlt, erwähnt, dass schwere psychische Erkrankungen häufig im Alter um 15 oder 16 Jahre einsetzen, manchmal in Verbindung mit einer Suchtthematik, und mit dem typischerweise langjährigen Verlauf viele auch finanzielle Probleme für das ganze Familiensystem mit sich bringen. Die Jungen werden finanziell nicht selbständig, und häufig dauert es lange, bis finanzielle Hilfen für sie einsetzen. Dieser Thematik soll in den Schlussfolgerungen Rechnung getragen werden, auch wenn die Situation nicht vertieft werden konnte.

Zusammenfassender Überblick

Tabelle 19 fasst die Situation in den zwölf Fallbeispielen zusammen. Aufgezeigt wird, wer in die benötigte Betreuung und Pflege involviert ist. Bei 9 der 12 Beispiele leben **Angehörige im gleichen Haushalt**. Ausser in einer Situation übernehmen überall Angehörige oder weitere nahestehende Personen **ausserhalb des Haushalts** gewisse Aufgaben. **Leistungen Freiwilliger** spielen in 4 Fallbeispielen eine Rolle, sind also in der Stichprobe deutlich weniger verbreitet als Leistungen von Angehörigen. Dort, wo sie beansprucht werden, spielen sie jedoch durchaus eine wichtige Rolle. Von den professionellen Angeboten ist auch die **Spitex** nicht immer mit dabei, aber sie ist in 9 der untersuchten Fallbeispiele involviert. In den anderen Konstellationen wird keine Behandlungspflege benötigt, teils auch keine Grundpflege oder dann wird diese durch Angehörige übernommen. 9 der untersuchten Haushalte nehmen über Leistungen von

Freiwilligen und Spitexpflege hinaus **weitere zahlbare Entlastung und Unterstützung** in Anspruch. In unserer Stichprobe ist dies also eine grosse Mehrheit.

Auf die **Einkommenssituation** der Haushalte gehen wir im folgenden Kapitel bei der Ausgangslage zu den Simulationen ein. Das **Vermögensspektrum** der Beispielhaushalte ist breit, aber nicht altersunabhängig. Die jungen Betroffenen und insbesondere die Familien mit gesundheitlich beeinträchtigen Kindern verfügen eher in bescheidenem Mass über Vermögen. In den höheren Altersklassen ist nicht immer, aber eher ein gewisses Vermögen vorhanden, das in unseren Fallbeispielen zur Hauptsache in Immobilien steckt, also nicht in jedem Fall ohne Verkäufe mobilisierbar ist. In 4 der 5 dokumentierten Fälle geht es dabei (auch) um selbstbewohnte Liegenschaften. Sie zu verkaufen bedeutet eine einschneidende Veränderung. Zudem ist meist absehbar, dass die Wohnkosten sich dadurch markant erhöhen.

Tabelle 19: Überblick über die untersuchten Fallbeispiele

	Kt.	Alter	Angehörige im Haushalt	Sonst involvierte Nahe-stehende	Leistungen Freiwilliger	Spitex-pflege	Sonstige professio-nelle Hilfen	Einschätzung zu finanziellen Schwierigkeiten	Deckt Einkommen Kosten?	Erfolgter Vermögens-verzehr	Vermögens-situation
1 Kind mit kognitiver Beeinträchtigung	VD	Kind	ja	ja	nein	nein	ja	nein	ja	nein	ca. 70'000 CHF
2 Schwerbehindertes Kind	BE	Kind	ja	ja	nein	ja	ja	aktuell nicht, aber früher	ja	nein	keines
3 Schwerkrankes Kind	UR	Kind	ja	ja	nein	ja	nein	ja	nein	ca. 50'000 CHF	verschuldet
4 Nach Unfall bleibend beeinträchtigte Person	TI	Erwerbsalter	ja	ja	nein	ja	ja	ja	knapp	ja, direkt nach dem Unfall	kaum Vermögen
5 Früh an Demenz erkrankte Person mit Familie	UR	Erwerbsalter	ja	nein	nein	nein	nein	aktuell nicht, aber bei Inanspruchnahme von Entlastung	knapp	ca. 4000 CHF	unter 20'000 CHF
6 Psychisch erkrankte Person	VD	Erwerbsalter	ja	ja	ja	ja	ja	ja	nein	ca. 30'000 CHF	verschuldet
7 Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen	BE	Erwerbsalter	ja	ja	ja	ja	ja	ja	knapp	ca. 40'000 CHF	Immobilien ca. 600'000 CHF
8 Lebensendsituation	BE	Erwerbsalter	ja	ja	nein	ja	nein	nein	ja	nein	50'000-100'000 CHF
9 Alleinlebende ältere Person mit Care-Migrantin	TI	Rentenalter	nein	ja	ja	ja	ja	nein	nein	ca. 50'000 CHF	über 500'000 CHF
10 Gesundheitlich beeinträchtigtes Paar mit Demenzthematik	GR	Rentenalter	ja	ja	nein	ja	ja	aktuell nicht, aber bei Inanspruchnahme von Entlastung oder Heimeintritt	knapp	nein	Selbstbewohnte Immobilie Kindern über-geben; max. 300'000 CHF
11 Fernab wohnende Person mit Unterstützungsbedarf	NE	Rentenalter	nein	ja	ja	ja	ja	nein	knapp	für Anpassung der Wohnung	Bauernhof 470'000 CHF
12 Hochaltrige Person, Frailty-Syndrom, in betreutem Wohnen	NE	Rentenalter	nein	ja	nein	nein	ja	nein	knapp	ja, aber wenig	Immobilie 640'000 CHF

*In Klammern: Anzahl Personen im Haushalt; **hat keine Wohnkosten; ***davon 3500 CHF Nettolohn des Bruders

Erhebung BASS

6.3 Benötigte und beanspruchte Unterstützung und Entlastung

Es ist sowohl möglich, Angehörige direkt durch die Übernahme gewisser Betreuungs- und Pflegeaufgaben zu entlasten als auch, sie indirekt zu unterstützen durch Entlastung im Haushalt, Beratungs-, Begleitungs- und Bildungsangebote für die Angehörigen selbst, die Übernahme von Transporten und das zur Verfügung stellen der nötigen Hilfsmittel. In den zwölf Fallbeispielen wurde detailliert untersucht, wie diese Bereiche konkret organisiert sind und wieweit die betroffenen Haushalte unterschiedliche Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen. Die Resultate sind in **Tabelle 20** zusammenfassend dargestellt.

6.3.1 Betreuung und Pflege

Abgefragt wurde, wer sich um Abklärung und Koordination der medizinischen und weiteren gesundheitsbedingt benötigten Leistungen kümmert, soweit die pflege- und betreuungsbedürftigen Personen diese Aufgabe nicht selber übernehmen können. Sodann wurde detailliert erhoben, wer in welchem Umfang die Grund- und die Behandlungspflege zuhause übernimmt. Als wichtiger Punkt erwies sich überdies, wie die in unterschiedlichem Umfang nötige Präsenz, Überwachung und Betreuung organisiert ist. Bei allen vorangehenden Punkten spielt auch eine Rolle, wieweit ein Teil der Pflege und Betreuung haushaltextern erfolgt, sei dies bei Kindern in einem Schulheim oder bei Erwachsenen im Rahmen von Tages- und Nachtstrukturen. Jedes Setting ist mit bestimmten Kostenfolgen verbunden, die für die untersuchten Fallbeispiele ebenfalls ausgeführt werden.

Abklärung und Koordination

In keinem der Fallbeispiele kann die gesundheitlich beeinträchtige Person Abklärung und Koordination der benötigen Leistungen selber übernehmen. In 3 Beispielen konnte dieser Punkt vollständig an professionelle Strukturen übergeben werden. Dies ist im Beispiel einer Situation am Lebensende die Palliativspitex und im Beispiel mit betreutem Wohnen die dort zuständige Pflegeleitung. Im Fall des Verunfallten mit bleibenden Folgen übernimmt die Pro Infirmis diese Rolle, da die Familie sie aufgrund sprachlicher Verständigungsprobleme nicht leisten kann. Eine weitere, in 4 untersuchten Situationen existierende Lösung ist die gemeinsame Übernahme dieser Aufgabe durch die hauptbeteiligten Angehörigen und einer professionellen Struktur. Die Aufgabenteilung ist im Detail unterschiedlich und die Abstimmung der beiden Seiten nicht immer gleich gut. Positiv geschildert wird sie im Beispiel des schwerbehinderten Kindes, wo grundsätzlich das Schulheim die wöchentlich sieben Therapien, die medizinischen Abklärungen und die Beschaffung der benötigten Hilfsmittel koordiniert, die Eltern aber informiert und ihnen die Möglichkeit gibt, sich in gewünschtem Mass an Entscheiden zu beteiligen. Bei den Eltern liegt, die Entlastung zuhause zu organisieren. Im Beispiel des kognitiv beeinträchtigten Kindes ist die Arbeitsteilung im Prinzip gleich, aber die Mutter vermisst eine enge Begleitung, wie sie diese im Vorschulalter bei der Pro Infirmis fand. Für die Mutter mit krebskrankem Kind ist das Kinderspital ein wichtiger Partner. Sie findet dort auch für sich selber psychologische Betreuung und den Zugang zu finanzieller Unterstützung durch die Kinderkrebshilfe. Sie ist aber auch selber aktiv, zum Beispiel bei der Organisation von Entlastung im Haushalt. Alle untersuchten Familien mit gesundheitlich beeinträchtigen Kindern haben also Unterstützung bei der Abklärung und Koordination der benötigten Leistungen. Allerdings erklären die Eltern mit schwerbehindertem Kind, dass dies bei ihnen im Vorschulalter nicht der Fall gewesen sei und sie damals, als die Situation für sie neu war, besonders auf eine solche Unterstützung angewiesen gewesen wären.

Als schwierig empfindet der Ehemann der psychisch kranken Frau die Zusammenarbeit mit den Profis. Er werde nur als Anhängsel seiner Frau gesehen, aber nicht als Person mit eigenem Wissen und eigenen Schwierigkeiten beim Umgang mit der Situation. Seine Anfragen um mehr Unterstützung seien ins Leere

gelaufen. Er habe seine Frau permanent betreut und zu ihren Therapien begleitet bis er komplett erschöpft gewesen sein und es einfach nicht mehr ging.

Insgesamt in der Hälfte der analysierten Situationen sind es die Angehörigen selbst, welche die Abklärung und Koordination wahrnehmen. Dies ist insbesondere bei den Situationen mit Demenz der Fall, wo die Spitex nicht involviert ist oder erst an einem gewissen Punkt durch die Angehörigen herangeholt wird, um Aufgaben der Grundpflege abzugeben. Es ist auch bei den Hochbetagten mit Ausnahme des betreuten Wohnens so. Hinzu kommt das Beispiel einer Person mit bleibenden Folgen eines Hirninfarkts.

Grundpflege

In zwei Fallbeispielen wird keine Grundpflege benötigt. Braucht es solche, dann sind die Eltern bei den Kindern involviert. Beim schwerbehinderten Kind übernehmen auch Grosseltern, Kinderspitex und Assistenzpersonen einen Teil der Grundpflege. Dies ist gleichzeitig das Beispiel mit dem höchsten Bedarf an Grundpflege (7 Stunden pro Tag). Bei den Beispielen mit pflegebedürftigen Erwachsenen ist ausser in der Situation am Lebensende immer die Spitex involviert beziehungsweise in einem Beispiel ein Rotkreuz-Service, der ganz auf Grundpflege spezialisiert ist und auch über die Krankenkasse abrechnen kann. Im Beispiel nach Hirninfarkt übernehmen auch Freunde und Freiwillige einen Teil der Grundpflege, im Beispiel mit Care-Migrantin ist diese in der Grundpflege aktiv. Die Spitex-Grundpflege wird durch die Krankenkasse übernommen (bis auf Franchise, Selbstbehalt, gewisse Pflegehilfsmittel und je nach Kanton eine Patientenbeteiligung an der Spitex).[51]

Behandlungspflege

Eine regelmässige Behandlungspflege zuhause braucht es nur in der Hälfte der Fallbeispiele. Beim krebskranken Kind erfolgt die Chemotherapie teilweise zuhause, in der Lebensendsituation die Schmerzbehandlung, beim Verunfallten die aufwändige Wundversorgung. Täglich präsent ist auch die Psychiatriespitex im Fall der psychisch erkrankten Mutter. In den anderen Fällen ist der zeitliche Bedarf an Behandlungspflege tief. Übernommen wird sie überall von Spitex-Diensten und kann ebenfalls über die Krankenkasse abgerechnet werden.

Nötige Präsenz, Überwachung und Betreuung

Hier ist der Bedarf in den meisten Situationen gross. Die beiden Kinder mit Behinderungen brauchen in so vielen Situationen Unterstützung und Betreuung, dass sie kaum allein gelassen werden können. Die Eltern (oder andere Betreuungspersonen) müssen sie immer tagsüber zumindest im Blickfeld haben und nachts in Hörweite. Die Eltern des schwerbehinderten Kindes erklären, dass sie sich zuerst daran gewöhnen mussten, Assistenz anzunehmen und somit wechselnde fremde Leute im Haus zu haben, denen man zudem in unterschiedlichem Mass auch sagen muss, was sie tun sollen, ihnen Aufgaben geben und sie beaufsichtigen. Beim krebskranken Kind ist die Präsenz der Mutter auch deshalb wichtig, weil es während der Chemotherapie isoliert bleiben muss und kaum Kontakt zu anderen Personen haben kann. Zudem ist es sehr geräuschempfindlich und kann daher nicht einfach in der Nähe der übrigen Familie liegen. Unter den Erwachsenen brauchen die psychisch kranke Frau sowie die Person nach einem Hirninfarkt und jene

[51] Nicht berücksichtigt ist die mögliche Leistungsbegrenzung der Krankenkassen: Wenn voraussichtlich mehr als 60 Stunden Spitex pro Quartal benötigt werden, muss die ärztliche Anordnung vom Vertrauensarzt/der Vertrauensärztin der Versicherung überprüft werden (Art 8a KLV). Einige Spitex-Dienste warnen die Kundschaft davor, dass bei höherem Pflegebedarf die Kosten unter Umständen an ihnen hängenbleiben, und verlangen, dass sie eine Erklärung unterschreiben, im entsprechenden Fall die Kosten persönlich zu übernehmen. Je nach Quelle werden auch 60 bis 90 Stunden als kritische Grenze genannt, die Notwendigkeit eines dreimaligen Spitexeinsatzes pro Tag über längere Zeit oder eine Pflegeintensität, welche im Heim der Pflegestufe 4 entspricht.
Bei der Suche nach Fallbeispielen konnte trotz grossem Aufwand keine Situation gefunden werden, in der eine solche Leistungsgrenze eine Rolle spielte. Gemäss den konsultierten Spitex-Diensten sind die Kassen in aller Regel kulant. Eine Anfrage an den Schweizerischen Spitexverband zu seiner Einschätzung ergab ebenfalls keine Hinweise auf konkrete Problemlagen.

in einer Lebensendsituation Dauerpräsenz ohne jegliche Pausen. In anderen Fallbeispielen sind Unterbrüche möglich. Beim Verunfallten mit bleibenden Folgen ist aufgrund der fehlenden Mobilität und auch der Immunschwäche die Vereinsamung ein Thema. Zu seinen physischen Einschränkungen kommt, dass er kaum aus der Wohnung kann und daher darauf angewiesen ist, dass jemand zu ihm kommt – gerade auch, weil der Bruder, mit dem er zusammenwohnt Vollzeit arbeitet.

Bei den Demenzerkrankten dürfen die Unterbrüche nicht über zwei Stunden dauern. Beim gesundheitlich beeinträchtigten Paar verschafft sich die demente Frau diese Pausen quasi selber, indem sie ohne ihren gehbehinderten Mann spazieren geht. Möglich ist dies, weil sie die Strasse im Bergtal nicht verlässt und sie alle kennen und mit dem Auto zurückbringen. Alleine würde sie den Rückweg nicht finden. Im Betreuungssetting spielen hier also auch die Talbewohner/innen mit ihrer Übernahme von Mitverantwortung eine wichtige Rolle. Unter den Beispielen mit älteren Personen sind auch Situationen, in denen jemand nicht mehr ganz alleine wohnen kann, aber noch nicht dauernder Betreuung bedarf. Sie werden von den Betroffenen unterschiedlich eingeschätzt: Die einen sagen, es sei keine lückenlose Präsenz nötig, die anderen, regelmässige Präsenz, Überwachung und Betreuung seien noch kein Thema. Zwei dieser Hochbetagten verfügen über einen Alarmknopf, der ihnen erlaubt, jederzeit Hilfe zu holen, die dritte beschäftigt Care-Migrantinnen.

Pflege und Betreuung auswärts

Erhoben wurden Tagesbetreuung, Nachtbetreuung, Kurzaufenthalte in einer Institution (zum Beispiel übers Wochenende), Ferienangebote sowie familienergänzende Kinderbetreuung. **Tagesbetreuung** spielt in 3 Fallbeispielen aktuell eine Rolle. Zwei davon betreffen die Kinder mit Behinderungen. Hier übernimmt jeweils ein Sonderschulheim tagsüber Betreuungszeiten. Im einen Fall werden 5 ganze Tage abgedeckt, im anderen 3 ganze und 2 halbe. Für beide Familien ist diese Betreuung auch deshalb sehr entlastend, weil die benötigten Therapien direkt an der Schule stattfinden können und dadurch für sie Wegzeiten wegfallen. In einer dieser Familien werden auch die anderen 2 Kinder familienergänzend betreut, was aber nicht mit der Behinderung ihres Bruders zusammenhängt. In der anderen Familie betreuen die getrennten Eltern ebenfalls 2 Geschwister nach der Schule vollumfänglich selber. Nur für eine erwachsene Person wird ebenfalls Tagesbetreuung in Anspruch genommen, dies betrifft die Situation nach einem Hirninfarkt. Hauptgrund für die Inanspruchnahme von 5 Tages Betreuung pro Woche ist hier die Entlastung der Ehefrau, die in dieser Zeit aber nicht einem Erwerb nachgeht, sondern ihre gesundheitlich beeinträchtigte hochbetagte Mutter unterstützt und sporadisch Enkelkinder hütet.

Es fällt auf, dass Tagesbetreuung auswärts in weiteren Situationen ein Thema ist, obwohl sie derzeit nicht in Anspruch genommen wird. Im Fall des bereits im Erwerbsalter an Demenz erkrankten Manns ist die Ehefrau überzeugt, dass sie sich eine solche Entlastung finanziell nicht leisten kann. Im Fall der psychisch kranken Mutter bat der Ehemann um eine solche Entlastung, aber sie kam nicht zustande. Und in zwei Fällen von Hochbetagten sind die Wege zum nächsten solchen Angebot sehr weit, das hat zusammen mit der fehlenden Begeisterung der Betroffenen dazu geführt, dass man nach anderen Lösungen suchte.

Nachtbetreuung kommt in den Fallbeispielen beim kognitiv beeinträchtigten Kind regelmässig vor. Es schläft zwei Nächte pro Woche im Sonderschulheim, wodurch auch die Betreuung am Abend und am Morgen abgedeckt ist. In den übrigen Situationen werden eher **Kurzaufenthalte** nachgefragt, welche Tages- und Nachtbetreuung kombinieren und so längere Auszeiten ermöglichen. Beim schwerbehinderten Kind übernehmen die Grosseltern 14-täglich einen solchen Zeitblock ab der Schule vom Abholen von der Schule am Mittwochmittag bis zum wieder Bringen am Donnerstagmorgen. Die Eltern sind dadurch von Mittwochmorgen bis Donnerstag nach Schulschluss von der Betreuung entlastet. Daneben übernachten sowohl das kognitiv beeinträchtigte als auch das schwerbehinderte Kind eine gewisse Anzahl Nächte zwi-

schen zwei dort betreuten Tagen im Schulheim. Auch hier gibt es bei den erwachsenen Betroffenen kaum Fallbeispiele mit Inanspruchnahme solcher Entlastung – ausser in Notsituationen. Aber es gibt Beispiele, in denen die Angehörigen froh wären um solche Auszeiten, sich aber die entsprechenden Ferienbetten finanziell nur sehr ausnahmsweise leisten können. Dies betrifft eine Situation mit Demenz (wo auch der Widerstand des Betroffenen eine Rolle spielt) sowie jene nach einem Hirninfarkt.

Ein Thema, das viele beschäftigt, sind **Ferien**. Hier bestehen grosse Unterschiede zwischen den Fällen mit Kindern und den übrigen. Die beiden behinderten Kinder können in einem beschränkten Zeitumfang sehr günstig Ferienangebote ihrer Schulheime nutzen. Beim schwerbehinderten Kind zahlt zudem die Stiftung für das cerebral gelähmte Kind massgeblich an Familienferien mit. Diese Familie kann sich Ferien ohne den behinderten Sohn nur beschränkt leisten, weil für jede Nacht auswärts Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag wegfallen (117.50 CHF pro Nacht). Bei Ferien mit ihm sind die Eltern permanent beschäftigt und kommen kaum zum Ausspannen. Sie haben sich noch nicht überwinden können, eine Assistenzperson mit in die Ferien zu nehmen und dann den Alltag permanent mit ihr zu teilen. Aber das dürfte in Zukunft anstehen. Das krebskranke Kind konnte am Ende der Chemotherapie mit seiner Mutter von der Kinderkrebshilfe bezahlte Ferien machen und auch einen ebenfalls aus dieser Quelle finanzierten gemeinsamen Rehabilitationsaufenthalt absolvieren.

Derartige Vergünstigungen existieren bei den Erwachsenen kaum. Manchmal haben die gesundheitlich beeinträchtigten Personen selber auch kein Bedürfnis nach Ferien - stark eingespannte Angehörige dagegen durchaus. So erklären die Ehefrauen sowohl beim früh an Demenz erkrankten Mann als auch beim Mann mit bleibender Beeinträchtigung nach einem Hirninfarkt, dass sie es sehr brauchen würden, zwischendurch «Ferien von der Krankheit» zu machen, dies aber finanziell unmöglich sei. Das Problem ist, dass sowohl das Ferienangebot für den Partner als auch der eigene Aufenthalt ausser Haus bezahlt werden müsste, was das vorhandene Budget sprengt. Im Fall nach Hirninfarkt schaffen über die Krankenkasse abrechenbare Reha-Aufenthalte alle paar Jahre etwas Luft. Beim Beispiel mit Frühdemenz dagegen gibt es nichts Vergleichbares.

Kosten

Die Kosten für Pflege und Betreuung sind für die untersuchten Fallbeispiele sehr unterschiedlich hoch. Dies hängt nicht nur mit dem verschiedenen Bedarf zusammen, sondern auch mit vielen anderen Faktoren. In 5 Situationen zeigt sich, dass die **Erwerbseinbussen der Angehörigen**, die Betreuung und Pflege übernehmen, eine grosse Rolle spielen. Davon fällt in 2 Beispielen ein Vollzeiterwerb weg - in beiden Fällen weitgehend alternativlos, weil andere Personen die Rolle der nächsten Angehörigen kaum hätten übernehmen können. Positiv anzumerken bleibt als Gegenbeispiel, dass in der Lebensendsituation die ebenfalls stark benötigte Ehefrau ihren Erwerbsausfall über die Krankentaggeldversicherung abdecken konnte. Zwei Ehefrauen traf die Gesundheitssituation ihres Mannes in einem Alter, in dem sie nach einer Familienphase hätten beruflich wiedereinsteigen bzw. aufstocken wollen. Die eine von ihnen hat den Erwerb minimiert, obwohl ihr Mann an 5 Tagen eine Tagesbetreuung besucht. Dies hat mit der starken Belastung durch die restliche Betreuung zu tun, aber auch damit, dass sie untertags noch ihre hochbetagte Mutter unterstützt. Die andere hat notgedrungen gar nie nach einer Stelle gesucht. Die Tochter des gesundheitlich beeinträchtigten Paars wiederum hat ihre Teilzeitstelle in der Pflege aufgegeben und die Betreuung der Eltern übernommen.

Die **nicht über die Krankenkasse gedeckten Kosten** für Betreuung und Pflege hängen auch damit zusammen, was sich der Haushalt leisten kann, sei es aufgrund seines Einkommens und Vermögens, sei es aufgrund einer direkten Mitfinanzierung der Kosten über Sozialversicherungsleistungen. Offensichtlich ist, dass Franchise und der pro Jahr durch einen Maximalbetrag begrenzte Selbstbehalt bei den Kranken-

Tabelle 20: Pflege und Betreuung: Erbrachte Leistungen, beanspruchte Unterstützung und Kosten für den Haushalt

	Abklärung & Koordination	Grundpflege			Behandlungspflege			Nötige Präsenz, Überwachung & Betreuung			Pflege & Betreuung auswärts			Total Kosten des Haushalts Pflege & Betreuung pro Monat	Davon Erwerbs-ausfall
	Beteiligte	Beteiligte	Zeit-aufwand	Kosten des Haushalts	Beteiligte	Zeit-aufwand	Kosten des Haushalts	Beteiligte	Zeitaufwand	Kosten des Haushalts	Beteiligte	Zeitaufwand	Kosten des Haushalts		
1 Kind mit kognitiver Beeinträchtigung	Eltern, Schule*	Eltern	2.5 Std./Tag	keine	*keine Behandlungsspflege benötigt*			Eltern, Schule, Angestellte	24 Std./Tag Präsenz benötigt, Schule deckt 5 Tage & 2 Nächte ab, Angestellte ca. 10 Std. pro Wochen-ende bei der Mutter	Angestellte 440 CHF/Monat	Schule	5 Tage, 2 Nächte/ Woche; 1 Ferienwoche/Jahr	Abzug HE/IPZ pro Nacht auswärts 141 CHF; Mahl-zeiten 120-150 CHF; Wäsche 40 CHF/Monat	ohne Abzug HE/IPZ 615 CHF	
2 Schwerbehindertes Kind	Eltern, Schule*	Eltern, Grosseltern, Kinderspitex, Assistenz	ca. 7 Std./ Tag	Spitex gedeckt bis auf KK-Franchise und Selbstbehalt, ca. 55 CHF	*keine Behandlungsspflege benötigt*			Eltern, Schule, Grosseltern, Kinderspitex, Assistenz	24 Std./Tag Präsenz benötigt, Assisten-tinnen ca. 60 Std. pro Monat	Assistenz knapp 2000 CHF/Monat	Schule	Schule: 38.15 Std./ Woche (inkl. Schulbus) während Schulzeit; 6 Wochenenden & 2 Ferienwochen/Jahr Grosseltern 10 Std. 14täglich	Mahlzeiten: 28.50 CHF/Schulwoche; pro Wochenende 58 CHF; Ferienwoche 360 CHF Abzug HE/IPZ pro Nacht auswärts 117.50 CHF	ohne Abzug HE/IPZ ca. 2355 CHF	
3 Schwerkrankes Kind	Mutter, Spital	Mutter		keine	Kinderspitex	0.5 Std./Tag	Gedeckt bis auf Patientenbeteiligung Spitex, KK-Franchise und Selbstbehalt; ca. 260 CHF/Monat	Mutter	Präsenz benötigt, wg. Isolation fast nur Mutter	Ausfall Vollzeit-Erwerbseinkommen, Ersatzpersonal erwirtschaftet Kosten nicht, ca. 5000 CHF/Monat	*ausser Spitalaufenthalten & Reha nicht benötigt*			ca. 5260 CHF	ca. 5000 CHF
4 Nach Unfall bleibend beeinträchtigte Person	Pro Infirmis	Spitex	1.5 Std./Tag	Spitex gedeckt bis auf KK-Franchise und Selbstbehalt, ca. 83 CHF/Monat	Spitex	1.5 Std./Tag	Spitex gedeckt bis auf KK-Franchise und Selbstbehalt, ca. 83 CHF/Monat	Brüder, Schwägerin, Eltern, professio-neller Entlastungs-dienst	Präsenz benötigt, aber nicht lückenlos	1100 CHF/Monat	*nicht in Anspruch genommen*			ca. 1183 CHF***	
5 Früh an Demenz erkrankte Person mit Familie	Ehefrau	*keine Grundpflege benötigt*			*keine Behandlungsspflege benötigt*			Ehefrau	Präsenz benötigt, Kurzabsenzen max. 2 Std. möglich	Erwerb der Ehefrau umöglich, ca. 2000 CHF/Monat	*nicht in Anspruch genommen*			ca. 2000 CHF	ca. 2000 CHF
6 Psychisch erkrankte Person	Ehemann, Spitex	Spitex	1 Std./Tag	Spitex gedeckt bis auf KK-Franchise und Selbstbehalt, ca. 83 CHF/Monat	Spitex	1 Std./Tag	Spitex gedeckt bis auf KK-Franchise und Selbstbehalt, ca. 83 CHF/Monat	Ehemann	24 Std./Tag Präsenz benötigt	Ausfall Vollzeit-Erwerb, ca. 8000 CHF/Monat	*nicht in Anspruch genommen; Kind 4 Tage/Woche in Kinderkrippe (Kinderschutzmassnahme), von Service de protection de la jeunesse bezahlt*			ca. 8083 CHF	ca. 8000 CHF
7 Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen	Ehefrau	Ehefrau, Freundeskreis, Freiwillige, Spitex		Spitex gedeckt bis auf KK-Franchise und Selbstbehalt, ca. 83 CHF/Monat	Ehefrau, Spitex	gering	Spitex gedeckt bis auf KK-Franchise und Selbstbehalt, ca. 83 CHF/Monat	Ehefrau, Freundeskreis, Freiwillige	24 Std./Tag Präsenz benötigt	Erwerb der Ehefrau minimiert, Ausfall ca. 2000 CHF/Monat Freiwillige ca. 650 CHF/Monat	Tagesstruktur in Pflegeheim	5 Tage pro Woche	ca. 1200 CHF selbst zu tragen, Pflegekosten sind durch KK gedeckt.	ca. 3933 CHF	ca. 2000 CHF
8 Lebensendsituation	Palliativspitex	Ehefrau, Mütter	3 Std./Tag	keine	Palliativspitex	1 Std./Tag	Spitex gedeckt bis auf KK-Franchise und Selbstbehalt, ca. 83 CHF/Monat	Ehefrau Angehörige	24 Std./Tag Präsenz benötigt	Erwerbsausfall der Ehefrau durch Krankentaggeld gedeckt	*nicht benötigt*			ca. 83 CHF	
9 Alleinlebende ältere Person mit Care-Migrantin	Neffe	Badante, Spitex	0.5 Std./Tag	Spitex gedeckt bis auf KK-Franchise und Selbstbehalt, ca. 83 CHF/Monat	*keine Behandlungsspflege benötigt*			Badante	Präsenz benötigt, aber nicht lückenlos	6070 CHF/Monat	*nicht in Anspruch genommen*			6153 CHF	
10 Gesundheitlich beeinträchtigtes Paar mit Demenzthematik	Tochter	Spitex	0.5 Std./Tag	Spitex gedeckt bis auf Patientenbeteili-gung Spitex**, KK-Franchise und Selbstbehalt, ca. 255 CHF/Monat	*keine Behandlungsspflege benötigt*			Ehemann, Tochter	Präsenz benötigt	Erwerbsausfall der Tochter, ca. 2000 CHF/Monat	*nicht in Anspruch genommen*			ca. 2255 CHF	ca. 2000 CHF
11 Fernab wohnende Person mit Unterstützungsbedarf	Kinder	service d'auxiliaires de vie à domicile (Croix Rouge)	0.75 Std./Tag	Gedeckt bis auf KK-Franchise & Selbst-behalt, ca. 83 CHF/ Monat	Spitex (NOMAD)	0.5 Std./Woche	Gedeckt bis auf KK-Franchise und Selbstbehalt, ca. 83 CHF/Monat	*nicht benötigt*			*nicht benötigt*			ca. 83 CHF	
12 Hochaltrige Person, Frailty-Syndrom, in betreutem Wohnen	Pflegeleiterin betreutes Wohnen	*keine Grundpflege benötigt*			*keine Behandlungsspflege benötigt*			*nicht benötigt*			*nicht benötigt*			in Miete von 1300 CHF eingeschlossen	

*Sonderschulheim; ** 10% der verechneten Kosten, max. 8 CHF/Tag; ***Der Verufallte entschädigt zudem seine Angehörigen für ihre Hilfe, soweit es finanziell geht (kein Fixbetrag).

kassenleistungen keine riesige Belastung darstellen, wenn die tiefste Franchise von 300 CHF gewählt wird Kinder (55 CHF/Monat, Erwachsene 83 CHF inkl. Selbstbehalt). In einigen Kantonen kommt allerdings eine Patientenbeteiligung an der Spitex hinzu, die 2018 laut KVG maximal 15.95 CHF pro Tag betragen darf, was bei täglichem Bedarf maximalen monatlichen Kosten von 478.50 CHF entspricht. Zwei Fallbeispiele sind von solchen Zusatzkosten betroffen, die jedoch nicht den Maximalbetrag erreichen. Der Haushalt des Verunfallten mit bleibender Beeinträchtigung hat aufgrund der Kosten die Inanspruchnahme eines professionellen Entlastungsdienstes auf die Hälfte reduziert und bezahlt heute 1100 CHF pro Monat. Der Verunfallte ist nun häufiger allein und die Familie muss mehr Hausarbeiten selber übernehmen. Darüber hinaus bestehen bei 7 Fallbeispielen keine weiteren vom Haushalt zu tragenden Kosten für direkte Unterstützung bei Betreuung und Pflege, was aber nicht immer ein positiver Befund ist. So war fehlende Entlastung und Unterstützung mit ein Grund, warum die Situation der psychisch kranken Frau für ihren Ehemann zuhause untragbar wurde. Und auch die Frau mit früh an Demenz erkranktem Ehemann, die erklärt, sich aus finanziellen Gründen keine Entlastung leisten zu können, erlitt bereits einen Zusammenbruch, fühlt sich aktuell überfordert und dürfte der Situation längerfristig ohne jegliche Entlastung nicht gewachsen sein. Bei beiden Beispielen spielt eine Rolle, dass die Entlastung durch Freiwillige aufgrund der schwierigen Persönlichkeiten der gesundheitlich Beeinträchtigten kaum eine Option darstellt, sondern teurere professionelle Hilfe benötigt würde.

Festzuhalten ist, dass hohe vom Haushalt selbst zu zahlende Kosten bei der Betreuung und nicht bei der Pflege anfallen. Die höchsten selbst zu tragenden monatlichen Kosten entstehen bei der Lösung mit Care-Migrantinnen (über 6000 CHF). Die hochbetagte Frau, die sie betreuen, kann sich dies leisten, weil sie noch über Vermögen verfügt. Ebenfalls hoch, aber bereits bedeutend tiefer sind die Betreuungskosten im Fallbeispiel nach einem Hirninfarkt (1850 CHF inkl. Transportkosten). Dies hat einerseits mit dem grossen Betreuungsbedarf des Betroffenen zu tun und andererseits damit, dass die Kosten eigentlich zwei Situationen abdecken, unterstützt doch die Ehefrau in der Zeit der externen Betreuung ihres Mannes noch ihre hochbetagte Mutter. Die zwei verbleibenden Fallbeispiele mit hohen Betreuungskosten betreffen die beiden behinderten Kinder. Wie zu zeigen bleibt, geht das finanziell, weil in ihrem Fall die Kosten von der IV getragen werden. Eine Besonderheit ist bei Minderjährigen, dass Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag gekürzt werden mit jedem Tag, den das Kind in einer Institution wie dem Sonderschulheim übernachtet.

6.3.2 Weitere Entlastungs- und Unterstützungsangebote

Betreuende und pflegende Angehörige können auch indirekt entlastet werden, indem sie Unterstützung im Haushalt und in administrativen Belangen erhalten, Zugang zu Beratung, Bildungsangeboten und Begleitung erhalten und sich für Transporte und Hilfsmittel auf finanziell tragbare Angebote stützen können. In **Tabelle 21** sind die Resultate zu diesen Punkten im Überblick zusammengetragen.

Entlastung im Haushalt

Erfasst wurden Hilfen in den Bereichen Haushalthilfe (reinigen, waschen, aufräumen etc.), Kochen und Mahlzeitendienst, Einkaufen bzw. Begleitung beim Einkaufen, Betreuung von Kindern im Haushalt, Unterstützung bei Besuchen und Freizeitaktivitäten (z.B. spazieren) sowie administrative Unterstützung (Finanzen, Steuern, Verträge etc.).

Nur ein Haushalt nimmt keinerlei Unterstützung im Haushalt in Anspruch. Es handelt sich um das Beispiel nach einem Hirninfarkt. Hier ist der Mann tagsüber in der Tagesbetreuung und wird dort verpflegt. Seine Frau macht zunächst den eigenen Haushalt (inkl. tägliches Wechseln der Bettwäsche etc.) und wechselt dann in den Haushalt ihrer Mutter. Diese kocht, ist aber für die weiteren Haus- und Gartenarbeiten auf

die Hilfe ihrer Tochter angewiesen. In drei Situationen ist die Unterstützung im Haushalt sehr gering. Beim kognitiv beeinträchtigten Kind übernimmt die Grossmutter das Putzen, wenn sie etwa sechs Wochen pro Jahr aus dem Ausland in die Schweiz kommt. Beim früh an Demenz erkrankten Mann macht die Tochter, die nach der Diagnose ausgezogen ist, heute die Steuererklärung. Und bei der psychisch kranken Frau übernimmt der Schwiegervater wöchentlich zwei Stunden Freizeitbetreuung. Wo Angestellte mit Betreuungsaufgaben im Haushalt sind, übernehmen diese auch einen kleineren oder grösseren Teil der Hausarbeit. Dies gilt für das schwerbehinderte Kind mit Assistenz, für den Verunfallten mit bleibenden Folgen und für die hochbetagte Frau mit Care-Migrantinnen. Umgekehrt gibt es zwei Fallbeispiele, in denen nur Angehörige Hausarbeiten übernehmen. Dies ist bei der Lebensendsituation wie auch beim gesundheitlich beeinträchtigen hochbetagten Paar der Fall. In drei Situationen entlasten Angehörige, aber auch zahlbare Angebote im Haushalt. So hat die Mutter beim krebskranken Kind eine Putzfrau angestellt, die von der Kinderkrebshilfe finanziert wird. Im Übrigen übernimmt ihr zweiter Ehemann sehr viel und die älteren Geschwister müssen Etliches selbständig tun, was davor die Mutter gemacht hat. Die fernab wohnende Hochbetagte wird im Haushalt und beim Einkauf von Angehörigen unterstützt, hat aber auch eine bezahlte Putzhilfe und erhält ihr Essen von einem Mahlzeitendienst. Die alte Frau im betreuten Wohnen wird zwei Stunden pro Woche von ihren Kindern unterstützt und nimmt ihre Mahlzeiten im benachbarten Pflegeheim ein.

Administrative Unterstützungen leisten häufig Angehörige, manchmal auch befreundete Personen oder Arbeitskolleg/innen, die sich in Finanzfragen auskennen. Der Verunfallte mit bleibenden Folgen wird in administrativen Belangen von der Pro Infirmis unterstützt.

Angebote für Angehörige

Erfasst wurden Beratung, Begleitung, Bildungsangebote für Angehörige sowie der Erfahrungsaustausch unter Angehörigen. In 5 Fallbeispielen wurden gar keine solchen Angebote in Anspruch genommen. 4 davon betreffen die Situationen von Personen im Rentenalter, die fünfte den Ehemann der psychisch erkrankten Frau. In diesem Fall handelt es sich nicht um einen freiwilligen Verzicht. Der Ehemann suchte, aber fand für sich keine Begleitung. In 3 Fallbeispielen wurden Gesprächsgruppen zum Erfahrungsaustausch unter Angehörigen besucht, die Ehefrau des früh an Demenz erkrankten Manns ging allerdings nur ein einziges Mal hin. Da Frühdemenz nicht sehr verbreitet ist, musste sie zu diesem Treffen weit fahren, brauchte entsprechend Zeit und musste die Betreuung organisieren. Alles in allem war ihr dies mit zu hohen Kosten verbunden. In 2 Fallbeispielen mit hoher emotionaler Belastung (krebskrankes Kind, Lebensendsituation) konnten die Mutter bzw. die Ehefrau psychologische Betreuung in Anspruch nehmen, die in der Lebensendsituation allerdings teilweise selbst bezahlt werden musste. Die Eltern des schwerbehinderten Kindes fühlen sich durch die Schule gut begleitet, was ihre Situation als Angehörige stark erleichtert. In zwei Beispielen stehen oder standen die Angehörigen in wiederholtem Kontakt mit Beratungsstellen (Pro Infirmis beim kognitiv beeinträchtigten Kind, Alzheimervereinigung bei Frühdemenz), die ebenfalls ein Stück weit eine Begleitfunktion übernehmen bzw. übernahmen.

Transporte und Hilfsmittel

Erfasst wurden **Transporte** zu Arztterminen und Therapien sowie explizit Transporte zu Tages- oder Nachtbetreuungsstrukturen, aber auch sonstige Transporte (Freizeit, Einkaufen etc.) und alle Arten von Hilfsmitteln. Über alle Beispiele hinweg zeigen sich zwei sehr problemlose Transportmittel: Kostenlose Schulbusse zum Sonderschulheim für die behinderten Kinder sowie das eigene Auto des Haushalts. Bei zwei der drei Kinder wurden situationsbedingte Zusatzkosten für den Transport mit dem eigenen Auto vollständig über Stiftungsgelder gedeckt. Bei den untersuchten Beispielen von Personen im Rentenalter

Tabelle 21: Weitere Entlastungs- und Unterstützungsangebote: Beanspruchte Unterstützung und deren Kosten für den Haushalt

	Entlastung im Haushalt			Angebote für Angehörige		Transporte		Hilfsmittel		Total Kosten des Haushalts pro Monat
	Beteiligte	Zeit-aufwand	Kosten des Haushalts	Art der Angebote	Kosten des Haushalts	Beteiligte	Kosten des Haushalts	Art der Hilfmittel	Kosten des Haushalts	
1 Kind mit kognitiver Beeinträchtigung	Grossmutter	18 Std./Jahr	keine	Vorschulalter: Begleitung durch Pro Infirmis	keine	Schulbus	keine	Inkontinenzeinlagen (& kleinere einzelne Ausgaben)	KK deckt 1800 CHF/Jahr; Haushalt gleich viel: 150 CHF/Monat	150 CHF
2 Schwerbehindertes Kind	Assistenz	nicht trennbar von Präsenz & Betreuung vgl. oben, ausser Putzen 3 Std./Woche		Begleitung durch Schule	keine	Schulbus, eigenes Auto	keine (Stiftungs-finanzierung)[1]	Diverse, meist über IV gedeckt; sonst einmalige Beträge[3]	ca. 100 CHF/Monat	100 CHF
3 Schwerkrankes Kind	Putzhilfe	3 Std./ Woche	keine[4]	Psychologin Spital & Reha; Austausch-gruppe	gedeckt über KK & Stiftung	eigenes Auto	keine (Stiftungs-finanzierung)[2]	*keine benötigt*		keine
4 Nach Unfall bleibend beeinträchtigte Person	Entlastungsdienst, Addministration Pro Infirmis	10 Std./Woche	keine zusätzlichen, Pro Infirmis kostenlos	*keine in Anspruch genommen*		Transportdienst für wiederholte Spitalbehandlungen	keine (von Unfallversicherung übernommen)	Diverse	vollständig über UV abgedeckt	keine zusätzlichen
5 Früh an Demenz erkrankte Person mit Familie	Tochter macht Steuererklärung		keine	Beratung Alzheimer-vereinigung, 1x Austauschgruppe besucht	Beratung gratis, Austauschgruppe zu teuer	eigenes Auto	nicht abgrenzbar	*keine benötigt*		gering
6 Psychisch erkrankte Person	Schwiegervater begleitet Freizeitaktivitäten	2 Std./ Woche	keine	*keine in Anspruch genommen*		kein Auto; Schwie-gervater & Benevol; Ambulanz 5-6x/Jahr	130 CHF/Monat; Krankenwagen ca. 350 CHF/Monat[6]	*keine benötigt*		ca. 480 CHF
7 Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen	*keine in Anspruch genommen*			Austauschgruppe	keine	Rotkreuzfahrer zur Tagestruktur, eigenes Auto	Rotkreuzfahrer ca. 500 CHF/Monat; Auto nicht abgrenzbar	Inkontinenzeinlagen	KK deckt 1800 CHF/Jahr; Haushalt gleich viel: 150 CHF/Monat	ca. 650 CHF
8 Lebensendsituation	Mütter Arbeitskollege: Finanzen	ca. 1/2 der Hausarbeit	keine	Psychologische Begleitung Ehefrau	ca. 170 CHF/Monat Rest zahlte KK-Zusatzversicherung	*kein Thema*		Diverse	vollständig über IV gedeckt	ca. 170 CHF
9 Alleinlebende ältere Person mit Care-Migrantin	Badante, Einkaufen Pro Senectute		Pro Senetute ca. 30 CHF/Monat	*keine in Anspruch genommen*		selten Taxi	gering	*keine benötigt*		ca. 30 CHF
10 Gesundheitlich beeinträchtigtes Paar mit Demenzthematik	Tochter	über 1/2 der Hausarbeit	keine	*keine in Anspruch genommen*		selten Auto Sohn oder Schwiegersohn	keine	Inkontinenzeinlagen	über KK gedeckt	keine
11 Fernab wohnende Person mit Unterstützungsbedarf	Töchter, Schwieger-sohn (Einkauf) Putzhilfe Mahlzeitendienst	Tochter 2 Std./Woche, Putzhilfe 4 Std./Monat	keine 170 CHF/Monat 560 CHF/Monat	*keine in Anspruch genommen*		Autos Kinder	keine, ausser nicht vollständig von KK übernommene Kosten für Krankenwagen	Einmalig: Anpassung Wohnung 3000 CHF; Sessel mit Aufstehhilfe 1200 CHF; Installation Pflegebett 343 CHF & Duschsitz (108 CHF). Miete/Monat: Pflegebett 80 CHF; Alarmknopf 57 CHF; Duschsitz 36 CHF		ohne einmalige Ausgaben 900 CHF
12 Hochaltrige Person, Frailty-Syndrom, in betreutem Wohnen	Kinder, betreutes Wohnen	Kinder ge-ring; Essen Pflegeheim	480 CHF	*keine in Anspruch genommen*		selten Autos Kinder oder Freunde	keine	Elektr. Bett 5000 CHF; Alarmknopf 200 CHF[5]; Duschsitz 65 CHF		ohne einmalige Ausgaben 480 CHF

1 Zusatzkosten für Auto mit Platz für Rollstuhl von Stiftung für das cerebral gelähmte Kind gedeckt; 2 Kilometergeld für Fahrten ins Spital (1 Std. Weg) plus Parkkarte Spital von Kinderkrebshilfe gedeckt; 3 zusätzliche Spezialschuhe (fast 400 CHF), 2. Kopfstab für Touchscreen Ipad; 4 anfangs zahlte KK-Zusatzversicherung, später Kinderkrebshilfe; 5 Miete Alarmknopf im Mietzins des betreuten Wohnens enthalten; 6 Leistung KK, die auf 500 CHF/Jahr limitiert war.

Erhebung BASS

haben in 3 der 4 Fälle die Kinder Autos und übernehmen oft Transporte. Im 4. Fall nutzt die hochbetagte Frau einen spezialisierten Taxidienst.

Es gibt in den untersuchten Fallbeispielen zwei Situationen, in denen Transportkosten finanziell relevant werden. Dies sind einerseits ungedeckte Ambulanzkosten, wenn wiederholte Hospitalisationen nötig werden. Für die fernab lebende Hochbetagte etwa kostet eine Fahrt mit dem Krankenwagen 900 CHF. Die Krankenkasse übernimmt die Hälfte der Kosten pro Fahrt bis zu einem Maximalbetrag von 500 CHF pro Jahr. Das Problem besteht auch beim Fallbeispiel der psychisch erkrankten Frau. In beiden Situationen waren im gleichen Jahr wiederholte Hospitalisationen nötig. Andererseits schlagen regelmässige Transporte zu Buche, die nicht mit einem eigenen Auto durchgeführt werden können. So bringt etwa die Frau, deren Mann nach einem Hirninfarkt bleibend auch kognitiv beeinträchtigt ist, diesen nicht dazu, in ihr Auto einzusteigen, um in die Tagesbetreuung oder zurück zu fahren. Sie ist daher auf freiwillige Rotkreuzfahrer angewiesen, die ihn fünf Tage pro Woche bringen und holen. Bei ihnen steigt der Mann problemlos ein. Nur läppern sich die Kosten monatlich zu einem Betrag von 650 CHF zusammen.

Hilfsmittel inklusive Pflegehilfsmittel werden in 4 Fallbeispielen keine benötigt. Wo die IV zuständig ist, entstehen höchstens mit der nötigen Vorauszahlung durch die Haushalte Probleme, ansonsten sind sämtliche Haushalte zufrieden mit der IV-Praxis, dies selbst, wo sie wie im Fall des schwerbehinderten Kindes gewisse Kosten selber übernehmen. Wo die Krankenkasse zuständig ist, berichten zwei Haushalte von Problemen bei der Übernahme von Kosten von Inkontinenzeinlagen. Beide müssen diese zu einem Betrag von 150 CHF pro Monat selber finanzieren. Bei Personen im Rentenalter müssen Hilfsmittel, die im früheren Alter die IV zahlt, weitgehend selber übernommen werden. Grosse Brocken sind in den zwei entsprechenden Beispielen mit Hilfsmittelbedarf Pflegebetten. Im einen Fallbeispiel konnten ein solches und auch weitere Hilfsmittel allerdings gemietet werden. Es ist also sehr entscheidend, ob solche Angebote zu günstigen Preisen zur Verfügung stehen.

Nicht unwesentlich ist bei der Pflege zuhause überdies die Regelung zu **baulichen Anpassungen an der Wohnung**. Während die IV zweckmässige Massnahmen zur hindernisfreien Ausgestaltung der Wohnung für Personen vor dem Rentenalter übernimmt, tut dies die AHV im Rentenalter nicht. Unter den analysierten Fallbeispielen hat die IV beim schwerbehinderten Kind geholfen, die nötigen Eingriffe zu finanzieren - dagegen musste die fernab lebende Frau im Rentenalter die Anpassungen selber bezahlen.

6.3.3 Nicht genutzte Angebote und längerfristige Tragbarkeit

Es ist ein in den explorativen Interviews mit Fachpersonen in den Kantonen viel genanntes Phänomen, dass Situationen mit Angehörigenpflege langfristig nicht haltbar sind, weil die Betreuenden sich überfordern und zu wenig Entlastung und Unterstützung in Anspruch nehmen. Daher wurde in den Fallbeispielen nachgefragt, wieweit und aus welchen Gründen **Angebote nicht genutzt** werden, welche die Betroffenen an sich als sinnvoll erachten würden. Nur in 5 Beispielen verzichten die Angehörigen auf nichts, was sie an sich benötigen würden. In 3 Fallbeispielen ist der Verzicht klar finanziell bedingt. Die Frau mit früh an Demenz erkranktem Mann würde diesen gerne zum Beispiel einen Tag pro Woche in eine Tagesstruktur geben, um zwischendurch mal Zeit für sich zu haben und mobil zu sein. Sie sieht aber nicht, wie sie dies finanzieren könnte, auch wenn die 67 CHF pro Tag, die sie zu zahlen hätte, nicht als horrender Preis erscheinen. Gleiches gilt im Fallbeispiel nach einem Hirninfarkt mit bleibenden Beeinträchtigungen. Die Ehefrau dieses Betroffenen fürchtet sich vor dem Moment, wo die bisher einen Abend pro Woche abdeckenden Freunde dies altershalber nicht mehr übernehmen können. Zwar nimmt sie bereits einen Freiwilligendienst in Anspruch, den sie aufstocken könnte, aber die 8 CHF pro Stunde, die sie dafür zahlt, kumulieren sich in ihrem Budget bereits zu einem beträchtlichen Betrag zusammen. Wohl erhält ihr Mann 1175 CHF Hilflosenentschädigung, aber die monatlichen Kosten für seine Pflege und Betreuung belaufen sich

auf einen viel höheren Betrag und das sonstige Einkommen des Paares ist angesichts dieser Belastung sehr knapp. Anzumerken bleibt, dass beide Männer IV-Renten beziehen, aber faktisch aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigung keinen Anspruch auf Assistenzbeiträge haben. Das dritte Beispiel betrifft den Verunfallten mit bleibenden Folgen. Hier hat der Haushalt wie erwähnt die Entlastungsstunden aus finanziellen Gründen auf die Hälfte reduziert und zahlt nun 1100 CHF statt 2200 CHF. Für den Verunfallten ist wichtig, sich bei den helfenden Angehörigen auch finanziell erkenntlich zeigen zu können. So zahlt er derzeit die ganze Wohnungsmiete für den Bruder und sich. Weil er ungern alleine ist, hat sich der Verunfallte auch eine an sich geeignete Tagesstätte angesehen, aber er fühlte sich dort nicht wohl. Ein zweites Angebot gibt es in der Nähe nicht. Allgemein hat er nach wie vor Mühe, unter die Leute zu gehen.

Bei 4 Fallbeispielen waren die Gründe für den Verzicht nicht finanziell bedingt. Der Ehemann der psychisch kranken Frau fand kein adäquates Entlastungsangebot. Er fühlte sich von den professionell Zuständigen alleingelassen. Der Mann des gesundheitlich beeinträchtigten Paars dagegen wollte schlicht keine Fremden im Haus. Die Kinder hätten ihm eine Care-Migrantin finanziert, aber das lehnte er ab. Er hatte schon Widerstände gegen die Spitex. Immer Aussenstehende als Assistenz in der Familie zu haben, empfindet auch die Familie mit einem schwerbehinderten Kind manchmal als Belastung. Sie wäre froh, sie könnte auch mal einen Mahlzeiten- oder Transportdienst in Anspruch nehmen, statt eine Person anzustellen, die einkauft, kocht oder fährt. Aber dies lässt sich über den Assistenzbeitrag der IV nicht finanzieren. Die Eltern des kognitiv beeinträchtigten Kindes nehmen derzeit den ihrer Tochter zustehenden Assistenzbeitrag gar nicht in Anspruch. Die Mutter könnte sich dies vorstellen, aber der getrennt lebende Vater ist strikt gegen eine weitere Betreuung durch Dritte.

Im **Validierungsworkshop** mit Fachpersonen wird nochmals betont, wie wichtig es ist, der Nichtnutzung bestehender Angebote Aufmerksamkeit zu schenken. Es besteht die übereinstimmende Einschätzung, dass finanzielle Überlegungen eine grössere Rolle spielen als die Betroffenen in Gesprächen angeben und Haushalte mit Angehörigenbetreuung und -pflege **sehr preissensibel** reagieren. Bedarfsgerechte, gute und günstige Angebote würden durchaus breit genutzt.

Ist das **Pflege- und Betreuungssetting langfristig** für alle Beteiligten **tragbar**? Mit einem uneingeschränkten Ja antworten die Angehörigen in 5 Fallbeispielen, wobei die Eltern mit dem schwerbehinderten Kind anfügen, aber mit so wenig Begleitung und finanzieller Unterstützung wie im Vorschulalter wäre es nicht länger gegangen. Langfristig tragbar ist auch die Situation des kognitiv beeinträchtigen Kindes. In beiden Situationen ist der Betreuungsbedarf sehr hoch, aber durch den Sonderschulbesuch (inkl. Gratisschulbus) plus in einem Fall Assistenzbeiträge die Entlastung auch ausgebaut. Langfristig angelegt sind unter den Personen im Rentenalter die Situationen mit Care-Migrantin sowie im betreuten Wohnen, hier mit der Option, bei hohem Pflegebedarf ins benachbarte Pflegeheim umzuziehen. Optimistisch sind auch die Angehörigen der fernab wohnenden hochbetagten Frau. Dadurch, dass eine Tochter in die zweite Wohnung des Hauses gezogen ist und genügend Unterstützungsleistungen bezogen werden, kann der Alltag gut bewältigt werden.

In allen anderen Fallbeispielen stellen sich zur Zukunftstauglichkeit des Arrangements Fragen. Beim Verunfallten ist der mit ihm zusammenwohnende Bruder in seinen sozialen Kontakten und Freizeitaktivitäten stark eingeschränkt. Er selber ist oft allein zuhause. Die Familie überlegt, ob er längerfristig nach Portugal zurückkehren und mit den Eltern leben könnte. Die gegenwärtige Situation sei schon an der Belastungsgrenze, erklärt auch die Ehefrau des Manns nach einem Hirninfarkt, aber mit der vorhandenen Unterstützung derzeit tragbar. Es dürfe einfach nichts Zusätzliches mehr passieren. Die Frau des früh an Demenz erkrankten Mannes, die bereits einen Zusammenbruch hinter sich hat, weiss schlicht nicht, wie es weitergeht. Sie müsse ehrlich sagen, es hänge wahnsinnig an, psychisch vor allem. Es sei einfach immer das Gleiche und man selbst immer mit drin. Beim krebskranken Kind war die Situation über die ganze Zeit

finanziell nicht wirklich tragbar. Die Familie hat sich stark verschuldet. Die Mutter hätte längerfristig das Restaurant aufgeben müssen, weil es eine starke Zusatzbelastung darstellte, nicht nur vom Finanziellen her, sondern auch, weil oft der Ehepartner neben seinem Vollzeitpensum noch Dinge im Restaurant übernehmen musste wie den abendlichen Abschluss.

In 3 Beispielen hat sich die Situation bereits verändert. Die psychisch kranke Frau lebt seit kurzem in einem Heim. Der Mann in einer Lebensendsituation ist verstorben und rückblickend sagen die stark involvierten Angehörigen, dass es schon ziemlich das Maximum an Engagement gewesen sei, das möglich war. Über längere Zeit hätte man dieses Setting nicht durchziehen können. Beim gesundheitlich beeinträchtigten Paar musste die demente Frau im Winter mit hohem Fieber ins Spital, nachdem sie nachts in den ungeheizten Räumen herumgeistete, ohne dass ihr Mann erwachte. Es musste eine andere Lösung gesucht werden. Schliesslich wurde die Mutter ins Altersheim überwiesen und starb kurz darauf. Der Vater zog zum Sohn.

Was wird in einem oder drei Jahren sein? Eine grosse Ungewissheit ist für die Familie mit kognitiv beeinträchtigtem Kind, was passiert, wenn die Tochter in einem Jahr volljährig wird und nicht mehr ins Schulheim geht. Die Eltern mit schwerbehinderten Kind erklären, solange sie beide gesund bleiben, könne es so weitergehen und die Situation werde in einem oder drei Jahren nicht anders aussehen. Die Mutter mit krebskrankem Kind hofft, dass der Sohn keinen Rückfall erleidet und etwas Normalität einkehrt. Aber ganz vorbei ist die Sache nicht. So hat er jetzt als Folge der Chemotherapie Probleme mit den Knochen. Beim Verunfallten mit bleibenden Folgen ist noch ein Prozess dazu hängig, wer den Unfall verschuldet hat. Bevor nicht entschieden ist, ob er eine Entschädigung erhält und in welcher Höhe, kann er nicht Pläne schmieden. Der Wunsch wäre, mit diesen Mitteln das Haus der Eltern in Portugal rollstuhlgerecht umbauen zu können und mit ihnen zusammenzuwohnen.

Die Frau mit früh an Demenz erkranktem Mann hofft, bis dahin doch noch ein finanzierbares Entlastungsangebot gefunden zu haben. Der Ehemann der psychisch kranken Frau hat Angst, dass ihn die Schulden ein Leben lang verfolgen werden. Die Ehefrau des Manns nach einem Hirninfarkt erklärt, das dürfe sie sich gar nicht überlegen. Sie hake immer jeden Tag für sich ab. Sonst werde der Berg zu gross, so dürfe sie nicht denken. Wenn sie gesund sei, gehe es vermutlich. Aber wenn mit ihr etwas sein sollte, breche das System von einem Tag auf den anderen zusammen. Die 90-jährige Frau mit Care-Migrantinnen verbraucht pro Jahr rund 85'000 CHF von ihrem Vermögen. Sie kann noch 5 bis 6 Jahre so weitermachen, ohne etwas an der Situation ändern zu müssen. Weitergehen wie bis jetzt soll es auch bei der fernab lebenden Hochbetagten, jedenfalls wenn nichts Unvorhersehbares geschieht. Und die Frau im betreuten Wohnen kann Spitex in Anspruch nehmen, wenn sich der Gesundheitszustand verschlechtern sollte und im Notfall ins Pflegeheim nebenan wechseln, wo sie jetzt schon ihre Mahlzeiten einnimmt.

War bei allen ein **Heimeintritt schon ein Thema**? Wie bereits erwähnt, haben zwei Personen ins Heim gewechselt. Aber finanziell, sagen die Angehörigen bei beiden, sei das nicht die bessere Lösung gewesen. In beiden Fällen waren die Finanzen knapp und es bestand trotzdem kein Anrecht auf Ergänzungsleistungen. Unter den Fallbeispielen mit Kindern hat sich nur die Mutter der kognitiv beeinträchtigen Tochter schon mit der Möglichkeit eines Heimeintritts auseinandergesetzt, aber nicht aus finanziellen Gründen. Der Vater ist jedoch klar dagegen. Die Frau mit Care-Migrantinnen hat sich bewusst gegen einen Heimeintritt entschieden, obschon das Leben zuhause in ihrer Situation teurer ist. Bei der fernab wohnenden Frau könnte die Gesundheit einmal den Ausschlag geben, ins Heim zu wechseln, aber nicht finanzielle Gründe. Für den Verunfallten mit bleibenden Folgen ist ein Heimeintritt in der ihm doch ein Stück weit fremd gebliebenen Schweiz keine Option. Die Ehefrau des früh an Demenz erkrankten Mannes und jene des Mannes nach einem Hirnschlag erklären beide, dass ihre Männer zu jung seien fürs Heim. Beim früh an Demenz erkrankten Mann wird der Heimeintritt einmal kommen, aber seine Frau kann nicht sagen, wann. Es

kommt darauf an, wie die Krankheit weiter verläuft. Der Mann mit Beeinträchtigungen nach einem Hirninfarkt war zuerst stationär im Pflegeheim. Seine Frau hat ihn nach Hause geholt, weil sie sowieso viel Pflege selber übernahm, als sie das Gefühl hatte, er werde vernachlässigt. Daheim habe er sicher die bessere Lebensqualität als in einem Heim.

6.4 Finanzielle Überlegungen der Haushalte

In 8 der 12 Fallbeispiele machen die Haushalte keine **Finanzplanung** rund um die Kosten von Pflege, Betreuung und Entlastung. Teils drängt sich das nicht auf, weil die Kosten weitgehend gedeckt sind wie bei der Situation am Lebensende oder auch im Beispiel des schwerkranken Kindes, wo die finanzielle Belastung vielmehr durch den Verdienstausfall plus die Kosten für Ersatzpersonal im Restaurant der Mutter entstand. Aber auch im Fall des gesundheitlich beeinträchtigten Paars kam es nie zu einer solchen Planung, weil der alte Mann sich weigerte, weitere Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Die Ehefrau des früh an Demenz erkrankten Mannes erklärt, sie könne nicht planen. Man wisse eigentlich zu wenig, wie das Ganze funktioniert bezüglich Finanzen und allem, wie das Ganze abläuft. Es sei eine Riesenunsicherheit. Sie wisse gar nicht, was man machen kann.

Die Familie mit dem schwerbehinderten Kind ist zu einer Finanzplanung übergegangen, seit mit den Assistenzbeiträgen, der Hilflosenentschädigung und dem Intensivpflegezuschlag der Finanzumsatz erheblich geworden ist. Die Eltern wollen so den Überblick behalten. Auch die Ehefrau des Mannes mit bleibender Beeinträchtigung nach einem Hirninfarkt rechnet genau. Es gehe gerade auf, Ersparnisse existierten nicht mehr viele. Für Anschaffungen geht sie ins Brockenhaus. Auch Spielzeug und Büchlein für die Enkel hat sie alle von da. Auch der Neffe der hochbetagten Frau mit Care-Migrantin hat eine Finanzplanung für sie gemacht. Ein Aufenthalt in einem Heim käme im Moment pro Monat etwa 2000 Franken günstiger. Aber verschlechtert sich der Gesundheitszustand, kann dies ändern.

Kein Haushalt kann einen genauen **monatlichen Betrag** nennen, **ab dem die Kosten für Betreuung, Pflege und Entlastung nicht mehr zu verkraften wären**. Beim schwerkranken Kind und bei der psychisch erkrankten Frau ist der Punkt der Tragbarkeit längst überschritten, beide Male ist jedoch der nicht durch Ersatzeinkommen abgedeckte Erwerbsausfall der hauptverantwortlichen Angehörigen der Grund. Etliche sehen sich heute an dieser Grenze, so erklärt die Frau des früh an Demenz erkrankten Mannes, dass alles unmöglich sei, was über das aktuelle Niveau hinausgeht und nicht von dritter Seite finanziert wird. Bereits die anstehende Zahnbehandlung kann nicht (in dieser Form) erfolgen. Aktuell steht ein Umzug zur Diskussion, der erlauben könnte, das Auto zu verkaufen. Auch beim gesundheitlich beeinträchtigten Paar, das vom AHV-Minimum lebt und kein Recht auf EL hat, wäre die Belastungsgrenze schnell erreicht gewesen. Weitergehende Unterstützung hätten faktisch die Kinder bezahlen müssen, denen die Eltern ihr altes Haus überschrieben haben. Sie mussten für die Mutter dann auch die Altersheimrechnungen übernehmen und erschraken über den monatlich fällig werdenden Betrag. An der finanziellen Belastungsgrenze sieht sich auch die Ehefrau des Manns nach einem Hirninfarkt. Allerdings ist hier einfach absehbar, dass ein Punkt kommt, wo das Elternhaus des Ehemanns verkauft werden muss. Ob solches Vermögen besteht, macht einen entscheidenden Unterschied. Dem Vermögensverzehr schauen Hochbetagte gelassener entgegen als Partner/innen im mittleren Alterssegmente, die auch ihre eigene Alterssicherung dahinschmelzen sehen. In drei Fällen von Hochbetagten würde oder wurde Grundbesitz verkauft, um die Altersbetreuung zu sichern.

Finanzielle Hilfen, die nicht in Anspruch genommen werden, gibt es in den Fallbeispielen kaum. Probleme gründen eher darin, dass aus verschiedenen Gründen kein Anspruch auf solche Zahlungen besteht. Die einzige Familie, die ihr zustehende Leistungen nicht bezieht, ist jene mit dem kognitiv beeinträchtigten Kind. Es hat Anspruch auf einen Assistenzbeitrag, was zumindest der Mutter nicht bewusst ist.

Im Verhältnis zu anderen Schwierigkeiten mit der Gesundheitssituation ist die **finanzielle Belastung** in den meisten untersuchten Situationen auch bei Schwierigkeiten nicht das allerdrängendste Problem. Die Eltern des schwerbehinderten Kinds erklären, dass ihnen vor allem die zeitliche Belastung zu schaffen macht. Sie schauen derzeit, wieweit sie es sich leisten können, die Erwerbstätigkeit etwas zu reduzieren. Beim schwerkranken Kind war trotz allem die Belastung, nicht zu wissen, ob das Kind überlebt, und die Bestrebung, es nicht total vereinsamen zu lassen, die grössere Belastung. Der Ehemann der psychisch erkrankten Mutter erklärt, seine oberste Priorität sei gewesen, dass die Frau sich und das Kind nicht umbringt. Auch seine eigene Gesundheit hat unter der Situation gelitten. Die fehlenden Finanzen waren eine Zusatzbelastung, und die Tatsache, dass er seine aufgrund der Erkrankung der Frau angehäuften Schulden wohl für Jahrzehnte nicht losbringen wird, belastet ihn zusätzlich.

Die psychische Belastung nennen auch die Frau mit früh an Demenz erkranktem Mann und jene, deren Mann seit einem Hirninfarkt bleibend beeinträchtigt ist, als wichtigsten Punkt. Die Krankheit drücke halt schon manchmal zentnerschwer, drückt sich letztere aus. Man könne einfach nicht mehr machen, wie man will. Mit den Grosskindern spazieren, weil schönes Wetter ist. Mit der Tochter in die Stadt. Das Geld reiche, wenn man sich einschränkt. Esswaren brauche sie nicht viel, weil sie mittags bei der Mutter sei, Fleisch kaufe sie kaum. Die psychische Belastung war auch in der Lebensendsituation gross. Die Finanzen waren ganz am Anfang ein Thema, als die Diagnose während Ferien im Ausland gestellt wurde, dort musste man im Spital mehrere 1000 Franken in bar hinblättern. Sie waren nochmals ein Thema, als es darum ging, ob man noch eine weitere Chemo mit geringen Erfolgsaussichten machen solle. Die Fachpersonen haben nicht zuletzt aus finanziellen Gründen dagegen argumentiert. Die finanzielle Belastung durch Pflege und Betreuung, Unterstützung und Entlastung dagegen waren insgesamt und insbesondere am Lebensende kein Thema.

6.5 Handlungsbedarf und Lösungsvorschläge aus Sicht der Betroffenen aus den Fallbeispielen

Betroffene und Angehörige in den Fallbeispielen wurden auch gefragt, wieweit und wo allenfalls sie Handlungsbedarf sehen. Sie konnten zudem konkrete Lösungsvorschläge nennen. Viele nennen dabei Punkte, die nur indirekt mit der finanziellen Tragbarkeit der Entlastungs- und Unterstützungsangebote zusammenhängen, aber letztlich mitentscheidend sind für die finanzielle Tragbarkeit der Situation:

Handlungsbedarf

■ **Fehlende Hilfe, sich zurechtzufinden**: «Ich erlebe das alles zum ersten Mal», erklärt eine Frau mit dementem Mann, deren Situation sonst hier nicht ausführlich behandelt wird, immer wieder. Obwohl beim Kanton gute Informationen für pflegende Angehörige bestehen, kam sie nicht auf die Idee, solche Informationen dort zu suchen. Erst seit der Mann eine von der Memory-Klinik geführte Tagesklinik besucht und sie dort explizit jederzeit Angehörigengespräche führen kann und gute Erfahrungen damit macht, beginnt sie sich mit der Krankheit und den bestehenden Angeboten langsam zurechtzufinden. Allerdings setzt damit auch eine Ernüchterung bezüglich der Angebotspreise ein.
Von den skizzierten Mechanismen berichten auch Angehörige aus vier untersuchten Fallbeispielen rückblickend. Sie haben sich teilweise mit der Situation alleingelassen und überfordert gefühlt. Die Ärzte seien kaum eine Hilfe gewesen, teils auch das sonstige medizinische Personal nicht. Sie kommunizierten kaum oder unverständlich mit den Angehörigen. Einige fühlten sich auch überfahren. Gewisse Angebote waren nur auf die Betroffenen ausgerichtet und liessen die Angehörigen aussen vor. Man nehme deren Wissen zur Situation und deren Anliegen kaum wahr.
Die durchaus existierenden Beratungsstellen setzen voraus, dass man sie kennt, aktiv zu ihnen kommt und sich die Informationen zu den unterschiedlichen plötzlich wichtig werdenden Punkten wie Krankheitsver-

lauf, Therapien und Hilfsmittel, Finanzen, Unterstützungs- und Entlastungsangebote aufwändig zusammensucht. Doch dazu fehlten den Angehörigen in dieser Situation Energie, Ortsabkömmlichkeit und Zeit. An fehlender Unterstützung bei der Organisation der Entlastung sei letztlich auch die Betreuung der psychisch erkrankten Frau zuhause gescheitert, erklärt ihr Ehemann. Er war zum Schluss komplett erschöpft und überschuldet, weil er keine adäquate Hilfe fand.
Wenn von positiven Beispielen berichtet wird, dann geht es um eine längerfristige enge Begleitung, die sehr viel übernimmt und selber koordiniert. Die Pro Infirmis tat dies beim kognitiv beeinträchtigten Kind im Vorschulalter. Beim schwerhinderten Kind hat das Schulheim diese Rolle heute inne. Und in der Lebensendsituation war die Palliativspitex die entscheidende Partnerin.

■ **Fehlende Hilfe, den Einkommensausfall zu tragen**: Stehen die hauptbetreuenden Angehörigen selber noch im Erwerbsalter, so nennen sie ihren Erwerbsausfall oder die für sie entstehende Unmöglichkeit, einen Erwerb aufzunehmen bzw. aufzustocken, als einschneidende finanzielle Konsequenz und melden in diesem Punkt Hilfsbedarf an. Bessere finanziell zugängliche Entlastungs- und Unterstützungsangebote entschärfen diese Situation teilweise, helfen aber nicht immer weiter. Manchmal braucht es die Präsenz der Angehörigen. Die Lebensendsituation ist ein Beispiel, das lebensgefährlich an Krebs erkrankte Kind und die in einer Schwangerschaft psychisch erkrankte Frau sind andere. Handlungsbedarf bezüglich finanzieller Hilfe für die Angehörigen wird auch in den drei Fallbeispielen angemeldet, in denen Frauen ab 55 Jahren involviert sind, deren Arbeitsmarktchancen vor dem Hintergrund der lokalen wirtschaftlichen Lage und der eigenen Gesundheitssituation nach familienbedingten Unterbrüchen und Kleinpensen nicht rosig aussehen.
■ **Fehlende Anerkennung des Status als betreuende und pflegende Angehörige**: In den Fallbeispielen wird bei diversen Regelungen und Verhaltensweisen Handlungsbedarf gesehen, die darauf hinweisen, dass betreuende und pflegende Angehörige nicht als für die Gesellschaft wichtige, zu unterstützende Gruppe wahrgenommen und wertgeschätzt werden. Ein mehrfach erwähntes Beispiel ist, dass ihnen für Schulung und Begleitung bezüglich ihrer unbezahlten Arbeit Kosten auferlegt werden. Die alleinerziehende Mutter einer kognitiv beeinträchtigten Tochter mit zwei Geschwistern hat zudem empfunden, dass sie bei der Gemeinde abgeblitzt ist, als sie um Unterstützung bei der Wohnungssuche bat. Man solle sich nicht nur stark auf die Angehörigen abstützen, sondern sie auch schützen und ihnen Rechte geben, erklärt der Ehemann der psychisch erkrankten Frau. Es dürfte doch eigentlich nicht sein, dass er wegen seines Engagements nun die nächsten 20 Jahre Schulden abzahle. Von anderen wird konkret das Recht auf Ferien angesprochen.
■ **Im Alter muss man zu viel selber zahlen**: Vor allem bei Hilfsmitteln und Wohnungsanpassungen können nicht unerhebliche Kosten auflaufen, die bei Personen vor dem Rentenalter die IV deckt. Diese Erfahrung haben insbesondere die Angehörigen der fernab wohnenden hochbetagten Frau gemacht und sehen Handlungsbedarf.
■ **Fragliche Finanzierbarkeit**: In einigen Fallbeispielen sehen die Angehörigen nicht, wie sie sich die an sich benötigte Entlastung leisten könnten, und nennen dort Handlungsbedarf. Sie hoffen, dass ihre unbezahlten Arrangements halten, verzichten auf vieles und leisten sich insbesondere keinerlei Auszeiten.
■ **Probleme bei den Entlastungsangeboten**: Als Stolperstein bei der sowieso schon schwierigen Akzeptanz durch die Betroffenen werden die häufigen Wechsel der Betreuungspersonen bei Freiwilligendiensten genannt. Bei von Pflegeheimen geführten Tagesstrukturen wird vereinzelt eine fragliche Qualität der Betreuung als Problem erwähnt, das teilweise mit Personalmangel zusammenhängt.

Lösungsvorschläge

Es wurden nicht zu allen Punkten mit Handlungsbedarf auch Lösungsvorschläge gemacht. Umgekehrt werden hier auch spezifische Punkte aufgegriffen, die beim Handlungsbedarf nicht auftauchen. Die am häufigsten genannten Anliegen entsprechen sich aber:

■ **Aufsuchende Unterstützung und enge Begleitung**: Eher als eine trockene Beratung wünschen sich verschiedene Angehörige aus den Fallbeispielen ein begleitendes Coaching, zumindest bis die Situation nachhaltig aufgegleist ist und sie über alle nötigen Informationen verfügen. Sie sind oftmals emotional sehr belastet durch die Gesundheitsprobleme ihrer Angehörigen und wären froh, wenn sie möglichst viel von den anstehenden Abklärungen delegieren könnten und umfangreichere Unterstützung dabei fänden, sich in der neuen Situation zurechtzufinden. Mehrmals wird auch angemerkt, dass nur schon die Arztpraxen eine aktivere Rolle bei der direkten Information und auch dem Auflegen von Informationen übernehmen könnten.

■ **Lohnersatz**: Wer in einem grossen zeitlichen Pensum selber unbezahlte Pflege- und Betreuungsaufgaben übernimmt, gerät oft in finanzielle Schwierigkeiten, welche die Betroffenen selber als sehr ungerecht erfahren. Zu den monetären Engpässen im Moment kommt die Beeinträchtigung der eigenen Alterssicherung hinzu. In 4 Fallbeispielen wird deshalb vorgeschlagen, in solchen Situationen eine Art Lohnersatz auszuzahlen.

■ **Recht auf Ferien und Auszeiten**: In zwei Fallbeispielen schlagen stark belastete Angehörige vor, auch bei unbezahlter Betreuung und Pflege ein Recht auf Auszeiten und Ferien einzuführen, die sie sich ohne Drittfinanzierung nicht leisten können. Die Vereinsamung, «wenn man nur noch in der Krankheit ist», beschäftigt beide. Sie wünschen sich, mal mit anderen Leuten zu reden und Kontakt zu haben. Die eine Betroffene denkt an ein Recht auf ein kostenloses Ferienbett zum Beispiel für drei Wochen oder auf ein Anrecht auf eine gewisse Anzahl Stunden Entlastungsdienst, die man nicht bezahlen müsste.

■ **Verbesserungen bei der Hilflosenentschädigung**: In 3 Fallbeispielen betreffen Lösungsvorschläge die Hilflosenentschädigung. Zweimal monieren die Angehörigen eine zu hohe Zugangshürde zu dieser Unterstützung bei Demenz im Alter. Einmal wird die schlechte Information zum Recht auf HE bei zuhause Lebenden angesprochen. Man hätte schon viel früher ein Anrecht darauf gehabt, wenn man es denn gewusst hätte. Einmal ist die Verkürzung der einjährigen Wartefrist Thema.

■ **Kostenübernahme bei Kursen für betreuende und pflegende Angehörige**: In mehreren Fallbeispielen mit engen finanziellen Verhältnissen wird vorgeschlagen, den Angehörigen nicht noch die Kosten aufzuerlegen, wenn sie sich informieren und weiterbilden, um sich möglichst gut unbezahlt um ihre Familienmitglieder kümmern zu können.

■ **Mehr Wissen zum Umgang mit dementen Personen**: Die Frau mit früh an Demenz erkranktem Mann wünscht sich, dass Medien, TV und Radio das Thema vermehrt aufgreifen und aufklären, damit die Leute besser mit Demenzerkrankten umgehen und ihr Verhalten deuten können und weniger ablehnend reagieren.

■ **Zugang behinderter Kinder zu Kindertagesstätten**: Die Eltern mit schwerbehindertem Kind betonen, wie wichtig es war, dass ihr Sohn die Krippe besuchen konnte. Ohne dies gehe es nicht, dass beide Eltern erwerbstätig bleiben. Und noch sei die Inklusion von Kindern mit Behinderungen in Tagesstätten nicht überall eine Selbstverständlichkeit.

7 Ergebnisse der Simulationsrechnungen

Die Simulationsrechnungen im vorliegenden Kapitel erlauben, die 12 Fallbeispiele durch die Veränderung wichtiger Einflussfaktoren auf eine Vielzahl unterschiedlicher Situationen zu erweitern. Abgebildet werden durch diese «Vervielfältigung» vergleichbare Situationen in anderen kantonal geprägten Rahmenbedingungen, was die Unterstützung und Entlastung und deren Preisniveau betrifft. Analysieren lässt sich auch, wie die finanzielle Situation für Haushalte aussieht, die ein höheres oder tieferes eigenes Einkommen erzielen sowie über Vermögen verfügen oder nicht. Zusätzliche Situationen kommen hinzu, wenn mehr oder weniger zu zahlende Unterstützung und Entlastung in Anspruch genommen wird, sei es, weil keine verfügbaren Angehörigen vorhanden sind, oder sei es, weil die Erwerbsintegration der Angehörigen die Inanspruchnahme von Betreuungsangeboten bedingt. Nicht zuletzt entstehen auch andere Situationen, je nachdem, welche Leistungen der sozialen Absicherung im konkreten Fall zur Verfügung stehen.

Bevor diese Einflussfaktoren jedoch in sogenannten Alternativszenarien variiert werden, bietet Abschnitt 7.1 einen Überblick über die finanzielle Situation der Fallbeispiele in der Ausgangslage.

7.1 Finanzielle Situation der 12 Beispielhaushalte in der Ausgangslage

Nachfolgend werden in einem ersten Schritt die reale Einkommenssituationen und insbesondere die verfügbaren Einkommen in den Fallbeispielen betrachtet. Danach erfolgt eine Analyse, inwieweit die verschiedenen Haushalte sich in der Ausgangslage in einer finanziell prekären Lage befinden.

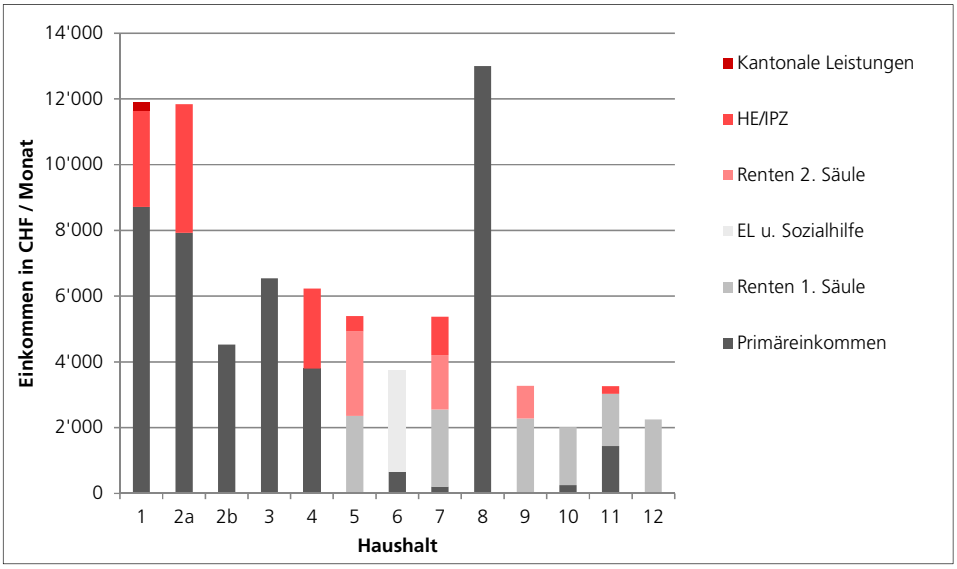
Einkommenssituation

Die **Einkommenssituation** der Haushalte ist in **Abbildung 21** dargestellt. Jede Säule entspricht einem Fallbeispiel. Die Fälle 1-3 betreffen gesundheitlich beeinträchtigte **Kinder** (2a und 2b ist die gleiche Familie, deren schwerbehindertes Kind in der Situation b noch klein ist, wodurch es keine Hilflosenentschädigung der IV erhält). Die Fälle 4-8 betreffen Personen im **Erwerbsalter** und die Fälle 9-12 Personen im **Rentenalter**. Die Haushalte sind unterschiedlich gross, es ist also nicht möglich, direkt vom Einkommen auf den Lebensstandard zu schliessen. Auch die Vermögen sind hier noch nicht berücksichtigt.

Wir gehen in den Simulationen davon aus, dass die Haushalte Leistungen, die ihnen zustehen, auch beziehen, unabhängig davon, ob sie dies real tun oder nicht. Aufgrund der erwähnten Nettosicht bei Leistungen, denen direkt entsprechenden Ausgaben gegenüberstehen, sind in den Einkommen diese krankheits- und behinderungsbedingten Leistungen nicht enthalten. Dies gilt für Assistenzbeiträge der IV, Prämienverbilligungen (unabhängig davon, ob sie direkt über IPV oder teilweise über Sozialhilfe bzw. EL bezahlt werden) sowie von den EL und der Sozialhilfe übernommene krankheits- und behinderungsbedingte Kosten.

Die dunkelgrau dargestellten eigenen **Primäreinkommen** der Haushalte sind Erwerbseinkommen (Nettoeinkommen inklusive dem entsprechenden Anteil am 13. Monatslohn), kurzfristige Erwerbsersatzeinkommen bei Krankheit und Unfall in der Form von Taggeldern sowie private Transfers wie Alimente. Sie spielen in den Haushalten, in denen Kinder zu betreuen und pflegen sind, eine grosse Rolle. Bei den Fallbeispielen 5 bis 8, die gesundheitlich beeinträchtigte Personen im Erwerbsalter betreffen, fallen die Primäreinkommen häufig fast oder ganz weg. Die Ausnahmen bilden die verunfallte Person (Fallbeispiel 4), die auch Jahre nach dem Ereignis noch als Erwerbsersatz zählende Taggelder der Unfallversicherung erhält, sowie die Lebensendsituation, wo Krankentaggelder das Erwerbseinkommen ersetzen (Fallbeispiel 8). Eine Erwerbstätigkeit ist auch in diesen Situationen aber nicht mehr möglich. Bei den Fallbeispielen 9 bis 12 im Rentenalter bilden die Primäreinkommen in einem Fall finanzielle Hilfe der Kinder und in einem Vermögenseinkünfte ab.

Abbildung 21: Zusammensetzung der Haushaltseinkommen (Erwerbseinkommen inkl. Anteil 13. Monatslohn; reale Vermögensverhältnisse ohne Vermögensverzehr)



Fallbeispiele: 1 Kind mit kognitiver Beeinträchtigung; 2a schwerbehindertes Kind im Schulalter; 2b schwerbehindertes Kind 2-jährig; 3 schwerkrankes Kind; 4 nach Unfall bleibend beeinträchtigte Person (Erwerbsalter); 5 früh an Demenz erkrankte Person mit Familie (Erwerbsalter); 6 psychisch erkrankte Person (Erwerbsalter); 7 Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen (Erwerbsalter); 8 Lebensendsituation (Erwerbsalter); 9 alleinlebende ältere Person mit Care-Migrantin; 10 gesundheitlich beeinträchtigtes älteres Paar mit Demenzthematik; 11 fernab wohnende hochbetagte Person mit Unterstützungsbedarf; 12 hochaltrige Person, Frailty-Syndrom, in betreutem Wohnen.
Hinweis: Allfällige krankheits- und behinderungsbedingte Leistungen (KBBL) und Unterstützung für die Krankenkassenprämien von EL, Sozialhilfe oder weiteren kantonalen Instrumenten sowie Assistenzbeiträge IV und Prämienverbilligungen sind nicht als Einkommen abgebildet, sondern sind als ausgabenmindernde Positionen mit den Out-of-Pocket-Ausgaben bzw. den Krankenkassenprämien verrechnet (Netto-Sicht).
Definitionen:
Primäreinkommen: Erwerbseinkommen netto, Familienzulagen, Erwerbsersatz, Vermögenseinkünfte, empfangene abzüglich geleisteter Unterhaltsbeiträge und sonstiger Transfers an/von privaten Haushalten.
Renten 1. Säule: Renten der AHV/IV und UV.
Renten 2. Säule: Pensionskassenrenten, inkl. infolge von Invalidität
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Mittelgrau sind **Renten aus der ersten Säule**, bei den Fällen 5-7 im Erwerbsalter ist das IV und ab Fall 9 im Rentenalter AHV. Rosarot kommen teilweise **Renten der zweiten Säule**, also der Pensionskasse, hinzu. Generell fällt auf, dass in den Fallbeispielen die Einkommen im Rentenalter tief sind.

Rot eingezeichnet sind **Hilflosenentschädigungen und** bei den beiden behinderten Kindern **Intensivpflegezuschläge**. Diese Leistungen spielen in 6 Fallbeispielen eine Rolle. In Kombination erreichen die Unterstützungen aufgrund des Pflege- und Betreuungsbedarfs in den untersuchten Situationen eine Bandbreite von 235 CHF (AHV leicht) bis zu 5871 CHF (IV HE schwer, IPZ mittel, inkl. in der Grafik nicht dargestellter Assistenzbeitrag) im Beispiel des schwerbehinderten Kindes. Eine finanziell ebenfalls bedeutende Rolle spielt die Hilflosenentschädigung im Fallbeispiel 4 der verunfallten Person mit bleibenden Beeinträchtigungen. Die HE wird in diesem Fall über die Unfallversicherung ausgerichtet.

Wenngleich der Pflege- und Betreuungsbedarf verschieden hoch ist, erklärt dies nicht den ganzen Unterschied. Vielmehr ist der politische Wille, Familien mit Kindern zu entlasten, deutlich grösser als die Bereitschaft, Situationen mit Angehörigenpflege im Alter unabhängig von den finanziellen Möglichkeiten des Haushalts mitzutragen. Wie bei allen Erwachsenen gibt es im Alter keinen Intensivpflegezuschlag. Und es besteht nach der Pensionierung auch kein Anrecht auf einen Assistenzbeitrag, der ermöglicht, Hilfe durch Nicht-Familienmitglieder einzukaufen. Die Fallbeispiele 5 und 7 des früh an Demenz erkrankten und des hirnverletzten Mannes erhalten wie andere kognitiv Beeinträchtigte keinen Assistenzbeitrag. Aufgrund ihrer Einschränkungen hat diese Gruppe trotz hohem Betreuungsbedarf kaum die Möglichkeit, die ent-

sprechenden Voraussetzungen der IV für den Erhalt dieser Leistung zu erfüllen. Der fehlende Assistenzbeitrag macht sich bei beiden im Haushaltbudget stark bemerkbar und hat auch negative Effekte auf die Erwerbsintegration der Ehefrauen. Zudem zeigt das Beispiel der dementen alten Frau mit gesundheitlich sonst beeinträchtigtem Ehemann, dass es im Alter schwierig ist, bei Demenz eine Hilflosenentschädigung zu erhalten, solange die körperlichen Funktionen nicht gestört sind. Immerhin weist diese Frau einen Rund-um-die-Uhr-Überwachungsbedarf auf. Die gleiche Einschätzung teilt auch der Neffe der der hochbetagten Frau mit Care-Migrantinnen.

Nur im Fallbeispiel 1 im Kanton Waadt kommt in der Ausgangssituation eine spezifische **kantonale Bedarfsleistung für Pflegesituationen** ins Spiel (dunkelrot). Es handelt sich um eine «Aide pour les familles s'occupant d'un enfant handicapé à domicile» (AMINH) von 250 CHF.

Hellgrau ist im Fall 6 der Familie der psychisch erkrankten Frau die **Sozialhilfe**. Sie hat kein Anrecht auf **Ergänzungsleistungen** (EL), weil die Frau auch keine IV-Rente erhält. EL bezieht in der Ausgangssituation kein Haushalt, obwohl etliche, gerade im Rentenalter, bescheidene Einkommen haben. Dies hat damit zu tun, dass viele der Beispiele aus nicht-städtischen Kontexten stammen und insbesondere im Alter etliche Haushalte über Immobilienbesitz verfügen, auch wenn dieser teils bereits an die Kinder überschrieben ist.[52] Dies erlaubt in drei Beispielen, sehr günstig zu wohnen, in einem sind damit Mieteinnahmen verbunden. Das Beispiel des früh an Demenz erkrankten Mannes knapp über der EL-Grenze zeigt, dass die Logik der EL-Berechnung nicht durchschaut wird. Den Einkommen werden dort nämlich die gesundheitsbedingten Kosten gegenübergestellt und ausgerechnet, ob dann noch das Existenzminimum verbleibt. Mit anderen Worten: Würde mehr zahlungspflichtige Entlastung in Anspruch genommen, bekäme dieser Haushalt die Kosten wohl über die EL rückvergütet.

Sozialhilfe und Ergänzungsleistungen sind in der Abbildung in der gleichen Kategorie ausgewiesen. Aber ob ein Haushalt EL beziehen kann oder auf die Sozialhilfe zurückfällt, ist insbesondere bei Personen mit Hilflosenentschädigung sehr relevant. Das Niveau der EL ist generell etwas höher und sie sind nicht rückzahlbar, noch wichtiger aber ist, dass Hilflosenentschädigungen und Intensivpflegezuschläge im Unterschied zur Sozialhilfe nicht als Einkommen angerechnet werden. Dies führt zu erheblichen Unterschieden beim verfügbaren Einkommen. Allerdings ist anzumerken, dass auch die Sozialhilfe notwendige Gesundheitskosten situationsbedingt übernimmt.

Verfügbares Einkommen

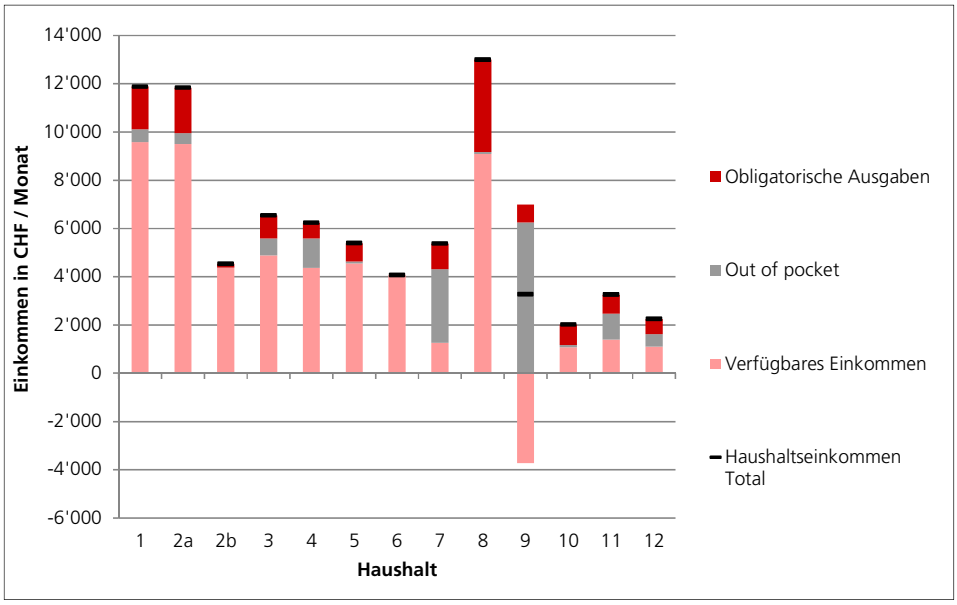
Abbildung 22 zeigt, wie obligatorische Ausgaben für Steuern und die Prämien der Krankenversicherung (Definition vgl. Abschnitt 2.5.1) sowie die aufgrund der Gesundheitsproblematik anfallenden Out-of-Pocket-Zahlungen das **verfügbare Einkommen**[53] für Wohnen und Lebensunterhalt des Haushalts beeinflussen. Hier wird offensichtlich, dass das verfügbare Einkommen in vielen Situationen knapp ausfällt. Über klar genügende Einkommen verfügen die Haushalte 1, 2a (beide mit schwerbehinderten Kindern) und 8 (Lebensendsituation). Wie das Fallbeispiel 2b zeigt, kämpfte die Familie mit dem gleichen Kind im Kleinkindalter jedoch mit finanziellen Problemen. Nur weil in der Simulation die Sozialhilfe einen Teil der Krankenkassenprämien übernimmt, kommt dieser Haushalt aufs Existenzminimum. Ebenfalls am Existenzminimum lebt nur dank Sozialhilfeunterstützung eine weitere Familie mit Kindern im Fallbeispiel 6 (psychisch erkrankte Mutter). Die Haushalte 2b und 6 verfügen beiden nicht über Vermögen, das sie beiziehen könnten.

[52] Ähnliche Probleme bestehen beim Zugang zu Prämienverbilligung.

[53] Je nach Studie werden bei der Definition der verfügbaren Einkommens teilweise auch die unvermeidbaren Wohnkosten abgezogen. Das ist hier nicht der Fall. Die Wohnkosten müssen also aus dem verfügbaren Einkommen gedeckt werden.

Die verfügbaren Einkommen sind jedoch auch bei anderen Fallbeispielen vor dem Rentenalter nicht hoch. Im Fallbeispiel 7 drückt die in grösserem Umfang in Anspruch genommene zu zahlende Betreuung das Einkommen dieses Haushalts weit unter das rechnerische Existenzminimum. Aufgrund seines Liegenschaftsbesitzes kann das Paar jedoch günstig wohnen, allerdings kann es aus dem gleichen Grund trotz knappem Einkommen keine Prämienverbilligung oder EL beziehen.

Abbildung 22: Haushaltseinkommen, obligatorische Ausgaben, Out-of-Pocket-Zahlungen und verfügbares Einkommen (inkl. Anteil 13. Monatslohn; reale Vermögensverhältnisse ohne Vermögensverzehr)



Fallbeispiele: 1 Kind mit kognitiver Beeinträchtigung; 2a schwerbehindertes Kind im Schulalter; 2b schwerbehindertes Kind 2-jährig; 3 schwerkrankes Kind; 4 nach Unfall bleibend beeinträchtigte Person (Erwerbsalter); 5 früh an Demenz erkrankte Person mit Familie (Erwerbsalter); 6 psychisch erkrankte Person (Erwerbsalter); 7 Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen (Erwerbsaler); 8 Lebensendsituation (Erwerbsalter); 9 alleinlebende ältere Person mit Care-Migrantin; 10 gesundheitlich beeinträchtigtes älteres Paar mit Demenzthematik; 11 fernab wohnende hochbetagte Person mit Unterstützungsbedarf; 12 hochaltrige Person, Frailty-Syndrom, in betreutem Wohnen.
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

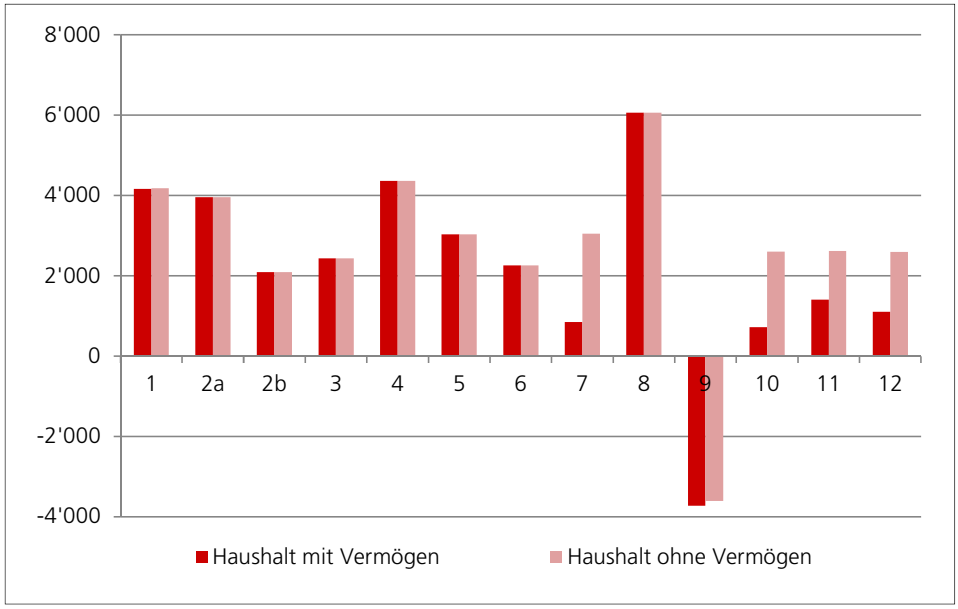
Im **Rentenalter** sind die verfügbaren Einkommen in den Fallbeispielen sehr tief, was an der (infolge der vorhandenen Vermögenswerte) fehlenden Anspruchsberechtigung für Ergänzungsleistungen liegt. Es wird auch deutlich, dass sich je nach Inanspruchnahme von Betreuungsleistungen das verfügbare Einkommen stark unterscheiden kann. So ist die finanzielle Ausgangslage in den Fallbeispielen 9 und 11 relativ ähnlich. Während aber die ältere Frau im Fallbeispiel 9 von zwei Badantes (italienische Bezeichnung für Care-Migrantinnen) betreut wird, lebt jene im Fallbeispiel 11 mit Angehörigen im selben Haus, die notfalls für sie da sind und auch im Alltag Etliches übernehmen. Die hohen Kosten für die Angestellten führen im Fallbeispiel 9 zu einem negativen verfügbaren Einkommen. Real bedeutet dies, dass das Haushaltseinkommen nicht einmal die Out-of-Pocket-Ausgaben und die obligatorischen Ausgaben zu decken vermag. Darüber hinaus müssen die laufenden Lebenshaltungskosten vollständig über Vermögensverzehr gedeckt werden. Die Frau in Beispiel 11 kommt mit ihrem Einkommen einigermassen durch, weil sie im eigenen Haus quasi gratis wohnt. Notfalls verfügt auch sie noch über etwas Vermögen.

Abgesehen vom Fallbeispiel 9 ist das verfügbare Einkommen des älteren Paars im Fallbeispiel 10 am tiefsten. Weil die abgelegene alte Liegenschaft, in der das Paar wohnt, samt Land auf 300'000 CHF geschätzt ist, erhält es weder Prämienverbilligung noch EL (hat aber ein Anrecht auf einen Beitrag der EL an die krankheits- und behinderungsbedingten Kosten). Da sie völlig anspruchslos leben, kommen die zwei einigermassen durch, reicht es nicht ganz, werden sie von ihren Kindern unterstützt. Dagegen ist die hochbe-

tagte Frau im Fallbeispiel 12, die ebenfalls ein tiefes verfügbares Einkommen aufweist, wiederum durch Immobilienbesitz finanziell abgesichert. Sie ist gegenwärtig daran, ihr Haus zu verkaufen, um sich für eine kommende Pflegebedürftigkeit zu wappnen.

Wird bei der Betrachtung der **verfügbaren Einkommen um die Haushaltgrösse korrigiert** (vgl. **Abbildung 23**), so lässt sich darstellten, wie hoch die verfügbaren Einkommen wären, wenn es sich bei allen Fallbeispielen um Einpersonenhaushalte handeln würde. Aus dieser Sicht wird deutlich, dass auch der Verunfallte im Fallbeispiel 4 finanziell gut abgesichert ist. Umgekehrt wird deutlich, wie schlecht die vierköpfige Familie im Haushalt 2b finanziell dasteht. Beim Haushalt 7, aber auch bei den Fallbeispielen im Rentenalter wird ersichtlich, welche Mindestleistungen verfügbar wären, wenn die betreffenden Haushalte kein Vermögen hätte und Ergänzungsleistungen beziehen könnten.

Abbildung 23: Verfügbares Äquivalenzeinkommen für Einpersonenhaushalt; reale Vermögensverhältnisse ohne Vermögensverzehr & Haushalte ohne Vermögen)



Fallbeispiele: 1 Kind mit kognitiver Beeinträchtigung; 2a schwerbehindertes Kind im Schulalter; 2b schwerbehindertes Kind 2-jährig; 3 schwerkrankes Kind; 4 nach Unfall bleibend beeinträchtigte Person (Erwerbsalter); 5 früh an Demenz erkrankte Person mit Familie (Erwerbsalter); 6 psychisch erkrankte Person (Erwerbsalter); 7 Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen (Erwerbsaler); 8 Lebensendsituation (Erwerbsalter); 9 alleinlebende ältere Person mit Care-Migrantin; 10 gesundheitlich beeinträchtigtes älteres Paar mit Demenzthematik; 11 fernab wohnende hochbetagte Person mit Unterstützungsbedarf; 12 hochaltrige Person, Frailty-Syndrom, in betreutem Wohnen.
Die Umrechnung der unterschiedlichen Haushaltgrössen erfolgte mit der modifizierten OECD-Skala.
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Beim Haushalt 9 bleibt das verfügbare Einkommen auch ohne Vermögen negativ, denn über Ergänzungsleistungen wird diese nicht streng medizinisch notwendige Leistung für eine Person ohne Hilflosenentschädigung nicht finanziert.

Finanzielle Prekarität und Belastung

Abbildung 24 und **Abbildung 25** untersuchen die **Prekarität und Belastung** der Haushalte in der Ausgangssituation. Dabei gehen wir wie folgt vor:

■ **Finanzielle Prekarität**: Wir definieren finanzielle Prekarität als eine Situation, in welcher ein Haushalt trotz 1/15 Vermögensverzehr[54] und Bezug aller ihm zustehenden finanziellen Unterstützungen mit Ausnahme der Sozialhilfe aufs **Existenzminimum der Sozialhilfe** (ohne Berücksichtigung von Integrations-

[54] Dieser Wert entspricht der Regelung, die bei der Berechnung der Ergänzungsleistungen zur Anwendung kommt.

zulagen und Einkommensfreibeträgen) zurückfällt oder auch darunter, falls ein Haushalt aufgrund seines Vermögens keine Sozialhilfe beziehen kann und ein Vermögensverzehr von 1/15 die Einkommenslücke nicht deckt. Zu beachten ist, dass in die Berechnung jeweils die durchschnittlichen Bestandesmieten für die von der Sozialhilfe zugelassenen Wohnungsgrössen aufgenommen sind. Verfügt ein Haushalt über Wohneigentum und hat aus diesem Grund sehr tiefe Wohnkosten, ist es also möglich, dass er mit einem Einkommen unter dem ausgewiesenen Wert noch durchkommt. Dies spielt vor allem im Alter eine Rolle und wird in den Auswertungen dort entsprechend vermerkt. In einer zweiten Auswertung wird jeweils auch aufgezeigt, wie die Situation der gleichen Haushalte ohne Vermögen aussähe. Da die betrachtete Grenze sehr tief angesetzt ist, gilt es in der Interpretation jeweils auch zu beachten, welche Haushalte sich nur wenig über diesem Minimalwert bewegen.

Tabelle 22: Verwendete rechnerische Werte für das Existenzminimum*

Haushalt-Mitglieder	1	2	3	4	5	6
VD	2'175	2'984	3'508	3'981	4'257	4'457
BE	2'079	2'835	3'297	3'709	3'985	4'185
UR	2'064	2'813	3'224	3'585	3'861	4'061
TI	2'083	2'836	3'306	3'726	4'002	4'202
GR	2'158	2'934	3'364	3'743	4'019	4'219
NE	1'881	2'598	3'080	3'512	3'788	3'988
SG	2'068	2'840	3'290	3'689	3'965	4'165

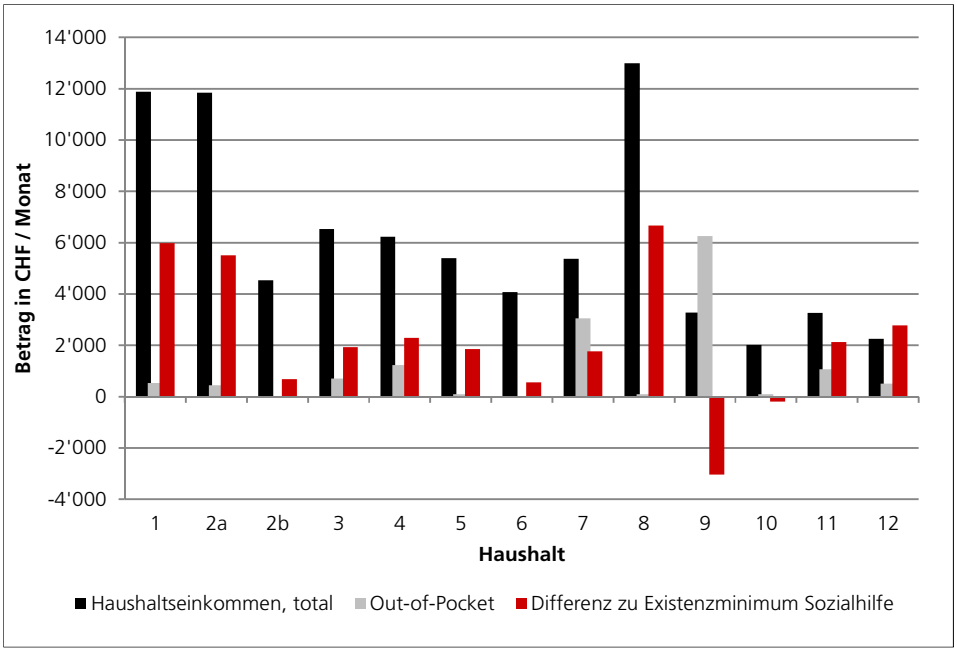
*SKOS-Grundbedarf plus Miete. Annahme: Am Existenzminimum fallen keine obligatorischen Ausgaben (Krankenkassenprämien und Steuern) an. Die Unterschiede zwischen den Kantonen kommen allein durch verschiedene Mietkostenniveaus (durchschnittliche Bestandesmieten) zustande. Für Details vgl. Anhang 2.
Quelle: Berechnungen BASS

■ **Finanzielle Belastung**: Als Mass für die Belastung eines Haushalts durch selbst zu zahlende krankheits- und behinderungsbedingte Ausgaben weisen wir jeweils den Prozentanteil der Out-of-Pocket-Kosten am gesamten Haushaltseinkommen aus. Die Berechnung wird ebenfalls einmal für die realen Vermögensverhältnisse mit Vermögensverzehr und einmal für Haushalte ohne Vermögen durchgeführt.

Wie **Abbildung 24** zeigt, leben in der Ausgangslage die Haushalte 2b und 6 mit verfügbaren Einkommen ums Existenzminimum gemäss Sozialhilfe. Das Fallbeispiel 10 liegt sogar leicht darunter, obwohl der Vermögensverzehr von 1/15 und die Unterstützung durch die Kinder angerechnet sind. Weit unter dem Existenzminimum liegt das verfügbare Einkommen beim Haushalt 9. Hier entsteht die Lücke wie erwähnt durch hohe Ausgaben für die Betreuung durch Care-Migrantinnen zuhause, welche sich die Betroffene aufgrund ihres hohen Vermögens leisten kann. In etlichen weiteren Haushalten liegen die verfügbaren Einkommen über dem Existenzminimum, bleiben aber bescheiden, insbesondere dann, wenn mehrere Personen davon leben müssen, wie dies in den Fallbeispielen 3, 5 und 7 der Fall ist. Die Belastung durch Out-of-Pocket-Ausgaben in Prozent des gesamten Haushaltseinkommens ist in **Abbildung 25** ersichtlich. Hier schiesst das Fallbeispiel 9 oben aus, weil die Kosten für die Care-Migrantinnen fast das Doppelte des Einkommens ausmachen. Eine hohe Belastung durch Out-of-Pocket-Ausgaben weist daneben auch das Fallbeispiel 7 auf, bei dem für einen Mann mit IV-Rente verschiedene Entlastungsangebote in Anspruch genommen werden, was mehr als die Hälfte des gesamten Einkommens kostet. Die ebenfalls relativ hohen Prozentanteile in den Fallbeispielen 11 und 12 betreffen hochaltrige Personen mit Möglichkeit zu Vermögensverzehr.

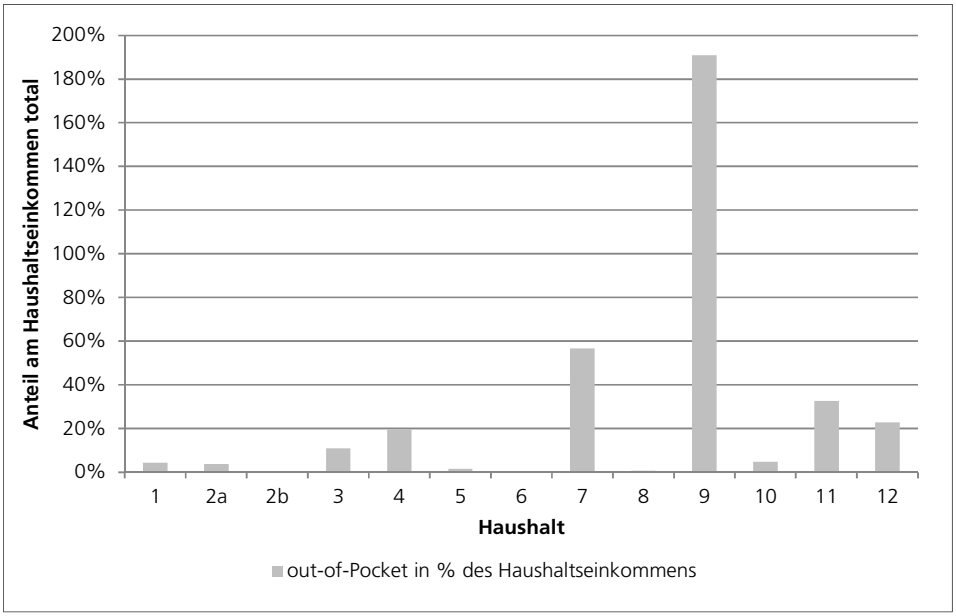
Würden die Haushalte in den Fallbeispielen alle nicht über Vermögen verfügen, könnten also auch keinen 15tel des Vermögens verzehren, würden zusätzlich die Fallbeispiele 11 und 12 in die Nähe des Existenzminimums gemäss Sozialhilfe rücken (vgl. **Abbildung 26**). Beim Fallbeispiel 9 mit Care-Migrantinnen wäre die Lücke zum Existenzminimum noch grösser. Dafür hätte das alte Paar aus dem Fallbeispiel 10 dank Ergänzungsleistungen ein höheres Einkommen als in der realen Ausgangslage. Die tieferen Einkommen

Abbildung 24: Finanzielle Prekarität in den Fallbeispielen gemessen am Sozialhilfe-Existenzminimum (0-Linie entspricht dem Existenzminimum; reale Vermögensverhältnisse mit Vermögensverzehr)



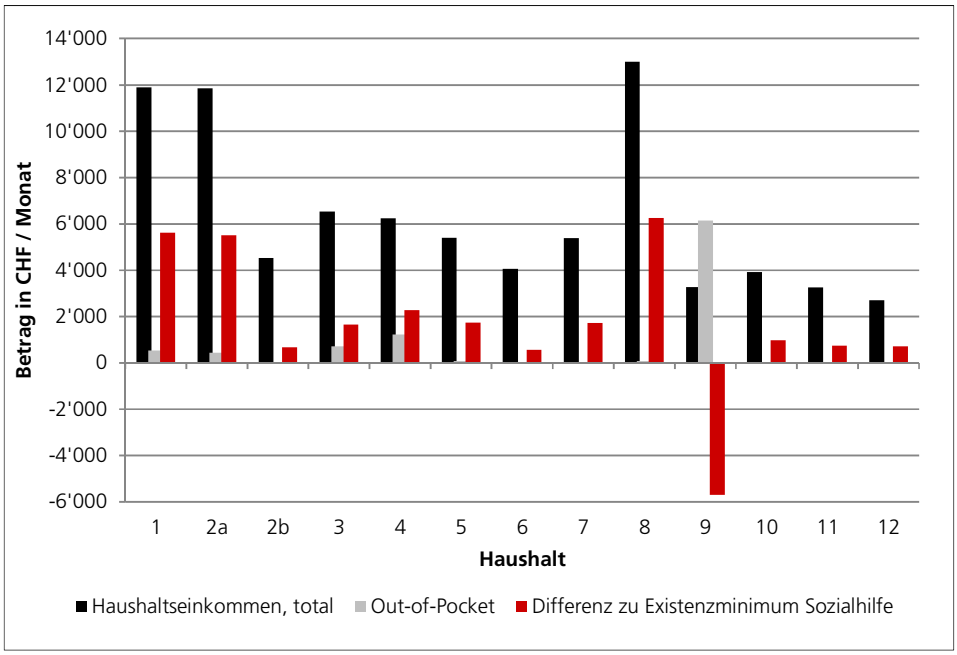
Quelle: Fallbeispiele; Berechnungen BASS

Abbildung 25: Finanzielle Belastung durch Out-of-Pocket-Ausgaben in % des gesamten Haushaltseinkommens (reale Vermögensverhältnisse mit Vermögensverzehr)



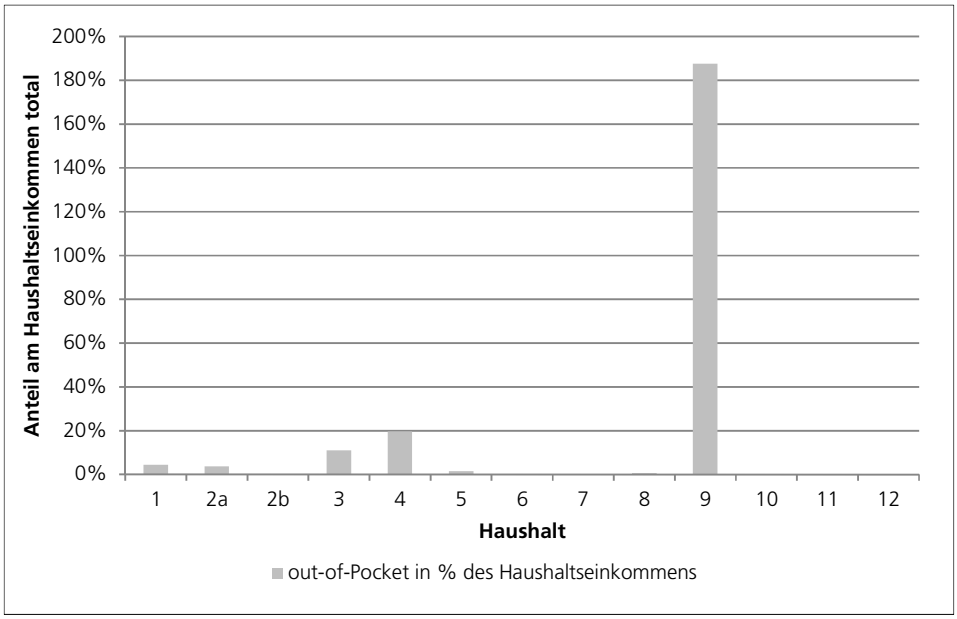
Fallbeispiele: 1 Kind mit kognitiver Beeinträchtigung; 2a schwerbehindertes Kind im Schulalter; 2b schwerbehindertes Kind 2-jährig; 3 schwerkrankes Kind; 4 nach Unfall bleibend beeinträchtigte Person (Erwerbsalter); 5 früh an Demenz erkrankte Person mit Familie (Erwerbsalter); 6 psychisch erkrankte Person (Erwerbsalter); 7 Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen (Erwerbsalter); 8 Lebensendsituation (Erwerbsalter); 9 alleinlebende ältere Person mit Care-Migrantin; 10 gesundheitlich beeinträchtigtes älteres Paar mit Demenzthematik; 11 fernab wohnende hochbetagte Person mit Unterstützungsbedarf; 12 hochaltrige Person, Frailty-Syndrom, in betreutem Wohnen.
Quelle: Fallbeispiele; Berechnungen BASS

Abbildung 26: Finanzielle Prekarität in den Beispielhaushalten, gemessen am Sozialhilfe-Existenzminimum (0-Linie entspricht dem Existenzminimum, Berechnung für Haushalte ohne Vermögen)



Quelle: Fallbeispiele; Berechnungen BASS

Abbildung 27: Finanzielle Belastung durch Out-of-Pocket-Ausgaben in % des gesamten Haushaltseinkommens (Berechnung für Haushalte ohne Vermögen)



Fallbeispiele: 1 Kind mit kognitiver Beeinträchtigung; 2a schwerbehindertes Kind im Schulalter; 2b schwerbehindertes Kind 2-jährig; 3 schwerkrankes Kind; 4 nach Unfall bleibend beeinträchtigte Person (Erwerbsalter); 5 früh an Demenz erkrankte Person mit Familie (Erwerbsalter); 6 psychisch erkrankte Person (Erwerbsalter); 7 Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen (Erwerbsalter); 8 Lebensendsituation (Erwerbsalter); 9 alleinlebende ältere Person mit Care-Migrantin; 10 gesundheitlich beeinträchtigtes älteres Paar mit Demenzthematik; 11 fernab wohnende hochbetagte Person mit Unterstützungsbedarf; 12 hochaltrige Person, Frailty-Syndrom, in betreutem Wohnen.
Quelle: Fallbeispiele; Berechnungen BASS

würden in etlichen Fallbeispielen dazu führen, dass die Out-of-Pocket-Ausgaben für den gleichbleibenden Leistungsumfang an Entlastung und Unterstützung sinken, weil Bedarfsleistungen sie tragen helfen (vgl. **Abbildung 27**). Dies ist hauptsächlich darauf zurückzuführen, dass mehr krankheits- und behinderungsbedingte Kosten über Ergänzungsleistungen gedeckt würden.

Fazit

Die finanzielle Situation ist in der Ausgangssituation der Fallbeispiele häufig, aber nicht immer belastet. Gut abgesichert sind die Familien mit schwerbehinderten Kindern (1 und 2a), die eine hohe Hilflosenentschädigung (HE), einen Intensivpflegezuschlag (IPZ) plus Assistenzbeiträge der IV erhalten. In beiden Fällen ist allerdings der Tatsache Rechnung zu tragen, dass ein sehr hohes Engagement der Eltern bei der Betreuung des behinderten Kindes und grosse Präsenzerfordernisse damit verbunden sind. Die Leistungen der IV sind gleichwohl sehr entscheidend dafür, diese Familien vor finanziellen Notlagen zu bewahren und eine vernünftige Vereinbarkeit von Beruf und Familie zu gewährleisten. Dies zeigt der direkte Vergleich zum Fallbeispiel 2b mit demselben Kind in früheren Jahren, als es noch keine Hilflosenentschädigung erhielt und dadurch auch kein Anrecht auf IPZ und Assistenz hatte. Die Familie lebte damals am Existenzminimum oder darunter, die Eltern waren zeitlich extrem belastet, weil sie sich keine bezahlte Entlastung leisten konnten.

Gut abgesichert ist auch die Person am Lebensende. Entscheidend dafür ist, dass in diesem jungen, noch kinderlosen Paar beide gut verdient hatten und beide in dieser Extremsituation Krankentaggelder beziehen konnten. Dies bedeutet nicht, dass in einer Lebensendsituation die finanzielle Situation immer problemlos ist. Vielmehr dokumentiert es, dass eine gute berufliche Integration bei Arbeitgebenden mit guten Sozialleistungen bei Gesundheitsproblemen einen wichtigen Unterschied macht. Befriedigend ist auch die finanzielle Situation des verunfallten Bauarbeiters in Fallbeispiel 4. In den meisten anderen Fallbeispielen sind die Einkommen eher knapp. Wenn kein Vermögen herangezogen werden kann, ist die finanzielle Situation oft angespannt.

Denn was sich aus den dargestellten Zahlen nicht ablesen lässt, ist der **Verzicht auf Entlastung aus finanziellen Gründen**. Etliche gehen nicht in die Ferien, weil Ferienbetten für sie unerreichbar teuer sind. Weitere Haushalte verzichten grundsätzlich auf Entlastung, weil sie davon ausgehen, dass sie sich diese schlicht nicht leisten können. Dies wird namentlich in den Fallbeispielen 2b und 5 explizit erwähnt. Für diese Einschätzung kann es zwei Gründe geben: Die Betroffenen **durchschauen** einerseits das **Bedarfsleistungssystem nicht**. Sie realisieren nicht, dass höhere krankheits- und behinderungsbedingte Kosten, die kein Dritter übernimmt, zu einer Anspruchsberechtigung für Bedarfsleistungen führen können - auch wenn das Einkommen gerade über der normalen Anspruchsgrenze liegt. Bei den EL überschätzen einige auch den Effekt der Vermögensanrechnung. Gemäss Simulation hätten gewisse Haushalte Anrecht auf die Übernahme gewisser Gesundheitskosten durch die EL gehabt, aber nie eingefordert.

Andererseits kann **unklar** sein, **welche Kosten die Bedarfsleistungssysteme als notwendige Ausgaben taxieren** und decken und welche nicht. Zum Beispiel erfolgt bei den Ergänzungsleistungen in vielen Kantonen eine medizinische Abklärung zum Pflege- und Betreuungsbedarf, oft durch die Spitex. Ein Graubereich bleibt, wieweit die Situation der Angehörigen dabei mitberücksichtigt wird, insbesondere wenn es nicht um ihre ebenfalls gesundheitsrelevante Überlastung geht, sondern um die Vereinbarkeit von Angehörigenbetreuung und Erwerb. Zwar existiert in etlichen Kantonen eine symbolische Abgeltung von Einkommensausfällen der Angehörigen über die Krankheitskosten der EL. Es ist aber kaum geregelt, was Betreuungsangebote kosten dürfen, die einen solchen Einkommensausfall verhindern, indem sie die Vereinbarkeit ermöglichen. Ähnliches gilt für die Sozialhilfe. Hier dürfte es vom Ermessen der einzelnen Sozialdienste abhängen, was in diesem Graubereich finanziert wird.

7.2 Alternativszenarien

Hier wird mit der Hilfe von Simulationsberechnungen untersucht, wie vergleichbare Situationen wie jene der Fallbeispiele aussehen würden, wenn wichtige Einflussfaktoren ändern. Es werden fünf solche Alternativszenarien analysiert:

■ 1. Die Rahmenbedingungen sind anders, weil der Haushalt in einem **anderen Kanton** liegt. Diese Veränderung zeigt gleichzeitig die Bedeutung der Rahmenbedingungen auf.
■ 2. Der Haushalt erwirtschaftet selber **mehr oder weniger Einkommen**. Wie verändert sich dadurch sein verfügbares Einkommen?
■ 3. Der Haushalt hat einen **anderen Bedarf an zu zahlender Entlastung und Unterstützung**.
■ 4. Es ist eine andere Versicherung zuständig. Der Haushalt erhält je nachdem bessere oder schlechtere Leistungen.
■ 5. Die **Erwerbsintegration der Angehörigen** ist eine andere. Dies kombiniert bereits genannte Effekte: Einerseits steigt das Einkommen, aber andererseits auch die Out-of-Pocket-Kosten, wenn vermehrt zu zahlende Betreuung in Anspruch genommen wird.
Diese Variationen erlauben, weit mehr Situationen mit Angehörigenbetreuung und -pflege zu untersuchen als nur die 12 Ausgangsbeispiele. Gleichzeitig gewährleistet die Abstützung in realen Fallbeispielen, dass es sich nicht um reine Zahlenspielereien handelt.

Die Alternativszenarien werden in den folgenden Abschnitten einzeln durchgespielt. Im letzten Abschnitt sind vertiefende Simulationen zu kritischen Fallbeispielen dargestellt. Zu jedem Alternativszenario werden interessante Beispiele ausgeführt und ein Fazit zur Prekarität und Belastung der Haushalte in Abhängigkeit des jeweils veränderten Einflussfaktors gezogen. Eine Schlusstabelle pro Abschnitt fasst zudem die wichtigsten Resultate für sämtliche Fälle zusammen.

7.2.1 Anderer Wohnkanton

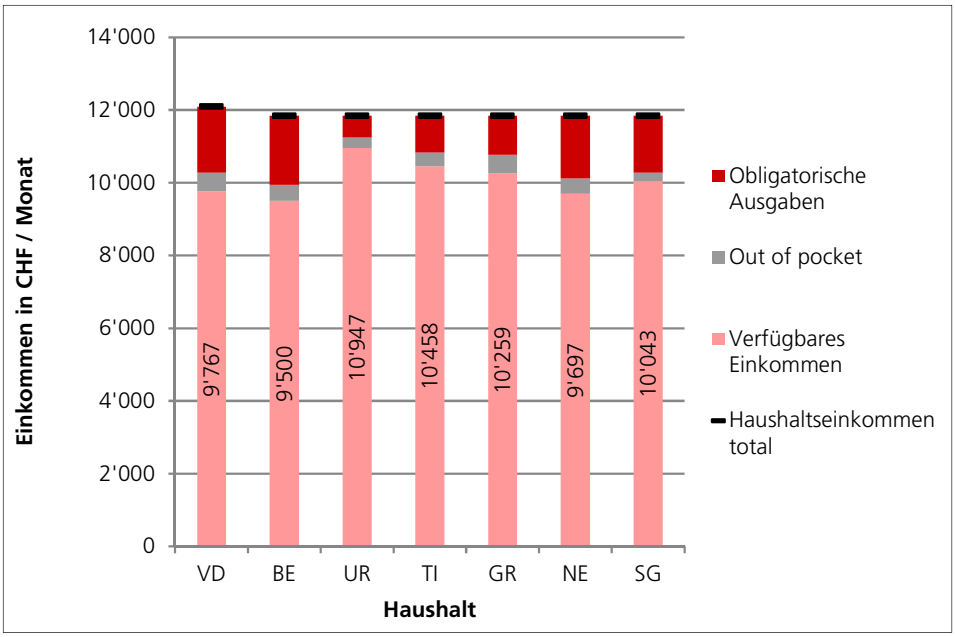
Jedes der 12 Fallbeispiele wird in jeden der sieben analysierten Kantone verschoben, um zu untersuchen, wie sich dadurch die Out-of-Pocket-Kosten der Haushalte, aber auch ihr verfügbares Einkommen insgesamt verändern (Abbildungen zu allen Fallbeispielen finden sich im Anhang). Diese Simulation bildet einerseits die je nach Kanton verschieden hohen obligatorischen Ausgaben für Steuern und Krankenkassenprämien ab (Definition vgl. Abschnitt 2.5.1) und andererseits den Effekt der unterschiedlichen Angebots- und Tarifstrukturen sowie den Einfluss der unterschiedlichen kantonalen Bedarfsleistungen.

Wie **Abbildung 28** am **Fallbeispiel 2a** (schwerbehindertes Kind im Schulalter) deutlich macht, unterscheidet sich das **Gesamteinkommen** dieser fünfköpfigen Familie zwischen den Kantonen kaum. Einzig im Kanton Waadt ist es geringfügig höher, weil die Familie Anspruch hat auf eine «Allocation spéciale pour les familles s'occupant d'un mineur handicapé à domicile» (AMINH). Das **verfügbare Einkommen** der fünfköpfigen Familie unterscheidet sich deutlich stärker. Es liegt im Kanton Bern bei 9‘500 CHF und im Kanton Uri bei fast 11‘000 CHF. Die Differenz kommt in diesem Fallbeispiel jedoch nicht hauptsächlich durch verschieden hohe Out-of-Pocket-Zahlungen zustande (grauer Abschnitt in den Säulen), sondern durch Unterschiede bei den obligatorischen Ausgaben, sprich Steuern und Krankenkassenprämien (roter Abschnitt in den Säulen).[55]

Ganz anders präsentiert sich die Situation im **Fallbeispiel 2b** beim gleichen schwerbehinderten Kind, als es zweijährig war, noch keine Hilflosenentschädigung der IV erhielt, die Eltern erst zwei statt drei Kinder

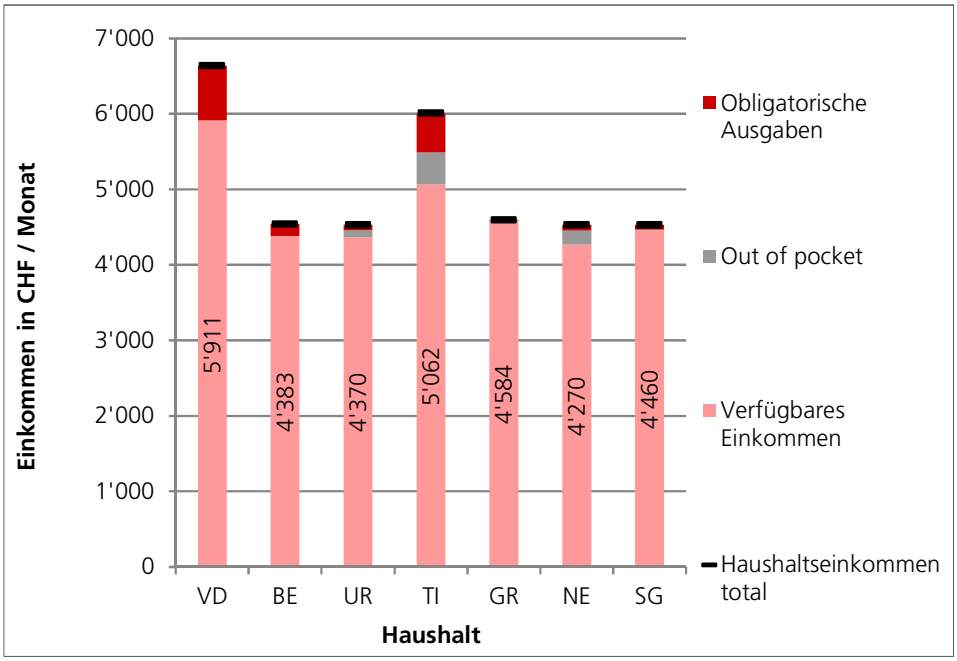
[55] Hinweis: Allfällige kantonale Unterschiede bei den Familienzulagen werden in der Simulation nicht berücksichtigt, denn sie betragen in den untersuchten Fallbeispielen maximal 100 CHF pro Kind. Die höchsten Zulagen kennt der Kanton VD, der durch die Vernachlässigung etwas zu schlechter abschneidet.

Abbildung 28: Haushaltseinkommen total, obligatorische Ausgaben, Out-of-Pocket-Zahlungen und verfügbares Einkommen in Abhängigkeit des Wohnkantons (der Haushalt hat kein Vermögen)
Haushalt 2a: schwerbehindertes Kind im Schulalter



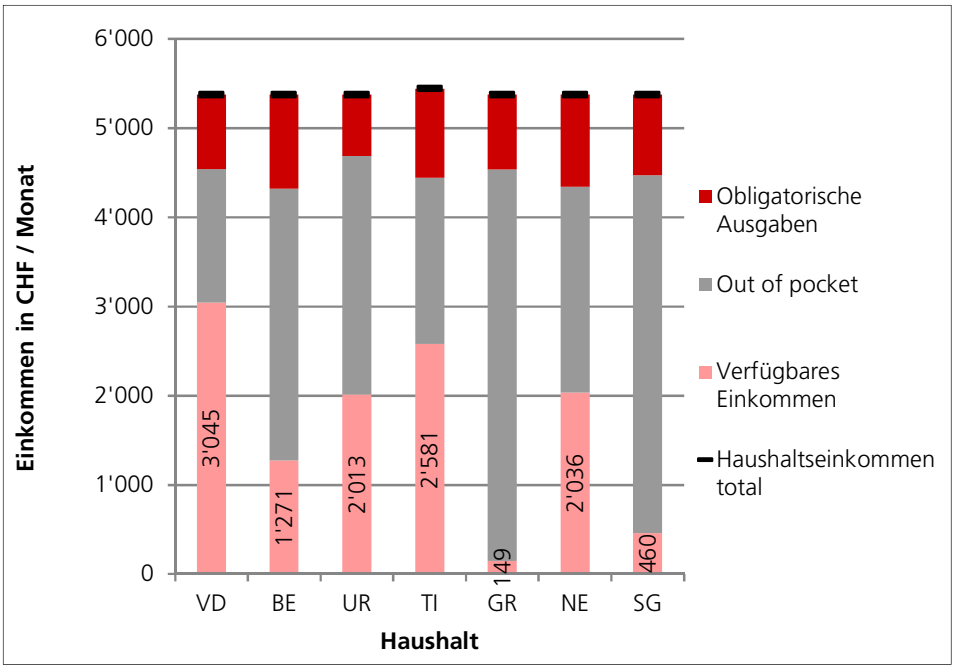
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 29: Haushaltseinkommen total, obligatorische Ausgaben, Out-of-Pocket-Zahlungen und verfügbares Einkommen in Abhängigkeit des Wohnkantons (der Haushalt hat kein Vermögen)
Haushalt 2b: schwerbehindertes Kind mit 2 Jahren



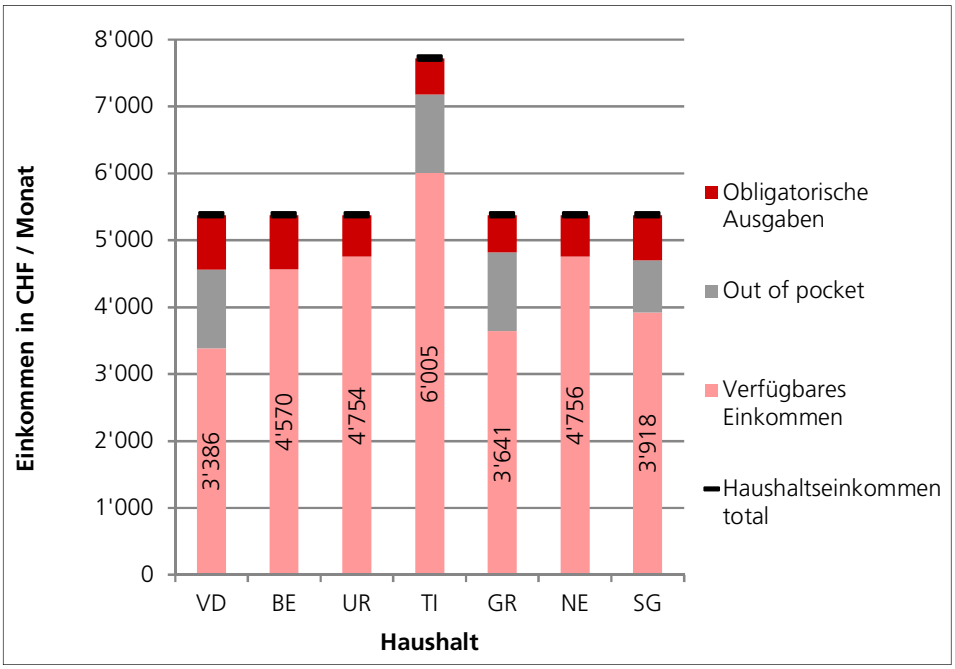
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 30: Haushaltseinkommen total, obligatorische Ausgaben, Out-of-Pocket-Zahlungen und verfügbares Einkommen in Abhängigkeit des Wohnkantons, **Haushalt 7: Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen (Erwerbsalter), reale Vermögensverhältnisse ohne Vermögensverzehr**



Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 31: Haushaltseinkommen total, obligatorische Ausgaben, Out-of-Pocket-Zahlungen und verfügbares Einkommen in Abhängigkeit des Wohnkantons
Haushalt 7: Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen, Haushalt ohne Vermögen



Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

hatten und weniger verdienten (vgl. **Abbildung 29**). Hier wirkt sich stark aufs Einkommen aus, dass diese junge Familie in zwei Kantonen durch kantonale Bedarfsleistungen unterstützt wird: in der Waadt und im Tessin. Dass das verfügbare Einkommen im Kanton Waadt noch etwas höher ist als im Tessin, hängt u.a. damit zusammen, dass bei ersterem die Familien-Ergänzungsleistungen auch Gesundheitskosten übernehmen und im Tessin nicht.

Im in **Abbildung 30** dargestellten **Fallbeispiel 7** sind beim nach einem Hirninfarkt bleibend beeinträchtigten Mann, wo diverse Unterstützungsleistungen eine Rolle spielen, die Out-of-Pocket-Zahlungen generell höher. Dadurch akzentuiert sich die Wirkung der kantonal ganz unterschiedlichen Tarife. Das verfügbare Einkommen variiert extrem stark und damit die finanzielle Tragbarkeit dieser Situation mit grossem Unterstützungsbedarf. Es liegt zwischen wenigen hundert Franken in den Kantonen Graubünden und SG sowie gut 3'000 CHF im Kanton Waadt. Das Fallbeispiel dokumentiert, dass umfangreiche Entlastung durch Tagesstrukturen plus Freiwilligeneinsätze zuhause in den meisten Kantonen nicht aus dem eigenen Einkommen finanziert werden kann. Und es fragt sich, wie selbstverständlich es ist, bei diesem Paar aus zwei Personen im Erwerbsalter einen umfangreichen Vermögensabbau aufgrund der Gesundheitssituation als unproblematisch vorauszusetzen. Die Unterschiede bei den Out-of-Pocket-Kosten kommen in diesem Beispiel wie folgt zustande:

- Am stärksten wirken sich die unterschiedlichen Preise für die von diesem Haushalt beanspruchten wöchentlich **fünf Tage Tagesbetreuung in einem Pflegeheim** aus. Diese kosten in der Waadt 760 CHF pro Monat (35 CHF pro Tag inkl. Mittagessen), in SG 2'800 CHF (kein kantonaler Tarif, mittleres Preisniveau pro Tag 129 CHF), aber auch in GR, wo ein kantonaler Tarif besteht (121 CHF pro Tag), belaufen sie sich auf monatlich 2'600 CHF.
- In den Kantonen UR und SG kommt die maximal mögliche **Patientenbeteiligung bei der Spitex** von 485 CHF pro Monat hinzu. Im Kanton GR existiert die Patientenbeteiligung ebenfalls, ist aber halb so hoch – in VD, TI und NE gibt es eine solche Beteiligung nicht, in BE 2018 nur für Personen im Rentenalter.
- Da die Ehefrau tagsüber ihre hochbetagte Mutter betreut und als Musikerin an Abenden und Wochenenden arbeitet, nimmt der Haushalt weitere **Entlastung durch Freiwillige** in Anspruch. Der Preis für das gleiche Betreuungspensum variiert zwischen 0 CHF (VD, UR, SG) und 780 CHF (GR). Möglich wird die kostenlose Betreuung durch entsprechende kantonale Subventionen.
- Dagegen bilden die Preise für die benötigten **Transporte in die Tagesbetreuung und zurück** und für nicht von der Krankenkasse finanzierte **Pflegehilfsmittel** in allen Kantonen ein Problem.

Während die Situation in der Waadt finanziell gerade noch tragbar bleibt, ist das Existenzminimum im Tessin knapp nicht mehr gedeckt, in den anderen Kantonen noch deutlicher. In St. Gallen und Graubünden käme angesichts der hohen Tarife wohl niemand auf die Idee, eine so pflege- und betreuungsintensive Person zuhause zu behalten.

Hätte der gleiche **Haushalt 7 kein Vermögen** (vgl. **Abbildung 31**), so würde er überall durch Ergänzungsleistungen zur IV über das Existenzminimum angehoben. Am besten würde er nun im Kanton Tessin dastehen, der die unbezahlte Leistung, welche die Ehefrau erbringt, in der Bedarfsleistung des «Aiuto diretto» berücksichtigt.

Vergleicht man die Situation des Haushalts 7 mit jener des vorherigen Beispiels 2a, so wird deutlich, dass der entscheidende Unterschied zwischen diesen beiden Fallbeispielen nicht in der benötigten Betreuung liegt, sondern in der unterschiedlichen Finanzierung von Betreuungsleistungen über die IV: Beide Haushalte erhalten eine Hilflosenentschädigung schweren Grades. Der Haushalt 2a erhält jedoch zusätzlich einen Intensivpflegezuschlag (den es nur für Minderjährige gibt) plus Assistenzbeiträge von der IV. Würde der hirnverletzte Mann auch einen Assistenzbeitrag erhalten, wären die finanziellen Probleme dieses Haushalts weitgehend gelöst (vgl. Abschnitt 7.2.3). Derzeit hat er aber als nicht urteilsfähige Person, die viele über

den Assistenzbeitrag unterstützten Aktivitäten gar nicht ausführen kann, faktisch keinen Zugang zu dieser Leistung. Gar keinen Anspruch auf Assistenzbeiträge haben zudem alle Haushalte, die keine IV-Hilflosenentschädigung haben, was insbesondere auf den ganzen Altersbereich zutrifft.

Zum Abschluss sind in **Tabelle 23** die wichtigsten Erkenntnisse aus den Simulationen zum Einfluss des Wohnkantons im Überblick nochmals für alle Fallbeispiele zusammengetragen. Unterschiede beim verfügbaren Einkommen, die mehr als 1'000 CHF pro Monat ausmachen, werden jeweils explizit ausgewiesen. Von den noch nicht ausgeführten Haushalten ist die Situation im Fallbeispiel 1 ähnlich wie im Beispiel 2a kantonsunabhängig durch die IV gut abgesichert. Die Familie mit dem krebskranken Kind im Fallbeispiel 3 ist in keinem Kanton auf einem Erwerbsersatzniveau gegen den Einkommensverlust der Mutter versichert. Für den nach einem Unfall bleibend beeinträchtigten Bauarbeiter (Beispiel 4) ist in finanzieller Hinsicht der Preis der Betreuungsangebote entscheidend für das erreichbare Wohlstandsniveau. Im Beispiel 5 des früh an Demenz erkrankten Manns besteht in allen Kantonen der Mechanismus, dass das Einkommen etwas über dem Ergänzungsleistungsniveau liegt und diese erst mittragen würden, wenn der Haushalt sich getrauen würde, höhere Ausgaben für Entlastungsangebote zu tätigen.

In einer solchen Situation ist für die betroffenen Haushalte vieles unklar: Was helfen die Ergänzungsleistungen konkret finanzieren und was nicht? Wie geht das, wenn die krankheits- und behinderungsbedingten Kosten von den Ergänzungsleistungen erst im Nachhinein abgegolten werden, aber die für den Haushalt nicht tragbaren Kosten sofort anfallen? Das Fallbeispiel macht sehr deutlich, dass diese Ungewissheiten zu einer Überlastung der Angehörigen führen können, die dadurch mehr Betreuung übernehmen, als sie längerfristig bewältigen können.

Die Familie mit der psychisch erkrankten Mutter im Fallbeispiel 6 muss ohne Zugang zu IV-Leistungen in allen Kantonen von der Sozialhilfe unterstützt werden. In der Lebensendsituation (Beispiel 8) sind kantonsunabhängig die gute frühere Erwerbsintegration beider Partner und die Erwerbsersatzleistung des Krankentaggeldes entscheidend für die gute finanzielle Absicherung. Die Frau mit Care-Migrantinnen (Beispiel 9) ist ebenfalls in allen untersuchten Kantonen in der Situation, dass sie diese Betreuungsleistung aus dem Vermögen finanzieren muss. Für die weiteren Fallbeispiele 10-12 im Rentenalter ist der Anspruch auf Ergänzungsleistungen und der Preis der von Unterstützungs- und Entlastungsangeboten entscheidend für die Tragbarkeit der Situation.

Wie die finanzielle Situation in den Fallbeispiele für **Haushalte ohne Vermögen** aussähe, dokumentieren die Abbildungen **im Anhang 1**.

Prekarität und Belastung in Abhängigkeit des Wohnkantons

Die Verschiebung der Fallbeispiele zwischen den Kantonen zeigt, dass die finanzielle Tragbarkeit einer Situation mit Angehörigenbetreuung von diversen Faktoren abhängt:

■ Die von Kanton zu Kanton sehr variablen **Preise für Entlastungsdienste sowie Tages- und Nachtstrukturen** wirken sich in Situationen mit grossem Unterstützungsbedarf sehr stark aus. Verschiedene Kantone verlangen für einen Durchschnittshaushalt unerschwingliche Preise oder die Anbieter rationieren die subventionierten Leistungen de facto zeitlich (z.B. max. ½ Tag Entlastung pro Woche).[56] Auch sind einkommensabhängig Tarife wie bei der Kinderbetreuung die Ausnahme. Der Effekt ist, dass die finanzielle Tragbarkeit mit Angehörigenbetreuung zuhause schnell nicht mehr gegeben ist oder aber die Angehörigen die Erwerbsarbeit drastisch einschränken, wenn nicht aufgeben und durch den Einkommensausfall die Prekaritätsgefährdung des Haushalts steigt. Meist gelten zudem ähnliche Preise für Ferienbetten. Lie-

[56] Dies ist im Simulationssystem berücksichtigt, indem bei höheren zeitlichen Pensen der Tarif einer Privatanstellung berücksichtigt wird.

gen sie so hoch wie in etlichen Deutschschweizer Kantonen, werden sich viele Angehörigen keine oder nur minimale Auszeiten von der Pflege- und Betreuungssituation leisten können, was wiederum die längerfristige Tragbarkeit der Situation gefährdet.

■ Wichtig sind jedoch auch die **obligatorischen Ausgaben**, und das sind neben den Steuern die Krankenkassenprämien, verrechnet mit der individuellen Prämienverbilligung. Auch die durch die Krankenkasse nicht gedeckten Gesundheitskosten (Franchise und Selbstbehalt sowie die Patientenbeteiligung bei der Spitex, die allein bis zu 485 CHF pro Monat ausmacht) fallen in längerfristigen Pflegesituationen oft in voller Höhe an. Aufgrund tiefer obligatorischer Ausgaben stehen die Fallbeispiele im Kanton Uri häufig vergleichsweise gut da.

■ Was **national befriedigend geregelt** ist, **führt kantonsunabhängig zu guten Resultaten**. Dies gilt in den untersuchten Beispielen etwa für **IV-Leistungen in Kombination mit einem Assistenzbeitrag**. Oder es gilt für die Leistungen der **Sonderschulen** für die schwerbehinderten Kinder, die Gratistransporte hin und zurück mitumfassen, die Mittagsbetreuung, Übernachtungen, Wochenendaufenthalte und Ferienwochen anbieten, die die zahlreiche Therapien koordinieren und managen und als Gesprächspartner zu allen Fragen den Eltern zur Verfügung stehen. Gäbe es bezahlbare Tagesstrukturen für gesundheitlich beeinträchtigte Erwachsene mit einem ähnlichen Leistungsspektrum, würde dies eine erhebliche Entlastung für die Angehörigen bedeuten. Heute sind in allen untersuchten Kantonen nur schon regelmässig benötigte Transporte in die Tagestruktur und zurück eine finanzielle Herausforderung.

■ **Lücken**, die in der sozialen Absicherung **auf nationaler Ebene** bestehen, **fangen die Kantone nicht wirklich auf**. Eine sehr wichtige solche Lücke sind **unabgesicherte Erwerbs- und damit Einkommensausfälle**. Sie kommen in prekären Beschäftigungsverhältnissen vor oder relativ kurz nach einem Stellenantritt. Fast wichtiger sind aber im Kontext der Angehörigenbetreuung Situationen, in denen ein Erwerb nicht mehr möglich ist, sei es, weil die Angehörigen zwingend zuhause gebraucht werden wie die Mutter des krebskranken Kindes, oder sei es, weil die Vereinbarkeit von Beruf und Angehörigenbetreuung nicht gegeben ist. Nur ausnahmsweise erhalten Angehörige in dieser Situation ein Krankentaggeld wie im Fallbeispiel 8 der Lebensendsituation. Die Familie mit dem krebskranken Kind hätte in allen Kantonen massive finanzielle Probleme, auch wenn sie das Existenzminimum gemäss Bedarfsleistungskriterien erreicht. Eine weitere wichtige Lücke, die in den Fallbeispielen 5 und 7 eine Rolle spielt, ist die **Unmöglichkeit, einen Assistenzbeitrag zu erhalten**, wenn man selber nicht urteilsfähig ist. Beide Haushalte würden im Tessin Aiuto diretto beziehen können, das einzige Bedarfsleistungssystem, das die unbezahlten Leistungen von Angehörigen anerkennt und anrechnet. Beim Haushalt 5 wäre der Beitrag gering, aber im Fallbeispiel 7 würden die finanziellen Probleme dadurch gelöst. In allen anderen Kantonen bleibt die Lücke bestehen.

■ Das **Spannungsfeld von Zugang zu Ergänzungsleistungen und Vermögensverzehr** ist ein **nationales Phänomen**, auch wenn die Detailausgestaltung der krankheits- und behinderungsbedingten Leistungen den Kantonen obliegt. Aber dieses Spannungsfeld wirkt sich in ländlicheren Kantonen stärker aus, wo die Einkommen generell tiefer sind, aber mehr Leute Liegenschaften besitzen.

■ Im Fallbeispiel 6 zeigt sich, dass für Familien insbesondere mit kleinen Kindern die Familien-Ergänzungsleistungen (VD und TI) wichtiger sein können als spezifische Unterstützungen für Angehörigenbetreuung.

Tabelle 23: Simulationen zum Wohnkanton (reale Vermögensverhältnisse, ohne Vermögensverzehr)

		Kanton in Ausgangs-lage	Prekär in Ausgangs-situation	Prekär in anderen Kantonen	Relevante Aspekte
1	Kind mit kognitiver Beeinträchtigung	VD	Nein	Nein	Kantonsunabhängig gute Absicherung durch HE/IPZ/Assistenz der IV. In den Kantonen UR und TI gibt es keine Nachtstruktur für Kinder. Die effektive Situation des Haushalts ist auf diese Kantone also nicht übertragbar! Das Kind müsste vermehrt durch Assistenz zuhause betreut werden.
2a	Schwerbehindertes Kind Schulalter	BE	Nein	Nein	Kantonsunabhängig gute Absicherung durch HE/IPZ/Assistenz der IV
2b	Schwerbehindertes Kleinkind, 2-jährig	BE	Nein, aber nahe am Existenzmi-nimum	Nein, aber nahe am Existenzmi-nimum	Ohne HE IV, IPZ/Assistenz. Neben 3 Tagen Kita (Tarif nicht nach Kanton variiert) nimmt der Haushalt keine bezahlte Entlastung in Anspruch. Die Familie erreicht nur in den Kantonen VD und TI dank Familien-Ergänzungsleistungen ein Einkommen über dem Existenzminimum.
3	Schwerkrankes Kind	UR	Tiefes Ein-kommen, aber über Existenz-minimum	Nein. Nirgends besser gestellt	Kein IV-Fall, dadurch ohne HE, Assistenz. Ohne Familien-EL in VD und TI. Finanzielle Belastung durch Erwerbsausfall der Mutter. Der Haushalt hat finanzielle Verpflichtungen, denen er nicht mehr nachkommen kann. Die Folge ist eine erhebliche Verschuldung. Verfügbares Einkommen zwischen 3'870 CHF (BE) und 4'880 CHF (UR)
4	Nach Unfall blei-bend beeinträchtig-te Person	TI	Nein	Nein	Kantonsunabhängige Absicherung durch UV und HE, aber das verfügbare Einkommen schwankt wegen Unterschieden bei den obligatorischen Ausgaben und den Preisen der Entlastung zwi-schen 3'755 CHF (SG) und 5'111 CHF (UR).
5	Früh an Demenz erkrankte Person mit Familie	UR	Tiefes Ein-kommen, aber über Minimum	Nein. Nirgends besser-gestellt	Kantonsunabhängig IV & HE, aber keine Assistenz. Aufgrund des knappen Einkommens getraut sich Haushalt nicht, Entlastung in Anspruch zu nehmen, daher gehen die Kantonsunterschiede allein auf die Höhe der obligatorischen Ausgaben zurück. Im TI erhält der Haushalt etwas Aiuto diretto (300 CHF), was aber kompen-siert wird durch höhere obligatorische Ausgaben. Verfügbares Einkommen zwischen 3'670 CHF (VD) und 4'550 CHF (UR)
6	Psychisch erkrankte Person	VD	Dank Integra-tionszulage minim über Minimum	Überall prekär	Kein Anspruch auf IV-Rente, dadurch ohne HE, Assistenz, EL. In allen Kantonen bewegt sich der Haushalt mit Sozialhilfe oder Familien-EL nahe am Existenzminimum; das verfügbare Einkom-men liegt zwischen 3'706 CHF (TI) und 4'214 CHF (GR).
7	Person nach Hirnin-farkt mit bleiben-den Folgen	BE	Ohne Ver-mögensver-zehr unter Existenzmi-nimum	Nur in VD ohne Ver-mögensver-zehr über Existenz-minimum.	Kantonsunabhängig IV, HE, aber keine Assistenz. Hohe, kantonal stark variierende, Out-of-Pocket-Ausgaben für Betreuung. Die tiefen Betreuungstarife in der VD erlauben es dem Haushalt dort, die Existenz ohne Vermögensverzehr zu sichern. Das verfügbare Einkommen vor Vermögensverzehr liegt zwischen 150 CHF (GR) und 3'045 CHF (VD)
8	Lebensendsituation	BE	Nein	Nein	Kantonsunabhängig durch gute frühere Erwerbsintegration beide über Krankentaggeld abgesichert.
9	Alleinlebende ältere Person mit Care-Migrantin	TI	Ja, bzw. ohne Vermö-gensverzehr unmöglich	Ja, bzw. ohne Ver-mögensver-zehr un-möglich	Hohe selbstgetragene Kosten für Care-Migrantinnen; aufgrund des hohen Vermögens besteht kein Anspruch auf Aiuto diretto (TI). EL decken für Personen ohne HE Hausangestellte nicht (mit HE auch nicht unbeschränkt).
10	Gesundheitlich beeinträchtigtes Paar mit Demenz-thematik	GR	Ja, Einkom-men ohne EL (wg. Vermö-gen) unter Existenz-minimum	Ja, Einkom-men ohne EL (wg. Vermögen) unter Minimum	Das Paar kommt durch, weil es im eigenen alten Haus günstig wohnt. Im Bedarfsfall helfen die Kinder aus. Aber es darf nichts Zusätzliches hinzukommen. Zu bezahlende Entlastung könnte sich das Paar nicht leisten bzw. das Haus müsste verkauft werden, dürfte aber schwer verkäuflich sein.
11	Fernab wohnende Person mit Unter-stützungsbedarf	NE	Einkommen ohne EL (wg. Vermögen) unter Existenz-minimum	Einkommen ohne EL (wg. Ver-mögen) unter Minimum	Die Frau kommt durch, weil sie im eigenen alten Haus günstig wohnt. Aufgrund der tieferen Tarife für Entlastung wäre sie in VD und TI leicht besser gestellt. Ohne Vermögen würde das Einkom-men auf EL-Niveau gehoben und gewisse Kosten von Unterstüt-zungsangeboten würden übernommen. Die Frau ist nicht in einer finanziellen Notlage.
12	Hochaltrige Person, Frailty-Syndrom, in betreutem Wohnen	NE	Einkommen ohne EL (wg. Vermögen) unter Existenz-minimum	Einkommen ohne EL (wg. Ver-mögen) unter Minimum	Die Frau kommt durch, weil sie auf Vermögen zurückgreifen kann. Wenn dies aufgebraucht sein sollte, springen die EL ein. Es besteht keine finanzielle Notlage.

7.2.2 Veränderte Einkommenssituation

Wir simulieren zunächst einfach, welches verfügbare Einkommen[57] den untersuchten Haushalten bei unterschiedlichen Primäreinkommen[58] verbleibt (Abbildungen zu allen Fallbeispielen finden sich im Anhang). Für die Beurteilung der Prekarität und Belastung der Haushalte wird später die Vermögenssituation integriert und mitberücksichtigt, dass Lebenshaltungskosten wie auch die durchschnittliche Einkommenssituation mit der Haushaltskonstellation zusammenhängen. Zunächst aber einfach die Einkommenseffekte:

Als Beispiel dient in **Abbildung 32** der Haushalt **1** einer **Familie mit kognitiv beeinträchtigtem Kind**. Die Familie hat keinen Anspruch auf Ergänzungsleistungen (EL) zur IV, weil die Voraussetzung dafür eine IV-Rente wäre. Kinder haben jedoch bis zur Volljährigkeit keinen Anspruch auf eine solche Rente. Der Haushalt hat im vorliegenden Fall auch kein Anrecht auf Sozialhilfe, solange seine 70'000 CHF Vermögen nicht aufgebraucht sind. Der Unterschied zwischen Ergänzungsleistungen und Sozialhilfe ist in der Situation dieses Haushalts ganz wesentlich, weil wie gesagt bei der Bestimmung des Sozialhilfeniveaus Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag als Einkommen der Person angerechnet werden, welche die Betreuung und Pflege übernimmt - dagegen zählen sie bei den EL nicht zu den anrechenbaren Einkommen. Das macht im vorliegenden Fall einen Unterschied von fast 3'000 CHF pro Monat aus. Ein Assistenzbeitrag dagegen tangiert die Sozialhilferechnung nicht, da die Einnahmen Ausgaben entsprechen, welche sonst die Sozialhilfe unter dem Titel von Gesundheitskosten übernimmt. Dies gilt auch für die übrigen anfallenden Betreuungskosten.

Da die Familienzulagen in den Primäreinkünften enthalten sind, betragen die Primäreinkünfte (rote Linie) bei Haushalt 1 am tiefsten Punkt 415 CHF. Dies wäre auch dann der Fall, wenn die Mutter keiner Erwerbstätigkeit nachginge und der Vater keine Alimente bezahlen würde. Neben den Familienzulagen würde dieser Haushalt ohne Erwerbseinkommen Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag erhalten, weshalb das verfügbare Einkommen (rosa) deutlich über dem Primäreinkommen (rot) liegt. Weil das Fallbeispiel im Kanton Waadt ist, kommt eine bedarfsabhängige «Allocation spéciale pour les familles s'occupant d'un mineur handicapé à domicile» (AMINH) hinzu. Die Differenz zwischen dem gesamten und dem verfügbaren Haushaltseinkommen geht auf obligatorische Ausgaben (Definition vgl. Abschnitt 2.5.1) zurück, im vorliegenden Fall ein Restbetrag selbst zu tragender Krankenkassenprämien. Bei höherem Primäreinkommen des Haushalts werden die Bedarfsleistungen ausgeblendet und die Besteuerung setzt ein. Es kommt – und dies lässt sich auch in anderen Fallbeispielen beobachten – zu einem langen Abschnitt, in dem das verfügbare Einkommen stagniert, obwohl das Primäreinkommen steigt. Ab da wird die Differenz zwischen dem gesamten und dem verfügbaren Einkommen immer grösser, bis das verfügbare Einkommen schliesslich unter dem Primäreinkommen liegt.

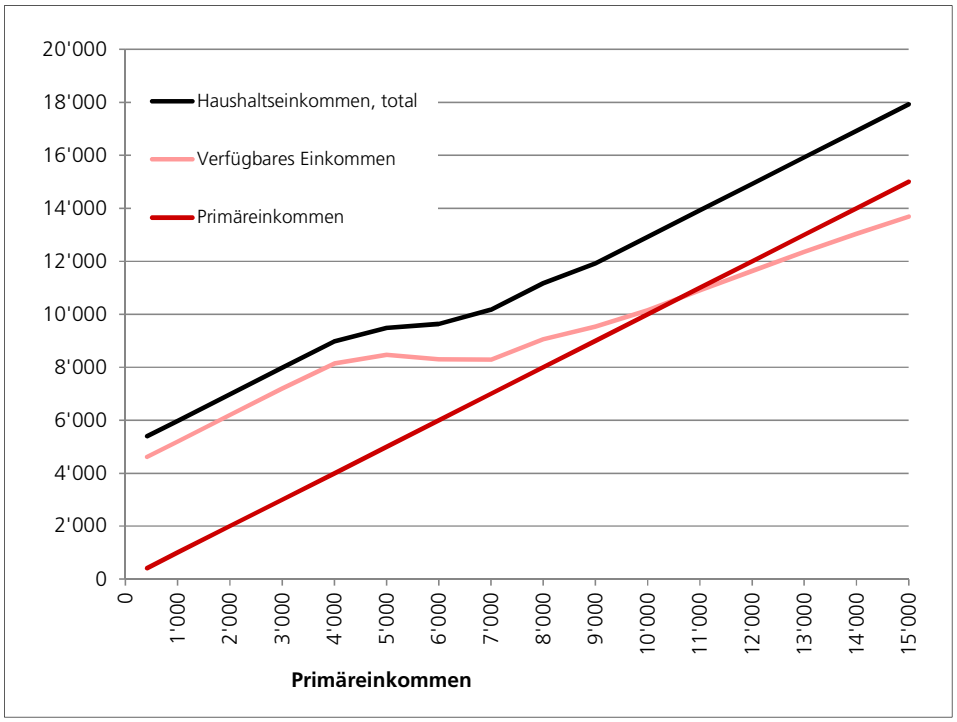
Betrachten wir noch das Fallbeispiel **3** des **schwerkranken Kinds** (**Abbildung 33**). Hier ist unterstellt, dass der Haushalt kein Vermögen hat und demnach bei ungenügendem Einkommen von der Sozialhilfe unterstützt wird. Im Unterschied zu behinderten Kindern besteht beim schwerkranken Kind kein Anspruch auf Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag. Das verfügbare Einkommen der Familie liegt in den untersten Einkommenskategorien durch die von der Sozialhilfe gewährte Integrationszulage geringfügig über dem Existenzminimum. Die Integrationszulage wird bei zunehmendem Erwerbseinkommen durch einen geringfügigen Einkommensfreibetrag abgelöst. Kritisch ist der Übergang aus der Sozialhilfe, der um 4'000 CHF Primäreinkommen (inkl. Kinderzulagen) herum einsetzt. Nicht nur die Sozialhilfe selber fällt nun weg, auch die Krankenkassenprämien werden nicht mehr voll gedeckt. Gleichzeitig setzt die

[57] Die Wohnkosten sind nicht abgezogen, müssen also aus diesem Einkommen mit gedeckt werden.

[58] Netto-Erwerbseinkünfte inkl. Familienzulagen, Erwerbersatz (Taggelder), Vermögenseinkommen sowie Transfers von anderen Haushalten und abzüglich geleisteter Transfers an andere Haushalte inkl. Anteil 13. Monatslohn

Abbildung 32: Veränderung von Haushaltseinkommen total und verfügbarem Einkommen in Abhängigkeit des Primäreinkommens (reale Vermögenssituation ohne Vermögensverzehr)

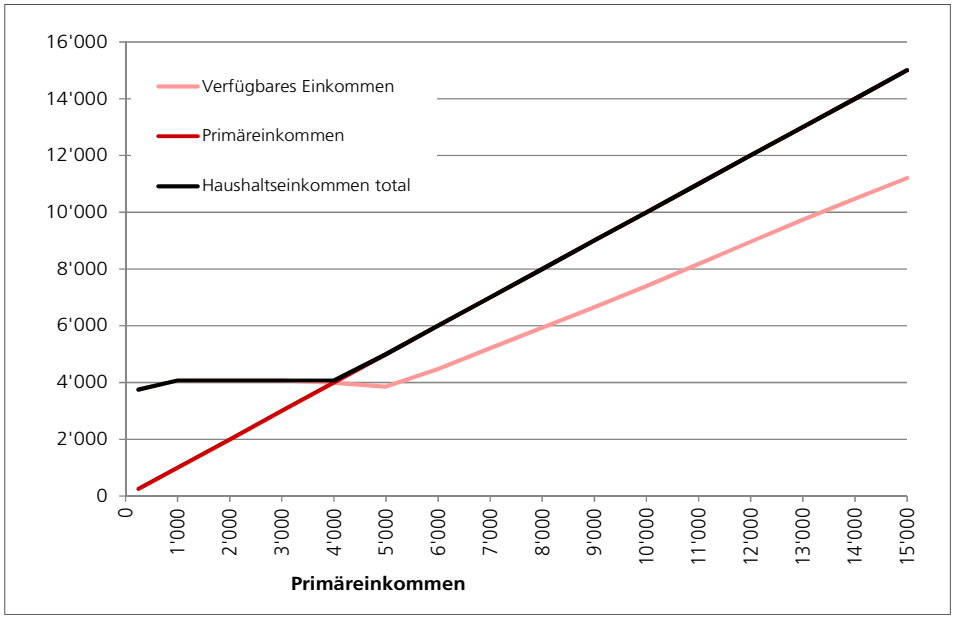
Haushalt 1: Kind mit kognitiver Beeinträchtigung



Primäreinkommen: Erwerbseinkommen netto, Familienzulagen, Erwerbsersatz, Vermögenseinkünfte, empfangene abzüglich geleisteter Unterhaltsbeiträge und sonstiger Transfers an/von privaten Haushalten.
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 33: Veränderung von Haushaltseinkommen total und verfügbarem Einkommen in Abhängigkeit des Primäreinkommens (Haushalt ohne Vermögen)

Haushalt 3: Schwerkrankes Kind



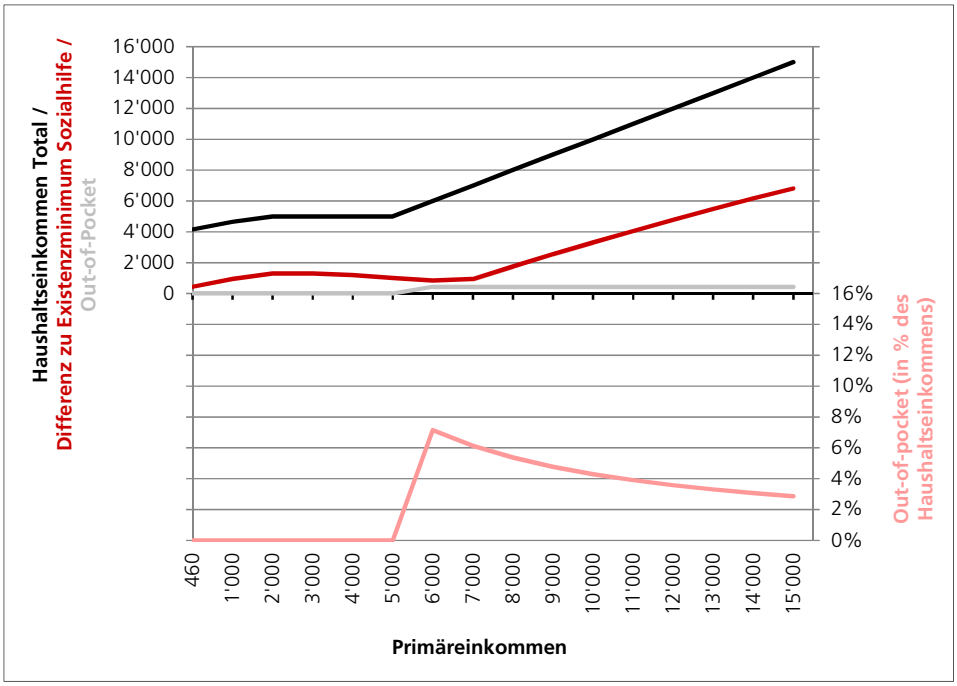
Primäreinkommen: Erwerbseinkommen netto, Familienzulagen, Erwerbsersatz, Vermögenseinkünfte, empfangene abzüglich geleisteter Unterhaltsbeiträge und sonstiger Transfers an/von privaten Haushalten.
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Besteuerung ein. Durch die Kombination dieser Effekte geht das verfügbare Einkommen leicht zurück. Erst bei einem Primäreinkommen zwischen 5'000 und 6'000 CHF netto stellt der Haushalt effektiv finanziell besser da als in der Sozialhilfe. Dass dieser Übergang beim Austritt aus den Bedarfsleistungssystemen kritisch ist, insbesondere wenn noch Out-of-Pocket-Kosten für Unterstützung und Entlastung eine Rolle spielen, lässt sich in verschiedenen Fallbeispielen beobachten.

Prekarität und Belastung in Abhängigkeit des Einkommens

Auch zu diesen Auswertungen finden sich Abbildungen zu allen Fallbeispielen im Anhang. Hier wird stellvertretend das Fallbeispiel **2b** des **schwerbehinderten Kleinkinds** herausgegriffen (**Abbildung 34**). Die schwarze Linie steht für das gesamte Haushaltseinkommen, das auch bei einem Erwerbseinkommen von 0 CHF bereits bei 400 CHF liegt, weil der Haushalt Kinderzulagen erhält. Bescheidene Out-of-Pocket-Ausgaben (rosa, Prozentangaben auf der rechten Skala) fallen erst nach dem Austritt aus der Sozialhilfe an, bleiben sich dann aber einkommensunabhängig immer gleich. Ihr Anteil am Haushaltseinkommen ist bei den Primäreinkommen direkt über der Sozialhilfegrenze am höchsten. Die rote Linie der Differenz zum Existenzminimum dokumentiert, dass dieser Haushalt ein Eigeneinkommen von mindestens 7'000 CHF erwirtschaften muss, um besser gestellt zu sein als ganz ohne Einkommen in der Sozialhilfe.

Abbildung 34: Prekarität und Belastung in Abhängigkeit des Primäreinkommens (Haushalt ohne Vermögen) **Haushalt 2b: Schwerbehindertes Kleinkind**



Primäreinkommen: Erwerbseinkommen netto, Familienzulagen, Erwerbsersatz, Vermögenseinkünfte, empfangene abzüglich geleisteter Unterhaltsbeiträge und sonstiger Transfers an/von privaten Haushalten. Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

In **Tabelle 24** werden die wichtigsten Resultate für alle Fallbeispiele zusammengefasst. Es wird einerseits ausgewiesen, ab welchem Primäreinkommen ein Haushalt in der Situation der Fallbeispiele in finanziell prekäre Einkommensverhältnisse gerät. Andererseits wird aufgezeigt, in welchen Situationen die finanzielle Belastung des Haushalts durch Out-of-Pocket-Kosten gemessen am Gesamteinkommen eine wie grosse Rolle spielt. Analysiert wird jeweils die Situation der Haushalte ohne Vermögen. Da das Sozialhilfe-Existenzminimum als Prekaritätsgrenze verwendet wird, sind in der Situation ohne Vermögen Haushalte mit einem Anrecht auf die etwas höheren Ergänzungsleistungen per Definition gegen finanzielle Prekarität abgesichert. Die Übrigen fängt die Sozialhilfe auf der Prekaritätsgrenze ab.

Tabelle 24: Simulation von Einkommensvariationen, Berechnung für Haushalte ohne Vermögen

		Relevante Aspekte
1	Kind mit kognitiver Beeinträchtigung	Der Haushalt rutscht trotz Alimenten, HE, IPZ und Assistenzbeitrag in **finanzielle Prekarität** und ist folglich auf Bedarfsleistungen (Sozialhilfe oder in der VD Familien-EL) angewiesen, wenn er nicht selber monatlich rund 2000 CHF Primäreinkommen erwirtschaftet. Die **finanzielle Belastung** durch Out-of-Pocket-Kosten in Prozent des Haushaltseinkommens ist dank der erwähnten Leistungen tief. Der Maximalwert liegt bei 9%.
2a	Schwerbehindertes Kind im Schulalter	Der Haushalt rutscht trotz HE, IPZ und Assistenzbeitrag in **finanzielle Prekarität** und ist folglich auf Bedarfsleistungen (Sozialhilfe oder Familien-EL) angewiesen, wenn er nicht selber monatlich rund 2000 CHF Primäreinkommen erwirtschaftet. Die **finanzielle Belastung** durch Out-of-Pocket-Kosten in Prozent des Haushaltseinkommens ist dank der erwähnte Leistungen ähnlich tief wie im 1. Fallbeispiel.
2b	Schwerbehindertes Kleinkind, ohne HE	Der Haushalt ist in **finanzieller Prekarität** und kommt erst merklich über das Existenzminimum der Sozialhilfe hinaus, wenn er selber rund 6000 CHF Primäreinkommen erwirtschaftet. Bei einem Erwerbseinkommen von 1000 CHF bis 6000 CHF findet kein Zuwachs des verfügbaren Einkommens statt. Dass dieser Betrag so hoch ist, liegt nicht zuletzt an der im Kanton Bern schwachen Unterstützung durch Prämienverbilligungen. Die Eltern können auch wegen der fehlenden Mitfinanzierung der Betreuungskosten das Einkommen nicht entsprechend erhöhen. Die **finanzielle Belastung** durch Out-of-Pocket-Kosten in Prozent des Haushaltseinkommens ist nicht sehr hoch, weil der Haushalt sich bezahlte Betreuung nicht leisten kann.
3	Schwerkrankes Kind	Der Haushalt braucht ein eigenes Primäreinkommen von mehr als 5000 CHF, um nicht in **finanzielle Prekarität** zu geraten und auf Sozialhilfe angewiesen zu sein. Dies erreicht er in der Ausgangslage, gerät aber aufgrund seiner finanziellen Verpflichtungen (Ersatzpersonal für ausfallende Mutter im eigenen Betrieb) trotzdem in finanzielle Probleme. Die **finanzielle Belastung** durch Out-of-Pocket-Kosten in Prozent des Haushaltseinkommens ist bei tiefem Einkommen hoch (insb. wg. Patientenbeteiligung der Spitex). Am höchsten ist sie mit 15% nach Auslaufen der Sozialhilfe, d.h. bei etwa 5000 CHF und sinkt mit zunehmendem Einkommen ab.
4	Nach Unfall bleibend beeinträchtigte Person	Der Haushalt ist durch UV-Taggelder und HE gegen **finanzielle Prekarität** abgesichert. Er hätte nur dann ein Problem, wenn das frühere Erwerbseinkommen als Berechnungsgrundlage der UV nicht existenzsichernd gewesen wäre. Die **finanzielle Belastung** durch Out-of-Pocket-Kosten liegt bei rund 20% des Haushaltseinkommens.
5	Früh an Demenz erkrankte Person mit Familie	Der Haushalt ist durch IV-Rente, HE und Invalidenrente der Pensionskasse gegen **finanzielle Prekarität** abgesichert. Er hätte dann ein Problem, wenn das frühere Erwerbseinkommen als Berechnungsgrundlage der IV und der PK-Rente tiefer gewesen wäre. Die **finanzielle Belastung** durch Out-of-Pocket-Kosten ist tief, weil der Haushalt aus finanziellen Gründen keine zahlbare Entlastung in Anspruch nimmt.
6	Psychisch erkrankte Person	Der Haushalt ist in **finanzieller Prekarität** und erreicht das Existenzminimum ohne Sozialhilfe erst, wenn er selber mehr als 6000 CHF Primäreinkommen erwirtschaftet. Dass dieser Betrag so hoch ist, liegt nicht zuletzt an den hohen Lebenshaltungskosten in der Waadt (Mieten, KK-Prämien, Steuern). Die kranke Mutter ist nicht arbeitsfähig, der Vater betreut sie, deshalb kann der Haushalt das Einkommen nicht entsprechend erhöhen. Die **finanzielle Belastung** durch Out-of-Pocket-Kosten in Prozent des Haushaltseinkommens ist gerade im unteren und mittleren Erwerbseinkommensbereich nicht zu vernachlässigen (zwischen 12% und 14%)
7	Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen	In der Betrachtungsweise ohne Vermögen ist dieser Haushalt dank IV-Rente, HE und Invalidenrente der Pensionskasse sowie EL gegen **finanzielle Prekarität** abgesichert. Die **finanzielle Belastung** durch Out-of-Pocket-Kosten in Prozent des Haushaltseinkommens ist bei Einkommen unter der EL-Grenze klein, weil diese die Betreuungskosten tragen helfen. Sie steigt mit zunehmendem Einkommen an und erreicht bei einem zusätzlichen Primäreinkommen (z.B. Verdienst der Ehefrau) von 6'000 CHF das Maximum mit 27%. Mit höherem Einkommen sinkt sie wieder.
8	Lebensendsituation	Der Haushalt rutscht in **finanzielle Prekarität** und ist folglich auf Sozialhilfe angewiesen, wenn die Erwerbsersatzeinkommen sich nicht auf mindestens monatlich rund 4500 CHF belaufen. Der Betrag ist nicht zuletzt deshalb relativ hoch, weil die Prämienverbilligung im Kanton Bern wenig Unterstützung bietet. Die **finanzielle Belastung** durch Out-of-Pocket-Kosten ist in diesem Fall unbedeutend.
9	Alleinlebende ältere Person mit Care-Migrantin	Diese hochbetagte Frau kann sich nur zuhause durch Care-Migrantinnen betreuen lassen, wenn sie über ein Einkommen von 8500 CHF verfügt. Ohne Vermögensverzehr könnte sie dies folglich nicht.
10	Gesundheitlich beeinträchtigtes Paar mit Demenzthematik	In der Betrachtungsweise ohne Vermögen ist dieser Haushalt dank AHV-Rente und EL gegen **finanzielle Prekarität** abgesichert. Die **finanzielle Belastung** durch Out-of-Pocket-Kosten in Prozent des Haushaltseinkommens ist gering (max. 6%), weil kaum Leistungen in Anspruch genommen werden und stattdessen die Tochter die Unterstützung und Entlastung unbezahlt leistet.
11	Fernab wohnende Person mit Unterstützungsbedarf	In der Betrachtungsweise ohne Vermögen ist dieser Haushalt dank AHV-Rente, HE und EL gegen **finanzielle Prekarität** abgesichert. Die **finanzielle Belastung** durch Out-of-Pocket-Kosten in Prozent des Haushaltseinkommens erreicht maximal 17%.
12	Hochaltrige Person, Frailty-Syndrom, in betreutem Wohnen	In der Betrachtungsweise ohne Vermögen ist dieser Haushalt dank AHV-Rente und EL gegen **finanzielle Prekarität** abgesichert. Die **finanzielle Belastung** durch Out-of-Pocket-Kosten in Prozent des Haushaltseinkommens liegt in der gegenwärtigen Situation bei maximal 10%, kann aber bei zunehmendem Unterstützungsbedarf stark ansteigen.

Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

7.2.3 Anderer Bedarf an zu zahlender Entlastung und Unterstützung

Der Bedarf an zahlbarer Entlastung und Unterstützung kann sich verändern, weil Angehörige erkranken oder weil sich der Pflege- und Betreuungsbedarf der gesundheitlich beeinträchtigten Person vergrössert oder vermindert. Um aufzuzeigen, was dies für die betroffenen Haushalte finanziell bedeutet, wählen wir im Folgenden das **Beispiel, dass die Hauptbetreuungsperson ausfällt** und durch bezahlte Dienste ersetzt oder zumindest stark entlastet werden muss. Die Zahlen stehen **gleichzeitig** auch für den **Wert**, den die **Eigenleistung an unbezahlter Betreuung und Pflege in der Familie** hat.

Da die Vereinbarkeit der Angehörigenbetreuung und -pflege mit einer Berufstätigkeit ein zentrales Anliegen des Aktionsplans betreuende Angehörige des Bundes ist, wird in Abschnitt 7.2.5 zusätzlich untersucht, wie sich ein veränderter Erwerbsumfang, der ebenfalls zu einem erhöhten Bedarf an zahlbarer Betreuung führt, auf die finanzielle Situation des Haushalts auswirkt.

Die Detailannahmen hinter den Simulationen sind in **Tabelle 25** am Ende des Abschnitts ausgeführt. Generell untersuchen die Simulationen die Situation, in der für die ausfallende Betreuungsleistung zu zahlender Ersatz gefunden werden muss. Für die Schliessung der Betreuungslücke wird individuell auf die für die Situation passende Leistungserbringer zurückgegriffen bzw. auf die real am Ort der Fallbeispiele verfügbaren Angebote. Gibt es kein passendes Angebot, werden die Kosten einer Privatanstellung verrechnet. Dabei gehen wir in den Berechnungen davon aus, dass der Preis von Betreuungsleistungen im Sinne von Assistenz den Vorgaben des Assistenzbeitrags der IV entspricht (32.90 CHF Stundenlohn brutto inkl. Ferienanteil). Eine Schwierigkeit bildet dabei die Überwachung in der Nacht, wo der Assistenzbeitrag maximal 87.80 CHF pro Nacht angerechnet. Wir übernehmen diesen Wert im Wissen, dass es nicht immer möglich sein dürfte, jemanden zu finden, der die Aufgabe zu diesem Preis übernimmt. Für Aufgaben, die eher einer Haushalthilfe tagsüber entsprechen, wurden als Annäherung für den Lohn von privat Angestellten die tieferen lokalen Spitex-Haushaltshilfetarife gewählt.

Bei den Familien mit schwerbehinderten Kindern (**Fallbeispiele 1 und 2**) wurde unterstellt, dass die Mutter erkrankt. In beiden Familien sind die Väter mit in die Betreuung involviert, diese würden weiterhin ihren Teil der Betreuung übernehmen. Bei den Kindern im Schulalter, die tagsüber die Sonderschule besuchen, würden sich die Out-of-Pocket-Kosten für den bezahlten Ersatz der Mütter auf etwas über 3'700 CHF pro Monat belaufen, beim Kind im Vorschulalter, das ohne Anspruch auf Assistenzbeitrag stärker von den Eltern selbst betreut wird, auf über 5'500 CHF. Bei den Schulkindern würden Assistenzbeiträge die Situation tragen helfen, die Mehrkosten aber nicht vollständig decken. Die Out-of-Pocket-Kosten würden um 1'400 CHF bzw. 2'580 CHF steigen. Die Familien würden also stark belastet, aber nicht gänzlich unters Existenzminimum absinken. Beim Kleinkind dagegen, das keinen Anspruch auf einen Assistenzbeitrag hat, müsste die Familie selber für den gesamten Betrag aufkommen. Da sie bereits am Existenzminimum lebt, müsste sie entsprechend von der Sozialhilfe unterstützt werden.

Beim schwerkranken Kind (**Fallbeispiel 3**) wäre es finanziell schlicht unmöglich, die Rund-um-die-Uhr-Betreuung der Mutter bezahlt zu ersetzen. Die theoretisch anfallenden Out-of-Pocket-Kosten würden sich auf über 16'000 CHF im Monat summieren. Auch die Situation des verunfallten Bauarbeiters (**Fallbeispiel 4**) wäre ohne die Unterstützung durch seinen Bruder finanziell nicht tragbar. Die Mehrkosten würden sich auf 4'200 CHF belaufen. Würde die Familie ihn nicht unterstützen, so müsste er wohl ins Heim, weil dies für die Sozialhilfe die billigere Lösung wäre. Anrecht auf Ergänzungsleistungen hat er noch nicht, weil der Rentenentscheid auch Jahre nach dem Unfall noch nicht gefallen ist. Dagegen wäre es im Fall des früh an Demenz erkrankten Ehemanns (**Beispiel 5**) finanziell möglich, die Ehefrau während fünf Tagen pro Woche dadurch zu entlasten, dass ihr Mann eine Tagesstruktur besucht. Die beim Haushalt verbleibenden

Kosten von 1‘500 CHF würden aufgrund des bescheidenen Einkommens zu etwa zwei Dritteln die EL übernehmen.

Im **Fallbeispiel 6** der psychisch erkrankten Mutter ist die Entlastung durch wöchentlich fünf Tage Betreuung in einer Tagesstruktur mit 770 CHF pro Monat für den Haushalt deutlich preisgünstiger. Aber das Problem der Transportkosten wäre vermutlich grösser und die Sozialhilfe, welche die Familie bereits unterstützt, müsste bereit sein, für die Kosten aufzukommen. Da im **Fallbeispiel 7** des hirnverletzten Manns die Heimeinweisung unausweichlich wird, wenn die Ehefrau ausfällt, wurde hier nur simuliert, welche finanziellen Folgen der Ausfall der Unterstützung durch älter werdende Freunde verursachen würde. Obwohl ein sehr günstiger Freiwilligendienst zur Verfügung steht, würden die selbst zu tragenden zusätzlichen 430 CHF im Monat das Budgets dieses Haushalts vollends zum Kippen bringen und wären nur durch einen Liegenschaftsverkauf finanzierbar. Das **Fallbeispiel 8** dokumentiert, dass in der Lebensendsituation nur schon eine bezahlte Entlastung der Ehefrau von 20 Stunden pro Woche monatliche Out-of-Pocket-Kosten von 2‘860 CHF nach sich ziehen würde. Im konkreten Fall könnte der Haushalt diese Summe aber aus eigener Kraft tragen.

Keine Simulationen wurden für die **Fallbeispiele 9, 11 und 12** durchgeführt. Im Beispiel 9 ist durch die Care-Migrantinnen bereits eine durchgängige bezahlte Betreuung installiert, desgleichen ist die Frau im betreuten Wohnen (Beispiel 12) abgesichert, wenngleich hier der Preis mit zunehmendem Bedarf steigen wird. Beim Beispiel 11 macht ein Alternativszenario wenig Sinn, weil die Frau nicht alleine wohnen und auch keine Care-Migrantin finanzieren könnte. Dagegen sind im **Fallbeispiel 10** die vom Haushalt zu tragenden Mehrkosten der Unterstützung und Betreuung von über 2‘500 CHF bei einem Ausfall der Tochter trotz dem Liegenschaftsbesitz (von nicht sehr hohem Wert) vermutlich weitgehend über EL abgesichert. Vermutlich deshalb, weil erst nach einer Abklärung des Hilfsbedarfs entschieden würde, welche krankheits- und behinderungsbedingten Kosten die EL übernehmen.

Prekarität und Belastung in Abhängigkeit des Bedarfs an bezahlter Entlastung und Unterstützung

Die Simulationen zeigen sehr klar, dass die Haushalte schnell an finanzielle Grenzen kommen, wenn die unbezahlte Betreuung und Pflege durch die Angehörigen ausfällt. Dies hängt mit den Tarifen der Unterstützungs- und Entlastungsangebote und auch mit zeitlichen Limitierungen bei subventionierten Angeboten zusammen (oft nur ein Halbtag pro Woche). Letztere zwingen die Betroffenen dazu, privat und zu normalen Marktkonditionen Personal anzustellen.

Es gibt nur zwei Mechanismen, die in dieser Situation finanziell tragen helfen: die Assistenzbeiträge der IV, die von Anfang an auf den Hilfsbedarf der Person ausgerichtet sind (wiewohl sie in den Fallbeispielen nicht die gesamten Mehrkosten decken), sowie Bedarfsleistungen (insb. Ergänzungsleistungen und Sozialhilfe). Wer aufgrund des Vermögens kein Anrecht auf Bedarfsleistungen hat, ist bei einem (krankheitsbedingten) Ausfall der Angehörigenbetreuung sehr schnell gezwungen, dieses Vermögen für die Finanzierung der Mehrkosten heranzuziehen.

Tabelle 25: Erhöhter Bedarf an bezahlter Betreuung durch Wegfall von Angehörigenbetreuung, Haushalt mit realer Vermögenssituation

		Prekarität Ausgangs-situation	Welche Betreuung fällt weg?	Wie wird diese ersetzt?	Veränderung der finanziellen Lage durch Betreuungsmehrbedarf	Veränderung der finanziellen Lage durch gleichzeitigen Erwerbsausfall	Veränderung, wenn Haushalt kein Vermögen hat
1	Kind mit kognitiver Beeinträchtigung	Nein	Mutter erkrankt. Zu ersetzen sind 41 Std. tagsüber, 39 Std. morgens & abends & 13 Nächte pro Monat	**Variante A**: Das Kind übernachtet 3 Nächte mehr in der Sonderschule. Der Rest wird über Assistenz (mit dem IV-Ansatz, ob von IV finanziert oder nicht) gedeckt. Problem: Andere 2 Kinder sind nicht versorgt. Deshalb wird diese Variante nicht simuliert. **Variante B**: Der ganze Ausfall wird über Assistenz gedeckt. Andere 2 Kinder können mitversorgt werden.	**Variante B**: (80 Std. x 32.90 + 13*87.80) = **3'770 CHF** Kosten. Dieser Betrag kann nur teilweise über den IV-Assistenzbeitrag finanziert werden. Es bleiben selbst zu tragende Kosten von rund 1'400 CHF. Weitere Kosten für den Haushalt entstehen, falls der Preis für die Überwachung in der Nacht die von der IV übernommenen Kosten[59] übersteigt (vorliegend nicht berücksichtigt).	Krankentaggeld der Mutter deckt 80% des Bruttoeinkommens. Werden 12% Arbeitnehmerabzüge angenommen, sinkt das Nettoeinkommen um 9%. Dank Krankentaggeld, Unterhaltsbeitrag & Mitbetreuung des Vaters, HE, IPZ und Assistenzbeitrag der IV und Prämienverbilligung keine massgebliche Veränderung der finanziellen Lage. Keine Prekarität	Keine massgebliche Veränderung
2a	Schwerbehindertes Kind	Nein	Mutter erkrankt. Zu ersetzen sind 31 Std. tagsüber, 41 Std. morgens & abends & 13.6 Nächte pro Monat	Assistenz Tag und Nacht. Neben dem behinderten Kind sind 2 weitere Kinder zu betreuen.	Durch die zusätzlichen Assistenzkosten von **3'750 CHF** steigt der Gesamtbetrag der Assistenz auf 5'720 CHF (vorher: 1'974 CHF). Dieser wird durch den Assistenzbeitrag der IV nur teilweise gedeckt.[60] Es bleiben selbst zu tragende Kosten von rund 2'580 CHF. Weitere Kosten für den Haushalt entstehen, falls die Kosten der Überwachung in der Nacht die von der IV übernommenen Kosten übersteigen (vorliegend nicht berücksichtigt).	Erwerbseinkommen der selbständig erwerbstätigen Mutter fällt weg. Da der Partner ein Erwerbseinkommen erzielt & ein Teil der Zusatzkosten durch den Assistenzbeitrag übernommen wird, liegt das Einkommen noch über dem Existenzminimum. Dies auch, weil die Sozialhilfe (anders als die EL) HE und IPZ in Höhe von 3925 CHF als Einkommen angerechnet.	Unverändert; Haushalt hat auch in Ausgangslage kein Vermögen
2b	Schwerbehindertes Kleinkind, ohne HE	Ja	Mutter erkrankt. Zu ersetzen sind 91 Std. tagsüber, 44 Std. morgens & abends & 14.7 Nächte / Monat	Assistenz Tag und Nacht. Neben dem behinderten Kind muss zusätzlich ein Baby versorgt werden.	Zuvor schon prekäre Situation wäre unmöglich selber tragbar, da die monatlichen Kosten der Assistenz von ca. **5'530 CHF** nicht gedeckt sind (kein Anspruch auf Assistenzbeitrag, da kein HE). Weitere Kosten entstehen, falls die Kosten der Überwachung in der Nacht 87.80 CHF übersteigen (vorliegend nicht berücksichtigt).	Erwerbseinkommen der selbständig erwerbstätigen Mutter fällt weg. Situation wird noch prekärer: Haushalt braucht mehr Sozialhilfe.	Unverändert; Haushalt hat auch in Ausgangslage kein Vermögen.
3	Schwerkrankes Kind	Nein	Mutter: rund um die Uhr	Assistenz Tag und Nacht	Ein zu zahlender Rund-um-die-Uhr-Ersatz für die Mutter durch Assistenz würde fast **17'000 CHF** kosten. Die Situation wäre nicht finanzierbar. Da der Haushalt trotz hohen Schulden auch etwas Vermögen aufweist, ist er nicht sozialhilfeberechtigt. Soweit möglich, müsste er sich weiterhin stark verschulden, sonst den Betrieb und den selbstbewohnten Hausteil verkaufen, um ein Anrecht auf Sozialhilfe zu erlangen.	Mutter war bereits nicht mehr erwerbstätig. Die zusätzlichen Kosten führen vollends in die Prekarität.	Ohne Vermögen wäre der Haushalt sozialhilfeberechtigt.

[59] Entspricht dem Höchstbetrag, der über den Assistenzbeitrag der IV für Überwachung in der Nacht bezahlt wird. Berechnet wird er aufgrund eines geschätzten Aufwands von 96 Minuten pro Nacht. Dagegen wird die Notwendigkeit der Präsenz einer Betreuungsperson im Sinne eines Piketts in diesem Tarif nicht berücksichtigt.

[60] Für die Simulationen wurde einheitlich der Medianwert des verfügbaren Assistenzbeitrags verwendet (gemäss Evaluation Assistenzbeitrag, Guggisberg/Bischof 2018). Die 3'143 CHF liegen leicht über dem effektiven Wert der IV-Abklärung im vorliegenden Fall (2'883 CHF). Käme der tiefere Wert zum Tragen, wäre die Belastung des Haushalts noch um 260 CHF grösser.

		Prekarität Ausgangs-situation	Welche Betreuung fällt weg?	Wie wird diese ersetzt?	Veränderung der finanziellen Lage durch Betreuungsmehrbedarf	Veränderung der finanziellen Lage durch gleichzeitigen Erwerbsausfall	Veränderung, wenn Haushalt kein Vermögen hat
4	Nach Unfall bleibend beeinträchtigte Person	Nein	Bruder: 15h tagsüber, 75 Std. morgens und abends und 25 Nächte	Haushalthilfe tagsüber, Assistenz nachts	Es entstehen Mehrkosten von **4'200 CHF**, die der Haushalt aus dem bestehenden Budget zu begleichen hat. Konzeptionell ist der Hilfsbedarf bei der UV in der HE eingerechnet. Deshalb ändert sich mit dem Ausfall des Bruders an der UV-Leistung nichts. Da die IV noch nicht im Spiel ist (nach Jahren noch Taggeld-Fall), besteht kein Anrecht auf einen Assistenzbeitrag und EL. Weil das bestehende Budget nicht ausreicht, müsste die Sozialhilfe einspringen. Ob sie dies tut, ist aber fraglich: Die Kosten sind höher als was die Sozialhilfe bei einer Pflegeheimlösung zahlen muss.	Ohne Hilfe des Bruders ist die Situation nicht tragbar.	Unverändert; Haushalt hat auch in Ausgangslage kein Vermögen
5	Früh an Demenz erkrankte Person mit Familie	Nein	Ehefrau: 5 Tage pro Woche	Überlastung muss reduziert werden. 5 Tage pro Woche Tagesstruktur, ansonsten weiterhin Ehefrau	Situation wäre weiterhin finanzierbar, weil etwa zwei Drittel der Kosten von etwa **1500 CHF** durch EL übernommen würden. Unterstellt ist, dass keine Transportkosten entstehen, weil die Ehefrau ihren Mann selber mit dem Auto in die Tagesstruktur fährt.	Ehefrau ist bereits nicht erwerbstätig. Die Kosten der Tagesstruktur sind für den Haushalt dank EL tragbar.	Kaum verändert; Haushalt hat auch in Ausgangslage nur sehr wenig Vermögen
6	Psychisch erkrankte Person	Ja	Ehemann: 5 Tage pro Woche	Überlastung muss reduziert werden. 5 Tage pro Woche Tagesstruktur, ansonsten weiterhin Ehemann	Situation bleibt prekär, Kosten der Tagesstruktur in Höhe von **760 CHF** (plus Transportkosten) müssten von Sozialhilfe übernommen werden	Ehemann ist bereits nicht erwerbstätig	Unverändert; Haushalt hat auch in Ausgangslage kein Vermögen
7	Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen	Nur durch Vermögensverzehr über Existenzminimum	Fällt Ehefrau aus, ist Heimeintritt unvermeidlich. Dies wurde nicht simuliert, sondern: Betreuung durch Freunde fällt weg: 43 h monatlich	Freiwilligendienst	Mehrkosten von **430 CHF** pro Monat sind nur über Vermögensverzehr finanzierbar.	Keine Auswirkung, da Veränderung bei Freunden von ausserhalb simuliert.	Mehrkosten durch Ergänzungsleistungen abgedeckt.
8	Lebensendsituation	Nein	Ehefrau: 5 Tage pro Woche	Überlastung muss reduziert werden. 20 Std. Assistenz pro Woche (rund 87 Stunden pro Monat) tagsüber, ansonsten weiterhin Ehefrau	Zusätzliche Kosten von **2'860 CHF** muss der Haushalt selber tragen. Dies ist aufgrund seiner finanziellen Situation auch gut möglich.	Weiterhin gute finanzielle Situation dank Lohnfortzahlung bei Ehemann und Krankentaggeld bei Ehefrau.	Keine massgebliche Veränderung
9	Alleinlebende ältere Person mit Care-Migrantin	Nur durch Vermögensverzehr Leistungen gut finanzierbar	Keine Simulation, da bereits 24 Stunden bezahlte Betreuung	-	-	-	Die Care-Migrantinnen werden von EL nicht finanziert. Die Kosten könnten nur bei HE und nach Abklärung des Hilfsbedarfs bis max. 25'000 CHF angerechnet werden.

		Prekarität Ausgangs-situation	Welche Betreuung fällt weg?	Wie wird diese ersetzt?	Veränderung der finanziellen Lage durch Betreuungsmehrbedarf	Veränderung der finanziellen Lage durch gleichzeitigen Er-werbsausfall	Veränderung, wenn Haushalt kein Vermögen hat
10	Gesundheit-lich beein-trächtigtes Paar mit Demenzthe-matik	Ja	Betreuung durch Tochter fällt weg	Freiwilligendienste (halber Tag pro Woche), Rest: Haushalthilfe privat angestellt, Lohn wie Spitex (90h pro Monat)	Zusatzkosten in der Höhe von etwa **2'550 CHF** pro Monat würden vermutlich von EL übernom-men (nach Abklärung des Hilfsbedarfs), finanzi-elle Lage damit unverändert	-	Verbesserung der finanziel-len Lage: Dank deutlicher Erhöhung des EL-Anspruchs keine finanziell prekäre Lage mehr.
11	Fernab woh-nende Person mit Unter-stützungsbe-darf	Nein	Alternativszenario nicht sinnvoll: Person kann nicht alleine wohnen und müsste ins Pflegeheim	Care-Migrantin wäre eine mögliche Lösung, aber sie ist nicht finanzierbar.	-	-	Keine massgebliche Verän-derung
12	Hochaltrige Person, Frailty-Syndrom, in betreutem Wohnen	Nein	Durch betreutes Wohnen abgesi-chert, aber steigt der Betreuungs-bedarf, steigen die Kosten		-	-	Keine massgebliche Verän-derung

Quelle: Berechnungen BASS

7.2.4 Anderer Versicherungsstatus

Die Versicherungssituation der gesundheitlich beeinträchtigten Person und je nachdem auch die Abdeckung des Erwerbsausfalls von Angehörigen beeinflussen die finanzielle Lage in Situationen mit Angehörigenbetreuung und -pflege stark. Für fast alle gleich und absehbar sind die Leistungen der Grundversicherung bei der Krankenkasse. Deshalb werden dazu keine Alternativszenarien modelliert. Auch die Zusatzversicherungen der Krankenkasse werden nicht weiter untersucht, weil diese nach dem privaten Versicherungsrecht angebotenen Leistungen zu unterschiedlich sind und überdies in sämtlichen Fallbeispielen finanziell betrachtet nur eine kleine Rolle spielen. Dagegen führt zu grossen Unterschieden, ob Ansprüche auf die folgenden Leistungen bestehen:

- eine **IV-Rente** (Personen im Erwerbsalter),
- ein **Assistenzbeitrag** der IV,
- ein Anrecht auf **Ergänzungsleistungen** zu AHV oder IV,
- Taggelder oder Renten der **Unfallversicherung UV**.
- Da sich die Leistungen auch zwischen IV, UV und dem Altersbereich unterscheiden, wird zudem die Situation von Personen mit einer **AHV-Altersrente** untersucht.
- Im Beispiel 3 mit unabgesichertem Erwerbsausfall der Mutter eines **krebskranken Kindes wird untersucht, wie sich das vom Bundesrat vorgeschlagene Modell** eines Betreuungsurlaubs auf die finanzielle Situation der Familie auswirkt.

Zu erwähnen ist, dass in den bereits vorgestellten Ergebnissen implizit auch schon Alternativszenarien bezüglich des Versicherungsstatus enthalten sind. So zeigt beispielsweise die Variation beim Vermögen des Haushalts auf, wie sich die wirtschaftliche Lage bei Ergänzungsleistungsbezug (Haushalt mit keinem oder geringen Vermögen) gegenüber einer fehlenden **EL-Anspruchsberechtigung** (Haushalt mit Vermögen) verändert. Dasselbe gilt für **Wartesituationen bei Hilflosenentschädigungen** der AHV/IV während der offiziellen Wartefrist von einem Jahr nach Entstehen des Anspruchs. Die Detailannahmen pro Fallbeispiel für die Variation des Versicherungsstatus sind in **Tabelle 26** am Ende des nächsten Abschnitts ausgeführt.
Für die schwerbehinderten Kinder (**Fallbeispiele 1 und 2**) wurde der Versicherungsstatus nicht variiert, weil sie bis auf die bereits aufgezeigten altersbedingten Differenzen bei Hilflosenentschädigung, Intensivpflegezuschlag und Assistenzbeitrag sowie gewisse Vorteile für Kinder mit Geburtsgebrechen bezüglich der Finanzierung medizinischer Behandlungen einheitlich über die IV abgesichert sind. Im Fall des schwerkranken Kindes (**Beispiel 3**) wurde simuliert, was sich ändern würde, wenn die Mutter ein **Erwerbsersatzeinkommen von 80%** des Bruttoeinkommens hätte, was 4'900 CHF monatlich entspricht. Nach Abzug der obligatorischen Ausgaben (Definition vgl. Abschnitt 2.5.1) wäre das verfügbare Einkommen der Familie in diesem Fall knapp **3'700 CHF pro Monat** höher. Ihre finanziellen Probleme wären dadurch gelöst. Als Variante wurde im Fallbeispiel des krebskranken Kindes untersucht, wie sich ein **Betreuungsurlaub nach dem vom Bundesrat vorgeschlagenen Modell** auswirken würde. Obwohl vom anderthalbjährigen Erwerbsausfall der Mutter nur 14 Wochen entschädigt würden, erhöht dies das verfügbare Einkommen der Familie über die ganze Zeit um **560 CHF pro Monat**. Die finanziellen Probleme des Haushalts werden dadurch nicht gelöst, aber etwas gemildert.

Im **Fallbeispiel 4** wäre der Verunfallte in der IV bei einem Anrecht auf einen Assistenzbeitrag deutlich besser gestellt. Ein Assistenzbeitrag der IV in für die Stufe der Hilflosigkeit durchschnittlichem Mass würde auch die finanziellen Probleme der **Fallbeispiele 5 und 7** (beide mit IV-Rente und Hilfelosenentschädigung) lösen. Dagegen würde der Zugang zu IV-Leistungen (Rente, Hilflosenentschädigung und Ergänzungsleistungen) im konkreten Fall die finanzielle Situation der Familie mit psychisch erkrankter Mutter

(**Beispiel 6**) nur geringfügig verbessern (250 CHF pro Monat). Am **Fallbeispiel 10** des alten Paares wurde durchgespielt, was es finanziell bedeuten würde, wenn dieser Haushalt mit Demenzthematik in der IV statt in der AHV wäre und Anrecht hätte auf eine Hilflosenentschädigung leicht der IV, die doppelt so hoch ist wie jene der AHV. Es zeigt sich, dass er dann auch dank höherem Freibetrag auf selbstbewohnte Liegenschaften über 700 CHF mehr Ergänzungsleistungen erhielte.

Prekarität und Belastung in Abhängigkeit des Versicherungsstatus

Welche Versicherung in einem konkreten Fall zuständig ist und welche der vorhandenen Leistungen zum Tragen kommen, spielt für die Prekaritätsgefährdung und die finanzielle Belastung der Haushalte eine grosse Rolle. So kann je nach Art der Erkrankung, die zu einer IV-Rente führte, die finanzielle Situation bei gleich gravierender gesundheitlicher Einschränkung ganz unterschiedlich aussehen. Und für Angehörige im Erwerbsalter ist ganz entscheidend, ob sie bei einem Erwerbsausfall eine Erwerbsentschädigung erhalten oder nicht. Beide Fälle kommen vor. Es besteht jedoch kein verbrieftes Anrecht auf eine entsprechende Leistung. Als äusserst wirksam für die Armutsprävention erweist sich dort, wo ein Anspruch besteht, der Assistenzbeitrag der IV, obwohl er nicht dafür vorgesehen ist und auch nicht so konzipiert ist, dass er diese Wirkung in jedem Fall hat. Zentral ist dabei, dass dank dem Anspruch auf Hilfe, den die beeinträchtigte Person unabhängig von den Angehörigen hat, die betreffenden Haushalte finanziell in der Lage sind, die benötigte Unterstützung und Entlastung effektiv in Anspruch zu nehmen. Die Angehörigen erhalten dadurch eine grössere Flexibilität, die ihnen zum Beispiel erlaubt, einer Erwerbstätigkeit nachzugehen.

7.2.5 Andere Erwerbsintegration der hauptbetreuenden Angehörigen

Die Erwerbsintegration von Angehörigen ist ein weiterer wichtiger Faktor, der Prekarität vermeiden hilft. Die Vereinbarkeit von Beruf und Angehörigenbetreuung ist dementsprechend ein wichtiges Anliegen. Hier wurde einerseits untersucht, mit was für **Opportunitätskosten**[61] **in der Form entgangener Erwerbseinkommen**, die nicht durch eine Sozialversicherung gedeckt sind, die Haushalte in den Fallbeispielen bereits in der Ausgangslage konfrontiert sind (vgl. auch **Tabelle 26**). Solche Opportunitätskosten bestehen in vier der analysierten Fallbeispiele: Die Mutter des schwerkranken Kindes (Beispiel 3) verzichtet auf ein Nettoerwerbseinkommen von monatlich 5'400 CHF. Dieser Ausfall wird noch übertroffen vom potenziell besser verdienenden Ehemann der psychisch erkrankten Mutter (Beispiel 6). Könnte er wie ursprünglich geplant 60% arbeiten, würde er netto 5'950 CHF pro Monat verdienen. Aber auch die Ehefrau des früh an Demenz erkrankten Manns (Beispiel 5) konnte nicht wie geplant in ihren Beruf zurück als die Kinder grösser waren und verzichtet auf geschätzt 3'320 CHF Nettoeinkommen. Im letzten Fall (Beispiel 10) ist es die Tochter des alten Paars, die mit einer Erwerbseinbusse von geschätzten 2'700 CHF netto lebt. In allen anderen Beispielen sind die Angehörigen entweder bereits in hohem Mass erwerbsintegriert oder aus anderen Gründen als der untersuchten Angehörigenbetreuung nicht in der Lage, ein höheres Erwerbspensum zu übernehmen.

Als Zweites wurde untersucht, wie sich die finanzielle Situation des Haushalts verändert, wenn betreuende **Angehörige ein höheres Erwerbspensum übernehmen**. Hierbei ist die folgende Wirkungskette relevant:

■ Eine höhere Erwerbsintegration erhöht das Primäreinkommen. Der Anspruch auf Bedarfsleistungen reduziert sich, die Steuerbelastung steigt.

[61] Opportunitätskosten (auch Alternativkosten oder Verzichtskosten) sind entgangene Einnahmen, die dadurch entstehen, dass vorhandene Möglichkeiten (Opportunitäten) nicht wahrgenommen werden (können). Opportunitätskosten sind also ein ökonomisches Konzept zur Quantifizierung des Nutzens nicht realisierter Alternativen.

■ Eine höhere Erwerbsintegration senkt die Möglichkeiten zur eigenen Angehörigenbetreuung annahmegemäss im selben Umfang.
■ Die zeitliche Reduktion der Angehörigenbetreuung erfordert eine Ausweitung der Inanspruchnahme von zahlbaren Betreuungs- und Pflegeleistungen im selben Umfang.

Der umgekehrte Mechanismus ergibt sich bei einer Reduktion des Erwerbsumfangs durch die Angehörigen. Ob eine höhere Erwerbsintegration auch zu einem steigenden verfügbaren Einkommen führt, ist demnach davon abhängig, in welchem Verhältnis die erzielbaren Einkommen zu Betreuungskosten sowie Steuer- und Bedarfsleistungseffekten stehen. Zukünftige Effekte wie eine Verbesserung der Verdienstchancen durch höhere Anstellungs- und Karrierechancen werden nicht untersucht, spielen jedoch insbesondere bei jüngeren Angehörigen ebenfalls eine wichtige Rolle.

Die Detailannahmen und Resultate sind auch hier in **Tabelle 26** ausgeführt. Dabei wurden Simulationen nur für die Haushalte vorgenommen, die ihr Erwerbspensum theoretisch erhöhen könnten, also etwa für die Ehefrau des früh an Demenz erkrankten Mannes (**Beispiel 5**): Von den 3'320 CHF netto, die sie mit einer 60%-Stelle verdienen würde, würden 873 CHF an die Tagesstruktur für die Betreuung ihres Manns während den Arbeitszeiten weggehen. Wenn sie ihn nicht selbst mit dem Auto hinfahren könnte, kämen noch Transportkosten hinzu. Das ist vorliegend nicht in die Simulation integriert. Aufgrund des höheren Einkommens würde sich die Prämienverbilligung reduzieren und die Steuern steigen, was zusammen 600 CHF pro Monat ausmacht. Nur etwas mehr als die Hälfte des Nettoeinkommens würden effektiv beim Haushalt verbleiben. Dabei sind die Erwerbsunkosten fürs Pendeln mit dem Auto und die Verpflegung auswärts noch nicht berücksichtigt. Noch weniger positiv wirkt sich die Erwerbstätigkeit im Fall des Ehemanns der psychisch erkrankten Mutter aus (**Beispiel 6**). Dem Nettoeinkommenszuwachs stehen höhere Ausgaben für Tagesstruktur, Haushalthilfe und Steuern gegenüber und um 4'600 CHF reduzierte Bedarfsleistungen (Sozialhilfe und Prämienverbilligung). Am Ende des Tages verbleibt kaum ein Zuwachs im Portemonnaie. Anders sieht die Situation im Beispiel des von der Tochter unterstützten alten Paars aus (**Beispiel 10**). Die Zusatzkosten, die im Haushalt der Eltern entstehen, könnten vermutlich über Ergänzungsleistungen zum grössten Teil gedeckt werden. Die finanzielle Situation der Eltern bliebe dadurch weitgehend unverändert, während die Tochter ein Erwerbseinkommen erzielen könnte.

Prekarität und Belastung in Abhängigkeit der Erwerbsintegration

Die Erwerbsintegration der betreuenden Angehörigen kann in der Prävention von prekären Einkommenssituationen ein entscheidender Punkt sein, aber dies ist nicht immer so. Ein Teil der Angehörigen ist bereits erwerbsintegriert. Und in anderen Fällen verbessert sich die finanzielle Situation durch steigende Erwerbseinkommen kaum. Dabei spielen die Tarife von Tagesbetreuungsstrukturen zwar eine Rolle, aber sie sind nicht das alleinige Problem. Vielmehr schlägt teilweise fast mehr zu Buche, dass Bedarfsleistungen (inkl. Prämienverbilligung) wegfallen und die Steuern steigen. Die gesundheitsbedingten Out-of-Pocket-Kosten verschärfen nur die Situation, die auch für andere Haushalte besteht.

Was die Simulationsberechnungen nicht berücksichtigen können, ist dass sich mit der Erwerbsintegration sich die soziale Absicherung der Angehörigen sowie ihre zukünftigen Berufschancen verbessern. Beides schlägt sich nicht unmittelbar im verfügbaren Einkommen nieder, macht aber für die künftigen Einkommenschancen unter Umständen einen wichtigen Unterschied. Gerade im Validierungsworkshop der Fachpersonen wird zudem betont, dass auch die reine Tatsache, noch ein Berufsleben zu haben, für die Lebensqualität relevant sein kann.

Tabelle 26: Anderer Versicherungsstatus, andere Erwerbsintegration (Berechnung mit realer Vermögenssituation)

		Prekarität Ausgangs-situation	Simulation anderer Versicherungssituation	Andere Erwerbsintegration	Opportunitätskosten
1	Kind mit kognitiver Beeinträchtigung	Nein	keine	Keine (Erwerbsintegration der Eltern ist bereits hoch)	Keine (Erwerbsintegration der Eltern ist bereits hoch)
2a	Schwerbehindertes Kind	Nein	keine	Keine (Erwerbsintegration der Eltern ist bereits hoch)	Keine (Erwerbsintegration der Eltern ist bereits hoch)
2b	Schwerbehindertes Kleinkind, ohne HE	Ja	keine	Keine (Erwerbsintegration der Eltern ist bereits hoch)	Keine (Erwerbsintegration der Eltern ist bereits hoch)
3	Schwerkrankes Kind	Nein	**Mutter erhält Erwerbsersatz** von 80% auf ihr 100%-Pensum: Die 80% entsprechen 4'910 CHF, das verfügbare Einkommen der Familie (nach obligatorischen Ausgaben und Krankheitskosten) steigt um knapp 3'700 CHF. Der Haushalt kann so seinen finanziellen Verpflichtungen nachkommen.	Keine (Mutter wird vom kranken Kind gebraucht)	Mutter verzichtet auf 100% Erwerbseinkommen von netto 5'400 CHF (Nettostundenlohn von 34 CHF) (ohne Berücksichtigung von Steuereffekten). Die Opportunitätskosten – nach Berücksichtigung sämtlicher Effekte – betragen 3'700 CHF.
4	Nach Unfall bleibend beeinträchtigte Person	Nein	**Hilflosenentschädigung (HE) und Assistenzbeitrag gemäss IV** (statt Unfallversicherung UV). Zwar ist die HE schwer der IV mit 1'880 CHF tiefer als jene der UV (2'436 CHF), dafür hätte der Verunfallte Anrecht auf einen Assistenzbeitrag. Sobald dieser mehr ausmacht als die Differenz zwischen den HE ist er in der IV bessergestellt. Dies ist sehr gut möglich, denn beim Assistenzbeitrag sind im Mittel 4517 CHF pro Monat vergütungsberechtigt (Medianwert für HE schwer; vgl. Guggisberg/Bischof 2017). Das Problem ist, dass auch 4 Jahre nach dem Unfall der Heilungsprozess noch nicht als abgeschlossen gilt und er noch UV-Taggelder bekommt. Nach dem Wechsel zu einer Rente wird die IV mit zuständig und der Verunfallte erhält ein Anrecht auf deren Leistungen.	Keine (Bruder arbeitet bereits 100%)	Keine (Bruder arbeitet bereits 100%)
5	Früh an Demenz erkrankte Person mit Familie	Nein	Erhält **Assistenzbeitrag der IV** und nimmt entsprechend Assistenz in Anspruch. Vergütungsberechtigt sind 846 CHF pro Monat (Medianwert für HE leicht; vgl. Guggisberg/Bischof 2017). Die Ehefrau wird dadurch während 25.7 Stunden pro Monat entlastet.	**Ehefrau arbeitet 60%** und braucht entsprechend Tagesstruktur (3 Tage pro Woche). Sie erzielt ein Nettoeinkommen von rund 3'322 CHF monatlich (Stundenlohn netto 35 CHF). Das hat folgende finanzielle Konsequenzen für den Haushalt: • Tagesstruktur kostet monatlich 873 CHF (ohne Transportkosten) • Die Prämienverbilligung reduziert sich um rund 250 CHF, Steuern steigen um 400 CHF pro Monat. • Vom Nettoerwerbseinkommen verbleiben knapp 1'800 CHF oder 54% beim Haushalt (ohne Berücksichtigung von Transportkosten zur Tagesstruktur). • Die Ehefrau pendelt mit dem Auto zur Arbeit und isst am Mittag auswärts. Diese Erwerbsunkosten sind ebenfalls noch nicht gedeckt.	Die Opportunitätskosten des entgangenen Nettolohnes einer 60% Stelle entsprechen 3'322 CHF (ohne Berücksichtigung von Steuereffekten und Transferentzügen). Die Opportunitätskosten – nach Berücksichtigung sämtlicher Effekte – betragen für den Haushalt 1'800 CHF.

		Prekarität Ausgangs-situation	Simulation anderer Versicherungssituation	Andere Erwerbsintegration	Opportunitätskosten
6	Psychisch erkrankte Person	Ja	**Erhält IV, Hilflosenentschädigung leicht** Annahme: Die Frau erhält eine volle Minimalrente von 1175 CHF pro Monat. Zusätzlich erhält sie eine IV-**Kinderrente** in der Höhe von 470 CHF (ebenfalls Minimalbetrag) und eine HE leicht. Unsicher ist, ob sie auch Anspruch auf einen **Assistenzbeitrag** hat. Voraussetzung dafür ist, dass sie als urteilsfähig eingestuft wird. Falls sie einen Assistenzbeitrag erhält, wird der Ehemann dadurch um 25.7 Stunden pro Monat entlastet. Auf jeden Fall bekäme die Familie **Ergänzungsleistungen** zur IV statt Sozialhilfe. Durch diese Änderungen (ohne Assistenzbeitrag) erhöht sich das verfügbare Einkommen des Haushalts um 250 CHF monatlich.	**Ehemann arbeitet 60%** und braucht Tagesstruktur für 3 Tage pro Woche. Er erzielt ein Nettoeinkommen von 5950 CHF monatlich (Stundenlohn netto 56 CHF). Das hat folgende finanzielle Konsequenzen für den Haushalt: • Kosten der Tagesstruktur monatlich 456 CHF (ohne Fahrtkosten) • Tarife für Haushaltshilfe steigt mit Einkommen, Kostenanstieg um 200 CHF pro Monat • Die Sozialhilfe entfällt. • Die Prämienverbilligung für den Haushalt reduziert sich von 1'200 auf 180 CHF. • Es sind Einkommenssteuern von mehr als 700 CHF monatlich zu entrichten Der Haushalt lebt weiterhin am Existenzminimum. Es besteht folglich kein Erwerbsanreiz.	Opportunitätskosten des entgangenen Nettolohnes einer 60% Stelle entsprechen 5'950 CHF (ohne Berücksichtigung von Steuereffekten und allfälligen Transferentzügen). Die Opportunitätskosten sind nach Berücksichtigung sämtlicher Effekte gleich Null oder sogar negativ, d.h. der Haushalt würde sich bei einer Erwerbsintegration schlechter oder zumindest nicht besser stellen.
7	Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen	Nein	**Erhält Assistenzbeitrag der IV** und nimmt entsprechend Assistenz in Anspruch. Es wird angenommen, dass 4517 CHF pro Monat vergütungsberechtigt sind (Medianwert für HE schwer; vgl. Guggisberg/Bischof 2017). Dies entspricht einer Assistenz für 137.3 Stunden pro Monat, womit die Ehefrau auch am Wochenende und den Randzeiten komplett und/oder in den Nächten entlastet würde. Alternativ: Person könnte anstelle von 5 Tagen in der Tagesstruktur nur noch einen Tag dort verbringen, die anderen vier Tage würden durch die Assistenz abgedeckt. Dadurch würden die Out-of-Pocket-Kosten für die Tagesstruktur monatlich um 1'330 Franken sinken.	Keine (Ehefrau betreut untertags ihre Mutter)	keine
8	Lebensendsituation	Nein	**Kein Krankentaggeld der Ehefrau**: Ihr Erwerbseinkommen bricht weg (unbezahlter Urlaub oder Kündigung). Der Haushalt bleibt finanziell ungefährdet, da der Ehemann mit einer Lohnfortzahlung von rund 9000 finanziell abgesichert ist.	keine	keine
9	Alleinlebende ältere Person mit Care-Migrantin	Ja	Keine (Vergleich mit IV macht keinen Sinn, da keine Hilflosenentschädigung und dadurch kein Anrecht auf Assistenzbeitrag)	keine	keine
10	Gesundheitlich beeinträchtigtes Paar mit Demenzthematik	Ja	Hätte Anrecht auf **Hilflosenentschädigung leicht der IV** (470 CHF) • Es besteht nun Anspruch auf einen Assistenzbeitrag. Tochter wird um 25.7 Stunden pro Monat entlastet. • Der Anspruch auf EL erhöht sich aufgrund eines höheren Freibetrages (300'000 CHF anstelle auf 112'500 CHF) auf die selbstbewohnte Liegenschaft um 708 CHF monatlich. • Die finanzielle Situation des Haushalts – unter Berücksichtigung eines Vermögensverzehrs von 1/15 – ist nicht mehr prekär.	Tochter arbeitet 50%, ihre Betreuung muss komplett ersetzt werden (Berechnung analog Tabelle 25). Die finanzielle Situation des alten Paars bleibt dank EL weitgehend unverändert, während die Tochter ein Erwerbseinkommen erzielen kann.	Opportunitätskosten der Tochter für den entgangenen Nettolohn einer 50% Stelle entsprechen 2'720 CHF

		Prekarität Ausgangs-situation	Simulation anderer Versicherungssituation	Andere Erwerbsintegration	Opportunitätskosten
11	Fernab wohnende Person mit Unterstützungsbedarf	Nein	keine	keine	keine
12	Hochaltrige Person, betreutes Wohnen	Nein	keine	keine	keine

Quelle: Berechnungen BASS

7.2.6 Kritische Kombinationen der Einflussfaktoren für die finanzielle Tragbarkeit

In den Kantonsvergleichen des Abschnitts 7.2.1 scheinen bestimmte Kantone bezüglich der Prekaritätsgefährdung und der finanziellen Belastung in den untersuchten Situationen mit Angehörigenbetreuung und -pflege systematisch besser abzuschneiden als andere. Positiv fallen die Kantone Tessin, Waadt und Uri auf. Sie stehen gleichzeitig für unterschiedliche Herangehensweisen. Wir untersuchen daher gezielt für diese Kantone, was ihre Stärken und Schwächen bei der finanziellen Absicherung von Situationen mit Angehörigenbetreuung sind. Untersucht werden folgende Fragen:

■ Wie gut gelingt diesen Kantonen, dafür zu sorgen, dass Haushalte nicht aufgrund von Angehörigenbetreuung und –pflege in **finanzielle Prekarität** geraten?
■ Wie gut können sie einen stark steigenden **Bedarf an bezahlter Betreuung** auffangen, zum Beispiel, wenn betreuende Angehörige selber erkranken?
■ **Wieweit erhöht** in diesen Kantonen eine **stärkere Erwerbsintegration der Angehörigen** das **verfügbare Einkommen** des Haushalts?

Ziel der Vertiefung ist es, besser zu klären, was für ein Massnahmenmix die finanzielle Tragbarkeit von Situationen mit Angehörigenbetreuung und -pflege am besten gewährleisten kann. Analysiert werden nur jene Fallbeispiele, in denen sich die finanzielle Tragbarkeit teilweise als kritisch erwiesen hat.

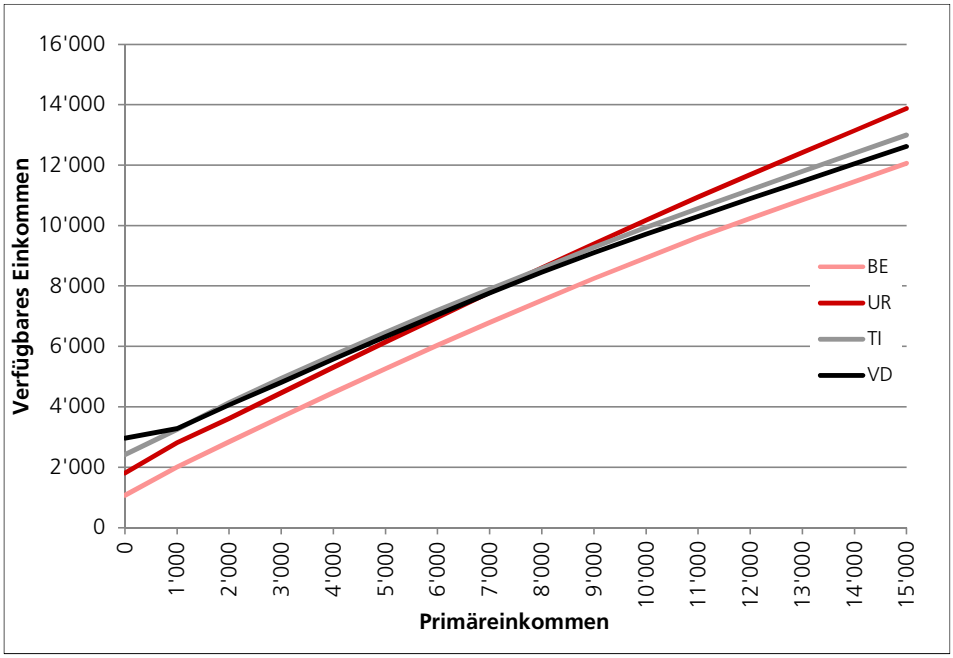
Absicherung in prekären Einkommenssituationen

Getestet werden hier die Fallbeispiele 2b (schwerbehindertes Kleinkind), 3 (schwerkrankes Kind), 5 (früh an Demenz erkrankter Mann), 6 (psychisch erkrankte Mutter), 7 (hirnverletzter Mann) und 10 (hochbetagtes Paar mit Demenzthematik). Stellvertretend wird hier das Fallbeispiel 7 ausgeführt und zwar einmal für die reale Vermögenssituation ohne Vermögensverzehr und einmal für die gleiche Situation eines Haushalts ohne Vermögen. Bei diesem Haushalt, welcher über IV-Rente, Invalidenrente der Pensionskasse und IV-Hilflosenentschädigung verfügt, wurde die Situation ohne zusätzliches Primäreinkommen bereits im Abschnitt 7.2.1 abgebildet. **Abbildung 35** zeigt nun für die reale Situation, also ohne Zugang zu Bedarfsleistungen, wie sich in den drei besonders gut abschneidenden Kantonen das verfügbare Einkommen dieses Ehepaars verändert, wenn Primäreinkommen hinzukommt. In allen betrachteten Einkommenssituationen und Kantonen liegt das verfügbare Einkommen des Paars mindestens 558 CHF pro Monat höher als im wirklichen Wohnkanton Bern. Ohne eigenes Primäreinkommen hätte das Ehepaar im Kanton Uri mindestens 742 CHF pro Monat mehr zur Verfügung, in der Waadt wären es 1272 CHF mehr, im Tessin 1347 CHF. Während die Differenz bei Waadt und Tessin mit steigendem Primäreinkommen kleiner wird, ist dies im Kanton Uri umgekehrt. Ab einem zusätzlichen Primäreinkommen von 8000 CHF pro Monat hätte ein Haushalt in der gleichen Situation dort das höchste verfügbare Einkommen. Die geschilderten Effekte kommen hauptsächlich durch unterschiedliche Tarife der Entlastungs- und Unterstützungsangebote zustande, aber auch durch die verschieden hohe Belastung durch Steuern und Krankenkassenprämien. Im Kanton Bern sind beide diese Posten am höchsten.

Hätte der Haushalt kein Vermögen, so könnte er bei einem tiefen eigenen Einkommen Bedarfsleistungen beziehen. Vorliegend wären dies Prämienverbilligungen und Ergänzungsleistungen, weil der Mann eine IV-Rente hat, sowie spezifisch für Pflegesituationen vorgesehene kantonale Bedarfsleistungen. Wie die Situation des Fallbeispiels 7 dann aussähe, zeigt **Abbildung 36**. Bei tiefem eigenem Primäreinkommen fährt er nun bei weitem im Tessin am besten. Die Differenz macht vor allem die dort bestehende Leistung des Aiuto diretto aus, der bei den tiefsten Primäreinkommen die Höhe von 2'344 CHF erreicht. Was erstaunen mag ist, dass hier die verfügbaren Einkommen in der Waadt bei tiefen Primäreinkommen unter dem Niveau der Kantone Uri und Bern liegt. Dies hängt damit zusammen, dass bei der Berechnung der von den Ergänzungsleistungen übernommenen krank-

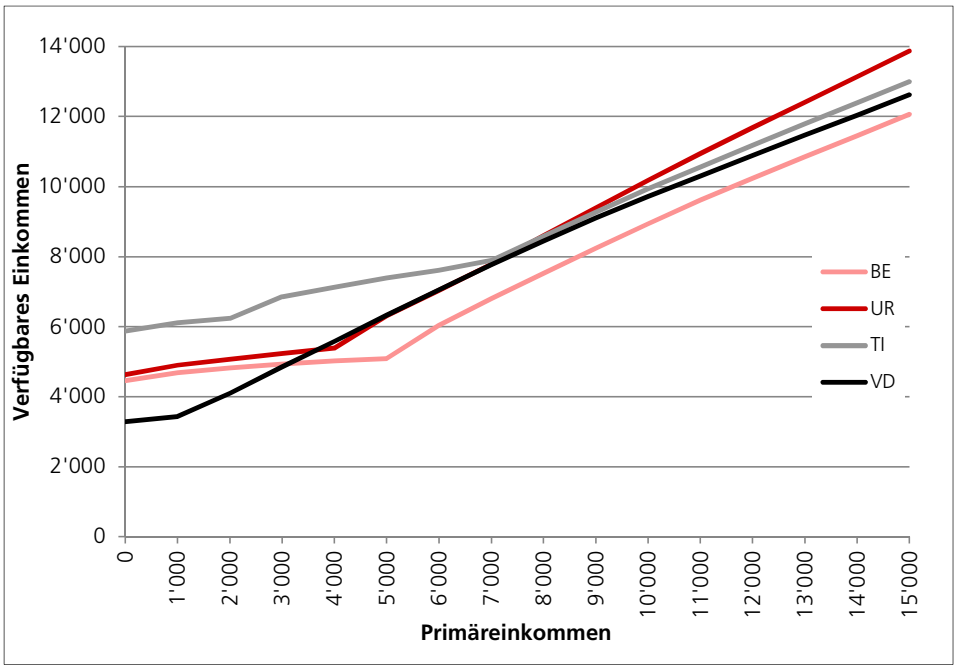
heits- und behinderungsbedingten Kosten in der Waadt Hilflosenentschädigung abgezogen wird, in den anderen beiden Kantonen dagegen nicht. Auch solche Details können also das Resultat stark beeinflussen.

Abbildung 35: Verfügbares Einkommen bei verändertem Primäreinkommen. **Fallbeispiel 7: Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen**. Berechnung für reale Vermögensverhältnisse ohne Vermögensverzehr



Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 36: Verfügbares Einkommen bei verändertem Primäreinkommen. **Fallbeispiel 7: Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen**. Berechnung für Haushalte ohne Vermögen



Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

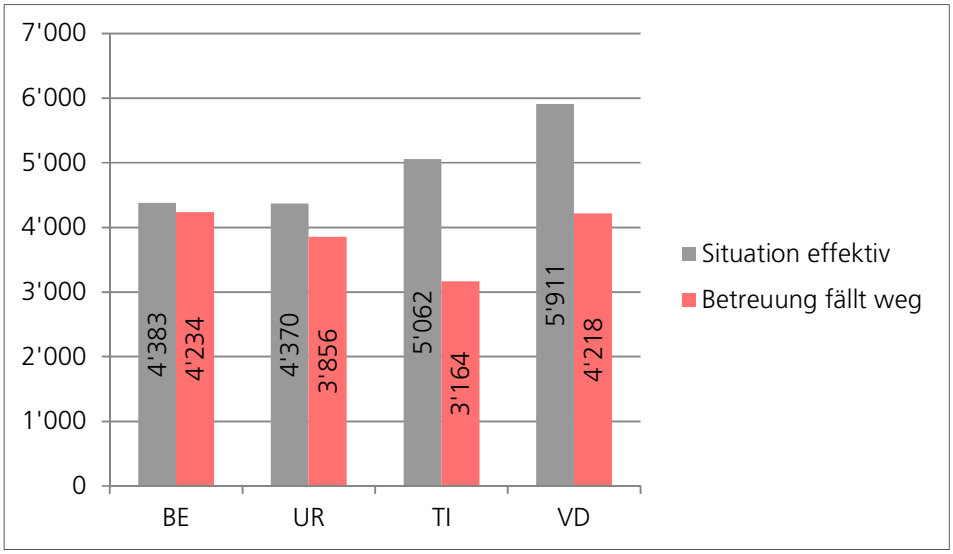
Zu den anderen analysierten Fallbeispielen lässt sich festhalten, dass die Absicherung von Familien mit kleinen Kindern, welche über ein geringes Erwerbseinkommen verfügen, in den Kantonen Waadt und Tessin aufgrund

der dortigen kantonalen Familien-Ergänzungsleistungen auf einem höheren Niveau erfolgt als in Uri. Bei den übrigen Beispielen sind die Unterschiede gering.

Steigender Bedarf an zu bezahlender Betreuung

Getestet wurden hier die kritischen Fallbeispiele 2b (schwerbehindertes Kleinkind), 3 (schwerkrankes Kind), 4 (bleibende Beeinträchtigung nach Unfall) und 10 (hochbetagtes Paar mit Demenzthematik). Die Resultate werden am Beispiel des schwerbehinderten Kleinkinds (2b) ausgeführt (**Abbildung 37**).

Abbildung 37: Situation mit bezahltem Ersatz bei Wegfall der Betreuung durch die Mutter, Haushalt ohne Vermögen, **Fallbeispiel 2b: Schwerbehindertes Kleinkind**



Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Simuliert wurde die gleiche Veränderung wie in Abschnitt 7.2.3: Die Mutter erkrankt, und für den Zeitumfang, in dem sie die Kinder (neben dem behinderten Kind ist auch ein Baby zu versorgen) betreute, muss ein bezahlter Ersatz mobilisiert werden. Es entstehen dadurch Betreuungskosten von 5'530 CHF pro Monat, die der Haushalt grundsätzlich selber zu tragen hat. Die Mutter ist selbständig erwerbend. Ihr Einkommen fällt ersatzlos weg. Der Haushalt hat kein Vermögen, kann also Bedarfsleistungen beziehen. In den Simulationen wurde unterstellt, dass immer dann, wenn eine Heimunterbringung aus der Sicht der Sozialhilfe die günstigere Variante darstellt, die höheren Kosten zuhause nicht übernommen würden.[62]

Im realen Wohnkanton Bern muss die Familie in dieser Krisensituation von der Sozialhilfe unterstützt werden, letztlich hat sie aber ein fast gleichbleibendes verfügbares Einkommen. In Uri und Tessin wird die Grenze überschritten, wo es aus Sicht der Bedarfsleistungssysteme finanziell günstiger wäre, das Kind in einem Heim unterzubringen. Ist die Dauer der Kostenbelastung absehbar, wird in Uri die Sozialhilfe zahlen, im Tessin sind die Familien-Ergänzungsleistungen zuständig. Dass dort trotz dieser Leistung ein so tiefes verfügbares Einkommen resultiert, hängt damit zusammen, dass gesundheitsbedingte Kosten bei den Familien-Ergänzungsleistungen anders als in der Waadt nicht vergütet werden. Real müsste wohl die Sozialhilfe aufstocken. Das verfügbare Einkommen ist aber auch in der Waadt nicht höher als die Sozialhilfe im Kanton Bern.

In den anderen untersuchten Fallbeispielen wäre bei einem krankheitsbedingten Ausfall der hauptbetreuenden Angehörigen beim schwerkranken Kind (Beispiel 3) und dem verunfallten Mann mit bleibender Beeinträchtigung (Beispiel 4) das Heim aus Sicht der Bedarfsleistungssysteme ebenfalls die kostengünstigere Lösung, sodass wohl

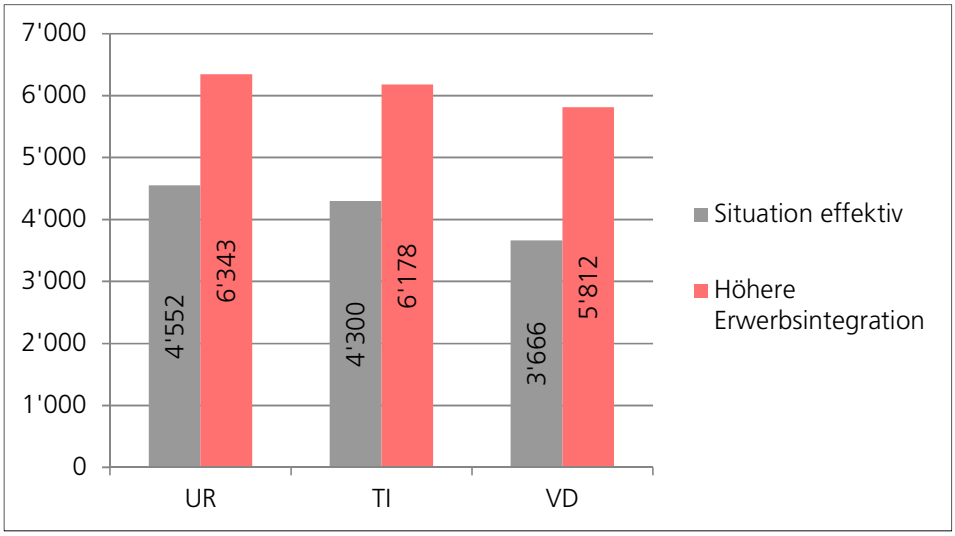
[62] Aus der Sicht der Sozialhilfe erfolgt dieser Vergleich mit dem Heimtarif pro Tag, den der Haushalt (oder stellvertretend die Sozialhilfe) übernehmen muss. Dies entspricht nicht einer Vollkosten-Sicht, es ist also durchaus möglich, dass insgesamt die teurere Lösung resultiert.

Druck für eine Heimeinweisung entstehen würde. Beim hochbetagten Paar mit Demenzthematik (Beispiel 10) dagegen liesse sich der Ausfall der Tochter durch die Übernahme der krankheits- und behinderungsbedingten Kosten durch die Ergänzungsleistungen wohl für den Haushalt kostenneutral lösen.

Stärkere Erwerbsintegration

Getestet wurden die Fallbeispiele 5 (früh an Demenz erkrankter Mann) und 6 (psychisch erkrankte Mutter). Die simulierten Veränderungen entsprechen grundsätzlich jenen im Abschnitt 7.2.5. Im Fallbeispiel 5 (**Abbildung 38**) ist dies die Aufnahme einer Erwerbstätigkeit von 60% durch die Ehefrau, die dadurch 3'322 CHF netto pro Monat (inkl. Anteil 13. Monatslohn) verdienen würde, aber ihren Mann entsprechend an drei Tagen pro Woche in einer Tagesstruktur unterbringen müsste.

Abbildung 38: Veränderung des verfügbaren Einkommens bei zusätzlichem Erwerbseinkommen von 3'322 CHF pro Monat, **Fallbeispiel 5: Früh an Demenz erkrankte Person mit Familie. Berechnung für Haushalte ohne Vermögen**

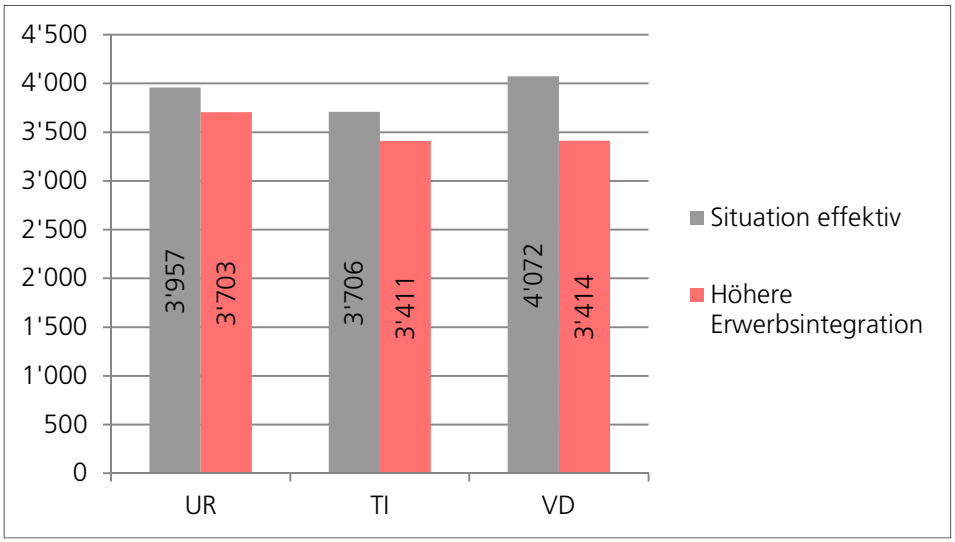


Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Der Haushalt kann jedoch in keinem Kanton sein verfügbares Einkommen in ähnlichem Ausmass erhöhen wie das Erwerbseinkommen. Am meisten verbleibt ihm anteilmässig vom zusätzlichen Erwerbseinkommen im Kanton Waadt (65%), wo die Tarife der Tagesbetreuung am tiefsten sind. Aber in absoluten Zahlen fährt er dennoch im Kanton Uri am besten, wo ihm pro Monat über 500 CHF mehr zum Leben bleiben – dies weil bei ebenfalls relativ moderaten Betreuungstarifen die Belastung durch Steuern und Krankenkassenprämien weniger hoch ist.

Im Fallbeispiel 6 ist der Ehemann der der psychisch erkrankten Mutter (**Abbildung 39**) hochqualifiziert und würde mit einem Erwerbspensum von ebenfalls 60% 5'950 CHF netto (inkl. Anteil 13. Monatslohn) verdienen. In der konkreten Situation würde sich seine Erwerbsaufnahme trotzdem negativ auf das verfügbare Einkommen auswirken, und zwar in allen drei Kantonen. Die Familie hätte also noch weniger zum Leben. Wie kommt dieser Effekt zustande? Der Hauptgrund liegt darin, dass in allen drei Kantonen in beträchtlichem Mass **bedarfsabhängige Leistungen wegfallen**. Der Unterschied zwischen den Kantonen ist in der neuen Situation auf zwei Effekte zurückzuführen:

Abbildung 39: Veränderung des verfügbaren Einkommens bei zusätzlichem Erwerbseinkommen von 5'950 CHF pro Monat, **Fallbeispiel 6: Psychisch erkrankte Mutter. Berechnung für Haushalte ohne Vermögen**



Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

■ Auf das Niveau der **Out-of-Pocket-Kosten**, die sich zusammensetzen aus den Preisen der Tagesbetreuung der Mutter während der Erwerbstätigkeit des Vaters, den Transportkosten für den Weg hin und zurück, der Haushalthilfe sowie aus Franchise und Selbstbehalt der Krankenversicherung. Hinzu kommt im Kanton Uri die Patientenbeteiligung an der Spitex, die in den anderen zwei Kantonen nicht existiert. Die Out-of-Pocket-Kosten sind in Uri wegen dieser Spitex-Patientenbeteiligung, die zu den übrigen Kosten hinzukommt, letztlich mit 1'878 CHF pro Monat am höchsten. Sie liegen im Tessin bei 1'420 CHF und in der Waadt bei 1'198 CHF.
■ Auf das Niveau der **obligatorischen Ausgaben für Steuern und Krankenkassenprämien**, wobei hier die Prämienverbilligung bereits berücksichtigt ist. Sie sind im Kanton Uri mit 371 CHF pro Monat mit Abstand am tiefsten. Im Tessin machen sie 1'121 CHF aus, in der Waadt 1'340 CHF.

Die bescheidene Belastung mit obligatorischen Ausgaben führt schlussendlich dazu, dass das verfügbare Einkommen dieser Familie in Uri knapp 300 CHF pro Monat höher ist als in den anderen zwei Kantonen.

Fazit

Der Vergleich unter den drei gut abschneidenden Kantonen gibt einige Hinweise zur Wirksamkeit kantonaler Strategien für die finanzielle Tragbarkeit von Situationen mit Angehörigenpflege. Bei der **Vermeidung prekärer Einkommenssituationen** sind insgesamt dort, wo sie bestehen, die kantonalen Bedarfsleistungen wirksamer als allein günstige Entlastungstarife und eine geringe Belastung der Haushalte mit obligatorischen Ausgaben. Dieses Resultat lässt sich nicht nur auf spezifische Leistungen für solche Situationen zurückführen. Vielmehr spielen in den Kantonen Tessin und Waadt die Familien-Ergänzungsleistungen ebenfalls eine Rolle. In der Waadt werden auch Gesundheitskosten bis 25'000 CHF pro Jahr in diesem Leistungssystem rückvergütet, was sich für die betroffenen Haushalte als Vorteil erweist.

Die Rolle, die eine **stärkere Erwerbsintegration der Angehörigen** für das verfügbare Einkommen spielen kann, hängt stark davon ab, welche Bedarfsleistungen dadurch wegfallen und wie sorgfältig ein Kanton den Übergang beim Ausblenden der Bedarfsleistungen und dem Einsetzen der Besteuerung gestaltet. Wichtig ist jedoch generell auch das Niveau der Betreuungskosten, insbesondere in Tagesstrukturen, sowie die Belastung der Haushalte durch obligatorische Ausgaben in der Form von Steuern und Krankenkassenprämien, wobei bei letzteren die Prämienverbilligungen eine wichtige Rolle spielen. Im Vergleich schneidet hier der Kanton Uri am

besten ab, der relativ günstige Betreuungstarife mit einer tiefen Belastung durch obligatorische Ausgaben kombiniert.

Bei einem grossen **Mehrbedarf an zu zahlender Betreuung** zum Beispiel, weil die hauptbetreuende Person ausfällt, sind die Haushalte schnell finanziell überfordert. Das Problem wird in den Kantonen nur über Bedarfsleistungen aufgefangen, das heisst, unter der Voraussetzung, dass kein eigenes Vermögen zur Deckung der Kosten herangezogen werden kann, wobei die Vermögensgrenzen in der Sozialhilfe restriktiver gehandhabt werden als bei den übrigen Bedarfsleistungen. Aus Sicht der Bedarfsleistungen aber kann es schnell kostengünstiger sein, eine Person im Heim zu platzieren als ihre Betreuung zu Hause zu finanzieren – dies selbst dann, wenn es aus einer Gesamtkostenperspektive nicht so wäre. Es stellt sich die Frage, ab wann und in welchen Situationen auf die Haushalte ein entsprechender Druck ausgeübt wird. Wünschbar wäre, dass die Kantone zu dieser Frage eine klare und transparente Haltung entwickeln.

Auch die drei vergleichsweise gut aufgestellten Kantone haben Mühe, den nicht durch Sozialversicherungen gedeckten **Ausfall von Erwerbseinkommen** finanziell aufzufangen, der in etlichen Fallbeispielen und auch gemäss der Einschätzung vieler Fachpersonen im Kontext der Angehörigenbetreuung eine nicht zu unterschätzende Rolle spielt. Dies haben schon die Grundauswertungen in den vorangehenden Abschnitten gezeigt. Die Haushalte müssen grundsätzlich zuerst ihr Vermögen verzehren und aufs Existenzminimum zurückfallen, bevor die kantonalen Bedarfsleistungen greifen. Nicht selten verschulden sich die Betroffenen auf diesem Weg. Auch wenn der Vermögensverzehr bei alleinstehenden hochaltrigen Personen als unproblematisch erscheinen mag, ist er schon problematischer, wenn die Altersvorsorge des Partners oder der Partnerin mit aufgebraucht wird. Zu diskutieren sind die Belastungsgrenzen und die Vorteile einer Sozialversicherungslösung in Fällen starker Belastung erst recht bei Familien vor dem Rentenalter. Es wird auch von etlichen Betroffenen in den Fallbeispielen als Ungerechtigkeit angesprochen, dass ihr unbezahltes Engagement in Betreuung und Pflege sie in die finanzielle Prekarität führt, obwohl es der Allgemeinheit Kosten erspart.

8 Schlussfolgerungen und Lösungsansätze

Wie aussagekräftig sind die in den einzelnen Kapiteln vorgestellten Resultate für die ganze Schweiz?

Die **12 Fallbeispiele** zeigen erstens **exemplarisch**, wie in Situationen mit länger andauernden Angehörigenbetreuung und -pflege die **zeitliche Abdeckung von Pflege und Betreuung sowie deren Finanzierung** erfolgt. Aufgearbeitet wird gleichzeitig, was alles eine Rolle spielt dafür, wie tragbar die finanzielle Lage und die Belastung der Angehörigen ist. Die Fallbeispiele dokumentieren auch, dass viele Situationen nicht konstant und schlecht planbar sind. Sie sorgen somit für einen engen Realitätsbezug der folgenden Analysen.

Die **Simulationsberechnungen** erlauben zweitens, eine **viel grössere Anzahl von Situationen** in den Blick zu nehmen und gleichzeitig zu analysieren, wie sich **wichtige Einflussfaktoren** in bestimmten Typen von Situationen mit Angehörigenpflege auswirken. Die 12 Fallbeispiele bilden in diesen Analysen immer noch den Ausgangspunkt. Doch sie stehen nun für Typen von Problemlagen, die potenziell die finanzielle Tragbarkeit von Situationen mit Angehörigenbetreuung in Frage stellen können. So wird beispielsweise untersucht, wie eine Familie mit behindertem oder mit schwerkrankem Kind finanziell dasteht, wenn sie in unterschiedlichen Kantonen lebt oder wenn die Eltern in verschiedenem Umfang berufstätig bleiben können und Erwerbseinkommen erzielen. Die Simulationsrechnungen ermöglichen so, einerseits genauer zu bestimmen, in welchen Situationen sich die finanziellen Probleme besonders stark verschärfen. Und sie geben andererseits Einsichten darüber, welche Faktoren und Zusammenhänge die finanzielle Belastung eines Haushalts in der entsprechenden Lage beeinflussen und ob die finanzielle Tragbarkeit gegeben bleibt. Diese Zusammenhänge sind im Hinblick auf die Diskussion von möglichen Verbesserungen zentral.

Drittens wurde angestrebt, über **Datenanalysen** auf der Basis vorhandener Statistiken zu eruieren, wie viele Haushalte in den betreffenden finanziell schwierigen Situationen stehen, also mehr zu den **Grössenordnungen des Problems** in der Schweiz herauszufinden. Dieser Schritt blieb herausfordernd, weil sich die verfügbaren Informationen zu Angehörigenbetreuung nicht mit dem Bezug von selbst zu zahlenden Leistungen sowie der finanziellen Situation des Haushalts insgesamt kombinieren lassen. Was sich aber aufzeigen lässt, sind das generelle Ausmass und die Charakteristika von Situationen mit Angehörigenbetreuung innerhalb des Haushalts sowie über die Haushaltsgrenzen hinweg. Die Daten belegen auch eine im Durchschnitt finanziell schwierigere Lage von Haushalten, in denen Personen mit behinderten oder pflegebedürftigen Angehörigen zusammenleben.

Anhand dieses Vorgehens lassen sich also durchaus Schlüsse für die gesamte Schweiz ziehen und Empfehlungen ableiten, welche die Situation grosser Gruppen von Betroffenen beeinflussen. Was lässt sich nun konkret aufgrund dieser dreistufigen Herangehensweise, deren Resultate in einem Validierungsworkshop mit Fachpersonen des Bundes und der untersuchten Kantone diskutiert wurden, an wichtigen Erkenntnissen bezüglich der aktuellen Situation schliessen? Wo liegen für die betroffenen Haushalte die finanziellen Herausforderungen? Inwiefern besteht Handlungsbedarf? Und in welche Richtung können mögliche Verbesserungen für die Betroffenen zielen?

Wir folgen in der **Bewertung** einem **ökonomischen Ansatz**, wie er von der Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung OECD in ihrer Publikation «Help wanted? Providing and Paying for Long-Term Care» (Colombo et al. 2011) skizziert wurde. Ausgangspunkt der dortigen Analyse ist, dass in allen OECD-Ländern mit einem Anstieg des gesundheitlich bedingten Pflege- und Betreuungsbedarfs zu rechnen ist, der signifikante finanzielle und arbeitsmarktliche Auswirkungen hat. Die OECD geht davon aus, dass eine «Win-Win-Win-Lösung» möglich ist, wenn den Bedürfnissen der betreuenden Angehörigen mehr Aufmerksamkeit geschenkt wird. Die drei Wins stehen für die drei beteiligten Seiten: Personen mit Betreuungs- und Pflegebedarf, Angehörige, die solche Aufgaben übernehmen, sowie die öffentlichen Finanzen und letztlich die Volkswirtschaft. Wichtig ist, allen drei Perspektiven Rechnung zu tragen.

Im Folgenden gehen wir zunächst auf die grössten Herausforderungen ein. Anschliessend wird in acht Stossrichtungen gebündelt, wie Lösungsansätze aussehen könnten. Ganz am **Schluss des Kapitels** fasst eine **Übersichtstabelle** die zahlreichen möglichen Massnahmen zusammen, dies noch unbesehen von ihrer politischen Realisierbarkeit.

Grösste Herausforderungen

Die **Ergebnisse** zeigen einerseits klar auf, dass die Kosten von **Pflege im engeren Sinn und von medizinischen Leistungen** für die Haushalte kaum zu finanziell nicht tragbaren Situationen führen. Dies obwohl sie auch da mitzahlen. Finanziell viel bedeutender ist oftmals, dass die Kosten für **Betreuung, notwendige Präsenz und Überwachung** von keiner Sozialversicherung gedeckt sind. Dasselbe gilt für die indirekte Entlastung im Haushalt, aber dort summieren sich die benötigten Stunden kaum im selben Mass. Die langen Präsenzzeiten und die Unmöglichkeit, eine Person alleine zu lassen, schränken gleichzeitig die Vereinbarkeit der Angehörigenbetreuung mit einer Erwerbstätigkeit stark ein.

Umso mehr bestätigt sich die **grosse Bedeutung** der **Preise von Entlastungs- und Unterstützungsangeboten** für die Haushalte und von ausserhalb helfende Angehörige, insbesondere bei grossem Betreuungsbedarf. Es lässt sich aber auch das Phänomen beobachten, dass bei ungenügender Subventionierung und vorgeschriebenem Preis die Leistungserbringer ihre Leistungen nicht im möglichen Mass ausdehnen, sondern zeitlich rationieren, was wiederum für Haushalte mit grossem Betreuungsbedarf zu erheblichen Schwierigkeiten beim Zugang zu zahlbaren Leistungen führt.

Genauso klar wird aufgrund der Analysen, dass die Preise von Entlastungs- und Unterstützungsangeboten für Haushalte mit Angehörigenbetreuung **nicht das einzige finanzielle Problem** darstellen. Wie erwähnt haben die Haushalte, in denen Personen mit behinderten oder pflegebedürftigen Angehörigen zusammenleben, schon vor Berücksichtigung ihres Leistungsbezugs **tiefere** (um die Haushaltgrösse korrigierte) **Einkommen als der Schweizer Durchschnitt und** befinden sich **öfter in einer prekären Einkommenssituation**. Dies hat verschiedene Gründe: So ist der Anteil der Haushalte im Rentenalter höher, die durchschnittlich tiefere Einkommen haben. Bekannt ist aus anderen Untersuchungen, dass Personen mit tiefer Qualifikation und entsprechend bescheidenem Einkommen häufiger gesundheitliche Probleme haben. Aber es dürfte auch eine Rolle spielen, dass die soziale Absicherung nicht immer viel mehr als das Existenzminimum deckt. Insbesondere verfügen die betreuenden und pflegenden Angehörigen kaum je über **Erwerbsersatzleistungen**, wenn sie das Pensum reduzieren oder die Erwerbstätigkeit aufgeben. Letzteres ist ein von den Betroffenen in den Fallbeispielen sowie von den Fachpersonen am Validierungsworkshop stark betontes Problem.

Die festgestellten Probleme verweisen aber auch auf **Ansatzpunkte für Verbesserungen** der Situation. Und bei diesen Verbesserungen geht es wiederum stark, aber nicht ausschliesslich um die Preise der Entlastungs- und Unterstützungsangebote. Es geht um **viele einzelne Elemente**, die in ihrem Zusammenspiel in den unterschiedlichen Situationen zu einer besseren finanziellen Tragbarkeit beitragen. Diese ist auch aus der Sicht der öffentlichen Finanzen bedeutsam, weil sie an Heimlösungen in der Regel mehr beitragen müssen. Gewisse Punkte betreffen Grundhaltungen, die alle Situationen mit Angehörigenbetreuung betreffen. Dies gilt etwa für den Umgang der Sozialleistungssysteme und der Entlastungs- und Unterstützungsangebote mit einer möglichst grossen **Selbstbestimmung der gesundheitlich beeinträchtigten Personen** und ihrer weitest möglichen Integration in den gesellschaftlichen Alltag, wie dies den Anliegen des Behindertengleichstellungsrechts entspricht. Handlungsbedarf gibt es auch im **Umgang mit den Angehörigen und den Familien** insgesamt. Sie stehen in diesem Projekt im Zentrum. Und hier bestehen **Ambivalenzen**:

Einerseits möchte das Förderprogramm des Bundes, in dessen Rahmen das vorliegende Projekt realisiert wurde, die **Vereinbarkeit von Angehörigenbetreuung und Erwerb** erleichtern, nur schon um dem Fachkräftemangel entgegenzuwirken. Andererseits ist den Sozialwerken durchaus bewusst, dass unbezahlte Arbeit leistende

Angehörige ihre Kassen schonen. Die IV etwa spricht in diesem Kontext nach wie vor von einer Schadenminderungspflicht der Familien. Müssen Staat und Sozialwerke mehr an bezahlte Betreuung beitragen, so fliesst der Nutzen der ermöglichten Entlastung und Vereinbarkeit nicht immer in die gleichen Taschen zurück. Den erwünschten Effekten einer verstärkten Erwerbsintegration der Angehörigen und einer verbesserten langfristigen Tragbarkeit der häuslichen Betreuung und Pflege stehen aus volkswirtschaftlicher Sicht zudem Mitnahmeeffekte gegenüber, wo die Zusatzfinanzierung nicht zu den angestrebten Ergebnissen führt.

Selbst wenn **aus gesamtwirtschaftlicher Perspektive** ein **Wohlfahrtsgewinn** resultiert, erscheint die vermehrte Beteiligung an den Betreuungskosten aus der **Sicht der einzelnen Finanzierer** vorab als **Kostensteigerung**. Auch der Nachweis, dass Heime in vielen Situationen in einer Gesamtkostenbetrachtung die teurere Lösung sind und dass eine bessere Vereinbarkeit den Fachkräftemangel dämpft und Steuereinnahmen generiert, ändert nichts daran, dass von diesen Effekten Sozialversicherungen, Bund, Kantone und Gemeinden in unterschiedlichem Mass profitieren. Wie in den Simulationsrechnungen gezeigt, ist zum Beispiel nicht nur aus der Sicht der Krankenkassen, sondern auch der Sozialhilfe ein Heimeintritt schnell die billigere Lösung als die Finanzierung von Betreuung in intermediären Strukturen oder zuhause. Zudem werden die Kosten, die der Haushalt selber trägt, und der Wohlfahrtsgewinn, den die gesundheitlich Beeinträchtigten und ihre Angehörigen realisieren können, in dieser Rechnung in der Regel vernachlässigt.

Dies hat seinerseits zu tun damit, dass den **Leistungssystemen** in einem gewissen Mass immer noch die **einseitige geschlechtsspezifische Arbeitsteilung eingeschrieben** ist, die als ideal erachtet wurde in der Zeit, als diese Sozialleistungen aufgebaut wurden. Damals erschien unbezahlte Arbeit (der Frauen) in der Familie als selbstverständlich vorhandene Zeitressource, auch wenn dies nie überall der Fall war. Die Politik musste sich darum nicht kümmern, ausser in ausnahmsweisen Härtefällen, die sich zum Beispiel in der nach wie vor vorhandenen EL-Regelung spiegeln, dass betreuende und pflegende Angehörige für ihre Arbeit unter dem Titel «Krankheits- und behinderungsbedingte Kosten» bis zu 4'800 CHF jährlich abrechnen können, wenn sie nachweisen, dass sie auf ein entsprechend hohes Erwerbseinkommen verzichtet haben. Dagegen bleibt unklar, wieweit auch vereinbarkeitsbedingte Betreuungskosten unter diesem Titel anrechenbar sind. Sind sie «medizinisch notwendig» wie dies häufig als Kriterium formuliert wird?

Diese **nicht auf das Prinzip der Vereinbarkeit ausgerichtete Grundhaltung** nimmt die erfolgten gesellschaftlichen Veränderungen bei der geschlechtsspezifischen Arbeitsteilung kaum zur Kenntnis und trägt damit zu Mehrfachbelastungen bei. Diese haben ihrerseits häufig damit zu tun, dass die betroffenen Haushalte finanziell nicht in der Lage sind, in erheblichem Mass Betreuung einzukaufen, zumal die Tarife meist nicht einkommensabhängig ausgestaltet sind. Weil die Vereinbarkeit de facto nicht besteht, verzichten viele Angehörige auf Erwerbseinkommen, was die finanzielle Lage der betreffenden Haushalte wiederum verschlechtert.

Wenn zu Recht heute ein möglichst grosses **Selbstbestimmungsrecht** der Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen gefordert wird, ist festzuhalten, dass keine analogen Diskussionen zur Wahlfreiheit der Angehörigen bestehen. Sie sind nicht frei darin, wie sie ihre Zeit einsetzen und von ihrem Potenzial, Einkommen zu erzielen, profitieren. Unter dem gegebenen finanziellen Druck sind oft nur Verzichtlösungen realisierbar, die ihrerseits zu finanziellen Problemen führen. Die Angehörigen sind in dieser Situation «prisoners of love», wie das Phänomen in der Debatte um Care-Arbeit genannt wird: Wie schlecht auch immer die Bedingungen, sie können ihre Nächsten nicht einfach stehen lassen und gehen. Aber, und dies wird in den Fallbeispielen mehrfach klar formuliert, sie empfinden es selber als äusserst ungerecht, dass ihr unbezahltes Engagement zu finanziellen Benachteiligungen führt.

Sowohl die Datenanalysen als auch die Simulationsrechnungen zeigen, dass die **finanzielle Benachteiligung** oder zumindest Gefährdung immer dann **besonders gross** ist, **wenn einzelne Angehörige ein sehr grosses Betreuungspensum übernehmen**. Auch aus diesem Grund ist die Vereinbarkeit von Angehörigenbetreuung

und Berufstätigkeit wichtig: Sie erlaubt tendenziell, mehr Angehörige in die Betreuung zu involvieren und dadurch die **unbezahlte Arbeit breiter zu verteilen**. Aus demselben Grund sind auch aus einer finanziellen Perspektive alle Ansätze wichtig, die das Potenzial von Freiwilligenarbeit erschliessen und in den Gemeinden und Quartieren sogenannte Caring Communities aufbauen helfen, welche sich stark auf Nachbarschaftshilfe stützen.

Offensichtlich ist: Wenn es nicht gelingt, Situationen mit Angehörigenbetreuung finanziell und von der zeitlichen Belastung der Angehörigen her tragbar zu halten, sind die **Alternativen** in aller Regel aus volkswirtschaftlicher Sicht **teurer** und die Allgemeinheit stärker gefordert, an die Finanzierung beizutragen. In welche Richtung können mögliche Verbesserungen für die Betroffenen zielen? Im Folgenden legen wir anhand von acht Punkten dar, wo Handlungsbedarf besteht.

1) Betroffene in den Fokus stellen und einen Status für betreuende Angehörige schaffen

Die Analysen zeigen, dass die finanzielle Absicherung der gesundheitlich Beeinträchtigten stark von der zuständigen Sozialversicherung und dem gewährten oder nicht gewährten Zugang zu deren einzelnen Leistungen abhängt, sodass in einer vergleichbar belasteten Situation ein ganz unterschiedliches Leistungsniveau resultiert. Am Validierungsworkshop wird von den involvierten Fachpersonen auch breiter festgestellt, dass oft nicht die Bedürfnisse der Betroffenen im Fokus stehen, sondern **Eigeninteressen der verschiedenen Sozialleistungssysteme**. Es wird vermutet, in einem **auf die tatsächlichen Bedürfnisse abgestellten Leistungssystem** wären die Lösungen teilweise billiger. Dies hängt teilweise zusammen mit der unterschiedlichen Finanzierung von Pflege und Betreuung in Heimen und zuhause oder im betreuten Wohnen. Selbst der Vermögensverzehr wird je nach Wohnsituation unterschiedlich berechnet, was bei Versorgung zuhause dazu führt, dass bei Ehepaaren die Altersvorsorge des Partners oder der Partnerin ebenfalls herangezogen wird, während dies im Heim nicht der Fall ist.

Gewisse **Reformen** wie der Assistenzbeitrag der IV oder im Kanton Bern das in einer Pilotphase stehende «Berner Modell» einer **subjektorientierten Finanzierung** gesundheitsbedingter Betreuung greifen das Anliegen, die Betroffenen ins Zentrum zu stellen, ein Stück weit auf, indem sie den gesundheitlich Beeinträchtigten besser erlauben, die Unterstützungsleistungen so einzukaufen, wie sie diese benötigen. Im Berner Modell umfasst dies auch die Möglichkeit, Angehörige zu entschädigen. Wichtig erscheint, dass die Wirkungen solcher Reformen sorgfältig und umfassend evaluiert werden, sodass nicht nur die Mehrkosten im einzelnen Leistungssystem in die Betrachtung einfliessen, sondern auch Nutzen und eingesparte Kosten über die Systemgrenzen hinaus. Auch die OECD (Colombo et al. 2011) empfiehlt, bei einer stärkeren Kostenübernahme durch den Staat die Effizienz der gewählten Strategien zu überprüfen, um das Wissen über die entscheidenden Zusammenhänge mit Arbeitsmarkteffekten und mit der Tragbarkeit häuslicher Versorgung rasch zu vergrössern. Im Validierungsworkshop wurde zudem darauf hingewiesen, dass die aus Sicht der Fachpersonen nicht unerheblichen **Folgekosten für die Angehörigen** selber oft nicht in die Rechnung mit einbezogen werden, was auch auf das vorliegende Projekt zutrifft. Sie fallen zum Beispiel in der Form eigener gesundheitlicher Probleme oder stark belasteter Familienbeziehungen an.

Insbesondere aus der Westschweiz, wo der Situation betreuender Angehöriger schon länger Aufmerksamkeit geschenkt wird, kommt die Anregung, einen **eigenen Status für betreuende Angehörige** zu schaffen, der es erlauben würde, sie mit gewissen Rechten auszustatten. Dies kann ein kostenloser Zugang zu Austausch- und Bildungsangeboten für die unbezahlt Arbeitenden sein oder ein Recht auf Ferien und regelmässige Auszeiten durch das Gewähren entsprechender Entlastungsleistungen. Denkbar ist auch, ihnen gewisse Ansprüche im Sozialversicherungssystem zuzugestehen und dadurch ihre eigene soziale Absicherung zu verbessern. Einen Schritt in diese Richtung macht der Bundesrat bereits mit dem erwähnten Projekt eines Betreuungsurlaubs für Eltern schwerkranker Kinder.

Als Charakteristikum eines nicht die Betroffenen in den Fokus stellenden Systems wurde im Validierungsworkshop auch die **erhebliche Bürokratie** sehr hoch gewichtet, die von den Haushalten zu bewältigen ist und teilweise dadurch zustande kommt, dass viele unterschiedliche Leistungserbringer und Finanzierer im gleichen Fall involviert sind. Die Simulationsberechnungen warfen mitunter die Frage auf, ob wenigstens die Politik den Überblick noch hat über die erzielten Effekte. So mussten zum Beispiel in den sieben Vertiefungskanonen drei verschiedene Modelle berücksichtigt werden, wie Hilflosenentschädigungen und krankheits- und behinderungsbedingte Leistungen der Ergänzungsleistungen miteinander verrechnet werden. Nicht alle drei führen zu sinnvollen Resultaten. Auch wurden mehrfach **Zugangsprobleme** genannt, die **durch die Komplexität des Leistungssystems und seine zersplitterten Zuständigkeiten** entstehen. Im finanziellen Bereich betreffen solche Schwierigkeiten nach Einschätzung der Fachpersonen hauptsächlich die Hilflosenentschädigungen und die Übernahme von krankheits- und behinderungsbedingten Kosten durch die Ergänzungsleistungen. Der zweite Punkt hat sich auch in den Fallbeispielen bestätigt.

Angesprochen wird in den Fallbeispielen und von Seiten der Fachpersonen als Merkmal des von den Versicherungen und nicht von den Betroffenen her gedachten Systems, dass für die Haushalte mit pflege- und betreuungsbedürftigen Angehörigen eine erhebliche **finanzielle Lücke** entstehen kann, **bevor** die ihnen zustehenden **Leistungen schliesslich gewährt werden**. In der gesundheitlich schwierigen Situation werden sie je nach den Umständen also zuerst in eine finanzielle Krise gestossen. Dies hat einerseits mit der einjährigen **Wartefrist bei den Hilflosenentschädigungen** von AHV und IV zu tun, und andererseits mit je nach Situation **erst nach Jahren getroffenen Rentenentscheiden** der IV. Ist ein Erwerbsausfall gar nicht oder nicht so lange abgesichert, haben die Betroffenen bei finanziellen Problemen nicht einmal Zugang zu Ergänzungsleistungen, sondern müssen das gesamte Vermögen verbrauchen, bis die Sozialhilfe zahlt. Solche finanziellen Krisen können beispielsweise vermieden werden, indem nach einer gewissen Wartefrist das Anrecht auf Ergänzungsleistungen auch Personen mit Kranken- oder Unfalltaggeld gewährt würde sowie in unabgesicherten, aber dokumentierten Krankheitsfällen. Eine obligatorische Absicherung des Einkommens im Krankheitsfall würde das Problem ebenfalls lösen (auch dies hat die OECD der Schweiz empfohlen). Zudem wäre zu prüfen, ob die lange Wartefrist bei den Hilflosenentschädigungen nicht kontraproduktiv ist, wenn man möchte, dass gesundheitlich beeinträchtigte Personen möglichst lange zuhause versorgt werden. Die fehlende finanzielle Unterstützung könnte durchaus vorzeitige Heimeintritte provozieren.

Angesprochen wurde insbesondere im Validierungsworkshop, dass betreuenden Angehörigen eine politische Lobby fehlen, die helfen könnte, die Situation zu verbessern. Es wurde eine **Schweizerische Dachorganisation der Angehörigenvereinigungen** angeregt, die diese Rolle übernehmen könnte. Begrüsst wurde weiter, dass sich im Feld tätige Nichtregierungsorganisationen[63] mit dem gleichen Ziel als «**IG Betreuende und pflegende Angehörige**» zusammengeschlossen haben. Aus der Waadt kommt der Hinweis, dass die dortige **beratende Fachkommission**, die Etliches in Bewegung gebracht hat, als Modell taugen könnte für ein analoges beratendes Gremium auf Bundesebene. Offensichtlich wurde überdies, dass in den Fachkreisen ein grosser Bedarf an **Erfahrungsaustausch unter den Kantonen** besteht. Verschiedene innovative Projekte wie etwa der Aiuto Diretto oder die Antenna Badante (Care-Migrantinnen) der öffentlichen Spitex-Dienste im Tessin stiessen auf lebhaftes Interesse. Es wäre wünschenwert zu ermöglichen, dass dieser Austausch weitergeht und auch die im vorliegenden Projekt nicht involvierten Kantone daran teilhaben könnten.

2) Verbesserungen bei den Betreuungsangeboten

Wir gehen vorliegend nicht auf das Fehlen passender Angebote in vielen Regionen sowie auf Qualitätsprobleme in den Betreuungsstrukturen ein, weil diese Fragestellungen in anderen Forschungsmandaten des Förderprogramms vertieft werden. Hier steht die finanzielle Situation der Haushalte im Mittelpunkte, die zahlbare Angebo-

[63] Krebsliga, Pro Infirmis, Pro Senectute, Rotes Kreuz, Travail Suisse u.a.

te zur Verfügung haben oder nicht. Bereits erwähnt wurde das in den Simulationen sehr deutlich werdende Grundproblem, dass **Betreuung** einerseits **oft während vieler Stunden gebraucht wird und** andererseits **nur ausnahmsweise über Sozialleistungen finanziert** werden kann. Gewisse Vergünstigungen bestehen durch die **Subventionierung von Angeboten**, die aber teilweise **zeitlich limitiert** sind.

Wenn zu Beginn des vorliegenden Projekts auch geprüft wurde, wieweit eine Anstellung über die Spitex für betreuende Angehörige eine Verbesserung der Situation mit sich bringen könnte, so liegt in der fehlenden Finanzierung der Betreuung zuhause einer der Gründe, warum dies kein Königsweg ist: Der Haushalt müsste den erzielten Lohn weitgehend selber finanzieren, weil niemand sonst diese Kosten übernimmt. Anders wäre dies allerdings bei Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen, die Assistenzbeiträge der IV zugute haben. Angehörige anzustellen war in der Pilotphase möglich und gab den Angehörigen die Möglichkeit, in dieser Form erwerbsintegriert zu bleiben und über eine eigene soziale Absicherung zu verfügen. Klar ist, dass diese Möglichkeit Kosten von den Familien zur IV verschiebt, weil die bislang unbezahlt erbrachten Leistungen dann bezahlt erfolgen. Zu lösen wäre aber auch die Frage, wie die freie Wahl der Betroffenen sowie ihrer Angehörigen sichergestellt werden kann.

Auch bei den finanziellen Analysen ist der Tatsache Rechnung zu tragen, dass nicht alle Betreuungsformen in jedem Fall möglich sind. So sind **Freiwilligendienste extrem wichtig** und bieten die **punktuell benötigte Entlastung** oder Begleitung. Es ist richtig, sie zu fördern. Aber sie sind **nicht geeignet, um umfangreiche Zeiträume abzudecken** oder mit Personen mit schwierigem Verhalten umzugehen. Die kollektive **Betreuung in Tages- und Nachtstrukturen** ist **für die Haushalte oft kostengünstiger als die individuelle Betreuung zuhause**. Aber schwierige Personen gerade auch mit psychischen Beeinträchtigungen sind dort oft nicht erwünscht bzw. tragbar. Trotzdem wäre es zentral, dass solche Strukturen in den Fällen, wo sie sich eignen, regional und finanziell zugänglich sind, was heute keine Selbstverständlichkeit darstellt.

Wie die Simulationsberechnungen dokumentieren, reicht die Spannweite der selbst zu tragenden Kosten in der Tagesbetreuung in den Vertiefungskantonen von 35 CHF (VD) bis 121 CHF (GR). Im Kanton St. Gallen, wo kein kantonaler Tarif existiert, liegen die mittleren Kosten noch höher. Nur schon bei einem mittleren Betreuungsbedarf von drei Tagen pro Woche belaufen sich die monatlichen Kosten für die Tagesbetreuung in der Waadt auf 450 CHF, in Graubünden auf über 1500 CHF. Mit dem **hohen Preis lohnt sich die Aufrechterhaltung oder die Aufnahme einer Teilzeittätigkeit kaum**, insbesondere für die Einkommenskategorien direkt über den Bedarfsleistungsgrenzen. Ähnliches gilt für Nachtstrukturen, die es gerade auch Erwerbstätigen ermöglichen sollten, zwischendurch durchzuschlafen, um tagsüber leistungsfähig zu bleiben.

Viele Kantone werden hier nicht um eine bedeutend **stärkere Subventionierung** herumkommen. Gleichzeitig sind diese **Tarife** anders als bei der Kinderbetreuung **nicht einkommensabhängig** ausgestaltet. Allerdings ist in den höheren Altersgruppen, die viel häufiger über Vermögen verfügen als junge Familien, eine Vermögensanrechnung denkbar. Sie könnte sich an der Vorgabe zum Vermögensverzehr im Ergänzungsleistungssystem orientieren, wo über einem gewissen Freibetrag 1/15 des Vermögens als Einkommen angerechnet wird. Allenfalls könnte die Zugänglichkeit auch über ein System mit Betreuungsgutscheinen verbessert werden. Zu lösen wäre parallel das **Problem der Transportkosten hin und zurück**, die anfallen, wenn kein Privatauto zur Verfügung steht. Auch mit Freiwilligenangeboten wie dem Rotkreuz-Fahrdienst kommen hier aufgrund des regelmässigen Bedarfs für die Haushalte erhebliche selbst zu tragende Kosten zusammen.

Weitere ungelöste Probleme sind die häufig **nicht erwerbskompatiblen Öffnungszeiten** und das **Fehlen von flexiblen und zahlbaren Auffangstrukturen** für befristete Problemlagen. Dieser Punkt wurde im Validierungsworkshop sehr hoch priorisiert. Hingewiesen wurde auch darauf, dass die **Nichtnutzung bestehender Angebote** viel ernsthaftere Abklärungen zu den Gründen auslösen sollte an Stelle der schnellen Antwort, dass

offenbar kein Bedarf bestehe. Es wurde diskutiert, wieweit eine stärker subjektorientierte Finanzierung dazu beitragen könnte, dass die Angebote sich stärker auf die Nachfrage ausrichten.

Generell gilt, dass das **Potenzial der Betreuungsstrukturen** heute an den meisten Orten bei Weitem **nicht ausgeschöpft** ist. Was möglich wäre, zeigt ein Vergleich mit den ausgebauten Sonderschulen. Sie übernehmen (neben dem Schulunterricht) nicht nur den Transport und eine erwerbskompatible Tagesbetreuung, sondern auch die Begleitung und Beratung der Angehörigen und die Koordination mit regelmässig notwendigen Therapien. Zudem bieten sie aus einer Hand kostengünstige Übernachtungsmöglichkeiten, Wochenendbetreuung und gewisse Ferienwochen an, was den Angehörigen erlaubt, selber Auszeiten zu nehmen. Mit anderen Worten sind sie mit ihrem kombinierten Leistungsspektrum starke Partner an der Seite der Angehörigen mit einer engen persönlichen Beziehung zu den unterstützungsbedürftigen Personen. Ein analoges Angebot für Erwachsene könnte betreuenden Angehörigen eine starke Entlastung bieten, je nach Ausgestaltung der Tarife auch finanziell.

Es gibt Situationen, in denen die Betreuung in externen Strukturen keine Option darstellt. **Für einen zeitlich umfangreicheren Bedarf an individueller Betreuung zuhause** aber besteht **oft kein subventioniertes Angebot**. Sie ist häufig schlicht nicht finanzierbar. Denn wo subventionierte Entlastungsdienste mit Profis bestehen, sind diese häufig unterfinanziert und daher zeitlich limitiert: Die gemeinnützigen Trägerschaften müssen für jede Stunde Spendengelder zuschiessen und diese sind ebenfalls begrenzt. Das Fallbeispiel aus dem Tessin dokumentiert, dass bei Anstellungsbedingungen, die Minimalstandards entsprechen, eine **24-Stunden-Betreuung mit mehreren Care-Migrantinnen** (Badante) **auch nach Abzug von Kost und Logis nicht unter 6'000 CHF** zu haben ist. Und die Ergänzungsleistungen handhaben die Übernahme solcher Kosten relativ restriktiv. Es soll im Tessin nun in einem Pilotprojekt getestet werden, wieweit sich mehrere Haushalte mit einem weniger hohen Betreuungsbedarf eine Badante teilen könnten. Fachpersonen aus anderen Kantonen diskutieren Projekte, die durch die Zusammenarbeit unter Angehörigen häusliche Gruppenbetreuung für mehrere unterstützungsbedürftige Personen ermöglichen sollen.

Sehr breit wird zudem am Validierungsworkshop unterstützt, das **Angebot an betreutem Wohnen und Wohnen mit Service stärker zu entwickeln und** die **Finanzierung** der dort erbrachten Entlastungs- und Unterstützungsleistungen in den Sozialleistungen **zu regeln**.

3) Pflege im engeren Sinn und medizinische Leistungen

Sie sind **finanziell mit einigen Ausnahmen nicht das Problem**. Die Krankenkasse deckt in der Regel die Kosten bis auf Franchise (mind. 300 CHF, vielleicht bald 350 CHF) und Selbstbehalt (bei Erwachsenen bis 700 CHF pro Jahr). In Kantonen, die bei der Spitexpflege eine Patientenbeteiligung Verlangen, kann sich diese bei täglichem Spitexbedarf auf bis zu 485 CHF pro Monat summieren. Hier könnte die Einführung eines Maximalbetrags wie beim Selbstbehalt eine wirksame Entlastung bieten. Theoretisch ist es zudem möglich, dass die Krankenkasse Leistungen für die Spitexpflege verweigert, wenn eine gewisse Pflegeintensität überschritten wird. Solche Fälle wurden jedoch bei der Suche nach Fallbeispielen in keinem Vertiefungskanton gefunden. Relevant ist für die Situationen mit Angehörigenpflege sicher, wie der derzeitige Konflikt um die **Finanzierung von Pflegehilfsmitteln** gelöst wird. Selbst als sich die Krankenkassen noch an diesen Kosten beteiligten, erreichten die Restkosten in verschiedenen Fallbeispielen nicht unerhebliche Beträge. Wird noch mehr auf sie abgewälzt, steigt auch in diesem Punkt die finanzielle Belastung.

4) Aufsuchende Beratung und Begleitung der betreuenden Angehörigen

Die psychische Belastung, die zeitliche Beanspruchung, die fehlende Ortsabkömmlichkeit und die Komplexität und Ungewissheit der Situationen mit Angehörigenbetreuung belegen die Notwendigkeit einer guten, vertrauensvollen und **vor allem in der ersten Zeit engen aufsuchenden Beratung und Begleitung**, welche die ganze Lebenssituation **inklusive der finanziellen Dimension** umfasst. Letztere wird oft tabuisiert, aber die

Angst, was finanziell noch alles auf einen zukommt, ist weit verbreitet und kann verhindern, dass rechtzeitig Entlastung in Anspruch genommen wird. Gleichzeitig durchschauen die Angehörigen die Kostenstrukturen und ihre Anspruchsberechtigungen häufig nicht. Und sie sehen sich gerade in der Wartephase, bis die Sozialleistungen greifen, teilweise grossen finanziellen Problemen ausgesetzt. Eine professionelle Begleitung dagegen kann mögliche finanzielle Unterstützungen mobilisieren. Dazu ist ein anderes Wissen notwendig als im pflegerischen oder psychologischen Bereich. Da es wenig sinnvoll erscheint, eine separate Begleitung für die Budget- und Finanzfragen aufzubauen, wäre wichtig, sie in allgemeine Beratungs- und Begleitstrukturen zu integrieren, deren Beratende entsprechend zu schulen und mit Abklärungsinstrumenten auszustatten. Wichtig erscheint, dass solche Begleitstrukturen die Flexibilität haben, auch auf spätere (vorübergehende) Problemlagen zu reagieren. Dies insbesondere, wenn betreuende Angehörige selber gesundheitsbedingt ausfallen und ein zu zahlender Ersatz die Haushalte schnell an finanzielle Grenzen bringt.

Fehlende Informationen und Zugangsprobleme wurden auch im Validierungsworkshop als **wichtige Herausforderung** priorisiert. Fehlende Hilfe, sich zurechtzufinden, ist gleichzeitig ein Punkt, der auch in den Fallbeispielen mehrfach angesprochen wird.

5) Verbesserung der Erwerbsanreize

Vorauszuschicken ist, dass die Diskussion um Erwerbsanreize gar nicht geführt werden muss, solange keine erwerbskompatiblen und finanziell zugänglichen Betreuungsangebote verfügbar sind, welche die Vereinbarkeit von Angehörigenbetreuung und Erwerbstätigkeit ermöglichen. Erst wenn diese Rahmenbedingungen bestehen, werden die finanziellen Fehlanreize relevant. Die Simulationsrechnungen haben deutlich gezeigt, dass in den **Einkommenskategorien**, **in denen die Unterstützung durch Bedarfsleistungen** wie Sozialhilfe, Ergänzungsleistungen oder Prämienverbilligung **zurückgeht und** gleichzeitig die **Steuern einsetzen**, ein zusätzliches Erwerbseinkommen das verfügbare Einkommen eines Haushalts kaum erhöht, ja sogar senken kann. Gleichzeitig ist in den Einkommenskategorien, welche gerade über den Bedarfsleistungsgrenzen liegen, die prozentuale Belastung durch die Out-of-Pocket-Kosten für Entlastungs- und Unterstützungsangebote am höchsten.

Ein **erster Grund** für solche Fehlanreize kann sein, dass ein Kanton diese Übergänge in ihrem **Gesamteffekt nicht sorgfältig modelliert** hat oder dass Leistungskürzungen im Kontext von Sparprogrammen ein einmal bestehendes Gleichgewicht ausgehebelt haben, beispielsweise beim Abbau von Prämienverbilligungen. Wichtig erscheint, dass nur schon die Bedarfsleistungen aufeinander abgestimmt sind und nicht Sprünge entstehen, zum Beispiel zwischen der Übernahme der Krankenkassenprämien in der Sozialhilfe und der Prämienverbilligung in geringfügig höheren Einkommenskategorien.

Der **zweite Grund** ist genereller: Den **Bedarfsleistungen** kommt gerade in Situationen mit Angehörigenbetreuung eine **grosse Bedeutung** zu, **weil** die **Sozialversicherungen das Risiko des Betreuungsbedarfs oft nicht abdecken**. Aber bei Sozialversicherungsleistungen sind die Erwerbsanreize unproblematischer, denn Leistungen wie Hilflosenentschädigungen oder Assistenzbeiträge der IV, die nicht vom finanziellen, sondern vom gesundheitlichen Bedarf ausgehen, fallen nicht weg, wenn die Angehörigen etwas mehr Einkommen erzielen.

Festzuhalten ist, dass in der Schweiz gerade im Familienbereich **fehlende Erwerbsanreize ein verbreitetes Phänomen** darstellen, das bei weitem nicht nur in Situationen mit Angehörigenbetreuung eine Rolle spielt. Vielmehr tragen dazu wenig ausgebaute universelle Familienleistungen wie Kinder- und Ausbildungszulagen in Kombination mit Kopfprämien bei der Krankenkasse, tiefen Prämienverbilligungen und hohen Kinderbetreuungstarifen entscheidend bei. Deshalb lässt sich das Problem auch nicht durch kleine Einzelmassnahmen lösen. Vielmehr muss eine Lösung bei beiden genannten Gründen ansetzen. Gerade beim zweiten Punkt sind damit zumindest kurzfristigen Mehrausgaben verbunden. Entsprechend müsste der politische Wille dazu vorhanden sein.

6) Verbesserungen für Eltern von schwerkranken und behinderten Kindern und Jugendlichen

Sowohl die Datenanalysen auf der Basis der offiziellen Statistiken als auch die Simulationsrechnungen zeigen, dass die Prekaritätsgefährdung sich akzentuiert, wenn Kinder im Haushalt leben. Nicht in allen diesen Fällen sind es die Kinder, die gesundheitlich beeinträchtigt sind, aber für **Eltern** solcher Kinder bestehen spezifische Probleme: Ein erstes sehr wichtiges ist, dass sie **sich nicht sozialversichern können gegen** einen durch die Gesundheitsprobleme des Kindes bedingten teilweisen oder gänzlichen **Ausfall des Erwerbseinkommens**. Dies versucht der geplante Betreuungsurlaub für Eltern mit schwerkranken Kindern für diese Konstellation ein Stück weit zu korrigieren. Wie in den Simulationsberechnungen aufgezeigt, bräuchte es allerdings eine längere Unterstützungsphase, um die wirklich schweren Fälle wirksam abzudecken. Ein anderer Ansatz, der in spezifischen Situationen sehr wirksam sein kann, ist die in der Waadt bestehende Möglichkeit, den Mutterschaftsurlaub bei Krankheit des Kindes oder der Mutter auf bis zu zwei Jahre zu verlängern. Ansonsten bleiben die Eltern mit diesem Problem weitgehend auf sich selber gestellt. Selbst wo Pflegezulagen bezahlt werden, sind diese in ihrer Höhe im Vergleich zum Erwerbsausfall real unbedeutend und die Eltern im Unterschied zu einer Beurlaubungslösung nicht sozialversichert.

Ein zweites Problem ist für Eltern von Kindern mit Behinderungen, dass sie nicht überall die für die Vereinbarkeit von Familie und Beruf wesentlichen **Betreuungsstrukturen** mit der gleichen Selbstverständlichkeit nutzen können wie andere Eltern. Hier hinkt die Realität der von der Schweiz unterzeichneten UNO-Konvention zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen hinterher. Trotz zunehmend integrierter Schulung ist insbesondere die integrierte Vorschulbetreuung keine Selbstverständlichkeit. Tagesstätten können Kinder abweisen, weil sie sich überfordert fühlen, oder höhere Tarife verlangen, wenn auf Kantonsebene keine Regelungen bestehen. Es wäre demnach wichtig, gerade auch dort, wo das Recht auf einen Betreuungsplatz gesetzlich verankert ist, die Situation der Kinder mit Behinderungen miteinzubeziehen. Auch zu den Sonderschulen, die bei schwerer Behinderung die bessere Lösung darstellen können und eine erwerbskompatible Betreuung sicherstellen, besteht im Vorschulalter oftmals ebenfalls kein Pendant. Dass den Eltern mitunter gar **nichts anderes übrigbleibt**, **als** die **Erwerbstätigkeit einzuschränken**, wurde auch am Validierungsworkshop mehrfach betont.

Gleichzeitig haben, dies ist der dritte Punkt, **Familien mit behinderten Kindern kein Anrecht auf Ergänzungsleistungen**, weil Kinder keine IV-Rente erhalten. Dies ist auch so, wenn das Kind eine Hilflosenentschädigung der IV hat. Die Familien fallen deshalb im Bedarfsfall auf die Sozialhilfe zurück und erhalten dadurch deutlich tiefere Leistungen. Hier könnte geprüft werden, wieweit in diesen Fällen der Zugang zu Ergänzungsleistungen nicht auch an die Hilflosenentschädigung der IV und nicht nur an eine Rente anknüpfen könnte. Gleichzeitig erweisen sich die Familien-Ergänzungsleistungen, die in den Vertiefungskantonen Waadt und Tessin bestehen, als wirksam darin, solche Familien (und auch solche mit kranken Eltern!) gegen Prekarität abzusichern. Anzumerken bleibt allerdings, dass dies noch besser gelänge, wenn die gesundheitsbedingten Kosten gleich wie bei den Ergänzungsleistungen zu AHV/IV angerechnet werden könnten.

Probleme bestehen viertens offenbar bei der Berechnung der **Hilflosenentschädigung im Kleinkindalter**, wo nur die Differenz zwischen dem «normalen» und dem behinderungsbedingten Betreuungsaufwand berücksichtigt wird. Moniert wird von den Betroffenen im Fallbeispiel, aber auch von Fachpersonen, dass nur ein Teil des elterlichen Zusatzaufwands berücksichtigt wird. Als nicht berücksichtigt erwähnt werden die Zeit für Arztbesuche, medizinische Abklärungen und Therapien (inkl. Wege), die Begleitung während Klinikaufenthalten, der Aufwand, sich über die Behinderung, die möglichen Behandlungsmethoden, die benötigten Hilfsmittel und Unterstützungen zu informieren, häufigere Erkrankungen, die eine Drittbetreuung verunmöglichen, und generell die eingeschränkten Möglichkeiten, das Kind familienergänzend betreuen zu lassen.

Insbesondere am Validierungsworkshop wird als fünfter Punkt die **grosse Belastung der Eltern von Jugendlichen** genannt, **die schwer psychisch erkranken**, manchmal im Kontext einer Suchtthematik. Sie werden oft

auch nach Jahren nicht selbständig. Die Eltern bleiben finanziell zuständig, bis eine Erstausbildung abgeschlossen ist, was mitunter kaum realistisch ist. Den jungen psychisch Kranken will die IV in ihrer künftigen Strategie vermehrt Aufmerksamkeit schenken. Wichtig erscheint, dass sie dabei die Angehörigen und deren Belastungen mitdenkt. Dies allerdings gilt auch für andere Situationen, in denen Angehörige psychisch Erkrankte betreuen, was einen erheblichen Teil der Situationen mit Angehörigenbetreuung ausmacht, wie unsere Datenanalysen gezeigt haben.

7) Verbesserungen für betreuende Angehörige im Erwerbsalter

Gemäss der Schweizerischen Gesundheitsbefragung stehen 72% der Personen, die regelmässig gesundheitlich beeinträchtigte Angehörige betreuen, im Erwerbsalter. Die vorhandenen Studien zu betreuenden Angehörigen in der Schweiz zeigen deutlich, dass eine **Einschränkung des Erwerbs** zur Übernahme von Betreuungsaufgaben ein **weit verbreitetes Phänomen** ist, dem es Rechnung zu tragen gilt. In der Spitex-Studie von Perrig-Chiello/Höpflinger (2011) gab fast die Hälfte der Partner/innen an, aufgrund der Gesundheitssituation das Erwerbspensum eingeschränkt zu haben. Bei den Eltern von Kindern mit Hilflosenentschädigung war dies gar in zwei Drittel der Fälle so (Gehrig et al. 2013). Diese Einkommenseinbussen sind (zusammen mit der fehlenden obligatorischen Absicherung im Krankheitsfall) **ein wichtiger Grund, warum** Haushalte, in denen Angehörige betreut und gepflegt werden, **unterdurchschnittliche Einkommen** aufweisen.

Die Erwerbseinschränkungen als rein private Entscheide zu betrachten, ist dann unangebracht, wenn **keine Wahlfreiheit** besteht, weil keine bezahlbaren und erwerbskompatiblen Betreuungsangebote zur Verfügung stehen. Und es ist dann stossend, wenn Situationen, in denen Menschen wegen schwerer gesundheitlicher Probleme ihrer Angehörigen dringend zuhause gebraucht werden, zu Verschuldung und Verarmung führen. Verbesserungsbemühungen müssen in beide diese Richtungen zielen: Sie müssen einerseits die **Vereinbarkeit verbessern**, wobei in diesem Punkt **bezahlbaren Entlastungs- und Unterstützungsangeboten grosse Bedeutung** zukommt. Die Fallbeispiele zeigen, dass in diesem Punkt auch die Deckung von Betreuungskosten durch Sozialleistungen (wie Hilflosenentschädigungen, Assistenzbeiträge der IV oder Ergänzungsleistungen) der finanziellen Überlastung der Haushalte vorbeugt.

Vor diesem Hintergrund erscheint bedauerlich, dass die Zugangsbedingungen zu diesen Leistungen relativ restriktiv ausgestaltet sind. So erscheint das Wartejahr vor Erhalt der **Hilflosenentschädigung** auch in dieser Hinsicht kontraproduktiv: Es kann die Angehörigen zwingen, den Erwerb aufzugeben oder stark zu reduzieren, wobei ungewiss bleibt, ob sie ihn später problemlos wieder aufstocken können. Aus einer Vereinbarkeitsperspektive schwierig ist auch die Regelung, dass nach einem Monat Aufenthalt in einem Spital oder eine Rehabilitationsklinik die Hilflosenentschädigung zuhause entfällt. Diesen Einkommensausfall können die betreuenden Angehörigen nicht so schnell mit einer Erwerbsaufnahme kompensieren, zumal nach einer Spitaleinweisung oft nicht unmittelbar feststeht, wie lange der Aufenthalt samt Rehabilitation dauern wird. Beim **Assistenzbeitrag** der IV erscheint unbefriedigend, dass zuhause von Angehörigen betreute Personen mit psychischen und kognitiven Einschränkungen (inkl. Demenz), deren Betreuungsbedarf schon in der Krankenversicherung schlecht abgesichert ist, durch die Art der Leistungsdefinition de facto ebenfalls ausgeschlossen bleiben. Beides sind wie gezeigt häufige Situationen. Beim Zugang zu **Ergänzungsleistungen** stellt die Koppelung an die IV-Rente ein Hindernis dar, denn je nach Krankheitsverlauf geht es Jahre, bis ein Rentenentscheid gefällt wird. Alle Entlastungen bei den Betreuungskosten kommen der Vereinbarkeit grundsätzlich zugute.

In gesellschaftlich auszuhandelnden Situationen, die mit Betreuung zur besseren Vereinbarkeit nicht zu lösen sind, weil die Angehörigen persönlich zuhause benötigt werden, kann eine zeitweise **bezahlte Beurlaubung vom Erwerb** eine Lösung darstellen. Ein Lohnersatz ist das, was sich die Angehörigen mit sozial nicht abgesicherten Erwerbsausfällen in den Fallbeispielen am dringendsten gewünscht hätten. Dass einem Betreuungsurlaub in gravierenden Situationen grosse Bedeutung zukommt, wurde auch von den Fachpersonen im

Validierungsworkshop unterstrichen. Festzuhalten ist, dass der gleiche Effekt nicht über Betreuungszulagen erzielt werden kann. Dies einerseits, weil in aller Regel die Beträge viel tiefer sind, und andererseits, weil damit keinerlei Jobsicherheit oder eigene soziale Absicherung der betreuenden Angehörigen verbunden ist.

Sowohl eine gute Vereinbarkeit als auch eine vorübergehende Beurlaubung vom Erwerb in definierten Situationen haben neben der finanziellen Absicherung gleichzeitig zum Ziel, eine **Überlastung der betreuenden Angehörigen** zu **vermeiden**, die zum Ausbrennen, zu Folgekosten im Gesundheitswesen und letztlich dazu führt, dass die Versorgung zuhause nicht längerfristig aufrecht zu erhalten ist. Beide Ansätze können dies grundsätzlich besser leisten als kantonale Bedarfsleistungen, die vorgängig den Verzehr des Vermögens voraussetzen und meist wenig mehr als das Existenzminimum sichern. Trotzdem kommt in der heutigen Situation den kantonalen Bedarfsleistungen eine sehr wichtige Rolle zu.

Die Erwerbsintegration von betreuenden Angehörigen im Erwerbsalter ist wichtig für ihre eigene soziale Absicherung und ihre Berufslaufbahn. Dies gilt für Personen, die Angehörige im gleichen Haushalt betreuen und pflegen, selbst dann, wenn die Auswirkungen auf das verfügbare Einkommen gering sind. Wo keine Erwerbsintegration möglich ist und auch eine Beurlaubung keine Lösung darstellt, bleibt die **soziale Absicherung der betreuenden Angehörigen** ein Problem. Es wurde nie gelöst vor dem Hintergrund der geschlechtsspezifischen Arbeitsteilung. Vielmehr ging man davon aus, dass die unbezahlt arbeitenden Frauen über ihre Ehemänner abgesichert sind. Abgesehen davon, dass diese Annahme nie für alle zutraf, ist die Absicherung über die Ehemänner in der heutigen Zeit nicht nur gleichstellungspolitisch stossend, sondern auch unrealistisch. Der Beitrag der Frauen ans Familieneinkommen stellt längst kein reines Zubrot mehr dar. In dieser Situation sind auch Lösungen zu begrüssen, die der Betreuungstätigkeit einen Erwerbscharakter verleihen. Wo dies sinnvoll ist, kann eine Anstellung über die Spitex eine Lösung sein. Und wie erwähnt könnte auch die Möglichkeit einer Anstellung von Familienmitgliedern über den IV-Assistenzbeitrag dieses Problem entschärfen helfen. Darauf wurde bei der 6. IV-Revision vorab aus Kostengründen verzichtet.

8) Verbesserungen für betreuende Angehörige im Rentenalter

Die Angehörigen, die selber im Rentenalter stehen, betreuen meist Personen, für die dies ebenfalls zutrifft. Die Gruppen wird aufgrund der **demografischen Alterung** grösser werden. Es ist also wichtig, ihrer Situation ebenfalls adäquat Rechnung zu tragen. Dazu gehört nicht nur, dass auch Nichterwerbspersonen in Situationen mit Angehörigenbetreuung **Entlastung brauchen** und diese für die durchschnittlich tieferen Einkommen im Alter bezahlbar bleiben muss. Es nimmt gleichzeitig die Zahl der **Personen ohne Nachkommen** zu, die ins Rentenalter kommen. Unbezahlte **Unterstützung durch die nächste Generation** steht ihnen nicht zur Verfügung. In anderen Fällen ist diese im Vergleich zu früher **erschwert** durch grösser gewordene Wohndistanzen, kleinere Kinderzahlen und die verstärkte Erwerbsintegration der Frauen mittleren Alters. Dadurch entfällt ein grösserer Teil der Betreuungsarbeit auf den Partner oder die Partnerin.

Es fragt sich vor diesem Hintergrund, ob die **eingeschränkteren gesundheitsbezogenen Leistungen der Sozialversicherungen im Alter** in jedem Fall richtig sind oder unnötig zu finanziellen **Härten** führen. Zwar trifft zu, dass Vermögen in der Rentnergeneration eine viel grössere Rolle spielen als in früheren Lebensabschnitten. Es haben beispielsweise deutlich mehr Haushalte **selbstbewohntes Wohneigentum**, insbesondere in ländlicheren Gegenden. Mittellose Personen im Rentenalter sind über die Ergänzungsleistungen gut gegen finanzielle Not abgesichert. Aber die Vermögen sind auch im Rentenalter ungleich verteilt und bestehen häufig aus wenig mehr als dem selbstbewohnten Wohneigentum. In manchen Haushalten wurde ein Teil der Hypotheken abbezahlt, um mit dem tieferen Alterseinkommen über die Runden zu kommen. Das Geld für Betreuungsleistungen aber kann das Budget sprengen. Entlastung in grösserem Umfang zu bezahlen ist in solchen Konstellationen nur möglich, wenn das selbstbewohnte Wohneigentum verkauft wird, oft um den Preis höherer Wohn-

kosten in der Zukunft. Die finanzielle **Tragbarkeit von Situationen mit Angehörigenbetreuung** ist **im Alter vornehmlich ein Problem** dieser **Mittelklasse**.

Der **Vermögensverzehr**, der im Alter zum Thema wird, ist nicht immer ein Problem, selbst wenn es individuell mitunter schmerzen mag, wieder herzugeben, was man im Laufe des Lebens erworben hat. Was sich jedoch verändert haben dürfte, ist dass es früher eher als normal erachtet wurde, die vorhandenen Mittel für die gesundheitliche Versorgung des ersten bedürftigen Partners (in der Regel des Ehemanns) heranzuziehen, während für die hochbetagten Witwen kaum mehr Mittel blieben. Die **heutige Gerechtigkeitsvorstellung** dagegen geht eher davon aus, dass den länger lebenden Ehegatten bzw. -gattinnen auch die Hälfte der vorhandenen Mittel der dritten Säule in der Alterssicherung zusteht. Dieser Punkt wird von verschiedenen Betroffenen in den Fallbeispielen als Ungerechtigkeit angesprochen.

Zu einer **finanziellen Entlastung** in Situationen mit Angehörigenbetreuung im Rentenalter würden **alle Massnahmen** beitragen, **die** das **Leistungsniveau der AHV** stärker **an jenes der IV oder der Unfallversicherung angleichen**. Zu denken ist an eine stärkere Beteiligung der AHV an den benötigten Hilfsmitteln sowie an die Übernahme einfacherer architektonischer Anpassungen zumindest über die Ergänzungsleistungen. Mangels einer solchen Regelung übernimmt im Tessin der Aiuto diretto diese Anpassungskosten. Weitere Möglichkeiten sind die **Senkung der Zugangshürden zu einer Hilflosenentschädigung bei Demenz** (die analog zu weiteren kognitiven Einschränkungen auch in der IV besteht) sowie eine Verdoppelung der Hilflosenentschädigung zuhause analog der IV. Als Wunsch wurde von den Fachpersonen im Validierungsworkshop auch die Finanzierung von Assistenz wie in der IV genannt.

Die Ausführungen zeigen, dass an sich **viele Ansatzpunkte** bestehen, um die finanzielle Tragbarkeit von Situationen mit Angehörigenbetreuung zu erleichtern. Ein Problem bei der Realisierung sind die Kostenüberlegungen, die jedes Leistungssystem ausschliesslich für sich alleine anstellt, ohne der grösseren ökonomischen Gesamteffizienz eines Systems Rechnung zu tragen, welches den Fokus der Angehörigenbetreuung angemessen berücksichtigt. Ein effizientes System würde die Unterstützung von Angehörigen optimal mobilisieren, ohne sie so zu überlasten, dass ihr unbezahltes Engagement längerfristig nicht aufrechterhalten werden kann oder gar über gesundheitliche Zusammenbrüche zu Folgekosten führt.

Tabelle 27: Übersichtstabelle zu den Stossrichtungen und Lösungsansätzen

		Bund	Kantone
1	**Betroffene in den Fokus stellen und einen Status für betreuende Angehörige schaffen**		
1.1	Auf die tatsächlichen Bedürfnisse der Betroffenen abgestelltes Leistungssystem (statt auf Eigenlogik der einzelnen Sozialleistungen)	X	X
1.2	Wahlmöglichkeiten für die Betroffenen (z.B. Subjektfinanzierung; Möglichkeit, Angehörige anzustellen)	X	X
1.3	Wissensaufbau durch sorgfältige Evaluation neuer Leistungen und Finanzierungsmodelle	X	X
1.4	Eigener Status für betreuende Angehörige, der erlaubt, sie mit gewissen Rechten auszustatten (z.B. Recht auf kostenlose Weiterbildung, auf Erholung durch Auszeiten und Ferien, gewisse Sozialversicherungsansprüche)	X	X
1.5	Abbau der Bürokratie, die Haushalte im Kontakt mit den diversen Leistungssysteme bewältigen müssen	X	X
1.6	Abbau der Zugangsprobleme, die durch Komplexität des Leistungssystems und zersplitterte Zuständigkeiten entstehen (insb. Hilflosenentschädigung, Übernahme krankheits- & behinderungsbedingter Kosten bei EL)	X	X
1.7	Finanzierungslücke, bevor die zustehenden Leistungen gewährt werden, schliessen (inkl. Reduktion der einjährigen Wartefrist bei Hilflosenentschädigung; Anrecht auf Ergänzungsleistungen vor Rentenentscheid)	X	
1.8	Obligatorische Absicherung des Einkommens im Krankheitsfall	X	
1.9	Verbesserung der Selbstorganisation (Schweizerische Dachorganisation der Angehörigenvereinigungen; IG betreuende und pflegende Angehörige, beratende Fachkommission)	X	X
1.10	Wissensaufbau durch vermehrten Austausch unter den Kantonen	X	X
2	**Verbesserungen bei den Betreuungsangeboten**		
2.1	Lücken im Angebot schliessen (regionale Abdeckung; Angebote für bestimmte Gruppen)		X
2.2	Flexible Auffangstrukturen für ungeplanten Betreuungsbedarf und Notfälle aufbauen		X
2.3	Keine Zeitlimitierung in subventionierten Angeboten		X
2.4	Freiwilligendienste fördern und richtig einsetzen (punktuelle Entlastung, in der Regel bis zu einem halben Tag pro Woche)		X
2.5	Finanzielle Zugänglichkeit von Tages- und Nachtbetreuungsstrukturen sowie Ferienentlastung durch Kurzaufenthalte verbessern (stärkere Subventionierung, einkommensabhängige Tarife)		X
2.6	Problem der Kosten regelmässiger Transporte zu Betreuungsstrukturen lösen		X
2.7	Erwerbskompatible Öffnungszeiten		X
2.8	Potenzial der Betreuungsstrukturen als starke und kompetente Partner mit breiter Angebotspalette an der Seite der Angehörigen besser ausschöpfen («Sonderschul-Modell»)		X
2.9	Lösungen anbieten für zeitlich umfangreicheren Bedarf an individueller Betreuung zuhause (subventionierte Angebote; evt. Kooperationsmodelle mit Care-Migrantinnen)		X
2.10	Angebot an betreutem Wohnen stärker entwickeln und Finanzierungsfragen regeln	X	X
3	**Pflege im engeren Sinn und medizinische Leistungen**		
3.1	Jährlicher Maximalbetrag bei Patientenbeteiligung Spitex (in Kantonen, die eine solche Beteiligung kennen)	X	X
3.2	Keine Zusatzbelastung bei der Finanzierung von Pflegehilfsmitteln	X	
4	**Aufsuchende Beratung und Begleitung der betreuenden Angehörigen**		
4.1	Vor allem in der ersten Zeit enge Begleitung, welche die ganze Lebenssituation inklusive Vereinbarkeit und Finanzen umfasst und den Zugang zu Leistungen sicherstellt, auf die ein Anspruch besteht	X	X
5	**Verbesserung der Erwerbsanreize**		
5.1	Übergänge aus den kantonalen Bedarfsleistungssystemen an den Anspruchsgrenzen im Zusammenspiel mit Steuereffekten sorgfältig modellieren		X
5.2	Stärker auf Universalleistungen statt auf Bedarfsleistungen setzen	X	X
6	**Verbesserungen für Eltern von schwerkranken und behinderten Kindern und Jugendlichen**		
6.1	Längerer Betreuungsurlaub für Eltern mit schwerkranken Kindern	X	
6.2	Rechtsanspruch behinderter Kinder auf Zugang zu Kinderbetreuungsstrukturen ohne Aufpreis (Integration in allgemeine Betreuungsstrukturen, aber auch spezifische Angebote analog zu den Sonderschulen für den Vorschulbereich)		X
6.3	Anrecht auf Ergänzungsleistungen statt Sozialhilfe für Familien mit behinderten Kindern	X	
6.4	Anrechenbarkeit von krankheits- und behinderungsbedingten Kosten in Familien-Ergänzungsleistungen analog zu EL zu AHV/IV		X
6.5	Berücksichtigung aller Elternaufwände bei der Berechnung der IV-Hilflosenentschädigung für Kleinkinder	X	
6.6	Belastung der Angehörigen bei der IV-Strategie zugunsten psychisch erkrankter Jugendlicher mitdenken	X	
7	**Verbesserungen für betreuende Angehörige im Erwerbsalter**		
7.1	Vereinbarkeit von Angehörigenbetreuung und Beruf verbessern (zahlbare Betreuungsangebote; Deckung von Betreuungskosten durch Sozialleistungen wie Hilflosenentschädigung, Assistenzbeiträge, Ergänzungsleistungen)	X	X
7.2	Bezahlter Betreuungsurlaub in zu definierenden gravierenden Situationen, die nicht nur schwerkranke Kinder betreffen	X	
7.3	Soziale Absicherung von betreuenden Angehörigen ermöglichen, die den Erwerb reduzieren oder aufgeben	X	

7.4	Möglichkeit der Anstellung Angehöriger beim IV-Assistenzbeitrag	**X**	
8 Verbesserungen für betreuende Angehörige im Rentenalter			
8.1	Auch Nichterwerbspersonen die nötige Entlastung finanziell ermöglichen		**X**
8.2	Gesundheitsbezogene Leistungen der AHV (Hilfsmittel, Hilflosenentschädigung) an IV angleichen	**X**	
8.3	Einfachere gesundheitsbedingte Wohnungsanpassungen in Katalog der Ergänzungsleistungen aufnehmen	**X**	**X**
8.4	Schutz der Altersvorsorge des Partners/der Partnerin bei Vermögensanrechnung	**X**	
8.5	Senkung der Zugangshürden zu einer Hilflosenentschädigung bei Demenz	**X**	
8.6	Möglichkeit, auch im Alter Assistenz zu finanzieren	**X**	**X**

Darstellung BASS

9 Literatur

Alters- und Hinterlassenenversicherung AHV (2015): Hilfsmittel der AHV. Merkblatt 3.02 Leistungen der AHV

Alzheimer's Disease International (2015): World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia. An Analysis of Prevalence, Incidence, Cost and Trends. London

Amt für Soziales des Kantons St. Gallen (2015): Demenz im Kanton St. Gallen, Bericht der Regierung vom 27. Oktober 2015

B,S,S. (2018): Regulierungsfolgenabschätzung zur Erweiterung der kurzzeitigen pflegebedingten Arbeitsabwesenheiten und zum EO-entschädigten Betreuungsurlaub für Eltern von schwer kranken und schwer verunfallten Kindern zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege. Schlussbericht zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit (BAG). Basel

BAG – Bundesamt für Gesundheit (2016): Das interprofessionelle Team in der Palliative Care. Die Grundlage einer bedürfnisorientierten Betreuung und Behandlung am Lebensende. Bern

BAG – Bundesamt für Gesundheit (2018): Erläuternder Bericht zum Vorentwurf des Bundesgesetzes über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung. Bern

BAG - Bundesamt für Gesundheit / Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2016): Nationale Demenzstrategie 2014-2019.

Bannwart Livia und Philipp Dubach (2016): Statistische Auswertungen zur Anzahl Angehöriger, die Betreuungs- und Pflegeleistungen erbringen. Kurzbericht. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Bern

Bauer, J.M., A. Souza-Posa (2015): Impacts of Informal Caregiving on Caregivers: Employment, Health and Family. Journal of Population Ageing, Vol. 8, No. 3, pp. 113-145.

Bischofberger Iren, Melania Rudin et al. (2014): Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandsaufnahmen. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG). Bern

Canton de Vaud (2010): Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (ci-après le « Programme Alzheimer », Politique de santé mentale, Programme 6

Canton de Vaud (2017): Proche aidant tous les jours. Informations et conseils pour le proche aidant à domicile. 4. Edition. Edité par le Département de la santé et de l'action sociale (DSAS). Lausanne

Carmichael, F., Charles, S., & Hulme, C. (2010): Who will care? Employment participation and willingness to supply informal care. Journal of Health Economics, 29(1), 182–190.

Colombo Francesca, Ana Llena-Nozal, Jérôme Mercier und Frits Tjadens (2011): Help Wanted? Providing and paying for long-term care. Paris: OECD.

Conseil d'Etat du Canton de Vaud (2012) : Programme de législature 2012-2017

Da Rui Gena, Donat Knecht (2017): Die Situation von Menschen im Erwerbsalter mit hohem Pflege- und Betreuungsbedarf in den Kantonen Obwalden und Uri. Bericht im Auftrag der Gesundheits- und Sozialämter der Kantone Obwalden und Uri. Hochschule Luzern

Departement des Innern (DI) des Kantons St. Gallen (2017): Planung des Platzangebots in Einrichtungen zur stationären Betreuung und Pflege von Betagten im Kanton St.Gallen vom 3. Mai 2017

Departement für Justiz, Sicherheit und Gesundheit des Kantons Graubünden (2015): Pflegende Angehörige in Graubünden. Chur

Etat de Vaud (2004): Programme cantonal de développement des soins palliatifs. Information à l'intention des professionnels de la santé, Santé publique

Fluder Robert, Sabine Hahn, Matthias Riedel, Jonathan M. Bennett und Thomas Schwarze (2012): Ambulante Alterspflege und -betreuung. Zur Situation von pflege- und unterstützungsbedürftigen älterer Menschen zu Hause. Seismo

Freudiger Pittet Sylvie, Aurélie Elenga, Yann Friedly, Claire-Anne Kunzler, Hélène Métraux, Elena Navazza et Nicole Roggo (2012): Evaluation de la charge et des besoins des proches aidants. Rapport. Mandat du Service des assurances sociales et de l'hébergement du canton de Vaud à l'Association vaudoise d'aide et de soin à domicile

Frey Miriam, Harald Meier, Mirjam Suri, Lorenz Walthert (2016): 24-Stunden-Betagtenbetreuung in Privathaushalten: Regulierungsfolgenabschätzung zu den Auswirkungen der Lösungswege gemäss Bericht zum Postulat Schmid-Federer 12.3266 „Pendelmigration zur Alterspflege"

Fringer, A., L Kiener, und N. Schwarz (2013): Situation pflegender Angehöriger in der Stadt St.Gallen (SitPA-SG). Forschungsprojekt im Auftrag der Stadt St.Gallen. Abschlussbericht. St.Gallen: Institut für Angewandte Pflegeforschung (IPW FHS), FHS St. Gallen, Hochschule für Angewandte Wissenschaften.

Frischknecht Katharina und Andrea Hornung (2016): Alterspolitik im Kanton Bern 2016. Bericht des Regierungsrates an den Grossen Rat. Bern: Gesundheits- und Fürsorgedirektion GEF des Kantons Bern

Gehrig Matthias, Jürg Guggisberg und Iris Graf (2013): Wohn- und Betreuungssituation von Personen mit Hilflosenentschädigung der IV - Eine Bestandsaufnahme im Kontext der Massnahmen der 4. IVG-Revision. im Auftrag des Bundesamts für Sozialversicherungen BSV.

Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern (o.J.): Förderung der Selbstbestimmung und der gesellschaftlichen Teilhabe von erwachsenen Menschen mit einer Behinderung. Behindertenkonzept des Kantons Bern gemäss Artikel 197 Ziffer 4 BV sowie Artikel 10 IFEG

Gesundheitsamt Kanton Graubünden (2016): Zwischen Heim und Daheim. Alternative Pflege- und Betreuungsangebote für ältere Menschen. Chur

Greppi S., Avilés G., Beltrami S. L., Bigotta M., Colubriale Carone A., Crisà D. (2019). Valutazione del dispositivo "Aiuti diretti" – Sostegno al mantenimento a domicilio. Manno: SUPSI.

Guggisberg Jürg und Severin Bischof (2017): Evaluation Assistenzbeitrag 2012-2016. Bericht im Rahmen des dritten mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invalidität und Behinderung (FoP3-IV), im Auftrag des Bundesamts für Sozialversicherungen BSV.

IACO – International Alliance of Carer Organizations (2018): Global State of Care. https://internationalcarers.org/global-state-of-care/

Inclusion Handicap, Pro Infirmis (laufend aktualisiert): Behindert – was tun? Der Ratgeber für Rechtsfragen. Internet-Publikation unter http://www.proinfirmis.ch/de/subseiten/behindert-was-tun/inhaltsverzeichnis.html

Legge sull'assistenza e cura a domicilio (LACD) (del 30 novembre 2010) del gran consiglio della repubblica e cantone Ticino

Lilly Meredith B., Audrey Laporte and Peter C. Coyte (2007): Labor market work and home care's unpaid caregivers: A systematic review of labor force participation rates, predictors of labor market withdrawal, and hours of work. The Milbank Quarterly, 85(4), 641–690.

Muir, T. (2017) : Measuring social protection for long-term care. OECD Health Working Papers, No. 93, OECD Publishing, Paris http://dx.doi.org/10.1787/a411500a-en

Obsan – Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (2016): Langzeitpflege in den Kantonen. Obsan Bulletin 13/2016

Obsan – Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Hrsg., 2015): Gesundheit in der Schweiz – Fokus chronische Erkrankungen. Nationaler Gesundheitsbericht 2015. Bern: Hogrefe Verlag

Perrig-Chiello Pasqualina, François Höpflinger und Brigitte Schnegg (2010): SwissAgeCare-2010; Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. Forschungsprojekt im Auftrag von Spitex-Schweiz. 3. Mai 2010.

Perrig-Chiello, P., Hutchison, S. & Höpflinger, F. (2011). AgeCare-Suisse Latine: Pflegende Angehörige in der lateinischen und deutschsprachigen Schweiz. Forschungsbericht Spitex-Schweiz.

Pestalozzi-Seger Georges (2017) : Chronisch krank – was leisten die Sozialversicherungen? Leitfaden 2017. Herausgegeben von Krebsliga und Lungenliga Schweiz. Bern

Pin Le Corre, S., Spini, D., Perrig-Chiello, P. (2015). Etude sur les proches aidants et les professionnels de l'Institution genevoise de maintien à domicile dans le canton de Genève - Etude AGEneva Care. Rapport de recherche sur les proches aidants, Institut des Sciences Sociales et Pôle de Recherche National LIVES, Université de Lausanne.

Radvanszky Andrea, Julie Craviolini und Iren Bischofberger (2016): Erwerbstätige mit privaten Pflegeaufgaben am Beispiel zweier schweizerischer Unternehmen. Schweizerische Zeitschrift für Soziologie, 42(3), 543–571.

Regierungsrat des Kantons Bern (2016): Alterspolitik im Kanton Bern 2016. Bericht an den Grossen Rat. Bern

Regierungsrat des Kantons Bern (2016): Behindertenpolitik im Kanton Bern 2016. Bericht an den Grossen Rat. Bern

République et Canton de Neuchâtel (2015) : Planification Médico-Sociale pour les personnes âgées PMS. Proches aidants : Sensibiliser, coordonner, reconnaître, soutenir, Version proposée par le Copil Proches aidants

Rodrigues Ricardo, Katharina Schulmann, Andrea Schmidt, Niki Kalavrezou, Manos Matsaganis (2013). The indirect costs of long-term care. Research Note 8 European Commission.

Schindler Matthias, Claudia Kuehni (2014): Betreuungsaufwand für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Krebs in der Schweiz. Institut für Präventivmedizin der Universität Bern. Bern

Schmidt Andrea E., Ricardo Rodrigues und Michael Fuchs (2016):Vergleichende Studie zu Betreuungsurlauben für Angehörige im internationalen Vergleich: Gesetzgebung und politische Maßnahmen. European Centre for Social Welfare Policy and Research Wien.

SGK - Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates (2016): Parlamentarische Initiative Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden (12.470). Bericht der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates

UACD – Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio (2011): Modalità e forme di impiego del sussidio per mantenimento a domicilio (progetto), Bellinzona (https://www4.ti.ch/fileadmin/DSS/DASF/UACD/PDF/CURA_DOMICILIO/AIUTI_DIRETTIVE/Progetto_mantenimento_a_domicilio.PDF)

Van Holten Karin, Iren Bischofberger und Monika Schäfer (2012): Berufstätige erzählen aus ihrem Alltag mit pflegebedürftigen Angehörigen. Herausgegeben von Careum F+E, Forschungsinstitut Kaleidos Fachhochschule Departement Gesundheit.

Wächter Matthias, Kilian Künzi (2009): Fachbericht Organisation und Finanzierung der Langzeitpflege im Kanton Uri. Im Auftrag der Gesundheits-, Sozial- und Umweltdirektion des Kantons Uri. Bern

Werner Sarah, Eliane Kraft, Ramin Mohagheghi, Nora Meuli, Florian Egli (2016): Angebot und Inanspruchnahme von intermediären Strukturen für ältere Menschen in der Schweiz. Ergebnisse einer Kantonsbefragung und einer Auswertung der Statistik der sozialmedizinischen Institutionen. Obsan Dossier 52.

Winter-Pfändler Urs (2016): Nahe sein bis zuletzt: Ein Ratgeber für (pflegende) Angehörige und Freunde. St. Gallen

10 Abkürzungsverzeichnis

EL	Ergänzungsleistungen zu AHV/IV
OOP	Out-of-Pocket-Kosten, welche der Haushalt selber zu tragen hat (ausser wenn er die Mittel dazu nicht hat: Dann decken Bedarfsleistungen die von ihnen als notwendig erachteten Kosten)
IPV	Individuelle Prämienverbilligung der obligatorischen Krankenpflegeversicherung
IPZ	Intensivpflegezuschlag der IV für Minderjährige, die eine Hilflosenentschädigung erhalten. Die Beträge sind abgestuft nach dem Schweregrad der Hilflosigkeit
HE	Hilflosenentschädigung der AHV und IV. Sie ist nach leichter, mittlerer und schwerer Hilflosigkeit abgestuft.
AHV	Alters- und Hinterlassenenversicherung
IV	Invalidenversicherung
PK	Pensionskasse (2. Säule)
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BSV	Bundesamt für Sozialversicherungen
BE	Kanton Bern
GR	Kanton Graubünden
NE	Kanton Neuenburg
SG	Kanton St. Gallen
TI	Kanton Tessin
UR	Kanton Uri
VD	Kanton Waadt
SGB	Schweizerische Gesundheitsbefragung des Bundesamts für Statistik
BFS	Bundesamt für Statistik
SKOS	Schweizerische Konferenz für Sozialhilfe
SAKE	Schweizerische Arbeitskräfteerhebung des Bundesamts für Statistik
UV	Unfallversicherung
Spitex	Spitalexterne Dienste der ambulanten Gesundheitsversorgung, welche die öffentliche Hand flächendeckend sicherstellen muss. Neben Pflege im engeren Sinne bieten die Spitex-Dienste meist auch Haushalthilfe und manchmal weitere Entlastungsdienste (wie Betreuung oder Mahlzeitendienste) an.
CMS	Centres médicaux sociaux. In der Westschweiz verbreitete regionale Sozialzentren, die Sozialhilfe, Beratung und Unterstützung und die Gesundheitsbasisversorgung kombinieren.
OECD	Organisation für Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung
KK	Krankenkasse
SRK	Schweizerisches Rotes Kreuz

11 Anhang 1: Multivariate Zusammenhangsanalyse (Abschnitt 5.2)

Tabelle 28: Resultate des logistischen Regressionsmodells, abhängige Variable: Prekäre Einkommenssituation von Personen mit behinderten oder pflegebedürftigen Angehörigen im Haushalt (ja/nein)

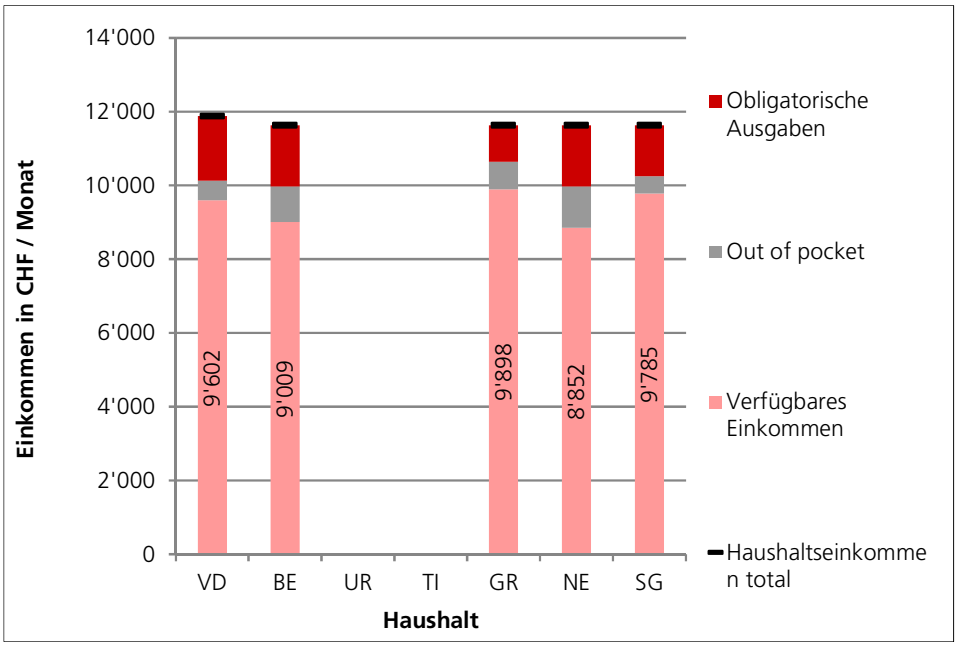
Abhängige Variable: Prekarität (ja/nein)	Odds Ratio	P-Wert
Haushaltsstruktur (Referenzkategorie: Paar mit Kindern)		
Paar ohne Kinder	0.22	0.00
Anderes	0.87	0.75
Bildungsniveau (Referenzkategorie: Kein nachobl. Abschluss)		
Sekundarstufe I	0.60	0.20
Tertiärstufe	0.43	0.10
Alter (Referenzkategorie: <25 Jahre)		
Erwerbsalter	0.63	0.43
Rentenalter	0.39	0.21
Nationalität (Referenzkategorie: Ausländer/in)		
Schweizer/in	0.45	0.05
Erwerbsintegration (Referenzkategorie: Erwerbstätig (inkl. Lehrlinge)		
Erwerbslose gemäss Definition ILO (Selbsteinschätzung)	29.64	0.00
Nichterwerbspersonen	4.42	0.00
Stadt (Referenzkategorie: Land)	0.49	0.05
Zeitliche Gesamtbelastung pro Woche in Stunden	0.99	0.51
Zeitaufwand für pflegebedürftige Person in der letzten Woche in Stunden	1.04	0.02
Konstante	4.36	0.07

Die Basis für dieses Regressionsmodell sind Personen, die Zeit für die Pflege und Betreuung von Personen im eigenen Haushalt aufwenden (inkl. Missings zu Zeitaufwand und inklusive kein Aufwand am Referenztag). **Referenzkategorie**: Sie gibt jeweils an, mit was in den folgenden Zeilen verglichen wird. Der Wert der Referenzkategorie entspricht immer 1. Die **Odds Ratios** geben für die unabhängigen Variablen in der linken Spalte jeweils Auskunft über die Veränderung der Wahrscheinlichkeit, ob die Befragten in Haushalten mit prekärer Einkommenssituation leben. Sind sie grösser als eins, ist dies wahrscheinlicher, sind sie kleiner als eins, so verringert sich die Wahrscheinlichkeit. Je grösser die Differenz zu 1, desto stärker ist der Effekt. Bei Angaben in Stunden wird jeweils der Effekt einer zusätzlich hinzukommenden Stunde gemessen. Der **P-Wert** gibt das Signifikanzniveau der jeweiligen Resultate an. Wenn dieses kleiner als 0.05 ist, kann von einem signifikanten Zusammenhang gesprochen werden.
Lesebeispiele: Paare ohne Kinder haben eine deutlich tiefere Wahrscheinlichkeit einer prekären Einkommenssituation als Paare mit Kindern. Und Erwerbslose haben eine bedeutend höhere Wahrscheinlichkeit als Erwerbstätige.
Quelle: SAKE 2016/BFS, Berechnungen BASS

12 Anhang 2: Resultate der Simulationen

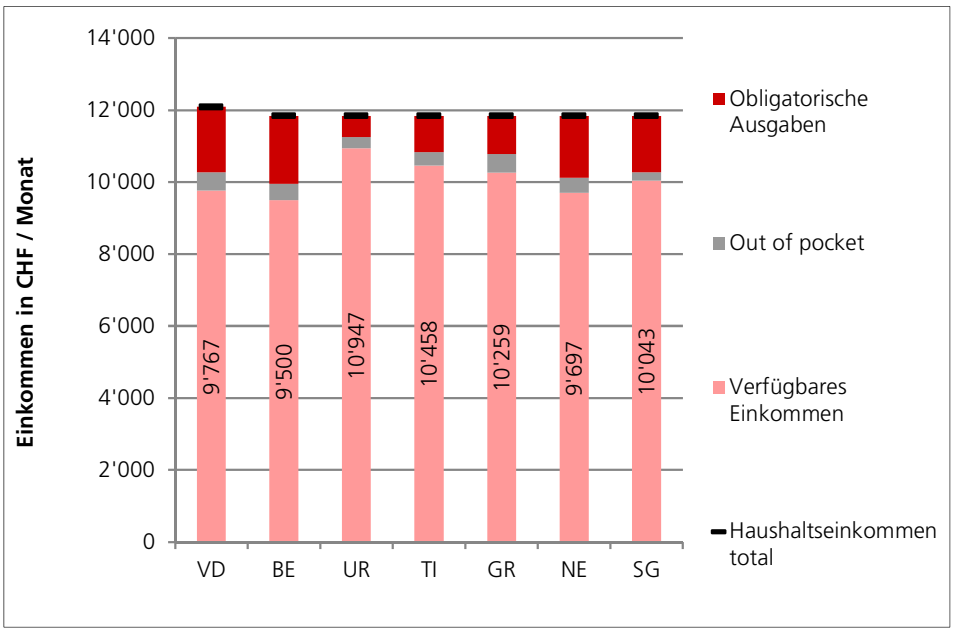
12.1 Anderer Wohnkanton

Abbildung 40: Fallbeispiel 1 Kind mit kognitiver Beeinträchtigung. Berechnung für Haushalte ohne Vermögen



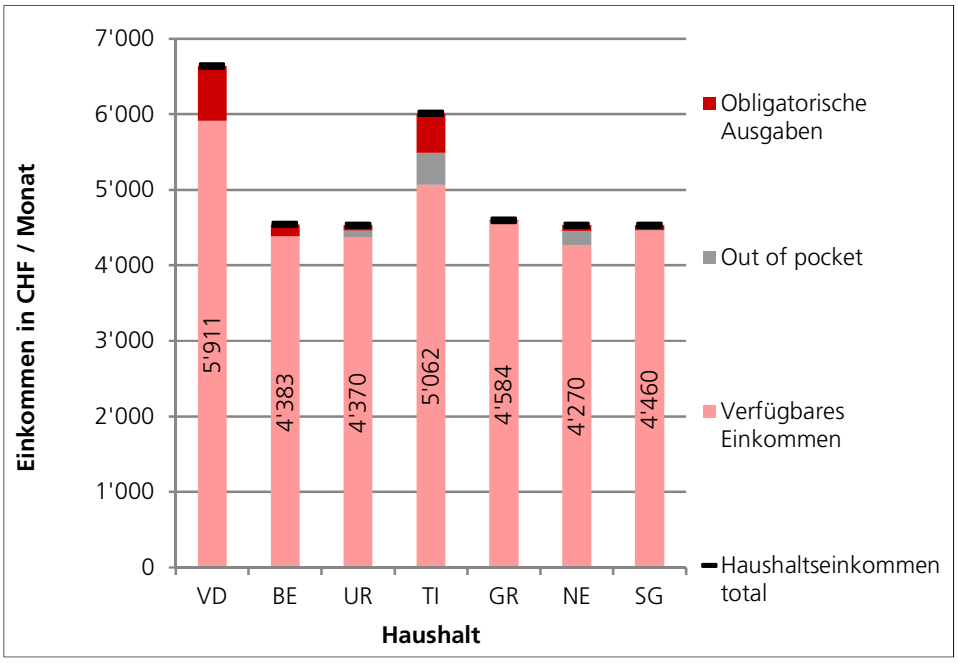
In den Kantonen UR und TI existiert keine Nachtstruktur für das Kind. Es muss daher vermehrt durch Assistenz zuhause betreut werden. Da die Situationen nicht vergleichbar sind, werden UR und TI nicht dargestellt.
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 41: Fallbeispiel 2a Schwerbehindertes Schulkind. Berechnung für Haushalte ohne Vermögen



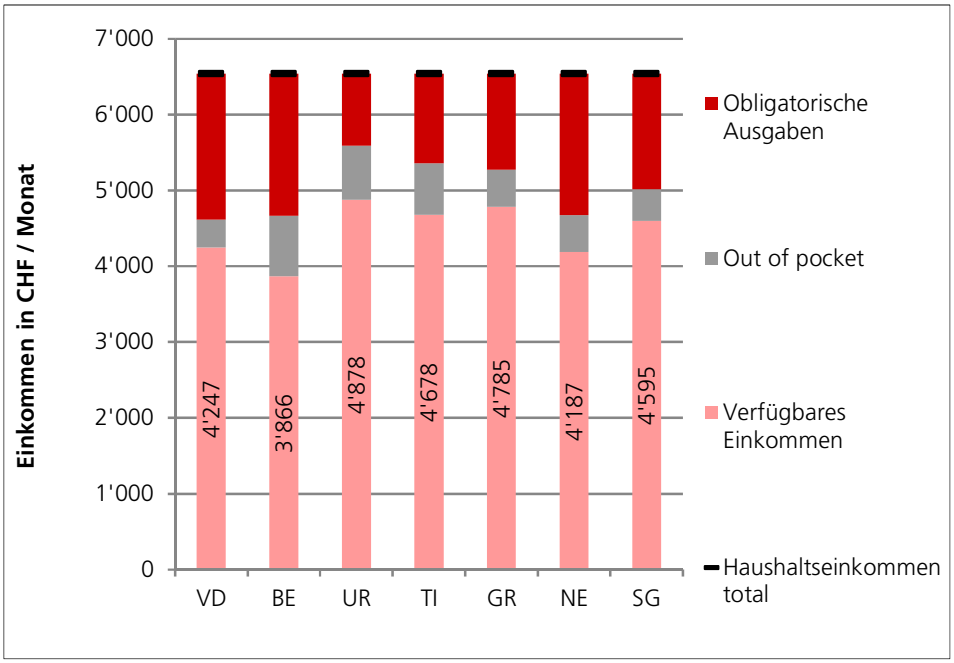
In den Kantonen UR und TI existiert keine Nachtstruktur für das Kind. Es muss daher vermehrt durch Assistenz zuhause betreut werden.
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 42: Fallbeispiel 2b Schwerbehindertes Kleinkind. Berechnung für Haushalte ohne Vermögen



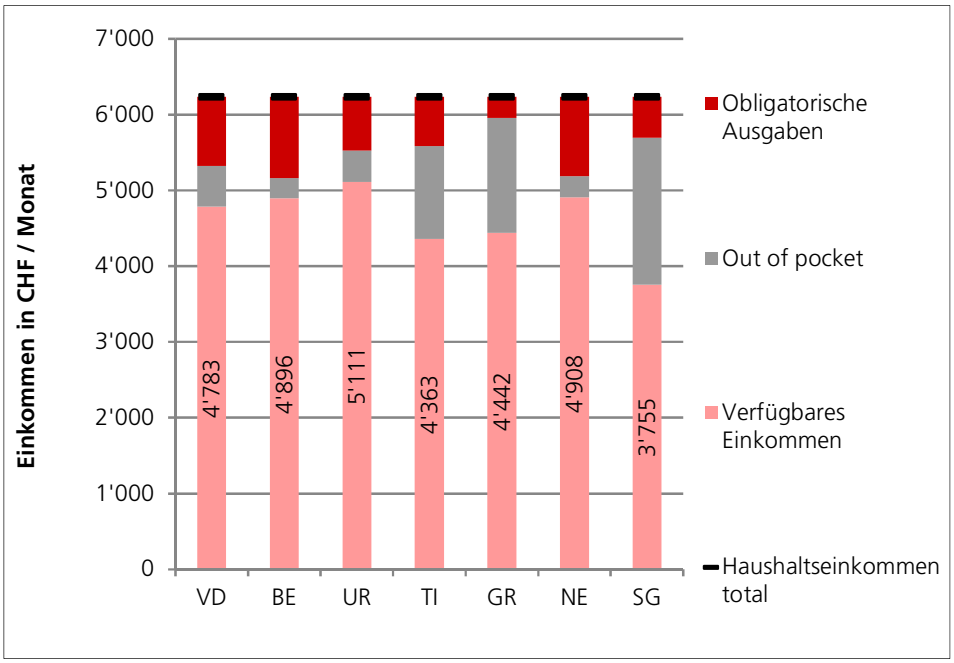
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 43: Fallbeispiel 3 Schwerkrankes Kind. Berechnung für Haushalte ohne Vermögen



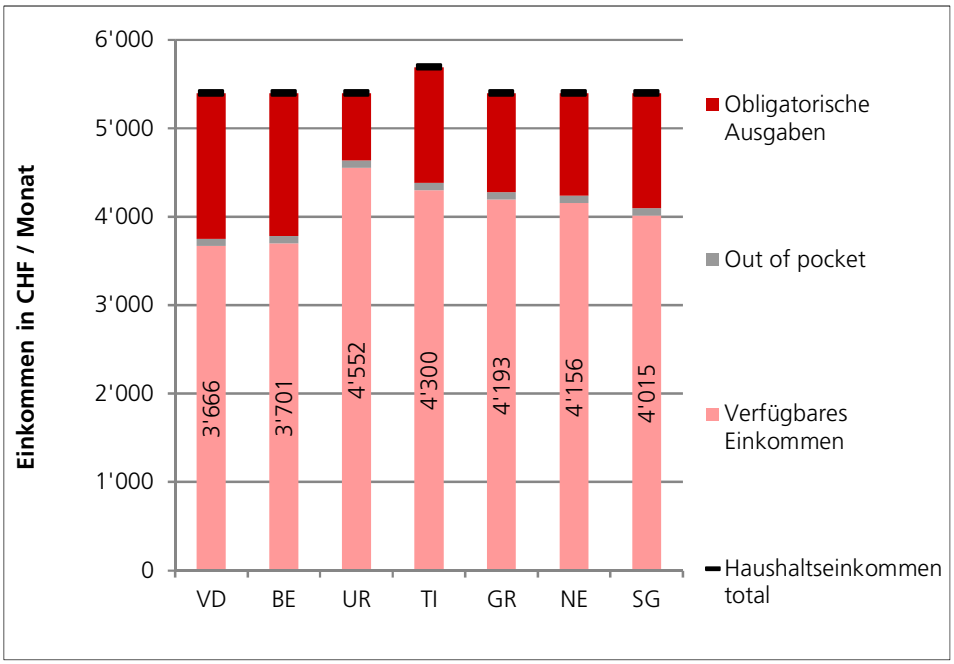
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 44: Fallbeispiel 4 Nach Unfall bleibend beeinträchtigte Person. Berechnung für Haushalte ohne Vermögen



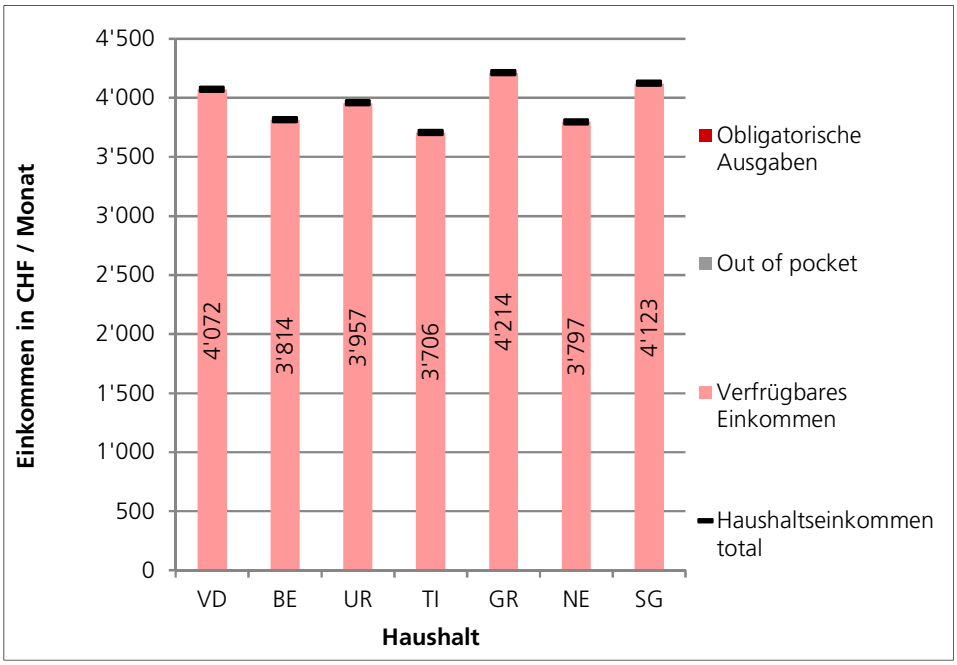
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 45: Fallbeispiel 5 Früh an Demenz erkrankte Person mit Familie. Berechnung für Haushalte ohne Vermögen



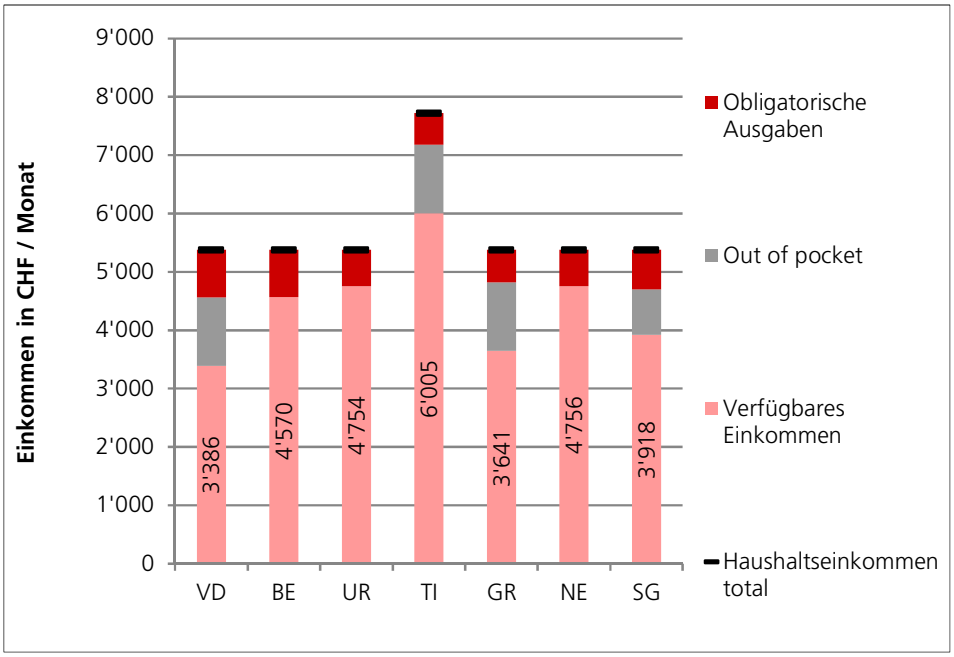
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 46: Fallbeispiel 6 Psychisch erkrankte Person. Berechnung für Haushalte ohne Vermögen



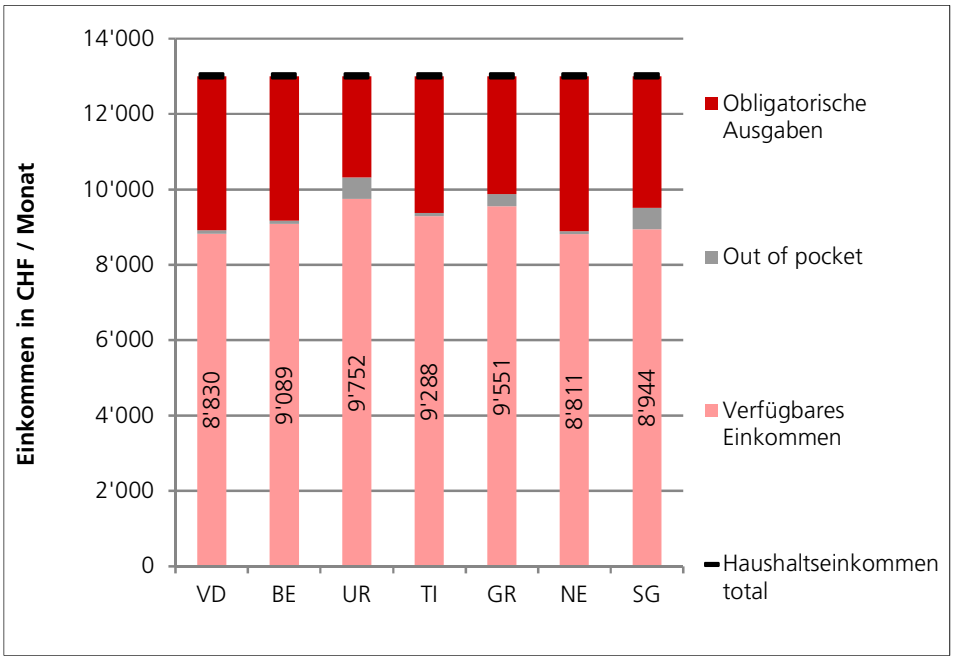
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 47: Fallbeispiel 7 Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen. Berechnung für Haushalte ohne Vermögen



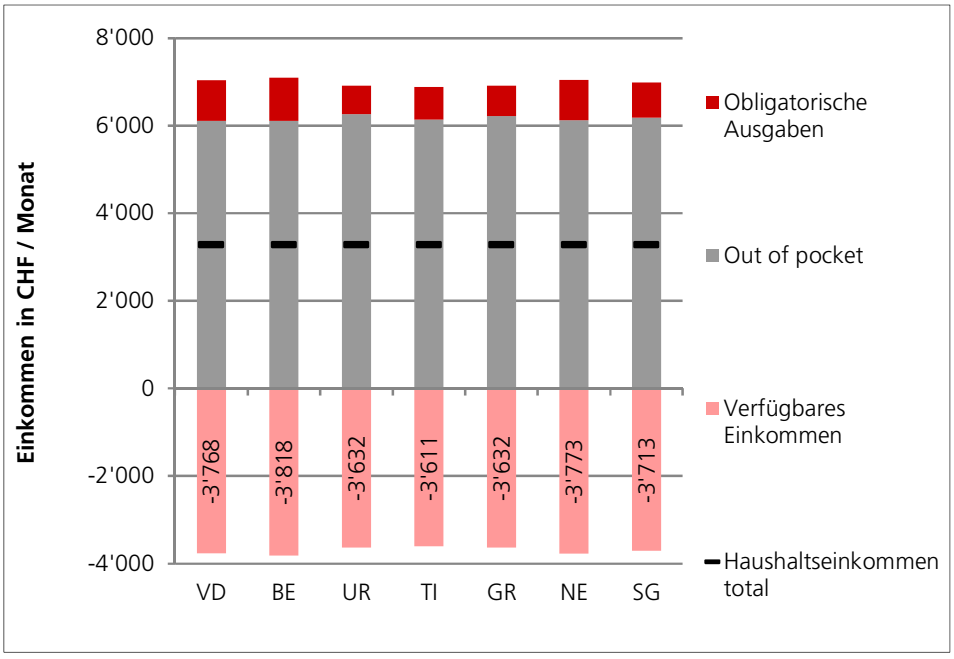
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 48: Fallbeispiel 8 Lebensendsituation. Berechnung für Haushalte ohne Vermögen



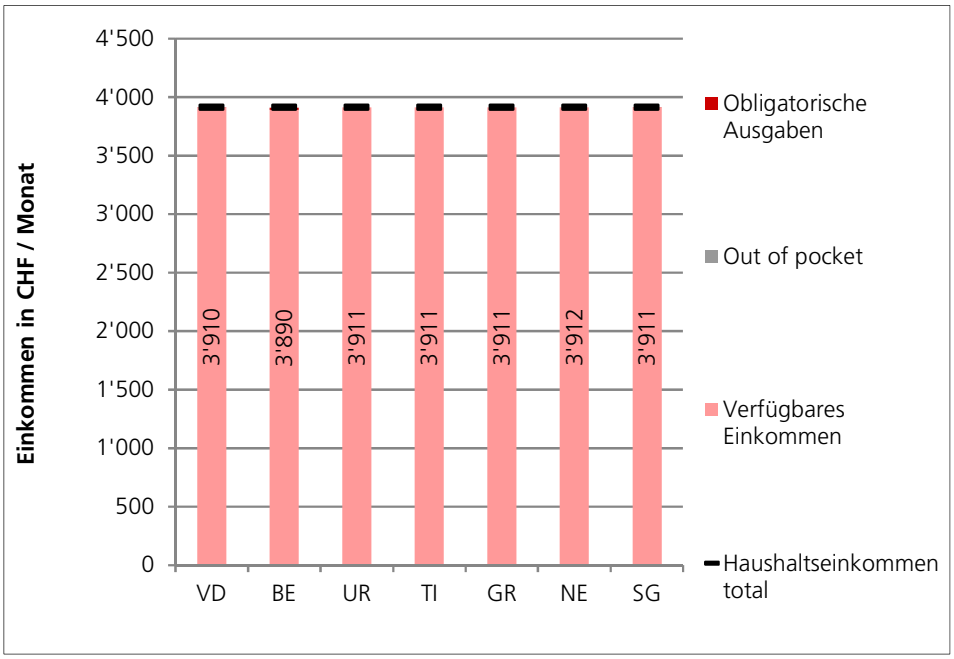
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 49: Fallbeispiel 9 Alleinlebende ältere Person mit Care-Migrantin. Berechnung für Haushalte ohne Vermögen



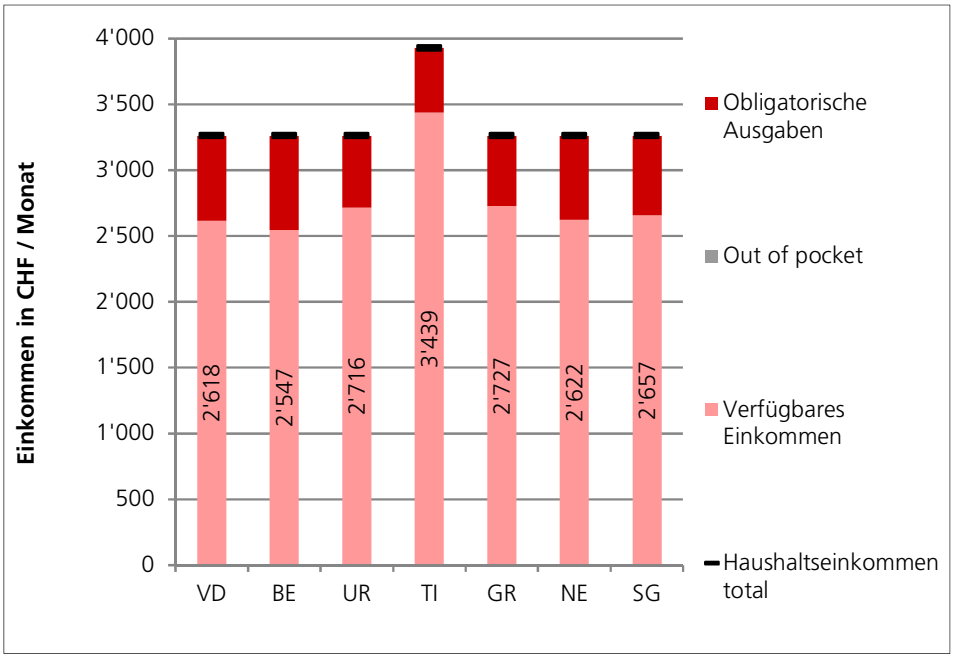
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 50: Fallbeispiel 10 Gesundheitlich beeinträchtigtes Paar mit Demenzthematik. Berechnung für Haushalte ohne Vermögen



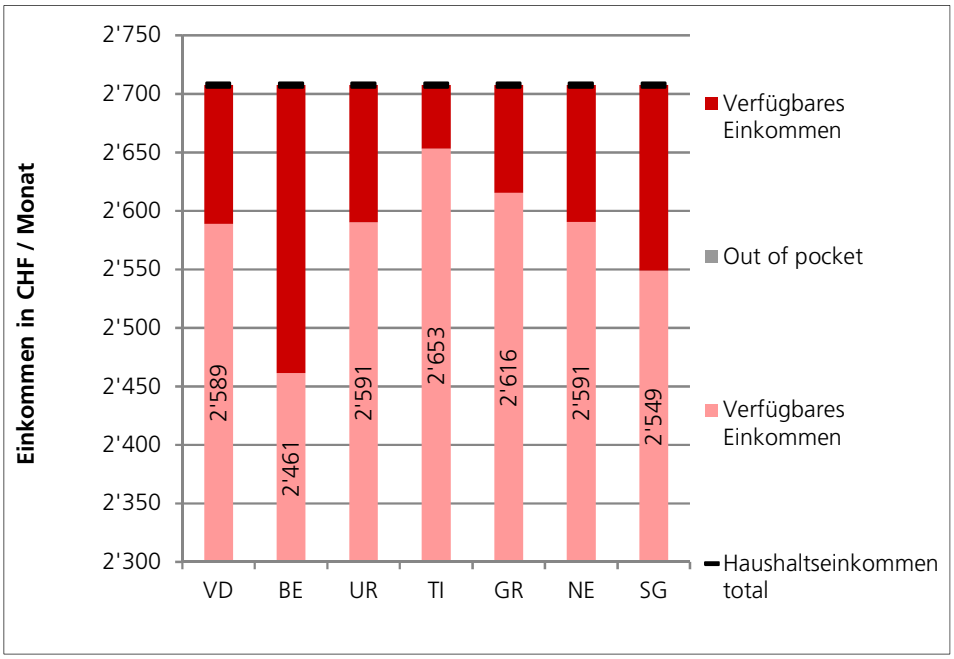
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 51: Fallbeispiel 11 Fernab wohnende Person mit Unterstützungsbedarf. Berechnung für Haushalte ohne Vermögen



Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

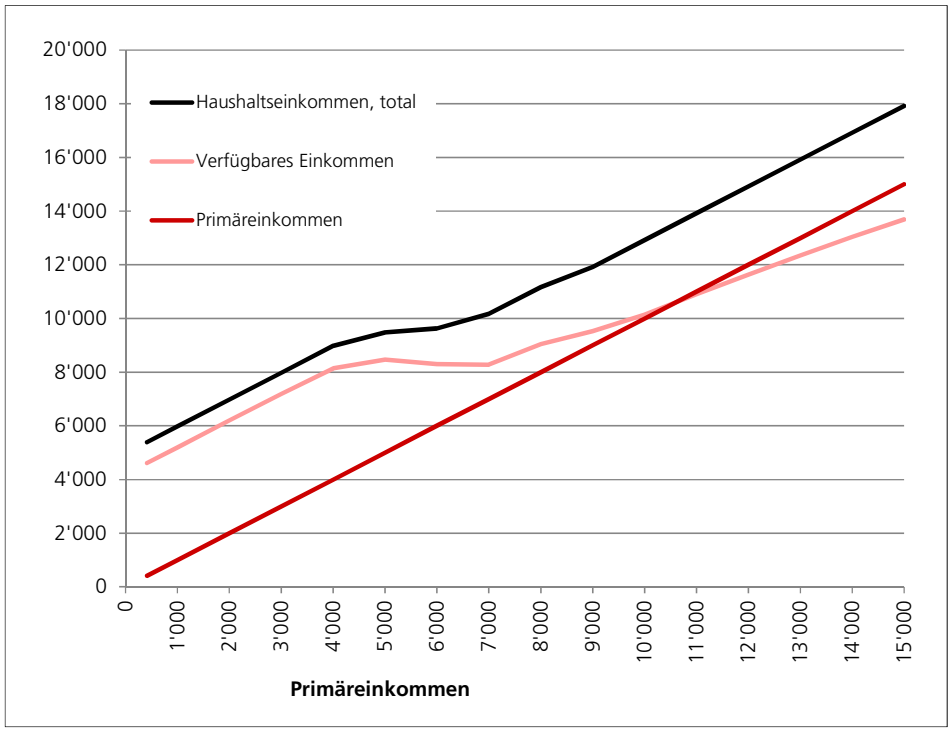
Abbildung 52: Fallbeispiel 12 Hochaltrige Person, Frailty-Syndrom, in betreutem Wohnen. Berechnung für Haushalte ohne Vermögen



Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

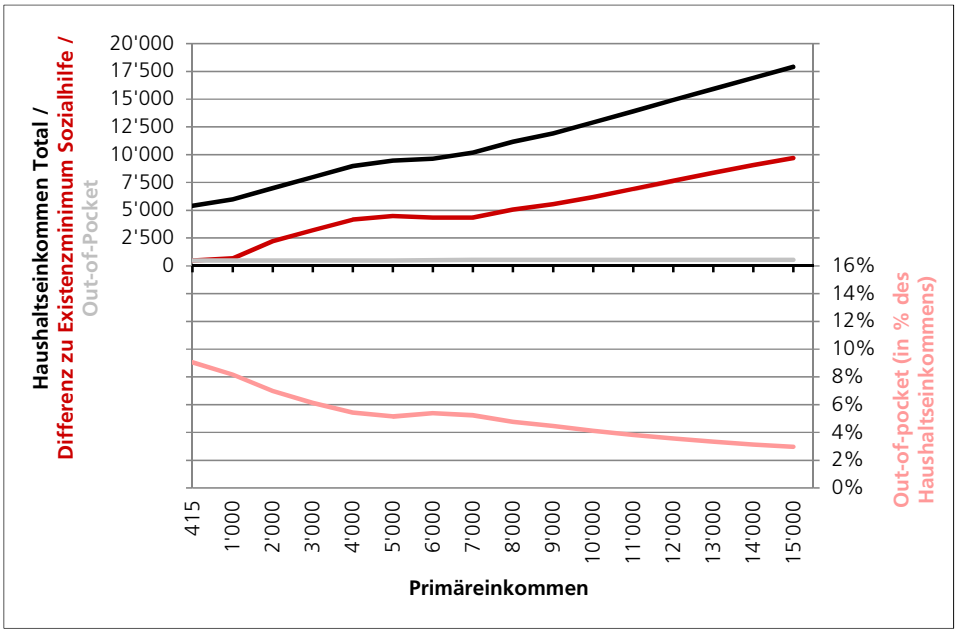
12.2 Veränderte Einkommenssituation

Abbildung 53: Fallbeispiel 1 Kind mit kognitiver Beeinträchtigung. Verfügbares Einkommen, Berechnung mit realer Vermögenssituation ohne Vermögensverzehr



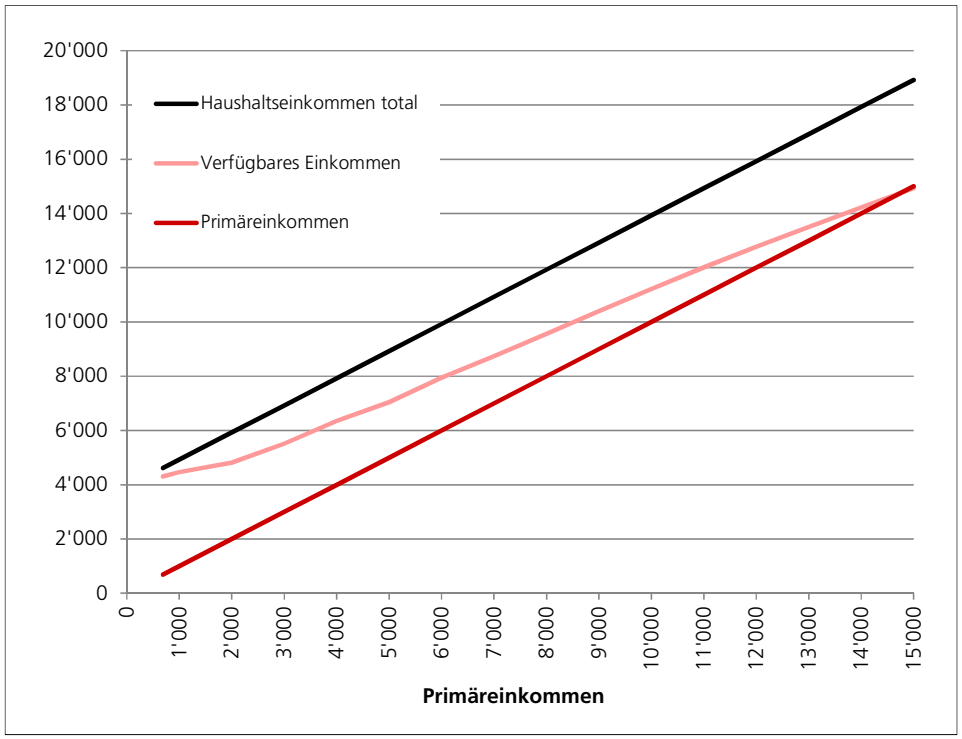
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 54: Fallbeispiel 1 Kind mit kognitiver Beeinträchtigung. Finanzielle Prekarität und Belastung, Berechnung für Haushalt ohne Vermögen



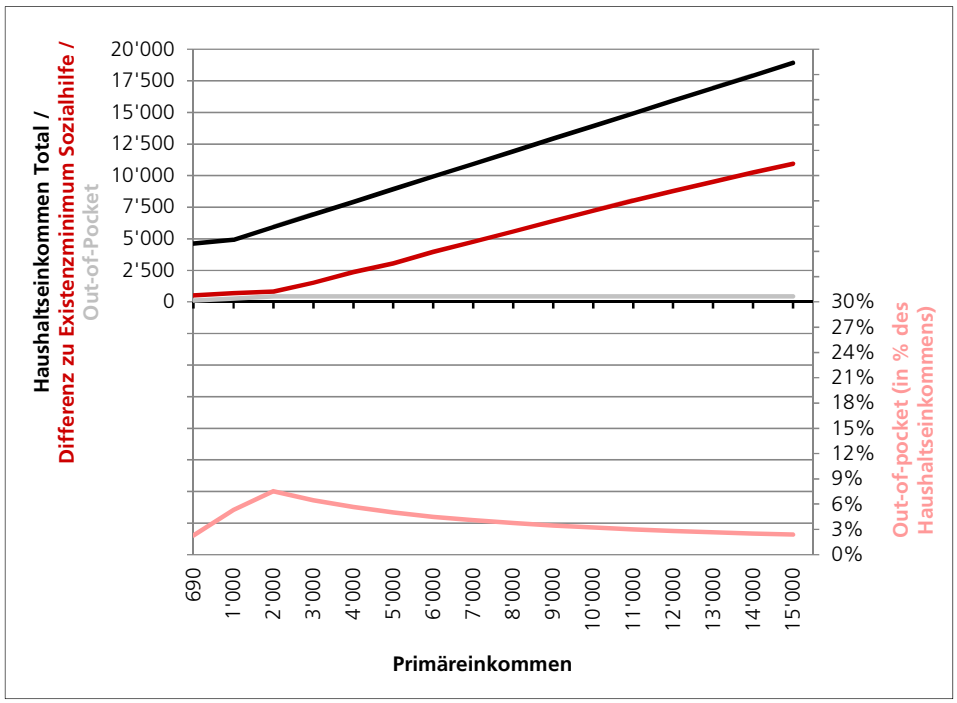
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 55: Fallbeispiel 2a Schwerbehindertes Schulkind. Verfügbares Einkommen, Berechnung mit realer Vermögenssituation ohne Vermögensverzehr



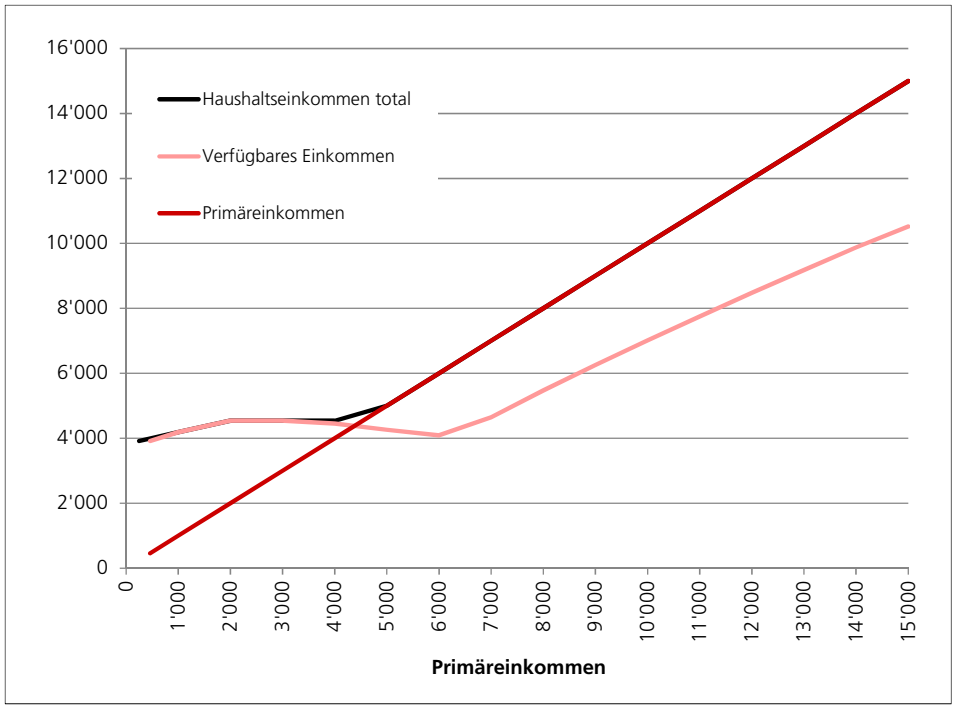
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 56: Fallbeispiel 2a Schwerbehindertes Schulkind. Finanzielle Prekarität und Belastung, Berechnung für Haushalt ohne Vermögen



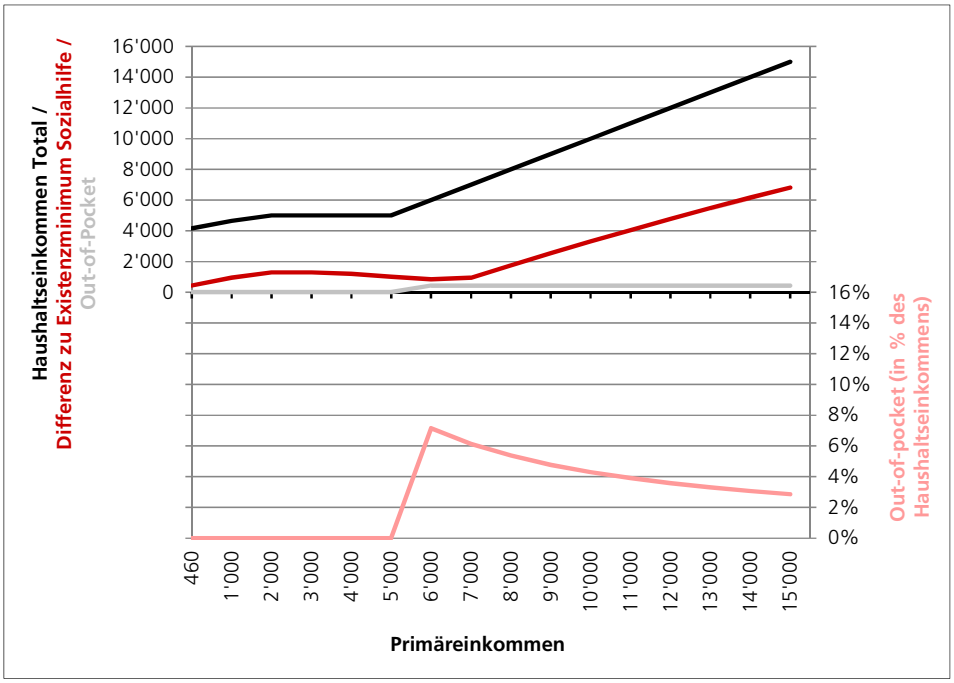
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 57: Fallbeispiel 2b Schwerbehindertes Kleinkind. Verfügbares Einkommen, Berechnung mit realer Vermögenssituation ohne Vermögensverzehr



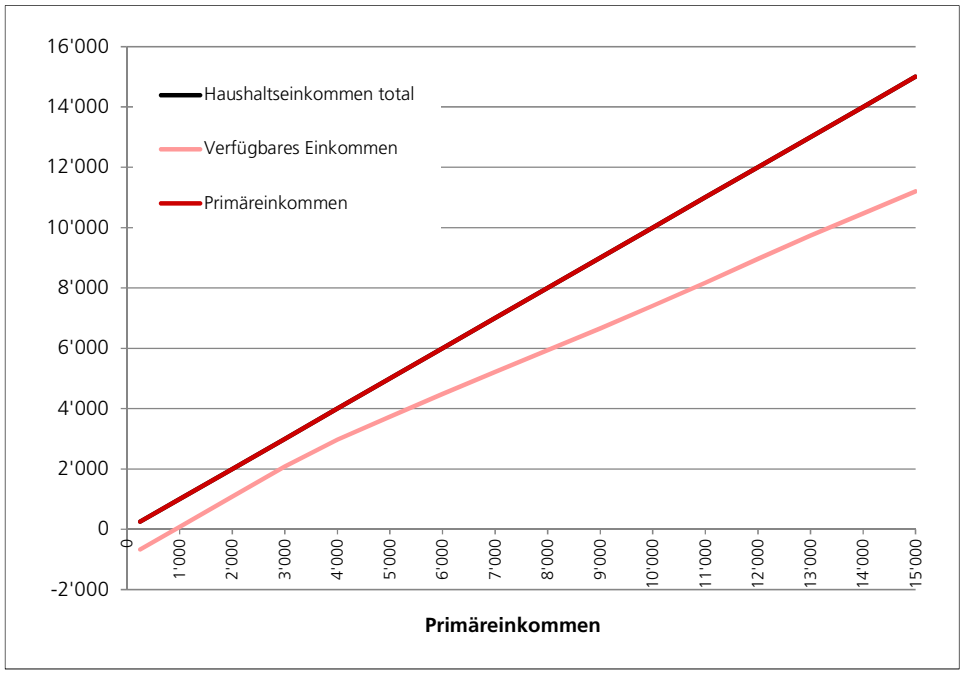
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 58: Fallbeispiel 2b Schwerbehindertes Kleinkind. Finanzielle Prekarität und Belastung, Berechnung für Haushalt ohne Vermögen



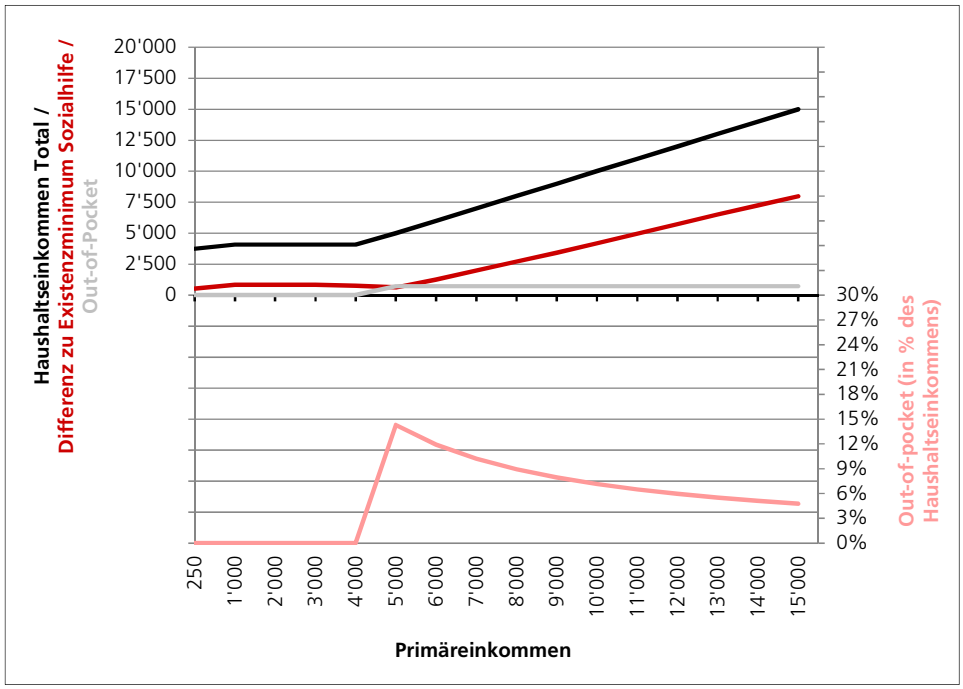
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 59: Fallbeispiel 3 Schwerkrankes Kind. Verfügbares Einkommen, Berechnung mit realer Vermögenssituation ohne Vermögensverzehr



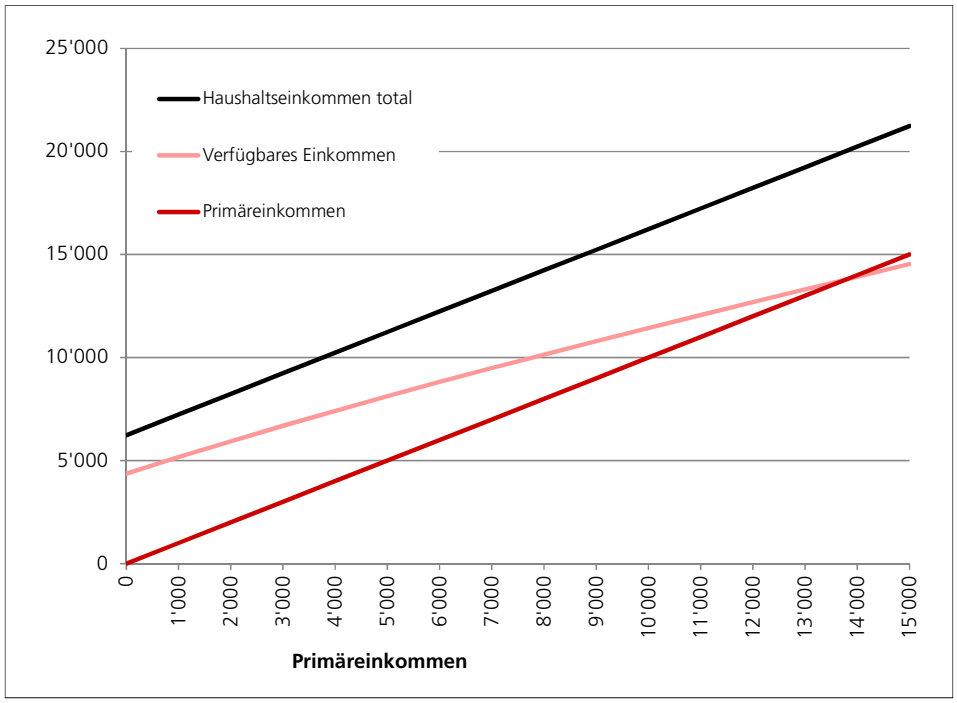
Das Haushaltseinkommen total ist hier nicht ersichtlich, weil es mit dem Primäreinkommen zusammenfällt.
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 60: Fallbeispiel 3 Schwerkrankes Kind. Finanzielle Prekarität und Belastung, Berechnung für Haushalt ohne Vermögen



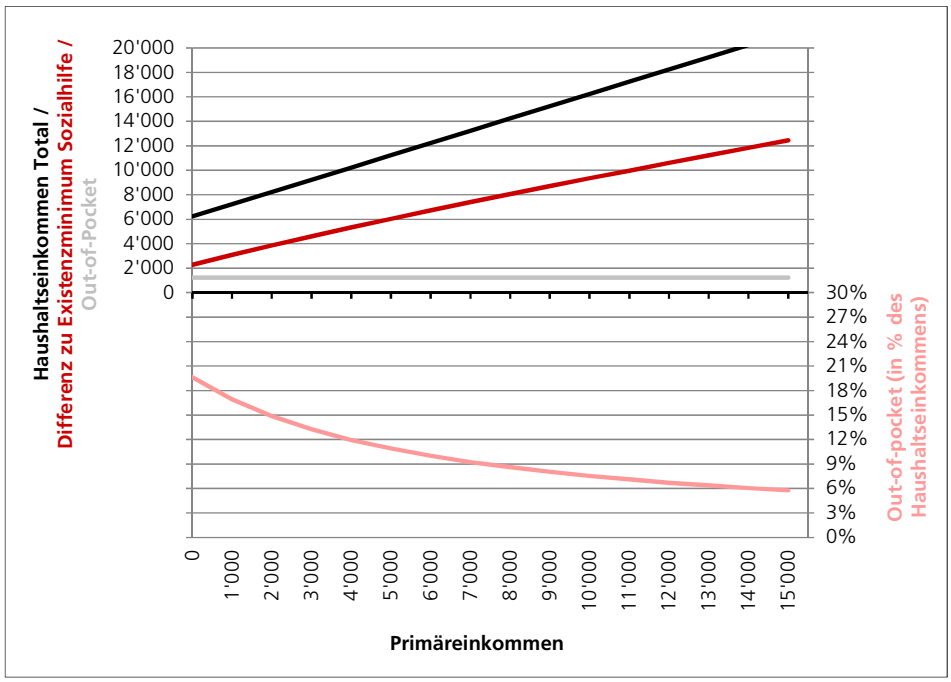
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 61: Fallbeispiel 4 Nach Unfall bleibend beeinträchtigte Person. Verfügbares Einkommen, Berechnung mit realer Vermögenssituation ohne Vermögensverzehr



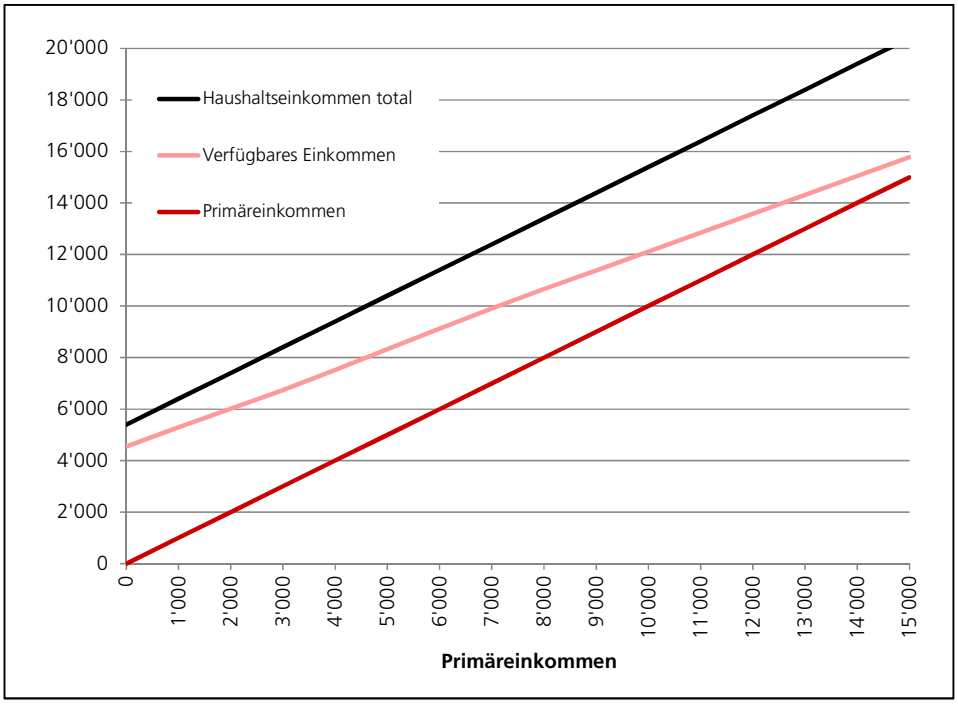
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 62: Fallbeispiel 4 Nach Unfall bleibend beeinträchtigte Person. Finanzielle Prekarität und Belastung, Berechnung für Haushalt ohne Vermögen



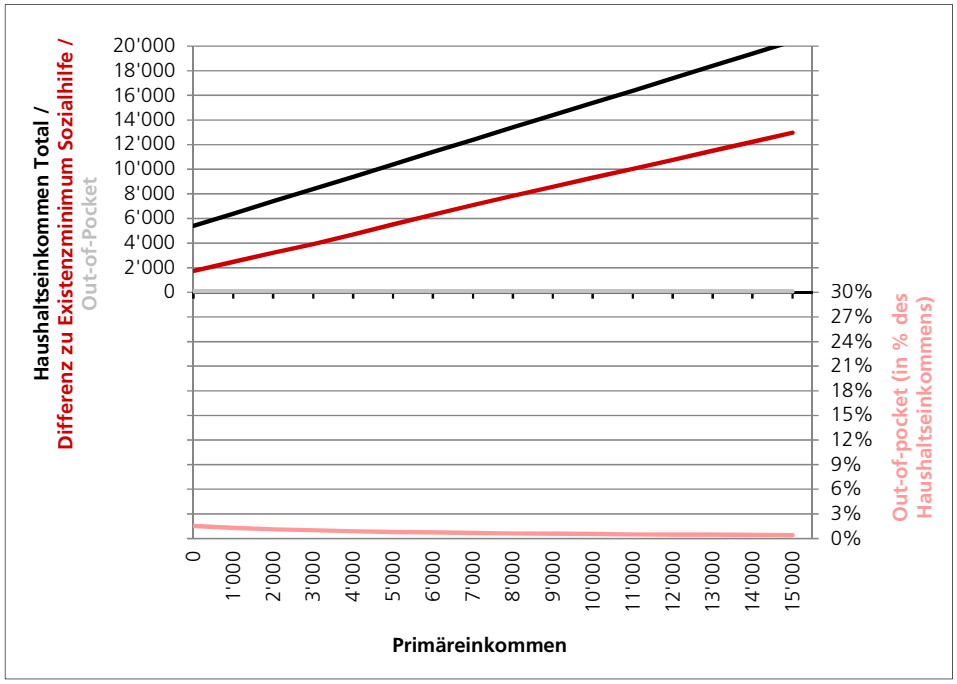
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 63: Fallbeispiel 5 Früh an Demenz erkrankte Person mit Familie. Verfügbares Einkommen, Berechnung mit realer Vermögenssituation ohne Vermögensverzehr



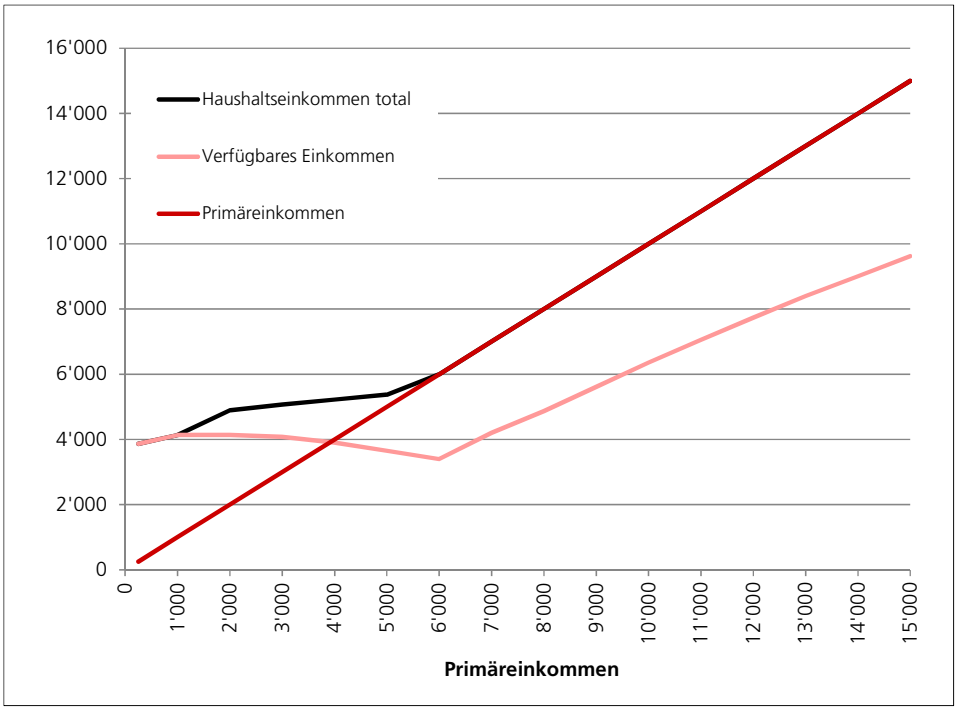
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 64: Fallbeispiel 5 Früh an Demenz erkrankte Person mit Familie. Finanzielle Prekarität und Belastung, Berechnung für Haushalt ohne Vermögen



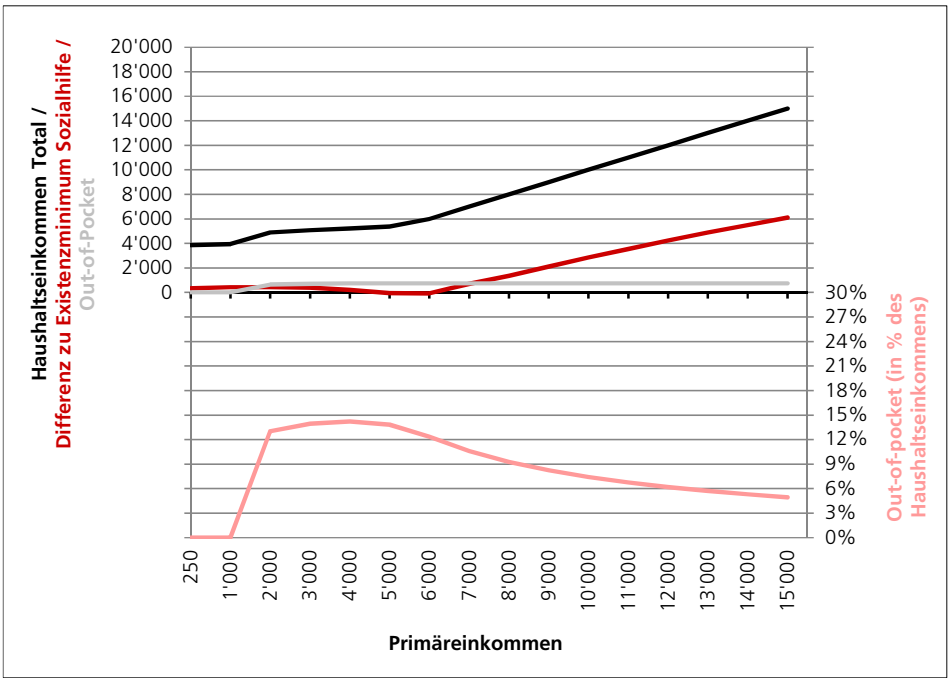
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 65: Fallbeispiel 6 Psychisch erkrankte Person. Verfügbares Einkommen, Berechnung mit realer Vermögenssituation ohne Vermögensverzehr



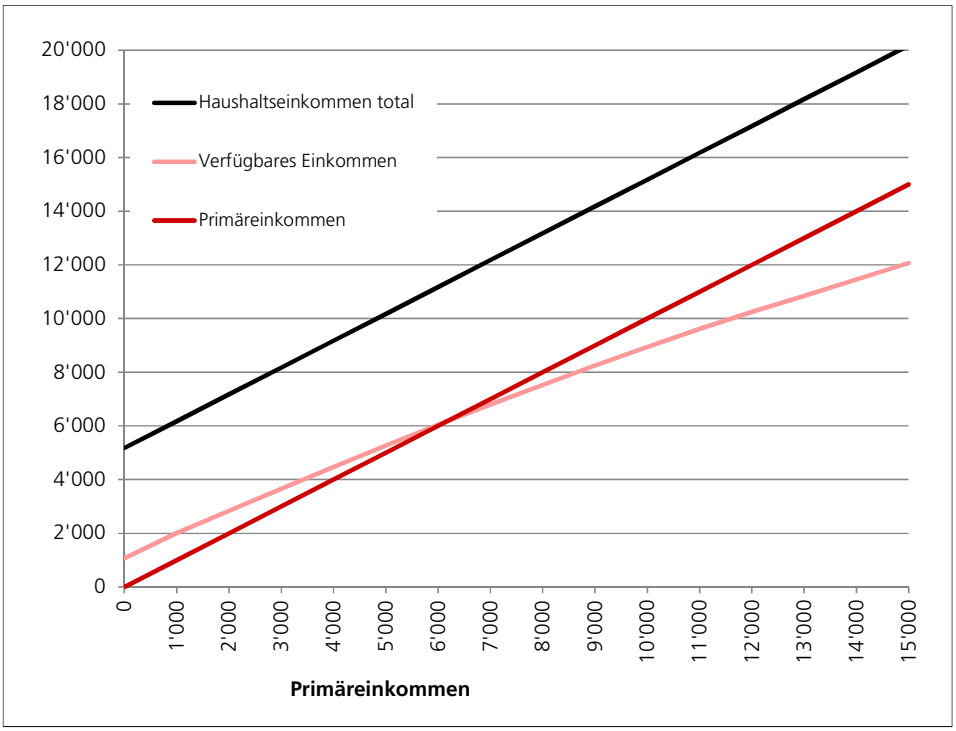
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 66: Fallbeispiele 6 Psychisch erkrankte Person. Finanzielle Prekarität und Belastung, Berechnung für Haushalt ohne Vermögen



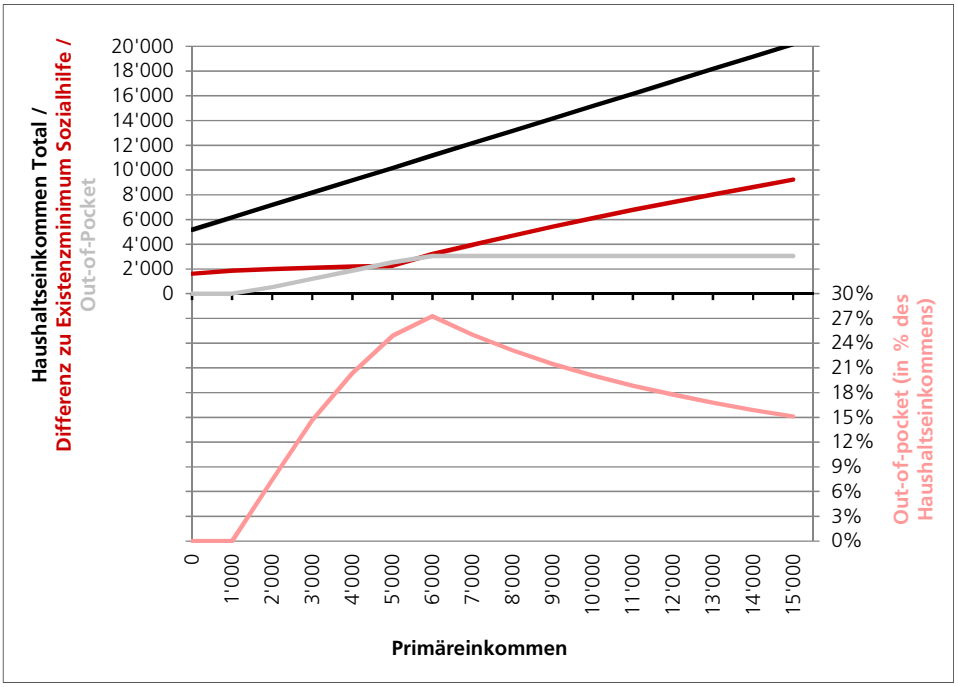
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 67: Fallbeispiel 7 Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen. Verfügbares Einkommen, Berechnung mit realer Vermögenssituation ohne Vermögensverzehr



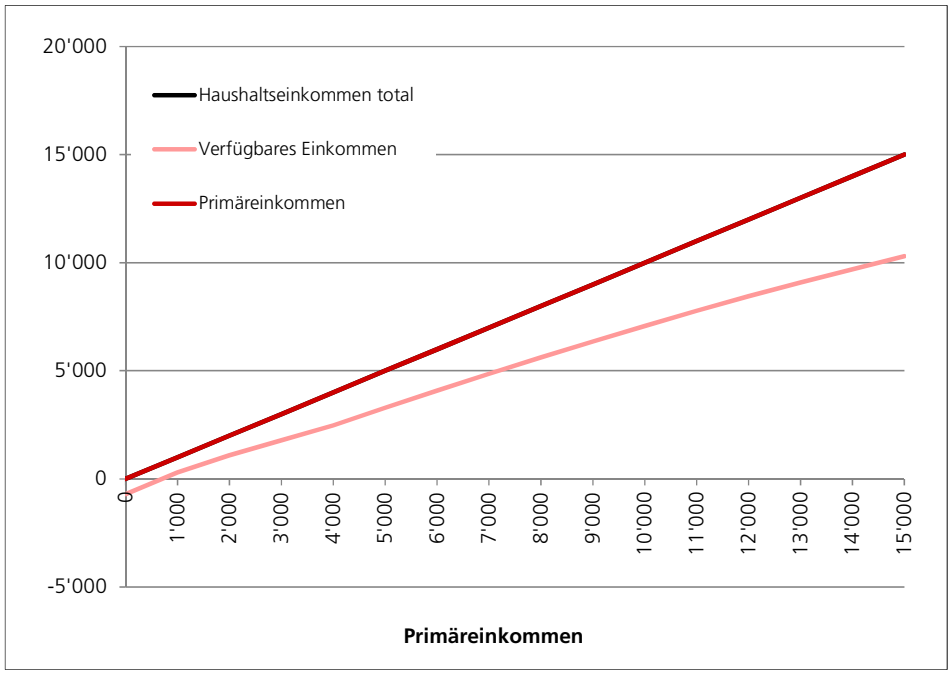
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 68: Fallbeispiel 7 Person nach Hirninfarkt mit bleibenden Folgen. Finanzielle Prekarität und Belastung, Berechnung für Haushalt ohne Vermögen



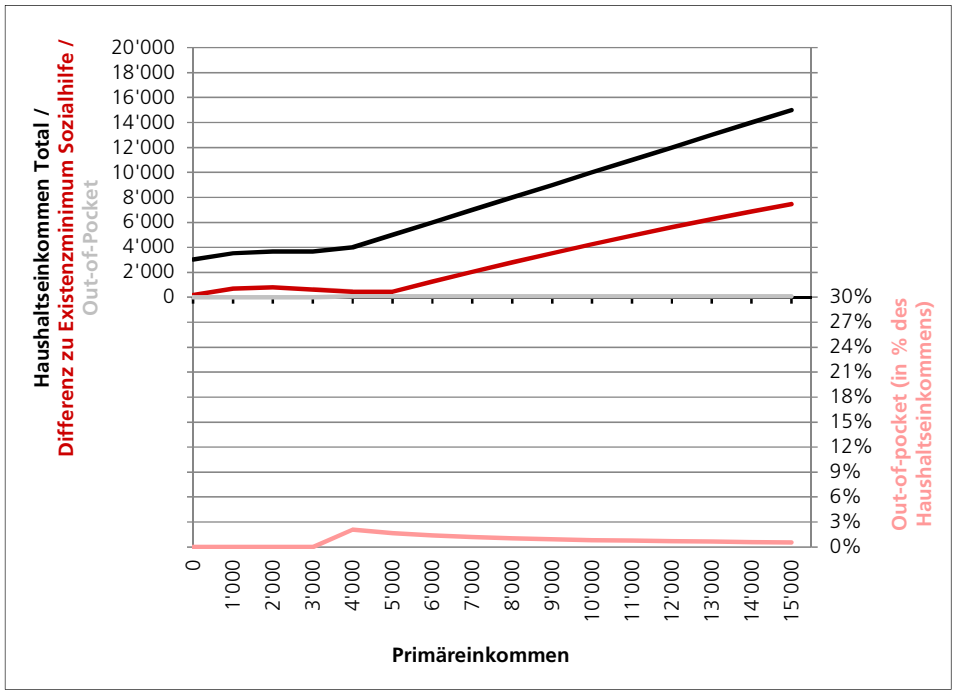
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 69: Fallbeispiel 8 Lebensendsituation. Verfügbares Einkommen, Berechnung mit realer Vermögenssituation ohne Vermögensverzehr



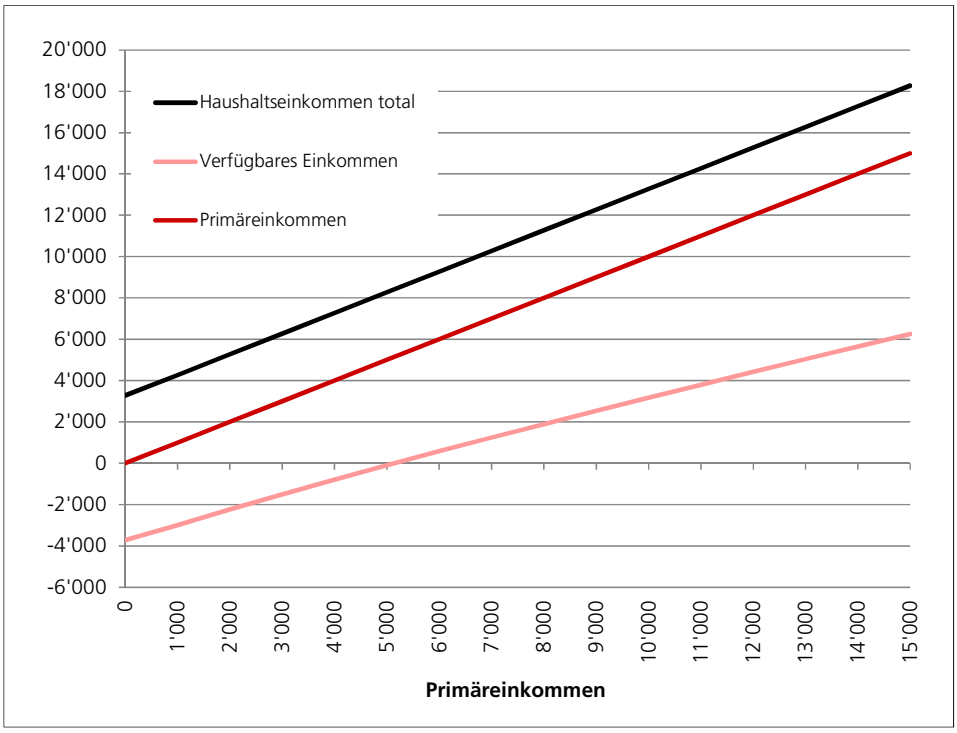
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 70: Fallbeispiel 8 Lebensendsituation. Finanzielle Prekarität und Belastung, Berechnung für Haushalt ohne Vermögen



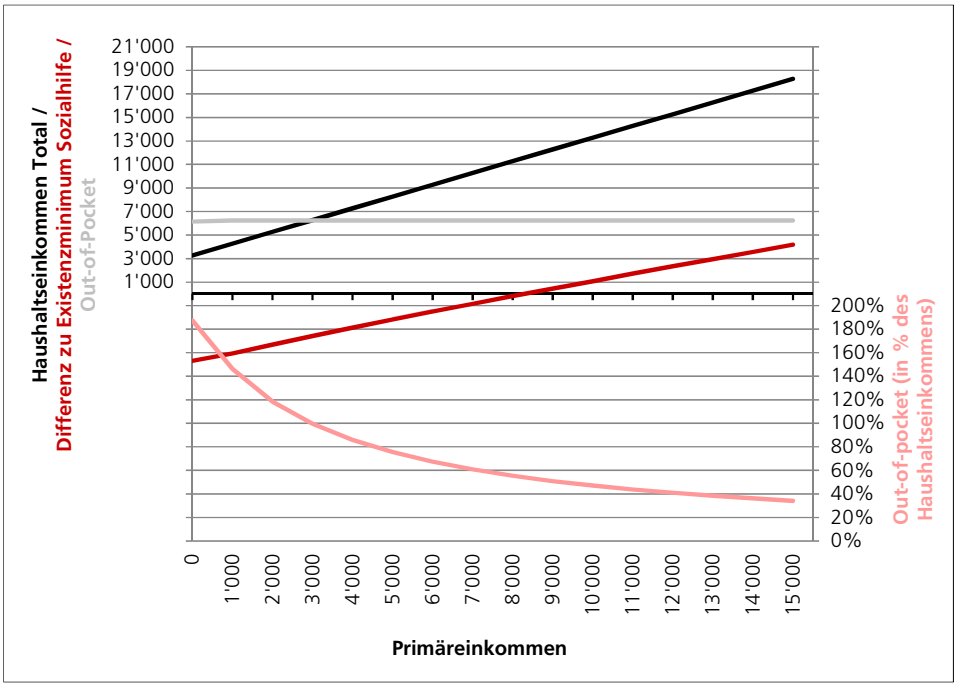
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 71: Fallbeispiel 9 Alleinlebende ältere Person mit Care-Migrantin. Verfügbares Einkommen, Berechnung mit realer Vermögenssituation ohne Vermögensverzehr



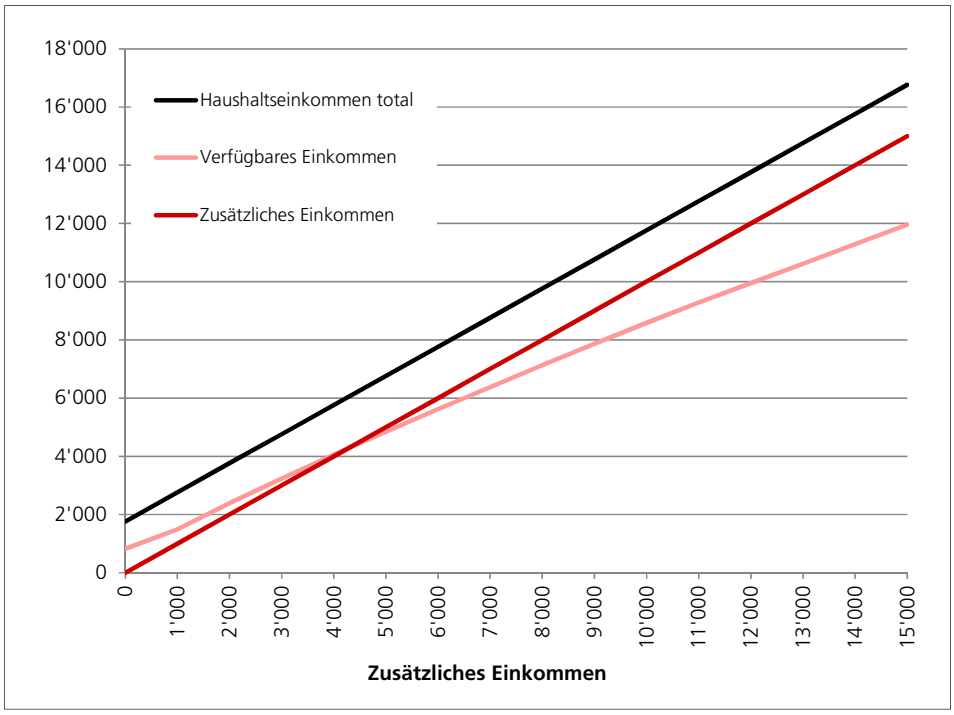
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 72: Fallbeispiel 9 Alleinlebende ältere Person mit Care-Migrantin. Finanzielle Prekarität und Belastung, Berechnung für Haushalt ohne Vermögen



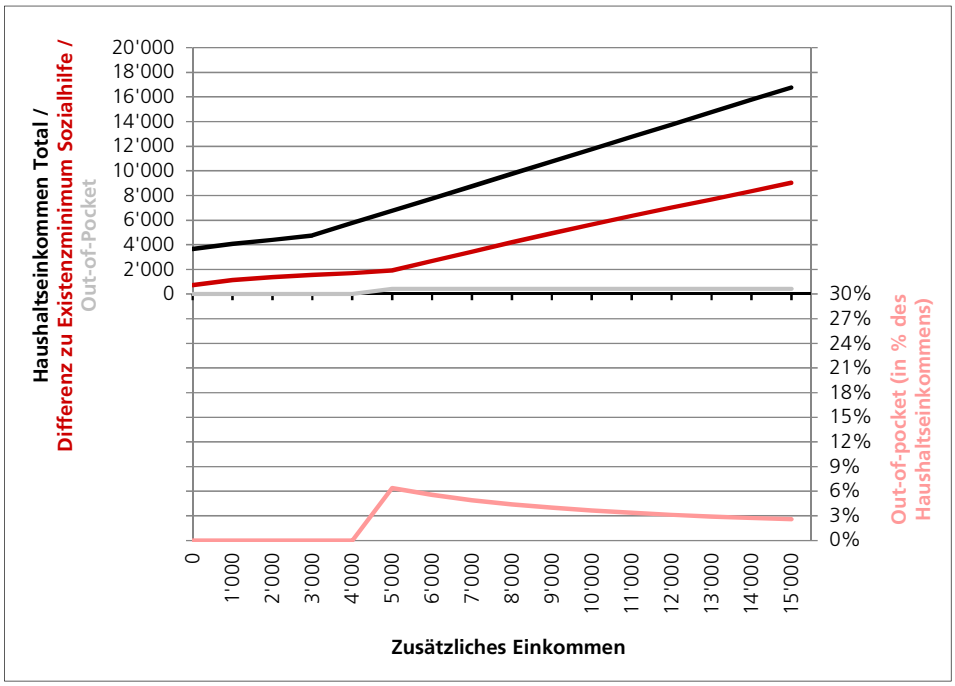
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 73: Fallbeispiel 10 Gesundheitlich beeinträchtigtes Paar mit Demenzthematik. Verfügbares Einkommen, Berechnung mit realer Vermögenssituation ohne Vermögensverzehr



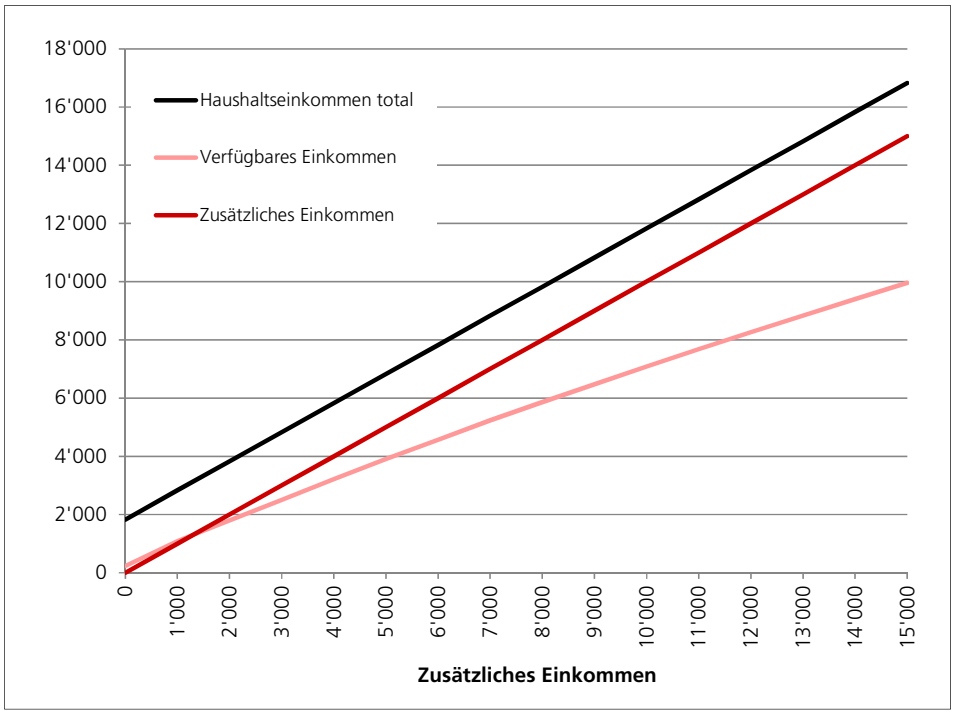
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 74: Fallbeispiel 10 Gesundheitlich beeinträchtigtes Paar mit Demenzthematik. Finanzielle Prekarität und Belastung, Berechnung für Haushalt ohne Vermögen



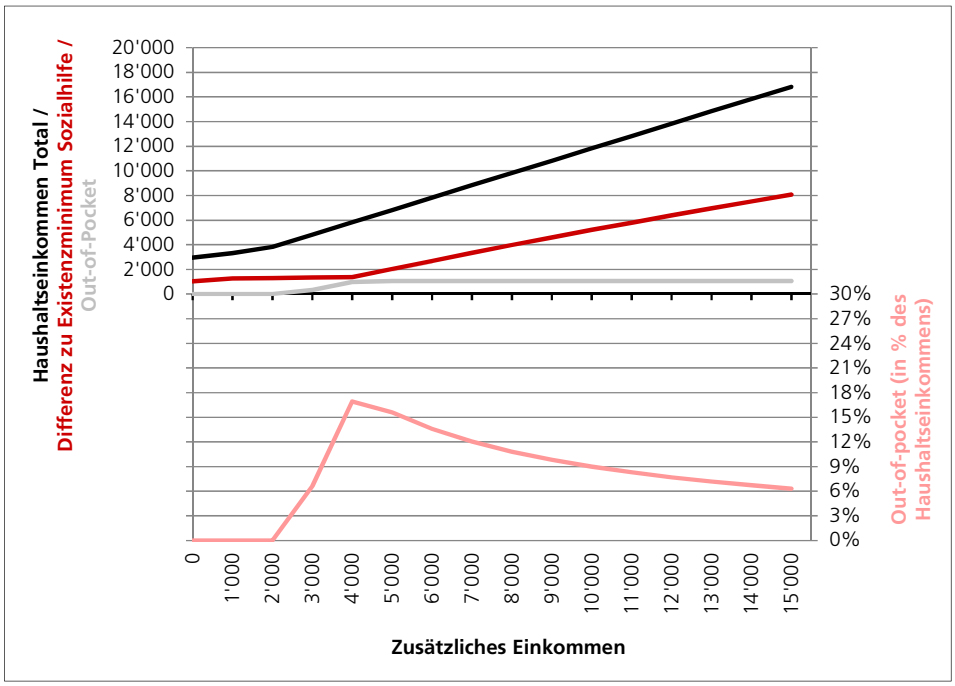
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 75: Fallbeispiel 11 Fernab wohnende Person mit Unterstützungsbedarf. Verfügbares Einkommen, Berechnung mit realer Vermögenssituation ohne Vermögensverzehr



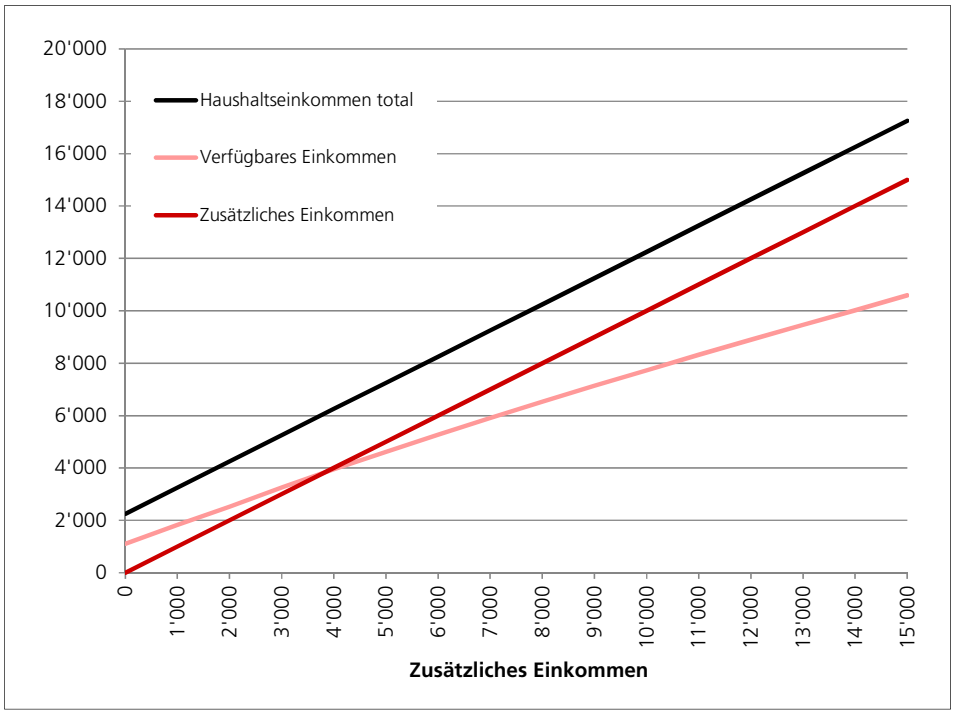
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 76: Fallbeispiel 11 Fernab wohnende Person mit Unterstützungsbedarf. Finanzielle Prekarität und Belastung, Berechnung für Haushalt ohne Vermögen



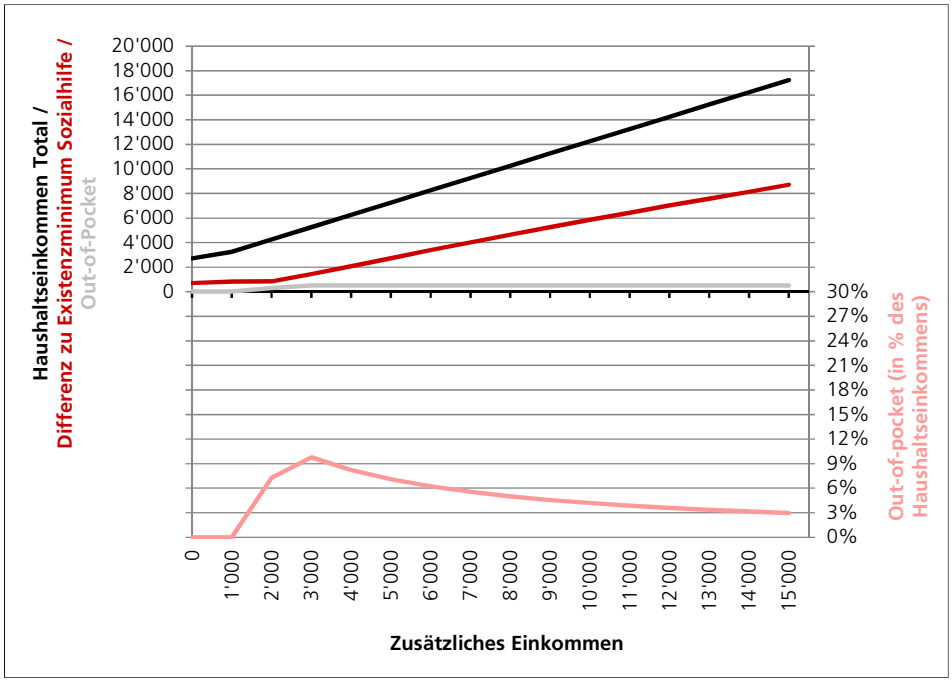
Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 77: Fallbeispiel 12 Hochaltrige Person, Frailty-Syndrom, in betreutem Wohnen. Verfügbares Einkommen, Berechnung mit realer Vermögenssituation ohne Vermögensverzehr



Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

Abbildung 78: Fallbeispiel 12 Hochaltrige Person, Frailty-Syndrom, in betreutem Wohnen. Finanzielle Prekarität und Belastung, Berechnung für Haushalt ohne Vermögen



Quelle: Fallbeispiele, Berechnungen BASS

13 Anhang 3: Dem Simulationsmodell zugrunde liegende Annahmen

Leistung	steuerbar?	subsidiär?	Im Simulationsmodell berücksichtigte Elemente und getroffene Annahmen
Obligatorische Ausgaben			
Obligatorische Kranken-pflegeversicherung OKP	Ein Teil der Prämie kann abgezogen werden		• Durchschnittliche Prämien gem. BAG inkl. UV • Falls der Kanton mehrere Prämienregionen kennt: Prämienregion 1 (teuerste; i.d.R. für den Kantonshauptort anwendbar). • Berechnet werden die Bruttoprämien, die ggf. gewährte Prämienverbilligung oder die Übernahme über EL bzw. Sozialhilfe werden berücksichtigt.
Bundessteuer	-	-	• Abgebildet wurde der **effektive Tarif** für Verheiratete und Alleinstehende, welcher auf das steuerbare Einkommen angewendet wird. • Das **steuerbare Einkommen** wurde wie folgt ermittelt: Ausgehend von sämtlichen steuerbaren Einkommenselementen wurden anhand der Haushaltscharakteristika (Verheiratete, Alleinerziehende, Familien mit Kindern, Einkommen, etc.) die standardmässig gewährten Abzüge simuliert und abgezogen: • Abzug für Versicherungsprämien und Sparkapitalzinsen • Kinderabzug • Persönlicher Abzug für Verheiratete • Pauschalabzug für übrige Berufskosten • Abzug für behinderungsbedingte Kosten, soweit die Kosten selber getragen wurden • Zweitverdienerabzug (pauschal, mithilfe von Annahmen) • Kinderdrittbetreuungsabzug Nicht berücksichtigt wurden die folgenden Abzüge: • Abzug für Krankheits- und Unfallkosten: Dieser ist relativ restriktiv ausgestaltet, in der Regel kommt er (aufgrund der relativ geringen Out-of-Pocket Zahlungen im KVG bei ordentlicher Franchise) nicht zur Anwendung, sämtliche andere Out-of-Pocket-Kosten werden den behinderungsbedingten Kosten zugeschlagen und damit von der Steuerbemessungsgrundlage abgezogen. Aufgrund der fehlenden Information konnten weitere nicht für Situationen mit Angehörigenbetreuung spezifische Abzüge (z.B. effektive berufsbedingte Auslagen, Weiterbildungskosten, Einzahlungen in Säule 3a, Schuldzinsenabzug, etc. nicht berücksichtigt werden).
Einkommenssteuer Kt. und Gemeinden			• Abgebildet wurde der **effektive Tarif** für Verheiratete und Alleinstehende, welcher auf das steuerbare Einkommen angewendet wird. • Das steuerbare Einkommen wurde wie folgt ermittelt: Ausgehend von sämtlichen steuerbaren Einkommenselementen wurden anhand der Haushaltscharakteristika (Verheiratete, Alleinerziehende, Familien mit Kindern, Einkommen, etc.) die standardmässig gewährten Abzüge simuliert und abgezogen: • Abzug für Versicherungsprämien und Sparkapitalzinsen (der Einfachheit halber wurde der Abzug vom Bund übernommen; die Mehrheit der Kt. wendet diesen an) • Kinderabzug • Persönlicher Abzug • Pauschalabzug übrige Berufskosten • Behinderungsbedingte Kosten (gemäss Steuerharmonisierungsgesetz analog zu Bund) • Abzug für AHV/IV-Rentner (nur TI) • Abzug für bescheidene Einkommen (nur BE, NE und VD) betreffend die übrigen Abzüge: siehe Bemerkungen zu «Bundessteuer»

Leistung	steuerbar?	subsidiär?	Im Simulationsmodell berücksichtigte Elemente und getroffene Annahmen
Renten und bedarfsbezogene Leistungen, nationale Instrumente			
AHV- / IV- / UV- u. Pensionskassenrente	ja		Es wurden die effektiven (in der Befragung erhobenen) Werte übernommen. Die Rentenhöhe ändert sich in den Alternativszenarien nicht.
EL zu AHV u. IV	nicht steuerbar	• AHV- oder IV-Rente, daher kein Anrecht für Kinder • Bedarfsabhängige Leistung	• Leistungen der EL sind nicht steuerbar **Folgende Elemente der EL wurden berücksichtigt:** • jährliche Ergänzungsleistung zur Deckung des Existenzminimums • Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten **Berechnungsgrundlage für die Anspruchsberechtigung:** • **Voraussetzung für Anspruch:** AHV- oder IV-Rente, daher kein Anrecht für Kinder • **Anrechenbare Ausgaben**: Berücksichtigt wurden der allgemeine Lebensbedarf (anhand Haushaltszusammensetzung), Mietzinslimite (max. angenommen, da effektiver Mietzins unbekannt ist), zusätzlicher Mietzins bei rollstuhlgängiger Wohnung, Pauschalbetrag für OKP (gemäss EL) • **Anrechenbare Einkommen:** wie gemäss EL-Vorgaben (Renten voll, Erwerbseinkommen zu 2/3 nach Abzug eines Freibetrages, Vermögen zu 1/15 nach Abzug von Freibeträgen). Bzgl. dem jährlichen Eigenmietwert (gehört zum anrechenbaren Einkommen) wurde unterstellt, dass dieser 3.5% des Werts des angebenen Vermögenswert des Wohneigentums entspricht (Faustregel, in der Realität kann es aber effektiv deutlich anders aussehen). • Krankheits- u. behinderungsbedingte Kosten nur vergütet, wenn sie von keiner anderen Stelle übernommen werden • Die **Höchstbeträge** für die Übernahme nicht andersweitig gedeckter **krankheits- und behinderungsbedingter Kosten** sind berücksichtigt (in allen berücksichtigten Kantonen 25'000 CHF p.a. für Alleinstehende, 50'000 CHF für Verheiratete; höher mit Hilflosenentschädigung). Die unterschiedlichen kantonalen Regelungen bezüglich der Anrechnung der Hilflosenentschädigung für die krankheits- und behinderungsbedingten Kosten wurden berücksichtigt.
Hilflosenentschädigung HE zu IV, AHV und UV (MV) sowie **Intensivpflegezuschlag IPZ** (nur für Minderjährige)	nicht steuerbar		• Hilfsbedürftigkeit muss seit einem Jahr vorliegen (ausser bei Unfall- und Militärversicherung UV/MV) • Pauschale in Abhängigkeit der Hilflosigkeit (pro Monat, bei Kindern pro Tag) • IV: Kürzung bei externen Nachtaufenthalten (bei AHV und UV besteht kein Unterschied zw. Heim und zuhause). Bei allen: keine HE während Spital- und Reha-Aufenthalten.
Sozialhilfe	nicht steuerbar	ja	• Nicht bei AHV- oder IV-Bezug (real existierende Ausnahmen spielen vorliegend keine Rolle). Die Sozialhilfe wird also nur für Personen im Erwerbsalter und (ihre Kinder) in die Simulationsanalyse integriert. • Die Werte zum Grundbedarf für Lebensunterhalt sind aus dem SKOS-Monitoring 2016 zu den kantonal unterschiedlichen Leistungen entnommen und wurden mit dem SKOS-Äquivalenzfaktor auf den Gesamthaushalt hochgerechnet. • **Integrationszulage und der Einkommensfreibetrag** der Sozialhilfe werden gem. Monitoring SKOS berücksichtigt und mit der Anzahl der nicht-betreuungsbedürftigen Erwachsenen multipliziert (allfällige Abzüge, gestaffelt nach Einkommenshöhe wurden nicht berücksichtigt). • **Anrechenbare Einnahmen**: Es wird davon ausgegangen, dass sämtliche steuerbaren und nicht steuerbaren Einkommenselemente bei der Berechnung des Sozialhilfeanspruches berücksichtigt werden. Assistenzbeiträge werden nicht berücksichtigt, vermindern aber die krankheits- und behinderungsbedingten Kosten & damit den anrechenbaren Aufwand. • Die **Vermögensgrenzen** für die Anspruchsberechtigung sind berücksichtigt: 4'000 CHF für eine Einzelperson, 8'000 für ein Ehepaar und 2'000 pro Kind, aber max 10'000 CHF pro Familie (gemäss SKOS). • Annahmen zu **Wohnkosten**: Durchschnittliche Nettomieten 2016 je Kanton gemäss BFS, Mietpreisstrukturerhebung. Hinzu kommen die Nebenkosten gemäss BFS-Mietpreisstrukturerhebung 2003 (keine neuere Werte für die Nebenkosten vorhanden). Diese werden mit dem Landesindex für Konsumentenpreise LIK fortgeschrieben (Entwicklung Dezember 2003-Dezember 2017). Herangezogen wird der Subindex «Energie» unter der Position «Wohnen und Energie». Der Index ist zwischen Dezember 2003 und 2017 um insgesamt 38.6% gestiegen. • **Annahmen bezüglich Grösse der Wohnung**: (Vereinfachte Zuordnung, in Anlehnung an empirischen Werten aus der

Leistung	steuerbar?	subsidiär?	Im Simulationsmodell berücksichtigte Elemente und getroffene Annahmen
			Stadt Biel (BE) (BFS/Sozialhilfestatistik 2014; Auswertung BASS): Alleinstehend 2 Zimmer 2 Personen 3 Zimmer 3 Personen je zu 50% 3 bzw. 4 ab 4 Personen 4 Zimmer
			• **Krankheits- und behinderungsbedingte Kosten:** Die Aussage in den Richtlinien der SKOS: «Unter den Titel krankheits- und behinderungsbedingte Auslagen fallen Kosten für Leistungen, die nicht im Rahmen der medizinischen Grundversorgung (vgl. Kapitel B.4) liegen, aber im konkreten Einzelfall sinnvoll und nutzbringend sind.» wird dahingehend interpretiert, dass die anfallenden Kosten vollumfänglich übernommen werden, soweit ein Pflegeheimeintritt nicht kostengünstiger ist. Bei den vorliegenden 12 Haushalten ist dies nur bei Haushalt 9 der Fall.
Individuelle Prämienverbilligung IPV	j	nicht steuerbar	• IPV deckt bei Anspruch auf Sozialhilfe und EL die volle Prämie • Wenn es im Kanton mehrere Prämienregionen gibt, wird die P1 genommen • Berücksichtigung der kantonalen Unterschiede bei der IPV wie folgt:

Kanton	Berechnungsgrundlage IPV im Kanton	Korrektur gem. Rechtsgrundlage	Korrektur in Simulation berücksichtigt?
VD	«Revenue détérminant unifié (RDU)»	Säule 3a (+), Unterhalt Immobilien (+) 1/15 des steuerbaren Vermögens (+)	Nein, da vorliegend unwichtig Ja
BE	Reineinkommen	Beiträge an die 2. Säule (+), Beiträge an die Säule 3a (+), Zweiverdienerabzug (+), nicht steuerbare Einkünfte (+), Mitgliederbeiträge und Zuwendungen (+) auswärtiger Wochenaufenthalt (+), Liegenschaftsunterhalt, negativer Nettoertrag aus Beteiligungen an Erbgemeinschaften und Miteigentum (+), Verlustüberschüsse aus der Vorperiode (+) Sozialabzüge (-) 5% des Reinvermögens (+)	approximativ; Berechnungsgrundlage bilden steuerbare und nichtsteuerbare Elemente (ausser IPV, da sonst Zirkelbezug) Sozialhilfe wird wegen Zirkelbezug nicht berücksichtigt (es kann ausserdem davon ausgegangen werden, dass wer Sozialhilfe erhält, das Maximum an IPV erhält) Ja Ja
UR	Massgebliches Nettoeinkommen = Einkünfte/Renten (ohne Einkünfte aus Liegenschaften)	Mietwert der eigenen Wohnung (+) abzüglich: Liegenschaftsunterhalt, Schuldzinsen, Berufskosten, Unterhaltsbeiträge & Rentenleistungen, behinderungsbedingte Kosten und Krankheits- und Unfallkosten. Liegenschaftsunterhalt und Schuldzinsen dürfen Total der Einkünfte aus Liegenschaften nicht übersteigen. 15% des Vermögens	indirekt, indem das steuerbare Einkommen die Berechnungsgrundlage bildet. Ja
TI	Total der Erwerbseinkünfte (gem. Steuerdeklaration)	Kantonale Durchschnittsprämie (-) Sozialversicherungsbeiträge (-) Alimentenverpflichtungen (-) Schuldzinsen (-) Berufsauslagen, max. 4000 CHF (-) 1/15 des Nettovermögens gem. Steuererklärung	Teilweise, Berechnungsgrundlage bilden die Nettoerwerbseinkünfte nach SV -Beiträgen abzüglich der kt. Durchschnittsprämie Ja
GR	Steuerbares Einkommen	nicht versteuerte Erträge aus Beteiligungen (+) Nettoertrag aus Liegenschaften (+), Beiträge/Einkäufe an die berufliche und gebundene Vorsorge (+), gemeinnützige Zuwendungen (+) 10% des Reinvermögens (+)	nein; Die entsprechenden Positionen sind aber auch nicht bei der Simulation der stb. Einkommen berücksichtigt. D.h. sie sind dort nicht abgezogen worden und müssen für die Berechnung der IPV umgekehrt nicht aufgerechnet werden. Ja

Leistung	steuerbar?	subsidiär?	Im Simulationsmodell berücksichtigte Elemente und getroffene Annahmen	
	NE	Steuerbare Bruttoeinkünfte	Sozialversicherungsbeiträge (-); Berufsauslagen, max. 10'000 CHF (-); gezahlte Alimente (-) 30% des Nettovermögens	Indirekt, es werden Erwerbseinkünfte (stb. Elemente) herangezogen Ja
	SG	Aufrechnung des steuerbaren Einkommens; entspricht näherungsweise Nettoeinkünften (steuerbare Elemente)	20% des steuerbaren Vermögens	Zugrunde gelegt wurden die Nettoeinkünfte minus der Kinderabzüge zuzüglich 20% des anrechenbaren Vermögens
Assistenzbeitrag IV			• 32.90 CHF pro Stunde • nicht steuerbar • Anlehnend an die Studie von Guggisberg/Bischof (2017), Evaluation Assistenzbeitrag 2012 bis 2016, wurde als Obergrenze für die übernommenen Leistungen die dort empirisch ausgewiesenen Werte («Median des relevanten Hilfebedarfs»; Abb. 26) übernommen: 50 Stunden für leichte Hilflosigkeit, 100 Stunden für mittlere Hilflosigkeit und 209 Stunden für schwere Hilflosigkeit. Berücksichtigt werden allerdings höchstens die effektiv in Anspruch genommenen Leistungen. • Tarif von 32.90 CHF (Ansatz für Tätigkeiten ohne spezielle Qualifikation) je Stunde unterstellt; Nachttarif: 87.80 CHF • Der Assistenzbeitrag wird nur 11 mal jährlich ausbezahlt, Differenz als Out-of-Pocket-Zahlung	
Kantonale Bedarfsleistungen				
Aiuto diretto TI	nicht steuerbar	Bedarfsabhängig. EL, HE und weitere nicht steuerbare Einkünfte werden angerechnet	• Hilfsmittel • Unterstützungsangebote wie Badante Kompensation von Einkommenseinbussen	
Familien-Ergänzungsleistungen TI	nicht steuerbar	Bedarfsabhängig, Niveau entspricht grundsätzlich EL zu AHV/IV	• Bis Kind in Kindergarten kommt, max. bis 4 Jahre wird der Bedarf der ganzen Familie gedeckt (Assegno di prima infanzia API); danach nur noch der Bedarf der Kinder (Assegno integrativo AFI) • Es wird ein hypothetisches Einkommen von 34'882 CHF angerechnet, aber nur bei Elternpaaren, die nicht auf ein Erwerbspensum von 100% kommen, nicht für Alleinerziehende • Kinderbetreuungskosten werden beim API bis max. 7800 CHF pro Kind und Jahr übernommen • Es existiert kein Einkommensfreibetrag • Gesundheitskosten werden nicht übernommen	
Aide individuelle VD	nicht steuerbar		• Wird indirekt berücksichtigt, indem entsprechende Leistungserbringer für bestimmte Einkommensklassen tiefere Tarife anbieten können.	
Aide pour les familles s'occupant d'un enfant handicapé à domicile (AMINH) VD	Fixbetrag ist nicht steuerbar Variabler Betrag ist steuerbar	HE- oder Anspruch auf HE zu IV Bedingungen, dass HE zur IV, ein Elternteil (teilweise) zu Hause, betreutes Kind unter 18 & steuerbares Einkommen & anrechenbares Vermögen unter 70'000 CHF ist, müssen kumulativ erfüllt sein.	• Variabler Betrag: Der Aufwand der Familie muss identisch oder höher sein als Einkommen und Vermögen • Variabler Betrag: Beim ausbezahlten Betrag wird das Maximum angenommen (376 CHF), d.h. der unterstellte Zusatzbedarf an Betreuung und Pflege gem. IV beträgt 8 Stunden pro Tag. • Fixbetrag von 250 CHF für Rechnungen, die von keiner Versicherung gedeckt werden, plus bis zu 376 CHF variabel	

Leistung	steuerbar?	subsidiär?	Im Simulationsmodell berücksichtigte Elemente und getroffene Annahmen
PC familles VD	nicht steuerbar	Bedarfsabhängig, Niveau entspricht grundsätzlich EL zu AHV/IV	• Bis Kind 6 Jahre alt ist, wird der Bedarf der ganzen Familie gedeckt • Es wird ein hypothetisches Einkommen von 24'370 CHF für Paarhaushalte und 12’700 CHF für Alleinerziehende angerechnet • Kinderbetreuungskosten werden bis max. 10’000 CHF pro Kind und Jahr übernommen • Es existiert eine Franchise von 15% auf Erwerbseinkommen über dem hypothetischen Einkommen • Ungedeckte Gesundheitskosten werden bis max. 25’000 CHF pro Person und Jahr übernommen