

Die Stimme der betreuenden Angehörigen in Bern

Valérie Borioli Sandoz, Travail Suisse

Betreuende Angehörige sind in sehr vielfältigen Situationen tätig, kämpfen aber mit ähnlichen Problemen. Genau diese Probleme will die neue Interessengemeinschaft Angehörigenbetreuung IGAB in Bundesbern bekannt machen.

Mit «betreuenden Angehörigen» sind alle Personen gemeint, die unterstützungsbedürftige Erwachsene betreuen und pflegen. Dazu kommt die Betreuung von gesunden, kranken oder behinderten Kindern. Laut dem Eidgenössischen Büro für die Gleichstellung von Frau und Mann (EBG) macht die unbezahlte Betreuungsarbeit den weitaus grössten Teil der Care-Arbeit in der Schweiz aus, für die insgesamt 2,8 Milliarden Arbeitsstunden aufgewendet werden (EBG 2010).

Betreuungsarbeit betrifft uns alle. Jede Mutter und jeder Vater ist eine Betreuungsperson, jede Tochter und jeder Sohn kann für die Eltern zu einer bzw. einem betreuenden Angehörigen werden. Ehepartnerinnen und Ehepartner können füreinander zu betreuenden Angehörigen werden. Auch Kinder und Jugendliche in Ausbildung sind manchmal

betreuende Angehörige ihrer Eltern. Hier spricht man von Young Carers, deren Situation Gegenstand einer sektorübergreifenden Studie ist (Careum 2019).

Die Zahl der betreuenden Angehörigen ist höher, als in den offiziellen Statistiken ausgewiesen (vgl. 2. Kasten, S. 24). Aus der Sicht der Freiwilligenarbeit ist Care-Arbeit allgegenwärtig, wird aber oft nicht als solche wahrgenommen. Den Wocheneinkauf für die betagte Nachbarin erledigen, deren Kinder nur selten vorbeikommen; den älteren Herrn von gegenüber zum Essen einladen, damit er unter die Leute kommt; die Cousine zum Arzt begleiten, weil sie alleine Mühe beim Gehen hat: Diese alltäglichen Gesten gehören zur Care-Arbeit. Sie wird für Personen geleistet, die nicht zwingend zur Familie gehören, auch nicht zum erweiterten Verwandtenkreis.

Emotionale Beziehung im Zentrum der Care-Arbeit

Betreuende Angehörige sind Personen, die regelmässig Zeit aufwenden, um nahe Angehörige jeden Alters, die in ihrer Gesundheit und/oder Selbstständigkeit eingeschränkt sind, zu betreuen und zu unterstützen.

Care-Arbeit umfasst die direkte Unterstützung der betreuungsbedürftigen Person bei ihren alltäglichen Verrichtungen sowie die indirekte Hilfe im Haushalt. Sie umfasst auch die Koordination aller externen Personen, die die betroffene Person zu Hause unterstützen, die Kontrolle der medizinischen Behandlung in Absprache mit der Ärzteschaft sowie die Erledigung administrativer Arbeiten gegenüber Versicherungen, Institutionen und Behörden. Dank der Arbeit der Angehörigen sind die betreuten und unterstützten Personen in der Lage, den Kontakt zu ihrem sozialen Umfeld aufrechtzuerhalten.

Die Betreuungsarbeit der Angehörigen ist nicht mit professioneller Pflege oder bezahlter Betreuung durch Dritte gleichzustellen.

Im Zentrum der Care-Arbeit steht immer eine emotionale Verbindung zwischen der betreuenden und der pflegebedürftigen Person. Für die ehemalige Direktorin des EBG, Patricia Schulz, bedeutet Care-Arbeit die Sorge um Menschen.

Die betreuenden Angehörigen sind sehr zahlreich und ihr Engagement ist ein wichtiger Beitrag für unsere Gesellschaft und unsere Wirtschaft. Deshalb ist es legitim, dass ihnen eine Organisation eine Stimme verleiht. Dieses Ziel verfolgt die im Mai 2019 in Bern gegründete Interessengemeinschaft Angehörigenbetreuung IGAB.

Betreuende Angehörige überbrücken den Mangel an Pflegepersonal und tragen zur Eindämmung der Gesundheitskosten bei.

ZUNEHMENDE BEDÜRFNISSE Die Alterung der Schweizer Bevölkerung ist eine Tatsache. Die Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung des BFS zeigen, dass die Alterspyramide seit dem Ersten Weltkrieg nicht mehr die Form einer Pyramide hat. Bis in die Mitte der 1960er-Jahre waren die Geburtenraten hoch (Babyboom, Höhepunkt 1964: 110 000 Geburten), danach gingen die Raten bis Ende der

1970er-Jahre zurück (1978: 70 000 Geburten). Ab den 1990er-Jahren nahmen die Geburtenraten während einiger Jahre wieder kontinuierlich zu (1992: 85 000) und stabilisierten sich auf diesem Niveau. Heute hat die Alterspyramide eher eine Birnenform, bei der die geburtenstarke Kohorte der Babyboomer vor dem Eintritt in den Ruhestand steht.

Im Zuge dieser Veränderung in der Altersstruktur (weniger Geburten, höhere Lebenserwartung) wird die Anzahl der 65-jährigen und älteren Personen laut Referenzszenario des BFS von 18 Prozent oder 1,5 Millionen (2014) auf 23 Prozent oder 2,2 Millionen (2030) ansteigen, danach auf 27 Prozent oder 2,8 Millionen (2050) und schliesslich auf rund 30 Prozent oder 3 Millionen Menschen bis ins Jahr 2065.

Rund zwei Millionen betreuende Angehörige in der Schweiz

In seinem Bericht vom 5. Dezember 2014 bezifferte der Bundesrat die Zahl der betreuenden Angehörigen in der Schweiz auf 330 000 und stützte sich dabei auf die Schweizerische Arbeitskräfteerhebung (SAKE) des Bundesamts für Statistik (BFS) aus dem Jahr 2012 (Bundesrat 2014). Die Erhebung berücksichtigt nur Personen zwischen 15 und 64 Jahren, die regelmässig Betreuungs- und Pflegeaufgaben von Angehörigen (Eltern, Ehepartnern, erwachsenen Kindern) übernehmen. Vier Jahre später schätzte der Bundesrat in seinem erläuternden Bericht vom 27. Juni 2018, dass insgesamt rund 300 000 Personen ab 15 Jahren unbezahlte Arbeit für pflegebedürftige Personen leisten (BAG 2018).

Beide Schätzungen berücksichtigen ausschliesslich Personen, die erwachsene Angehörige betreuen. In der Realität sind alle Personen, die im Alltag Angehörige jeden Alters unterstützen, betreuende Angehörige, das heisst Erwachsene, aber auch Jugendliche in Ausbildung und sogar schulpflichtige Kinder.

Laut BFS betreuten im Jahr 2014 35 Prozent der dauerhaft in der Schweiz wohnhaften Personen zwischen 15 und 64 Jahren regelmässig Kinder oder Erwachsene. Das entspricht 1,9 Millionen Personen (SAKE 2014), was wohl eher der Realität entspricht, wobei auch hier die unter 15-Jährigen nicht berücksichtigt sind. Nach Angaben der Careum Hochschule Gesundheit übernehmen in der Schweiz rund 8 Prozent der Kinder und Jugendlichen Pflege- und Betreuungsaufgaben für nahestehende Personen. Somit müssten etwa 51 500 Kinder und Jugendliche in der 4. bis 9. Klasse, im Alter von 10 bis 15 Jahren dazugezählt werden (Careum 2019).

Die Schweizerische Gesundheitsbefragung 2017 enthält ungefähr dieselben Zahlen. 32 Prozent der Männer und 36 Prozent der Frauen unterstützen unentgeltlich Menschen mit Gesundheitsbeeinträchtigungen. In der Altersgruppe zwischen 45 und 64 Jahren ist der Anteil der Personen, die andere Menschen unentgeltlich unterstützen, mit über 38 Prozent am höchsten (BFS 2017).

Schliesslich sei erwähnt, dass von den etwas über einer Million erwachsener Menschen mit Behinderungen in der Schweiz rund 865 000 in einem Privathaushalt leben, was mindestens ebenso viele betreuende Angehörige annehmen lässt (EBG 2010).

Allein schon mathematisch betrachtet werden die Bedürfnisse also stark zunehmen.

Nur schätzungsweise 19 Prozent der gesamten Care-Arbeit für Kinder und Erwachsene ist bezahlt. Wer aus gesundheitlichen Gründen auf Unterstützung angewiesen ist, erhält diese in den meisten Fällen von Angehörigen. Aufgrund von Sparmassnahmen in öffentlichen und privaten Betreuungseinrichtungen ist eine Verlagerung der Care-Arbeit auf Angehörige zu beobachten. Zwischen 2000 und 2017 sank die Aufenthaltsdauer in Akutspitälern von 7,3 auf 5,3 Tage, jene in Rehabilitationseinrichtungen von 25,8 auf 22,9 Tage (Obsan 2018). Die Betroffenen werden bis zur vollständigen Genesung oft zu Hause durch Angehörige betreut. Spitex-Leistungen konzentrieren sich ebenfalls aus Kostengründen vermehrt auf die Pflege, sodass betreuende Angehörige mehr Hausarbeiten übernehmen müssen.

STÄRKERER DRUCK FÜR ERWERBSTÄTIGE Es liegt auf der Hand, dass der Druck auf die erwerbstätigen Generationen künftig steigen wird. Mit Blick auf die Diskussion über die Erhöhung des ordentlichen Rentenalters aufgrund der Bevölkerungsalterung sind Massnahmen zur Förderung der Care-Arbeit und deren Vereinbarkeit mit der Erwerbstätigkeit durchaus legitim.

Betreuende Angehörige überbrücken den bereits spürbaren Mangel an Pflegepersonal und tragen wie erwähnt zur Eindämmung der Gesundheitskosten bei. Für den Erhalt eines hochwertigen Pflegeangebots sind sie im aktuellen System folglich unerlässlich.

Wenn Angehörige solche Betreuungsaufgaben zusätzlich zu ihrer Erwerbstätigkeit wahrnehmen, sind sie vielfach überlastet. Das kann ihre materielle Existenz und ihre Gesundheit gefährden. Diese Situation wirkt sich auch auf die Altersvorsorge aus. Oft reduzieren Frauen, die Betreuungsaufgaben übernehmen, ihren Beschäftigungsgrad oder geben die Berufstätigkeit ganz auf, um einen Eltern- oder Schwiegerelternanteil zu unterstützen. Sie bezahlen folglich weniger oder gar nicht mehr in ihre eigene berufliche Vorsorge ein. Dieses Phänomen verleiht der Problematik eine Genderdimension.

EINE POLITISCHE STIMME IST ZWINGEND Angesichts der demografischen Entwicklung, des Fachkräfteman-

gels und des Kostendrucks im Gesundheitswesen muss das Engagement von betreuenden Angehörigen unbedingt langfristig unterstützt, gesichert und gefördert werden. Eine öffentliche Anerkennung ist auf Initiative der Westschweizer Kantone bereits im Gange. Gemeinsam mit zahlreichen lokalen Verbänden haben sie den 30. Oktober zum interkantonalen «Tag der betreuenden Angehörigen» erklärt. Eine solche Anerkennung ist dringend nötig, reicht allein aber nicht aus. Es braucht politische Massnahmen.

Zahlreiche Verbände und Gewerkschaften befassen sich mit den Anliegen und Schwierigkeiten, mit denen betreuende Angehörige tagtäglich konfrontiert sind, unabhängig davon, ob diese berufstätig sind. Die Gesundheitsligen haben ihr eigenes Angebot für Angehörige und betreute Personen: Websites, Ratgeber, Sozialberatung, Broschüren, Gesprächsgruppen, Schulungen usw. Etliche Angebote sind mittlerweile schweizweit verfügbar, andere hingegen nicht überall.

Der Dachverband der Arbeitnehmenden Travail Suisse hat die Informationsplattform www.info-workcare.ch entwickelt. Sie richtet sich an berufstätige Personen, die gleichzeitig Angehörige betreuen. Eine sektorübergreifende Arbeitsgruppe hat eine Online-Datenbank mit Kontaktadressen pro Kanton für mehr als fünfzig Dienstleistungen zusammengestellt. Auf der Website www.info-workcare.ch finden betreuende erwerbstätige Angehörige zahlreiche Informationen, Tools und Tipps für das Verhalten in Notfällen, die Organisation am Arbeitsplatz und zu Hause, die Koordination der Pflege und die Vorbereitung der Zukunft.

Der Austausch der Partner im Rahmen verschiedener Projekte mündete rasch in die Erkenntnis, dass die Kräfte und Ressourcen gebündelt werden müssen, und zwar in Form eines neuen Verbands, der die Interessen der betreuenden Angehörigen vertritt. So wurde am 29. Mai 2019 nach zweijähriger Vorarbeit in Bern die Interessengemeinschaft Ange-

Der Gesetzesentwurf zur Vereinbarkeit geht nicht weit genug.

Ziele der IGAB



IGAB Interessengemeinschaft Angehörigenbetreuung
CIPA Communauté d'intérêts Proches aidants
CIFIC Comunità di interesse Familiari curanti

Die IGAB ist ein Dachverband für Kollektivmitglieder (Verbände, Gesundheitsligen, Dienstleister), die sich betreuenden Angehörigen in der Schweiz widmen. Die IGAB stützt sich auf das umfassende Netzwerk ihrer Mitglieder.

Sie will den betreuenden Angehörigen in der Schweiz eine Stimme geben: Frauen und Männern, erwerbstätig oder nicht, egal welchen Alters, unabhängig vom sozialen Status und ungeachtet des gesundheitlichen Zustands der betreuten Personen. Die IGAB sieht sich gegenüber Politik und Verwaltung als zentrale Ansprechpartnerin für sämtliche Belange der betreuenden Angehörigen in der Schweiz.

Ihre Ziele lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Den Austausch unter den Mitgliedern zum Thema Angehörigenbetreuung gewährleisten.
- Kompetente Ansprechpartnerin für sämtliche Anliegen und Fragen zum Thema Angehörigenbetreuung sein.
- In allen Fragen der Angehörigenbetreuung Leadership zeigen.

Die IGAB umfasst heute 33 Mitglieder.

hörigenbetreuung (IGAB) gegründet. Der Verband umfasst 33 Kollektivmitglieder und wird in erster Linie durch die Gründungsmitglieder finanziert: das Schweizerische Rote Kreuz, die Krebsliga Schweiz, Pro Infirmis, Pro Senectute und den unabhängigen Dachverband von Gewerkschaften Travail Suisse.

DER GESETZESENTWURF VERBESSERT DIE VEREINBARKEIT NUR IN SCHWEREN FÄLLEN Die Arbeiten der IGAB erfolgten gerade rechtzeitig, um den Entwurf des Bundesgesetzes über die Angehörigenbetreuung zu begleiten, zu dem der Bundesrat in derselben Zeit eine Vernehmlassung durchgeführt hat (Bundesrat 2019). Eine der ersten Handlungen der IGAB war es, eine Stellungnahme zu verfassen. Die Botschaft und der Gesetzesentwurf wurden mittlerweile ans Parlament überwiesen. Die IGAB begleitet die Vorlage, indem sie den Parlamentarierinnen und Parlamentariern für Erläuterungen zur Verfügung steht und sie dazu auffordert, möglichst wirksame Massnahmen für betreuende Angehörige zu verabschieden.

Zum Gesetzesentwurf, der nun dem Parlament unterbreitet wurde, ist festzuhalten, dass er nur schwere Fälle regelt. Er enthält vier Massnahmen zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung (Künzli 2019).

Diese Massnahmen sind zwar begrüßenswert, gehen aber zu wenig weit. Ausserdem liegen im Nationalrat Anträge zu deren Einschränkung vor. Die IGAB und ihre Mitglieder haben eine immense Arbeit vor sich. Sie müssen die politischen Kreise überzeugen, dass die Investition in alle vom Bundesrat vorgeschlagenen Massnahmen unerlässlich ist, ohne auch nur die geringste Einschränkung. Im Gegenteil, es braucht weitere, kostenintensivere Massnahmen. Die Zukunft wird zeigen, ob sich die IGAB Gehör verschaffen konnte.

WANN KOMMT EIN ECHTER AKTIONSPLAN FÜR BETREUENDE ANGEHÖRIGE? Die IGAB berät grundsätzlich keine Einzelpersonen, ihre Kollektivmitglieder sind dafür die geeigneteren Ansprechpartner. Trotzdem gelangen gelegentlich betreuende Angehörige in besonders schwierigen Situationen an die IGAB, weil sie nicht wissen, an wen sie sich sonst noch wenden könnten, um Hilfe zu erhalten. Solche verzweifelten Anfragen sind der Beweis für die andauernden und häufiger werdenden Schwierigkeiten.

Zu den häufigsten Sorgen gehören unvorhergesehene finanzielle Engpässe. Wie soll man privat ein Spitalbett finanzieren, das 10 000 Franken kostet? Wo erhält man finanzielle Hilfe, wenn eine nahestehende Person dauernde Überwachung benötigt und zusätzliche Pflegepersonen unerlässlich sind? Wieso kann ein Familienmitglied keine Unterstützungsleistungen der Invalidenversicherung (IV) beanspruchen? Wieso wird die Hilfslosenentschädigung der AHV nicht verdoppelt, wenn die Betreuung zu Hause erfolgt, während das bei der IV möglich ist? Warum gibt es nicht in allen Kantonen eine Betreuungsentschädigung – auch nur eine symbolische – wie beispielsweise in den Kantonen Freiburg und Basel-Stadt (als Spitex-Beiträge)?

Die Liste der Herausforderungen auf dem Weg zu einer echten Entlastung der betreuenden Angehörigen ist lang. Neben den finanziellen Aspekten sind auch Verbesserungen der Lebensbedingungen notwendig. Es braucht einen längeren Betreuungsurlaub für Angehörige, die sich um hilfsbedürftige Erwachsene kümmern. Gewisse Akutsituationen mit Spezialbehandlungen sind besonders belastend und erfordern die Anwesenheit der Angehörigen. Dasselbe gilt für nahestehende Personen am Lebensende.

Wegen der dauernden Einsatzbereitschaft während des ganzen Jahres, rund um die Uhr, leiden die Angehörigen oft an Erschöpfung. Ein bezahlter Urlaub sowie eine Zulage, um in dieser Zeit die Betreuung zu organisieren, würde es den Angehörigen ermöglichen, sich zu erholen und gesund zu bleiben, sodass sie die Betreuungsaufgaben auch weiterhin wahrnehmen können. Diese Betreuungszulagen waren Gegenstand mehrerer parlamentarischer Vorstösse (Parlamentarische Initiativen Meier-Schatz 11.411 und 11.412 sowie Postulat SGK-N 13.3366). Es braucht einerseits Entlastungsangebote auf lokaler Ebene und andererseits eine finanzielle Unterstützung durch den Bund, damit auch die Kantone mehr beitragen.

Unsere alternde Gesellschaft muss sich mehr denn je auf das Engagement der betreuenden Angehörigen verlassen können. Hierzu muss unser Land jedoch rasch einen entsprechenden Massnahmenplan annehmen. Jean Racine schrieb 1668 am Anfang seiner Komödie «Les Plaideurs» («Die Prozessierenden») den treffenden Satz: «Wer weit zu reisen gedenkt, schont sein Reittier». In diesem Sinne täte die Politik gut daran, sich im Interesse aller an diese Weisheit zu halten. ■

LITERATUR

Bundesrat (2019): Botschaft vom 22. Mai 2019 zum Bundesgesetz über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung; BBl 2019 4103: www.admin.ch > Bundesrecht > 2019.

Careum (2019): Internetseite zum Thema *Young Carers*: www.careum.ch > Forschung > Young Carers.

Künzli, Andrea (2019): «Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung», in *Soziale Sicherheit* CHSS 4/2019; S. 8–11.

Bundesamt für Gesundheit, BAG (2018): *Erläuternder Bericht zum Vorentwurf eines Bundesgesetzes über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung*, [Bern: EDI]: www.bag.admin.ch > Strategie & Politik > Politische Aufträge & Aktionspläne > Aktionsplan pflegende Angehörige > Vernehmlassung Vereinbarkeit Angehörigenbetreuung > Unterlagen Vernehmlassung > Erläuternder Bericht Angehörigenbetreuung (PDF).

Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan (2018): Aufenthaltsdauer in Akutspitälern: www.obsan.admin.ch > Gesundheitsthemen > Gesundheitssystem > Stationäre Gesundheitsversorgung > Aufenthaltsdauer in Akutspitälern.

Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan (2018): Aufenthaltsdauer in Rehabilitationseinrichtungen: www.obsan.admin.ch > Gesundheitsthemen > Gesundheitssystem > Stationäre Gesundheitsversorgung > Aufenthaltsdauer in Rehabilitationseinrichtungen.

Bundesamt für Statistik, BFS (2017): *Schweizerische Gesundheitsbefragung 2017* (korrigierte Fassung vom 10.12.2018), [Neuenburg: BFS]: www.bfs.admin.ch > Statistiken finden > 11 – Gesundheit > Gesundheitsbefragung > Publikationen > PDF.

Bundesamt für Statistik, BFS (2017): Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung der Schweiz online. <https://www.media-stat.admin.ch/animated/chart/01pyramid/ga-q-01.03.02-dashboard.html>

Bundesrat (2014): *Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige, Situationsanalyse und Handlungsbedarf für die Schweiz. Bericht des Bundesrates*, [Bern: EDI]: www.bag.admin.ch > Strategie & Politik > Politische Aufträge & Aktionspläne > Aktionsplan pflegende Angehörige > Bericht des BR zur Angehörigenbetreuung (PDF).

Schweizerische Arbeitskräfteerhebung SAKE (2014): *Vereinbarkeit von Beruf und Familie*, [Neuenburg: BFS]: www.bfs.admin.ch > Statistiken finden > Kataloge und Datenbanken > Publikationen > PDF.

Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung von Frau und Mann EBG (2010): *Anerkennung und Aufwertung der Care-Arbeit Impulse aus Sicht der Gleichstellung*; [Bern: EBG]: www.ebg.admin.ch > Themen > Arbeit > Care – die Sorge um Menschen > PDF.



Valérie Borioli Sandoz

Lic. phil., Leiterin Gleichstellungspolitik bei Travail Suisse und Leiterin Geschäftsstelle IGAB.
borioli@travailsuisse.ch