



Offizielle Anerkennung von betreuenden Angehörigen

Das Bewusstsein für das Thema der betreuenden Angehörigen ist stark gewachsen, vor allem in der lateinischen Schweiz. Das Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» hat die Situation von betreuenden Angehörigen erforscht und Grundlagen geschaffen, damit die Angebote für sie bedarfsgerecht weiterentwickelt werden können.

Das Bundesgesetz über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung, das am 1. Januar 2021 in Kraft getreten ist, soll mit maximal 10 Tagen Betreuungsurlaub pro Jahr der Dringlichkeit der Arbeitswelt Rechnung tragen. Dennoch muss festgehalten werden, dass die Anerkennung von betreuenden Angehörigen wohl Einzug in einigen kantonalen Gesetzen gefunden hat, nicht aber auf Bundesebene. Eine offizielle Anerkennung – basierend auf einer einheitlichen Definition – würde die Aufgaben der betreuenden Angehörigen in vielen Situationen ihres oft überlasteten Alltags erleichtern.

IN KÜRZE

- Die meisten Personen in der Schweiz betreuen irgendwann eine nahestehende Person während einer bestimmten Zeit.
- Betreuende Angehörige sind in allen Altersgruppen zu finden. Mehr als jede fünfte betreuende Person ist jünger als 18 Jahre.
- Unter den betreuenden Angehörigen finden sich mehr Frauen als Männer.
- Zwei Drittel der betreuenden Angehörigen gehen einer Erwerbstätigkeit nach. Die Betreuungsaufgaben wirken sich nachteilig auf die Erwerbstätigkeit und die Altersvorsorgeleistungen aus.
- Die Betreuungsgutschriften im Rahmen der AHV-Rente sind zu knapp bemessen und zudem nicht mit den Erziehungsgutschriften kumulierbar.
- Der Bedarf an Unterstützung durch die betreuenden Angehörigen selbst ist identifiziert.
- In der Arbeitswelt, in einigen Kantonen und in der Zivilgesellschaft bahnt sich eine, wenn auch langsame und heterogene, Anerkennung von betreuenden Angehörigen an.
- Eine offizielle Anerkennung von betreuenden Angehörigen auf Bundesebene wäre für die Betreuenden wie auch für die verschiedenen betroffenen Akteure von Vorteil.

DREI VON VIER PERSONEN BETREUEN IM LAUFE IHRES LEBENS ANGEHÖRIGE

Das Ausmass der Betreuungsleistungen lässt sich nur schwer abschätzen, da alles von den jeweiligen Analysekriterien abhängt. Verschiedene Quellen analysieren den Betreuungsumfang aus unterschiedlichen Blickwinkeln und nach unterschiedlichen Kriterien.¹ Allgemein lässt sich feststellen, dass in der Schweiz drei von vier Personen im Laufe ihres Lebens eine oder mehrere Aufgaben als betreuende Angehörige wahrnehmen bzw. höchstwahrscheinlich wahrnehmen werden.

Betreuende Angehörige bilden eine altersmässig und soziodemografisch gesehen heterogene Gruppe. Gemäss dem neusten Bericht vom Bundesamt für Statistik «Familien in der Schweiz» (BFS 2021) **unterstützt jede sechste 25- bis 80-jährige Person** (18 %) mindestens einmal wöchentlich eine gesundheitlich eingeschränkte Person aus ihrem Umfeld. Frauen sind über alle Altersgruppen stärker betroffen als Männer (20% gegenüber 15%). 45- bis 64-jährige Frauen leisten mit 28 Prozent den grössten Betreuungsanteil. Die Unterstützungsaufgaben sind sehr vielfältig: Koordination der Intervention Dritter bei betreuten Angehörigen, Alltagsorganisation zur Gewährleistung des Wohnens zu Hause sowie der Sozialkontakte, Gesundheit, Selbstständigkeit, Mobilität, kognitive Fähigkeiten, Kommunikation mit der übrigen Familie und Haushaltsführung (BAG 2020).

Was genau fällt unter «Care-Arbeit»?

«Care-Arbeit» bezieht sich auf alle **Aufgaben der Betreuungs-, Sorge- und Pflegearbeit** für Kinder und kranke Angehörige (EBG 2012). Haushaltsarbeit bildet nur dann einen Teil der «Care-Arbeit», wenn sie aus Gesundheits- oder Altersgründen in ihren Aktivitäten eingeschränkte Angehörige betrifft.

Weitere Merkmale der «Care-Arbeit» sind eine ausbleibende Entschädigung und eine **emotionale Beziehung** zwischen der betreuten und der betreuenden Person, die diese Arbeit nicht berufsmässig ausführt.

Die von den Angehörigen geleistete «Care-Arbeit» kann auch eigentliche **Pflegeaufgaben** umfassen, aber es handelt sich ausschliesslich um Massnahmen der Grundpflege nach Artikel 7 Absatz 2 Buchstabe c der Verordnung über Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (KLV):

- allgemeine Grundpflege bei Personen, welche die Tätigkeiten nicht selber ausführen können (z. B. Kompressionsstrümpfe anlegen, Mobilisieren, Dekubitusprophylaxe), Hilfe bei der Körper- und Zahnpflege, Hilfe beim An- und Auskleiden, beim Essen und Trinken;
- Massnahmen zur Überwachung und Unterstützung psychisch kranker Personen in der grundlegenden Alltagsbewältigung (z. B. eine angemessene Tagesplanung und -strukturierung).

Die Rolle der betreuenden Angehörigen ist schwer mit einer Erwerbstätigkeit vereinbar.

Bei über einem Viertel der betreuenden Angehörigen im erwerbsfähigen Alter wirkt sich die Betreuungsarbeit auf die Erwerbstätigkeit aus: Sie reduzieren entweder ihr Pensum oder hören ganz auf zu arbeiten (BAG 2020), wobei Frauen häufiger betroffen sind als Männer. Bei den Frauen besteht eine Korrelation zwischen dem Grad der Arbeitsmarktintegration und dem Umfang ihres Engagements als betreuende Angehörige. Frauen, die gar nicht oder zu weniger als 50 Prozent erwerbstätig sind, übernehmen häufiger mindestens einmal wöchentlich Betreuungsaufgaben als Frauen mit einem Pensum von über 50 Prozent. Bei den Männern dagegen hat die Erwerbstätigkeit keinen Einfluss auf die von ihnen geleisteten Betreuungsaufgaben. Sobald ein Kind unter 13 Jahre im Haushalt lebt, ist das Engagement für die Angehörigenbetreuung sowohl bei den Männern als auch bei den Frauen geringer.

Die betreuenden Angehörigen der «Sandwich-Generation» schultern eine Doppelaufgabe.

Unter den betreuenden Angehörigen wird eine Personengruppe besonders beansprucht: die sogenannte «Sandwich-Generation». Meistens handelt es sich um Frauen zwischen 45 und 65 Jahren, die Erwerbstätigkeit, Haushalt und Familie mit informellen Hilfeleistungen für einen oder mehrere ältere, gebrechliche Elternteile oder für die Schwiegereltern übernehmen (Oulevey Bachmann et al. 2013). Zu den Aufgaben der «Sandwich-Generation» gehört gleichzeitig auch die Betreuung von noch zu Hause lebenden Kindern oder Enkelkindern.

Als Kompensation für die Kinder- und Angehörigenbetreuung, die sich auf den Erwerbsgrad auswirkt, sind in der AHV zwei Arten von Gutschriften vorgesehen, d. h. fiktive Einkommen, die dem massgebenden Einkommen für die Altersrente angerechnet werden. Die Erziehungsgutschriften werden Eltern bis zum 16. Geburtstag der Kinder angerechnet. Die Betreuungsgutschriften müssen jedes Jahr beantragt und nachgewiesen werden. Die beiden Arten von Gutschriften sind jedoch nicht kumulierbar. Das Gutschriftensystem trägt also der Situation der betreuenden Angehörigen der «Sandwich-Generation» nicht Rechnung.

¹ S. insbesondere Fritschi T. & Lehmann O. 2021 und, zu Young Carers, Leu A. 2022.

AUF BUNDESEBENE FEHLT EINE EINHEITLICHE BEGRIFFSBESTIMMUNG FÜR BETREUENDE ANGEHÖRIGE

Der Begriff der betreuenden Angehörigen existiert als solcher im Schweizer Recht nicht. Vereinzelt Bestimmungen erwähnen von betreuenden Angehörigen erbrachte Leistungen, aber im Mittelpunkt der Regelungen steht jeweils die geleistete Unterstützung. Betreuende Angehörige unterstehen keinen gesetzlichen Pflichten, sondern lediglich den strafrechtlichen Bestimmungen, wie jede andere Person auch.

In zivilrechtlicher Hinsicht begründet allenfalls das Familien- oder das Personenrecht eine Unterstützungspflicht (eheliche Beistandspflicht, Unterhaltspflicht für Familie und Kinder, Unterhaltspflicht der Verwandten in gerader Linie).

Pflicht zur unentgeltlichen Hilfe während der Ehe – bis zu einem gewissen Grad

Wenn jemand Pflege oder Betreuung braucht, ist die Ehegattin oder der Ehegatte bzw. die Partnerin oder der Partner von Gesetzes wegen beistandspflichtig (Art. 159 ZGB; Art. 12 Partnerschaftsgesetz). Dies betrifft die alltägliche Pflege, die medizinische Versorgung und die Betreuung. Grundsätzlich leisten die Ehegattinnen und Ehegatten bzw. Partnerinnen und Partner unentgeltlich Hilfe. Die Beistandspflicht gilt jedoch nicht uneingeschränkt. Die erwartete Unterstützung hängt von den persönlichen und finanziellen Möglichkeiten der betreuenden Angehörigen und von der Achtung der Persönlichkeit samt ihrer Gesundheit ab. Allerdings kommt es nur in Ausnahmefällen zur Überschreitung der Schwelle, ab welcher die Unterstützungspflicht abnimmt, sodass eine Ehegattin oder ein Ehegatte selten von ihrer bzw. seiner Beistandspflicht befreit wird.

Einige Kantone verwenden den Begriff der betreuenden Angehörigen, andere nicht und wieder andere haben eine eigene Definition eingeführt. Die bekannten Definitionen beziehen sich auf Angehörige, das Umfeld, Familienmitglieder, Eltern oder Personen, die in einem gemeinsamen Haushalt leben. Die Definition der erbrachten Leistungen ist ebenfalls unterschiedlich: Hilfe, Betreuung, Schutz usw. Diejenigen Kantone, die betreuenden Angehörigen besondere Leistungen gewähren, wenden dafür unterschiedliche Anspruchskriterien an.

In der Literatur und in den wenigen kantonalen Gesetzen mit einer Definition herrscht jedoch Übereinstimmung, dass der Begriff der betreuenden Angehörigen durch das freiwillige Engagement bestimmt wird. Dass die Betreuung unentgeltlich geleistet wird, entspringt der emotionalen Beziehung, die den Kern der Hilfe und Unterstützung bildet.

Probleme der betreuenden Angehörigen sind erkannt

Im Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2022» des Bundesamts für Gesundheit (BAG 2020) werden die konkreten Schwierigkeiten beschrieben, mit denen betreuende Angehörige oft konfrontiert sind. Im Mittelpunkt stehen Entlastungsangebote. Betreuende Angehörige wünschen sich vor allem Hilfe in Krisensituationen, Gespräche mit Fachleuten, die Nutzung von Transportdiensten, eine Entlastung, um sich erholen zu können, sowie Beratung im Bereich Sozialversicherungen. Im Förderprogramm 2020 wird betont, dass vor allem spezialisierte Entlastungsangebote fehlen.

Betreuende Angehörige werden von den Spitälern und Heimen nicht systematisch als Beteiligte anerkannt. Oft finden sie wenig Gehör, obwohl sie die zu betreuende Person am besten kennen.

Neben den alltäglichen Problemen kämpfen betreuende Angehörige häufig mit finanziellen, physischen und psychischen Schwierigkeiten. Laut Schätzungen des BAG sind 44 Prozent aufgrund ihres Engagements in mindestens einem dieser Bereiche beeinträchtigt. Je nach Problembereich variiert diese Feststellung jedoch erheblich nach Alter, Beschäftigungsgrad, Intensität der erbrachten Hilfeleistung und Art der Beeinträchtigung der zu betreuenden Person (physisch, psychisch oder kognitiv).

Nach einem Berufsausstieg werden die daraus resultierenden Erfahrungslücken der betreuenden Angehörigen nicht durch die Anerkennung der uneigennütigen Betreuungsleistungen kompensiert, sodass die Rückkehr in den Arbeitsmarkt besonders für ältere Stellensuchende schwierig ist.

Wenn die Erwerbstätigkeit reduziert oder ganz eingestellt wird, kann sich dies finanziell auf lange Sicht auch massiv auf künftige Altersvorsorgeleistungen auswirken.

Schliesslich erweist sich auch die Vielfalt kantonaler Systeme als Hemmschuh. Die betreuenden Angehörigen leben nicht unbedingt im gleichen Kanton wie die betreuten Personen und müssen sich sowohl in ihrem Wohnsitzkanton als auch im anderen Kanton oder gar den anderen Kantonen über die Gesetzeslage informieren. Betreuende Angehörige müssen ihren Status bei jedem zuständigen Dienst nachweisen. Da sie durch die Betreuung sehr oft ohnehin überlastet sind, verzichten sie womöglich darauf, Leistungen zu beantragen, auf die sie eigentlich Anspruch hätten.

Das Bewusstsein in der Schweiz wächst langsam, aber nicht in allen Regionen gleich

In der Arbeitswelt finden sich erste Zeichen einer Anerkennung: Seit dem 1. Januar 2021 haben betreuende Angehörige analog zum Betreuungsurlaub für Eltern schwerkranker Kinder Anspruch auf drei bezahlte Urlaubstage.² Dieser Urlaub ist jedoch auf 10 Tage pro Jahr begrenzt.

In der Zivilgesellschaft zeichnet sich ebenfalls eine – wenn auch uneinheitliche – Anerkennung ab.

Seit 2014 werden in den Westschweizer Kantonen rund um den Tag der betreuenden Angehörigen vom 30. Oktober Sensibilisierungskampagnen veranstaltet. Die Kantone Bern, Graubünden und Tessin nehmen seit Kurzem ebenfalls daran teil.

Die Kantone Waadt und Genf stellen betreuenden Angehörigen eine spezielle Notfallkarte zur Verfügung. Wenn betreuende Angehörige diese Karte bei sich tragen, können die Gesundheitsfachleute bei einem Unfall oder einem vorübergehenden Ausfall umgehend eine Entlastung für die betreute angehörige Person organisieren.

Herausforderungen für die Schweiz

Die Unentgeltlichkeit ist und bleibt ein fester Bestandteil des Engagements der betreuenden Angehörigen. Es ist jedoch die mangelnde offizielle Anerkennung ihrer besonderen Situation, die belastet. Allerdings gibt es erste Ansätze einer Anerkennung. Zu erwähnen ist besonders die **Notfallkarte** in zwei Westschweizer Kantonen. Solche Lösungen sollten weiträumiger eingeführt werden. Wünschenswert wäre auch, dass die Fachleute den betreuenden Angehörigen **mehr Gehör** schenken.

Zur Unterstützung der betreuenden Angehörigen selbst müssen **die Bedürfnisse identifiziert und danach Entlastungsangebote auf regionaler Ebene finanziert und aufgebaut werden**. In der Arbeitswelt fehlt die **Anerkennung der von den betreuenden Angehörigen** erworbenen Kenntnisse noch weitgehend.

Schliesslich sollte die in der Praxis unklare **Unterscheidung zwischen Pflege- und Betreuungsleistungen** näher untersucht werden. Die meisten Aufgaben der «Care-Arbeit» gehen mit einer emotionalen Beziehung zwischen den Personen einher, sodass Pflege- und Betreuungsleistungen schwer auseinanderzuhalten sind.

² Das Recht wird betreuenden Angehörigen im weiten Sinn gemäss Artikel 329h Obligationenrecht (OR) gewährt. Das Personal der öffentlichen Verwaltungen, das den kantonalen Gesetzen untersteht, ist von den Bestimmungen des Bundesrechts nicht betroffen.

EINE OFFIZIELLE ANERKENNUNG VON BETREUENDEN ANGEHÖRIGEN IST EINE NOTWENDIGE UNTERSTÜTZUNG

Die Verfasserin schlägt eine klare Definition für betreuende Angehörige vor, die sowohl für die betreuenden Angehörigen selber als auch für die öffentlichen oder privaten Akteure von Nutzen ist. Aus dieser Definition muss sich eine einheitliche Anerkennung von betreuenden Angehörigen durch die Bundes-, Kantons- und Gemeindebehörden ableiten. Dadurch erhalten die betreuenden Angehörigen Zugang zu Informationen und Leistungen, ohne ihren Status jedes Mal neu nachweisen zu müssen.

Die Definition steckt den Rahmen für das Engagement der betreuenden Angehörigen ab, so dass insbesondere eine Unterscheidung zu den punktuell erbrachten Dienstleistungen im Umfeld erfolgen kann. Folgende Kriterien sind in die Definition aufzunehmen:

Betreuende Angehörige

- Personen aller Altersgruppen (erwerbstätig, nicht erwerbstätig, in Ausbildung oder im Ruhestand),
- die Angehörigen helfen, sie unterstützen und/oder pflegen.

Betreute Angehörige

- Personen, die auf die Hilfe anderer angewiesen sind oder in ihren alltäglichen oder regelmässigen Lebensverrichtungen eingeschränkt sind,
- insbesondere Familienmitglieder, Personen aus der Nachbarschaft oder dem Freundeskreis,
- die in einer emotionalen Beziehung zu den betreuenden Angehörigen stehen.

Leistungen

- Die Leistungen umfassen einen oder mehrere Lebensbereiche,
- sie werden während einer bestimmten Dauer regelmässig erbracht, und
- sie werden in der Regel nicht vergütet, können jedoch teilweise direkt kompensiert werden (z. B. Pflegeaufgaben über die Krankenkassen, durch die betreute Angehörige oder den betreuten Angehörigen selbst bzw. ihr oder sein Umfeld) oder Gegenstand eines indirekten Ausgleichs bilden (etwa über das Gut-schriftensystem der AHV).

Eine Anerkennung von betreuenden Angehörigen kann die Situation für alle Beteiligten erleichtern:

- Bundesgesetzgeber: klare Definition für Gesetzgebungsarbeiten
- Kantonaler Gesetzgeber: klare Definition bei der Erarbeitung eigener Gesetze im Rahmen seiner Kompetenzen (Gesundheits-, Sozial-, Schulwesen)
- Krankenkassen: weniger Interpretationsspielraum und damit einhergehende Evaluationen
- Arbeitgebende: rasche Bestimmung der betreuenden Angehörigen unter dem Personal ohne interne Bedarfsabklärung; einfachere Anerkennung der Urlaubsansprüche, weil kein ärztliches Zeugnis mehr erforderlich ist; leichtere Umsetzung massgeschneiderter Lösungen (z. B. Anpassung der Arbeitszeit, vom Unternehmen freiwillig angebotene externe Unterstützung)
- Ausbildungsstätten: erleichterte Befreiung vom Unterricht und einfachere Planung der Ausbildung durch frühzeitige Berücksichtigung der notwendigen Flexibilität
- Spitäler, Alters- und Pflegeheime, geschützte Wohnungen sowie spitalexterne Unterstützungs- und Pflegeleistungen (Spitex): zuverlässige, schnelle Identifizierung der betreuenden Angehörigen, d. h. der unverzichtbaren Ansprechpartnerinnen und -partner; Durchführung spezieller Ausbildungen für betreuende Angehörige sowie rasche Entlastung, wenn die betreuenden Angehörigen nicht verfügbar sind.

Eine offizielle Anerkennung des wertvollen Engagements betreuender Angehöriger bietet ihnen folgende Vorteile:

- rascher und erleichterter Zugang zu Sozialleistungen der Gemeinden, Kantone und des Bundes
- rascher und erleichterter Zugang zu kantonalen Betreuungs- und Entlastungsangeboten für alle Altersgruppen (von vorschulischer Betreuung bis hin zu vorübergehender Tages- und Nachtbetreuung)
- raschere Rückerstattung unterstützungsbedingter Kosten durch die Krankenkassen und Reduktion der möglichen Ungleichbehandlung bei der Rückerstattung der Kosten für die erbrachten Hilfeleistungen
- Vereinfachung der Urlaubsanträge beim Arbeitgebenden oder am Ausbildungsort
- bessere Koordination zwischen Betreuung und Arbeit bzw. Ausbildung
- bessere Einbindung der betreuenden Angehörigen durch die Gesundheitseinrichtungen
- Zugang zu einer adäquaten Ausbildung als betreuende Angehörige.

Literatur

Urteil des Bundesgerichts K 156/04 vom 21. Juni 2006
in: Sozialversicherungsrecht SVR 2006 KV Nr. 37
S. 141 und BGE 145 V 161 vom 18. April 2019.

Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung von
Frau und Mann EBG (2012): Absicherung unbe-
zahlter Care-Arbeit von Frauen und Männern.
Anpassungsbedarf des Sozialstaats in Zeiten sich
ändernder Arbeitsteilung.

Kanton Waadt, DSAS (2020): Pour une reconnais-
sance des proches aidant.e.s.

Fritschi T. & Lehmann O. (2021): Barometer Gute
Arbeit. Qualität der Arbeitsbedingungen aus der
Sicht der Arbeitnehmenden – Ergebnisse für
das Jahr 2021. Bern: Berner Fachhochschule,
Travail.Suisse.

Girardin M., Ganjour O., Zufferey M.-E. & Widmer E.
(2018): Proches aidants et proches aidés:
ressources et contraintes associées aux dyna-
miques familiales confrontées à la perte d'auto-
nomie du parent âgé. Universität Genf (Socio-
graph – Sociological Research Studies, 40).

Leu A. (2022): Young Carers. Ratgeber – erkennen
und unterstützen. Careum Verlag.

Nonnenmacher L., Pelzelmayr K. & Bischofberger
I. (2021): Pflegende Angehörige bei der Spitex
anstellen. Manual. Zürich: Careum Hochschule
Gesundheit.

Bundesamt für Statistik BFS (2022): Medienmitteilung
Bundesamt für Statistik BFS vom 5.12.2022 «2020
war unbezahlte Arbeit 434 Milliarden Franken
Wert».

Bundesamt für Statistik BFS (2021): Familien in der
Schweiz. Statistischer Bericht 2021.

Bundesamt für Gesundheit BAG (2020): Förder-
programm «Entlastungsangebote für betreuende
Angehörige 2017–2020», Synthesebericht.

Bundesamt für Gesundheit BAG (2017): Förder-
programm «Entlastungsangebote für betreuende
Angehörige 2017–2020» – Erklärungen zum
Begriff «betreuende Angehörige».

Oulevay Bachmann A., Wild P., Von Rotz U.,
Danuser B. & Morin D. (2013): La «Génération
Sandwich» en Suisse romande: mieux com-
prendre les facteurs associés avec la santé perçue
afin de mieux agir en promotion de la santé in:
Recherche en soins infirmiers, Nr. 115, S. 68–84.

Herausgeberin

Eidgenössische Kommission für Familien-
fragen EKFF
c/o Bundesamt für Sozialversicherungen BSV
Effingerstrasse 20, 3003 Bern
sekretariat.ekff@bsv.admin.ch
ekff.ch

Autor:innen

Valérie Borioli Sandoz, Mitglied der Geschäfts-
leitung, Gleichstellungs- und Vereinbarkeitspolitik,
Travail.Suisse und Mitglied der Eidgenössischen
Kommission für Familienfragen EKFF

Die Policy Briefs sind Beiträge der EKFF
an die öffentliche Diskussion zu wichtigen Fami-
lienthemen. Darin werden die Meinungen der
Autorinnen und Autoren vertreten, die sich nicht
zwingend mit jenen der EKFF decken.

Kontakt und Auskunft

Nadine Hoch, Geschäftsleiterin
Eidgenössische Kommission für Familien-
fragen EKFF
Tel. 058 484 98 04
sekretariat.ekff@bsv.admin.ch