

Arbeiten und Angehörige pflegen

Das Engagement der betreuenden und pflegenden Angehörigen ist aus unserer Gesellschaft nicht mehr wegzudenken. Für die Betroffenen bleibt die Vereinbarkeit von Angehörigenbetreuung und Erwerbstätigkeit eine grosse Herausforderung. Damit sie gelingt, sind eine vorausschauende Planung sowie Kenntnisse der verschiedenen Angebote zentral.

/ Theoretische Aspekte

Mit dem demografischen Wandel und veränderten Familienformen nimmt der Bedarf an Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz in der Schweiz zu. Da dieser durch das Gesundheitswesen allein nicht gedeckt werden kann, sind betreuende Angehörige und ihre sozialen Netzwerke unabdingbar. Viele Demenzkranke wünschen sich, von Angehörigen umsorgt zu werden. Lösungen sind nötig, damit die Kombination von Erwerbsarbeit und Angehörigenbetreuung gelingt.

Viele Anforderungen zu Hause und am Arbeitsplatz

Die Demenzerkrankung führt zu Veränderungen innerhalb der Lebensgemeinschaft: Erwerbstätige Angehörige müssen sich um das Wohl des Erkrankten und um die eigene oder die gemeinsame Zukunft sorgen, die Selbstbestimmungsfähigkeit der Partnerin bzw. des Partners ist eingeschränkt und die zuweilen noch minderjährigen Kinder müssen ihren Platz in der Familie neu finden. Auch nimmt der Betreuungsbedarf mit Fortschreiten der Erkrankung zu. Dies erfordert laufend neue Anpassungen und von allen Beteiligten eine hohe Flexibilität. Die emotionale Beanspruchung nimmt oft schleichend zu, sodass Anzeichen (z. B. Schlafstörungen) ernst genommen werden müssen, um einer Erschöpfung vorzubeugen. Eine zusätzliche Anforderung wird an die in Pflegeberufen tätigen Angehörigen gestellt. Sie sind einerseits eine Hilfe, weil sie sowohl die Pflege wie auch die Familienverhältnisse gut kennen,

andererseits können sie in einen Konflikt geraten zwischen ihrer Rolle als Angehörigen und ihrer Rolle als Pflegefachpersonen.

Jung Erkrankte

Besonders belastend ist die Situation für Angehörige im Erwerbsleben, deren Partnerin bzw. Partner oder Elternteil von Demenz betroffen ist. Mit der Zeit benötigt die erkrankte Person stets mehr Unterstützung durch ihre Angehörigen. Diese geraten in einen Konflikt zwischen der Notwendigkeit der Betreuungsaufgaben und den Ansprüchen der Erwerbsarbeit. Sind diese Angehörigen zudem die Haupt- oder Alleinverdienenden im Haushalt und verlieren ihr Einkommen, muss rasch gehandelt werden. Wichtige Fragen betreffen dann die sozialversicherungs- und arbeitsrechtlichen Aspekte. Diese werden in der Broschüre «**Demenz und Arbeitsleben – Information für Arbeitgeber und Berufstätige**» von Alzheimer Schweiz ausführlich behandelt.

/ Entlastung

Schrittweises Vorgehen

Will man Erwerbsarbeit und Betreuung in Einklang bringen, geht es letzten Endes um Zeit und Geld. Neue Arrangements am Arbeitsplatz können helfen, das Gleichgewicht zwischen Erwerbs- und Betreuungsarbeit zu verbessern. Darüber hinaus sind Lösungen nötig, um finanzielle Ausfälle zu kompensieren und zusätzliche Kosten zu decken.

Persönliche Überlegungen

Erwerbstätige Angehörige, die eine demenzkranke Person betreuen, suchen früher oder später nach Lösungen, um alle Aufgaben bewältigen zu können. Folgende Überlegungen sollen helfen, die eigenen Gedanken zu ordnen, auch wenn die Betreuung bereits Monate oder gar Jahre dauert:

- › Welche Bereiche der Pflege und Betreuung kann/will ich selbst übernehmen und mit welchem zeitlichen Aufwand?
- › Möchte/muss ich meine eigene Erwerbstätigkeit aufgeben/reduzieren oder im Gegenteil aufrechterhalten oder gar ausbauen? Eine Arbeitszeitreduktion kann die finanzielle Sicherheit und Altersvorsorge schwächen. Die Erwerbstätigkeit kann aber auch bereichernd wirken, wenn die Betriebskultur die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege zulässt.
- › Welche zusätzliche Unterstützung oder Entlastung braucht es?
- › Welche Arbeitsteilung ist möglich und erstrebenswert?
- › Wie stark fühle ich mich verpflichtet, die Betreuung zu übernehmen?

Vorbereitende Schritte

Verschaffen Sie sich einen Überblick über die aktuelle Situation. Darauf können Sie sich dann im Gespräch mit der Familie, dem Arbeitgeber und zum Beispiel der Spitex stützen:

- › Erstellen Sie eine Liste der konkreten Pflege- und Betreuungsleistungen mit dem entsprechenden zeitlichen Aufwand, den diese mit sich bringen. Dazu können Sie die Erhebungsbögen der **«Pflegeplanung zu Hause»** von Alzheimer Schweiz herunterladen, die sich speziell auf die Hilflosenentschädigung stützen.
- › Besprechen Sie in der Familie und/oder mit Fachleuten, welche Leistungen (Betreuungsdienste, Mahlzeitendienst, Spazierbegleitung, Betreuung in Tages- und Nachtstätten usw.) nötig sind.
- › Welche Bereiche können von Familienangehörigen/Bekanntem übernommen werden?

- › Gibt es Leistungen, die im Moment noch nicht abgedeckt sind oder die Sie gerne abgeben möchten?
- › Notieren Sie Ihre beruflichen Aufgaben sowie den zeitlichen Aufwand und die aktuell gültigen Bedingungen wie feste Arbeitszeiten; überprüfen Sie, wie oft Sie bereits betreuungshalber der Arbeit fernbleiben mussten.
- › Verschaffen Sie sich umgehend einen Überblick über Ihre finanzielle Situation und Ihre Altersvorsorge. Wenden Sie sich dazu an Ihre Pensionskasse und an die zuständige AHV-Ausgleichskasse.

/ Kommunikation

Gespräche am Arbeitsplatz

- › Suchen Sie aktiv das Gespräch mit Ihrem Arbeitgeber. Vielleicht gibt es eine Ansprechperson für Personalfragen, an die Sie sich wenden können. Falls Ihr Arbeitgeber eine Sozialberatung anbietet, ist dies eine geeignete Stelle. Viele öffentliche Arbeitgeber (Kantone, Bund) sehen eine solche Unterstützung für ihr Personal vor. Bringen Sie Ihre Notizen und Vorschläge zum Gespräch mit. Zum besseren Verständnis kann es sinnvoll sein, das Informationsblatt **«Häufige Demenzerkrankungen»** mitzubringen.
- › Als Vorbereitung für das Gespräch lesen Sie das Personalreglement. Erkundigen Sie sich, ob Ihr Arbeitgeber Mitglied des gemeinnützigen Vereins profawo ist (profawo.ch), der für Mitarbeitende kostenlos ein Vereinbarkeitsarrangement organisiert. Die Plattform info-workcare.ch bietet auch viele hilfreiche Informationen.
- › Besprechen Sie gemeinsam, welche Arrangements denkbar sind und welche Möglichkeiten im Personalreglement oder im Gesamtarbeitsvertrag erwähnt werden: Homeoffice, flexible Arbeitszeiten, ein (vorübergehend) reduziertes Arbeitspensum, unvorhergesehene Abwesenheiten, Tage für Betreuungsurlaub usw.
- › Halten Sie die gemeinsam getroffenen Abmachungen schriftlich fest. Falls der Arbeitgeber dies erledigt, bitten Sie ihn um eine Kopie. Besprechen Sie auch, wie die neuen Abmachungen dem Team mitgeteilt werden sollen. Generell fördert Transparenz ein gutes Arbeitsklima. Dabei gilt es, je nach Situation abzuwägen, wie Transparenz und Schweigepflicht ge-

wichtet werden sollen. Beachten Sie: Sie sind nicht verpflichtet, Ihren Arbeitgeber über die Krankheitsdiagnose Ihrer Nächsten zu informieren.

/ Arbeitsteilung und Selbstpflege

Tipps für die Betreuung durch Angehörige

- › Beteiligen sich mehrere Angehörige an der Betreuung, braucht es eine zuverlässige Planung und einen regelmässigen Austausch. Damit können die familiären Verfügbarkeiten und Unterstützungsangebote sowie Dienstleistungen von aussen aufeinander abgestimmt werden.
- › Betreuung und Verantwortung sollten nicht bei einer einzigen Person liegen, um Erschöpfung zu vermeiden. Wenn sich beispielsweise ein anderes Familienmitglied um das Administrative oder den Haushalt kümmert, ist dies eine wichtige Arbeitsteilung.
- › Vorkehrungen für mögliche Notfallsituationen zu treffen, ist hilfreich. Ein Personendatenblatt¹ dient für den Fall, dass sich die kranke Person eines Tages verirrt und gesucht werden muss. Achten Sie darauf, dass Ihre Telefonliste regelmässig aktualisiert wird und stets griffbereit ist. Sie soll die Angaben aller an der Betreuung beteiligten Personen (inklusive Fachpersonen) enthalten.
- › Gerade die Hauptbetreuungsperson braucht Freiräume für ihre eigenen Bedürfnisse und zur Erholung. Dies sollte in der Gesamtplanung berücksichtigt werden.
- › Zu empfehlen ist, sich in einer Gruppe von Angehörigen auszutauschen, die wie Sie im Erwerbsleben stehen. Im Gespräch finden Sie dort Unterstützung und viele wichtige Informationen. Kontaktadressen erhalten Sie bei Alzheimer Schweiz sowie bei Ihrer Sektion.
- › Diverse Fachstellen können Sie in finanziellen und arbeitsrechtlichen Belangen individuell beraten: Travail Suisse (Arbeitsrecht), Procap und Pro Infirmis (für Menschen mit Demenz vor dem Pensionsalter), Pro Senectute und weitere, ausserdem Ihre Vorsorgeeinrichtung und eventuell Ihre Berufsorganisation oder Gewerkschaft.
- › Die Website info-workcare.ch richtet sich speziell an erwerbstätige betreuende Angehörige. Sie liefert viele praxisbezogene Informationen.

- › Informationen zu Demenz und Betreuung finden Sie in den Publikationen und auf der Website von Alzheimer Schweiz.

/ Rechtliche und finanzielle Aspekte

Finanzielle Unterstützung

Das System der sozialen Sicherheit in der Schweiz sieht vor, dass die Kosten einer Krankheit teilweise durch Kranken- und Sozialversicherungsleistungen gedeckt werden. Für Menschen mit Demenz sind verschiedene Leistungen möglich.² Für Sie als betreuende Angehörige entstehen finanzielle Einbussen, falls Sie Ihr Erwerbsumsatz senken. Sie können verschiedene finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten in Anspruch nehmen, die jedoch an bestimmte Bedingungen gebunden sind. Es ist deshalb empfehlenswert, sich bei den bereits genannten Fachstellen beraten und unterstützen zu lassen. Es gibt Unterstützungsleistungen des Bundes, der Kantone, der Gemeinden und privater Organisationen. Ausführlichere Informationen zu den bundesrechtlichen Sozialversicherungen und den damit verbundenen Neuregelungen finden Sie auf ahv-iv.ch/de/Sozialversicherungen/

Bundesebene

Kurzzeitige Arbeitsabwesenheit

Seit dem 1. Januar 2021 sind Arbeitgebende verpflichtet, ihren Arbeitnehmenden bei kurzen Arbeitsabwesenheiten zur notwendigen Betreuung eines kranken oder verunfallten Familienmitglieds oder der Partnerin bzw. des Partners einen bezahlten Urlaub zu gewähren. Der Urlaub beträgt höchstens drei Tage pro Ereignis und maximal zehn Tage pro Jahr.

AHV-Betreuungsgutschriften

Betreuungsgutschriften stellen ein fiktives Einkommen dar, das bei der Rentenberechnung berücksichtigt wird. Sie sollen verhindern, dass die Übernahme unbezahlter Betreuungsleistungen bei gleichzeitigem Erwerbsausfall für nahe Angehörige zu einer Schmälerung des individuellen AHV-Rentenanspruchs führt. Wenn Sie Verwandte mindestens 180 Tage pro Jahr betreuen, die einen anerkannten Anspruch auf Hilflosenentschädigung haben, leicht erreichbar sind (in einem Umkreis von 30 km wohnen und die maximale Anreisezeit 1 Std. beträgt), haben Sie Anspruch auf Betreuungsgutschriften. Als Verwandte gelten Ehegattin/Ehegatte, Kinder, Eltern, Geschwister, Grosseltern, Urgrosseltern, Enkel, Schwiegereltern, Stiefkinder sowie die Partnerin oder der Partner, der oder die mit der versicherten Person seit mindestens fünf Jahren ununterbrochen im gleichen

¹ Eine Vorlage des Personendatenblattes finden Sie auf alz.ch.

² Siehe Infoblatt «[Finanzielle Ansprüche bei Demenzkrankheiten](#)»

Haushalt lebt. Der Antrag auf Betreuungsgutschriften muss jährlich schriftlich bei der kantonalen AHV-Ausgleichskasse eingereicht werden. Betreuungsgutschriften können bis maximal fünf Jahre rückwirkend geltend gemacht werden. Seit 2021 wird der Anspruch auf Betreuungsgutschriften der AHV auch auf leichte Hilflosigkeit bei der betreuten Person ausgeweitet, um die Bedingungen für die Betreuung zu Hause zu verbessern.

Assistenzbeitrag der IV für Jungbetroffene

Der Assistenzbeitrag erlaubt es jung bzw. vor der Pensionierung erkrankten Menschen, mit einem Arbeitsvertrag eine Assistenzperson einzustellen. Bedingung ist, dass die erkrankte Person bereits eine Hilflosenentschädigung bezieht, auf regelmässige Hilfe angewiesen ist und zu Hause lebt. Die Assistenzperson erbringt die erforderlichen Hilfeleistungen und Handreichungen. Sie darf allerdings weder mit dem Arbeitgeber, d.h. der betroffenen Person, verheiratet sein noch mit ihr in eingetragener Partnerschaft leben noch mit ihr eine faktische Lebensgemeinschaft führen noch in gerader Linie mit ihr verwandt sein. Mit dem Assistenzbeitrag sollen die Selbstbestimmung und die Eigenverantwortung gefördert werden. Das Formular kann man auf der Website der IV-Stellen herunterladen oder telefonisch bestellen.

Kantons- und Gemeindeebene

Ergänzungsleistungen

[Krankheits- und Behinderungskosten]

Wer Ergänzungsleistungen bezieht, kann im Rahmen der Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten je nach kantonaler Regelung eine Entschädigung an betreuende Familienangehörige geltend machen und deren Betreuung damit finanzieren. Eine solche Entschä-

digung gibt es nur, wenn die Angehörigen aufgrund der Pflege eine wesentliche und dauerhafte Einkommenseinbusse in ihrer Erwerbstätigkeit erleiden. Die Kantone erlassen die näheren Bestimmungen für die Voraussetzungen, die für die Übernahme der Kosten erfüllt werden müssen (Anspruchsberechtigte, Notwendigkeit eines Anstellungsverhältnisses, Höchstgrenze).

Pflegende Angehörige als Angestellte bei der Spitex

Angehörige können sich unter gewissen Bedingungen für die Pflege von kranken Personen von einer gemeinnützigen oder erwerbswirtschaftlichen Spitex anstellen lassen: Die Kriterien dafür sind kantonal geregelt. Ein Anspruch auf Anstellung bei der Spitex besteht nicht.

Betreuungszulagen und weitere finanzielle Beiträge

Einige Kantone oder Gemeinden zahlen den Familienangehörigen unter bestimmten Voraussetzungen direkte Leistungen (Betreuungszulagen) oder sehen Steuerabzüge vor. Auskunft erteilen die Gemeindeverwaltung oder die kantonale Gesundheitsdirektion.

Fachliche Beratung:

Prof. Dr. **Iren Bischofberger**,
Careum Hochschule Gesundheit
Dr. iur. **Martina Filippo**, ZHAW

Dieses Infoblatt ist auch in Französisch
und Italienisch erhältlich.

Ihre Spende für ein besseres Leben mit Demenz.

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Schweiz • Gurtengasse 3 • 3011 Bern
Sekretariat 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



Möchten Sie mit jemandem reden?

Für eine persönliche, auf Ihre aktuelle Situation zugeschnittene Beratung kontaktieren Sie uns unter der Nummer **058 058 80 00** von Montag bis Freitag von **8 bis 12 Uhr** und von **13.30 bis 17 Uhr** oder unter info@alz.ch.

Die 21 kantonalen Sektionen von Alzheimer Schweiz sind auch in Ihrer Region für Sie da. Informieren Sie sich auf alz.ch.

Impressum
Herausgeberin
und Redaktion:

© Alzheimer Schweiz 2021