



zu 12.470

## **Parlamentarische Initiative Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden**

**Bericht der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des  
Nationalrates vom 7. Juli 2016**

**Stellungnahme des Bundesrates**

vom ...

---

Sehr geehrte Frau Nationalratspräsidentin  
Sehr geehrte Damen und Herren

Zum Bericht der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates vom 7. Juli 2016<sup>1</sup> betreffend die parlamentarische Initiative «Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden», nehmen wir nach Artikel 112 Absatz 3 des Parlamentsgesetzes vom 13. Dezember 2002 nachfolgend Stellung.

Wir versichern Sie, sehr geehrte Frau Nationalratspräsidentin, sehr geehrte Damen und Herren, unserer vorzüglichen Hochachtung.

...

Im Namen des Schweizerischen Bundesrates

Der Bundespräsident: Johann N. Schneider-Ammann  
Der Bundeskanzler: Walter Thurnherr

<sup>1</sup> BBl 2016 ...

# Stellungnahme

## 1 Ausgangslage

Die Betreuung von pflegebedürftigen Kindern zu Hause stellt für Eltern und Erziehungsberechtigte eine anspruchsvolle Aufgabe dar. Sie stehen dabei vor grossen persönlichen, organisatorischen und finanziellen Herausforderungen sowie schwierigen Entscheidungen in ihrem Alltag. Oftmals reichen die vorhandenen Unterstützungsmöglichkeiten in einem bestimmten Fall angesichts der vielfältigen Belastungen nicht aus.

Der Wunsch der betroffenen Familien nach Entlastung war Thema verschiedener parlamentarischer Vorstösse (insbesondere der Motionen Joder 11.4006 und Streiff 11.3959). Am 27. September 2012 reichte Nationalrat Rudolf Joder (SVP, BE) im Nationalrat die parlamentarische Initiative 12.470 «Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden» ein. Sie strebt eine Anpassung der gesetzlichen Grundlagen an, damit Familien (Eltern und Erziehungsberechtigte), die schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder zu Hause pflegen, besser und wirkungsvoller unterstützt und entlastet werden.

Die Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates (SGK-N) prüfte die parlamentarische Initiative an ihrer Sitzung vom 15. August 2013 und beschloss mit 23 zu 0 Stimmen bei 1 Enthaltung, ihr Folge zu geben. Die ständerätliche Schwesterkommission (SGK-S) stimmte diesem Beschluss an ihrer Sitzung vom 10. Januar 2014 mit 8 zu 1 Stimme zu. Am 11. April 2014 beauftragte die SGK-N ihre Subkommission «Familienpolitik», einen Entwurf zur Umsetzung der Initiative auszuarbeiten. Die Subkommission führte am 26. August und 5. November 2014 eine Reihe von Anhörungen mit Fachexpertinnen und Fachexperten durch. An ihren Sitzungen vom 18. Februar und 21. August 2015 diskutierte die Subkommission die Möglichkeit einer Änderung des Bundesgesetzes vom 19. Juni 1959 über die Invalidenversicherung (IVG)<sup>2</sup> und begann mit der Erarbeitung eines entsprechenden Erlasentwurfs. Sie zog dazu – gestützt auf Artikel 112 des Parlamentsgesetzes vom 13. Dezember 2002<sup>3</sup> – Sachverständige des Bundesamtes für Sozialversicherungen bei. Am 21. August 2015 genehmigte sie mit 6 zu 0 Stimmen bei 4 Enthaltungen einen Vorentwurf zuhanden der Kommission und beauftragte das Kommissionssekretariat, in Zusammenarbeit mit der Verwaltung einen erläuternden Bericht zu verfassen. Am 13. November 2015 hiess die Kommission den Vorentwurf ihrer Subkommission in der Gesamtabstimmung einstimmig gut, nachdem sie einige Änderungen vorgenommen hatte. Ausserdem beschloss sie, ein Vernehmlassungsverfahren zu eröffnen, das bis Ende März 2016 dauerte.

Die Vorlage wurde von der grossen Mehrheit der 54 Vernehmlassungsteilnehmenden begrüsst, da sie in ihren Augen die Situation und die Lebensqualität schwerkranker oder schwerbehinderter Kinder und derer Eltern verbessert. Alle Teilnehmenden erachten das Ziel, das die Vorlage verfolgt, als lobenswert und teilen

<sup>2</sup> SR 831.20

<sup>3</sup> SR 171.10

die Auffassung, dass in diesem Bereich Handlungsbedarf besteht. Vor allem die Verbesserung beim Intensivpflegezuschlag (IPZ) wird für sehr sinnvoll gehalten, da die Eltern frei darüber verfügen können. Weiter wurde mehrfach positiv erwähnt, dass die vorgeschlagene Änderung keine grundlegende Umgestaltung des Systems erfordere und sich einfach umsetzen lasse.

Die Gründe, aus denen manche Teilnehmenden die Vorlage ablehnten, sind finanzieller Natur. Es wurde darauf hingewiesen, dass die Sanierung der IV längst nicht gewährleistet sei und die Weiterentwicklung der IV ebenfalls Mehrkosten verursache. Die Gegnerinnen und Gegner der Vorlage erachten daher eine Ausweitung der Leistungen als unverantwortlich.

Auch Befürworterinnen und Befürworter der Vorlage äusserten finanzielle Bedenken. Manche bemängeln die fehlenden Informationen zu den Auswirkungen der Mehrausgaben auf den Schuldenabbau der IV und fordern, die Behandlung der parlamentarischen Initiative zu sistieren und sie in die laufende Revision zu integrieren, um eine Übersicht über die Gesamtsituation zu erhalten.

Am 7. Juli 2016 nahm die SGK-N die Ergebnisse der Vernehmlassung zur Kenntnis und genehmigte den Gesetzesentwurf mit 21 zu 0 Stimmen bei 1 Enthaltung. Der von der Kommission erarbeitete Entwurf zur Änderung des IVG hat den Zweck, Familien, die ein schwerkrankes oder schwerbehindertes Kind nicht in eine Institution geben, sondern die Pflege und Betreuung zu Hause übernehmen wollen, wirkungsvoller zu unterstützen und zu entlasten. Er sieht daher vor, die Intensivpflegezuschläge anzuheben (Änderung von Art. 42<sup>ter</sup> Abs. 3 IVG) und den Abzug des Intensivpflegezuschlags vom Assistenzbeitrag zu streichen (Änderung von Art. 42<sup>sexies</sup> Abs. 1 Bst. a IVG).

Die vorliegende Stellungnahme bezieht sich auf diesen Entwurf.

## 2 **Stellungnahme des Bundesrates**

### 2.1 **Politischer Hintergrund**

Aufgrund einer Studie<sup>4</sup> ist bekannt, dass eine minderjährige Person mit Hilflosenentschädigung (HE), die sich nicht in einer betreuten Einrichtung befindet, durchschnittlich (Medianwert) während drei Stunden pro Tag behinderungsbedingte Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen<sup>5</sup> oder Pflegeleistungen<sup>6</sup> erhält. Bei minderjäh-

<sup>4</sup> Im Auftrag des BSV hat das Büro für Arbeits- und Sozialpolitische Studien (BASS AG) die Wohn- und Betreuungssituation von Personen untersucht, die eine Hilflosenentschädigung der Invalidenversicherung (IV) erhalten. Für die Studie wurden insgesamt 2000 Minderjährige (bzw. deren betreuende Eltern oder gesetzliche Vertretung) angeschrieben, die eine Hilflosenentschädigung erhalten und zu Hause wohnen. Der Hälfte der angeschriebenen minderjährigen Personen wird zusätzlich ein Intensivpflegezuschlag ausgerichtet. Diese Forschungsstudie wurde vom BSV 2013 veröffentlicht (Forschungsbericht Nr. 2/13). Kann abgerufen werden unter [www.bsv.admin.ch](http://www.bsv.admin.ch) > Praxis > Forschung > Forschungspublikationen (im Suchfeld «2/13» eingeben).

<sup>5</sup> Beispielsweise An- und Ausziehen, Essen, Waschen, Bewegung in der Wohnung.

<sup>6</sup> Grundpflege und medizinische Pflege wie z. B. Desinfizieren, Salben, Inhalieren, Injektionen.

rigen Personen mit IPZ ist dieser Hilfe- bzw. Pflegebedarf deutlich grösser: Der Mittelwert beträgt bei ihnen fünf Stunden pro Tag<sup>7</sup>.

Etwas mehr als die Hälfte der primären Betreuungspersonen von Kindern mit einer HE fühlen sich aufgrund ihrer Situation immer oder oft übermüdet und abgespannt. Drei von zehn Betreuungspersonen sind wegen der Betreuung des behinderten Kindes immer oder oft stark belastet. Erhält das Kind einen IPZ, geht es fast der Hälfte der Betreuungspersonen so<sup>8</sup>.

### *Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige*

Im Bundesratsbericht vom 5. Dezember 2014 zur Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige wurde bereits festgestellt, dass Personen, die zu Hause Angehörige pflegen, hohen persönlichen und familiären Belastungen ausgesetzt sind. Dauert diese Belastung an, kann sie zu einer richtigen Bürde für die Betroffenen werden und verschiedene Schwierigkeiten mit sich bringen. Die Angehörigen können schliesslich psychisch oder physisch überfordert oder nicht mehr in der Lage sein, Familie und Beruf zu vereinbaren. Der Bundesrat hat daher erkannt, dass in diesem Bereich Massnahmen getroffen werden müssen. Er lancierte einen Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung betreuender und pflegender Angehöriger.

Die Kommissionsvorlage geht in dieselbe Richtung, setzt aber ausserhalb des Aktionsplans an.

### *Weiterentwicklung der IV*

Derzeit wird eine neue IV-Revision vorbereitet. Diese soll namentlich im Bereich der medizinischen Massnahmen ansetzen, die auch einen Einfluss auf die Festlegung des IPZ haben. In diesem Rahmen soll auch eine weitere Massnahme behandelt werden, die in der Subkommission Familienpolitik während der Debatten zur Verbesserung der Situation von Eltern, die zu Hause schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder pflegen, aufgegriffen wurde, nämlich die Frage der pflegerischen Überwachung. Die Subkommission hat den Bundesrat beauftragt, diese Frage im Rahmen dieser Revision zu prüfen.

## **2.2 Würdigung der Kommissionsvorlage**

Die vorgeschlagenen Massnahmen sind auf die am stärksten belasteten Familien ausgerichtet, also auf Eltern und Erziehungsberechtigte mit schwer pflegebedürftigen Kindern, die eine HE und einen IPZ der IV erhalten. Mit diesen Massnahmen sollen möglichst alle pflegebedürftigen Kinder erfasst werden, unabhängig von der Ursache der gesundheitlichen Beeinträchtigung.

Die Vorlage sieht eine gestaffelte Anhebung des IPZ vor und zwar um 20 % des Höchstbetrages der Altersrente für den IPZ 4, um 30 % für den IPZ 6 und um 40 %

<sup>7</sup> Vgl. Studie BASS, S. 79 und hier vor allem Abb. 120

<sup>8</sup> Ebenda, S. 85–88

des Höchstbetrages der Altersrente für den IPZ 8. Neu kann der IPZ 40 %, 70 % beziehungsweise 100 % der Höchstrente betragen, wie nachfolgende Tabelle zeigt:

Vorschlag SGK-N	IPZ 4	IPZ 6	IPZ 8
Heutige Monatsansätze (in Prozent der maximalen Altersrente)	470 (20 %)	940 (40 %)	1410 (60 %)
Vorgeschlagene Monatsansätze (in Prozent der maximalen Altersrente)	940 (40 %)	1645 (70 %)	2350 (100 %)

Damit Familien, die einen Assistenzbeitrag erhalten (und bei denen sich die Anhebung des IPZ auf eine reine Kostenverschiebung beschränken würde), nicht benachteiligt werden, schlägt die Kommission eine Ausnahme von den Bestimmungen gemäss Artikel 42<sup>sexies</sup> IVG vor, wonach die im Rahmen von HE und IPZ anerkannte Zeit von der für die Hilfeleistung benötigten Zeit abgezogen wird. Der IPZ würde damit nicht mehr vom Assistenzbeitrag abgezogen.

Der Bundesrat teilt die Ansicht der Kommission, dass Familien oder Personen, die schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder zu Hause pflegen, eine hohe Arbeitslast sowie Mehrkosten zu tragen haben. Das trifft insbesondere auf die Eltern von Kindern zu, die einen IPZ erhalten<sup>9</sup>. Er anerkennt, dass in diesem Bereich Massnahmen erforderlich sind, und erachtet das Ziel der Vorlage daher als lobenswert. Dennoch bringt er folgende Anmerkungen und Vorbehalte vor:

- Der Bundesrat zeigt sich besorgt über die von der Kommission vorgeschlagene Ausnahme von der Bestimmung in Artikel 42<sup>sexies</sup> Absatz 1 Buchstabe a IVG. Der Verzicht auf einen Abzug des IPZ vom Assistenzbeitrag läuft auf eine doppelte Berücksichtigung desselben Unterstützungsbedarfs hinaus (einmal beim IPZ und einmal beim Assistenzbeitrag).
- Der vom Bundesrat am 5. Dezember 2014 verabschiedete Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung betreuender und pflegender Angehöriger will auch auf das Postulat 13.3366 der SGK-N «Betreuungszulagen und Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige» sowie auf das Postulat Seydoux 09.4199 «Ausreichend langer bezahlter Urlaub für Eltern von schwerkranken Kindern» eingehen. Massnahmen zur Erfüllung dieser beiden Postulate können Berührungspunkte mit der von der Kommission unterbreiteten Vorlage aufweisen und eine Koordination erfordern.

Der Bundesrat unterstützt den Vorschlag zur Änderung von Artikel 42<sup>ter</sup> Absatz 3, lehnt jedoch die Änderung von Artikel 42<sup>sexies</sup> Absatz 1 Buchstabe a IVG ab. Er ist der Ansicht, dass eine doppelte Entschädigung der Hilfeleistungen (einmal im Rahmen des IPZ und einmal im Rahmen des Assistenzbeitrags) vermieden werden muss. Er betont ausserdem, dass die Kommissionsvorlage mit dem Aktionsplan für betreuende und pflegende Angehörige koordiniert werden muss.

<sup>9</sup> Ebenda, S. 87

## **2.3                    Auswirkungen der Kommissionsvorlage**

### **2.3.1                Finanzielle Auswirkungen auf die IV**

Die von der Kommission unterbreitete Vorlage würde bei der IV zu Mehrkosten von rund 27 Millionen Franken pro Jahr führen: 20 Millionen beim IPZ und 6,5 Millionen beim Assistenzbeitrag. Gemäss den aktuellen Prognosen lässt sich das Ziel der Entschuldung der IV per 2030 trotz dieser Mehrkosten realisieren.

Diese Mehrkosten sind auch deshalb gerechtfertigt, weil sie auf eine klar definierte Zielgruppe entfallen, bei welchen eine Verbesserung angezeigt ist. Die Massnahme kommt nämlich nur den Eltern jener Kinder zugute, welche einen Anspruch auf einen IPZ haben. Diese Gruppe ist deutlich kleiner als die Gruppe der Kinder mit einem Anspruch auf eine HE. 2014 wurde für 2 700 Kinder eine IPZ ausgerichtet. Diese Kinder haben einen sehr hohen Betreuungsbedarf. Die Verbesserung ist denn auch gestaffelt und richtet sich nach dem effektiven Betreuungsaufwand.

### **2.3.2                Gesellschaftliche Auswirkungen**

Die notwendige intensive Betreuung dieser Kinder stellt auch für die Eltern eine physische und psychische Belastung dar. Diese Belastung kann insbesondere dann sehr gross werden, wenn die Betreuung von Kindern mit einer schweren Behinderung mit der Erwerbstätigkeit kombiniert werden muss.

Über den erhöhten IPZ können die Eltern frei verfügen. Sie können dadurch eine auf ihre Bedürfnisse und letztlich auch auf die Bedürfnisse des Arbeitgebers abgestimmte Optimierung des Verhältnisses zwischen Beruf und Familie realisieren. In diesem Sinne liegt die von der Kommission vorgeschlagene Verbesserung sowohl im Interesse der betroffenen Kinder (verbesserte Betreuung) als auch ihrer Eltern (Entlastungsmöglichkeiten).

### **2.3.3                Administrative Auswirkungen**

Mit dem Kommissionsvorschlag soll eine bereits bestehende Leistung verbessert werden. Sie führt somit weder bei den Eltern noch bei der Wirtschaft zu zusätzlichen administrativen Belastungen.

## **2.4                    Weitere geprüfte Massnahmen**

Die gewählte Lösung verdient gegenüber diversen anderen geprüften Varianten den Vorzug. Sie ist ohne Umbau des IV-Systems möglich, sie ist bedarfsorientiert, wirksam sowie einfach und zweckmässig.

Verschiedene Möglichkeiten, insbesondere die *Erweiterung des Assistenzbeitrags* wurden eingehend diskutiert, jedoch aus diversen Gründen verworfen.

Die abschliessende Evaluation des per 1.1.2012 neu eingeführten Assistenzbeitrages erfolgt erst Ende 2017. Es liegen aktuell drei Zwischenevaluationen vor<sup>10</sup>. Somit scheint es schon aus systemischen Gründen nicht sinnvoll und zielführend, unter

<sup>10</sup> Vgl. Guggisberg, Jürg / Bischof, Severin (2016): Evaluation Assistenzbeitrag. Zwischenbericht 3 (e-Publikation). Kann abgerufen werden unter: [www.bsv.admin.ch](http://www.bsv.admin.ch) > Dokumentation > Publikationen > Studien, Gutachten > Invalidenversicherung.

dem Titel „Assistenzbeitrag“ *neue bzw. höhere Leistungen* (z.B. eine bedarfsorientierte Erhöhung des Assistenzbeitrags für Kinder) einzuführen.

Von einer weiteren Option, nämlich Angehörige als Assistenzpersonen miteinzubeziehen („Eltern als Assistenten“), wurde Abstand genommen, da die Abgeltung der Familienarbeit eine gesellschaftspolitische Frage und keine isolierte IV-Frage darstellt. Ferner würde dies dazu führen, dass in allen Fällen, die Angehörigen miteinbezogen würden. Also auch in solchen Fällen, in denen es nicht um die Pflege schwerkranker Kinder zuhause geht. Dabei sollte gerade dieser *Mehraufwand für Familien* vermieden werden.

Die geprüfte Variante „Eltern als Arbeitgeber“ würde massive Mehraufwände bei der *Rechnungskontrolle* nach sich ziehen.

Die Betriebsrechnung der IV für das erste Halbjahr 2016 zeigt im Bereich der Hilflosenentschädigung nur ein *geringes Kostenwachstum*, während im Bereich des Assistenzbeitrags *erhebliche Mehrkosten* gegenüber der Vorjahresperiode ausgewiesen werden. Der Ausbau des Assistenzbeitrags birgt das Risiko eines weiteren Kostenwachstums. Der Assistenzbeitrag führt als bedarfsgerechte Leistung und aufgrund des vom Gesetzgeber gewählten Arbeitgebermodells zu grossem administrativem Aufwand. Die Ausgestaltung der Hilflosenentschädigung mit ihrer schematischen Leistungsausgestaltung und begrenzter Pauschalentschädigung stellt hingegen in diesem Kontext einen Vorteil dar.

### **3 Antrag des Bundesrates**

Der Bundesrat unterstützt die Änderung von Artikel 42<sup>ter</sup> Absatz 3, lehnt jedoch die Änderung von Artikel 42<sup>sexies</sup> Absatz 1 Buchstabe a IVG ab.