

# Pflegen bis zum grossen Rentenloch

**Gesundheit** Sibylla Kämpf kümmerte sich über Jahre um ihre kranke Tochter und reduzierte dafür ihr Arbeitspensum. Nun merkt sie, dass ihre Altersvorsorge davon betroffen ist. Vielen anderen Eltern geht es gleich. Jetzt reagiert die Politik – aber nur zaghaft.

Alessandra Paone

Als sie ihr Baby zum ersten Mal im Arm hielten, ahnten Sibylla und Charles Kämpf nicht, wie stark sie einmal um das Leben ihrer Tochter bangen würden. Kyra war mit mehreren Fehlbildungen der Niere zur Welt gekommen und wurde nur einen Tag nach ihrer Geburt zum ersten Mal operiert. Bis zu ihrem dritten Lebensjahr musste sie über 20 Eingriffe über sich ergehen lassen.

Wegen der Operation blieb Kyra drei Monate lang im Spital, ihre Mutter war während dieser Zeit fast rund um die Uhr bei ihr. Nach der Heimkehr dauerte der Mutterschaftsurlaub nur noch einen Monat, und Sibylla Kämpf musste wieder arbeiten gehen. Ihr damaliger Arbeitgeber zeigte Verständnis für ihre Situation und hätte sie sogar krankschreiben lassen, damit sie ihr Kind hätte pflegen können. Doch das wollte sie nicht. Sie reduzierte stattdessen ihr Arbeitspensum auf 50 Prozent, rechnete Ferienguthaben und Überstunden aus, die sie dann bei Bedarf einzog.

Gemeinsam mit ihrem Mann, der sein Pensum auf 80 Prozent reduzierte, pflegte sie ihr krankes Kind – er von Montag bis Mittwoch, sie von Donnerstag bis Sonntag.

Weil Kyras Nieren so schlecht funktionierten, musste ihr Blut mit Bauchfellspülungen entgiftet werden, im Vierstundentakt, fünfmal pro Tag. Die erste Spülung fand um 6 Uhr statt, die letzte um 22 Uhr. Dazwischen erhielt das Mädchen Medikamente, Hormonspritzen, Sondennahrung und einen frischen Verband. Dazu kamen Arztbesuche, Therapien und Einkäufe. Immer dabei: die Eltern.

Die Kämpfs sind nicht allein. Gemäss der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung von 2012 übernehmen 6 Prozent der befragten Personen im Alter zwischen 15 und 64 Jahren regelmässig Betreuungs- und Pflegeaufgaben von kranken, behinderten und älteren Verwandten oder Bekannten. Hochgerechnet auf die gesamte Bevölkerung im Erwerbsalter, sind dies rund 330 000 Personen. Von den Befragten geben 15 Prozent an, wegen Betreuungsaufgaben in ihrer Berufstätigkeit eingeschränkt oder gar daran gehindert zu sein. 17,5 Prozent würden ihr Berufsleben gern anders organisieren, wenn die Betreuung für kranke und pflegebedürftige Personen besser gelöst wäre.

## Immer wieder Rückschläge

Die Belastung spürten auch die Kämpfs. «Wie wir das geschafft haben, wissen wir im Nachhinein nicht mehr», sagt Sibylla Kämpf. Ihre Tochter Kyra ist heute 14 Jahre alt. Sie hat von ihrem Vater eine Niere bekommen und führt jetzt ein normales Leben. Der Weg dahin war aber steinig, geprägt von Rückschlägen: immer wieder schlechte Blutwerte, verstopfte Ableitungen und Infektionen.

Auch wenn es eine sehr intensive und anstrengende Zeit war, ist Sibylla Kämpf froh, ihren Job behalten zu haben. Die Arbeit war für sie immer sehr wichtig, besonders während der Krankheit ihrer Tochter – sie half ihr, abzuschalten. Sie arbeitete in der Entwicklung von Novartis, wertete Studiendaten aus. «Ich musste dabei konzentriert und sorgfältig sein. Das hatte den Vorteil, dass ich im Büro nicht mehr an die Sorgen dachte und dadurch später zu Hause mit Mut und neuer Kraft meinem Mann die Pflege unserer Tochter abnehmen konnte.»

Da die Eltern ihr Arbeitspensum reduzierten und dadurch weniger verdienten, mussten sie sich finanziell einschränken. Während der Spitalaufenthalte in Zürich verpflegten sie sich auswärts, was das Haushaltsbudget zusätzlich belastete. Die Hilflosenentschä-



Sibylla Kämpf und ihre Tochter Kyra spielen unbeschwert. Der Weg dahin war steinig. Foto: Kostas Maros

## Es ist ein entscheidender Beitrag, den Angehörige bei der Pflege leisten, und er ist kaum mehr wegzudenken.

digung der Invalidenversicherung von 15.80 Franken pro Tag war dabei zwar ein willkommener, aber dennoch sehr bescheidener Zustupf. «In Ausnahmesituationen hat man kaum Ansprüche. Wir nahmen einen Tag nach dem anderen, freuten uns über bessere Blutwerte oder ein gemeinsames Nachtessen zu Hause», sagt die Mutter. Und an Ferien war ohnehin nicht zu denken, weil die Eltern grössere Untersuchungen und geplante Eingriffe dorthin verlegten, um nicht zusätzlich am Arbeitsplatz zu fehlen.

## Die Lücke in der Pensionskasse

Erst jetzt, da die schlimme Zeit überstanden ist, hat das Ehepaar Zeit, sich Gedanken über die eigene Zukunft zu machen. Sie ist 54 Jahre alt, er 57; das Rentenalter rückt näher und ist auch im Gespräch mit Freunden immer wieder ein Thema. «Wir fragen uns, wie gross die Lücke in unserer Pensionskasse wohl sein wird», sagt Sibylla Kämpf.

«Und vor allem: Wer soll das bezahlen?» Dabei seien sie und ihr Mann im Gegensatz zu vielen anderen Eltern privilegiert, da sie dank flexibler Arbeitgeber immer Teilzeit arbeiten konnten. «Aber was ist mit den Müttern und Vätern, die nach der Geburt ihres behinderten Kindes gar nicht mehr arbeiten können? Kranke Kinder kann man nicht einfach in eine Kita geben, und die verordneten Spitex-Stunden sind beschränkt.» Diese Eltern sind vollumfänglich mit der Pflege ihres Kindes beschäftigt, bis sie es vielleicht in eine Institution geben können – oder bis das Kind stirbt.

Es ist ein entscheidender Beitrag, den pflegende Angehörige leisten, und er ist kaum mehr wegzudenken. Auch, weil der Bedarf an Betreuung und Pflege wegen der demografischen Entwicklung zunimmt und nicht allein durch das Gesundheitswesen gedeckt werden kann. Der Bundesrat hat deshalb beschlossen, diese Personen mit bezahltem Urlaub zu entlasten, und im Mai einen entspre-

## 75 Millionen Franken für die Eltern

Mit einem neuen Gesetz will der Bundesrat erwerbstätige Personen, die kranke Angehörige betreuen, entlasten. Eltern sollen bis zu 14 Wochen bezahlten Urlaub erhalten, wenn ihr Kind schwer erkrankt oder verunfallt. Vater und Mutter können die Tage innerhalb von 18 Monaten frei unter sich aufteilen und sie entweder einzeln oder am Stück beziehen. Während dieser Zeit werden 80 Prozent des Lohns ausbezahlt. Zudem soll ein sechsmonatiger Kündigungsschutz gelten. Der Anspruch auf Urlaub ist einmalig, selbst wenn das Kind einen Rückfall erleidet. Der Bund schätzt, dass vom Gesetz rund 4500 Familien betroffen sind, und rechnet mit jährlichen Kosten von rund 75 Millionen Franken, die über die Erwerbersatzordnung finanziert werden sollen.

Neben den Eltern von kranken Kindern sollen auch weitere Personen, die unbezahlte Care-Arbeit leisten, unterstützt werden. Wer sich um einen Elternteil oder ein anderes Familienmitglied kümmert, soll künftig bis zu drei Tage bezahlten Urlaub erhalten. Pro Jahr gilt ein Maximum von zehn Arbeitstagen. Dafür rechnet der Bundesrat mit 90 bis 150 Millionen Franken pro Jahr. (ale)

chenden Gesetzesentwurf ans Parlament überwiesen. Der Nationalrat hat der Vorlage Ende September zugestimmt.

In Basel-Stadt, wo die Familie Kämpf wohnt, gibt es ähnliche politische Bestrebungen. SP-Grossrätin Sarah Wyss hat einen Vorstoss eingereicht, der voraussichtlich heute Mittwoch im Basler Grossen Rat behandelt wird. Gerade Personen im erwerbstätigen Alter reduzierten oft ihr Pensum, um zu Hause helfen zu können, sagt sie. Dadurch entstehe ein grosses Loch in der Pensionskasse, das finanzielle Einbussen im Rentenalter zur Folge habe. «Wir müssen Altersarmut vorbeugen und die Angehörigenarbeit finanziell wertschätzen.»

Wyss bittet die Regierung, zu prüfen, wie das Loch in der Pensionskasse von Erwerbstätigen gestopft werden kann. Dies betrifft in erster Linie die Kantonsangestellten. Die Grossrätin möchte aber auch wissen, welchen Handlungsspielraum bei privatrechtlichen Anstellungen besteht. Für die Pflege von nahen Angehörigen können Kantonsangestellte in Basel-Stadt pro Jahr sechs Tage bezahlten Urlaub beanspruchen.

## Hilfe gegen wenig Schlaf

Sibylla Kämpf freut sich, dass sich politisch etwas tut. Es brauche aber mehr als nur finanzielle Unterstützung, sagt sie, etwa Institutionen, die die Betreuung und Pflege der erkrankten oder verunfallten Personen an einem Wochenende oder nachts übernehmen. «Ich hatte ein grosses Schlafmanko, und das ist genauso schlimm wie Durst oder Hunger. Wie gern hätte ich eine Nacht durchgeschlafen oder am Morgen einmal ausgeschlafen.» So gehe es auch anderen Eltern, die nachts bis zu viermal aufstünden, um ihr Kind umzulagern.

Schon bald könnte in Basel eine solche Institution gegründet werden. Der Verein Mehr Leben plant ein Mehrgenerationen-Palliativzentrum mit rund 40 Betten für Patienten und Angehörige. Sibylla Kämpf ist Vorstandsmitglied. Die Idee ist auch in der Politik auf Interesse gestossen: Vertreter von SP, FDP, LDP und SVP haben im Grossen Rat einen Vorstoss zur Unterstützung des Zentrums eingereicht.

Sibylla und Charles Kämpf hatten oft Angst um ihre Tochter, und doch sind sie überzeugt, dass der gemeinsame Kampf um Kyras Leben sie im Positiven verändert hat.