

Unheilbar krank – IV zahlt erst nach einem Jahr

Geldprobleme nach Diagnose Wer Leistungen der Invalidenversicherung beziehen will, muss mindestens 365 Tage warten – selbst wenn Betroffene womöglich nicht mehr so lange leben.

Bernhard Kislig

Es gibt Gesetze, die keine Ausnahme erlauben. Selbst dann nicht, wenn dies zu schwer erträglichen Härtefällen führt. Ein Beispiel dafür ist die gesetzliche Wartezeit von einem Jahr für Leistungen der Invalidenversicherung (IV). Diese Frist müssen auch Menschen mit einer unheilbaren Krankheit einhalten, die vor Ablauf der Frist zum Tod führen kann. Das zeigt die Geschichte der an ALS erkrankten Marianne Weber (Name geändert).

ALS steht für Amyotrophe Lateralsklerose. Die Krankheit führt unter anderem zu Muskelschwund und Lähmungen. Der 2018 verstorbene Astrophysiker Stephen Hawking litt an einer Form, die ihm ein ungewöhnlich langes Leben erlaubte. Viele Betroffene haben eine Lebenserwartung von wenigen Jahren. Das gilt insbesondere bei einem schweren Verlauf, bei dem die überlebenswichtigen Körperfunktionen als Erstes betroffen sind. So wie bei Marianne Weber.

Mit der IV Pflegekraft finanzieren

Aufgrund starker körperlicher Einschränkungen sind viele an ALS erkrankte Menschen neben anderen Leistungen zusätzlich auf Assistenzbeiträge der IV angewiesen. Damit können sie eine Pflegekraft finanzieren, die ein Leben zu Hause ermöglicht. Sobald die IV Leistungen bewilligt werden, werden diese rückwirkend ausbezahlt. Also auch für die Zeit während der gesetzlichen Wartezeit.

In Fällen wie jenen von Marianne Weber ist unbestritten, dass ein Anspruch auf Assistenzbeiträge besteht. Denn eine berufliche Tätigkeit ist nicht mehr möglich. Das Leben funktioniert nur noch mit pflegerischer Unterstützung. Und eine Heilung ist aus medizinischer Sicht ausgeschlossen.

Bei einem schweren Verlauf stellt sich für Betroffene wie Marianne Weber einzig die Frage, ob sie die Kostengutsprache der IV überhaupt noch erleben. Diese Patientinnen und Patienten treibt die Sorge um, ob sie etwas länger zu Hause bleiben oder allenfalls in der vertrauten Umgebung sterben dürfen.

Doch warum sieht das Gesetz für Menschen wie Marianne Weber bei Assistenzbeiträgen keine



ALS-Patientinnen und -Patienten sind unbestrittenermassen auf Unterstützung angewiesen. Foto: Getty Images, Maskot

Gesetzesänderung wäre schwierig, aber machbar

«Von der Logik her wäre es nicht abwegig, von der einjährigen Wartezeit bei der Invalidenversicherung eine Ausnahme für Menschen mit unheilbarer tödlicher Krankheit zu machen», sagt Michael E. Meier, der sich als Anwalt und Oberassistent an den Universitäten Zürich und Luzern mit Sozialversicherungsrecht befasst. Doch mit einer solchen Ausnahmeregelung bestünde das Risiko, dass es zu Rechtsunsicherheiten kommen könnte. Um dem vorzubeugen, müsste der Bundesrat die Ausnahmeregelung in einer Verordnung präzise eingrenzen. Die politischen Chancen für einen solchen Vorstoss schätzt Meier als gering ein. (ki)

Ausnahme vor? «Der Gesetzgeber wollte eine solche Wartezeit», sagt Ralf Kocher, Bereichsleiter Verfahren und Rente beim Bundesamt für Sozialversicherungen.

Denn die IV ist erst ganz am Schluss an der Reihe, wenn Betroffene aus anderen Sozialversicherungen keine Leistungen mehr erhalten, wie Kocher erläutert. «Die einjährige Wartezeit dient einerseits als Nachweis dafür, dass eine Person längerfristig beeinträchtigt ist, und andererseits benötigen Abklärungen eine gewisse Zeit.» Tatsächlich erweist sich die Frist in vielen Fällen als nachvollziehbar – so etwa, wenn eine Prognose zu einem allfälligen Heilungsverlauf schwierig ist.

Kocher verweist zudem auf andere Leistungen wie beispiels-

weise aus der Krankentaggeldversicherung, der Krankenkasse oder der Sozialhilfe. Die Krankenkasse finanziert medizinische Leistungen. Aus der Krankentaggeldversicherung erhalten Betroffene oft als Überbrückung während zwei Jahren 80 Prozent des bisherigen Lohns. Dieses Geld muss nicht nur für Miete und andere Lebenshaltungskosten reichen, sondern auch für Assistenzbeiträge, welche die Grundversicherung der Krankenkasse nicht übernimmt.

Tatsächlich erbringt die Sozialhilfe häufig Vorleistungen, die sie mit späteren Zahlungen der IV verrechnet. Doch Fachleute bezweifeln, dass die Sozialhilfe bei einer schweren ALS-Erkrankung Assistenzbeiträge finanziert. «Die Praxis kann sich zwar

je nach Gemeinde unterscheiden, doch nach meiner Erfahrung bezahlt die Sozialhilfe keine Beiträge, damit schwer kranke Menschen länger zu Hause bleiben können», sagt Tobias Hobi, Anwalt bei der Unabhängigen Fachstelle für Sozialhilfeberatung. Die Sozialhilfe strebe grundsätzlich die für sie billigste Lösung an. In solchen Fällen also eine Lösung mit Spitalaufenthalt, bei der die Krankenkasse die Kosten übernehme.

Vor allem Familien haben Geldprobleme

Michael Lang vom Verein ALS Schweiz bestätigt, dass Betroffene nicht mit Sozialhilfe rechnen können. Er ist Sozialarbeiter und betreut ALS-Patientinnen und -Patienten unter anderem im Umgang mit Sozialversicherun-

gen. «Mit der einjährigen Wartezeit für Assistenzbeiträge der IV tue ich mich schon lange Zeit sehr, sehr schwer», sagt Lang. Ihm sind mehrere Fälle bekannt, bei denen Betroffene finanzielle Probleme haben. «Es sind vor allem Familien mit Kindern, die sich manchmal trotz Krankentaggeldern kaum über Wasser halten können, wenn beispielsweise der Vater an ALS erkrankt ist.» Er erzählt auch von einer Familie, die sich verschuldet hat, um Hilfsmittel und Pflegeunterstützung bezahlen zu können.

Schwierige Entscheide wegen knappen Budgets

Der Verein ALS Schweiz erbringt zwar Vorleistungen, bis die IV einspringt. Doch das Budget ist begrenzt. «Wir müssen manchmal schwierige Entscheidungen treffen – zum Beispiel bei der Frage, wem wir einen elektrischen Rollstuhl zur Verfügung stellen und wem nicht», erläutert Lang.

ALS-Patientinnen und -Patienten rät er, mit dem IV-Antrag nicht lange zu warten. Gleichzeitig sollte auch ein Antrag auf Hilflosenentschädigung bei der AHV eingereicht werden. «Erst wenn der IV-Entscheid vorliegt, ist eine Hilflosenentschädigung möglich – und erst mit einer Hilflosenentschädigung gibt es Assistenzbeiträge.» Gut zu wissen: Die einjährige Wartezeit beginnt schon mit der medizinischen Diagnose, die aufgrund der Krankheit eine Arbeitsunfähigkeit bestätigt.

Späte Diagnose verlängert IV-Wartezeit

«Da es sich um eine relativ seltene Krankheit handelt, ziehen Ärzte falsche Schlüsse – es kommt zu Fehlbehandlungen und manchmal sogar zu unnötigen Operationen», sagt Michael Lang. Bei einer späten Diagnose und einem schweren Verlauf können Betroffene unter Umständen nicht mehr ein Jahr warten, bis die IV Assistenzbeiträge bewilligt.

Marianne Weber hatte nicht mehr so viel Zeit. Schon kurz nachdem sie ein Gespräch mit dieser Redaktion vereinbart hatte, schrieb sie: «Bin mit einer Lungenentzündung ins Spital eingeliefert worden. Weiss gerade nicht, wie es gesundheitlich weitergeht.» Wenig später ist sie gestorben.

ANZEIGE

#12

Die Storys des Tages.
Kompakt in deiner Themen-App.



30 Tage
GRATIS
testen!

