

FHNW Fachhochschule Nordwestschweiz
Hochschule für Soziale Arbeit
Master of Arts in Sozialer Arbeit mit Schwerpunkt Soziale Innovation
Olten

Nichtbezug von IV-Leistungen von Familien mit kranken oder beeinträchtigten Kindern

GRÜNDE, FOLGEN UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

Yaelle Céline Koller
Masterthesis
Eingereicht bei Prof. Dr. phil. Tom Friedli
Im Dezember 2025

Abstract

Bei Krankheit oder Beeinträchtigung eines Kindes können Familien vielfältige Leistungen der Invalidenversicherung (IV) beanspruchen, die ihre finanzielle und psychosoziale Belastung erheblich reduzieren können. Internationale Studien zeigen jedoch, dass anspruchsberechtigte Personen Sozialleistungen häufig nicht in Anspruch nehmen. Während zum Nichtbezug von bedarfsabhängigen Leistungen bereits Forschung vorliegt, wurde der Nichtbezug von IV-Leistungen für Minderjährige bisher nicht untersucht. In einer explorativen qualitativen Studie wurden Fachpersonen in der Schweiz befragt, um erste Einblicke in Gründe, Folgen und mögliche Lösungsansätze des Nichtbezugs zu gewinnen. Die Ergebnisse weisen auf ein weitverbreitetes Phänomen hin. Zentrale Ursachen sind unzureichende Ressourcen der Familien, fehlende oder fehlerhafte Beratung und Information sowie die Komplexität des Systems. Die Folgen betreffen vor allem die finanzielle Situation der Familien, was weitere Folgen mit sich bringt: Verzicht auf dringend benötigte Entlastung, Überforderung, psychische und physische Belastungen, soziale Isolation, familiäre Spannungen sowie ein Vertrauensverlust in staatliche Institutionen. Um den Nichtbezug zu verringern, sind eine verbesserte Schulung und Sensibilisierung von Fachpersonen im Gesundheitssystem, der Ausbau von Beratungsangeboten sowie eine Überarbeitung und Vereinfachung von IV-Prozessen erforderlich. Zudem müssen politische Entscheidungsträger stärker auf das Problem aufmerksam gemacht und Reformen angestossen werden. Der Nichtbezug von IV-Leistungen bei Kindern ist damit nicht nur ein individuelles, sondern ein strukturelles Problem, das Ungleichheiten verschärft und dringend politische wie gesellschaftliche Antworten erfordert.

«It can be seen as a matter of social justice that those who are legally entitled to benefits also actually receive them»¹

¹ Eurofund, 2015, S. 8

Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|----|
| 1. Einleitung | 1 |
| 1.1 Ausgangslage | 1 |
| 1.2 Ziel der Arbeit | 3 |
| 1.3 Forschungsfragen | 4 |
| 1.4 Aufbau | 4 |
| 2. Kontext, Forschungsstand und theoretischer Rahmen | 5 |
| 2.1 Klinische Sozialarbeit in der Pädiatrie | 5 |
| 2.2 Auswirkungen einer Erkrankung oder Beeinträchtigung auf die Familie | 7 |
| 2.2.1 Finanzielle Belastung | 7 |
| 2.3 Soziale Sicherheit Schweiz | 10 |
| 2.3.1 Familienpolitik..... | 12 |
| 2.4 IV-Leistungen für Minderjährige | 14 |
| 2.4.1 Versicherungsmässige Voraussetzungen für den Anspruch | 14 |
| 2.4.2 Medizinische Massnahmen | 15 |
| 2.4.3 Hilfsmittel..... | 15 |
| 2.4.4 Hilfenentschädigung und Intensivpflegezuschlag | 15 |
| 2.4.5 Assistenzbeiträge | 16 |
| 2.4.6 Berufliche Eingliederungsmassnahmen für Jugendliche | 17 |
| 2.4.7 Zusammenfassung..... | 17 |
| 2.5 Nichtbezug..... | 17 |
| 2.5.1 Nichtbezug International «Non-Take-Up» | 18 |
| 2.5.2 Forschungsstand Schweiz..... | 22 |
| 2.6 Zusammenfassung | 25 |
| 3. Methodisches Vorgehen..... | 26 |
| 3.1 Forschungsdesign..... | 26 |
| 3.2 Datenerhebung | 26 |
| 3.3 Sampling und Feldzugang | 27 |
| 3.4 Datenanalyse | 28 |
| 3.5 Gütekriterien | 29 |
| 4. Ergebnisse | 30 |
| 4.1 Ausmass von Nichtbezug..... | 30 |
| 4.1.1 Relevanz in der Praxis..... | 30 |
| 4.1.2 Leistungen mit häufigem Nichtbezug oder verspätetem Bezug..... | 31 |
| 4.1.3 Häufigkeit von Nichtbezug | 31 |
| 4.1.4 Komplexität des IV-Antragsverfahrens..... | 32 |

| | |
|--|----|
| 4.1.5 Rückwirkender Leistungsbezug | 33 |
| 4.1.6 Wahrscheinlichkeit alle IV-Leistungen zu erhalten | 34 |
| 4.2 Besonders betroffene Familien | 34 |
| 4.3 Gründe für den Nichtbezug | 35 |
| 4.3.1 Mikroebene..... | 35 |
| 4.3.2 Mesoebene..... | 38 |
| 4.3.3 Makroebene | 40 |
| 4.4 Folgen von Nichtbezug | 42 |
| 4.4.1 Ökonomische Folgen..... | 42 |
| 4.4.2 Verzicht auf Entlastung & Überforderung..... | 43 |
| 4.4.3 Psychische und physische Auswirkungen | 43 |
| 4.4.4 Soziale Isolation und Teilhabe einschränkung | 43 |
| 4.4.5 Belastung auf Familiensystemebene | 44 |
| 4.4.6 Systembedingte Ungleichbehandlung/strukturelle Probleme | 44 |
| 4.5 Fördernde & hindernde Faktoren von Nichtbezug | 45 |
| 4.5.1 Beratung durch Fachperson | 46 |
| 4.5.2 Triage | 46 |
| 4.5.3 Einfluss Gesundheitspersonal | 46 |
| 4.5.4 Aufklärung & Information | 47 |
| 4.5.5 Rolle der IV..... | 47 |
| 4.5.6 Ressourcen der Familien..... | 47 |
| 4.6 Lösungsansätze..... | 48 |
| 4.6.1 Verbesserungen seitens IV..... | 48 |
| 4.6.2 Informationsfluss & Aufklärung verbessern..... | 49 |
| 4.6.3 Triage und Vernetzung | 50 |
| 4.6.4 Sensibilisierung & Schulung von Fachpersonen | 50 |
| 4.6.5 Beratungsangebote ausbauen & finanzieren | 51 |
| 4.6.6 Sozialberatung in Kinderärzt:innenpraxen & Sonderschulen | 51 |
| 4.6.7 Politische Ebene..... | 51 |
| 4.6.8 Weitere Verbesserungsvorschläge von Fachpersonen | 52 |
| 4.7 Wichtige weitere Anmerkungen..... | 53 |
| 5. Diskussion..... | 55 |
| 5.1 Beantwortung der Forschungsfragen | 55 |
| 5.1.1 Ausmass | 55 |
| 5.1.2 Rolle der professionellen Beratung..... | 56 |
| 5.1.3 Besonders betroffene Familien & Gründe..... | 57 |
| 5.1.4 Folgen | 59 |
| 5.1.5 Handlungsempfehlungen..... | 61 |

| | |
|--|----|
| 5.2 Rückschlüsse auf Forschungsstand und Theorie | 65 |
| 5.2.1 Gründe von Nichtbezug | 65 |
| 5.2.2 Folgen | 68 |
| 5.2.3 Handlungsempfehlungen | 69 |
| 6. Schlussfolgerung | 71 |
| 6.1 Zentrale Erkenntnisse für die Soziale Arbeit | 71 |
| 6.2 Limitationen | 72 |
| 6.2.1 Sampling und Übertragbarkeit | 72 |
| 6.2.2 Perspektive der Fachpersonen | 72 |
| 6.2.3 Selbstangaben und Antwortverhalten | 72 |
| 6.2.4 Rolle der Forscherin | 73 |
| 6.3 Ausblick und Forschungsbedarf | 73 |
| 7. Quellenverzeichnis | 76 |
| 7.1 Literaturverzeichnis | 76 |
| 7.2 Hilfsmittelverzeichnis | 83 |
| 8. Anhang | 84 |
| Anhang A: Fragebogen | 84 |
| Anhang B: Codebuch MAXQDA | 87 |

Abbildungsverzeichnis

| | |
|--|----|
| Abbildung 1: Schema zur sozialen Sicherung Schweiz (BFS, 2023, S. 43) | 11 |
| Abbildung 2: Timeline einiger wichtiger Reformen (eigene Darstellung) | 14 |
| Abbildung 3: Relevanz von Nichtbezug in der Praxis (eigene Darstellung) | 31 |
| Abbildung 4: Häufigkeit von Nichtbezug in der Beratungspraxis (eigene Darstellung) | 32 |
| Abbildung 5: Beurteilung des IV-Antragsverfahrens in Bezug auf die Komplexität (eigene Darstellung) | 32 |
| Abbildung 6: Häufigkeit von Unterstützung bei rückwirkendem Bezug von IV-Leistungen (eigene Darstellung) | 33 |
| Abbildung 7: Wahrscheinlichkeit ohne professionelle Beratung alle IV-Leistungen zu erhalten (eigene Darstellung, 2025) | 34 |
| Abbildung 8: Übersicht: Folgen von Nichtbezug für Familien (eigene Darstellung) | 45 |

Tabellenverzeichnis

| | |
|--|----|
| Tabelle 1: Erklärende Typologien [Übersetzung durch die Verf.] (Warin/ Odenore 2010, S. 5 & Überarbeitung Warin 2016b, S. 4) | 21 |
|--|----|

Abkürzungsverzeichnis

| | |
|---------|---|
| AHV | Alters- und Hinterlassenenversicherung |
| ALV | Arbeitslosenversicherung |
| ATSG | Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts |
| BAG | Bundesamt für Gesundheit |
| BAR | Schweizerisches Bundesarchiv |
| BASS | Büro für Arbeits- und Sozialpolitische Studien BASS AG |
| BFS | Bundesamt für Statistik |
| BSV | Bundesamt für Sozialversicherung |
| BV | Bundesverfassung |
| BVG | Bundesgesetz über die berufliche Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenvorsorge |
| EL | Ergänzungsleistungen |
| EO | Erwerbsersatzordnung |
| HE | Hilflosenentschädigung |
| IPV | Intensivpflegezuschlag |
| IV | Invalidenversicherung |
| IVG | Bundesgesetz über die Invalidenversicherung |
| KSH | Kreisschreiben über Hilflosigkeit |
| Odenore | Observatoire des non-recours aux droits et services |
| SAS | Schweizer Alterssurveys |
| SDoH | Social Determinants of Health |
| SILC | Erhebung über die Einkommen und Lebensbedingungen |

1. Einleitung

Die vorliegende Masterarbeit wird im Kontext der gesundheitsbezogenen Sozialen Arbeit verfasst. Erkrankt ein Kind oder ist von einer Beeinträchtigung betroffen, hat dies Auswirkungen auf das ganze Familiensystem. Betroffene Familien haben als Folge oft mit negativen Auswirkungen auf ihre Arbeitssituation, ihre physische und psychische Gesundheit und finanziellen Schwierigkeiten zu kämpfen. Ein breites Netz von sozialversicherungs- und sozialstaatlichen Leistungen zielt darauf ab, das Risiko von Krankheit zu minimieren. Forschungen zeigen jedoch, dass viele Menschen ihnen zustehende Leistungen nicht erhalten. Fachpersonen der Sozialen Arbeit fungieren oft als Schnittstelle zwischen Klient:innen und Sozialleistungen. Das Phänomen des Nichtbezuges weist für die Soziale Arbeit eine hohe Relevanz auf, da es strukturelle Benachteiligung verstärkt und das Ziel von sozialer Gerechtigkeit untergräbt.

1.1 Ausgangslage

Daten zu chronischen Krankheiten und Behinderungen von Minderjährigen in der Schweiz werden als lückenhaft beurteilt (Obsan, 2015; Dratva et al., 2018, 2020). Wie viele Kinder mit einer Beeinträchtigung oder chronischen Erkrankung leben, lässt sich daher nur schwer quantifizieren. Die genaue Zahl der Kinder (0-14 Jahre) mit einer Behinderung hängt von der Definition und dem Schweregrad ab und wurde 2017 auf 52'000 geschätzt (BFS, 2019, S. 1). In der vorliegenden Arbeit wird eine weit gefasste Definition von Behinderung oder Erkrankung verwendet. Unter einer Erkrankung oder Beeinträchtigung leidet nicht nur das betroffene Kind selbst, sondern das ganze Familiensystem. Betroffene Familien sind einer hohen psychosozialen Belastung ausgesetzt. Metaanalysen zeigen eine eingeschränkte psychosoziale Anpassung (psychischer Stress, Angstsymptome, Depressionssymptome, Stress bei der Kindererziehung und familiäres Funktionsniveau) von Eltern mit körperlich kranken Kindern sowie ein höheres allgemeines elterliches Stresslevel (Pinquart, 2013, 2018). Die Intensität der Behandlung, die Prognose, die Schwere der Erkrankung und das Ausmass der Verantwortung der Eltern beeinflussen die psychische Belastung erheblich (Pinquart, 2013, S. 95). Eine grosse Belastung der Eltern wird auch mit einer höheren Belastung des Kindes in Verbindung gebracht (Bakula et al., 2019). Während die psychische Belastungssituation gut erforscht ist, fanden die sozialen Krankheitsfolgen betroffener Familien bisher weniger Aufmerksamkeit. Dazu gehören auch finanzielle Belastungen. Insbesondere in der Schweiz wurde bisher wenig dazu geforscht. Aktuelle internationale Metaanalysen bieten Mitterer et al. (2021) sowie Ritter et al. (2023). Da die finanzielle Belastung jedoch stark vom

Sozialversicherungssystem des Landes abhängt, können internationale Forschungsergebnisse nur bedingt auf die Schweiz übertragen werden.

Eine Erkrankung eines Kindes stellt nicht nur ein gesundheitliches, sondern auch ein erhebliches soziales Risiko dar, da sie Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche der betroffenen Person und ihres sozialen Umfelds haben kann. In der sozialpolitischen Struktur moderner Wohlfahrtsstaaten wird dieses Risiko durch das System der Sozialversicherung abgedeckt, welches finanzielle und soziale Unterstützung in Krankheitsfällen bereitstellt. Die Soziale Arbeit spielt in diesem Kontext eine zentrale Rolle, da sie nebst Methoden, Konzepten und Verfahren auch über spezialisiertes Wissen im Bereich des Sozialrechts sowie über Kenntnisse der sozialstaatlichen Unterstützungsstrukturen verfügt (Daiminger et al., 2015, S. 11). Sie unterstützt betroffene Individuen und Familien dabei, Zugang zu sozialrechtlichen Leistungen zu erhalten und ihre Ansprüche geltend zu machen. Dadurch trägt die Soziale Arbeit wesentlich dazu bei, die mit einer Erkrankung verbundenen sozialen und ökonomischen Belastungen abzumildern und die Lebenssituation der Betroffenen nachhaltig zu stabilisieren.

Das Sozialversicherungssystem der Schweiz ist historisch gewachsen und wurde schrittweise ergänzt. Es besteht aus verschiedenen Sozialversicherungen für unterschiedliche Risiken und wird ergänzt von Bedarfsleistungen (Masé, 2023, S. 34). 1960 trat das «Bundesgesetz über Invalidenversicherung» in Kraft (Schweizerisches Bundesarchiv, o. J.). Die Invalidenversicherung (IV) kennt auch Leistungen für versicherte Minderjährige. Als wichtige Unterstützung für Familien mit chronisch kranken oder beeinträchtigten Kindern, sind insbesondere die medizinischen Massnahmen, die Hilflosenentschädigung, der Intensivpflegezuschlag und der Assistenzbeitrag zu nennen. 2023 bezogen in der Schweiz 13'591 Minderjährige eine Hilflosenentschädigung und 3'130 einen Intensivpflegezuschlag (Bundesamt für Sozialversicherung (BSV), 2024). In der Beratung von Familien mit erkrankten Kindern zeigt sich, dass unter anderem die Komplexität von möglichen Ansprüchen und die im Schweizer System stark verankerte Eigenverantwortung zu Schwierigkeiten führen. Es besteht ein Gap zwischen Anspruch und Inanspruchnahme. Während erfasst wird, wie viele Personen Leistungen beziehen, wurde bisher nicht untersucht, wie viele Minderjährige Personen Anspruch auf eine Leistung der IV hätten, diese aber nicht beziehen.

Das Phänomen des Nichtbezuges insbesondere von Sozialhilfe, Ergänzungsleistung und anderen bedarfsabhängigen Leistungen wird in der Schweiz zunehmend untersucht (siehe hierzu u. a. Lucas et al., 2019; Hümbelin, 2016; Hümbelin et al., 2021; Meier et al., 2021). In der umfassenden Studie von Lucas et al. (2019) werden insbesondere fehlende Informationen und Wissen, Angst vor migrationsrechtlichen Konsequenzen sowie die hohe Komplexität des Systems als Gründe genannt, warum Personen Leistungen nicht beanspruchen (S. 179–182). In allen Studien wird auf die hohen Nichtbezugsquoten hingewiesen. Aufgrund von eigener

Praxiserfahrung und des nationalen und internationalen Forschungsstandes wird in der vorliegenden Masterthesis die Hypothese aufgestellt, dass es auch bei IV-Leistungen für Minderjährige zu Nichtbezug kommt. In Bezug auf Nichtbezug stellt sich nicht nur die Frage zum Ausmass und den Ursachen, sondern auch zu den gesellschaftlichen und individuellen Folgen. Hohe Nichtbezugsquoten verringern die Wirksamkeit sozialer Sicherungssysteme, insbesondere in Bezug auf Armutsbekämpfung und Chancengleichheit. Bei den Leistungen der IV handelt es sich anders als bei den oben erwähnten Leistungen nicht um Bedarfsleistungen, sondern um Sozialversicherungsleistungen. Es ist somit nicht möglich, aus Steuerdaten oder Befragungen zur finanziellen Situation den Nichtbezug zu ermitteln. Um das Phänomen zu untersuchen, wird daher ein qualitativer Forschungszugang über Fachpersonen gewählt, welche über wichtiges Praxiswissen verfügen.

Die Autorin der vorliegenden Masterthesis arbeitet seit über 5 Jahren in der klinischen Sozialen Arbeit im Kinderspital Zürich. In der Beratungstätigkeit zeigen sich sowohl das Ausmass als auch die Folgen des Nichtbezugs für ohnehin schon stark belastete Familien mit kranken oder beeinträchtigten Kindern. Das Forschungsinteresse liegt daher darin, die Problematik und ihre Gründe besser zu verstehen, ihr mehr Aufmerksamkeit zu geben und Handlungsempfehlungen zu erarbeiten.

1.2 Ziel der Arbeit

Wie bereits einführend aufgezeigt wurde, handelt es sich bei dem vorliegenden Thema um ein bisher wenig bis unerforschtes Thema. Das Ziel stellt somit vielmehr die Exploration und Hypothesengenerierung als die Überprüfung von Hypothesen oder Theorien dar. Die Masterthesis soll untersuchen, welche Gründe zum Nichtbezug führen, wie Fachpersonen das Ausmass des Nichtbezuges einschätzen und welche Folgen dies für die betroffenen Familien hat. Weiter soll untersucht werden, wo im aktuellen System angesetzt werden könnte, um den Nichtbezug zu verringern und welche Rolle professionelle Beratung spielt. Sozialarbeitende der Kinderspitäler sowie weitere Fachpersonen, die Familien mit kranken oder beeinträchtigten Kindern beraten, verfügen in dem Bereich über ein grosses Erfahrungs- und Expert:innenwissen. Lucas et al. (2021) bestätigen in ihrer Studie, dass Fachpersonen in der Praxis besonderes Wissen und Erfahrung darin haben, Fälle von Nichtinanspruchnahme sozialer Leistungen zu erkennen und zu verstehen (S. 191). Um das Ziel der Arbeit zu erreichen, erfolgt zum einen eine ausführliche Literaturrecherche sowie eine empirische Datenerhebung durch eine Online-Befragung von Fachpersonen, welche Familien mit beeinträchtigten oder kranken Kindern beraten. Aufgrund der Forschungslücke wird ein exploratives Vorgehen gewählt, um das Phänomen des Nichtbezuges besser zu verstehen. Die Ergebnisse werden durch eine qualitative Inhaltsanalyse analysiert.

Durch die Arbeit soll auf die Problematik des Nichtbezugs von IV-Leistungen und die Folgen davon hingewiesen werden. Die Arbeit soll dazu führen, erste Erkenntnisse zu gewinnen, die Hinweise darauf geben, wo weiterführende Forschung ansetzen könnte. Weiter sollen Empfehlungen für Fachpersonen als auch Empfehlungen auf sozialpolitischer Ebene formuliert werden.

1.3 Forschungsfragen

Die Problemstellung, die Forschungslücke und das Forschungsinteresse führen zu folgenden Fragestellungen:

- Wie schätzen Fachpersonen das Ausmass des Nichtbezugs von IV-Leistungen bei betroffenen Familien ein und welche Rolle spielt dabei die professionelle Beratung?
- Welche Gründe führen zu Nichtbezug und gibt es besonders betroffene Familien?
- Was sind die Folgen davon für betroffene Familien?
- Wo könnte angesetzt werden, um im bestehenden System den Nichtbezug zu verringern?

1.4 Aufbau

In Kapitel 2 wird zunächst auf das Tätigkeitsfeld Klinische Sozialarbeit eingegangen. Daraufhin wird das Sozialversicherungssystem in Hinblick auf eine Erkrankung oder Beeinträchtigung eines Kindes dargelegt. Dabei wird insbesondere ausführlicher auf die Leistungen der IV eingegangen. In Kapitel 2.3 werden die Belastungssituationen und psychosozialen Folgen einer Erkrankung eines Kindes dargestellt. Ein besonderes Augenmerk wird auf die finanzielle Belastung der Familien gelegt. Das Kapitel 2 schliesst mit dem Forschungsstand sowohl international als auch in der Schweiz zum Thema Nichtbezug. In Kapitel 3 folgt die Beschreibung des methodischen Vorgehens bezüglich des Forschungsdesigns, der Datenerhebung und der Datenauswertung. Anschliessend folgt die Auswertung der Ergebnisse bezüglich des Ausmasses, der Gründe, besonders betroffener Familien, der Rolle von professioneller Unterstützung, Folgen und Handlungsempfehlungen in Bezug auf den Nichtbezug. In Kapitel 5 werden die Ergebnisse schliesslich diskutiert und Rückschlüsse auf den Forschungsstand gezogen. Abschliessend werden in Kapitel 6 die zentralen Erkenntnisse für die Soziale Arbeit dargelegt sowie Limitationen und der weitere Forschungsbedarf aufgezeigt.

2. Kontext, Forschungsstand und theoretischer Rahmen

Im folgenden Kapitel wird zuerst auf die Klinische Sozialarbeit und ihre Rolle in der Pädiatrie eingegangen. Anschliessend werden mögliche krankheitsbedingte psychosoziale Auswirkungen mit dem Fokus auf die finanzielle Belastung auf Familien mit einem kranken oder beeinträchtigten Kind aufgezeigt. Um die vorliegende Arbeit in den vorhandenen Kontext einzubetten, wird das Soziale Sicherungssystem der Schweiz mit einem Fokus auf die Familienpolitik als auch die IV-Leistungen für Minderjährige dargelegt. Abschliessend wird vertieft auf das Phänomen Nichtbezug eingegangen. Dafür wird nicht nur der internationale Forschungsstand, sondern auch die aktuelle Situation in der Schweiz aufgezeigt.

2.1 Klinische Sozialarbeit in der Pädiatrie

Klinische Sozialarbeit hat eine lange Tradition und entwickelte sich in den vergangenen zwei Jahrzehnten als Fachsozialarbeit stetig weiter (Gahleitner et al., 2024, S. 11). Gesundheit wird in der Klinischen Sozialarbeit aus einer biopsychosozialen Perspektive betrachtet. Gesundheit und Krankheit ist aus dieser Perspektive immer ein Zusammenspiel zwischen Körper, Psyche und sozialer Umwelt (vgl. z. B. Pauls, 2013, S. 32). Somit sind sowohl soziale Unterstützung und psycho-soziale Integration entscheidend für Wohlbefinden und Heilung (ebd.). Doupnik et al. (2017) zeigten in einer Metaanalyse auf, dass Unterstützungsinterventionen für Eltern hospitalisierter Kinder Angst und Stress der Eltern reduziert. Da die emotionale Gesundheit der Eltern in einer Wechselwirkung mit dem Wohl des Kindes stehen, zeigt dies die Relevanz von Unterstützungsangeboten für Familien auf. Obwohl der starke Einfluss sozialer Faktoren auf die Gesundheit in unzähligen Studien bewiesen wurde, findet die soziale Dimension weiterhin zu wenig Beachtung (Friedli & Straubhaar, 2024, S. 26). Krankheit führt nicht nur zu physischen und psychischen Folgeproblemen, sondern auch zu sozialen (Sommerfeld, 2019, S. 33). Die Krankheitsbewältigung betrifft nicht nur das Kind selbst, sondern auch die Angehörigen. Der Familienalltag kann durch die Beeinträchtigung oder Erkrankung eines Kindes massgebend beeinflusst werden. In Anbetracht der oft hochkomplexen Problemlagen von Familien mit einem kranken oder beeinträchtigten Kind spielt die soziale Dimension von Gesundheit auch in der Pädiatrie eine wichtige Rolle. Forschung zu Klinischer Sozialarbeit in der Pädiatrie gibt es im deutschsprachigen Bereich nur sehr vereinzelt und meist krankheitsspezifisch (vgl. z. B. Haunberger et al., 2014). In der englischsprachigen Literatur sind ebenfalls meist krankheitsspezifische (z. B. Onkologie, Palliative Care) Artikel zu finden. Insbesondere die Rolle von Sozialarbeitenden, deren Aufgaben und Interventionen in Bezug auf Social Determinants of Health (SDoH) werden untersucht. SDoH werden von der WHO als «die Bedingungen, unter denen Menschen geboren werden, aufwachsen, leben, arbeiten und altern sowie ihr Zugang zu Macht, Geld und Ressourcen» definiert (WHO, o. D., [Übersetzung

durch die Verf.]). Soziale, ökonomische und ökologische Lebensbedingungen wirken sich nachweislich auf die gesundheitliche Entwicklung von Kindern und deren Krankheitsrisiken auch im späteren Leben aus. Insbesondere in der pädiatrischen Versorgung gewinnen Interventionen zur Deckung sozialer Bedarfe daher zunehmend an Bedeutung (Beck et al., 2018).

Craig et al. (2013) untersuchten, wie Sozialarbeitende in ihrer täglichen Arbeit in Krankenhäusern SDoH berücksichtigen. Ihre Untersuchung ergab, dass SDoH zentrale Handlungsfelder von Sozialarbeitenden darstellen (ebd. S. 322). Ross et al. (2019) untersuchten die Tätigkeiten von Sozialarbeitenden in Kinderspitälern. Die biopsychosoziale Einschätzung zeigte sich als zentrales Handlungsinstrument Klinischer Sozialarbeit (S. 9). Auch die Koordination interdisziplinärer Versorgungspläne sowie die Bedarfsanalyse von sozialen Ressourcen wurden als häufige Tätigkeiten genannt (ebd.). Jonas et al. (2022) befassten sich mit den Kernkompetenzen von Sozialarbeitenden in der pädiatrischen Palliative Care. Neben zentralen Kompetenzen wie Kommunikation, Ressourcenvermittlung, familienzentrierte Betreuung, interdisziplinäre Zusammenarbeit und das Arbeiten mit einem systemischen Blick wurde insbesondere auch die Fähigkeit hervorgehoben, Emotionen zu benennen und starke Gefühle auszuhalten (ebd. e741). Auch Jones et al. (2022) benennen unter anderem psychosoziale Unterstützung, Vermittlung, Erschliessen von relevanten Ressourcen und Hilfe bei der Bewältigung praktischer Herausforderungen im Alltag, interdisziplinäre Zusammenarbeit, und Advocacy als Kernkompetenz Sozialarbeitenden im Bereich der pädiatrischen Palliativversorgung.

Betroffene Familien können in der Schweiz zum einen durch Sozialarbeitende in den Kinderspitälern oder auch von Fachpersonen in Beratungsstellen wie Pro Infirmis oder Procap Beratung erhalten. Wie wichtig Soziale Arbeit in der Pädiatrie bzw. in Kinderarztpraxen ist, zeigt auch das Pilotprojekt der Caritas beider Basel, welches Sozialberatung unter anderem in einer Kinderarztpraxis anbietet². Familien in sozialversicherungsrechtlichen Fragen zu beraten gehört zum Berufsalltag der Fachpersonen und stellt eine wichtige Fachkompetenz dar. Sie kennen daher Schwierigkeiten, die in Bezug auf IV-Leistungen auftreten können. Ein wesentlicher Unterschied zur «klassischen» Klinischen Sozialarbeit besteht darin, dass in der Pädiatrie mehrheitlich die Angehörigen der «Patient:innen» beraten werden. Die Klient:innen der Sozialarbeitenden sind somit meist die Eltern und nicht die erkrankten Kinder selbst. Forschungsergebnisse z. B. zur Wirkung von Klinischer Sozialarbeit können somit nicht direkt auf die Pädiatrie übertragen werden.

² [Projekt «Sozialberatung direkt in der Arztpraxis \(SBDA\)» | Gesundheitsförderung Schweiz](#)

2.2 Auswirkungen einer Erkrankung oder Beeinträchtigung auf die Familie

Wenn Auswirkungen einer Krankheit auch auf andere Familienmitglieder übergreifen, wird vom „Spillover-Effekt“ gesprochen (vgl. z. B. Basu & Meltzer, 2005; Kuhlthau et al., 2014). Belastungen und Auswirkungen zeigen sich auf verschiedenen Ebenen. Da der Nichtbezug von IV-Leistungen insbesondere eine finanzielle Belastung für die Familien darstellt, wird vertieft auf die finanzielle Belastung eingegangen. Nichtsdestotrotz dürfen auch andere krankheitsbedingte psychosoziale Belastungen nicht unerwähnt bleiben. Durch Fortschritte in der Medizin erhöhen sich die Überlebenschancen und somit auch die Häufigkeit von Kindern mit Vorhandensein medizinischer Komplexität (Thomson et al., 2017, S. 2). Dies erhöht auch die finanzielle und soziale Belastung der Eltern betroffener Kinder (ebd.). Die meisten Studien fokussieren sich auf Depression, psychisches Wohlbefinden, psychische Gesundheit und «parental stress» (Kuhlthau et al., 2014, 1340). Teubert und Pinquart (2013) analysierten in einer Metaanalyse, welche auf 459 Studien basiert, die Belastung der Eltern chronisch körperlich kranker Kinder. Sie konnten zusammenfassend aufzeigen, dass Eltern chronisch kranker Kinder im Unterschied zu Eltern gesunder Kinder ein erhöhtes Ausmass an psychischem Stress sowie Symptomen von Ängsten und Depressionen aufzeigen (S. 90). Wie auch schon andere Metaanalysen, die krankheitsspezifisch sind, zeigt die Analyse, dass Eltern mit einem chronisch erkrankten Kind eine eingeschränkte psychosoziale Anpassung aufweisen (ebd. S. 93). Unterschiede zeigten sich unter anderem im Hinblick auf die Krankheitsart und der Dauer der Erkrankung (ebd.).

2.2.1 Finanzielle Belastung

Die Erkrankung eines Kindes stellt für Familien eine finanzielle Belastung dar. Die steigende Anzahl veröffentlichten Studien dazu zeigt, dass das Forschungsinteresse zunimmt (Ritter, 2023, e371/e373). Wie mehrere Studien bestätigen, fehlen jedoch einheitliche Messmethoden und Erhebungsinstrumente (Ritter, 2023, e364; Mitterer, 2021, 1378). Dies erschwert es, nicht nur ein vollständiges Bild der finanziellen Belastung zu erhalten, es stellt auch ein Problem dar, politische Massnahmen oder Interventionen zu entwickeln, die dem Problem entgegenwirken (Ritter, 2023, e371). Studien zur finanziellen Belastung von Familien mit beeinträchtigten oder kranken Kindern in der Schweiz fehlen weitgehend. Eine Ausnahme dazu stellt die Studie von Mitterer et al. (2024) und die kürzlich erschienene Studie im Bereich Onkologie von Ospelt et al. (2025) dar. Die Studie von Mitterer et al. untersuchte die finanziellen Auswirkungen von Krankenhausaufenthalten eines Kindes mit einer lebenslimitierenden Erkrankung. Bergsträsser und Tschudi (2024) weisen in Bezug auf die erfassten Mehrkosten in einem Podcast darauf hin, dass viele Kosten in der Datenerhebung nicht ausreichend erfasst werden konnten. Genannt werden diesbezüglich insbesondere medizinisch bedingte Mehrkosten, die von Stiftungen finanziert wurden und deswegen in der Befragung nicht genannt wurden, Lohnausfallkosten und damit verbundene schlechtere

Renten, aber auch finanzielle Einbussen aufgrund von verpassten Karrierechancen wegen der Erkrankung des Kindes. Die Studie von Ospelt et al. (2025) kam zum Ergebnis, dass etwa ein Fünftel der Eltern während der Krebsdiagnose und Behandlung ihres Kindes berufliche Veränderungen durchmachte, wobei Mütter häufiger betroffen waren als Väter, vor allem durch Arbeitszeitreduktion, Kündigung oder unbezahlten Urlaub, meist aufgrund der Pflegepflichten. Während die meisten Eltern keine langfristigen beruflichen oder finanziellen Nachteile erleiden, berichten einige, insbesondere bei Kindern mit Langzeitfolgen, auch Jahrzehnte später noch von anhaltenden Belastungen.

Costanzo und Reilly veröffentlichten kürzlich eine Studie, in der sie das wirtschaftliche Wohlergehen von Haushalten mit Kindern mit Behinderungen und dieses mit dem Wohlergehen von Haushalten mit nicht behinderten Kindern in den Vereinigten Staaten untersuchten (Costanzo & Reilly, 2025). Die Studie zeigt, dass Familien mit behinderten Kindern weiterhin deutlich schlechter gestellt sind als andere Haushalte. Sie verfügen über geringere relative Einkommen und sind stärker von materiellen Entbehrungen wie Ernährungsunsicherheit und Zahlungsschwierigkeiten betroffen (ebd. S. 23). International wird ansonsten insbesondere im Bereich Onkologie, Palliative Care und Autismus zu den finanziellen Belastungen geforscht. Roser et al. (2019) untersuchten anhand eines internationalen Systematic Reviews die Auswirkungen von Krebs im Kindesalter auf die sozioökonomische Situation der Eltern. Die systematische Übersichtsarbeit zeigt, dass eine Krebserkrankung des Kindes erhebliche sozioökonomische Folgen für die Eltern haben kann, insbesondere durch Erwerbsunterbrechungen, Einkommensverluste und langfristige finanzielle Belastungen. Besonders betroffen sind Familien mit niedrigem sozioökonomischem Status, jüngeren Kindern sowie Eltern von Kindern mit hämatologischen Krebserkrankungen. Mütter sind häufiger betroffen, was durch traditionelle Rollenverteilungen und fehlende flexible Arbeitsmodelle begünstigt wird. Regionale Unterschiede in Sozialsystemen und Arbeitsmarktbedingungen beeinflussen die Auswirkungen zusätzlich. Um betroffene Familien gezielt zu unterstützen, sind politische Massnahmen und angepasste Unterstützungsangebote erforderlich (ebd. 1223). Auch Mitterer et al. veröffentlichten 2021 ein Systematic Literature Review, in welchem sie aus insgesamt 30 Artikeln eine Übersicht zu Kostenindikatoren und Ergebnismassen zur finanziellen Belastung von Familien mit Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen erstellten. Sie unterteilten die finanzielle Belastung in drei Kategorien: Direkte Kosten (medizinische und nichtmedizinische Eigenleistungen), indirekte Kosten (Einkommensverluste, Opportunitätskosten) und finanzielle Unterstützung. Forschungslücken konnten insbesondere in Bezug auf Opportunitätskosten und finanziellen Unterstützungen gefunden werden (ebd.). Die finanzielle Unterstützung hat eine grosse Auswirkung auf die krankheitsbedingten Kosten und somit auf die Messung der Belastung (ebd.). Auch das Review von Ritter et al. (2023) kam zusammenfassend zur Beurteilung, dass Kinderkrebs

global eine erhebliche finanzielle Belastung von Familien darstellt (e373). In der Studie von Kuhlthau et al. (2014) berichteten die Mehrheit der Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen von erheblichen finanziellen Belastungen und Schwierigkeiten bei der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, was ihre Erwerbstätigkeit einschränkt. Es kann dadurch vermutet werden, dass sich die Ergebnisse beider systematischer Übersichtsarbeiten auch auf andere Krankheitsbilder und Beeinträchtigungen übertragen lassen, da krankheitsbedingte Mehrkosten, Erwerbsausfälle und andere finanzielle Belastungen nicht ausschliesslich bei Krebserkrankungen oder lebenslimitierenden Erkrankungen, sondern ebenso bei vielen anderen chronischen oder schweren Erkrankungen oder Beeinträchtigungen von Kindern auftreten. Wie auch bei den anderen psychosozialen Belastungen beeinflussen die Schwere und Dauer der Erkrankung die finanziellen Belastungen.

Eine gegenüber den genannten empirischen Untersuchungen kritische Perspektive nimmt Bixby (2023) ein. Auch sie bestätigt, dass Familien, die ein beeinträchtigtes Kind grossziehen, einem erhöhten Risiko von Armut, materieller Not und geringerem wirtschaftlichen Wohlstand ausgesetzt sind (ebd. S. 355). Sie kritisiert jedoch, dass die Behinderung als Belastung für die Eltern dargestellt wird, anstelle struktureller Belastungen in den Fokus zu nehmen (S. 356). In ihrer Studie untersucht sie daher, inwiefern der sozioökonomische Status einen moderierenden Einfluss hat. Mütter beeinträchtigter Kinder berichten häufiger von schlechterer Gesundheit als Mütter mit Kindern ohne eine Beeinträchtigung. Doch dieser Zusammenhang hängt stark vom sozioökonomischen Status ab. In einkommensschwachen Familien zeigen sich deutliche gesundheitliche Nachteile, während dieser Effekt in bessergestellten Haushalten ausbleibt. Ihre Studie zeigt, dass nicht die Behinderung selbst die mütterliche Gesundheit beeinträchtigt, sondern vor allem die strukturellen und finanziellen Belastungen in einem ableistischen System, das die Bedürfnisse behinderter Kinder und ihrer Familien unzureichend berücksichtigt. Familien mit hohem sozioökonomischem Status verfügen über mehr Ressourcen (finanziell, sozial, kulturell) und können somit negative Auswirkungen besser abmildern (ebd.). International und auch in der Schweiz gilt: «Wer sozial benachteiligt ist, leidet häufiger unter schlechter Gesundheit und hat eine tiefere Lebenserwartung als gesellschaftlich bessergestellte Personen (Amstad et al., 2022, S. 35)». Der sozioökonomische Status hat auch einen Einfluss auf die Gesundheit der Kinder selbst. Roser et al. (2019) wiesen darauf hin, dass sich Familienarmut negativ auf den Krankheitsverlauf auswirkt und die finanzielle Belastung in der Praxis daher besser erfasst werden muss, um gezielt Überweisungen an Beratungsstellen machen zu können (ebd. 1223). Auch Ritter et al. (2023) weisen darauf hin, dass sich eine finanzielle Belastung negativ auf die Gesundheit betroffener krebskranker Kinder als auch deren Angehörige auswirkt. Zudem kann es den Zugang zur Gesundheitsversorgung erschweren (e364). Auch Kuhlthau et al. (2014) weisen darauf hin, dass die finanzielle Belastung sich potenziell auf die Versorgung und Gesundheit der Kinder

auswirken kann (1347). Bei der beschriebenen Situation wird von gesundheitlicher Ungerechtigkeit gesprochen.

2.3 Soziale Sicherheit Schweiz

Das System der sozialen Sicherheit in der Schweiz ist komplex. Es wurde schrittweise ergänzt und ist geprägt von der direkten Demokratie, dem Liberalismus und dem Föderalismus (Bundesamt für Statistik, 2023, S. 42). Die Entwicklung der sozialen Sicherheit in der Schweiz begann 1901 mit der Militärversicherung (heute Erwerbsersatzordnung (EO)) und setzte sich fort mit der Einführung der Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHV) (1946), der IV (1959), den Ergänzungsleistungen (EL) (1965), der Arbeitslosenversicherung (ALV) (1982), der beruflichen Vorsorge (BVG) (1982), sowie weiteren Leistungen wie Mutterschaftsurlaub (2005) und Familienzulagen (2006) (Tabin, 2020, S. 444). Nach und nach wurden so zwischen 1911 und 2006 zahlreiche Versicherungen und Unterstützungsleistungen auf kantonaler und Bundesebene eingeführt (ebd.). Der Schweizer Sozialstaat verfügt somit zwar über zentrale Sozialversicherungen, deckt jedoch bei weitem nicht alle wichtigen sozialen Risiken ab (Knöpfel, 2018, S. 129). In der Bundesverfassung (BV) werden unter Art. 41 Sozialziele festgehalten. «Bund und Kantone setzen sich in Ergänzung zu persönlicher Verantwortung und privater Initiative dafür ein, dass: jede Person an der sozialen Sicherheit teilhat» (BV, 1999, Art. 41 a). Die individuelle Verantwortung wird damit hervorgehoben. «Bund und Kantone setzen sich nur in Ergänzung zu persönlicher Verantwortung und privater Initiative für diese Sozialziele ein» (Knöpfel, 2018, S. 135). In der Schweiz besteht der Fokus auf dem Versicherungssystem und nicht der Fürsorge. Es gilt grundsätzlich: keine Leistung ohne Antrag. Folgende Grafik gibt einen Überblick über das komplexe System.

dieses Fokus wird in den folgenden Abschnitten genauer auf die Besonderheiten und Leistungen des Sozialversicherungssystems, insbesondere der IV, eingegangen.

2.3.1 Familienpolitik

Die Einordnung des Schweizer Wohlfahrtsstaates in einen Wohlfahrtstyp nach Esping-Andersen (1990) ist nicht eindeutig möglich. Vielmehr prägt die Schweiz eine Mischform von liberalen und konservativen Elementen (vgl. z. B. Knöpfel, 2018; Bonoli & Kato, 2004; Dafflon & Abatti, 2003). Bonoli und Kato (2004) unterstreichen in Bezug auf die konservativen Elemente insbesondere die kulturbezogenen Aspekte der Schweizer Sozialpolitik (S. 212). Diesbezüglich ist insbesondere die Familienpolitik zu nennen. «Die Familienpolitik umfasst alle Massnahmen und Instrumente zur Unterstützung und Förderung von Familien» (Valarino, 2020, S. 162). Das Subsidiaritätsprinzip und die föderalen Strukturen führten zu einer im internationalen Vergleich späten und eher bescheidenen Herausbildung der Familienpolitik (Valarino, 2020, S. 163). Es wird ein individualistischer Ansatz verfolgt, das Wohlergehen der Familie liegt in erster Linie in der Eigenverantwortung der Familie selbst (ebd. S. 162–163). Im Allgemeinen stellt die Familie nebst der Erwerbsarbeit eine wichtige Rolle für den sozialen Schutz dar (Knöpfel, 2018, S. 127). In den letzten Jahren gewinnt die Familienpolitik zunehmend an Bedeutsamkeit (Häusermann & Bürgisser, 2022, S. 2). Wenig staatliche Interventionen und Ausgaben sind Hinweise auf das liberale Muster, während wenig Dienstleistungen wie Betreuungsangebote und Elternurlaub, die Kinderzulagen sowie die Steuerabzüge, auf die konservativen Elemente der Schweizer Familienpolitik hinweisen (Häusermann & Bürgisser 2022, S. 4). Bei den Kinderzulagen handelt es sich um eine Transferleistung, die das «Ernährermodell» und nicht die Erwerbstätigkeit beider Eltern fördert (ebd.). Auch im Bereich der Vereinbarkeitspolitik wird die Schweiz als liberal-konservativ beschrieben (ebd. S. 7). Die im internationalen Vergleich extrem kurzen, gesetzlich geregelten 14 Wochen Mutterschaftsurlaub und die fehlenden anschliessenden Betreuungsangebote zeigen dies auf (ebd. S. 8). Seit den 1990er-Jahren fanden diverse Reformen in verschiedenen Bereichen statt. Die Schweiz erlebt eine im europäischen Vergleich nachholende Entwicklung (Knöpfel, 2018, S. 128). Zu nennen sind hier insbesondere die späte Einführung der staatlichen Mutterschaftsversicherung (2005), die Harmonisierung der Kinderzulagen (2006) sowie der seit 2020 geltende Vaterschaftsurlaub (ebd. S. 14).

Die hohe Eigenverantwortung stellt insbesondere für betreuende und pflegende Angehörige eine grosse Herausforderung dar. In den letzten Jahren konnten doch einige Fortschritte verzeichnet werden. 2012 führte die IV den Assistenzbeitrag ein und im gleichen Jahr wurde die parlamentarische Initiative Joder 12.470 eingereicht, welche «bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden» forderte (BBI, 2016, 8185/8186). Ab dem 1. Januar 2018 wurde daraufhin der Intensivpflegezuschlag erhöht

und auch nicht mehr vom Assistenzbeitrag abgezogen (BSV, 2017). Auf die Leistungen der IV wird in Kapitel 2.4 vertieft eingegangen. Durch das etappenweise Inkrafttreten des neuen Bundesgesetzes zur Unterstützung von betreuenden Angehörigen konnten seit 2021 einige zusätzliche Verbesserungen erzielt und, wie folgende Ausführungen aufzeigen, einige rechtliche Lücken beseitigt werden. Das neue Bundesgesetz verfolgte laut BSV (2020) das Ziel, betreuende Angehörige besser abzusichern und die Vereinbarkeit von Beruf und familiären Pflegeaufgaben rechtlich zu stärken. Zentraler Bestandteil der gesetzlichen Neuerungen ist die Einführung eines 14-wöchigen, bezahlten Betreuungsurlaubs für erwerbstätige Eltern, deren Kind aufgrund einer Krankheit oder eines Unfalls gesundheitlich schwer beeinträchtigt ist. Der Erwerbsersatz erfolgt über die EO. Darüber hinaus wurde der Anspruch auf kurzfristige bezahlte Arbeitsabwesenheiten gesetzlich geregelt. Arbeitnehmende haben seit dem 1. Januar 2021 das Recht, bis zu zehn Tage pro Jahr freizunehmen, um nahe Angehörige, darunter auch Kinder, in akuten gesundheitlichen Krisensituationen zu betreuen. Diese Massnahme erleichtert es Eltern, schnell und flexibel auf unvorhergesehene Betreuungsbedarfe zu reagieren. Eine gesetzliche Anpassung der EO gab es auch im Bereich der Mutterschaftsentschädigung. Bei längerem Spitalaufenthalt eines Neugeborenen kann unter bestimmten Voraussetzungen die Mutterschaftsentschädigung seit Juli 2021 um maximal 8 Wochen verlängert werden (Schweizerische Bundeskanzlei, 2021). Auch im Bereich der Altersvorsorge wurden Verbesserungen umgesetzt. So werden Betreuungsgutschriften in der AHV nun auch für Eltern gewährt, die ihre pflegebedürftigen minderjährigen Kinder zu Hause betreuen – eine Regelung, die zuvor lediglich für die Pflege volljähriger Personen galt. Diese Erweiterung trägt dazu bei, betreuende Elternteile im Rentensystem besserzustellen und mögliche Lücken in der Altersvorsorge zu reduzieren. Schliesslich wurde der Anspruch auf Hilflosenentschädigung angepasst: Diese bleibt auch bei einem Spitalaufenthalt des Kindes bestehen, wodurch finanzielle Belastungen für die Familien verhindert werden (BSV, 2020). Auf die Hilflosenentschädigung für Minderjährige wird im folgenden Kapitel genauer eingegangen. Insgesamt stellen diese gesetzlichen Neuerungen eine wesentliche Verbesserung für Familien mit betreuungsbedürftigen Kindern dar. Sie fördern nicht nur die soziale Absicherung, sondern ermöglichen es Eltern auch, Pflegeverantwortung und Erwerbsarbeit besser miteinander zu vereinbaren.

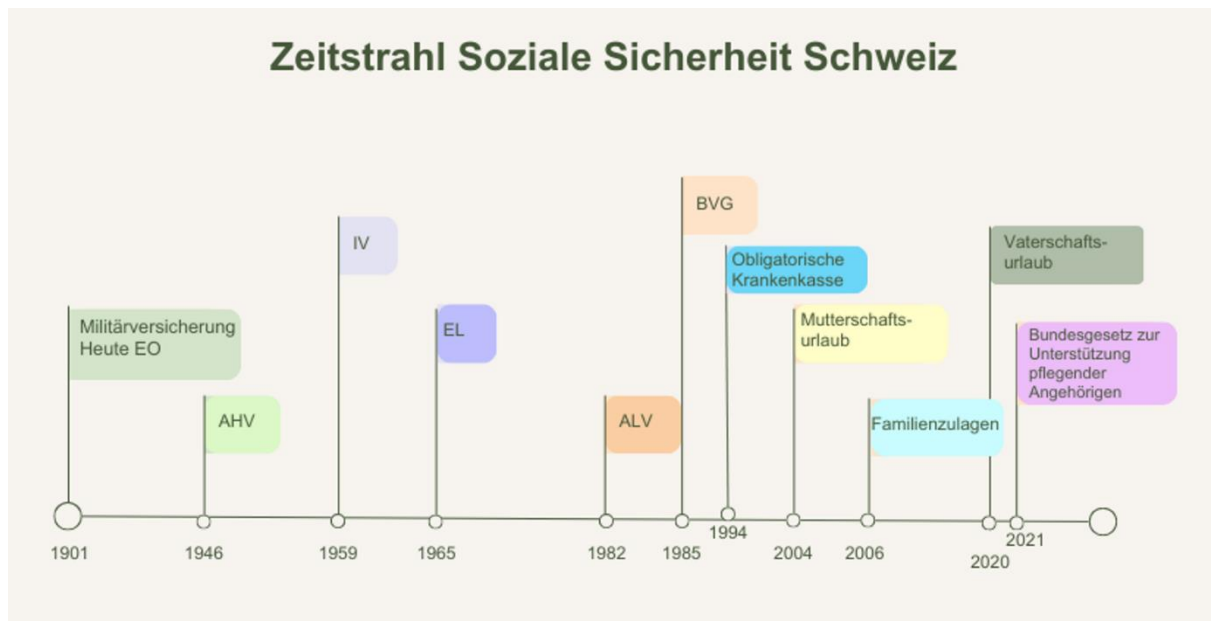


Abbildung 2: Timeline einiger wichtiger Reformen (eigene Darstellung)

2.4 IV-Leistungen für Minderjährige

Die Leistungen, die die IV an Minderjährige leistet, unterscheiden sich von den Leistungen, die erwachsene Personen erhalten können. Die Leistungen der IV für Minderjährige umfassen gemäss dem Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG) medizinische Massnahmen zur schulischen oder beruflichen Eingliederung, medizinische Massnahmen zur Behandlung von Geburtsgebrechen, Hilfsmittel, Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag, Assistenzbeitrag sowie Massnahmen beruflicher Art (ab Jugendalter). Im Januar 2022 trat die Weiterentwicklung der IV in Kraft. Dabei wurde in Bezug auf Kinder geplant, dessen Familien enger zu begleiten und den Übergang ins Erwerbsleben gezielt zu unterstützen (BSV, 2021b). Da in der vorliegenden Arbeit insbesondere die Leistungen Medizinische Massnahmen, Hilflosenentschädigung inkl. IPZ und Assistenzbeiträge im Fokus stehen werden, wird im folgenden Abschnitt vertieft darauf eingegangen.

2.4.1 Versicherungsmässige Voraussetzungen für den Anspruch

Anspruch auf Leistungen der IV haben nicht alle in der Schweiz lebenden Minderjährige. Bevor ein Anspruch auf eine spezifische Leistung geprüft wird, werden die versicherungsmässigen Voraussetzungen überprüft. Die Anspruchsvoraussetzungen für minderjährige Personen auf Leistungen der IV sind in mehreren Artikeln des IVG als auch dem Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts (ATSG) festgelegt. Artikel 9 IVG hält fest, dass Kinder mit ausländischer Staatsangehörigkeit Anspruch auf Eingliederungsmassnahmen haben, wenn ein Elternteil mindestens ein Jahr Beiträge geleistet hat oder während 10 Jahren ununterbrochen in der Schweiz gelebt hat und die Invalidität in der Schweiz eingetreten ist (IVG, Artikel 9 Abs. 3). Mit vielen Ländern bestehen Sozialversicherungsabkommen, die den Anspruch regeln. Aufgrund der versicherungsmässigen Voraussetzungen gibt es in der

Schweiz Kinder mit teils schwersten Beeinträchtigungen oder Erkrankungen, für die die IV trotzdem keinerlei Leistungen ausrichtet.

2.4.2 Medizinische Massnahmen

Für Behandlungskosten kommt in der Schweiz normalerweise die Krankenkasse auf. Liegt bei einem Kind ein Geburtsgebrechen vor, ist die Kostenträgerin die IV. Unter Art. 13 des IVG wird der Anspruch auf medizinische Massnahmen zur Behandlung von Geburtsgebrechen geregelt. Der Anspruch für Versicherte besteht bis zum 20. Altersjahr und setzt ein von der IV anerkanntes Geburtsgebrechen voraus. Übernommen werden Behandlungen und Untersuchungen sowohl stationär als auch ambulant, ärztlich angeordnete Massnahmen, Rehabilitation, Arzneimittel und Behandlungsgeräte. Behandlungen, die nicht in direktem Zusammenhang mit dem Geburtsgebrechen stehen, werden von der Krankenkasse übernommen. Im Gegensatz zur Krankenkasse wird von der IV kein Selbstbehalt erhoben. Nach dem 20. Altersjahr übernimmt die Krankenkasse die weiteren Behandlungskosten (Informationsstelle AHV/IV 2022a). Ein weiterer Unterschied bezüglich der Kostenübernahme sind die Reisekosten. Da medizinische Massnahmen zu den Eingliederungsmassnahmen zählen, übernimmt die IV einen Teil der Reisekosten für die versicherte Person und falls notwendig eine Begleitperson (Informationsstelle AHV/IV, 2022b). Insbesondere bei aufwändigen Behandlungen und Therapien (z. B. Chemotherapie, Dialyse) oder langen Spitalaufenthalten und Reisewegen können für Familien erhebliche Kosten entstehen. Auf die finanziellen Belastungen wird im folgenden Kapitel genauer eingegangen. Die Reisekosten müssen mit einem entsprechenden Formular abgerechnet werden. Wie auch bei allen anderen Leistungen der IV wird der Anspruch auf medizinische Massnahmen erst abgeklärt, wenn ein Antrag eingereicht wird.

2.4.3 Hilfsmittel

Die IV übernimmt teils bauliche Anpassungen, die invaliditätsbedingt sind sowie Hilfsmittel. Damit ein Hilfsmittel übernommen wird, muss es bestimmte Bedingungen erfüllen. Art. 21 im IVG beschreibt, dass Hilfsmittel zur Fortbewegung, Herstellung des Kontaktes mit der Umwelt oder für die Selbstsorge sein müssen. Weiter bezahlt die IV Hilfsmittel, die Minderjährige z. B. für die Schule, Ausbildung oder Erwerbstätigkeit benötigen. Ein Hilfsmittel kann somit je nach Situation ein Rollstuhl, Sturzhelm, Orthesen, Hörgeräte oder auch eine Hebebühne sein.

2.4.4 Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag

Eine finanziell oft sehr wichtige Unterstützung für Familien mit einem kranken oder beeinträchtigten Kind ist die Hilflosenentschädigung (HE) und der Intensivpflegezuschlag (IPZ). Art. 42 im IVG regelt den Anspruch auf die HE. Genauere Ausführungen werden zudem in der Verordnung über die Invalidenversicherung (IVV) Art. 35-39 sowie dem Kreisschreiben über Hilflosenentschädigung (KSH) (2022) festgehalten. Ist ein Kind im Vergleich zu einem

Kind im gleichen Alter auf deutlich mehr Unterstützung in den Lebensverrichtungen Ankleiden, Aufstehen/Absitzen/Abliegen, Essen, Körperpflege, Verrichten der Notdurft, Fortbewegung und Pflege gesellschaftlicher Kontakte angewiesen, können die Bedingungen für eine HE erfüllt sein (Informationsstelle AHV/IV 2022a). Der Hilfsbedarf muss in mindestens zwei Lebensbereichen ausgewiesen sein. Je nachdem in wie vielen Lebensbereichen ein Kind auf Unterstützung angewiesen ist, wird eine HE leichten, mittleren oder schweren Grades gesprochen. Pro Monat beläuft sich der Betrag abhängig vom verfügbaren Schweregrad auf CHF 504.-, CHF 1260.- oder CHF 2016.-. Eine HE kann frühestens ab Geburt verfügt werden, sobald voraussichtlich eine Hilflosigkeit von mehr als zwölf Monaten besteht. In allen anderen Fällen besteht eine einjährige Wartezeit. Der Anspruch ist somit erst erfüllt, wenn die Hilflosigkeit seit einem Jahr besteht. Gleichzeitig mit der Abklärung einer HE wird auch der Anspruch auf einen IPZ überprüft. Wenn ein Kind nicht in einem Heim lebt und auf besonders intensive Betreuung angewiesen ist, wird der Betrag der HE durch den IPZ erhöht (IVV Art. 36 & Art. 39). Auch beim IPZ gibt es drei Stufen, abhängig vom täglichen Betreuungsaufwand in Stunden. Bei einem Mehraufwand von mind. 4h pro Tag beträgt der IPZ CHF 1008.-, bei einem Pflege- und Überwachungsaufwand von 6h CHF 1764.- und bei einem Aufwand von 8 h CHF 2520.- pro Monat (Informationsstelle AHV/IV 2025a). Der IPZ wird immer zusammen mit der HE verfügt. Es sind alle Kombinationen möglich (z. B. leichte HE & 6h IPZ, schwere HE & 4h IPZ etc.). Anders als bei erwachsenen Personen werden die HE und der IPZ nicht automatisch Ende Monat ausbezahlt, da sie nur an den Tagen bezahlt werden, an denen das Kind zu Hause ist. Ist ein Kind beispielsweise länger als 30 Tage in einer Rehabilitation, bekommt die Familie das Geld nicht, was zu grossen finanziellen Schwierigkeiten führen kann. Die betroffenen Familien reichen üblicherweise vierteljährlich eine Abrechnung bei der IV ein. Die kantonalen IV-Stellen digitalisieren die Prozesse der Anmeldung und insbesondere Abrechnung zunehmend.

2.4.5 Assistenzbeiträge

Wie in Kapitel 2.3.1 erwähnt, wurden 2012 Assistenzbeiträge eingeführt. Minderjährige haben Anspruch auf Assistenzbeiträge, wenn sie zu Hause leben und eine Hilflosenentschädigung erhalten und:

- a. regelmässig die obligatorische Schule in einer Regelklasse besuchen, eine Berufsausbildung im ersten Arbeitsmarkt oder eine andere Ausbildung auf Sekundarstufe II absolvieren;
- b. während mindestens 10 Stunden pro Woche eine Erwerbstätigkeit im ersten Arbeitsmarkt ausüben oder
- c. denen ein Intensivpflegezuschlag für einen Pflege- und Überwachungsbedarf nach Artikel 42ter Absatz 3 IVG von mindestens 6 Stunden pro Tag ausgerichtet wird (IVV, 39a)

Beim Assistenzbeitrag handelt es sich nicht um einen finanziellen Beitrag, den die Familie frei einsetzen kann, wie dies beim Betrag der Hilflosenentschädigung und dem

Intensivpflegezuschlag gemacht werden kann. Mit dem Assistenzbeitrag können eine oder mehrere Personen angestellt werden. Allerdings dürfen die Personen nicht in direkter Linie mit der versicherten Person verwandt sein und auch Hilfeleistungen von Organisationen können nicht damit abgerechnet werden (Informationsstelle AHV/IV 2025b). Die Eltern werden somit zur Arbeitgeberin. Der administrative Aufwand ist sehr hoch. Auch das Finden einer geeigneten Person erweist sich in der Praxis als grosse Hürde.

2.4.6 Berufliche Eingliederungsmassnahmen für Jugendliche

Benötigen Jugendliche nach der obligatorischen Schulzeit weiterhin Unterstützung, kann die IV mit verschiedenen Angeboten Unterstützung leisten. Die IV kann Integrationsmassnahmen zur Vorbereitung auf die berufliche Eingliederung sprechen (Art. 14 IVG). Ausführungen zu Massnahmen beruflicher Art wie Berufsberatung oder erstmalige berufliche Ausbildung sind in Art 15 und Art 16 IVG zu finden. Die Unterstützungen können im schulischen Bereich (z. B. Gymnasium) aber auch im Bereich der Ausbildung (Lehre) sein.

2.4.7 Zusammenfassung

In Kapitel 2.4 konnte aufgezeigt werden, dass eine Vielzahl von IV-Leistungen für Minderjährige existieren. Sie umfassen unter anderem medizinische Massnahmen, Hilfsmittel, Hilflosenentschädigung mit Intensivpflegezuschlag sowie Assistenzbeiträge. Voraussetzung für den Leistungsanspruch ist, dass versicherungsmässige Bedingungen erfüllt sind, etwa ein ausreichender Beitragsnachweis eines Elternteils. Bei anerkannten Geburtsgebrechen übernimmt die IV medizinische Behandlungen bis zum 20. Altersjahr sowie teilweise Reisekosten. Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag richten sich nach dem Unterstützungsbedarf im Alltag und sind finanziell bedeutend für Familien. Der Assistenzbeitrag dient der Anstellung externer Betreuungspersonen und kann somit zur Entlastung von Eltern beitragen, ist aber mit erheblichem organisatorischem Aufwand verbunden. Für sämtliche Leistungen muss ein separater Antrag bei der IV eingereicht werden. Verfügt die IV medizinische Massnahmen, bedeutet dies somit nicht, dass automatisch sämtliche Ansprüche abgeklärt werden. Je nach Krankheitsverlauf und auch Alter des Kindes können sich Ansprüche insbesondere in Bezug auf die Hilflosenentschädigung, den Intensivpflegezuschlag und den Assistenzbeitrag laufend verändern.

2.5 Nichtbezug

Wenn leistungsberechtigte Personen ihnen zustehende Ansprüche nicht beziehen und somit ihre Rechte nicht geltend machen, wird von «Nichtbezug» gesprochen (Lucas, 2020, Hümbelin, 2016). Die Nichtbezugsquote ist somit der Anteil der Personen, die Leistungen trotz Anspruch nicht beziehen (Hümbelin, 2016, S. 10). Ursprünglich wurde der Begriff insbesondere im Zusammenhang mit finanziellen Sozialleistungen verwendet. Warin (2016b) plädiert jedoch dazu, den Begriff weiter zu fassen und auf andere Bereiche der Sozialpolitik

auszuweiten, indem alle öffentlichen Dienste des Sozialstaats berücksichtigt werden (S. 8 & S. 10). Je schwieriger es ist, eine potenzielle Zielgruppe zu identifizieren, desto schwieriger ist es, die Nichtanspruchsrate zu bemessen (ebd.). Die Tatsache, dass anspruchsberechtigte Bevölkerungsgruppen nicht identifiziert werden können, sagt jedoch nichts über die Relevanz oder das Ausmass aus (ebd. S. 9). Bei IV-Leistungen für Minderjährige ist es schwierig, die Zielgruppe zu identifizieren und eine Nichtbezugsquote zu berechnen, da es nicht anhand von statistischen Daten (z. B. Steuern) berechnet werden kann und auch nationale Daten zu chronischer Erkrankung und Beeinträchtigung fehlen.

Während international schon seit den 1960er-Jahren zum Thema Nichtbezug geforscht wird, stellt es in der Schweiz ein eher neues, an Aufmerksamkeit gewinnendes Forschungsfeld dar (Lucas, 2019, S. 3). Im folgenden Abschnitt wird zuerst auf den internationalen Forschungsstand von «Non-Take-Up» eingegangen und anschliessend der Forschungsstand und die Situation in der Schweiz aufgezeigt.

2.5.1 Nichtbezug International «Non-Take-Up»

Nicht nur in der Schweiz ist das soziale Sicherheitssystem historisch gewachsen und zunehmend komplexer. Um sich den verschiedensten Situationen anzupassen zu können, neigen soziale Unterstützungssysteme allgemein dazu, immer komplexer zu werden (Marc et al., 2022, S. 2). Insbesondere für benachteiligte und wenig gebildete Personen ist das System schwer durchschaubar (Rossini & Favre-Baudraz, 2004, S. 10). Dies erschwert den Bezug der Leistungen. Genau herauszufinden, wer von Nichtbezug besonders betroffen ist, stellt eine Schwierigkeit dar. Eurofund (2015) beschreibt die Schwierigkeit, betroffene Personen und Gründe systematisch zu identifizieren (S. 17). Besonders betroffen sind Personen, die soziale Isolation erleben, aus einem anderen Land migriert sind, neu von Unterstützungsbedarf betroffen sind, einem erhöhten Risiko der Stigmatisierung ausgesetzt sind, über keine feste Adresse oder kein Bankkonto verfügen oder trotz Wohneigentum unter finanziellen Belastungen leiden (ebd.). Nichtbezug ist nicht nur ein Problem für die betroffenen Personen, die Leistungen nicht erhalten, die ihnen zustehen würden. «Non-take-up, as a sociological object, sheds light on the limits of efficient and equitable contemporary social policies in the context of changing social and economic conditions» (Lucas et al., 2021, S. 170). Es handelt sich um ein sozialpolitisches Problem, welches aus unterschiedlichen Gründen adressiert werden muss. Wie gut die Instrumente eines Wohlfahrtsstaates funktionieren, lässt sich hinterfragen, wenn das Problem des Nichtbezuges weit verbreitet ist (Hümbelin, 2016, S. 3). Auch Hernanz, Malherbet, und Pellizzari, (2004) stellen infrage, ob die Ziele von wohlfahrtsstaatlichen Programmen erreicht werden, wenn die Nichtbezugsquote hoch ist (S. 9). Als weiteren Grund, warum sich die Politik mit dem Problem auseinandersetzen soll, wird die Gerechtigkeit genannt. Betroffene Personen können durch die Ungleichbehandlung

marginalisiert werden (ebd.). Laut dem Kommissar der Vereinten Nationen für Menschenrechte resultiert das Phänomen des Nichtbezuges «in a waste of public resources and it significantly undermines the effectiveness of social protection in reducing poverty and inequalities. Non-Take-Up and its intolerable consequences can and must be addressed» (De Schuter, 2022). Auch auf die langfristigen Kosten für die Gesellschaft, die aufgrund von ungelösten, sich verschärfenden Probleme entstehen, wird hingewiesen (siehe z. B. Knüsel & Colombo 2014, S. 3, Hümbelin et al., 2021, S. 12). Nicht zuletzt erschüttert es das Vertrauen in den Staat (De Schuter, 2022, S. 7). Allerdings liegt der Forschungsfokus bisher auf den Gründen und nicht den Folgen von Nichtbezug (Lucas et al., 2021, S. 168). Durch die breite Literatur können mittlerweile insbesondere die Gründe von Nichtbezug besser verstanden werden. Viele Studien weisen darauf hin, dass das Quantifizieren des Ausmasses des Phänomens jedoch weiterhin schwierig ist (vgl. z. B. Marc et al., 2022, S. 2; Hernanz et al., 2004, S. 10). Hernanz et al. (2004) weisen darauf hin, dass die Quantifizierung nicht nur auf statistischen Schwierigkeiten beruht, sondern insbesondere auch aufgrund «the very nature of non-take-up (with those affected being by definition “invisible” in certain databases)» (S. 44). Das nicht sichtbar sein der betroffenen Bevölkerung kann somit zu Verzerrungen führen und macht es schwierig, das volle Ausmass von Nichtinanspruchnahme abzubilden. Je nach Land und Leistung unterscheiden sich die Nichtbezugsquoten stark, bewegen sich aber in OECD-Ländern schätzungsweise oft über 30 % oder gar 40 % (Hernanz et al., 2004; Marc et al., 2022; Eurofound, 2015). Verschiedene Studien weisen darauf hin, dass der Nichtbezug bei bedarfsabhängigen Leistungen höher ist als bei versicherungsbasierten Leistungen (Eurofound, 2015, S. 15). Die Anspruchsgrundlagen und Auslöser sind unterschiedlich, ein Antrag muss aber für die meisten Leistungen gestellt werden. Eurofound argumentiert, dass bei beitragsfinanzierten Leistungen von einer tieferen Nichtanspruchsquote ausgegangen werden kann, da Betroffene dies bewusst gewählt und regelmässig Beiträge bezahlt haben (ebd.). Auch das Stigma, das mit dem Bezug kommen könnte, dürfte geringer sein, da Betroffene eher das Gefühl haben, ein Recht darauf zu haben. Eurofound (2015) hebt allerdings hervor, dass Studien gezeigt haben, dass die geringere Nichtinanspruchnahme bei Leistungen mit Anspruchskriterien wie Alter oder Behinderung nicht zutreffen könnte (S. 15). Viele Studien im Bereich Nichtbezug beziehen sich auf Armut und Existenzsicherung, im Bereich Familienpolitik oder Beeinträchtigung hingegen gibt es kaum Studien (Rode, 2024, S. 154).

Erklärungsansätze für Nichtbezug

Seit 1960 wird zu den Gründen von Nichtbezug geforscht. Insbesondere der Ebene der Klientel wurde viel Aufmerksamkeit geschenkt. Nichtbezug wurde lange auf der Mikroebene und somit als individuelles Phänomen betrachtet. Die Erklärungen bezogen sich auf «die Kenntnisse der Systeme, die Erfahrungen der Verwaltung, die Komplexität und die Verständnisschwierigkeiten» (Warin, 2016, S. 17, [Übersetzung durch die Verf.]). Als Ausgangspunkt vieler Studien nach 1982 diente das von Kerr entwickelte sozialpsychologische «threshold» Model. Das Modell stellt ein Stufenmodell der Entscheidungsfindung einer Person zur Inanspruchnahme von Leistungen dar. Wird eine Schwelle nicht überschritten, kommt es zu Nichtinanspruchnahme (vgl. Kerr, 1982). Das Modell wurde jedoch unter anderem dafür kritisiert, dass es auf die Entscheidungsebene der Nutzer:innen begrenzt ist (van Oorschot 1996b, S. 39). Auch der Rational-Choice Ansatz, bei dem Kosten und Vorteile eines Antrages betrachtet werden, fand viel Beachtung (Mechelen & Janssens, 2017, S. 24). Der viel zitierte van Oorschot, Professor für Sozialpolitik, analysierte 1991 die internationale Literatur nach Gründen für Nichtbezug (1991). Er klassifizierte 1991 die Gründe in drei Ebenen: die Ebene der Verwaltung, die Ebene der Klientel sowie die Ebene des Leistungssystems (S. 20). Auch Lucas et al. (2021) differenzieren in drei Ebenen: Die Makroebene, welche soziale Normen und die Wohlfahrtsgestaltung beinhaltet, die Mesoebene, welche Organisationen inkl. öffentlicher Verwaltungen miteinbezieht und die Mikroebene, was der Ebene der Klientel gleichkommt (S. 171).

Nichtbezug kann sowohl auf verschiedenen Ebenen und Dimensionen betrachtet werden als auch in verschiedene Typologien unterteilt werden. In Anlehnung an van Oorschot (1996) empfehlen Hernanz et al. (2004) Nichtbezug zusätzlich in drei Dimensionen zu unterteilen (S. 8):

Primärer und sekundärer Nichtbezug: Beim primären Nichtbezug verzichten berechnete Personen darauf, Leistungen zu beantragen. Beim sekundären Nichtbezug wird ein gestellter Antrag abgelehnt. Diese Unterscheidung verweist sowohl auf individuelle Hürden (z. B. unklare Verfahren, fehlende Informationen) als auch auf administrative Ursachen (z. B. Bewertungsfehler, Ermessensspielräume). Van Mechelen und Janssen (2017) erweitern diese Dimension durch den tertiären Nichtbezug. Es beschreibt die Situation, in denen schutzbedürftige Personen aufgrund von Anspruchskriterien oder fehlender Bürgerrechte keinen Anspruch haben (S. 4).

Vollständiger und teilweiser Nichtbezug: Ein vollständiger Nichtbezug liegt vor, wenn keinerlei Leistungen bezogen werden. Teilweiser Nichtbezug entsteht, wenn nur ein Teil der zustehenden Leistung ausgezahlt wird – etwa durch fehlerhafte Angaben oder Verwaltungsfehler.

Dauerhafter und temporärer Nichtbezug: Von dauerhaftem Nichtbezug spricht man, wenn während der gesamten Anspruchsdauer keine Leistungen beantragt werden. Temporärer Nichtbezug beschreibt Verzögerungen zwischen Anspruchsbeginn und tatsächlichem Leistungsbezug.

Eine Unterscheidung dieser Dimensionen des Nichtbezuges erscheint in der vorliegenden Thesis insbesondere darum wichtig, da es bei der IV unterschiedliche Leistungen gibt, was einen teilweisen Nichtbezug oder auch einen temporären Nichtbezug wahrscheinlich macht.

Drei erklärende Typologien wurden von Warin (2010) und dem Observatoire des non-recours aux droits et services (Odenore) beschrieben und 2016 durch eine vierte Typologie ergänzt.

Tabelle 1: Erklärende Typologien [Übersetzung durch die Verf.] (Warin/ Odenore 2010, S. 5 & Überarbeitung Warin 2016b, S. 4)

| Erklärende Typologien der Nichtinanspruchnahme (Odenore, 2010) | | |
|---|-----------------|--|
| Form 1 | Nicht-Wissen | Eine anspruchsberechtigte Person nimmt eine Leistung nicht in Anspruch, weil: <ul style="list-style-type: none"> › Sie keine Informationen über deren Existenz oder Zugang hat › Der Leistungsträger keine Leistung anbietet |
| Form 2 | Nicht-Antrag | Eine anspruchsberechtigte und informierte Person nimmt eine Leistung nicht in Anspruch, weil sie bewusst darauf verzichtet, aufgrund von: <ul style="list-style-type: none"> › Ablehnung der Grundsätze des Angebots › Unterschiedlichen Interessen › Mangelndem Interesse am Angebot (Kosten/Nutzen) › Selbstwertgefühl › Alternativen <p>Oder aus Zwang, aufgrund von:</p> <ul style="list-style-type: none"> › Entmutigung angesichts der Zugangskomplexität › Zugangsproblemen (Entfernung, Mobilität) › Abwertung der eigenen Anspruchsberechtigung, Chancen oder Fähigkeiten › Finanziellen Gründen › Schwierigkeiten, Bedürfnisse auszudrücken › Angst vor negativen Folgen › Angst vor Stigmatisierung › Diskriminierungserfahrungen › Abwertung der eigenen Fähigkeiten › Verlust des Bewusstseins Rechte zu haben |
| Form 3 | Nicht-Erhalt | Eine anspruchsberechtigte Person stellt einen Antrag, erhält aber nichts oder nur teilweise, weil: <ul style="list-style-type: none"> › Sie den Antrag abbricht › Sie das Angebot ablehnt › Sie mit dem Träger eine andere Regelung trifft › Sie Verfahrensregeln nicht beachtet › Der Dienstleister schlecht funktioniert › Sie diskriminiert wird |
| Form 4 | Nicht-Vorschlag | Die leistungserbringende Stelle unterbreitet dem potenziellen Anspruchsberechtigten kein Angebot. |

Während die ersten zwei Formen von Nichtbezug als primären Nichtbezug eingestuft werden, stellt die dritte Form einen sekundären Nichtbezug dar (Lucas et al., 2021, S. 165). Die letzte Form «non-proposal» stellt eine neue, weniger gut erforschte Perspektive dar und zeigt auf, dass «Nichtinanspruchnahme sowohl durch (unterlassene) Handlungen seitens der Individuen als auch der Leistungserbringer entstehen kann» (Lucas et al., 2021, S. 165, [Übersetzung durch die Verf.]). Die Forschung zu non-proposition nimmt Ursachen von Nichtbezug in den Blick, die mit professionellem Handeln und somit der Rolle von Fachpersonen zusammenhängen (Rode, 2024, S.155). Eine Hypothese, warum die vierte Form bisher wenig Aufmerksamkeit erhielt ist, dass Nichtbezug aufgrund von non-proposition schwierig zu erfassen ist, da es weitgehend unbemerkt bleibt (Rode, 2024, S. 158). Zudem vermutet Rode, dass es eher bei Leistungen auftritt, die weniger stark untersucht wurden (ebd.). Die Studie von Rode (2024) untersucht, wie professionelle Praktiken und institutionelle Rahmenbedingungen dazu führen, dass potenziell Anspruchsberechtigten Sozialleistungen nicht vorgeschlagen werden („Non-Take-up durch Non-Proposition“). Am Beispiel der französischen Behindertenleistung PCH für Menschen mit geistigen Behinderungen analysiert sie, welche Faktoren – wie Informationsmangel, Wahrnehmungen der Fachkräfte, unzureichende Ausbildung oder Zeitmangel – dazu führen, dass berechtigte Personen die Leistungen nicht in Anspruch nehmen, weil ihnen diese von Sozialdienstleistenden nicht aktiv angeboten werden.

Keines der oben genannten Typologien, Modelle und Erklärungsansätze erheben den Anspruch, das komplexe Phänomen allumfassend zu erklären. Viel mehr zeigen sie das vielschichtige Problem auf dessen Ursachen auf individueller, sozialer, administrativer und politischer Ebene liegen (van Mechelen & Janssens, 2017).

2.5.2 Forschungsstand Schweiz

Trotz dem breiten internationalen wissenschaftlichen Diskurs und den vielen nationalen Studien bekommt das Thema in der Schweiz sozialpolitisch nicht die erforderliche Aufmerksamkeit (Lucas et al., 2021, S. 163). In den letzten 10 Jahren haben mehrere Studien mit unterschiedlichen Schwerpunkten und regionalem Bezug den Nichtbezug in der Schweiz untersucht. Insbesondere der Nichtbezug von bedarfsabhängigen Leistungen wie Sozialhilfe und Ergänzungsleistungen wurde untersucht. Im folgenden Abschnitt werden kurz einige aktuelle und wichtige Studien zusammengefasst und anschliessend ein Überblick über die Gründe von Nichtbezug aufgezeigt.

Hümbelin (2016) untersuchte anhand von Steuerdaten und Sozialhilfeempfängerstatistik als erste Studie den Nichtbezug von Sozialhilfe im Kanton Bern und beleuchtete regionale Unterschiede (S. 25). Die Studie zeigte auf, dass jede vierte Person trotz Anspruch keine

Leistung bezieht (ebd.). Zudem konnte der von anderen Studien bekannte Stadt-Land-Graben aufgezeigt werden (S. 26).

Lucas et al. (2019) untersuchten anhand qualitativer Interviews den Nichtbezug finanzieller Sozialleistungen in Genf. Ziel der Studie war es, das Phänomen des Nichtbezugs sichtbar zu machen, die Gründe im Fall von Familien und den Zusammenhang mit der Gesundheit besser zu verstehen (S. iii). Es konnte aufgezeigt werden, dass der Gesundheitszustand von Personen, die Leistungen nicht in Anspruch nehmen, fragil ist (S. 185). Die befragten Fachpersonen führen den Nichtbezug sozialer Leistungen hauptsächlich auf die komplexe Struktur des Systems, mangelnde Informationen, fehlende Begleitung sowie Scham, Angst vor Stigmatisierung oder vor negativen Folgen wie dem Verlust des Aufenthaltsstatus zurück (S. 187).

Hümbelin (2021) und sein Team untersuchten den Nichtbezug von bedarfsabhängigen Leistungen in Basel. Es wurden unter anderem qualitative Interviews durchgeführt. Es wurden sowohl Beweggründe als auch Unterschiede zwischen Bevölkerungsgruppen untersucht (S. 8). Je nach Leistungen liegen die Nichtbezugsquoten zwischen 19 % und 29 % (S. 69). Bei Ausländer:innen, die keine Niederlassungsbewilligung C besitzen, wird die leistungsübergreifende Nichtbezugsquote gar auf 36 % geschätzt (S. 70).

Der Nichtbezug von Sozialhilfe bei Ausländer:innen mit einer Aufenthalts- oder Niederlassungsbewilligung wurde 2022 vom Büro für Arbeits- und Sozialpolitische Studien BASS AG (BASS) untersucht (**BASS, 2022**). Eine Mehrheit der befragten Fachpersonen beobachteten, dass armutsbetroffene Ausländer/innen mit Ausweis B oder C aus Angst um ihr Bleiberecht oft auf Sozialhilfe verzichten (S. 25).

Auch **Meier et al. (2021)** beschäftigten sich in ihrer Studie «Nichtbezug von Sozialhilfe in der Migrationsbevölkerung» mit der Verflechtung von Sozial- und Migrationspolitik. Die Studie wurde im Kanton Zürich durchgeführt. Es wurden zudem sowohl Ursachen und Auswirkungen des Nichtbezugs analysiert.

Gabriel et al. (2023) analysierten anhand der Daten des Schweizer Alterssurvey (SAS) den Nichtbezug von Ergänzungsleistungen zur AHV in der Schweiz. Die Studie hatte das Ziel, das Ausmass, den Zusammenhang von Armut und Nichtbezug, Risikofaktoren für Nichtbezug und räumliche Muster zu untersuchen (S. 22). Laut der Studie beziehen 15.7 % der zu Hause lebenden Schweizer Bevölkerung ab 65 Jahren keine Ergänzungsleistungen, obwohl sie rechnerisch Anspruch hätten (S. 9). Es konnte zudem aufgezeigt werden, dass Nichtbezug eine wichtige Rolle bei der Einkommensarmut darstellt.

Die Studie von **Agile (2024)** untersuchte, welche Hürden Menschen mit Behinderungen in der Schweiz beim Zugang zu Sozialleistungen erleben, insbesondere im Bereich der

Invalidenversicherung und der Ergänzungsleistungen. Mittels einer Online-Umfrage wurden Erfahrungen zu Verfahrensdauer, Verständlichkeit, Barrierefreiheit und dem Umgang durch Fachpersonen erfasst. 21 % der Befragten verzichten auf IV-Leistungen (S. 5). Ein zentrales Ergebnis ist, dass viele Betroffene aus Gründen wie Komplexität, fehlendem Vertrauen oder Stigmatisierung auf Leistungen verzichten, obwohl ein Anspruch besteht. Die Ergebnisse weisen auf strukturelle Defizite hin, die eine Umsetzung der UNO-Behindertenrechtskonvention erschweren.

Die Studien zeigen die Komplexität des Phänomens auf und führen zu einem besseren Verständnis der Ursachen, Folgen aber auch Handlungsmöglichkeiten. Sie zeigen zudem auf, dass es sich um ein weitverbreitetes Phänomen handelt (Lucas et al., 2021, S. 5). Dass das Thema des Nichtbezuges zunehmend Aufmerksamkeit gewinnt, zeigt sich nebst der wachsenden Dichte an Literatur auch darin, dass 2023 bei der jährlichen Erhebung über die Einkommen und Lebensbedingungen (SILC) erstmals Fragen zur Nichtinanspruchnahme von Sozialhilfe und EL gestellt wurde. Dabei wurde insbesondere nach den Gründen gefragt. Als Gründe wurden Befürchtung von negativen Reaktionen im Umfeld, schlechte Erfahrungen mit Behörden, Befürchtung von möglicher Rückzahlungspflicht, finanzielle Unterstützung aus privatem Umfeld und Befürchtung von Auswirkungen auf das Aufenthaltsrecht zur Auswahl gegeben (BFS, 2023b).

Die aufgelisteten Gründe widerspiegeln mehrheitlich die in den Studien dargestellten Gründe von Nichtbezug. Selten führt ein einziger Grund zu Nichtbezug, vielmehr sind individuelle Einstellungen, Ängste, Befürchtungen und Handlungsmöglichkeiten von Betroffenen ausschlaggebend (Hümbelin et al., 2021, S. 11). In der Studie konnten folgende Gründe für Nichtbezug analysiert werden:

- Fehlendes Wissen über Anspruch
- Administrationsaufwand & Komplexität
- Angst vor Konsequenzen
- Normvorstellung & Arbeitsmoral
- Scham & Stigmatisierung
- Keine subjektiv wahrgenommene Bedürftigkeit

Laut Lucas et al. (2021) identifizierten die befragten Fachpersonen vier Hauptgründe für den Nichtbezug sozialer Leistungen, welche den oben erwähnten vier Formen des Odenore gleichkommen: mangelndes Wissen über Angebote, Nichterhalt aufgrund von Schwierigkeiten beim Zugang wegen der Komplexität des Systems, bewusster Verzicht aus Angst oder Scham sowie fehlende Angebote durch die Fachstellen selbst (Non-Proposition). Besonders betont wird die unübersichtliche Struktur des Sozialsystems, die zu Orientierungslosigkeit und

Rückzug führt. Auch Fachpersonen können unbeabsichtigt zum Nichtbezug beitragen, etwa durch unzureichende Information oder unangemessenes Verhalten (S. 187).

2.6 Zusammenfassung

In Kapitel 2 konnte aufgezeigt werden, dass Familien mit einem kranken oder beeinträchtigten Kind einer starken Mehrbelastung ausgesetzt sind. Sozialarbeitende verfügen über Kompetenzen, um betroffene Familien zu unterstützen. Das Schweizer System der sozialen Sicherheit ist komplex, historisch gewachsen und durch direkte Demokratie, Föderalismus und Liberalismus geprägt. Die Familienpolitik ist allgemein von einer hohen Selbstverantwortung geprägt. In den letzten Jahren wurden einige Reformen umgesetzt, um die Vereinbarkeit von Erwerbsarbeit und Pflege zu verbessern. Die Invalidenversicherung kennt verschiedene Leistungen, wenn ein Kind erkrankt oder beeinträchtigt ist. Dies können medizinische Massnahmen, Hilfsmittel, Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag, Assistenzbeiträge oder berufliche Massnahmen sein. Die Leistungen müssen aktiv und einzeln von den Familien eingefordert werden.

Nichtbezug bezeichnet den Fall, wenn anspruchsberechtigte Personen staatliche Leistungen nicht beziehen. Ursachen sind u. a. fehlende Information, Angst vor Stigmatisierung, komplexe Verfahren, mangelnde Angebote durch Fachstellen (Non-Proposition) und institutionelle Hürden. Sie sind somit vielschichtig und liegen auf individueller, organisationaler und systemischer Ebene. Das Phänomen Nichtbezug wird international beforscht, in der Schweiz aber ist es ein noch junges Forschungsfeld. Die vorhandenen Studien zeigen hohe Nichtbezugsquoten auf. In Bezug auf IV-Leistungen für Minderjährige gibt es keine Daten, was als Forschungslücke bezeichnet werden kann. Es ist davon auszugehen, dass es wie auch bei allen anderen untersuchten Leistungen zu Nichtbezug kommt. Der Nichtbezug von IV-Leistungen stellt insbesondere darum ein zentrales Problem dar, da er strukturelle Benachteiligungen verstärken und gesundheitliche sowie soziale Folgen für Eltern und Kinder nach sich ziehen kann. Fehlende Inanspruchnahme untergräbt nicht nur soziale Gerechtigkeit, sondern gefährdet auch gesundheitliche Chancengleichheit, da gerade vulnerable Familiengruppen von diesen Leistungen besonders profitieren würden.

3. Methodisches Vorgehen

Im folgenden Abschnitt wird das methodische Vorgehen anhand des Forschungsdesigns, der Datenerhebung, des Samplings und der Datenanalyse dargelegt. Um Nichtbezug zu erforschen, gibt es nebst der Auswertung von statistischen Daten laut Eurofound (2015) auch die Möglichkeiten, betroffene Personen oder Fachpersonen, die mit den Personen arbeiten, zu Gründen des Nichtbezuges zu befragen (S. 18). Durch die jahrelange Erfahrung verfügen diese über einen guten Überblick des Themas (ebd. S. 22). In der vorliegenden Arbeit wurden daher Fachpersonen befragt.

3.1 Forschungsdesign

Das Forschungsdesign der vorliegenden Masterthesis ist deskriptiv-explorativ. Während explorative Untersuchungen zum Ziel haben, erste Einblicke in ein bisher wenig erforschtes Thema zu bringen, nehmen deskriptive Studien eine detaillierte Beschreibung eines Phänomens vor (Stein, 2022, S. 144). Forschungsdesigns lassen sich in drei Typologien einteilen (Ganghof, 2022, S. 161). X-zentrierte Designs fokussieren auf die Erklärung mit einer einzigen Theorie, während kontrastive Designs den Vergleich konkurrierender Theorien in Bezug auf ihre Erklärungskraft für bestimmte Daten in den Mittelpunkt stellen. Für die vorliegende Arbeit werden mehrere Theorien bzw. Erklärungsansätze kombiniert, um das Phänomen des Nichtbezuges möglichst gut zu erklären, was einem y-zentrierten Design entspricht (Ganghof, 2022, S. 261–262). Zur Aufarbeitung des Forschungsstandes wurden Literaturdatenbanken wie swisscovery, Wiso, IBSS als auch Google-Scholar und Litmaps verwendet. Anhand des Forschungsstandes wurde sowohl die Forschungslücke herausgearbeitet und das vorhandene Wissen zusammengetragen, um es für die Analyse nutzen zu können. Es wurde anschliessend eine empirische Erhebung durchgeführt, um sowohl quantitative als auch qualitative Daten zu erfassen, welche dabei helfen, ein differenziertes Bild des Phänomens des Nichtbezugs von IV-Leistungen bei betroffenen Familien zu erhalten. Die Masterarbeit befasst sich mit einem bislang wenig erforschten Thema, weshalb insbesondere die offene Informationsgewinnung im qualitativen Teil von Bedeutung ist. Die Onlinebefragung richtet sich an spezifische Fachpersonen, was zu einer begrenzten, aber gezielten Stichprobe führt.

3.2 Datenerhebung

Zur Datenerhebung wurde eine Onlinebefragung mit gemischten Fragetypen entwickelt. Der verwendete Fragebogen ist in Anhang A dargestellt. Für die Durchführung der Umfrage wurde das Online-Tool «Google Forms» verwendet, da es eine einfache und datenschutzkonforme Erstellung sowie Verbreitung des Fragebogens ermöglichte. Dieser umfasst geschlossene, halboffene und offene Fragen. Die Fragen wurden inhaltlich entlang der Forschungsfragen

entwickelt und umfassen verschiedene Fragetypen: Skalenfragen, Multiple-Choice-Fragen, geschlossene Fragen mit festen Antwortmöglichkeiten als auch offene Fragen. Die offenen Fragen dienen der vertieften Einsicht des Expert:innenwissens, während die quantitativen Fragen einen Überblick über das Ausmass und die Einschätzung des Nichtbezugs ermöglichen. Zur Erhebung von Wissen bieten offene Fragen Vorteile gegenüber geschlossenen Formaten, da sie die Ratewahrscheinlichkeit reduzieren und häufig zu verlässlicheren sowie valideren Ergebnissen führen (Züll & Menold, 2022, S. 1127). Aufgrund der fehlenden Vergleichsstudien konnten keine bestehenden Items übernommen werden, wie dies von Hollenberg (2016) empfohlen wird (S. 11). Bei der Formulierung wurden die „Zehn Gebote der Frageformulierung“ nach Porst (2000; 2014) berücksichtigt. Es wurden, um einige der Gebote zu nennen, möglichst kurze und einfache Fragen formuliert, auf hypothetische Fragen verzichtet, keine Suggestivfragen verwendet und bei den Antwortmöglichkeiten erschöpfende und disjunkte Antwortkategorien verwendet (Porst, 2019, S. 832 – 839).

3.3 Sampling und Feldzugang

Die Zielgruppe sind Fachpersonen, die Familien mit kranken oder beeinträchtigten Kindern beraten. Es wurden Fachpersonen der Schweizer Kinderspitäler (Zürich, Basel, Bern, St. Gallen, Chur, Genf, Lausanne etc.) sowie Fachpersonen von Organisationen wie Procap und Pro Infirmis per E-Mail kontaktiert. Da nebst der Deutschschweiz auch Fachpersonen der Romandie befragt wurden, wurde der Fragebogen auf Deutsch und Französisch verschickt. Die Übersetzung des französischen Fragebogens wurde vor dem Versand durch eine professionelle Übersetzerin gegengelesen und korrigiert, um sicherzustellen, dass bei beiden Fragebogen inhaltlich das Gleiche gefragt wird. Durch die langjährige Berufserfahrung im Kinderspital Zürich und einem etablierten Netzwerk bei Fachpersonen der Autorin bestand bereits ein vereinfachter Zugang. Wenn bei einer Fachstelle oder Spital keine Kontaktperson bekannt war, wurde durch eine Onlinerecherche nach in der Organisation tätigen Sozialarbeitenden gesucht und diese wurden direkt angeschrieben. Die Einladung für die Onlinebefragung wurde insgesamt an 83 Personen und Beratungsstellen verschickt, wobei ca. die Hälfte davon Leitungspersonen oder allgemeine Infoadressen waren. Diese wurden gebeten, die Befragung an Mitarbeitende im Team weiterzuleiten, die Familien mit einem kranken oder beeinträchtigten Kind beraten. Das Ziel des breiten Sampling war, eine möglichst hohe Varianz an Perspektiven und Erfahrungen von Fachpersonen aus unterschiedlichen Regionen und Organisationen zu erhalten. Um die Anzahl der Antworten zu erhöhen, wurde nach vier Wochen eine Erinnerung an die angeschriebenen Fachpersonen verschickt. Von den angeschriebenen Stellen liegen insgesamt 62 Fragebogen vor, die in die Analyse einbezogen wurden. Da nicht bekannt ist, an wie viele Fachpersonen die Befragung weitergeleitet wurde, kann keine genaue Aussage über die Response-Rate gemacht werden. Da die Möglichkeit bestand, den Fragebogen anonym auszufüllen, kann bei 16 % der

Antworten nicht zugeordnet werden, von welcher Organisation/Fachperson die Antwort stammt. Von den insgesamt 38 angeschriebenen Organisationen wurden Antworten von Fachpersonen von mindestens 17 Organisationen eingereicht, was einem Rücklauf von 45 % entspricht. Ein Pretest wurde vor dem Feldzugang durchgeführt, um sowohl Verständlichkeit als auch Funktionalität zu überprüfen. Dafür wurde die Umfrage an zwei Sozialarbeiter:innen geschickt, welche den Fragebogen ausgefüllt haben. Deren Feedback wurde anschliessend zur Überarbeitung des Fragebogens genutzt. Aufgrund der begrenzten Anzahl an spezialisierten Fachstellen und Fachpersonen ist von einer eher kleinen Grundgesamtheit auszugehen, weshalb auch die Stichprobe eher klein ist. Die Teilnahme war freiwillig, die Auswertung erfolgt anonym und auf Incentives wurde bewusst verzichtet.

Im Rahmen der Auswertung wurde die Item-Nonresponse-Rate separat für geschlossene und offene Fragen erfasst, um mögliche Unterschiede im Antwortverhalten zu analysieren. Dabei zeigte sich, dass offene Fragen (min. 1.6 % - max. 8.1 % Non-Response-Rate) etwas häufiger unbeantwortet blieben als geschlossene (0 % Non-Response-Rate), was auf einen höheren kognitiven Aufwand, mangelnde Motivation oder Unsicherheit bei der Beantwortung hindeuten kann (Engel & Schmidt, 2022, S. 463). Weitere Gründe können der Zeitdruck und die fehlenden Ressourcen der Fachpersonen sein, wie einige Fachpersonen auch zurückgemeldet haben. Es wurde drauf geachtet, dass der Zeitaufwand für die Beantwortung nicht länger als 20 Minuten beträgt. Es wurden keine Fälle ausgeschlossen, da sich das Nichtbeantworten lediglich auf eine bis zwei offene Fragen bezog.

3.4 Datenanalyse

Die geschlossenen Fragen werden mit Häufigkeitsanalysen ausgewertet und grafisch mithilfe von Säulen-, Balken- und Kreisdiagrammen dargestellt. Das Samplingverfahren ist nicht darauf ausgelegt, repräsentative quantitative Angaben machen zu können.

Die offenen Antworten wurden mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker (2022) mit Unterstützung der Software MAXQDA 24 ausgewertet. Im Zentrum steht dabei die systematische Codierung des gesamten Datenmaterials. Das Kategoriensystem der qualitativen Auswertung findet sich in Anhang B. Nach Abschluss der Datenerhebung wurden die französischen Antworten übersetzt und in die Exceldatei der deutschen Antworten importiert. Nach der Datenbereinigung und der Anonymisierung wurden die Rohdaten aus Excel in die QDA-Software importiert (Rädiker & Kuckartz, 2019, S. 236). Als Einstieg in die Analyse wurden wie von Kuckartz und Rädiker (2022) empfohlen, das gesamte Datenmaterial sorgfältig durchgelesen, wichtige oder auffällige Textstellen farblich markiert und Memos geschrieben (S. 208). Für die Analyse wurde eine deduktiv-induktive Vorgehensweise für die Kategorienbildung verwendet (ebd. S. 102–103). Dafür wurden zu Beginn mithilfe des aufgearbeiteten Forschungsstandes der Forschungsfragen als auch Fragestellungen aus der

Umfrage grobe deduktive Kategorien für jede einzelne offene Fragestellung gebildet. Es wurden dazugehörige Definitionen formuliert und diese mit Ankerbeispielen ergänzt. Die Hauptkategorien dienten als eine Art «Suchraster» (ebd.). Erst in einem zweiten Schritt wurden induktiv Subkategorien gebildet, um die Hauptkategorien ausdifferenzieren zu können. Das Material wurde mehrere Male durchgegangen und die Kategorien leicht angepasst. Als letzten Schritt wurden die Inhalte der Haupt- und Subkategorien zusammengefasst und die Ergebnisse verschriftlicht.

3.5 Gütekriterien

Kuckartz und Rädiker (2022) plädieren dazu, die klassischen Gütekriterien aus der quantitativen Forschung (Objektivität, Reliabilität, Validität) nicht einfach unkritisch zu übernehmen (S. 236). Zur Sicherstellung der Objektivität wurde die Befragung über eine standardisierte Online-Plattform durchgeführt. Alle Teilnehmenden erhielten identische Instruktionen und Fragen, wodurch die Erhebung unabhängig vom Einfluss der Forschenden erfolgte. Zur Erhöhung der Reliabilität wurden alle Fragen klar formuliert und vorab in einem Pretest auf Verständlichkeit und technische Funktionalität geprüft. Dadurch konnten potenzielle Fehlinterpretationen oder Eingabefehler minimiert werden. Kuckartz und Rädiker (2022) unterscheiden zwischen der internen Studiengüte und der externen Studiengüte (S. 236). Bei der qualitativen Inhaltsanalyse sind insbesondere Kriterien für die interne Studiengüte wichtig. Bei der internen Studiengüte sind Zuverlässigkeit, Glaubwürdigkeit, Regelgeleitetheit und Nachvollziehbarkeit zentral (ebd. S. 237). Dabei spielt das Codieren in der vorliegenden Arbeit eine besonders wichtige Rolle. Das Transkribieren fiel aufgrund des schriftlichen Datenmaterials weg. Durch ein konsistentes Kategoriensystem, präzise Kategoriendefinitionen, des Einbezuges des gesamten Datenmaterials, der Berücksichtigung von abweichenden Antworten sowie Schlussfolgerungen, die auf den Daten beruhen, wurde die interne Studiengüte sichergestellt (ebd. S. 238). Die empfohlene mehrfache Codierung durch mehrere Forschende, auch «konsensuelles Codieren» genannt, konnte aus Kapazitätsgrenzen nicht durchgeführt werden. Das Kategoriensystem inkl. Definitionen und Ankerbeispielen wurde jedoch mit einer Kommilitonin ausführlich diskutiert und mehrfach angepasst.

Bei der externen Studiengüte steht die Frage der Übertragbarkeit im Mittelpunkt. Auch wenn die vorliegende Arbeit nicht darauf abzielt, generalisierbare Ergebnisse zu produzieren, wurde durch die Auswahl des Studiendesigns als auch des Samplings auf eine möglichst hohe Übertragbarkeit hingearbeitet. Dadurch soll ein besseres Verständnis des Phänomens ermöglicht werden. Bei der Codierung der Antworten der offenen Fragen zeigte sich nach ca. der Hälfte der Antworten eine Sättigung der Ergebnisse. Dies lässt eine gewisse Übertragbarkeit zu (ebd. S. 253).

4. Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der durchgeführten Befragung dargelegt. In Kapitel 4.1 werden die Ergebnisse der geschlossenen Fragen der Befragung über das Ausmass von Nichtbezug dargelegt. Ab Kapitel 4.2 werden die Ergebnisse der offenen Fragen aufgezeigt. Als erstes wird beschrieben, welche Familien besonders betroffen sind. In Kapitel 4.3 werden die Gründe von Nichtbezug aufgezeigt. Dafür werden sie in drei Ebene eingeteilt. Das Unterkapitel 4.4 analysiert die Folgen von Nichtbezug von IV-Leistungen. Fördernde und hindernde Faktoren leiten den letzten Teil der Analyse, die Lösungsvorschläge der Befragung ein. Dabei wird aufgezeigt, wo aus Sicht der Fachpersonen im bestehenden System angesetzt werden könnte, um die Nichtbezugsquote zu senken.

An der Onlineumfrage haben insgesamt 62 Fachpersonen teilgenommen. 17 Fachpersonen aus der Romandie und 45 aus der Deutschschweiz. Die meisten Teilnehmenden sind in einer Beratungsstelle wie Procap oder Pro Infirmis tätig. 27 % der befragten Personen beraten Familien in einem Kinderspital. Es wurden keine soziodemografischen Daten zu den Teilnehmenden gesammelt.

Im folgenden Kapitel werden einige prägnante Antworten von Teilnehmenden wiedergegeben. Um zu verdeutlichen, welche Aussagen direkt und wortwörtlich von den Umfrageantworten übernommen wurden, werden sie kursiv gedruckt und in «Anführungszeichen» gesetzt. Die Antworten wurden als Direktzitate übernommen und absichtlich nicht korrigiert (Rechtschreibung).

4.1 Ausmass von Nichtbezug

Um das Ausmass des Nichtbezuges zu erfassen, wurden unterschiedliche Fragen gestellt. Eine genaue Angabe des Nichtbezuges in Prozenten oder gar Anzahl Familien ist aufgrund des Forschungsdesigns nicht möglich.

4.1.1 Relevanz in der Praxis

Die Fachpersonen wurde gefragt, wie sie die Relevanz des Problems des Nichtbezuges einschätzen. Die Skala war von 1 «Überhaupt nicht relevant - spielt in der Praxis kaum eine Rolle» bis 5 «sehr relevant - tritt häufig auf und hat erhebliche Auswirkungen».

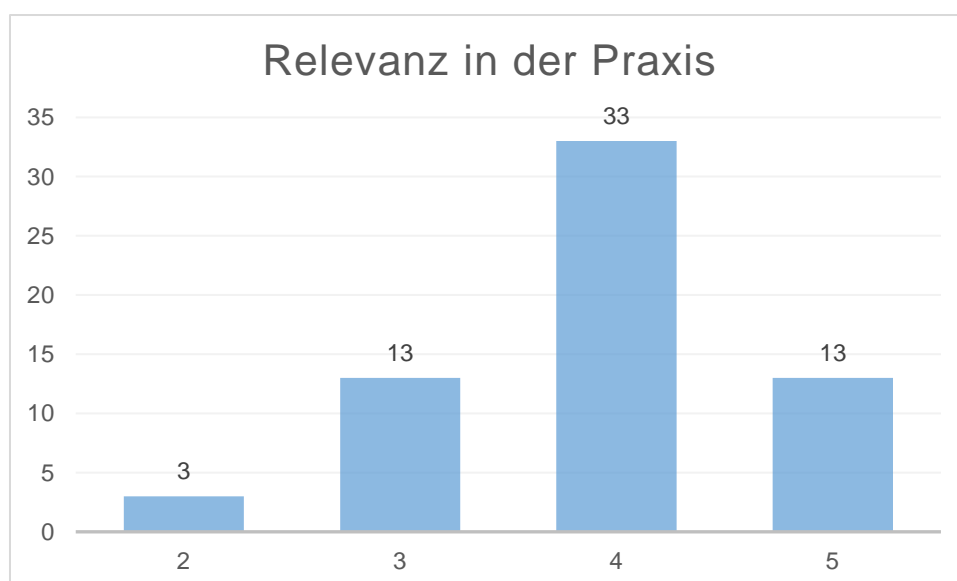


Abbildung 3: Relevanz von Nichtbezug in der Praxis (eigene Darstellung)

Über die Hälfte der Antworten entfielen auf den Wert 4 ($n = 33$), gefolgt von 5 ($n = 13$) und 3 ($n = 13$). Der Wert 2 wurde dreimal vergeben; der Wert 1 (überhaupt nicht relevant) wurde nicht gewählt. Der Modus und der Median liegen bei 4, was darauf hindeutet, dass die Mehrheit der Befragten das Phänomen des Nichtbezuges als relevant bis sehr relevant einschätzt. Der arithmetische Mittelwert beträgt 3,90, was diese Tendenz zu einer hohen Relevanz ebenfalls widerspiegelt.

4.1.2 Leistungen mit häufigem Nichtbezug oder verspätetem Bezug

Die Fachpersonen wurden dazu befragt, bei welchen Leistungen es ihrer Erfahrung nach zu Nichtbezug oder verspätetem Bezug kommt. Dabei wurde die Hilflosenentschädigung/Intensivpflegezuschlag am häufigsten genannt (56x). Gefolgt vom damit eng verknüpften Assistenzbeitrag (51x) und den Reisekosten zu den medizinischen Massnahmen (48x). Medizinische Massnahmen und Hilfsmittel wurden von rund 30 % der Teilnehmenden genannt. Ergänzend wurden weitere Leistungen wie Inkontinenzmaterial, Betreuungsgutschriften, Berufliche Eingliederung, Ergänzungsleistungen und Betreuungsentschädigung genannt. Dabei handelt es sich jedoch nicht bei allem um Leistungen der IV.

4.1.3 Häufigkeit von Nichtbezug

Auf die Frage, wie häufig in der Beratungspraxis erlebt wird, dass Familien von Kindern mit einer Erkrankung oder Beeinträchtigung nicht über alle relevanten IV-Leistungen informiert sind oder diese nicht beziehen, gaben 69 % der Befragten an, dies „häufig“ bzw. in vielen Fällen zu beobachten. 13 % erlebten dies sogar „sehr häufig/in den meisten Fällen“, während 18 % die Situation als „gelegentlich“ einschätzten. Die Antwortoptionen „selten“ und „nie“ wurden nicht gewählt.

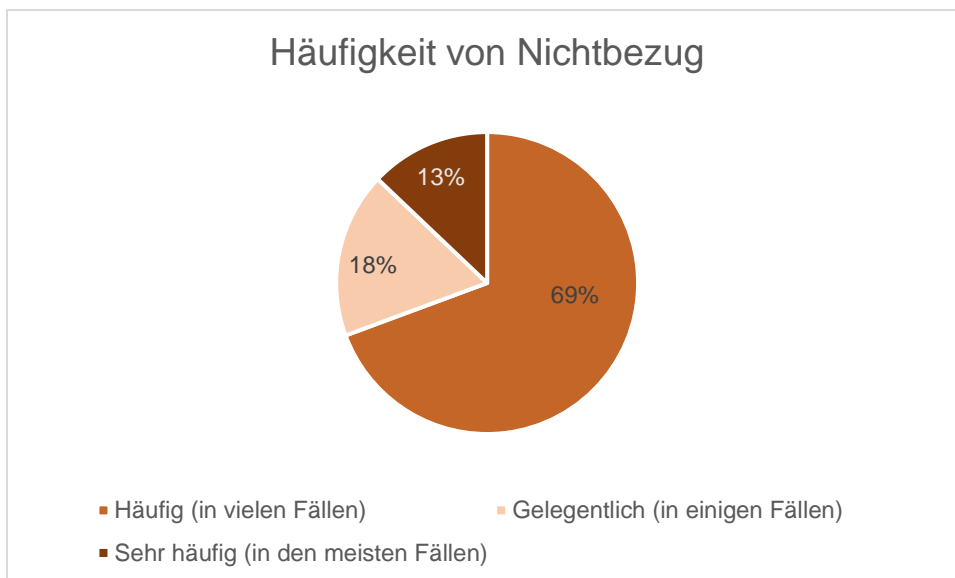


Abbildung 4: Häufigkeit von Nichtbezug in der Beratungspraxis (eigene Darstellung)

4.1.4 Komplexität des IV-Antragsverfahrens

Die Fachpersonen wurden gefragt, wie sie das IV-Antragsverfahren für Familien mit kranken oder beeinträchtigten Kindern beurteilen.

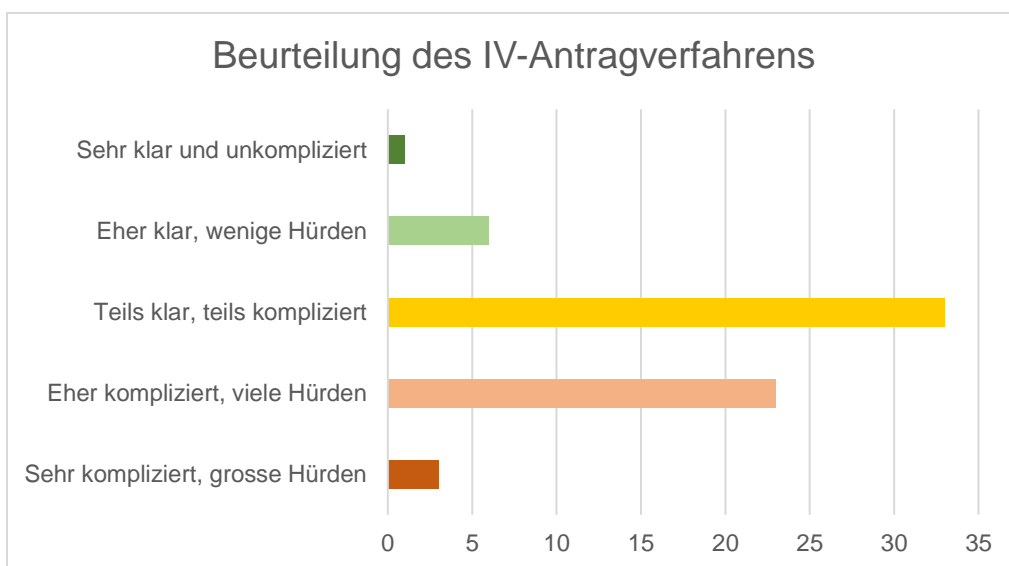


Abbildung 5: Beurteilung des IV-Antragsverfahrens in Bezug auf die Komplexität (eigene Darstellung)

Auf die Frage, wie Fachpersonen das IV-Antragsverfahren beurteilen, fällt die Einschätzung divers, aber überwiegend kritisch aus. 52 % der Befragten bewerten das Verfahren als «teils klar, teils kompliziert». Weitere 33 % empfinden es als «eher kompliziert mit vielen Hürden» und 5 % als «sehr kompliziert mit grossen Hürden».

4.1.5 Rückwirkender Leistungsbezug

Die Fachpersonen wurden befragt, wie häufig sie Familien dabei unterstützen, Leistungen rückwirkend geltend zu machen (Abrechnungen, Anmeldungen oder auch Einwände).

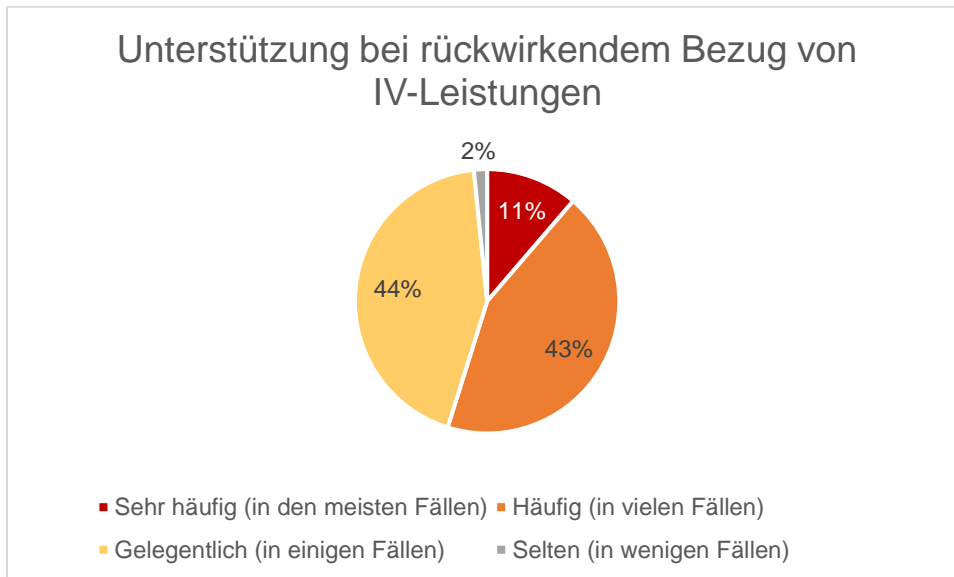


Abbildung 6: Häufigkeit von Unterstützung bei rückwirkendem Bezug von IV-Leistungen (eigene Darstellung)

Zusammengerechnet gaben 54 % der Teilnehmenden an, in vielen Fällen oder gar den meisten Fällen, Familien dabei zu unterstützen rückwirkend Leistungen geltend zu machen. 44 % gaben an, dies gelegentlich bzw. in einigen Fällen zu machen.

4.1.6 Wahrscheinlichkeit alle IV-Leistungen zu erhalten

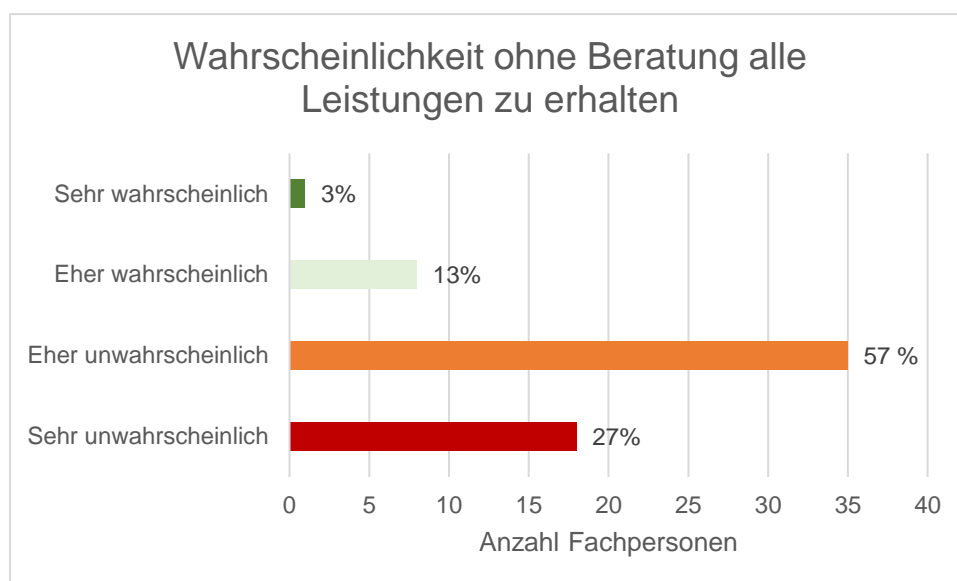


Abbildung 7: Wahrscheinlichkeit ohne professionelle Beratung alle IV-Leistungen zu erhalten (eigene Darstellung, 2025)

Die Fachpersonen wurden gefragt, wie wahrscheinlich es ihrer Erfahrung nach ist, dass betroffene Familien ohne professionelle Beratung alle ihnen zustehenden Leistungen erhalten.

Die Befragten schätzen mehrheitlich ein, dass es ohne professionelle Beratung für Familien kaum möglich ist, alle ihnen zustehenden Leistungen zu erhalten. 57 % hielten dies für „eher unwahrscheinlich“ und 27 % für „sehr unwahrscheinlich“. Nur 13 % bewerteten den Erhalt aller Leistungen ohne Beratung als „eher wahrscheinlich“.

4.2 Besonders betroffene Familien

Die Antworten zu besonders betroffenen Familien und Gründe (vgl. Kapitel 4.3) für Nichtbezug überschneiden sich teilweise. Als besonders betroffene Familien wurden am häufigsten Familien mit Migrationshintergrund, Sprachbarrieren und tiefem Bildungsniveau oder sozioökonomischen Status und fehlenden Kenntnissen über das Schweizer Sozialversicherungssystem genannt. Die Ergebnisse zeigen, dass sich das Problem des Nichtbezuges bei den oben genannten Personengruppen akzentuiert. Als weitere, jedoch weniger naheliegende betroffene Familien wurden «*Selbstständige*» genannt. Es handelt sich um Familien, die «*soweit alleine zurechtkommen (keine Betreuung durch: Sozialdienst Spital, Heilpädagogische Früherzieherin)*». Dazu gehören auch Familien mit hohem sozialem Status, die finanziell gut gestellt sind und daher nicht nach finanzieller Unterstützung suchen oder fragen. Die Familien laufen «*unter dem Radar*». Sie erhalten keine professionelle Beratung mangels fehlender Triage: «*gut funktionierende Familien, wo niemand daran denkt, dass sie Wissenslücken haben könnten und entsprechend nicht an Beratungsstellen verwiesen werden*» (siehe auch Kapitel 4.3.2). Dem ergänzend wiesen über ein Dutzend Antworten

daraufhin, dass alle Familien betroffen sein können. Das Problem des Nichtbezuges wird unabhängig von der Herkunft, des sozialen Status, der Gesellschaftsschicht, des Bildungsstatus oder des Berufes (auch Fachpersonen aus der Pflege/Therapie betroffen) beobachtet. Die Ergebnisse zeigen weiter, dass Art und Schwere der Beeinträchtigung oder Erkrankung sowie auch die Art der Beschulung des Kindes einen Einfluss darauf haben kann, ob Familien die ihnen zustehenden Leistungen erhalten oder nicht. Gemäss den Erfahrungen der Fachpersonen werden bei Kindern mit Sonderschulstatus häufiger Leistungen geltend gemacht, während Eltern von Kindern in Regelschulen sich oft nicht bewusst sind, dass ein Anspruch auf z. B. Hilflosenentschädigung und Assistenzbeitrag bestehen könnte. Die Art der Beeinträchtigung spielt ebenfalls eine wichtige Rolle - Kinder mit weniger starken Beeinträchtigungen werden oft als weniger hilfsbedürftig wahrgenommen oder deren Bedarf bagatellisiert. Familien mit Kindern, die eine eher leichte Beeinträchtigung haben, werden oft nicht an Sozialberatungsstellen verwiesen. Familien mit Kindern ohne klare Diagnose, wie z. B. Entwicklungsverzögerungen, Kinder ohne anerkanntes Geburtsgebrechen sowie Kinder mit Verhaltensstörungen wie ADS oder ADHS können ebenfalls besonders von Nichtbezug betroffen sein. Einige Behinderungen werden zudem als weniger anerkannt angesehen, sodass Familien nicht davon ausgehen, dass sie Anspruch auf Leistungen der Invalidenversicherung haben. Besonders betroffen können laut den Teilnehmenden auch Familien mit Kindern mit einer psychischen oder geistigen Behinderung sein.

Weiter wird fehlende soziale Vernetzung als Risikofaktor für Nichtbezug genannt. Familien, deren Kinder integrativ beschult werden und somit in der Regelschule sind, sind weniger oft in Kontakt mit anderen betroffenen Familien. Auch Familien *«die nicht in Selbsthilfgruppen oder Vereinen / Peergruppen eingebunden sind»* sowie sozial Isolierte und schlecht Vernetzte sind besonders betroffen. Auch mehrfachbelastete, alleinerziehende Personen werden in den Antworten mehrfach als besonders betroffene Familien genannt.

4.3 Gründe für den Nichtbezug

Im folgenden Kapitel wird auf die Gründe von Nichtbezug eingegangen, die sich aus der Analyse ergaben. Dabei wurden die Gründe in die Mikroebene, die Meso- und die Makroebene aufgeteilt.

4.3.1 Mikroebene

Die meisten Gründe für den Nichtbezug wurden auf der individuellen Ebene genannt. Die Mikroebene umfasst dabei alle Faktoren, die direkt mit der einzelnen Person zusammenhängen. Die Antworten konnten insgesamt in zehn Subkategorien eingeteilt werden.

Fehlendes Wissen/Information

Fehlendes, unzureichendes oder falsches Wissen wurde von der überwiegenden Mehrheit der Fachpersonen als Grund des Nichtbezuges genannt. Viele Betroffene haben fehlendes Wissen und mangelnde Informationen über mögliche Ansprüche und Leistungen des Sozialversicherungssystems oder der Invalidenversicherung. Es herrscht oft Unwissenheit darüber, welche Leistungen es gibt, wer Anspruch darauf hat und wie man sie beantragen kann. Familien, die das Sozialsystem weniger kennen, sind besonders betroffen. Es fehlt ihnen an Zugang zu den Informationen. Häufig wissen Eltern nicht, dass es bestimmte Unterstützungsleistungen wie Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag oder andere Angebote gibt. Auch die genauen Kriterien für den Anspruch, z. B. ab wann jemand als hilflos gilt, sind vielen nicht bekannt. Insgesamt zeigt sich ein grosser Informationsmangel, der dazu führt, dass viele Betroffene ihre Rechte nicht wahrnehmen können.

Überlastung & Überforderung

Ein weiterer entscheidender Faktor zeigte sich bei den Antworten in der Überlastung und/oder Überforderung der Familien durch die Erkrankung oder Beeinträchtigung des Kindes: *«die Eltern (oft Laien) sind bereits mit der Betreuung und Pflege des Kindes sehr belastet. Da fehlt oft die Energie, sich mit einer solch komplizierten Thematik zu befassen und sich zu den wesentlichen Informationen "durchzuboxen".»*. Auch der damit verbundene Zeitmangel wurde oft als Grund genannt. Betroffene Familien finden im Alltag weniger Zeit, sich Tätigkeiten zuzuwenden. Auch wurde genannt, dass sich Familien wegen der Erkrankung mit für sie wichtigeren Themen und Fragen konfrontiert sehen. Die Hol-Schuld stellt ein Problem dar: *«Die Hol-Schuld ist für Eltern, die durch die Erkrankung eines Kindes stark belastet sind, kaum zumutbar»*.

Sprachbarriere

Wie bereits im vorhergehenden Abschnitt beschrieben, benennen viele Fachpersonen die Sprachschwierigkeiten bzw. das Nichtbeherrschen einer der Landessprachen als zentraler Grund des Nichtbezuges. Die Sprachbarriere beginnt schon damit, dass betroffene Familien Schwierigkeiten beim sich Informieren haben: *«Für Personen mit Migrationshintergrund ist es zusätzlich herausfordernd, da ihnen teils die "Begriffe" fehlen und daher auch nicht gezielt nach Themen suchen/fragen können (z. B. im Internet)»*. Weiter können Sprachbarrieren die Anmeldung erschweren und auch das Verständnis von Entscheiden der IV verunmöglichen.

Bildungsniveau

Wie auch bei der Frage nach den besonders betroffenen Familien wurde ein tiefes Bildungsniveau sehr häufig als Grund für Nichtbezug genannt. Der Zusammenhang wurde in vielen Antworten nicht genauer erläutert. Mögliche Zusammenhänge lassen sich aus folgender

Antwort ableiten: «*Bildungsstand (Kenntnis Sozialversicherungssystem Schweiz notwendig, Behördensprache, Formalitäten, Fristen, Einsprache-Möglichkeiten, Kenntnis von Beratungsstellen)*».

Kognitive Fähigkeiten/Erkrankung Eltern

Besteht bei den Eltern des erkrankten Kindes ebenfalls eine Beeinträchtigung oder Erkrankung, kann dies einen weiteren Grund von Nichtbezug darstellen. Fehlende kognitive Fähigkeiten können gemäss den Antworten zur Überforderung mit administrativen Tätigkeiten führen. Dies insbesondere dann, wenn keine Beistandschaft besteht.

Schwierigkeiten mit Bürokratie/nicht zutrauen

Ein mehrfach geäussertes Aspekt in den Antworten waren zudem die Schwierigkeiten und die Überforderung mit administrativen Angelegenheiten, wie als Beispiel folgende Antwort zeigt: «*difficulté à comprendre et / ou remplir les documents administratifs.*». Nicht nur das Ausfüllen und das Verständnis der Dokumente, sondern auch allgemein bezüglich des Vorgehens und der Umgang mit Behörden bestehen Unsicherheiten und Ängste. Mehrfach wurde auch genannt, dass Familien keinen Zugang zu Computern haben oder ihnen die digitalen Kompetenzen dazu fehlen.

Scham, Angst vor Behörde & Stigmatisierung

Wiederkehrend wurden auch Scham, Angst vor Behörden und Stigmatisierung als Gründe für den Nichtbezug genannt. Zum einen bestehen laut den Antworten der Teilnehmenden Ängste vor Behörden bzw. der IV oder es wurden in der Vergangenheit schlechte Erfahrungen gemacht. Zudem handelt es sich um ein «*Sujet tabou*». Eltern würden aus Scham Leistungen nicht beantragen. Auch bestehe ein negatives Bild der IV in der Öffentlichkeit, was Eltern aus Angst der Stigmatisierung daran hindere, Leistungen für ihr Kind zu beantragen. Auch einzelne von der IV verwendete Begriffe können zum Problem beitragen, wie folgende Aussage aufzeigt: «*Begrifflichkeiten Invalidität, Hilflosigkeit u. a. lösen bei manchen Eltern Scham, Ängste und dementsprechend Bilder aus; sowie haben die Wörter andere, negative Bedeutung in anderen Kulturen und sind mit Scham behaftet*».

Angst vor negativen Auswirkungen

Ein häufig geäussertes Aspekt stellt die Angst vor negativen Auswirkungen dar. Dabei sind diese in drei Unterthemen zu unterteilen: IV-Stempel, negative Auswirkungen auf die Zukunft und Aufenthaltsstatus.

Der Begriff «*IV-Stempel*» wurde mehrere Male genannt. Dies hängt stark mit dem zuvor genannten Grund der Stigmatisierung zusammen. Eltern fürchten sich davor, «*ihrem Kind ein IV-Etikett aufzudrücken*». Eine weitere Angst besteht darin, dass durch die Anmeldung einer

Leistung Nachteile in Bezug auf andere Leistungen der IV bestehen könnten (bezahlen z. B. andere Behandlung nicht). Auch in Bezug auf die Zukunft machen sich die Eltern Sorgen, wie beispielhaft folgende Antwort zeigt: «*Angst vor den Urteilen und den Schwierigkeiten, die dies später für ihr Kind mit sich bringen könnte*».

Die Angst vor negativen Auswirkungen auf den Aufenthaltsstatus ist der dritte viel genannte Aspekt. Viele Personen machen sich Sorgen, dass der Bezug von IV-Leistungen ihre Aufenthaltsbewilligung oder einen Einbürgerungsantrag negativ beeinflussen könnte. Diese Befürchtungen bestehen oft, da ihnen die tatsächlichen rechtlichen Zusammenhänge nicht bekannt sind und IV-Leistungen allgemein als sozialstaatliche Leistungen betrachtet werden.

Keine subjektive Bedürftigkeit

Wie bereits in Kapitel 2.5.2 genannt, kann ein Grund von Nichtbezug auch eine fehlende subjektive Bedürftigkeit sein. Dies konnte auch beim Nichtbezug von IV-Leistungen als Grund identifiziert werden. Sie kann dann bestehen, wenn Familien genügend finanzielle Mittel haben, aber auch wenn der Hilfsbedarf verleugnet wird. Ob die genannten Familien über die Leistungen informiert sind und diese absichtlich nicht beziehen, oder ob sie nicht nach Unterstützung bitten, lässt sich aus den Antworten der Befragten nicht ableiten.

Normen & Werte

Häufig wurden von den Teilnehmenden Gründe im Zusammenhang mit Normen, Werten und kulturellen Aspekten angegeben. Dazu gehören die Schwierigkeit, um Hilfe zu bitten, da es nicht zur Kultur der Familie gehört oder der Wunsch, Probleme familienintern zu lösen. Eine Rolle spielt auch die Werthaltung, nicht auf staatliche Hilfe angewiesen sein zu wollen oder zu müssen. Teilweise besteht kein Interesse an Leistungen, da man generell nichts mit staatlichen Institutionen zu tun haben möchte.

Ein häufig genannter Grund besteht zudem in der fehlenden Akzeptanz, der Bagatellisierung oder gar Leugnung der Behinderung des Kindes. Manche Eltern lehnen die Behinderung ihres Kindes ab und verleugnen nach Aussage der Befragten dessen Bedürfnisse. Teilnehmende berichten von «*Aussagen wie: Das Kind hat was, aber es gibt schlimmeres*». Eine wohlwollende Sichtweise oder «*zu "positive" Einschätzung der Fähigkeiten des eigenen Kindes*» stellen ebenfalls einen Grund für Nichtbezug dar. Auch die Tatsache, dass ein Kind als «*Wunschkind*» gesehen wird, kann dazu führen, dass Leistungen nicht beantragt werden.

4.3.2 Mesoebene

Auf der Mesoebene stehen Faktoren im Mittelpunkt, die aus dem unmittelbaren sozialen oder organisatorischen Umfeld einer Person entstehen. Die IV kann sowohl auf der Meso- als auch Makroebene betrachtet werden. Da die IV als «übergeordnete» Instanz betrachtet wird, werden die Gründe im Zusammenhang mit der IV in der vorliegenden Arbeit auf der

Makroebene genannt. Auf der Mesoebene wurden die Gründe: Nicht in professioneller Beratung, Ort der Behandlung sowie Falsche/fehlende Information durch involviertes Fachpersonal genannt.

Nicht in professioneller Beratung

Ein zentrales Thema in den Antworten bezüglich der Gründe von Nichtbezug war die fehlende Beratung. Dabei wurde mehrfach genannt, dass Familien nicht oder erst zu spät wissen, dass es spezialisierte Beratungsstellen gibt und daher eine Mangel an Unterstützung durch eine Fachperson besteht. *«Insgesamt hängt meiner Einschätzung nach der Bezug extrem davon ab, ob die Familien beraten wurden»*. Dabei reiche oft eine einmalige Beratung nicht aus. Es sei wichtig, aktiv auf die Familien zuzugehen und sie darüber zu informieren, wann welche Ansprüche geltend gemacht werden können. Auch fehlende Beratung während Abklärungen (Hilflosenentschädigung/Intensivpflegezuschlag) wird als Problem beschrieben.

Anbindung an Spezialklinik mit Beratung

Ein weiterer Grund für Nichtbezug kann laut Teilnehmenden auch der Ort der Behandlung des Kindes sein. Ist ein Kind nicht an ein Kinderspital/Klinik angebunden, kann dies Nichtbezug begünstigen. Eine Teilnehmende führt aus, *«dass Familien mit Kindern, die nicht in Spezialzentren behandelt werden oder erst im Verlauf ihrer Entwicklung in einem Fachzentrum vorgestellt werden, Leistungen oft nicht beantragen, da der Informationsfluss nicht durch Sozialarbeitende sichergestellt werden kann»*. Ein weiterer Faktor, welcher genannt wurde, ist, wie gut ein Bereich durch die spitalinterne Sozialberatung abgedeckt ist: *«Bei Familien mit Kindern, die bspw. in Bereichen, die von der Sozialberatung im Kispil gut abgedeckt sind, betreut werden, werden Leistungen viel umfangreicher sichergestellt, als in anderen Bereichen, wo die Sozialberatung nur nach Bedarf beigezogen wird.»*

Falsche/fehlende Information durch involviertes Fachpersonal

Über die Hälfte der befragten Fachpersonen gaben falsche oder fehlende Informationen und Aufklärung durch involviertes Fachpersonal als Grund für den Nichtbezug von IV-Leistungen an. Gemäss den Antworten werden viele Familien unzureichend oder gar nicht über Leistungen der IV informiert, da es an Wissen und Aufklärung seitens der involvierten Fachpersonen mangelt. Ärzt:innen, Heilpädagog:innen und andere Behandelnde haben oft zu wenig Kenntnisse über die möglichen IV-Leistungen und machen Familien nicht darauf aufmerksam. *«Familien werden unzureichend informiert u.a. von involvierten Stellen (nicht böswillig, sondern aus Unwissenheit)»*. Bei Familien mit Migrationshintergrund komme es vor, dass Fachpersonen fälschlicherweise denken, dass sie keine Ansprüche auf IV Leistungen haben, weil sie Ausländer:innen sind. Auch bei Familien, die bei der Sozialhilfe angebunden sind, werde der Anspruch auf IV-Leistungen häufig nicht geltend gemacht, da dem

zuständigen Fachpersonal das spezifische Fachwissen fehle. In der Ausbildung von Ärzt:innen fehlen Basisschulungen zu Sozialversicherungsleistungen, was zu Wissenslücken führt. Auch Ärzt:innenberichte, die nicht aussagekräftig geschrieben sind, können dazu führen, dass Familien Leistungen nicht erhalten. Eine fehlende Triage oder Vernetzung mit Sozialberatungsstellen/Fachstellen (aufgrund von fehlendem Wissen darüber) wird ebenfalls mehrfach als Grund genannt. Zeitdruck im Gesundheitssystem erschwert es den Fachkräften zusätzlich, Familien umfassend über ihre Ansprüche aufzuklären. Insgesamt mangle es an Sensibilität und Informationen seitens der involvierten Stellen wie Ärzt:innen, Fachpersonen von Schulen oder Heilpädagogischen Früherzieher:innen, was dazu führe, dass viele Familien ihre Rechte nicht wahrnehmen können.

4.3.3 Makroebene

Die Makroebene umfasst übergeordnete gesellschaftliche, politische und rechtliche Rahmenbedingungen, die das Handeln von Individuen und Organisationen prägen. In der vorliegenden Arbeit wären die in Kapitel 2.3 oder auch 2.4.1 genannten Rahmenbedingungen auf der Makroebene anzusiedeln. In den Antworten der Fachpersonen wurde dies jedoch wenig thematisiert. Wie bereits im vorgehenden Abschnitt genannt, werden alle genannten Gründe im Zusammenhang mit der IV auf der Makroebene ausgeführt. Insbesondere die Funktionsweise einer Verwaltung könnte jedoch auch auf der Mesoebene eingeordnet werden. Eine trennscharfe Einteilung ist oft schwierig. Auf der Systemebene wurden die Antworten in drei Subkategorien eingeteilt: Komplexität des Schweizer Systems, Gründe im Zusammenhang mit der IV sowie regionale Unterschiede.

Komplexität Schweizer System

Wie auch schon weiter oben beschrieben, wurde die allgemeine Komplexität des Schweizer Sozialversicherungssystems (nicht nur die Komplexität der IV) häufig als Grund für den Nichtbezug beschrieben. Detaillierter wurde in den Antworten nicht darauf eingegangen und kann daher in Kapitel der Ergebnisse auch nicht weiter ausgeführt werden.

Gründe im Zusammenhang mit der IV

Viele Antworten der Teilnehmenden beinhalten konkrete Verweise auf Gründe im Zusammenhang mit der IV. Die genannten Hauptprobleme lassen sich in fünf Kategorien einteilen.

Komplexität und Aufwand

Ein zentraler Aspekt der Antworten beinhaltet die hohe Komplexität und den Aufwand rund um die Beantragung, aber auch Abrechnung von Leistungen. «*zu komplexe Wege (Formular zu lang, Reisekosten zu aufwändig, Hilo nicht verständlich)*». Eltern berichten Fachpersonen, dass das Anmeldeverfahren mit viel Aufwand verbunden ist. Thematisiert werden auch die

Anspruchsvoraussetzungen: *«Anspruchsvoraussetzungen (EU/EFTA, Sozialversicherungsabkommen mit der CH, Drittstaaten - wann ist das Ereignis eingetreten? Sind bereits AHV/IV Beiträge seit einem Jahr bezahlt worden? uvm.) ist komplex und schwer nachvollziehbar, wenn man das Fachwissen nicht erlernt hat».*

Infos nur in Landessprachen & schwierige Amtssprache

Mehrfach erwähnt wurde, dass sämtliche Unterlagen der IV nur in den Landessprachen vorhanden sind und somit Familien benachteiligt werden, die weder Französisch, Deutsch oder Italienisch sprechen. Auch die schwierig verständliche Amtssprache stellt eine Hürde dar.

Fehlende Aufklärung & Information

Als weiterer Grund für den Nichtbezug wird die fehlende Information und Aufklärung der Familien durch die IV genannt. *«Obwohl die IV das Kind "kennt", muss alles neu beantragt werden. Die Eltern vertrauen darauf, dass die IV selbst "mitdenkt"».* Wird zum Beispiel das Geburtsgebrechen von der IV abgelehnt, können trotzdem andere Leistungen wie z. B. die Hilflosenentschädigung in Frage kommen. Dies sei jedoch für Familien schlecht verständlich. Einfacher Zugang zu Informationen zu Leistungen fehle.

Falsche Beurteilung

Beurteilungen der IV, wozu z. B. mangelhafte Abklärungen mit fehlender Begleitung durch Fachpersonen bei den Hilflosenentschädigungen gehören, wurde ebenfalls als Grund genannt. Auch die *«Akzeptanz von anfänglich ablehnenden Informationen durch die Versicherungen»* zählt zu den Gründen. Weiter wurde festgehalten, dass sich die IV auf Schulberichte stütze, welche wohlwollend geschrieben sind und den Bezug einer Hilflosenentschädigung daher schwierig machen.

Hürden im Prozess

Der fünfte Grund seitens IV lässt sich als «Hürden im Prozess» zusammenfassen. Dabei werden diverse Gründe genannt, die als Hürden nach der Anmeldung von Leistungen auftreten. Dabei werden praktische Probleme wie fehlende Assistenzpersonen genannt, was dazu führt, dass *«der Anspruch nicht oder nur teilweise ausgeschöpft werden kann»*. Der lange und komplizierte Verfahrensweg kann zu Zermürbung bei den Eltern führen. Weitere genannte Schwierigkeiten und Hürden sind: die Auszahlung erst nach Rechnungsstellung, die Notwendigkeit, jede Leistung neu beantragen zu müssen, sowie komplizierte Abrechnungen und Zugangswege (z. B. schwierige Login-Verfahren). Stellen Familien zum falschen Zeitpunkt Anträge (z. B. als das Kind noch zu jung war), kann es zu Ablehnungen kommen, was dazu führt, dass Familien zu einem späteren Zeitpunkt keinen Antrag mehr einreichen, obwohl ein Anspruch bestünde. Die Amtssprache, die für viele Familien unverständlich ist, kann dazu führen, dass Verfügungen der IV nicht verstanden werden und es deshalb zu einem

Nichtbezug kommt. Insgesamt stellen organisatorische und administrative Hürden eine grosse Herausforderung auch nach der Antragsstellung dar, die regelmässige Termine bei Beratungsstellen erforderlich machen, um Abrechnungen zu machen und alle Leistungen in Anspruch nehmen zu können.

Regionale Unterschiede/Wohnort

Einfluss auf den Bezug kann gemäss folgender Aussage auch der Wohnort einer Familie und der damit verbundene Zugang zu einer Beratungsstelle haben: *«Der Wohnort kann insofern eine Rolle spielen, da die kantonalen Handhabungen sich unterscheiden und tw. Beratungsstellen örtlich schwer erreichbar sind.»*

4.4 Folgen von Nichtbezug

Die Ergebnisse der Auswirkungen können in sechs Kategorien unterteilt werden, wobei diese teils stark zusammenhängen. Die übergeordnete Kategorie und von allen Teilnehmenden oft auch mehrfach genannte Auswirkung sind die ökonomischen Folgen. Die finanziellen Auswirkungen werden wiederum mit den anderen Kategorien in Verbindung gebracht.

4.4.1 Ökonomische Folgen

Die ökonomischen Auswirkungen zeigen sich in vielfältiger Weise. Dabei kann in finanzielle Probleme und existenzielle Nöte und Armut, Sozialhilfebezug inkl. migrationsrechtlicher Konsequenzen und negative berufliche Konsequenzen unterteilt werden.

Die am häufigsten genannte Auswirkung besteht in den finanziellen Schwierigkeiten und Konsequenzen, welche zu Armut, prekären Lebensumständen, Verschuldung und Zahlungsrückständen sowie existenziellen Sorgen führen. Die finanziellen Auswirkungen können auch dazu führen, dass Familien in die Sozialhilfe abrutschen, was auch migrationsrechtliche Konsequenzen mit sich bringen kann, obwohl dies durch die Hilflosenentschädigung eigentlich hätte verhindert werden können. Ein weiterer zentraler Punkt liegt in den negativen Auswirkungen auf die berufliche Situation der Eltern. Diesbezüglich werden verschiedene Aspekte genannt: *«Allenfalls muss ein Elternteil ohne die Möglichkeit einer adäquaten Betreuung für das Kind, wozu finanzielle Mittel notwendig sind, ein Job annehmen, mit welchem die Betreuung besser zu vereinbaren ist. Somit können Karrierechancen sinken»*. Häufig führen die Betreuungsaufgaben auch dazu, dass ein Elternteil die Erwerbstätigkeit aufgeben oder reduzieren muss, was zusätzlich zu finanziellen Engpässen, Einbussen und Belastungen für die Familien führt. Insbesondere die Mütter seien davon betroffen, Folgen können *«zudem eine Ausgliederung der Mutter aus dem Erwerbsleben mit Folgen für ihren späteren Rentenanspruch (AHV und BVG)»* sein. Allerdings wird auch genannt, dass die finanzielle Situation auch mit allen IV-Ansprüchen schwierig

bleibt: *«Eine Benachteiligung der Familien mit einem beeinträchtigten Kind bleibt oft trotzdem».*

4.4.2 Verzicht auf Entlastung & Überforderung

Eng mit den dazu fehlenden Mitteln verknüpft ist der Verzicht auf Entlastungsangebote wie Kita, Entlastungsdienst, SRK oder Haushaltshilfen. Die fehlende Entlastung führt zu Erschöpfung, Belastung und Schwierigkeiten im Alltag. Dies wiederum kann den Nichtbezug verstärken: *«Energie fehlt dann oft für andere oder neue Anmeldungen».* Die Familien sehen sich mit grossen organisatorischen Herausforderungen konfrontiert. *«Betreuung von Kindern oft sehr schwierig zu organisieren und die Familien daher sehr belastend. Die Pflege liegt oft nur beim engen Familiensystem».* Der Verzicht auf Entlastung führt zu einer Überlastung und Überforderung der Familien. Die fehlenden finanziellen Mittel für Unterstützung stellen oft den Grund der Kontaktaufnahme mit einer Beratungsstelle dar.

4.4.3 Psychische und physische Auswirkungen

Nebst finanziellen Auswirkungen wurden am häufigsten negative psychische und physische Folgen erwähnt. Die negativen Auswirkungen können sowohl beim betroffenen Kind, den Geschwistern als auch den Eltern beobachtet werden. Die durch den Nichtbezug entstehenden existenziellen Sorgen führen zu Erschöpfung, Überlastung, Verzweiflung, Hilflosigkeit und Stress. *«Eltern und vor allem Mütter sind oft am Limit».* Auch Gefühle wie Frust und Unzufriedenheit werden von den Teilnehmenden genannt. Ein Auszug einer Antwort aus der Befragung beschreibt eine mögliche Auswirkung wie folgt: *«emotional Gefühl von der eigenen Situation ausgeliefert zu sein und für das Engagement keine Gegenleistung zu erhalten».* Die emotionale Belastung wird als sehr gross beschrieben und führe dazu, dass Eltern selbst erkranken können. Die finanziellen Engpässe können zu gesundheitlichen Folgen seitens der Eltern oder *«Einschränkung der Entwicklungsmöglichkeiten der Kinder»* führen. Auch die medizinische Behandlung kann betroffen sein: *«wegen mangelnder Finanzierung können Therapien oder medizinische Abklärungen nicht wie vorgeschlagen wahrgenommen werden».*

4.4.4 Soziale Isolation und Teilhabe einschränkung

Als Auswirkung, ebenfalls eng verknüpft mit der finanziell schwierigen Situation der Familien, wird die soziale Isolation genannt. Die Familien haben oft keine finanziellen Mittel für Freizeitaktivitäten, Ferien und soziale Teilhabe. Dies kann zu Rückzug, sozialer Isolation, Gefühlen der Ausgrenzung und Einsamkeit führen. Das Unverständnis von Angehörigen, Familie und Freunden könne erschwerend hinzukommen. Der Rückzug aus dem sozialen Leben kann die Teilhabe sowohl der Kinder als auch der Eltern beeinträchtigen, etwa wenn keine Betreuung für Unternehmungen finanziert werden kann oder die Eltern zu überlastet sind.

4.4.5 Belastung auf Familiensystemebene

Nichtbezug und deren Auswirkungen können auch zu innerfamiliären Belastungen und Konflikten führen. Dabei sind nicht nur die Eltern, sondern oft auch die Geschwister betroffen. Ehe bzw. Beziehungskonflikte werden von mehreren Teilnehmenden als negative Auswirkung genannt: *«Fehlende Zweisamkeit in einer Partnerschaft/Ehe kann wiederum zu Problemen oder Trennungen führen. Damit besteht eine zusätzliche Belastung. Bei einer Trennung/Alleinerziehenden hat dies wiederum Auswirkungen auf die Finanzen, soziale Teilhabe, aufwändige Organisation des betreuenden Elternteils.»*

4.4.6 Systembedingte Ungleichbehandlung/strukturelle Probleme

Eine weitere Auswirkung, die beschrieben wird, betrifft negative Gefühle gegenüber dem System. Als Beispiele sind folgende Aussagen zu nennen: *«emotional das Gefühl "in Stich gelassen zu werden vom System"», «Enttäuschung gegenüber Staat der nicht unterstützt».* Die Familien verlieren das Vertrauen in den Staat oder entwickeln ein Misstrauen und sind wütend, frustriert und enttäuscht, wenn sie über die verpassten Leistungsbezüge erfahren. Auch wird einige Male genannt, dass sich Eltern ungerecht behandelt fühlen: *«Gefühl von Ausgeliefert sein oder Ungerechtigkeit, welches durch Krankheit besteht, wird verstärkt.»* Dies kann insbesondere dann entstehen, wenn Familien Entscheide nicht verstehen oder die Anspruchsvoraussetzungen nicht erfüllen. *«Die gesetzlichen Grundlagen / Anspruchsvoraussetzungen widersprechen den Kinderrechten. Die Ungerechtigkeit wird von vielen Eltern sehr persönlich genommen.»* Auch genannt wird der damit entstehende Rechtsverlust der Familien: *«Perte de droit».*

Zusammenfassung

In folgender Darstellung werden die Folgen zur Übersicht und Zusammenfassung aufgezeigt.

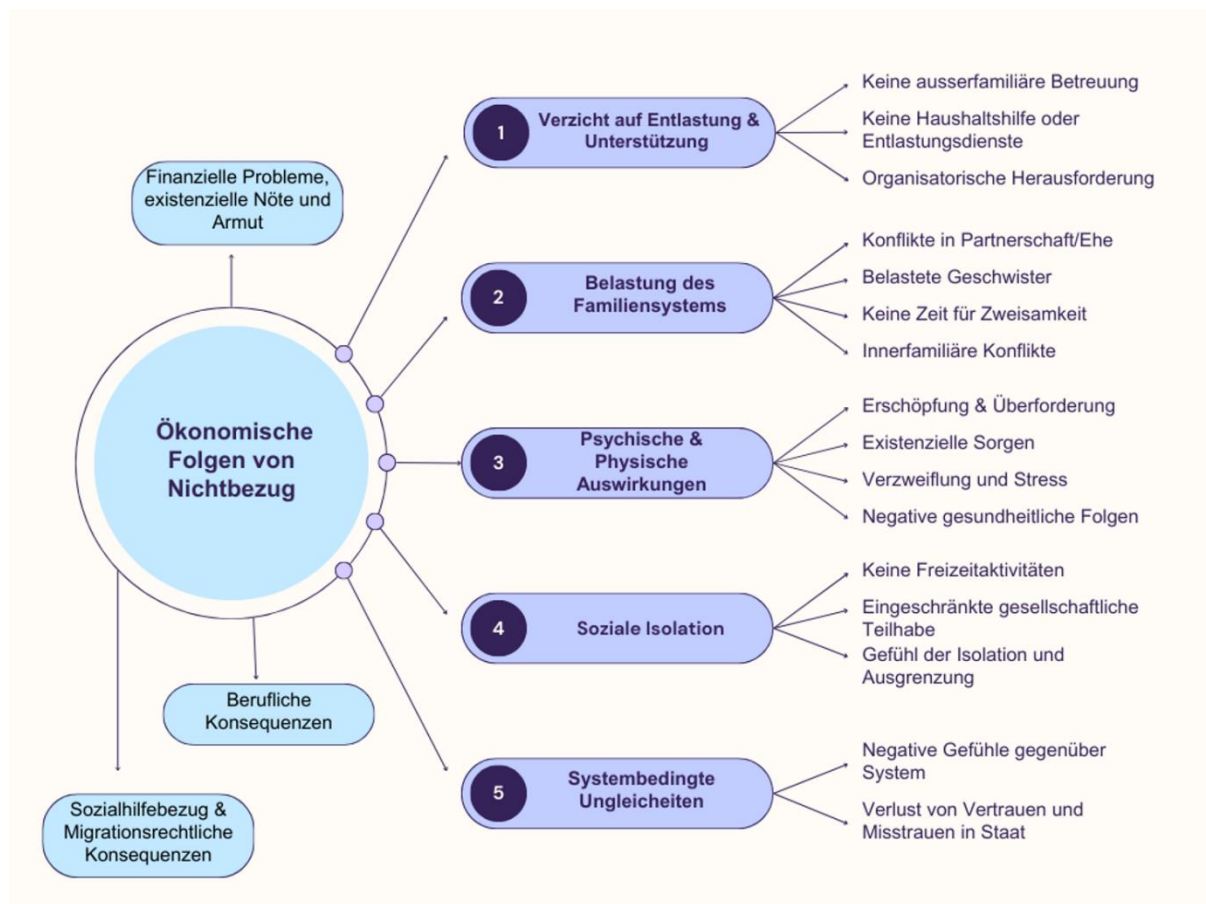


Abbildung 8: Übersicht: Folgen von Nichtbezug für Familien (eigene Darstellung)

Betroffene Familien erleben oft finanzielle Einbussen, da ein Elternteil die Erwerbstätigkeit aufgeben oder reduzieren muss, um die Betreuung des Kindes sicherzustellen. Dies führt zu finanziellen Engpässen, Existenzängsten und dem Gefühl, vom System im Stich gelassen zu werden. Hinzu kommt eine emotionale Überforderung durch die hohe Belastung, die auch die Geschwisterkinder betreffen kann. Viele Familien fühlen sich ungerecht behandelt, wenn sie keine Informationen zu möglichen Leistungen erhalten haben, und es kann zu einem Vertrauensverlust in das System kommen. Insgesamt resultiert daraus eine starke soziale Isolation, da Freizeitaktivitäten und Unterstützungsangebote oft nicht finanzierbar sind. Manche Familien geraten sogar in den Sozialhilfebezug. Insgesamt überwiegen bei den betroffenen Familien finanzielle und emotionale Belastungen, die das gesamte Familiensystem stark belasten.

4.5 Fördernde & hindernde Faktoren von Nichtbezug

Den Fachpersonen wurde die Frage gestellt, was bei Familien dazu beigetragen hat, dass sie alle ihnen zustehenden Leistungen erhalten haben, bzw. was dazu beigetragen hätte.

4.5.1 Beratung durch Fachperson

Auf die obengenannte Frage wurde mit Abstand am häufigsten (58x) eine Begleitung bzw. Beratung durch eine Fachperson einer Fachstelle (Pro Infirmis/Procap/Sozialberatung Spital) genannt. Eine frühzeitige und umfassende Information der Eltern durch eine Fachperson sowie eine kompetente Begleitung über einen längeren Zeitraum sind wichtige Faktoren um sicherzustellen, dass Nichtbezug verhindert werden kann. Dabei sei es hilfreich, den Eltern einen Überblick über relevante rechtliche Themen zu geben und gemeinsam mit ihnen die nötigen Schritte und Termine zu planen. Eine solche Beratung oder auch ein Case Management von Beginn an ermöglichen es, Abklärungen und Anträge rechtzeitig einzuleiten. *«Beratung durch Fachperson die alle Ansprüche erklärt und anmeldet (nicht nur einmalig!)»*. Dabei wurde immer wieder genannt, dass Beratungen frühzeitig/von Beginn an und regelmässig stattfinden sollen. *«Zudem halten wir uns anhand der Entwicklungsschritte/Alter des Kindes die Leistungen in der Agenda fest, vereinbaren regelmässige Termine und können somit die Abklärungen/Anträge zeitgerecht stellen»*.

4.5.2 Triage

Eng damit zusammen hängt die von über 20 Teilnehmenden genannte Triage. Frühzeitige Triage und Verweisung an spezialisierte Beratungsstellen wie Pro Infirmis, Procap oder Sozialberatungen in Spitälern sind wichtige Faktoren, um Familien mit Kindern mit Behinderungen rechtzeitig zu beraten und Nichtbezug zu verhindern. *«Eine gute Triage möglichst in den ersten Lebensjahren hin zu einer Beratungsstelle»*. Ärzt:innen, Fachpersonen in Schulen und anderen Institutionen spielen eine Schlüsselrolle dabei, Eltern auf diese Angebote aufmerksam zu machen und sie dorthin weiterzuleiten. Informationsbroschüren und Sensibilisierung bereits in Geburtsabteilungen und Frühberatungsstellen können ebenfalls dazu beitragen, Eltern rechtzeitig an die richtigen Anlaufstellen zu verweisen. Gute Vernetzung und *«koordiniertere interdisziplinäre Zusammenarbeit»* wurde diverse Male als Grund genannt, weshalb Familien die Leistungen erhalten haben.

4.5.3 Einfluss Gesundheitspersonal

Wie gross der Einfluss der involvierten Fachpersonen im Gesundheitswesen und den Sonderschulen darauf ist, ob Familien Leistungen der IV erhalten, zeigen über 30 Antworten der Teilnehmenden, die sich direkt darauf beziehen. Auf die oben genannte Frage wurde beispielsweise folgendes geantwortet: *«Informations par les professionnels du monde médical»*, *«Dass ärztliches Personal, TherapeutInnen u. a., wo das Kind in Behandlung ist, die Familie darauf aufmerksam macht»*, *«frühzeitige Sensibilisierung durch involviertes Behandlungsteam»*. Gut informierte Ärzt:innen, Pflegefachpersonen (auch von der Kinderspitex) und Heilpädagog:innen, welche Familien über mögliche Leistungen oder Beratungsstellen aufmerksam machen, wurden als stark fördernder Faktor beim Bezug von IV Leistungen genannt.

4.5.4 Aufklärung & Information

Ebenfalls häufig genannt wurde allgemein, dass die Eltern besser aufgeklärt und rechtzeitig über alle Leistungen hätten informiert werden sollen. Dabei wurde nicht genauer beschrieben, wer den Familien diese Informationen hätte geben sollen. *«Generell: Die Familien hätten besser an die Informationen gelangen müssen (die Frage ist wie gelingt das?).»*

4.5.5 Rolle der IV

Auch die Rolle der IV wurde häufig genannt. Engagierte Sachbearbeiter:innen, direkte Ansprechpersonen oder Case Management durch die IV wirke sich positiv darauf aus, dass Familien die ihnen zustehenden Leistungen erhalten. *«Direkte Ansprechperson bei der IV (Familien erhalten von der IV oft nur unzureichende Antworten, mit denen sie nicht weiterkommen und sich hilflos damit fühlen)»*. Bessere Aufklärung und Information durch aktive Kontaktaufnahme durch die IV (z. B. wenn ein Geburtsgebrechen angemeldet wird) hätte bei Familien Nichtbezug verhindern können. Auch Öffentlichkeitsarbeit und Wissensverbreitung hätte einen fördernden Einfluss. Mehr Automatismen, einfachere Formulare und Verfahren sowie Abbau von bürokratischen Hürden würden dazu führen, dass Familien zu den ihnen zustehenden Leistungen kommen würden.

4.5.6 Ressourcen der Familien

Auch bestimmte Ressourcen der Familien selbst wurden als Grund für gelingenden Bezug von IV-Leistungen genannt. Am häufigsten wurden dabei Familien erwähnt, welche sehr proaktiv bzw. eigeninitiativ sind. *«Häufig ist dies der Fall bei Familien, die proaktiv Schritte unternehmen und über administrative Fähigkeiten verfügen.»* Ein hoher Bildungsstand, zeitliche Ressourcen sowie gute Kenntnisse über das Sozialversicherungssystem wurde ebenfalls als Gründe genannt, welche den Erhalt sämtlicher Leistungen begünstigten. Auch ein *«Aktives Umfeld das Familie auf Leistungen hinweist»* wurde als wichtige Ressource genannt. Ein dutzend Mal wurde auch die gute Vernetzung als fördernder Faktor genannt: *«Sehr oft werden Eltern von Peer-Eltern, Vereinen, Selbsthilfegruppen etc. auf die Angebote der IV oder zumindest eine Beratung bei bspw. Pro Infirmis hingewiesen.»*, *«Der Austausch mit anderen Familien hat oft dazu gebracht, dass Familien über fehlende Leistungen informiert wurden.»*

Ferner wurden zusätzliche förderliche Faktoren benannt: Akzeptanz und Annahme der Situation des Kindes durch die Eltern, die Anerkennung des Hilfebedarfs, Vermittlung in einfacher Sprache, Anbindung zu einem Kinderspital, gute Kommunikation mit den Eltern sowie gute Arztberichte. Gleichzeitige Sozialberatung während medizinischer Abklärungen, interdisziplinäre Begleitung, eine schnellere Diagnose und das Vertrauen in das medizinische Netzwerk unterstützen ebenfalls. Es ist wichtig, den Familien Zeit für ihren individuellen Akzeptanzprozess zu lassen. Genannte hemmende Faktoren sind fehlende Informationen, mangelnde Sozialarbeit in Ärztezentren sowie fehlende kantonale Harmonisierung.

4.6 Lösungsansätze

Den Fachpersonen wurden folgende Fragen gestellt: *Wo sehen Sie im bestehenden System – sei es auf praktischer oder struktureller Ebene – Ansatzpunkte, um den Nichtbezug von IV-Leistungen zu verringern? Welche Veränderungen wären Ihrer Meinung nach auf institutioneller oder politischer Ebene erforderlich, um diese Problematik wirksam anzugehen?* Viele Lösungsvorschläge wurden bereits bei den fördernden und hinderlichen Faktoren genannt und werden daher nicht noch einmal detailliert wiedergegeben.

4.6.1 Verbesserungen seitens IV

Am häufigsten wurden Lösungsvorschläge seitens der IV genannt. Die Antworten konnten in vier Subkategorien eingeteilt werden.

Informationen/Unterlagen übersetzen

Merkblätter, Anmelde- und Abrechnungsformulare sowie Flyer zu den IV-Leistungen sollten mehrsprachig angeboten werden und auch in Einfacher Sprache verfügbar sein. Darüber hinaus sei es wichtig, die bestehenden IV-Leistungen allgemein in einfacher Sprache zu kommunizieren, wie folgende Aussage aufzeigt: *«Generell einfachere Sprache verwenden. Auch gebildete Menschen sind überfordert mit "IV-Sprache"»*.

Die Übersetzung der IV-Website, des Online-Schalters und anderer Unterlagen in weitere Sprachen würde den Zugang zu den Leistungen für fremdsprachige Personen erleichtern.

Vereinfachung der IV Prozesse

Die Antragsverfahren und Prozesse der IV sollten vereinfacht werden, um den administrativen Aufwand und die Komplexität für Antragstellende zu reduzieren. Dazu gehören ein einfacheres Verfahren mit mehr Automatismen, vereinfachte Formulare und ein vereinfachtes System für den Leistungsbezug. Eine bessere Verknüpfung unterschiedlicher Leistungen und mehr Automatismen in den Prozessen und der Information über bestehende Ansprüche würden laut den Teilnehmenden dem Nichtbezug entgegenwirken. Insgesamt besteht eine Idee darin, das System so zu gestalten, dass die Einreichung eines IV-Antrags automatisch zur Prüfung aller relevanten Ansprüche führt, anstatt dass Antragstellende mehrere Anträge stellen müssen: *«Favoriser une simplification du système. Actuellement pour avoir un droit, il faut faire une demande. Donc pour faire valoir différents droits AI, il faut faire plusieurs demandes. c'est très compliqué et fatigant pour beaucoup de familles qui mettent beaucoup de temps à faire les démarches. Il serait plus simple que le dépôt d'une demande AI implique aux offices AI de déterminer quels sont les droits qui découlent de cette demande»*.

Verstärkte Aufklärung und Case Management

Von allen Lösungsvorschlägen wurde die verstärkte Aufklärung durch die IV am häufigsten genannt. Immer wieder wurde kritisch angemerkt, dass die IV ihrer Beratungspflicht nicht nachkommt. Die IV-Stellen sollten den Kontakt zu den Versicherten verstärken und niedrigschwellige Zugangsmöglichkeiten zum Case Management anbieten. Eine aktivere Beratung und Aufklärung der Eltern über die verfügbaren Leistungen ist erforderlich, wobei die IV-Stellen proaktiv auf die Familien zugehen und sie über alle relevanten Unterstützungsmöglichkeiten informieren sollten. Insbesondere bei bekannten Fällen sollten die IV-Stellen von sich aus auf mögliche Leistungen wie die Hilflosenentschädigung oder den Assistenzbeitrag hinweisen. Darüber hinaus wäre es wünschenswert, wenn die IV-Stellen den Familien direkte Ansprechpersonen zur Verfügung stellen würden, um ihre Fragen umfassend zu beantworten.

Öffentlichkeitsarbeit & mediale Präsenz

Viele Lösungsvorschläge bezogen sich auf eine verstärkte Öffentlichkeitsarbeit der IV. Mehr mediale Präsenz und Öffentlichkeitsarbeit könne die Aufmerksamkeit für die Leistungen der IV erhöhen. Dazu gehören Artikel in Zeitungen und Beiträge im Fernsehen, die anschauliche Beispiele zeigen und die emotionale Betroffenheit der Bürger:innen und Politiker:innen wecken. Zudem wäre es hilfreich, die bestehenden IV-Leistungen in einfacher Sprache und mit Beispielen bekannt zu machen, da viele Personen den Eindruck haben, nur Schwerstbehinderte Personen hätten Anspruch darauf. Eine systematische Informationsverbreitung in Gesundheitseinrichtungen, bei Kinderärzt:innen und in öffentlichen Verkehrsmitteln sowie jährliche Kampagnen in sozialen Medien könnten das Wissen über die IV-Leistungen bei der Bevölkerung erhöhen. *«plus de transparence sur les prestations AI - information systématique sur les lieux de santé (affiche, brochure dans les salles d'attentes)».*

4.6.2 Informationsfluss & Aufklärung verbessern

Besserer Informationsfluss und Aufklärung der Eltern stellen vielfach genannte Handlungsempfehlungen dar. Dabei wurde oft nicht genauer beschrieben, wer dafür zuständig ist oder wie der verbesserte Informationsfluss oder die Aufklärung erreicht werden kann. *«Aufklärung der Familien (Fehlendes oder nur geringes Wissen, tw. auch fehlende Aufklärung, dass Leistungen nicht im Zusammenhang mit Sozialhilfe stehen und damit den Aufenthaltstitel nicht gefährden können)».* Es wurde von mehreren Teilnehmenden genannt, dass Familien bereits in der Schwangerschaft und bei Nachkontrollen im Krankenhaus oder in Kinderarztpraxen umfassend über mögliche Leistungsansprüche oder auch Fachstellen informiert werden sollen. Idealerweise würden alle Familien bei der Geburt ein kurzes, verständliches Merkblatt mit den wichtigsten Informationen erhalten. *«etwas utopisch: kurz und bündiges merkblatt/verweis an ALLE familien abgeben bei geburt, zusammen mit den*

anderen Unterlagen die sie bekommen. z. B., hat ihr Kind eine Krankheit? wenden sie sich an die Sozialberatung, um allfällige Ansprüche zu klären. oder so ähnlich.». Fachpersonen aus Pädiatrie, Frühförderung, Therapie und Schulen sollten Familien konsequent und kompetent beraten oder an Fachstellen verweisen. Dabei ist es wichtig, dass die Informationen einfach und umfassend an der «Basis» zugänglich sind, damit Familien über ihre Rechte Bescheid wissen. Einige Teilnehmende empfehlen gar eine obligatorische Aufklärung von Leistungen: *«Pflicht von Krankenversicherer, med. Einrichtungen, Spitäler darüber informieren und Fachberatung vermitteln»*, *«Elternberatung sollte bei Geburtsgebrechen obligatorisch sein»*.

4.6.3 Triage und Vernetzung

Ähnlich wie auch schon bei den förderlichen und hinderlichen Faktoren wurde die Triage und Vernetzung als Lösungsansatz häufig angesprochen. Dies oft gleichzeitig mit der Handlungsempfehlung des besseren Informationsflusses und der Aufklärung. Gezielte Triage und Vernetzung der Akteure sind wichtige Handlungsempfehlungen. Auch die Förderung der Zusammenarbeit wird empfohlen: *«encourager la collaboration entre différents services/organisations»*. Fachpersonen im Gesundheitswesen, insbesondere Ärzt:innen, aber auch Fachpersonen an Schulen sollten Basiswissen zur Sozialversicherung haben und Eltern an Fachberatungsstellen verweisen. *«Bessere Informationen für die Ärzteschaft, die sich oft nicht gut mit der IV für Minderjährige auskennt. Oder dass sie häufiger die Dienste kontaktieren, die die Familien informieren können»*.

4.6.4 Sensibilisierung & Schulung von Fachpersonen

Damit Fachpersonen Familien beraten oder an eine geeignete Fachstelle verweisen können, müssen diese über ein Basiswissen von sozialversicherungsrechtlichen Ansprüchen verfügen. Die Sensibilisierung und Schulung insbesondere von Ärzt:innen wurde von allen Handlungsempfehlungen am häufigsten genannt. Es wurde vielfach genannt, dass es Teil der Ausbildung und verpflichtend sein soll. Auch für andere involvierte Fachpersonen wurde die Schulung empfohlen, wie folgende Aussagen aufzeigen: *«bessere Schulung von Fachpersonen z. B. auf Sozialhilfe aber auch Ärztinnen, HFE, Heilpädagoginnen die Eltern darauf aufmerksam machen könnten»*. *«Zudem müssen jegliche Fachpersonen im Gesundheitsdienst (v.a. Ärzteschaft) Basiswissen der Sozvers. haben resp. mind. wissen, wann Anspruch auf Leistungen bestehen könnte und an z. B. den Sozialdienst verwiesen werden sollte»*. Es wurde auch mehrfach genannt, dass die Spitäler bzw. die behandelnde Person vermehrt Meldung an die IV machen sollen, dafür ist jedoch ebenfalls ein Grundwissen erforderlich. Wie wichtig die Rolle der Ärzt:innen und deren Sensibilisierung über IV Leistungen ist, zeigt auch folgende Empfehlung: *«Von medizinischer Seite her: mehr Verlaufskontrollen und "Blick über den Tellerrand", damit auch bei weniger "schlimmen" Fällen ein Verlauf dokumentiert ist (auch hinsichtlich der Schere, die sich in der Entwicklung gleichaltriger Kinder*

aufzut). *Die medizinischen Beurteilungen sind für Familien sehr wichtig und oftmals massgebend für allfällige Anmeldungen bei der IV».*

4.6.5 Beratungsangebote ausbauen & finanzieren

Analog zu den Ergebnissen zu den Gründen für den Nichtbezug sowie zu den fördernden Faktoren wurde auch im Hinblick auf die Handlungsempfehlungen die Beratung durch eine Fachstelle als zweithäufigste Massnahme genannt. *«Eine professionelle Begleitung durch Sozialversicherungspersonen ist m.E. die effektivste Lösung».* Dabei wurden die Ergebnisse in drei Subkategorien eingeteilt: der Ausbau der Beratungskapazität/Angebote, die Klärung/Erhöhung der Finanzierung der Beratungsleistungen sowie der niederschwellige Zugang zu Beratung. Die Empfehlungen zielen darauf ab, den Ausbau und die Förderung von Beratungsangeboten zu stärken, um mehr Beratung anbieten zu können. Dazu gehören eine geklärte Finanzierung (Krankenkasse/IV) der sozialarbeiterischen Leistungen im Gesundheitsbereich, mehr Mittel für Organisationen wie Procap oder Pro Infirmis, eine Erhöhung der Subventionen und Bekanntmachung von Beratungsstellen sowie der Ausbau der personellen Ressourcen in Beratungsstellen und Sozialarbeitende in Spitälern. Zudem werden niedrighschwellige und kostenlose Informations- und Beratungsangebote über verschiedene Kanäle wie Telefon, Whatsapp oder Walk-In-Angebote empfohlen. Insgesamt sollen die Zugänglichkeit bzw. Niederschwelligkeit der Beratungsangebote erhöht werden.

4.6.6 Sozialberatung in Kinderärzt:innenpraxen & Sonderschulen

Um dem Nichtbezug entgegenzuwirken, wurde mehrfach der Lösungsvorschlag gemacht, Sozialberatung in Kinderärzt:innenpraxen oder auch Schulen anzubieten. Zusätzlich wurde vorgeschlagen, Beratungsstunden anzubieten: *«Es wäre schön, wenn Arztpraxen/ KJPD Sozialarbeitende mit Sozialversicherungsrechtlichem Wissen zur Seite haben oder Beratungsstunden in der Praxis anbieten würden (ggf. in Zusammenarbeit mit der Pro Infirmis z.b.)».*

4.6.7 Politische Ebene

Auf der Ebene der Politik wurden verschiedene Vorschläge gemacht, wie dem Nichtbezug entgegengewirkt werden kann. Zum einen wurden Änderungen der rechtlichen Situation genannt, zum anderen sollte laut den befragten Fachpersonen die Politik besser über IV-Leistungen, deren Verfahren und Auswirkungen aufgeklärt werden. Laut folgender Aussage sollte auch das Thema des Nichtbezuges politisch mehr Aufmerksamkeit erhalten: *«Die Politik soll sich den Auswirkungen vom Nichtbezug der IV Leistungen bei Minderjährigen bewusst werden bzw. darauf aufmerksam gemacht werden. Zwar auf den ersten Blick würden bei tieferer Nichtbezugsquote die Ausgaben der IV erstmal höher erscheinen, die indirekten Ausgaben aufgrund der Folgen des Nichtbezugs sollten aber gegenübergestellt werden, die massiv höher werden».*

Bezüglich der rechtlichen Änderungen wurden folgende Vorschläge gemacht: Weitere Einführung von Beratung als IV-Leistung, weniger Spardruck bei Kindern und Jugendlichen, eine teilweise kantonale Harmonisierung sowie eine kontinuierliche Anpassung der Leistungen an den medizinischen Fortschritt und die sich verändernden Herausforderungen der Familien. Auch die Anspruchsvoraussetzungen (z. B. bei Hilfsmittelbezug) werden als problematisch beschrieben und müssen überdenkt werden. *«Politisch benötigt es ein Überdenken der Anspruchsvoraussetzungen für IV Leistungen für Kinder, sowie des KVG. Bsp. Ein Kind, Rollstuhlfahrer_in, reist in die Schweiz ein und benötigt mit der Zeit durch das Wachstum einen grösseren Rollstuhl. Stammt das Kind aus deinem Drittstaat, zahlt die IV nicht. Die Krankenkasse bezahlt den Rollstuhl ebenso nicht. Kind ist Kind und hat das Recht auf eine medizinische Versorgung. In anderen deutschsprachigen Ländern übernimmt diese Leistung die Grundversorgung der Krankenkasse».*

4.6.8 Weitere Verbesserungsvorschläge von Fachpersonen

- *«Eine bekannte Anlaufstelle für jegliche Fragen bzgl. Unterstützungsleistungen (egal ob bei Arbeitslosigkeit, Unfall, Krankheit, Invalidität), welche Fall grob erfasst und dann an korrekte Institutionen weiterleitet. Theoretisch wäre der Sozialdienst der Gemeinden dafür zuständig, was aber kaum bekannt ist»*
- *«Eine anerkennende Wertschätzung gegenüber den Familien»*
- *«Fläche denkende Infoveranstaltungen in den Sonderschulen zu den diversen Leistungen»*
- *«Unterstützung bei Gründung und Förderung von Elterngruppen & bessere Vernetzung der Eltern mit Peer-Gruppen (unklar, wie dies erreicht werden könnte).»*
- *«Standardisierte Abläufe» (nicht genauer beschrieben ob bei IV, Beratung etc.)*
- *«Ein Vorschlag wäre, eine vereinheitlichte Datenplattform, wo eine einfache Leistungsübersicht und einfache Erklärungen aufzeigt, allenfalls verschieden Angebote zusammenfasst usw. (inkl. Thema Schule, Ausbildung, Tagesplätze usw.).»*
- *«Teilweise werden Leistungen zugesprochen, können jedoch nicht genutzt werden. Ein Beispiel ist der Assistenzbeitrag. Oft mangelt es an Assistenzpersonal, weshalb der Anspruch nicht oder nur teilweise ausgeschöpft werden kann. Könnte bei der Bekanntmachung investiert werden, liesse sich diese Situation bestimmt verbessern. Allenfalls auch in Zusammenarbeit mit Organisationen wie Universitäten/Fachhochschulen (Potenzial der Studierenden) oder ALV/Sozialhilfe (Potential der arbeitslosen Versicherten/SH-Bezüger mit entsprechender Eignung).»*
- *«Améliorer la réputation de l'AI (actuellement recours à l'AI très stigmatiser)»*
- *«Auf politischer Ebene wird Druck auf Leistungsbezüger gemacht. Gesetzesrevisionen tendieren dazu, den Leistungsbezug zu erschweren und einzuschränken. Gesellschaftlich braucht es ein Bewusstsein, dass das System der*

Sozialen Sicherheit allen zugutekommt, dass ein Anspruch rechtlich geregelt und nichts Verwerfliches ist.

- *«Ich finde, ein Grundwissen zum System der Sozialen Sicherheit ist Allgemeinwissen und könnte auch schon in Schulen (Oberstufe, Berufsschulen etc.) vermittelt werden.»*

Zusammenfassung der Lösungsansätze

Die Handlungsempfehlungen umfassen verschiedene Ansätze, um den Nichtbezug von IV-Leistungen für Minderjährige zu reduzieren. Zentral sind eine bessere Information und Aufklärung der Familien, Fachpersonen und der Öffentlichkeit über die bestehenden Leistungen. Dafür braucht es eine konsequente Informationsvermittlung durch Ärzt:innen, Therapeut:innen, Schulen und andere Fachstellen. Auch die IV-Stellen selbst sollten aktiver auf Familien zugehen und sie über ihre Ansprüche informieren. Zudem sollten die Antragsverfahren vereinfacht, mehr Automatismen eingebaut und die Informationen mehrsprachig zur Verfügung gestellt werden. Beratungsangebote sollten stärker finanziert und ausgebaut werden. Wichtig sind auch eine Sensibilisierung und Schulung des medizinischen Personals, damit diese über ein Grundwissen über mögliche Leistungen verfügen und Familien an Beratungsstellen triagieren können. Auf politischer Ebene braucht es ein Überdenken der Anspruchsvoraussetzungen, ein Bewusstsein der Problematik und dessen Folgekosten. Insgesamt geht es darum, den Informationsfluss zu verbessern, administrative Hürden abzubauen und eine umfassende Begleitung und Beratung der Familien sicherzustellen.

4.7 Wichtige weitere Anmerkungen

Die Fachpersonen hatten in der Befragung die Möglichkeit, weitere Anmerkungen zu machen, die ihnen in Bezug auf den Nichtbezug wichtig erscheinen. Viele davon konnten in der Analyse bereits integriert werden. Es zeigten sich jedoch weitere ergänzende, wichtige und kritische Perspektiven zum Thema und inhaltliche Ergänzungen, welche hier wiedergegeben werden.

Mehrere Rückmeldungen wiesen darauf hin, dass die verwendeten Begriffe wie „Invalidität“ oder „Hilflosigkeit“ bei Eltern starke emotionale Reaktionen wie Scham oder Angst auslösen können. Diese Begriffe seien in verschiedenen Kulturen negativ konnotiert, was eine zusätzliche Hürde für die Inanspruchnahme von Leistungen darstellen könne. Es wurde betont, dass auf politischer Ebene stärker für die Konsequenzen des Nichtbezugs sensibilisiert werden müsse: Auch wenn eine höhere Bezugsquote zunächst mit höheren IV-Ausgaben verbunden wäre, müssten diesen die erheblich höheren Folgekosten (z. B. für Sozialhilfe, Krankenkassen oder Arbeitslosenkassen) bei Nichtbezug gegenübergestellt werden. Die Frage wurde mehrere Male in den Raum gestellt, wer überhaupt ein Interesse an der Behebung des Nichtbezuges hat.

Die Komplexität und Intransparenz des Antragsverfahrens wurden mehrfach hervorgehoben. Viele Eltern würden nicht bewusst auf Leistungen verzichten, sondern weil sie nicht ausreichend informiert seien oder das Verfahren als zu aufwendig empfänden. Der richtige Zeitpunkt für die Informationsweitergabe sei dabei entscheidend: Direkt nach der Geburt oder Diagnose seien viele Eltern noch nicht aufnahmebereit für solche Informationen, da die Verarbeitung der neuen Lebenssituation Vorrang habe. Ein weiterer Punkt betraf die Zielgruppe selbst: Nichtbezug von IV-Leistungen sei nicht nur ein Thema bei Kindern, sondern auch bei Erwachsenen – insbesondere im Zusammenhang mit der Hilflosenentschädigung für Personen, die dauerhaft Unterstützung im Alltag benötigen. Auch hier sei das Unwissen über mögliche Ansprüche weit verbreitet. Darüber hinaus wurde angemerkt, dass rückwirkende Geltendmachung von Leistungen oft schwierig sei, was die frühzeitige und umfassende Information der Eltern umso wichtiger machen.

5. Diskussion

In Kapitel 4 wurde ausführlich über die Ergebnisse berichtet. Das Ziel der Arbeit besteht darin, Aussagen über das Ausmass und die Gründe machen zu können, die Rolle professioneller Beratung und Folgen von Nichtbezug aufzuzeigen, als auch Handlungsempfehlungen zu formulieren. Im Folgenden werden daher die zentralen Ergebnisse in Bezug auf die Forschungsfragen diskutiert, mit dem Forschungsstand verknüpft und in den systemischen Kontext eingeordnet.

5.1 Beantwortung der Forschungsfragen

In einem ersten Schritt werden die Forschungsfragen einzeln mithilfe der Ergebnisse der Befragung beantwortet.

5.1.1 Ausmass

Wie schätzen Fachpersonen das Ausmass des Nichtbezugs von IV-Leistungen bei betroffenen Familien ein?

Die Ergebnisse der Befragung zeigen deutlich, dass Fachpersonen den Nichtbezug von IV-Leistungen bei Familien mit einem beeinträchtigten oder erkrankten Kind als weitverbreitetes und relevantes Problem einschätzen. Die Werte der Antworten der Abbildung 3 (Relevanz) zeigen auf, dass der Nichtbezug in der Praxis regelmässig beobachtet wird und für die betroffenen Familien erhebliche Auswirkungen haben kann. Die Einschätzungen der Fachpersonen zur Häufigkeit von Nichtbezug spiegeln deutlich die Relevanz des Phänomens wider: Ein grosser Teil beobachtet ihn in vielen Fällen, einzelne sogar in der überwiegenden Mehrheit ihrer Fälle (siehe Abbildung 4). Wenn man bedenkt, dass Fachpersonen täglich betroffene Familien beraten, zeigt sich, dass es sich nicht um Einzelfälle handelt, sondern viele Familien davon betroffen sind und es ein strukturelles Phänomen ist. Besonders häufig genannt wurden in diesem Zusammenhang Leistungen wie die Hilflosenentschädigung und der Intensivpflegezuschlag, der damit verknüpfte Assistenzbeitrag sowie Reisekosten im Rahmen medizinischer Massnahmen (siehe Kapitel 4.1.2). Dabei handelt es sich um sehr unterschiedliche Leistungen, deren Nichtbezug verschiedene Folgen mit sich bringt, worauf im Unterkapitel 5.1.4 genauer eingegangen wird. Die Ergebnisse der Abbildung 6 zeigen zudem, dass ein grosser Teil der Fachpersonen regelmässig Familien dabei unterstützt, Leistungen rückwirkend geltend zu machen. Über die Hälfte der Fachpersonen gaben an, dies in vielen oder den meisten Fällen zu tun, die andere Hälfte zumindest gelegentlich. Diese Angaben zeigen auf, dass viele Familien ihre Ansprüche nicht frühzeitig kennen oder nicht ausreichend informiert sind. Der rückwirkende Bezug verdeutlicht den hohen Stellenwert professioneller Beratung und weist auf bestehende Informationslücken sowie strukturelle Hürden im Zugang

zu IV-Leistungen hin. Wie viele Familien von Nichtbezug oder auch Teilnichtbezug betroffen sind, lässt sich anhand der erhobenen Daten nicht eruieren. Auch eine Schätzung ist nicht möglich, da zu viele unbekannte Faktoren involviert sind. Es fehlen nicht nur Daten dazu, wie viele Familien Kinder mit einer Beeinträchtigung haben, sondern auch Daten dazu, wie viele Personen in Beratung sind oder eben nicht. Zudem beruhen die Ergebnisse auf der Erfahrung und Einschätzung von Fachpersonen. Es handelt sich somit um qualifizierte, aber subjektive Beobachtungen. Die Ergebnisse zeigen jedoch, dass gemäss den Erfahrungen der Fachpersonen Nichtbezug von IV-Leistungen (verspätet, teils oder auch vollständig) weitverbreitet ist und viele Familien betrifft. Die Daten geben keine Auskunft darüber, ob es sich beim Nichtbezug eher um Teilnichtbezug (z. B. nur Medizinische Massnahmen, aber keine Hilflosenentschädigung) oder um vollständigen Nichtbezug handelt. Erkennbar ist jedoch, dass es bei Leistungen, welche Eltern selbst beantragen müssen (z. B. die Hilflosenentschädigung) häufiger zu Nichtbezug kommt als bei den Medizinischen Massnahmen, welche in der Regel durch das Spital bzw. die behandelnde Ärzt:in angemeldet wird. Eine weitere offene Frage bleibt, wie lange der Zustand vom Nichtbezug jeweils andauert. Insgesamt muss zudem angemerkt werden, dass aufgrund der sehr breit gefassten Definition von chronischer Erkrankung und Behinderung wichtige Unterschiede hinsichtlich kontextbezogener Faktoren wie der Art der Behinderung oder auch des Alters des Kindes zu wenig Beachtung erhielten.

5.1.2 Rolle der professionellen Beratung

Welche Rolle spielt die professionelle Beratung im Zusammenhang mit Nichtbezug?

Die Ergebnisse zeigen mehrfach klar auf, dass professionelle Beratung eine zentrale Rolle dabei spielt, ob Familien zu den ihnen zustehenden Leistungen kommen oder nicht. Eine grosse Mehrheit der Fachpersonen (84 %) hält es ohne gezielte Beratung für eher oder sehr unwahrscheinlich, dass Familien alle ihnen zustehenden Leistungen kennen und in Anspruch nehmen (siehe Abbildung 7). Sie berichten häufig davon, Familien rückwirkend bei Leistungsanträgen zu unterstützen (siehe Abbildung 6). Dies weist darauf hin, dass viele Familien erst durch die Unterstützung von professioneller Beratung zu allen ihnen zustehenden Leistungen gelangen. Auch bei den Gründen von Nichtbezug wurde sehr häufig die fehlende professionelle Beratung genannt. Bei den fördernden und hindernden Faktoren wurde die vorhandene oder fehlende Beratung als wichtigster Faktor genannt. In dem Zusammenhang wurde auch die Triage sowohl bei den Gründen, fördernden Faktoren sowie Handlungsempfehlungen immer wieder genannt. Die gezielte Triage – also das frühzeitige Erkennen von Unterstützungsbedarf und die Weiterleitung an geeignete Fachstellen – wurde als wichtiger Schlüsselmechanismus identifiziert. Fachpersonen aus Medizin, Bildung und

Therapie tragen dabei eine besondere Verantwortung, Familien frühzeitig zu informieren und weiterzuleiten. Dies betont die Wichtigkeit professioneller Beratung zusätzlich, insbesondere für jene Familien, die nicht aktiv danach suchen oder deren Unterstützungsbedarf nicht auf den ersten Blick sichtbar ist. Der Zugang zu Leistungen scheint somit stark vom Vorhandensein professioneller Unterstützung und Beratung abzuhängen, was eine gewisse strukturelle Hürde im bestehenden System nahelegt. Gleichzeitig müssen diese Ergebnisse kritisch betrachtet werden: Die Daten basieren auf subjektiven Einschätzungen der Fachpersonen und erlauben keine objektive Messung des Beratungserfolgs. Diese Einschätzungen geben wertvolle Einblicke, doch sie ersetzen keine objektive Evaluation. Es bleibt unklar, in welchem Ausmass und unter welchen Bedingungen Beratung tatsächlich dazu führt, dass Nichtbezug verhindert werden kann. Die Kausalität („Beratung → Leistung“) ist zwar plausibel, aber empirisch nicht direkt belegt. Der Begriff «professionelle Beratung» wurde in der Befragung breit verwendet. Es wurde nicht genauer differenziert, ob es sich um einmalige Gespräche oder z. B. um längerfristige und wiederkehrende Beratungen handelt. Zudem ist der Zugang zu Beratung nicht flächendeckend gewährleistet und kann selbst zu einer sozialen Selektionshürde werden. Die Befunde weisen auf strukturelle Informations- und Unterstützungsdefizite hin, die Beratung kompensieren soll. Insgesamt legen die Ergebnisse nahe, dass Beratung ein entscheidender, aber nicht hinreichender Mechanismus ist, um Nichtbezug zu verhindern. Sie macht deutlich, dass der Anspruch auf Leistungen oft nicht automatisch, sondern aktiv erarbeitet werden muss – ein Umstand, der das bestehende System und alle darin agierenden vor Herausforderungen stellt.

5.1.3 Besonders betroffene Familien & Gründe

Gibt es besonders betroffene Familien?

Der Nichtbezug von IV-Leistungen ist kein Einzelfall, sondern ein vielschichtiges strukturelles Problem, das unterschiedliche Familien aus verschiedensten Gründen betrifft. Besonders deutlich wird, dass soziale, sprachliche und bildungsbezogene Benachteiligungen Risikofaktoren darstellen können. Familien mit Migrationshintergrund, geringen Kenntnissen des Sozialsystems oder sprachlichen Barrieren sind oft nicht ausreichend informiert und haben erschwerten Zugang zu Unterstützung.

Auffällig ist jedoch auch, dass Nichtbezug von IV-Leistungen nicht ausschliesslich mit Armut oder sozialer Benachteiligung verknüpft ist: Auch gut situierte, ressourcenstarke Familien, sogenannte «*selbständige*» können betroffen sein – vor allem dann, wenn sie nicht auf Beratungsangebote verwiesen werden. Sie „*fallen durchs Netz*“, weil bei ihnen ein Unterstützungsbedarf nicht vermutet wird. Dass insbesondere Familien mit Migrationshintergrund, Sprachdefiziten etc. von den Fachpersonen als besonders betroffen genannt werden, könnte auch damit zusammenhängen, dass bei diesen Familien eher eine

Triage an Beratungsstellen stattfindet, da Probleme offensichtlicher erscheinen. Es kann somit sein, dass die genannten Familien nicht tatsächlich stärker belastet sind, sondern ihre Schwierigkeiten und der Unterstützungsbedarf schneller auffällt.

Ein weiterer zentraler Befund ist, dass der Schulstatus des Kindes (Regel- vs. Sonderschule) sowie Art und Schwere der Beeinträchtigung Einfluss darauf haben können, ob Leistungen bezogen werden. Leistungen scheinen dann häufiger geltend gemacht zu werden, wenn eine klare Diagnose oder eine schwere Beeinträchtigung/Erkrankung vorliegt – während Familien mit Kindern mit leichten oder nicht eindeutig zuordenbaren Beeinträchtigungen oft übersehen werden. Auch hier könnte ein Grund darin liegen, dass der Unterstützungsbedarf weniger offensichtlich ist. Somit kommen sowohl Fachpersonen als auch die Familien selbst nicht auf die Idee Leistungen anzumelden.

Zudem zeigen die Ergebnisse, dass soziale Isolation und mangelnde Vernetzung bedeutende Risikofaktoren sind. Familien, die nicht Teil von z. B. Peergruppen oder Selbsthilfegruppen sind, profitieren weniger von informellem Wissenstransfer und verpassen dadurch wichtige Hinweise auf mögliche Ansprüche.

Welche Gründe führen zu Nichtbezug?

In Kapitel 4.3 wurden die Gründe, die zu Nichtbezug führen können, detailliert beschrieben. Die Gründe für den Nichtbezug von Leistungen durch Familien mit Kindern mit Behinderungen sind vielfältig und komplex. Es konnten sowohl Gründe auf der Mikro-, der Meso- und der Makroebene gefunden werden. Sie überschneiden sich teils mit den genannten «besonders betroffenen» Familien. Zum einen spielen Informationsdefizite eine grosse Rolle - viele Eltern sind sich der möglichen Ansprüche nicht bewusst oder erhalten unzureichende Aufklärung von Ärzten, Schulen oder Behörden. Sprachbarrieren, geringer Bildungsstand und Unwissenheit über das Schweizer Sozialversicherungssystem erschweren den Zugang zu Informationen zusätzlich. Auch Ängste vor Stigmatisierung, Bürokratie und negativen Konsequenzen wie Auswirkungen auf den Aufenthaltsstatus oder andere Leistungen halten manche Familien davon ab, Anträge zu stellen. Darüber hinaus führen der hohe administrative Aufwand, komplexe Verfahren und Schwierigkeiten bei der Umsetzung dazu, dass Eltern überfordert sind und Leistungen nicht beantragen. In der Forschung zu Nichtbezug wird oft das Antragsverfahren genauer betrachtet. Die Einschätzung des IV-Antragsverfahrens durch die befragten Fachpersonen fiel mehrheitlich kritisch aus (siehe Abbildung 5). Während die Hälfte das Verfahren als teils klar, teils kompliziert beurteilt, empfinden weitere 39 % es als eher oder sehr kompliziert mit zahlreichen Hürden. Diese Ergebnisse lassen darauf schliessen, dass das Antragsverfahren für viele Familien eine erhebliche Herausforderung darstellt. Die Komplexität kann dazu beitragen, dass Leistungen verspätet oder gar nicht beantragt werden. Die Einschätzungen können auch Hinweise darauf geben, dass nicht allein das Antragsverfahren

den Nichtbezug erklären kann. Die Ergebnisse zeigen auf, dass auch nach der Beantragung viele Hürden im Prozess vorhanden sind, bis eine Leistung tatsächlich ausbezahlt wird. Die Vereinfachung des Antragsverfahrens alleine würde somit nicht ausreichen.

Nicht zuletzt spielen auch kulturelle Aspekte, Scham und die Verleugnung der Behinderung eine Rolle. Insgesamt hängt der Leistungsbezug stark davon ab, ob die Familien umfassend beraten und unterstützt werden. Durch die Ergebnisse wird somit klar, dass der Nichtbezug nicht nur ein Informations- oder Ressourcendefizit ist, sondern ein systemisches Versagen, in dem bestehende Strukturen wie etwa fehlende Triage, mangelnde oder gar falsche Informationen und die Komplexität des Schweizer Systems dazu führen, dass Familien nicht zu den ihnen zustehenden Leistungen gelangen. Die Komplexität der Lebenslagen, in Kombination mit strukturellen Anforderungen des Sozialversicherungssystems, macht deutlich, dass individuelle Nichtinanspruchnahme nicht Ausdruck mangelnden Willens, sondern Resultat systemischer Hürden ist.

Kritische Einordnung

Viele Gründe werden in den vorliegenden Erkenntnissen auf Defizite der betroffenen Familien zurückgeführt. Dies birgt die Gefahr, die Relevanz von strukturellen Barrieren und institutionelle Verantwortlichkeiten zu vernachlässigen. Zahlreiche Hindernisse wie zum Beispiel fehlende Aufklärung, komplexe Verfahren oder unzureichend geschulte Fachkräfte – liegen im Verantwortungsbereich von Institutionen und dem Wohlfahrtssystem. Eine zu starke Fokussierung auf individuelle Faktoren könnte zu einer problematischen Verschiebung der Verantwortung führen. Zudem fehlt eine systematische Quantifizierung der Einflussfaktoren, was die Priorisierung von Interventionsmassnahmen erschwert. Weiterhin basiert die Analyse auf der Perspektive von Fachpersonen. Die Sichtweisen und Erfahrungen der betroffenen Familien selbst werden somit nur indirekt erfasst. Dies kann zu einer Verzerrung durch Fremdzuschreibungen führen, insbesondere bei kulturellen Erklärungsansätzen. Eine stärkere Berücksichtigung der Wechselwirkungen zwischen Mikro-, Meso- und Makroebene sowie eine Einbindung der Betroffenenperspektive erscheinen daher zentral für eine umfassende Problemanalyse.

5.1.4 Folgen

Was sind die Folgen von Nichtbezug für betroffene Familien?

In Kapitel 4.4 wurden die Folgen von Nichtbezug, die nach Erfahrung von Fachpersonen bei Familien auftreten, genau beschrieben. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen deutlich, dass der Nichtbezug von IV-Leistungen für Familien mit einem beeinträchtigten Kind weitreichende und vielschichtige Folgen hat. Besonders hervorzuheben ist die dominante Kategorie der negativen ökonomischen Auswirkungen. Dabei ist zu unterscheiden, welche

Leistungen nicht bezogen wurden. Bei den medizinischen Massnahmen, den Hilfsmitteln und auch dem Assistenzbeitrag handelt es sich nicht um Direktzahlungen an die Familien. Bei den Reisekosten handelt es sich um eine Rückerstattung der entstandenen Transportkosten für die medizinischen Behandlungen. Bei einer intensiven und über einen längeren Zeitraum bestehenden Behandlung (z. B. Chemotherapie/Dialyse) belaufen sich die Transportkosten schnell auf einen hohen Betrag. Die Höhe ist somit stark abhängig davon, wie intensiv eine Behandlung oder Therapie ist. Im Vergleich zur Hilflosenentschädigung und dem Intensivpflegezuschlag handelt es sich jedoch um meist eher kleinere Beträge. Wie in Kapitel 2.4.4 beschrieben wurde, zahlt die IV bei der Hilflosenentschädigung und dem Intensivpflegezuschlag, abhängig von der Stärke der Beeinträchtigung oder Erkrankung, einen bestimmten Betrag alle drei Monate an die Familien. Die Beträge belaufen sich monatlich auf zwischen CHF 504 (leichte HE ohne IPZ) und CHF 4536 (schwere HE & 8 h IPZ) (siehe Kapitel 2.4.4). Kommt es bei diesen Leistungen zu Nichtbezug oder auch verspätetem Bezug, bedeutet dies für eine Familie sehr hohe fehlende finanzielle Beträge und auch Verluste. Kommt es beim Assistenzbeitrag zu Nichtbezug, hat dies nur indirekt eine finanzielle Benachteiligung für die Familie zur Folge. Allerdings wird den betroffenen Familien oft dringend benötigte Entlastung durch die verpasste Anstellung einer Assistenzperson verwehrt.

Ökonomische Auswirkungen stehen in engem Zusammenhang mit den übrigen Kategorien wie psychischen Belastungen, sozialer Isolation oder innerfamiliärer Belastung. Diese enge Verknüpfung unterstreicht, dass finanzielle Belastung nicht isoliert betrachtet werden darf, sondern als Katalysator für weitere Belastungen innerhalb des Familiensystems wirkt. Die Aussagen der Fachpersonen verdeutlichen, dass der Nichtbezug oft in eine Kaskade negativer Folgen mündet: Finanzielle Engpässe führen zu eingeschränkter Nutzung von Entlastungsangeboten, was wiederum Überforderung und psychische Belastung zur Folge hat. In weiterer Konsequenz zeigen sich negative Auswirkungen auf die Erwerbsbiografien, insbesondere von Müttern sowie auf die gesamte Familie (inkl. Geschwister). Auch gesundheitliche Einschränkungen der Eltern und Kinder wurden mehrfach als direkte oder indirekte Folgen genannt. Besonders kritisch erscheint, dass der Nichtbezug in manchen Fällen migrationsrechtliche Konsequenzen haben kann, etwa durch den Bezug von Sozialhilfe, obwohl dieser durch rechtzeitige IV-Leistungen hätte vermieden oder reduziert werden können. Ein weiterer zentraler Punkt, der sich aus den Ergebnissen ergibt, ist die negative Beeinflussung der Beziehung von betroffenen Familien gegenüber dem Staat. Die wiederkehrenden Gefühle von „Ausgeliefertsein“, „Ungerechtigkeit“ und „Enttäuschung gegenüber dem Staat“ deuten auf einen Vertrauensverlust gegenüber Institutionen hin. Dies ist insbesondere dann kritisch, wenn daraus langfristige Barrieren in der Inanspruchnahme weiterer Unterstützungsangebote entstehen oder Eltern resignieren und sich zurückziehen.

Kritische Einordnung

Trotz der inhaltlich konsistenten Aussagen der befragten Fachpersonen müssen die Ergebnisse in mehrfacher Hinsicht kritisch reflektiert werden. Erstens basieren sie ausschliesslich auf Fremdeinschätzungen, d. h. auf der professionellen Perspektive von Fachpersonen, nicht auf den Selbstaussagen der betroffenen Familien. Dies kann zu Verzerrungen führen, etwa indem Belastungen anders gewichtet werden als von den Familien selbst wahrgenommen. Die Ergebnisse geben damit einen wichtigen, aber nur indirekten Zugang zur Lebensrealität der Betroffenen. Zweitens stellt sich die Frage, inwiefern Familien auch mit den IV-Leistungen trotzdem von den genannten Folgen betroffen wären (als Folge der Erkrankung des Kindes oder auch aufgrund von vorbestehender Armut). Drittens sind manche Aussagen, wie etwa jene zu den migrationsrechtlichen Konsequenzen, stark einzelfallabhängig. Hier wäre eine vertiefte und systematische Analyse notwendig, um generalisierbare Aussagen treffen zu können.

Bedeutung der Ergebnisse im Kontext der Forschungsfrage

In Bezug auf die Forschungsfrage wird deutlich, dass der Nichtbezug für Familien nicht nur finanzielle, sondern umfassende psychosoziale und strukturelle Konsequenzen hat. Die Ergebnisse zeigen, dass fehlende Leistungen nicht nur eine wirtschaftliche Lücke bedeuten, sondern tief in das familiäre Leben eingreifen, etwa durch eingeschränkte Entwicklungsmöglichkeiten der Kinder, negative Auswirkungen auf die elterliche Erwerbstätigkeit, familiäre Konflikte und den Verlust gesellschaftlicher Teilhabe.

Die Studie macht zugleich sichtbar, dass diese Auswirkungen nicht zufällig oder individuell bedingt, sondern Ausdruck eines strukturellen Problems sind. Gerade deshalb ist es umso wichtiger, den Nichtbezug nicht als persönliches Versäumnis der Familien, sondern als Systemversagen zu begreifen, das gezielte politische und administrative Massnahmen erfordert.

5.1.5 Handlungsempfehlungen

Wo könnte angesetzt werden, um im bestehenden System den Nichtbezug zu verringern?

Bei der Auswertung der Ergebnisse konnten Lösungsansätze auf verschiedenen Ebenen analysiert werden. Die Gründe für Nichtbezug sind vielfältig und es liegt somit nahe, dass auch die Bekämpfung von Nichtbezug nur durch mehrere Ansätze erreicht werden kann. Viele Lösungsansätze setzten dort an, wo die Fachpersonen tätig sind und wo die Familien angebunden sind. So wurden mehrheitlich Optimierungen im bestehenden System vorgeschlagen. Besonders häufig wurden dabei Optimierungspotenziale innerhalb der IV selbst genannt, etwa durch vereinfachte Antragsverfahren, eine mehrsprachige und

verständlichere Kommunikation, verstärkte Beratung sowie Öffentlichkeitsarbeit. Diese Massnahmen zielen darauf ab, die administrative Komplexität zu reduzieren und den Zugang zu Informationen niederschwelliger zu gestalten. Dabei handelt es sich um ein Anliegen, das insbesondere auf der Mikroebene von hoher Relevanz ist. Nebst Handlungsempfehlung, die die IV betreffen, wurde insbesondere die Sensibilisierung und Schulung der Fachpersonen im Gesundheitsbereich als wichtiger Ansatzpunkt genannt. Dadurch würde die Triage verbessert werden. Aus den Ergebnissen kam klar hervor, dass ein hohes Risiko besteht, dass Familien nicht alle ihnen zustehenden Leistungen erhalten, wenn sie keine professionelle Unterstützung erhalten. Um mehr Familien beraten zu können, insbesondere auch die, die nicht in einem Kinderspital bzw. einer Sozialberatung angebunden sind, müssen mehr Ressourcen gesprochen werden. Die Finanzierung sozialarbeiterischer Leistungen stellt eine Schwierigkeit dar, weshalb die Ressourcen sowohl von Fachstellen als auch Sozialberatungen in den Spitälern limitiert sind. Immer mehr Spitäler kürzen aus Sparmassnahmen Stellen bei den Sozialberatungen. In Kinderärzt:innenpraxen, an dem Ort, wo man die meisten Familien erreichen könnte, könnten betroffene Familien frühzeitig beraten werden. Es gibt jedoch kaum Sozialberatungen in den Praxen und den Ärzt:innen fehlen das Wissen und die Zeit. Auch regelmässige Beratungen in Sonderschulen könnten ein geeigneter Zugang zu Familien sein. Die Beratungsangebote auszubauen und deren Finanzierung zu klären, stellt somit eine wichtige Handlungsempfehlung dar. Mit Blick auf die Folgen von Nichtbezug könnte die Investition in Beratungsangebote langfristige Folgekosten verhindern. Die Erstellung eines (online) Beratungsassistenten/Wizards, den alle Familien ausfüllen können, könnte zu einer personalisierten Ersteinschätzung führen, ob Familien Leistungen zustehen könnten. Auch sozialpolitisch sind Massnahmen nötig, um dem Nichtbezug entgegenzuwirken. Dafür müssen in einem ersten Schritt ein Bewusstsein über die Problematik geschaffen werden und regelmässige Monitorings eingeführt und Forschung angestossen werden. Zudem sollten verschiedene sozialversicherungsrechtliche Ansprüche besser koordiniert, Anspruchsvoraussetzungen überdacht und Massnahmen ergriffen werden, die der Stigmatisierung und Angst vor negativen Konsequenzen entgegenwirken.

Im Folgenden werden die Handlungsempfehlungen zusammengefasst dargestellt.

1. Frühzeitige, kontinuierliche und proaktive Beratung

- Case Management/Beratung ab dem Erstkontakt (z. B. bei Geburt, Diagnose oder Spitaleintritt) mit langfristiger Begleitung.
- Beratungen nicht einmalig, sondern regelmässig und an Entwicklungsphasen/Übergängen angepasst durchführen.
- Eltern einen Überblick über alle relevanten Leistungen geben und gemeinsam Fristen besprechen und Schritte planen.

- Proaktive Kontaktaufnahme mit Familien durch Fachpersonen.
- Finanzierung und Ausbau von Fachberatungsstellen (z. B. Pro Infirmis, Procap, Spitalsozialberatung) sicherstellen.

2. Gezielte Triage und bessere Vernetzung

- Frühzeitige Weiterleitung von Familien an spezialisierte Beratungsstellen durch Ärzt:innen, Heilpädagog:innen, Therapeut:innen
- Systematische Triage-Prozesse in Gesundheitseinrichtungen, Geburtsabteilungen und Frühberatungsstellen einführen.
- Interdisziplinäre Zusammenarbeit stärken und klare Schnittstellen zwischen Institutionen schaffen.

3. Sensibilisierung & Schulung von Fachpersonen

- Verpflichtendes Basiswissen im Sozialversicherungsrecht für Ärzt:innen.
- Sensibilisierung von Pflegefachpersonen, Heilpädagog:innen, Heilpädagogischen Früherzieher:innen und weiteren Akteur:innen.
- Fortbildungsangebote zu IV-Leistungen für Fachpersonen.
- Medizinisches Personal ermutigen, aktiv auf mögliche Ansprüche hinzuweisen und Familien an Fachstellen zu verweisen.

4. Informationsfluss und Aufklärung der Familien verbessern

- Einfache, mehrsprachige und leicht zugängliche Informationen bereitstellen (Flyer, Websites, Formulare, Videos, öffentliche Kampagnen).
- Öffentlich Plattform bieten z. B. SRF Club/Arena.
- Automatische Informationsweitergabe an alle Familien bei Geburt, Diagnose, Einschulung etc.
- Aufklärung darüber, dass IV-Leistungen nicht mit Sozialhilfe verknüpft sind und den Aufenthaltstitel nicht gefährden.
- Obligatorische Erstinformation durch medizinische Einrichtungen oder Versicherer.

5. Prozesse und Strukturen der IV vereinfachen

- Formulare und Verfahren vereinfachen.
- Antragsabgabe sollte automatische Prüfung aller möglichen Ansprüche auslösen.
- Mehr Automatismen in Leistungsprüfung und Anspruchsermittlung einführen.
- Direkte Ansprechpersonen bei der IV für Familien benennen.
- Beratung durch IV-Stellen.

6. Öffentlichkeitsarbeit & Entstigmatisierung

- Breite, regelmässige Informationskampagnen in Medien, öffentlichen Einrichtungen und sozialen Netzwerken.
- Positive Beispiele in der Öffentlichkeit zeigen, um die Akzeptanz von Leistungsbezug zu erhöhen.
- Gesellschaftlich vermitteln, dass Sozialleistungen Rechtsansprüche und keine «Almosen» sind.

7. Niederschwellige Zugänge schaffen

- Beratungsmöglichkeiten in Kinderarztpraxen, Sonderschulen oder Kliniken einrichten/ausbauen.
- Flexible Kanäle wie Telefon, Chat/WhatsApp, Walk-In-Beratungen anbieten.
- Bekannte zentrale Anlaufstelle für alle Fragen zu Unterstützungsleistungen schaffen.

8. Politische und strukturelle Anpassungen

- Anspruchsvoraussetzungen überarbeiten.
- Beratung als gesetzlich verankerte Leistung etablieren.
- Politisches Bewusstsein für Nichtbezug und die Kostenfolgen von Nichtbezug schaffen und Spardruck bei Minderjährigen abbauen.
- Forschung fördern und Monitorings einführen.
- IV-Leistungen dem medizinischen Fortschritt anpassen.
- Sozialarbeiterische Leistungen entgelten.

Kritische Einordnung

Die Ergebnisse basieren auch bei den Handlungsempfehlungen ausschliesslich auf der Sicht von Fachpersonen. Die Perspektive betroffener Familien fehlt, sodass mögliche Unterschiede in der Wahrnehmung von Barrieren und Lösungswegen unberücksichtigt bleiben. Der Fokus der praxisnahen Empfehlungen liegt stark auf Informations- und Beratungsdefiziten und deren Behebung. Viele vorgeschlagene Massnahmen erfordern zusätzliche Ressourcen, wobei die aktuell vorhandenen bereits sehr knapp sind. Technologische Ansätze wie automatisierte Anspruchsprüfungen oder digitale Beratungsinstrumente werden kaum berücksichtigt, könnten aber ebenfalls einen positiven Einfluss auf die Inanspruchnahme von Leistungen haben. Zudem werden Familien als homogene Gruppe behandelt, obwohl Unterschiede nach Herkunft, Bildungsniveau oder Wohnregion unterschiedliche Massnahmen voraussetzen könnten. Lösungsansätze wie systemische Prävention, Massnahmen, die auf die Behebung struktureller Benachteiligung abzielen oder bessere Schnittstellen zu anderen

Sozialleistungen, bleiben mehrheitlich unbeleuchtet. Schliesslich fehlen Konzepte zur Evaluation der Wirksamkeit, um Fortschritte messbar zu machen.

5.2 Rückschlüsse auf Forschungsstand und Theorie

Im folgenden Unterkapitel werden einige Ergebnisse mit dem Forschungsstand, dem systemischen Kontext der Schweiz und dem theoretischen Rahmen in Verbindung gebracht. Im Rahmen der Masterarbeit ist es nicht möglich, auf sämtliche Ergebnisse vertieft einzugehen.

5.2.1 Gründe von Nichtbezug

Wie schon in Kapitel 4.3 dementsprechend eingeteilt, konnten Gründe von Nichtbezug von IV-Leistungen auf verschiedenen Ebenen gefunden werden. Die Fachpersonen nannten jedoch kaum Gründe auf der Makroebene, die im Zusammenhang mit dem Wohlfahrtssystem und der in Kapitel 2.3.1 beschriebenen Familienpolitik stehen. Dies könnte mit dem berufsalltagsbedingten Fokus zusammenhängen. Inwiefern z. B. die hohe Eigenverantwortung oder auch der Föderalismus eine Rolle spielen, wäre interessant, genauer zu untersuchen. In Kapitel 2.5.2 wurde über den Forschungsstand zu Nichtbezug in der Schweiz berichtet. Obwohl es in der Schweiz bisher keine Forschung zu Nichtbezug von IV-Leistungen von Minderjährigen gibt, können zwischen den oben genannten Forschungsergebnissen und den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit viele Parallelen gefunden werden. Die in der Literatur häufig genannten Gründe wie fehlendes Wissen über Anspruch, Administrationsaufwand und Komplexität, Angst vor Konsequenzen, Normvorstellung und Arbeitsmoral, Scham und Stigmatisierung sowie keine subjektiv wahrgenommene Bedürftigkeit konnten alle auch als Gründe von Nichtbezug von IV-Leistungen identifiziert werden. Einige in der vorliegenden Arbeit zentral genannten Gründe wurden in den in Kapitel 2.5 beschriebenen Forschungsergebnissen weniger stark thematisiert. Dazu gehört insbesondere die Überlastung der oft mehrfachbelasteten Familien, die fehlende Beratung, aber auch die fehlende oder fehlerhafte Information durch involviertes Fachpersonal. Familien mit einem erkrankten oder beeinträchtigten Kind sind in den meisten Fällen in ein breites Netz von Fachpersonen eingebunden (Ärzt:innen, Therapeut:innen, Heilpädagog:innen etc.). Umso erstaunlicher erscheint es, dass es trotzdem so häufig zu Nichtbezug kommt. In Kapitel 2.5 wurde argumentiert, dass bei versicherungsrechtlichen Ansprüchen von tieferen Nichtbezugsquoten ausgegangen werden kann, da Betroffene bewusst und regelmässig Beiträge an die Versicherungen bezahlt haben. Während dies beispielsweise beim Bezug von Leistungen der Arbeitslosenversicherung, Unfallversicherung oder auch beim Bezug von Renten der IV zutreffen könnte, erscheint dies bei Leistungen der IV für Kinder weniger plausibel. Den meisten betroffenen Familien dürfte nicht bewusst sein, dass die Kinder durch die Beitragszahlungen der Eltern Anspruch auf IV-Leistungen haben könnten. In der

vorliegenden Arbeit konnte keine Nichtbezugsquote berechnet werden. Die Ergebnisse geben jedoch Hinweise auf ein häufig auftretendes Problem.

In der Studie von Hümbelin (2016) konnten auch regionale Unterschiede als Ursache gefunden werden. Inwiefern regionale Unterschiede auch beim Nichtbezug von IV-Leistungen eine Rolle spielen, müsste genauer untersucht werden. Da es sich bei den IV-Leistungen um national geregelte Ansprüche handelt, dürften die regionalen Unterschiede weniger stark ausfallen, als dies bei der Sozialhilfe der Fall ist. Einige Antworten von Fachpersonen deuteten jedoch darauf hin, dass der Wohnort einen Einfluss haben kann wegen der Erreichbarkeit der Beratung. Wie gut das Beratungsangebot ausgebaut ist, dürfte sich ebenfalls von Kanton zu Kanton unterscheiden. In der in Kapitel 2.5.2 genannten Studie von Agile (2024) zu Nichtbezug von IV-Leistungen und Ergänzungsleistungen zeigte sich die Stigmatisierung als wichtiger Grund. Auch in der vorliegenden Untersuchung konnte dies als Grund gefunden werden, allerdings handelt es sich laut den Ergebnissen nicht um einen der Hauptgründe. Dies zeigt auf, wie unterschiedlich IV-Leistungen für Minderjährige sind und wie unterschiedlich diese wahrgenommen und stigmatisiert werden. Ein in der Forschung immer wiederkehrender Grund stellt die Angst vor migrationsrechtlichen Konsequenzen dar. Auch in der vorliegenden Arbeit konnte dies als Ursache für den Nichtbezug gefunden werden. Während die Angst beim Bezug insbesondere von Sozialhilfe tatsächlich begründet werden kann, beruht die Angst beim Bezug von IV-Leistungen auf falschen Annahmen oder Fehlinformationen. Der Bezug von IV-Leistungen hat keinen negativen Einfluss auf die Aufenthaltsbewilligung. Ganz im Gegenteil, bezieht eine Familie IV-Leistungen anstelle von Sozialhilfe, verhindert dies migrationsrechtliche Probleme.

Ein weiterer wichtiger Aspekt liegt in der zunehmenden Digitalisierung. Auch die Antworten der Teilnehmenden zeigten diese Schwierigkeit. Revil und Warin (2019) beschreiben ausführlich, wie dies zu der Erhöhung von Nichtbezug führen kann, wenn Personen nicht über die erforderlichen digitalen Kompetenzen verfügen. «Hinzu kommt, dass Personen, die Schwierigkeiten mit der Nutzung digitaler Medien haben, auch häufiger auf medizinische Behandlungen verzichten, die Möglichkeiten zur Anfechtung von Verwaltungsentscheidungen nicht kennen und von Behörden diskriminiert werden» (Revil & Warin, 2019, S. 126, [Übersetzung durch die Verf.]). Die betroffenen Personen befinden sich zudem oft in prekären Lebenslagen und gaben zudem an, finanzielle Schwierigkeiten zu haben (ebd.). Kommt es somit zu Nichtbezug von IV-Leistungen aufgrund von Hürden wie der Digitalisierung, können Personen davon betroffen sein, die besonders auf die finanzielle Unterstützung der IV angewiesen wären.

Die Ergebnisse zeigen weiter auf, dass Nichtbezug von IV-Leistungen ebenfalls auf allen in Kapitel 2.5.1 beschriebenen Dimensionen sichtbar ist. Der primäre Nichtbezug ist

beispielsweise in den beschriebenen Gründen wie fehlende Informationen, Schwierigkeiten mit Bürokratie, fehlende Beratung oder Angst vor negativen Auswirkungen zu erkennen. Der sekundäre Nichtbezug kann in den beschriebenen Gründen wie falsche Beurteilung durch die IV oder auch Hürden im Prozess gefunden werden. Die Dimension vollständiger und teilweiser Nichtbezug erscheint in der vorliegenden Arbeit wiederkehrend. Die IV kennt unterschiedlichste Leistungen für Minderjährige. Wie in Kapitel 2.3 und 2.3.1 aufgezeigt wurde, wird Familien im Schweizer System eine hohe Selbstverantwortung zugeschrieben. Ohne Antrag wird einer Familie auch keine Leistung ausbezahlt. Es ist somit möglich und laut den Ergebnissen auch wahrscheinlich, dass Familien eine Leistung beziehen (z. B. medizinische Massnahmen), aber über andere Leistungen nicht informiert sind und diese daher nicht beziehen (vgl. Kapitel 4.1.3 & 4.1.6). Wie bereits beschrieben, kann jedoch aus den Ergebnissen nicht genau herausgelesen werden, ob mehrfach ein teilweiser Nichtbezug oder ein vollständiger Nichtbezug vorliegt. Eine Hypothese könnte auch sein, dass Personen, die gar keine Leistungen der IV beziehen, noch weniger sichtbar bzw. nicht bei Beratungsstellen angebunden sind oder werden. Die von Van Mechelen und Janssen erweiterte Dimension des tertiären Nichtbezuges (siehe Kapitel 2.5.1) kommt beim Nichtbezug von IV-Leistungen ebenfalls vor. Dies zeigt sich in der Kritik von einigen Fachpersonen bezüglich der Anspruchsvoraussetzungen für IV-Leistungen (z. B. Hilfsmittel).

Es ist auch schwierig zu sagen, wie oft es zur dritten Dimension, des dauerhaften und temporären Nichtbezugs, kommt. Die Ergebnisse in Bezug auf rückwirkenden Leistungsbezug (Kapitel 4.1.5) zeigen auf, dass es eher zur Regel als zur Ausnahme gehört, dass Fachpersonen Familien unterstützen, Leistungen rückwirkend geltend zu machen. Dabei ist zu beachten, dass IV-Leistungen nicht in jedem Fall rückwirkend seit Anspruch beantragt werden können, sondern meist nur ein Jahr rückwirkend nach Anmeldung. In speziellen Fällen (wenn die IV von Amtes wegen eine Abklärung hätte vornehmen müssen) kann die Leistung z. B. die Hilflosenentschädigung fünf Jahre rückwirkend geltend gemacht werden (BSV, 2022, S. 63). Kommt es zu einer Verzögerung zwischen Anspruchsbeginn und der Anmeldung, kann dies für Familien finanzielle Nachteile bedeuten, wie sich in Kapitel 4.4 zeigte.

Die erfassten Gründe in Kapitel 4.3 können auch in die vier erklärenden Typologien nach Odenore (siehe Kapitel 2.5.1) eingeteilt werden. Die Formen des «Nichtwissens», des «Nichtbeantragens» des «Nichterhalt» sowie des «Nichtvorschlagens» bzw. «Nonproposal» konnten gefunden werden. Die Typen wurden jedoch unterschiedlich gewichtet. Insbesondere der Typ des Nichtwissens wurde häufig genannt. Auch der Typ des Nonproposal spielt beim Nichtbezug von IV-Leistungen eine Rolle. Dafür sind die IV, Fachpersonen z. B. Sozialarbeitende in der Sozialhilfe und insbesondere Fachpersonen im Gesundheitsbereich mitverantwortlich. Der diesbezüglich von Rode (2024) genannte Informationsmangel sowie unzureichende Ausbildung der Fachpersonen erscheint in den vorliegenden Ergebnissen als

besonders wichtig. Die Ergebnisse zeigen auf, dass es sich um ein komplexes Phänomen handelt. Daher erscheint es wahrscheinlich, dass es sich oft um eine Mischform der Typologien handelt. Ein Beispiel könnte hier eine Familie sein, die nicht vom Behandlungsteam über mögliche Leistungen informiert wurde, aufgrund von fehlendem oder falschem Wissen keine Leistungen beantragt oder weil sie unbegründeterweise Angst vor migrationsrechtlichen Konsequenzen hat.

5.2.2 Folgen

In Kapitel 2.2 wurde auf die Auswirkungen einer Erkrankung oder Beeinträchtigung eingegangen. Insbesondere der Forschungsstand bezüglich der finanziellen Belastung wurde genauer beleuchtet. In Kapitel 5.1.4 wurde die Forschungsfrage bezüglich der Folgen beantwortet, indem die Ergebnisse interpretiert wurden. Der vorliegenden Forschungsstand zeigt auf, dass Familien mit minderjährigen Kindern mit Behinderungen, einem erhöhten Risiko von Armut, gesundheitlicher Belastung und struktureller Benachteiligung ausgesetzt sind. Zudem verdeutlichen Lucas et al. (2019) die Gefahr eines Teufelskreises «mauvaise santé - pauvreté - non-recours aux droits sociaux - non-recours aux soins» (S. 186). Sie machen damit sichtbar, wie eng gesundheitliche Probleme, Armut und der Nichtbezug sozialer Rechte miteinander verwoben sind. Vor diesem Hintergrund gewinnt der Nichtbezug von IV-Leistungen und dessen strukturelle Dimension besondere Relevanz. Wie Bixby (2023) kritisch anmerkt, liegt die Belastung für betroffene Familien nicht primär in der Behinderung des Kindes selbst, sondern in den strukturellen Bedingungen eines Systems, das die Bedürfnisse dieser Familien unzureichend berücksichtigt und teilweise sogar zusätzlich belastet. Der fehlende oder erschwerte Zugang zu finanziellen Unterstützungsleistungen der IV stellt hierbei ein zentrales Element dieser strukturellen Barrieren dar. Die Tatsache, dass der sozioökonomische Status einen wechselwirkenden Einfluss auf die gesundheitlichen und sozialen Belastungen der Familien hat, legt nahe, dass gerade einkommensschwache Haushalte besonders stark unter einem Nichtbezug leiden. Während finanziell bessergestellte Familien über zusätzliche Ressourcen verfügen, um behinderungsbedingte Herausforderungen abzufedern, fehlen diese Möglichkeiten bei Familien mit tieferem sozioökonomischem Status.

Studien wie jene von Roser et al. (2019), Ritter et al. (2023) und Kuhlthau et al. (2014) ergaben, dass finanzielle Belastungen unmittelbare Auswirkungen auf die gesundheitliche Versorgung und den Krankheitsverlauf von Kindern haben können. Sozialstaatlich gesehen, zielen IV-Leistungen darauf ab, das Risiko und Auswirkungen von Krankheit zu minimieren. Kommt es zu Nichtbezug, wird dieses Ziel nicht erreicht. Der Nichtbezug von zustehenden Leistungen verstärkt die finanzielle Belastung erheblich, wie in Kapitel 4.4.1 aufgezeigt wurde. Fehlende finanzielle Unterstützung ist demnach nicht nur eine Frage der ökonomischen Absicherung,

sondern auch ein Risikofaktor für gesundheitliche Verschlechterungen, soziale Isolation und eingeschränkten Zugang zur Versorgung. Dies zeigen auch die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit (siehe Kapitel 4.4). In Kapitel 4.2 wurde beschrieben, dass besonders betroffene Familien häufig Familien mit Migrationshintergrund, Sprachbarrieren und tiefem Bildungsniveau oder sozioökonomischen Status und fehlenden Kenntnissen über das Schweizer Sozialversicherungssystem sind. Der Nichtbezug von IV-Leistungen verstärkt somit bestehende Ungleichheiten und trägt dazu bei, dass sich diese verfestigen.

Auch die durch Nichtbezug beschriebene Verunsicherung gegenüber dem Staat und seinen Institutionen wird in der Forschung beschrieben. Lucas et al. (2021) beschreiben diese Folgen von Nichtbezug, basierend auf den Forschungsergebnissen von Revil und Warin (2019) wie folgt: «She thus shows how involuntary non-take-up may produce voluntary and deliberate non-take-up where people choose not to claim benefits, relying on a critical perception of the action of the state» (2021, S. 174). Dieses Zitat und auch die Ergebnisse der Befragung verdeutlicht, dass unbeabsichtigte Nichtinanspruchnahme von Leistungen langfristig zu einem bewussten Verzicht führen kann, der auf einer kritischen Haltung gegenüber staatlichen Institutionen beruht.

5.2.3 Handlungsempfehlungen

Sowohl in Kapitel 4.6 als auch 5.1.5 wurde detailliert auf die Handlungsempfehlungen eingegangen. Zunehmend untersuchen Studien das Phänomen des Nichtbezuges. Handlungsempfehlungen stehen dabei weniger im Fokus. Da Handlungsempfehlungen stark vom System und der Leistung abhängen, können diese auch nicht ohne Weiteres übernommen werden.

Es konnte aufgezeigt werden, dass Familien mit beeinträchtigten oder kranken Kindern einer Vielzahl von Belastungen ausgesetzt sind und diese wiederum den Nichtbezug begünstigen. Familien müssen sich in einem komplexen System von unterschiedlichsten Unterstützungsleistungen zurechtfinden. Das Schweizer System setzt eine hohe Eigenverantwortung voraus. Ohne Antrag werden keine Leistungen gesprochen. Dies macht deutlich, dass Handlungsempfehlungen auf verschiedenen Ebenen ansetzen müssen.

Auf der Mikroebene muss versucht werden, den Ressourcendefiziten und dem mangelhaften Informationsstand der Familien zu begegnen. Um der starken Belastung der Familien entgegenzuwirken, sollen proaktive Beratungsangebote angeboten werden. Wie in Kapitel 2.1 aufgezeigt werden konnte, verfügen Sozialarbeitende in der Klinischen Sozialarbeit über entsprechende Kompetenzen. Entsprechende Angebote sollen ausgebaut und deren Finanzierung sichergestellt werden. Allerdings muss beachtet werden, dass Fachkräfte eine ambivalente Rolle einnehmen können (siehe hierzu auch Non-Proposition Kapitel 2.5.1). Einerseits können sie zur Nichtinanspruchnahme beitragen, andererseits sind sie

entscheidende Akteure in deren Vermeidung (Lucas et al., 2019). Auf der Mesoebene müssen Änderungen bei Organisationen, welche mit betroffenen Familien im Kontakt sind, als auch der IV angestossen werden, um die Komplexität zu reduzieren. Hierzu gehört auch, dass Mitarbeitende von Organisationen sensibilisiert sind und über mögliche Leistungsansprüche informiert sind. Weshalb auch die Makroebene betrachtet werden muss, zeigt die Aussage von Lucas et al. 2021: «Non-take-up, as a sociological object, sheds light on the limits of efficient and equitable contemporary social policies in the context of changing social and economic conditions» (S. 171). Damit wird deutlich, dass Nichtbezug nicht nur ein individuelles Phänomen ist, sondern grundlegende Schwächen im gesellschaftlichen und wohlfahrtsstaatlichen Gefüge sichtbar macht. Auf der Makroebene stellt sich somit die Frage, wie Veränderungen gesellschaftlicher Normen und des Wohlfahrtssystem angestossen werden können, die dem Nichtbezug entgegenwirken. Dafür müssen Gesetzesänderungen vorgenommen werden, die Zumutbarkeit der hohen Eigenverantwortung hinterfragt und der Stigmatisierung entgegengewirkt werden. Anspruchsvoraussetzungen oder auch das Migrationsrecht wirken sich ebenfalls auf den Nichtbezug aus und sind kritisch zu hinterfragen. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit zeigen, wie auch schon andere Studien (siehe Kapitel 2.5.2), dass die Verknüpfung von Migrationsrecht und Sozialleistungen einen negativen Einfluss auf Nichtbezug hat. Obwohl eigentlich in Bezug auf IV-Leistungen rechtlich keine Verknüpfung besteht, fürchten sich Personen um ihre Aufenthaltsbewilligung, da sie Leistungen nicht unterscheiden können.

Lucas et al. (2019) formulieren in ihrer Studie ausführliche Handlungsempfehlungen: Zur Verringerung des Nichtbezugs sollten die Aus- und Weiterbildung von Fachpersonen systematisch gefördert, aufsuchende Strategien für schwer erreichbare Zielgruppen entwickelt, die Mitwirkung von Leistungsberechtigten in der Politikgestaltung gestärkt sowie Antragsverfahren, Regelungen und Gesetze vereinfacht und harmonisiert werden; ergänzend können eine verstärkte Automatisierung bei der Gewährung öffentlicher Leistungen und ein an individuellen Wegen orientiertes Konzept sozialer Begleitung dazu beitragen, den Zugang zu Hilfen zu verbessern (S. 190–197). Viele davon decken sich mit den Forschungsergebnissen der vorliegenden Arbeit oder würden auch zur Reduktion vom Nichtbezug von IV-Leistungen beitragen.

6. Schlussfolgerung

Im letzten Kapitel werden die zentralen Erkenntnisse für die Soziale Arbeit zusammengefasst. Anschliessend erfolgt eine kritische Reflexion der Limitationen der vorliegenden Arbeit in Bezug auf die Stichprobe, die Rolle der Autorin und die Methodik. Zum Schluss wird ein Ausblick gegeben und offene Fragen sowie der weitere Forschungsbedarf aufgezeigt.

6.1 Zentrale Erkenntnisse für die Soziale Arbeit

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit verdeutlichen die zentrale Rolle der Sozialen Arbeit beim Zugang zu IV-Leistungen für Minderjährige mit einer Beeinträchtigung und deren Familien. Der häufig auftretende Nichtbezug lässt sich in vielen Fällen auf mangelnde Information, Überforderung, Sprachbarrieren und fehlende professionelle Unterstützung zurückführen. Sozialarbeitende können hier als Schlüsselakteur:innen wirken, indem sie niederschwellige Beratung, fallführende Unterstützung aber auch die Sensibilisierung von involvierten Fachpersonen anbieten. Die Nichtinanspruchnahme von Sozialleistungen führt zu Ungleichheiten zwischen Anspruchsberechtigten, insbesondere innerhalb benachteiligter Gruppen (Eurofound, 2015, S. 8 – 9). Besonders problematisch ist dies, wenn gerade Menschen in den prekärsten Lebenslagen seltener ihre Rechte wahrnehmen, was bestehende Ungleichheiten verstärkt und zu sozialen Ungerechtigkeiten führt (ebd.).

Besonders in komplexen familiären Situationen können Sozialarbeitende wesentlich dazu beitragen, soziale Ungleichheiten zu verringern, indem sie dabei unterstützen, alle Leistungen geltend zu machen. Gleichzeitig verdeutlichen die Ergebnisse den strukturellen Handlungsbedarf. Ist es für eine Familie kaum möglich, alle Leistungen zu erhalten ohne in einer professionellen Beratung zu sein, deutet dies auf ein System mit hohen Hürden hin. Die Soziale Arbeit ist nicht nur im Einzelfall gefragt, sondern auch auf der systemischen Ebene um anwaltschaftlich für gerechtere Zugangsbedingungen einzustehen und als vermittelnde Instanz zwischen Familien, Institutionen und Leistungssystemen zu agieren. Damit leistet sie einen entscheidenden Beitrag zur Chancengleichheit und sozialen Gerechtigkeit.

Aus sozialpolitischer Perspektive stellt sich somit die Frage, wie Barrieren im Zugang zu IV-Leistungen für Familien mit beeinträchtigten Kindern identifiziert und abgebaut werden können. Insbesondere der Umstand, dass die Inanspruchnahme häufig vom Informationsstand, professioneller Unterstützung und den formalen Hürden abhängig ist, weist auf die Notwendigkeit hin, das System stärker auf proaktive Unterstützung auszurichten oder zu vereinfachen. Der Nichtbezug ist kein individuelles Versäumnis, sondern Ausdruck eines Systems, das soziale Ungleichheit (re-)produzieren kann, wenn gezielte Interventionen und niederschwellige Unterstützungsangebote ausbleiben und betroffene Familien nicht erfolgreich erreicht werden.

Insgesamt zeigt sich, dass der Nichtbezug von IV-Leistungen ein zentrales Risiko für die soziale und gesundheitliche Lage von Familien mit beeinträchtigten Kindern darstellt. Angesichts der empirischen Hinweise auf die weitreichenden Folgen sowie finanzieller Belastungen ist es umso wichtiger, den Nichtbezug systematisch zu bekämpfen, sowohl aus sozialer Gerechtigkeitsperspektive als auch im Sinne präventiver Sozialpolitik.

6.2 Limitationen

Trotz der sorgfältigen Planung und Durchführung der Studie bestehen einige methodische Einschränkungen, die bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden müssen. Einige werden folgend reflektiert.

6.2.1 Sampling und Übertragbarkeit

Mit insgesamt 62 ausgefüllten Fragebögen wurde eine solide Datenbasis geschaffen, insbesondere für eine qualitative Auswertung. Dennoch handelt es sich um eine nicht-repräsentative Stichprobe, da die Teilnahme freiwillig erfolgte und keine Zufallsauswahl getroffen wurde. Die Übertragbarkeit der Ergebnisse ist somit eingeschränkt (Kuckartz & Rädiker, 2022, S. 254). Es ist zudem möglich, dass Fachpersonen mit einer hohen Sensibilität oder Erfahrung zum Thema Nichtbezug eher bereit waren, an der Befragung teilzunehmen. Dies könnte zu einer Verzerrung der Ergebnisse geführt haben. Es wurde versucht, Fachpersonen von möglichst allen Kantonen der Schweiz mit der Befragung zu erreichen (ausgenommen italienisch sprachige Fachpersonen). Mit den vorliegenden Daten können trotzdem keine Aussagen über regionale Unterschiede gemacht werden.

6.2.2 Perspektive der Fachpersonen

Die Studie basiert ausschliesslich auf den Einschätzungen und dem Erfahrungswissen von Fachpersonen. Diese Perspektive ist relevant und praxisnah, stellt jedoch eine indirekte Quelle dar: Die Aussagen spiegeln die Beobachtungen und Einschätzungen professioneller Akteur:innen wider, nicht aber die subjektiven Erfahrungen der betroffenen Familien selbst. Dadurch besteht die Möglichkeit, dass bestimmte Aspekte über-, unterbewertet oder vergessen werden – insbesondere z. B. emotionale oder familiendynamische Folgen von Nichtbezug. Auch könnte es Gründe geben, die zu Nichtbezug geführt haben, aber den Fachpersonen nicht bekannt sind.

6.2.3 Selbstangaben und Antwortverhalten

Da die Erhebung über einen Onlinefragebogen mit offenen und geschlossenen Fragen erfolgte, ist davon auszugehen, dass die Angaben subjektiv eingefärbt sind. Zudem handelt es sich um unterschiedlich ausführliche Antworten. Da keine Interviews geführt wurden, bestand die Möglichkeit nicht, bei Unklarheiten nachzufragen. Bei der Interpretation offener Antworten bestehen Analyse- und Deutungsspielräume, auch wenn systematisch mit einem

Kodierleitfaden ausgewertet wurde. Zudem könnten sozial erwünschte Antworten eine Rolle gespielt haben, etwa wenn Fachpersonen ihre eigene institutionelle Praxis positiv darstellen oder problematische Systemstrukturen betonen wollten.

6.2.4 Rolle der Forscherin

Die Autorin ist selbst als Fachperson im untersuchten Feld tätig. Dieses eigene Erfahrungswissen bringt sowohl Vorteile als auch Risiken mit sich. Einerseits ermöglicht sie einen vereinfachten Zugang zu Fachpersonen, eine vertiefte Einordnung der Antworten und ein hohes Mass an fachlichem Verständnis; andererseits besteht das Risiko einer verzerrten Interpretation aufgrund vorbestehender Haltungen, beruflicher Nähe oder unbewusster Identifikation mit bestimmten Sichtweisen. Dieser mögliche Bias wurde reflektiert und durch die Einhaltung der systematischen Analyse wurde ihm entgegengewirkt, er kann aber nicht vollständig ausgeschlossen werden.

6.3 Ausblick und Forschungsbedarf

Durch die vorliegende Arbeit konnte ein erster Einblick in ein bisher kaum erforschtes Thema gegeben werden. Das Thema der vorliegenden Arbeit war sehr breit (Gründe, Folgen, Handlungsempfehlungen), weshalb nicht alles vertieft thematisiert werden konnte. Wie bereits in Kapitel 5 mehrfach betont wurde, bleibt vieles offen, es ergeben sich weiterführende Fragen und es Bedarf weiterer Forschung.

Durch die Forschungsergebnisse wird klar, dass es sich beim Nichtbezug von IV-Leistungen um ein ernst zu nehmendes, weitverbreitetes Problem handelt, dem mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden muss. Um insbesondere die Politik auf das Problem aufmerksam zu machen, wäre es hilfreich, genauere Angaben zur Nichtbezugsquote machen zu können. Da dies methodisch mit vielen Herausforderungen verknüpft ist, reicht dafür eine Masterthesis nicht aus. Auch bezüglich der einzelnen Leistungen der IV stellen sich anhand der Ergebnisse einige Fragen. Wieso werden einige Leistungen eher beantragt als andere, wie oft wird der Assistenzbeitrag verfügt, aber kann aufgrund von praktischen/organisatorischen Gründen nicht genutzt werden oder wie oft werden Leistungen nicht ausbezahlt wegen fehlerhafter Abrechnungen (Reisekosten oder auch HE/IPZ)? Auch rund um die Wirkung von Beratung von betroffenen Familien besteht Forschungsbedarf. Einige fortführende Forschungsfragen könnten folgende sein:

- Ist die Nichtbezugsquote bei Familien, die in professioneller Beratung sind, tiefer als bei Familien ohne Beratung?
- Ist die Nichtbezugsquote tiefer, wenn Sozialarbeitende bei Kontrollen/Behandlungen im Spital standardmässig beigezogen werden?
- Sind Familien weniger belastet, wenn sie in professioneller Beratung sind?
- Wie viele betroffene Familien sind in Beratung? Welche nicht? Warum?
- Führt eine Kumulation von bestimmten Faktoren zu Nichtbezug?

- Erhalten Familien, die in Spezialkliniken angebunden sind, eher alle Leistungen als Familien die «nur» bei einer Kinderärzt:in angebunden sind?

Eine Möglichkeit wäre beispielsweise in einer Längsschnittstudie jeweils zu erfassen, welche Leistungen Familien vor einer Beratung beziehen und welche Leistungen später zugesprochen werden.

Auch bezüglich der IV gibt es einige Fragen, die offen bleiben:

- Führt das kürzlich in einigen Kantonen eingeführte Case Management der IV zur Verhinderung von Nichtbezug?
- Wie oft kommt es zu fehlerhaften Entscheiden der IV?
- Wie oft werden Einwände gegen Vorbescheide/Verfügungen der IV eingereicht und von wem? Wie oft erfolgreich?
- Wie oft kommt es zu «verspäteter Anmeldung»? Erfasst die IV Daten dazu?
- Gibt es kantonale Unterschiede und auf was sind sie zurückzuführen?
- Inwiefern stellt das Wartejahr bis zum Bezug einer Hilflosenentschädigung ein Armutsrisiko dar?

In der vorliegenden Arbeit konnte die Sicht der betroffenen Familien nicht miteinbezogen werden. Dies würde eine wichtige Ergänzung darstellen. Interessant wäre auch zu wissen, was Familien im bestehenden System als belastend und problematisch empfinden. Insbesondere um auf politischer Ebene Änderungen voranzutreiben, wäre es wichtig, Lücken im System aus Sicht von Fachpersonen und Betroffenen zu erfassen. Die vorliegende Arbeit befasste sich ausschliesslich mit Leistungen der IV. Das System ist jedoch weit komplexer. Insbesondere auf kantonaler Ebene gibt es teils Leistungen, die Familien zusätzlich entlasten können (z. B. Familien Ergänzungsleistungen (FR, SO, VD, GE), Mietzuschüsse (BS), Betreuungsangebote für Kinder mit speziellen Bedürfnissen, Leistungsverträge mit Institutionen etc.). Genauer zu untersuchen, welche Familien davon profitieren und wie sich dies auf die Familien auswirkt, wäre ebenfalls eine wichtige Ergänzung zum bestehenden Forschungsstand.

Auch in Bezug auf die Auswirkungen auf Familien bei einer Erkrankung oder Beeinträchtigung des Kindes besteht weiterer Forschungsbedarf. Der Zusammenhang von Familienarmut und Erkrankung/Beeinträchtigung eines Kindes, die finanzielle Belastung von Familien, Auswirkung, wenn Familien keinen Anspruch auf IV-Leistungen haben (wegen Anspruchsvoraussetzungen) oder auch der Einfluss auf die Altersvorsorge von betroffenen Eltern wären relevante Themen.

Wie in Kapitel 2.1 beschrieben, gibt es bisher nur wenig Forschung zu Klinischer Sozialarbeit in der Pädiatrie. Dies stellt eine Forschungslücke dar. Zentrale Themenfelder sind dabei die Wirkung, die Rolle, die Kompetenzen sowie die Finanzierung.

Gesellschaftspolitisch lässt sich die Frage stellen, ob die hohe Eigenverantwortung mehrfachbelasteten Familien zugemutet werden kann oder soll. Angesichts der Ergebnisse lässt sich auch hinterfragen, ob die sozialpolitischen Ziele im aktuellen System erreicht werden, wenn es so häufig zu Nichtbezug kommt und die Familienarmut ein grosses Problem darstellt. Auch ist fraglich, ob sich das Schweizer System der sozialen Sicherheit genügend den neuen Herausforderungen, die sich unter anderem durch den gesellschaftlichen Wandel und die grossen medizinischen Fortschritte ergeben haben, angepasst hat.

Die vorliegende Arbeit macht sichtbar, dass das wohlfahrtsstaatliche System Familien mit behinderten oder kranken Kindern nicht ausreichend erreicht. Die Ergebnisse eröffnen wichtige Perspektiven für Forschung und Praxis, insbesondere im Hinblick auf die Gestaltung zugänglicher und gerechter Sozialleistungen. Die zunehmende internationale und politische Aufmerksamkeit bezüglich Nichtbezug lässt hoffen, dass zukünftig mehr Personen von den ihnen zustehenden Leistungen profitieren können. Wie das Zitat zu Beginn der vorliegenden Masterarbeit bereits einführt, handelt es sich um eine Frage der sozialen Gerechtigkeit, was wiederum ein zentrales Ziel der Sozialen Arbeit ist.

7. Quellenverzeichnis

7.1 Literaturverzeichnis

- Agile. (2024). „(Nicht-)Bezug von Sozialleistungen“: Ergebnisse einer Befragung von Menschen mit Behinderungen zu Hindernissen bei der Inanspruchnahme von Sozialleistungen. Bern: Agile – Die Organisationen von Menschen mit Behinderungen.
- Amstad, F., Unterweger, G., Sieber, A., Dratva, J., Meyer, M., Nordström, K., Weber, D., Hafen, M., Kriemler, S., Radtke, T., Bucher Della Torre, S., Gentaz, E., Schifftan, R., Wittgenstein Mani, A.-F. & Koch, F. (2022). *Gesundheitsförderung für und mit Kindern – Wissenschaftliche Erkenntnisse und Empfehlungen für die Praxis*. Bericht 8. Gesundheitsförderung Schweiz. https://gesundheitsfoerderung.ch/sites/default/files/2022-11/Bericht_008_GFCH_2022-11_-_Gesundheitsf%C3%B6rderung%20f%C3%BCr%20und%20mit%20Kindern.pdf
- Bakula, D. M., Sharkey, C. M., Perez, M. N., Espeleta, H. C., Gamwell, K. L., Baudino, M., Delozier, A. M., Chaney, J. M., Matt Alderson, R., & Mullins, L. L. (2019). Featured Article: The Relationship Between Parent and Child Distress in Pediatric Cancer: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(10), 1121–1136. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/isz051>
- Basu, A., & Meltzer, D. (2005). Implications of spillover effects within the family for medical cost-effectiveness analysis. *Journal of Health Economics*, 24(4), 751–773. <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2004.12.002>
- Bergsträsser & Tschudi (2024). *Episode 20-6-1 Ergebnisse der SPhAERA-Studie*. [Audio-Podcast-Episode]. In *Pallipod*. <https://pallipod.ch/2024/10/15/episode-20-6-1-ergebnisse-der-sphaera-studie/>
- Beck, A. F., Cohen, A. J., Colvin, J. D., Fichtenberg, C. M., Fleegler, E. W., Garg, A., Gottlieb, L. M., Pantell, M. S., Sandel, M. T., Schickedanz, A., & Kahn, R. S. (2018). Perspectives from the Society for Pediatric Research: Interventions targeting social needs in pediatric clinical care. *Pediatric Research*, 84(1), 10–21. <https://doi.org/10.1038/s41390-018-0012-1>
- Bixby, L. E. (2023). Disability Is Not a Burden: The Relationship between Early Childhood Disability and Maternal Health Depends on Family Socioeconomic Status. *Journal of Health and Social Behavior*, 64(3), 354–369. <https://doi.org/10.1177/00221465231167560>
- Bundesamt für Statistik. (2019). Kinder und Behinderung 2017. <https://www.swissstats.bfs.admin.ch/collection/ch.admin.bfs.swissstat.de.issue192019721700/article/issue192019721700-01>
- Bundesamt für Sozialversicherungen. (2017, 1. Dezember). Bessere Unterstützung für schwerkranke Kinder zu Hause – Bundesrat verabschiedet Gesetzesanpassungen. <https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/publikationen-und-service/medieninformationen/nsb-anzeigeseite.msg-id-68570.html>
- Bundesamt für Sozialversicherungen. (2020, 7. Oktober). Inkrafttreten des Bundesgesetzes zur Unterstützung von betreuenden Angehörigen <https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/publikationen-und-service/medieninformationen/nsb-anzeigeseite.msg-id-80596.html>
- Bundesamt für Sozialversicherungen. (2021, 12. Mai). Bessere Unterstützung für Eltern von Kindern mit schweren gesundheitlichen Beeinträchtigungen <https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/publikationen-und-service/medieninformationen/nsb-anzeigeseite.msg-id-83475.html>

- Bundesamt für Sozialversicherungen. (2021b). Weiterentwicklung der IV. <https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/sozialversicherungen/iv/reformen-revisionen/weiterentwicklung-iv.html>
- Bundesamt für Sozialversicherungen. (2022). Kreisschreiben über Hilflosigkeit (KSH), Stand: 1. Januar 2022 <https://sozialversicherungen.admin.ch/de/d/18480/download?version=1>
- Bundesamt für Sozialversicherung. (2024). Hilflosenentschädigung für Minderjährige in der IV: eine statistische Übersicht. <https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/sozialversicherungen/iv/statistik.html>
- Bundesamt für Statistik. (2023). Statistischer Sozialbericht Schweiz 2023. [Statistischer Sozialbericht Schweiz 2023 - | Publikation](#)
- Bundesamt für Statistik. (2023b). Erhebung über die Einkommen und Lebensbedingungen- Persönlicher Fragebogen. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/erhebungen/silc.assetdetail.24065614.html>
- Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft vom 18. April 1999 (Stand 1. Januar 2024), SR 101. <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1999/404/de>
- Bundesblatt (BBl) (2016) 8185: Bericht der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates vom 7. Juli 2016 betreffend die parlamentarische Initiative «Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden», Stellungnahme des Bundesrates vom 19. Oktober 2016. Verfügbar unter: [BBl 2016 8185 - Parlamentarische Initiative. Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden. Bericht der Kommission für soziale Sicherhei... | Fedlex](#) (Zugriff am 09.04.2025).
- Büro für Arbeits- und Sozialpolitische Studien BASS AG. (2022). Nichtbezug von Sozialhilfe bei Ausländer/innen mit Aufenthalts- oder Niederlassungsbewilligung in der Schweiz: Ergebnisse einer Onlinebefragung bei Führungs- und Fachpersonen von staatlichen und nicht-staatlichen Institutionen im Migrations- und Sozialbereich sowie statistische Analysen zur Entwicklung des Sozialhilfebezugs 2016 - 2019. https://www.buerobass.ch/fileadmin/Files/2022/2022_Charta_Sozialhilfe_Nichtbezug_Sozialhilfe_DE.pdf
- Bonoli, G., & Kato, J. (2004). Social policies in Switzerland and Japan: Managing Change in Liberal-Conservative Welfare States. *Swiss Political Science Review*, 10(3), 211–232. <https://doi.org/10.1002/j.1662-6370.2004.tb00037.x>
- Costanzo, M. A., & Reilly, A. (2025). Economic well-being for households with children with disabilities: Evidence from the SIPP. *Journal of Child and Family Studies*, 34(1), 14–24. <https://doi.org/10.1007/s10826-024-02948-2>
- Craig, S. L., Bejan, R., & Muskat, B. (2013). Making the Invisible Visible: Are Health Social Workers Addressing the Social Determinants of Health? *Social Work in Health Care*, 52(4), 311–331. <https://doi.org/10.1080/00981389.2013.764379>
- Daiminger, C., Hammerschmidt, P., & Sagebiel, J. (2015). Gesundheit und Soziale Arbeit-Einführung. In C. Daiminger (Hrsg.), *Gesundheit und Soziale Arbeit* (1. Aufl, S. 9–34). Verein zur Förderung der sozialpolitischen Arbeit.
- De Schutter, O. (2022). Non-take-up of rights in the context of social protection. Report of the Special Rapporteur on extreme poverty and human rights. United Nations
- Doupnik, S. K., Hill, D., Palakshappa, D., Worsley, D., Bae, H., Shaik, A., Qiu, M. K., Marsac, M., & Feudtner, C. (2017). Parent Coping Support Interventions During Acute Pediatric Hospitalizations: A Meta-Analysis. *Pediatrics*, 140(3), e20164171. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4171>

- Dratva, J., Ballmer, T., Gantschnig, B., Grylka-Bäschlin, S., Juvalta, S., Volken, T. & Zysset, A. (2020). Chronische Krankheiten und Behinderungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Schweiz, Studienbericht zum Nationalen Gesundheitsbericht 2020 (Obsan Bericht 02/2020). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
- Dratva, J., Stronski, S., & Chiolero, A. (2018). Towards a national child and adolescent health strategy in Switzerland: Strengthening surveillance to improve prevention and care. *International Journal of Public Health*, 63(2), 159–161.
- Engel, U., & Schmidt, B. O. (2022). Unit- und Item-Nonresponse. In N. Baur & J. Blasius (Hrsg.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (S. 453–471). Springer Fachmedien Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-37985-8>
- Esping-Andersen G. (1990). *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Eurofound – European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. (2015), *Access to social benefits: Reducing non-take-up*. Publications Office of the European Union, Luxembourg. <https://www.eurofound.europa.eu/en/publications/2015/access-social-benefits-reducing-non-take>
- Friedli, T., & Straubhaar, T. (2024, February). SAGES – ein Fachverband für die soziale Dimension von Gesundheit. *SozialAktuell*, 2, 24–28. <https://doi.org/10.26041/fhnw-8646>
- Gabriel, R., Koch, U., Meier, G. & Kubat, S. (2023). Pro Senectute Altersmonitor: Nichtbezug von Ergänzungsleistungen in der Schweiz: Teilbericht. <https://digitalcollection.zhaw.ch/handle/11475/27747> <https://doi.org/10.21256/zhaw-27747>
- Ganghof, S. (2022). Typen von Forschungsdesigns. In: Tausendpfund, M. (eds) *Forschungsstrategien in den Sozialwissenschaften*. Springer VS, Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-36972-9_11
- Haunberger, S., Rügger, C., & Baumgartner, E. (2014). Über die Wirkung von Sozialberatung auf die Lebensqualität und Belastungsbewältigung von Eltern mit einem krebserkrankten Kind: Einblicke in ein laufendes Forschungsprojekt. *Soziale Passagen*, 6(2), 357–362. <https://doi.org/10.1007/s12592-014-0168-4>
- Häusermann, S.; Bürgisser, R. (2022). Familienpolitik. In: *Handbuch der Schweizer Politik. Manuel de la politique suisse*. 7. Auflage. Zürich: NZZ Libro, 931-954. <https://doi.org/10.5167/UZH-218045>
- Hollenberg, S. (2016). *Fragebögen*. Springer Fachmedien Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-12967-5>
- Hümbelin, O. (2016). Nichtbezug von Sozialhilfe und die Bedeutung von regionalen Unterschieden. <https://repec.sowi.unibe.ch/files/wp21/Huembelin-2016-NonTakeUp.pdf>
- Hümbelin, O., Richard, T., Schuwey, C., Luchsinger, L. & Fluder, R. (2021). Nichtbezug von bedarfsabhängigen Sozialleistungen im Kanton Basel-Stadt - Ausmass und Beweggründe: Schlussbericht im Auftrag des Amtes für Sozialbeiträge des Kantons Basel-Stadt. <https://www.bs.ch/publikationen/asb/Nichtbezug-von-bedarfsabhaengigen-Leistungen-im-Kanton-Basel.html>
- Informationsstelle AHV/IV. (2022a). *Leistungen der Invalidenversicherung (IV) für Kinder und Jugendliche* (Merkblatt 4.16). Bundesamt für Sozialversicherungen. <https://www.ahv-iv.ch/p/4.16.d>
- Informationsstelle AHV/IV. (2022b). *Vergütung der Reisekosten in der IV* (Merkblatt 4.05). <https://www.ahv-iv.ch/p/4.05.d>

- Informationsstelle AHV/IV (2025). *Hilflosenentschädigungen der IV* (Merkblatt 4.13) <https://www.ahv-iv.ch/p/4.13.d>
- Informationsstelle AHV/IV (2025). *Assistenzbeitrag der IV* (Merkblatt 4.14) <https://www.ahv-iv.ch/p/4.14.d>
- Jonas, D., Patneau, A., Puro, N., Scanlon, C., & Remke, S. (2022). Defining Core Competencies and a Call to Action: Dissecting and Embracing the Crucial and Multifaceted Social Work Role in Pediatric Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(6), e739–e748. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.02.341>
- Jones, B. L., Remke, S. S., Carnahan-Metzger, R., & Phillips, F. (2022). Social Work in Pediatric Palliative Care. In T. Altilio, S. Otis-Green, & J. G. Cagle (Hrsg.), *The Oxford Textbook of Palliative Social Work* (2. Aufl., S. 128–140). Oxford University Press New York. <https://doi.org/10.1093/med/9780197537855.003.0012>
- Kerr, S. A. (1982). Deciding about Supplementary Pensions: A Provisional Model. *Journal of Social Policy*, 11(4), 505–517. <https://doi.org/10.1017/S0047279400022558>
- Kuckartz, U., & Rädiker, S. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung: Grundagentexte Methoden* (5. Auflage). Beltz Juventa.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339–1350. doi:10.1016/j.rasd.2014.07.002
- Knüsel, R., Colombo, A. (2014). «Accessibilité et non-recours aux services publics», *Les politiques sociales*, n°3 et 4, p.4-11
- Knöpfel, C. (2018). Sozialstaatliche Rahmenbedingungen sozialer Innovationen. In J. Eurich, M. Glatz-Schmallegger, & A. Parpan-Blaser (Hrsg.), *Gestaltung von Innovationen in Organisationen des Sozialwesens: Rahmenbedingungen, Konzepte und Praxisbezüge* (S. 127–142). Springer Fachmedien Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-19289-1>
- Lucas, B., Ludwig, C., Chapuis, J., Maggi, J. & Crettaz, E. (2019). Le non-recours aux prestations sociales à Genève: Quelles adaptations de la protection sociale aux attentes des familles en situation de précarité ? Haute école de travail social Genève (hets) & Haute école de santé Genève (heds). https://www.hesge.ch/hets/sites/hets/files/migrations/rapport_non_recours_final2.pdf
- Lucas, B. (2020). Nichtbezug. In J.-M. Bonvin, P. Maeder, C. Knöpfel, V. Hugentobler & U. Tecklenburg (Hrsg.), *Wörterbuch der Schweizer Sozialpolitik* (S. 337–340). Seismo.
- Lucas, B., Bonvin, J.-M., & Hümbelin, O. (2021). The Non-Take-Up of Health and Social Benefits: What Implications for Social Citizenship? *Swiss Journal of Sociology*, 47(2), 161–180. <https://doi.org/10.2478/sjs-2021-0013>
- Masé, A. (2023). Bericht über die soziale und wirtschaftliche Entwicklung in der Schweiz 2021/22. In Caritas Schweiz (Hrsg.), *Sozialalmanach: 25. Jahrgang (2023)*. Sozialalmanach 2023: Ungleichheit in der Schweiz (S. 19–41). Caritas-Verlag.
- Meier, G., Mey, E. & Strohmeier Navarro Smith, R. (2021). Nichtbezug von Sozialhilfe in der Migrationsbevölkerung: Projektbericht. Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (zhaw). <https://www.zhaw.ch/de/forschung/forschungsdatenbank/projektdetail/projektid/4736/>
- Mitterer, S., Zimmermann, K., Bergsträsser, E., Simon, M., Gerber, A. & Fink, G. (2021). Measuring Financial Burden in Families of Children Living With Life-Limiting Conditions: A Scoping Review of Cost Indicators and Outcome Measures. *Value in Health*, 24 9. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2021.03.015>

- Mitterer, S., Zimmermann, K., Fink, G., Simon, M., Gerber, A.-K., & Bergsträsser, E. (2024). Hospitalization- and death-related financial and employment effects in parents of children with life-limiting conditions: A fixed-effects analysis. *European Journal of Pediatrics*, 183(10), 4215–4227. <https://doi.org/10.1007/s00431-024-05680-7>
- Marc, C., Portela, M., Hannafi, C., Le Gall, R., Rode, A. & Laguérodié, S. (2022). Non-take-up of minimum social benefits: quantification in Europe. Paris: DREES REPORTS no. 94.
- Obsan. (2015). *Gesundheit in der Schweiz – Fokus chronische Erkrankungen*. Nationaler Gesundheitsbericht. Bern: Hogrefe Verlag.
- Ospelt, M., Kälin, S., Schifferli, A., Von Bueren, A. O., Roser, K., & Michel, G. (2025). Parental employment adjustment during and after childhood cancer treatment—A report from the Swiss Childhood Cancer Survivor Study-Parents. *Supportive Care in Cancer*, 33(7), 556. <https://doi.org/10.1007/s00520-025-09599-z>
- Oorschot W. van (1991). “Non Take-Up of Social Security Benefits in Europe”, *Journal of European Social Policy*, vol. 1(1), pp. 15-30
- Oorschot, W. van (1996). “New perspectives on the non-take-up of social security benefits”, *TISSER Studies*, Tilburg University Press, Tilburg.
- Oorschot W. van (1996b). Les causes du non-recours [Des responsabilités largement partagées]. In: *Recherches et Prévisions*, n°43, mars 1996. Accès aux droits. Non-recours aux prestations. Complexité. pp. 33-49; doi : <https://doi.org/10.3406/caf.1996.1728>
https://www.persee.fr/doc/caf_1149-1590_1996_num_43_1_1728
- Pinquart, M. (2018). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition—A meta-analysis. *Stress and Health*, 34(2), 197–207. <https://doi.org/10.1002/smi.2780>
- Pinquart, M. (Hrsg.). (2013). *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind: Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention*. Springer Berlin Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-642-31277-9>
- Porst, R. (2000). *Praxis der Umfrageforschung*. 2., überarbeitete Aufl. Teubner Studienskripten zur Soziologie 126. Stuttgart, Leipzig, Wiesbaden: Teubner
- Porst, R. (2014). *Fragebogen*. Ein Arbeitsbuch. 4. Aufl. Wiesbaden: Springer VS
- Porst, R. (2019). Frageformulierung. In N. Baur & J. Blasius (Hrsg.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (S. 829–842). Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-21308-4_57
- Rädiker, S., & Kuckartz, U. (2019). *Analyse qualitativer Daten mit MAXQDA: Text, Audio und Video*. Springer Fachmedien Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-22095-2>
- Revil, H. et Warin, P. (2019). Le numérique, le risque de ne plus prévenir le non-recours. *Vie sociale*, 28(4), 121-133. <https://doi.org/10.3917/vsoc.194.0121>.
- Ritter, J., Allen, S., Cohen, P. D., Fajardo, A. F., Marx, K., Loggetto, P., Auste, C., Lewis, H., De Sá Rodrigues, K. E., Hussain, S., Omotola, A., Bolous, N. S., Thirumurthy, H., Essue, B. M., Steliarova-Foucher, E., Huang, I.-C., Meheus, F., & Bhakta, N. (2023). Financial hardship in families of children or adolescents with cancer: A systematic literature review. *The Lancet Oncology*, 24(9), e364–e375. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(23\)00320-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(23)00320-0)
- Rode, A. (2024). Non-Take-Up by “Non-Proposition“: Discussion on an under-documented research perspective. *Culture, Practice & Europeanization*, 9(2), 153–175. <https://doi.org/10.5771/2566-7742-2024-2-153>
- Rossini, S., & Favre-Baudraz, B. (2004). *Les oubliés de la protection sociale*. Lausanne, Suisse: Éditions Réalités Sociales

- Roser, K., Erdmann, F., Michel, G., Winther, J. F., & Mader, L. (2019). The impact of childhood cancer on parents' socio-economic situation-A systematic review. *Psycho-oncology*, 28(6), 1207–1226. <https://doi.org/10.1002/pon.5088>
- Ross, A., Arnold, J., Gormley, A., Locke, S., Shanske, S., & Tardiff, C. (2019). Care coordination in pediatric health care settings: The critical role of social work. *Social Work in Health Care*, 58(1), 1–13. <https://doi.org/10.1080/00981389.2018.1514352>
- Schweizerisches Bundesarchiv. (o. J.). *Inkrafttreten der Invalidenversicherung (IV), 1. Januar 1960*. Abgerufen am 28. März 2025 <https://www.bar.admin.ch/bar/de/home/service-publikationen/publikationen/geschichte-aktuell/inkrafttreten-der-invalidenversicherung--iv---1-januar-1960.html>
- Schweizerische Bundeskanzlei (2021, 12. Mai). *Bessere Unterstützung für Eltern von Kindern mit schweren gesundheitlichen Beeinträchtigungen* <https://www.news.admin.ch/de/nsb?id=83475>
- Sommerfeld, P. (2019). Integration und Lebensführung - Theorie gesundheitsbezogener Sozialer Arbeit. In: Dettmers, Stephan/Bischkopf, Jeannette (Hg.). *Handbuch gesundheitsbezogene Soziale Arbeit*. Ernst Reinhardt Verlag. S. 28–39.
- Stein, P. (2022). Forschungsdesigns für die quantitative Sozialforschung. In N. Baur & J. Blasius (Hrsg.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (S. 143–162). Springer Fachmedien Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-37985-8>
- Tabin, J.-P. (2020). Soziale Sicherheit*. In J.-M. Bonvin, P. Maeder, V. Hugentobler, C. Knöpfel, & U. Tecklenburg (Hrsg.), *Wörterbuch der Schweizer Sozialpolitik* (S. 443–445). Seismo Verlag. <https://doi.org/10.33058/seismo.30739>
- Teubert, D., & Pinquart, M. (2013). Belastungen der Eltern chronisch körperlich kranker Kinder. In M. Pinquart (Hrsg.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind* (S. 83–99). Springer Berlin Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-642-31277-9_6
- Thomson, J., Shah, S. S., Simmons, J. M., Sauers-Ford, H. S., Brunswick, S., Hall, D., Kahn, R. S., & Beck, A. F. (2016). Financial and Social Hardships in Families of Children with Medical Complexity. *The Journal of pediatrics*, 172, 187–193.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.01>
- Valarino, I. (2020). Familienpolitik*. In J.-M. Bonvin, P. Maeder, V. Hugentobler, C. Knöpfel, & U. Tecklenburg (Hrsg.), *Wörterbuch der Schweizer Sozialpolitik* (S. 162–165). Seismo Verlag. <https://doi.org/10.33058/seismo.30739>
- Van Mechelen, N., and J. Janssens. (2017). Who is to Blame? An Overview of the Factors Contributing to the Non-Take-Up of Social Rights. Working Paper 1708. Herman Deleeck Centre for Social Policy, University of Antwerp. <https://ideas.repec.org/p/hdl/wpaper/1708.html>
- Wagner-Schelewsky, P., & Hering, L. (2022). Online-Befragung. In N. Baur & J. Blasius (Hrsg.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (S. 1051–1065). Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-37985-8_70
- Warin, P. (2010). *Le non-recours: définition et typologies*. Grenoble, France: Observatoire des non-recours et droits aux services
- Warin, P. (2016). *Le non-recours aux politiques sociales*. Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.
- Warin, P. (2016b). *Le non-recours: définition et typologies (überarbeitete Version)*. Grenoble, France: Observatoire des non-recours et droits aux services. https://odenore.msh-alpes.fr/sites/default/files/Mediatheque/Documents_pdf/documents_travail/wp1.pdf
- WHO (o. J.). Social determinants of health. World Health Organization. aufgerufen am 16.05.2025 https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab_1

Züll, C., & Menold, N. (2022). Offene Fragen. In N. Baur & J. Blasius (Hrsg.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (S. 1127–1134). Springer Fachmedien Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-37985-8>

7.2 Hilfsmittelverzeichnis

| Hilfsmittel | Verwendung | Betroffene Stellen |
|-------------------|---|--|
| Privates Lektorat | Sprachliche Überarbeitung (Rechtschreibung, Grammatik und Stil). | Gesamte Arbeit |
| Duden-Mentor | Rechtschreibkorrektur | Gesamte Arbeit |
| DeepL | Übersetzung von zitierten Textpassagen von Französisch und Englisch zu Deutsch | Kapitel 2 |
| Google Translate | Übersetzung von zitierten Textpassagen von Französisch und Englisch zu Deutsch | Kapitel 2 |
| Google Forms | Erstellung und Durchführung des Online-Fragebogens sowie zur Datenerhebung eingesetzt. | Anhang A |
| Zotero | Erstellung der Kurzreferenzen im Text und des Literaturverzeichnisses | Kurzbelege im gesamten Fliesstext & Literaturverzeichnis |
| Litmaps | Literatursuche mittels «Seed Map»-Funktion | Kapitel 1 & 2 |
| Canva | Erstellung von Grafiken | Abbildung 2 & Abbildung 8 |
| ChatGPT | ChatGPT (OpenAI) wurde zur sprachlichen Unterstützung (Umformulierung, Zusammenfassung und Übersetzung von Texten) eingesetzt. Zudem für technische Fragen (MAXQDA, Excel, Word). | Gesamte Arbeit |
| ChatPDF | ChatPDF wurde zur Unterstützung bei der Analyse, Strukturierung, Übersetzung und Zusammenfassung wissenschaftlicher Literatur eingesetzt. | Kapitel 1 & 2 |
| MAXQDA | Auswertung und Analyse der erhobenen Befragungsdaten | Kapitel 4 |

8. Anhang

Anhang A: Fragebogen

Nichtbezug von IV-Leistungen für Minderjährige

Wenn Personen Anspruch auf eine sozialversicherungsrechtliche Leistung hätten, diese aber nicht geltend machen, wird von «Nichtbezug» gesprochen. Während das Phänomen in der Schweiz in Bezug auf z. B. Sozialhilfe und Ergänzungsleistungen in den letzten Jahren vermehrt untersucht wurde, gibt es zum Nichtbezug von IV-Leistungen für Familien mit kranken oder beeinträchtigten Kindern bisher keine Forschungen.

Im Rahmen einer Masterarbeit sollen erste Aussagen zum Ausmass, den Gründen und möglichen Folgen des Nichtbezugs von IV-Leistungen für Minderjährige gemacht werden. Zudem sollen Handlungsempfehlungen formuliert werden.

Da Fachpersonen von Fachstellen über wertvolles Erfahrungswissen im Umgang mit betroffenen Familien verfügen, werden sie zu ihren Erfahrungen befragt. Bitte füllen Sie den Fragebogen nur aus, wenn Sie in Ihrem Berufsalltag regelmässig Familien mit einem kranken oder beeinträchtigten Kind beraten.

Die Beantwortung des Fragebogens dauert ca. 15 - 20 Minuten. Stichwortartige Antworten reichen bei den offenen Fragen aus. Die E-Mail-Adresse wird ausschliesslich zur Nachvollziehbarkeit der Rücklaufquote verwendet. Ihre Angaben werden vertraulich behandelt und anonym ausgewertet. Eine Rückführung auf einzelne Personen ist ausgeschlossen.

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen! Ihre Einschätzungen helfen dabei, Barrieren beim Zugang zu IV-Leistungen besser zu verstehen und Lösungsansätze zu entwickeln.

1. Wo beraten Sie Familien mit einem Kind mit einer Beeinträchtigung oder Erkrankung?
 - Kinderspital/Spital
 - Beratungsstelle (z.B. Procap/ Pro Infirmis)
 - Sonstiges:

2. Wie beurteilen Sie das IV-Antragsverfahren für Familien mit kranken oder beeinträchtigten Kindern?
 - Sehr klar und unkompliziert
 - Eher klar, wenige Hürden
 - Teils klar, teils kompliziert
 - Eher kompliziert, viele Hürden
 - Sehr kompliziert, grosse Hürden

3. Wie häufig erleben Sie in Ihrer Beratungspraxis, dass Familien von Kindern mit einer Erkrankung oder Beeinträchtigung nicht über alle relevanten IV-Leistungen informiert sind oder nicht beziehen?
 - Sehr häufig (in den meisten Fällen)
 - Häufig (in vielen Fällen)
 - Gelegentlich (in einigen Fällen)
 - Selten (in wenigen Fällen)
 - Nie (dies kommt in meinem Berufsalltag nicht vor)

4. Wie wahrscheinlich ist es Ihrer Erfahrung nach, dass betroffene Familien ohne professionelle Beratung alle ihnen zustehenden Leistungen erhalten?
 - Sehr wahrscheinlich
 - Eher wahrscheinlich
 - Eher unwahrscheinlich
 - Sehr unwahrscheinlich

5. Bei welchen Leistungen kommt es gemäss Ihrer Erfahrung zu Nichtbezug oder verspätetem Bezug? (Mehrfachnennung möglich)
 - Medizinische Massnahmen
 - Reisekosten (zu den medizinischen Massnahmen)
 - Hilflosenentschädigung/IPZ
 - Assistenzbeitrag
 - Hilfsmittel
 - Sonstiges:

6. Wie häufig unterstützen Sie Familien dabei, Leistungen rückwirkend geltend zu machen (Abrechnungen, Anmeldungen oder auch Einwände)?
 - Sehr häufig (in den meisten Fällen)
 - Häufig (in vielen Fällen)
 - Gelegentlich (in einigen Fällen)
 - Selten (in wenigen Fällen)
 - Nie (dies kommt in meinem Berufsalltag nicht vor)

7. Wie relevant schätzen Sie das Problem ein, dass anspruchsberechtigte Familien keine oder nicht alle IV-Leistungen für ihre Kinder beziehen?

1 2 3 4 5

Überhaupt nicht relevant –
spielt in der Praxis kaum eine
Rolle

Sehr relevant – tritt häufig auf
und hat erhebliche
Auswirkungen

8. Welche Familien sind Ihrer Erfahrung nach besonders vom Nichtbezug von IV-Leistungen betroffen, und welche Rolle spielen dabei Faktoren wie z. B. das Krankheitsbild oder die Beeinträchtigung des Kindes, der Wohnort, die Herkunft der Familie oder deren Bildungsstand?

.....

9. Welche Gründe gibt es Ihrer Erfahrung nach, die dazu führen, dass Familien keine IV-Leistungen für ihre kranken oder beeinträchtigten Kinder erhalten/beantragen (trotz potenziellen Anspruchs)?

.....

10. Verspäteter Leistungsbezug

Denken Sie an Fälle aus Ihrer Praxis, bei denen Leistungen der IV verspätet oder gar nicht bezogen wurden. Was hätte Ihrer Meinung nach dazu beitragen können, dies zu verhindern?

.....

11. Erfolgreicher Leistungsbezug

Und denken Sie nun an Fälle, in denen Familien alle zustehenden Leistungen rechtzeitig und vollständig erhalten haben. Welche Faktoren haben Ihrer Einschätzung nach dazu beigetragen, dass dies gelungen ist?

.....

12. Welche Auswirkungen beobachten Sie bei betroffenen Familien, die keine oder nicht alle IV-Leistungen für ihre Kinder in Anspruch nehmen/bekommen? (emotional, finanziell, organisatorisch, sozial etc.)

.....

13. Wo sehen Sie im bestehenden System – sei es auf praktischer oder struktureller Ebene – Ansatzpunkte, um den Nichtbezug von IV-Leistungen zu verringern? Welche Veränderungen wären Ihrer Meinung nach auf institutioneller oder politischer Ebene erforderlich, um diese Problematik wirksam anzugehen?

.....

14. Haben Sie Anmerkungen oder gibt es weitere Aspekte, die Ihrer Meinung nach zum Thema „Nichtbezug von IV-Leistungen“ berücksichtigt werden sollten?

.....

15. Wären Sie bereit konkrete Beispiele (anonymisiert) aus der Praxis zu teilen, die das Thema verdeutlichen?

Ja

Nein

Sonstiges:

Vielen herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit genommen haben die Fragen zu beantworten! Sollten Sie noch Fragen haben oder weitere Anmerkungen teilen wollen, können Sie mich jederzeit unter yaelle.koller@students.fhnw.ch erreichen.

Anhang B: Codebuch MAXQDA

Codesystem aus MAXQDA

| |
|---|
| 1 Handlungsempfehlungen |
| 1.1 Will das Versicherung? |
| 1.2 Besserer Informationsfluss/Aufklärung Eltern |
| 1.3 Diverses |
| 1.4 Änderungen rechtliche Situation/System |
| 1.4.1 Bessere Aufklärung der Politik |
| 1.5 Sozialarbeiter:innen in KA-Praxen/Schulen/KJPD |
| 1.6 Zentrale Anlaufstelle für Unterstützungsleistungen |
| 1.7 Gezielte Triage und Vernetzung der Akteure |
| 1.8 IV |
| 1.8.1 Informationen/Unterlagen in mehreren Sprachen/einfache Sprache |
| 1.8.2 Verstärkte Aufklärung und Beratung durch die IV-Stellen/Case Management |
| 1.8.3 Mediale Präsenz und Öffentlichkeitsarbeit |
| 1.8.4 Vereinfachung der Antragsverfahren/Prozesse IV |
| 1.9 Beratungsangebote ausbauen/Beratungskapazitäten |
| 1.10 Sensibilisierung und Schulung von Fachpersonen |
| 2 Auswirkungen |
| 2.1 Diverses |
| 2.2 Verzicht auf Entlastung/Überlastung |
| 2.3 Systembedingte Ungleichbehandlung / strukturelle Probleme |
| 2.4 Psychische und physische Folgen |
| 2.5 Soziale Isolation und Teilhabe einschränkungen |
| 2.6 Belastungen auf Familiensystemebene |
| 2.7 Ökonomische Folgen |
| 3 NTU Verhindern/fördernde Faktoren |
| 3.1 Bessere Info/Aufklärung (unklar von wem) |
| 3.2 IV: Beratung/Info |
| 3.3 Vernetzung/Zusammenarbeit Fachstellen |
| 3.4 diverser |
| 3.5 Ressourcen von Familie |
| 3.5.1 Eigeninitiative/Proaktiv (+) |
| 3.5.2 Hoher Bildungsstand |
| 3.5.3 Unterstützung seitens Umfeld |
| 3.5.4 Gute Vernetzung |

| |
|---|
| 3.5.5 Kenntnis über Sozialversicherungssystem |
| 3.6 Infos schon von behandelnder Ärzt:in/Therapeut:in |
| 3.6.1 Gut informierte/engagierte Fachpersonen |
| 3.7 Triage |
| 3.8 Beratung durch Fachperson über längere Zeit und von Anfang an/Case Management |
| 3.8.1 Information von Anfang an |
| 4 Besonders betroffen |
| 4.1 Alle |
| 4.2 Bildungsniveau/sozioökon. |
| 4.3 Fehlende Kenntnisse über CH System |
| 4.4 Keine Beratung |
| 4.5 Soziale Vernetzung |
| 4.6 Einzelerziehende |
| 4.7 "Selbständige" |
| 4.8 Migrationshintergrund |
| 4.9 Art der Beeinträchtigung/Beschulung |
| 4.10 Sprachbarrieren |
| 5 GRÜNDE |
| 5.1 Diverses |
| 5.2 Kognitive Fähigkeiten/Erkrankung Eltern |
| 5.3 Nicht in professioneller Beratung |
| 5.4 Angst/Schwierigkeiten vor/mit Bürokratie/Nicht zutrauen |
| 5.5 System/Administration Allgemein (+) |
| 5.6 Keine subjektive Bedürftigkeit |
| 5.7 Überlastung/Überforderung (u.a wegen Erkrankung des Kindes) |
| 5.8 Schlechte/fehlende Bildung |
| 5.9 Normen & Werte |
| 5.9.1 Kulturelle Gründe |
| 5.9.2 Leugnung der Behinderung |
| 5.9.3 Wollen keine staatliche Hilfe |
| 5.9.4 Wunschkind |
| 5.10 Falsche/fehlende Informationen seitens involvierten Fachpersonen |
| 5.11 IV |
| 5.11.1 Hürden im Prozess |
| 5.11.2 Infos nur in Landessprachen vorhanden |
| 5.11.3 fehlende Aufklärung/Information |
| 5.11.4 falsche Beurteilung |
| 5.11.5 Komplexität & Aufwand der Verfahren zu hoch |

| |
|---|
| 6 Scham, Angst & Stigmatisierung |
| 7 Sprachbarriere |
| 8 Fehlendes Wissen/Information |
| 9 Angst vor negativen Auswirkungen |
| 9.1 IV-Stempel |
| 9.2 negative Auswirkung auf z.B. Ausbildung/Zukunft |
| 9.3 Aufenthaltsstatus |

1 Handlungsempfehlungen

1.1 Will das Versicherung?

Definition: In Vivo Code. Will die Versicherung, sprich die IV, dass es zu weniger Nichtbezug kommt?

Ankerbeispiel: *«Die Frage ist, ob das System dies überhaupt will, da dies auch Mehrleistung der IV bedeuten würde!»*

1.2 Besserer Informationsfluss/Aufklärung Eltern

Definition: Alle Handlungsempfehlungen die (mehr/bessere/intensivere) Aufklärung, Information von betroffenen Eltern beinhalten.

Ankerbeispiel: *«kompetente Aufklärung und Anleitung von Anfang an»*

1.3 Diverses

Definition: Aussagen, die in keine andere Kategorie passen, jedoch Handlungsempfehlungen beinhalten

1.4 Änderungen rechtliche Situation/System

Definition: Aussagen die darauf abzielen Änderungen aus Systemebene anzustossen

Ankerbeispiel: *«Politischer Ebene: Leistungen stets den medizinischen Fortschritten und den Herausforderungen der Familien, die sich laufend verändern, anpassen bzw. immer wieder überprüfen und anpassen»*

1.4.1 Bessere Aufklärung der Politik

Definition: Politik über Problem von Nichtbezug informieren

Ankerbeispiel: *«Politik müsste besser aufgeklärt sein, über IV-Verfahren & Auswirkungen usw.»*

1.5 Sozialarbeiter:innen in KA-Praxen/Schulen/KJPD

Definition: Sozialberatung in Kinderarztpraxen, Sonderschulen oder anderen Fachstellen

Ankerbeispiel: *«Sozialberatung auch bei Kinderarztpraxen»*

1.6 Zentrale Anlaufstelle für Unterstützungsleistungen

Definition: Aussagen die eine zentrale Anlaufstelle als Handlungsempfehlung beinhalten.

Ankerbeispiel: *«Un guichet unique, qui évite de passer par plusieurs étapes complexes.»*

1.7 Gezielte Triage und Vernetzung der Akteure

Definition: Handlungsempfehlungen, die die Triage und Vernetzung von verschiedenen involvierten Akteuren als Handlungsempfehlung nennen.

Ankerbeispiel: *«Triage an entsprechende Stellen durch behandelnde Ärzte/Ärztinnen bzw. Fachpersonen in Schulen.»*

1.8 IV

1.8.1 Informationen/Unterlagen in mehreren Sprachen/einfache Sprache

Definition: Antworten die als Verbesserungsvorschlag die Übersetzung der Informationen/Merkblätter der IV in andere Sprachen vorschlagen

Ankerbeispiel: «*Merkblätter, Anmelde- und Abrechnungsformulare in mehreren Sprachen verfügbar*»

1.8.2 Verstärkte Aufklärung und Beratung durch die IV-Stellen/Case Management

Definition: Handlungsempfehlungen die eine verstärkte Aufklärung und Beratung sowie Case Management durch die IV beinhalten

Ankerbeispiel: «*Aktivere Info durch IV. Sachbearbeiter der IV sollten Fokus auf alle Leistungen haben und Eltern über Leistungen informieren.*»

1.8.3 Mediale Präsenz und Öffentlichkeitsarbeit

Definition: Handlungsempfehlungen in Bezug auf Mediale Präsenz und Öffentlichkeitsarbeit durch die IV

Ankerbeispiel: «*mehr aufmerksamkeit durch mediale präsenz (artikel dazu in zeitung, auch 20minuten die viele lesen), beiträge mit beispielen im tv (hohe emotionale betroffenheit der bürger:innen und politiker:innen bei erlebaren beispielen).*»

1.8.4 Vereinfachung der Antragsverfahren/Prozesse IV

Definition: Alle Antworten die Vereinfachungen seitens der IV in deren Prozesse/Formularen etc. vorschlagen

Ankerbeispiel: «*Des procédures administratives simplifées*»

1.9 Beratungsangebote ausbauen/ Beratungskapazitäten

Definition: Alle Antworten der Fachpersonen die empfehlen die Beratungsangebote auszubauen und mehr Beratungskapazitäten zu schaffen oder allgemein Familien zu beraten. Dazu gehören sowohl Aussagen bezüglich der Finanzierung und der niederschweligen Beratung.

Ankerbeispiel: «*Mehr Kapazität bei Beratungsstellen, aktive Kontaktaufnahme mit betroffenen Familien*»

1.10 Sensibilisierung und Schulung von Fachpersonen

Definition: Alle Antworten die die Sensibilisierung von Fachpersonen als Verbesserungsvorschlag beinhalten

Ankerbeispiel: «*Sensibilisierung der Ärzte für IV-Leistungen*»

Memo: Sensibilisierung über Wissen aber auch darüber wann Triage gemacht werden soll. Hängt somit eng mit Triage zusammen

2 Auswirkungen

2.1 Diverses

Definition: Antworten die in keine andere Kategorie passen aber wichtige Aussagen zu Auswirkungen beinhalten

Ankerbeispiel: «*aber auch das positiv ein Gefühl der Unabhängigkeit (wir brauchen das nicht).*»

2.2 Verzicht auf Entlastung/Überlastung

Definition: Alle Antworten die als Auswirkung von Nichtbezug den Verzicht auf Entlastung wie z.B. ED, Kita, die Überforderung weil Entlastung fehlt oder organisatorische Schwierigkeiten thematisieren.

Ankerbeispiel: «*organisatorische und emotionale Überlastung, da die Betreuung oft nur über nahes Umfeld sichergestellt ist.*»

2.3 Systembedingte Ungleichbehandlung / strukturelle Probleme

Definition: Aussagen über negative Auswirkungen und systembedingte Ungleichbehandlung wie Verletzung von Kinderrechten aufgrund gesetzlicher Grundlagen/Anspruchsvoraussetzungen, Gefühl von „im Stich gelassen werden“ vom Staat und ungerechte oder intransparente Verfahren

Ankerbeispiel: *«Enttäuschung gegenüber Staat der nicht unterstützt" / "Misstrauen gegenüber dem System, das nicht ihren Erwartungen entspricht»*

2.4 Psychisch und physische Folgen

Definition: Alle Aussagen, die folgende negativen Auswirkungen (psychisch und physisch) beinhalten:

- Emotionale/körperliche Belastung/Erschöpfung
- Gefühl von Ausgeliefertsein/Ungerechtigkeit
- Vertrauensverlust/Wut gegenüber dem Staat
- Negative Auswirkung auf Gesundheit
- Kann sowohl Kind als auch Eltern betreffen

Ankerbeispiel: *«entsprechend grosse emotionale belastung (existenzängste, stress, übermüdung)»*

2.5 Soziale Isolation und Teilhabeeinschränkungen

Definition: Einschränkungen im sozialen Leben der Familie und im Zugang zu gesellschaftlicher Teilhabe oder Unterstützung.

Ankerbeispiel: *«die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben beeinträchtigen. Dies kann sowohl die Teilhabe des Kindes wie auch die Teilhabe der Eltern betreffen, wenn sie keine Betreuung finanzieren können, um auszugehen»*

2.6 Belastungen auf Familiensystemebene

Definition: Auswirkungen auf die familiäre Situation, Beziehungen und Dynamiken innerhalb der Familie.

Ankerbeispiel: *«Fehlende Zweisamkeit in einer Partnerschaft/Ehe kann wiederum zu Problemen oder Trennungen führen. Damit besteht eine zusätzliche Belastung. Bei einer Trennung/Alleinerziehenden hat dies wiederum Auswirkungen auf die Finanzen, soziale Teilhabe, aufwändige Organisation des betreuenden Elternteils.»*

2.7 Ökonomische Folgen

Definition: Alle Aussagen die als Auswirkung ökonomische Folgen thematisieren. Dies beinhaltet:

- Finanzielle Probleme, Existenzielle Nöte
- Sozialhilfebezug inkl. migrationsrechtlicher Konsequenzen
- Negative berufliche Konsequenzen

Ankerbeispiel: *«finanziell teils prekäre verhältnisse als folge von nicht-bezug von leistungen.»*

3 NTU verhindern/fördernde Faktoren

3.1 Bessere Info/Aufklärung (unklar von wem)

Definition: Alle Aussagen die bessere Information und Aufklärung nennen, um Nichtbezug zu verhindern, aber nicht genauer definieren wer dafür zuständig ist. Auch Aussagen dazu, die das Vorhandensein der richtigen Informationen als fördernden Faktor nennen.

Ankerbeispiel: *«richtig erhaltene und zum passenden Zeitpunkt weitergegebene Informationen»*

3.2 IV: Beratung/Info

Definition: Aussagen welche die Beratung und Information durch die IV als fördernden Faktor bezeichnen

Ankerbeispiel: *«aktive Kontaktaufnahme durch IV z.B. wenn bestimmte GG's vorliegen»*

3.3 Vernetzung/Zusammenarbeit Fachstellen

Definition: Alle Aussagen, die eine gute Vernetzung und Zusammenarbeit der verschiedenen involvierten Akteuren als fördernder Faktor bezeichnen, damit es nicht zu Nichtbezug kommt.

Ankerbeispiel: *«koordiniertere interdisziplinäre Zusammenarbeit»*

3.4 Diverses

Definition: Alle Aussagen die als fördernde oder verhindernde Faktoren genannt werden aber in keine der anderen Kategorien passen

Ankerbeispiel: *«den Familien Zeit lassen, ihren „Weg“ der Akzeptanz zu gehen.»*

3.5 Ressourcen von Familie

Definition: Antworten die Ressourcen von Familien nennen, welche sich positiv auf den Nichtbezug auswirken, diese jedoch nicht genauer bezeichnen und in keine der Unterkategorien passt

Ankerbeispiel: *«Ressourcen familienintern vorhanden»*

3.5.1 Eigeninitiative/Proaktiv (+)

Definition: Aussagen die Eigeninitiative und eine proaktive Art von Familien als fördernden Faktor für das Nichtauftreten von Nichtbezug nennen

Ankerbeispiel: *«Häufig ist dies der Fall bei Familien, die proaktiv Schritte unternehmen und über administrative Fähigkeiten verfügen.»*

3.5.2 Hoher Bildungsstand

Definition: Antworten die ein hoher Bildungsstand als fördernden Faktor für das Nichtauftreten von Nichtbezug nennen.

Ankerbeispiel: *«hoher Bildungsstand der Eltern»*

3.5.3 Unterstützung seitens Umfeld

Definition: Aussagen die Unterstützung seitens Umfeld der Familien als fördernden Faktor nennen, dass es nicht oder weniger zu Nichtbezug kommt.

Ankerbeispiel: *«Aktives Umfeld das Familie auf Leistungen hinweist»*

3.5.4 Gute Vernetzung

Definition: Aussagen die eine gute Vernetzung von Eltern als fördernden Faktor nennen damit es nicht zu Nichtbezug kommt.

Ankerbeispiel: *«Sehr oft werden Eltern von Peer-Eltern, Vereinen, Selbsthilfegruppen etc. auf die Angebote der IV oder zumindest eine Beratung bei bspw. Pro Infirmis hingewiesen.»*

3.5.5 Kenntnis über Sozialversicherungssystem

Definition: Antworten die Kenntnisse/Information über das Schweizer Sozialversicherungssystem/Ansprüche als fördernden Faktor nennen, dass es nicht zu Nichtbezug kommt.

Ankerbeispiel: *«mit Kenntnis des Sozialversicherungssystems»*

3.6 Infos schon von behandelnder Ärzt*in/Therapeutin

Definition: Aussagen, die beinhalten, dass die Information an die Familie schon von der behandelnden Ärztin oder Therapeutin kam und dies als ein fördernder Faktor bezeichnen, dass es nicht zu Nichtbezug kam

Ankerbeispiel: *«frühzeitige, richtige Aufklärung über die jeweiligen Leistungen und deren Bedeutung und Auswirkungen / Abgabe durch Informationsmaterial z.B. durch involvierte Ärzte und Therapiestellen»*

3.6.1 Gut informierte/engagierte Fachpersonen

Definition: Aussagen die gut informierte/engagierte Fachpersonen (nicht Sozialarbeiterinnen) als fördernden Faktor nennen, dass es nicht zu Nichtbezug kommt

Ankerbeispiel: *«oder einer involvierten Gesundheitsfachkraft, die die Existenz von IV-Leistungen kennt und darüber informiert.»*

3.7 Triage

Definition: Alle Aussagen die Triage/Vernetzung als fördernden Faktor für das Nichtauftreten von Nichtbezug bezeichnen

Ankerbeispiel: *«wurden frühzeitig vernetzt mit Beratungsstellen»*

3.8 Beratung durch Fachperson über längere Zeit und von Anfang an/Case Management

Definition: Antworten die Beratung durch Fachpersonen über längere Zeit und von Anfang an als fördernden Faktor erwähnt haben, damit es nicht zu Nichtbezug kommt.

Ankerbeispiel: *«Einbezug der Sozialberatung oder Fachstellen bzw. Triage an richtige Stelle, individuelle Unterstützung (sehr kurze Involvierung bis zu jahrelanger Begleitung)»*

3.8.1 Information von Anfang an

Definition: Antworten die Information von Anfang an als fördernden Faktor erwähnt haben, damit es nicht zu Nichtbezug kommt.

Ankerbeispiel: *«Eine umfassende Info der Eltern von Anfang an und eine kompetente Begleitung»*

4 Besonders betroffen

4.1 Alle

Definition: Alle Antworten die aussagen, dass alle Familien betroffen sein können (unabhängig von Bildung, Herkunft etc.)

Ankerbeispiel: *«Es sind alle Familien betroffen»*

Memo: alle möglichen Familien betroffen unabhängig von Herkunft, Bildung etc.

Nichtbezug bei besser gestellten Familien wird noch weniger erkannt weil sie seltener in die Beratung kommen. Daher wird evtl. Sprachhindernis, Migrationshintergrund etc. häufiger genannt da häufiger in der Beratung.

4.2 Bildungsniveau/sozioökon.

Definition: Alle Aussagen die das Bildungsniveau oder den sozioökonomischen Status einer Familie in Bezug auf besonders von Nichtbezug betroffen zu sein als Grund nennen. Tief/hoch

Ankerbeispiel: *«Familien mit niedrigem Bildungsstand sind häufig betroffen»*

4.3 Fehlende Kenntnisse über CH System

Definition: Aussagen, die Familien als besonders betroffen bezeichnen, welche keine Kenntnisse/Informationen über das System der Schweiz verfügen

Ankerbeispiel: *«fehlendes Verständnis für das komplexe Schweizer System»*

4.4 Keine Beratung

Definition: Alle Aussagen die Familien, welche nicht in einer Beratung sind als besonders betroffen bezeichnen.

Ankerbeispiel: *«Familien, die nicht direkt an ein Spital mit Sozialberatung angegliedert sind (z.B. Hausärztliche Praxis)»*

4.5 Soziale Vernetzung

Definition: Alle Antworten die Familien, die sozial nicht gut vernetzt sind, wenig Kontakt zu anderen betroffenen Familien pflegen als besonders betroffen bezeichnen

Ankerbeispiel: *«Besonders betroffen sind (sozial) schlecht vernetzte»*

4.6 Einzelerziehende

Definition: Aussagen, die alleinerziehende/Einelternhaushalte als besonders betroffene Familien bezeichnen

Ankerbeispiel: *«sozial mehrfachbelastete Einzelerziehende»*

4.7 "Selbständige"

Definition: Aussagen, die gut gestellte, selbständige Eltern die auf den ersten Blick keine Hilfe benötigen, als besonders betroffen bezeichnen

Ankerbeispiel: *«aber auch "gut funktionierende familien, wo niemand daran denkt, dass sie wissenslücken haben könnten und entsprechend nicht an beratungsstellen verwiesen werden."»*

4.8 Migrationshintergrund

Definition: Alle Aussagen die Familien, die nicht aus der Schweiz kommen als besonders betroffen bezeichnen

Ankerbeispiel: *«ausländische Familien sind noch stärker betroffen, da sie das System der Sozialversicherungen nicht kennen.»*

4.9 Art der Beeinträchtigung/Beschulung

Definition: Alle Antworten, die die Art der Beeinträchtigung oder Beschulung des Kindes nennen wenn es um die Frage geht, wer besonders betroffen ist

Ankerbeispiel: *«Einige Arten von Behinderungen sind zudem wenig anerkannt und die Familien denken nicht unbedingt, dass die Art der Behinderung Anspruch auf Leistungen der Invalidenversicherung gibt.»*

Memo: Besuch Regelschule, Leichte Beeinträchtigung begünstigen NTU

4.10 Sprachbarrieren

Definition: Aussagen die Familien mit Sprachbarrieren/Sprachproblemen/Sprachhürden als besonders betroffen nennen.

Ankerbeispiel: *«Familien mit keinen oder begrenzten Deutschkenntnissen»*

5 GRÜNDE

5.1 Diverses

Definition: Gründe die in keine der Kategorie passt aber wichtig erscheinen

Ankerbeispiel: *«Der Wohnort kann insofern eine Rolle spielen, da die kantonalen Handhabungen sich unterscheiden und tw. Beratungsstellen örtlich schwer erreichbar sind.»*

5.2 Kognitive Fähigkeiten/Erkrankung Eltern

Definition: Antworten die die kognitiven Fähigkeiten oder die Beeinträchtigung/Erkrankung der Eltern als Grund für den Nichtbezug bezeichnen

Ankerbeispiel: *«Familien die aufgrund ihrer kognitiven Fähigkeiten mit der Admin überforder sind»*

5.3 Nicht in professioneller Beratung

Definition: Alle Antworten die aussagen, dass die fehlende professionelle Beratung durch eine Fachperson/Fachstelle ein Grund von Nichtbezug ist.

Ankerbeispiel: *«Insgesamt hängt meiner Einschätzung nach der Bezug extrem davon ab, ob die Familien beraten wurden»*

5.4 Angst/Schwierigkeiten vor/mit Bürokratie/Nicht zutrauen

Definition: Antworten die Angst, Schwierigkeiten, Überforderung mit Administrativem, Bürokratie etc. als Grund für Nichtbezug nennen

Ankerbeispiel: «*Überforderung mit Amtsstellen/Bürokratie*»

5.5 System/Administration Allgemein (+)

Definition: Antworten die das komplexe Schweizer System als Grund für Nichtbezug nennen

Ankerbeispiel: «*verstehen das CH Sozialversicherungssystem nicht. Und auch für viele Schweizer*innen ist es zu kompliziert.*»

5.6 Keine subjektive Bedürftigkeit

Definition: Antworten die keine subjektive Bedürftigkeit von Familien (entweder weil finanziell gut gestellt oder wegen Verleumdung des Bedarfs) als Grund für Nichtbezug sehen.

Ankerbeispiel: «*Familien mit genügend finanziellen Mitteln*»

5.7 Überlastung/Überforderung (u.a wegen Erkrankung des Kindes)

Definition: Antworten die die Überlastung und Überforderung der Familien wegen der Erkrankung des Kinders/der Situation als Grund für den Nichtbezug nennen.

Ankerbeispiel: «*die Eltern (oft Laien) sind bereits mit der Betreuung und Pflege des Kindes sehr belastet. Da fehlt oft die Energie, sich mit einer solch komplizierten Thematik zu befassen und sich zu den wesentlichen Informationen "durchzuboxen".*»

5.8 Schlechte/fehlende Bildung

Definition: Alle Antworten, die sich auf den das Bildungsniveau der Eltern beziehen und dies als Grund für Nichtbezug nennen

Ankerbeispiel: «*niedrigem Bildungsstatus*»

5.9 Normen & Werte

5.9.1 Kulturelle Gründe

Definition: Gründe, die genannt werden, die mit kulturellem Hintergrund der Familie zusammenhängen und zu Nichtbezug führen

Ankerbeispiel: «*kulturelle Ansprüche der Familien an sich selbst, dies familienintern finanziell lösen zu können*»

5.9.2 Leugnung der Behinderung

Definition: Aussagen die zu positive Einschätzung der Fähigkeiten des Kinders, die Leugnung der Beeinträchtigung, das Bagatellisieren (gibt schlimmer kranke/beeinträchtigte) oder die fehlende Akzeptanz als Grund für Nichtbezug nennen

Ankerbeispiel: «*die Schwierigkeit, die Behinderung ihres Kindes zu akzeptieren*»

5.9.3 Wollen keine staatliche Hilfe

Definition: Aktive Entscheidung von Familien Leistungen von der IV nicht zu beantragen weil sie keine staatliche Hilfe wollen oder "selbständig" sein wollen/können

Ankerbeispiel: «*Werthaltung, dass man nicht auf staatliche Hilfe angewiesen sein möchte/sollte*»

5.9.4 Wunschkind

Definition: In Vivo Code. Wunschkind als Grund für Nichtbezug

Ankerbeispiel: «*Wunschkind (so dass Leistungen nicht angemeldet werden)*»

5.10 Falsche/fehlende Informationen seitens involvierten Fachpersonen

Definition: Alle Antworten die fehlende Information, falsche Information, keine Triage durch involviertes Fachpersonal als Grund für Nichtbezug nennen

Ankerbeispiel: «*Falsche Infos z.B. durch Ärztinnen bei Ausländerinnen "haben sowieso kein Anspruch auf IV"*»

5.11 IV

5.11.1 Hürden im Prozess

Definition: Antworten die Probleme, Hürden, Schwierigkeiten im IV Prozess als Grund für Nichtbezug nennen. Antrag, Abrechnung, Auszahlung, praktische Probleme, Antragsfristen etc. (Unterkategorie von IV)

Ankerbeispiel: «*Teilweise werden Leistungen zugesprochen, können jedoch nicht genutzt werden. Ein Beispiel ist der Assistenzbeitrag. Oft mangelt es an Assistenzpersonal, weshalb der Anspruch nicht oder nur teilweise ausgeschöpft werden kann*»

5.11.2 Infos nur in Landessprachen vorhanden

Definition: Antworten, die sich darauf beziehen, dass die Informationen der IV nur in den Sprachen Deutsch, Französisch und Italienisch verfügbar sind

Ankerbeispiel: «*Die Merkblätter, Anmeldeformular und Rechnungsformulare sind nur in diesen 3 Landessprachen verfügbar.*»

5.11.3 fehlende Aufklärung/Information

Definition: Antworten, die die fehlende Aufklärung/Information durch die IV als Grund für Nichtbezug nennen. Nicht nur fehlende Information/Aufklärung durch die IV an betroffene Personen, sondern auch allgemein in der Bevölkerung

Ankerbeispiel: «*zu wenig Aufklärung seitens IV*»

5.11.4 falsche Beurteilung

Definition: Antworten, die sich darauf beziehen, dass seitens IV eine falsche/ fehlerhafte Beurteilung zu Nichtbezug geführt hat

Ankerbeispiel: «*(falsche) Beurteilungen der IV*»

5.11.5 Komplexität & Aufwand der Verfahren zu hoch

Definition: Antworten, die sich darauf beziehen, dass die Verfahren, Anmeldungen, Prozesse etc. der IV etc. zu komplex sind bzw. der Aufwand zu hoch ist und dies darum ein Grund für Nichtbezug sein kann

Ankerbeispiel: «*zu komplexe Wege (Formular zu lang, Reisekosten zu aufwändig, Hilo nicht verständlich*»

6 Scham, Angst & Stigmatisierung

Definition: Alle Antworten die Scham, Angst und Stigmatisierung (in Bezug auf die Behinderung oder auch dem Bezug von staatlichen Leistungen) als Grund für Nichtbezug nennen.

Ankerbeispiel: «*dass Eltern aus Scham, ein "invalides" Kind zu haben, die Leistungen nicht beantragen wollten*»

7 Sprachbarriere

Definition: In Vivo Code. Alle Antworten die Sprachprobleme, als Grund für Nichtbezug benennen

Ankerbeispiel: «*mangelnde Sprachkenntnisse*»

8 Fehlendes Wissen/Information

Definition: Alle Antworten, die fehlendes Wissen und fehlende Information als Grund für Nichtbezug nennen.

Ankerbeispiel: «*In aller Regel ist es nicht wissen, das dem Nichtbezug zu Grunde liegt.*»

9 Angst vor negativen Auswirkungen

9.1 IV-Stempel

Definition: in vivo code. IV Stempel (Stigmatisierung aufgrund von IV Bezug)

Ankerbeispiel: «*Angst vor "IV-Stempel".*»

9.2 negative Auswirkung auf z.B. Ausbildung/Zukunft

Definition: Aussagen, die sich darauf beziehen, dass IV Bezug negative Auswirkungen für das Kind haben könnte zu einem späteren Zeitpunkt

Ankerbeispiel: «*Angst, dass es negative Folgen für die Zukunft ihres Kindes haben könnte*»

9.3 Aufenthaltsstatus

Definition: Aussagen die die Angst vor negativen Auswirkungen in Bezug auf den Aufenthaltsstatus als Grund für Nichtbezug nennen.

Ankerbeispiel: «*zusammenhänge nicht kennen, z.B. denken eine IV Lstg. habe eine Auswirkung auf die Aufenthaltsbewilligung*»