

Kurzfassung:

Selbstbestimmung und Abhängigkeit

Erwartungen von Frauen an das hohe Alter

Elisabeth Ryter und Marie-Louise Barben

Bern 2018

Herausgeberin
Manifestgruppe der GrossmütterRevolution

**grossmütter
manifest**

Impressum

Kurzfassung und Impuls für Gesprächsgruppen

Selbstbestimmung und Abhängigkeit

Erwartungen von Frauen an das hohe Alter

Herausgeberin: Manifestgruppe der GrossmütterRevolution

Die GrossmütterRevolution ist Plattform und ThinkTank für die Frauen der heutigen GrossmütterGeneration.

Ein Projekt des Migros-Kulturprozent.

www.grossmuetter.ch, www.migros-kulturprozent.ch

Diese Broschüre basiert auf dem Bericht:

Elisabeth Ryter, Marie-Louise Barben (2018):

Selbstbestimmung und Abhängigkeit

Erwartungen von Frauen an das hohe Alter

Der vollständige Bericht und die Kurzfassung können heruntergeladen werden unter www.grossmuetter.ch

oder bestellt werden bei:

GrossmütterRevolution

Anette Stade

Güterstrasse 141

4053 Basel

+41 61 361 46 46

Mit Förderung des **MIGROS**
kulturprozent

Das hohe Alter – ein kontinuierliches Engagement der GrossmütterRevolution

Das hohe Alter und dass ein Grossteil von uns immer älter wird, das sind Fakten. Darüber wird gesprochen, wenn es um (steigende) Kosten, um (fehlende) Heimplätze, um den (drohenden) Fachkräftemangel in den Institutionen der Altenpflege oder um die (kommenden) intelligenten Dinge geht, die die alten Menschen einst versorgen sollen. Die Betroffenen werden dazu kaum gefragt.

Die Manifestgruppe der GrossmütterRevolution hat im Laufe der letzten Jahre drei Berichte zum hohen Alter herausgegeben:

- Das vierte Lebensalter ist weiblich. Zahlen, Fakten und Überlegungen zur Lebensqualität im hohen Alter, 2012.
- Care-Arbeit unter Druck. Ein gutes Leben für Hochaltrige braucht Raum, 2015, und
- Selbstbestimmung und Abhängigkeit. Erwartungen von Frauen an das hohe Alter, 2018.

Was Frauen sich wünschen

Die letzte Lebensphase vor dem Tod nennt man auch das vierte Lebensalter. Es beginnt, wenn körperliche oder geistige Einschränkungen zur Folge haben, dass der Alltag nicht oder nicht mehr vollständig ohne fremde Hilfe bewältigt werden kann. Und: Das hohe Alter ist ein Frauenuniversum. Nicht nur steigt der

Frauenanteil gegenüber demjenigen der Männer je höher das Alter, sondern auch der Anteil bei den Professionellen, den Ehrenamtlichen und den Freiwilligen sowie bei den betreuenden Angehörigen, die sich um alte Menschen kümmern, tendiert gegen 80 Prozent. Vor diesem Hintergrund hat sich die Manifestgruppe entschieden, in ihrem Projekt ausschliesslich Frauen zu befragen. Im Laufe des Jahres 2018 wurden neun dreistündige Fokusgespräche durchgeführt. An jedem Gespräch nahmen sechs bis acht Frauen im Alter zwischen 55 und 75 Jahren teil (insgesamt 68 Frauen). Sie wurden über ihre Vorstellungen und Wünsche in Bezug auf die letzte Lebensphase befragt.

Der vollständige Bericht *Selbstbestimmung und Abhängigkeit* (ca. 80 Seiten) gibt die Fokusgespräche ausführlich wieder und enthält eine Fülle von Hintergrundinformationen zu allen angeschnittenen Themen. Download- und Bestelladresse finden Sie im Impressum.

Autonomie und Integrität

Autonomie, wenn möglich bis ans Lebensende – dieser Wunsch zieht sich wie ein roter Faden durch die Diskussionen über das hohe Alter. Autonomie meint einerseits Selbstbestimmung als Anspruch des einzelnen Menschen an sich selbst, ist andererseits aber auch eine Forderung der Gesellschaft an jede einzelne Person. Voll-

ständige Autonomie ist jedoch eine Illusion, sind wir doch während unseres ganzen Lebens abhängig von sorgenden Menschen (Mütter, Väter, PartnerInnen, FreundInnen, Angehörige, Pflegende), aber auch von Dingen, die unser Alltags- und Berufsleben überhaupt erst ermöglichen (Computer, Handy, Waschmaschine z.B.).

Diesem absoluten Autonomiebegriff setzen wir im Rückgriff auf Ausführungen der Philosophin und Psychotherapeutin Lisa Schmuckli den Begriff der Integrität in Abhängigkeitsverhältnissen entgegen. Sie meint damit «ein subjektives Selbst-Gefühl und Selbst-Verständnis, eine Vorstellung von Unversehrtheit im Wissen darum, dass man verletzt werden kann». Autonomie und Selbstbestimmung sind also nicht die primären Ziele. Es geht um das Ganzsein und Ganzbleiben in der eigenen Wahrnehmung und im Wahrgenommen werden von aussen.¹

¹ Schmuckli, Lisa (2016). Autonomie im Alter – abhängige Unabhängigkeit. Referate gehalten an der Frühlingstagung der GrossmütterRevolution am 14. April 2016 sowie am 2. September 2016 beim RegioForum der GrossmütterRevolution in Bern. (http://www.grossmuetter.ch/projekte/region_de/arbeitsgruppe_integritaet/impulsreferate_lisa_schmuckli/).

Ergebnisse der Fokusgespräche

Erfahrung mit Hochaltrigkeit

Vorstellungen über die eigene Hochaltrigkeit entstehen unter anderem vor dem Hintergrund von Erfahrungen. Bis auf wenige Ausnahmen hatten alle Teilnehmerinnen an den Fokusgesprächen Erfahrungen mit der Betreuung und Unterstützung ihrer betagten Angehörigen – in den meisten Fällen handelte es sich um die Eltern, am häufigsten um die Mutter. Nur eine Minderheit der Befragten war an der eigentlichen (Körper)Pflege beteiligt. Pflegeleistungen übernahm in der Regel die Spitex. Bei den Leistungen, die die Angehörigen erbringen, handelte es sich um Hilfe bei der Alltagsgestaltung (einkaufen, kochen, begleiten, administrative Aufgaben etc.) und um soziale Kontakte (besuchen, beraten, besprechen, präsent sein). Die intensive und oft Jahre dauernde Begleitung – zunächst noch in der angestammten Wohnung der Angehörigen, später meist in einem Pflegeheim – war zuweilen auch verbunden mit ambivalenten Gefühlen und schwierigen Situationen: zum Beispiel bei Entscheiden gegen die Wünsche der Eltern oder wenn die Rollen als Tochter, Grossmutter, Mutter oder Berufstätige in Konflikt gerieten. Im Grossen und Ganzen funktionieren aber die Familienbande. Man fühlt sich zwar nicht verpflichtet, die Eltern oder den überlebenden Elternteil bei sich aufzunehmen und zu pflegen, aber so weit es die eigene Situation zulässt, wird ganz selbstverständlich Unterstützung und Hilfe geleistet.

Drei Szenarien

Um möglichst authentische Antworten zu den wichtigsten Themen zu erhalten, haben wir in den Fokusgesprächen mit Szenarien gearbeitet. Wir haben die Teilnehmerinnen jeweils vor eine Situation gestellt und haben sie gebeten, darauf zu reagieren. Das hatte zur Folge, dass sie sich auch Gedanken zu Situationen machen mussten, von denen sie hoffen, dass sie nie eintreten werden.

1 Wohnen

Szenario 1:

Die Teilnehmerinnen wurden aufgefordert, ihre Wohnsituation aufgrund sich aufdrängender Fragen, wie z.B. einer Totalrenovation der jetzigen Wohnung, neu zu überdenken. Was wünschen sie sich in dieser Situation?

So lange wie möglich in der eigenen Wohnung, im eigenen Haus, im angestammten Quartier oder in der bisherigen Wohngemeinde bleiben steht bei den Teilnehmerinnen an den Fokusgesprächen im Zentrum ihrer Wünsche. Die Einkaufsmöglichkeiten, die öffentlichen Verkehrsverbindungen sind vertraut, gute nachbarschaftliche Beziehungen sind entstanden. In der gewohnten Umgebung bleiben können macht auch vorhandene Nachteile wett, z.B. wenn das Wohnobjekt eigentlich zu gross, nicht altersgerecht eingerichtet, zu teuer oder zu arbeitsintensiv ist. Mehrere der Befragten haben ihre Wohnsituation vor-

ausschauend oder gezwungenermassen bereits verändert, sind zufrieden damit und können eine Vorbildfunktion einnehmen für diejenigen, die noch am Suchen sind. Bei den Wohnwünschen sind folgende Trends zu erkennen: eine kleinere, altersgerecht ausgestattete Wohnung in einem lebendigen Umfeld mit guten Betreuungsangeboten oder eine Hausgemeinschaft, am liebsten ein Generationenhaus, wenn möglich mit Pflege- und Betreuungsdiensten in nächster Nähe. Eine Institution ins Auge zu fassen, ist für die meisten der Befragten noch nicht aktuell. Dass das Alterszentrum oder das Pflegeheim die letzte Station sein könnte, wird aber durchaus als valable Lösung gesehen. Die hohe Bedeutung des Quartiers oder der Wohngemeinde für ältere Menschen kommt dem Aufbau von Caring Communities (Sorgenden Gemeinschaften) entgegen, die sich vielerorts in der Schweiz entwickeln. Caring Communities sind Projekte, die die Nachbarschaftshilfe und das zivilgesellschaftliche Engagement in den Vordergrund stellen.

2 Betreuung und Pflege

Szenario 2:

Die Teilnehmerinnen wurden vor folgende Situation gestellt: Nach zweimaligem Sturz und nach Spital- und Reha-Aufenthalten ist die Alltagsgestaltung ohne fremde Hilfe nicht mehr möglich. Entscheiden sich die Teilnehmerinnen für Hilfe zuhause oder ziehen sie eine Institution in Betracht? Was wünschen sie sich?

Die Teilnehmerinnen an den Fokusgruppen unterscheiden auch, wenn es um ihre eigenen Bedürfnisse geht, genau zwischen Pflege und Betreuung, wie sie es schon in Bezug auf die Bedürfnisse ihrer betagten Angehörigen gemacht haben. Für die Pflege gibt es die Spitex. Aber wer ist für alles andere zuständig? Die Liste, was Betreuung, Begleitung, Unterstützung, Hilfe – die Begriffe werden oft synonym verwendet – umfasst, ist uferlos: Dienstleistungen in Haus und Garten, Begleitung und Unterstützung bei Einkäufen, Behörden-, Arzt-, Beratungsstellenbesuchen, administrative Arbeiten, Ermöglichen von sozialen Kontakten, zuhören, nachfragen, erinnern, da sein, vorlesen etc. etc. Dass Pflegeleistungen aber abschliessend definiert, gesetzlich geregelt und ausschliesslich diese von den Krankenkassen übernommen werden, wissen wohl nur die Fachleute unter ihnen. Auch unter den oben genannten Umständen sind diejenigen, die trotz grösserer Einschränkungen in ihrem privaten Haushalt bleiben möchten, klar in der Mehrheit. Sie wünschen sich so lange wie möglich professionelle ambulante Unterstützung. Wahrscheinlich denken die meisten an die öffentliche oder gemeinnützige Spitex. Andere Unterstützungsformen werden nur vereinzelt genannt. Über die Gründe, warum sie explizit von den Angehörigen nicht gepflegt werden wollen, kann nur spekuliert werden: zu starke Belastung, zu hohe Beanspruchung, zu grosse Nähe, fehlende Kompetenzen? Angehörige und FreundInnen haben aber bei den Wünschen einen festen Platz: Sie sind für die sozialen Kontakte gefragt. Von

den konkreten Betreuungsleistungen, wie oben beschrieben, ist kaum die Rede. Sie bleiben eine Leerstelle. Die sozialen Kontakte wünschen sich die Befragten als ein freiwilliges, gleichwertiges Geben und Nehmen auf Augenhöhe.

3 Demenz

Szenario 3:

Die Teilnehmerinnen wurden vor folgende Situation gestellt: Der Gesundheitszustand hat sich zunehmend verschlechtert. Es sind weitere Krankheitssymptome dazugekommen (mangelnde Konzentration, Vergesslichkeit, sprachliche Probleme). Die Hausärztin stellt eine demenzielle sich tendenziell verschlechternde Erkrankung fest. Die Entscheidungsfähigkeit ist eingeschränkt.

Auch unter diesen Umständen möchten die Teilnehmerinnen an den Fokusgesprächen das Heft nicht aus der Hand geben. Es ist ihnen aber bewusst, dass sie dazu früh genug Vorkehrungen getroffen haben müssten. Die Angehörigen oder andere Bezugspersonen müssen Kenntnis haben von ihren Wünschen. Mögliche Vertrauenspersonen sind die eigenen Kinder oder nahe Angehörige. Für diejenigen, die keine eigenen Kinder haben, ist diese Frage schwieriger zu lösen. Demenz/Alzheimer macht Angst. Die meisten sehen sich in einer solchen Situation nun in einer Institution. Die Teilnehmerinnen an den Fokusgesprächen wünschen sich, auch weiterhin als eigene Persönlichkeit wahrgenommen und

mit Respekt behandelt zu werden. Nötigenfalls sollen die Vertrauenspersonen für ihre Würde einstehen. Dazu gehört auch, dass auf ein gepflegtes Äusseres geachtet wird. Ohne dass das Thema in den Fokusgruppen direkt angesprochen worden wäre, wurden der selbstbestimmte Tod und damit der assistierte Suizid in die Diskussion eingebracht.

Vorsorgen

Auf die Frage «Was ist aus Ihrer Sicht überhaupt planbar?» hat eine Gesprächsteilnehmerin sinngemäss geantwortet: Wirklich planbar ist nichts, das heisst aber nicht, dass man nicht planen soll. Damit hat sie eine Formulierung gefunden, der wahrscheinlich ein Grossteil der Befragten zustimmen würde. Planen bedeutet auch, die Selbstbestimmung so weit wie möglich in den Händen zu behalten. Zwei Aspekte standen in diesem Zusammenhang im Vordergrund in den Fokusgesprächen: die rechtlichen Instrumente und die Rolle der Angehörigen.

Die *PatientInnenverfügung* ist ein Instrument der Selbstbestimmung. Sie soll helfen, die eigene Einflussnahme auch in Situationen sicherzustellen, wo man nicht (mehr) handlungs- und/oder entscheidfähig ist. Es ist aber auch eine Tatsache, dass PatientInnenverfügungen oft unzureichend ausgefüllt sind oder für bestimmte Situationen keine Handlungsanweisungen enthalten. Es ist jedenfalls wichtig, sie mit einer Fachperson zu besprechen und von Zeit zu Zeit auf ihre Aktualität zu überprüfen. Gegen-

wärtig steht ein neues Instrument im Focus der Aufmerksamkeit: das sogenannte *Advance Care Planning*. Neu daran ist unter anderem, dass es zwingend gemeinsam mit Fachpersonen und Angehörigen erarbeitet wird und dass die darin enthaltenen Anweisungen das gewünschte Ziel einer Behandlung bezeichnen, welches seinerseits als Grundlage für die Massnahmen gilt.

Ein weiteres wichtiges Planungsinstrument ist der *Vorsorgeauftrag*. Er tritt dann in Funktion, wenn eine Person nicht mehr urteilsfähig ist und regelt einerseits, wer sich um die medizinischen Massnahmen und deren Folgen (Personensorge) kümmern soll und andererseits, wer für die vermögensrechtlichen und finanziellen Dinge (Vermögenssorge) zuständig ist.

Für alle Instrumente gilt: Klärende Gespräche innerhalb der Familie oder mit FreundInnen, Bekannten, die als Beauftragte in Frage kommen, sind ausserordentlich wichtig, auch wenn sie nicht ganz einfach sind. Sie tragen dazu bei, dass der eigene Wille später auch wirklich zum Tragen kommt.

Am Lebensende

Die Wünsche, die die Teilnehmerinnen an den Fokusgesprächen im Hinblick auf die letzte Lebensphase äusserten, unterscheiden sich nicht im Inhalt, sondern in der Intensität von denen, die sie im Zusammenhang mit der Wohn-, Pflege- oder Betreuungssituation geäussert hatten. Sie wurden nämlich gefragt, auf was

sie auch in der letzten Lebensphase nicht verzichten möchten. Es sind einerseits die alltäglichen Dinge, die das Leben lebenswert machen: Musik und Bücher oder Mobilität, auch assistierte, damit Begegnungen mit Menschen oder das Erleben der Natur möglich bleiben. Andererseits haben die sozialen Kontakte, die Wahrung der Würde der Person und die Selbstbestimmung höchste Priorität. Auch als alte Menschen mit gewissen körperlichen, vielleicht auch dementiellen Einschränkungen wollen sie als Individuen wahrgenommen werden, Kontakte auf Augenhöhe pflegen, wenn möglich (mit)entscheiden sowie physisch und emotional nicht vernachlässigt werden. Anderen nur noch zur Last zu fallen und in den Augen der Gesellschaft ausschliesslich ein Kostenfaktor zu sein, sind weitere geäusserte Befürchtungen. Andere sind aber auch zuversichtlich gestimmt und vertrauen auf ein tragendes Netz – privat und gesellschaftlich.

Idee der Fokusgespräche weitergeben

Der GrossmütterRevolution ist es ein grosses Anliegen, dass solche Fokusgespräche über das vorliegende Projekt hinaus weitergehen können. Sie ist überzeugt, dass der Austausch über die eigenen Erfahrungen, Anliegen und Befürchtungen im Hinblick auf das hohe Alter einen wichtigen Beitrag dazu leistet, dass diese Lebensphase und die damit verbundenen Bedürfnisse der hochaltrigen Menschen differenzierter in das Bewusstsein gerückt werden – auf der persönlichen Ebene jeder und jedes Einzelnen, innerhalb der Familien und in der gesellschaftlichen Diskussion.

Aus diesem Grund wird die GrossmütterRevolution einerseits weitere Möglichkeiten prüfen, solche Gespräche anzubieten und andererseits Frauen und Männer unterstützen, welche selber Fokusgespräche durchführen wollen.

Möchten Sie gerne an einem solchen Gruppengespräch teilnehmen? Möchten Sie ein solches Gruppengespräch organisieren?

Hier ein paar Hinweise und ein Angebot:

Ziel der Gespräche

Selbstbestimmung und Abhängigkeit sind Themen, die mit zunehmendem Alter wichtig werden, ja sich in den Vordergrund drängen. Gespräche können helfen, darüber nachzudenken, wie wir unsere letzte Lebensphase gestalten wollen und wo die Grenzen der Planbarkeit sind.

In kleinen Gruppen mit Menschen mit den gleichen oder ähnlichen Fragen und in einem geschützten Rahmen können auch Bedenken ausgesprochen, Ängste geäussert werden. Und: Wir können voneinander lernen: Was haben andere schon unternommen? Wie kann ich ein bestimmtes Problem angehen? Wo finde ich Rat und Unterstützung? Wie spreche ich über diese Fragen mit meinen Angehörigen?

Themen, Fragen, Szenarien

In unserem Projekt haben wir uns an folgenden Hauptfragen orientiert:

- *Erfahrungen und Kenntnisse:* welche Erfahrungen mit der Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase und welche Kenntnisse über Unterstützungsangebote bringen die Teilnehmenden mit?
- *Wohnen:* Ein Wohnungswechsel steht bevor! Wie und wo möchten die Teilnehmenden in ihrer letzten Lebensphase leben?
- *Pflege und Betreuung:* Von wem wünschen sich die Teilnehmenden Hilfe, Unterstützung, Begleitung, Pflege, wenn sie ihren Alltag nicht mehr ohne fremde Hilfe gestalten können?
- *Entscheidungsfähigkeit/Demenz:* Welche Befürchtungen und Ängste löst eine demenzielle Erkrankung bei den Teilnehmenden aus? Wie, von wem möchten sie in einer solchen Situation gepflegt, betreut, begleitet werden?
- *Vorsorgen:* Was können die Teilnehmenden heute tun, damit ihre Wünsche später umgesetzt werden? Wo liegen die Grenzen der Planbarkeit?

Selbstverständlich sind andere Schwerpunkte und Prioritäten möglich.

Beispiel eines Szenarios zum Thema Pflege und Betreuung:
Ohne fremde Hilfe geht es nicht mehr

Stellen Sie sich vor:

Sie sind in Ihrer (alten oder neuen) Wohnung über einen vorstehenden Teppichrand gestolpert und so unglücklich gefallen, dass Sie sich die Hüfte gebrochen haben. Eine Operation war notwendig. Gleich nach dem Spital gehen Sie 14 Tage in eine Reha mit Physio, medizinischer Begleitung und Vollpension. Wieder zuhause macht Ihnen alles (die Hausarbeit, das Einkaufen, die sozialen Kontakte) viel mehr Mühe und ist anstrengender als vorher. Sie fühlen sich unsicherer und das Gedächtnis hat auch nachgelassen. Es kommt, wie es kommen musste. Sie stürzen erneut und müssen wieder ins Spital. Aber was nun nach dem Spitalaufenthalt?

Sie sind durchaus noch entscheidfähig, aber Sie merken: allein, also ohne fremde Hilfe, wird es schwierig – oder unmöglich? Was jetzt??

Organisation

- Die *Fokusgruppe* ist eine moderierte Diskussion mit mehreren Teilnehmenden zu einem bestimmten Thema. Sie orientiert sich an einem Leitfaden mit offenen Fragen. Vertrautheit und Fremdheit sind gleichermaßen wichtig: In der Gruppe soll eine vertrauensvolle Atmosphäre entstehen, eine allzu grosse Nähe unter den Mitgliedern kann jedoch hinderlich sein. Es ist wünschbar, dass eine Diskussion unter den Teilnehmenden entsteht. Fokusgruppen können relativ rasch eine grosse Bandbreite von auch kontroversen Meinungen sichtbar machen.
- *Zielgruppe*: Im Prinzip Menschen zwischen etwa 60 und 75 Jahren. Es ist wichtig, gut auf die Zusammensetzung der Gruppe zu achten. Allzu grosse Heterogenität ist nicht empfehlenswert.
- *Gruppengrösse*: zwischen 6 und 9 Personen. In einer sehr kleinen Gruppe entsteht zu wenig Dynamik, in einer zu grossen Gruppe kommen nicht alle ausreichend zu Wort.
- *Dauer* des Gruppengesprächs: zwei bis drei Stunden je nach Umfang des Fragenkatalogs. Drei Stunden (inklusive einer Pause) sind für ältere Teilnehmende wohl an der oberen Grenze. Es ist wichtig, die vorgegebene Zeit einzuhalten.
- *Leitung/Moderation*: Sie soll locker, aber bestimmt sein, damit die wichtigen Fragen auch wirklich besprochen werden können. Eine Zweierleitung hilft, Themen und Zeit einzuhalten.

- *Vertraulichkeit* ist wichtig. Was in der Gruppe besprochen wird, bleibt in der Gruppe.
- Kurze *Vorstellungsrunde* vor dem Einstieg in die inhaltlichen Themen.
- *Feedbackrunde* am Schluss: Was hat das Gespräch gebracht? Was hat gefehlt?
- Wenn mehrere Gruppen geplant sind, lohnt es sich eventuell, zuerst eine *Pilotgruppe* durchzuführen und Rückmeldungen zu sammeln.

Unterstützung

Gerne stehen wir für folgende Fragen und Anliegen zur Verfügung:

- Suche nach Personen, die an einem Fokusgespräch teilnehmen möchten.
- Suche nach geplanten Fokusgruppen zur eigenen Teilnahme
- Tipps und Beratung zur Durchführung
- Bestellung von Unterlagen (Bericht und Kurzfassung)

Kontakt

Anette Stade

Projektleitung GrossmütterRevolution

Güterstrasse 141, 4053 Basel

+41 61 361 46 46

stade@grossmuetter.ch

