

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

Elisabeth Ryter, Marie-Louise Barben (2018):

Selbstbestimmung und Abhängigkeit

Erwartungen von Frauen an das hohe Alter

Herausgeberin: Manifestgruppe der GrossmütterRevolution

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

Ein Projekt des Migros-Kulturprozent.

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

Der 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

Inhaltsübersicht

Vorwort

Teil I: Rahmenbedingungen	7
1 Einleitung	7
2 Ziele des Projekts und Vorgehen	8
3 Die Befragten	10
4 Aufbau des Berichts	13
5 Integrität als Schlüsselbegriff	14
5.1 Autonomie	14
5.2 Integrität	17
Teil II: Ergebnisse aus den Fokusgesprächen	23
6 Erfahrungen mit Hochaltrigkeit	23
7 Wohnen	30
7.1 Wohnen im Alter	34
7.2 Erweiterte Nachbarschaften	38
8 Betreuung und Pflege	43
8.1 Betreuung als Leerstelle	49
8.2 Verlust der Entscheidungsfähigkeit	54
9 Vorsorgen	55
10 Am Lebensende	60
11 Selbstbestimmung und Abhängigkeit – Versuch eines Fazits	68
12 Idee der Fokusgespräche weitergeben	72
13 Literaturhinweise	74

Vorwort

Liebe Leserin

Lieber Leser

Der vorliegende Bericht bietet Einblicke in die persönlichen Vorstellungen zur letzten Lebensphase von Frauen der heutigen Grossmütter-Generation. Diese Vorstellungen sind in unserer Gesellschaft eigentlich selten gefragt. Das Bild der umtriebigen «Golden Agerinnen» etabliert sich mehr und mehr in der öffentlichen Wahrnehmung. Das ist in Anbetracht der alternden sogenannten Babyboomer und ihrer biografischen Ressourcen sicherlich auch angebracht.

Doch irgendwann kommt der Moment, wo ein Umgang mit der eigenen Fragilität gefunden werden muss. Dass dies für Frauen, die traditionell häufiger in der (Care-)Geberinnen-Rolle standen und immer noch stehen, besonders anspruchsvoll ist, liegt auf der Hand: Geben ist so viel seliger als Nehmen.

Dieser Bericht zeigt eindrücklich, dass der Austausch über die Vorstellungen vom eigenen «Alt-Werden», «Alt-Sein» und «Hilfe-Geben-und-Annehmen» eine besondere Kraft entfaltet. Es hilft, die eigenen Erfahrungen mit der Hochaltrigkeit zu reflektieren und sich über verschiedene Szenarien an das Undenkbare heranzutasten. So werden gängige Bilder und an sich selbst gerichtete Erwartungen infrage gestellt. Es wird ein Bewusstsein für das entwickelt, was wünschenswert ist. Im besten Fall entsteht auch der Mut, die eigenen Vorstellungen mit der Familie oder mit Freunden und Bekannten anderer Generationen zu thematisieren. Denn Lebensqualität im hohen Alter und vor allem das Sterben sind immer noch grosse Tabus in unserer Gesellschaft. Viel zu gross, gemessen an der zunehmenden Wichtigkeit dieser Themen hinsichtlich des demografischen Wandels.

Die Frauen der GrossmütterRevolution prägen seit Jahren den Diskurs zu genderspezifischen Altersfragen und verschaffen ihren eigenen Anliegen damit eine Stimme. Das Migros-Kulturprozent erachtet beides als absolut zentral für die Frage des gesellschaftlichen Zusammenhalts. Es erfüllt mich mit grösstem Respekt zu sehen, mit welchem «feu sacré» diese Frauen für ihre Perspektive einstehen. Und ich wünsche mir sehr, dass die Funken an vielen Orten überspringen.

Letztlich ist dies eine Einladung, eine der wichtigsten Fragen in unserer leistungsorientierten Gesellschaft zu reflektieren und zu gestalten: Wie wollen wir miteinander Lebensqualität für alle Generationen ermöglichen – heute und in Zukunft?

Ich wünsche Ihnen eine inspirierende Lektüre!

Dr. Jessica Schnelle

Projektleiterin Generationen, Direktion Kultur und Soziales,
Migros-Genossenschafts-Bund

Teil I: Rahmenbedingungen

1 Einleitung

Dies ist der dritte von der Manifestgruppe der GrossmütterRevolution herausgegebene Bericht. Nach der Literaturstudie «Das vierte Lebensalter ist weiblich»¹ und der Beschäftigung mit der Sorgearbeit «Care-Arbeit unter Druck»² befassen wir uns im vorliegenden Bericht mit der Zukunft, die uns noch bleibt: mit dem letzten Abschnitt unseres Lebens und wie wir in dieser Phase begleitet, unterstützt, gepflegt werden möchten: «Was WIR uns wünschen! Gespräche über Langzeitpflege, Abhängigkeit und Integrität» hiess der Arbeitstitel des Projekts. Ein schwieriges, aber wichtiges Thema. Wie sind wir darauf gekommen?

Im Dialog mit den Betroffenen

In der ganzen Diskussion um Hochaltrigkeit vermissen wir die Stimmen derjenigen, die heute im dritten Lebensalter stehen. Sie werden selten bis nie danach gefragt, wie sie sich ihre letzte Lebensspanne vorstellen, was ihnen dabei wichtig ist und was vermieden werden sollte. Umso mehr wird von den Kosten gesprochen. Zum Beispiel im Bericht des Bundesrates über die Langzeitpflege von 2016³ oder im Evaluationsbericht über die Neuordnung der Pflegefinanzierung, der Anfang des Jahres 2018 erschienen ist⁴. Grundsätzlich ist eine zunehmende Ökonomisierung im Gesundheitswesens und damit auch in der Altersgesundheitspolitik im Gang. Im Vordergrund steht, was zählbar, vergleichbar, messbar ist. Hier können immer neue Parameter gesetzt werden, an denen sich die «Kostenwahrheit» misst. ZukunftsforscherInnen andererseits prognostizieren eine Weiterentwicklung der Betreuungssysteme, die nicht ohne «Brüche, Disruptionen und Revolutionen» auskommen wird.⁵ Wir haben mit Frauen gesprochen, die zu denen gehören, die in den nächsten zwanzig Jahren als erste von den Entscheiden betroffen sein werden, die heute in der Alterspolitik gefällt werden.

Was haben wir zu verlieren, was haben wir zu gewinnen...

... in dieser Auseinandersetzung mit der letzten Lebensphase? Im Prinzip nicht mehr und nicht weniger als unsere Integrität, auch und gerade in Abhängigkeitsverhältnissen. Was

¹ Ryter / Barben (2012).

² Ryter / Barben (2015).

³ Bericht des Bundesrates (2016).

⁴ INFRAS, Landolt Rechtsanwälte und Careum Forschung (2018).

⁵ Gürtler et al. (2018), S. 5.

wir damit meinen, werden wir im Kapitel 5 näher erläutern. Hier nur so viel: Im April 2016 hat die Philosophin und Psychotherapeutin Lisa Schmuckli an einer Tagung der GrossmütterRevolution ein Referat gehalten zum Thema «Autonomie im Alter – abhängige Unabhängigkeit»⁶. Sie hat im Laufe ihrer Ausführungen den Begriff der Autonomie problematisiert und weitergeführt in Richtung Integrität. Diese Idee ist auf grosses Interesse gestossen. Eine Arbeitsgruppe hat sie aufgenommen und weiterverfolgt. Die Frage nach der Integrität in Abhängigkeitsverhältnissen ist sozusagen die Folie, auf welcher dieser Bericht gelesen werden muss.

Frauen im Mittelpunkt

Im übrigen halten wir beharrlich an unserer Einschätzung fest, die wir bereits in unserem ersten Bericht gemacht haben: Das hohe Alter ist nicht nur weiblich, es ist ein Frauenuniversum. Nicht nur steigt der Frauenanteil gegenüber demjenigen der Männer je höher das Alter, sondern auch der Anteil der professionellen und der ehrenamtlichen Mitarbeitenden sowie der betreuenden Angehörigen, der sich um alte Menschen kümmert, ist grossmehrheitlich weiblich. Wir können über die Zukunft der Hochaltrigkeit – z.B. in den Bereichen Pflege, Betreuung, Ausbildung, Gemeinschaft/Sozialraumorientierung, Familie/Angehörige – nicht diskutieren, wenn wir die Genderfrage nicht mitdenken. Vor diesem Hintergrund haben wir uns entschieden, ausschliesslich Frauen zu befragen.

2 Ziele des Projekts und Vorgehen

In der Projektbeschreibung haben wir die Ziele folgendermassen beschrieben:

Das Projekt befragt Frauen nach ihren Vorstellungen über die letzte Phase ihres Lebens. Insbesondere legt es das Gewicht auf die qualitativen Aspekte.

Als Resultat werden Aussagen vorliegen von heute 55- bis 75-jährigen Frauen über ihre Vorstellungen und Wünsche in Bezug auf Lebens- und Wohnformen in Abhängigkeit und über die zu diesem Zeitpunkt notwendige Pflege und Betreuung. Dabei orientieren wir uns an dem von Lisa Schmuckli vorgestellten und in einer Arbeitsgruppe weiterentwickelten Begriff der Integrität in Abhängigkeit. Er ist umfassender als der Begriff der Autonomie. Wir gehen davon aus, dass vollständige Autonomie – vom Kindesalter bis ins hohe Alter – eine Illusion ist.

⁶ Schmuckli (2016).

An folgenden Fragestellungen haben wir uns in den einmalig durchgeführten, ca. dreistündigen Fokusgruppen orientiert:

Erfahrungen

- Welche Erfahrungen über Alter in Abhängigkeit sind bei den Gesprächsteilnehmerinnen vorhanden?

Wohn- und Lebensformen

- Welche Wünsche und Vorstellungen über Wohn- und Lebensformen haben sie?

Abhängigkeit

- Was erwarten sie im Fall von Abhängigkeit von ihren Angehörigen, Freundinnen, Nachbarn? Von wem könnten sie sich vorstellen, abhängig zu sein, auch im Fall von Demenz?
- Welche Kenntnisse über (Unterstützungs)angebote (in der Gemeinde, Kirchgemeinde, von Organisationen etc.) sind vorhanden und wie werden sie rezipiert?
- Welche Haltungen gegenüber Hilfe/Unterstützung annehmen sind vorhanden?

Planung/Planbarkeit

- Wurden in Bezug auf die Zukunft schon Regelungen/Vorkehrungen getroffen? Was beabsichtigen die Gesprächsteilnehmerinnen zu tun, um das künftige Leben im hohen Alter so unabhängig wie möglich zu gestalten?

Insgesamt haben wir als Grundlage für den vorliegenden Bericht 68 Frauen befragt. Die Interviews fanden im Rahmen von sogenannten Fokusgruppen mit je sieben bis acht Teilnehmerinnen statt. Gestartet sind wir im Januar 2018 mit einer Pilotgruppe in der Stadt Bern. Sie hat uns ermöglicht, unseren Gesprächsleitfaden zu überprüfen und zu verbessern. Im Zeitraum bis Mitte Mai 2018 folgten acht weitere Gruppeninterviews mit Teilnehmerinnen aus der Stadt Basel, der Stadt Bern, aus der Umgebung von Bern, der Stadt Luzern, aus der Umgebung von Luzern und der Innerschweiz, der Stadt Zürich, aus dem Kanton Zürich und der Ostschweiz sowie schliesslich aus Chur und verschiedenen bündnerischen Gemeinden. Die Auswahl der Befragten richtete sich nach dem Alter – 55- bis 75-Jährige –, der Region sowie der Verfügbarkeit der Interessentinnen an einem vorgegebenen Datum. Innerhalb dieser Kriterien erfolgte die Auswahl keinem festen Plan. In der Regel gab es in jeder Region ein bis zwei Frauen, oft aktiv in der GrossmütterRevolution, die in ihrem Bekanntenkreis weitere Teilnehmerinnen angefragt haben.

Obschon diese Treffen inklusive einer rund viertelstündigen Pause drei Stunden dauerten, konnten wir jeweils nicht alle unsere Fragen stellen. Das lag zum einen daran, dass wir zu viel wissen wollten und zum andern, dass sich in Fokusgruppen erwünschtermassen ein spezifischer Gesprächsverlauf entwickelt, dem wir jeweils auch Raum geben wollten. Bezüglich der Ergebnisse hat dies zur Folge, dass wir nicht immer von allen Teilnehmerinnen Antworten auf alle Fragen des Leitfadens haben. Deshalb werden wir im Folgenden mit Zahlen sehr vorsichtig umgehen und Zahlenverhältnisse oft mit qualitativen Formulierungen umschreiben.

Die Gespräche wurden jeweils aufgenommen. Ihre Auswertung erfolgte jedoch auf der Basis von Handprotokollen.

3 Die Befragten

Im Durchschnitt waren die Befragten 67-jährig, zu 70 Prozent 65-jährig oder älter, zu 30 Prozent 64-jährig oder jünger. Die stärkere Vertretung der älteren Jahrgänge hat sich dadurch ergeben, dass ältere Vertreterinnen bei der Rekrutierung von Teilnehmerinnen eine aktivere Rolle gespielt haben als die jüngeren. Möglicherweise auch deshalb, weil für die 55-Jährigen, die noch voll im Berufsleben stehen, die Gedanken an die eigene letzte Lebensphase noch sehr weit weg sind. Zum Zeitpunkt der Befragung waren rund zwei Drittel der Teilnehmerinnen pensioniert. Das weitere Drittel stand noch ganz oder teilweise im Berufsleben, darunter auch einige, die das AHV-Alter schon erreicht haben.

Alle Befragten waren im Laufe ihres Lebens durchgehend oder zumindest phasenweise berufstätig gewesen oder sind es noch. Die meisten verfügen über eine Ausbildung, die gemäss heutiger Bildungssystematik als tertiäre Ausbildung einzustufen ist.⁷ Sowohl was den Bildungsstand wie auch das Volumen der Berufstätigkeit betrifft, liegen sie über dem Durchschnitt der gleichaltrigen weiblichen Bevölkerung in der Schweiz.

Was die aktuellen Wohnkantone betrifft, sind vor allem Bern (21 Personen), Luzern (15), Zürich (13), Graubünden (7) und Basel-Stadt (6) gut vertreten.⁸ Die Befragten wohnen zu knapp 60 Prozent in Gemeinden mit mehr als 30'000 EinwohnerInnen, die weiteren 40 Pro-

⁷ Heute setzen Unterrichtsberufe durchgängig eine tertiäre Ausbildung voraus. Das Gleiche gilt auch für die ehemaligen Krankenschwestern, die heute als Pflegefachfrauen an Höheren Fachschulen oder an Fachhochschulen ausgebildet werden.

⁸ Weitere Personen kamen aus den Kantonen Aargau (2), Freiburg (2), Basel-Land (1) und St. Gallen (1).

zent in Gemeinden mit zwischen 150 und 24'000 EinwohnerInnen. Alle leben selbständig. D.h. sie sind zur Bewältigung des Alltags – abgesehen von vorübergehenden Beeinträchtigungen wie Unfällen – nicht auf fremde Hilfe angewiesen. Knapp ein Drittel lebt allein, manche sind geschieden und einige wenige verwitwet. Fast 60 Prozent leben in Partnerschaft. Fünf weitere Frauen leben zwar in Partnerschaft aber in getrennten Haushalten. Eine Interviewpartnerin lebt in einer Wohngemeinschaft und eine andere (noch) mit ihrem Sohn zusammen. Gut zwei Drittel haben Kinder, etliche auch Grosskinder.

Die befragten Frauen gehören aufgrund ihres Alters alle zu den sogenannten Babyboommern⁹ und damit zu einer Kohorte, deren Lebensformen vielfältiger sind als diejenigen der vorangehenden Generationen. Dies spiegelt sich auch in unserem Sample. Dazu gehören Konsensualpaare, d.h. Paare die unverheiratet zusammenleben, gleichgeschlechtliche Paare oder solche, die nicht im gleichen Haushalt leben. Weitaus am häufigsten sind jedoch die verheirateten, im gleichen Haushalt lebenden heterosexuellen Paare.

Die Zusammensetzung der Fokusgruppen kann nicht als repräsentativ für die weibliche Deutschschweizer Bevölkerung bezeichnet werden. Die Teilnehmerinnen geben jedoch Hinweise auf Erfahrungen, Vorstellungen und Wünsche einer breiten mittelständischen weiblichen Bevölkerung. Eine Mehrheit, aber nicht alle, müssen sich aktuell über die Finanzierbarkeit ihrer Lebenskosten nicht grosse Sorgen machen. Da die Aspekte der Finanzierung nur am Rande zur Sprache kamen, können dazu keine verbindlichen Aussagen gemacht werden. Jedoch machen die Gesprächsvoten deutlich, dass es bezüglich der verfügbaren finanziellen Mittel innerhalb des Samples ein ziemlich breites Spektrum gibt. Die Fokusgruppen entsprechen in ihrer Zusammensetzung auch in etwa derjenigen der Grossmütter-Revolution.

Seit ein paar Jahren setzt sich die Forschung auch in der Schweiz mit Fragen zu Alter und Migration auseinander.¹⁰ Einen Anstoss gab die Tatsache, dass nun die Bevölkerung mit Migrationshintergrund in die Jahre gekommen ist. Da Bilder zum Alter neben der schichtspezifischen Ausprägung auch kulturell beeinflusst sind, gilt es unter den verschiedenen Gruppen von MigrantInnen zu unterscheiden. Ursprünglich aus Italien immigrierte Personen

⁹ In der Schweiz nehmen die Geburten bereits seit 1941 zu. Bis 1967 werden jeweils mehr Kinder geboren als im Vorjahr. Lediglich in den Jahren 1947 bis 1954 verläuft die Zunahme stockend oder sogar leicht rückläufig (Quelle: Bundesamt für Statistik, Tabelle su-d-01.01.03).

¹⁰ Vgl. dazu etwa Hungerbühler / Bisegger (2012) oder Kohn et al. (2013) sowie die Website des Nationalen Forums für Alter und Migration (<http://www.alter-migration.ch>).

haben nicht unbedingt die gleichen Erwartungen, Vorstellungen und Bedürfnisse wie solche aus Sri Lanka beispielsweise, aber auch nicht wie die Bevölkerung mit schweizerischen Wurzeln. Vorstellungen und Erwartungen von Personen mit Migrationshintergrund sind nicht per se identisch. Innerhalb der Fokusgruppen gab es nur wenige Frauen ausländischer Herkunft und diese wurden nicht explizit auf ihre Herkunft angesprochen.

Die Gruppengespräche wurden anhand eines strukturierten Leitfadens durchgeführt. Um Antworten zu den Wünschen und Vorstellungen der Teilnehmerinnen zu erhalten, haben wir mit Szenarien gearbeitet: In einem ersten Szenario stellten wir die Teilnehmerinnen vor die Situation, ihre Wohnform zu überdenken bzw. zu verändern. Im Szenario 2 gingen wir davon aus, dass die Teilnehmerin nach zweimaligem Sturz und Spital- und Reha-Aufenthalt nicht mehr in der Lage ist, ihren Alltag ohne fremde Hilfe zu gestalten. Im dritten Szenario schliesslich fragten wir nach den Wünschen im Falle einer demenziellen Erkrankung und Urteilsunfähigkeit.

Entgegen gewissen Befürchtungen war es nicht schwierig, Teilnehmerinnen für die Fokusgruppen zu finden. Im Gegenteil: Es meldeten sich mehr Interessentinnen, als wir berücksichtigen konnten. Das Angebot ist auf guten Boden gefallen und die Methode der Fokusgruppe erlaubte es, in relativ kurzer Zeit vielfältige und unterschiedliche Meinungen zu einem bestimmten Thema zu erhalten. Die Beteiligten hören einander zu, sie lernen voneinander und werden ermutigt, selber etwas auszuprobieren. Die Teilnehmerinnen scheinen dankbar für den Austausch gewesen zu sein. Ob er konkret zu Taten geführt hat, wissen wir nicht und halten es auch nicht für unsere Aufgabe, dies zu verlangen oder gar nachzuprüfen.

Zielpublikum

Unser Zielpublikum sind Frauen (und Männer) im Alter ab 55, 60 Jahren, vergleichbar den Diskussionsteilnehmerinnen an den Fokusgesprächen sowie natürlich auch diese selbst. Viele von ihnen haben zurzeit noch ihre alten Eltern, gleichzeitig auch schon Enkelkinder und sind selber noch berufstätig. Die intragenerationellen¹¹ Beziehungen nach oben und unten veranlassen sie, sich Gedanken zu ihrem eigenen hohen Alter zu machen und was sie zum jetzigen Zeitpunkt dazu beitragen können, dessen Gestaltung so selbstbestimmt und unabhängig wie möglich zu gestalten. Der Austausch mit anderen Menschen in einer ähnlichen Situation, aber mit einem breiten Spektrum an unterschiedlichen Erfahrungen, weitet den eigenen Horizont, eröffnet neue Dimensionen, regt zur Nachahmung oder zum Wider-

¹¹ Intragenerationell bezeichnet das Verhältnis von unterschiedlichen, zur gleichen Zeit lebenden Generationen.

spruch an und nimmt vielleicht auch ein bisschen die Angst vor dieser letzten Lebensphase. Solche offenen, diskussionsfreudigen Menschen stellen wir uns als Zielpublikum vor.

4 Aufbau des Berichts

Die Struktur des vorliegenden Berichts folgt nicht der Struktur der Gespräche, sondern den daraus abgeleiteten Hauptthemen. Im anschliessenden Kapitel 5 diskutieren wir die Begriffe Autonomie und Integrität, unter anderem unter einem Genderansatz. Die Kapitel 6-10 befassen sich mit den Ergebnissen aus den Fokusgesprächen – zunächst in Kapitel 6 mit den individuellen Erfahrungen der Teilnehmenden mit Pflege und Betreuung von Hochbetagten. In den allermeisten Fällen handelt es sich dabei um die Eltern. Die beiden folgenden Kapitel fassen die Aussagen der Teilnehmerinnen zu den Hauptthemen Wohnen sowie Betreuung und Pflege zusammen. Schliesslich nehmen wir uns in Kapitel 9 der Frage an, was wir heute tun können, damit sich unsere Vorstellungen über die letzte Lebensphase später realisieren, aber auch, wo die Grenzen der Planbarkeit liegen. Kapitel 10 befasst sich nochmals ausdrücklich mit den Wünschen und Befürchtungen im Hinblick auf die letzte Lebensphase und im Schlusskapitel 11 versuchen wir, die Vorstellungen und Aussagen unserer Befragten mit den Begriffen Selbstbestimmung und Abhängigkeit in Verbindung zu bringen. Integrität, auch in Abhängigkeitsverhältnissen, ist und bleibt dabei das Ziel.

Die Fokusgruppen haben nicht im luftleeren Raum stattgefunden. Einerseits haben die Teilnehmerinnen ihr Wissen, ihre Erfahrungen und Kenntnisse eingebracht, andererseits haben wir als Autorinnen versucht, die jeweiligen Themen in den aktuellen Diskussionen und Entwicklungen zu verorten. Damit hoffen wir, den Leserinnen und Lesern auch Informationen zu liefern, auf deren Hintergrund sie sich ihre eigenen Gedanken machen können und/oder die sie dazu animieren, das Gespräch aufzunehmen mit ihren Kindern, Angehörigen, FreundInnen, Bekannten – sei es um gewisse Dinge gemeinsam zu regeln, sei es einfach, um sich mit Gleichgesinnten auszutauschen. Das nimmt auch ein bisschen die Angst.

Dank

Danken möchten wir in erster Linie den Teilnehmerinnen an den Fokusgesprächen – einerseits für die Zeit, die sie aufgewendet haben, und andererseits und vor allem für ihre Offenheit, sich den schwierigen Fragen über die letzte Lebensphase zu stellen. Um die Anonymität der Frauen zu wahren, haben wir darauf verzichtet, im Anhang die Teilnehmerinnen mit Namen aufzuführen. Den Frauen, die sich für die Gespräche interessiert haben, die wir aber nicht berücksichtigen konnten, danken wir für ihr Verständnis.

Zwei Fachfrauen haben das Projekt begleitet. Wir danken Elsbeth Wandeler und Monika Fischer für ihre Kritik und ihre Anregungen sowohl zum Konzept des Projekts wie auch zu den Resultaten und Schlüssen, die wir daraus gezogen haben.

Die Manifestgruppe der GrossmütterRevolution ist die Auftraggeberin des Berichts. In dieser Arbeitsgruppe werden seit bald zehn Jahren immer wieder alterspolitische Fragen aufgenommen, diskutiert und weiterentwickelt. Der Manifestgruppe danken wir herzlich für das uns entgegengebrachte Vertrauen.

Der Projektleiterin der GrossmütterRevolution Anette Stade danken wir, dass sie wie immer organisierend, koordinierend und mitdenkend dazu beiträgt, dass der Bericht gestaltet, gedruckt, verbreitet und diskutiert wird. Und wir danken dem Migros-Kulturprozent Abteilung Soziales für die finanzielle Unterstützung, insbesondere Robert Sempach (Projektleiter Gesundheit) und Cornelia Hürzeler (Projektleiterin Zivilgesellschaft) sowie ganz besonders Jessica Schnelle (Projektleiterin Generationen), die die GrossmütterRevolution langfristig, aufmerksam und unterstützend begleitet. Sie alle haben das Projekt erst ermöglicht.

5 Integrität als Schlüsselbegriff

5.1 Autonomie

Autonomie, wenn möglich bis ans Lebensende – dieser Wunsch zieht sich wie ein roter Faden durch die Diskussion über das hohe Alter. Aber was meinen wir eigentlich mit Autonomie? Umgangssprachlich sicher Selbstständigkeit, Selbstbestimmung, Unabhängigkeit, Entscheidungsfreiheit. Eine Beschreibung aus philosophisch-ethischer Sicht zeigt die umfassende Dimension einer autonomen Person: «Allgemein ausgedrückt ist eine autonome Person eine Person, die sich selbst leitet. Eine autonome Person setzt sich bestimmte Ziele, anhand derer sie ihr Leben führen will, und sie kann diese Ziele verfolgen und in Handlungen umsetzen. Darüber hinaus formuliert sie die Ziele vor dem Hintergrund ihrer Werte, Wünsche und Überzeugungen, die sich bewusst und zwanglos entwickelt haben, auch wenn sie den Einfluss von externen Faktoren widerspiegeln. Des Weiteren kann eine autonome Person ihre Ziele verfolgen, ohne auf die Urteile Dritter über die Richtigkeit und Bedeutung der Ziele angewiesen zu sein. Auch wenn die autonome Person zum Erreichen der Ziele möglicherweise die Hilfe anderer benötigt, bestimmt sie allein, welche der Ziele am wichtigsten sind.»¹²

¹² Oshana (2013), S. 197.

Hier ist ein Mensch (ein Mann?) im Vollbesitz seiner Kräfte angesprochen, der seine Überzeugungen selber geformt hat, der nun sein Leben nach seinen von ihm selbst gesetzten Zielen plant und so handelt, dass er sie erreichen kann. Auch wenn dieser Mensch nicht ganz ohne Hilfe auskommt, so bleibt er doch allein zuständig für das sinnvolle, werthaltige Erreichen seiner Ziele. Diese autonome Person wirkt erschreckend allein. Sie ist wohl eher keine ältere Person. Sie ist schon gar nicht eine Person, die auf Hilfe und Unterstützung angewiesen ist. Ist Autonomie also Handeln in vollständiger Unabhängigkeit?

Autonomie im Alter

Was ist in unserem heutigen Verständnis der Stellenwert der Autonomie und was bedeutet Autonomie im Alter? Wir stützen uns im Folgenden auf das Dossier «Würde und Autonomie im Alter» herausgegeben von Curaviva, dem Verband Heime und Institutionen Schweiz.¹³

In unserer individualisierten Gesellschaft hat Autonomie einen hohen Stellenwert, einen zu hohen vielleicht, wenn wir ihn an der oben genannten Beschreibung messen. Sie meint einerseits Selbstbestimmung als Anspruch des Individuums, andererseits aber auch Selbstbestimmung als eine Forderung der Gesellschaft an jeden einzelnen Menschen. Die Erfahrung, über sich selbst und für sich selbst bestimmen zu können im Kleinen und im Grossen, trägt zur Lebensqualität und zum Wohlbefinden bei. Andererseits kann Autonomie auch in Richtung «Zwang zur Freiheit und Selbstbestimmung»¹⁴ gehen, wenn Menschen mit ihren Problemen und Ängsten allein gelassen werden und nicht fähig sind, Entscheidungen zu treffen. Rügger weist auf eine wichtige Unterscheidung hin:

1. «Konzeptionen, die Autonomie – handlungsorientiert – als funktionale Selbständigkeit verstehen, zum Beispiel als Unabhängigkeit von der Hilfe anderer bei der Bewältigung der Aktivitäten des täglichen Lebens» und
2. «Konzeptionen, die Autonomie primär als Selbstbestimmung definieren, also als Kontrolle der eigenen Lebenssituation. Dabei geht es darum, dass Fragen, die unser eigenes Leben betreffen, von uns selber eigenverantwortlich entschieden werden können.»¹⁵

¹³ Rügger (2013).

¹⁴ Markus Zimmermann-Acklin zitiert in: Rügger (2013), S. 25.

¹⁵ Rügger (2013), S. 26.

Relevant ist in unserem Kontext das zweite Verständnis, denn es bedeutet, dass auch eine Person, die auf Hilfe und Unterstützung angewiesen ist, in der Lage ist, selbstbestimmt ihren Willen zu äussern. Damit sind wir auch bei jenem Verständnis von Autonomie angelangt, hinter welches sich die GrossmütterRevolution immer schon gestellt hat: Vollständige Autonomie ist eine Illusion, sind wir doch während unseres ganzen Lebens eingebunden in vielfältige Beziehungen und Abhängigkeiten. Insofern gebe es, so Rüegger, «Selbstbestimmung immer nur als «relationale Autonomie», eingebettet in ein soziales Gefüge (...), das zutiefst zur menschlichen Natur gehört».¹⁶

Die Menschen werden im Alter nicht immer gleicher. Sie wünschen sich, in ihrer Besonderheit wahrgenommen zu werden und ein möglichst normales Leben zu führen, auch wenn die Unterstützungsbedürftigkeit oder der Gesundheitszustand allgemein den Lebensradius einschränken. Sie wollen teilhaben am sozialen und kulturellen Leben und nicht abgeschoben werden, zum Beispiel in eine «nach eigenen Gesetzen funktionierende Heimwelt»¹⁷.

Alltägliche Hürden stellen sich jedoch der Autonomie eines unterstützungsbedürftigen Menschen entgegen – lebe er nun zuhause oder in einer Institution: Spitex-Mitarbeitende und das Personal in den Institutionen, aber auch pflegende Angehörige, haben ihrerseits Aufgaben und Tagesabläufe, die sie nicht ausschliesslich selber bestimmen können. Es besteht die Gefahr, «dass Individuen den institutionellen Strukturen untergeordnet werden und ihre Autonomiefähigkeit einbüßen»¹⁸, was dazu führt, dass sie sich mit der Zeit anpassen und die eigene Schutzbedürftigkeit verinnerlichen.

Um das zu verhindern, kann und will auch der alte Mensch nach Massgabe seiner Möglichkeiten, selber Verantwortung übernehmen, sich selbst gegenüber, aber auch gegenüber seinen Mitmenschen (den Angehörigen, Betreuenden, Mitarbeitenden).

Selbstverantwortung übernehmen ist eine Äusserung von Autonomie und stärkt das Selbstbewusstsein. Alte Menschen können damit zum Ausdruck bringen, auch wenn ihre Kräfte abgenommen haben, dass man sich nicht nur um sie kümmern muss, sondern dass auch sie selber sich um andere kümmern und in Beziehung bleiben.

¹⁶ Ebda, S. 27.

¹⁷ Ebda, S. 29.

¹⁸ Ebda, S. 28.

5.2 Integrität

Eine andere Sicht auf Autonomie

Wir haben bereits in der Einleitung erwähnt, dass der Input der Philosophin und Psychotherapeutin Lisa Schmuckli an der Tagung der GrossmütterRevolution im April 2016 grossen Einfluss auf die Diskussion über Autonomie gehabt hat und immer noch hat. Der Titel ihres Referats hiess: «Autonomie im Alter – abhängige Unabhängigkeit». Bereits der Titel relativiert oder problematisiert also die vollständige Unabhängigkeit. Und so wählt Lisa Schmuckli auch einen ganz anderen Ansatz als den oben dargestellten. Sie stellt den weiblichen Lebenszusammenhang an den Anfang ihrer Überlegungen und bezieht sich auf «Denk-Traditionen von Frauen».¹⁹

Sie geht also von Anfang an davon aus, dass es in Bezug auf eine Entwicklung hin zu Autonomie einen Unterschied macht, Frau oder Mann zu sein. Sie beschäftigt sich anschliessend mit der Frage, warum Abhängigkeit vermieden oder gar verleugnet wird, um schliesslich den Akzent von der Autonomie auf ihre Vorstellung von Integrität-in-Abhängigkeitsverhältnissen zu verschieben.

Wie umschreibt Schmuckli nun Autonomie bzw. Selbstbestimmung? Selbstbestimmung sei in der herkömmlichen gesellschaftspolitischen und philosophischen Tradition «die Krönung des Menschen». Der Mensch sei selbstbestimmt, wenn er über Vernunft verfüge, eigene Entscheide überdenken, angemessen handeln und sich selber kritisch reflektieren könne. «Erst die Vernunft und der Wille, diese Vernunft auch anzuwenden, befähigen den Menschen zur Autonomie»²⁰, nämlich zu einem Leben, zu welchem er sich mithilfe der Vernunft sein eigenes moralisches Gesetz gegeben hat, das ihn verpflichtet, eine moralisch faire Praxis einzuhalten, sich selber und den anderen Menschen gegenüber. Die individuelle Selbstbestimmung ist also begrenzt. Sie ist das Produkt eines Emanzipationsprozesses und «muss mit der Wechselwirkung der Selbstbestimmung des Anderen zusammengedacht werden»²¹.

Genau hier, nämlich in diesem Emanzipationsprozess, besteht jedoch ein grosser Unterschied zwischen Männern und Frauen. Noch bis in die 1950er Jahre – eine Zeit also, an die

¹⁹ Literaturhinweise bei Rügger (2013): 72 Titel, davon 23 von Frauen oder mit Beteiligung von Frauen. Literaturhinweise Schmuckli: 21 Titel, ausschliesslich von Frauen.

²⁰ Schmuckli (2016), S. 3.

²¹ Ebda.

sich viele der GrossmutterRevolutions-Teilnehmerinnen erinnern – hätten sich junge bürgerliche Frauen an einer Normbiographie orientiert, welche Heirat und Mutterschaft für sie vorgesehen hatte sowie freiwillige Helferin des berufstätigen Ehemannes zu sein. «Selbstlosigkeit (...) wurde zu einem Verhaltenscodex und zu einer weiblichen Tugend schlechthin.»²² Diese Selbstlosigkeit mussten oder müssen die Frauen zuerst überwinden. Sie müssen die eigene Rolle überdenken und sich der eigenen Bedürfnisse bewusst werden. «Das noch immer kulturell stark wirksame Bild weiblicher Selbstlosigkeit und weiblicher Opferbereitschaft erschwert den Frauen oft die Entwicklung eines Selbst als notwendige Voraussetzung zur Selbstbestimmung»²³, sagt Schmuckli. Diesen Schritt allein bzw. im Schoss der Kleinfamilie zu schaffen, ist schwierig. «Die Überwindung der Selbstlosigkeit beginnt individuell mit einer oft auch irritierenden Selbstsuche und kollektiv mit dem Prozess der Emanzipation. (...) Frauenemanzipation verstand sich als Befreiung (...) aus der Bevormundung des Patriarchats, das vorschrieb, wie Frauen sein sollten (...)».²⁴ Politisch schlug sich dieser Prozess im Frauenstimm- und wahlrecht (1971) und im Gleichstellungsartikel in der Bundesverfassung (1981) nieder. Erfahrbar wurde er auch noch einmal 10 Jahre später mit der Aneignung des öffentlichen Raums am Frauenstreiktag 1991.

Schmuckli steht diesem Prozess skeptisch gegenüber. Das erstaunt vielleicht im ersten Moment. Sie sei, so sagt sie, skeptisch gegenüber «dieser traditionellen Vorstellung von Selbstbestimmung»²⁵. Ihre Skepsis beruht auf zwei Gründen: Einmal unterliegt diese Vorstellung der Fortschrittslogik: Jede und jeder muss diesen Weg gehen, muss Selbstbestimmung erwerben, um respektiert zu werden. «Wer im Alter weniger Selbstbestimmung erreicht (...), erlebt einen bedauernswerten Mangel – und fällt heraus aus dieser Krönung der Menschen.»²⁶ Und zweitens ist die klassische, zwingend an die Vernunft zurückgebundene Selbstbestimmung ein Produkt der Aufklärung, «die ihrerseits den weissen mittelständischen Mann und seine Erfahrungen zur Norm erhebt»²⁷. Deshalb fragt sie (rhetorisch), ob wir unsere Vorstellung von Selbstbestimmung an «diese halbierte, männliche Vernunft»²⁸ knüpfen wollen?

²² Ebda, S. 2.

²³ Ebda.

²⁴ Ebda.

²⁵ Ebda, S. 4.

²⁶ Ebda.

²⁷ Ebda.

²⁸ Ebda.

Integrität in Abhängigkeitsverhältnissen

Abhängigkeitsverhältnisse gehören in verschiedensten Formen und tagtäglich zu unserem Leben und deshalb fragt sich Schmuckli, warum denn Abhängigkeit ein so schwieriges Phänomen sei. Warum, fragt sie, starren wir «auf diese Selbstbestimmung wie das Häschen auf die Schlange»?²⁹ Sie versucht, einen «Gegenentwurf zu einer traditionellen Selbstbestimmung»³⁰ zu skizzieren. Aus den Denktraditionen von Frauen bringt sie drei «Zutaten» ein:

1. Die Bedeutung der eigenen Erfahrungen, Überlegungen, Bedürfnisse als Ausgangspunkt, sich mit anderen Frauen (und Männern) zu verbinden und sich durch sie zu vervollständigen.
2. Die Bedeutung der Gestaltung von Beziehungen. Sie nennt dies das Durch-ein-ander. Denn nur in der Auseinandersetzung können Vertrauensbeziehungen entstehen.
3. Die Bedeutung des eigenen Körpers – er ist die materielle sinnliche Basis unserer Wahrnehmungen und Erfahrungen und der Gegenpol der Vernunft. Der Körper ist anfällig, gerade der Alterungsprozess wird in ihm deutlich sichtbar.

Auf diesem Hintergrund führt sie den Begriff Integrität ein: «Integrität umschreibt ein subjektives Selbst-Gefühl und Selbst-Verständnis, eine Vorstellung von Unversehrtheit im Wissen darum, dass man verletzt werden kann.» Warum fragen wir nicht: «Wie gelingt es mir mit Hilfe von anderen, in Situationen von Abhängigkeit und Austausch integer zu bleiben?»³¹

Unterschiedliche Positionen

Vergleichen wir die Positionen von Rüegger und Schmuckli, so sind sie sich insofern einig, als dass beide festhalten, dass Autonomie, jedenfalls relationale Autonomie, niemals absolut ist. «Völlige Unabhängigkeit von anderen und absolute Selbstbestimmung ohne Prägung durch Einflüsse von Dritten ist eine Illusion».³² Im weiteren läuft die von Rüegger vertretene Position darauf hinaus, soviel Autonomie und Selbstbestimmung wie möglich zu erhalten, die alten Menschen in ihrer Selbständigkeit zu fördern, ihre Ressourcen zu stär-

²⁹ Ebda, S.12.

³⁰ Ebda, S. 9.

³¹ Ebda, S. 13.

³² Rüegger (2013), S. 26.

ken, sie zu ermuntern, Selbstbestimmung wahrzunehmen und ihren Willen klar zu äussern. Dies soll auf dem Hintergrund einer Kultur der Transparenz geschehen, so dass sie auch informiert entscheiden können. Soviel Autonomie wie möglich und so lange wie möglich bleibt also das Ziel.

Schmuckli hingegen stellt die Autonomie als solche in Frage und fragt zurück: Warum ist denn «Abhängigkeit» ein so schwieriges Phänomen, wenn wir uns ja ständig in irgendwelchen Abhängigkeiten befinden? Sie setzt den Begriff der Integrität dagegen und entfaltet ihn in drei Richtungen:

1. Integrität *haben*: «Zum Menschsein gehört grundlegend Integrität als Möglichkeit. Die blossе Zugehörigkeit zum Menschsein verleiht Integrität.»³³ Damit befinden wir uns in der Nähe der (unantastbaren) Menschenwürde.
2. Integrität *erfüllen* heisst, die subjektive Integrität aktiv weiterentwickeln, sie gestalten, sie erkunden, ausloten, ihre Grenzen erfahren, auch im dringend notwendigen sozialen Austausch.
3. Integrität *erhalten* bedeutet einerseits, von anderen Unterstützung zur Integrität bekommen und andererseits gerade dadurch die eigene Integrität bewahren können. Autonomie und Selbstbestimmung sind also nicht die primären Ziele. Sondern es geht um das Ganzsein und Ganzbleiben in der eigenen Wahrnehmung und im Wahrgenommenwerden von aussen.

Indem Schmuckli aus einer weiblichen Perspektive heraus und auf dem Boden von feministischen Denkerinnen argumentiert, ist sie möglicherweise den Frauen tatsächlich näher. Die Annäherung an den Zustand einer gelassenen Integrität, auch in Abhängigkeitsverhältnissen, ist aber nicht an ein Geschlecht gebunden.

Wie ist diese Diskussion in die Fokusgruppen eingeflossen?

Wir haben von den Teilnehmerinnen an den Fokusgruppen keine Vorbereitung verlangt. Unser einziger Hinweis war folgender: Wenn Sie sich schon ein paar Gedanken machen wollen, so lassen Sie sich doch von Titel und Untertitel des Projektes leiten: «Was WIR uns wünschen! Gespräche über Langzeitpflege, Abhängigkeit und Integrität im Alter.»

³³ Schmuckli (Version vom 2.9.2016), S. 13.

An den Gesprächen selber haben wir jeweils ein Blatt abgegeben, in welchem die Begriffe Autonomie, Integrität, Selbstbestimmung kurz umschrieben sind. Die Teilnehmerinnen haben sie zustimmend zur Kenntnis genommen, aber wir haben nicht darüber diskutiert.

Die GrossmütterRevolution hält *Autonomie* für eine Illusion, sind wir doch von Geburt an bis ins hohe Lebensalter immer in einem Netz von formellen und informellen Beziehungen und Abhängigkeiten verortet. Manchmal weniger – im weitesten Sinn während unseres Erwachsenen- und Berufslebens –, manchmal mehr: als Kleinkind und – wenn auch nicht notwendigerweise – im hohen Alter.

Integrität ist für uns die Verhaltensweise, im Spannungsfeld zwischen Abhängigkeit und Autonomie einen Weg zu finden. Diese Integrität in Beziehungen und in Abhängigkeitsverhältnissen gilt es im Laufe des Lebens zu entwickeln, für sich zu wahren und anderen gegenüber aufrecht zu erhalten.

Diese Definition stammt von der AG Integrität der GrossmütterRevolution.

Selbstbestimmung heisst, solange wie möglich selber und/oder mit Einbezug von uns gewählten Menschen entscheiden können und wenn es einmal nicht mehr möglich sein sollte, dass es jemand in unserem Sinne für uns tut.

Wir müssen uns bewusst sein:

Wir sind privilegiert. Wir, die wir die Zeit, die Musse, die Fähigkeit haben, uns Gedanken zu machen über philosophische Begriffe wie Autonomie, Selbstbestimmung, Integrität, deren Unterscheidungen und Konsequenzen auf unser Leben im Alter. Wir, die Autorinnen, unsere Auftraggeberinnen, die Frauen der Manifestgruppe, unsere Gesprächspartnerinnen in den Fokusgesprächen und wohl die meisten Frauen, die der GrossmütterRevolution nahe stehen. Es wird sehr wahrscheinlich auch auf die Frauen und Männer zutreffen, die diesen Bericht lesen werden. Wir haben die Musse und die Möglichkeit, uns diese Überlegungen zu einem Zeitpunkt zu machen, wo wir in der Lage sind, gewisse Vorkehrungen für die Zukunft im Hinblick auf das Alter zu treffen, Informationen einzuholen oder unsere Wohnsituation zu überdenken oder zu verändern.

Es ist aber eine Tatsache, dass Menschen in einem sozial benachteiligten Umfeld stärker und früher betroffen sind von Einschränkungen in ihrem täglichen Leben und deshalb auch

ihre Ressourcen, autonom/selbstbestimmt zu entscheiden, geringer sind. Sie sind häufiger auf die Hilfe von Angehörigen angewiesen und haben «Probleme, sich das Recht auf Selbstbestimmung zuzugestehen». Da sie keine Alternativen haben, bleibt ein «Gefühl, anderen durch die eigene Hilflosigkeit zur Last zu fallen»³⁴ zurück. Zentrale Themen sind zum Beispiel fehlende Mobilität und damit verbunden fehlende soziale Kontakte und die Möglichkeit, am sozialen Leben teilzunehmen. Zusammenfassend drücken es die Autoren und Autorinnen einer deutschen Studie wie folgt aus:

«Für alte Menschen mit wenig Geld, Bildung und Wissen und nur wenigen hilfreichen sozialen Beziehungen ist es schwierig, bei Pflegebedarf Ansprüche geltend zu machen und Zugang zu professionellen Hilfsangeboten zu finden. (...) Viele der befragten Pflegebedürftigen leiden darunter, kaum oder gar nicht mehr am Leben ausserhalb der Wohnung teilhaben zu können.»³⁵ Sie stellen aber auch fest, dass soziale Integration von alten Menschen gelingt oder jedenfalls verbessert werden kann, wenn Gemeinden, Stadtteile oder Quartiere ein niederschwelliges Angebot an sozialer Teilhabe bereit stellen.

³⁴ Heusinger (2013), S. 125.

³⁵ Ebda, S. 111.

Teil II: Ergebnisse aus den Fokusgesprächen

6 Erfahrungen mit Hochaltrigkeit

Wünsche entstehen häufig vor dem Hintergrund von Erfahrungen. Das gilt auch, wenn es um den Prozess des Alterns geht. Deshalb war es uns wichtig, die Interviewpartnerinnen über ihre Erfahrungen in der Betreuung und Pflege von hochaltrigen Menschen zu befragen. Im Zentrum der Diskussionen standen jeweils die Erfahrungen mit Eltern, die Unterstützung brauchten, manchmal auch diejenigen mit Schwiegereltern, seltener dem Partner, Geschwistern oder anderen Verwandten, Freundinnen oder Personen aus der Nachbarschaft.

Bis auf wenige Ausnahmen hatten alle Gesprächsteilnehmerinnen familiäre Erfahrungen mit der Hochaltrigkeit von nahen Angehörigen.³⁶ Viele haben zumindest noch einen lebenden Elternteil, mehrheitlich die Mutter, seltener der Vater oder beide Eltern. Die noch lebenden Eltern sind in der Regel über 90- oder sogar über 100-jährig und in unterschiedlichem Ausmass auf Unterstützung angewiesen. Auch die bereits verstorbenen Eltern haben in der Regel ein hohes Alter erreicht. Hochaltrigkeit ist deshalb für die meisten nicht nur ein aus den Medien bekanntes demographisches Phänomen, sondern eine handfeste Alltagserfahrung. Dass viele Menschen auch im Pensionsalter noch Eltern oder zumindest einen lebenden Elternteil haben, dürfte eine Erfahrung sein, welche die Eltern der heute 55- bis 75-Jährigen nicht in dieser Breite gemacht haben.

Intergenerationelle Solidarität

Die Befragten erleben die Beziehungen zu hochaltrigen Personen fast ausschliesslich auf der vertikalen Achse. Das hat zum einen mit ihrem eigenen Alter zu tun. Der Partner oder die Partnerin, Freundinnen, Freunde und Bekannte sind in der Regel noch nicht unterstützungsbedürftig oder höchstens punktuell, beispielsweise nach einem Unfall. Intergenerationelle Unterstützungsleistungen spielen sich gemäss den Aussagen der Gesprächsteilnehmerinnen vorwiegend im familiären Kontext ab. Die von uns Befragten stellen dabei mehrheitlich die mittlere Generation dar, die sogenannte Sandwich-Generation: Sie haben erwachsene Kinder und oft noch lebende Eltern. Einige sind in der Situation, in beide Richtungen Hilfe zu leisten: Sie unterstützen die hochaltrige Mutter und hüten Enkel.

³⁶ Hochaltrigkeit oder das vierte Lebensalter sind keine eindeutig definierten Begriffe. Gemäss unserem Verständnis setzt diese Lebensphase dann ein, wenn körperliche oder geistige Einschränkungen zur Folge haben, dass der Alltag nicht oder nicht mehr vollständig ohne fremde Hilfe bewältigt werden kann.

Um diese intergenerationellen familiären Strukturen zu beschreiben hat sich ein in den 1990er Jahren entwickeltes Konzept bewährt. Vern L. Bengtson und Robert E. L. Roberts beobachteten sechs verschiedene Ausprägungen von intergenerationaler Solidarität:

- Die *assoziative Solidarität* bezieht sich auf die Häufigkeit der Kontakte zwischen Familienmitgliedern sowie auf die Art der Kontakte.
- Die *affektive Solidarität* beschreibt das Ausmass und die Gegenseitigkeit der positiven Gefühle zwischen Familienangehörigen.
- Die *konsensuelle Solidarität* beinhaltet den Grad der Übereinstimmung der Einstellungen, Werte und Meinungen unter den Familienmitgliedern.
- Die *funktionale Solidarität* umfasst das Ausmass an gegenseitiger Hilfe und Ressourcen zwischen den Generationen.
- Die *normative Solidarität* steht für die Stärke, mit der man sich an familiäre Rollen und Verpflichtungen gebunden fühlt.
- Die *strukturelle Solidarität* beschreibt die Möglichkeiten zur Pflege sozialer Kontakte zwischen den Generationen, wie sie sich aufgrund der Grösse der Familie oder der Wohndistanz zwischen Eltern und Kindern darstellt.³⁷

Die Protokolle der Fokusgespräche sind nicht so detailliert, als dass man die Beziehungen nun nach diesen verschiedenen Kategorien der Solidarität aufschlüsseln könnte. Die in den Gesprächen gemachten Aussagen lassen sich aber am ehesten der Kategorie assoziative Solidarität zuordnen. Bis auf wenige Ausnahmen haben alle zumindest einen Elternteil begleitet oder tun dies auch aktuell. Dies geschah bzw. geschieht zunächst im elterlichen Haushalt. Bei den meisten Eltern drängt bzw. drängte sich dann irgendwann die Übersiedlung in eine Institution, in der Regel in ein Alters- oder Pflegeheim auf.

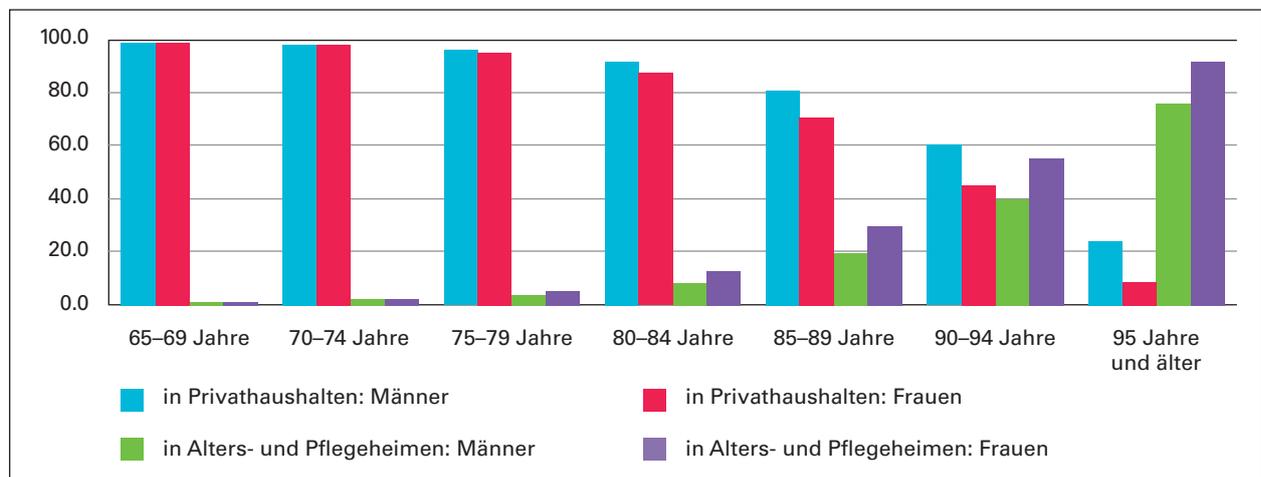
Die Häufigkeit, mit welcher Institutionen in Anspruch genommen werden, ist nicht nur typisch für die befragten Personen, sondern für die ganze Schweiz. Gemäss einer Untersuchung aus dem Jahr 2009 gehörte die Schweiz im internationalen Vergleich zu den Ländern, in denen ein vergleichsweise grosser Anteil an hochaltrigen Menschen stationär gepflegt wird. Dieser Anteil liegt gemäss Höpflinger «deutlich über dem Niveau der Nachbarländer, und nach Island belegt die Schweiz in stationärer Alterspflege international den zweiten Rang»³⁸. Wie die folgende Grafik zeigt, nimmt der Anteil der in einer Institution lebenden

³⁷ Bengtson / Roberts (1991); Höpflinger (2018), S. 2 f.

³⁸ Höpflinger (2016), S. 69.

Personen vor allem ab dem 85. Altersjahr zu. Bei den Frauen, die 95-jährig und älter sind, klettert er auf über 90 Prozent. Dass er bei den gleichaltrigen Männern unter der 80-Prozent-Marke bleibt, ist darauf zurückzuführen, dass diese in der Regel noch jüngere Partnerinnen haben, die sie pflegen und im Alltag unterstützen. Eine Erhebung für das Jahr 2009 zeigte, dass 61 Prozent der Männer im Alter von 85 und mehr Jahren in einer partnerschaftlichen Beziehung lebten, während es bei den Frauen der gleichen Alterskohorte nur noch 11 Prozent waren.³⁹

Abb. 1 Lebensort nach Alter der Bevölkerung in der Schweiz ab 65 Jahren in %, 2012



Quelle: BFS, SOMED und STATPOP

Die Kontakte zu den Eltern sind meistens regelmässig, auch dort, wo es zwischen dem Wohnort der Eltern und demjenigen der befragten Person grössere Distanzen gibt. Bei vielen Teilnehmerinnen dürfte die normative Seite der Solidarität handlungsleitend sein. Auch wenn dies in den Gesprächen kaum so direkt thematisiert worden ist: Sie fühlen sich verpflichtet, sich um die Eltern zu kümmern. Dabei können durchaus auch affektive Aspekte eine wichtige Rolle spielen. Vielfach dürfte eine Mischung aus Pflicht und Zuneigung die intergenerationellen familiären Beziehungsmuster prägen.

Was die Form der Kontakte betrifft, werden vor allem die persönlichen Begegnungen erwähnt. Obschon sehr verbreitet, werden telefonische Kontakte kaum genannt. Vielleicht werden sie als zu niederschwellig betrachtet? Oder: Man hat immer schon telefoniert und tut es nun häufiger? Auch Inhalt und Anlass der Kontakte werden meist nicht genau be-

³⁹ Perrig-Chiello / Höpflinger (2012), S. 65.

schrieben. Wir gehen davon aus, dass es oft darum geht, sich über Befindlichkeiten auszutauschen, den Kontakt aufrecht zu erhalten oder alltägliche Hilfeleistungen zu erbringen.

Über die Aussage, dass die (Körper)pflege der Eltern nicht zu den Pflichten der familiären Unterstützungspersonen gehört, herrschte in den Gruppengesprächen weitgehend Konsens. Es ist denn auch nur eine kleine Minderheit, die erwähnt hat, an der Pflege beteiligt (gewesen) zu sein. Eine Gesprächsteilnehmerin sagte beispielsweise über ihre 91-jährige, noch zu Hause lebende Mutter: Ich pflege meine Mutter nicht, aber ich wohne in der Nähe. Ich kaufe für sie ein, berate sie, wir besprechen wichtige Dinge. Meine Hauptaufgabe ist es, präsent zu sein, wenn es nötig ist.⁴⁰ Oder eine andere Stimme: Wir sind vier Geschwister, die den Vater unterstützen. Der Bruder macht die Steuererklärung und das Administrative. Ich und meine zwei Schwestern und die Schwägerin kochen, kaufen ein. Wir machen aber keine Körperpflege. Für die basale Pflege kommt die Spitex zweimal in der Woche.

Werfen wir nach den Fokusgruppen einen Blick auf die Resultate einer repräsentativen Umfrage zu den Unterstützungsleistungen von erwachsenen Kindern für ihre betagten Eltern, ergibt sich folgendes Bild:

Abb. 2 Inhalt der Hilfe an alte Eltern

Antworten von erwachsenen Kindern im Alter von 40 bis 74 Jahren, die ihren Eltern in den letzten sieben Tagen vor der Befragung nach eigenen Angaben geholfen haben:

Art der Hilfeleistung	Hilfe von: Töchtern		Söhnen		
	Hilfe an:	Mutter	Vater	Mutter	Vater
Gesellschaft leisten		73%	62%	72%	68%
Einkaufen		56%	50%	50%	47%
Hilfe im Haushalt		45%	53%	52%	55%
Hilfe bei administrativen Fragen		39%	37%	52%	54%
Mahlzeiten bringen/zubereiten		29%	35%	21%	19%
Krankentransporte		25%	23%	23%	29%
Kranken- oder Körperpflege		16%	18%	4%	5%
Finanzielle Hilfe		10%	10%	12%	10%
Vermittlung von Hilfe		9%	7%	8%	13%

Quelle: Perrig-Chiello / Höpflinger (2012), S. 92. Die Angaben basieren auf der Schweizerischen Gesundheitsbefragung SGB von 2007.

⁴⁰ Da diese und die folgenden Aussagen der Teilnehmerinnen der Fokusgruppen anhand von Handprotokollen erfasst wurden und deshalb nicht wortgetreu, sondern sinngemäss sind, werden sie in der Regel nicht als Zitat markiert.

Die *Abbildung 2* zeigt, Gesellschaft leisten, einkaufen, im Haushalt oder bei administrativen Arbeiten helfen, gehören zu den häufigsten Aufgaben, die Kinder für ihre hochaltrigen Eltern übernehmen. Sie zeigt auch geschlechtsspezifische Unterschiede. Diese sind am grössten bei der Pflege, die allerdings in der Reihenfolge ziemlich weit hinten rangiert. An erster Stelle steht bei beiden Geschlechtern das «Gesellschaft leisten», was als Akt der affektiven Solidarität gedeutet werden kann. Gesellschaft leisten, einkaufen und administrative Hilfe dürften auch dann ein Thema bleiben, wenn die Eltern in einem Alters- oder Pflegeheim leben.

Der zeitliche Umfang und die Häufigkeit der geleisteten Unterstützung sind vermutlich sehr unterschiedlich und abhängig von der Bedürftigkeit der Eltern, der geografischen Distanz zu den Eltern sowie dem (Nicht)Vorhandensein von Geschwistern. Eine auf dem Survey of Health, Ageing and Retirement (SHARE) basierende Studie zur Hilfe zwischen Generationen gibt einen Hinweis auf die Häufigkeit der Unterstützung und erlaubt zugleich einen Vergleich mit zehn anderen europäischen Ländern. Martina Brandt, die Verfasserin, stellt fest, dass die erwachsenen Kinder in Dänemark und Schweden ihren alten Eltern am häufigsten helfen, während die Anzahl der helfenden Kinder in Italien, Griechenland und Spanien am tiefsten ist. Die Schweiz liegt im Mittelfeld zwischen den beiden Polen. Allerdings kehrt sich das Bild um, wenn nach der Anzahl der geleisteten Stunden gefragt wird. In Italien und Griechenland unterstützen die helfenden Kinder ihre Eltern wöchentlich mit neun bzw. sieben Stunden, in den Niederlanden, Dänemark und Schweden werden zwei bis drei Stunden angegeben. In der Schweiz beschränkt sich die Hilfe auf durchschnittlich zwei Stunden pro Woche.⁴¹ Durchschnittswerte sagen allerdings wenig aus über die Verteilung auf der Zeitachse.

Horizontale Solidarität

Wie steht es mit der Unterstützung auf der horizontalen Ebene? In den Fokusgruppen hat sich nur ein verschwindend kleiner Teil zur Unterstützung des Partners, der Partnerin geäußert. Wahrscheinlich liegt es daran, dass diese bis auf ganz wenige Ausnahmen (noch) nicht auf Hilfe angewiesen sind. Eine zu den Ausnahmen gehörende Teilnehmerin meinte klar, dass sie ihren Mann unterstütze, dass sie aber für die eventuell später anfallende Pflege professionelle Angebote beanspruchen werde. Aus dieser einen Aussage eine allgemeine Haltung abzuleiten, ist sicher unzulässig. Wir werden weiter hinten noch auf die

⁴¹ Die SHARE-Erhebung wurde erstmals im Jahr 2004 durchgeführt. Die vorläufig letzte Befragung fand 2015 statt. Sie ist mit elf Ländern gestartet. Mittlerweile machen fast alle europäischen Länder sowie Israel mit. Die hier zitierte Studie von Brandt (2009) basiert auf der ersten Befragung. Die zitierten Zahlen finden sich auf S. 71.

Vorstellungen der Gesprächsteilnehmerinnen zurückkommen, wenn es um ihren eigenen Pflegebedarf gehen wird. Ihre Haltungen werden vielleicht auch einen Hinweis auf die Bereitschaft zur Partnerpflege geben.

Erfahrungen mit ambulanten Pflegediensten und stationären Einrichtungen

Die Teilnehmerinnen der Fokusgruppen haben nicht nur Erfahrungen darin, Eltern zu unterstützen. Eine Mehrheit kam bzw. kommt dabei auch in Kontakt mit verschiedenen Organisationen und Institutionen. Dazu gehört fast zwingend die Spitex. Sie wird von den Befragten einfach als etwas Gegebenes und Selbstverständliches dargestellt. Das gilt nicht in jedem Fall für die Eltern. Meistens wird ihr zwar ein gutes Zeugnis ausgestellt, aber in Einzelfällen wurden Spitex-Mitarbeitende auch schon weggeschickt. Eine Gesprächsteilnehmerin, welche die Spitex nicht über die Eltern kennt, sondern weil sie diese selbst benötigte, meinte, die Spitex-Mitarbeiterinnen seien freundlich und hilfsbereit gewesen. Sie habe mit dieser Organisation eine gute Erfahrung gemacht. Das Thema Care-Migrantinnen kam nur am Rande zur Sprache. Eine Teilnehmerin erzählte, dass ihre Tante eine solche ständige Hilfe benötigte. Sie hat diese Betreuerin jeweils an den Wochenenden abgelöst.

Was die stationären Einrichtungen betrifft, stehen Alters- und Pflegeeinrichtungen im Vordergrund. Aus dem Kontext geht jeweils hervor, dass es sich vor allem um Pflegeheime handeln dürfte. Wenn diese kommentiert werden, sind positive Äusserungen klar in der Mehrheit. Einige weisen darauf hin, dass gerade die konkrete Erfahrung ihr Bild von solchen Institutionen zum Guten verändert habe: Eine Teilnehmerin berichtete beispielsweise, bei ihr habe die Vorstellung von Alters- und Pflegeheimen Angst ausgelöst. Die Begleitung ihrer Schwiegermutter habe sie aber zu einer Verfechterin von solchen Einrichtungen gemacht.

Dem Umzug der Eltern oder eines Elternteils von der privaten Wohnung in eine Institution geht meist ein längerer Entscheidungsprozess voraus. Die Rolle der Befragten ist eher eine begleitende als eine entscheidende. Die wenigen expliziten Äusserungen lassen den Schluss zu, dass sie froh sind, wenn die Eltern selbst entscheiden. Sie unterstützen sie aber dabei, ihre Wünsche zu realisieren. Doch es kann auch die Situation eintreten, dass sich Kinder gegen diese entscheiden müssen. So erzählte eine Teilnehmerin, ihre Mutter habe nach einem Spitalaufenthalt nach Hause zurückkehren wollen. Das sei aber aufgrund ihres Zustandes nicht mehr möglich gewesen und sie sei daraufhin in ein Pflegeheim überwiesen worden. Gegen den Willen der Mutter zu handeln, sei für sie und ihre Geschwister eine schlimme Erfahrung gewesen.

Ambivalenzen

Obschon die Befragten sich respektvoll über die von ihnen begleiteten Personen äussern und ihnen in der Regel auch sehr zugetan sind, kommt es auch zu ambivalenten und schwierigen Situationen. Diese haben unterschiedliche Ursachen. Die helfende Person fühlt sich schlecht, weil sie sich gezwungen sieht, entgegen den Wünschen der Eltern zu handeln; sie fühlt sich überfordert, weil sie einziges Kind ist; sie hat Streit mit den Geschwistern, weil sie die Situation nicht gleich beurteilt wie diese oder weil nicht alle das Gleiche wollen; sie war nicht in der Lage, die Eltern zu unterstützen, weil sie damals kleine Kinder hatte; sie ist hin- und hergerissen zwischen der Rolle als Grossmutter und Tochter; sie war oder ist noch berufstätig und kann deshalb nicht spontan handeln. Diese verschiedenen Situationen treten zudem oft in Kombination auf. Die normative Solidarität, die für die Stärke steht, mit der man sich an familiäre Verpflichtungen gebunden fühlt, wird strapaziert. Eine zusätzliche Belastung stellt zudem die Veränderung im Rollenverständnis dar: Funktional ist und bleibt man zwar Kind seiner Eltern, die Abhängigkeit der Eltern kann aber dazu führen, dass die Kinder diese als eine Umkehrung oder zumindest als eine Infragestellung der jahrzehntelang eingeübten Rollen wahrnehmen. Das zeigt sich besonders deutlich im Zusammenhang mit der Frage der Pflege. Der Körper wird offensichtlich als eine «Demarkationslinie» verstanden, welche die wenigsten überschreiten können oder wollen.

Auch wenn die Philosophin Barbara Bleisch in ihrem neuesten Buch die These vertritt, die Kinder seien ihren Eltern nichts schuldig, lassen sich Gefühle der Verpflichtung nicht so leicht abschütteln: «Während man sich in Freundschaften oder Liebesbeziehungen auseinanderleben kann, scheint das in der Familie nicht wirklich möglich, da man bis zum Tod Kind, Vater oder Mutter von bestimmten Personen bleibt. Zu dieser Unkündbarkeit der Beziehung gesellt sich die Unersetzbarkeit: Wenn ein Sohn den Kontakt zu seinem Vater abbricht, kann der Vater nicht einen neuen Sohn finden. Hinzu kommt ein weiterer Aspekt, der dem Kontaktabbruch besondere Brisanz verleiht: Die Familienbande sind – anders als etwa eine Freundschaft – auch ein Rechtsverhältnis und damit in einer spezifischen Weise öffentlich.»⁴²

⁴² Bleisch (2018), S. 155.

7 Wohnen

Die Erfahrungen der Teilnehmerinnen mit ihren hochaltrigen Angehörigen bildeten in den Fokusgesprächen die Basis für die Wünsche im Hinblick auf die eigene Hochaltrigkeit. Um diese Vorstellungen möglichst authentisch abzuholen, haben wir die Teilnehmerinnen mit drei Szenarien konfrontiert, die eine Entwicklung darstellen, wie sie sich auf das Ende des Lebens hin ergeben kann. Das erste Szenario betraf die Wohnsituation.

Ein wichtiger Entscheid steht an.

Stellen Sie sich vor: Sie sind jetzt zwischen 65 und 80 Jahre alt. Das Haus, in dem Sie wohnen, wird total saniert, sie müssen raus... Oder: Das Einfamilienhaus mit Garten gibt viel zu tun, Sie überlegen sich eine Veränderung... Oder: Die Familie Ihres Sohnes, Ihrer Tochter sucht verzweifelt eine grosse Wohnung für fünf Personen, während Sie allein oder zu zweit in einer Fünzimmerwohnung leben, sie sollten raus... Oder: Sie leben schon vierzig Jahre in der gleichen Wohnung im gleichen Quartier, aber in der letzten Zeit hat sich die Wohnsituation total geändert (viel Verkehr, Lärm, auch nachts, die Nachbarschaft hat sich verändert). Sie fühlen sich nicht mehr wohl, Sie möchten eigentlich raus.... Mit anderen Worten: Ein (möglicher) Wohnungswechsel steht bevor.

In der Wohnung, im Quartier bleiben

Es ist wohl die bekannteste Antwort auf die Frage nach dem Wohnen im Alter überhaupt: Ich möchte so lange wie möglich in den eigenen vier Wänden bleiben. Das trifft auch auf unsere Teilnehmerinnen zu. Allerdings haben wir sie mit unserer Fragestellung gewissermassen dazu gedrängt, offen zu bleiben und sich mit einer möglichen Veränderung auseinanderzusetzen.

Darauf sind die Teilnehmerinnen an den Fokusgesprächen auch eingegangen. Eine typische Aussage ist die folgende: Ich möchte so lange wie möglich im Haus/in der Wohnung bleiben und wenn es nicht mehr geht, dann mindestens im Quartier/in der Gemeinde. Dabei halten sich der Verbleib in der Wohnung, im Haus und derjenige im Quartier/in der Gemeinde in etwa die Waage.

Viele leben schon jahrelang in der gleichen Wohnung. Sie war Familiendomizil und bietet nun, nachdem die Kinder ausgezogen sind, angenehm viel Platz. Die Umgebung, die

Einkaufsmöglichkeiten, die öffentlichen Verkehrsverbindungen sind vertraut. Gute Nachbarschaften sind entstanden. Man hilft sich wenn nötig gegenseitig aus. Gleichzeitig gibt es eine ganze Reihe von Gründen, die – eigentlich – für eine Veränderung sprechen: Das Wohnobjekt ist ungeeignet, unbequem, zu gross, hat drei Stockwerke und viele Treppen, liegt auf dem Land, wo die öffentlichen Verbindungen schlecht sind. Es liegt am Hang oder hat einen grossen Garten, sogar eine Hofstatt, die gepflegt werden müssen. Das Wohnobjekt ist zu teuer, um es allein zu bewohnen, es müsste renoviert werden, nicht nur, weil es nicht altersgerecht ist, sondern einfach auch weil es alt ist. Objektiv gesehen scheinen die Nachteile zu überwiegen.

Es ist das Quartier, die gewohnte Umgebung, die viele dieser Nachteile wettmachen. Die Gemeinde, das Quartier, die Siedlung sind der Lebensmittelpunkt. Man ist gewillt, einiges auf sich zu nehmen (an Lärm beispielsweise), um hier zu bleiben. Letztlich ist es eine Frage der Priorität. Die Grösse oder die Lage des Wohnobjekts, die jetzt so geschätzt werden, können in Zukunft zur Last werden. Das ist den Teilnehmerinnen bewusst. Jedenfalls wenn sie so direkt danach gefragt werden.

Umzug/Umbau vollzogen

Einige Teilnehmerinnen wurden im Verlauf der letzten Jahre bereits dazu gezwungen, ihre Wohnsituation zu verändern oder sie haben sich vorausschauend dazu entschieden. Sie sind mit ihrer neuen Situation weitgehend zufrieden, ab und zu ist sogar von einem «Glücksfall» die Rede wie im folgenden Beispiel: Eine Teilnehmerin erzählt, dass sie sich lange mit der Umzugsoption auseinandergesetzt habe, denn ihr Haus sei sehr «unpraktisch» und für ihren zunehmend pflegebedürftigen Mann ungeeignet gewesen. Zudem wäre die Tochter sehr gerne in das Haus gezogen. Schliesslich habe sie Bedingungen gestellt und den Umzug erzwungen. Heute sagt sie: Jetzt haben wir eine gute Situation für alle und eine Veränderung, die neue Horizonte eröffnet hat. Die neue Wohnung war ein Glücksfall. Sie empfiehlt «Mut zum Umzug».

Bei den anderen, die ihre Wohnsituation geregelt haben – soweit dies zum jetzigen Zeitpunkt möglich war –, wurden bewusst altersgerechte Lösungen vollzogen. So berichtete eine Teilnehmerin, dass sie mit Blick auf das hohe Alter vom Land in die Stadt gezogen sei. Das sei zwar eine grosse Veränderung gewesen, aber ein guter Entscheid; eine andere erzählt, dass ihre neu bezogene Wohnung nun so weit möglich altersgerecht sei (Lift, rollstuhlgängig), so dass sie hoffe, lange dort bleiben zu können; eine weitere berichtet, dass sie von einer Altbauwohnung in eine hellere, sonnigere Alterswohnung umgezogen sei und wieder eine

andere, dass sie eine Wohnung kaufen konnte, in welcher genügend Platz für eine Pflegeperson eingeplant sei, denn sie möchte dort bleiben, bis sie stirbt. Eine Teilnehmerin wohnt in einer altersgerecht umgebauten Wohnung in ihrem ehemaligen Elternhaus, in welchem auch ihre Tochter lebt. Eine andere Befragte hat ihr Haus an eine Familie verkauft und wohnt jetzt im selben Dorf, aber in einem Block mit anderen aus ihrem «Pensioniertenverein».

Weitere Teilnehmerinnen berichten von bereits vollzogenen Umbauten wie zum Beispiel kleinere Einliegerwohnungen – sei es, um später selbst dort zu wohnen, sei es, dass eine Pflegeperson dort wohnen könnte –, auch wenn sie sie zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht in Anspruch nehmen.

Wünsche, Lust auf Neues, alternative Wohnformen

Die einen wollen in ihrer angestammten Wohnung bleiben, die andern haben schon vorgesorgt. Nun begeben wir uns ins Reich der Wünsche, denn die Teilnehmerinnen waren aufgefordert, ihren Wünschen freien Lauf zu lassen, ohne sich im Moment um deren Realisierbarkeit zu kümmern.

Drei Trends lassen sich erkennen.

Eine kleinere Wohnung:

Ein Teil der Wünsche lehnt sich an das an, was andere schon vollzogen haben: der Umbau der eigenen Wohnung oder der Umzug in eine kleinere altersgerecht ausgestattete Wohnung, wo man auch als Pflegefall oder bis zum Tod bleiben könnte. Sie soll in der Stadt liegen oder innerhalb der bisherigen Wohngemeinde oder in einem altersgemischten Wohnblock, einer altersgemischten Siedlung, vorzugsweise in der Nähe von Einkaufsmöglichkeiten oder anderen Treffpunkten. Eine gute Nachbarschaft sei wichtiger als das Haus selber, sagt eine Teilnehmerin. Das trifft vielleicht nicht gerade auf alle zu, aber niemand möchte in einem Altersghetto leben. Andere Gesprächspartnerinnen haben in Bezug auf die Wohnung die gleichen Wünsche, jedoch andere Präferenzen betreffend der Wohnumgebung. Natur muss sein, bringt es eine Teilnehmerin auf den Punkt.

Einige Frauen gehen weiter: Sie haben Lust auf etwas Neues, finden es spannend umzuziehen, sind bereit für eine neue Situation. Veränderungen machen ihnen keine Angst, hingegen scheinen die männlichen Partner weniger unternehmungslustig zu sein.

Alternative Wohnformen:

Der Begriff ist beliebt, aber vage. Und so ist es auch für die Teilnehmerinnen. Eine sagt: etwas Hausgemeinschaft-Ähnliches und gibt damit dieser Vagheit Ausdruck. Die hier geäußerten Wünsche hören sich eher an wie ein Traum: Die Chiffre dieses Traums ist das Generationenhaus. Ein Haus mit Garten und Tieren auf dem Land, ein Haus, wo ältere und jüngere Menschen gemeinsam leben und zueinander schauen, wo Freunde in der Nähe sind und es Kulturangebote gibt. In einem solchen Haus könnte wenn nötig eine Krankenpflegerin angestellt werden oder eine Person mit Migrationshintergrund, die gut mit alten Leuten umgehen kann. Es gibt auch konkretere Vorstellungen: zum Beispiel ein Zimmer in der Wohnung gratis oder günstig an eine jüngere Person abzugeben, die im Gegenzug hauswirtschaftliche Leistungen übernimmt. Dieser Vorstellung liegen wohl Projekte wie etwa «Gratis wohnen gegen Arbeit» zugrunde.⁴³

Eine Übergangslösung:

Auch betreutes Wohnen oder Wohnen mit Dienstleistungen/Wohnen mit Service werden als Möglichkeiten genannt, wobei wir nicht direkt nachgefragt haben, was die Diskussionspartnerinnen jeweils genau darunter verstehen.⁴⁴ Die Teilnehmerinnen kennen die eine oder andere Institution, die betreutes Wohnen anbietet, oder ein Projekt in ihrer Gemeinde, welches ein solches Angebot plant. Diese Angebote werden als Übergangslösung verstanden zwischen dem Verbleib in der eigenen Wohnung und dem Eintritt in eine Institution. Deshalb hält sich die Bereitschaft, darüber zu sprechen, in Grenzen.

Eine Institution ins Auge fassen

Diese Option kommt für die meisten unserer Teilnehmerinnen zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht in Frage. Wie wir gesehen haben, liegt ihr Durchschnittsalter bei 67 und alle sind in der Lage, ihren Alltag selber zu gestalten. Sie sehen das Alterszentrum oder das Pflegeheim als letzte Station, aber in diesem Fall durchaus als valable Lösung. Es gibt aber doch ein paar Frauen, die schon – «widerstrebend», sagt eine Teilnehmerin – Alterszentren besichtigt ha-

⁴³ Seit einem Jahr vermittelt Pro Senectute des Kantons Zürich mit dem Projekt «Wohnen für Hilfe» Studierenden Gratis-Wohnraum bei älteren Menschen. Im Gegenzug hilft der/die Studierende den älteren Menschen beim Einkauf, im Haushalt oder Garten. Ein Gewinn für beide Seiten. Die Abmachung lautet: monatlich eine Stunde Arbeit pro Quadratmeter Wohnraum. Die Arbeiten werden im Vorfeld definiert und können Mithilfe im Haushalt oder im Garten sein (<https://www.famillesuisse.ch/infos/gratis-wohnen-gegen-arbeit>).

⁴⁴ Die Begrifflichkeit ist fließend. Hier eine Beschreibung für Betreutes Wohnen: Für viele ältere Menschen, die noch grösstenteils selbständig sind, aber beispielsweise in bestimmten Lebenssituationen auf Unterstützung angewiesen sind, ist das Betreute Wohnen eine geeignete Alternative zum Pflegeheim. Das Betreute Wohnen bringt viele Vorteile mit sich: Im Betreuten Wohnen können ältere Menschen selbstbestimmt und selbständig leben und dabei gleichzeitig ihre Privatsphäre genießen, aber bei Bedarf auf verschiedene Dienstleistungen sowie Betreuungs- und Freizeitangebote zurückgreifen. Betreutes Wohnen ermöglicht so ein Leben nach eigenen Vorstellungen und Wünschen in einer sicheren Wohnumgebung (<https://www.pflege-heime.ch/collections/betreutes-wohnen>).

ben und sich fragen, ob sie sich wohl anmelden sollten. Eine Gesprächspartnerin geht das Problem nüchtern an: Sie wird die Altersinstitutionen in ihrer Umgebung prüfen und nach ganz bestimmten Kriterien (Zimmer, Bewegungsspielraum/Vorschriften, Arbeitsbedingungen des Personals etc.) bewerten als Grundlage für eine spätere Entscheidung.

7.1 Wohnen im Alter

Wohnwünsche werden individuell gelöst

In der GrossmütterRevolution war die Diskussion um das Wohnen im Alter lange ein Dauerbrenner. Bereits an der ersten Tagung im Jahr 2010 bildete sich dazu eine Arbeitsgruppe und in der Folge gab es immer wieder Interesse und entsprechende Anläufe, das Thema vertieft zu diskutieren. Eigentlich brennt es den Frauen unter den Nägeln. Die Arbeitsgruppen in der GrossmütterRevolution sind jedoch nicht moderiert oder angeleitet, sie konstituieren sich selbst und können sich auch jederzeit wieder auflösen. Das war bei den Arbeitsgruppen zum Thema Wohnen der Fall. Die Gründe sind nicht schwer zu erraten: Wenn alle am liebsten in ihrer angestammten Wohnung oder mindestens in ihrem Quartier bleiben wollen, in der Gruppe jedoch Teilnehmerinnen aus verschiedenen Gemeinden und Gegenden der Deutschschweiz sitzen, gibt es keinen gemeinsamen Nenner ausser eben diesem Wunsch, der aber vor Ort gelöst werden müsste. Und der Generationenhaus-Traum lässt sich zwar gemeinsam träumen, aber in einer geografisch so heterogenen und altersbezogen homogenen Gruppe nicht gemeinsam realisieren.

Wir haben auch bei den Teilnehmerinnen an den Gruppengesprächen gesehen: Sie suchen nach Lösungen in ihrer näheren Umgebung und in der Diskussion mit ihren Nächsten (Partner, Partnerin, Kinder, ev. nahe Freunde). In einer Studie des Zentrums für Gerontologie der Universität Zürich im Zürcher Stadtteil Hottingen konnten sich auf die Frage, wo sie eine neue Wohnung suchen würden, falls sie umziehen müssten, von 91 Personen nur vier Personen vorstellen, ausserhalb der Stadt Zürich zu suchen und nur vier antworteten, es spiele keine Rolle.⁴⁵

Gewünschte Wohneigenschaften

Grundlagen zum Wohnen im höheren Lebensalter liefern die Reporte der Age Stiftung. Diese hat ihren Fokus generell auf Wohnen und Älterwerden gelegt. Alle fünf Jahre führt sie eine Wohnbefragung durch. Die letzte der drei Befragungswellen wurde im Jahr 2013

⁴⁵ Seifert / Schelling (2018), S. 12.

durchgeführt.⁴⁶ Der Age Report liefert jeweils umfassende Grundlagen zu demografischen Trends, zur Entwicklung von Siedlungsräumen und Haushaltstrukturen im Alter, zu den sozioökonomischen Rahmenbedingungen im Alter, zu Wohnmobilität und Wohnstandards und schliesslich auch zu Wohnwünschen und sozialen Wohnperspektiven. Gemäss unserem Kernthema befassen wir uns hier nur mit den Wohnwünschen.⁴⁷

Die Wohnwünsche seien, so die Autoren der Studie, insgesamt eher traditionell und hätten sich seit der ersten Befragung im Jahre 2003 kaum verändert: Die drei am häufigsten genannten Eigenschaften, die an die Wohnverhältnisse gestellt werden, lauten «Gemütlichkeit», «Ruhe» und «Kostengünstigkeit». In ländlichen Regionen wird Gemütlichkeit höher eingestuft als in städtischen. Der Wohnwert «Ruhe» hingegen wird hauptsächlich von Befragten im Alter 75 plus und in städtischen Zentren geäussert. Bei der «Kostengünstigkeit» ergeben sich grosse Unterschiede nach Bildungsniveau und Haushaltseinkommen. Für die Befragten der untersten Einkommensgruppen ist eine kostengünstige Wohnung zentral und schwierig zu finden, besonders wenn sie zudem altersgerecht sein sollte. Sozial besser gestellte Menschen mit einer guten Altersversorgung können und wollen sich beim Wohnen hingegen individuellen Luxus leisten.

Auch die Wohnvorstellungen, so die Autoren, erwiesen sich insgesamt als relativ traditionell und würden eher dem Ruhestand im eigentlichen Sinn des Wortes entsprechen als dem viel zitierten «Modell eines aktiven, sozial engagierten Unruhestandes».⁴⁸ Nach ihren Vorstellungen von alternativen Wohnformen befragt, «zeigt die Mehrheit eine Vorliebe für generationengemischtes Wohnen». Gemeinschaftliche Wohnformen werden von den 2013 befragten Personen jedoch «mehrheitlich negativ beurteilt»⁴⁹.

Umgeben von intelligenten Dingen

Auch das im Jahr 2018 erschienene Sachbuch «Gute Betreuung im Alter»⁵⁰ enthält ein Unterkapitel über «Wohnwünsche und -bedürfnisse im Alter»⁵¹. Unter anderem wird dort über die Bedeutung der Technik im Alter nachgedacht. In diesem Zusammenhang werden zwei Unterstützungsformen, die sich unter zwei Begriffen zusammenfassen lassen, beschrieben:

⁴⁶ Höpflinger / Van Wezemael (2014). Der nächste Age Report soll 2019 erscheinen.

⁴⁷ Ebda, S. 121 ff.

⁴⁸ Ebda, S. 129.

⁴⁹ Ebda, S. 133.

⁵⁰ Knöpfel et al. (2018).

⁵¹ Pardini in: Knöpfel et al. (2018), S. 177 ff.

«Smart Home» und altersgerechte Assistenzsysteme «Ambient Assisted Living» (AAL). Mit einem ausgebauten – und in dieser Form wohl noch nicht realisierten – AAL-System begeben wir uns an die weitest entfernte Distanz zum oben genannten Höchstwert «Gemütlichkeit». Ein ausgebautes AAL enthält technische Unterstützung in den Bereichen

- *Gesundheit und (ambulante) Pflege*: z.B. Erinnerung an Medikamenteneinnahme, Systeme zur Erfassung von Inkontinenz, zur Vermeidung von Dekubitus, zur Unterstützung der Hygiene, telemedizinische Dienste, Systeme zur Erfassung der Aktivitäten des täglichen Lebens etc.
- *Haushalt und Versorgung*: z.B. technische Notfall- bzw. Sturzerkennung, Systeme zur Haushaltunterstützung, elektronische Assistenz in der Haussteuerung, Assistenzroboter etc.
- *Sicherheit und Privatsphäre*: Personalisierter Zugang zu Wohnung/Haus ohne Schlüssel, Aufstehhilfe etc.
- *Kommunikation und Soziales*: z.B. Systeme zur Unterstützung von Schwerhörigkeit, Vernetzungssysteme (z.B. Plattform zur Quartiersvernetzung, zur Interaktion mit dem Umfeld), emotionale Robotik, On-line-shopping, -banking, Internet (zur Kommunikation mit Familie, Angehörigen, FreundInnen und Bekannten) etc.

«Disruptions»

Noch weiter als «Smart Home» und «AAL» gehen die Überlegungen im von Senesuisse⁵² in Auftrag gegebenen und vom Gottlieb Duttweiler Institut (GDI) erarbeiteten Bericht «Take Care».⁵³ Mit der Care-Disruption⁵⁴ Map 2018 versuchen die AutorInnen «sowohl absehbare als auch weit entfernte Neuentwicklungen für die Pflegebranchen in der Schweiz»⁵⁵ in einer Übersicht darzustellen. Bewertet wurden insgesamt 18 Disruptionen. Wir können sie hier nicht alle abbilden, aber nennen im Folgenden einige Beispiele, damit vorstellbar wird, was auf uns zukommen könnte. Eine Disruption ist beispielsweise «Unsterblichkeit», sie ist zwar noch im Ideenstadium, was aber schon heute denkbar ist: «Der medizinische Fortschritt ermöglicht eine Verlängerung der Lebenszeit weit über das 100. Lebensjahr hinaus.» Oder die Disruption «Ubercare» und die Erklärung dazu: «Eine Sharing-Plattform bringt (kurzfristige) Pflege-Nachfrage mit nicht-institutionellen Anbietern zusammen.» Hier wird auch das Bild einer Care-Plattform als Raumstation evoziert «mit den vernetzten Senioren als

⁵² Verband wirtschaftlich unabhängiger Alters- und Pflegeeinrichtungen Schweiz www.senesuisse.ch).

⁵³ Gürtler et al. (2018).

⁵⁴ Disruption: Umbruch, Erschütterung.

⁵⁵ Gürtler et al. (2018), S. 22 f.

Astronauten».⁵⁶ Tatsächlich wissen wir nicht, was auf uns zukommen wird. Aber hoffen wir, dass wir in den nächsten 20, 30 Jahren noch nicht ausschliesslich auf Care-Roboter angewiesen sein werden: «menschen- oder tierähnliche Geräte, (die) Pflegebedürftigen Arbeitsleistungen und Ansprache» bieten oder auf einen Digital-Doktor, einen «Hausarzt-Assistenten, der rund um die Uhr aus den Biodaten Diagnosen und Therapievorschlage ableitet»⁵⁷.

Zur Akzeptanz technischer Hilfsmittel im Alltagsleben alterer Menschen gehen alle AutorInnen davon aus, dass sie wohl zunehmen wird, weil es schliesslich immer mehr altere Leute gebe, die in ihrem Berufs- und Alltagsleben Erfahrungen mit neuen Technologien gemacht haben und fortlaufend machen.

Zwischen «Gemutlichkeit» und «AAL»

Wie die Teilnehmerinnen an unserem Projekt zwischen den Polen Gemutlichkeit/Ruhe/Kostengunstigkeit und dem hochtechnisierten Umfeld eines Ambient Assisted Living einzuordnen waren – diese Frage konnen wir nur indirekt beantworten, denn wir haben nicht explizit nach der Technologieaffinitat gefragt.

Doch begeben wir uns zunachst an den anderen Pol: Der Begriff «Gemutlichkeit» ist in unseren Gesprachen nicht gefallen, jedenfalls haben unsere Teilnehmerinnen weder das Verbleiben in der eigenen Wohnung noch das Ziel ihrer Wunsche damit beschrieben oder begrundet. Auch «Ruhe» stand nicht im Vordergrund. Dass die «Kostengunstigkeit» zwar erwahnt, jedoch nur von wenigen als existentiell bezeichnet wurde, hat mit der Zusammensetzung unserer mehrheitlich gut situierten Zielgruppe zu tun.

Wie erwahnt haben schon recht viele unserer Teilnehmerinnen Vorkehrungen im Hinblick auf das Wohnen im Alter bzw. auf den Verbleib in der gewohnten Umgebung getroffen und eine weitere Gruppe hat sich dazu ihre Gedanken gemacht. Wie im Age Report festgestellt wurde, sind Frauen signifikant hoher umzugsbereit als Manner.⁵⁸ Und auch unsere Teilnehmerinnen berichten, dass ihre Partner sich eine Veranderung zum Teil gar nicht vorstellen konnen oder jedenfalls weniger offen seien als sie selber. Lasst sich verallgemeinernd sagen, dass die Gruppe der Frauen der Babyboomer Generation sich von der «Gemutlichkeit» recht weit entfernt und ihre Umzugsbereitschaft zugenommen hat? Joelle Zimmerli stellt

⁵⁶ Ebda, S. 31.

⁵⁷ Ebda, S. 29.

⁵⁸ Ebda, S. 182.

in ihrem Beitrag im Age Report III zum Thema «Räumliche Entwicklung und Umzugsbereitschaft der Babyboomer» fest, dass die Bereitschaft zur Wohnmobilität zunehme. Ausschlaggebend seien der Bildungshintergrund, die Integration in den Arbeitsmarkt und der Geschlechterunterschied. «Frauen (haben) eine signifikant höhere Umzugsbereitschaft als Männer». ⁵⁹ Antonia Jann teilt die Bereitschaft der von ihr interviewten älteren Personen in vier Gruppen ein, die sich für unsere Teilnehmerinnen auch ganz gut eignen würden:

- Die «*Niedergelassenen* haben ihre Wohnsituation im Hinblick auf das Älterwerden geprüft und halten diese bis auf weiteres für die bestmögliche Alternative.
- Die *Offenen* sind einer Wohnungsveränderung gegenüber offen.
- Die *Fatalistinnen* sehen sich nicht in der Lage, ihre Wohnsituation zu beeinflussen.
- Die *Suchenden* müssen (oder wollen) ihre Situation verändern.» ⁶⁰

Mit einer Veränderung der Wohnsituation reagieren Paare und Alleinstehende auf eine bevorstehende oder erfolgte Pensionierung, den Auszug der Kinder oder auch auf Trennung, Scheidung, Verlust eines Partners, einer Partnerin – allerdings nur wenn ihnen attraktive Lösungen zur Verfügung stehen und die finanziellen Verhältnisse es ihnen erlauben.

Wir haben bei unseren Gruppen hauptsächlich Niedergelassene und Offene vorgefunden. Fatalistinnen gab es kaum. Suchende definiert Antonia Jann vor allem als solche, die gezwungen sind zur Aufgabe ihrer Wohnsituation und deshalb in eine prekäre Lage geraten. Solche gab es unter unseren Teilnehmerinnen wenige.

7.2 Erweiterte Nachbarschaften

Im seinem Schluss-Essay im Age-Report III stellt Co-Autor Joris van Wezemaal im Hinblick auf die Zukunft des Wohnens im höheren Alter fest, dass das von allen gewünschte Zuhause-alt-Werden zwingend Bedingungen voraussetze, «von denen einige gegenwärtig weder gegeben noch erfüllt» seien. Es müssten einerseits «genügend und robuste private Wohnsituationen bestehen oder entstehen» und andererseits müsse die «neuerliche Orientierung an Konzepten von Nachbarschaft im Sinne von Gemeinschaft und Solidarität» ⁶¹ einbezogen werden.

⁵⁹ Joëlle Zimmerli, in: Höpflinger et al. (2014), S. 179.

⁶⁰ Antonia Jann, in: Höpflinger et al. (2014), S. 162.

⁶¹ Joris Van Wezemaal, in: Höpflinger / Van Wezemaal, S. 212.

Wir befassen uns in diesem Kapitel abschliessend mit der Entwicklung, die in den letzten Jahren unter den Begriffen Nachbarschaft, Caring Communities (CC), Sozialraumorientierung stark in den Vordergrund getreten ist.

«Der Begriff der ‹Caring Community› hat Konjunktur.» So beginnt Thomas Klie, der Vordenker der CC-Diskussion in Deutschland, sein Referat im Dezember 2013.⁶² Er stellt der heutigen Alterspolitik, die einen grossen Teil der Verantwortung für die alten Menschen an die Familien delegiert, die CC als Alternative gegenüber: eine Vielfalt von Wohn- und Lebensformen, bei welchen die Kommune und das bürgerschaftliche Engagement im Mittelpunkt stehen. Das trifft fünf Jahre später noch vermehrt zu. Die Diskussion über CC hat die Schweiz erfasst. Im Juni 2018 hat die Abteilung Soziales des Migros-Genossenschaftsbundes eine erste Netzwerktagung zu Caring Communities veranstaltet unter dem Titel: «Gemeinsam herausfinden, worauf es ankommt, damit Sorgende Gemeinschaften funktionieren.» Ansätze dazu sind in der Schweiz etwa die zehn von der Age Stiftung geförderten Projekte unter dem Titel «Socius», darunter das Projekt «Nachbarschaft Bern»⁶³, auf welches wir am Schluss dieses Abschnitts noch näher eingehen. Zunächst wollen wir Nachbarschaft und CC in einen grösseren Zusammenhang stellen.

Dazu eignet sich der Begriff der Sozialraumorientierung. Ricardo Pardini beschreibt ihn am Ende seines Kapitels über «Lebensgestaltung im Alter» folgendermassen: «Unter Sozialraumorientierung ist ein Ansatz zu verstehen, welcher sowohl die Wohnsituation von Betagten als auch das soziale Umfeld und den Pflege- und Betreuungsbedarf (inklusive der Versorgungsstrukturen) einbezieht.»⁶⁴ Auch Markus Leser bezieht ihn vorwiegend auf das Thema Wohnen und Leben im Alter und stellt fest, dass immer drei Grundbausteine damit verbunden sind:

1. Wohnen und Wohnumfeld: barrierefreie Wohnungen, Wohnformen für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf.
2. Soziales Umfeld: öffentliche Begegnungsräume inner- und ausserhalb der Altersinstitution (Quartiertreffs mit Angeboten für alle Generationen) und

⁶² Fachgespräch zum Thema «Sorgende Gemeinschaften – vom Leitbild zu Handlungsansätzen» am Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik in Frankfurt. https://www.iss-ffm.de/lebenswelten/zusammenhalt/m_379 (Zugriff am 9.9.2018)

⁶³ <https://www.programmsocius.ch/age-stiftung>.

⁶⁴ Riccardo Pardini, in: Knöpfel et al., S. 199.

3. Pflege: Zusammenarbeit aller Dienstleister unter dem Motto ambulant und stationär.⁶⁵

Sozialraumorientierung ist aber nicht auf Wohnen im Alter zu reduzieren. Eine andere Umschreibung lautet beispielsweise: «Der Begriff Sozialraum bzw. Sozialraumorientierung (...) ist nicht nur ein sozialgeografisch begrenzter Raum, wie z.B. ein Stadtteil oder eine Region (...). Spricht man vom Sozialraum, so bezieht sich das auf einen sozial konstruierten Raum: einen Lebensraum und sozialen Mikrokosmos, in dem sich gesellschaftliche Entwicklungsprozesse manifestieren.»⁶⁶

In diesem Lebensraum, diesem sozialen Mikrokosmos geht es immer wieder um «Förderung der Partizipation und um Unterstützung der Vernetzung älterer Menschen im Quartier»⁶⁷. Oder grundsätzlicher: «Sozialraumorientierung erfolgt stets in Partizipation zwischen allen Beteiligten: Bürger, Nachbarn, Freiwillige, Hauptamtliche.»⁶⁸

Kommen wir auf die Teilnehmerinnen an den Fokusgesprächen zurück, so ist ihnen die Quartier- oder Gemeindegebundenheit extrem wichtig, weniger aber die Vernetzung unter den älteren Menschen. Im Gegenteil: Sie wollen nicht in einem Altersghetto leben. Ihre Wunschvorstellungen gehen in Richtung eines gemeinsamen Zusammenwohnens und möglichst gleichwertigen Sorgens von jüngeren und älteren Menschen.

Sozialraumorientierung: soziale Beteiligung aller oder «Ausbeutung» der Freiwilligen?

In der oben bereits erwähnten deutschen Studie – sie ist explizit auf den sozialen Raum im Hinblick auf das Alter(n) ausgerichtet – befasst sich ein Aufsatz näher mit der Ambivalenz zwischen Vernetzung, Beteiligung, Stärkung der Nachbarschaft einerseits, mit dem (geforderten?) ehrenamtlichen Einsatz der «leistungsfähigen RuheständlerInnen» andererseits.⁶⁹ Die Autorin stellt fest, dass sich im Spannungsfeld von positiver Aufwertung des (dritten) Alters der Best und Golden Agers und dem Negativszenarium der «vergreisenden Gesellschaft» des (vierten) Alters gerade eine «Neuverhandlung des höheren Lebensalters» vollziehe⁷⁰. Die jungen Alten seien mehr und mehr dazu aufgefordert, gesund und selbständig zu altern, damit sie nach ihrer Pensionierung als Ehrenamtliche und Freiwillige eingesetzt

⁶⁵ Leser (2018), S. 207.

⁶⁶ Hofinger.

⁶⁷ van Riessen et al. (2015), S. 7.

⁶⁸ Leser (2018), S. 207.

⁶⁹ van Dyk (2015a), S. 31 ff.

⁷⁰ Ebda.

werden können. In verschiedensten Funktionen: als nachbarschaftlich Engagierte, als Beratende, Pflegendе, Enkelbetreuende usw. So weit so gut. Aber zielt die Aktivierung des Alters dahin, den Ab- und Umbau der sozialpolitischen Leistungen aufzufangen? Van Dyk befürchtet das: denn diese Selbstoptimierung, also gesund und selbständig zu altern, sei abhängig vom Bildungsstand und den finanziellen Ressourcen. So werde eine kleine Minderheit von gut ausgestatteten SeniorInnen zum Massstab einer «anerkannten Altersaktivität»⁷¹. Sie zweifelt auch daran, dass die Sozialraumorientierung eine Alternative sei zum Aktivierungsdiskurs «von oben». Denn wenn der Sozialstaat sich zurückzieht zugunsten der Zivilgesellschaft, sind eben gerade die Schwächsten betroffen. Es finde ein Exklusionsprozess entlang der Dimensionen Bildung, Ethnizität, Geschlecht, Alter statt zugunsten eines «doing community», das aber die Leistungen des Sozialstaates nicht ersetzen kann. Die Kritik ist also immer zweifach: 1. diese Caring Communities, Quartierkonzepte, Nachbarschaftsprojekte seien ein bildungsbürgerliches Orientierungsmodell und 2. begünstigten sie den Abbau von staatlichen Leistungen, die von der Zivilgesellschaft gratis übernommen werden sollen.

Diese Kritik, die sich an deutschen Projekten orientiert, ist mindestens aufmerksam zu verfolgen, wenn jetzt in der Schweiz zunehmend solche Projekte aufgebaut werden.

Das Projekt Nachbarschaft Bern

Werfen wir nun einen Blick auf das Projekt «Socius Bern: zuhause in der Nachbarschaft» bzw. auf das Teilprojekt «Nachbarschaft Bern».⁷²

Verantwortlich für das Projekt ist das Kompetenzzentrum Alter der Stadt Bern. Ursprünglich geht es jedoch auf eine Idee des Seniorinnen- und Seniorenrats der Stadt Bern zurück, der damit an den Gemeinderat gelangte und auf offene Ohren stiess. Während der längeren intensiven Vorbereitungszeit wurden ein geeigneter Stadtteil gewählt, alle Akteure im Quartier (Spitex, Pro Senectute, Kirchgemeinden, Gemeinwesenarbeit, Quartierverein, Rotes Kreuz etc.) miteinbezogen, schliesslich Projektziele und das Vorgehen definiert, bevor die Aktivitäten 2016 starten konnten. Die Entwicklungszeit hatte mehrere Jahre gedauert. Ein wichtiger Entscheid, der in dieser Zeit gefallen ist, war, das Programm auf alle BewohnerInnen des Stadtteils auszudehnen. Es ist also nicht ausschliesslich ein Projekt zur Unterstützung von älteren Menschen, sondern grundsätzlich ein Projekt zur Unterstützung aller

⁷¹ Ebda, S. 40.

⁷² Das Projekt «Socius Bern» besteht aus zwei Teilprojekten: 1. Im Quartier zuhause, Informationen auf <http://www.vbgbern.ch/projekte.php?ID=12> und 2. Nachbarschaft Bern, Informationen auf <http://www.nachbarschaft-bern.ch/>.

Menschen im Quartier, die diese benötigen, und solcher, die diese leisten können. Festgelegt wurden auch der Umfang der Freiwilligenarbeit (nicht mehr als 3 Stunden pro Woche) und die Art der Unterstützung (strikte Trennung von professionellen und ehrenamtlichen Tätigkeiten, keine Konkurrenz zu professionellen AnbieterInnen, also keine Pflege oder Reinigungsarbeit beispielsweise). Anfang 2016 wurde eine professionelle, von der Stadt finanzierte Projektleiterin eingesetzt, die die Tätigkeiten aufbaut, vermittelt, koordiniert, Öffentlichkeitsarbeit macht und Anlaufstelle ist für alle Anliegen der Bevölkerung. Das Projekt ist im Quartier gut integriert. Gegenwärtig sind 60 Tandems aktiv (über 140 wurden insgesamt bisher vermittelt). Das Angebot an Unterstützungswilligen ist grösser als die Nachfrage von Unterstützungsbedürftigen. Das Altersspektrum der Unterstützungsleistenden ist relativ breit. Mehr Frauen als Männer sind sowohl bei den Unterstützungsleistenden wie auch bei den -empfangenden beteiligt. Die Beteiligung der Männer ist aber relativ hoch (32% bei den Freiwilligen, 13% bei den Unterstützungsbedürftigen). Es wurde klar definiert, dass das Projekt keine Auswirkungen auf die sozialstaatlichen Leistungen der Stadt haben darf. Im September 2018 ist ein neuer Stadtteil hinzugekommen. Anschliessend geht es im Halbjahrestakt weiter, bis die ganze Stadt abgedeckt ist. Von einer Caring Community geht es also in Richtung Community Care. Nach Ablauf der Unterstützung durch die Age Stiftung wird die Stadt Bern das Projekt weiterfinanzieren.

Was leisten Caring Communities?

Caring Communities lösen nicht alle Probleme des Zusammenlebens im Quartier, im Stadtteil oder in der Gemeinde. Man soll sie weder romantisieren noch überfrachten. Wenn sie am Leben und den Erfahrungen der BewohnerInnen ansetzen, deren Bedürfnisse wahrnehmen und die Begriffe Sorge, Care, Compassion⁷³ ernst nehmen, kann vielleicht tatsächlich ein Ambiente entstehen, dass die Lebensqualität und die Generationenbeziehungen unterstützt. Eine Caring Community wird nur funktionieren, wenn die Genderfrage mitgedacht wird, sonst verfestigen sich die Geschlechterstereotypen, was meist darauf hinausläuft, dass Sorgearbeit Frauenarbeit bedeutet. Sie werden über längere Zeit bestehen, lebendig sein, sich weiterentwickeln, wenn die Genderfrage immer wieder, thematisiert und reflektiert wird und die Reflexion auch tatsächlich Folgen hat.

Dies betonte auch Wegleitner in seinem Referat an der Netzwerktagung zum Thema Caring Communities des Migros-Genossenschafts-Bundes im Juni 2018. Und er fügte eine wich-

⁷³ Diese Begriffe stellte Klaus Wegleitner, Ass.-Prof. an der Abteilung Palliative Care und Organisationsethik der Karl-Franzens Universität, Graz, in den Vordergrund in seinem Referat «Caring Communities als sozialetische Lernprozesse» an der Tagung «Caring Communities» vom 20.6.2018.

tige Zutat bei: Der Prozess muss am Laufen gehalten werden. Die Caring Community ist nicht einmal abgeschlossen, die Massnahmen umgesetzt, das Produkt standardisiert und möglicherweise zertifiziert. Sie muss immer neu gedacht und aktiviert werden.⁷⁴ Die Kontinuität des Engagements der Gemeinde, z.B. durch die Finanzierung einer Koordinationsstelle, ist lebenswichtig.

8 Betreuung und Pflege

Das zweite Szenario, mit welchem die Teilnehmerinnen an den Fokusgesprächen konfrontiert wurden, lautete wie folgt:

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 wurde nötig. Gleich nach dem Spital gehen Sie 14 Tage in eine Reha mit Physio, medizinischer Begleitung etc. Wieder zuhause macht Ihnen alles (die Hausarbeit, das Einkaufen, die sozialen Kontakte) viel mehr Mühe und ist anstrengender. Sie fühlen sich unsicher und das Gedächtnis hat auch nachgelassen. Es kommt, wie es kommen muss. Sie stürzen erneut und müssen wieder ins Spital. Sie sind durchaus noch entscheidungsfähig, aber Sie merken: allein (oder nur mit Hilfe des Partners, der Partnerin), also ohne fremde Hilfe zuhause, wird es schwierig – oder unmöglich? Was jetzt?

Nach dem Aspekt Wohnen standen nun Themen wie Betreuung und Pflege im Zentrum der Diskussion.

Begrifflichkeit

«Für die Pflege gibt es die Spitex», sagte eine Teilnehmerin. Mit dieser Meinung stand sie nicht allein da. Im Gegenteil: Die meisten der von uns Befragten teilten sie. Und was ist mit allen anderen Hilfeleistungen? Wer geht einkaufen, wenn das Gehen zu mühsam und die Taschen zu schwer werden? Wer trägt den Kehrriech nach unten? Wer bringt die Harasse mit dem Mineralwasser nach oben? Wer übernimmt die Begleitung zum Ärztin oder zum Coif-

⁷⁴ Ebda.

feur? Wer mäht den Rasen oder hilft bei der Steuererklärung? Wer hängt die Wäsche auf, wenn die Drähte in der Waschküche zu hoch sind? Wer kommt mit, wenn es wieder einmal neue Schuhe braucht? Wer erklärt den Bancomat oder den Ticketautomaten für die öffentlichen Verkehrsmittel? Wer besorgt das Geschenk für das Enkelkind? Wer stellt sich mal als Begleitung für einen Kinobesuch zur Verfügung oder für einen Kaffee im Quartier als Tapetenwechsel? Wer hört zu, wenn die Sorgen plagen? Die Liste könnte endlos weitergeführt werden...

Solche Unterstützungsleistungen werden oft unter dem Begriff Betreuung zusammengefasst. Im Gegensatz zur Pflege fallen sie nicht unter die vom Krankenversicherungsgesetz (KVG) abgedeckten Leistungen. Somit gehören sie auch nicht zu den Kernaufgaben der öffentlichen Spitexdienste. Denn diese haben gemäss KVG und Leistungsvereinbarungen mit Gemeinden und/oder Kantonen den Auftrag, sich um die ärztlich verordnete körperbezogene Pflege ihrer Klientinnen und Klienten zu kümmern. Die Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV) unterscheidet zwischen Massnahmen der Grund- und der Behandlungspflege. Zur Grundpflege gehören nach dieser Verordnung pflegerische Handlungen wie «Beine einbinden, Kompressionsstrümpfe anlegen; Betten, Lagern; Bewegungsübungen, Mobilisieren; Dekubitusprophylaxe, Massnahmen zur Verhütung oder Behebung von behandlungsbedingten Schädigungen der Haut; Hilfe bei der Mund- und Körperpflege, beim An- und Auskleiden, beim Essen und Trinken, etc.»⁷⁵ Unter dem Begriff Pflegebehandlung werden Tätigkeiten wie Blutdruckmessen, die Vorbereitung und Verabreichung von Medikamenten, die Wundversorgung etc. zusammengefasst.⁷⁶ Die KLV definiert zudem den Schlüssel zur Aufteilung der Kosten auf die Krankenkassen und die PatientInnen.

Wenn wir die Voten der befragten Teilnehmerinnen überblicken, stellen wir fest, dass die allermeisten Pflege und Betreuungsaufgaben unterscheiden. Dabei dürften sie eine präzisere Vorstellung von Pflege als von Betreuung haben. Dass die Pflegeleistungen abschliessend definiert, gesetzlich geregelt und ausschliesslich diese von den Krankenkassen übernommen werden, wissen wohl oft nur die Fachleute unter ihnen. Während der Begriff Pflege etabliert ist, werden für diejenigen Handlungen, die wir in diesem Bericht mit dem Begriff Betreuung zusammenfassen, verschiedene Begriffe verwendet: Betreuung, Begleitung, Hilfe oder Unterstützung. So bezeichnen die Befragten ihre Leistungen gegenüber ihren Eltern. Die eingesetzten Begriffe sind dabei ganz klar der Alltagssprache entnommen und

⁷⁵ Artikel 7c der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV) vom 29. September 1995 (Stand am 17. Juli 2018).

⁷⁶ Ebda, Artikel 7b.

beanspruchen keine theoretische Rahmung; soweit wir dies beurteilen können, werden diese verschiedenen Begriffe von den Gesprächsteilnehmerinnen synonym verwendet. Für die Verwendung des Begriffs Betreuung spricht sein verbreiteter Gebrauch in den schweizerischen Diskussionen über Alterspolitik.

Ambulante Versorgung steht im Vordergrund

Bei den Überlegungen zu unserem zweiten Szenario stellte sich den meisten zunächst die Frage, ob sie Betreuung und Pflege ambulant oder stationär beanspruchen wollen. Würden sie in ihrer gewohnten häuslichen Umgebung bleiben wollen oder nach diesen verschiedenen Vorfällen einen Umzug in eine Institution vorziehen? Diejenigen, die trotz grösserer Einschränkungen in ihrem privaten Haushalt bleiben möchten, sind klar in der Mehrheit. Ihre Antwort lautete häufig wie folgt: So lange wie möglich ambulant, mit professioneller Unterstützung, wobei diese in der Regel mit Pflege gleichgesetzt wird.⁷⁷

Wer soll diese ambulante professionelle Pflege leisten? Wenn sie überhaupt konkretisiert wird, ist es die Spitex.⁷⁸ Einige kennen sie aus Erfahrungen im Kontext mit der Betreuung der Eltern. Nur eine einzige Person gibt an, sie wegen eines Unfalls schon selbst beansprucht zu haben. Die Spitex geniesst hohe Akzeptanz, niemand hat grundsätzliche Einwände gegen sie. Eine Teilnehmerin wies diesbezüglich auf einen Gesinnungswandel gegenüber der Elterngeneration hin. Nur eine einzige Person sprach den häufigen Personalwechsel an, den PatientInnen der Spitex sonst oft als einen Negativpunkt dieser Organisation erwähnen. Eine andere machte darauf aufmerksam, dass die ambulante Hilfe auch als Eingriff in die Privatsphäre erlebt werden könne, was nicht zu unterschätzen sei.

Meist wird die Organisationsform der Spitex nicht erwähnt. Wahrscheinlich denken die meisten an die als öffentliche oder gemeinnützige Spitex bezeichneten Dienste. Lediglich eine kleine Minderheit erwähnt auch die privaten Spitex-Organisationen: einmal wertfrei als Alternative zu den öffentlichen, zwei weitere Teilnehmerinnen machen darauf aufmerksam, dass bei den privaten Organisationen die Möglichkeit bestehe, den häufigen Wechsel beim pflegenden Personal zu vermeiden. Schliesslich gibt es auch noch vereinzelte Stimmen, die

⁷⁷ Viele Spitexorganisationen – auch öffentliche – bieten zwar auch hauswirtschaftliche Dienste an, allerdings können diese in der Regel nicht mehr über die Krankenversicherungen abgerechnet werden.

⁷⁸ Die Spitex Schweiz wurde 1995 gegründet. Sie entstand aus dem Zusammenschluss der Schweizerischen Vereinigung der Hauspflegeorganisationen und der Schweizerischen Vereinigung der Gemeindefrankenpflege- und Gesundheitspflegeorganisationen. Beide Verbände standen für eine lange Tradition ambulanter Pflege. Angestossen wurde die Gründung der Spitex mit der Revision des Krankenversicherungsgesetzes (KVG) von 1994, das die Versicherungspflicht einführte. Seither müssen definierte Leistungen der Spitex durch die Krankenkassen übernommen werden. Das gilt seit dem Inkrafttreten der neuen Pflegefinanzierung im Jahr 2011 auch für private Spitex-Organisationen. Im Gegensatz zu den öffentlichen Spitexdiensten haben sie jedoch keinen Versorgungsauftrag. D.h., sie können Einsätze ablehnen, wenn die zu betreuende Person beispielsweise nur über einen langen Anfahrtsweg zu erreichen ist.

sich als dritte Option vorstellen könnten, jemanden anzustellen. Gemeint ist eine Betreuungsperson, wie wir sie als so genannte Care- oder Pendelmigrantinnen kennen.⁷⁹ Oder man stellt sich vor, jüngere Personen in die Wohnung aufzunehmen, vielleicht auch solche mit Migrationshintergrund. Dabei wird ausser Acht gelassen, dass diese Care-Migrantinnen oder die jungen MitbewohnerInnen eher betreuen als pflegen. So oder so sind diese Wünsche verständlicherweise nicht sehr konkret, denn wer weiss schon, welche Pflege, Unterstützung, Hilfeleistung man einst benötigen wird. Der Aussage einer Teilnehmerin, sie wünsche sich eine gute Spitex, deren MitarbeiterInnen genug Zeit haben, würden sicher alle beipflichten.

Der Wunsch, möglichst lange in den eigenen vier Wänden zu bleiben deckt sich mit den Strategien der öffentlichen Alterspolitik. Dazu exemplarisch aus dem Bericht Alterspolitik im Kanton Bern 2016: «Die Pflege im ambulanten wie im stationären Bereich sicherzustellen, ist mit Blick auf die erwartete demografische Alterung der Bevölkerung eine der grossen Herausforderungen. Die meisten unterstützungs- und pflegebedürftigen Menschen möchten, so lange es geht, in ihrem angestammten Umfeld bleiben, am liebsten in ihrer Wohnung, in der sie immer schon gelebt haben. Aus diesem Grund kommen der ambulanten Pflege durch professionelle Organisationen wie Spitex als auch der nicht-professionalisierten Betreuung und Pflege durch Angehörige eine grosse Bedeutung zu.»⁸⁰

(Körper)pflege/Intimpflege gehört in die Hand der Profis. Darüber besteht, wie bereits erwähnt, Konsens. Ebenso verbreitet wie der Wunsch, möglichst lange in der eigenen Wohnung bleiben zu können, ist das ausdrückliche Anliegen, eben gerade nicht von Angehörigen gepflegt zu werden. Mit der Kategorie Angehörige sind in den Gesprächen in erster Linie die eigenen Kinder gemeint. Vom Partner ist viel weniger oft die Rede. Diejenigen, die sich über seine Rolle in der Pflege äussern, sind der Meinung, man sollte ihn damit nicht belasten oder: Man sollte sich auch in einer Partnerschaft nicht zu nahe kommen. Eine Teilnehmerin, die nach einer Operation auf Pflege angewiesen war, erwähnte, ihr Partner habe sie sehr willig aber nicht sehr begabt gepflegt. Obschon niemand sich in diese Richtung geäussert hat: Wäre es denkbar, dass sich die Befragten professionelle Pflege wünschen, weil sie an den pflegerischen Kompetenzen ihrer Angehörigen zweifeln? Wahrscheinlich ist es eine Mischung aus allen eben genannten Motiven, welche die Pflege durch Angehörige als unerwünscht erscheinen lässt: zu starke Beanspruchung, zu grosse Belastung, zu grosse Nähe und – fehlende Kompetenzen.

⁷⁹ Ryter / Barben (2015), S. 30. Hier sind auch Verweise auf weitere Literatur angegeben.

⁸⁰ Alterspolitik (2016), S. 31.

Die stationäre Versorgung

Diejenigen Befragten, welche die mit dem Szenario 2 verbundenen Fragen dahingehend beantworteten, dass sie nach solchen Vorfällen in ein Pflegeheim übersiedeln würden, sind deutlich in der Minderheit. Hauptmotive für solche Wünsche sind das Bedürfnis nach Sicherheit, die Angst vor Einsamkeit beziehungsweise das Bedürfnis nach sozialen Kontakten. Im Vordergrund steht beim Entscheid für das Heim der Wunsch, die Institution selbst wählen zu können. Das Zimmer sollte hell und gross sein und eine Kochnische haben. Das Heim wünscht man sich am Puls des Lebens, beispielsweise im Generationenhaus in unmittelbarer Nähe zum Berner Hauptbahnhof. Es sollte ein reiches Angebot an Anregungen und Aktivitäten bieten sowie Unterstützung beim Besuch von externen Anlässen, wie etwa von Theateraufführungen. Wichtig sind auch eine gute Küche und natürlich eine sorgfältige, freundliche, einfühlsame Pflege sowie Rückzugsmöglichkeiten. Als negative Punkte werden strikte Regelungen betreffend Essens- oder Schlafenszeiten erwähnt oder die Angebote der Aktivierungstherapie, insbesondere das Stricken. Solchen Einwänden wird entgegengehalten, dass sich die Institutionen verändert hätten und flexibler geworden seien. Und im Moment des Wünschens spielt es auch noch keine Rolle, ob die Institution eine öffentliche oder eine private Einrichtung sein wird. Wenn es einmal so weit ist, werden sich möglicherweise finanzielle Überlegungen in den Vordergrund drängen.

Betreutes Wohnen als ein Zwischenschritt

Als Alternative zum Verbleib in der eigenen Wohnung oder dem Übertritt in eine Institution sehen einige das betreute Wohnen oder das Wohnen mit Dienstleistungen. Diese Wohn- und Lebensform wird als eine sinnvolle Zwischenstufe bewertet, welche langsame Übergänge ermöglichen sollte. Sie erlaubt soviel an Pflege und Betreuung zu erhalten, wie jeweils nötig ist.

Die Funktion des sozialen Umfelds

Auch wenn die meisten nicht von ihren Angehörigen gepflegt werden wollen, so haben diese in den Wünschen der Befragten doch einen festen Platz. Meistens ist dabei die Rede von den eigenen Kindern oder von FreundInnen. Man möchte sie sich «aufsparen» für die sozialen Kontakte. Man möchte von ihnen Zuspruch und Aufmerksamkeit. Eine Teilnehmerin meinte konkreter, ihre Tochter solle mit ihr Kaffee trinken und Kleider einkaufen gehen. Eine andere möchte ab und zu mit ihren Töchtern essen gehen. Man wünscht sich, dass die Kinder und vielleicht auch die Grosskinder freiwillig und gerne zu Besuch kommen. Von konkreten Betreuungsleistungen, wie wir sie oben beschrieben haben, ist kaum die Rede. Vielmehr lassen die Gesprächsvoten die Interpretation zu, dass man die gewünsch-

ten Beziehungen nicht als asymmetrische sieht. Letztlich soll weitergeführt werden, was die Beziehung zu den Kindern aktuell auszeichnet: Ein Kontakt zwischen gleichgestellten erwachsenen Kindern und ihren zwar älteren, aber weitestgehend selbständigen Eltern.

Aus verständlichen Gründen fällt es den meisten Gesprächsteilnehmerinnen offensichtlich schwer, sich in die Situation der Abhängigkeit hineinzudenken. Da scheinen auch ihre Erfahrungen mit den eigenen hochaltrigen Eltern wenig zu helfen. Einige verweisen in diesem Zusammenhang darauf, dass es ihnen Mühe bereitet, von Angehörigen Hilfe anzunehmen. Vielmehr sollte es ein Geben und Nehmen auf gleicher Augenhöhe sein. Keinesfalls möchte man die Kinder überfordern, denn man sieht, dass sie zwischen Beruf und eigener Familie eingespannt sind. Anders gesagt: Von den nahen Angehörigen wird in erster Linie affektive Solidarität und nicht Betreuung erwartet. So gesehen ist es konsequent, wenn eine Teilnehmerin meint, sie möchte auch ihre Kinder für Betreuungsleistungen bezahlen. Wie bei der professionellen Hilfe kann mit Geld für Dienstleistungen ein Gleichgewicht hergestellt werden.

Reziprozität

Eine andere Möglichkeit, den Ausgleich zu machen, ist die Reziprozität, welche die Gegenseitigkeit im sozialen Austausch beschreibt. Das Anliegen der Gegenseitigkeit bezieht sich nicht nur auf die eigenen Kinder, sondern insbesondere auch auf die Nachbarschaft. So beschreibt eine Teilnehmerin, sie würde jetzt einen Mittagstisch anbieten. Sie hofft, dass diejenigen, die sich dazusetzen, vielleicht später einmal für sie einkaufen werden. Eine zweite bietet Flüchtlingen Deutsch an und wünscht sich, dass sich daraus zu einzelnen Personen tragfähige Beziehungen entwickeln. Eine dritte stellt sich vor, dass man in der Umgebung, in der sie lebt, mit andern ein Netz bildet, in welchem man sich gegenseitig aushilft. Während diese Teilnehmerin vermutlich an informelle Strukturen denkt, berichtet eine andere davon, in ihrer Nachbarschaft auf dieser Grundlage einen Verein gegründet zu haben.

Als eine befragte Person sagte, sie könne Hilfe nur dann annehmen, wenn sie auch etwas tun könne, blieb offen, ob die Hilfegeberin mit der Hilfeempfängerin identisch sein müsse. Oder ging es ihr einfach darum zu sagen, dass sie gleichzeitig eine hilfegebende und hilfeempfangende Person sein möchte, unabhängig davon, wer ihr Gegenüber sei? Unabhängig auch davon, in welcher zeitlichen Abfolge das Geben und das Nehmen erfolgt? Auf dieser Basis ist beispielsweise das Projekt KISS angesiedelt. Nach dem Grundsatz Keep It Small and Simple unterstützen Personen andere Personen und sparen sich so ein Zeitgut-

haben an, das sie zu einem späteren Zeitpunkt beanspruchen können.⁸¹ In drei Gruppen haben wir die Teilnehmerinnen gefragt, was sie von einem solchen Modell halten würden. Die Reaktionen waren verhalten. Der Grundsatz, für andere etwas zu tun, war für einige zwar Praxis. Aber die Vorstellung, diese Leistungen über ein Zeitguthaben abzurechnen, fanden die meisten störend. Dafür wurden verschiedene Gründe genannt. Am häufigsten waren die Stimmen, die sich daran aufhielten, dass jede Leistung eine Gegenleistung auslösen müsse, sei es auch zeitversetzt. Was heisst das? Der ideale Zustand wäre für alle, wenn sich das Geben und das Nehmen die Waage halten würden. Ist dies aber nicht möglich, so ist Geben in den Augen der Gesprächsteilnehmerinnen seliger denn Nehmen.

8.1 Betreuung als Leerstelle

Was ist nun eigentlich mit der Betreuung? Der Umgang damit bleibt in den Fokusgruppen mehr oder weniger eine Leerstelle. Das ist umso erstaunlicher, als die meisten sich gegenüber den Eltern in der Situation der Betreuerinnen finden oder gefunden haben. Die Leerstelle dürfte deshalb nicht auf mangelnde Erfahrung zurückzuführen sein. Über die Gründe dafür können wir nur spekulieren. Wie bereits weiter oben ausgeführt, impliziert Betreuung für die Empfangenden ein gewisses Ausmass an Asymmetrie, Abhängigkeit. Ist es das, was in der Vorstellung so schwerfällt? Der Rollenwechsel von den Gebenden zu den Nehmenden? Das würde auch erklären, weshalb einige auch die Betreuungsleistungen bezahlen möchten: Sie möchten sie buchstäblich begleichen. Oder es ist niemand in Sicht, der die Rolle der betreuenden Person übernehmen könnte, weil man allein lebt und auch keine Kinder hat oder weil die Kinder im Ausland leben. Vielleicht ist es auch einfach die Unumkehrbarkeit des Fragilisierungsprozesses, die Angst macht?

Ganzheitlich oder fragmentiert?

In Abgrenzung zu den gesetzlich definierten Pflegeleistungen haben wir die Betreuung in unserem Bericht von 2015 als eine nicht definierte Restgrösse bezeichnet.⁸² Restgrösse ist nicht etwa mit unbedeutend gleichzusetzen, denn faktisch wird damit ein breites Spektrum an Unterstützungsleistungen bezeichnet, das für die LeistungsempfängerInnen von vitaler Bedeutung ist.

⁸¹ Vgl. www.kiss-zeit.ch

⁸² Ryter / Barben (2015), S. 20.

Die Unterscheidung zwischen Pflege und Betreuung widerspricht einem ganzheitlichen Anspruch, wofür sowohl bei Professionellen wie auch in der feministischen Theorie das Care-Modell steht. Dieses fasst jede personenbezogene fürsorgende Leistung zusammen, unabhängig davon, ob es sich um Pflege oder um Betreuung handelt: «Care-Arbeit lässt sich definieren als jede personennahe fürsorgende Dienstleistung, die sowohl bezahlt als auch unbezahlt erfolgen kann. Nähere Kriterien der Sorgearbeit sind, dass sie erstens durch eine gewisse Asymmetrie, also ein Abhängigkeitsverhältnis von EmpfängerInnen gegenüber ErbringerInnen der Dienstleistung gekennzeichnet ist, und zweitens eine emotionale Komponente sowie die aufgewendete Zeit als Teil der Tätigkeit selbst gelten. Care-Arbeit unterscheidet sich von anderen Tätigkeiten insbesondere auch durch ihre Zeitstruktur: Sie ist nur beschränkt rationalisierbar.»⁸³

Care-Leistungen basieren auf dem Vertrauen, das zwischen der unterstützungsbedürftigen Person und derjenigen, die sie pflegt und/oder betreut, idealerweise entsteht. Die Ganzheitlichkeit der Unterstützung entspricht auch dem Bedürfnis vieler älterer Personen. Sie möchten am liebsten alles aus einer Hand und wenn möglich immer aus den gleichen Händen.

Wie wir bereits gesehen haben, ist jedoch spätestens mit dem KVG von 1994 aus ökonomischen Gründen eine Trennung in die Bereiche Pflege und Betreuung vorgenommen worden. Theoretisch ist denkbar, diese Aufspaltung im KVG rückgängig zu machen oder zumindest abzumildern. In diese Richtung ging beispielsweise 2015 ein Vorstoss der IG Pflegefinanzierung.⁸⁴ Ausgehend von der unbefriedigenden Finanzierungssituation in den Pflegeheimen forderte sie damals: «Für die häufigen Betreuungssituationen mit besonderem Zusatzaufwand ist eine angemessene Finanzierung sicherzustellen: Dies gilt im Besonderen für Demenzkranke sowie Palliativpatienten, deren krankheitsbedingter Aufwand heute in den ausgewiesenen Pflegekosten ungenügend abgebildet wird und deshalb von den Betroffenen über die Betreuungstaxen selbst bezahlt wird.»⁸⁵

⁸³ Ryter / Barben (2015), S. 26.

⁸⁴ In der IG Pflegefinanzierung sind aktuell die folgenden Organisationen vertreten: Association Spitex privée Suisse ASPSP, CURAVIVA Schweiz, GELIKO Schweiz, Gesundheitsligen-Konferenz, Heilbäder und Kurhäuser Schweiz, H+ Die Spitäler der Schweiz, Inclusion Handicap, SBK/ASI, Schweizerische Alzheimervereinigung, senesuisse, Spitex Schweiz, Seniorenrat SSR-CSA. In ihrem Positionspapier von 2015 versuchte sie die ständerätliche Kommission für soziale Sicherheit von der Notwendigkeit der Nachbesserung der im KVG geregelten Pflegefinanzierung zu überzeugen. Diese Eingabe blieb jedoch wirkungslos.

⁸⁵ IG Pflegefinanzierung (2015), S. 11 (Zugriff am 24.8.2018).

Das Projekt Gute Betreuung im Alter

In jüngster Zeit haben Carlo Knöpfel, Riccardo Pardini und Claudia Heinzmann ein etwas anderes Vorgehen vorgeschlagen. Basierend auf ihrer Bestandesaufnahme zum Thema «Gute Betreuung im Alter» fordern sie, analog zur Pflege auch der Betreuung eine gesetzliche Grundlage zu geben.

Ausgehend von dem sich bei den meisten Menschen im Alter einstellenden Fragilisierungsprozess identifizieren sie idealtypisch die sich verändernden Anforderungen an gute Betreuungsleistungen:

- In einer ersten Phase steht die Unterstützung bei der Alltags- und Freizeitgestaltung im Vordergrund. Entsprechende Leistungen sollen die soziale Isolation der Betroffenen verhindern. Zum Einsatz kommen meist LebenspartnerInnen, weitere Familienangehörige, Personen aus der Nachbarschaft oder Freiwillige.
- In der zweiten Phase ist Hilfe bei hauswirtschaftlichen Tätigkeiten wie Einkaufen, Kochen, Putzen oder Waschen gefragt oder die Begleitung bei der Wahrnehmung ausserhäuslicher Termine. Als LeistungserbringerInnen stellen die AutorInnen punktuell angestellte Personen, seltener Familienangehörige, NachbarInnen oder andere Freiwillige fest. Diese Art von Hilfestellungen wird öfter von Professionellen geleistet und muss deshalb bezahlt werden.
- In der dritten Phase kommt nun oft die Spitex zum Zug, d.h. die professionelle Unterstützung wird ausgebaut und hilft lebensnotwendige Bedürfnisse wie Körperpflege und Anziehen sicherzustellen. Gefragt sind eventuell auch der lokale Mahlzeitendienst und die Familienangehörigen, die sich um die Wahrnehmung von Terminen kümmern, beispielsweise bei der Ärztin oder dem Zahnarzt. Alle diese Formen von Unterstützung ermöglichen es den Betroffenen, in den eigenen vier Wänden zu bleiben.
- Die vierte Phase beginnt mit dem Umzug in eine Institution. Betreuung wird hier von Professionellen im Rahmen von agogischen und aktivierenden Angeboten geleistet. Abgerechnet werden sie über die Betreuungstaxe, bezahlt von den BewohnerInnen.
- In der fünften Phase vermischen sich Pflege und Betreuung. Letztere findet nun vor allem im Kontext der Pflege statt. Gefragt sind daneben weiterhin auch die Besuche von Angehörigen, FreundInnen und Bekannten.
- In der sechsten Phase wird Betreuung zum Bestandteil der palliativen Versorgung, indem diese auch seelsorgerische, spirituelle Anliegen umfasst.⁸⁶

⁸⁶ Knöpfel et al. (2018), S. 210 ff.

Dieses Prozessmodell gehört zu den Grundlagen der fünf politischen Forderungen von Knöpfel et al., die für alle Menschen ein Altwerden in Würde ermöglichen sollen:

- Betreuung soll wie Pflege zu einem Teil des Service Public werden, auf den alle ein Anrecht haben. So soll garantiert werden, dass alle – unabhängig von ihrer sozialen oder familiären Situation – eine gute Betreuung erhalten.⁸⁷
- Gute Betreuung soll Zeit beanspruchen dürfen und individuelle Bedürfnisse berücksichtigen.⁸⁸
- Betreuungsaufgaben werden von ganz verschiedenen AkteurInnen übernommen: Neben Familienmitgliedern, FreundInnen und Bekannten, der Nachbarschaft, sind in diesem Feld verschiedene Hilfswerke, die Kirchengemeinden, zunehmend auch private Spitex-Organisationen oder sogenannte Care-Migrantinnen tätig. Dagegen ist nichts einzuwenden, sofern die verschiedenen AkteurInnen besser koordiniert werden, beispielsweise durch eine Sozialberatungsstelle: «Im notwendigen Miteinander werden zwei Dinge deutlich. Die professionelle Betreuungsarbeit braucht eine Aufwertung, die informelle Betreuungsarbeit mehr Anerkennung.»⁸⁹
- Gute Betreuung soll zu einer Versicherungsleistung werden. Dafür sehen Knöpfel et al. einen dreistufigen Ansatz vor: «Zunächst soll die Hilflosenentschädigung zum Zuge kommen. Dies bedingt, dass Hilflosigkeit als soziale Lebenslage verstanden und entsprechend eingeschätzt wird. (...) Wo Betreuung Teil der medizinischen Pflege wird, gilt es, das Krankenversicherungsgesetz zu revidieren und den Pflegebegriff dort ganzheitlich zu umschreiben. In einem dritten Schritt sind dann diese Veränderungen auch in den entsprechenden Gesetzesartikeln und Verordnungen zu den Ergänzungsleistungen abzubilden.»⁹⁰

Mit der Hilflosenentschädigung nehmen Knöpfel et al. Bezug auf ein bestehendes Instrument des Sozialversicherungssystems. Sie wird unabhängig von der Höhe der Rente und des Vermögens ausgerichtet. Entscheidend ist lediglich der Grad der Einschränkungen bei alltäglichen Lebensverrichtungen wie aufstehen, sich ankleiden, auf die Toilette gehen oder essen. Diese Entschädigung wird ausgerichtet, wenn jemand dauerhaft auf die Hilfe Dritter angewiesen ist. Würde die Hilflosenentschädigung im Sinne von Knöpfel, Pardini und Heinzmann ausgebaut werden, müsste sie ein neues Beurteilungsraster erhalten, «das sich nicht nur auf die medizinischen Aspekte der Hilflosigkeit konzentriert, sondern auch Ein-

⁸⁷ Ebda, S. 213.

⁸⁸ Ebda, S. 214 f.

⁸⁹ Ebda, S. 214 f.

⁹⁰ Ebda, S. 215 f.

schränkungen sozialer und kultureller Art berücksichtigt und sich damit an der notwendigen Betreuung orientiert. Die Art der Leistungen aus der Hilflosenentschädigung sollen weiterhin unbestimmt sein»⁹¹ – sie sollen als Zeitgutschriften verstanden werden.

- In einem fünften Punkt fordern sie den Ausbau der Forschung zum Thema gute Betreuung.

Die Analyse der Betreuungssituation von Knöpfel et al. dürfte viel zur inhaltlichen Klärung des Begriffs Betreuung beitragen, nicht zuletzt deshalb, weil sie es als wichtig erachten, den Begriff nicht abschliessend zu definieren, sondern offen zu halten. Ihre politischen Forderungen sind plausibel und unterstützungswürdig. Allerdings dürften die Chancen sie durchzusetzen zurzeit nicht eben gross sein. Aber vielleicht fallen sie zunächst einmal als Anregungen auf fruchtbaren politischen Boden. Jedenfalls verdienen sie es, gehört und diskutiert zu werden.

Das Netzwerk Gutes Alter

Das Netzwerk Gutes Alter ist im Mai 2018 gegründet worden als Zusammenschluss von 40 Personen und Organisationen, die sich mit Altersfragen befassen.⁹² Der Trägerverein setzt sich zum Ziel, allen alten Personen zu einer guten Alltagsunterstützung – sei es Betreuung und/oder Pflege – zu verhelfen. In seinem Grundlagenpapier setzt er drei Schwerpunkte:

- Er fordert einen Paradigmenwechsel bei der Bewertung des Alters. Es soll sozialpolitisch nicht länger auf den Aspekt «Kostenverursacher» reduziert werden, sondern alte Menschen sollen im Generationengefüge als Gruppe verstanden werden, die aufgrund ihrer Erfahrungen einen wichtigen Beitrag leisten kann für die Gesellschaft. Um dies zum Tragen zu bringen, müssen die Selbstbestimmung und die Partizipation alter Menschen sichergestellt werden.
- Um diese Selbstbestimmung und Partizipation zu erhalten, braucht es ein finanziell abgesichertes Konzept, das Begleitung, Betreuung und Pflege aller alten Personen in der ganzen Schweiz garantiert.
- Gute Betreuung und Pflege erfordern auch faire Arbeitsbedingungen für die professionellen Fach- und Hilfskräfte (Gesamtarbeitsvertrag, öffentlich-rechtliche Anstellungsbedingungen und Unterstellung unter das Arbeitsgesetz) sowie Entlastungs- und Weiterbildungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige.⁹³

⁹¹ Ebda, S. 215.

⁹² Der folgende Abschnitt basiert auf der Website des Vereins Netzwerk Gutes Alter: <http://www.gutes-alter.org/> (Zugriff am 28. August 2018).

⁹³ Netzwerk Gutes Alter (2018), S. 4 f.

Ausgehend von diesen Forderungen hat das Netzwerk vor, auf eidgenössischer Ebene eine Volksinitiative zu lancieren. Es setzt sich ein für eine grundlegende Korrektur der Gesundheitspolitik gegenüber unterstützungsbedürftigen alten Menschen. Die Initiative soll konkrete Veränderungen auslösen und klare Vorgaben für die nachfolgende Gesetzgebung enthalten. Das Netzwerk hält dieses Vorgehen für geeignet, die öffentliche Diskussion anzustossen und eine fortschrittliche Gesamtsicht einzubringen. Dies ist insofern wichtig, als dass über kurz oder lang alle alten Menschen davon profitieren werden.

8.2 Verlust der Entscheidungsfähigkeit

Zurück zu den Fokusgruppen. Ein drittes Szenario stellte die Teilnehmerinnen vor ein noch grösseres Dilemma: Wie geht es weiter, wenn die Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt ist, ja wenn sogar Alzheimer nicht ausgeschlossen werden kann?

Sich das Unvorstellbare vorstellen.

Es ist eine Zeitlang ganz gut gegangen. Mit der Zeit haben die betreuenden Personen aber festgestellt, dass Ihre geistigen Fähigkeiten abgenommen haben, manchmal erkennen Sie sie nicht mehr. Allein ausgehen ist zu gefährlich geworden. Der Hausarzt, die Hausärztin stellt gegenüber den Angehörigen fest: Es liegt eine demenzielle Erkrankung vor, die sich tendenziell verschlechtern wird. Sie sind nicht mehr entscheidungsfähig, schon gar nicht allein.

Dieses dritte Szenario legt den Fokus darauf, dass neben Pflege und/oder Betreuung es nun auch Unterstützung für anstehende Entscheide braucht und dass mit einer Verbesserung des Gesundheitszustandes kaum gerechnet werden kann – im Gegenteil. In den Gesprächen wurden von den Teilnehmerinnen verschiedene Themen angesprochen: die eigene Vorsorge für den Fall, dass die Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt sein sollte, die Erwartungen an das soziale Umfeld sowie an das Pflegeheim.

Die meisten Teilnehmerinnen machen in ihren Voten deutlich, dass sie das Heft nicht aus der Hand geben möchten, auch wenn sie nicht mehr in der Lage sein sollten, selbständig zu entscheiden. Es sei deshalb wichtig, die eigenen Wünsche früh genug zu deklarieren, meinte eine Teilnehmerin. Einige sehen sich spätestens dann in einer Institution. Einige hoffen, das Heim rechtzeitig selbst bestimmt zu haben. Sie wünschen sich einen Ort, der individu-

elle Behandlung garantiert und über ausreichend und gut qualifiziertes Personal verfügt, dem vertraut werden kann. Die Mitarbeitenden sollen sich liebevoll und anteilnehmend um die BewohnerInnen kümmern und ihre Integrität wahren.

Demenz

Am meisten zu reden gaben demenzielle Erkrankungen. Aus nachvollziehbaren Gründen ist die Vorstellung, daran zu erkranken, bei den meisten mit Angst verbunden. Eine Teilnehmerin meint, es könnten Traumata zum Vorschein kommen. Eine andere fragt sich: Werde ich aggressiv oder ordinär, werde ich lethargisch? Wie soll man damit umgehen? Zwei Teilnehmerinnen meinten fatalistisch, sie hätten dann ihr Verhalten so oder so nicht mehr unter Kontrolle.

Für viele ist klar, dass sie spätestens zu diesem Zeitpunkt in einer Institution leben werden. Sie hoffen darauf, weiterhin als Persönlichkeit wahrgenommen und mit Respekt behandelt zu werden, auch wenn ihre kognitiven Fähigkeiten eingeschränkt sein werden. Die Erfahrungen, die einige mit ihren Eltern gemacht haben, sind ermutigend, was die respektvolle Haltung des Personals betrifft. Respekt garantiere jedoch nicht immer rasche und sorgfältige Pflege.

Sollten sie nicht mehr entscheid- und handlungsfähig sein, wünschen sich viele Teilnehmerinnen jemanden, der für sie und ihre Würde einsteht oder ganz konkret auf ihr gepflegtes Äusseres achtet. Diese Person(en) soll(en) gegenüber Dritten ihre Würde und ihre spezifischen Wünsche verteidigen und ihnen dadurch Sicherheit vermitteln. Als mögliche Vertrauenspersonen werden die Kinder, der Partner, die Partnerin, die Hausärztin oder der Hausarzt, eine Freundin oder der Bruder genannt. Wer noch keine konkrete Person im Kopf hat, müsse sich nun darum kümmern, eine solche zu finden, meint eine Teilnehmerin, die selbst keine Kinder hat. Eine andere ist zuversichtlich, diese Unterstützung im und durch das Heim selbst zu erhalten, auch aufgrund ihrer guten Erfahrungen mit dem Heimpersonal.

9 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. Diejenigen, die fanden, sie würden den Dingen einfach ihren Lauf lassen wollen, waren deutlich in der Minderheit. Daran anschliessend stellt sich

die Frage, welche konkreten Massnahmen sie geplant oder bereits umgesetzt hätten. In den Antworten standen zwei Aspekte im Vordergrund: die zur Verfügung stehenden rechtlichen Instrumente sowie die Rolle der Angehörigen in diesem Kontext.

Am 1. Januar 2013 ist auf Bundesebene das neue Kindes- und Erwachsenenschutzrecht in Kraft getreten. Bei der Revision dieses Teils des mittlerweile hundertjährigen Schweizerischen Zivilgesetzbuchs (ZGB) war es ein Hauptanliegen des Gesetzgebers, das Selbstbestimmungsrecht zu fördern. Die Botschaft des Bundesrates von 2006 sah dafür den Vorsorgeauftrag und die PatientInnenverfügung vor: «Mit dem Vorsorgeauftrag soll eine handlungsfähige Person eine natürliche oder juristische Person bezeichnen können, die im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit die Personensorge oder die Vermögenssorge übernehmen oder sie im Rechtsverkehr vertreten soll. Mit der PatientInnenverfügung soll eine urteilsfähige Person zum einen festlegen können, welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht zustimmt, zum andern aber auch eine natürliche Person bezeichnen dürfen, die im Falle ihrer Urteilsunfähigkeit entscheidungsbefugt ist.»⁹⁴ Das Instrument der PatientInnenverfügung war damals schon seit längerem eingeführt und teilweise auch in den kantonalen Gesundheitsgesetzen verankert. Neu wurde es nun auch im ZGB verbindlich geregelt.

Die PatientInnenverfügung

In den Fokusgesprächen waren es denn auch diese beiden Instrumente, welche die Teilnehmerinnen erwähnten, wenn es um die Planung oder Umsetzung konkreter Massnahmen bezüglich Selbstbestimmung ging. Dabei kam zum Ausdruck, dass das Instrument PatientInnenverfügung allen geläufig war. Aber auch der Vorsorgeauftrag war den allermeisten bekannt. Mit der gesetzlichen Verankerung der PatientInnenverfügung scheinen sich auch die Informationen darüber stärker verbreitet zu haben. Denn gemäss einer Umfrage zu Palliative Care, welche das Bundesamt für Gesundheit 2009 in Auftrag gegeben hat, wusste damals nur rund die Hälfte der Bevölkerung, was eine PatientInnenverfügung ist. Allerdings waren Frauen damals generell besser informiert, ebenso ältere Personen. Von denjenigen, welche über die PatientInnenverfügung informiert waren, hatten aber lediglich 12 Prozent eine solche ausgefüllt und hinterlegt – weitaus am meisten Personen im Alter von 75plus.⁹⁵

⁹⁴ Botschaft (2016), S. 7002.

⁹⁵ Vodoz (2010), S. 20 ff. Der Vorsorgeauftrag hatte damals noch keine Rechtsgrundlage. Das dürfte der Grund dafür sein, dass ihn die Autorin in ihrer Studie nicht behandelt hat.

Eine ganze Reihe der Teilnehmenden verfügt über eine PatientInnenverfügung oder plant, eine solche zu machen. Im Sinne des Gesetzgebers wird sie als Instrument der Selbstbestimmung gesehen. In vorsorgender Weise soll sie helfen, die eigene Einflussnahme auch in Situationen sicherzustellen, wo man nicht (mehr) entscheidungsfähig ist. Bei aller grundsätzlichen Akzeptanz wird in den Gesprächen auch deutlich, dass sich die Teilnehmenden auch der Grenzen der Wirksamkeit dieses Instruments bewusst sind. Zum einen können sich die eigenen Vorstellungen und Wünsche je nach Lebenssituation ändern. Deshalb sei es wichtig, die PatientInnenverfügung periodisch zu überprüfen und anzupassen. Zum anderen können Situationen eintreten, die nicht voraussehbar waren und für welche die PatientInnenverfügung keine Handlungsanweisung enthält. Solche Vorbehalte veranlassen einige Teilnehmerinnen, auf eine PatientInnenverfügung zu verzichten.

Viele machen darauf aufmerksam, wie wichtig bei der Erstellung das klärende Gespräch mit den Angehörigen sei. Oft ist es offenbar ein länger dauernder Prozess, in den die Teilnehmerinnen sich mit den eigenen Wünschen auseinandersetzen und dabei das Umfeld einbeziehen, sei es den Partner, die Partnerin oder die Kinder. Den Anstoss, in diesen Prozess einzusteigen, gab einer Teilnehmerin die fehlende PatientInnenverfügung der Eltern, das Nichtwissen um deren Wünsche und Vorstellungen. Das möchte sie ihren Kindern ersparen. Doch nicht alle Kinder waren oder sind bereit, auf solche Gespräche einzusteigen. Wahrscheinlich möchten sie die Hinfälligkeit oder den Tod der eigenen Eltern am liebsten verdrängen.

Mehrfach werden in diesem Kontext auch die Hausärztin bzw. der Hausarzt erwähnt. Es interessiert hier der Blick derjenigen Fachleute, welche neben den Angehörigen oder zusammen mit den Angehörigen schliesslich oft diejenigen sind, welche die PatientInnenverfügung umsetzen werden. Was die formale Erstellung der PatientInnenverfügung betrifft, so gibt es zahlreiche Vorlagen. Sie werden auch rege benützt. In den Gesprächen werden der Docupass von Pro Senectute, die Unterlagen des Schweizerischen Roten Kreuzes (SRK) oder die rote Mappe der Caritas erwähnt. Wie eine Zusammenstellung der Fernsehsendung «Kassensturz» aus dem Jahr 2015 zeigt, gibt es noch eine ganze Reihe weiterer Organisationen, welche solche Dokumente gratis zur Verfügung stellen oder – meist zu einem bescheidenen Preis – zum Kauf anbieten.⁹⁶

⁹⁶ www.srf.ch/sendungen/kassensturz-espresso/themen/gesundheit/patientenverfuegung-wie-finde-ich-die-richtige (Zugriff am 29.8.2018).

Noch keine befriedigende Lösung gibt es unseres Wissens für die Hinterlegung der PatientInnenverfügung. Sicher sind der Partner, die Partnerin, die Kinder, die Hausärztin oder der Hausarzt wichtige AdressatInnen. Aber nicht immer sind diese Vertrauenspersonen zur Stelle, wenn etwas passiert. Vielleicht kann der Hinweis im eigenen Portemonnaie helfen, sie zu finden.

Advance Care Planning

Der Synthesebericht zum Nationalen Forschungsprogramm NFP 67⁹⁷ geht nur kurz auf das Instrument der PatientInnenverfügung ein und stellt fest, diese würde oft nur in unbefriedigender Art und Weise dazu beitragen, dass ÄrztInnen oder Angehörige urteilsunfähiger Sterbender angemessene Entscheide treffen können. Folgende Gründe werden dafür geltend gemacht: «Die Patientenverfügungen sind häufig nicht rechtzeitig verfügbar; oft bleibt unklar, ob sie auf freiem Willen beruhen und ob sie im Wissen um die Folgen der geäußerten Wünsche verfasst worden sind. Nicht selten sind die darin geäußerten Wünsche und Forderungen nicht realisierbar oder widersprüchlich.»⁹⁸

Diese Situation zu verbessern war im Rahmen des NFP 67 das Anliegen des Forschungsteams um Tanja Krones. Die gleichzeitig auch als Soziologin ausgebildete Ärztin ist Geschäftsführerin des Klinischen Ethikkomitees des Zürcher Universitätsspitals. Sie stellte das Advance Care Planning ins Zentrum ihres Forschungsprojekts. Es handelt sich dabei um eine vorausschauende Behandlungsplanung, verstanden als Prozess, bei dem eine Person im Austausch mit Behandelnden, Angehörigen und anderen ihr wichtigen Menschen Entscheidungen über ihre künftige medizinische Behandlung trifft.⁹⁹ Das Advance Care Planning ist in den angloamerikanischen Ländern bereits seit den 1990er Jahren in Diskussion, fand aber erst in jüngster Zeit Eingang in den deutschsprachigen Raum.¹⁰⁰ Neu daran gegenüber der «klassischen» PatientInnenverfügung ist primär die Prozesshaftigkeit bei der Erarbeitung und in vielen Fällen auch der Kreis der Beteiligten. Im Sinne des neuen Erwachsenenschutzrechts handelt es sich um eine Vorausplanung für den Zeitpunkt der

⁹⁷ Nationale Forschungsprogramme (NFP) werden durch den Bundesrat lanciert und mit Unterstützung des Schweizerischen Nationalfonds (SNF) koordiniert. Sie haben eine inter- und transdisziplinäre Ausrichtung. Ein wichtiges Ziel ist dabei der Wissenstransfer, beispielsweise von der Wissenschaft in die Praxis oder in die Politik. Die NFP sollen einen Beitrag zur Lösung wichtiger Gegenwartsprobleme leisten. Das NFP 67 mit dem Titel Lebensende wurde 2011 ausgeschrieben. Die 33 Forschungsprojekte wurden 2017 abgeschlossen. 2018 soll die Bekanntmachung der Resultate abgeschlossen werden. Im Rahmen des NFP 67 wurden folgende Bereiche des Sterbens erforscht und Handlungsbedarf festgestellt: Palliative Care; Sterbekosten; ärztliche Lebensende-Entscheidungen; rechtliche Regulierungen und die Bedeutung spiritueller Bedürfnisse. Zu den Resultaten vgl. Schweizerischer Nationalfonds (2017) und <http://www.nfp67.ch/de>.

⁹⁸ Schweizerischer Nationalfonds (2017), S. 26.

⁹⁹ Coors et al. (2015), S. 79.

¹⁰⁰ Ebda, S. 11.

eigenen Urteilsunfähigkeit. Dazu Krones: «Die Zustimmung oder Ablehnung medizinischer Massnahmen für zukünftige Situationen der Urteilsunfähigkeit beruht auf dem Konzept der gemeinsamen Entscheidungsfindung zwischen Behandlungsteam, Patient und – falls vom Patient gewünscht – weiteren nahestehenden Personen. Ändert sich der Gesundheitsstatus eines Menschen, werden bisherige Festlegungen gemeinsam neu beurteilt und besprochen. Werte, Erwartungen und Präferenzen können sich je nach Lebenssituation ändern. Daher ist jede Vorausplanung ein andauernder Prozess.»¹⁰¹ Ziel dieses Prozesses ist es, «dass der wohlinformierte Wille von Patientinnen und Patienten auch in Notfallsituationen, in Situationen der länger andauernden oder der bleibenden Urteilsunfähigkeit die Behandlungsentscheidungen leitet.»¹⁰²

Das Forschungsteam hat eine mehrstufige Weiterbildung zum Thema Advance Care Planning entwickelt.¹⁰³ Aus Laiensicht ist dieser Ansatz sicher zu begrüßen. Es bleibt zu hoffen, dass für die für diese Prozesse erforderlichen Gespräche im Spital- oder Heimalltag ausreichend Zeit bleibt.

Der Vorsorgeauftrag

Wenden wir uns nach den medizinischen Aspekten wieder den rechtlichen zu: dem Vorsorgeauftrag (auch Vorsorgevollmacht genannt). In den Fokusgesprächen erscheint er oft als Zwilling der PatientInnenverfügung. Dies ist insofern folgerichtig, als er bezüglich der Selbstbestimmung eine Ergänzung zur Patientenversorgung darstellt. Neben der sogenannten Personensorge mit dem Hinweis auf eine allfällig vorhandene PatientInnenverfügung befasst sich der Vorsorgeauftrag mit Fragen der Vermögensverwaltung, der Bezahlung der anfallenden Rechnungen und mit der Vertretung im Rechtsverkehr. Die den Vorsorgeauftrag verfassende Person kann mit dem Vollzug eine natürliche oder eine juristische Person beauftragen. Der Vorsorgeauftrag tritt dann in Funktion, wenn die ausstellende Person vorübergehend oder dauerhaft urteilsunfähig wird. Für diesen Fall benennt sie eine Person oder eine Einrichtung, die für die Umsetzung des Vorsorgeauftrags zuständig sein soll. Bei der Einführung dieses Instruments war es die Absicht des Gesetzgebers, der vorsorgenden Person die Möglichkeit zu geben, selbst zu bestimmen, wer für sie die notwendigen Angelegenheiten erledigen soll. Das Dokument kann jederzeit abgeändert werden.

¹⁰¹ Krones et al. (2017), S. 6 f.

¹⁰² Ebda, S. 7.

¹⁰³ Ebda, S. 8.

Zu diskutieren gaben in den Gesprächen zwei Punkte. Der eine bezieht sich auf die Form. Wenn nicht juristische Fachpersonen wie NotarInnen mit der Abfassung beauftragt werden, muss der Vorsorgeauftrag handschriftlich abgefasst werden, mit Datum und Unterschrift – analog dem Testament. Einige der Teilnehmerinnen haben die Erfahrung gemacht, dass dies für ältere Menschen ein Problem sein kann. Sie rieten deshalb in den Fokusgruppen, das Dokument frühzeitig abzufassen.

Der zweite Punkt bezog sich auf die Person der Vorsorgebeauftragten bzw. des -beauftragten. Die Wahl einer solchen Person bereitete vielen Kopfzerbrechen. Setzt man Gleichaltrige ein wie den Partner, die Partnerin, eine Schwester, einen Bruder oder eine gute Freundin, besteht die Gefahr, dass diese im gefragten Zeitpunkt nicht mehr zur Verfügung stehen. Setzt man eines seiner Kinder ein, könnte sich dies auf das Verhältnis unter den Geschwistern negativ auswirken. Was macht frau, wenn sie keine Kinder hat oder wenn diese nicht in der Schweiz leben? Eine kinderlose Teilnehmerin meinte dazu, sie habe zu ihren Geschwistern eher ein gespanntes Verhältnis. Die Freundinnen seien im gleichen Alter wie sie und würden sich deshalb auch nicht eignen. Am ehesten könnte sie die noch jungen Eltern ihres Patenkindes ins Vertrauen ziehen. Der Ausweg über eine Institution sei ihr dagegen zu technisch. Mit solchen Dilemmata hatten oder haben etliche zu kämpfen.

10 Am Lebensende

Ganz am Schluss der Fokusgespräche stellten wir jeweils folgende Fragen: «Wenn Sie unsere ganze Diskussion kurz Revue passieren lassen: Was ist Ihnen besonders wichtig geworden (auch im Fall von Demenz)? Worauf möchten Sie keinesfalls verzichten? Was stimmt Sie zuversichtlich? Was macht Ihnen Angst?»

Die Liste, auf was frau nicht verzichten möchte, ist lang. Sie reicht von alltäglichen Dingen bis zum existenziellen Anliegen, als ganzer Mensch wahrgenommen zu werden. Eine Kategorie betrifft die alltäglichen Dinge, die das Leben lebenswert machen: die Natur, der Garten, das Glas Wein, die klassische Musik, das Klavier, (Hör)bücher, Zeitungen, die Aufrechterhaltung der Mobilität.

Sollte diese letzte Lebensphase in einer Institution stattfinden, sind die Wünsche ebenfalls vielfältig und anspruchsvoll: ein Zimmer für sich allein, ein Balkon, gutes und gesundes Essen in einem schönen gepflegten Heim mit geduldigem, gut geschultem, kompetentem, ja kreativem Personal, das genügend Freiheit lässt, um nach den eigenen Regeln zu leben,

z.B. betreffend Aufstehens-, Schlafens- und Essenszeiten. Die Selbständigkeit und Selbstbestimmung der Bewohnerinnen sollen respektiert werden, ohne dass deren Sicherheit vernachlässigt wird. Mit anderen Worten: ein würdevoller Umgang auf Augenhöhe.

Ob noch in der eigenen Wohnung oder in einer Institution: Nicht verzichten wollen die Befragten auf die sozialen Kontakte, sie werden mehrfach genannt und ausgeführt: «Dass mich meine FreundInnen nicht vergessen», «dass mich jemand gern hat», «dass ich Kontakte auch ausserhalb des Heims pflegen kann», «dass ich Besuch bekomme». Die Wahrung der Würde der Person tritt noch prominenter in den Vordergrund, wenn die Frage, was wirklich wichtig ist, auf die Demenz zugespitzt wird. Eine Teilnehmerin sagt es so: «Ich wünsche mir geduldige Pflegende – keine Roboter –, die mich mögen, meine Wünsche berücksichtigen und mich nicht ändern wollen.» Wir stellten diese Frage auch in einem Einzelinterview mit einer Frau, die viel Erfahrung mit der Begleitung ihrer sehr alten Eltern hat. Sie antwortete: «Dass man mich nicht verwahrlosen lässt, dass man mich behandelt, wie wenn ich nicht dement wäre, dass man mich für voll nimmt.» Dahinter steht wohl bei allen der Wunsch, den eine Teilnehmerin so ausgedrückt hat: «Ich möchte – bei meinen Angehörigen, Freundinnen, Bekannten – so in Erinnerung bleiben, wie ich früher war.»

Die letzte Lebensphase liegt im Ungewissen. Sie entzieht sich der Planbarkeit und letztlich auch der Vorstellungskraft. Das kommt in den Antworten der Teilnehmerinnen auf die Frage zum Ausdruck, was ihnen im Hinblick auf das Lebensende Angst mache. Angst macht: ganz allein und einsam sein; weggesperrt werden; körperlich vernachlässigt werden, zwar noch versorgt, aber nicht mehr als Individuum wahrgenommen werden; eine Last sein für die Angehörigen und ein Kostenfaktor für die Gesellschaft.

Um diesen Abschnitt nicht auf einem so negativen Ton abzuschliessen, tragen wir noch zusammen, was die Teilnehmerinnen auf die Frage geantwortet haben, was sie denn, ebenfalls im Hinblick auf die letzte Lebensphase, zuversichtlich stimme. Zusammenfassend lässt sich sagen: zuversichtlich stimmt, nicht allein, sondern eingebunden sein in eine Gemeinschaft von Menschen, die versucht, zusammen gut und in Würde zu altern. Mehrere äussern sich auch in der Richtung, dass die Akzeptanz des hohen Alters zunehmen könnte, wenn die jetzige Generation der Unsichtbarkeit entgegenwirkt, wie das zum Beispiel in der GrossmütterRevolution der Fall ist. Zuversichtlich stimmt, «ein gutes Netz, das trägt», wie eine Teilnehmerin bemerkt. Dass die familialen und sozialen Kontakte gepflegt werden müssen, damit sie künftig auch in schwierigeren Zeiten halten, wurde während der Gespräche in verschiedenen Zusammenhängen erwähnt.

Sinnfragen

Unsere Gesprächsteilnehmerinnen sind voraussichtlich noch weit weg vom Tod. Wie weit – wer weiss das schon? Aber die Lebenserwartung von Frauen, die 2018 zwischen 60 und 75 Jahren alt sind, beträgt plusminus 90 Jahre.¹⁰⁴ Über die wirklich letzten Dinge haben wir nicht gesprochen, aber das Thema wurde in fast allen Gruppen gestreift. Mit einem Blick in neuere Untersuchungen haben wir versucht herauszufinden, was sich Patientinnen und Patienten wünschen, die wirklich am Ende des Lebens stehen. Das ist gar nicht so einfach, denn meistens werden diese nicht befragt oder sie sind nicht mehr in der Lage, diese Fragen zu beantworten. Wünsche am Lebensende seien nicht materieller Art, sagt der Geschäftsführer des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes Benno Bolze: «Mir ist bisher niemand begegnet, der gern mehr gekauft oder besessen hätte. Am Lebensende sind eher andere Dinge wichtig.»¹⁰⁵ Damit stimmt er überein mit der australischen Krankenschwester Bronnie Ware, die vor ein paar Jahren mit ihrem Buch «5 Dinge, die Sterbende am meisten bereuen» sogar einen Bestseller gelandet hat.¹⁰⁶ Zusammengefasst lässt sich sagen: Sterbende bereuen, nicht das Leben gelebt zu haben, das sie hätten leben wollen. Statt auf ihre eigenen Bedürfnisse zu achten, haben sie gelebt, was andere von ihnen erwarteten; sie haben zu viel gearbeitet, zu wenig Rücksicht genommen auf andere, sie haben die Kontakte zu ihren Freunden nicht gepflegt, hatten nicht den Mut, ihre Gefühle auszudrücken, blieben in alten Mustern hängen, erlaubten sich nicht, glücklich zu sein.¹⁰⁷ Eine andere Studie, die sich auf Interviews mit Menschen im Alter von 95 Jahren und älter bezieht, stellt fest, dass bei Menschen im sehr hohen Alter der Tod ein ständiger Begleiter ist, ja oft herbeigewünscht wird, der Prozess des Sterbens aber Sorgen bereitet. Die Forscherin Jane Fleming kommt zum Schluss, dass diese Menschen ein Bedürfnis haben, über den Tod zu sprechen und dass wir mehr wissen sollten über die Prioritäten sehr alter Menschen an der Schwelle zum Tod.¹⁰⁸ Schliesslich kommen wir auf das Nationale Forschungsprogramm 67 zum Thema «Lebensende» zurück. Die Sinnfragen nehmen hier einen relativ kleinen Raum ein, darunter aber ein Projekt unter der Leitung von Gian Domenico Borasio mit dem Titel «Lebenssinn, Spiritualität und Wertvorstellungen bei Menschen am Lebensende». Die Erkenntnisse, die aus dem Projekt gewonnen wurden, zeigen unter anderem, dass Familie und soziale Beziehungen die meist erwähnten Lebensbezüge sind, die zum Sinn

¹⁰⁴ Bundesamt für Statistik (2016b), Tabelle 8, S. 57.

¹⁰⁵ Wie Sterbensranke am Lebensende Bilanz ziehen. www.tz.de/welt/sterbensranke-Lebensende-Bilanz-ziehen-zr-2810730.html (Zugriff am 3.8.2018).

¹⁰⁶ Ware (2013).

¹⁰⁷ Eine australische Krankenschwester hat während Jahren Sterbende begleitet. In: Tagesanzeiger 6.2.2012.

¹⁰⁸ Was sich alte Menschen wünschen, wenn der Tod naht. <https://www.pallnetz.ch/was-sich-alte-menschen-wuenschen-wenn-der-tod-naht.htm> (Zugriff am 7.8.2018)

des Lebens in der letzten Lebensphase beitragen und dass spirituelles Wohlbefinden vor Angst und Depression schützt.

Unter den negativen Aspekten überwiegt das Gefühl, eine Last oder Belastung für andere zu sein.¹⁰⁹ Die Sozial- und Gesundheitswissenschaftlerin Annelie Keil antwortet auf die Frage einer Interviewerin, was wir tun können, um am Lebensende gut begleitet zu werden, «den Satz «ich will niemandem zur Last fallen» früh genug streichen, sich neben der Freiheit und Gleichheit auf die Geschwisterlichkeit des Lebens besinnen». Sie empfiehlt, rechtzeitig Abschied zu nehmen «von Perfektionismus, Kontrollwut und dem Glauben, dass man das Leben immer im Griff haben muss oder kann».¹¹⁰ Der in Lausanne lehrende Palliativmediziner Gian Domenico Borasio ist sehr präsent in der Diskussion um das Lebensende. Es ist ihm ein Anliegen, den Tod nicht aus dem Leben zu verbannen, sondern ein vernünftiges Verhältnis zum Sterben zu entwickeln. Die Menschen können zu diesem Zweck einiges tun: eine PatientInnenverfügung, einen Vorsorgeauftrag verfassen, festhalten, was einem wichtig ist, die eigenen Wünsche und Vorstellungen kundtun, denn es gebe im Prinzip nur «drei einfache Regeln für gute Entscheidungen am Lebensende: erstens reden, zweitens reden, drittens reden».¹¹¹ Das sei eine Voraussetzung dafür, dass Selbstbestimmung am Lebensende möglich werde. Allerdings gibt es für ihn auch eine andere Art von Selbstbestimmung, nämlich diejenige, «sich vertrauensvoll in die Obhut anderer Menschen zu begeben».¹¹² Den ÄrztInnen empfiehlt er das «liebevolle Unterlassen am Lebensende» (wieder) zu erlernen. Beim Sterben sei es wie bei der Geburt: «In den meisten Fällen läuft es am besten ab, wenn es nicht von aussen gestört wird.»¹¹³

Medizinische Massnahmen

Keine (unnötigen) lebensverlängernden Massnahmen: Das dürfte das zentrale Anliegen der meisten Menschen sein, die eine PatientInnenverfügung verfassen. Wie steht es damit in der Praxis? Welche medizinischen Entscheidungen werden am Lebensende getroffen? Gemäss einer international etablierten Systematik werden drei Gruppen ärztlicher Entscheide getroffen:

¹⁰⁹ Schweizerischer Nationalfonds (2017), S. 40.

¹¹⁰ Keinem zur Last fallen. Ein Gespräch mit der Gesundheitswissenschaftlerin Annelie Keil (<https://www.psychologie-heute.de/familie/39027-keinem-zur-last-fallen.html>) (Zugriff 27.8.2018).

¹¹¹ Die meisten Menschen sterben, wie sie gelebt haben, so Gian Domenico Borasio über Palliativmedizin und das Sterben (<https://www.5-seen-wochenanzeiger.de/fuenfseenland/die-meisten-menschen-sterben-wie-sie-gelebt-haben,87479.html>) (Zugriff am 27.8.2018).

¹¹² Ebda.

¹¹³ «Liebevolles Unterlassen fällt den Ärzten schwer». Ein Gespräch mit dem Arzt und Autor Gian Domenico Borasio über die richtige Begleitung Sterbender (<https://www.zeit.de/2011/46/Interview-Borasio>) (Zugriff am 27.8.2018)

- Die aktive Form der Sterbehilfe beinhaltet die Anwendung eines Medikamentes mit der ausdrücklichen Absicht, den Todeseintritt zu beschleunigen.
- Mit dem Behandlungsabbruch oder -verzicht wird eine lebensverkürzende Wirkung in Kauf genommen oder beabsichtigt.
- Die Linderung von Schmerzen und Symptomen steht im Vordergrund unter Inkaufnahme oder mit der teilweisen Absicht einer lebensverkürzenden Wirkung.¹¹⁴

Das NFP 67-Projekt unter der Leitung von Milo Puhan, dem Zürcher Professor für Epidemiologie und Public Health, befragte in den Jahren 2013/14 Ärztinnen und Ärzte zu ihren Entscheiden am Lebensende.¹¹⁵ War ein Tod voraussehbar, entschieden sich die involvierten Ärztinnen und Ärzte in vier von fünf Fällen für eines oder mehrere der oben genannten Vorgehen. In der Deutschschweiz war der Behandlungsabbruch bzw. der Behandlungsverzicht die am häufigsten gewählte Massnahme. Sie kam in knapp der Hälfte der untersuchten Sterbefälle zum Zug. Bei weiteren 30 Prozent stand die Schmerzbekämpfung im Vordergrund. Diese (unterlassenen) Handlungen können als Sterbehilfe bezeichnet werden.¹¹⁶

Die Studie fragte auch nach dem Einbezug der Patientinnen und Patienten in die Entscheidungsfindung. Es zeigte sich, dass auch als urteilsfähig erachtete Patientinnen und Patienten nicht immer einbezogen worden waren. Der Synthesebericht zum NFP 67 weist darauf hin, dass dies dem geltenden Recht und den medizinethischen Grundsätzen widerspreche und fordert: «Institutionen und Berufsverbände sollten die Umsetzung medizinethischer Grundsätze, beispielsweise die Achtung der Selbstbestimmung, sicherstellen und die Praxis der gemeinsamen und informierten Entscheidungsfindung (...) fördern.»¹¹⁷

Palliative Care

Wenn es um Massnahmen am Lebensende geht, ist Palliative Care – definiert als lindernde Begleitung und Versorgung lebensbedrohlich kranker Menschen – sicher auch ein zentrales Thema. Es wurde allerdings lediglich in einer einzigen Fokusgruppe eingebracht. In den vorliegenden Voten wurde betont, wie wichtig es sei, dass es flächendeckend stationäre und ambulante Palliative-Care-Angebote gebe. Sie sollten einerseits der sterbenden Person auch in der letzten Lebensphase Lebensqualität ermöglichen, andererseits aber auch

¹¹⁴ Schweizerischer Nationalfonds (2017), S. 20.

¹¹⁵ Puhan et al. (2017); «Arzt und Patient verzichten häufiger auf lebensverlängernde Massnahmen». Medienmitteilung der Universität Zürich vom 2.3.2016.

¹¹⁶ Schweizerischer Nationalfonds (2017), S. 20 f.

¹¹⁷ Ebda, S. 21.

die Angehörigen entlasten und das Abschiednehmen ermöglichen und unterstützen. Für die Bereitstellung solcher Angebote sehen sie den Staat in der Pflicht.

Bund und Kantone haben zwar seit 2010 einiges unternommen, um das Thema voranzubringen.¹¹⁸ Dem flächendeckenden Ausbau stehen ungelöste Finanzierungsfragen im Weg. Der Synthesebericht zum NFP 67 macht aber auch auf weitere Defizite aufmerksam. Nur in einigen wenigen Regionen seien die verschiedenen beteiligten AkteurInnen gut vernetzt. Zudem würde das Gesundheitspersonal oft nur über unzureichende Palliative-Care-Kenntnisse verfügen. Es brauche deshalb spezifische Aus- und Weiterbildungsangebote für die in der Grundversorgung tätigen Berufsgruppen. Es sind auch Lösungen zu finden für die psychosoziale und spirituelle Begleitung von sterbenden Menschen.¹¹⁹

Assistierter Suizid

Für viele ist der Gedanke dement zu werden oder grosse Schmerzen zu ertragen unerträglich. Und da kommt nun in den Fokusgruppen der selbstbestimmte Tod ins Spiel. Häufig wurde in diesem Kontext die Organisation Exit genannt. Wie die Spitex und die Pflegeheime ist diese Organisation wahrscheinlich allen bekannt. Sie steht für die Möglichkeit, zu einem selbstbestimmten Zeitpunkt dem Leben ein Ende zu setzen. Wenn man nicht abhängig werden will, meint eine Teilnehmerin, dann ist es ehrlicher mit Exit zu gehen. Ohne dass wir das Thema angesprochen hätten, wurde es in allen Fokusgruppen ausser in einer zur Diskussion gestellt. Von den befragten Frauen gab rund ein Viertel an, Mitglied von Exit zu sein oder in Erwägung zu ziehen, Mitglied zu werden.

Im Rahmen des NFP 67 zum Thema «Lebensende» war auch der assistierte Suizid ein Thema. Ein Forschungsteam hat sich in diesem Zusammenhang für die Geschichte der Suizidbeihilfe in der Schweiz interessiert.¹²⁰ Während das Strafrecht auch in der Schweiz die aktive Sterbehilfe verbietet, ist die Beihilfe zum Suizid in der Schweiz grundsätzlich erlaubt. Die Beihilfe besteht darin, der sterbewilligen Person bei der Beschaffung des tödlich wirkenden Medikaments zu unterstützen. Dabei müssen folgende Bedingungen eingehalten werden: Das Medikament muss von der sterbewilligen Person selbständig eingenommen werden und diese muss zu diesem Zeitpunkt urteilsfähig sein.

¹¹⁸ Eine Übersicht über den aktuellen Stand der Diskussion findet sich auf der Website des Bundesamtes für Gesundheit unter dem Stichwort Palliative Care.

¹¹⁹ Schweizerischer Nationalfonds (2017), S. 16 f.

¹²⁰ Eine Kurzfassung findet sich in: Kovacevic / Bartsch (2017/1). Die folgenden Ausführungen zum assistierten Suizid basieren auf diesem Aufsatz. Die Zahl zu den assistierten Suiziden für das Jahr 2015 findet sich in der Tabelle 14.03.04.01.14 des Bundesamtes für Statistik (2017).

Aktuell gibt es in der Schweiz sechs Organisationen, die Suizidbeihilfe leisten. Die beiden ältesten – Exit Deutsche Schweiz und Exit Association pour le droit de mourir dans la dignité – wurden 1982 gegründet. Die Deutschschweizer Exit gibt an, 1985 erstmals aktive Beihilfe für ein schwer krankes Mitglied geleistet zu haben. Die Organisationen Dignitas, Ex International, Life circle und die auch in der Schweiz tätige Sterbehilfe Deutschland entstanden später.

Für den Zeitraum von 1985 bis 2014 sind insgesamt 3666 Fälle aktenkundig, eingeschlossen 1687 Personen, die ihren Wohnsitz zuvor im Ausland hatten. In den letzten 15 Jahren des 20. Jahrhunderts bewegten sich die assistierten Suizide pro Jahr zwischen einem und 34 Fällen. Ab dem Jahr 2000 ist ihre Zahl stark angestiegen. Wie die *Abbildung 3* zeigt, erfasste das Bundesamt für Statistik für das Jahr 2015 bereits 965 Fälle von in der Schweiz wohnhaften Personen. Die Frauen waren im ausgewiesenen Zeitraum jeweils in der Mehrheit. Gemäss Anita Kovacevic und Christine Bartsch waren die Personen, die mit einem assistierten Suizid aus dem Leben geschieden sind, im Durchschnitt Anfang siebzig. Als häufigste Suizidmotive identifizierten die beiden Forscherinnen körperliche Beschwerden sowie den drohenden Verlust von Körperfunktionen und die unzureichende Schmerzkontrolle, gefolgt von der Angst, Lebensqualität zu verlieren.

Abb. 3 Assistierter Suizid nach Geschlecht und Alter von Personen, die in der Schweiz wohnhaft waren, in den Jahren 2003 bis 2015

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Männer total	37.4	44.3	46.8	42.6	45.4	42.7	44.4	44.0	42.9	39.6	42.4	43.1	44.1
unter 65 jährig	10.2	12.3	7.3	10.9	9.6	11.9	11.1	7.4	9.0	8.3	8.0	7.8	6.2
über 65 jährig	27.3	32.0	39.5	31.7	35.7	30.8	33.3	36.6	33.9	31.3	34.4	35.3	37.9
Frauen total	62.6	55.7	53.2	57.4	54.6	57.3	55.6	56.0	57.1	60.4	57.6	56.9	55.9
unter 65 jährig	15.5	11.8	14.1	13.0	11.6	15.0	11.4	13.4	10.0	8.5	9.2	8.1	8.6
über 65 jährig	47.1	43.8	39.0	44.3	43.0	42.3	44.1	42.6	47.1	52.0	48.4	48.8	47.3
Gesamttotal	187	203	205	230	249	253	297	352	431	508	587	742	965

Quelle: Bundesamt für Statistik (2017), Tabelle 14.03.04.01.14.

Obschon die Zahl der jährlichen assistierten Suizidfälle in den letzten Jahren stark gestiegen ist, entsprach sie 2014 nur 1.5 Prozent aller Todesfälle in der Schweiz.¹²¹ Dieser Zahl

¹²¹ Bundesamt für Statistik (2016a), S. 1.

steht die grosse Anzahl Mitglieder von Sterbehilfeorganisationen gegenüber. So gibt die Deutschschweizer Exit-Organisation an, aktuell über 100'000 Mitglieder zu haben und diejenige der Westschweiz meldet knapp 26'500 Mitglieder.¹²²

Wie ist das beträchtliche Interesse der Teilnehmerinnen an den Fokusgruppen am assistierten Suizid zu deuten? Für viele scheint sich damit eine Möglichkeit zu eröffnen, nicht nur über das Leben, sondern auch über den Zeitpunkt des Todes selbst bestimmen zu können. Organisationen wie Exit übernehmen für sie die Funktion einer Versicherung, die gegebenenfalls beansprucht werden kann. Neben dem Wunsch nach Selbstbestimmung spielen Motive wie die Angst vor Verlust der Integrität bei einer demenziellen Erkrankung eine Rolle. Eine durch körperliche Einschränkungen verursachte Abhängigkeit ist einfacher zu akzeptieren als eine kognitive. Das würde heissen, total ausgeliefert zu sein, sagt eine Teilnehmerin. Sie ist deshalb Mitglied bei Exit. Eine andere begründet ihre Mitgliedschaft mit entgegengesetzten Motiven: Sie hat mehr Angst vor körperlichen Schmerzen als vor geistigen Beeinträchtigungen.

Einige sprechen das Problem der Urteilsunfähigkeit an. Sie sorgen sich, ob sie sich rechtzeitig für den assistierten Suizid entscheiden könnten. Sie wünschen sich, dass dieser auch in den Heimen akzeptiert wird. Zu dieser Frage äussert sich ein weiteres NFP 67-Projekt. Die JuristInnen Bernhard Rütsche, Regina Kiener und Daniel Hürlimann stellen aufgrund ihrer Umfrage fest, «dass Patientinnen und Patienten, die mit der Unterstützung einer Sterbehilfeorganisation sterben wollen, jeweils aus der Institution austreten müssen».¹²³ In verschiedenen Kantonen und Städten wird zurzeit auf politischer Ebene diskutiert, ob Mitarbeitenden von Suizidhilfeorganisationen Zugang zu Institutionen des Gesundheitswesens zu gewähren sei.

Es gab auch Stimmen, die gegenüber dem assistierten Suizid Vorbehalte äusserten. So meinte eine Teilnehmerin: Menschen sterben dann, wenn es für sie gut ist. Damit stellte sie den natürlichen Tod ins Zentrum. Eine andere möchte im Fall von Demenz lieber nach Thailand gebracht werden, anstatt mit Exit zu sterben. Sie erwartet, dort in einem warmen Klima liebevoll gepflegt zu werden. Eine dritte möchte lieber selbstbestimmt sterben, als in ein Heim zu gehen. Doch sie würde deshalb in Glaubenskonflikte geraten. Eine weitere Teilnehmerin befürchtet, man werde vielleicht bald zum assistierten Suizid gezwungen

¹²² www.exit.ch; <http://www.exit-geneve.ch>.

¹²³ Rütsche et al. (2016), S. 3.

werden. Eine weitere Sichtweise bringt eine Frau in die Diskussion ein: die Rolle der Angehörigen. Sie ist froh darüber, dass ihr demenziell erkrankter Partner Exit nicht als Option betrachtet hat.

Worauf gründen die Argumente der Teilnehmerinnen, die sich gegen Exit aussprechen? Sicher gibt es die ethisch-moralischen Bedenken. Vielleicht ist es auch die Einsicht, dass nicht alles planbar ist, sondern dass es auch so etwas wie ein Schicksal gibt, das es zu akzeptieren gilt.

11 Selbstbestimmung und Abhängigkeit – Versuch eines Fazits

Abschliessend reflektieren wir auf dem Hintergrund der Begriffe Selbstbestimmung und Abhängigkeit einige der Fragen, welche die Teilnehmerinnen an den Fokusgesprächen beschäftigt haben.

Selbstbestimmung im Zentrum

Die Teilnehmerinnen an den Fokusgruppen haben den Aufbruch der 1960er Jahre als junge Erwachsene, als Teenager oder als Kind erlebt. Soweit sichtbar, haben alle von dieser gesellschaftlichen Pluralisierung profitiert: Anders als die meisten ihrer Mütter haben sie einen Beruf erlernt oder studiert und sind trotz allfälliger Heirat und Kindern berufstätig gewesen oder sind es immer noch. Die meisten sind verheiratet, viele haben eine Scheidung oder Trennung hinter sich, einige leben unverheiratet in Partnerschaft im gleichen Haushalt oder getrennt. Eine ganze Reihe lebt allein, weil sie es so wollten, weil es sich nicht anders ergab, weil sie verwitwet sind oder geschieden.

Gefragt nach ihren Wünschen für ihr Alter in Abhängigkeit bleiben die meisten ganz pragmatisch. Die Befragten nehmen die bestehenden Angebote wie die Spitexdienste oder die Institution Pflegeheim an. Die breite Akzeptanz dieser Angebote geschieht jedoch unter einem Vorbehalt: Frau will selbst bestimmen und zwar so lange wie möglich.

Obschon die Grenzen der Planbarkeit allen bewusst sind, geniessen Vorsorgeinstrumente wie die PatientInnenverfügung oder der Vorsorgeauftrag einen grossen Zuspruch. Sie werden als geeignete Massnahmen gesehen, um den eigenen Vorstellungen und Wünschen auch in einem Zustand von Urteilsunfähigkeit Geltung zu verschaffen. Als äusserstes Mittel der Selbstbestimmung zieht eine beträchtliche Zahl von Teilnehmerinnen sogar den assistierten Suizid in Betracht. Sie denken darüber nach, auch den Zeitpunkt ihres Todes selbst zu bestimmen.

Woher kommt dieser starke Wunsch nach Selbstbestimmung? Der Anspruch, das eigene Leben selbst gestalten zu wollen, ist sicher das nächstliegende Motiv. Das macht es auch möglich, die bestehenden Angebote an ambulanter und stationärer Betreuung und Pflege zu akzeptieren und notfalls gegen eine missliebige Spitex-Mitarbeiterin Einspruch zu erheben oder im Heim eigene Wünsche durchzusetzen. Grundsätzlich gilt, dass Pflege in die Hand der Professionellen gehört. Die Erwartungen, dass die eigenen Kinder diese übernehmen sollen, sind vorbei.

Vielmehr passen zum grossen Gewicht der Selbstbestimmung die Vorstellungen der Teilnehmerinnen, dass sie ihren Kindern so lange wie möglich auf Augenhöhe begegnen wollen. Nicht Abhängigkeit soll die sozialen Beziehungen prägen, sondern die innerfamiliäre und intergenerationelle Solidarität. Die Teilnehmerinnen haben diese Form von Beziehungen in verschiedenen Rollen geübt: als Eltern gegenüber ihren erwachsenen Kindern und Enkelkindern und als Kinder gegenüber ihren alten Eltern. Gerade ihre Erfahrungen mit den alten Eltern lassen verschiedene Formen von geübter Solidarität erkennen. Es sind meist positive Gefühle damit verbunden, aber nicht ausschliesslich. Manchmal ist die Zuneigung auch mit Ängsten, Ärger oder Stress verbunden.

Eine gewisse Ambivalenz zeigt sich auch in den Erwartungen an die eigenen Kinder. Diese stehen – wie es eine Teilnehmerin formuliert – jetzt mitten im Leben und sind durch Beruf, Beziehung und Kinder vielfach gefordert. Die Befragten möchten deshalb keine zusätzliche Belastung verursachen, hoffen aber gleichzeitig, dass die intergenerationelle Solidarität zwischen ihnen und ihren Kindern sich als tragfähig erweisen wird.

Gute soziale Kontakte und ein tragfähiges Netz wünschen sich alle, auch diejenigen die keine Kinder haben. Nicht nur die kinderlosen, sondern alle Frauen erwähnen ihre Freundinnen und hoffen, sie so lange als möglich behalten zu können. Doch die meisten dieser Kontakte bestehen zwischen Gleichaltrigen. Anders gesagt: Die Freundinnen werden eines Tages vielleicht auch, wie sie selber, nicht mehr so mobil und kontaktfreudig sein. Deshalb bauen auch Frauen ohne eigene Kinder auf intergenerationelle Beziehungen und setzen in ihrem Vorsorgeauftrag beispielsweise den Neffen oder die Patentochter als Vorsorgebeauftragte ein.

Verdrängte Abhängigkeit

Abhängigkeit hat einen schlechten Ruf. Obschon sie zu unseren alltäglichen Erfahrungen gehört. Wir sind darauf angewiesen, dass die Züge fahren, wenn wir eine Reise geplant haben. Wir sind abhängig von Ärzten und Ärztinnen, die Medikamente verschreiben, wenn es uns

nicht gut geht. Wir benutzen Informationen aus Presse, Radio, Fernsehen, Internet, um uns in dieser Welt zu orientieren und uns eine Meinung zu bilden. Wir sind im höchsten Masse abhängig von den Dingen, die uns umgeben: Heizung, Kühlschrank, Backofen, Computer, Handy – vor allem letzteres. Nichts geht mehr, wenn das Handy abstürzt. Verzweiflung macht sich breit. Wenn etwas nicht funktioniert, setzen wir alle Hebel in Bewegung: Wir brauchen einen Reparaturservice, Handwerker, Informatikerinnen, ÄrztInnen, Auskunftsdienste, Helpline, Ersatzteile. Die Zahl der Dinge, Dienste und Dienstleistungen, von denen wir abhängig sind, ist weitaus grösser als diejenige, über die wir bestimmen können. Aber das empfinden wir nicht als Abhängigkeit, denn wir glauben, über die Dinge Macht zu haben.

Abhängigkeit im zwischenmenschlichen Bereich fühlt sich anders an. Offensichtlich fällt es schwer sich vorzustellen, von anderen Personen abhängig zu sein. Abhängigkeit steht dem Bedürfnis nach umfassender Selbstbestimmung diametral entgegen. Sie verletzt zudem das stark internalisierte Muster der Reziprozität, die erfordert, empfangene Hilfe zurückzugeben. Hilfe anzunehmen muss gelernt werden. Dabei steht oft der Gedanke im Weg, andern zur Last zu fallen – für viele ein unerträglicher Gedanke. Alte Menschen und kleine Kinder dürfen zur Last fallen. Nur empfinden wir das Aufziehen kleiner Kinder nicht als Last (oder geben es jedenfalls nicht zu). Wir wissen: Kleine Kinder werden grösser, selbständiger, brauchen mit der Zeit unsere Sorgearbeit nicht mehr oder nicht mehr in gleichem Masse. Alte Menschen hingegen werden unselbständiger, hilfebedürftiger, sie werden unsere Sorgearbeit möglicherweise eine Zeitlang vermehrt beanspruchen, wie lange wissen wir nicht.

Abhängigkeit bedeutet auch Verantwortung abgeben. Verantwortung abgeben hat mit Vertrauen zu tun, Vertrauen, dass ein anderer Mensch meine Bedürftigkeit nicht ausnützt, sondern im Gegenteil sich für meine Integrität einsetzt.

Wo liegt das Problem? Es liegt dort, wo die Reziprozität nicht aufrecht erhalten werden kann. Dort, wo das Verhältnis zwischen Geben und Nehmen nicht mehr stimmt, beginnt die Abhängigkeit. Wir wollen grosszügig geben, aber sparsam annehmen. In allen gemeinschaftlichen Projekten wie Caring Communities, Tauschbörsen, Nachbarschaftshilfe etc. ist das Volumen der angebotenen Dienste weit grösser als das Volumen der nachgefragten. Letztlich wollen wir auch darüber bestimmen, was wir geben und was wir nehmen wollen. Nur selten wurde in den Fokusgruppen angesprochen, dass es auch erleichternd sein kann, Verantwortung an andere abzugeben. – Vielleicht ist es eine Erfahrung, die wir im wörtlichen und im übertragenen Sinn am eigenen Leib machen müssen. Dass es höchst wahrscheinlich einmal anders sein wird, dass die materiellen Dinge nicht mehr so viel

zählen, dass die Mobilität eingeschränkt sein wird, dass das Verhältnis zwischen Geben und Nehmen nicht mehr eins zu eins aufgeht, ja sogar dass wir Verantwortung abgeben wollen, das alles können wir denken, uns vorstellen, ja sogar wissen, denn wir haben es gesehen bei den alten Eltern oder anderen nahen alten Menschen. Fühlen, spüren können wir es nicht.

Befreunden wir uns doch mit dem Gedanken: Wir werden Hilfe und Unterstützung benötigen – von ambulanten Diensten und Institutionen, auch von Angehörigen, Freundinnen, Bekannten. Das ist gut so, jedenfalls so lange unsere Gesundheitspolitik eine gute Alltagsunterstützung, Betreuung und Pflege für alle Personen im Alter ermöglicht.

Integrität einüben

Abhängigkeit ist eine Alltagserfahrung. Warum starren wir denn auf die Selbstbestimmung wie das Häschen auf die Schlange? Warum fragen wir nicht: Wie gelingt es mir mit Hilfe von anderen in Situationen von Abhängigkeit und Austausch, integer zu bleiben? – um noch einmal Lisa Schmuckli zu zitieren.

Integrität kann verstanden werden als Ganzsein und In-Beziehung-sein im Bewusstsein, dass beides verletzt werden kann. Abhängigkeiten unterschiedlicher Art sind Konstanten im Leben eines jeden Menschen. Abhängigkeiten annehmen können ist deshalb unabdingbar für den Prozess hin zur Integrität. Integrität, auch in Abhängigkeitsverhältnissen, ist ein fragiler Zustand eines Gleichgewichts zwischen Verletzlichkeit und Ganzsein, vielleicht auch einfach eine Haltung, eine Einstellung gegenüber den Zumutungen des Lebens. Mit der Einübung dieser Haltung können wir heute beginnen.

Viele der Teilnehmerinnen an den Fokusgesprächen haben bereits damit begonnen bei der Begleitung und Unterstützung ihrer alten Eltern oder anderer betagter Angehöriger. Das ist ein Übungsfeld, weil es auf die Integrität der betreuten Person zu achten gilt ebenso wie auch auf die eigene. Im Laufe des Betreuungsverhältnisses können sich die Beziehungen zwischen Betreuenden und Betreuten verändern: Das anfänglich ebenbürtige Verhältnis wird zunehmend zu einem abhängigen.

Blicken wir auf die eigene Lebensphase, in welcher wir selber nicht mehr in der Lage sein werden, das Alltagsleben ohne fremde Hilfe zu gestalten, werden wir uns bewusst, dass es genau um diesen Übergang von der Selbstbestimmung zur Integrität in Abhängigkeit geht. Wir, die wir früher Unterstützungserbringerinnen (gegenüber den Eltern) waren, werden

die Unterstützungsbedürftigen sein. Irgendeinmal wird das gleichwertige Geben und Nehmen an seine Grenzen kommen.

Der Fall einer demenziellen Erkrankung ist – so könnte man sagen – der ultimative Prüfstein der Integrität in Abhängigkeit. Es geht nun einerseits darum, dass die Vorkehrungen, die früher getroffen wurden, zur Anwendung kommen, und andererseits um das Vertrauen, dass sowohl Angehörige wie Professionelle die Wahrung der Integrität beachten, wenn das Individuum dazu nicht mehr in der Lage ist. Die gleiche Situation kann sich am Lebensende ergeben. Die Reziprozität tritt nun endgültig in den Hintergrund.

12 Idee der Fokusgespräche weitergeben

In den Fokusgesprächen haben wir von den Gesprächsteilnehmerinnen verlangt, dass sie sich in Situationen versetzen, von denen sie hoffen, dass sie nie eintreten werden. Trotz der schwierigen Themen war das Gesprächsklima jedoch meist entspannt. Die Teilnehmerinnen fühlten sich, obschon sie sich kaum kannten, gut aufgehoben. Die Atmosphäre war vertrauensvoll. Bei allen waren viel Lebenswille und Lebensmut, Kraft und Energie zu spüren, die sich auf die Wünsche, auf das was ganz wichtig ist und auf was man nicht verzichten möchte, übertragen haben.

Es bleibt uns letztlich auch nichts anderes übrig als das Leben so bewusst wie möglich zu leben und die Gedanken an das Lebensende nicht zu verdrängen. «Die meisten Menschen sterben, wie sie gelebt haben», so werden Gian Domenico Borasio und auch andere Ärzte zitiert. Was ist genau damit gemeint? Ein deutscher Palliativmediziner sagt es so: «Wenn es uns gelingt, eine positive Grundeinstellung zu unserem Leben zu finden, wenn wir es schaffen, Frieden zu schliessen mit den Menschen um uns herum und mit uns selbst, dann macht das nicht nur das Leben einfacher, sondern auch das Sterben.»¹²⁴

Fast in jeder Fokusgruppe haben uns die Teilnehmerinnen am Schluss des Gesprächs gedankt, obschon es an uns war, zu danken. Mehrere sagten, sie hätten gezögert, als sie für ein solches Gespräch angefragt worden waren, seien nun aber froh, teilgenommen zu haben. Solche Aussagen weisen darauf hin, dass bei aller Lebensfreude ein Bedürfnis

¹²⁴ «Wir sterben, wie wir gelebt haben», Interview mit dem Vorsitzenden des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands Winfried Hardinghaus. https://www.weser-kurier.de/bremen/bremen-stadt_artikel,-wir-sterben-wie-wir-gelebt-haben-_arid,1719845.html.

besteht, auch über die letzten Dinge nachzudenken. Diesen Faden wird die GrossmütterRevolution sicher aufnehmen. Die Fokusgespräche sollen weitergehen.

Ein Angebot

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

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

In der Kurzfassung zu diesem Bericht finden Sie einige Hinweise und Tipps zur Durchführung solcher Fokusgespräche.

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

13 Literaturhinweise

- Age-Dossier** (2012). Wohnen im Alter: gestern – heute – morgen. Wohnformen im Zyklus der gesellschaftlichen Entwicklung. Jubiläumsausgabe 2012. Zürich.
- Albertini, Marco; Kohli, Martin** (2009/8). What childless older people give. Is the generational link broken? In: *Ageing & Society* (29), S. 1261–1274.
- Albertini, Marco** (2013/4). The Generational Contract in the Family. An Analysis of Transfer Regimes in Europe. In: *European Sociological Review* (29), S. 828–840.
- Alterspolitik im Kanton Bern** (2016). Bericht des Regierungsrates an den Grossen Rat. Bern.
- Azzini, Denise; Götz-Haake, Christina** (2017). Einblicke Dorfstrasse 2. Traum gemeinsam alt werden. Utopie, Vision oder doch realisierbar? Masterarbeit MAS Altern + Gesellschaft, Hochschule Luzern.
- Bamler, Vera** (2009). Persönliche Beziehungen im Alter. In: Lenz, Karl; Nestmann, Frank. *Handbuch Persönliche Beziehungen*. Weinheim, S. 527–541.
- Bengtson, Vern L.; Roberts, Robert E. L.** (1991/4). Intergenerational Solidarity in Aging Families. An Example of Formal Theory Construction. In: *Journal of Marriage and Family* (53), S. 856–870.
- Bengtson, Vern L.** (2001/1). Beyond the Nuclear Family. The Increasing Importance of Multigenerational Bonds. In: *Journal of Marriage and Family* (63), S. 1–16.
- Bericht des Bundesrates** (2016). Bestandesaufnahme und Perspektiven im Bereich der Langzeitpflege. Bern.
- Betzler, Monika** (Hrsg.) (2013). *Autonomie der Person*. Münster.
- Betzler, Monika; Bleisch, Barbara** (Hrsg.) (2015). *Familiäre Pflichten*. Berlin.
- Bischofberger, Iren; Jähnke, Anke; Rudin, Melania; Stutz, Heidi** (2014). Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandesaufnahme. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG). Zürich/Bern.
- Bleisch, Barbara** (2018⁴). *Warum wir unseren Eltern nichts schulden*. München.
- Bohler, Karl Friedrich** (2013). Die traditionelle Bauernfamilie und das Ende eines Entwicklungspfad. In: Krüger, Dorothea Christa; Herma, Holger; Schierbaum, Anja (Hrsg.). *Familie(n) heute. Entwicklungen, Kontroversen, Prognosen*. Weinheim, S. 36–50.
- Böhm, Karin; Tesch-Römer, Clemens; Ziese, Thomas** (Hrsg.) (2009). *Gesundheit und Krankheit im Alter. Eine gemeinsame Veröffentlichung des Statistischen Bundesamtes des Deutschen Zentrums für Altersfragen und des Robert Koch-Instituts*. Berlin.
- Börsch-Supan, Axel; Hank, Karsten; Jürges, Hendrik; Schröder, Mathis** (Hrsg.) (2009). *50plus in Deutschland und Europa. Ergebnisse des Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe*. Wiesbaden.
- Borasio, Gian Domenico** (2011). *Über das Sterben. Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen*. München.
- Borasio, Gian Domenico** (2014). *Selbst bestimmt sterben. Was es bedeutet. Was uns daran hindert. Wie wir es erreichen können*. München.
- Borasio, Gian Domenico et al.** (2016). *Meaning in life, personal values, and spirituality at the end of life. Lay Summary* (<http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-borasio.pdf>) (Zugriff am 5.9.2018).
- Botschaft zur Änderung des Schweizerischen Zivilgesetzbuches** (Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht) vom 28. Juni 2006, in: *Bundesblatt* 2006, S. 7001–7138.
- Brandt, Martina** (2009). *Hilfe zwischen Generationen. Ein europäischer Vergleich*. Wiesbaden.
- Brandt, Martina; Haberkern, Klaus; Szydlik, Marc** (2009/5). Intergenerational Help and Care in Europe. In: *European Sociological Review* (25), S. 585–601.
- Brandt, Martina; Schmid, Tina; Haberkern, Klaus** (2012/1). Gendered support to older parents: do welfare states matter? In: *European Journal of Ageing* (9), S. 39–50.
- Bühlmann, Felix; Schmid Botkine, Céline; Farago, Peter; Höpflinger, François; Joye, Dominique; Levy, René; Perrig-Chiello, Pasqualina; Suter, Christian** (Hrsg.) (2012). *Sozialbericht 2012: Fokus Generationen*. Zürich.
- Bundesamt für Statistik** (2016a). *Assistierter Suizid (Sterbehilfe) und Suizid in der Schweiz. BFS aktuell*. Neuchâtel.
- Bundesamt für Statistik** (2016b). *Estimation des durées de vie par génération. Evolution 1900–2150 et tables de mortalité par génération 1900–2030 pour la Suisse*. Neuchâtel.
- Burkart, Günter** (2018). *Soziologie der Paarbeziehung. Eine Einführung*. Wiesbaden.
- Coors, Michael; Joy, Ralf J.; in der Schmitt, Jürgen** (Hrsg.) (2015). *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart.
- Daheim oder im Heim? Wie wir mit alten Menschen umgehen. Und was uns selbst erwartet** (2017/11). In: *NZZ Folio*, Nr. 316.

Das Alter (2017). In: Du, Nr. 879.

Denninger, Tina; Schütze, Lea (Hrsg.) (2017). Alter(n) und Geschlecht. Neuverhandlungen eines sozialen Zusammenhangs. Münster.

Diewald, Martin; Sattler, Sebastian, Wendt, Verena; Lang, Frieder R. (2009). Verwandtschaft und verwandtschaftliche Beziehungen. In: Lenz, Karl; Nestmann, Frank. Handbuch Persönliche Beziehungen. Weinheim, S. 423–444.

Direktion für Bildung, Soziales und Sport, Alters- und Versicherungsamt der Stadt Bern (2018). Befragung zur Altersfreundlichkeit der Stadt Bern 2017. Resultate. Bern.

Eidgenössische Koordinationskommission für Familienfragen (Hrsg.) (2006). Pflegen, betreuen und bezahlen. Familien in späteren Lebensphasen. Bern.

Fleming, Jane, et al. (2017). Dying comfortably in very old age with or without dementia in different care settings – a representative «older old» population study. Cambridge.

Gahleitner, Silke Birgitta (2009). Persönliche Beziehungen aus bindungstheoretischer Sicht. In: Lenz, Karl; Nestmann, Frank. Handbuch Persönliche Beziehungen. Weinheim, S. 145–169.

Günther, Julia (2009). Nachbarschaft und nachbarschaftliche Beziehungen. In: Lenz, Karl; Nestmann, Frank. Handbuch Persönliche Beziehungen. Weinheim, S. 445–463.

Gürtler, Detlef; Schäfer, Christine; Breit, Stefan (2018). Take Care. Der Mensch emanzipiert sich vom Betreuungssystem. Das wird die Care-Branche revolutionieren, hrsg. vom Gottlieb Duttweiler Institute, economic and social studies. Rüslikon.

Hank, Karsten (2015). Intergenerationale Beziehungen. In: Hill, Paul B.; Kopp, Johannes (Hrsg.) Handbuch Familiensoziologie. Wiesbaden, S. 464–486.

Haussener, Stefanie (2017). Selbstbestimmung am Lebensende: Realität oder Illusion? Eine kritische Analyse von Rechtslage und medizinischer Praxis. Zürich.

Heusinger, Josefine et al. (2013). Chancen und Barrieren für Autonomie trotz Pflegebedarf in sozial benachteiligten Quartieren und Nachbarschaften. In: Kuhlmeier, Adelheid; Tesch-Römer, Clemens (Hrsg.). Autonomie trotz Multimorbidität. Ressourcen für Selbstständigkeit und Selbstbestimmung im Alter. Göttingen.

Hill, Paul B.; Kopp, Johannes (2015). Theoretische Ansätze der Familiensoziologie. In: Dieselben (Hrsg.). Handbuch Familiensoziologie. Wiesbaden, S. 209–238.

Hofinger, Karl F. Sozialraum und Sozialraumanalyse. http://www.partizipation.at/fileadmin/media_data/Downloads/themen/sozialraum_1.pdf. (Zugriff am 30.7.2018).

Holzer, Boris (2010²). Netzwerke. Bielefeld.

Höpflinger, François (2009). Beziehungen zwischen Grosseltern und Enkelkindern. In: Lenz, Karl; Nestmann, Frank. Handbuch Persönliche Beziehungen. Weinheim, S. 311–335.

Höpflinger, François (2013). Angehörigenpflege im Spannungsfeld traditioneller Familienbilder und neuer gesellschaftlicher Realitäten. In: Schweizerisches Rotes Kreuz (Hrsg.). Who cares? Pflege und Solidarität in der alternden Gesellschaft. Zürich, S. 66–81.

Höpflinger, François; Van Wezemaal, Joris (Hrsg.) (2014). Age Report III., Wohnen im höheren Lebensalter. Grundlagen und Trends. Zürich und Genf.

Höpflinger, François (2016). Generationen – neue Formen von Generationenbeziehungen und Modelle von Generationenprojekten. Weiterbildungsseminar Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich.

Höpflinger, François (letzte Aktualisierung 2018). Sozialbeziehungen im höheren Lebensalter (<http://www.hoepflinger.com>) (Zugriff im Juni 2018)

Hungerbühler, Hildegard; Bisegger, Corinna (2012). «und so sind wir geblieben ... ». Ältere Migrantinnen und Migranten in der Schweiz. Hrsg. vom Nationalen Forum Alter und Migration und der Eidgenössischen Kommission für Migrationsfragen EKM. Bern.

IG Pflegefinanzierung (2015). Positionspapier Pflegefinanzierung.

INFRAS, Landolt Rechtsanwälte und Careum Forschung (2018). Evaluation der Neuordnung der Pflegefinanzierung. Bericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit. (Zürich).

Isengard, Bettina (2018). Nähe oder Distanz? Verbundenheit von Familiengenerationen in Europa. Opladen.

Kaesler, Laure; Zufferey, Jonathan (2015/3). Confronting Active Ageing with Empirical Evidence. A Structural Equation Model Approach. The Case of Older Migrants Living in Switzerland. In: Swiss Journal of Sociology (41), S. 437–463.

Klie, Thomas (2013). Caring Community – leitbildfähiger Begriff für eine generationenübergreifende Sorgeskultur? In: Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik (2014) (Hrsg.). Sorgende Gemeinschaften – Vom Leitbild zu Handlungsansätzen. Dokumentation Fachgespräch am 16.12.2013. Frankfurt am Main.

Knöpfel, Carlo; Pardini, Riccardo; Heinzmann, Claudia (2018). Gute Betreuung im Alter in der Schweiz. Zürich.

Kohli, Martin; Albertini, Marco (2009). Childlessness and intergenerational transfers: what is at stake? In: Ageing &

Society (29), S. 1171–1183.

Kohn, Johanna; Tov, Eva; Hanetseder, Christa; Hungerbühler, Hildegard (2013). Pflegearrangements und Einstellungen zur Spitex bei Migrantinnen und Migranten in der Schweiz. Im Auftrag des Nationalen Forums Alter und Migration. Basel.

Kovacevic, Anita; Bartsch, Christian (2017/1). Suizidbeihilfe in der Schweiz. In: sozialpolitik.ch, S. 1–11.

Kricheldorf, Cornelia; Tonello, Lucia (2016). IDA. Das interdisziplinäre Dialoginstrument zum Technikeinsatz im Alter. Lengerich.

Krones, Tanja et al. (2017). Multiprofessionelle gesundheitliche Vorausplanung und gemeinsame Entscheidungsfindung für Entscheidungen am Lebensende für urteilsfähige und urteilsunfähige Patienten mit ihren vertretungsberechtigten Personen. Lay Summary (<http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-krones.pdf>) (Zugriff am 30.8.2018).

Krüger, Dorothea Christa (2013). Gleichstellung in der Differenz oder Differenz in der Gleichstellung? Zum Verhältnis der Geschlechter in Partnerschaft und Familie seit der Nachkriegszeit. In: Dieselbe; Herma, Holger; Schierbaum, Anja (Hrsg.). Familie(n) heute. Entwicklungen, Kontroversen, Prognosen. Weinheim, S. 71–101.

Kruse, Andreas (2017). Lebensphase hohes Alter: Verletzlichkeit und Reife. Berlin.

Kuhlmei, Adelheid; Tesch-Römer, Clemens (Hrsg.) (2013). Autonomie trotz Multimorbidität. Ressourcen für Selbständigkeit und Selbstbestimmung im Alter. Göttingen.

Künemund, Harald; Schroeter, Klaus R. (Hrsg.) (2008). Soziale Ungleichheiten und kulturelle Unterschiede in Lebenslauf und Alter. Fakten, Prognosen und Visionen. Wiesbaden.

Künemund, Harald; Vaske, Ann-Kathrin; Kaiser, Claudia (2009). Granny-dumping, Altersmigration und das «smart home» – Zukunft der familialen Betreuung Älterer? In: Burkart, Günter (Hrsg.). Zukunft der Familie. Prognosen und Szenarien. Zeitschrift für Familienforschung, Sonderheft 6. Opladen, S. 137–153.

Künzi, Kilian; Oesch, Thomas; Jäggi, Jolanda (2016). Quantifizierung des Nutzens der Zeitvorsorge KISS. Bericht im Auftrag des Vereins KISS Schweiz. Bern.

Laireiter, Anton-Rupert (2009). Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung. In: Lenz, Karl; Nestmann, Frank. Handbuch Persönliche Beziehungen. Weinheim, S. 75–99.

Lenz, Karl; Nestmann, Frank (2009). Handbuch Persönliche Beziehungen. Weinheim.

Leser, Markus (2017). Herausforderung Alter. Plädoyer für ein selbstbestimmtes Leben. Stuttgart.

Matthias, Heike (2009). Persönliche Beziehungen in der Familienforschung. In: Lenz, Karl; Nestmann, Frank. Handbuch Persönliche Beziehungen. Weinheim, S. 123–144.

Métraiiller, Michèle (2018). Paarbeziehungen bei der Pensionierung. Partnerschaftliche Aushandlungsprozesse der nachberuflichen Lebensphase. Wiesbaden.

Netzwerk Gutes Alter (2018). Für eine Gesellschaft des guten & langen Lebens. Grundlagenpapier und Forderungen des Netzwerks Gutes Alter. (http://www.gutes-alter.org/wp-content/uploads/2018/03/Netzwerk-Gutes-Alter_Grundlagen-und-Forderungen-def-Feb-18.pdf) (Zugriff am 28.8.2018).

Oshana, Marina A.L. (2013). Personale Autonomie und das soziale Umfeld. In: Betzler, Monika (Hrsg.). Autonomie der Person. Münster, S. 197.

Perrig-Chiello, Pasqualina (2012). Generationensolidarität in Familie und Gesellschaft – noch funktioniert sie in der Schweiz. In: Dieselbe; Dubach, Martina (Hrsg.). Brüchiger Generationenkitt? Generationenbeziehungen im Umbau. Zürich, S. 37–44.

Perrig-Chiello, Pasqualina; Höpflinger, François (Hrsg.) (2012). Pflegende Angehörige älterer Menschen. Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege. Bern.

Puhan, Milo Alan et al. (2017). Medical end-of-life decisions. Prevalence and trends in Switzerland. Lay Summary (<http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-puhan.pdf>) (Zugriff am 30.8.2018).

Reusser, Ruth (2012). Das neue Erwachsenenschutzrecht – Eigen- und Familienverantwortung versus Staatsverantwortung. In: Perrig-Chiello, Pasqualina; Dubach, Martina (Hrsg.). Brüchiger Generationenkitt? Generationenbeziehungen im Umbau. Zürich, S. 117–127.

Rüegger, Heinz (2013). Würde und Autonomie im Alter. Ethische Herausforderungen in der Pflege und Betreuung alter Menschen. Hrsg. von Curaviva. Bern.

Rütsche Bernhard et al. (2016). Regulierung von Entscheidungen am Lebensende in Kliniken, Heimen und Hospizen: Menschenrechtliche Massstäbe und verwaltungsrechtliche Instrumente. Lay Summary (<http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-ruetsche.pdf>) (Zugriff am 28.8.2018).

Ryter, Elisabeth; Barben, Marie-Louise (2012). Das vierte Lebensalter ist weiblich. Zahlen, Fakten und Überlegungen zur Lebensqualität im hohen Alter, hrsg. von der Manifestgruppe der GrossmütterRevolution. Bern.

- Ryter, Elisabeth; Barben, Marie-Louise** (2015). Ein gutes Leben für Hochaltrige braucht Raum. Hrsg. von der Manifestgruppe der GrossmütterRevolution. Bern.
- Schmid, Tina** (2014). Generation, Geschlecht und Wohlfahrtsstaat. Intergenerationelle Unterstützung in Europa. Wiesbaden.
- 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/) (Zugriff am 25.8.2018).
- Schweizerischer Nationalfonds** (2017). Lebensende. Synthesebericht NFP 67. (Bern). Neben dem Synthesebericht haben wir auch die Informationen zu den einzelnen Projekten eingesehen (<http://www.nfp67.ch/de/projekte/alle-projekte>).
- Schweizerisches Rotes Kreuz** (Hrsg.) (2013). Who cares? Pflege und Solidarität in der alternden Gesellschaft. Zürich.
- Schwiter, Karin; Pelzmayer, Katharina; Thurnherr, Isabelle** (2018/1). Zur Konstruktion der 24-Stunden-Betreuung für ältere Menschen in den Schweizer Medien. In: *Swiss Journal of Sociology* (44), S. 157–181.
- Seifert, Alexander, Schelling, Hans Rudolf** (2018). Das Quartier als Ressource. Nachbarschaftskontakte und -hilfen bei Personen ab 60 Jahren im Zürcher Stadtteil Hottingen. Hrsg. vom Zentrum für Gerontologie. Zürich.
- Settersten, Richard A.; Angel, Jacqueline, L.** (Hrsg.) (2013). *Handbook of Sociology of Aging*. New York.
- Sterben und Lebensende** (2018/1). Themenschwerpunkt in: *Angewandte Gerontologie* (3).
- Stiehler, Steve** (2009). Freundschaften unter Erwachsenen. In: Lenz, Karl; Nestmann, Frank. *Handbuch Persönliche Beziehungen*. Weinheim, S. 383–401.
- Stimmer, Franz** (2012³). *Grundlagen des Methodischen Handelns in der Sozialen Arbeit*. Stuttgart.
- Stoeckel, Kimberly; Litwin, Howard** (2015). Accessibility to neighbourhood services and well-being among older Europeans. In: Börsch-Supan, Axel; Kneip, Thorsten; Litwin, Howard; Myck, Michal; Weber, Guglielmo (Hrsg.). *Ageing in Europe - Supporting Policies for an Inclusive Society*. Berlin, S. 39–48.
- Torres, Sandra** (2015). Expanding the gerontological imagination on ethnicity. Conceptual and theoretical perspectives.
- Ware, Bronnie** (2013). 5 Dinge, die Sterbende am meisten bereuen. Einsichten, die ihr Leben verändern. Göttingen.
- Widmer, Thomas; Häusermann, Silja** (2018/1). Stand und Aussichten einer Altersvorsorgepolitik in der Schweiz. In: *Swiss Political Science Review* (24), S. 87–97.
- van Dyk, Silke** (2015a). Die neuen Aktivbürger von nebenan. In: van Riessen, Anne; Bleck, Christian; Knopp, Reinhold (Hrsg.). *Sozialer Raum und Alter(n)*. Wiesbaden, S. 31–52.
- van Dyk, Silke** (2015b). *Soziologie des Alters*. Bielefeld.
- van Riessen, Anne; Bleck, Christian; Knopp, Reinhold** (Hrsg.) (2015). *Sozialer Raum und Alter(n). Zugänge, Verläufe und Übergänge sozialräumlicher Handlungsfor-schung*. Wiesbaden.
- Vodoz, Valérie** (2010). *Palliative Care 2009. Eine Studie im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)*. (www.bag.admin.ch) (Zugriff im August 2018).
- Zimmermann, Harm-Peer** (Hrsg.) (2017). *Gutes Leben im Alterszentrum. Gespräche in 19 Einrichtungen in der Schweiz*. Kromsdorf/Weimar.
- Zink, Gabriela; Jall, Hubert** (2009). Eltern-Kind-Beziehungen im Erwachsenenalter. In: Lenz, Karl; Nestmann, Frank. *Handbuch Persönliche Beziehungen*. Weinheim, S. 297–309.

