

Kulturen der Sorge

Harm-Peer Zimmermann ist Professor für Populäre Literaturen und Medien am Institut für Sozialanthropologie und Empirische Kulturwissenschaft der Universität Zürich.

Harm-Peer Zimmermann (Hg.)

Kulturen der Sorge

Wie unsere Gesellschaft ein Leben
mit Demenz ermöglichen kann

Campus Verlag
Frankfurt/New York

ISBN 978-3-593-50894-8 Print
ISBN 978-3-593-43864-1 E-Book (PDF)
ISBN 978-3-593-43868-9 E-Book (EPUB)

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen. Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine Haftung für die Inhalte externer Links. Für den Inhalt der verlinkten Seiten sind ausschließlich deren Betreiber verantwortlich.

Copyright © 2018 Campus Verlag GmbH, Frankfurt am Main.

Umschlaggestaltung: Fabian Iseli, Grafikdesign, Zürich

Umschlagmotiv: © Fabian Iseli, Grafikdesign, Zürich

Satz: publish4you, Bad Tennstedt

Gesetzt aus der Garamond

Druck und Bindung: Beltz Grafische Betriebe GmbH, Bad Langensalza

Printed in Germany

www.campus.de

Inhalt

Vorwort	
Kulturen der Sorge – bei Demenz: Kulturwissenschaftliche Gesichtspunkte	9
Preface	
Cultures of Care – Facing Dementia: Cultural Studies Perspectives	23
I. Kulturen der Sorge	
Sorge bei Demenz	39
<i>Andreas Kruse</i>	
»Sorge« – Kulturwissenschaftliche Annäherungen an einen schillernden Begriff	69
<i>Eberhard Wolff</i>	
»Fremdes« Alter – Ausgrenzungen, Selbstsorge, Sorge	79
<i>Christine Matter</i>	
<i>Doing Age in Other Ways</i> – Formen »anderen Alterns«: Weitere Facetten der Verwirklichung des Alterns	99
<i>Klaus R. Schroeter</i>	
Sorge für hochbetagte Menschen in einer Kultur des Anti-Aging: Sozialethische Herausforderungen. Ambivalenz des Alters	127
<i>Heinz Rüegger</i>	

Das Schicksal Demenz und Hiobs Botschaft	153
<i>Ralph Kunz</i>	
The Alzheimerization of Growing Old in America	163
<i>Renée L. Beard</i>	
 II. Lebensweltliche Arrangements bei Demenz	
On Heroes, Alzheimer's, and Fallacies of Care: Stories of Utopia and Commitment	177
<i>Annette Leibing</i>	
»Das ganze Kreative einbringen« – Unterstützer/innenkreise zur Stärkung der Sorgestrukturen für Menschen mit Demenz	195
<i>Andrea Newerla</i>	
»Gute Praxis« als Ausweg? Zum Verhältnis von familialer Demenzsorge und Expert/innenrat	217
<i>Heinrich Grebe</i>	
Viel Sorge, aber auch Glück und Gelingen: Zur Diversität von Erfahrungen der Angehörigen von Demenzkranken	235
<i>Esther Gajek</i>	
Allein leben mit Alzheimer – Aufrechterhaltung und Verhandlung von Autonomie in einer Sorgefiguration	259
<i>Nina Wolf, Yelena Wysling</i>	
»Gott, was kommt jetzt daher?« Wie sich ältere Frauen in prekären Lebenslagen um ihre Zukunft sorgen	283
<i>Irene Götz, Petra Schweiger</i>	
Arbeit an der Grauzone – Sorgebeziehungen zwischen einem Gedächtnistraining und dessen Nutzer/innen	313
<i>Cordula Endter</i>	

Wie eignen sich Menschen mit demenziellen Erkrankungen neue Pflorgetechniken an? Selektive Türschließstechniken zwischen humanistischer Theorie und ökonomisierter Praxis in der Demenzpflege	333
<i>Mone Spindler</i>	

III. Mediale Repräsentationen von Demenz

Forget, Forgot, Forgotten? Cultural Constructions of Dementia in Janet Hepburn's Care Home Novel <i>Flee, Fly, Flown</i> (2013)	361
<i>Ulla Kriebnernegg</i>	

»Keine Erfahrung haben mit dem Auseinanderfallen« – Funktionen der bi-perspektivischen Erzählung von Demenz in Ulrike Draesners »Ichs Heimweg macht alles alleine« (2006) . . .	385
<i>Susanne K. Christ</i>	

Eiserne Ladies und alternde Cowboys im Sonnenuntergang: Ethische Aspekte der Darstellung von Demenz im zeitgenössischen Spielfilm	403
<i>Mark Schweda</i>	

Figurationsprozesse und Balancen der Demenzpflege in populären Narrationen	423
<i>Dirk H. Medebach</i>	

Reflexionen der Sorge: Demenz in privaten Tagebüchern	447
<i>Malte Völk</i>	

IV. Gesellschaft und Zivilgesellschaft: Who cares?

Demenzbarometer Schweiz – Vorstellungen, Einstellungen und Erfahrungen zu Altern und Demenz in der Bevölkerung	461
<i>Hans Rudolf Schelling</i>	

Wohlfahrtspluralismus und Subsidiarität in modernen Gesellschaften: Grundlagen für neue Antworten auf die Frage: Who cares?	479
<i>Thomas Klie</i>	
The Dementia-Friendly Community	493
<i>Reimer Gronemeyer</i>	
Wahrhaftige Sorge oder künstlicher Umgang mit demenziell veränderten Bürgerinnen und Bürgern	511
<i>Peter Wißmann</i>	
24-Stundenpflege: Wenn sich europäische Wohlfahrtsstaaten globale Dienstboten halten	527
<i>Marianne Egger de Campo</i>	
Exploring Relational Citizenship at the Intersection of Creativity and Dementia	543
<i>Pia Kontos, Alisa Grigorovich, Alexis P. Kontos, Karen-Lee Miller</i>	
Autorinnen und Autoren	561

Allein leben mit Alzheimer – Aufrechterhaltung und Verhandlung von Autonomie in einer Sorgefiguration

Nina Wolf, Yelena Wysling

Bund und Kantone der Schweiz haben Ende 2013 im Rahmen des *Dialogs Nationale Gesundheitspolitik* die *Nationale Demenzstrategie 2014–2017* (NDS) verabschiedet. Diese Strategie stellt die Erhaltung von Lebensqualität und Würde in den Mittelpunkt der Agenda und zielt auf Integrität, Autonomie und Inklusion von Menschen mit Demenz:

»Der an Demenz erkrankte Mensch und die ihn im Alltag begleitenden Bezugspersonen stehen im Mittelpunkt aller Bemühungen der ›Nationalen Demenzstrategie 2014–2017‹. Betreuung und Behandlung sind auf den Erhalt von Lebensqualität und Würde durch Wahrung der physischen und psychischen Integrität, Autonomie und sozialen Einbindung ausgerichtet. Die individuellen Lebensumstände [...] und die besonderen Bedürfnisse, beispielsweise aufgrund von Begleiterkrankungen oder Behinderungen, werden konsequent berücksichtigt.« (BAG/GDK 2013: 5; 2016: 15)

Aber was heißt das in der Praxis? Wie können »Lebensqualität«, »Würde« und besonders »Autonomie« im alltäglichen Leben von Menschen mit Demenz gewahrt und gewährleistet werden? Wie gestaltet sich der »Alltag« mit (professioneller) »Betreuung und Behandlung«? Als Kulturwissenschaftlerinnen interessiert uns besonders, wie sich »Autonomie« im »Alltag« zeigt. Im Rahmen des Forschungsprojekts des Schweizerischen Nationalfonds (SNF) *Sorge-Figurationen bei demenziellen Erkrankungen in der Schweiz* mit Fokus auf den Kanton Zürich untersuchen wir die Alltage häuslicher Sorge um Menschen mit Demenz. ›Alltag‹ ist dabei aber keineswegs als Verallgemeinerung subjektiver Lebensentwürfe zu verstehen. Vielmehr möchten wir durch unsere Forschung auf die Pluralität individueller, alltäglicher Wahrnehmungen und Erfahrungen aufmerksam machen. Alltägliches Geschehen ist weder vergleichbar noch wiederholbar.

Erste Ergebnisse aus dem Forschungsprojekt machen deutlich, dass in der häuslichen Sorge um einen Menschen mit Demenz hochgradig differenzierte, individuell funktionierende Gefüge aus helfenden Personen entste-

hen.¹ ›Funktionieren‹ meint sowohl die Mechanik des Gefüges als auch die Dynamik des Gelingens. Besonders auf die Dynamik des Gelingens richtet sich die Aufmerksamkeit neuerer (kulturwissenschaftlicher) Ansätze in der Demenzforschung, die Demenz als soziokulturelle Herausforderung und gestaltbare Aufgabe betrachten und nicht auf Schwierigkeiten und Verluste fixiert sind (vgl. im Überblick Zimmermann u. a. 2016; vgl. auch Grebe 2015; Grebe u. a. 2013). Um dieses Gefüge aus helfenden Personen besser fassen zu können, bezeichnen und untersuchen wir es in unserer Forschung mit dem Begriff ›Sorgefiguration‹.

›Sorge‹ meint Handlungen, die sowohl von Privatpersonen als auch von Professionellen in ihren (privaten oder beruflichen) Alltagsrunden um einen Menschen mit Demenz zu beobachten sind. ›Sorgehandlungen‹ schließen neben den ›klassischen‹ pflegerischen Handlungen wie Hilfe beim Duschen oder Zubereiten von Mahlzeiten auch das Einladen auf einen Kaffee oder das Zuhören bei Kummer ein. Der Begriff ›Figuration‹ erfasst die vielschichtigen Beziehungen, in denen sorgende Personen zueinander stehen, und die Art und Weise ihrer Zusammenarbeit. Leitend ist der Figurationsbegriff von Norbert Elias, demzufolge das Zusammenleben von Menschen in Gesellschaften – »selbst im Chaos« oder »im Zerfall« oder in der »allergrößten Unordnung« – eine »ganz bestimmte Gestalt« annimmt (vgl. 2006: 73–76). So haben auch die Alltage im Kontext von Demenz bestimmte Gestalten, die sich durch Beziehungsformen und »Interdependenzen« von Menschen und deren Umwelt auszeichnen. Nach Elias sind zudem »Menschen ausdrücklich in die Begriffsbildung« von Figurationen miteinzubeziehen, womit eine Verbindung zwischen Theorie und der starken Akteurszentrierung in den Kulturwissenschaften hergestellt werden kann. Wir untersuchen und analysieren Sorgefigurationen und Sorgepraktiken anhand von Erzählungen und Sichtweisen unserer Forschungspartnerinnen.

Die sich sorgenden Personen werden in unterschiedlicher Intensität und mit verschiedenen Aufgaben in eine Sorgefiguration integriert. Jede beteiligte Person ist ihrerseits wieder Teil anderer, privater oder beruflicher Figurationen und steht außerdem in Beziehung zur »organisatorischen und gesellschaftlichen Umwelt« (Schroeter 2004: 131). Die figurative Sorgekonstellation kann sich im zeitlichen Verlauf aus diversen Gründen ändern – sei

¹ Dies unterstützt die Forderung, die bisherige Fokussierung auf Dyaden (Betroffene-Angehörige) und Triaden (Betroffene-Angehörige-Professionals) in der akteurszentrierten Untersuchung von Beziehungsnetzwerken und -praktiken bei Demenz zu öffnen. Vgl. Grebe (2015: 236).

es, weil Sorgeaufgaben neu anfallen oder wegfallen, sei es, weil sich Beziehungen zwischen den einzelnen Figurationsbeteiligten verändern. Figurationen sind also weder statisch noch hermetisch geschlossen, sondern sie sind hoch komplex und dynamisch. In diesem Beitrag werden wir unsere Herangehensweise an Sorgefigurationen anhand eines Beispiels – der Sorgefiguration um Frau Burkhard² – ausführen. Das Beispiel stammt aus unserer jüngsten Feldforschung, in deren Rahmen wir unter anderem offene, leitfadengestützte Interviews mit unterschiedlichen, an der Sorge um Menschen mit Demenz beteiligten Personen geführt haben.³

Frau Burkhard erhielt vor fünf Jahren die Diagnose Alzheimer-Demenz. Trotz ihrer Erkrankung hielt sie bis ins hohe Alter von 92 Jahren vehement an dem Wunsch fest, allein und möglichst autonom in ihrer Wohnung in Zürich zu leben. Nach einem Sturz und einem längeren Spitalaufenthalt zog Frau Burkhard dann doch in ein Pflegeheim. Für uns stellt sich nun die Frage: Wie, mit welchen Strategien und mit wessen Hilfe konnte Frau Burkhard ihren Wunsch nach Autonomie im eigenen Zuhause auch mit zunehmendem Hilfe- und Unterstützungsbedarf aufrechterhalten werden? Was für eine Figuration hat sich um Frau Burkhard herausgebildet? Wie hat diese funktioniert? Wer übernahm dabei welche Sorgeaufgaben? Und wie wurde innerhalb dieser Figuration mit der scheinbaren Gegensätzlichkeit von Autonomie und Unterstützungsbedarf umgegangen?

Diese Fragen untersuchen wir in fünf Schritten: Zunächst (1) stellen wir die Sorgefiguration um Frau Burkhard vor; sodann (2–5) richten wir den Fokus auf die Aufrechterhaltung und Verhandlung von Autonomie, und zwar in vier Relationen: in Hinblick auf die Sorgeleistungen der familialen Angehörigen und das Ausbalancieren von Freiheit und Sicherheit (2); in Hinblick auf die Sorgeleistung einer *Spitex*-Betreuungsperson und auf die Frage, welche Bedeutung ›Betreuung‹ im Alltag einnehmen kann (3); in Hinblick auf die figurative Zusammenarbeit zwischen der Tochter und einer *Spitex*-Mitarbeiterin, wobei untersucht wird, was ›Zusammenarbeit‹ in der alltäglichen Praxis bedeutet und welche Sorgeleistungen auch hierfür notwendig werden

² Sämtliche Namen wurden geändert.

³ Die in diesem Beitrag verwendeten Zitate und Interviewauszüge stammen aus Gesprächen, die wir mit den Angehörigen von Frau Burkhard geführt haben, und zwar am 23.06.2016, 23.09.2016 und 17.10.2016; sowie aus einer E-Mail von Markus Burkhard vom 08.07.2017 und aus Gesprächen mit *Spitex*-Mitarbeiterinnen am 08.09.2016, 07.12.2016 und 13.02.2017. – Zur Feldforschungsmethode des qualitativen (narrativen) und problemzentrierten Interviews vgl. Nohl (2013) und Witzel (1985).

(4); in Hinblick auf die professionellen *Spitex*-Mitglieder der Sorgefiguration und ihrer Zusammenarbeit im und als Team. Zu jeder der vier Relationen teilen wir zuerst Ergebnisse unserer Feldforschung mit und reflektieren diese anschließend unter dem besonderen Gesichtspunkt der *Nationalen Demenzstrategie*: der ›Wahrung der Autonomie‹. Am Ende ziehen wir ein Fazit.

1. Die Sorgefiguration um Frau Burkhard

Frau Burkhard hat zwei erwachsene Kinder, Jaqueline und Markus Burkhard, die erheblich in die alltägliche Sorge um die Mutter involviert sind. Gemeinsam mit ihren Ehepartnern und Kindern bilden sie ein Unterstützungsnetzwerk, welches als familiärer Figurationsteil bezeichnet werden kann. Innerhalb dieser Sorgefiguration werden nicht nur Sorgeaufgaben verteilt und Zuständigkeitsbereiche definiert, sondern die Familie ist gleichzeitig auch ein Forum, in dem gemeinsam nach Umgangsweisen mit der Herausforderung Demenz gesucht und nächste Schritte in der Pflege und Betreuung der Mutter besprochen werden. Die Mitglieder der Sorgefiguration sind ihrerseits eingebunden in weitere, eigene figurative Beziehungen. Denn Jaqueline und Markus können ihre Mutter aufgrund privater und beruflicher Verpflichtungen nicht allein versorgen. Aus diesem Grund haben sie sich entschlossen, professionelle Hilfe in die familiäre Figuration zu integrieren. Für Familie Burkhard bot sich eine Zusammenarbeit mit dem *Entlastungsdienst der Alzheimervereinigung*⁴ und mit dem *Spitex-Social-Care-Team*⁵ an. – Im Folgenden werden wir zunächst die Sorgeaufgaben der *Spitex Social Care* beleuchten.

Die *Spitex*-Mitarbeiterinnen, welche in pflegerischer oder betreuerischer Weise in den Alltag von Frau Burkhard mitwirkten, können als professioneller Figurationsteil bezeichnet werden. Zwei dieser Mitarbeiterinnen waren

⁴ Auf die Bedeutung der *Alzheimervereinigung Zürich* innerhalb der Sorgefiguration um Frau Burkhard kann im Rahmen dieses Beitrags nicht eingegangen werden. Es sei aber auf unseren Vortrag am 2. Kongress Kulturwissenschaftliche Altersforschung im November 2016 verwiesen, in welchem wir die besonderen Sorgeleistungen der *Alzheimervereinigung Zürich* beleuchtet haben. Vgl. online unter: https://youtu.be/2mn_tGpqrQ (Stand 01.06.2017).

⁵ *Spitex Social Care* ist ein »ganzheitliches Betreuungskonzept für Menschen mit demenziellen Erkrankungen« und Teil des ambulanten Angebotes der *Spitex Zürich Limmat AG*. Vgl. Spitex Zürich, Social Care, in: Spitex Zürich, 30.03.2017.

Frau Vetsch und Frau Dupont. Frau Vetsch hat innerhalb des *Social-Care*-Teams die Funktion der »Fallführung«⁶ inne. Das heißt, sie koordiniert und kontrolliert die Einsätze von »Basis-Mitarbeitenden« (Pfleger/innen, Betreuer/innen) und steht diesen beratend und unterstützend zur Seite. Innerhalb der Sorgefiguration um Frau Burkhard war sie in erster Linie mit Jaqueline, der Tochter, im Austausch, um Änderungen im Pflege- und Betreuungsplan zu besprechen. »Basis-Mitarbeitende« wie Frau Dupont sind hingegen fast täglich pflegerisch oder betreuerisch bei »Kundinnen« und »Kunden« im Einsatz. So war Frau Dupont mehrmals wöchentlich im Rahmen von betreuerischen Leistungen bei Frau Burkhard zu Besuch. Frau Vetsch und Frau Dupont sind nicht nur Teil der Figuration um Frau Burkhard, sondern auch Mitarbeitende einer Organisation mit Strukturen und Leitlinien. Die *Spitex* als Arbeitgeberin bildet den Rahmen für ihr professionelles Handeln. Die *Spitex* bedingt und beeinflusst die alltägliche (professionelle) Sorge um Frau Burkhard auch durch grundsätzliche Werthaltungen, die innerhalb der *Spitex* bzw. innerhalb der *Social-Care*-Teams gelebt werden. Explizit vertritt die Teamleiterin, Frau Hofmann, diese Werte. Sie ist Ansprechperson für Probleme und Anliegen ihrer MitarbeiterInnen. Obwohl sie selten in direktem Kontakt mit Frau Burkhard oder ihren Angehörigen steht, wirkt sich die Sorgehaltung, die sie vertritt und in den Berufsalltag lebt, auf die Art und Weise aus, wie Frau Burkhard professionell umsorgt wird.

Rund um Frau Burkhard hat sich, vereinfacht gesagt, eine Konstellation aus (*sich*) *sorgenden* Personen ausgebildet, die sich unter anderem⁷ einerseits aus Angehörigen, andererseits aus »Profis« der Pflege und Betreuung zusammensetzten. Durch eine geteilte Sorge um Frau Burkhard bilden der familiäre und der professionelle Figurationsteil ein Gefüge, welches wir hier als Sorgefiguration bezeichnen möchten. In Gesprächen mit Figurationsmitgliedern hat sich gezeigt, dass die Sorgehandlungen der einzelnen Personen im Hinblick auf die (gelingende) Umsetzung dieses Ziels keineswegs als voneinander losgelöste Praktiken zu verstehen sind. Vielmehr bedingen und beeinflussen sie sich gegenseitig. Sorgeaufgaben werden (kommunika-

6 »Fallführung« oder im Folgenden »Fallführerin« ist eine Berufsbezeichnung innerhalb der *Spitex*, die Administrations- und Koordinationsaufgaben der betreuten Personen übernimmt und sowohl die Teammitglieder als auch die Angehörigen mit fachlicher Beratung unterstützt.

7 »Unter anderem« verweist hier auf die Tatsache, dass sich im Alltag von Frau Burkhard noch viele weitere Personen um ihr Wohlergehen, ihre soziale Einbindung und ihre Sicherheit gesorgt haben. Zu erwähnen sind beispielsweise engagierte Nachbarn, auf die im Rahmen dieses Beitrags nicht eingegangen werden kann.

tiv) aufeinander abgestimmt, Entscheidungen werden gemeinsam diskutiert und getroffen. – Ausgewählte Auszüge aus unserer Forschung sollen im Folgenden die unterschiedlichen Aspekte der figurativen Zusammenarbeit illustrieren.

2. Familiärer Figurationsteil: Ausbalancieren von Freiheit und Sicherheit

Was können Angehörige tun, wenn die Mutter an Demenz erkrankt und zunehmend auf Hilfe angewiesen ist? Wie baut man ein Unterstützungsnetzwerk aus, welches eine möglichst lange Selbstständigkeit des an Demenz erkrankten Menschen sichert (und nicht untergräbt)? Und wie geht man damit um, wenn Fremd- und Selbsteinschätzung – insbesondere in so wichtigen Fragen wie die der Ernährung – nicht immer übereinstimmen?

In den ersten Monaten nach der Demenzdiagnose war die *Spitex* einmal täglich zur Anbringung eines Antidementivums in Pflasterform bei Frau Burkhard im Einsatz. Dieses Pflaster wurde bewusst an ihrem Rücken angebracht, sodass Frau Burkhard es ohne fremde Hilfe nicht auswechseln konnte. Wie die Tochter, Jaqueline, rückblickend erklärt, war dieser erste Schritt nötig, um die *Spitex* »installieren« zu können: »Das war dann die Frage, wie bringt man bei jemandem, der noch relativ gut »zväg« ist, die *Spitex* ins Haus?« Mit der Zeit gewöhnte sich Frau Burkhard an die Präsenz der *Spitex*-Mitarbeiterinnen in ihrem Alltag. Dies erleichterte fortan die pflegerischen Einsätze und dann die Möglichkeit, mehr und mehr Aufgabenbereiche auf die *Spitex* zu übertragen. Jaqueline erinnert sich daran, dass sie einen Ferienaufenthalt als Anlass genommen haben, um die Medikamentenabgabe und das »Management der Rezepte« ihrer Mutter an die *Spitex* zu delegieren. Außerdem wuchs bei den Kindern von Frau Burkhard zunehmend der Wunsch, deren geliebte »Ressource spazieren gehen« zu stärken, weshalb sie auch betreuende Entlastungsangebote in Anspruch nahmen – ein guter Entschluss, denn die Betreuungspersonen entwickelten sich zu wichtigen Anker im Alltag der Mutter. In den letzten Jahren zu Hause wurde Frau Burkhard schließlich »rundumbetreut«: Dreimal täglich kamen *Spitex*-Mitarbeiterinnen zur Medikamentenabgabe und Kontrolle zu ihr nach Hause. An drei Nachmittagen und am Wochenende erhielt sie Besuch von Betreuerinnen und Betreuern des *Spitex-Social-Care-Teams* sowie des *Entlastungs-*

dienstes der Alzheimervereinigung Zürich, welche mit ihr lange Spaziergänge in der Umgebung unternahmen.

Über die Grundgedanken hinter dem Aufbau dieses Sorgenetzes haben wir mit Markus, dem Sohn, gesprochen. Er erklärt uns, das Ziel der Familie sei es gewesen, dass die Mutter »möglichst lange in der Wohnung bleiben konnte, dass man die Unterstützung – so lange sie Sinn machte – so aufbaute, dass sie das hatte, was sie brauchte, dass sie aber auch die Möglichkeit hatte, zu scheitern«. Das Zitat weist auf das Bemühen der Kinder hin, das Bedürfnis nach Autonomie mit der von ihnen wahrgenommenen Hilfsbedürftigkeit der Mutter und den vorhandenen professionellen Hilfsangeboten gelingend zu verbinden. Es verdeutlicht zudem, dass *Sorge* für Markus und seine Familie im Alltag weit mehr bedeutete als die Implementierung eines professionellen Netzwerkes und die Abgabe von spezifischen Sorgaufgaben an »Profis«. Mit der Sicherstellung der medizinischen Versorgung, von sozialen Kontakten und Spaziergängen in der Natur war noch lange nicht »ausgesorgt«. Die *Spitex* und die *Alzheimervereinigung* waren punktuell und stundenweise bei Frau Burkhard im Einsatz. Dennoch verbrachte sie einen Großteil ihres Tags sowie die Nächte allein. Betreuerische Einsätze in der Nacht oder sogenannte »24-Stunden-Betreuungsdienste« wurden von Jacqueline und Markus zwar angedacht, die Unterbringung einer Pflegefachperson in der Wohnung der Mutter ging für sie allerdings mit »praktischen Bedenken« einher. Sie waren sich unsicher, ob Frau Burkhard die konstante Anwesenheit einer fremden Person in ihrer Wohnung geduldet hätte.

Zu den Sorgaufgaben der Familie von Frau Burkhard gehörte auch ein Prozess des Loslassens. Jacqueline erklärt, sie habe als Angehörige lernen müssen, mit dem Gedanken zu leben, dass der Mutter in der Zeit, in welcher niemand bei ihr war, etwas hätte zustoßen können. Doch Zeit und Raum für sich alleine zu haben, war Frau Burkhard seit jeher wichtig: »Das war ihr Wunsch«, so die Tochter, »und so lange der Wunsch nicht in Überforderung endete«, sollte er ihr gewährt werden. Ein gewisses »Risiko« müsse man eingehen, »damit jemand noch Lebensqualität hat«, erklärt Jacqueline und führt aus: »Du musst eine Balance finden, zwischen Freiheit und Sicherheit. Das ist immer die Frage.« Beim Finden dieser »Balance« spielte die regelmäßige Präsenz der *Spitex* für Jacqueline eine nicht zu unterschätzende Rolle. Deutlich wird dies, wenn sie über den Widerstand der Mutter gegen einen sogenannten Notfallknopf (eine Alarmtaste am Handgelenk mit einer direkten Verbindung zu einer Notrufzentrale) spricht: »Den Knopf wollte sie zum Beispiel lange nicht. [...] Und dann haben wir gesagt, gut, dann ist es halt

so, dass du dann leider warten musst, bis am Morgen die *Spitex* kommt. Und ich glaube, das war noch wichtig, dass man wirklich wusste, wenn es ganz dumm kommt, ist sie halt zwölf Stunden alleine, aber dann kommt jemand.«

Auch Markus spricht über den Umgang der Familie mit dem starken Autonomiebedürfnis der Mutter. Wie er erklärt, ging es ihnen in erster Linie darum, zu diskutieren, was »noch Selbstbestimmung« und was »Gefährdung« war, um anschließend einen »Zwischenweg« zu finden: »Also, wir haben nicht versucht, sie vor allem zu schützen, sondern sie durfte so leben, wie sie lebt. Sie durfte auch manchmal weniger ausgewogen essen, als wir es vielleicht für gut befunden hätten.« Das Thema Ernährung stellte für Familie Burkard eine der größten Sorgeherausforderungen dar. Mit der Zeit verlor Frau Burkard die Fähigkeiten, die »Organisationsleistung der Essenzubereitung zu erbringen«, wie Markus erklärt. Er reflektiert, dass sie dieses Unvermögen »nicht zeigen« wollte und konnte, was sich in der »Verweigerung beim Essen mit Dritten« äußerte. Markus fügt an, dass Jaqueline gern noch »einen Mahlzeitendienst eingerichtet« hätte, doch die probeweisen Essenzustellungen habe die Mutter nicht angerührt. Er musste sich dann eingestehen, dass das »Nichtessen« von Speisen »grundsätzlich ihr Recht« sei, worauf er versucht habe, Jaqueline »von der Verpflichtung zu entlasten«, ständig nach neuen Wegen zu suchen, die Mutter zum Essen zu animieren. »Loslassen« hieß für Familie Burkard in dieser Situation, den Wunsch der Mutter nach Selbstbestimmung zu akzeptieren und im Fall einer Gefährdung reaktiv zu handeln: »Dann gibt's im schlimmsten Fall einen stationären Aufenthalt, wo man sie dann wieder aufpäpelt, wenn sie das möchte.«⁸

Fokus Autonomie

Werden »Lebensqualität«, »Autonomie« und »Wahrung der physischen und psychischen Integrität« in der *Nationalen Demenzstrategie* in einem Atem-

⁸ Der Ausdruck »Nichtessen« beruht auf einem Hinweis von Markus Burkard und wird bewusst in Abgrenzung zu »Essensverweigerung« verwendet. Es soll verdeutlicht werden, dass die situative Essensablehnung als Zeichen der »Überforderung« und keinesfalls als »Ausdruck eines Sterbewillens« beurteilt wurde. Markus betont, dass andernfalls »differenziertere Antworten als ein Aufpäpeln im Spital« gesucht worden wären. Familie Burkard hätte dann »ethische Auseinandersetzungen führen müssen«, ob die Mutter »in der Lage ist, die Konsequenzen ihres Handelns abzuschätzen«.

zug genannt, kann unsere Forschung zeigen, dass das Aufrechterhalten aller drei Aspekte in Alltags eine Ausbalancierung und Relativierung erfordert. Die Diagnose Alzheimer beeinflusste das Bedürfnis von Frau Burkhard, allein in ihrer Wohnung zu leben, nicht – eher im Gegenteil: Der Wunsch nach Autonomie, nach einem selbstbestimmten Leben erfuhr mit zunehmendem Unterstützungsbedarf mehr Bedeutung. Die »Installation« der *Spitex* war zwar ein erster Schritt, um dem Wunsch von Frau Burkhard nach einem autonomen Leben zu Hause gerecht zu werden. Obschon dies ein relativ selbstständiges Leben daheim ermöglichte, war dieses Leben längst nicht mehr völlig autonom. Die Hilfe, die Frau Burkhard aufgrund ihrer Alzheimer-Erkrankung täglich in Anspruch nehmen musste, relativierte ihre Selbstständigkeit und Autonomie. Jaqueline und Markus setzten sich jedoch nicht über die Mutter hinweg. Vielmehr waren sie bemüht, eine »Balance«, wie Jaqueline es ausdrückte, oder einen »Zwischenweg«, wie Markus es beschreibt, zu finden.

Der Autonomiewunsch der Mutter bildete die unhintergehbare Prämisse für das Sorgehandeln der Kinder. Daraus abgeleitet wurde die Unterstützung der *Spitex* eingeholt, aufgebaut und später ausgebaut. Gleichzeitig kam die von Jaqueline angesprochene »Balance« zwischen »Freiheit und Sicherheit« zum Tragen. Denn das autonome Leben daheim – auch mit der *Spitex* – wollten (und konnten) die Kinder nur »so lange gewährleisten, wie es Sinn machte«. Dies verdeutlicht, dass das Autonomiebedürfnis der Mutter von den Kindern zwar etwas eingeschränkt, gleichzeitig jedoch mit der »Möglichkeit zu scheitern« gegengewichtet wurde. Diese dynamische Grundhaltung kommt beim Thema Essen unverkennbar zum Ausdruck – nicht zuletzt, weil sowohl der Wunsch, alleine daheim leben zu wollen, als auch der Wunsch, Essen abzulehnen, als Formen von Autonomie interpretiert wurden. Daraus resultierte ein Konflikt, als die Mutter begann, zunehmend weniger zu essen. Nachdem die »Installation« eines Mahlzeitendienstes scheiterte, versuchten die Kinder, einen »Zwischenweg« zwischen der Form des Ausdrucks der Mutter und den eigenen Sorgen zu finden. Die Rückbesinnung auf das »grundsätzliche Recht« des »Nichtessens«, wie Markus sagt, macht die Gewichtung der Prämisse Autonomie nochmals deutlich. Das »Scheitern« hätte in diesem Falle in einem »stationären Aufenthalt« und dem »Wiederaufpäppeln« bestanden. Mit dem Hinzuziehen der *Spitex Social Care* konnte dies abgewendet und der Zwischenweg in den Alltag übertragen werden.

3. Professionelle Betreuung: Unterstützung durch Vertrauensaufbau

Zu der professionellen Figuration um Frau Burkhard gehörten neben dem *Spitex*-Pflegepersonal auch Mitarbeitende aus dem Bereich der Betreuung. Was aber heißt »Betreuung« in der Praxis? Welchen Stellenwert können betreuende Einsätze in Alltags von Menschen mit Demenz einnehmen? Was konnte Frau Dupont in »Betreuung« von Frau Burkhard erreichen, besonders in Hinblick auf das heikle Thema Ernährung?

Im Gespräch mit der zuständigen »Fallführerin«, Frau Vetsch, erfahren wir, dass die betreuenden Einsätze für Frau Burkhard »so etwas wie ihre Herzensstunde« gewesen seien. In dieser Zeit konnte Frau Burkhard »Kraft tanken, sie war draußen, konnte es genießen, ja, man hat sich eigentlich nur um sie gekümmert«. Man habe ihr zugehört, dies habe Frau Burkhard sehr gut getan. Sie sei auch sehr gesprächig gewesen: »Man konnte mit ihr viele Themen ansprechen, auch Themen von denen sie sagte, diese könne sie mit der Tochter nicht diskutieren.« Professionelle Helferinnen und Helfer nehmen den Angehörigen also nicht nur Sorgeaufgaben ab, sondern stellen zu den Menschen mit Demenz individuelle Zugänge her, die Raum für neue Möglichkeiten der Sorge – wie den Austausch über zutiefst persönliche Themen – schaffen. Solche neuen Möglichkeiten der Sorge setzen allerdings eine Vertrauensbasis, eine ›Beziehung‹ zwischen Betreuungsnehmer und Betreuungsgeber voraus. In der Praxis wird der abstrakte Begriff ›Beziehung‹ fassbar und verstehbar, wenn Frau Dupont über die Zuneigung zwischen ihr und Frau Burkhard seit der ersten Begegnung spricht:

»Bei Frau Burkhard war es wirklich so ein ›Coup de foudre‹. Also, Liebe auf den ersten Blick klingt jetzt etwas krass, aber es war wirklich so. Sofort! [...] Dort war sie ja wirklich noch gut ›zwäg‹. [...] Sie hatte ja auch eine psychisch kranke Mutter, das haben wir bei unserem ersten Ausflug besprochen. Sie hat mir wirklich alles [erzählt], sie hat gesprudelt! Bei Frau Burkhard und mir war das wirklich so ein Einstieg. Sie wusste, dass ich auch mit dem konfrontiert worden bin, und so war dies unser gemeinsamer Nenner. Einer von vielen, einer von vielen.«

Was in diesem Zitat auffällt, ist der Aspekt der Gegenseitigkeit und der Reziprozität. Frau Dupont spricht von lebhaften Gesprächen zwischen ihr und Frau Burkhard, dem gegenseitigen Sich-Öffnen, und dem Finden von Gemeinsamkeiten. Die Beziehung zwischen Frau Dupont und Frau Burkhard ging weit über das professionelle Verhältnis hinaus und nahm die Gestalt einer Freundschaft an. Zurückzuführen ist dies – abgesehen vom zwi-

schenmenschlichen Aspekt der gegenseitigen Sympathie – zum einen auf die Grundhaltung von Frau Dupont, mit den von ihr betreuten Personen »auf einer Stufe« zu stehen: »Ich versuche wirklich, jedem Kunden auf Augenhöhe zu begegnen und nie die Defizite in den Vordergrund zu stellen«, erklärt sie und fügt an: »Defizite habe ich auch.« Zum anderen leistete Frau Burkhard einen ebenso wichtigen Beitrag zum Aufbau der Sorgebeziehung, indem sie die Präsenz einer ihr zu Beginn fremden Person in der eigenen Wohnung zuließ, deren Hilfe annahm und sich emotional auf diese einließ.

Das Vertrauensverhältnis zwischen Frau Burkhard und Frau Dupont eröffnete nicht nur neue Möglichkeiten des gegenseitigen Austauschs, sondern erhielt auch eine ganz pragmatische Dimension im Hinblick auf das heikle Thema Ernährung. Frau Vetsch erklärt, dass sogar die *Spitex* beim Thema Kochen »fast nicht an sie herangekommen« sei, da sie sich »nicht habe eingestehen können, dass sie dies nicht mehr kann«. Der Autonomieverlust habe Frau Burkhard enorm zu schaffen gemacht: »Es hat sie sehr belastet, und wenn man einen guten Draht zu ihr hatte, dann hat sie deswegen auch geweint. Und gerade deshalb war das Thema Haushalt und Essen so schwierig bei ihr«, berichtet Frau Vetsch. Frau Dupont erlebt das Dilemma ihrerseits direkt mit, da sie den Auftrag erhalten hat, mit Frau Burkhard zu kochen. Dies war ein Auftrag, den sie nur schwer erfüllen konnte, wie die Betreuerin berichtet:

»Irgendwann hieß es, wir sollen sie beim ›Posten⁹ unterstützen. Dann hätten wir eigentlich mit ihr kochen sollen, doch da hat sie sich immer geweigert. Bis zum Schluss eigentlich, nur in den letzten Monaten konnte ich langsam mit ihr essen. Sie hat uns aber immer bewirtet am Nachmittag, Tee gemacht, und das haben wir immer gemeinsam gemacht, weil sie es nicht mehr selber konnte. Dann haben wir immer den ›Zvieri¹⁰ zusammen gegessen.«

Auch wenn Frau Dupont das Unterfangen des gemeinsamen Essens erst »zum Schluss« und nur ganz zögerlich gelungen ist, nahmen die Momente des gemeinsamen »Zvieri« für die körperliche Gesundheit von Frau Burkhard einen wichtigen Stellenwert ein. Die Tatsache, dass sie überhaupt Erfolge in Hinblick auf das gemeinsame Einkaufen und Essen verbuchen konnte, ist allerdings auf den besonderen »Draht« zwischen ihr und Frau Burkhard zurückzuführen. Nicht zuletzt wird dies deutlich, wenn Frau Vetsch erzählt, dass man Frau Burkhard »schon recht gut kennen musste« und sie »Vertrau-

⁹ Schweizerdeutsch für ›Einkaufen‹.

¹⁰ Schweizerdeutsch für ›4-Uhr-Tee‹.

en« zu einem haben musste, damit man überhaupt in ihren Kühlschrank blicken durfte.

Fokus Autonomie

»Soziale Einbindung« sowie »die individuellen Lebensumstände [...] und die besonderen Bedürfnisse, beispielsweise aufgrund von Begleiterkrankungen oder Behinderungen, werden konsequent berücksichtigt« (BAG/GDK 2013: 5; 2016: 15), heißt es in der *Nationalen Demenzstrategie*. Die vorangegangenen Ausführungen verdeutlichen, dass der »sozialen Einbindung« in der Sorgefiguration um Frau Burkhard eine tragende Rolle zukommt. Das Bemühen der sich professionell sorgenden Personen richtete sich darauf, Frau Burkhard stets in die Entscheidungen einzubeziehen. In der situativen Betrachtung war dies maßgebend dafür, dass unter Berücksichtigung der »individuellen Lebensumstände« von Frau Burkhard überhaupt auf ihre »Bedürfnisse« eingegangen werden konnte. Die Sorgaufgaben, die Frau Dupont aufgetragen wurden, bestanden zunächst darin, mit Frau Burkhard einzukaufen, zu kochen und zu essen. Obschon die beiden Frauen bereits eine Beziehung aufgebaut hatten, wehrte Frau Burkhard zunächst sämtliche Bemühungen ab, sie zum Essen zu animieren. Um solche Situationen oder »Knacknüsse« zu lösen, sei »Bezugspersonenpflege« wesentlich, wie die Teamleiterin Frau Hofmann betont. Sie erklärt, es sei »der Vertrauensaufbau, der vieles möglich macht, was man vorher nicht gedacht hätte«. Außerdem benötige man »Geduld«. Diese Aussage verdeutlicht, dass es nicht ausreicht, Sorgaufgaben lediglich koordinativ zu übertragen oder auszuführen. Dass es Frau Dupont gelang, mit Frau Burkhard das Thema »Essen« anzugehen, basierte auf dem zuvor hergestellten Vertrauensverhältnis. Frau Dupont konnte mit Frau Burkhard über Persönliches sprechen, auch mal weinen, hatte einen »Draht« zu ihr und sah sich mit ihr auf »einer Stufe«. Frau Hofmann reflektiert die gelingenden Elemente der Beziehung der beiden Frauen wie folgt:

»Das ist das Wichtige in der Situation, dass die Menschen merken, dass wir es wirklich ernst meinen, dass wir wiederkommen – auch wenn sie uns wegschicken. Sie wissen zwar die Namen teilweise nicht mehr, wissen nicht mehr, was *Spitex* ist, aber irgendwo, da ist das Herz zu Herz. Irgendwie haben sie doch gemerkt, dass man wohlwollend und gut zu ihnen ist und dass man ihnen doch auf eine Art hilft – mit jedem bisschen, was man nur macht.«

Und Frau Dupont meinte es ernst, sie nahm Frau Burkhard ernst. Dies wird daran deutlich, dass sie ihr das Essen nicht »reinschaufelte«, sondern Frau Burkhard geduldig begleitete. Die vertrauensvolle Basis ermöglichte es Frau Dupont, auf die »individuellen Lebensumstände« von Frau Burkhard einzugehen. Aber genau diese schufen in ihrer Kombination einen Konflikt: Autonomie und Essen schienen nicht miteinander kompatibel zu sein. Doch in Frau Duponts Sorgehandlungen fanden sowohl Frau Burkhard großes Bedürfnis nach Autonomie in sämtlichen Lebensbereichen als auch die Tatsache, dass sie sich nicht ausreichend ernährte, Platz. Wie Frau Vetsch beschreibt, hatte Frau Burkhard stark mit dem Verlust der eigenen Autonomie zu kämpfen. Dies erkannte auch Frau Dupont und setzte sich nicht einfach über Frau Burkhard hinweg. Vielmehr versuchte sie, mit ihr »gemeinsam« das Thema anzugehen, indem sie zusammen den »Zvieri« vorbereiteten. Frau Dupont ließ sich von Frau Burkhard »bewirten«, und sie nahmen die Speisen dann gemeinsam ein. Im Rahmen des Möglichen konnte eine veränderte Autonomie ausgehandelt und von Frau Burkhard angenommen werden.

4. Familiärer und professioneller Figurationsteil: Gemeinsam sorgen

An dieser Stelle soll der Blick speziell auf die Zusammenarbeit zwischen Angehörigen von Frau Burkhard und der *Spitex* gerichtet werden. Wie gelang es Familie Burkhard, professionelle Helferinnen und Helfer in die private Sorgefiguration zu integrieren? Und von der anderen Seite aus betrachtet: Wie passte die *Spitex* ihre Sorgeleistungen an die bestehende Figuration aus Angehörigen an?

In Gesprächen mit der Tochter Jaqueline wird deutlich, dass sie intensiv in die alltägliche Sorge um die Mutter involviert ist.¹¹ In der Zeit, als Frau Burkhard noch zu Hause wohnte, hatte die Tochter nicht nur sämtliche Einsätze der »Profis« im Blick, sondern wollte auch über deren Beobachtungen sowie Änderungen im Pflegeplan laufend informiert werden:

¹¹ Die folgenden Ausführungen und Interviewzitate stammen aus Gesprächen mit Jaqueline Burkhard vom 23.06.2016 und 23.09.2016, Frau Vetsch vom 08.09.2016 und Frau Hofmann vom 13.02.2017.

»Von der *Spitex* hatte ich ganz klare Einordnungen: Die medizinische Verantwortung hatte die Pflegefachfrau. Mit der war ich in Kontakt, wenn es um die Medikamente und um neue Entscheidungen ging. Da versuchte ich, aktiv Rücksprache einzufordern, wenn es nicht von ihr aus kam. Und von der Betreuung her habe ich versucht, mit der Frau, die meine Mutter am liebsten hatte und sie die Verbindung am stärksten spüre, eine private Kommunikation doch auch etwas aufrechtzuerhalten.«

Das Zitat zeigt die starke Intention Jaquelines an, mit Erwartungen, Eigeninitiativen und Einsatzbereitschaft an die *Spitex* heranzutreten. Sie spricht von einem »Bedürfnis«, bei der Pflege der Mutter »mitbegleitend« zu sein, und führt dies auf ihre eigene Ausbildung und Arbeitserfahrung als Pflegefachfrau zurück. Eine Herausforderung in der Zusammenarbeit mit der *Spitex* stellt für Jaqueline das Finden ihres eigenen Zuständigkeitsbereiches dar und die Frage, wie weit sie sich in den von der *Spitex* organisierten Pflegeprozess der Mutter einbringen darf: »Als Angehörige wird man natürlich sehr schnell abtaxiert: ›Hey, die will zu viel, oder die mischt sich ein.‹ Und ich denke, das ist genau das, was es einem schwierig macht.«

Eine der zentralen Sorgeaufgaben der *Spitex* ist folglich die Abstimmung der professionellen Leistungen nicht nur mit den Bedürfnissen der »Kunden« (den zu betreuenden Personen), sondern auch mit den Wünschen, Ressourcen und Kapazitäten der Angehörigen. Aus dem Gespräch mit Frau Vetsch geht hervor, dass das starke Bedürfnis von Jaqueline nach Teilhabe am Pflegeprozess von der *Spitex* durchaus wahr- und ernst genommen wurde: »Also so, wie mit Jaqueline haben wir es natürlich lang nicht immer! Jaqueline hat sehr viel gemacht, was ansonsten wir manchmal machen. Sie hat wirklich alles organisiert, zum Teil fast schon zu... Aber sie hat das wirklich extrem gut gemacht.« Dieses Zitat ist besonders aufschlussreich, da die von Jaqueline erlebte Schwierigkeit, eine Balance zwischen Verantwortungsübernahme und -abgabe zu finden, von Frau Vetsch zurückgespiegelt wird. Obwohl die Einsatzbereitschaft Jaquelines geschätzt wurde, mussten sie sich erst aufeinander einspielen. So erklärt Frau Vetsch: »Zu Beginn hatte ich ein bisschen das Gefühl, dass man mit Jaqueline abklären musste, wer macht nun was. Also das Medikamentenmanagement, machen wir das jetzt oder macht sie das? Und wenn wir das machen, dass wir das ganz klar definieren. Aber danach war es dann super.«

Frau Vetsch weist darauf hin, dass die Anfangsphasen figurativer Zusammenarbeit mit Angehörigen generell »etwas anstrengender« sind: »Dann gibt es sehr viel abzusprechen, man muss die Angehörigen auch abholen«. Was Frau Vetsch hier als »Absprache« und »Abholen« bezeichnet, gelingt in der

alltäglichen Praxis durch kontinuierlichen Austausch, »E-Mail-Verkehr«, regelmäßig durchgeführte Standortgespräche sowie häufige Rücksprachen, wie sie von Jacqueline auch aktiv eingefordert wurden. Diese Sorgeleistungen spielen sich eher im Hintergrund ab, sind aber essenziell für das Aufrechterhalten von figurativen Beziehungen und eine nachhaltige Zusammenarbeit.

Fokus Autonomie

»Der an Demenz erkrankte Mensch und die ihn im Alltag begleitenden Bezugspersonen stehen im Mittelpunkt aller Bemühungen«, heißt es in der *Nationalen Demenzstrategie*. In der Praxis bedeutet dies allerdings nicht, dass sich sämtliche »Bemühungen« von Profis in unidirektionaler Weise auf den Menschen mit Demenz und seine Angehörigen ausrichten. Vielmehr zeigt sich am Beispiel der Sorgefiguration um Frau Burkhard, dass es in der gemeinsamen Sorge um einen Menschen mit Demenz auch um die Sorge *um-einander* geht.

Der figurativen Verbindung zwischen den Kindern, Jaqueline und Markus, und den *Spitex*-Mitarbeiterinnen, Frau Vetsch und Frau Dupont, kam eine tragende Bedeutung zu. Zunächst brauchte es ein gegenseitiges Einlassen auf die sich laufend verändernde Situation. Dabei war die Grundhaltung der beteiligten Personen für ein gelingendes Zustandekommen wesentlich. Das vorgestellte Beispiel zeigt, dass sowohl Frau Vetsch als auch Jaqueline sich als Teil der Sorgesituation(en) um Frau Burkhard verstanden. Das Selbstverständnis, sich als Teil eines Gefüges zu betrachten, bedeutete gleichzeitig, sich selber in Relation zu Anderen und somit in der Sorge um Frau Burkhard wahrzunehmen. Beide Frauen bemühten sich um eine Zusammenarbeit, indem sie sich im Rahmen des ihnen Möglichen auf die Situation einließen. Jaqueline wollte sich »einbringen« und überließ gleichzeitig die »Einordnung« Frau Vetsch. So öffnete sie als Angehörige einen Raum dafür, dass eine Zusammenarbeit mit den »Profis« zustande kommen konnte. Das bedeutete sowohl für Jaqueline als auch Frau Vetsch ein »Sich-Einlassen« auf die Situation. Der gegenseitige, offene und regelmäßige Austausch durch »E-Mail-Verkehr«, die »Standortgespräche« zwischen ihnen beiden, die von Jaqueline »eingeforderten aktiven Rücksprachen« erhielten die Beziehung aufrecht und führten zu einer nachhaltigen Zusammenarbeit. Frau Hofmann bekräftigt: »[Wir arbeiten] mit den Angehörigen zusammen. Also, sie arbeiten da nicht gegen uns, sondern mit uns.«

Die Beziehung wird durch verbindende Worte wie »zusammen« und »mit uns« beschrieben. Gleichzeitig wird angedeutet, dass es durchaus Situationen geben kann, in denen der Eindruck entsteht, dass es auch ein Gegenüber gibt. Frau Hofmann differenziert: »Also, gegen uns arbeiten sie [die Angehörigen] ja auch nicht. Es ist auch immer wieder ein Zeichen von Hilflosigkeit oder Überforderung, was das auslöst.« Die von Jaqueline und Frau Vetsch geschilderte Situation, in der es zu Beginn »etwas anstrengender« war, weist nicht auf »Hilflosigkeit oder völlige Überforderung« seitens Jaqueline hin, sondern ist Ausdruck der auszuhandelnden Beziehungsform, die aus Absprachen und Austausch besteht. Aus der »Balkonperspektive« beschreibt Frau Hofmann die Grundlage gelingender Zusammenarbeit aller Beteiligten wie folgt: »Also eben, Transparenz finde ich das Wichtigste, dass man miteinander redet, dass man offen kommuniziert und wirklich auch über Erfolge und Misserfolge redet. Dass man über das redet, was jetzt wirklich wer will.« »Transparenz« meint nicht ausschließlich fachliche Sorgeformen wie Abmachungen oder koordinative Tätigkeiten, sondern bedeutet ebenso Achtsamkeit. Frau Hofmann nennt zwei Aspekte: einerseits, dass die Aufmerksamkeit auf sämtliche beteiligten Personen gerichtet ist, andererseits, dass die Bedürfnisse und Interessen aller Beteiligten zu berücksichtigen sind. Denn diese können durchaus ambivalent oder persönlicher Art sein, und sie müssen nicht stets mit denjenigen von anderen Sorgebeteiligten oder der zu betreuenden Person übereinstimmen. Sie können also zu Dissonanzen und Konflikten führen.

Dass es zu Konfliktsituationen kommen kann, liegt nach Frau Hofmanns Erfahrung weniger an mangelnder Bereitwilligkeit, sondern an den mit den veränderten Situationen einhergehenden Schwierigkeiten, dem »Rollenwechsel« und der persönlichen Nähe: »Ich finde's für die Angehörigen auch schwierig... Man weiß es ja selber mit seinen Eltern oder wie auch immer, man ist so nahe dran, dass man den Wald vor lauter Bäumen nicht sieht.« Das Verständnis, welches Frau Hofmann für die Angehörigen aufbringt, wirkt sich relativierend auf die Wahrnehmung des situativen Verhaltens aus. Im Wissen um die Schwierigkeit und die sich daraus ergebenden Folgen ist für sie »oftmals Kommunikation das Beste, was man machen kann«. Indem sich die *Spitex*-Mitarbeitenden und die Angehörigen und die erkrankte Person auf »Augenhöhe« darüber austauschen, »was wer will«, können situative und individuelle Lösungen für Probleme erarbeitet werden. Dies bedeutet, Einfühlungsvermögen und Verständnis gegenüber der Situation und den Gefühlen von Angehörigen zu entwickeln, aber

gleichzeitig doch auch nicht ausschließlich nach den Wünschen und Bedürfnissen der Angehörigen zu handeln. Die primäre Aufmerksamkeit, das Wohlergehen von Frau Burkhard, wird nicht infrage gestellt. Das *Spitex-Social-Care-Team* arbeitet nach dem Grundsatz, den Frau Hofmann wie folgt beschreibt:

»Wir können erst etwas machen, wenn derjenige das wirklich selber will. Wir drücken niemandem was auf. Das machen wir einfach nicht. [...] Und dass wir ihre Hilflosigkeit [die der Angehörigen] spüren und dass wir sie ernst nehmen, aber dass wir uns trotzdem nicht über den Willen von einem Menschen selber hinwegsetzen.«

Die Wahrung von Autonomie und Selbstbestimmung eines Menschen mit Demenz bildet das Fundament für die Arbeit und somit eine alltägliche Handlungs- und Entscheidungsgrundlage. Trotzdem sei nochmals betont, dass die *Spitex* von »Zusammenarbeit« mit Angehörigen spricht und deren Funktion in der Sorgekonstellation keinesfalls marginalisiert oder herabgesetzt. Frau Hofmann unterstreicht, wie wichtig es sei, die Angehörigen über alles zu informieren und sie in Entscheidungen einzubeziehen, damit die Sorge um Menschen mit Demenz gelingen kann. Angehörige sind in der Sorgefiguration ein wesentliches Binde- und Mittelglied zwischen Menschen mit Demenz und *Spitex*-Mitarbeitenden. Meist sind es Angehörige oder andere aus dem nahen Umfeld, die den ersten Kontakt zu ›Profis‹ herstellen und die Kontakte danach unterhalten. In der vorgestellten Sorgefiguration fehlt indes eine maßgebliche Stimme – die von Frau Burkhard. Über ›ihren Wunsch nach Autonomie erzählen andere. Dies geschah nicht mit Absicht, sondern war durch die vorgefundenen Gegebenheiten bestimmt. Frau Burkhard konnte aufgrund ihres Demenzfortschritts nicht mehr an der Forschung teilnehmen. Dies verweist auf die Herausforderung, dass Angehörige häufig ab einem gewissen Punkt der Demenz als wesentliches Sprachrohr von Menschen mit Demenz fungieren. Dies muss beachtet werden, wenn es um Aussagen über Menschen mit Demenz und deren Situation geht. In unserem Fall handelt es sich also um eine repräsentierte Autonomie, um eine Darstellung der Sorge um Frau Burkhard durch andere.¹²

¹² Vgl. beispielhaft für Einbindung von Menschen mit Demenz in Forschung: Beard u. a. (2009).

5. Professioneller Figurationsteil: Sich umeinander sorgen

Abschließend sollen ausgewählte Sorgeleistungen der professionellen Figurationsmitglieder im Hinblick auf ihre Beziehungen zur organisatorischen und gesellschaftlichen Umwelt untersucht werden. Welche Bedeutung hat der Aspekt »Team« innerhalb der *Spitex Social Care*, und zwar sowohl auf struktureller als auch auf alltagspraktischer Ebene? Wie wirkt sich die Teamarbeit auf Menschen mit Demenz aus?

Die ›Profis‹ oder professionell agierenden Mitglieder einer Sorgefiguration sind durch ihre Eingebundenheit in Organisationen (wie die *Spitex Zürich Limmat AG*) und Teams (wie das *Social-Care-Team* der *Spitex*) nicht nur Teil der Sorgefiguration, sondern wiederum Teil einer professionellen Figuration. So ist Frau Vetsch durch ihre Position als »Fallführerin« mit der »Basis-Mitarbeiterin« Frau Dupont figurativ vernetzt, und beide unterstehen formell der Teamleiterin, Frau Hofmann, die wir als weiteres Figurationsmitglied einbeziehen. Frau Hofmann beschreibt sich in ihrer Funktion als diejenige, »die eigentlich so ein bisschen von oben, auf dem Balkon, alles etwas mit Abstand sieht«. Ihr Anspruch sei es, »über alle Kunden Bescheid zu wissen«:

»Ich habe viel Austausch mit meinen Mitarbeitern, meine Tür steht eigentlich fast immer offen. Einmal in der Woche habe ich mit meinen Fallführerinnen, mit jeder einzelnen, mindestens eine halbe Stunde einen Austausch über die Kundensituation: Ob es irgendwo Probleme gibt, ob sie irgendwo anstehen, ob wir irgendwo Hilfe hinzuzuziehen müssen, wenn sie alleine nicht mehr weiterkommen oder wenn sie gerade zu viel Arbeit haben, ob man etwas abnehmen kann.«

Dieses Zitat zeigt, dass sich Frau Hofmann, obschon in den wöchentlichen Gesprächen mit den »Fallführerinnen« zuvorderst die »Kundensituation« besprochen wird, in einem ersten Schritt um die Schwierigkeiten und Probleme ihrer Mitarbeitenden *sorgt*. Somit scheint sie nicht nur »über alle Kunden«, sondern auch über alle Mitarbeitenden »Bescheid zu wissen«. Gleichzeitig deutet ihre Aussage darauf hin, dass die Sorge um die Mitarbeitenden (im Sinne von ›sich kümmern‹) eng mit der Sorge um die betreute Person zusammenhängt: Stehen beim Betreuenden Schwierigkeiten an und geraten Pflegefachpersonen und Betreuungspersonen an ihre Grenzen, dann halten sie mit der »Fallführerin« Rücksprache, welche die Situation wiederum mit der Teamleitung bespricht und gegebenenfalls Verstärkung für die Mitarbeitenden – und somit auch Verstärkung für die betreute Person – einholt. Das Zitat von Frau Hofmann deutet weiter auf einen niederschweligen team-

internen Austausch hin, der über strukturelle Hierarchien hinauszugehen scheint: »Meine Tür steht immer offen«. Eine offene, unkomplizierte Kommunikation hat innerhalb des *Spitex-Social-Care*-Teams einen hohen Stellenwert. Dies wirkt sich unmittelbar auf den Umgang der Mitarbeitenden untereinander aus: »Jeder guckt, dass es dem anderen auch gut geht«, erklärt die Teamleiterin. Es gebe zuweilen zwar »Reibereien, teilweise. So gerade so, wenn jetzt irgendwas nicht funktioniert, dann rumst es auch mal«, doch sei auch dies letzten Endes alles sehr »gutwillig«.

Ein Thema, welches Frau Hofmann aktuell stark beschäftigt, ist der große bürokratische Aufwand, den »ihre Fallführungen« tagtäglich bewältigen müssen, um zumindest einen Teil der *Social-Care*-Leistungen über die Krankenkassen abrechnen zu können: »Meine Fallführungen haben einen schwierigen Job«. Nach wie vor übernimmt die Grundversicherung die Kosten der Behandlungen und der Grundpflege (zum Beispiel die Hilfe bei der Körperpflege), die auf ärztliche Verordnung hin durch anerkanntes Pflegepersonal erbracht werden. Kosten im Bereich der Betreuung oder Haushaltshilfe sind jedoch nur in seltenen Fällen durch Zusatzversicherungen gedeckt (vgl. Alzheimervereinigung beider Basel 2010). Und *gedeckt* meint hier allerdings keine nicht bedingungslose Kostenübernahme. Frau Vetsch berichtet, wie sie täglich mit Schreiben zu kämpfen hat, in welchen Krankenkassen Leistungen ablehnen: »Kommt ein Brief retour: Wir bezahlen das nicht. Und sie kürzen den Beitrag zum Teil wirklich um die Hälfte!« Zusätzlich zum Kampf um Gelder stellt sich den »Fallführungen« die Schwierigkeit, dass sie mit dem RAI-HC-Abklärungsinstrument¹³ arbeiten müssen. Nach Frau Hofmann ist dieses »überhaupt nicht auf Demenz ausgerichtet«. Aus diesem Grund engagiert sich die Teamleiterin stark für Veränderungen im Gesundheitswesen. Sie möchte nicht nur ihren Mitarbeitenden das Tauziehen mit den Krankenkassen ersparen, wo »so viel Zeit, Energie und Kraft flöten geht«, sondern auch Menschen mit Demenz und deren Angehörige finanziell entlasten. So hat sie unter anderem einen Brief an den *Spitex*-Verband geschrieben und erläutert, »was wir im Demenzbereich eigentlich alles noch bräuchten und was uns fehlt«. Drei ihrer Anliegen seien bis heute teilweise umgesetzt worden: Möglichkeit der Abrechnung von »Koordinationsleistungen« und »Beratung«, aber auch eine Änderung im Hinblick auf das heikle Thema »Essen und Demenz«:

13 RAI-HC (Resident Assessment Instrument – Home Care) ist ein computergestütztes Erhebungsformular zur Bedürfnisabklärung des Pflegebedarfs. Neben der Pflegeplanung dient es als Basis für die Rechnungsstellung bei Krankenversicherungen.

»Ich weiß jetzt nicht, [ob] aufgrund meines Briefes oder ob das eh in Planung war. Beim Essen helfen: Das war ein furchtbares Streitthema mit den Krankenkassen. Solange man den Löffel nicht selber in der Hand hat und dem Kunden zum Mund führt, ist es nicht bezahlt worden, dann war es Hauswirtschaft. Jetzt, mittlerweile ist ›Ermuntern zum Essen‹ auch im Katalog mit drin. Ist allerdings auch noch schwierig, das durchzuboxen bei manchen Krankenkassen.«

Was hier als eine kleine Errungenschaft erscheinen mag, hat in den Alltags von Menschen mit Demenz einen großen Stellenwert, wie beispielhaft bei Frau Burkhard deutlich wurde. Frau Hofmann ruht sich auf dem Erfolg allerdings nicht aus – im Gegenteil: Als nächstes Ziel hat sie sich die Errichtung von »Fallpauschalen« oder »Pflegestufen« vorgenommen. Heute müssen *sämtliche* Veränderungen im Zustand und in den Bedürfnissen von betreuten Personen systematisch erfasst werden, um entsprechende Leistungsanpassungen bei den Krankenkassen einzufordern. Pflegestufen würden der *Spitex* »einen gewissen Spielraum« geben, »den man im Demenzbereich unbedingt braucht«, so Frau Hofmann.

Fokus Autonomie

Vom »Balkon« auf die Alltage der ›Profis‹ blickend wird sichtbar: Die professionellen Mitglieder der Sorgefiguration können nicht losgelöst von der Einbindung in ihre Organisation betrachtet werden. Die von Frau Hofmann beschriebenen Sorgeaufgaben innerhalb des Teams (Ansprechperson zu sein, Fallbesprechungen durchzuführen, die Tür stets offen zu halten) sind Instrumente des unterstützenden Austauschs innerhalb des professionellen Figurationsteils. Auf die Frage, was für sie wesentlich sei, was sie ihren Mitarbeitenden in den Alltags von Menschen mit Demenz mitgeben möchte, antwortet sie: »Meine Mitarbeiter vermitteln mir, was im Umgang mit den Klienten das Wichtige ist, das Richtige. Ne, das sind einfach die Situationen, immer wieder, von denen ich höre, wie sie Situationen gelöst haben.« Diese Aussage verdeutlicht nochmals die figurative Verbindung und deren Durchlässigkeit bis in die Alltage der professionellen Mitarbeitenden hinein. Frau Hofmann möchte nicht nur über die »Kundensituation« informiert sein, damit sie unterstützend wirken kann. Sondern die von den Mitarbeitenden im Alltag gemachten Erfahrungen beeinflussen durch den Austausch auch ihre Werthaltungen. Zusätzlich werden sie von Frau Hofmann »nach oben« (zur Teamleitung) getragen und können durch diese Sorgehandlung Veränderun-

gen bewirken. Beispielhaft dafür sind die in den Alltags gemachten Erfahrungen und Schwierigkeiten rund um das Thema Essen.

Es wäre jedoch verfehlt, wenn der Eindruck entstünde, dass Frau Hofmann ausschließlich Missstände anprangert, Veränderungen oder Zustände fordert. Ihre Reflexion über die Vereinbarkeit von wünschenswerten und notwendigen Veränderungen mit der bestehenden Struktur macht deutlich, dass eine figurative Zusammenarbeit für sie in einem Geben und Nehmen besteht. Gerne hätte sie »unverrechenbare Zeiten«, in denen Sorgearbeiten und Sorgehandlungen ihrer Mitarbeitenden von Abrechnungsmechanismen entbunden wären, wodurch mehr Freiraum für andere Formen der Sorge entstünde. Dass bei diesem Wunsch die wirtschaftliche Trag- und Vereinbarkeit sowie eine gewisse »systemische Abhängigkeit« beachtet werden muss, ist ihr bewusst: »Ja, irgendwo muss man ökonomisch auch noch denken. Das ist logisch. Man kann nicht nur abschöpfen und abschöpfen und nichts dafür tun, dass es erhalten bleibt. Das geht nicht [...]. Man muss auch seinen Teil dazu beitragen und sich dann halt ein bisschen verrenken, dass es funktioniert [lacht].« Sich auch einmal »verrenken«, meint einerseits, manchmal auch einen Mehraufwand zu betreiben, um »seinen Teil dazu beitragen«, andererseits, in der gegebenen Situation, wie sie sich darstellt, »kreativ« zu sein.

6. Fazit

Wir sind der Frage nachgegangen, wie Autonomie im Kontext von Demenz gewahrt, sichergestellt und aufrechterhalten werden kann. Unter dem Begriff ›Sorgefiguration‹ richtet sich der Blick nicht nur auf Sorgehandlungen einzelner Personen. Im Fokus stehen ebenso Beziehungen, Kooperationen, Aushandlungsprozesse sowie Dissonanzen und Konflikte zwischen Menschen, die an der alltäglichen Sorge beteiligt sind. Am Beispiel der Sorgefiguration um Frau Burkhard haben sich dabei folgende vier Aspekte als besonders bedeutend herausgestellt:

- Erstens ist Autonomie im Kontext von Demenzerkrankungen und ihrem Verlauf gegen den Faktor Sicherheit abzuwägen. Einen besonderen Stellenwert hat das Austarieren von Freiheit und Schutz bzw. Kontrolle für die Angehörigen von Frau Burkhard. Das große Bedürfnis der Mutter nach einem möglichst eigenständigen Leben zu Hause zu respektieren,

bedeutet für die Kinder, Jaqueline und Markus, immer auch »loslassen« zu können und zu müssen. Damit gemeint ist vor allem, loszulassen von einer problematischen Bedeutungsdimension des Sorgebegriffs, nämlich von der Angst, dass »etwas passieren« könnte, von der Vorstellung, die Situation völlig kontrollieren zu können.

- Zweitens hat unsere Forschung mit und über Familie Burkhard verdeutlicht, dass sie in diesem Prozess des Loslassens auf die Unterstützung von »Profis« angewiesen ist. Nur dank und aufgrund täglich mehrmaliger Einsätze der *Spitex* konnte Frau Burkhard eine Form der Autonomie und Selbstständigkeit erhalten werden, die der Sohn Markus als »Mittelweg« zwischen Freiheit und Kontrolle bezeichnet. Autonomie sicherzustellen bedeutete hier, Sicherheitsanker im Alltag von Frau Burkhard zu installieren, die sie weder als Missachtung ihres Willens noch als Eingriff in die Privatsphäre empfand. Autonomie aufrechtzuerhalten hieß gleichzeitig, klare Willensäußerungen zu respektieren, wie wir am Beispiel des Essens gezeigt haben.
- Drittens hat sich gezeigt, dass die Aufrechterhaltung von Autonomie im Verlauf einer Demenz, also mit zunehmendem Verlust kognitiver Fähigkeiten, Kompensationsleistungen durch Dritte erforderlich macht. Frau Burkhard konnte nur deshalb länger zu Hause wohnen bleiben, weil sich um sie herum ein Netz aus Personen herausbildete, die halfen und unterstützen, wo immer es nötig war. Anhand der Aussagen der *Spitex*-Mitarbeiterin Frau Dupont hat sich gezeigt, dass ein feinfühliges Ausbalancieren zwischen Unterstützung und Respekt vor dem Willen von Frau Burkhard stattfand.
- Viertens richten sich innerhalb einer Sorgefiguration die Sorge und die Sorgehandlungen nicht nur auf den Menschen mit Demenz. Vielmehr hat sich am Beispiel der Kommunikation zwischen der Tochter, Jaqueline, und der *Spitex*-Mitarbeiterin, Frau Vetsch, über Zuständigkeitsbereiche auch gezeigt, dass Aushandlungsprozesse um Möglichkeiten und Bedürfnisse der einzelnen Figurationsmitglieder von essenzieller Bedeutung für die Zusammenarbeit sind. Diese Sorge von Angehörigen und Pflegeprofis umeinander wirkt sich letztlich auch positiv auf den Menschen mit Demenz aus, wie sich am Teamgeist innerhalb der *Spitex Social Care* gezeigt hat.

Zusammenfassend kann festgehalten werden: Autonomie ist kein Zustand, der sich bei größtmöglicher Unabhängigkeit von anderen einstellt. Autono-

mie kann als unbeständiges Resultat von Sorgefigurationen verstanden werden, welches ständig neu sichergestellt, ausgehandelt und erhalten werden muss. Die *alltägliche* Autonomie entsteht in einer Sorgefiguration und kann gleichzeitig nur durch diese im Alltag aufrechterhalten werden. Autonomie ist alles andere als autonom.

Literatur

- Alzheimervereinigung beider Basel (2010), Finanzielle Ansprüche bei Demenzerkrankheiten. Online verfügbar unter: <http://www.alzbb.ch/pdf/ALZCH-Broschueren/Finanzielle-Ansprueche-mit-Versicherungsleistungen.pdf>
- Beard, Renée L./Knauss, Jenny/Moyer, Don (2009), Managing disability and enjoying life: How we reframe dementia through personal narratives, *Journal of Aging Studies*, Jg. 23, H. 4, S. 227–235.
- BAG/GDK (2013), Bundesamt für Gesundheit/Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (Hg.), *Nationale Demenzstrategie 2014–2017*, 11/2013, Bern. Online verfügbar unter: https://www.koerber-stiftung.de/fileadmin/user_upload/koerber-stiftung/redaktion/politische-mittage/pdf/2015/Strategie_Nationale_Demenzstrategie_2014–2017.pdf
- BAG/GDK (2016), Bundesamt für Gesundheit/Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (Hg.), *Nationale Demenzstrategie 2014–2019. Erreichte Resultate 2014–2016 und Prioritäten 2017–2019*, 24.11.2016, Bern. Online verfügbar unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie.html>
- Elias, Norbert (2006), Figuration, in: Bernhard Schäfers/Johannes Kopp (Hg.), *Grundbegriffe der Soziologie*, 9., grundlegend überarb. und aktual. Aufl., Wiesbaden, S. 73–76.
- Grebe, Heinrich (2015), Die Wiederbelebung der ›leeren Hülle‹. Zur metaphorischen Ko-Konstruktion von Demenz in potenzial-orientierten Kontexten, *Zeitschrift für Volkskunde*, Jg. 111, H. 2, S. 236–256.
- Grebe, Heinrich/Otto, Welf-Gerit/Zimmermann, Harm-Peer (2013), »The Journey into the Land of Forgetfulness«. Metaphors of Aging and Dementia in Media, in: Ulla Kribernegg/Roberta Maierhofer (Hg.), *The Ages of Life. Living and Aging in Conflict?*, Bielefeld, S. 89–106.
- Nohl, Arnd-Michel (2013), *Interview und dokumentarische Methode. Anleitungen für die Forschungspraxis*, 4., überarb. Aufl., Wiesbaden.
- Schroeter, Klaus, R. (2004), *Figurative Felder. Ein gesellschaftstheoretischer Entwurf zur Pflege im Alter*, Wiesbaden.

- Spitex Zürich, Social Care Beratung, in: Spitex Zürich, 30.03.2017, http://www.spitex-zuerich.ch/fileadmin/customer/Download-Dokumente/Brosch%C3%BCren/socialCare_15pdf.pdf
- Witzel, Andreas (1985), Das problemzentrierte Interview, in: Gerd Jütteman (Hg.), *Qualitative Forschung in der Psychologie: Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder*, Weinheim, S. 227–255.
- Wolf, Nina/Wysling, Yelena (2016), Sorge um Demenz – von Befürchtungen bis Fürsorge. Ein Einblick in das Forschungsprojekt Sorge-Figurationen bei demenziellen Erkrankungen in der Schweiz, *Schweizer Volkskunde*, Jg. 106, H. 2, S. 46–51. Online verfügbar unter: http://www.sorge.uzh.ch/dam/jcr:7007720b-ad99-43cb-9d98-f03561127b07/Volkskunde_2_16_Sorge%20bei%20Demenz.pdf
- Wolf, Nina/Wysling, Yelena (2016), Sorge-Figurationen bei demenziellen Erkrankungen in der Schweiz: Projektbeschreibung. Online verfügbar unter <http://www.sorge.uzh.ch/de/research-project.html> [Zugriff am 04.07.2016].
- Zimmermann, Harm-Peer/Kruse, Andreas/Rentsch, Thomas (2016), *Kulturen des Alterns. Plädoyers für ein gutes Leben bis ins hohe Alter*, Frankfurt/M./New York.