

IVS

VERKEHRSSYSTEMPLANUNG

42

BAND

-SCHRIFTEN

**Mobilitätsbezogene Bedarfslagen von
Demenzerkrankten, Angehörigen und
Betreuenden**

Georg Hauger (Hrsg.)

TU  **Verlag**
an der Technischen Universität Wien

IVS-SCHRIFTEN

BAND 42

Georg Hauger (Hrsg.)

AutorInnen (alphabetisch):

Claudia Berkowitsch
Christian Dominko
Birgit Duschek
Tabea Fian
Eva Friessenbichler
Georg Hauger
Matthias Nagler
Ulli Röhner
Ulrike Schandl
Alexandra Schattauer
Christopher Schlembach
Oguz Ucar
Monika Wanjek

Mobilitätsbezogene Bedarfslagen von
Demenzerkrankten, Angehörigen und
Betreuenden

Wien 2018

Die Schriftenreihe des Instituts für Verkehrssystemplanung
herausgegeben von Georg Hauger

Band 42

2018

TU-MV Media Verlag GmbH
Wiedner Hauptstraße 8-10
A-1040 Wien
www.tuverlag.at
office@tuverlag.at

This work is protected under copyright.

Bibliographische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in
der Deutschen Bibliothek, detaillierte bibliographische Daten sind im Internet über
<http://dnb.d-nb.de> abrufbar

www.tuverlag.at
ISBN 978-3-903024-64-9



ISBN 978-3-903024-64-9

Copyright © TU-MV Media Verlag GmbH All rights reserved.
Printed in Austria, www.grafischeszentrum.com

DeMo

Mobilitätsbezogene Bedarfslagen von Demenzkranken, Angehörigen und Betreuenden

FFG Projekt:
Finanziert im Rahmen des Programms „Mobilität der Zukunft“,
6. Ausschreibung (2015) durch das Bundesministerium für
Verkehr, Innovation und Technologie

Wien, 2018



Für den Inhalt verantwortlich

Technische Universität Wien, Fachbereich Verkehrssystemplanung
Augasse 2-6, A-1090 Wien
<http://info.tuwien.ac.at/ivs/homepage/>

MAKAM Research GmbH
Hietzinger Hauptstraße 34, A-1130 Wien
<http://www.makam.at>

Dr. Christopher Schlembach
Roosevelt Platz 2, A-1090 Wien

Landespflegeheim Wiener Neustadt
Liese Prokop-Weg 3, A-2700 Wr. Neustadt
<http://www.lph-wrneustadt.at/>

Finanziert im Rahmen des Programms „Mobilität der Zukunft“ durch das
Bundesministerium für Verkehr, Innovation und Technologie.

AutorInnen

Technische Universität Wien, Fachbereich Verkehrssystemplanung

Dipl.-Ing. Claudia BERKOWITSCH

Tabea FIAN, BSc.

Ao.Univ.Prof. Dipl.-Ing. Dr.techn. Georg HAUGER (Projektleitung)

Matthias NAGLER, BSc.

Dipl.-Ing. Ulrike SCHANDL

Dipl.-Ing. Monika WANJEK

MAKAM Research GmbH

Mag. Ulli RÖHSNER

Christian DOMINKO

Alexandra SCHATTAUER

Birgit DUSCHEK

Dr. Christopher Schlembach

Dr. Christopher SCHLEMBACH

Landespflegeheim Wiener Neustadt

Eva FRIESSENBICHLER, MBA

Oguz UCAR

Inhalt

TEIL A.	Demenz als Thema der alternden Gesellschaft.....	10
A.1	Einleitung.....	10
A.1.1	Ausgangslage und Zielsetzung.....	10
A.1.2	Kurzfassung der Problemstellung.....	11
A.1.3	Abgrenzung	11
A.2	Was ist Demenz?	12
A.3	Demenzformen	13
A.3.1	Primäre Demenzen.....	13
A.3.2	Sekundäre (reversible) Demenzen.....	16
A.4	Gesellschaftliche und soziale Aspekte der Demenz	17
A.4.1	Bewahrung und Grenzen der Eigenständigkeit von Demenzerkrankten.....	18
A.4.2	„Biografie-Brüche“ und Bedürfnisse von Demenzerkrankten hinsichtlich der sozialen Teilhabe	18
A.4.3	Präventive Maßnahmen mit Einfluss auf die Lebensqualität von Demenzerkrankten..	19
A.5	Bisherige Ansätze zur Unterstützung von Demenzerkrankten	20
A.5.1	Wahrnehmung und Orientierung.....	21
A.5.2	Erinnerung und Gedächtnis.....	22
A.5.3	Bewegungsdrang und Ortung	23
A.5.4	Demenzfreundliche Gemeinden (dementia friendly communities)	24
A.6	Verkehrsaspekte der Demenz	25
A.6.1	Barrieretypen bisher untersuchter Personengruppen.....	26
A.6.2	Mobilitätstypen und -grade im Kontext einer Demenzerkrankung	28
A.6.3	Das Mobilitätsverhaltens von Demenzerkrankten (Mobilitätskennzahlen)	29
A.6.4	Besonderheiten bei der Verkehrsteilnahme von Demenzerkrankten	32
A.6.5	Bisher verwendete Hilfsmittel zur Mobilitätsunterstützung von Demenzerkrankten...	34
TEIL B.	Rolle und Person: Ein medizinsoziologischer und raumtheoretischer Bezugsrahmen..	39
B.1	Der struktur-funktionale Ansatz.....	39
B.1.1	Der Systemgedanke.....	39
B.1.2	Teleonomie.....	40
B.1.3	Normalität	41
B.1.4	Das Funktionsmodell	42
B.1.5	Das Devianzmodell	48
B.1.6	Systemtheorie und die zwei Krankheitsmodelle.....	52
B.2	Der symbolisch-interaktionistische Ansatz	53
B.2.1	Krankheit als gesellschaftliche Reaktion auf Verhalten	53
B.2.2	Die zwei Aspekte von Krankheit.....	54
B.2.3	Zwei Krankheitsmodelle	55
B.2.4	Das Krisenmodell.....	55

B.2.5	Das Ausverhandlungsmodell.....	61
B.2.6	Zwei Formen der Interaktion, zwei Krankheitsmodelle.....	67
B.3	Die Verbindung der vier Krankheitsmodelle: Ronald Laing, Naomi Feil und die Einbeziehung des räumlichen Settings.....	68
B.3.1	Das geteilte Selbst und ontologische Unsicherheit.....	69
B.3.2	Das geteilte Selbst in der Demenz.....	72
B.3.3	„The Person Comes First“: Tom Kitwood und die Maligne Sozialpsychologie.....	73
B.3.4	Raum als analytische Kategorie: die instrumentelle und die expressive Dimension.....	75
TEIL C.	Methodologie und methodisches Vorgehen	77
C.1	Studiendesign.....	77
C.2	Feldzugang	78
C.3	Erhebungsmethoden.....	78
C.3.1	ExpertInneninterviews	78
C.3.2	Fallstudie I: die Perspektive der Angehörigen.....	79
C.3.3	Fallstudie II: dementiell erkrankte Personen	80
TEIL D.	Erhebungsergebnisse und Interpretation	81
D.1	ExpertInnen.....	81
D.1.1	Allgemeines.....	81
D.1.2	Mobilität und räumliche Barrieren	85
D.1.3	Lösungsvorschläge	96
D.1.4	Beurteilung möglicher Barrieren/Probleme im Straßenverkehr	99
D.1.5	Bewertung von ExpertInnenmeinungen	107
D.1.6	Beurteilung von Hypothesen von Demenzerkrankten im öffentlichen Raum.....	111
D.1.7	Bewertung möglicher Hilfsmittel	114
D.1.8	Zusammenfassung.....	120
D.2	Angehörige/Betreuende von Demenzerkrankten.....	123
D.2.1	Allgemeines.....	124
D.2.2	Mobilität und räumliche Barrieren	128
D.2.3	Lösungsvorschläge	134
D.2.4	Beurteilung möglicher Barrieren/Probleme im Straßenverkehr	135
D.2.5	Bewertung von ExpertInnenmeinungen	140
D.2.6	Beurteilung von Hypothesen von Demenzerkrankten im öffentlichen Raum.....	143
D.2.7	Bewertung möglicher Hilfsmittel	145
D.2.8	Zusammenfassung.....	149
D.3	Demenzerkrankte.....	151
D.3.1	Allgemeines.....	151
D.3.2	Mobilität und räumliche Barrieren	152
D.3.3	Beurteilung möglicher Barrieren (Nachfrageteil).....	157
D.3.4	Ermöglichungskontexte der Verkehrsteilnahme	163
D.3.5	Biographische Passagen: Adaptierungsstrategien und Accounts.....	174

TEIL E.	Schlussfolgerungen, Handlungsempfehlungen und Ausblick	184
E.1	Demenzbedingte Mobilitätsbarrieren und „Barrierehemmer“	184
E.2	Voraussetzung körperlich-kognitiver Fähigkeiten bei der Verkehrsteilnahme	184
E.2.1	Problematisches Verhalten als Folge einer Einschränkung bzw. eines Verlustes körperlich-kognitiver Fähigkeiten	186
E.2.2	(Kompensations-)Strategien als Folge einer Einschränkung bzw. eines Verlustes körperlich-kognitiver Fähigkeiten	191
E.3	Handlungsempfehlungen im Kontext von Mobilität und Demenz	192
E.4	Ausblick hinsichtlich künftiger Forschungsvorhaben	197
Anhang	199
	Literaturverzeichnis	199
	Abbildungsverzeichnis	207
	Tabellenverzeichnis	208

TEIL A. Demenz als Thema der alternden Gesellschaft

Teil A des vorliegenden Berichts umfasst eine theoretische Einleitung in das Thema der Demenz im Kontext von Mobilität. Neben allgemeinen Informationen zu Ausgangslage, Zielsetzung, Problemstellung und Abgrenzung der „DeMo“-Studie erfolgt ein Überblick zu bestehenden Demenzformen und ihren Ausprägungen. Nicht nur gesellschaftliche und soziale, sondern auch verkehrsrelevante Aspekte sowie bisherige Ansätze zur Unterstützung von Demenzerkrankten werden in diesem Berichtsteil thematisiert und kritisch beleuchtet.

A.1 Einleitung

Die Einleitung umfasst die Ausgangslage und Zielsetzung der vorliegenden Forschungsarbeit, die Kurzfassung der Problemstellung im Zusammenhang mit Mobilität und Demenz sowie eine thematische Abgrenzung, um die zu erwartenden Inhalte des vorliegenden Berichts darzulegen.

A.1.1 Ausgangslage und Zielsetzung

Im Jahr 2013 litten dem Österreichischen Demenzbericht 2014 (Höfler et al., 2015, S. 23) zufolge 64.307 Menschen an Demenz. Hoffmann und Teipel vom Deutschen Zentrum für neurodegenerative Erkrankungen zufolge könnte diese Zahl jedoch deutlich höher sein. Die beiden Forscher stellten fest, dass in 131 Praxen von HausärztInnen zweieinhalbmal so viele Personen über 70 Jahre bereits an einer frühen Demenz erkrankt sind, als diagnostiziert (Stock, 2016, S. 34).

Zahlreiche internationale Studien zeigen, dass die Zahl der Erkrankten (Prävalenz) sowie der Neuerkrankten (Inzidenz) ab einem Lebensalter von 60 Jahren deutlich zunimmt. Aufgrund des demographischen Wandels wird demnach erwartet, dass diese Zahlen künftig weiter steigen. Dies verdeutlicht auch eine Hochrechnung, die davon ausgeht, dass die Anzahl der Demenzerkrankten in Österreich bis zum Jahr 2030 auf 174.600 Personen (Wancata et al., 2011, zitiert nach Höfler et al., 2015, S. 20) steigen wird.

In Hinblick auf den demographischen Wandel wird dem Ziel der Bewahrung einer möglichst langen eigenständigen Versorgung von Demenzerkrankten künftig große Bedeutung zukommen. Um die soziale Teilhabe dieser Personengruppe möglichst lange aufrechtzuerhalten ist es wichtig, sich mit gesellschaftlichen und sozialen Aspekten der Demenz auseinanderzusetzen. In diesem Zusammenhang spielt die Bewahrung der eigenständigen Mobilität eine wesentliche Rolle. Unter anderem vermutet man durch die Bewegungsförderung im Alltag (z.B. zu Fuß gehen) einen positiven Einfluss auf den Krankheitsverlauf und die Lebensqualität von Demenzerkrankten. Eine möglichst lange Erhaltung der Eigenständigkeit von Betroffenen (z.B. eigenständige Versorgung mit Gütern des täglichen Bedarfs) kann in weiterer Folge auch eine soziale Isolation verhindern.

Im Vordergrund der DeMo-Studie steht das Ziel der Schaffung einer Wissensgrundlage für die Mobilitäts- und Sozialforschung, die für spätere Maßnahmensetzungen bzw. technologiegestützte und innovative Mobilitätslösungen und -konzepte zur Integration der Zielgruppe in das Verkehrssystem zur Verfügung stehen soll. Auf langfristige Sicht soll mit den Ergebnissen des Forschungsprojekts ein Beitrag zur Bewahrung einer möglichst langen eigenständigen Versorgung von Menschen mit Demenz geleistet werden. Die Schaffung guter Rahmenbedingungen für die alltäglichen Aktivitäten von Demenzerkrankten soll eine aktive Verkehrsteilnahme von Demenzerkrankten fördern und dabei diesen Personen möglichst viel Schutz bieten.

A.1.2 Kurzfassung der Problemstellung

Derzeit angewandte Systeme, die das Betreuungspersonal davor warnen, dass PatientInnen das Gebäude verlassen (z.B. Deso-System im Landespflegeheim Wiener Neustadt) oder Angehörige bzw. Betreuende über den Aufenthaltsort von Demenzerkrankten informieren (z.B. GPS-Ortungssystem am Landespflegeheim Wiener Neustadt) ermöglichen Betroffenen zwar einen größeren Aktivitätsraum, dienen allerdings vorwiegend den Betreuenden. Bisher wurde vor allem auf die Verhinderung mobilitätsbezogener Probleme von Menschen mit Demenz, wie z.B. der mangelnden bzw. fehlenden Gefahrenerkennung im Straßenraum, gesetzt. Das Mobilitätsverhalten sowie die -bedürfnisse und -hemmnisse dieser Zielgruppe standen bisher kaum im Fokus der Forschung.

Im Rahmen des Forschungsprojekts „DeMo“ wird erstmals in Österreich die Verkehrsteilnahme von Menschen mit Demenz untersucht. Dies erscheint erforderlich, da jegliche Maßnahme zur Verbesserung der Mobilitätssituation der Betroffenen ohne belastbarer Wissensgrundlage zu Mobilitätsverhalten, -bedürfnissen und -hemmnissen auf „wackligen Füßen“ stehen würde. Neben den mobilitätsbezogenen Bedarfslagen von Demenzerkrankten, die direkten Einfluss auf die Mobilität der Erkrankten haben, werden im Rahmen des vorliegenden Forschungsberichts auch die Sorgen und Bedürfnisse der Angehörigen bzw. Betreuenden erstmals in Hinblick auf die alltägliche Mobilität der Erkrankten thematisiert. Diese indirekt auf die Mobilität von Menschen mit Demenz Einfluss nehmenden Personen spielen eine wesentliche Rolle für die regelmäßigen Aktivitäten, die soziale Teilhabe sowie das Selbstwertgefühl und folglich auch für eine psychologisch gefestigte Konstitution der Erkrankten.

Die Besonderheit, dass die kognitiven und physischen Einschränkungen von Demenzerkrankten sehr unterschiedlich und vom Schweregrad der Erkrankung sowie von äußeren Einflüssen bestimmt sind, macht es unmöglich, in diesem Zusammenhang allgemein gültige Prognosen und Empfehlungen abzugeben.

Vor allem technische Hilfsmittel (z.B. Applikationen am Smartphone) werden aktuell sehr kritisch gesehen, da die heutige Generation 60+ mit der Technik noch nicht so vertraut ist. Bei künftigen Generationen werden technische Innovationen jedoch bereits zum Alltag gehören, weshalb eine Auseinandersetzung damit auf visionärer Ebene bereits heute als sinnvoll erscheint.

A.1.3 Abgrenzung

Im Fokus der vorliegenden Forschungsarbeit stehen das Mobilitätsverhalten und -bedürfnisse von Demenzerkrankten. Insbesondere körperlich-kognitive Mobilitätsbarrieren werden thematisiert.

Die Untersuchung erfolgt aus drei unterschiedlichen Sichtweisen:

- ExpertInnen, die mit Demenzerkrankten arbeiten und durch tägliche oder wöchentliche Kommunikation detaillierten Einblick in den Alltag und das Mobilitätsverhalten dieser geben können,
- Angehörige bzw. Betreuende von Demenzerkrankten,
- eigenständig mobile Erwachsene mit einer diagnostizierten Demenzerkrankung sowie Personen, die gemeinsam mit Betreuenden mobil sein können.

Rechtliche sowie ethische Aspekte werden zwar thematisiert, allerdings erfolgt im Rahmen dieses Berichts keine detaillierte Auseinandersetzung mit diesen Themenstellungen.

A.2 Was ist Demenz?

Unter Demenz versteht man ganz allgemein das Nachlassen der geistigen Funktionen, was in der Regel bei älteren Menschen auftritt. In vereinzelt Fällen kann es aber schon 60- oder sogar 50-jährige Personen betreffen. Die bekannteste Form der Demenz ist die Alzheimer'sche Krankheit, aber daneben gibt es noch eine Reihe anderer Formen, von denen manche irreversibel und manche heilbar sind, wenn das Gehirn durch die Erkrankung nicht dauerhaft geschädigt wird.

Mit Demenz ist ein Syndrom von Symptomen gemeint, die miteinander zusammenhängen und bei bestimmten Krankheiten auftreten. Folgende Symptome werden als typisch für das Demenzsyndrom angesehen (Rohacek, n. d., S. 10):

- Gedächtnisstörungen, vor allem Störungen der Eingabe sowie des Kurz- und Langzeitgedächtnisses
- Störungen des abstrakten Denkens (Planen, Problemlösen, Vorausdenken)
- Störungen des Urteilsvermögens, sowohl der Beurteilung von Situationen (Definition der Situation) als auch des kritischen Denkens (dazu gehört auch die mangelnde Krankheitseinsicht)
- Kortikale Herdsymptome (Störungen der höheren Funktionen der Hirnrinde wie Aphasie, Apraxie, Agnosie)
- Persönlichkeitsveränderungen (z.B. Misstrauen, Reizbarkeit, Aggressivität)
- Desorientierung mit Bezug auf Raum (Ort), Zeit (innere und äußere Dauer) und Personen
- Konzentrationsstörungen

Eine Definition von Demenz als chronischer Krankheit, die vom Verlust adäquater Ausübung von Alltagsrollen über einen längeren Zeitraum ausgeht, geben Dick et al. (2016, S. 2):

„Als Demenz bezeichnet man eine im Alter neu aufgetretene, fortschreitende Störung des Gedächtnisses und zusätzlich eine deutliche Abnahme mindestens einer anderen kognitiven Funktion, die in einem Umfang vorliegen muss, dass Verrichtungen des täglichen Lebens nachhaltig gestört werden.“

Spezifischer ist die Definition von Rohacek (n.d., S. 11), in der die Alltagsrollen in einen ökonomischen Aspekt (Selbstversorgung) und einen Beziehungsaspekt (Kommunikation) differenziert werden:

„Ein Demenzsyndrom ist ein Zustand, bei dem die geistigen Funktionen so stark nachgelassen haben, dass der Kranke sich nicht mehr selbständig versorgen und mit anderen nicht mehr angemessen kommunizieren kann.“

Demenz ist ein Syndrom als Folge einer chronisch fortschreitenden Erkrankung des Gehirns, durch die es zur Beeinträchtigung von Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen kommt (Dilling et al., 1991, zitiert nach Höfler et al., 2015, S. 4). Personen, die an Demenz leiden, sind daher in all ihren alltäglichen Aktivitäten eingeschränkt. Der Krankheitsverlauf sowie die Symptome der Erkrankung können sich im Einzelfall sowohl aufgrund der Demenzform (Alzheimer'sche Erkrankung, Cerebrovaskuläre Erkrankung, Demenz bei Morbus Pick, Lewy Body Demenz und Parkinson-Demenz) als auch äußerer Einflussfaktoren (körperliche Erkrankung, Über- bzw. Unterforderung, Einsamkeit, Depression, soziale Isolation, fehlende Struktur, unerwartete Ereignisse, Stress, Krankenhausaufenthalte, Verlassen der gewohnten Umgebung mit gewohnten Abläufen) unterscheiden (Höfler et al., 2015, S. 7).

Generell unterscheidet man drei Schweregrade der Erkrankung, denen zumeist folgende Symptome zugeordnet werden können (siehe Tabelle 1):

Tabelle 1: Schweregrade und Symptome der Demenz.

Leichte Demenz

- Vergesslichkeit (Merkfähigkeit beeinträchtigt), Verlegen und Suchen
- Zeitliche und örtliche Orientierungsprobleme
- Probleme bei komplexeren Aufgaben (wie z.B. Reisen an einen neuen Ort, Einkaufen)
- Verleugnen oder Nicht-Realisieren von Defiziten, Betroffene können mit depressiver Stimmung und/oder paranoider Verarbeitung reagieren

Mittelschwere Demenz

- Desorientierung (hinsichtlich Zeit und Ort)
- Beeinträchtigung des Langzeitgedächtnisses (Verlust von Erinnerungen an relevante Aspekte des eigenen Lebens)
- Probleme bei der adäquaten Auswahl der Kleidung, der Entscheidung zur Körperpflege, der Ernährung (beginnende Selbstfürsorge-Defizite)
- Vermehrte Störungen des Erlebens, Befindens und Verhaltens (z.B. Angst, Unruhe, Verfolgungsideen, Zwangshandlungen, Aggression, Apathie) mit dem Fortschreiten der Erkrankung

Schwere Demenz

- Lückenhafte Erinnerung an die eigene Vergangenheit
- Verkennen von nahestehenden Personen
- Ankleiden und Körperpflege ohne Personenhilfe nicht mehr möglich
- Harn- und Stuhlinkontinenz
- Verlust des Sprechvermögens, der Gehfähigkeit, der Fähigkeit zum Sitzen bis hin zur Bettlägerigkeit
- Massive Persönlichkeitsveränderungen, Störungen des Erlebens, Befindens und Verhaltens

Quelle: leicht verändert nach Höfler et al., 2015, S. 6-7.

A.3 Demenzformen

Unter ätiologischem Gesichtspunkt lassen sich die Formen der Demenzerkrankungen ganz grob danach unterscheiden, ob sie direkt das Gehirn betreffen (primäre Demenzen) oder ob sie durch eine andersartige Gehirn- bzw. eine körperliche Erkrankung verursacht werden (sekundäre Demenzen) (siehe Dick et al, 2016, Kapitel 2 – diesem Kapitel sind die folgenden Darstellungen weitestgehend entnommen).

A.3.1 Primäre Demenzen

Alzheimer Demenz

Diese Krankheit wird durch zwei Typen von Ablagerungen im Gehirn verursacht: (1) Durch Ablagerungen eines Membranproteins der Nervenzellen (Plaquesbildung), das außerhalb der Zellen verklumpt und zu Zellverlust führt sowie (2) neurofibrilläre Bündel, die durch Ablagerungen eines Transportproteins in Nervenzellen entstehen, was den Stoffwechsel von Nervenzellen stört und zum Zelluntergang führt. Im Gehirn werden zunächst die Nervenzellen im Hippocampus zerstört. Dieses Gehirnareal ist für das Neugeächtnis zuständig.

Der Krankheitsverlauf hat eine lange Vorgeschichte. Neurodegenerative Veränderungen treten bereits 20 bis 30 Jahre vor der Diagnose der Krankheit auf. Fünf bis sieben Jahre vor der Diagnose lassen sich eine leichte Abnahme der Lernfähigkeit und kognitive Beeinträchtigungen (Signifikationsstö-

rungen, Schwierigkeiten bei der Orientierung in fremder Umgebung) feststellen. Im Stadium der leichten Demenz, das zwei bis drei Jahre dauern kann, sind folgende Störungen häufig zu finden:

- deutliche Gedächtnisstörung,
- Schwierigkeiten bei der Planung und Ausführung von Handlungsabläufen im Alltag,
- räumlich-visuelle Gedächtnisstörung,
- Wortfindungsstörungen bzw. Verminderung des Wortschatzes und
- Störungen des räumlichen Sehens.

Die mittelschwere Demenz dauert 3-5 Jahre, wobei weitere kognitive Beeinträchtigungen hinzukommen:

- Sprachverständnisstörungen,
- Störungen einfacher Handlungsabläufe und Rechenstörungen,
- Veränderungen des Verhaltens (Aktivität – Ruhelosigkeit und Bewegungsdrang genauso wie Teilnahmslosigkeit, Essverhalten, Tag-Nacht-Rhythmus – viele kurze Schlafphasen am Tag und eine kurze, unruhige Schlafphase in der Nacht, Aggressionskontrolle insbesondere im Zusammenhang mit der Körperpflege durch Andere),
- Verfolgungswahn (tritt schätzungsweise bei 16% der Betroffenen auf),
- Wahrnehmungsstörungen (Fehlidentifikationen und -interpretationen durch falsche oder nicht aktualisierte kognitive Repräsentationen),
- Spiegel-Halluzinationen, bei denen das eigene Spiegelbild als Eindringling erlebt wird, und
- Depression (depressives Syndrom, etwa bei zwei Drittel aller Erkrankten).

Im Stadium der schweren Demenz kommt es zu ausgeprägten motorischen Störungen, Teilnahmslosigkeit, Inkontinenz. Die Personen sind sehr oft bettlägerig und entwickeln häufig eine Schluckstörung. Auch epileptische Anfälle kommen vor. Aufgrund der motorischen Unruhe kommt es zu Gewichtsverlust. Im Endstadium wird auch das zentrale vegetative Nervensystem angegriffen, was sich als vegetatives Schwitzen ausdrückt.

Lewy-Körper-Demenz

Die Lewy-Körper-Demenz stellt die zweithäufigste neurodegenerative Demenz dar. Schätzungen gehen von einem Anteil zwischen 15% und 36% an allen demenziellen Erkrankungen aus. Bei dieser Art von Demenz finden sich im Gehirn verteilt sogenannte Lewy-Körper, die mit der Parkinson'schen Krankheit in Zusammenhang stehen. Die Prävalenz, dass Demenz im Zuge einer Parkinsonerkrankung auftritt, beträgt fast 30% (Hanagasi et al., 2017). Lewy-Körper sind rundliche Einschlusskörperchen in den Nervenzellen. Bei der Parkinson'schen Krankheit finden sie sich in hoher Zahl im Hirnstamm und in den Stammganglien. Bei der Lewy-Körper-Demenz finden sie sich auch in anderen Hirnregionen, insbesondere im Stirnhirn.

Das Krankheitsbild enthält sowohl Symptome der Alzheimer-Krankheit als auch der Parkinson'schen Krankheit. Am Anfang treten Gedächtnisstörungen, Störungen der Handlungsplanung, des Rechnens und der Sprache auf. Daneben finden sich auch starke Schwankungen bei den kognitiven Defiziten. Dick et al. (2016, S. 6) berichten, dass diese Schwankungen innerhalb eines Tages, einer Woche oder eines Monats auftreten können, sodass die Angehörigen von schweren Defiziten, aber auch von völliger Gesundheit berichten. Daneben kommen optische Halluzinationen und wechselnde Störungen der Aufmerksamkeit und des Antriebs vor, die wie Verwirrheitszustände wirken. Daneben zeigen sich auch motorische Symptome, die als unterschwellige Parkinsonsymptomatik gedeutet werden.

Frontotemporale Demenzen

Diese Form der Demenzen betrifft primär eine Degeneration des Stirn- und Schläfenlappens. Symptome sind Störungen von Verhaltensmustern, Persönlichkeitsveränderungen, Störungen des Sprachverständnisses und des Sprechens. Von dieser Demenz sind etwa 10-20% aller Demenzerkrankten betroffen und sie tritt in einem Alter von 45 bis 65 Jahren gehäuft auf. Zu dieser Gruppe von Demenzerkrankungen zählen:

- **Die Pick-Krankheit**, eine schnell fortschreitende Neurodegeneration des Stirnlappens, die durch sogenannte Pick-Zellen verursacht wird, deren Entstehung derzeit ungeklärt ist. Sie tritt zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr auf. Frauen scheinen häufiger betroffen zu sein als Männer. Typisch für diese Form der Demenz sind Veränderungen der Persönlichkeit und des Sozialverhaltens: Triebhaftigkeit, mangelnde Affektkontrolle und dissoziales Verhalten, was Delinquenz einschließen kann. Mitunter entwickelt sich eine Suchterkrankung. Zu den sozialen Störungen gehört etwa die Neigung zu unpassenden Scherzen. Im späteren Verlauf der Krankheit treten Störungen des Denkvermögens und des Gedächtnisses auf, während die Person eine „gehobene Stimmung“ erlebt. Dazu kommt stereotypes, wiederholendes und sinnentleertes Nachsprechen.
- **Primär progressive Aphasie und Semantische Demenz:** Das sind frontotemporale Demenzen, die zu Veränderungen des Sprachverständnisses und der Sprechfähigkeit führen. Die primär progressive Aphasie beginnt im Alter von 50 bis 70 Jahren. Zunächst ist die Sprechfähigkeit (Wortfindungsstörungen, langsames Sprechen, Probleme beim Satzbau und der Grammatik, aber auch der Aussprache) eingeschränkt, später das Sprachverständnis. Im Verlauf der Krankheit sprechen die Patienten immer weniger und langsamer. Sprechen wird mühsam; typisch sind phonematische Paraphasien („Tosch“ statt „Tisch“). Der Sprachverlust kann durch Logotherapie verzögert werden. Die semantische Demenz meint eine Verschlechterung des Sprachwissens (Wortbedeutungen, Kategorien), die langsam fortschreitet. Semantische Paraphasien sind bei dieser Form typisch, wobei Worte richtig ausgesprochen, aber falsch verwendet werden („Ich schreibe mit dem Fisch“). Auch das Schriftbild geht verloren, sodass Patienten nach Gehör schreiben und viele Rechtschreibfehler machen. Im späteren Stadium sprechen die Patienten flüssig, aber inhaltsleer. Semantische Demenz entwickelt sich, wenn die Neurodegeneration den linken vorderen Temporallappen betrifft, der für die Sprachsemantik zuständig ist.

Vaskuläre Demenzen

Von vaskulären Demenzen spricht man dann, wenn eine fokale neurologische Symptomatik und eine vaskuläre Läsion zugleich vorliegen. Der Verlauf ist durch „einen plötzlichen Beginn, eine schrittweise Verschlechterung und das Auftreten neurologischer Herdsymptome wie z.B. Lähmungen gekennzeichnet (Dick et al., 2016, S. 8). Diese Form kann auch gleichzeitig mit Demenz vom Alzheimer-Typ auftreten. 20-30% aller Fälle sind den vaskulären Demenzen zuordenbar. Folgende Subtypen werden unterschieden:

- Demenz nach einem Schlaganfall,
- strategische Schlaganfälle (z.B. bilateraler Thalamusinfarkt),
- multiple kleine Lakunen (klinische Bedeutung dieser Veränderungen ist umstritten) und

- Binswanger-Krankheit (Demenz bei hohem Blutdruck mit Verstärkung bei hypertensiven Entgleisungen).

Während bei diesen Formen die Persönlichkeit erhalten bleibt, kann es je nach Lokalisation der Läsionen zu Stimmungs- und Antriebsschwankungen kommen. Auch fokalneurologische (Lähmung, Sensibilitätsstörung) und neuropsychologische Symptome können auftreten, was ein vielfältiges klinisches Bild ergibt.

A.3.2 Sekundäre (reversible) Demenzen

Die sekundären Demenzen treten seltener auf als die primären. Sie werden indirekt (sekundär) durch eine Grundkrankheit außerhalb des Gehirns ausgelöst oder durch einen Erreger, der über einen spezifischen Mechanismus eine demenzielle Entwicklung verursacht oder mitverursacht. Die Grunderkrankungen sind oft behandelbar und mit der Heilung gehen auch die dementiellen Symptome zurück. Auch vollständige Heilung ist möglich, weswegen man diese Gruppe auch als „reversible Demenzen“ bezeichnet. 10-15% aller Demenzen lassen sich diesen Formen zuordnen. Etwa 11% aller Demenzen gelten als reversibel (zwei Drittel vollständig, ein Drittel zumindest teilweise). Dick et al. (2016, S. 9) betonen die Bedeutung der diagnostischen Abklärung, weil sie für den Verlauf der Krankheit erhebliche Konsequenzen hat. Die häufigsten reversiblen Ursachen sind Medikamente und Toxine (28,2%), Depression (26,2%) sowie metabolische Ursachen (15,5%).

Durch Medikamente und Toxine ausgelöste Demenzen

Bei den Medikamenten, die Demenz auslösen können, werden vor allem Benzodiazepine genannt. Behandlung wie Entzug von Benzodiazepinen schränkt das subjektive Wohlbefinden, die Alltagsaktivitäten, die kognitive Leistungsfähigkeit und das Schlafverhalten ein. Dick et al. (2016, S. 10) streichen in diesem Zusammenhang das Problem heraus, dass 5-15% der über 65-jährigen PatientInnen im ambulanten Bereich Benzodiazepine erhalten. Weitere Medikamente und Toxine, die Demenz verursachen können, sind beispielsweise:

- Antiepileptika,
- Antihypertensiva (z.B. Betablocker),
- Antiarrhythmika (Digitalis),
- Steroide (Prednisolon),
- Trizyklische Antidepressiva,
- Antihistaminika,
- Muskelrelaxantien,
- Alkohol, Kokain, Heroin und
- Blei, Aluminium.

Da es auch möglich ist, dass kognitive Defizite durch Wechselwirkungen zwischen Medikamenten ausgelöst werden, ist ein umfassendes Medikamentenscreening für die Diagnose einer Demenz erforderlich. Alkohol spielt ebenfalls eine wichtige Rolle. Er bewirkt nicht nur Störungen des Kurzzeitgedächtnisses, sondern kann auch für die Entstehung einer Demenz mitverantwortlich sein (Untersuchungen gehen von 21-24% der Fälle aus). Die Rolle von Alkohol beim Entstehen einer Demenzerkrankung kann ein Mangel an Vitamin B12 und Folsäure sein. Dass Schwermetalle, vor allem Blei, ursächlich für eine Demenz verantwortlich sein können, zeigen Berufsanamnesen: Tankwarte, Male-rlinnen und FernfahrerInnen, die mit Schwermetallen regelmäßig in Kontakt kommen, haben ein erhöhtes Demenzrisiko.

Depressive Pseudodemenz

Die depressive Pseudodemenz meint den Umstand, dass es bei schweren Depressionen zu kognitiven Defiziten kommt. Dick et al. (2016, S. 11) (davor stand immer „Dick et al.“) stellen eine schwere depressive Erkrankung als häufigste Ursache einer reversiblen Demenz heraus (bis zu 26,2% der Fälle). Kognitive Defizite treten bei dieser Form rascher auf. Umgekehrt wird darauf hingewiesen, dass bei einer beginnenden Demenz auch depressive Symptome auftreten können, die zudem im Alter anders aussehen als bei jüngeren Menschen.

Durch metabolische Erkrankungen ausgelöste Demenzen

Auch metabolische Erkrankungen haben sich als häufige Ursachen einer sekundären Demenz herausgestellt (Dick et al., 2016, S. 11). Sie gelten ebenfalls als reversibel. Häufige Ursachen sind Vitamin B12- und Folsäuremangel, Schilddrüsenüber- und -unterfunktion, Störungen im Nierenstoffwechsel und Veränderungen im Salzhaushalt. Bei den Veränderungen des Salzhaushalts, die zu Demenz führen können, werden insbesondere Hyponatriämie und Hyperkalzämie genannt. Diese Störungen können wiederum durch Störungen des Hormonsystems (Hyperparathyreoidismus) verursacht sein. Auch chronische Hypoglykämie – etwa bei zu eng eingestellter Diabetes mellitus, kann zu Demenz führen. Bei Diabetes spielen zwei Mechanismen eine Rolle: Gefäßschädigung, in deren Folge eine vaskuläre Demenz entstehen, und chronische Unterzuckerung, was zu einer irreversiblen Störung der Neuronen führen kann.

Durch Infektionen oder Tumore ausgelöste Demenzen

Zu den Infektionskrankheiten, in deren Folge Demenz auftreten kann, zählen Dick et al. (2016, S. 12) die Infektion durch den Syphiliserreger, Spätformen der durch Borrelien verursachten Frühsommermeningoenzephalitis, das HI und das Herpes-simplex Virus und die Jakob-Creutzfeldt Erkrankung. Auch Autoimmunerkrankungen (z.B. Multiple Sklerose) können sekundäre Demenzen verursachen.

Daneben wird auf den Normaldruckhydrozephalus hingewiesen, bei dem es zu einer Resorptionsstörung des Nervenwassers kommt. Durch die Erhöhung des Nervenwasserdrucks in den Gehirnkammern erweitern sich diese und üben auf das umliegende Hirngewebe Druck aus. Dieser Druck führt zur sogenannte Hutchinson-Trias, einer Symptomatik, die aus einem unsicheren Gang, in kleinen Schritten und Inkontinenz besteht. Weiters kommt es zu Störungen der Handlungsabläufe, von Sprache und Gedächtnis, die über den Tag stark schwanken können und sich rasch verschlechtern. Diese Symptome sind auf eine Schädigung des Hirngewebes zurückzuführen.

Tumore können Demenz verursachen, wenn sie Teile des Gehirns schädigen, die für kognitive Funktionen von Bedeutung sind.

A.4 Gesellschaftliche und soziale Aspekte der Demenz

Um die soziale Teilhabe von Menschen mit Demenz möglichst lange aufrechtzuerhalten ist es wichtig, sich mit gesellschaftlichen und sozialen Aspekten der Demenz auseinanderzusetzen. Im Rahmen des folgenden Kapitels erfolgt eine Auseinandersetzung mit den Möglichkeiten und Grenzen der Bewahrung der Eigenständigkeit von Demenzerkrankten, der sozialen Teilhabe von Betroffenen sowie präventiven Maßnahmen, die Einfluss auf die Lebensqualität von Demenzerkrankten ausüben.

A.4.1 Bewahrung und Grenzen der Eigenständigkeit von Demenzerkrankten

Unabhängig davon, welche Themen im Zusammenhang mit Demenz beleuchtet werden, spielen ethische Aspekte eine wichtige Rolle. Smebye et al. (2016, S.1 ff.) setzen sich mit dem Thema der Autonomie von Demenzerkrankten und ihrer Grenzen auseinander, vor allem in Hinblick auf den Wunsch des Lebens im eigenen Haushalt.

Das Bewahren der Autonomie von Demenzerkrankten ist mit Krankheitsverlauf immer schwieriger möglich. Die Unterstützung dieser durch Angehörige bzw. Betreuer kann dabei unterschiedlich intensiv ausfallen; Smebye et al. (2016, S. 2) unterscheiden dabei zwischen „weichem“ und „hartem“ Paternalismus, der dabei als das Gegenteil von Autonomie definiert wird. Dieser Unterschied lässt sich anhand eines Beispiels erläutern: Angehörige bzw. BetreuerInnen von Demenzerkrankten möchten diese davor schützen, „schlechte“ Entscheidungen zu treffen, um diese vor den dadurch ausgelösten negativen Auswirkungen zu bewahren. Beim weichen Paternalismus würde versucht werden, den Demenzerkrankten Alternativen aufzuzeigen bzw. mit Argumenten negative Auswirkungen zu erklären, damit diese selbst eine „bessere“ Entscheidung treffen können. Beim harten Paternalismus würden Demenzerkrankten Entscheidungen und damit deren Autonomie vollständig genommen werden, selbst wenn diese dazu noch in der Lage wären. (Smebye et al., 2016, S. 2)

Die Akzeptanz des weichen Paternalismus kann fließend in den harten Paternalismus übergehen, da die Grenzen nicht trennscharf sind. Sicherheitsaspekte werden häufig als Argument verwendet, um das Umsetzen von Maßnahmen (z.B. GPS-Tracking, technische Ausstattung im Haus) zu rechtfertigen. Angehörige bzw. Betreuende handeln in der Regel im Interesse der Demenzerkrankten, allerdings stellt sich aus ethischer Sicht die Frage, wie weit man dabei gehen darf und ab wann man zu sehr in das Leben von Demenzerkrankten eingreift. (Smebye et al., 2016, S. 10)

Autonomie wird häufig mit der Unabhängigkeit einer Person gleichgesetzt. Demenzerkrankte mit dem Wunsch, in ihrem eigenen Haushalt anstelle in einer Betreuungseinrichtung zu wohnen, zielen damit zwar auf eine gewisse Autonomie ab, werden jedoch mit Krankheitsverlauf immer mehr von anderen Personen abhängig sein. Smebye et al. (2016, S. 9) zufolge akzeptieren Demenzerkrankte, denen dieser Wunsch erfüllt wurde, eher die Tatsache, dass sie eine Betreuung benötigen, da diese es möglich macht, weiterhin im eigenen Haus zu leben. Eine gute Beziehung zwischen Demenzerkrankten und betreuenden Personen kann die Pflege im eigenen Haushalt erheblich vereinfachen. Externes Pflegepersonal kann beispielsweise vermittelnd eingreifen, falls zwischen Demenzerkrankten und Familienmitgliedern Konflikte auftreten. (Smebye et al., 2016, S. 9)

A.4.2 „Biografie-Brüche“ und Bedürfnisse von Demenzerkrankten hinsichtlich der sozialen Teilhabe

Soziale Aktivitäten sind durch räumliche Desorientierung am schwersten betroffen. Folglich schränken Demenzerkrankte ihre Mobilität außerhalb der Wohnung „freiwillig“ ein, was zu einem zurückgezogenen Lebensstil und einer sozialen Isolierung führt. Durch die Vernachlässigung sozialer Aktivitäten verschlechtert sich die Lebensqualität von Demenzerkrankten, was wiederum negative Auswirkungen auf deren Wahrnehmungsfunktionen, Herz-Kreislauf-Rhythmus, Gehirnplastizität und Stimmung hat (Teipel et al., 2016, S. 696).

Grundsätzlich unterscheiden sich die Bedürfnisse demenzerkrankter Personen kaum bzw. nicht von denen jeder anderer Personengruppen. Nach der „Camberwell Assessment of Need for the Elderly“ Methode (CANE) wird zwischen

- sozialen,
- psychologischen,
- physischen und
- umweltbezogenen

Bedürfnissen unterschieden. Basierend auf der Identifizierung von Problemen wird auf Bedürfnisse geschlossen, die in vier Ausprägungen (kein Bedürfnis; erfülltes Bedürfnis; unerfülltes Bedürfnis; unbekannt) auftreten können (Reynolds et al., 2000, S. 444).

In einer Studie mit 152 Befragten (Zeitraum 2006-2007) beschäftigten sich Miranda-Castillo et al. (2013, S. 1 ff.) mit der Frage, welche Bedürfnisse Demenzerkrankte an ein Leben im eigenen Haushalt stellen. Dabei befragten sie sowohl Demenzerkrankte selbst, betreuende Angehörige als auch ExpertInnen. In Summe wurden vier erfüllte (Erinnerung, Ernährung, Einkommen, Haushaltsführung) sowie drei unerfüllte Bedürfnisse (Tagesaktivitäten, Gesellschaft, psychisches Wohlbefinden) identifiziert, die den AutorInnen zufolge besonders hervorzuheben sind. Die Auffassung zur Wichtigkeit dieser Bedürfnisse unterscheidet sich je nach befragter Personengruppe. Generell konnte festgestellt werden, dass Demenzerkrankte insgesamt weniger Bedürfnisse nennen als betreuende Angehörige und ExpertInnen. (Miranda-Castillo et al., 2013, S. 5)

Speziell wird in dieser Arbeit auf Bedürfnisse eingegangen, welche einen Mobilitätsbezug aufweisen. Mobilität wird bei Miranda-Castillo et al. (2013, S. 5-7) zwar erhoben, aber nicht als erfülltes oder unerfülltes Bedürfnis identifiziert. Stattdessen wird die soziale Teilhabe („Gebraucht-Werden“, Unterhalten von bedeutsamen Beziehungen, Bewahrung der Autonomie etc.) als wesentlich in den Bereichen Tagesaktivitäten und Gesellschaft genannt. (Miranda-Castillo et al., 2013, S. 5-7)

In Zusammenhang mit der Erwerbstätigkeit und dem damit verbundenen Wegverhalten einer Person spielt die Diagnose von Demenz im Regelfall eine untergeordnete Rolle. Dies ist unter anderem darauf zurückzuführen, dass die Betroffenen im Regelfall erst im fortgeschrittenen Alter an Demenz erkranken und sich somit bereits im Ruhestand befinden. Bei der Minderheit der bereits im jungen Alter an Demenz erkrankten Personen führt eine derartige Diagnose allerdings zu einem mobilitätsrelevanten „Biografie-Bruch“, da diese auf langfristige Sicht gesehen ihren Beruf nicht weiter bzw. nur noch eingeschränkt ausüben können. (Panke-Kochinke, 2013, S. 392)

A.4.3 Präventive Maßnahmen mit Einfluss auf die Lebensqualität von Demenzerkrankten

In der österreichischen Leitlinie „Besser Leben mit Demenz“ (Eger et al., 2010, S. 64) sowie der deutschen S3-Leitlinie „Demenzen“ (Deuschl und Maier, 2016, S. 109) werden unter anderem regelmäßige Bewegung und aktives intellektuelles sowie soziales Leben zur Primärprävention einer späteren Demenz empfohlen. Die Förderung von Bewegung könnte den Krankheitsverlauf möglicherweise positiv beeinflussen und zu einer Verbesserung der Lebensqualität führen, wenngleich es hierfür nur schwache Hinweise gibt (Fröschl et al., 2015, S. IV).

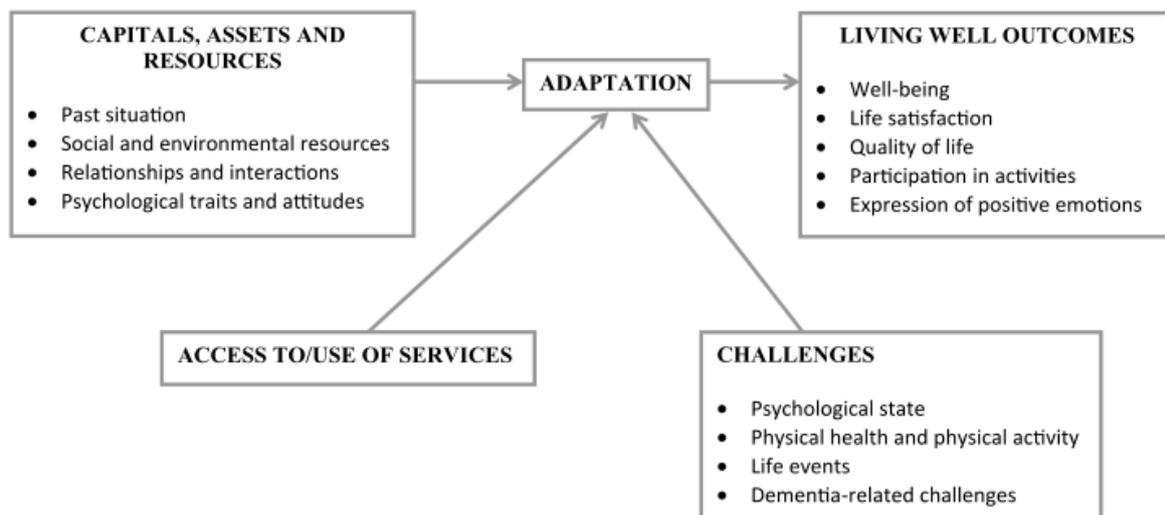
Eine hohe Lebensqualität trotz chronischer Krankheit und Beeinträchtigung wird als der „beste“ Gesundheitszustand definiert, der erreicht werden kann und der sämtliche Dimensionen des physischen, geistigen und sozialen Wohlbefindens umfasst (Institute Of Medicine, 2012, S. 3 nach Clare et al., 2014, S. 1). Dies ist nicht nur für Demenzerkrankte wichtig, sondern auch für deren Familienangehörige, FreundInnen und BetreuerInnen. Da die Definition von subjektiven Empfindungen und Beurteilungen gekennzeichnet ist, kann diese sehr individuell und vielseitig ausfallen. Die große Bedeu-

tung sozialen Kapitals, Werten und vorhandenen Mitteln sowie das Potenzial für eine soziale Teilhabe spiegeln sich darin jedoch häufig wieder. (Bowling, 2007, S. 263-297 nach Clare et al., 2014, S. 2)

Soziales Kapital, Werte und vorhandene Mittel prägen den Verlauf von Demenz maßgeblich, da sie nicht nur die Symptome der Krankheit beeinflussen, sondern auch das Ausmaß der demenzbedingten Beeinträchtigungen lindern, extreme Beeinträchtigungen verhindern und die Gefahr des sozialen Ausschlusses reduzieren (Verbrugge und Jette, 1994, S. 1-14 nach Clare et al., 2014, S. 2). Sie schließen dabei soziale Aspekte (z.B. soziale Netze, soziale Kontakte, zwischenmenschliche Beziehungen, Verfügbarkeit von Hilfe und Unterstützung), Umweltaspekte (z.B. Nachbarschaft), finanzielle Aspekte (z.B. Einkommen), physische Aspekte (z.B. physische Funktionen und Fitness), psychologische Aspekte (z.B. Selbstwertgefühl, Optimismus) sowie den Zugang zur Sozialbetreuung und Gesundheitsfürsorge mit ein. Das Funktionieren dieser drei Elemente (Soziales Kapital, Werte und vorhandene Mittel) kann dabei unterstützen, die gegenwärtigen und vom Schweregrad der Demenz abhängigen Herausforderungen zu überwinden. (Clare et al., 2014, S. 2)

„IDEAL“ (Improving the experience of dementia and enhancing active life) ist eine britische Langzeit-Kohorten-Studie, die mittels verschiedener qualitativer und quantitativer Methoden soziale und psychologische Faktoren von Demenzerkrankten erhebt. Ziel ist die Identifikation von Änderungsmöglichkeiten, die auf individuellen und gemeinschaftlichen Ebenen vorgenommen werden können, um neben Empfehlungen für unter anderem Sozialberatung, Gesundheitsfürsorge, Dienstleistungsanbieter und Planung auch Ratschläge sowie Anleitungen für Demenzerkrankte und deren BetreuerInnen abzuleiten (Clare et al., 2014, S. 2-11). Abbildung 1 zeigt die Schlüsselemente mit Einfluss auf die Lebensqualität von Demenzerkrankten auf, die im Rahmen der Studie berücksichtigt wurden.

Abbildung 1: Schlüsselemente mit Einfluss auf die Lebensqualität von Demenzerkrankten.



Quelle: Clare, 2014, S. 3.

A.5 Bisherige Ansätze zur Unterstützung von Demenzerkrankten

Aktuell wird bereits eine Vielzahl von unterstützenden Hilfsmitteln für Demenzerkrankte eingesetzt. Die gesamte Bandbreite zielt darauf ab, Demenzerkrankte in ihrem täglichen Leben zu unterstützen und deren Lebensqualität zu erhöhen; Mobilität deckt dabei nur einen kleinen Teilbereich ab. Im Folgenden wird ein kurzer Überblick darüber gegeben, welche vielfältigen Hilfsmittel bereits existieren und welche Funktion diese übernehmen:

A.5.1 Wahrnehmung und Orientierung

Das Verwenden von Tageslichtlampen (Schwarz, 2016, S. 46) erhellt die Wohnräume und kann die Stimmungslage von Demenzerkrankten verbessern. Generell ist zu empfehlen, die gewohnte Umgebung von Demenzerkrankten bestmöglich beizubehalten, da Veränderungen zusätzlichen Stress bedeuten.

Das Aufkleben oder -malen schwarzer Balken am Boden (Spitzer, 2016, o.S.) bewirkt, dass Demenzerkrankte vor Ort stehen bleiben, da sie diese schwarze Balken als „Abgrund“ wahrnehmen. Dies kann vor allem an Gefahren- oder Unfallhäufungsstellen von großer Bedeutung sein. Zudem ist es hilfreich, keine mehrfarbigen starken Musterungen bzw. spiegelnden Flächen (Schwarz, 2016, S. 3) u.a. im öffentlichen Raum einzusetzen, da Demenzkranke häufig schlechter fokussieren können.

Beschriftungen und Bebilderungen (Schwarz, 2016, S. 5) von Standorten dienen der Schaffung von Wiedererkennungswerten für Demenzerkrankte. Farbige Toilettenbrillen (Schwarz, 2016, S. 3) wiederum dienen der besseren Erkennung, da Demenzkranke häufig kontrastreich abgesetzte Gegenstände wesentlich besser erkennen können.

Auch der Einsatz technischer Hilfsmittel soll das tägliche Leben von Demenzerkrankten erleichtern. Beispielsweise soll die Nutzung von SeniorInnenhandys (Senseagent, 2012, o.S.) für Demenzerkrankte gut geeignet sein, da bildhafte Darstellungen besser als Zahlen verarbeitet werden können und weniger bzw. größere Tasten die Bedienung erleichtern.

Im Rahmen von Therapien konnten Filan und Llewellyn-Jones (2006, S. 598-609) bei der Interaktion von Demenzerkrankten mit Hunden – unabhängig vom jeweiligen Schweregrad der Demenz – Vorteile wie u.a. Blutdrucksenkung, Verminderung von aggressivem Verhalten und signifikante Reduktion der Herzfrequenz bzw. Entspannung identifizieren. Forschungsbedarf besteht dahingehend, wie regelmäßig und in welcher Form derartige Therapien durchgeführt werden sollten und wie langfristig die positiven Effekte tatsächlich anhalten.

Im Regelfall reagieren Demenzerkrankte sehr positiv auf die Nähe zu Tieren, allerdings gibt es auch Personen, die Hunden gegenüber ängstlich oder aggressiv eingestellt sind. Daher und weil manche Pflegeheime keine Ressourcen für die Beherbergung eines Tieres haben, können ersatzweise auch Roboter eingesetzt werden (Filan und Llewellyn-Jones, 2006, S. 604-605).

Vereinzelt wird bereits an „Therapie-Robotern“ gearbeitet, die auf die Gefühlsebene von u.a. Demenzerkrankten abzielt. Als Beispiel kann die Robbe „Paro“ genannt werden, die mit Audio- und Lichtsensoren ausgestattet ist und grundsätzlich im Verhalten einem Haustier entspricht (Interaktion zwischen Roboter und Mensch). Personen, die den Roboter akzeptieren und mit diesem interagieren, fühlen sich dabei wohl und können bspw. während einer Therapiesitzung sehr gut entspannen (Wada et al., 2008, S. 55f.). Auch in diesem Bereich sollten Langzeitstudien durchgeführt werden, die die positiven Effekte auf Demenzerkrankte belegen (Filan und Llewellyn-Jones, 2006, S. 608).

Demenzerkrankte reagieren nicht nur auf Hunde oder Katzen, sondern auch auf Fische, weshalb im Rahmen eines Forschungsprojekts speziell designte Aquarien in den Essbereichen von Pflegeheimen installiert wurden. Der Studie zufolge nahmen die Demenzerkrankten mehr Nahrung zu sich und damit an Gewicht zu. Zudem sollen die Demenzerkrankten beim Beobachten der Fische im Aquarium ruhiger geworden sein. Der Bereich um das Aquarium herum wurde sowohl für die BewohnerInnen

des Pflegeheims als auch für dessen BesucherInnen zu einem sozialen Treffpunkt (Filan und Llewellyn-Jones, 2006, S. 604-605).

Auch tragbare Kamerasysteme, die der/die Angehörige bzw. BetreuerIn bei sich trägt, um das Verhalten von Demenzerkrankten aufzuzeichnen, zu analysieren und besser verstehen zu können, werden aktuell getestet. Den Interviews einer Studie von Matthews et al. (2015, S. 13) zufolge können unter anderem folgende Vorteile genannt werden:

- Nachvollziehbarkeit: Außenstehende können sich in die Lage von Demenzerkrankten und dessen Angehörige bzw. BetreuerInnen hinein versetzen (Matthews et al., 2015, S. 13)
- Selbstreflexion: Angehörige bzw. BetreuerInnen können Situationen analysieren und reflektieren, wie man hätte anders reagieren können (Matthews et al., 2015, S. 13)
- Situationsreflexion: Angehörige bzw. BetreuerInnen können Situationen analysieren und reflektieren, worauf Demenzerkrankte z.B. negativ reagieren (Matthews et al., 2015, S. 13)
- Diagnose: sofern sich Demenzerkrankte weigern, zum/zur Arzt/Ärztin zu gehen können ÄrztInnen, die keine Hausbesuche durchführen, durch Videoaufnahmen das Verhalten von Demenzerkrankten analysieren und interpretieren (Matthews et al., 2015, S. 14)

Als Nachteile werden folgende Aspekte genannt:

- Akzeptanz: Demenzerkrankte können es ablehnen, in ihrem Alltag gefilmt zu werden und sich dadurch zusätzlich isolieren (Matthews et al., 2015, S. 14-15)
- Verhaltensbeeinflussung: das Bewusstsein, dass das eigene Verhalten von einer Kamera aufgezeichnet wird, kann das Agieren von Demenzerkrankten als auch von Angehörigen bzw. BetreuerInnen beeinflussen (Matthews et al., 2015, S. 18)

Wie anhand der Literatur ersichtlich ist, wird derzeit insbesondere an der Entwicklung technischer Lösungsansätze zur Unterstützung von Demenzerkrankten sowie dessen Angehörigen bzw. BetreuerInnen intensiv gearbeitet (u.a. Narzt et al., 2015; Purgathofer et al., 2016; Teipel et al., 2016; Shoval et al., 2008). Die Akzeptanz technischer Lösungsansätze durch Demenzerkrankte ist jedoch fraglich, insbesondere aus kurz- bis mittelfristiger Perspektive. Die heutige Generation ist mit den technischen Hilfsmitteln, wie sie zurzeit entwickelt werden, noch nicht so vertraut (Aussagen im Rahmen von Interviews mit Angehörigen bzw. PflegerInnen bestätigen diese skeptische Haltung).

A.5.2 Erinnerung und Gedächtnis

Für den Wohnbereich gibt es u.a. das Casenio Assistenzsystem (FZI, 2015, o.S.) mit Warn- und Erinnerungsfunktion, das Gefahrensituationen (z.B. aktiver Elektroherd trotz Verlassen des Hauses) erkennt, darauf aufmerksam macht und ggf. Angehörige bzw. Betreuende informiert. Generell kann auch die Installation einer Herdsicherung mit Abschaltautomatik oder eines Rauchmelders (Schmidt und Pflederer, 2015, S. 101) vor allem für Demenzerkrankte, die noch eigenständig kochen oder bügeln, von Relevanz sein. Derartige Tätigkeiten sind für Demenzerkrankte kein Problem in der Handhabung; sie vergessen bloß häufig das Ausschalten elektrischer Geräte.

Ganz allgemein könnten Erinnerungshilfen (FZI, 2015, o.S.) jeglicher Art für Demenzerkrankte die Bewältigung des Alltags erleichtern. Akustische Erinnerungen an Termine, Sprachnotizen oder Anzeigen von Uhrzeit und Datum können beispielsweise unterstützen. Da vor allem Uhrzeit und Datum häufig digital oder analog angezeigt von Demenzerkrankten gar nicht mehr verarbeitet werden kön-

nen, könnten neben akustischen Ansagen auch Uhren mit Klartext oder Bildern (Schmidt und Pflederer, 2015, S. 17) eingesetzt werden. Da die Vergangenheit für Demenzerkrankte eine wichtige Rolle spielt, könnten in einem „sprechenden Fotoalbum“ (FZI, 2015, o.S.) gesprochene Texte passend zu den Bildern aufgenommen werden, die es Demenzerkrankten leichter machen, sich an die erlebten Ereignisse zu erinnern.

A.5.3 Bewegungsdrang und Ortung

Viele Demenzerkrankte verspüren einen großen Bewegungsdrang, was für Angehörige oder Betreuende häufig zu Schwierigkeiten führen kann (z.B. Nicht-Informieren bei Verlassen des Hauses). Das oft ziellose Herumstreifen von Demenzerkrankten wird häufig als „Wandering“ bezeichnet und stellt ein Problem dar, falls diese ihre Orientierung verlieren (z.B. Vergessen der Wege-Abfolge) oder ihre Energiereserven aufgebraucht sind (z.B. Erschöpfungszustand). Um das unbemerkte Verlassen des Hauses von Demenzerkrankten zu vermeiden, kann beispielsweise eine Alarmtrittmatte vor dem Bett (Schmidt und Pflederer, 2015, S. 81) angebracht werden, um Angehörige oder Betreuende darüber zu informieren, wenn die/der Erkrankte das Bett verlässt.

Milne et al. (2014, S. 2) haben sich im Zusammenhang mit dem Thema „Wandering“ mit den Chancen des GPS-Trackings auseinandergesetzt. Um das Risiko zu reduzieren, dass Demenzerkrankte beispielsweise aufgrund von Orientierungslosigkeit „verloren gehen“, können diese mit einem GPS-Gerät (z.B. Handy, Uhr) ausgestattet werden. Dieses ermöglicht es, bei Bedarf den genauen Standort der/des Demenzerkrankten festzustellen. Darüber hinaus können Angehörige bzw. BetreuerInnen „sichere Zonen“ definieren, in welchen sich die Demenzerkrankten frei bewegen dürfen. Wenn die festgelegten Grenzen überschritten werden, wird zur Information der Angehörigen bzw. BetreuerInnen ein Alarm ausgelöst (Milne et al., 2014, S. 2-3).

Auch das Landespflegeheim Wiener Neustadt nutzt ein System („Deso-System“), das die Ortung von Personen (mittels Chip in Kleidung oder am Armband) ermöglicht. Der Chip sendet einen Warnruf an die BetreuerInnen ab, sobald eine an Demenz erkrankte Person einen bestimmten Bereich verlässt.

Teipel et al. (2016, S. 699) beschäftigten sich mit der Fragestellung, wie ein Hilfsmittel zur Navigationsunterstützung von Demenzerkrankten aussehen müsste, um den vielfältigen und anspruchsvollen Anforderungen zu entsprechen. Besondere Bedeutung messen sie hierfür den Entwicklungen im Bereich „Künstlicher Intelligenz“ bei (Teipel et al., 2016, S. 699).

Auch die individuelle Akzeptanz des Einsatzes von GPS-Systemen unterscheidet sich sehr stark. Die Motivation für den Einsatz derartiger Systeme liegt häufig darin begründet, dass die aktive Mobilität von Demenzerkrankten als wichtig angesehen wird und so lange wie möglich aufrechterhalten werden sollte. KritikerInnen warnen jedoch vor einer gewissen „Scheinsicherheit“, die der Einsatz von GPS-Systemen verspricht, da die Technologie noch nicht vollständig ausgereift ist (z.B. hinsichtlich der Ortungsgenauigkeit bzw. -aktualität) (Milne et al., 2014, S. 5-8).

Neben dem Einsatz GPS-gestützter Assistenzsystemen können auch raumgestalterische Maßnahmen unterstützend sein. Spezielle Freiraumplanungen (Teimann, 2012, S. 10), beispielsweise über Rundwege – mit oder ohne automatische Rückführung zum Gebäude – bringen Demenzerkrankte in Bewegung. Derartige Maßnahmen sind vor allem in speziellen Einrichtungen (z.B. Pflegeheimen) sinnvoll. Im öffentlichen Raum wiederum können Scheinbushaltestellen mit fiktivem Fahrplan (Glp, 2009, o.S.) zum Einsatz kommen. Da Demenzerkrankte bei ihren Ausgängen in der Regel wieder zurück in

ihre vertraute Umgebung möchten, suchen sie dabei häufig die nächstgelegene Bushaltestelle auf; an einer Scheinbushaltestelle können sie beispielsweise von Angehörigen oder Betreuenden abgeholt werden.

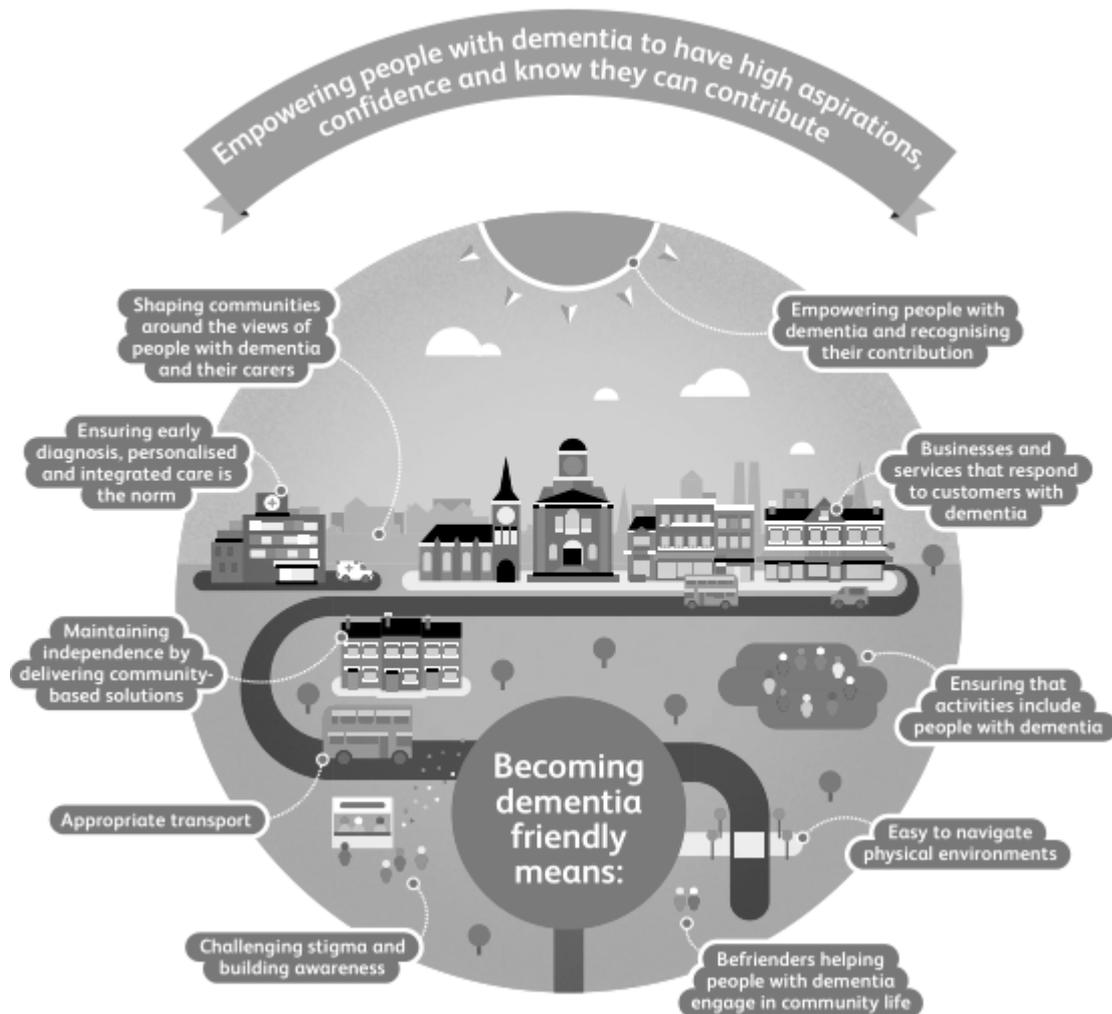
A.5.4 Demenzfreundliche Gemeinden (dementia friendly communities)

Demenzfreundliche Gemeinden sind der Versuch, den Wohnraum und das sozioökonomische und ökologische Wohnumfeld so zu gestalten, dass Menschen möglichst lange eigenständig bzw. mit Unterstützung unter dem Bedingungen von Demenz leben und aktiv am öffentlichen sozialen Leben teilnehmen können. Dabei stehen Prinzipien des Empowerment und der Wertschätzung im Zentrum, die dementiell erkrankte Personen als wertvolle Mitglieder der Gemeinschaft anerkennen. Aus medizinsoziologischer Sicht sind solche politischen Programme stark vom Ausverhandlungsansatz inspiriert, der im Rahmen des symbolisch-interaktionistischen Denkens entwickelt wurde (siehe Teil B. B2).

Die Prinzipien demenzfreundlicher Gemeinden wurden von beispielsweise von der Alzheimergesellschaft erarbeitet (Green und Lakey, 2013) und lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Empowerment von Menschen mit Demenz und Anerkennung ihres Beitrags für das Gemeinwesen.
- Dienstleistungen und Produkthanbieter, die auf Kunden mit Demenz eingehen (z.B. demenzfreundliche Apotheken, usw.).
- Aktivitäten sollen Menschen mit Demenz einbeziehen.
- Die räumliche Umgebung soll eine einfache Orientierung erlauben.
- Vertraute Personen helfen Menschen mit Demenz, um am Gemeinschaftsleben teilnehmen zu können.
- Zivilcourage gegenüber Stigmatisierung und Aufmerksamkeit gegenüber baulichen Erfordernissen.
- Angemessene Transportmöglichkeiten.
- Unabhängigkeit bei der Entwicklung öffentlicher Dienstleistungen wahren.
- Frühe Diagnose sowie personalisierte und integrierte Betreuung als Norm sicherstellen.
- Kommunen sollen aus Sicht Demenzkranker und ihrer BetreuerInnen gestaltet werden.

Abbildung 2: Elemente demenzfreundlicher Kommunen.



Quelle: Green und Lakey, 2013.

Hinter den demenzfreundlichen Kommunen steht ein Ansatz, der auf Inklusion zielt und dabei eine Vielzahl von AkteurInnen aus Politik und Verwaltung, Wirtschaft, Zivilgesellschaft und den medizinischen Berufen einbezieht. Häufig nehmen solche Zusammenhänge, die sich um den Wert der Demenzfreundlichkeit organisieren, die Form eines Netzwerks an, wie sie beispielsweise in Wien mit den demenzfreundlichen Bezirken oder in Salzburg mit der demenzfreundlichen Stadt Salzburg entwickelt werden.

A.6 Verkehrsaspekte der Demenz

Neben der Möglichkeit, dass Bewegungsförderung auch im Alltag (etwa durch zu Fuß gehen) einen positiven Einfluss auf den Krankheitsverlauf und die Lebensqualität der/des Demenzerkrankten haben kann, stellt auch die möglichst lange Erhaltung der Eigenständigkeit von betroffenen Personen (Verhinderung einer Isolation) ein anzustrebendes Ziel dar. Insbesondere die Bewältigung alltäglicher Wege sowie die eigenständige Versorgung mit Gütern des täglichen Bedarfs würden sowohl den Erkrankten, als auch den Angehörigen/Betreuenden zu Gute kommen.

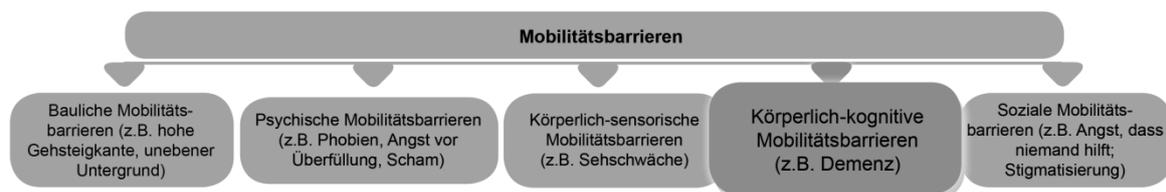
A.6.1 Barrieretypen bisher untersuchter Personengruppen

Im Rahmen der Auseinandersetzung mit demenzbedingten und planungsrelevanten Problemen auf den täglichen Wegen von Demenzerkrankten können folgende Barrieretypen unterschieden werden:

- baulich
- psychisch
- körperlich-sensorisch
- körperlich-kognitiv
- sozial

Im Rahmen der DeMo-Studie liegt, wie in Abbildung 3 ersichtlich, der Fokus auf körperlich-kognitiven Mobilitätsbarrieren, die für Demenzerkrankte typisch sind.

Abbildung 3: Typen von Mobilitätsbarrieren.



Quelle: Eigene Darstellung.

Verschiedene Personengruppen (z.B. Personen mit physischer oder psychischer Beeinträchtigung) haben unterschiedliche Probleme, denen sie in ihrer täglichen Mobilität begegnen. Um die Treffsicherheit von Maßnahmen zu erhöhen, ist es notwendig, sich vorab mit dem Mobilitätsverhalten der einzelnen Personengruppen auseinanderzusetzen. Dadurch können spezifische Anforderungen und Barrieren identifiziert und darauf aufbauend planerische Maßnahmen umgesetzt werden. In Tabelle 2 erfolgt eine Gegenüberstellung von Barrieretypen und personenspezifischen Problemen, um zu zeigen, wie unterschiedlich die jeweiligen Problemlagen ausgeprägt sein können. Die Kategorisierung der Barrieretypen erfolgte in Anlehnung an Abbildung 3, wobei körperlich-kognitive Mobilitätsbarrieren vernachlässigt wurden, da diese im Rahmen der vorliegenden Arbeit im Detail thematisiert werden.

Tabelle 2: Planungsrelevante Barrieretypen und mögliche Lösungsansätze verschiedener Personengruppen.

Barrieretyp	Personengruppe	personengruppenspezifische Probleme
baulich	Personen mit Gehschwäche (z.B. RollstuhlfahrerInnen, SeniorInnen)	<ul style="list-style-type: none"> • Fehlen von Barrierefreiheit (z.B. bei öffentlichen Einrichtungen, ÖV-Stationen, öffentlichen Verkehrsmitteln) (Elias et al., 2016, S. 19) • Fehlen sicherer Querungsmöglichkeiten bei ÖV-Stationen oder Verkehrsknotenpunkten (z.B. Grünphase bei Ampeln, Bodenbelag) (Elias et al., 2016, S. 20) • Fehlen von rollstuhlgerechten Fahrdiensten/-services (z.B. Shuttlebus, Großraumtaxi, „Essen auf Rädern“) (Herry et al., 2013, S. 48) • Fehlen von Parkplätzen für Menschen mit körperlicher Einschränkung (Angelini et al., 2016, S. 285-286)

Fortsetzung Tabelle 2 auf Seite 27

Fortsetzung Tabelle 2

Barrietertyp	Personengruppe	personengruppenspezifische Probleme
baulich	Personen mit Sehschwäche (z.B. Blinde, SeniorInnen)	<ul style="list-style-type: none"> • Nicht-Beachten der Lesbarkeit bei Schriftzügen (z.B. Schriftgröße, Kontrast) bei analogen und digitalen Fahrplänen/Anzeigetafeln (Elias et al., 2016, S. 9) • Fehlen von taktilen Bodenleitsystemen für Blinde (BMVIT, 2012, S. 16) • Fehlen von akustischen Hilfseinrichtungen (z.B. bei Ampeln) (BMVIT, 2012, S. 24) • Fehlen von „ertastbaren“ Gehsteigkanten mit einem Mindest-Niveau-Unterschied von 3cm (BMVIT, 2012, S. 24) • Nicht-Vorhandensein klar gegliederter Verkehrsflächen (z.B. Vermeidung von „Shared-Space“-Flächen, Trennung der Verkehrsführung von Fuß- und Radwegen) (BMVIT, 2012, S. 91)
	Personen mit Orientierungsschwäche (z.B. SeniorInnen, Demenzerkrankte)	<ul style="list-style-type: none"> • Fehlen von Leitsystemen (z.B. bei ÖV-Stationen oder Verkehrsknotenpunkten) (Elias et al., 2016, S. 19) • Fehlen von leicht verständlichen Beschilderungen (z.B. Piktogramme) (Elias et al., 2016, S. 9)
psychisch	Personen mit Phobien	<ul style="list-style-type: none"> • Fehlen von gut sichtbaren Notruftasten, Fluchtmöglichkeiten o.Ä. (Angelini et al., 2016, S. 120-122) • Fehlen von Informationsständen bzw.-säulen (z.B. bei ÖV-Stationen oder Verkehrsknotenpunkten) (Angelini et al., 2016, S. 293) • Fehlen von Informationen zu „sozialen Netzwerken“ zur Selbstorganisation (Angelini et al., 2016, S. 68) • Fehlen von Informationen zur „Selbstablenkung“ (z.B. Applikationen auf Smartphones) (Angelini et al., 2016, S. 293) • Fehlen von Computersimulationsprogrammen, um Personen mit Phobien die Möglichkeit zu geben, sich auf unbekannte Situationen, Strecken oder Örtlichkeiten vorzubereiten (Angelini et al., 2016, S. 331)
	Personen mit Orientierungsschwäche (z.B. SeniorInnen, Demenzerkrankte)	<ul style="list-style-type: none"> • Fehlen von Verkehrsinformationen über verschiedene Medien (z.B. Baustellen, Vorhandensein von Aufzügen) (Elias et al., 2016, S. 24) • Fehlen von Fahrgastinformationen über verschiedene Medien (z.B. ÖV-Stationen, Fahrzeuge) (Angelini et al., 2016, S. 294) • Fehlen von einfachen und übersichtlichen Bedienabläufen (z.B. bei Fahrkartenautomaten) (Herry et al., 2013, S. 46-47)

Fortsetzung Tabelle 2 auf Seite 28

Fortsetzung Tabelle 2

Barrietertyp	Personengruppe	personengruppenspezifische Probleme
Körperlich-sensorisch	Personen mit Seh-schwäche (z.B. Blinde, SeniorInnen)	Fehlen von Durchsagen deutlich hörbarer Fahrgastinformationen (z.B. Angaben zu Verkehrsmittel und -route) (BMVIT, 2012, S. 23)
	Personen unter (starkem) Medikamenteneinfluss (z.B. SeniorInnen, Demenzerkrankte)	Nicht-Berücksichtigen von verlangsamter Reaktionszeit durch Medikamenteneinfluss (Piendl, 2014, S. 33 ff.)
sozial	Personen mit Phobien	Fehlen von Öffentlichkeitsarbeit zur Sensibilisierung der Bevölkerung hinsichtlich der Bedürfnisse von Personen mit Phobien (Stichwort: Stigmatisierung) (Angelini et al., 2016, S. 294)
	Personen mit Geh-schwäche (z.B. RollstuhlfahrerInnen, SeniorInnen)	Bereitstellung von Fahrdiensten/-services zur Aufrechterhaltung der Mobilität (z.B. Mitfahrservice, ehrenamtliches/„nachbarschaftliches Engagement“) (BMVIT, 2012, S. 61)

Quelle: Eigene Zusammenstellung.

Bei der kritischen Reflexion der personengruppenspezifischen Problemstellungen wird ersichtlich, dass sowohl komplementäre als auch konfliktäre Wechselbeziehungen zwischen den Problemen der einzelnen Personengruppen bestehen. Unter anderem stehen die Anforderungen und Wünsche von SeniorInnen mit jenen von blinden Personen häufig im Einklang (komplementäre Wechselbeziehung). Auch wenn die Motive unterschiedlich sind, so neigen beide Personengruppen beispielsweise dazu, „Shared-Space“-Flächen zu vermeiden.

Selbst innerhalb derselben Personengruppe können unterschiedliche Anforderungen gestellt werden. Als Beispiel können hierbei Blinde genannt werden: Probleme wie das Nicht-Einhalten des Mindest-Niveau-Unterschieds von 3cm bei Gehsteigkanten oder das Installieren von Objekten auf erhöhtem Niveau (z.B. Postkasten) sind für blinde Personen, die einen Blindenstock als Hilfsmittel verwenden, schwerer zu bewältigen als für jene, die einen Blindenhund mit sich führen.

A.6.2 Mobilitätstypen und -grade im Kontext einer Demenzerkrankung

Je nach Mobilitätsverhalten können Personen(gruppen) verschiedenen „Mobilitätstypen“ zugeordnet werden. Cerwenka et al. (2007, S. 168) unterscheiden hierbei nach der individuellen Entscheidung der Verkehrsmittelwahl in

- „wahlfreie“ VerkehrsteilnehmerInnen (choice drivers/riders) und
- „nicht-wahlfreie“ VerkehrsteilnehmerInnen (capitive drivers/riders).

Sogenannte „wahlfreie“ VerkehrsteilnehmerInnen können – sofern der Zugang bzw. das Angebot oder die Befähigung zur Nutzung dafür gegeben ist (z.B. private Pkw-Verfügbarkeit, gültiges Ticket für die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel) – sämtliche zur Verfügung stehende Verkehrsmittel nutzen und sind nicht auf die Nutzung einzelner Verkehrsmittel beschränkt. „Nicht-wahlfreie“ VerkehrsteilnehmerInnen andererseits sind an die Nutzung bestimmter Verkehrsmittel gebunden und können die Verkehrsmittelwahl nicht frei treffen (z.B. aufgrund äußerer Zwänge oder subjektiver Gründe). (Cerwenka et al., 2007, S. 168)

Das Mobilitätsverhalten von Demenzerkrankten kann noch weiter unterschieden werden (siehe Tabelle 3). Im Rahmen dieser Arbeit wurden insgesamt vier Mobilitätsgrade definiert, die zwar mit den drei Stufen der Demenz (siehe Kapitel A.1) korrelieren, deren Grenzen jedoch subjektiv und nicht trennscharf sind.

Tabelle 3: Mobilitätsgrade von Demenzerkrankten.

Mobilitätsgrad	Definition
Vollkommen eigenständig mobile Demenzerkrankte	Die betroffene Person kann die alltäglichen Wege eigenständig ohne das Hinzuziehen von Hilfsmitteln und Begleitpersonen bewältigen.
Bedingt eigenständig mobile Demenzerkrankte	Die betroffene Person ist teilweise mobil eingeschränkt, kann jedoch das Hinzuziehen von Hilfsmitteln selbstständig organisieren, um die alltäglichen Wege weitgehend eigenständig zu bewältigen.
Demenzerkrankte mit eingeschränkter Mobilität	Die betroffene Person ist regelmäßig mobil eingeschränkt, kann jedoch durch das Hinzuziehen von Hilfsmitteln manche alltäglichen Wege bewältigen. Der Verzicht von bestimmten Tätigkeiten ist für diese Personengruppe charakteristisch (d.h. teilweise unselbstständig).
Immobilien Demenzerkrankte	Die betroffene Person kann nur mit Hilfe einer Begleitperson die alltäglichen Wege bewältigen.

Quelle: Eigene Zusammenstellung.

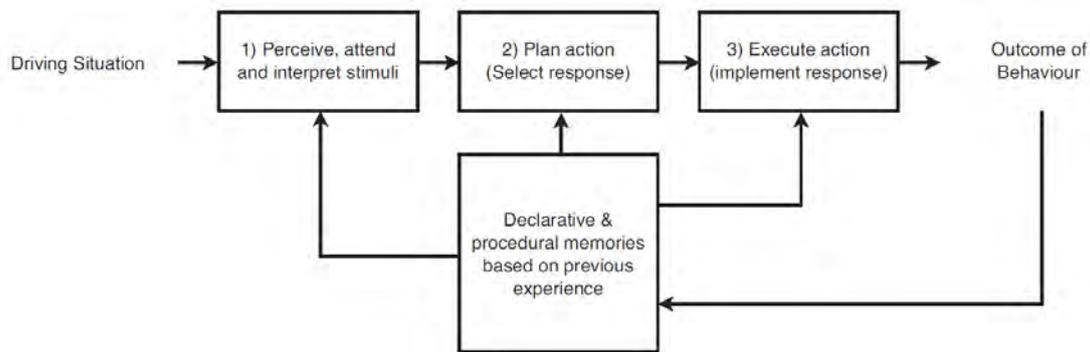
A.6.3 Das Mobilitätsverhaltens von Demenzerkrankten (Mobilitätskennzahlen)

Bisher gibt es keine Untersuchungen, die typische Mobilitätskennzahlen (Wegehäufigkeiten, -längen, Zeitbudget etc.) der Gesamtbevölkerung und jener von Demenzerkrankten erheben und vergleichen. Allerdings können aus einigen Studien Hinweise auf die Veränderung von mobilitätsrelevanten Kennzahlen entnommen werden, die sich durch eine Auseinandersetzung mit demenzbedingten Verhaltensänderungen erschließen.

Manche Kennzahlen können von räumlichen Gegebenheiten beeinflusst sein, beispielsweise besteht in ländlichen Gebieten (im Gegensatz zu urbanen Gebieten mit dem Ansatz der Stadt der kurzen Wege) eine besonders hohe Nutzung des motorisierten Individualverkehrs (MIV) bei hoher Wegelänge, nicht aber zwangsläufig ein hohes Zeitbudget. Ganz allgemein ist die Aussagekraft von Mobilitätskennzahlen kritisch zu sehen, beispielsweise beim Modal Split ist das Herstellen eines Bezugs (Angaben des Modal Split nach Verkehrsaufkommen oder -leistung) besonders wichtig, da fehlende Angaben zu Verzerrungen in der Darstellung oder Fehlschlüssen in der Interpretation führen können. Dies gilt ebenso für Mobilitätskennzahlen, die einzelne Personengruppen fokussieren.

Devlin et al. (2012, S. 301) haben sich mit der Informationsverarbeitung von älteren Personen mit leichten kognitiven Einschränkungen auseinandergesetzt (siehe Abbildung 4). Um bei der Teilnahme am Verkehrsgeschehen situationsbedingt richtig zu handeln, muss das Gehirn zunächst die Situation wahrnehmen und gegebenenfalls auf einen Impuls (z.B. Bremsen des Vorderwagens) reagieren. Sofern keine kognitiven Probleme bestehen, erfolgt automatisch die Formulierung von potentiellen „Handlungsstrategien“, aus denen vom/von der VerkehrsteilnehmerIn eine ausgewählt und anschließend umgesetzt wird (z.B. Betätigen der Bremse, Ausweichen des Hindernisses). (Devlin et al., 2012, S. 301)

Abbildung 4: Modell der Informationsverarbeitung.



Quelle: Anderson et al., 2005, zitiert nach Devlin et al., 2012, S. 301.

Die Fähigkeit, visuelle Eindrücke während der aktiven Verkehrsteilnahme wahrzunehmen und situationsgerecht zu interpretieren ist u.a. sehr stark von der (mentalen) Flexibilität – insbesondere von der individuellen Aufmerksamkeit, Einschätzung und Schnelligkeit der räumlich-visuellen Informationsverarbeitung – einer Person abhängig. Gerade diese Fertigkeiten sind bei Personen mit Alzheimer häufig eingeschränkt, was dementsprechend zu Problemen in der aktiven Verkehrsteilnahme (z.B. geringe Flexibilität, mangelnde Aufmerksamkeitssteuerung, verlangsamte psychomotorische Verarbeitungsgeschwindigkeit) führen kann. (Devlin et al., 2012, S. 301)

Modal Split

Ein Hinweis darauf, dass sich auch der Modal Split von Personen mit Demenz nicht wesentlich von jenem der vergleichbaren Altersklasse ohne Demenz unterscheidet, lässt sich aufgrund der Untersuchung (auf Haushaltsbasis) von Taylor und Tripodes (2001) ableiten. Taylor und Tripodes beobachteten Haushalte, in denen einer Person mit diagnostizierter Demenz die Fahrerlaubnis entzogen wurde. Dabei stellten sie fest, dass kaum eine Veränderung der Verkehrsmittelwahl stattfand, vielmehr veränderten sich die Belastungsverhältnisse innerhalb des Haushaltes. Demenzerkrankte erledigten zwar vorerst ihre Besorgungswege noch häufig selbst (40% der Demenzerkrankten mit Fahrerlaubnis), nach Entzug der Fahrerlaubnis waren diese jedoch auf Fahrdienste (vorwiegend aus dem familiären Umfeld) angewiesen – 9% der Demenzerkrankten ohne Fahrerlaubnis erledigten ihre Besorgungswege noch selbst (Taylor und Tripodes, 2001, S. 523-527). Diese Veränderungen wirkten sich auf die Rollenverteilung und in weiterer Folge auf die Erwerbstätigkeit der betreuenden Angehörigen aus – die mit 15%-iger Wahrscheinlichkeit nicht mehr erwerbstätig sind (Taylor und Tripodes, 2001, S. 526).

Wegehäufigkeit

Ein mögliches Symptom von Demenz ist als „Wandering Behaviour“ (zielloser Herumstreifen) bekannt. Das in der Regel zu Fuß – ev. auch im motorisierten Individualverkehr (MIV) bei der Pkw-Nutzung stattfindende (Eby et al., 2012, S. 336) – ziellose Herumstreifen entspricht aus Sicht der Verkehrsplanung nicht einem „Weg“, welcher als Mobilitätskennzahl mit der Wegehäufigkeit erfasst wird. Demenzerkrankte sind dadurch, insbesondere in Kombination mit dem Verlust der Orientierung, Gefahren ausgesetzt wie Sturz, Erschöpfung sowie damit einhergehende Dehydrierung, Unterkühlung oder Panikattacken (Silverstein und Flaherty, 2003). Empfehlungen zum Umgang mit demenzerkrankten „Wanderern“ können der Studie von Silverstein und Flaherty (2003, S. 48) entnommen werden.

O'Connor et al. (2013, S. 199) zufolge unterscheidet sich die Häufigkeit der Pkw-Nutzung von Demenzerkrankten nicht signifikant zu Personen aus einer vergleichbaren Altersklasse ohne Demenz. In einer vergleichenden Studie von demenzerkrankten SeniorInnen und kognitiv gesunden SeniorInnen konnten Eby et al. (2012, S. 335) diesen Unterschied beziffern, wenngleich die Stichprobengröße leider gering war. Demnach stellten sie eine mittlere Anzahl täglicher Wege (durchgeführt mit dem privaten Pkw) von 4,31 Wegen bei der Gruppe der kognitiv gesunden SeniorInnen (N=26) und 3,65 Wege bei der Gruppe der an leichter Demenz erkrankten SeniorInnen (N=17) fest. Zudem wurden eine geringere Fahrleistung, eine geringe Anzahl von Zielorten sowie ein räumlich engerer Aktivitätsraum bei Demenzerkrankten im Vergleich zur Kontrollgruppe festgestellt. (Eby et al., 2012, S. 335)

Unfallhäufigkeit

Vaughan et al. (2016) befragten im Rahmen von Telefoninterviews ältere Frauen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen bzw. mit leichter Demenz zu ihren Fahrgewohnheiten. Der Zusammenhang des erhöhten Unfallrisikos mit Kraftfahrzeugen und an Demenz leidenden Personen gilt dabei als erwiesen (Duchek et al., 2003; Lafont et al., 2008; Man-Son-Hing et al., 2007).

Generell wurde in der Studie festgestellt, dass vierzig Prozent der Frauen mit Demenz und sechzig Prozent der Frauen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen weiterhin mit dem Pkw fahren (Vaughan et al., 2016, S.7). Der enge Zusammenhang zwischen instrumentellen Alltagsaktivitäten und leistungsorientierten kognitiven Tests mit dem aktuellen gesundheitlichen Fahrzustand von Frauen mit Demenz wurde dabei betont (Vaughan et al., 2016, S.2).

Es gilt als erwiesen, dass sich in Bezug auf das Fahren mit dem Pkw bei älteren Erwachsenen mit Alzheimererkrankung oder anderen Formen der Demenz eine schlechtere Leistungsfähigkeit bei objektiven Fahrprüfungen zeigen (Uc et al. 2005; Dawson et al., 2009; Stein und Dubinsky, 2011, zitiert nach O'Connor et al., 2013). Sie erzeugen damit eine zwei- bis fünfmal höhere Unfallrate als Personen ohne Diagnostik einer gleichaltrigen Kontrollgruppe (Breen et al., 2007; Marshall et al., 2007, zitiert nach O'Connor et al., 2013).

Studien zur Fahrleistung von Demenzerkrankten bzw. Personen mit kognitiven Einschränkungen kamen sowohl bei Simulationen als auch bei Testungen auf der Straße zu dem Ergebnis, dass die benötigten Fähigkeiten für das Fahren bzw. für die aktive Verkehrsteilnahme von Demenzerkrankten im Vergleich zu Kontrollgruppen schlechter bewertet werden (u.a. Hogan et al., 2007; Devlin et al., 2012). Hogan et al. (2007) zufolge führt dies jedoch nicht zwangsläufig dazu, dass die Unfallhäufigkeit von Demenzerkrankten höher als bei Personen ohne Demenz ist.

Jährliche Fahrleistung

Grundsätzlich lässt sich in Abhängigkeit raumstruktureller Unterschiede eine stark ausgeprägte Pkw-Affinität, eine erhöhte Wegehäufigkeit (aufgrund vermehrter Besorgungs- und Freizeitaktivitäten) und eine verringerte jährliche Fahrleistung (ausgelöst durch den Wegfall beruflicher Wege) bei SeniorInnen feststellen (Herzberg, 2008, S. 228). Da Demenzerkrankungen häufiger in höheren Altersklassen auftreten, kann eine stärkere Pkw-Affinität bei der Beschreibung demenzspezifischer Verhaltensbesonderheiten unterstellt werden.

A.6.4 Besonderheiten bei der Verkehrsteilnahme von Demenzerkrankten

In der Literatur wird in Zusammenhang mit dem Verkehrsverhalten von Demenzerkrankten in der Regel der motorisierte bzw. nicht motorisierte Individualverkehr betrachtet. Häufig werden aus Statistiken, die sich mit dem Mobilitätsverhalten von SeniorInnen auseinandersetzen, Rückschlüsse für Demenzerkrankte gezogen.

Basierend auf dieser Erkenntnis folgt eine Auseinandersetzung mit den Besonderheiten in der Verkehrsteilnahme von Demenzerkrankten unter Berücksichtigung drei wesentlicher Aspekte, nämlich einerseits der Sicherstellung einer sicheren sowie qualitativvollen Verkehrsteilnahme und andererseits der Kompensation.

Generell ist zu betonen, dass hier eine Art Spannungsfeld vorherrscht, da man nicht immer genau unterscheiden kann, ob das Verhalten demenzbedingt oder bedingt durch eine Folgeerkrankung ist. Auch bei der Wahrnehmung der Zeit bzw. dem subjektiven Zeitempfinden einer Person (Maase, 2006, S. 1 ff.; Erickson und Schulkin, 2003; Mundt et al., 1998) kann beispielsweise nicht klar differenziert werden, ob es sich um eine alters- oder krankheitsbedingte Erscheinung handelt. Im Rahmen dieser Arbeit erfolgt diesbezüglich keine Unterscheidung.

Verkehrssicherheit

Der demografische Wandel, die steigende Zahl an Demenzerkrankten sowie der steigende Anteil des Führerscheinbesitzes in der betroffenen Altersgruppe erhöht die Bedeutung des verkehrs- (sicherheits)relevanten Diskurses (Ewert, 2008, S. 195). Folgewirkungen von Erkrankungen sind jedoch nicht nur bei Demenzerkrankten zu beobachten. Als Beispiel können etwa Arthritis-Erkrankte genannt werden, die aufgrund von Schmerzen bei Bewegungen, wie etwa dem Drehen des Kopfes, verkehrssicherheitsrelevantes Verkehrsverhalten zeigen. (Alzheimer's Society, 2016, S. 2)

Auch Medikamente können sich negativ auf die Fahrtüchtigkeit einer Person auswirken. Negative Effekte treten vor allem während der Einstellungsphase, aber auch bei Nicht-Beachtung der Halbwertszeit u.a. bei sedierenden Medikamenten auf. (Piendl, 2014, S. 33ff.)

Sollten Charakterzüge (z.B. Neigung zu Jähzorn bzw. Aggressivität) oder Verhaltensweisen (z.B. pathologisches Grübeln) bei Demenzerkrankten häufig vorkommen, kann daraus ebenfalls auf verkehrssicherheitsrelevante Folgen geschlossen werden (Suhr und Dula, 2016, S. 158).

Qualität

Im Folgenden werden Erkenntnisse zur Fahrtauglichkeit von Demenzerkrankten, welche bereits in zahlreichen Studien thematisiert wurde, kurz dargestellt.

O'Connor et al. (2013) untersuchten die Fahrtauglichkeit von kognitiv beeinträchtigten Personen, wie Alzheimer- oder Demenzerkrankten, mit Hilfe eines Fahrtests. Wenngleich die Diagnose selbst noch mit keiner zwangsläufigen Fahruntauglichkeit verbunden sein muss, kann jedoch eine Verschlechterung der Fahrkompetenz aufgrund einer erhöhten Unfallrate (u.a. O'Connor et al., 2013; Breen et al., 2007) festgestellt werden. Beziffert wird diese etwa von Charlton et al. (2010), die laut ihrer Studie von einem 2- bis 5-fach höheren Unfallrisiko von Demenzerkrankten (sowie auch von Personen mit Alkoholabhängigkeit, Schizophrenie und Schlafapnoe) im Vergleich zu einer Kontrollgruppe ausgehen. Ewert (2008, S. 182) empfiehlt dem Unfallrisiko von erkrankten VerkehrsteilnehmerInnen zudem den Anteil der Erkrankten an der Bevölkerung (Verbreitung des Gesundheitsproblems) zu einem

bestimmten Zeitpunkt gegenüberzustellen, um das Problemausmaß hinreichend zu quantifizieren. Besondere Berücksichtigung sollte auf die funktionale Einschränkung sowie die Kompensationsstrategien der Erkrankten gelegt werden (Ewert, 2008, S. 186 f.).

Eine Meta-Studie zur Feststellung der Fahrtauglichkeit von Demenzerkrankten wurde etwa 2004 von Reger et al. (2004) durchgeführt. Basierend auf 27 Primärstudien, die entweder Fahrtests auf der Straße, Fahrtests abseits der Straße oder Erfahrungsberichte von Angehörigen heranzogen, stellten die AutorInnen einen Zusammenhang zwischen der kognitiven Beeinträchtigung einer Person mit Demenzerkrankung und dessen Fahrtauglichkeit fest. Einem Bericht der Alzheimer's Society (2016, S. 2) zufolge können bereits Beeinträchtigungen des Fahrverhaltens bei Demenzerkrankten auftreten, noch bevor sich bei diesen Personen Probleme mit Gedächtnisverlust zeigen. Als wichtige Fähigkeiten im Zusammenhang mit der Fahrtauglichkeit, die bei Demenzerkrankten häufiger eingeschränkt vorzufinden sind, identifizierten die AutorInnen folgende:

- Selektive Aufmerksamkeit (z.B. Grübeln) und Konzentration (Reger et al., 2004; Lovas et al., 2016; Alzheimer's Society, 2016)
- visuell-räumliche Wahrnehmung, insbesondere als Voraussetzung zur Einschätzung von Distanzen, Geschwindigkeit und Spurhaltung (Reger et al., 2004; Lovas et al., 2016; Alzheimer's Society, 2016)
- Problemlösungsfähigkeit bei unerwarteten Ereignissen (Alzheimer's Society, 2016)
- Fähigkeit zu zeitnaher Entscheidungsfindung (Alzheimer's Society, 2016)
- Einschätzung des Verhaltens anderer VerkehrsteilnehmerInnen (Alzheimer's Society, 2016)
- Reaktionsgeschwindigkeit (Alzheimer's Society, 2016; Haussmann et al., 2017)

Eine Besonderheit stellt die frontotemporale Demenz dar, die oft zu einem aggressiven und risikofreudigen Fahrstil führt. Bei PatientInnen, die an Parkinson-Demenz erkrankt sind, besteht zudem die Gefahr von Einschlafattacken. Bei der Lewy-Körperchen-Demenz können ein Nachlassen der Vigilanz und Halluzinationen auftreten, die die Fahrtauglichkeit beeinträchtigen. Erschwerend kommt bei allen Demenzerkrankungen hinzu, dass eigene kognitive Defizite nicht erkannt werden. (Haussmann et. al., 2016)

Der Krankheitsverlauf und die kognitiven Einschränkungen von Demenzerkrankten sind besonders individuell, weshalb auch die Einschränkungen hinsichtlich der Fahrfähigkeit nicht verallgemeinert werden können (u.a. Duchek et al., 2003).

Wissenschaftlich fundierte Aussagen zur Fahreignung von Demenzerkrankten unterscheiden sich oft stark voneinander, jedoch ist anzunehmen, dass sich diese mit zunehmendem Krankheitsverlauf verschlechtern (Mix et al., 2004). Insbesondere im Bereich der Erforschung spezifischer Aspekte der Aufmerksamkeit könnte Reger et al. (2004) zufolge hohes Potential liegen, allerdings nannten die AutorInnen in ihren Ergebnissen den Zusammenhang von mentalem Zustand und Fahrtauglichkeit nicht eindeutig.

Kompensationsstrategie

In der Studie von O'Connor et al. (2013) wurden die Fahrgewohnheiten von Personen ab 60 Jahren mittels Fragebogen erhoben. Eine Unterscheidung in drei Gruppen diente dem Vergleich von Personen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen, Personen mit leichter Demenz und Personen ohne Diagnostik (als Kontrollgruppe). Den Erhebungsergebnissen zufolge vermeiden die an Demenz er-

kranken Personen bestimmte Situationen bedeutend öfter als VerkehrsteilnehmerInnen ohne Beeinträchtigungen in der Wahrnehmung, welche im Folgenden kurz erläutert werden.

Demenzerkrankte tendieren beispielsweise dazu, bestimmte Verkehrssituationen, wie beispielsweise unbekannte Wege (Mix et al., 2004), stark frequentierte Streckenabschnitte wie Autobahnen (Mix et al., 2004), Linksabbiege-Situationen (O'Connor et al., 2013), das Zurückgreifen auf Fahrgemeinschaften (O'Connor et al., 2013) sowie das Fahren bei Nacht (Duchek et al., 2003; Mix et al., 2004) zu vermeiden und generell langsamer („at least 10 mph“) als die sie umgebenden VerkehrsteilnehmerInnen zu fahren (Duchek et al., 2003). Andere betrachtete Situationen (Nachtfahrten oder Fahren bei schlechtem Wetter) sowie die Anzahl der Fahrten pro Woche und der gesundheitliche Zustand der Personen unterscheiden sich dabei nicht wesentlich zur Kontrollgruppe ohne Diagnostik. Der Grund der Vermeidung bestimmter Situationen könnte unter anderem sein, dass die Demenzerkrankten die Defizite ihrer Fahrfähigkeiten kompensieren möchten. (O'Connor et al., 2013)

Bei Personen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen wurde der Rückgang hinsichtlich der Anzahl der Fahrten pro Woche bzw. eine verstärkte Vermeidungsstrategie bestimmter Situationen im Vergleich zur normalen Altersgruppe ohne kognitive Erkrankung erwartet. Dies bestätigte sich allerdings nur in Bezug auf das Befahren von unbekanntem Gelände oder Straßen mit hohem Verkehrsaufkommen. Im Vergleich zu der Personengruppe mit Demenzerkrankten vermeiden Personen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen das Linksabbiegen sowie das Zurückgreifen auf die Gemeinschaft weniger häufig. Das Fahrverhalten von Personen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen gleicht situationsabhängig somit sowohl dem der Demenzerkrankten als auch dem der Kontrollgruppe. (O'Connor et al., 2013)

Zudem weist Herzberg (2008, S. 231) auf die Tendenz einer zu optimistischen Selbsteinschätzung der eigenen Fahrkompetenz bei SeniorInnen hin, welche sich O'Connor et al. (2013) zufolge auch bei Demenzerkrankten zeigt.

Hogan et al. (2007) untersuchten klassische Verkehrserziehungsmaßnahmen auf ihre Eignung bei Demenzerkrankten. Bei Nachschulungs- oder Ausbildungsprogrammen zur Kompensation von Mängeln in der Fahrleistung bei Demenzerkrankten ist kritisch zu hinterfragen, ob das Erlernen von neuem bzw. Auffrischen von zuvor bekanntem Wissen bei Gedächtnisschwächen tatsächlich sinnvoll ist. In diesem Zusammenhang gibt es noch keine Studien, die sich mit der Wirksamkeit derartiger Maßnahmen auseinandergesetzt haben (Hogan et al., 2007).

Auch der Einsatz von Co-Piloten zur Aufrechterhaltung des eigenständigen Fahrens mit dem Pkw bei Demenzerkrankten ist umstritten. Ob die Anwesenheit einer Begleitperson während der Pkw-Fahrt tatsächlich positiven Einfluss auf die Fahrsicherheit hat, indem Mängel in der Fahrtauglichkeit seitens der/des Demenzerkrankten als LenkerIn ausgeglichen werden können, wurde bisher noch nicht empirisch untersucht. Auch die Eignung von Navigations- und Unfallfrühwarnsystemen als Unterstützung für demenzerkrankte Pkw-LenkerInnen wurde in diesem Zusammenhang noch nicht wissenschaftlich belegt (Hogan et al., 2007).

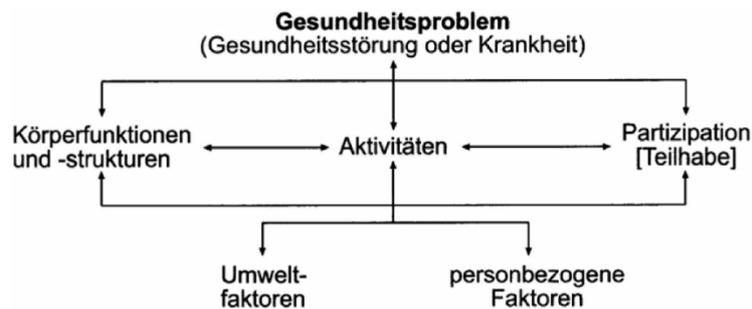
A.6.5 Bisher verwendete Hilfsmittel zur Mobilitätsunterstützung von Demenzerkrankten

Demenzerkrankungen sind durch ein individuelles Krankheitsbild geprägt. Aus diesem Grund empfehlen Silverstein und Flaherty (2003) für die Betreuung und Pflege von Demenzerkrankten individu-

ell angepasste Maßnahmen sowie eine im Voraus stattfindende Planung möglicher Alternativmaßnahmen.

Die WHO (2002, S. 9 zitiert nach Ewert, 2008, S. 188) stellt die Gesundheitsprobleme und die soziale Teilhabe von Erkrankten in Zusammenhang, welcher sowohl positiv als auch negativ ausgeprägt sein kann. Auch sie warnt vor der „Pauschalanwendung“ von (restriktiven) Maßnahmen, wie beispielsweise dem Führerscheinentzug, da die Diagnose nicht losgelöst von der Umwelt des Erkrankten betrachtet werden kann. Abbildung 5 zeigt das Zusammenspiel von Gesundheitsproblemen, Körperfunktionen und -strukturen, Aktivitäten, Partizipation sowie umwelt- und personenbezogene Faktoren.

Abbildung 5: Zusammenhang von Krankheit, deren Konsequenzen, umwelt- und personenbezogenen Faktoren.



Quelle: World Health Organisation, 2002, S. 9 zitiert nach Ewert, 2008, S. 188.

Auch Hogan et al. (2007) verdeutlichen diesen Zusammenhang. Der Studie zufolge kann sich der Entzug des Führerscheins negativ auf die Gesundheit älterer Personen auswirken und – ausgelöst durch Folgeerscheinungen wie u.a. Einsamkeit, soziale Isolation und Stress bzw. Streitigkeiten in der Familie – depressive Symptome begründen. Vor allem im ländlichen Raum, in dem das Angebot des öffentlichen Verkehrs (ÖV) oft nur schwach ist und den privaten Pkw kaum ersetzen kann, ist dieses Problem besonders schwerwiegend.

Basierend auf dieser Erkenntnis erfolgt in Tabelle 4 ein Überblick zu bisher verwendeten Hilfsmitteln, die auf die Mobilitätsunterstützung von Demenzerkrankten abzielen. Die in aktive und passive unterteilten Hilfsmittel unterliegen häufig auch Kritik, die im Folgenden kurz erläutert wird.

Die Möglichkeit der aktiven Nutzung technischer Geräte sollte v.a. in Demenzstufe 1 noch möglich sein; die Bereitschaft des Nutzens bzw. Nicht-Nutzens dieser ist allerdings sehr individuell. Generell wird davon ausgegangen, dass der Umgang mit technischen Geräten zukünftig für Demenzerkrankte leichter möglich sein wird, da heutige Generationen mit dem Umgang von Apps o.Ä. vertrauter sind (Stichwort: Langzeitgedächtnis). Auch die Akzeptanz von Fahrerassistenzsystemen sollte sich zukünftig auch bei älteren Generationen verbessern.

Die Möglichkeit der passiven Inanspruchnahme von Unterstützung Dritter setzt seitens der Demenzerkrankten voraus, dass sie dazu bereit sind, ihre Krankheit öffentlich zu machen (z.B. Tragen einer sichtbaren Manschette). Seitens Dritter ist die Bereitschaft zur Hilfe individuell und nicht garantiert.

Teil A. – Demenz als Thema der alternden Gesellschaft

Tabelle 4: Mobilitätsunterstützende Hilfsmittel für Demenzerkrankte.

Art	Hilfsmittel	Definition	Zielgruppe	Einsetzbarkeit nach DeMo-Mobilitätsgrad
passiv	Fahrassistenzsysteme (ADAC, 2017, o.S.)	In Pkw integrierte Fahrassistenzsysteme, die u.a. eine Kommunikation mit Lichtsignalanlagen (C2I) oder anderen Fahrzeugen (C2C) ermöglichen, können Demenzerkrankte sehr in ihrer eigenständigen Mobilität unterstützen.	Demenzerkrankte	1, 2
	(Arm-)Manschetten (INQA, 2013, S. 45)	(Arm-)Manschetten, die als Sichtbarkeitsmerkmal für Demenzerkrankte eingesetzt werden können und der Rücksichtnahme oder Unterstützung seitens von Dritten dienen.	Demenzerkrankte, Angehörige, BetreuerInnen	2, 3
	Begleitpersonen oder Fahrtendienste (Gleichweit und Rossa, 2009, S. 54)	Begleitpersonen oder Fahrtendienste als Unterstützung "von Außen", die Demenzerkrankte in ihrer Mobilität unterstützen.	Demenzerkrankte, Angehörige, BetreuerInnen	2, 3, 4
	„Talking Key“ (Hermetinger, 2012)	Talking Key, der mittels Sensoren und Active-RFID-Technologie erkennt, ob eine Person das Haus verlässt und diese einen Haustürschlüssel bei sich trägt, um ggf. per Audio- oder Lichtsignal daran zu erinnern, den Schlüssel mitzunehmen.	Demenzerkrankte	1, 2, 3
	Sondertickets/ personalisierte Karten (ÖBB, 2017)	Sondertickets/personalisierte Karten, die vom ÖV-Begleitpersonal erkannt werden können und darauf aufmerksam machen, den betroffenen Personen ggf. hinsichtlich des Um- oder Aussteigens bzw. der Wegfindung zu unterstützen.	Demenzerkrankte	1, 2, 3
aktiv	Smartphone-Apps (Senseagent, 2012)	Smartphone-Apps (wie u.a. „Wegweiser“ oder „vertraute Stimme mit Ansagen zu bestimmtem Verhalten“), die genaue Anweisungen in Bezug auf das Benutzen öffentlicher Verkehrsmittel geben (z.B. Weg, Linie, Zeiten, Umsteigen), punktuelle (akustische) Warnsignale in Gefahrenbereichen abgeben oder mit Verkehrszeichen kommunizieren können.	Demenzerkrankte	1, 2
	Vibrations-Uhr (Schmidt und Pflederer, 2015, S. 9)	Vibrations-Uhr, die das Zeitgefühl während der Fahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln unterstützt.	Demenzerkrankte	1, 2
	Angst-/Notrufknopf (Schmidt und Pflederer, 2015, S. 70)	Angst-/Notrufknopf, der es Demenzerkrankten ermöglicht, bei Orientierungs- oder Hilflosigkeit rasch Hilfe zu holen.	Demenzerkrankte, Angehörige, BetreuerInnen	1, 2, 3

Fortsetzung Tabelle 4 auf Seite 37

Fortsetzung Tabelle 4

Art	Hilfsmittel	Definition	Zielgruppe	Einsetzbarkeit nach DeMo-Mobilitätsgrad
aktiv	Sturzdetektor (Schmidt und Pflederer, 2015, S. 69)	Sturzdetectoren, die der Alarmierung von Angehörigen oder BetreuerInnen von Demenzerkrankten dienen (in Verbindung mit GPS).	Demenzerkrankte, Angehörige, BetreuerInnen	1, 2

Quelle: Eigene Zusammenstellung.

Die Einsetzbarkeit von Technologien, die Demenzerkrankte unterstützen sollen, ist hauptsächlich experimentell erforscht worden (Veldkamp et al., 2008). Dabei wurde festgestellt, dass Personen mit leichter Demenz die visuellen und akustischen Hinweise der Unterstützungstechnologien verstehen und beispielsweise mit Touchscreen-Geräten oder Mobiltelefonen, die eine geeignete Benutzeroberfläche haben, umgehen können (Hattink et al., 2014). Die Daten weisen darauf hin, dass die Einsetzbarkeit derartiger Geräte bis in fortgeschrittene Stadien der Demenz möglich ist, sofern der Umgang damit den Demenzerkrankten vertraut ist (Boger et al., 2013).

Unterstützungstechnologien sollten vorrangig als tragbares Gerät eingesetzt werden und zumindest folgende Funktionen erfüllen (Teipel et al., 2016, S. 696):

- Beinhalten der aktiven und passiven Eingabemöglichkeit hinsichtlich der Wege und Ziele von NutzerInnen (passiv bedeutet hier, dass das Gerät aus dem täglichen Verhalten der NutzerInnen lernt und daraus bestimmte Routen ableiten kann). Das Gerät sollte dabei möglichst den individuellen Kontext der/des Nutzerin/Nutzers einbeziehen können, einschließlich der kognitiven und physischen Ressourcen sowie der persönlichen Gewohnheiten und Einstellungen. Umweltfaktoren im Sinne von sozialen Netzwerken bzw. für die/den NutzerIn aus sozialer Sicht wichtige Plätze sollen ebenfalls vom Gerät berücksichtigt werden.
- Bereitstellen von Echtzeitinformationen in Bezug auf die lokalen Bedingungen (z.B. Wetter, Verkehr, Fahrplan des Öffentlichen Verkehrs, Veranstaltungen).
- Erkennen von Hindernissen den Weg betreffend (u.a. auch kritische Straßenbedingungen), des psychophysiologischen Stresslevels, unregelmäßiger Fortbewegungen, Stürze sowie dynamische Änderungen der geplanten Wege und Absichten der NutzerInnen.
- Zur Verfügung stellen einer schrittweisen Anleitung zu einem bestimmten Verhalten, sobald eine Desorientierung (z.B. Verwirrung) der NutzerInnen vom Gerät erkannt wurde.

Das bedeutet, dass sich eine ideale Unterstützungstechnologie möglichst flexibel und automatisch den Plänen und Zielen von NutzerInnen anpassen soll und Abweichungen vom gewohnten Verhalten der in Zusammenhang mit

- den aktuellen äußeren Einflüssen (z.B. Verkehrssituation, Öffnungszeiten),
- dem aktuellen Zustand der/des Nutzerin/Nutzers (psychophysiologischer Stresslevel, verbleibende Wahrnehmungsfähigkeit, geistige und motorische Fähigkeit sowie Bewältigungsfähigkeit) oder
- dem Langzeitverhalten (z.B. bevorzugte Nutzung von Transportmitteln, Routine hinsichtlich sozialer Aktivitäten)

interpretieren kann. Das Gerät soll somit situationsbewusst und beratend zur Verfügung stehen und dadurch eine flexible Sicherheitszone für die/den NutzerIn schaffen. Die subjektive Sicherheit hängt nicht direkt vom Raum ab, innerhalb dessen sich eine Person bewegt, sondern von den verbleibenden kognitiven Fähigkeiten und Stressbewältigungsmöglichkeiten dieser sowie den Umweltbedingungen (z.B. Verkehr, Wetter, Tageszeit). (Teipel et al., 2016)

Klinische Studien weisen darauf hin, dass unter Stress stehende Demenzerkrankte dazu neigen, sensorische Hinweise von Unterstützungstechnologien zu ignorieren. Eingabemöglichkeiten zur Gerätebedienung (z.B. aktuelle Situation, BenutzerInnenvorlieben, verbleibende geistige Fähigkeiten und Umgebungsbedingungen) wären daher sinnvoll und sollten möglichst hierarchisch aufgebaut sein sowie auf den Erfahrungen der/des Demenzerkrankten basieren (Teipel et al., 2016). Unterstützungstechnologien sollen dadurch Situationen mittels Sensoren einschätzen, aus den gewonnenen Informationen eine Auswahl aus den Interventionsmöglichkeiten treffen und die zeitliche Veränderung in Bezug auf Situationen und Personen berücksichtigen können (Teipel et al., 2016).

Die Anforderungen an Unterstützungstechnologien sind sehr hoch, weshalb die Nutzung „künstlicher Intelligenz“ erforderlich sein könnte. Diese wurde beispielsweise im Projekt „PEAT“ (Planning and Execution Assistant and Trainer) getestet, um Menschen mit Hirnschäden zu helfen, sich auf spezielle Aufgaben trotz Verwirrung konzentrieren zu können (Levinson, 1997).

Ein weiterer Prototyp im Kontext der künstlichen Intelligenz ist das „OK“ (Opportunity Knocks) System, das – basierend auf einem Mobiltelefon mit GPS-Sensor – auf eine situationsbewusste Wegfindung abzielt. Obwohl PEAT und OK bestimmte abstrakte Konzepte wie „Pläne“, „Ziele“ und „Abweichungen“ verwenden, betrachten sie die mentalen Zustände der Erkrankten bei der Situationsbewertung noch nicht ausführlich genug. Ein Hauptproblem hinsichtlich des Einzugs derartiger Systeme in die klinische Praxis könnte darin bestehen, dass diese noch keinen bedeutenden klinischen Studien unterworfen wurden, die ihre Wirksamkeit belegen können. Aus heutiger Sicht stellt dies eine Herausforderung dar, da die Erfassung des täglichen Verhaltens im Lebensraum einer Person sehr komplex ist und laufend Aktualisierungen in der Modellierung erfordern würde (Teipel et al., 2016).

TEIL B. Rolle und Person: Ein medizinsoziologischer und raumtheoretischer Bezugsrahmen

Diese Bestimmung von Demenz verweist auf zwei Grundgedanken der Medizinsoziologie, die das Projekt „DeMo“ als Ausgangspunkt für die Konstruktion eines analytischen Bezugsrahmens für die Interpretation empirischer Daten verwendet. Diese zwei Grundgedanken wurden in den zwei eng zusammenhängenden Konzeptionen des struktur-funktionalen (Parsons, 1951) und des symbolisch-interaktionistischen Denkens (Lemert, 1951) entwickelt. Krankheit wird in beiden Zugängen unter einem doppelten Gesichtspunkt als Rolle und als (motivationaler) Prozess begriffen. Aber der Fokus liegt in Parsons (zunächst) struktur-funktionalem Ansatz auf den sinnhaft handelnden Personen, wie sie in Rollensystemen wechselseitig miteinander interagieren. Der symbolisch-interaktionistische Zugang legt den Fokus auf die gesellschaftliche Reaktion auf abweichendes Verhalten.

Parsons begreift Krankheit als Verlust von Rollenkompetenz, wodurch es nicht mehr möglich ist Rollen in Beruf und Alltag adäquat auszuführen. Damit aber dennoch Teilnahme am sozialen Leben möglich ist, wurde in der modernen Gesellschaft die Krankenrolle institutionalisiert, die den Rückzug aus Rollenverbindlichkeiten und -anforderungen erlaubt, wenn sich die Individuen zu ihrer adäquaten Ausübung nicht mehr in der Lage sehen. Unter dem zweiten Gesichtspunkt des motivationalen Prozesses meint Krankheit für Parsons das Bedürfnis, sich aus Rollenverbindlichkeiten zurückzuziehen und sich damit den an sie im Alltag gestellten Anforderungen zu entziehen.

Demenz muss aber nicht unbedingt als Krankheit definiert werden, sondern sie kann auch als geistiger Gesundheitszustand angesehen werden, der unter bestimmten Umständen als Behinderung begriffen wird. Diese Umstände eröffnen Handlungsspielraum und es stellt sich die Frage, wie diese Definitionen zustande kommen. Das ist das Thema des symbolisch-interaktionistischen Zugangs. Wann und unter welchen Umständen er als chronische Krankheit oder Behinderung verstanden wird, kann aber auch im symbolischen Interaktionismus unter einem strukturellen und unter einem motivationalen Gesichtspunkt gesehen werden. Der strukturelle Gesichtspunkt bestimmt Krankheit als Ergebnis von Stigmatisierungsprozessen, wodurch eine Person als krank (oder dement) etikettiert wird oder sich selbst als solche etikettiert, wenn sie die Zuschreibung übernimmt.

Wenn man die motivationale Seite stärker betont, dann ist Krankheit das Ergebnis von Ausverhandlungsprozessen, die sich innerhalb einer lokalen, regionalen oder nationalen Gemeinschaft abspielen. In diese Ausverhandlungsprozesse sind nicht nur die erkrankten Personen und diagnostizierende Ärzte involviert, sondern auch politische Entscheidungsträger, Stadt- und Verkehrsplaner, Wirtschaftsvertreter, Angehörige und Betreuungspersonal. Wenn man so will, wird die Krankenrolle selbst, ihre Ausgestaltung und ihre Grenzen zum Gegenstand der Verhandlungen.

Das folgende Kapitel soll Grundideen dieser zwei theoretischen Zugänge darstellen und zwar jeweils in der strukturellen Rollenperspektive und in der motivationalen Prozessperspektive.

B.1 Der struktur-funktionale Ansatz

B.1.1 Der Systemgedanke

Struktur-Funktionalismus heißt, dass bestimmte Strukturen eines Handlungssystems Aufgaben bewältigen, die den Fortbestand des Systems sicherstellen, was ihre funktionale Bedeutung darstellt. Talcott Parsons (1951) erweiterte das funktionale Denken, indem er vier Funktionen postulierte. Da-

bei muss man berücksichtigen, dass diese vier Funktionen keine konkreten Gegenstände meinen, sondern dass es sich um Abstraktionen handelt, die in irgendeiner Form in jedem Handlungssystem vorkommen müssen, ob es sich um eine Gesellschaft handelt (soziales System) oder ein Individuum. Die vier Funktionen sind:

1. Die *Adaptierungsfunktion*, die sicherstellt, dass ein Handlungssystem mit Gütern und Dienstleistungen versorgt wird, um sich gegenüber den Gegebenheiten in der Umwelt des Systems zu stabilisieren. Gesamtgesellschaftlich erledigt diese Aufgabe das Wirtschaftssystem. Auf der Ebene der Individuen erledigt der Verhaltensorganismus diese Aufgabe.
2. Die *Zielerreichungsfunktion*, die festlegt, welche Ziele überhaupt realisiert werden sollen. Primär geht es bei dieser Funktion um das Entscheiden. Große Entscheidungen zu treffen ist Angelegenheit der Politik und entsprechend gibt es ein politisches System, das sich um diese Aufgabe kümmert. Individuen haben eine vom Organismus unterscheidbare Persönlichkeit, die einen Zurechnungspunkt willentlich getroffener Entscheidungen darstellt.
3. Die *Integrationsfunktion*, die sicherstellt, dass die einzelnen Teilsysteme der Gesellschaft bzw. die Mitglieder der Gesellschaft miteinander handeln können und nicht dauernd in Konflikt geraten. Das Rechtssystem hat für Parsons die Aufgabe, Konflikte in sozial verträglicher Form zu regeln und das medizinische System soll dafür sorgen, dass die Mitglieder der Gesellschaft hinreichend motiviert bleiben, um sich am sozialen Leben beteiligen zu können.
4. Die *Mustererhaltungsfunktion* dient schließlich der Erhaltung und der Weiterentwicklung der kulturellen Formen, die das Handeln (und Denken) organisieren. Unter Kultur versteht Parsons symbolische Muster, die eine materielle Form annehmen können (z.B. Bücher), die aber auch von den Individuen (genauer: von deren Persönlichkeiten) verinnerlicht werden können (z.B. Wissen, Fertigkeiten, Einstellungen). Ein besonderes soziales System, das diese Aufgabe bewältigt, ist das Bildungssystem.

Man sieht, dass Parsons das Problem der Gesundheit und der Krankheit vor allem unter dem Gesichtspunkt der Integration der Individuen in die Gesellschaft behandelt, das heißt, sie müssen hinreichend motiviert sein, um sich am sozialen Leben zu beteiligen. Die Ursachen für den Verlust dieser Motivation können woanders liegen, etwa darin, dass realistische Ziele nicht gesetzt oder angestrebt werden können oder dass Adaptierungsleistungen in einer Handlungssituation nicht mehr gelingen.

B.1.2 Teleonomie

In den späten Arbeiten, die nicht mehr struktur-funktional angelegt sind, sondern den Funktionengedanken freier handhaben, verwendet Parsons zur Beschreibung von Gesundheit (und Krankheit) den Begriff *Teleonomie*. Der Begriff stammt von dem Biologen Ernst Mayer. Parsons versteht darunter die *Fähigkeit oder Funktion (capacity) des Organismus, erfolgreiches, zielgerichtetes Verhalten zu entwickeln*. Damit erweiterte er frühere Formulierungen dieses Gedankens, wo er Gesundheit als die Fähigkeit eines Individuums bestimmt, Rollenanforderungen zu entsprechen (Parsons, 1964, S. 112).

In seinem Buch *The Social System* (Parsons, 1951) macht Parsons deutlich, dass es eine funktionale Voraussetzung für den Fortbestand jeder sozialen Struktur ist, dass die Mitglieder einer Gesellschaft ausreichend positiv motiviert sind, ihre Fähigkeiten und Fertigkeiten für dieses Fortbestehen einzubringen. Handlungsfähigkeit des Organismus ist dabei eine Sache. Sie muss aber zugleich so beschaffen sein, dass diese Fähigkeit auch dem Wohl der Gemeinschaft dient. Gesundheit ist daher nicht nur für jeden Einzelnen wichtig oder wünschenswert (individuelle Perspektive), sondern sie ist auch für die Gesellschaft wichtig, weil sie eine funktionale Voraussetzung für ihren Fortbestand meint (soziale Perspektive).

Krankheit ist aus dieser Sicht der *Zusammenbruch der Fähigkeit, Rollenerwartungen zu erfüllen*, was mit Bezug auf die sozialen Erwartungen heißt: das normale Funktionieren oder die Normalität wird auf der Ebene des Individuums und auf der Ebene des sozialen Systems gestört.

Einen besonderen Stellenwert in Parsons Theorie nehmen psychische Erkrankungen ein. Bei den psychischen Erkrankungen zeigt sich der motivationale Aspekt des Handelns und der Störungen der Handlungsorientierungen in den Rollenstrukturen deutlicher als bei physischen Krankheiten. Dazu kommt, dass bei psychischen Erkrankungen emotionale Störungen und Verzerrungen der Realitätswahrnehmung auftreten.

Da Parsons jede Krankheit psychosomatisch betrachtet –jede Krankheit, auch körperliche Erkrankungen, haben einen motivationalen Aspekt –, lassen sich zwei Seiten des Zusammenbruchs unterscheiden:

1. Der *physiologische Zusammenbruch*: Sowohl bei der Krankheit als auch bei der medizinischen Behandlung geht es um die Fähigkeit, Aufgaben auszuführen und um die *nicht-motivationalen Bedingungen* der Erfüllung von Rollenanforderungen.
2. Der *psychologische Zusammenbruch*: Diese Form des Zusammenbruchs steht für die Soziologie im Vordergrund, denn ein gewisses Ausmaß an Freude oder Lust am Erbringen von Leistung und am Erledigen von Aufgaben ist notwendig, wenn ein Individuum dauerhaft (und freiwillig) mit den normativen (moralischen, rechtlichen) Erwartungen der Gesellschaft konformgehen soll.

Im sozialen Handeln, so meint Parsons, müssen immer auch Bedürfnisse befriedigt werden und die Medizinsoziologie muss herausfinden, wie die „motivationale“ Ökonomie insbesondere im medizinischen Handeln funktioniert. Damit ist das Ausmaß an Bedürfnisbefriedigung gemeint, das in einem bestimmten Handlungssystem erlangt werden kann.

B.1.3 Normalität

Aus der motivationalen Sicht geht es bei Gesundheit und Krankheit um Handlungsfähigkeit oder *Teleonomie*. Aus der Sicht der Rollen aber geht es um *Normalität des erwartbaren Verhaltens* und um normales Funktionieren gegenüber den Abweichungen davon (*Devianz*).

Was als Normalität gilt, ist Teil kulturell vermittelter Werte und Normen, die von Gesellschaft zu Gesellschaft variieren können. Normalität ist daher eine *formale* Eigenschaft von Rollen und kein Inhalt, der sich unabhängig vom geschichtlichen Kontext festschreiben lässt. An dieser Stelle eröffnet sich im Rahmen des Parsonischen Denkens auch ein Zugang zum „Ausverhandlungsmodell“ des symbolischen Interaktionismus, das wir an späterer Stelle behandeln werden. Die Normalitätsvorstellungen ergeben sich aus den sozialen Erwartungen, die andere an die Rolle stellen. Einer Person wird solange die Eigenschaft der Normalität zugeschrieben, solange sie als RollenpartnerIn anerkannt wird, sowohl nach Kriterien der Angemessenheit (Höflichkeit, Wertschätzung), als auch nach Leistungskriterien. Was *inhaltlich* als normal gilt, wird nicht festgelegt und ist daher unspezifisch und es wird auch nicht moralisch bewertet. Devianz ist kein absoluter Standard – ist in soziologischer Terminologie nicht *wertrational* begründet –, sondern er bezieht sich immer auf die jeweils geltenden Normen der Gesellschaft.

Man kann auch sagen, dass Normalität und Gesundheit als *formale* Eigenschaften des sozialen Lebens das *normative Klima* einer Gesellschaft widerspiegeln. Dieser relative (auf die jeweils geltenden Normen bezogene) Begriff von Devianz hat zwei Folgen:

1. Was in einer Gesellschaft als krank (oder auch kriminell) gilt, kann sich geschichtlich verändern. Dies lässt sich am Beispiel der Homosexualität beschreiben, die sich von einer sündhaften in eine kriminelle und später in eine Krankheitskategorie verwandelte, während sie heute als normale Form geschlechtlicher Orientierung gilt.
2. Die andere Folge der Relativität von Devianz ist, dass es im Auge des Betrachters liegt, was ihm oder ihr als abweichendes Verhalten und was als normales Verhalten erscheint. Für den Soziologen kann ein Verhalten als normal gelten, solange es die wechselseitigen Orientierungen der Handelnden nicht beeinträchtigt. Dabei stellt sich die Frage, welche Formen der Abweichung sozial akzeptabel sind und welche nicht. Könnte es sein, dass Soziologen oder Ärzte z.B. im Dienst eines Regimes politisch unerwünschtes Verhalten einfach als deviant bezeichnen, damit man es verfolgen und korrigieren kann?

Die Antwort auf diese Frage ist nicht einfach. Aber man kann festhalten, dass die Zuschreibung von Krankheit (1) auf der Basis von Maßstäben erfolgt, die in einem von der Politik unabhängigen Bereich der Wissenschaft erarbeitet werden und (2) dass es immer um ein individuelles Verhältnis der leibseelischen Verfassung einer Person zu den sozialen Rollen geht, die in einem sozialen System institutionalisiert sind.

Parsons geht es immer auch darum, der Gefahr der *Verdinglichung* wissenschaftlicher Konzepte vorzubeugen. Wenn eine Ärztin eine Person als psychisch krank einstuft, heißt das nicht, dass die Person ihrem Wesen nach eine psychische Kranke *ist*, sondern dass er in einem bestimmten Moment und aus einer individuellen Problemlage heraus als psychisch krank *betrachtet wird*. Dass diese Zuschreibung offen und veränderbar bleibt, dass sie auf Individuen blickt und dass sie die *formale* Eigenschaft der Wechselseitigkeit (Reziprozität) im Handeln ins Zentrum stellt und keine inhaltlichen moralischen Kategorien, macht das Moderne an der medizinsoziologischen Perspektive von Parsons aus.

Im Folgenden sollen die zwei Modelle, die Parsons entwickelt, um Krankheit und die soziale Reaktion darauf soziologisch zu verstehen, dargestellt werden.

B.1.4 Das Funktionsmodell

Aus der Sicht des Funktionsmodells ist Krankheit eine organische oder psychische Beeinträchtigung, die das soziale Systemgleichgewicht stört. Mit Systemgleichgewicht ist der Prozess der Stabilisierung der wechselseitigen Orientierungen im Handeln auf der Basis von Rollen gemeint. Aus gesellschaftlicher Sicht müssen solche Störungen behandelt werden. Die Behandlung kommt den VertreterInnen der medizinischen Professionen in besonderem Maße zu. Diese Gruppe, so Parsons, zeichnet sich dadurch aus, dass sie in einer von Geschäftsinteressen getriebenen Welt eine alternative Form rationaler Orientierung anbietet, die nicht das Profitinteresse an die oberste Stelle setzt. Auf der einen Seite sind die Austauschbeziehungen gestört, auf der anderen Seite soll die verletzliche, schutzlose Situation kranker Menschen nicht ausgenutzt werden.

Der Fokus des Funktionsmodells liegt auf der *Krankenrolle*. Das ist eine Rolle außerhalb des Alltags und seiner normalen Rollenerwartungen, die von Menschen eingenommen wird (werden kann), wenn sie diesen Anforderungen nicht entsprechen (können). Der Krankenrolle ist die komplementäre

Rolle der Professionellen zugeordnet, wodurch ein soziales System gebildet wird, dessen Ziel die Wiederherstellung der Gesundheit bzw. des normalen, nicht-kranken Handelns ist.

Parsons konzipiert den Prozess des Krankwerdens in drei Stufen. Die erste Stufe ist eine Situation des normalen Funktionierens, in der ein Individuum Frustrationen oder mangelnder Bedürfnisbefriedigung ausgesetzt ist. Diese Situation erzeugt Spannungen (*Stress*), aber diese Spannungen können vom Individuum bewältigt werden. In der zweiten Stufe entwickelt sich ein sich selbst verstärkender Kreislauf (Teufelskreis) zwischen der ausbleibenden Bedürfnisbefriedigung und der eigenen Fähigkeit, die Situation zu bewältigen (*Coping*). In der dritten Stufe kommt es zum Rückzug von den Rollenerwartungen, weil das Individuum es nicht mehr schafft, genügend Energie für die Bewältigung von Rollenanforderungen aufzubringen.

Von Krankheit spricht man dann, wenn dieser Rückzug von Rollenanforderungen nicht aus eigenem Willen erfolgt, sondern wenn das Individuum *nicht anders kann*. Die Krankenrolle ist dann eine Art Nische und zugleich die institutionalisierte Gegenrolle zur Rolle der ÄrztInnen. Die Bedeutung der Krankenrolle liegt darin, dass das abweichende Verhalten weniger stark sanktioniert wird als in den drei anderen institutionalisierten Formen der sozialen Kontrolle, dem Rechtssystem und den strafrechtlichen Sanktionen, der Religion und den religiösen Sanktionen als Reaktion z.B. auf Sünden und in einem gewissen Ausmaß der sozialen Arbeit.

Zur Charakterisierung von Rollen entwickelte Parsons (1951) das Konzept der fünf Mustervariablen (*pattern variables*), das sind grobe Alternativen der Handlungsorientierungen, die gesellschaftliche Grundstrukturen widerspiegeln. Wichtig ist, dass sowohl die Arztrolle als auch die Patientenrolle mit denselben Mustervariablen beschrieben werden können:

1. *Universalismus* (im Unterschied zum *Partikularismus*): für alle Menschen gelten die gleichen Kriterien und sie müssen mit Blick auf allgemeine wissenschaftliche Erkenntnisse gleich behandelt werden.
2. *Leistungsgedanke* (im Unterschied zur *Zuschreibung*): Der Prozess des Gesundwerdens ist eine gemeinsame Leistung des Patienten und des Arztes. Aber auch die Entwicklung einer Krankheit lässt sich als (negative) Leistung des Kranken begreifen, der die positive Leistung des Gesundwerdens gegenübersteht.
3. *Funktionale Spezifität* (im Unterschied zu funktionaler *Diffusheit*): Die Aufgaben des Arztes und des Patienten sind genau festgelegt im Unterschied zu funktional diffusen Rollen (Freundschaft), wo die Aufgaben nicht geregelt sind.
4. *Affektive Neutralität* (im Unterschied zu *Affektivität*): Der Arzt soll die Krankheit des Patienten sachlich und distanziert diagnostizieren und dabei seine eigenen Gefühle dem Patienten gegenüber in den Hintergrund stellen.
5. *Kollektivorientierung* (im Unterschied zur *Selbstorientierung*): Damit ist gemeint, dass das Wohl der Gemeinschaft – in diesem Fall das Wohl des/der Patienten/Patientin – wichtiger ist als das eigene Wohl, das bei der Selbstorientierung im Vordergrund steht.

Drei Stufen der Krankheitsentwicklung

Bei der Krankheitsentwicklung lassen sich drei Stufen unterscheiden: (1) Der Zustand der Normalität, (2) der Teufelskreis, der zur Erschöpfung von Austauschbeziehungen führt, (3) der Zustand der Krankheit.

Die drei Stufen der Krankheitsentwicklung sollen nochmals genauer dargestellt werden. Dazu müssen wir uns in Erinnerung rufen, dass für Parsons der Gedanke der wechselseitigen Orientierung (Reziprozität) von entscheidender Bedeutung ist. Soziales Handeln ist – in der ökonomischen Analogie der Austauschbeziehungen – ein ständiges Geben und Nehmen. Im sozialen Handeln werden zwar keine Güter und Dienstleistungen gegen Geld getauscht, aber es werden Bedürfnisse wie Anerkennung oder Liebe befriedigt.

Der Zustand der Normalität: Die Befriedigung von Bedürfnissen ist in sozialen Beziehungen aber niemals vollständig sicher, sondern es besteht immer ein gewisses Ausmaß an *Ungewissheit*. Der Gedanke geht auf den Soziologen Georg Simmel (1908) zurück, der meinte, dass Ungewissheit in der sozialen Interaktion immer eine Herausforderung darstellt. Aber über stabile *soziale Formen* wie Autoritätsstrukturen oder Gruppenregeln, kann das Ausmaß an Unsicherheit reduziert werden.

In diese Situation ist das Individuum durch sein *teleonomisches Vermögen*, das Vermögen, sinnvolle Ziele zu setzen und zu realisieren, eingebunden. Dieses Vermögen ist eine Ressource, die es auch ermöglicht, Unsicherheit in Handlungssituationen zu bewältigen (*Coping*). Die Motivation der Umsetzung von Handlungszielen braucht Energie und der dafür notwendige Energiehaushalt kann Störungen erfahren.

Im Geben und Nehmen des sozialen Handelns (Reziprozität) gibt es nicht nur Befriedigung, sondern auch so etwas wie Kosten, die in Form von Belastungen oder Spannungen, also von Stress auftreten. Mit dem Stresskonzept konnte man erklären, warum manche Menschen für Krankheiten anfälliger sind als andere. Eine Krankheit, so das Argument, bricht dann aus, wenn dem Organismus die Bewältigung der Bedingungen, die in seiner Umwelt herrschen, nicht gut gelingt. Während es für den Organismus um physische Belastungen durch die Umwelt geht, liegt der Schwerpunkt beim sozial bedingten psychischen Stress auf der sozialen Beziehung und der Unsicherheit hinsichtlich der Befriedigung eigener Bedürfnisse.

Der soziale Stress, der eine Bedingung für die Erkrankungswahrscheinlichkeit darstellt, wird von Parsons auf zwei Weisen beschrieben.

Die eine Form kann man als *Teufelskreis der Bedürfnisbefriedigung in Interaktionssystemen* bezeichnen. Die Austauschbeziehung verändert sich dabei vom normalen (sicheren) Geben und Nehmen in ein Verhältnis von „Verführung“ und Zurückweisung. Unter dieser Bedingung geraten sie in einen Stress-Fehlanpassungs-Kreislauf.

Wenn Bedürfnisse nicht erfüllt werden, dann versuchen die betroffenen Personen, diese auf Umwegen ihren InteraktionspartnerInnen zu entlocken. Die Reaktion darauf ist sehr oft Zurückweisung, insbesondere unter Hinweis auf geltende Regeln (Legalismus). Die Zurückweisung wird wiederum als Verunsicherung erlebt. Wenn die Situation in dieser Weise angespannt ist, dann erfolgt der Umgang (*Coping*) damit sehr oft in Form von Ängsten, Phantasieproduktion, Feindseligkeit und anderen Schutzmechanismen.

Die zweite Form, wie Parsons Stress beschreibt, ist der allgemeinen Stresstheorie von Selye (1946; 1956) entnommen. Selye dachte die Krankheitsentstehung als einen dreistufigen Prozess in Reaktion auf interne oder externe Stimuli (Kälte, Hitze, Blutverlust) oder *Stressoren*. Wenn der Stress das Coping-Vermögen des Organismus erschöpft, führt das zu Fehladaptierung an die Situation, was auf der physiologischen Ebene Krankheit bedeutet. Die Fehlanpassung kann den ganzen Organismus betref-

fen (General Adaption Syndrome – GAS) oder lokal beschränkt sein (Local Adaption Syndrome – LAS). Parsons erweiterte das Stresskonzept von Selye auf die psychologische und die soziale Ebene.

Krankheit ist in dieser Perspektive ein Zustand des Organismus oder der Person, der aus übermäßiger Beanspruchung der begrenzten Coping-Ressourcen resultiert. Schädigung der organischen oder der psychischen Struktur ist eine vorhersehbare, wenn auch unbeabsichtigte Folge davon. Hinter einer Krankheit steckt der Versuch einer Person, das eigene Handlungspotential auf der physiologischen oder auf der (psychischen und sozialen) Handlungsebene über ein vernünftiges Maß hinaus zu beanspruchen.

Der Teufelskreis und die Erschöpfung der Austauschbeziehungen: Stress ist im Handeln allgegenwärtig und führt auch nicht immer zu Krankheit. Personen befinden sich immer in einem Spannungsverhältnis zu den Rollen, die sie in der Familie oder im Beruf einnehmen, wo sie ihre Bedürfnisse nicht immer unmittelbar erfüllen können. Dass Stress unter diesen Bedingungen manchmal zu Krankheit führt, wird durch spezielle Mechanismen verursacht. Der wichtigste Mechanismus ist der sich verstärkende Kreislauf von Stress und Fehlanpassung, wenn der Stress zu einer Beschädigung der Beziehung zwischen einer Person und ihrer Umwelt führt. Insbesondere eine psychische Krankheit kann als eine solche Fehlanpassung an die soziale Umwelt verstanden werden. Parsons beschreibt den Teufelskreis folgendermaßen:

„Wenn Stress nicht in einer angemessenen Weise verarbeitet (coped with) wird, sodass die Angst auf ein bewältigbares Ausmaß verringert wird, dann, glauben wir, wird das Resultat eine ambivalente motivationale Struktur sein. [...] Die Einstellungen gegenüber den anderen werden zwanghaft. [...] Die zwanghaften Motivationen führen unvermeidlich zu einer Verzerrung der Einstellungen eines Individuums in seinen sozialen Beziehungen. [...] Man kann sagen, dass im Allgemeinen die meisten pathologischen Motivationen aus der Verstärkung dieses Teufelskreises hervorgehen, der die ambivalenten Einstellungen immer mehr vertieft.“ (Parsons, 1951, S. 454)

Parsons denkt soziales Handeln oft in Analogie zu den wirtschaftlichen Austauschbeziehungen. Der Fluss des Gebens und Nehmens wird über das Medium Geld organisiert. Dieser Austausch kann ins Stocken geraten, wenn einem Unternehmen das Geld ausgeht. So ähnlich kann man sich vorstellen, dass der Fluss der Bedürfnisbefriedigung ins Stocken gerät. Der Schwächung der Zahlungsfähigkeit (Verfügen über Geld oder Liquidität) entspricht dann die Schwächung der Gesundheit oder der teleonomischen Kapazität (der psychophysiologischen Handlungsfähigkeit).

Der Zustand der Krankheit: Unter diesen Umständen, wenn die Handlungsfähigkeit verloren geht, besteht dennoch die Möglichkeit des Rückzugs in eine Rolle, nämlich die Krankenrolle. Ihre *soziale Funktion* ist es, die gestörten Motivationsstrukturen wieder in Ordnung zu bringen, sodass Teilnahme am sozialen Leben wieder möglich ist. Wegen dieser funktionalen Bedeutung der Krankenrolle spricht man vom Funktions- oder Kompetenzmodell der Krankheit.

Krankheit ist aus der Sicht der Handlungsfähigkeit eine negative Errungenschaft oder Leistung. Krankheit bedeutet, soziale Erwartungen nicht erfüllen zu können und daher auch im Gegenzug keine Unterstützung (oder Belohnung) und keine Wertschätzung zu erfahren. Krankheit zeichnet sich durch drei Aspekte negativer Leistungen aus:

1. *Passivität* in einer Gesellschaft, die viel Wert auf Aktivität legt.
2. *Hilflosigkeit* in einer Gesellschaft, die ein selbstbestimmtes (autonomes) und eigenverantwortliches Leben schätzt.
3. *Emotionale Verwirrung* in einer Welt, in der rationale und emotionslos-sachliche Beziehungen das Leben in Politik und Wirtschaft bestimmen.

Diese negative Leistung lässt sich für Parsons auf allen vier Funktionsebenen, um die es am Anfang ging, finden. Auf der untersten Ebene ist der Organismus betroffen, auf der psychischen Ebene ist die Persönlichkeitsstruktur betroffen. Auf der sozialen Ebene geht es um Störungen der Interaktion und auf der kulturellen Ebene geht es um tradierte Vorurteile und Ideologien, die die Realität verzerren. Für Parsons ist Krankheit immer ein *psychosomatisches Phänomen*. Auch die meisten organischen Krankheiten haben einen psychischen Aspekt. Der Verlust autonomer Lebensführung oder psychischer Selbstkontrolle lässt sich natürlich auch neurophysiologisch interpretieren und man kann heute z.B. die neurologischen Prozesse bei substanzlosen Suchterkrankungen (Glücksspiel) darstellen. Dennoch kann man die Ursachen der Krankheit nicht aus den neurophysiologischen Prozessen erklären, sondern sehr oft entstehen sie in sozialen Situationen, bei der Arbeit, in der Familie oder in belastenden Lebensphasen.

Die Struktur der Arzt-PatientInnen Interaktion

Therapie und die Interaktionsbeziehung zwischen Arzt/Ärztin und PatientIn sind das Gegenstück zur Krankheitsentstehung. Dabei geht es auf der einen Seite darum, dass der Patient in seiner hilflosen Situation nicht ausgenutzt wird und dass er auf der anderen Seite kompetente Hilfe erhält.

Drei Themen sind dabei wichtig:

1. Die Behandlung wird mit der Übernahme der Krankenrolle gleichgesetzt.
2. Arzt/Ärztin und PatientIn interagieren in einem sozialen System, in dem sowohl eine symmetrische wechselseitige Beziehung, als auch ein hierarchisches Verhältnis besteht. Das symmetrische und das hierarchische Verhältnis zusammenzubringen, ist die Schwierigkeit.
3. Obwohl Heilung nur für akute und nicht für chronische Krankheiten möglich ist, lassen sie sich beide Krankheitsformen als Ausdruck desselben Musters begreifen.

Krankenrolle und Behandlung: Wenn eine Person die Krankenrolle einnimmt, hat das zunächst den Effekt, dass die Rollenerwartungen in allen anderen Bereichen herabgesetzt werden. Der oder die Kranke wird aus den belastenden Situationen herausgenommen und isoliert, um in einem Prozess der Therapie wieder in das soziale Leben integriert zu werden. Diese Reintegration in die Gesellschaft kann als die *positive Leistung* begriffen werden, die der *negativen Leistung* der Krankheit gegenübersteht.

Die Krankenrolle ist mit zwei Rechten oder Privilegien ausgestattet. Erstens muss man den Verpflichtungen, die sonst in Familie und Beruf verlangt werden, nicht nachkommen. Zweitens wird man für sein Unvermögen, Verpflichtungen nachzukommen, nicht verantwortlich gemacht.

Aber mit diesen beiden Rechten sind auch zwei korrespondierende Pflichten verbunden. Das ist erstens die Pflicht, an der eigenen Gesundwerdung nach Kräften mitzuwirken, um die Krankenrolle so schnell wie möglich wieder zu verlassen. Zweitens soll man sich kompetente ärztliche Hilfe suchen und die kranke Person verpflichtet sich auch, den Anweisungen der ÄrztInnen zu folgen.

Die beiden Rechten und Pflichten gibt es aber nicht nur auf der Seite des/der Patienten/Patientin. Auch die Arztrolle ist mit zwei dazu passenden Rechten und Pflichten verbunden.

Der Verpflichtung des/der Patienten/Patientin, sich kompetente Hilfe zu suchen entspricht die Verpflichtung des/der Arztes/Ärztin, sein/ihr Handeln allein am Wohl des/der Patienten/Patientin auszurichten. Und der Pflicht des/der Patienten/Patientin, an der eigenen Gesundwerdung mitzuwirken, entspricht die Pflicht des/der Arztes/Ärztin, ein Höchstmaß an technischer Kompetenz bieten zu können, was auch heißt, dass er immer auf dem aktuellen Stand der Forschung sein soll.

ÄrztInnen haben aber auch Rechte. Sie dürfen erstens in den privaten und intimen Bereich der PatientInnen eindringen. Auch Themen, die im Alltag, tabuisiert werden, müssen den ÄrztInnen zugänglich gemacht werden. Das zweite Recht, das ÄrztInnen haben, ist die exklusive Beziehung zu den PatientInnen. Es ist zwar möglich, dass für eine Diagnose mehrere Meinungen eingeholt werden können, aber grundsätzlich ist der/die behandelnde ÄrztIn die erste Anlaufstelle und wenn andere ÄrztInnen ins Spiel kommen, so sind sie keine KonkurrentInnen, sondern KollegInnen und KooperationspartnerInnen. Diese Art des exklusiven Behandlungsrechts soll verhindern, dass PatientInnen die Behandlung abbrechen, wenn sie unangenehm oder schmerzhaft ist, und dass sie zu anderen ÄrztInnen gehen.

Ein anderer Aspekt ist, dass ÄrztInnen auch für schmerzhaft Eingriffe verantwortlich sind, aber die PatientInnen können sich dafür nicht rächen. Wenn ein Band des Vertrauens gestiftet wird, wodurch sich die PatientIn darauf verlassen kann, dass auch unangenehme Behandlungen seinem oder ihrem Wohl dienen, können Gefühle der Rache oder Vergeltung geschwächt werden und das ist wiederum eine Voraussetzung, dass ein/e ÄrztIn ihre/n PatientIn überhaupt behandeln kann.

Das Arzt-PatientInnen System: Für ÄrztInnen und den PatientInnen gelten dieselben fünf Mustervariablen aus der jeweils anderen Perspektive. Aus der Sicht des/der Arztes/Ärztin heißt *Universalismus*, dass er/sie sich an wissenschaftliche Maßstäbe hält. *Leistungsprinzip* bedeutet, dass Ärzte über ihre Ausbildung eine entsprechende Heilungskompetenz erwerben. *Affektive Neutralität* heißt, dass nicht persönliche Vorlieben des/der Arztes/Ärztin oder die emotionale Einstellung zu einem/einer Patienten/Patientin, sondern die sachliche Bewertung der Situation des/der Patienten/Patientin auf wissenschaftlicher Grundlage das Kriterium der Behandlung ist. *Funktionale Spezifität* bedeutet, dass die Interaktion mit dem/der Patienten/Patientin über die Fachkompetenz des/der Arztes/Ärztin läuft, während dessen/deren Privatleben keine Rolle spielt. *Kollektivorientierung* bedeutet, dass es weniger um den eigenen Verdienst und mehr um das Wohl des/der Patienten/Patientin geht.

In diesem Interaktionssystem zwischen Arzt und PatientIn ist es wichtig, dass der/die Patientin auch wenn er/sie hilflos ist, als selbständige Person anerkannt wird. Dennoch muss dem/der Patienten/Patientin seine/ihre Lage vor Augen stehen, dass er/sie Hilfe braucht und es ihm/ihr nicht aus eigener Kraft gelingt, eine Krankheit zu überwinden. Während also hinsichtlich der Rechte und der Pflichten eine Art Symmetrie der wechselseitigen Orientierung besteht, ist auch ein asymmetrisches Element zu berücksichtigen. Aber diese Asymmetrie beruht auf dem Wissen des/der Arztes/Ärztin und der freiwilligen Annahme der Hilfe durch den/die Patienten/Patientin, was in der Soziologie *Einfluss* heißt. Es geht nicht darum, über den/die Patienten/Patientin Macht auszuüben bzw. den/die Patienten/Patientin als machtlos zu betrachten. Zwischen Arzt/Ärztin und PatientIn besteht primär kein Machtverhältnis, sondern das Band dieser sozialen Beziehung wird über freiwilliges Annehmen von Hilfe und Handeln zum Wohl des/der Patienten/Patientin gestiftet.

Chronische Krankheit: Die Anforderung, dass die Krankenrolle nur auf Zeit eingenommen werden soll, weil es um das Wiederherstellen von Handlungsfähigkeit geht, wirft die Frage auf, was das für eine chronische Krankheit bedeutet. Parsons gibt zu bedenken, dass die Unterscheidung zwischen chronischer und akuter Erkrankung fließend ist und dass man immer fragen kann, mit Bezug auf welche Anforderungen Handlungsfähigkeit wiederhergestellt werden soll. Manche chronischen Krankheiten machen eine dauerhafte ärztliche Aufsicht erforderlich, während ein normales Leben in weiten Teilen wiederhergestellt werden kann. Leichte Diabetes oder auch das Leben nach einem Herzinfarkt und einer Bypass Operation sind Beispiele. Die Krankenrolle kann im Rahmen solcher Erkrankungen in den Alltag integriert werden. Auf der einen Seite werden Einschränkungen benannt und regelmäßige Beobachtung ist notwendig. Auf der anderen Seite kann die Handlungsfähigkeit in bestimmten Bereichen, z.B. im Beruf, auch unter den Bedingungen einer chronischen Krankheit erhalten bleiben.

B.1.5 Das Devianzmodell

Für Parsons ist Krankheit nicht nur eine Rolle, in die man sich zurückziehen kann, wenn die Rollenanforderungen in Beruf, Familie und Alltag zu hoch sind. Wir haben bereits gesehen, dass es sich auch um einen motivierten Handlungsprozess handelt, dessen Ergebnis eine *Leistung* darstellt, wenn auch eine negative. Darüber hinaus sind negative Emotionen wie Unsicherheit und Angst nicht nur Stressauslöser, sondern auch starke Motivatoren. Diesem Problem trägt das zweite Krankheitsmodell Rechnung, das Parsons seit den 1950er Jahren entwickelt und in das er Ideen der Psychoanalyse Sigmund Freuds aufnimmt. Weil Krankheit in diesem Modell als ein motivationaler Prozess aufgefasst wird, in dem ein (unkontrollierbarer) Wunsch besteht, sich abweichend zu verhalten, wird dieses Modell *Devianzmodell* genannt.

Das Devianzmodell ist auf ähnliche Weise in drei Stufen aufgebaut wie das Kompetenz- oder Funktionsmodell der Krankheit, aber der Aspekt wird jetzt von den Rollenstrukturen auf die motivationalen Prozesse verschoben:

1. Der Zustand der Normalität,
2. die emotionale Krise oder die Krise der sozialen Bindung,
3. der Zustand der Krankheit.

Drei Stufen der Krankheitsentwicklung

Der Zustand der Normalität: Parsons ist in seiner Auseinandersetzung mit der Psychoanalyse Freuds zu der Einsicht gekommen, dass die sozialen Normen, denen wir folgen, durch Prozesse der Identifikation mit Vorbildern und in weiterer Folge durch Verinnerlichung moralischer Standards zu einem Teil unserer Persönlichkeit werden. Schritt für Schritt wird äußerliche Kontrolle durch Eltern und später durch andere Vorbilder (LehrerInnen, FreundInnen) durch innere Kontrolle des Handelns durch das *Über-Ich* ersetzt.

Die Verinnerlichung der sozialen Normen findet also in sozialen Beziehungen statt und diese Beziehungen sind insbesondere in der Kindheit auf emotionalen Bindungen begründet. Auf diese Weise wird das Problem der sozialen Kontrolle und später der Selbstkontrolle (verinnerlichte soziale Kontrolle) mit dem Problem der emotionalen Bindungen verknüpft. Bindungen stehen wiederum in engem Zusammenhang mit Lust und Unlustgefühlen.

Die Lust (*pleasure*) wird von Parsons als ein *Medium* verstanden, durch das im sozialen Handeln die Belohnung für das Erbringen von Leistung reguliert wird. Bei einem hinreichend sozialisierten Erwachsenen regelt der Lust-Mechanismus das Verhältnis zwischen gesellschaftlicher Anerkennung und dem eigenen normkonformen Verhalten. Unter dieser Voraussetzung sind Wohlverhalten (sich zusammenreißen) und Leistung, weil sie im Gegenzug mit Anerkennung und Wertschätzung verbunden sind, auch etwas Lustvolles.

Unter einem Kontrollmechanismus versteht Parsons die Steuerung eines untergeordneten Systems durch ein übergeordnetes System, in das es integriert ist. So ist das soziale System in die Kultur integriert, sodass die kulturellen Werte als soziale Normen umgesetzt werden. Das soziale System übt Kontrolle über die Persönlichkeit aus, wenn die sozialen Normen von einer Person verinnerlicht werden. Die Persönlichkeit wiederum steuert den Organismus, dessen Impulse (Energie) kanalisiert und manchmal unterdrückt werden müssen.

Lust hat für Parsons eine doppelte Bedeutung. Auf der einen Seite ist Lust Teil der Persönlichkeit, das den biologischen Organismus mit der sozialen und kulturellen Welt verbindet (im Sinne einer Hierarchie der Kontrollinstanzen). Auf dem Lustsystem basiert die Befriedigung von Bedürfnissen, die sozial akzeptiert werden, im Rahmen von Interaktionssystemen (Familie, Organisationen, usw.). Weil das Lustprinzip einen Kontrollmechanismus darstellt, wodurch das soziale System dem psychischen System und dem Organismus eine Ordnung auferlegt, sind mit ihm immer auch soziale Zwänge oder Einschränkungen der Bedürfnisbefriedigung verbunden.

Auf der anderen Seite wird Lust als eine unbestimmte motivationale Kraft verstanden, die nach Befriedigung strebt, unabhängig davon, wie die soziale Umwelt darauf reagiert. Diese sehr allgemeinen Bedürfnisdispositionen werden in der frühen Kindheit entwickelt und stehen bei Freud im Zusammenhang mit der psychosexuellen Entwicklung und ihren verschiedenen Phasen (orale, anale, ödipale, Latenzphase).

Den Prozess, durch den die unspezifischen (erotischen) Motivationen mit den sozialen Formen integriert werden, nennt Parsons *Sozialisationsprozess*. Undifferenzierte erotische Impulse werden dabei in die immer differenzierteren sozialen Bedürfnisstrukturen des Erwachsenen überführt, wodurch ein sozial akzeptables Verhalten für ein gut funktionierendes Umfeld entwickelt wird. Die nicht-sozialisierten (nicht sozialisierbaren) Anteile der motivationalen Energie werden in diesem Prozess nicht vernichtet, sondern sie bleiben als *Es-Instanz* Teil der Persönlichkeit. Die sozialen Normen werden in Form der Ausbildung des *Über-Ich* verinnerlicht und die Ausrichtung des eigenen Wollens an den sozialen Normen, was sozial verträgliche Bedürfnisbefriedigung hervorbringt, wird psychoanalytisch als *Ich-Instanz* bezeichnet.

Dieser Sozialisationsprozess findet in allen bekannten Gesellschaften im Rahmen von Familien statt. Aber nur in der modernen Gesellschaft differenziert sich die Familie als ein soziales System aus, dem ausschließlich Funktionen der Sozialisation (und der Stabilisierung sozialverträglichen Handelns) zukommt. Diesen Typ der Familie nennt Parsons Kernfamilie.

Die Krise der sozialen Bindung: Zusammenbruch von Kontrolle und Durchbruch unbewusster Motivation. Das Über-Ich hat zwei Funktionen:

1. Es wählt Normen aus, die es in die Persönlichkeit aufnimmt. Dadurch regelt es Bedürfnisbefriedigung bzw. das Ausbleiben von Bestrafung, wenn diese Normen befolgt werden.

2. Es wählt Personen und Objekte aus der Umwelt aus, wodurch eine Reihe von Bindungen entsteht. Die Bedürfnisbefriedigung läuft über diese emotionalen Bindungen.

Wenn Krankheit als Störung der sozial verträglichen Handlungsmotivation aufgefasst wird, bedeutet sie einen *Prozess des (unbewussten) Rückzugs aus diesen sozialen Bindungen infolge des Zusammenbruchs der Über-Ich Instanz*.

Das Problem der Bedürfnisbefriedigung kann auf zwei Weisen gelöst werden:

1. Indem man die Ansprüche an die Erwartungen in den verschiedenen Rollen zurückschraubt.
2. Indem Formen der Bedürfnisbefriedigung reaktiviert werden, die einem früheren Entwicklungsstand entsprechen (Regression). Der Zusammenbruch der Über-Ich Kontrolle führt also zum Durchbruch von verdrängten motivationalen Tendenzen, die Teil des Es bilden.

Aus medizinsoziologischer Sicht bedeutet das: der Wunsch, krank zu werden, der durch den Zusammenbruch des Über-Ich überhandnimmt, ist bei Menschen stärker ausgeprägt, die in der Kindheit aufgrund von Traumatisierung oder Mangel Erfahrungen (*deprivation*) ein schwaches Über-Ich entwickelt haben.

Der Zustand der Krankheit: Wenn man sagt, die Entwicklung einer Krankheit ist eine Leistung, dann besteht sie darin, dass reife Identifikationen (Bindungen) der erwachsenen Person aufgelöst werden und die Abhängigkeit von der Liebe der Eltern, wie sie die frühe Kindheit prägte, wiederhergestellt wird. Die unbewusste Motivation des Wunsches, krank zu sein, bedeutet, die Persönlichkeit auf dem früheren Niveau der Bedürfnisbefriedigung zu stabilisieren, als das Kind von der Liebe der Eltern abhängig war.

Passivität, Abhängigkeit von der Zuneigung anderer und Rückzug von Rollenerwartungen sind Ergebnis einer Handlungsorientierung, die Parsons als *Rückzug (withdrawal)* bezeichnet. Der Rückzug aus den Formen des sozial akzeptierten Handelns heißt Krankheit, wenn er passiv ausfällt. Wenn er aktiv ausfällt, als Widerstand und Auflehnung gegen die geltenden Normen, dann entwickelt sich Aggression oder, wenn diese Aggression mit dem offiziellen Normensystem kollidiert, Kriminalität.

Der Behandlungsprozess

Wenn Krankheit darin besteht, dass sich infolge des Zusammenbruchs der verinnerlichten Kontrollinstanz eine unbewusste motivationale Tendenz Durchbruch verschafft, dann bedeutet Therapie die schrittweise Wiederherstellung der sozialen Kontrolle durch Festigung der Über-Ich Instanz. Die normale Entwicklung der differenzierten Persönlichkeit durch Verinnerlichung der sozialen Normen nannte Parsons *Sozialisation*. Die Wiederherstellung des vormals erreichten Entwicklungsniveaus heißt *Resozialisation*. Der medizinische Behandlungsprozess besteht genau aus dieser umgedrehten Sozialisation. Diesen Behandlungsprozess, so meinte Parsons, hat die Psychoanalyse gegenüber der Schulmedizin herausgearbeitet und er stellt dabei drei Themen in den Vordergrund:

1. Therapie ist eine Form sozialer Kontrolle, die in einem vierstufigen Prozess verläuft.
2. Jede Form des medizinischen Handelns ist eine Art Psychotherapie, wenn sie auch als *unbewusste Psychotherapie* abläuft. Im Zusammenhang mit Demenz kann die Technik der Validation genau als eine solche Form der unbewussten Psychotherapie betrachtet werden, was wir an anderer Stelle noch darstellen wollen.
3. Die Widersprüche zwischen Individuum und Gesellschaft dürfen nicht durch Gewalt (Strafe), sondern sie sollen nach Möglichkeit durch gewaltfreie Behandlung (Therapie) gelöst werden.

Therapie als soziale Kontrolle: Wir haben eingangs die vier Funktionen dargestellt, die jedes Handlungssystem erfüllen muss, um seine Existenz zu erhalten (Adaptierung, Zielerreichung, Integration, Mustererhaltung). Diese Funktionen müssen für Parsons in einem vierstufigen Prozess der Sozialisation entwickelt werden. Auf diese Weise identifiziert Parsons die vier Stufen der psychosexuellen Entwicklung in der Kindheit bei Freud mit dem Sozialisationsprozess. Dieses Schema heißt nach den Abkürzungen für die vier Funktionen AGIL-Schema (Adaption, Goal Attainment, Integration, Latent Pattern Maintenance). Der umgekehrte Prozess der Resozialisierung lässt sich nun dadurch beschreiben, dass die vier Phasen verkehrt herum ablaufen, also L-I-G-A.

Das Besondere an diesem Prozess ist, dass die Über-Ich Instanz durch vier abgestufte Formen der sozialen Kontrolle wiederhergestellt wird und darin besteht auch der Behandlungsprozess der Arzt-Patienten Interaktion. Die vier Formen der sozialen Kontrolle sind:

1. *Permissivität (permissiveness)*, in der es dem/der Patienten/Patientin möglich ist, seine/ihre *innere Kultur* oder *innere Welt*, seine/ihre Bedürfnisse und Wünsche auszuagieren. Die TherapeutInnen erfahren auf diese Weise, welche Bedürfnisse der/die Patient/Patientin hat, welche sich noch im Rahmen des sozial verträglichen bewegen und welche davon abweichen.
2. *Unterstützung (support)*, wodurch der/die Patient/Patientin als Mitglied der Gesellschaft anerkannt wird und in dieser Anerkennung eine umfassende Unterstützung erhält. Das Verständnis und die Unterstützung des/der Arztes/Ärztin helfen den PatientInnen, den/die Arzt/Ärztin als Bindungsobjekt anzusehen, für den/die man auch eine Leistung erbringen möchte, nämlich die Leistung, gesund zu werden.
3. *Verweigerung der Reziprozität (denial of reciprocity)*, die dann möglich wird, wenn der/die Patient/Patientin genügend Bindung zum/zur Arzt/Ärztin aufgebaut hat. Dann kann der/die Arzt/Ärztin damit beginnen, die Befriedigung der unbewussten Wünsche des/der Patienten/Patientin zu verweigern. Er/Sie beteiligt sich nicht mehr an diesem Prozess und den damit verbundenen Verhaltensweisen, sondern er/sie unterstützt nur Verhalten (und damit verbundene Einstellungen), die dem Heilungsprozess dienen.
4. *Manipulation durch Belohnung (manipulation of rewards)* ist die letzte Stufe, in der über das Verweigern der Interaktion hinausgegangen wird und in der der/die Arzt/ÄrztIn bewusst gesundheitsförderndes Verhalten belohnt und krankheitsförderndes (rückfälliges) Verhalten nicht belohnt.

Unbewusste Psychotherapie: Parsons hat sich mit dem psychoanalytischen Verfahren Freuds intensiv auseinandergesetzt und sich auch selbst einer Analyse unterzogen. Freuds Idee, dass die Therapie darin besteht, die Ich und Über-Ich Anteile des/der Patienten/Patientin zu stärken und die Sümpfe des Es trocken zu legen, war für Parsons wegweisend:

„Ihre Absicht ist ja, das Ich zu stärken, es vom Über-Ich unabhängiger zu machen, sein Wahrnehmungsfeld zu erweitern und seine Organisation auszubauen, so dass es sich neue Stücke des Es aneignen kann. Wo Es war, soll Ich werden.

Es ist Kulturarbeit etwa wie die Trockenlegung der Zuydersee“ (Freud, 1961, S. 86).

Freuds Überlegung war, dass die libidinösen Fixierungen an Objekte der frühen Kindheit aufgelöst werden müssen, was zugleich mit der Bewältigung von Ängsten einhergeht, die mit dem Objektverlust verbunden sind. Im zweiten Schritt sollen die frei gewordenen Bindungsenergien mit adäquaten Objekten verbunden werden. Dabei müssen Widerstände überwunden werden, was dem/der Patienten/Patientin durch die Identifikation mit dem/der Arzt/Ärztin, der/die in der Therapiesituation als

Bindungsobjekt dient, gelingen kann. Durch die vorsichtige Steuerung der Übertragung der Wünsche des/der Patienten/Patientin auf den/die Arzt/Ärztin wird die Bedrohung durch die Erinnerungen, die den Heilungsprozess gefährden, geschwächt. Zugleich muss der/die Arzt/Ärztin aufpassen, dass nicht die eigenen negativen Erinnerungen Gegenübertragungen auslösen. Für Parsons wird die Gefahr der Gegenübertragung dadurch vermieden, dass der/die Arzt/Ärztin eine affektiv neutrale Haltung gegenüber dem/der Patienten/Patientin einnimmt.

Die struktur-funktionale Analyse des Heilungsprozesses, wie ihn Parsons mit der Kombination des Kompetenzmodells und des Devianzmodells der Krankheit konzipiert, hat an drei Punkten Ähnlichkeit mit der Psychoanalyse:

1. *Der Schutz des/der Arztes/Ärztin vor dem/der Patienten/Patientin*, damit es dem/der Patienten/Patientin nicht gelingt, den/die Arzt/Ärztin zur Befriedigung seiner/ihrer unbewussten Krankheitswünsche zu verführen. Dazu ist die affektiv-neutrale, wissenschaftlich geschulte Arztrolle notwendig.
2. *Die Art der sozialen Kontrolle* wie sie in der Psychoanalyse ausgeübt wird und wie sie allgemein für das ärztliche Handeln gilt. Die Psychotherapie wird von Parsons einer größeren Klasse sozialer Kontrollmechanismen zugeordnet, die sich auch für andere Formen des abweichenden Verhaltens (z.B. Kriminalität) verwenden lassen.
3. *Der Anteil an psychischer Motivation* der hinter jedem Ausbruch einer Krankheit steckt. In dem Maß Krankheit immer psychosomatisch Gedacht wird, ist Psychotherapie ein Teil jedes ärztlichen Behandlungsprozesses. Während die psychiatrische Behandlung für Parsons die Psychotherapie bewusst einsetzt – in den 1940er Jahren ist die Psychiatrie in den USA stark von der Psychoanalyse geprägt – handelt es sich bei anderen Formen der Behandlung um unbewusste Psychotherapie.

B.1.6 Systemtheorie und die zwei Krankheitsmodelle

Der strukturfunktionale Zugang erfolgt auf der Basis von zwei Modellen, wobei bedacht werden muss, dass Krankheit nicht direkt ein soziales Phänomen ist. Sondern Krankheit meint das individuelle Unvermögen, den Normen und Werten der Gesellschaft über eigenverantwortliche Selbstkontrolle zu folgen. Das Kompetenzmodell und das Devianzmodell gehören in verschiedener Weise zusammen.

Generell geht es im Kompetenzmodell mehr um den Aspekt der Gesundheit über die Bestimmung der Voraussetzungen kompetenter Rolleneinnahme. Die Krankenrolle bietet die Möglichkeit, eine soziale Rolle einzunehmen, auch wenn die betroffene Person in seinen alltäglichen Rollenkompetenzen eingeschränkt ist, allerdings mit der Auflage, sich am Gesundungsprozess zu beteiligen – das gilt auch unter der Bedingung chronischer Krankheit. Das Devianzmodell betrachtet den Aspekt der Krankheit mit Bezug auf Rollen. Die Frage der Motivation des abweichenden Verhaltens steht im Zentrum.

In beiden Modellen spielt der Verlust von *Normalität* oder des normalen Funktionierens eine zentrale Rolle. Im Kompetenzmodell wird der Zusammenbruch von Normalität beschrieben, was den Rückzug aus adäquater Rollenausübung bedeutet. Dabei spielen psychoanalytische Überlegungen ebenso eine Rolle, wenn kompetente Rollenausübung mit einer Form libidinöser Besetzung einhergeht. Krankheit ist dann auch der Verlust des Bedürfnisses nach kompetenter Rollenteilnahme. Im Devianzmodell geht es wiederum um den Durchbruch von Abhängigkeitsbedürfnissen, die normalerweise verdrängt werden. Diese Tendenzen, die nicht sozial verträglich sind, müssen daher in einem Prozess der Therapie wieder unter eigenverantwortliche Selbstkontrolle gebracht werden.

Weiters wird durch das Rollensystem der Arzt-Patienten Interaktion im Kompetenzmodell die strukturelle Seite von Krankheit erfasst, während das Devianzmodell Krankheit als (psychodynamischen) Prozess unter einem funktionalen Gesichtspunkt beschreibt. Daher ging es im Kompetenzmodell vor allem um die Handlungsstruktur, wie sie durch die fünf Mustervariablen erfasst werden kann, während das Devianzmodell die vier Funktionen, die im Sozialisationsprozess ausgebildet werden, ins Zentrum stellt.

Parsons lässt offen, welche der vier Funktionen das soziale System der Arzt-Patienten Interaktion eigentlich bedient. Wiederherstellung von Gesundheit lässt sich als Integrationsproblem begreifen, aber man kann auch sagen, dass es um die Wiederherstellung und Verfügbarmachung der Kulturmuster geht, die für die Rollenausübung notwendig sind. Worum es in beiden Modellen auf jeden Fall geht, ist ihr gemeinsamer Bezugspunkt, dass die Handlungsorientierungen eines kranken Individuums wieder in Einklang mit der *sozialen Ordnung* gebracht werden. Krankheit ist neben der Passivität und der Hilflosigkeit auch durch einen Zustand emotionaler Verwirrtheit charakterisiert. Diesen Zustand kann man auch als eine Art seelische Unordnung begreifen und über das ärztliche Handeln wird diese innere Ordnung wieder in einer Weise wiederhergestellt, die mit der sozialen Ordnung zusammenpasst.

B.2 Der symbolisch-interaktionistische Ansatz

B.2.1 Krankheit als gesellschaftliche Reaktion auf Verhalten

Man hat Parsons und seinem Systemdenken vorgeworfen, dass es konservativ ist. Das medizinische Handeln soll den BürgerInnen dabei helfen, sich an das soziale System anzupassen, indem Abweichungen sanktioniert werden. In den 1960er Jahren verdichten sich diese Vorwürfe in der anti-psychiatrischen Bewegung. Während es in der struktur-funktionalen Perspektive um die Frage ging, wie sich Krankheiten entwickeln, wenn Individuen mit den Rollenanforderungen in ihrer Umwelt nicht mehr zurechtkommen, sind nun die gesellschaftlichen Reaktionen und Klassifikationen von Krankheit das Thema. Im Mittelpunkt steht nicht mehr die *individuelle Erkrankung*, sondern die *gesellschaftliche Reaktion*.

Die gesellschaftliche Reaktion kann man sich als einen Prozess der *normativen Bewertung* vorstellen. Das können moralische oder rechtliche Bewertungen sein. Devianz ist eine Eigenschaft, die einem Verhalten von der *Öffentlichkeit* zugeschrieben wird, die dieses Verhalten direkt oder indirekt beobachtet und beurteilt (Erikson, 1962).

Der Hintergrund für diesen Ansatz ist ebenso die soziale Ordnung, die durch das bewertende Publikum repräsentiert wird. Diese Ordnung wird nicht fixiert und unveränderlich gedacht, sondern sie ist Gegenstand von Ausverhandlungen, wodurch sich ein Interpretationsspielraum öffnet, was als normal gilt und was als abweichend. Das bedeutet, dass die normative Bewertung, durch die einer Person erst Status und Identität zukommt, als ein beweglicher Prozess der Anpassung an die Situation gedacht wird und weniger als die Anwendung festgelegter Regeln auf einen Fall.

Die Vorstellung, dass Krankheit das Produkt der normativen Kategorisierung ist, die in konkreten Interaktionssituationen bestätigt wird, basiert auf zwei Annahmen:

1. Krankheit als biologische Tatsache ist von Krankheit als soziale Wirklichkeit verschieden. Biologisch krank sein heißt nicht sozial als krank definiert zu werden.

2. Der Reichweite dessen, was sozial als Krankheit oder als Abnormalität bezeichnet werden kann, ist prinzipiell unbegrenzt. Das heißt: was als Krankheit gilt, ist relativ und dahinter könnten sich *politische Fragen* verstecken.

Dass sich die soziale Ordnung verändert und dass sie als veränderbar erlebt wird, ist das Grundgefühl der jungen Generation in den 1960er Jahren. Ein wichtiges Element zum Verständnis dieser neuen (und in manchem gar nicht so neuen) Soziologie ist die Auflösung der Grenze zwischen Wissenschaft und Alltag. Auch die Wissenschaft soll sich in die politischen Debatten einmischen, Partei ergreifen – und zwar für die PatientInnen.

B.2.2 Die zwei Aspekte von Krankheit

Krankheit wird in zwei Perspektiven gesehen:

1. Sie ist eine *physiologische Wirklichkeit*. Dieser Aspekt ist nicht von der Kultur abhängig; eine Lungenentzündung in Wien unterscheidet sich nicht von einer Lungenentzündung in Paris.
2. Sie wird als Verlust von Rollenkompetenz aufgefasst. Psychiatrische Erkrankungen müssen aber, so die These, von der biologischen Krankheit unterschieden werden. Sie gelten unabhängig von der Biologie. Die soziale Seite der Krankheit zeigt sich in der *Rolleninkompetenz*.

Der *symbolische Interaktionismus* beruft sich auf genau diese Unterscheidung zwischen dem biologischen und dem sozialen Aspekt der Krankheit. Weil das (naturwissenschaftliche) medizinische Modell die Krankheit auf biologische Prozesse reduziert, nehmen InteraktionistInnen eine kritische Haltung zum medizinischen Modell ein. Denn, so wird argumentiert, der biologische Krankheitsbegriff *kann die kulturelle Vielfalt in der Kategorisierung von Krankheit* nicht erfassen. Wie wird sie durch die Mitglieder der Gesellschaft interpretiert? Welche Folgen hat das für die kranken Personen? Gerade die psychiatrischen Symptome sind stark kulturell geprägt. Wenn die Psychiatrie aber Zuflucht zu biologischen Vorstellungen nimmt, so versteckt sich dahinter vielleicht eine andere Absicht, die zunächst gar nichts mit der Krankheit zu tun hat, sondern mit der sozialen Funktion, die die Psychiatrie für die Gesellschaft hat. Immer dort, wo also von biologischer Krankheit gesprochen wird, steckt möglicherweise eine *professionelle Ideologie* dahinter. Der Angriff auf das medizinische Modell meint daher auch eine Kritik an der medizinischen Profession und ihrer Praxis des Umgangs mit Krankheit und kranken Menschen.

Der Interaktionismus geht von der Vorstellung aus, dass man die ideologischen Brillen der Medizin (die professionellen Ideologien der ÄrztInnen) ablegen kann, indem man möglichst unverfälscht die Perspektive der PatientInnen erfasst. Man soll möglichst genau beschreiben, wie ein Kranker als Handelnder seine Situation erfasst, damit man seine Handlungen verstehen kann. Diese Haltung wird *Naturalismus* genannt. Der Naturalismus möchte das *wirkliche Leben* einfangen, das der wissenschaftlichen Klassifikation entgegengesetzt ist.

Das hat Folgen für den Begriff der Krankheit. Denn diese Art von Relativismus bedeutet, dass Krankheit das ist, *was als Krankheit definiert wird*. Prinzipiell kann jedes Verhalten als Krankheit verstanden werden. Um zu verstehen, wie aus den immer relativen Krankheitsdefinitionen dann doch welche hervorgehen, die allgemein anerkannt werden, haben sich zwei Erklärungsansätze etabliert, die beide den *politischen Aspekt* von Krankheit herausstreichen.

1. *Soziale Kontrolle durch Zuschreibung*: Die Zuschreibung von Krankheit kann als ein Mittel verstanden werden, um soziale Kontrolle auszuüben. Wenn die Funktion der sozialen Kontrolle dem medizinischen System zugeschrieben wird, könnte man sagen, dass Ärzte über die

Macht verfügen, Definitionen von Krankheit und Gesundheit aufzustellen um damit unerwünschte soziale Tendenzen zu unterdrücken. So hat Howard Becker (1963) gemeint, dass Behandlungsideologien von Sozialreformern propagiert werden, um damit bestimmte moralische Vorstellungen durchzusetzen. Becker spricht sogar von *moralischen Kreuzzügen*. Und Szaz sieht im institutionellen Psychiater einen anerkannten Akteur des therapeutischen Staats. Im Namen dieses Staats werden Menschen bezichtigt, psychisch krank zu sein. Ihr Geist muss geheilt werden, während man ihre Körper einsperrt (Szaz, 1970).

2. *Um Krankheit und Gesundheit verhandeln*: Der andere politische Aspekt besteht darin, dass Krankheit und Gesundheit Ergebnis von Ausverhandlungen sind. Verhandlungsspielraum besteht sowohl bei der Diagnose als auch bei der Therapie.

B.2.3 Zwei Krankheitsmodelle

Wenn Krankheit als Folge sozialer Prozesse der normativen Bewertung begriffen wird, müssen auch die Krankheitsentstehung und die Therapie vor dem Hintergrund der Frage konzipiert werden, wie die soziale Reaktion auf die Krankheit aussieht und welche Folgen sie für das Individuum hat. Dabei lassen sich zwei Modelle unterscheiden, insbesondere, was die Beziehung zwischen Krankheitsentstehung und Therapie betrifft:

1. das Krisenmodell,
2. das Ausverhandlungsmodell.

Das Krisenmodell hat seinen Ursprung in den Arbeiten zum *Labeling* und zur *Anti-Psychiatrie*. Die Krise wird als öffentliche Krise infolge der gesellschaftlichen Reaktion auf ein Verhalten verstanden, das als deviant etikettiert (mit einem Label versehen) wird. Die Therapie wird dann als eine Strategie verstanden, wie Veränderungen des Rollenstatus und der Identität des Patienten bewirkt werden. Das medizinische Handeln wird als die Anwendung bestimmter *therapeutischer Ideologien* verstanden, die sich infolge professioneller Machtverhältnisse etablieren.

Das Ausverhandlungsmodell geht von der Hypothese aus, dass der Status der Krankheit in einem kleinteiligen Interaktionsprozess zwischen Ärzten, Patienten und anderem medizinischen Personal erworben wird. Die Therapie wird als Anwendung klinischen Wissens gedacht, wobei es auf die *Routinarbeiten* und die Arbeitsteilung in medizinischen Einrichtungen bzw. in der Hauskrankenpflege ankommt. Wichtig ist, dass die Routinen und die Arbeitsteilung das Ergebnis von Ausverhandlungsprozessen sind. Die ausverhandelte soziale Ordnung, die jedes soziale Rollensystem charakterisiert, ist in der Lage, sich in Folge von äußeren oder inneren Anforderungen an die Betreuungssituation zu adaptieren.

B.2.4 Das Krisenmodell

Soziale Devianz meint im Unterschied zur biologischen Devianz die Abweichungen von normativen Standards, also dem, was als richtig, angemessen, gesund, normal angesehen wird. Krankwerden wird dann unter dem Gesichtspunkt erfasst, dass die betroffene Person als krank etikettiert wird.

Was aber als Krankheit etikettiert wird, ist nicht selbst durch die gesellschaftliche Reaktion entstanden. Sondern es werden Verhaltenselemente zu einem einheitlichen Muster zusammengefasst. Ein Etikett (*label*) und das Verhalten, das etikettiert wird, werden dabei zusammengebracht. Das Label und die Symptome (das Verhalten) für sich genommen sind Bestandteile des normalen sozialen Lebens. Aber ihre Vereinigung, was oft ein *Krisenergebnis* darstellt, löst die Übernahme einer alternativen sozialen Rolle aus, die durch *sekundäre Devianz* bewirkt wird. Die *primäre Devianz*, also das Ver-

halten, das der/die Patient/Patientin zeigt, wird durch VertreterInnen der medizinischen Profession in Reaktion auf dieses Verhalten (sekundär) erst bestimmt.

Die Krankheitsentstehung wird wie im struktur-funktionalen Denken als Verlauf in drei Stufen dargestellt:

1. *Verbindung von Krankheitsstereotyp und Verhalten*: In der ersten Phase bestehen stereotype Vorstellungen von Krankheit und symptomatische Verhaltensweisen, die zwar seltsam wirken, aber nicht als Krankheit begriffen werden, nebeneinander.
2. *Öffentliche Krise*: In der zweiten Stufe, dem Übergang in die Krankheit wird infolge einer öffentlichen Krise das Stereotyp auf das Verhalten angewandt.
3. *Einnahme einer Krankenrolle und Entwicklung einer neuen Identität als Kranke/r*: In der dritten Stufe wird eine alternative Rolle (Krankenrolle) angenommen, indem das eigene Verhalten im Rückblick als krankhaft interpretiert wird, womit zugleich eine neue Identität verinnerlicht wird, die sich um die Krankheit dreht.

Die Behandlung besteht aus soziologischer Sicht vor allem darin, dass die kranke Person in die deviante Rolle sozialisiert wird. Dieser Prozess erfolgt auf Basis einer *Behandlungsideologie*, die die Professionellen auf die BezieherInnen von Gesundheitsdienstleistungen anwenden.

Behandlungsideologien können von Einzelpersonen angewendet werden; sie sind aber weitaus wirksamer, wenn sie im Rahmen spezialisierter Organisationen zum Einsatz kommen, wie beispielsweise bei den *Anonymen Alkoholikern*.

Drei Stufen der Krankheitsentwicklung

Der Zustand der Normalität: In den modernen Gesellschaften gibt es eine große Bandbreite an verbreiteten Vorstellungen zu Abweichungen und Behinderungen. Symptome psychischer Krankheit werden beiläufig und oft ohne gezielte Absicht im Alltag vermittelt. Einstellungen, Überzeugungen und Werthaltungen gegenüber stigmatisierten Personen sind Teil der Sozialisation. Sehr oft haben diese Vorstellungen herabwürdigende Assoziationen. Diese abwertenden Bilder von Krankheit und Behinderung werden aus drei Quellen gelernt:

1. Während der frühen Sozialisation in der Kindheit,
2. Smalltalk und Alltagsweisheiten, in denen sich Stereotype in alltäglichen Gesprächen verfestigen,
3. Nachrichten und öffentliche Kommunikationsmedien.

Die Stereotype und ihre abwertenden Implikationen sind einem steten Wandel unterworfen. Forschungen weisen darauf hin, dass Prozesse der Entstigmatisierung etwa bei psychisch erkrankten Personen beobachtet werden können, wenn auch der negative Beigeschmack nicht ganz verschwindet.

Die Anzahl von Personen, die bestimmte Symptome oder ein bestimmtes Verhalten zeigen, ist viel größer als die Anzahl der tatsächlich auf Basis dieser Symptome diagnostizierten. Man hat auf Basis solcher Einsichten gemeint, dass die Inanspruchnahme medizinischer Behandlung vom Auftreten der Symptome unabhängig ist.

Natürlich ist die Anzahl derer, die als krank diagnostiziert werden könnten größer als die Zahl der tatsächlich diagnostizierten. Aber die Frage ist, ob sich die Kategorisierung auf seltsames Verhalten

bezieht oder ob das Verhalten noch als normal durchgeht. Das ist die Problemstellung der *primären Devianz*.

Mit der primären Devianz ist gemeint, dass der Klassifikation tatsächlich ein abweichendes Verhalten entspricht, das dem oder der Betroffenen nicht bewusst ist. Aber es kann durch den Etikettierungsprozess bewusst werden und dann ist auch die medizinische Behandlung gerechtfertigt. Hier liegt ein wichtiges politisches Problem, denn es stellt sich die Frage, ob es bei der klinischen Expertise um das *Wohl des/der Patienten/Patientin* geht oder ob es sich um eine Art *Angriff auf die persönliche Freiheit des/der Patienten/Patientin* handelt.

Entlang dieser Frage haben sich zwei Zugänge entwickelt. Im ersten Zugang meint man, dass das stigmatisierende Verhalten unauffällig und unproblematisch ist. Es trägt keine Merkmale, die seine Etikettierung als Devianz auslösen würden. Der andere Zugang meint, dass primäre Devianz existiert, aber sie wird als rationales Verhalten interpretiert, das in einer irrationalen Situation auftritt.

Ein Beispiel für den ersten Zugang gibt Howard Becker (1963) in seiner Untersuchung des/der Marijuana-Rauchers/Raucherin. Becker meint, dass der/die Marijuana-RaucherIn erst über seine/ihre Umgebung (die Subkultur, in der er/sie sich bewegt) den Genuss der Droge lernt und damit die Motivation zum devianten Verhalten entwickelt. Dieser Prozess kann in weiterer Folge zu öffentlicher Stigmatisierung führen.

Der zweite Zugang argumentiert, dass primäre psychotische Reaktionen die Folge innerfamiliärer Konflikte sein können oder sie wurden direkt über das Vorbild der Eltern erworben. Wenn solche Personen dann mit der sozialen Reaktion konfrontiert werden, ziehen sie sich auf die „negative Identität“ des/der psychisch Kranken zurück, was eine zeitweilige, aber stabile Lösung von Lebensproblemen darstellt.

Die gesellschaftliche Reaktion: Aus Untersuchungen weiß man, dass Symptome nicht vollständig auf eine Diagnose bezogen werden können. Angehörige von psychisch kranken Personen oder AlkoholikerInnen leugnen die Symptome oder sie normalisieren sie.

Bis jemand wirklich als psychisch kranke Person etikettiert wird, findet oft ein sich selbst verstärkender Prozess statt, in dem die Symptome lange geleugnet werden, während sich der Zustand der Person verschlechtert, solange, bis die Person für die Zuschreibung einer Krankheitskategorie „reif“ ist.

Im Labelling-Ansatz wird die Diagnose als die *Macht der Medizin begriffen, einer Krankheit eine soziale Bedeutung zu geben*. Dabei ist von Bedeutung, dass das medizinische Wissen auf das immer mehrdeutige und zufällige Verhalten des/der Patienten/Patientin in der Form einer *Zeremonie*, eines rituellen Ablaufs, angewandt wird. Die Diagnose wird als *funktionales Äquivalent* der kollektiven Reaktion auf das Außeralltägliche in primitiven Gesellschaften verstanden.

Der Soziologe Harold Garfinkel (1956) nennt solche Zeremonien *Herabsetzungszeremonien (degradation ceremonies)*, in denen eine Person aus Sicht der ZuseherInnen und aus der eigenen Sicht eine neue und herabgesetzte soziale Identität erhält. Diese Vorgänge der Herabsetzung werden als Krise beschrieben, die von den Betroffenen als Schock erlebt wird. Oder sie werden als geordneter Ablauf verstanden, in dem die Identität der Person verloren geht und verwandelt wird. So wurde z.B. für die Gruppe der Blinden gezeigt, dass sie von ÄrztInnen unter bestimmten Bedingungen, wenn das Seh-

vermögen sehr eingeschränkt war, für blind erklärt wurden. Die Klassifikation „blinde Person“ gilt ab einer bestimmten Einschränkung des Sehvermögens, nicht erst, wenn es gänzlich verloren ist.

Der Zustand der Krankheit oder Behinderung (disability): Das Konzept zur Statusdegradierung zeigt, dass es sich beim interaktionistischen Zugang um eine Form der *Rollentheorie* handelt. Diesbezüglich ist der Ansatz dem Kompetenzmodell von Parsons verwandt. Man könnte sogar sagen, dass insbesondere für den Bereich der chronischen Krankheit vom symbolischen Interaktionismus ein rollenbasiertes Krankheitsmodell entwickelt wurde. So kann man zeigen, dass mit bestimmten Symptomen Rollenerwartungen verbunden sind, was auf die Einnahme einer Krankenrolle hinausläuft.

Aber der Labeling-Ansatz weicht an zwei Stellen von Parsons Konzeption der Krankheit ab:

1. Die Krankenrolle wird nicht als vorübergehend gedacht, sondern sie wird über die Macht der Diagnose und die medizinischen Institutionen dauerhaft vom Individuum eingenommen. Die Annahme, dass die Rollen permanent eingenommen werden sollen, verbindet das Konzept der Krankheit mit dem Konzept der Behinderung (*disability*).
2. Die Krankenrolle bewirkt eine Motivation, sich krank zu verhalten. Auch in der Frage der *Motiviertheit* weichen die interaktionistischen Ansätze von Parsons ab. Becker meint, dass der Ablauf nicht von der Motivation zur sozialen Handlung führt, sondern umgekehrt ist zuerst die soziale Handlung, aus der die Motivation entsteht – wie er das am Beispiel des/der Marijuana-Rauchers/Raucherin vorgeführt hat. Zuerst werden Handlungen zufällig, aus der Situation herausgesetzt und erst, wenn andere durch Zuschreibung der Handlung einen sozialen Sinn verleihen, entsteht das Motiv. Auch dem Identitätswandel in der Statusdegradierungszeremonie liegen motivationale Prozesse zugrunde. Der Identitätswandel nach einer öffentlichen Krise lässt sich als Lernprozess beschreiben, in dem eine Rolle erworben wird.

Wo Parsons also eine Nische gesehen hat, die man einnehmen, aber auch wieder verlassen kann, da sieht der Labeling-Ansatz ein Gefängnis, aus dem das Individuum nicht mehr herauskommt, wenn es einmal drinnen ist. Krankheit wird als *negative Identität* und als *sozial stigmatisierter Status* begriffen, der die Rückkehr in ein normales Leben nur sehr schwer oder gar nicht möglich macht.

Therapie und die Wirkung von Institutionen

Die Krankheitsentwicklung im Krisenmodell meint den *Erwerb eines Labels durch eine zeremonielle Statuspassage*. Die Therapie ist in diesem Modell eine Behandlungsform, aber der/die Patient/Patientin erlangt seine/ihre Normalität nicht zurück. Während Parsons die Therapie als soziale Kontrolle konzipierte, die auf der Ebene des Unbewussten funktioniert, gehen die Labelingtheorie und die Anti-Psychiatrie davon aus, *dass der/die Patient/Patientin erst über die soziale Kontrolle, wie sie von der medizinischen Profession ausgeübt wird, zu einer devianten Identität findet*. Durch die Therapie wird also sichergestellt, dass die Rolle *nicht* vorübergehend eingenommen wird.

Medizinische Arbeit besteht in dieser Perspektive in der Anwendung *klinischer Ideologien* oder *Behandlungsideologien*. Man war der Meinung, dass insbesondere die Schulpsychiatrie eher im Interesse des Staats handelte, als im Interesse der PatientInnen. Während die Psychiatrie im Dienst des Staates steht, um BürgerInnen zu erziehen, soll sich die Soziologie auf die Seite der PatientInnen stellen, der als *Underdog* (Außenseiter) gedacht wird. Die Therapie ist aus soziologischer Sicht nur eine Ideologie ist, hinter der sich die Kontrolle der Abweichungen verbirgt.

Wenn sich die Therapie dann noch mit der Sozialpolitik verbindet, sind die PatientInnen in einer hoffnungslos unterlegenen Situation. Therapeutische Maßnahmen gegen Alkoholismus und Drogen-

missbrauch verbinden sich mit Gesetzen und helfen dabei, die individuelle Freiheit der Betroffenen einzuschränken. Dagegen hätte eine *humanistische Soziologie* aufzutreten. Das Krisenmodell thematisiert die medizinische Therapie vornehmlich unter drei Aspekten:

1. Die Behandlung wird mit einer Behandlungsideologie identifiziert.
2. Die Krankheit wird (als Rolle) eigentlich erst durch die Behandlung verursacht (iatrogener Effekt).
3. Die Normalität wird von der Krankheit und ihrer Behandlung nicht berührt: in jedem Kranken steckt ein bisschen Normalität.

Die Kritik am psychiatrischen Betrieb, die Goffman (1961) im Konzept der *totalen Institution* zusammenfasst, stellt an der psychiatrischen Therapie zwei Funktionen heraus:

1. *Disziplin*, die mittels Belohnung und Bestrafung durchgesetzt wird,
2. eine teilweise Wiederherstellung der eigenen Identität durch eine stufenartige Abfolge von Herabsetzungen.

Dieser Prozess, in dem Disziplin und Herabsetzungserfahrungen ineinandergreifen, wird auch als eine *Depersonalisierungserfahrung* beschrieben. Die PatientInnen werden in Objekte der Medizin verwandelt. Dabei gehen der Selbstwert und die Ich-Identität des/der Patienten/Patientin verloren. Die PatientInnen sollen dazu gebracht werden, sich an ihre Lage anzupassen, ihre Hilflosigkeit und Hilfsbedürftigkeit zu akzeptieren. Behandlungsideologien haben in dieser Perspektive die Funktion, das Selbstbild so zu formen, dass die PatientInnen ihre Identität als Kranke akzeptieren und möglichst nicht nach zusätzlicher Behandlung und Hilfe verlangen. Sie sollen möglichst keine Schwierigkeiten machen. Freidson (1971) meinte schließlich, dass die medizinische Behandlung im Wesentlichen aus der Anwendung einer solchen Behandlungsideologie besteht. Das sei das Wesen der professionellen Arbeit.

Vor dem Hintergrund dieser Thesen wurden ÄrztInnen von Becker (1963) als *moralische Unternehmer* beschrieben. Ihre Aufgabe ist es, Menschen zum Zweck sozialer Kontrolle mit dem Krankheitslabel zu versehen, nämlich so, dass es am/an der Patienten/Patientin auch „kleben bleibt.“ Der/die Patient/Patientin muss dazu gebracht werden, das Label zu akzeptieren und zum Teil seiner/ihrer neuen Identität (als kranke Person) zu machen.

Behandlung ist im Krisenmodell des symbolischen Interaktionismus also ein *moralisches Unternehmen*. Das professionelle Behandlungswissen ist oft widersprüchlich, aber es dient immer dazu, der Medizin eine Funktion in der sozialen Kontrolle von moralischer Art zu geben. *Soziale Kontrolle* ist die Funktion der Behandlungsideologien, in der Gruppen von Menschen in gut oder schlecht, angepasst und nicht-angepasst aufgeteilt werden. Der/die Patient/Patientin wird durch den Vorgang der Behandlung verändert. Er/Sie ist nachher nicht mehr dieselbe Person, sondern er/sie ist eine Person, die ihre vormals abweichenden Anteile aufgegeben hat und die eine neue Identität in der Krankenrolle angenommen hat.

So düster und merkwürdig diese Thesen auch klingen, so treffen sie einen wichtigen Punkt der Behandlung in Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen. Unter alltäglichem Zeitdruck drängt man PatientInnen oder auch Pflegefälle in ein bestimmtes Verhalten, weil der Umgang mit den Personen dann einfacher ist. In einer länger wirksamen sozialen Situation kann man Menschen dazu bringen, sich mit den Rollenanforderungen, die an sie herangetragen werden zu arrangieren.

In den 1960er Jahren war man der Meinung, dass der Sinn einer Behandlung in der Anwendung einer Behandlungsideologie bestand. Dann spielt die Tatsache, dass jemand krank ist, für die Hospitalisierung eigentlich keine Rolle. Man wusste aber, dass Menschen, die hospitalisiert waren, häufiger und schwerer krank waren als Menschen außerhalb der Institution. Eine verbreitete Annahme war, dass durch die Institutionalisierung erst Krankheiten hervorgebracht werden. Behandlung und Institution haben *iatrogene* (durch ÄrztInnen verursachte) Effekte.

Für die Beantwortung der Frage, wie Krankheit durch Behandlung erzeugt wird, gibt es vier Argumente:

1. *Das Exklusions-Argument:* Wenn eine Person hospitalisiert wird, reißt man sie aus der gewohnten Umgebung heraus und es gehen kommunikative Verbindungen verloren, die die PatientInnen in ihre Familien oder Arbeitsverhältnisse integrieren. AlkoholikerInnen, Drogenkranke, Kriminelle, physisch behinderte Personen oder Arme werden aus dem gesellschaftlichen Leben herausgenommen und nehmen bei ihrer Reintegration oder Rehabilitation einen niedrigeren sozialen Status ein.
2. *Das Argument der devianten Identität:* Wenn die Fähigkeit, sich selbst zu helfen, das heißt, wenn Rollenkompetenz verlorengeht, dann wird auch die nicht-deviante Identität einer Person zerstört. Das Selbst, das sich um die Krankenrolle herum aufbaut, kann den Alltagsanforderungen nicht mehr genügen.
3. *Das Teufelskreis-Argument:* Krankenhäuser bringen die Krankheiten, die sie behandeln, überhaupt erst hervor. Psychisch Kranke werden erst paranoid, wenn sie den Behandlungen durch das Personal ausgesetzt sind. Konflikte und Fehlkommunikation zwischen Personal und Kranken führen dazu, dass die PatientInnen Gefühle der Hoffnungslosigkeit in einer sinnlosen Welt entwickeln.
4. *Das Argument der Beeinflussung durch die Situation:* Dieses Argument geht davon aus, dass eine Krankheit in einer unverfälschten Form und einer verfälschten, beeinflussten Form auftritt. So meint der Psychiater Ronald Laing (1964), dass bestimmte sekundäre Formen der Schizophrenie erst auftreten, wenn die unverfälschte Form durch die Behandlung in der Psychiatrie nicht zugelassen wird. Der/die Patient/Patientin wird, mit anderen Worten, durch den/die Arzt/Ärztin dazu gebracht, seine/ihre Symptome zu verbergen und andere Symptome, die eine Reaktion auf den „Angriff des/der Arztes/Ärztin“ darstellen zu entwickeln.

Das Krisenmodell unterstellt, dass es Pathologie im Gesundheitsbereich – hier sind vor allem psychische Erkrankungen gemeint – eigentlich nicht gibt. Es gibt lediglich Verschiedenheit (*diversity*), die man nicht vorschnell als pathologisch abwerten darf. Pathologie würde nämlich eine Art *moralischen* Mangel darstellen.

Eine Soziologie, die sich auf die Seite des/der Außenseiters/Außenseiterin stellt, tritt dafür ein, dass niemand als moralisch tiefer stehend etikettiert werden darf: jede/r muss in seiner/ihrer Weise als normal anerkannt werden. *Man muss also zeigen, dass es selbst hinter den größten Krankheitsfassaden einen Anteil an Normalität gibt.* Diese normale Person lässt sich selbst im Falle schwerer psychischer Krankheit entdecken. Dieser Gedanke lässt sich mit Parsons Devianzmodell der Krankheit vergleichen. Auch dort muss sich der/die Arzt/Ärztin mit den gesunden (normalen) Anteilen des/der Patienten/Patientin verbinden, um gemeinsam die übermächtigen Krankheitswünsche (Es-Tendenzen) zu bändigen. Aber es gibt einen wichtigen Unterschied. Wir haben schon angedeutet, dass es sich beim Labeling-Ansatz um eine Rollentheorie handelt. Der Labeling-Ansatz sieht hinter

der kranken eine normale Person, eine nicht-deviante Identität; es geht nicht um motivationale Tendenzen.

Wenn zudem Krankheit als eine Wirkung der Behandlung verstanden wird, dann kann man davon ausgehen, dass normale Anteile und diagnostizierte Krankheit in einer Person gleichzeitig existieren können. Entsprechend hat die Forschung versucht, diese Normalitätsanteile bei verschiedenen Krankheiten zu entdecken. So meinen Braginsky und Braginsky (1967), dass die Fähigkeit eines/einer Patienten/Patientin, seine/ihre Umwelt zu manipulieren, ein Hinweis auf gesunde Anteile im/in der Patienten/Patientin ist. Der/die Patient/Patientin kann dann eine Situation erfassen und sie seinen/ihren Wünschen gemäß gestalten.

B.2.5 Das Ausverhandlungsmodell

Der Labelingansatz ist eine Form, wie man die „soziale Reaktion“ auf Krankheit als Interaktionsgeschehen verstehen kann. Daneben entwickelte sich eine andere Vorstellung von Interaktion. Das ist die Idee, dass es beim Aufbau und Aufrechterhalten einer sozialen Ordnung um Prozesse des *Aushandelns* geht. Das Ausverhandlungsmodell wird vor allem mit den Arbeiten von Anselm Strauss und Barney Glaser verbunden, die sich mit dem Sterben und dem Tod im Krankenhaus befassten (Glaser und Strauss, 1964; 1965). Die Grundidee besteht darin, dass Regeln und Rollen keine unveränderbaren Gegebenheiten sind, sondern sie stellen das Ergebnis von Verhandlungen (*negotiations*) zwischen TeilnehmerInnen in einem strukturellen Setting dar. Es wird angenommen, dass jede soziale Form zusammenbrechen würde, wenn nicht ein stillschweigender Konsens zwischen den TeilnehmerInnen permanent aufrechterhalten wird. Dieser Konsens ist das Produkt von Verhandlungen, in denen die PartnerInnen möglichst ihre Ziele durchbringen wollen.

Die individuellen Handlungsorientierungen werden über das Ausverhandeln in die Interaktion eingebracht. Dabei geht es in erster Linie um das Einbringen von Bedeutungen, die die Individuen ihrem Verhalten geben. Die Bedeutung der eigenen Handlungen ist in der *Definition der Situation* organisiert, mit der ein Handelnder seine Umgebung versteht. Die Überlegung beruht auf dem „Thomas-Theorem“, das lautet: „Wenn Menschen ihre Situation für wirklich halten, sind sie auch in ihren Konsequenzen wirklich.“ (Thomas und Thomas, 1928).

Ausverhandeln ist eine Art *Feilschen*. Das Grundmodell ist der Tauschsituation entnommen, wo KäuferInnen und VerkäuferInnen sich überlegen müssen, welches Angebot vom jeweils anderen akzeptiert werden könnte. In der idealen Situation wird unterstellt, dass beide Parteien einander auf Augenhöhe begegnen (symmetrische Beziehung). Diese Form der Interaktion, in der der/die Handelnde seine/ihre Handlungen danach ausrichtet, was sich die anderen in einer Situation über ihn/sie denken und von ihm/ihr erwarten, wurde von Goffman in die Soziologie eingeführt. Goffman (1969) erfand dafür den Begriff *strategische Interaktion*. Diesen Annahmen liegt ein Menschenbild zugrunde, das dem Krisenmodell in einigen Punkten entgegengesetzt ist. Im Krisenmodell wird angenommen, dass der/die Kranke eine *passive Rolle* spielt. Er/sie ist den Herabwürdigungen und den stigmatisierenden Zuschreibungen durch das medizinische Personal ausgeliefert. Tendenziell werden Kranke durch die Statuserabsetzung zu BürgerInnen zweiter Klasse gemacht.

Das Ausverhandlungsmodell nimmt an, dass die Individuen ihre Umwelt *aktiv gestalten* und auf sie einwirken können. Sie setzen die Art, wie sie die Situation definieren, als Orientierungshilfen ein, um zu tun, was ihnen richtig oder vorteilhaft erscheint. Dabei beziehen sie in ihr Handeln ein, wie andere die Situation definieren. Sie nehmen auf die Strategien, Taktiken und Interessen der anderen Rück-

sicht. Die Individuen folgen also nicht einfach den Regeln und Rollen der Situation, sondern sie *produzieren* diese Regeln und Rollen selbst. Kranke werden mit anderen Worten als selbstbewusste Wesen beschrieben, die ihre Entscheidungen reflektieren können, was planvolles (strategisches) Handeln erlaubt. Auf dieser Basis wird die soziale Wirklichkeit im Handeln hervorgebracht. Man kann auch sagen: *PatientInnen und medizinisches Personal konstruieren gemeinsam die soziale Realität.*

Vor dem Hintergrund dieser Grundannahmen können *Krankheitsentwicklung* und *Behandlung* ausgearbeitet werden. Die Krankheitsentwicklung wird wie bei den anderen Modellen in drei Phasen gegliedert. In der ersten Phase definieren PatientInnen und ÄrztInnen je für sich ihre eigene Situation, wobei Normalität unterstellt wird. In der zweiten Phase wird durch die Diagnose ein Ausverhandlungsprozess in Gang gesetzt. In der dritten Phase wird das Ergebnis der Ausverhandlung in einem strukturierten Prozess der PatientInnenkarriere (*trajectory*) umgesetzt.

Die *Behandlung* wird durch eine Behandlungsideologie angeleitet – im Krankenhaus oder auch außerhalb. Dabei wird auch hier die Interaktion zwischen Patienten/Patientin und medizinischem Personal betont. Der/die Patient/Patientin wird als vollwertige/r PartnerIn bei den Ausverhandlungen gesehen. Insbesondere bei chronischer Krankheit geht es um die Organisation des Alltags. Diese Art Management von Krankheit muss zwischen dem Unvermögen, Rollen adäquat einzunehmen (*incapacity*), und Autonomie vermitteln.

Drei Stufen der Krankheitsentwicklung

Normalität als Ungewissheit: Professionelles Handeln von ÄrztInnen hat immer mit dem Problem zu tun, dass allgemeines Wissen über Krankheiten und dazugehörige Symptome in einer praktischen, konkreten Situation angewendet werden müssen. Davon hängt auch ab, welche Behandlung vorgeschlagen wird. Man kann jetzt meinen, dass die Differenz zwischen dem allgemeinen medizinischen Wissen und den Fähigkeiten eines/einer bestimmten Arztes/Ärztin unauflösbar ist. Oder die medizinische Expertise kann überhaupt in Frage gestellt werden.

Die immer fragwürdige Gewissheit mit der ein/eine Arzt/Ärztin seine/ihre persönliche Einschätzung mit dem allgemein verfügbaren medizinischen Wissen gleichsetzt, öffnet den Spielraum für Ausverhandlungen.

Es wird argumentiert, dass es immer eine Vielzahl von Kriterien (oder Symptomen) gibt, die eine bestimmte Krankheit nahelegen. Das liegt am konstruierten Charakter des Wissens, dass über Krankheit in der Gesellschaft existiert. Auch medizinisches Wissen ist gesellschaftliches Wissen.

Vor dem Hintergrund der situationsabhängigen Anwendung medizinischen Wissens stellt sich ein *Kategorisierungsproblem*. Glaser und Strauss (1965) haben beispielsweise gezeigt, dass es vom *sozialen Wert* einer Person abhängt, welche Notfallmaßnahmen ergriffen werden oder ob der Tod einer Person in einem Krankenhaus Aufsehen erregt. Damit ist gemeint, dass es einen Unterschied macht, ob ein Kind, eine schwangere Frau oder eine prominente Person betroffen ist.

In der Phase vor einer Diagnose (prä-diagnostische Phase) werden Kategorien der Normalität herangezogen, damit der/die Patient/Patientin bzw. seine/ihre Umwelt sein/ihr Verhalten verstehen und einordnen können. So konnten Schneider und Conrad (1983) eine Vielfalt an Alltagsbegriffen und Zustandsbeschreibungen herausarbeiten, die nicht-diagnostizierte EpileptikerInnen verwenden. Zu dieser Zeit wurde Epilepsie als furchtbare Krankheit begriffen, insbesondere, weil Fernsehbilder vor allem die schweren Ausprägungen vermittelten. Was hier beschrieben wird, ist der Krisensituation

sehr ähnlich, in der durch die Diagnose ein Stigma heraufbeschworen wird. Aber in den Arbeiten zur Epilepsie wurde deutlich, dass die Diagnose nicht unbedingt mit einer Statusherabsetzung verbunden sein musste.

Die prä-diagnostische Situation ist jedenfalls von einem Zustand der Unsicherheit geprägt, was die Bedeutung der Symptome betrifft. Die Person ist mit unterschiedlichen Körperempfindungen konfrontiert, die nicht genau benannt werden können und die Angst machen. Aus Studien zum Herzinfarkt (Cowie, 1976) weiß man, dass die Betroffenen auch nach einem Herzinfarkt ihre Symptome und ihr Unwohlsein nicht richtig deuten konnten. Wenn keine Vorerkrankungen oder Ereignisse in der Biographie einen Herzinfarkt als sinnvoll und nachvollziehbar erscheinen ließen, dann war ihnen auch unverständlich, warum sie einen erlitten haben sollten.

Bei solchen Befunden geht es weniger darum, dass eine bestimmte Krankheit verleugnet wird, also dass sich die HerzinfarktpatientInnen den Herzinfarkt nicht eingestehen. Die Krankheit wird auf eine „falsche“ Weise kategorisiert, nämlich in Laienbegriffen. Wenn das Laienurteil in eine medizinische Diagnose übersetzt werden soll, dann spielt Ausverhandlung in der Welt der Laien eine Rolle. Die Alltags- oder Laienkategorisierung legt beispielsweise fest, ob es sich bei einer Krankheit um einen Notfall oder einen Routinefall handelt. Und davon hängt ab, welche Art von Hilfe gesucht wird.

Bei der Diagnose findet eine Begegnung von Arzt/Ärztin und PatientIn statt. In dieser Situation wird die soziale Reaktion auf die Krankheit festgelegt. Wenn man die Diagnosesituation als Interaktionsgeschehen ansieht, so kann man sie als Ausverhandlungsprozess begreifen. Die Diagnose ist das Ergebnis der Verhandlung. Der Diagnoseverlauf lässt sich wiederum in drei Phasen unterteilen:

1. Die *Legitimationsphase*, in der festgelegt wird, ob überhaupt der Krankheitsstatus zur Verhandlung steht.
2. Die *Entscheidung und Mitteilung*, also die eigentliche Diagnose in ihrer kommunizierbaren Form.
3. Die *Bestätigung (validation)* durch den/die Patienten/Patientin, wodurch die Diagnose erst wirksam wird.

In der Phase der Legitimation wird festgelegt, ob ein/e PatientIn den Kriterien der Krankenrolle entspricht. So wird in der Notfallmedizin darüber entschieden, ob es sich bei einem Fall um einen echten Notfall handelt, auf den dann alle Kriterien der Krankenrolle nach Parsons zutreffen, oder ob es sich beispielsweise um eine betrunkene Person handelt, die lediglich ein bisschen Ausnüchterung benötigt. Diese Art der Devianzproduktion ist Teil von Notfallarbeit.

Andere Arbeiten weisen auf den Gegensatz von normalen gegenüber nicht-normalen PatientInnen hin, was Unterschiede in der Behandlung zur Folge hat. So konnte Silverman (1981) zeigen, dass bei Kindern mit Down-Syndrom bei Herzkrankheit eine Operation nicht empfohlen wird, während bei normalen Kindern eine solche Operation sehr wohl empfohlen wird. Entlang solcher Unterscheidungen wie normal/nicht-normal, mein Kind/jedes andere Kind, offensichtlich krank/nicht-offensichtlich krank usw. werden Argumentationsrahmen eröffnet, die über die Legitimität (rechtmäßige Inanspruchnahme) der Krankenrolle entscheiden.

Das Ausverhandeln besteht darin, dass der/die PatientIn (oder dessen Eltern) ein Interesse hat, den Status eines/einer *anerkannten Patienten/Patientin* zu erwerben. Der/die Arzt/Ärztin wird diesen Status zusprechen, wenn die Diagnosebefunde eine „normale Krankheit“ glaubhaft machen. Die Legitimation ist jedoch eine prekäre, niemals ganz sichere Angelegenheit.

Aus der Sicht der Ausverhandlungstheorie ist der/die PatientIn in der Legitimierungsphase zunächst in der schwächeren Position. Dafür gibt es drei Gründe:

1. *Depersonalisierung*: Der/die PatientIn ist für den/die meist vielbeschäftigte/n Arzt/Ärztin ein Fall unter vielen. PatientInnen müssen ihre Geschichte in einer sinnvollen und kompetenten Weise erzählen, wofür ihnen aber relativ wenig Zeit eingeräumt wird.
2. *Vertrauen in das Urteil des/der Arztes/Ärztin*: Der/die Arzt/Ärztin muss (aus taktischen Gründen) vom/von der Patienten/Patientin für kompetent gehalten werden, weil diese/r ja im Gegenzug die unbestreitbare Legitimation der Krankheitswürdigkeit des/der Patienten/Patientin anerkennt.
3. *Fehler* können nie ausgeschlossen werden. PatientInnen sind immer der Gefahr ausgeliefert, dass sie sich für dumm verkauft fühlen. Manchmal führt das dazu, dass sich PatientInnen sehr genau selbst beobachten, was schmerzvoll und auch kontraproduktiv sein kann.

In den meisten Fällen gelingt es den PatientInnen aber, den Status eines/einer anerkannten Patienten/Patientin zu erlangen.

Das Verhandlungsgeschehen in der Diagnosesituation selbst, also nachdem der/die PatientIn als legitime/r Kranke/r anerkannt wurde, ist oft kein bewusstes Feilschen um die Diagnose. Der/die PatientIn bietet eine Reihe von Symptomen an, worauf der/die Arzt/Ärztin mit einer Diagnose antwortet. Dieses Geben und Nehmen dauert solange, bis sich beide Parteien auf eine akzeptable Diagnose einigen können.

In diesem Prozess stehen die Chancen für den/die Patienten/Patientin schlechter. Oft hat das medizinische Personal eine versteckte politische Agenda, die der diagnostischen Entscheidung zugrunde liegt. Es kann etwa sein, dass Fälle grundsätzlich schwerer eingestuft werden, weil man die PatientInnen länger im Krankenhaus behalten will. Der/die PatientIn ist in der Legitimationsphase in einer starken Position und es gelingt ihm/ihr oft, als PatientIn anerkannt zu werden. In der Entscheidungsphase dreht sich das Verhältnis um. Jetzt sind die ÄrztInnen am Zug und können Entscheidungen treffen, die der/die PatientIn Großteils hinnehmen muss.

Wenn einmal eine Diagnose mitgeteilt wird, was in Verhandlungsbegriffen heißt: wenn der/die Arzt/Ärztin ein Angebot gemacht hat, dann kann es der/die PatientIn bestätigen. Erst mit dieser Bestätigung wird die Diagnose auch für den/die Patienten/Patientin „wahr“, das heißt: sozial wirksam (Thomas Theorem). Wie diese Bestätigung funktioniert, zeigen Stimson und Webb (1975). Nachdem die PatientInnen eine Diagnose erhalten hatten, wurde diese mit Angehörigen und Freunden besprochen. Erst wenn auch die Freunde die Diagnose für richtig und zutreffend hielten, wurde sie von den PatientInnen akzeptiert.

In dieser Phase gibt sich der/die PatientIn Rechenschaft für seine/ihre Diagnose und versucht, sie mit seiner/ihrer Identität in Einklang zu bringen. Solche „moralischen Geschichten“ dienen dazu, dass die moralische Integrität der Person trotz Abweichung (Krankheit, aber auch Kriminalität) aufrechterhalten wird.

Eine besondere Form dieser moralischen Geschichten sind die *Neutralisierungstechniken*. Mit solchen Techniken schützen Personen, die strafrechtlich verurteilt wurden, ihre Identität, indem sie den moralischen Aspekt ihrer Tat „wegerklären“: indem sie ihn entschuldigen (ich hab es nicht gewusst, ich war betrunken), oder indem sie ihn rechtfertigen (er hat es verdient, ich handelte in Notwehr).

Chronische Krankheit: Selbstmanagement: Im Krisenmodell ist Krankheit (oder Behinderung) ein übergeordneter Status, der das Leben und die Identität des/der Patienten/Patientin negativ beeinflusst (herabsetzt). Im Ausverhandlungsmodell werden Krankheit und Behinderung als Herausforderung begriffen. Das leitende Prinzip ist *Krankheits- und Stigmamanagement*, das heißt, es soll ein Maximum an relativer Normalität trotz Rolleninkompetenz und Stigmatisierung erreicht werden. Damit ist das Ziel der Coping-Strategien des/der Patienten/Patientin benannt, die zum Teil seine/ihre Identität schützen und erhalten.

Ein wichtiger Gedanke im Zusammenhang mit Ausverhandlungen ist die *PatientInnenkarriere*. Der Prozess, der zur Gesundung oder zum Tod führt, stellt eine Sequenz von Phasen dar, die auf einen Endpunkt hinstreben, mit Benchmarks und Wendepunkten dazwischen. So wurde beispielsweise gezeigt, wie sich die Routineabläufe verändern und angepasst werden, wenn man für einen Menschen „nichts mehr tun kann“. Aber auch weniger dramatische Verläufe kennen Stufen, in denen Maßnahmen gelockert werden, andere Besuchsregelungen gelten usw.

Auch wenn es um chronische Krankheit geht, lässt sich die Ausverhandlungsperspektive einnehmen. Vor allem die *Lebensqualität* steht im Zentrum des Interesses. Generell wird argumentiert, dass der/die PatientIn so viel Normalität wie möglich durch Ausverhandlung für sich gewinnen will. Die grundlegende Strategie heißt *Normalisierung*. Die Normalisierung bezieht sich auf die Symptomkontrolle. Symptome werden manchmal versteckt, manchmal gelindert, etwa bei Colitis Ulcerosa oder rheumatischer Arthritis, damit man im Alltag mit diesen Krankheiten zurechtkommt.

Die Normalisierung kann sich auch auf die Bedeutung beziehen, die der Krankheit gegeben wird. Bei chronischer Krankheit erzählen die PatientInnen ihre Biographie neu, um die Krankheit als Ergebnis von Mangel Erfahrungen oder schwierigen Umständen zu beschreiben. Man begann sich vermehrt für solche *narrativen Rekonstruktionen* zu interessieren, die eine Antwort auf *Brüche* in der Biographie darstellen. Normalisierung von Krankheit hat zwei Aspekte: Sie mobilisiert Ressourcen der Bewältigung und sie gibt der Krankheit einen Sinn im eigenen Leben. Es stellte sich heraus, dass die Normalisierung dann am besten funktioniert, *wenn die Realität einer Krankheit anerkannt wird*.

Therapie und Behandlungsmanagement

Der Krankheitsverlauf wird im Ausverhandlungsmodell als dreistufiger Prozess beschrieben, indem so viel an normaler sozialer Identität wie möglich bewahrt werden soll. In der Phase der Ungewissheit müssen ärztliches Wissen und klinische Praxis auf der Arztseite mit Laientheorien und Alltagspraxis auf der Patientenseite verbunden werden. In der Situation ärztlicher Konsultation muss der/die PatientIn die Diagnose des/der Arztes/Ärztin zunächst annehmen, aber nachträglich wird das „Angebot“ des/der Arztes/Ärztin bestätigt, nachdem es der/die PatientIn mit FreundInnen und Verwandten diskutiert hat. Zugleich wird das eigene Selbst neu geformt, indem der/die PatientIn seinen/ihren FreundInnen und Verwandten Geschichten über die Krankheit und ihre Entstehung erzählt. Über Strategien der Normalisierung wird die nicht-krankte Identität gestärkt. Insbesondere chronisch Kranke und Behinderte nutzen diese Strategien. Man geht dabei von der Annahme aus, dass die Verhandlungsfähigkeiten des/der Patienten/Patientin durch die Krankheit *nicht beeinträchtigt werden*. Grundsätzlich geht die Normalität des/der Patienten/Patientin niemals verloren – im Zeichen menschlicher Würde soll sie zumindest eingeräumt werden.

Die Therapie besteht in der Perspektive des Ausverhandlungsmodells aus dem *Behandlungsmanagement*. Der/die PatientIn nimmt in diesen Perspektiven eine aktive Rolle ein. Die Therapie kann

sich in zwei Situationen abspielen: im Krankenhaus oder zuhause. Im Krankenhaus bilden der/die PatientIn und das medizinische Personal ein Team, das gemeinsam an der Gesundheit des/der Patienten/Patientin arbeitet. Wichtiger ist aber die Therapie, die zuhause passiert. Der/die PatientIn muss sich an eine gesundheitsfördernde Lebensweise halten und die Beeinträchtigungen seines/ihrer gewohnten Lebensstils bewältigen. Die damit verbundene Arbeit kommt in den zur Bewältigung der Situation notwendigen Ressourcen zum Ausdruck.

Der Aspekt der Gesundwerdung als Arbeit wird an drei Themen festgemacht:

1. Die Spitalsbehandlung stellt eine soziale Konstruktion in einer Arbeitsumgebung dar, die sich um die Krankheit herum entwickelt.
2. Das Coping bei chronischer Krankheit außerhalb des Krankenhauses (zuhause) sollte zum Thema der Soziologie gemacht werden.
3. Akute Krankheiten stellen lediglich eine Variante chronischer Krankheiten in der modernen Gesellschaft dar.

Die soziale Konstruktion der Spitalsbehandlung: Man kann Krankenhäuser als eine Ansammlung sehr unterschiedlicher Arbeitssituationen begreifen. In den Behandlungssituationen sind ÄrztInnen, PatientInnen, TherapeutInnen usw. nicht einfach passive Gegebenheiten, sondern diese Rollen müssen aktiv, im Tun verwirklicht werden. Das Personal und die PatientInnen befinden sich manchmal im Konflikt, manchmal arrangieren sie sich auf feinfühlig Weise. Einerlei, ob Konflikt oder Kooperation im Vordergrund steht: Die soziale Ordnung des Krankenhauses etabliert sich vor dem Hintergrund sich ständig ändernder Regeln und Menschengruppen. Diese Ordnung ist die Summe aller Definitionen der Situation, die auftauchen und wieder vergehen. Auf diese Weise lässt sich die soziale Ordnung des Krankenhauses als Ausverhandlungsprozess begreifen.

Im Krankenhaus müssen verschiedene Formen von Arbeit verrichtet werden: klinische Arbeit, Sicherheitsarbeit, Angehörigenarbeit, Schmerzbewältigung. Auch die Erhaltung der Integrität von Körper und Seele lässt sich als Arbeit begreifen. Es soll an dieser Stelle daran erinnert werden, dass Gesundwerden im Devianzmodell des Struktur-Funktionalismus eine Leistung des/der Patienten/Patientin darstellt. Man kann die Situation des Krankenhauses als ein Wechselspiel von Konflikten, die die soziale Ordnung gefährden und von gemeinsamer Arbeit, in der durch Ausverhandlung die soziale Ordnung des Krankenhauses immer neu hergestellt wird, begreifen.

Coping im Alltag: VertreterInnen des Ausverhandlungsmodells interessieren sich mehr für das Leben außerhalb des Krankenhauses. Die PatientInnen verbringen dort in der Regel weit mehr Zeit. Die medizinische Behandlung und die Beziehung zu ÄrztInnen sind nur eines von vielen Problemen, die zu bewältigen sind. Im Prinzip ist der Umgang der PatientInnen mit der Krankheit weitgehend davon unabhängig, was ÄrztInnen für sie tun (können). Ein/e Arzt/Ärztin ist nur eine von vielen unterschiedlichen Ressourcen, die den PatientInnen zur Verfügung stehen.

Der Prozess, in dem chronische Krankheit im Alltag bewältigt wird, heißt *Coping*. Das Coping wird aus zwei Blickwinkeln betrachtet: Auf der einen Seite geht es darum, dass wichtige Ressourcen nur reduziert verfügbar sind, während das Leben mit Einschränkungen gespickt ist (Ressourcenproblem). Auf der anderen Seite geht es um den eigenen moralischen Status, insbesondere in der Interaktion mit Anderen (Stigmaproblem).

Insbesondere in den Arbeiten von Glaser und Strauss geht es um die Arbeit, die chronisch Kranke leisten müssen, um ihren Alltag zu organisieren und zu bewältigen. Zur Alltagsbewältigung sind Res-

ourcen notwendig und die werden durch chronische Krankheit massiv bedroht. Mobilität, eigene Fähigkeiten, körperliche Kraft und Leistungsfähigkeit werden eingeschränkt bzw. können sich in unvorhersehbarer Weise verändern, was eine Situation der Ungewissheit herbeiführt. Die Kranken entwickeln Managementstrategien, wie sie mit ihren Kräften auf einem niedrigeren Niveau haushalten können. Dabei werden die eigenen Möglichkeiten und Einschränkungen bewusstgemacht und gegeneinander abgewogen.

Ein anderer Zugang zum Coping im Alltag geht auf Goffmans Arbeiten zur Stigmatisierung zurück (Goffman, 1963). Goffman unterscheidet zwischen sozialer und persönlicher Identität, die beide in der Ich-Identität vereint werden. Mit der sozialen Identität können Stigmatisierungen begriffen werden (welche Identität habe ich in den Augen der anderen). Mit der persönlichen Identität können Probleme der Informationskontrolle und des Stigmamangements beschrieben werden (wie setze ich mich mit der sozialen Identität in Beziehung). Bei der Ich-Identität stellt sich die Frage, wie die Person Stigmatisierungen und den Umgang damit erlebt.

Die persönliche Identität wird dadurch erlangt, dass Aspekte der Persönlichkeit, die stigmatisiert werden können, verborgen gehalten werden. Auf der anderen Seite müssen Spannungen und Frustration, die aus erfahrener Stigmatisierung kommen, bewältigt werden (Spannungsmanagement). Mittels *Informationskontrolle* wird gesteuert, wer über die Situation des/der Patienten/Patientin informiert wird, wie eng man den Kreis der Eingeweihten hält. Damit wird zwischen sozialer und persönlicher Identität ein bestimmtes Verhältnis hergestellt, das man Ich-Identität nennt.

Akute Krankheit: VertreterInnen des Ausverhandlungsmodells haben die chronischen Krankheiten auch deswegen betont, weil sie meinten, dieses Modell sei zum Verständnis solcher Krankheiten besser geeignet als der struktur-funktionale Ansatz von Talcott Parsons. Denn Parsons würde sich nicht um die Perspektive der kranken Person kümmern und chronische Krankheit kann man nur verstehen, wenn man die Rolle des/der Patienten/Patientin nachvollzieht. Dem Ansatz von Parsons wirft man weiters vor, dass die Krankenrolle zeitlich begrenzt aufgefasst wird. Chronische Krankheit ist aber schon von der Definition her zeitlich unbegrenzt. Und man wirft ihm vor, dass nur die Seite des/der Arztes/Ärztin in seinem Modell vorkommt, während man doch für den/die Patienten/Patientin, den/die AußenseiterIn, Partei ergreifen sollte.

Wenn man wie Parsons von den Institutionen (dem institutionalisierten Rollensystem) ausgehend denkt, dann geht es vor allem um die Anwendung technischer Kompetenz. Der/die Arzt/Ärztin muss auf dem Stand der Forschung sein und kann seine/ihre technischen Fertigkeiten und Fähigkeiten zeigen. Medizinisches Können lässt sich bei akuten Krankheiten und bei Notfalloperationen viel besser unter Beweis stellen als im Fall chronischer Krankheiten.

Aber auch die emotionale Seite der Arzt/Ärztin-PatientInnen-Interaktion meint für Parsons etwas anderes als für die VertreterInnen des Ausverhandlungsmodells. Parsons geht es darum, wie das medizinische Personal mit den Wünschen und den Ängsten der PatientInnen umgeht, die in der Behandlungssituation auftreten. Im Ausverhandlungsmodell geht es um ein neues Machtverhältnis, das sich zwischen Arzt/Ärztin und PatientIn entwickelt.

B.2.6 Zwei Formen der Interaktion, zwei Krankheitsmodelle

Wir haben in diesem Kapitel zwei Formen der (symbolischen) Interaktion vorgestellt: (1) die soziale Reaktion auf ein bestimmtes Verhalten und (2) das Verhandeln und Feilschen um Definitionen der

Situation. Daraus ergeben sich zwei Krankheitsmodelle, die beide den/die Kranke/n und das medizinische Personal in ihren Rollen begreifen: das Krisenmodell und das Ausverhandlungsmodell.

Im Krisenmodell ist Krankheit eine professionelle Konstruktion. In Situationen des Leidens gibt sich die Person auf und überantwortet sich der Expertise des medizinischen Personals. Die PatientInnen verzichten auf die Möglichkeit, zu einer vorgesehenen Behandlung (Operation, medikamentöse Behandlung, Hospitalisierung) „nein“ zu sagen. Die Therapie besteht darin, die negative Statuspassage zu bestätigen und anzunehmen, die mit der Krankheit einhergeht. Der/die PatientIn soll dazu angeleitet werden, sich der Definition der Situation zu fügen, wie sie von den ÄrztInnen vorgesehen wird.

Auch für das Ausverhandlungsmodell ist Krankheit eine professionelle Konstruktion. ÄrztInnen wenden allgemeine (typische) Annahmen über PatientInnen an und klassifizieren sie durch ihr klinisches Wissen in der Diagnosesituation. Sie können mit dem/der Patienten/Patientin über die Bedeutung der Symptome verhandeln, vor allem, wenn es um chronische Krankheit geht. Der/die PatientIn bestätigt die Diagnose in Rücksprache mit seinem/ihreren eigenen Umfeld. Als Konsequenz krempelt er/sie sein/ihr Leben um, sodass Alltagsbewältigung und Ausführen normaler Rollenanforderungen so gut wie möglich gelingen können. Die Therapie besteht in gelegentlicher, oft unvermeidbarer Anwendung medizinischer Betreuung. Aber die Betreuung verteilt sich auf eine Vielzahl von Arbeitsumgebungen. In diesen Situationen müssen Regeln und Rollen immer neu ausgehandelt werden. Die Behandlung in Spitälern erfolgt in festgelegten Abfolgen, die man in Form von PatientInnenkarrieren darstellen kann (der/die PatientIn wird als Teil einer Arbeitsbeziehung aufgefasst).

In beiden Ansätzen wird Krankheit als Interaktionsprozess begriffen. Dabei spielen *Reflexivität* im Umgang mit dem eigenen Selbst und *Relativität* des sozialen Prozesses zusammen.

Im Krisenmodell heißt Reflexivität, dass die kranke Person ein neues Selbst entwickelt, indem sie die Zuschreibung einer devianten Identität verinnerlicht. Im Ausverhandlungsmodell ist Reflexivität auf das Feilschen um die Situationsdefinition bezogen. Beide Parteien wissen, was der andere erreichen will (eine Diagnose durchsetzen, möglichst normal bleiben) und sie handeln strategisch, also bewusst (reflexiv).

Relativität meint, dass die soziale Ordnung veränderbar ist. Sie ist ständig im Fluss. Im Krisenmodell ist es die *soziale Kontrolle*, die verschiedene Formen annehmen kann. Im Ausverhandlungsmodell sind es verschiedene Arbeitskonstellationen, in der PatientInnen, ÄrztInnen und medizinisches Personal an der Herstellung einer sozialen Ordnung arbeiten. Dabei soll den PatientInnen möglichst viel Spielraum der Entfaltung von Normalität eingeräumt werden.

B.3 Die Verbindung der vier Krankheitsmodelle: Ronald Laing, Naomi Feil und die Einbeziehung des räumlichen Settings

In der Arbeit von Ronald Laing verbinden sich Ideen des symbolisch-interaktionistischen Denkens und des struktur-funktionalen Denkens vor dem Hintergrund der anti-psychiatrischen Bewegung der 1960er Jahre auf kreative Weise. Wir wollen seinen Gedanken näher darstellen und auf die bislang diskutierten Zugänge beziehen, weil er eine Brücke zur Technik der Validation darstellt, wie sie von Naomi Feil (2004) entwickelt und ausgearbeitet wurde. Dazu müssen wir das Grundkonzept der ontologischen oder existentiellen Unsicherheit aus dem ursprünglichen Kontext der Psychosen lösen, in dem Laing es entwickelt hatte, und auf den Kontext der Demenz anwenden. Die These: wie die Psychose bedeutet auch Demenz für die betroffene Person durch den Verlust der Orientierung in der

Welt und in der eigenen Biographie (ihrem „Zeitfeld“) einen Zustand *ontologischer Unsicherheit*, was mit Stress und Abwehrreaktionen (Rückzug) einhergeht. Während wir die Krankheitssymptome als Reaktion auf ontologischer Unsicherheit deuten, verstehen wir die Validation als Stärkung und Stabilisierung (oder Zurückgewinnung) ontologischer Sicherheit und Festigung der Orientierung in Raum, Zeit und Sinn, wobei die personale Orientierung in der Du-Beziehung (Schütz, 2004) im Zentrum steht. Die Du-Beziehung, in der die ganze Person als leib-seelische Einheit im Zentrum steht, ist sowohl in Laings psychiatrischem Denken als auch in der Validation von Naomi Feil der Ausgangspunkt. Dem Verlust sicherer Orientierung in sozialen Beziehungen lässt sich also durch die Technik der therapeutischen Re-Orientierung begegnen wie sie Naomi Feil mit der *Validation* erarbeitet und beschrieben hat.

B.3.1 Das geteilte Selbst und ontologische Unsicherheit

Da er mit den Standard-Interpretationen psychotischer Zustände unzufrieden war, begann Ronald Laing (1959) Psychosen in einem interaktionstheoretischen Zusammenhang zu deuten, statt sie als Individualphänomene zu verstehen, die man aus den Interaktionsbeziehungen herauslösen und einer Person zuschreiben könnte. Das Selbst kann nicht geteilt und als vereinzelt Atom betrachtet werden. Es muss immer (apriori) in seinen Beziehungen zu anderen Personen verstanden werden. Laing meinte, dass psychiatrische Texte das psychotische Verhalten beschreiben, ohne zu berücksichtigen, dass dieses Verhalten bereits eine Reaktion auf den/die PsychiaterIn in seiner/ihrer beobachtenden Beziehung zum/zu der Patienten/Patientin darstellt. Wenn der Standpunkt des/der Beobachters/Beobachterin nicht mitgedacht wird, dann läuft man Gefahr, die Symptome als objektive Gegebenheiten aufzufassen, die aus dem Interaktionskontext herausgelöst und dem/der Patienten/Patientin als Eigenschaft zugeschrieben werden. Laing bezieht sich auf Kraepelins Beschreibung eines jungen, psychotischen Mannes als dieser versuchte, Kontakt mit dem/der Patienten/Patientin aufzubauen, während er dessen/deren Reaktionen auf einige Anordnungen und Fragen beobachtete:

„When asked where he is, he says, ‘You want to know that too? I tell you who is being measured and shall be measured. I know that, and could tell you, but I do not want to.’ When asked his name, he screams, ‘What is your name? What does he shut? He shuts his eyes. What does he hear? He does not understand. How? Who? Where? When? What does he mean? [...] and so on. At the end, he scolds in quite inarticulate sounds.” (Laing, 1964, S. 29-30)

Kraepelin betont, dass es ihm nicht möglich ist, Zugang zum/zu der Patienten/Patientin zu erlangen. Der/die PatientIn verweigert sich der Interaktion im Gespräch und erscheint als jemand, der/die einfach Unsinn redet:

“Although he undoubtedly understood all questions, he has not given us a single piece of useful information. His talk was [...] only a series of disconnected sentences having no relation whatever to the general situation.” (Laing, 1964, S. 30)

Der Dialog zwischen Kraepelin und dem/der Patienten/Patientin stellt aber durchaus keine Abfolge sinnloser Worte dar. Es handelt sich (aus der Sicht des/der Patienten/Patientin) um einen Dialog zwischen dem Bild, das sich diese/r von Kraepelin macht und seinem/ihrer eigenen Selbst, das sich vor diesem Gegenüber zu schützen versucht. Kraepelin deutet die Äußerungen des/der Patienten/Patientin als Zeichen einer objektiven Krankheit und nicht als Funktionen der Beziehung mit dem/der Patienten/Patientin. Es handelt sich schlicht um zwei verschiedene Auffassungsperspekti-

ven und Laing ermutigt uns, die zweite Perspektive zu wählen und die Äußerungen des/der Patienten/Patientin als *Ausdruck seiner/ihrer existentiellen Lage* zu verstehen.

Ein wichtiger Punkt für unseren Zusammenhang ist: wenn der/die PatientIn in seinem/ihren existentiellen Ausdruck verstanden werden soll, dann setzt das ein integriertes soziales System voraus, ein Interaktionssystem zwischen Ego und Alter, in dem beide als Personen in sozialen Rollen konstituiert sind und indem sie miteinander auf Basis reziproker Interpretationsperspektiven interagieren und kommunizieren können:

“It seems also that we require to orientate ourselves to this person in such a way as to leave open to us the possibility of understanding him. The art of understanding those aspects of an individual’s being which we can observe, as expressive mode of being-in-the-world, requires us to relate his actions to his way of experiencing the situation he is in with us.” (Laing, 1964, S. 32)

In Rahmen der Parsonischen Theorie bedeutet das: Der Standpunkt des/der Handelnden (*actor’s point of view*) muss eingenommen und soziales Handeln aus seiner/ihrer subjektiven Perspektive verstanden werden, in der der/die andere sein/ihr Handeln formt. In Laings Beispiel ist der/die PatientIn trotzig und zieht sich zurück, weil der/die PsychiaterIn dem/der Patienten/Patientin seine/ihre eigenen Kategorien aufnötigt und ihn/sie nicht als Person akzeptiert. Diesen Vorgang kann man im Sinne des Symbolischen Interaktionismus *Labeling* nennen. Umgekehrt versucht sich der/die PatientIn gegen die aus seiner/ihrer Sicht ungerechtfertigten Zuschreibungen des/der Arztes/Ärztin zu verteidigen. Wenn die Interpretationen des/der Psychiaters/Psychiaterin aber nicht dem Sinn, den der/die PatientIn mit seinem/ihrer Handeln verbindet, entsprechen, dann wird kein soziales System konstituiert. Der/die PatientIn fügt sich dann entweder in die ihm/ihr zugeschriebene Rolle (konformistische Orientierung) oder er/sie zieht sich noch weiter zurück (Entfremdungsorientierung): in beiden Fällen ist er/sie für die therapeutische Interaktion weitgehend unerreichbar. Deswegen, schlussfolgert Laing, sollten wir das psychiatrische Verständnis des/der Patienten/Patientin aus dessen/deren existentieller Lage heraus entwickeln. Wenn die Interaktion mit dem/der Patienten/Patientin gelingen soll: *“We have to look and to listen to him simply as a human being and not as a patient and to see ‘signs’ of schizophrenia (as a ‘disease’)” (Laing, 1964, S. 33)*. Durch wechselseitiger Orientierung (Reziprozität) in einem Interaktions- bzw. Konversationssystem ist es uns möglich: *„arrive at an understanding of the patient’s existential position“ (ebd., S. 34)*.

Laings Definition der Psychose ist genau in diesem relationalen Zusammenhang situiert und er meint, dass das Eigenschaftswort „psychotisch“ der Name für eine spezifische Störung der sozialen Beziehung ist – diese Störung nennt er Disjunktion (*disjunction*) –, deren Gegensatz eine integrierte Beziehung, eine Konjunktion (*conjunction*) darstellt, wobei Gesundheit den normativen Bezugspunkt des intersubjektiv akzeptierten und geteilten Zustands von Normalität darstellt:

“I suggest, therefore, that sanity or psychosis is tested by the degree of conjunction or disjunction between two persons where the one is sane by common consent.

The critical test whether or not a patient is psychotic is a lack of congruity, an incongruity, a clash between him and me.

The ‘psychotic’ is the name we have for the other person in a disjunctive relationship of a particular kind.” (Laing, 1964, S. 36)

Diese Begriffsbestimmungen sind der Ausgangspunkt für das Verständnis von ontologischer Unsicherheit, in dem das Selbst als Teil eines Interaktionssystems aufgefasst wird, das sich entweder in einem integrierten (*conjunctive*) oder in einem desintegrierten (*disjunctive*) Zustand befinden kann. Der Prozess des Verstehens ist kein rein begrifflich-kognitiver Prozess. Er umfasst auch eine Sensibilität gegenüber dem oder der Anderen, was man in der Psychologie mit dem Begriff der Bindung beschreibt. Die Bindung stellt eine affektuelle, emotionale Komponente dar, in der das Verstehen und auch der Wunsch, den Anderen zu verstehen, gründen. Der springende Punkt ist, dass beide, Gesundheit und Krankheit, in den Begriffen eines integrierten sozialen Systems bestimmt werden:

“Within the context of mutual sanity there is, however, quite a wide margin of conflict, error, misconception, in short, for a disjunction of one kind or another between the person one is in one’s own eyes (one’s being-for-oneself) and, conversely, between who or what he is for me and who or what he is for himself; finally, between what one imagines to be his picture, attitude, and intentions he has in actuality towards oneself, and vice versa.” (Laing, 1964, S. 35)

Auf der Ebene der personalen Ontologie oder Existenz sind die geteilten normativen Standards, auf deren Basis Ego und Alter interagieren können, Kategorien der Identität:

“That is, I am accustomed to expect that the person you take me to be, and the identity that I reckon myself to have, will coincide by and large: let us say simply ‘by and large’, since there is obviously room for considerable discrepancies.” (Laing, 1964, S. 36)

Krankheit ist ein Indikator für den Zusammenbruch der Interaktionsstruktur, die auf diesen Annahmen über die Identität beruht, ein radikales Auseinanderbrechen.

In Laings begrifflichem Rahmen fühlt sich eine Person ontologisch sicher, wenn sie „a sense of his presence in the world as a real, alive, whole, and, in a temporal sense, a continuous person“ hat (Laing, 1960, S. 37). Ein solcher Rahmen personaler Existenz erlaubt es uns, in der Welt zu leben und zu handeln, Dingen und Menschen im Alltag zu begegnen, deren Wirklichkeit ebenso wenig in Frage steht wie die eigene Wirklichkeit: „all hazards of life, social, ethical, spiritual, biological, from a centrally firm sense of his own and other people’s reality and identity“ (ebd.). Wenn sich eine Person ontologisch sicher fühlt, dann sind Beziehungen zumindest potentiell bereichernd. Wenn sie sich hingegen unsicher fühlt, dann werden sie als Bedrohung erlebt:

“We can say that in the individual whose own being is secure in this primary experiential sense, relatedness with others is potentially gratifying; whereas the ontologically insecure person is preoccupied with preserving rather than gratifying himself: the ordinary circumstances of living threaten his low threshold of security.

If a position of primary ontological security has been reached, the ordinary circumstances of life do not afford a perpetual threat to one’s own existence. If such a basis for living has not been reached, the ordinary circumstances of everyday life constitute a continual and deadly threat.” (Laing, 1964, S. 42)

Eine ontologisch unsichere Person kann weder die eigene Wirklichkeit noch die Wirklichkeit anderer Personen und der Dinge in der Umgebung als fraglos gegeben hinnehmen. Es handelt sich um eine schwerwiegende Störung des Systems der Überzeugungen und Vorstellungen einer Person sowie der Art und Weise, wie ihr die Wirklichkeit erscheint. Laing entwickelt eine Phänomenologie der Ängste, die von ontologisch unsicheren Personen erlebt werden. Die Betroffenen haben das Gefühl, zu er-

trinken, in sich zusammenzufallen oder sich in einen Stein zu verwandeln. Diese Gefühle sind direkte Folge einer Interaktion, in der es nicht gelingt, die eigenen Ich-Grenzen gegenüber einem/r InteraktionspartnerIn aufrechtzuerhalten. Die Folge ist Rückzug aus der Situation, was Laing Isolation nennt (Parsons sagt *withdrawal* dazu). Die psychotischen Formen unter der Bedingung ontologischer Unsicherheit sind der vollständige Verlust des Selbst, dessen Auflösung, wenn ein anderer in es eindringt oder es überflutet oder vollständige Einsamkeit (*isolation*):

“There is no safe third possibility of a dialectical relationship between two persons, both sure of their own ground and, on the very basis, able to ‘lose themselves’ in each other” (Laing, 1964, S. 44).

Versteinerung (*petrification*) kann ein Gefühl schrecklicher Angst (*terror*) meinen, wodurch sich die betroffene Person in einen Stein verwandelt. Oder die Person hat das Gefühl, dass sie die Kontrolle über sich verliert und sie verwandelt sich in einen Automaten. Eine dritte Möglichkeit ist, dass das Gegenüber in einen Stein oder in einen Automaten verwandelt wird. Solche Phänomene der Depersonalisierung sind eine Möglichkeit, um sich aus einem Interaktionssystem zurückzuziehen: *“One no longer allows oneself to be responsive to his feelings and may be prepared to regard him and treat him as though he had no feelings” (Laing, 1964, S. 46).*

Wenn eine andere Person in einer Interaktionssituation versucht, den/die Patienten/Patientin zu verstehen, dann erlebt diese/r die Aufmerksamkeit des anderen ihm/ihr gegenüber als Gefühl des Ertrinkens, Verschlungenwerdens usw. Er/sie kann mit dem/der Therapeuten/Therapeutin nicht auf der Basis gegenseitigen Verständnisses interagieren. Auf der Ebene des sozialen Systems bedeutet das: Die wechselseitigen Perspektiven können von der Person nicht verinnerlicht werden, sodass sich stabile Rollen herausbilden können, die überhaupt erst Interaktion erlauben. Dazu ist es notwendig, dass soziales System (Rollenstruktur) und Persönlichkeit im individuellen Geist differenziert werden.

Zusammenfassend lässt sich festhalten: Laing entwickelt einen begrifflichen Rahmen, indem Interaktion entweder in integrierter Form (*conjunction*) oder in desintegrierter Form (*disjunction*) abläuft. Der Bezugspunkt für diese Theorie ist nicht das soziale System, sondern die Persönlichkeit. Gegenüber dem Zusammenbruch von Interaktionsstrukturen, was das Thema der Soziologie des abweichenden Verhaltens ist, zeigt Laing den Zusammenbruch der Persönlichkeit, was er mit Konzept der ontologischen Unsicherheit beschreibt. Die ontologisch unsichere Person erlebt den Wunsch eines/r Interaktionspartners/In, Ego zu verstehen, als Eindringen, als Auflösen von Ichgrenzen. Er muss sich dagegen wehren, durch Isolation oder durch die Verdinglichung des Anderen (des Psychiaters), etwa indem er ihn in einen Stein verwandelt. Laing argumentiert, dass im Fall schwacher Ichgrenzen und des Zusammenbruchs der Persönlichkeit, die Konstitution einer Ich-Identität in Interaktionsprozessen vom Psychiater gut verstanden werden müssen. Es muss gelingen, ein Interaktionssystem zu etablieren, in dessen Rahmen die existentielle Lage des psychotisch Erkrankten ernst genommen wird und indem sich der Patient sicher fühlen kann. Eine Art Rolle, nicht nur ein deviantes Label, ist erforderlich, die verinnerlicht werden und auf deren Basis sich ein neues Ichgefühl entwickeln kann.

B.3.2 Das geteilte Selbst in der Demenz

Um den Gedanken Laings auf das Demenzsyndrom zu übertragen, müssen die Art der ontologischen Verunsicherung verstehen und wie sie sich in Interaktionszusammenhängen ausdrückt. Es geht weniger um die Grenzen des Ich, die in der Beziehung auf ein Du geschwächt werden oder verloren gehen, was zum Eindringen des Anderen in das eigene Ich führt. Sondern es geht um eine langsame

Auflösung des phänomenologischen Zeitfeldes, indem sich die soziale Welt im Bewusstsein aufbaut. Was Alfred Schütz (2004) den sinnhaften Aufbau der sozialen Welt nannte, das wird Stück für Stück zurückgenommen, weil die Prozesse, die das Bewusstsein konstituieren und den Menschen in der Welt des Alltags orientieren, nicht mehr so funktionieren, dass eine volle Teilnahme am sozialen Leben möglich ist wie sie einem gesunden, erwachsenen Menschen unserer Zeit möglich ist.

Wir wollen in aller Kürze den Gedanken darstellen, den Schütz entwickelt, um den schichtenweisen Aufbau der sozialen Welt im Bewusstsein eines Handelnden zu erklären. Die erste Sinnschicht ist nicht auf soziales Handeln beschränkt. Man kann sie *Gegenstandsorientierung* nennen. Jede Handlung ist für den Handelnden sinnvoll, wenn er mit Gegenständen der äußeren Welt hantiert: Auf diese Weise kann sinnvolles Handeln von bloßem Verhalten unterschieden werden. Die zweite Sinnschicht ist das *Du*, ein *alter ego*. Der sozial Handelnde verbindet mit seinem Handeln den Sinn, dass der Andere ein Du ist. Das Du kann als jemand erlebt werden, der oder die wie ich ist. Die dritte Schicht ist das *Du als derjenige, dessen Verhalten man erlebt und erwidert*. Das Verhalten des Anderen ist, vermittelt über die zweite Sinnschicht, das Du, ein sinnvolles Handeln genauso wie das eigene Handeln. Die vierte Sinnschicht ist *die gegenseitige Verlaufsorientierung im Handeln*. Der Sinn der Handlung des anderen ist als Ablauf verstehbar und beeinflussbar, weil diese Handlung sich an mich richtet, der wiederum darauf antwortet. Diese ersten vier Sinnschichten beziehen sich auf den gesellschaftlichen Alltag. Durch sie wird soziales Handeln im wechselweisen Verstehen möglich. Aber es kommt noch eine fünfte Sinnschicht hinzu. Sie ist ihrer Struktur nach nicht anders aufgebaut, aber ihr kommt die besondere Orientierung zu, die eben nur eine wissenschaftliche Erkenntnis hat.

Wenn man wie Parsons Konzept der Therapie als Umgekehrte Sozialisation heranzieht und es auf den schichtenförmigen Aufbau, den Schütz vorstellt, überträgt, so kann man die Validation als eine therapeutische Praxis verstehen, in der der Sinn sozialen Handelns von der Verlaufsorientierung über das Erlebnis der wechselseitigen Orientierung (Reziprozität) zum Sinn des Du und des Handelns als sinnvolles Tun thematisiert wird. Die Validation ist analog zur wissenschaftlichen Einstellung eine fünfte Sinnschicht, die von den vier Sinnschichten des Alltags unabhängig ist, die den Sinn der im Alltag Handelnden aber zum Ausgangspunkt der therapeutischen Arbeit nimmt. Der Validation kommt deswegen eine so große Bedeutung zu, weil sie PatientInnen, die sich in der Frühphase einer Demenz befinden, tatsächlich hilft und das Voranschreiten der Krankheit sehr lange verlangsamt oder sogar aufhält. Auf der Basis der beiden medizinsoziologischen Zugänge leiten wir diese Wirkung davon ab, dass die Validation für die PatientInnen Stress lindert, indem sie (ontologische) Sicherheit zurückgibt, indem sie Sinnstrukturen im Ausgang von einer therapeutischen Beziehung – einer besonderen Form sozialer Einbettung – wieder festigt und indem sie entstigmatisierend wirkt und hilft, Missverständnisse in der Interaktion mit demenziell erkrankten Personen zu vermeiden.

B.3.3 „The Person Comes First“: Tom Kitwood und die Maligne Sozialpsychologie

Einen ähnlichen Gedanken wie Laing verfolgt der Soziologe Tom Kitwood (1997). Auch Kitwood deutet die Symptome demenziell erkrankter Personen nicht als neurologische Degenerationserscheinungen, wie sie etwa nach dem Modell der Retrogenese dargestellt werden können. Die Symptome müssen vielmehr als Ausdruck personaler Ich-Du-Beziehungen aufgefasst werden. Kitwood bezieht sich dabei nicht auf die klassische Soziologie (Schütz, Parsons), sondern auf Martin Bubers Theorie des originären Verhältnisses von Ich und Du (Buber, 1923). Buber geht nicht davon aus, dass sich zwischen Ich und Du nachträglich eine soziale Beziehung aufbaut, sondern dass die Relation zwischen zwei Personen der Konstitution eines Ich gegenüber einem Du vorausgeht. Ohne ein Du kann sich ein

Ich gar nicht bilden und die Bildung dieses Ich ist immer schon eingebettet in eine Relation, noch bevor darüber ein Bewusstsein entstehen kann.

Wenn, wie Laing meint, die Symptome aus der personalen Relation herausgenommen und der Person als Ausdruck von Inkompetenz, Verwirrtheit, sinnloser Verrücktheit usw. zugeschrieben werden, dann verändert sich die Beziehung zwischen Ich und Du und damit gehen auch die Möglichkeiten verloren, in denen sich ein Ich gegenüber einem Du als Ich entfalten kann. Kitwood erfasst dieses Problem mit dem Konzept einer malignen Sozialpsychologie (*malignant social psychology*). Sie stellt in gewisser Weise ein Gegenstück zu Laings Psychiatrie des geteilten Selbst dar und beschreibt, wie mit dementiell erkrankten Personen vor dem Hintergrund der kulturell überkommenen Vorstellung eines autonomen Ich umgegangen wird. Diese Umgangsweisen sind oft und in aller Regel *nicht böse-artig gemeint*, sie erfolgen nicht in böser Absicht. Im Gegenteil sind sie von einem Wunsch getragen, zu helfen, zu unterstützen oder zu beschützen, wenn gewaltsamer Umgang oder Zwang keine Option darstellt. Aber auch in ihrer gut gemeinten Absicht gehen sie davon aus, dass eine dementiell erkrankte Person nicht mehr als vollwertige Person angesehen werden kann. Kitwood (1997, S. 46 f.) präsentiert eine Liste von 10 solcher malignen Elemente, die er auf Basis eigener Arbeiten um sieben Elemente erweitert:

1. **Heimtücke (treachery):** durch Täuschung, Ablenkung oder Manipulation soll eine Person zu willfährigem Verhalten (compliance) gebracht werden.
2. **Entmächtigung (disempowerment):** einer Person wird nicht gestattet, die Fähigkeiten einzusetzen, die sie haben. Ihnen wird nicht geholfen, Handlungen auszuführen, die sie begonnen haben.
3. **Infantilisierung (infantilization):** Eine Person wird bevormundet wie ein unsensibler Elternteil ein sehr junges Kind behandelt.
4. **Einschüchterung (intimidation):** Durch Drohung oder physische Gewalt wird eine Person in Furcht versetzt.
5. **Labelling (labelling):** Die Interaktion mit einer Person und die Erklärung ihres Verhaltens (Definition der Situation) erfolgt auf Basis von Kategorien wie Demenz oder „organisch bedingte geistige Verwirrtheit“.
6. **Stigmatisierung (stigmatization):** Eine Person wird in einer Weise behandelt, als wäre sie vergiftet, fremdartig oder ein/e Aussätzige/r.
7. **Überforderung (outpacing):** Informationen oder Wahlmöglichkeiten werden in einem Tempo präsentiert, das die Person nicht verarbeiten kann. Sie wird unter Druck gesetzt, die Dinge schneller zu erledigen, als es ihr möglich ist.
8. **Entwertung/fehlende Wertschätzung (invalidation):** die subjektive Wirklichkeit persönlicher Erfahrung, insbesondere die Gefühle werden nicht anerkannt.
9. **Verbannung (banishment):** Personen werden weggeschickt oder im physischen oder psychischen Sinn ausgeschlossen.
10. **Objektivierung (objectification):** Personen werden behandelt, als wären sie ein Haufen toter Materie, die man herumschieben, heben, anfüllen und entleeren kann, ohne dass man auf die Tatsache angemessen Rücksicht nimmt, dass es sich um empfindende Wesen handelt.
11. **Ignorieren (ignoring):** eine Handlung oder ein Gespräch in Gegenwart einer Person weiterführen, als ob sie nicht da wäre.
12. **Aufnötigen (imposition):** eine Person zu bestimmten Handlungen zwingen und dabei ihre Wünsche oder ihre eigenen Wahlmöglichkeiten übergehen.
13. **Vorenthalten (withholding):** Aufmerksamkeit, um die gebeten wurde, oder die Erfüllung eines offensichtlichen Bedürfnisses verweigern.

14. **Beschuldigen (accusation):** einer Person für Handlungen oder Handlungsfehler die Schuld geben, wenn ihre Fähigkeiten nicht ausreichen oder wenn sie die Situation nicht verstehen.
15. **Unterbrechung (disruption):** in die Handlung oder das Nachdenken einer Person plötzlich und auf verwirrende Weise intervenieren. Ihren Bezugsrahmen auf rohe Weise zerstören.
16. **Verspotten (mockery):** sich über die seltsam erscheinenden Handlungen einer Person lustig machen, hänseln, demütigen, auf ihre Kosten Witze machen.
17. **Herabsetzung (disparagement):** einer Person mitteilen, dass sie inkompetent, nutzlos, wertlos usw. ist. Die Mitteilungen, denen sie ausgesetzt sind, verletzen ihren Selbstwert.

In der Perspektive der klassischen Soziologie lassen sich solche Interaktionsstrukturen als deviantes soziales System auffassen. In einem solchen System erfolgt Interaktion nicht auf Basis wechselseitigen Verstehens und Wertschätzens, sondern eher auf der Basis von Gewalt und Täuschung. Insbesondere in institutionellen Kontexten (psychiatrischen Einrichtungen, Gefängnissen) konnten derartige Formen der Herabsetzung des Status einer Person herausgearbeitet werden. Die bekanntesten Arbeiten sind Goffmans Untersuchungen totaler Institutionen (Goffman, 1961).

Für die vorliegende Untersuchung ergibt sich die Frage, ob sich das Problem der malignen Sozialpsychologie auf den Straßenverkehr übertragen lässt, sodass wir von malignen sozialpsychologischen Situationen sprechen können. Derartige Situationen können in einem nächsten Schritt identifiziert werden und (vielleicht) im Sinne einer wohlwollenden (benignen) Sozialpsychologie verändert werden. Die Situationen würden dann nicht Täuschung und Misstrauen, sondern wohlwollende Offenheit und Vertrauen stärken. In diese Richtung gehen Überlegungen in der Architektur, die sich mit demenzfreundlichen Wohn- und Lebensumgebungen auseinandersetzen.

Wie die Validation eine Re-Orientierung der Person in einer Ich-Du-Beziehung erlaubt, so können Kitwoods maligne psychosoziale Situationen erkannt und aufgelöst werden. Insbesondere das Labeling-Denken hat teils zurecht auf eine vorschnelle Vereinnahmung oder Stigmatisierung der anderen Person als Kranker hingewiesen, die gar nicht intendiert sein müssen. Aspekte der Krankenrolle, insbesondere ihre entlastende Funktion und die damit verbundene Zuwendung durch Professionelle in Beratung, Pflege und Therapie, sind aber ebenso wichtig. Da Krankheit ein Individualphänomen darstellt, in das die Besonderheiten einer Biographie einbezogen werden müssen, ist ein Zugang wichtig, der Handlungsspielräume der Teilnahme am Alltag und damit an der Normalität des sozialen Lebens ermöglicht und auf der anderen Seite auf Unterstützungsbedarf sensibel Rücksicht nimmt, Rückzugstendenzen abschwächt und zu genau dieser Teilnahme am sozialen Leben motiviert.

B.3.4 Raum als analytische Kategorie: die instrumentelle und die expressive Dimension

In der allgemeinen Handlungstheorie lässt sich zwischen der instrumentellen und der expressiven Komponente unterscheiden. Der instrumentelle Aspekt des Handelns bezieht sich auf die Beziehung zwischen Mitteln und Zwecken; der expressive Aspekt begreift eine Handlung als Symbol, in dem ein Bedürfnis zum Ausdruck kommt oder ausagiert werden kann: die Handlung stellt selbst einen Zweck dar, insofern durch sie unmittelbar ein Bedürfnis befriedigt wird. Parsons, der dem expressiven Aspekt des Handelns unter dem Titel *expressive Symbols* ein ganzes Kapitel in *The Social System* widmet, hat folgendes über diese Form des Handelns zu sagen:

„Expressive symbols constitute that part of the cultural tradition relative to which expressive interests in the sense defined in Chapter II have primacy. In the ‚purest‘ form they constitute the cultural patterning of action of the expressive type where the interest in immediate gratifications

is primacy and neither instrumental nor evaluative considerations have primacy. It should immediately be pointed out that this does not in the least imply that such expressive interests are in any sense crudely ,hedonistic.‘ They consist in the primacy of the interest in immediate gratification of whatever need dispositions are relevant in the action context in question. These may be need-dispositions to care for others, or to ,create‘ highly abstract ideas or cultural forms. The essential point is the primacy of ,acting out‘ the need-disposition itself rather than subordinating gratification to a goal outside the immediate situation or to a restrictive norm“ (Parsons, 1951, S. 384).

Diese Unterscheidung spielt auch für die räumliche Gestaltung von Handlungen eine große Rolle. Während es auf der instrumentellen Seite vor allem um rationale Gestaltung und Unterstützung von Handlungen geht, dreht sich die expressive Seite um ästhetische und emotionale Qualitäten des Raumerlebens.

In einer rationalen und technischen Kultur können expressive Kategorien leicht vergessen oder vernachlässigt werden. Sie sind aber insbesondere in der Welt demenzkranker Personen bedeutsam, weil Prozesse des Wahrnehmens und Empfindens viel stärker von Emotionen als von einer rational-begrifflichen Auffassung und Interpretation der umgebenden Welt geprägt werden. Dementiell erkrankte Personen spüren und empfinden eine Situation, definieren sie über emotionale Kategorien und weniger über rationale. In der pflegewissenschaftlichen Begrifflichkeit von Böhm wird dieser Sachverhalt mit der Unterscheidung zwischen Noopsyche und Thymopsyche erfasst (Böhm, 2004).

Diese beiden Aspekte des Handelns lassen sich in räumliche Kategorien übersetzt, da die räumliche Gestaltung eine wichtige Möglichkeit darstellt, um dementiell erkrankte Personen im Alltag zu unterstützen und um ihre Lebensqualität – etwa in Form angstfreier Aufenthaltsqualität – zu erhöhen. Die instrumentelle Seite des Handelns – genauer: der Bedingungen des Handelns und der zur Verfügung stehenden Mittel – lässt sich als „technisierte Umwelten“ begreifen. Technische Infrastrukturen durchziehen den Alltag und sie stellen für Demenzkranke manchmal Barrieren, manchmal Ermöglichungskontexte dar. Heute sind Räume aber auch Infrastrukturen, in denen sich vielfältige technische Strukturen überlagern: von den Straßen über Leitungen aller Art bis zu den Computernetzwerken ist die Handlungsumwelt für eine große Bandbreite an technischen Unterstützungs- und Orientierungsmöglichkeiten offen. Die expressive Seite wird unter dem Begriff der „emotionalen Raumqualitäten“ thematisiert, was insbesondere bei Demenzerkrankungen eine bedeutsame Rolle spielt, wo emotionale Aspekte des Erlebens gegenüber den instrumentellen in den Vordergrund treten.

TEIL C. Methodologie und methodisches Vorgehen

Im Rahmen von Teil C stehen das Studiendesign, der Feldzugang und die Erhebungsmethoden der DeMo-Studie im Vordergrund. Ziel ist es einen Überblick zur Methodologie und methodischen Vorgehensweise zu geben, die einerseits Interviews mit den unterschiedlichen Zielgruppen (ExpertInnen, Angehörige/BetreuerInnen, Demenzerkrankte) und andererseits Fallstudien umfasst. Die Darstellung der verschiedenen Sichtweisen der Zielgruppen steht dabei im Vordergrund.

C.1 Studiendesign

Mobilitätsverhalten, -bedürfnisse und -hemmnisse von Demenzerkrankten sind Teil des Alltagshandelns und stellen eine Funktion von Situationen und situativ gebundenen Rollen dar (Gerhardt, 1971). Dieser Problemzusammenhang wurde vor dem Hintergrund der zwei medizin-soziologischen Zugänge mit Blick auf zwei Fragen untersucht:

1. Welche Kompetenzen für die Einnahme und Ausübung von Situationsrollen gehen verloren, sodass adäquate Teilnahme am Straßenverkehr nicht mehr ohne weiteres möglich ist?
2. Inwiefern kann Normalität im Alltag trotz Beeinträchtigung aufrechterhalten bzw. wiederhergestellt werden, sodass Stigmatisierung und Rückzug gemildert werden und die betroffenen Personen dennoch am Verkehr teilnehmen können?

Zur Beantwortung dieser Fragen werden drei qualitative Herangehensweisen kombiniert:

1. ExpertInneninterviews,
2. Einzelfallstudien von Betreuenden und/oder Angehörigen auf der Basis problemzentrierter Interviews sowie Gruppendiskussionen mit Angehörigengruppen und
3. Einzelfallstudien von erkrankten Personen auf der Basis narrativer Interviews und (je nach Möglichkeit und Bereitschaft) Wegbegehungen gemeinsam mit ForscherInnen.

Abbildung 6 soll veranschaulichen, wie die verschiedenen Auswertungsschritte im Rahmen des Studiendesigns verknüpft werden:

Abbildung 6: Zielgruppen nach Erhebungsschritten.



Quelle: Eigene Darstellung.

C.2 Feldzugang

Der Feldzugang erfolgt auf mehreren Wegen:

- Über das Landespflegeheim Wiener Neustadt wurde insbesondere der Kontakt zu Angehörigengruppen hergestellt, die im Rahmen einer Gruppendiskussion zu ihren Anliegen, Problemen und Wünschen im Zusammenhang mit der aktiven Verkehrsteilnahme erkrankter Familienmitglieder befragt wurden
- Über das Projekt „Konfetti im Kopf“ konnte der Kontakt zu erkrankten Personen hergestellt werden
- Über den FSW wurde Kontakt zum Tageszentrum Oriongasse mit Schwerpunkt Demenz hergestellt
- Über verschiedene Selbsthilfegruppen (Alzheimer Austria, SHG Baden, SHG Tulln) konnten Interviews mit ExpertInnen geführt und Kontakt zu erkrankten Personen hergestellt werden
- Über den Seniorenbund
- Über die Apothekerkammer konnte der Kontakt zu demenzfreundlichen Apotheken hergestellt werden
- Über das Sozialgerontologische Zentrum des PSD
- Über Demenz 13 – eine Initiative des Kardinal König Hauses mit Unterstützung von Bezirksvorsteherin Silke Kobald zur Vernetzung von Privatpersonen, Dienstleistern und Organisationen aus dem 13. Wiener Gemeindebezirk

C.3 Erhebungsmethoden

Ein besonderer Fokus der DeMo-Studie wird auf die Erhebung von Erfahrungswerten zu Mobilitätsbarrieren von Menschen mit Demenz durch Einbindung der beiden Zielgruppen ExpertInnen im Bereich Demenzbetreuung (und -behandlung) sowie Angehörige/Betreuende von Demenzerkrankten gelegt, um den verschiedenen Krankheitsverläufen und der individuellen Krankheitsausprägungen gerecht zu werden. Zudem werden auch derzeit noch eigenständig mobile Demenzerkrankte in die Erhebung mit einbezogen. Weiters sollen die verschiedenen Perspektiven der drei Zielgruppen die Komplexität mobilitätsbezogener Bedarfslagen verdeutlichen und die Qualität der Ergebnisinterpretation maximieren.

C.3.1 ExpertInneninterviews

Unter ExpertInneninterviews wird eine spezifische Variante qualitativer leitfadengestützter Einzelinterviews verstanden, in der die interviewte Person (ExpertIn) und die interviewende Person (ForscherIn) einander auf Augenhöhe begegnen und ein substantielles Gespräch über ein spezifisches Fachthema führen. Diese Bestimmung hat zwei Implikationen (Nagel und Meuser, 1991; Niederberger und Wassermann, 2015):

- Beide GesprächsteilnehmerInnen nehmen in der Interviewsituation die Rolle von Fachmännern bzw. Fachfrauen ein. Sie verfügen beide über Fachwissen, wenn auch unterschiedlich verteilt und sie haben ein gemeinsames Verständnis des Ausschnitts der Realität, der über das ExpertInnenwissen Thema ist und erfasst werden soll.
- Die interviewte Person erhält ihren Status als ExpertIn über die Fragestellung und das Erkenntnisinteresse des Forschungsvorhabens. Inwieweit eine spezifische Expertise vorliegt, hängt von zwei Faktoren ab: (1) die Person plant ein spezifisches Handeln oder ist für dessen

Implementierung und Kontrolle verantwortlich und (2) die Person verfügt über einen privilegierten Zugang zu Informationen über das in Frage stehende Thema.

Ziel ist es, in diesem ersten Schritt der Kontaktaufnahme mit Personen mit beruflichem bzw. fachlichem Bezug zum Thema Demenz, eine möglichst objektive Sicht zu den Bedarfslagen in den Gesundheitseinrichtungen für Mobilitätslösungen für Menschen mit Demenz zu erhalten. Insbesondere soll der inhaltliche Fokus bei den Gesundheitseinrichtungen darauf liegen, welche Brüche es häufig in der Mobilitätsbiografie von Demenzerkrankten gibt, was in der Regel die Auslöser dafür sind, welche Barrierehemmer zur Reaktivierung der aktiven Mobilität identifiziert werden können und welche Möglichkeiten es gibt, beispielsweise bei Personen mit vorerst leichter Demenz-Diagnose, Präventionsmaßnahmen zu treffen.

Im Rahmen des Projekts DeMo kommen ExpertInnen und ihr Wissen in zwei Kontexten vor: (1) aufgrund der Neuheit des Themas dient ihr Wissen der Exploration des Forschungsfelds, der Generierung von Hintergrundinformationen und der Kommentierung von Forschungsergebnissen. (2) Das ExpertInnenwissen steht aber auch im Zentrum des Interesses und dient als primäres empirisches Material für die Erarbeitung von Unterstützungsangeboten und Lösungsstrategien, wenn es um die Verkehrsteilnahme der Zielgruppe geht bzw. um die dafür notwendigen und hilfreichen Voraussetzungen und Rahmenbedingungen. Da die ExpertInnen in Rahmen von Organisationen tätig sind, die in einem mehr oder weniger nahen Verhältnis zum Thema Demenz stehen, ist ein wichtiges Ergebnis, das über ExpertInnenwissen erschlossen werden soll, über welche Möglichkeiten, Ressourcen die jeweiligen Organisationen verfügen bzw. welche Beschränkungen und Grenzen ihnen gesetzt sind.

Alle Gespräche mit ExpertInnen wurden mit einem digitalen Aufnahmegerät aufgezeichnet und anschließend vollständig transkribiert. Die Auswertung erfolgt in folgenden Schritten (nach Kaiser, 2014):

1. Feinkodierung des Textmaterials anhand fallnaher Kategorien, die von der operationalisierten Fragestellung her entwickelt werden: relevante Interviewteile werden identifiziert und nicht relevantes Material wird ausgesondert.
2. Zusammenführung von Interviews und die Identifikation von Kernaussagen: Übereinstimmende Aussagen der ExpertInnen werden zusammengefasst und zugleich wird aber auch deren besondere institutionelle Perspektive herausgearbeitet und sichtbar gemacht.
3. Wenn notwendig: Erweiterung der Datenbasis: Sollte sich herausstellen, dass sich die Fragestellungen mit dem bisher ausgewerteten Material nicht zureichend beantworten lassen, können ExpertInnen nochmals befragt werden, etwa durch nachtelefonieren.
4. Theoriegeleitete Analyse und Interpretation: Die verdichteten Aussagen der ExpertInnen werden vor dem Hintergrund des von uns entwickelten medizinsoziologischen und verkehrswissenschaftlichen Rahmens interpretiert.

C.3.2 Fallstudie I: die Perspektive der Angehörigen

Die Auswertung des qualitativen Materials erfolgt in folgenden Schritten (angelehnt an Gerhardt, 1999; Miles et al., 2013):

Die Interviews werden vollständig nach festgelegten Transkriptionsregeln (normalsprachliches Niveau) transkribiert und unter Zuhilfenahme des Auswertungstools MAXQDA werden diese mit einer Zeilennummerierung versehen, auf die in den weiterführenden Auswertungsschritten Bezug genommen werden kann. Thematische Einheiten werden in indirekter Rede wiedergegeben. Die Para-

phrase wird mit einer prägnanten thematischen Überschrift versehen, mit der die paraphrasierte Episode charakterisiert werden kann. Sie wird mit der Zeilenzählung des Transkripts markiert. Die Überschriften der Paraphrasen werden noch einmal zu einer Übersicht zusammengestellt. Dabei werden die Bereiche Krankheitsgeschichte und Biographie im Zusammenhang mit Mobilität je für sich dargestellt. Die Übersicht wird u.a. tabellarisch erstellt.

C.3.3 Fallstudie II: dementiell erkrankte Personen

Biographisch-narrative Interviews, die in einer vergleichenden Perspektive (multiple case methodology) analysiert werden (Abbott, 1992), bieten sich an, um Veränderungen der Verkehrsteilnahme und der Verkehrsmittelwahl entlang von Krankheitsverläufen zu verstehen und zu erklären. Auf dieser Basis werden zunächst individuelle Handlungsverläufe, wie sie in der Kommunikationssituation des Interviews erzählt werden, nachgezeichnet, um sie in einem zweiten Schritt zu typischen Handlungsmustern zu verdichten.

Ergänzt werden die biographischen Interviews durch eine mobile Methode. Dabei begleitet ein/eine ForscherIn die StudienteilnehmerInnen auf ihren Alltagswegen, während verschiedene raum- und handlungsbezogene Daten (Standortdaten, Tonbandaufzeichnungen) generiert werden (Ross et al., 2009).

In den biographischen Interviews wird der Zusammenhang von Krankheitsverlauf und Verkehrsteilnahme herausgearbeitet. Die biographischen Interviews folgen dem von Fritz Schütze (Lamnek, 2005) vorgeschlagenen Ablauf, der aus drei Phasen besteht:

- In der Einleitung wird ein gemeinsames Verständnis des Interviewthemas erarbeitet und ein erzählgenerierender Impuls gesetzt.
- Dieser Impuls leitet zur Erzählphase (2. Phase) über, in der der/die InterviewpartnerIn Raum zur Darstellung gegeben wird.
- Im Nachfrageteil, dem dritten Teil, können durch Rückfragen oder Nachfragen Unklarheiten beseitigt und unvollständig behandelte Themen vervollständigt werden.

Für das Interview werden eine Impulsfrage und ein Katalog von Nachfragen festgelegt. Darüber hinaus werden spezifische Kommunikationstechniken für die Konversation mit demenzkranken Personen in einer Interviewer-Schulung geübt.

Die Inhalte der Einzelinterviews sind:

- Mobilitätsbiographie und Verkehrsmittelwahl
- Veränderung der Verkehrsteilnahme durch die Krankheit
- Wahrgenommene Barrieren im Verkehr und beim Wechsel des Verkehrsmittels
- Vermeidungsverhalten
- Rückzugsverhalten und Gründe für den Rückzug aus der Verkehrsteilnahme.

TEIL D. Erhebungsergebnisse und Interpretation

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Felderhebung dargestellt. Der erste Teil widmet sich den ExpertInnen, der zweite Teil den Angehörigen/Betreuenden. Im dritten Teil wird auf Personen mit Demenz eingegangen.

D.1 ExpertInnen

In der ersten Phase der Felderhebung wurden leitfadengestützte Interviews mit Fachleuten im Bereich der Demenzbetreuung- und -behandlung geführt. Um eine möglichst objektive Sicht der Mobilitätsthemen zu erhalten wurden ExpertInnen aus unterschiedlichsten Disziplinen um Mitarbeit gebeten. Es konnten ExpertInnen aus den verschiedensten Anwendungsgebieten für das Forschungsprojekt gewonnen werden. Vereinzelt werden auch Antworten von InterviewpartnerInnen, die der Gruppe der Angehörigen/Betreuenden zugeordnet wurden, aufgrund ihrer inhaltlichen Aussagen, in diesem Ergebnisteil Erwähnung finden.

In der folgenden Tabelle 5 sind die interviewten ExpertInnen (anonymisiert) und ihr fachlicher und organisatorischer/institutioneller Hintergrund zusammengestellt. Das zur Nummerierung verwendete Kürzel wird auch verwendet, wenn Aussagen von ExpertInnen zitiert werden oder auf diese verwiesen wird:

Tabelle 5: Übersicht der InterviewpartnerInnen nach Fachbereich.

Nr.	fachlicher Hintergrund	Institution/Organisation
Exp1	Demenzexpertin	Tageszentrum für Demenzerkrankte
Exp2	MAS-Trainer	Selbsthilfegruppe Baden
Exp3	Gedächtnistrainerin	Alzheimer Austria
Exp4	Psychotherapeut, Gerontologe	-
Exp5	Validationslehrerin	-
Exp6	Politikerin	Stadt Salzburg
Exp7	Polizist	Stadt Salzburg
Exp8	Verkehrspsychologe	Kuratorium für Verkehrssicherheit
Exp9	Psychiaterin	Geronto-Psychiatrisches Zentrum Wien
Exp10	Koordinatorin Demenzfreundlicher 13. Bezirk	Kardinal-König-Haus
Exp11	Politikerin	Stadt Wien

Quelle: Eigene Zusammenstellung.

D.1.1 Allgemeines

Am Anfang jedes Interviews wurde kurz auf den beruflichen Hintergrund der ExpertInnen eingegangen und über zunächst allgemeine Zusammenhänge zum Thema Demenz gesprochen. Dabei wurde über Auswirkungen der Demenz auf die Fähigkeiten des alltäglichen Lebens und über aktuelle Pflegemodelle bzw. Zugänge in der Betreuung gesprochen.

Der fachliche Hintergrund der ExpertInnen

Es wurde ein Gespräch mit der Leiterin eines Tageszentrums für Demenzerkrankte, die seit Jahrzehnten im Bereich der Geriatrie tätig ist und zudem eine postgraduale Ausbildung zur Demenz absolviert hat, geführt. Des Weiteren wurden Interviews mit einem MAS-Trainer, einer in der Demenzbetreuung tätigen Gedächtnistrainerin, die zudem ebenfalls Selbsthilfegruppen leitet und einer Validations-

lehrerin geführt. Ein in der Gerontologie tätiger Psychologe/Psychotherapeut, ein Verkehrspsychologe und eine in einem geronto-psychiatrischen Zentrum tätige Psychiaterin, die vor allem mit der Demenzdiagnose betreut ist, konnten ebenfalls für Gespräche im Rahmen des Forschungsprojekts De-Mo gewonnen werden. Darüber hinaus fanden Gespräche zum Thema demenzfreundliche Stadt bzw. demenzfreundlicher Bezirk mit den Verantwortlichen in Salzburg und in Wien statt.

Fähigkeiten des alltäglichen Lebens

Bereits auf die Frage, wie sich die Demenz auf die Fähigkeiten auswirkt um am alltäglichen Leben teilzunehmen, war es einigen ExpertInnen wichtig zu betonen, dass es viele verschiedene Demenzformen gibt und sich die jeweilige Form ganz individuell auswirken kann. Zwar kann man bestimmte Problembereiche angeben und beschreiben, jedoch sollte nicht von einem Betroffenen auf den nächsten geschlossen werden:

„Ganz individuell. Jede Demenz ist anders, man kann nicht von einem auf den nächsten schließen. Bei Einem ist die Sprache beeinträchtigt, beim Anderen sind es die Abläufe, wie beim Essen zubereiten, die Orientierung beziehungsweise die Handlungsabläufe in der richtigen Reihenfolge zu tätigen. Es ist einfach unterschiedlich.“ (Exp3, 14)

„Es ist überall. Sie kommen meistens drauf, weil sie irgendwo Sachen machen, die man nicht erwartet. [...] Die Orientierung – sie kennen sich nicht mehr aus, wo komme ich nach Hause und sie verlaufen sich sehr häufig. Die Sprache wird undeutlicher, es kommt zu einem Sich-zurück-ziehen und das sind die ersten Warnzeichen.“ (Exp2, 21)

Wie den eben zitierten Aussagen zu entnehmen ist, sind häufige Problembereiche die Sprache, die Orientierung und die Handlungsplanung bzw. eine Tätigkeit in der richtigen Reihenfolge zu machen.

Fähigkeiten, um am alltäglichen Leben teilnehmen zu können, würden zudem bereits in einem früheren bzw. leichten Stadium abnehmen, jedoch sind die Automatismen in vielen Fällen so gut ausgeprägt, dass Einbußen kompensiert werden können und Einschränkungen oft nicht bemerkt werden. Ein Experte beschreibt außerdem, dass Neuanpassungen, das Reagieren in neuen Situationen, dagegen bereits sehr früh zu Problemen führen können:

„Ja natürlich, die Fähigkeiten um am alltäglichen Leben teilzunehmen, nehmen auch schon im früheren Stadium ab. Bei komplexen Tätigkeiten ist es auch schon am Anfang gegeben, aber im Laufe der Erkrankung nimmt diese Fähigkeit immer weiter ab, also alltägliche Dinge selber verrichten zu können.“ (Exp1, 23)

„Naja, ab einer mittelgradigen Demenz sehen wir Einbußen, ab einer leichten Demenz sind Automatismen meist so gut vorhanden, dass keine Einbußen da sind, vor allem dort wo Neuanpassungen eine Rolle spielen, dort wird es schwieriger.“ (Exp4, 8)

Eine Expertin schildert, dass die Betroffenen zu Beginn die Veränderungen an sich bemerken und bei den Beratungen von ihren Defiziten erzählen, Einbußen bei der Merkfähigkeit und der räumlichen sowie zeitlichen Orientierung feststellen, jedoch im Alltag gut zurecht kommen:

„Also das ist eher am Anfang, dass die Menschen merken irgendetwas passt nicht, ich bin vergesslich oder ich merke mir Dinge nicht mehr so. Oder die zeitliche und räumliche Orientierung geht relativ bald verloren. Und die Merkfähigkeit [...], am Anfang beklagen sich die Menschen

noch darüber und schildern ihre Defizite, kommen aber dabei noch ganz gut zurecht im Haushalt.“ (Exp9, 40-44)

Für eine Expertin sehen sich die Betroffenen, neben den soeben beschriebenen Problembereichen, die von den ExpertInnen als die zentralen Bereiche beschrieben werden, mit weiteren Erschwernissen konfrontiert. Das Stellen der Diagnose kann dazu führen, dass den Betroffenen unmittelbar Tätigkeiten abgenommen werden. Tätigkeiten, die zu dem Zeitpunkt noch problemlos selbständig ausgeführt werden können, werden von den Angehörigen übernommen. In der Zeit nach der endgültigen Diagnosestellung sieht die Expertin einen starken Nachholbedarf in der Betreuung der betroffenen Familien, damit sind sowohl die Betroffenen als auch deren Angehörige gemeint. Neben all den Fragen, die sich den Betroffenen und Angehörigen stellen, müssten Information äußerst mühsam zusammengetragen und Behördenwege absolviert werden:

„Kaum ist bei manchen Betroffenen die Demenzdiagnose da, wird ihm oder ihr am Abend gleich das Butterbrot geschmiert, nach der Diagnose gibt es Schockeinschätzungen. Nach der Diagnose braucht es mehr an Unterstützung für die Angehörigen und Betroffenen. [...] Hier müssen sich die Angehörigen mühselig Informationen holen, teilweise sind sie im Internet veraltet, die vielen Behördenwege, die vielen Fragen etc., da braucht es ein besseres Handling der Krankheit.“ (Exp3, 134)

Obwohl sich die Demenz auf Fähigkeiten des alltäglichen Lebens auswirkt, sieht es eine Expertin als wesentlich an, dass man den Blickwinkel etwas erweitert, nicht nur die Probleme und Einbußen, die durch die Erkrankung entstehen, wahrnimmt, sondern auch welche Fähigkeiten (noch) vorhanden sind und gelebt bzw. gefördert werden können. Sie erzählt von einem Betroffenen, der zwar seinen Beruf aufgeben musste, jedoch seiner Kreativität nun freien Lauf lassen kann und Gedichte schreibt, ein weiterer Betroffener engagiert sich in der Betreuung von Flüchtlingen:

„Man muss sich arrangieren und schauen was weniger geht, aber noch mehr den Fokus daraufsetzen was man noch kann, was freut einen. Ich kann zwar nicht mehr in meinem Beruf arbeiten, aber ich kann meiner Kreativität, die ich früher nicht so leben konnte, nachgehen. Wir haben einen Herrn, der jetzt Gedichte schreibt, ein Betroffener ist jetzt in der Flüchtlingsbetreuung tätig. Es ist ein Umschichten notwendig und die Demenzstrategie in Österreich ist ja mit Demenz gut zu leben.“ (Exp3, 56)

Darüber hinaus hat auch das Umfeld einen nicht unwesentlichen Einfluss auf das Wohlbefinden und unter anderem auf den Selbstwert der betroffenen Person. Die Expertin kann auch hier von vielen Fällen berichten, die ihr in diesem Zusammenhang stark in Erinnerung geblieben sind. Sie schildert, dass viele Menschen einem Demenzerkrankten auf die gleiche Art und Weise gegenüberreten. Sie stellen dem Betroffenen Fragen, die ihm zum Beispiel seine Vergesslichkeit immer wieder vor Augen führen, indem Fragen wie „weißt du noch wer ich bin?“ gestellt werden. Das Nichtbeantworten solcher Fragen belastet den Betroffenen und schlägt sich unweigerlich bei vielen Betroffenen auf den Selbstwert aus:

„Es hängt von einem selber ab, aber es hängt auch sehr stark vom Umfeld ab und wenn das Umfeld dann so reagiert: „du, ich habe dich im Fernsehen gesehen, du hast eine Demenzdiagnose, ich bin übrigens die Monika, falls du es nicht mehr weißt“ – so wird normalerweise reagiert. Das Umfeld stellt oft auch so Prüfungsfragen: „weißt noch wer ich bin?“ – die Demenz ist eine Erkrankung, bei der man laufend Fehler macht und einem das Umfeld signalisiert was man nicht kann

und man bekommt dauernd schlechte Noten, man bekommt dauernd ein Nicht genügend. Man braucht schon einen sehr starken Selbstwert um das wegzustecken und meistens ist der Selbstwert irgendwann dann doch beschädigt.“ (Exp3, 56)

Pflegemodelle und Zugänge in der Betreuung

Abhängig vom genauen Arbeitsumfeld der ExpertInnen wurden unterschiedliche Zugänge in der Betreuung der Betroffenen und Pflegemodelle, die sich bewährt haben, beschrieben. Unter Berücksichtigung der Individualität jedes Einzelnen werden in der Tagesbetreuung hauptsächlich Kinästhetik, Übungen für die Sinne und Wahrnehmung und die Ergotherapie eingesetzt:

„Es gibt einige Konzepte, die man sehr gut anwenden kann, man muss sehr individuell vorgehen und schauen welches Konzept passt für die entsprechende Person. Ein Konzept ist die Kinästhetik, was wir auch sehr viel machen ist über die Wahrnehmung und die Sinne, also basal stimulierende Übungen und Tätigkeiten. Ja natürlich auch die Ergotherapie, die schaut wo sie unterstützen und helfen kann.“ (Exp1, 25)

Bei der Unterstützung der Betroffenen in ihrem Alltag sind zudem Methoden, die den Beziehungsaufbau fördern, sehr gut geeignet und dafür können diverse Therapien und Ansätze, wie die Biographiearbeit, die tiergestützte Therapie und auch die Musiktherapie verwendet werden. Jede Therapie, die hilft, dass die Betroffenen so lange wie möglich am Leben teilhaben können, ist dafür geeignet. Die Therapien sollen dabei auch vorhandene Ressourcen fördern und einem Rückzug der Personen damit ebenfalls entgegenwirken:

„Alles was den Beziehungsaufbau fördert, ist hilfreich und dazu jede Methode angetan, ob es die Biographiearbeit, die tiergestützte Therapie, die Musiktherapie ist – diese ganzen nicht-medikamentösen Therapien halte ich für essentiell damit möglichst lange auf die Bedürfnisse eingegangen werden kann, Ressourcen gefördert werden, das Teilhaben und sich die Menschen nicht zurückziehen, weil sie zu wenig stimuliert werden.“ (Exp3, 16)

„Modelle, die mit der Beziehung zu tun haben, sind gute Modelle.“ (AngBet6, 16)

Entlastende Maßnahmen, wie eine adäquate Gesprächsführung werden im Pflegedienst und im Notdienst vordergründig angewendet. Auch der personenzentrierte Ansatz nach Kitwood (1997) und das psychobiographische Modell nach Böhm (2004) wurden von den ExpertInnen an dieser Stelle als gängige Modelle in der Pflege und Betreuung erwähnt (Eine Erklärung der Modelle siehe Abschnitt B):

„Also im Pflegedienst, im Notdienst sind Maßnahmen wie Gespräche, entlastende Maßnahmen sicher akut einmal das Gebot der Stunde. [...] Dann der personenzentrierte Ansatz von Kitwood, das glaube ich, dass das ein halbwegs erfolgsversprechender Ansatz ist, wo Bezugspflege stattfindet, wo man sich mit dem Menschen, seiner Biographie im Besonderen beschäftigt.“ (AngBet6, 14)

„Derzeit sind es vor allem bedürfnisorientierte Modelle, wo es darum geht auf die Bedürfnisse der Menschen einzugehen, dann Pflegemodelle, die sehr stark an die Selbständigkeit orientiert sind, reaktivierende Modelle vor allem Böhm, Kitwood.“ (Exp4, 14)

In der Validation ist es vor allem der Zugang von Naomi Feil, der dabei Anwendung findet (siehe ebenfalls Abschnitt B):

„Und daher hat es mich schon immer interessiert und habe sehr früh die Bücher gelesen über die Naomi Feil, also die herausgekommen sind und habe sie in den Unterricht integriert.“ (Exp5, 50)

D.1.2 Mobilität und räumliche Barrieren

Im weiteren Verlauf der Interviews wurde das Augenmerk auf die Themen Mobilität und Verkehrsteilnahme gerichtet. Dabei wurden mögliche Probleme in der Mobilität der Betroffenen und etwaige Unsicherheiten oder Ängste im Straßenverkehr thematisiert. Darüber hinaus wurden die ExpertInnen zu Veränderungen der Mobilität, wie erkennbaren Brüchen befragt und die Nutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln angesprochen. Ein weiteres Unterkapitel beschäftigte sich mit den Sorgen, die die Angehörigen/Betreuenden am meisten belasten. Am Ende dieses Kapitels wird zudem auf mögliche Barrieren im Straßenverkehr eingegangen und auch über die Stigmatisierung aus der Sicht der ExpertInnen wird berichtet.

Probleme in der Mobilität

Auf die Frage, welche Probleme die Betroffenen in der Mobilität aufweisen, gaben die ExpertInnen unmissverständlich zu verstehen, dass die Frage in dieser Form nicht beantwortet werden kann. Man muss bei der Beantwortung der Frage mehrere Faktoren berücksichtigen. Zum einen ist das Wort „Demenz“ nicht spezifisch genug, da damit die verschiedensten Formen/Arten summiert werden. Je nach Art der Demenz ist die Mobilität anders zu beurteilen, während zum Beispiel bei der Alzheimer Demenz, die die häufigste Demenzform darstellt, Betroffene, sofern nicht andere Faktoren mitspielen, bis zum Ende mobil sein können, zeigt eine gefäßbedingte Demenz ein anderes Bild und das Gehen wird sehr früh ein Problem darstellen:

„Wobei der Begriff Demenz zu unspezifisch ist, es ist nicht ein einheitlicher Begriff, sondern es gibt unterschiedliche Arten der Demenz, die auch unterschiedliche Aspekte der Mobilität haben. Personen vom Typ Alzheimer Demenz gehen, wenn nichts passiert, bis zum Schluss, ein Alzheimer-Patient ist mobil bis zum Tod. Jemand der eine vaskuläre Demenz hat, also gefäßbedingt und Schlaganfälle hat, der kann schon nach sehr kurzer Zeit nicht mehr gehen. Wenn Sie eine alkohol-induzierte Demenz haben, dann fällt das der normalen Bevölkerung nahezu gar nicht auf, weil nur das Neuspeichern von Informationen wegfällt.“ (AngGr, 176)

Der Experte beschreibt weiter, dass das Gehen an sich zumeist kein Problem darstellt, sondern die Mobilität in dem Zusammenhang anders zu interpretieren ist, nämlich, dass es zu Problemen in der Orientierung kommt:

„Ja man muss sagen, bei allen ist das Gehen selbst, also die Mobilität kaum beeinträchtigt, das ist erst sehr spät, höchstens Personen bekommen Medikamente -körperlich jetzt-, sonst Mobilität eher durch das Sich-zurecht-finden, bei neuen Situationen beeinträchtigt, hier in erster Linie, wenn eine Veränderung der Lebenssituation stattfindet, also zum Beispiel neue Orte oder Personen, die jetzt neu sind, oder Situationen, die sich neu ergeben.“ (Exp4, 16)

Dass die Art der Demenz auf jeden Fall zu berücksichtigen ist, wenn man von Mobilität spricht, bestätigt eine weitere Expertin. Zudem wirken sich laut ihren Erfahrungen auch die Wahrnehmung des eigenen Körpers, die Tiefenwahrnehmung und die Einschränkungen der Sinne auf die Mobilität aus.

Sie beschreibt, dass der eigene Körper nicht mehr wahrgenommen wird und aufgrund der Einschränkungen in der Tiefenwahrnehmung Stufen nicht mehr als solche gesehen werden können. Aufgrund des Abbaus der kognitiven Fähigkeiten werden zum Beispiel Linien als solches nicht mehr erkannt oder als irritierend wahrgenommen. Sie schildert in dem Fall von Personen, die vor einer Linie auf dem Boden stehen bleiben und versuchen darüber hinwegzusteigen:

„Ja...es hängt von der Form der Demenz ab, es gibt ja Formen der Demenz wie die Parkinson-Demenz oder die Levi-Body-Demenz, wo die Bewegungsstörungen im Vordergrund stehen und wo Parkinson-Symptome vorhanden sind und Personen stark sturzgefährdet sind und das ist natürlich ein sehr großes Problem. Ein weiteres Problem ist, das man den eigenen Körper nicht mehr wahrnimmt, auch die Einschränkungen der Sinne und die Tiefenwahrnehmung gestört ist und man nicht merkt, dass da eine Stufe ist. Es werden Dinge nicht mehr wahrgenommen oder als irritierend wahrgenommen, ein Strich auf dem Boden kann als Grenze wahrgenommen werden und die Personen versuchen darüber zu steigen, d.h. das hängt mit dem kognitiven Abbau sehr stark zusammen.“ (Exp1, 29)

Außerdem kann auch der Muskeltonus der Betroffenen beeinträchtigt sein, der sich wiederum auf die Mobilität in Form einer verminderten Bewegungsfähigkeit äußert:

Dann hängt es auch davon ab, wie der Muskeltonus ist und ob man sehr steif ist, aber auch große Unsicherheit kann zu einer verminderten Bewegungsfähigkeit führen und zu Bewegungseinschränkungen [..].“ (Exp1, 29)

Darüber hinaus macht eine weitere Expertin deutlich, dass die Auswirkungen auf die Mobilität, neben den soeben dargestellten Faktoren, noch von weiteren abhängig sind. So spielen auch das Alter und andere vorliegende Krankheiten eine entscheidende Rolle:

„Es ist individuell, aber es hängt auch vom Alter ab, d.h. ältere Menschen können zusätzlich andere Erkrankungen haben, weswegen sie dann bewegungseingeschränkt und auf einen Rollstuhl angewiesen sind.“ (Exp3, 18)

Ängste und Unsicherheiten im Straßenverkehr

Ob bei den Demenzerkrankten im Straßenverkehr vermehrt Ängste und Unsicherheiten auftreten, hängt von mehreren Faktoren ab. Zum einen spielt dabei die Demenzform eine Rolle, genauer gesagt in welchem Teil des Gehirns die Beeinträchtigungen vorliegen. Zum anderen hängt es auch von der Persönlichkeit des Betroffenen ab und wie gewisse Situationen verarbeitet werden. In dem Zusammenhang ist es von Bedeutung, ob die Person prinzipiell dazu neigt, sich zu überschätzen und Risikofaktoren nicht wahrnehmen oder ob es sich um eine generell eher ängstliche Person handelt. Betroffenen, die bereits vor der Erkrankung ängstlich waren, werden aufgrund der Erkrankung kritischer und nehmen Einschränkungen eher wahr. In dem von einem Experten genannten Beispiel, geben solche Betroffene das Autofahren früher auf, da sie die auftretenden Probleme stärker wahrnehmen:

„Das hängt jetzt sehr stark von der Verarbeitung ab, wenn der vordere Teil des Gehirns beeinträchtigt ist eher nicht, wenn die Personen meist sich überschätzen und Risikofaktoren nicht wahrgenommen werden, bei ängstlichen Personen generell ja, da sehen wir auch sehr früh Ängstlichkeit beim Autofahren, die hören dann auch auf, weil sie merken, hoppla es funktioniert die Koordination nicht mehr so gut und die sind dann eher kritischer und ängstlicher.“ (Exp4, 22)

Die vorliegenden oder ausgelösten Ängste würden beim Autofahren dazu führen im Straßenverkehr nicht mehr adäquat reagieren zu können. Auch hier spielt das Anpassen an und Reagieren in Situationen eine tragende Rolle. Diese Neuanpassungen können in den verschiedensten Situationen notwendig sein, wie zum Beispiel aufgrund des Fahrverhaltens anderer AutofahrerInnen oder den Witterungsverhältnissen, wie plötzlichem Regen und die Neuanpassungen werden im Laufe der Erkrankung merklich schwerer:

„Vor allem sozusagen, Ängste im Straßenverkehr nicht adäquat zu reagieren, vor allem so rasche Anpassungen an Situationen, wenn jemand schneller herfährt, auch so entgegenkommender Verkehr, auch wenn die Straßenverhältnisse schlechter werden, also die Neuanpassungen, Regen und dergleichen, da tun sie sich dann schwerer, vorausgesetzt, dass das Gehirn das mitkriegt, wenn das Gehirn jetzt durch Beeinträchtigungen im vorderen Teil schlechter ist, dann kommt das nicht zum Tragen.“ (Exp4, 24)

Auch das zu Fuß gehen erfordert, gerade im städtischen Bereich, laufend Anpassungsprozesse:

„Fußgänger, da ist die Problematik, dass je nachdem wo die Person sich befindet, vor allem im städtischen Bereich hier der Straßenverkehr viele Anpassungsprozesse benötigt da Demenzkranke oft überfordert sind, wo links-rechts die Straße überqueren, da steigt dann auch das Risiko dass ein Unfall passiert.“ (Exp4, 26)

Veränderungen der Mobilität durch die Erkrankung

Die befragten ExpertInnen konnten mehrere Gründe angeben, aufgrund derer sich die Mobilität durch die Erkrankung verändert, auf die nachfolgend eingegangen wird.

Grundsätzlich verändert sich die Mobilität im Laufe der Erkrankung, zu Beginn stehen kognitive Fähigkeiten im Vordergrund, wie die Orientierung und Merkfähigkeit, während mit Fortschreiten der Erkrankung weitere Einschränkungen wie auch motorische Störungen dazu kommen, wobei es immer Ausnahmen geben kann und – wie eingangs und mehrfach von den ExpertInnen betont wird – die Demenzform eine entscheidende Rolle spielt:

„Die Mobilität verändert sich, also während am Anfang sozusagen die kognitiven Leistungen betroffen sind – von Merkfähigkeit, Orientierung – breitet sich die Krankheit immer mehr aus. Und es gibt dann auch wirklich motorische Störungen. Allerdings relativ spät. Es gibt immer wieder Ausnahmen natürlich.“ (Exp9, 170-172)

Zentral werden dabei die Orientierungsschwierigkeiten angesehen, die dazu führen, dass sich die Mobilität und im Zuge dessen zurückgelegte Wege verändern. Bauliche Veränderungen würden dies noch verstärken:

„In erster Linie sind es die Orientierungsschwierigkeiten, zum Beispiel der neue Hauptbahnhof ist für Menschen mit Orientierungsschwierigkeiten wenig einladend. Ich habe ein Beispiel von einem Betroffenen, der sagt, dass er sich dort gar nicht auskennt.“ (Exp3, 20)

Aufgrund der Erkrankung und den damit einhergehenden Einschränkungen und Veränderungen im Leben, kommt es zu einer Vereinfachung der zurückgelegten Wege, da gewohnte und bekannte Wege bevorzugt werden:

„Ja. Vereinfachung der Wege maßgeblich dadurch, dass eben eingeübte Verhaltensweisen bevorzugt werden.“ (Exp8, 220)

Manche Betroffene – vor allem Frühbetroffene – üben bestimmte Wege mehrmals, sodass der Weg bzw. die Strecke vor dem eigentlichen Termin mehrmals gegangen bzw. gefahren wird:

„Was ich sehr oft merke ist, dass Frühbetroffene bestimmte Wege üben, d.h. wenn sie eine Verabredung an einem bestimmten Ort haben, dann üben sie vorher hinfahren und hinkommen, 1x, 2x, 3x damit sie es an dem Tag wo die Verabredung dann stattfindet, auch sicher finden.“ (Exp3, 20)

Eine weitere Veränderung in der Mobilität zeigt sich dadurch, von denen die ExpertInnen berichten, ist, dass die Betroffenen meistens mehr zu Hause bleiben und weniger Spaziergänge unternehmen. Mitverantwortlich für diese Veränderung sind Ängste der Betroffenen, sich, wie bereits geschildert wurde, nicht mehr zurecht zu finden, aber auch die Angst davor anderen Menschen zu begegnen und nicht zu wissen wie sie mit diesen kommunizieren können. Durch die Demenz können sich diese Persönlichkeitsmerkmale verstärken: So wird ein extrovertierter Mensch aufgrund der Erkrankung noch extrovertierter und ein introvertierter Mensch noch introvertierter:

„Meist bleiben sie mehr zuhause [...].Das hängt davon ab ob sie Ängste haben die Personen, dann bleiben sie früher zuhause, dann gehen sie auch nicht mehr spazieren, weil eben die Angst ist, Menschen zu treffen, mit denen nicht reden zu können, nicht zu wissen, was tu ich jetzt mit denen, bei denen, die so eher nach außen orientiert sind, man kann sagen, im Rahmen der Demenz kommt all das stärker wieder, was Automatismen sind, das heißt, wenn ich eher ein extrovertierter Typ war, dann werde ich im Rahmen der Demenz meist noch extrovertierter, wenn ich jetzt ein eher introvertierter Typ war, dann bleib ich mehr zuhause.“ (Exp4, 30-36)

Auf der anderen Seite kann es jedoch auch zu Persönlichkeitsveränderungen kommen, eine introvertierte und eher ängstliche Person vergisst sozusagen ihre sozialen Ängste und geht vermehrt unter andere Menschen:

„[...] wobei, das kann auch sein, dass die Angst vergessen wird, dann passiert genau das Gegenteil, nämlich, dass jemand der früher ein häuslicher Typ war, weil er soziale Ängste hatte, jetzt aufgrund seiner Persönlichkeitsveränderung jetzt diese Ängste nicht mehr hat und jetzt vermehrt hinausgeht.“ (Exp4, 72)

Eine Ausnahme in dem soeben dargestellten Verhalten stellen Betroffenen dar, die im Laufe der Erkrankung einen Wandertrieb entwickeln. Diese verspüren den Wunsch und nahezu den Drang, das jetzige Zuhause zu verlassen und früher bekannte Orte, etwa Wohnungen in denen man früher als Kind mit den Eltern gelebt hat, zu suchen. Weitere Symptome, wie die Orientierungslosigkeit, können dann dazu führen, dass die Betroffenen den Weg zurück nicht mehr finden:

„[...] Ausgenommen die Personen, die einen Wandertrieb bekommen, die verlassen dann meist das Zuhause und suchen Orte von früher, die frühere Wohnung oder Mutter, Vater wenn die Demenz weiter fortgeschritten ist oder sie gehen spazieren und finden nicht mehr zurück, also das sind so die Hauptprobleme.“ (Exp4, 30)

Das soeben beschriebene Verhalten tritt zumeist bei einer mittleren oder schweren Demenz auf:

„Meist in der mittelgradigen Demenz am Übergang zur schweren Demenz, da gibt's eine Turbulenzphase, wo das Gehirn eher motorisch aktiviert wird aber gleichzeitig auch nicht mehr richtig sich zurechtfindet und dann Automatismen einsetzen ohne zu wissen warum ich die jetzt tue.“ (Exp4, 32)

Einen genauen Zeitraum ab wann nach der Diagnose Veränderungen auszumachen sind, kann man nicht genau sagen, der Verlauf der Erkrankung ist von verschiedenen Faktoren, wie der Persönlichkeitsstruktur, abhängig:

„Ganz gleich nicht, weil es sehr individuell von der Persönlichkeit abhängt, das heißt wir sehen hier nicht so den eindeutigen Verlauf, also den linearen Verlauf wo man sagt, da passiert das, das und das, sondern man kann sehr stark von zugrundeliegenden Persönlichkeitsstrukturen, verändern sich die Dinge dann auch unterschiedlich.“ (Exp4, 36)

Es ist zumindest bekannt, dass sich die Erkrankung im Falle der Alzheimer Demenz, über viele Jahre erstrecken kann:

„Es ist sehr individuell, aber wenn es um die Alzheimer Demenz geht, kann man schon sagen, die pathologischen Ablagerungen sind schon viele Jahre vor der Diagnose oder den ersten Symptomen vorhanden, das erste Stadium kann schon ein paar Jahre dauern, das mittlere Stadium dann auch 3-4 Jahre und das letzte Stadium ist dann eher das kürzere Stadium, vielleicht so 2-3 Jahre.“ (Exp1, 37)

Es sei zudem nicht möglich, von konkreten Mustern im Verlauf der Erkrankung hinsichtlich der Mobilitätseinschränkungen auszugehen, da auch hier auf verschiedene einwirkende Faktoren Rücksicht genommen werden müsse, wie auf die Automatismen und die Persönlichkeitsstrukturen der Betroffenen. Selbst bei einer mittelschweren Demenz ist ein Betroffener in der Lage joggen zu gehen, wenn er dies früher immer getan hat, zum Tragen kommen hierbei wieder die Automatismen. Entwickelt sich hingegen ein Fluchttrieb, bei dem sie nicht ihren Automatismen, den gewohnten Strecken, folgen, dann wird die betroffene Person auch in Gegenden gehen, wo sie sich nicht orientieren kann:

„Das ist eher schwierig, es hängt eher so von den Standartverhaltensweisen ab, also beispielsweise ein Herr, der ist immer joggen gegangen, der geht jetzt auch noch bei mittelschwerer Demenz joggen, läuft auch immer seine Standardrunde, findet auch zurück, weil das sozusagen ein Automatismus ist, im Gegensatz zu einer anderen Dame, die so einen starken Fluchttrieb hat und dann immer in Gegenden geht, wo sie sich nicht auskennt, also hängt stark von der Persönlichkeitsstruktur ab. Also bei dem Herrn, der war halt der der seine gewohnten Wege gegangen ist, sie war immer die die spontan irgendwas gemacht hat und deshalb verläuft sie sich auch leichter.“ (Exp4, 50)

Veränderung der Wege

Automatismen spielen, wie bereits in den letzten Abschnitten erläutert wurde, im Krankheitsverlauf eine maßgebliche Rolle. Gewohnte Wege können meist noch recht lange gegangen werden. Zu Problemen kann es aber auch bei gewohnten Wegen (z.B. bei Einkäufen) kommen, wenn im Beispiel eines Supermarktes die Regale und Produkte neu angeordnet werden. Eine Expertin beschreibt darüber hinaus, dass solche Veränderungen, wie Schließungen der jahrelang besuchten Geschäfte oder auch die Pensionierung des Arztes dazu führen können, dass die Personen die bislang gewohnten Wege dann nicht mehr gehen und sich zurückziehen:

„Sowas geht, wenn eine gute Nahversorgung vorhanden ist oder gewohnte Wege können noch sehr lange getätigt werden. Nur wenn das Lokal oder das Geschäft zusperrt, dann merkt oder erkennt man die Demenz, denn es kann zu Beginn sehr gut kaschiert werden, was man gewohnt ist, kann noch sehr gut gemacht werden. Es braucht nur der Arzt in Pension zu gehen und dann geht man nicht zu einem anderen Arzt, die kleinen Geschäfte rundherum und wenn die wegfallen, dann kann es schon vorkommen, dass die Personen nicht mehr weggehen.“ (Exp1, 39)

Dass es vorkommen kann, dass zum Beispiel Einkäufe mehrmals getätigt werden, erklärt ein Experte damit, dass Automatismus (einkaufen gehen), aufgrund der Einschränkungen der Merkfähigkeit, vergessen wurden und man daher noch einmal einkaufen geht:

„Alles was Automatismen sind, hält lange, wobei es da auch passieren kann, dass diese Automatismen -weil vergessen wurde, dass ich das schon gemacht hab- wiederholt werden, es kann sein, dass die Dame dreimal einkaufen geht, weil ihr Gehirn sagt ok jetzt gehma einkaufen und sie vergessen, dass sie heute schon war.“ (Exp4, 69)

Dagegen fallen Wege, die die Betroffenen nicht kennen oder die kaum trainiert sind, diesen bereits sehr früh schwer, da dafür Fähigkeiten wie die Orientierung und die Neuanpassung an Situationen benötigt werden. Da es auch bei der Merkfähigkeit bereits früh in der Erkrankung zu Einschränkungen kommt, fallen auch Wege, die mit einem Termin verknüpft sind, früh schwer.

„Also alles, was mit Terminen verbunden ist, wird schwerer, weil Termine vergessen werden. [...] Das sind meist Dinge, die frühzeitig verloren gehen, weil sie wenig trainiert sind, zum Beispiel Passrechte verlängern oder sowas, das ist eher etwas was sehr schwierig ist. (Exp4, 69-74)

Bezogen auf berufliche Wege konnten Experten ein ähnliches Verhalten beobachten. Personen, die aufgrund ihres Berufes flexibel sein müssen und nicht immer die gewohnten Wege absolvieren, haben bereits früh Schwierigkeiten diese zu gehen:

„Das sehen wir besonders bei Personen, die im Rahmen des Berufes flexibel sein müssen, dass Demenz relativ früh auch Defizite macht, also Kraftfahrer zum Beispiel, Techniker, die herumfahren müssen, also wenn da ein Frühstadium auftritt, sehen wir meist schon Beeinträchtigungen.“ (Exp4, 76)

Nutzung der öffentlichen Verkehrsmittel

Nach der Meinung der befragten ExpertInnen können und werden öffentliche Verkehrsmittel von den Betroffenen genutzt. Entscheidend sind dabei wieder die gewohnten Strecken, die sehr lange gefahren werden können. Dagegen wird ein Betroffener, der selten oder nie die öffentlichen Verkehrsmittel genutzt hat, bereits sehr früh Probleme damit haben:

„Die nutzen sie absolut, weil manche nicht mehr Auto fahren, andere sind nie Auto gefahren und haben immer die Öffentlichen genützt. [...] Auf ungewohnten Strecken merke ich absolut, dass es Begleitung braucht.“ (Exp3, 24)

„Gewohnte Strecken können sie gut zurücklegen, aber neue Strecken weniger gut. Gewohnte Strecken gehen noch leichter am Beginn der Demenz, aber wenn die Person zu einem Fachmann muss wo er noch nie war, dann wird es problematisch. [...]“ (Exp1, 35)

„Sicher, eine Strecke, wie jetzt mit dem 42er zum Schottenring ins Cafe um 10 Uhr vormittags dann wird er das eher leichter finden, bis zu einem gewissen Erkrankungsgrad sag ich jetzt einmal, es gibt ja verschiedene Formen von Demenz auch, leicht schleichende oder schnell fortschreitende Bilder, mit anderen Erkrankungen, Stoffwechselerkrankungen zusammen, ja Strecken die immer gewesen sind, würden wahrscheinlich länger benützt werden.“ (AngBet6, 46)

„Ja. Also damit kommen sich auch lange gut zurecht. Weil Gewohntes sehr lange gut geht. Menschen, die nie öffentlich gefahren sind, tun sich natürlich schwer. Und sie tun sich auch schwer, wenn sie irgendwo hinfahren sollen wo sie nie hingefahren sind. Gewohnte Wege gehen sehr sehr lange.“ (Exp9, 280)

Ein Experte berichtet weiter, dass eine Betroffene das öffentliche Verkehrsmittel ohne Probleme benutzen konnte, nach dem Aussteigen sich jedoch nicht orientieren und den Weg zu ihrem Termin nicht finden konnte:

„Wir hatten eine Dame, die ist von Traiskirchen mit der Badner-Bahn gefahren, sie konnte ein- und aussteigen und ist bei der Endstation ausgestiegen, hat aber dann nicht mehr hierher gefunden.“ (Exp2, 32)

Darüber hinaus werden einfache Wege priorisiert, bei denen die Betroffenen weniger oft umsteigen müssen:

„Genau, es wird alles einfacher.“ (Exp4, 56)

Ein Experte vertritt zudem die Meinung, dass Straßenbahnen und Busse länger als U-Bahnen genutzt werden können, die Schwierigkeit bei der Erreichbarkeit wäre ein nennenswerter Grund dafür, so müssen längere Wege gegangen werden wie zum Beispiel auch Stufen, um die U-Bahnen zu erreichen:

„Die U-Bahn fällt eher früher aus, Straßenbahnen gehen relativ lange, wenn sie benutzt wurden. – Autobus? – Ähnlich wie Straßenbahn.“ (Exp4, 60-62)

Anlässe und/oder Wendepunkte

Die ExpertInnen wurden auch gefragt, ob es Anlässe bzw. Wendepunkte geben kann, die die an Demenz erkrankte Person veranlassen oder dazu bringen, ihre gewohnte Mobilität, ihre Fortbewegungsart oder ihre Verkehrsmittelwahl aufzugeben. Eine Expertin kann auf Basis ihrer jahrelangen Erfahrung mit Demenzerkrankten von mehreren Anlässen berichten, die einen Einfluss auf Fortführung oder Nicht-Fortführung der gewohnten Mobilität haben können. So können Veränderungen im eigenen Umfeld, wie Todesfälle in der Familie oder von Nachbarn zum einen, zum anderen aber auch Umbauten in der Wohnung oder im Haus auftreten. Auch das Hinzukommen anderer körperlicher Erkrankungen, Stürze, das Fortschreiten der Erkrankung sowie Flüssigkeitsmangel können solche Wendepunkte darstellen, die dazu führen, dass sich die Betroffenen weiter zurückziehen:

„Ja natürlich, es können alle möglichen Verluste eintreten, es können Todesfälle in der Familie sein, es können körperliche Einbußen dazukommen, wie zum Beispiel Inkontinenz ist ein häufiges Problem und die Leute trauen sich dann nicht mehr aus dem Haus zu gehen und wissen nicht, wo sie Hilfe suchen können. Dann natürlich Stürze und andere Erkrankungen sind oft Anlässe und dann natürlich das Voranschreiten der Erkrankung oder Personen nehmen zu wenig Flüssigkeit zu

sich, durch den Flüssigkeitsmangel sind die Personen dann durcheinander und wissen dann nicht mehr wohin sie gehen sollen. Auch Veränderungen im Haus selber, wie Umbauten, wenn sich die Umgebung verändert, wenn Nachbarinnen wegziehen oder versterben, es hängt auch sehr viel von der Umgebung ab.“ (Exp1, 41)

Oft sind aber auch die Angehörigen verantwortlich für eine Veränderung der gewohnten Mobilität. Nach einem Unfall oder einem anderen Vorfall, wie dem Weglaufen und dem Aufgreifen durch die Polizei, und aus Sorge um die Betroffenen versuchen die Angehörigen die Betroffenen zum Beispiel am Autofahren zu hindern oder legen ihnen nahe, nicht mehr hinaus zu gehen:

„Anlässe nicht, das was häufiger der Fall ist, sind Angehörige, die hier ängstlich reagieren und dann versuchen, dass der Betreffende nicht mehr rausgeht und dann eben auch angstinduzierend agieren, dass sie sagen du pass auf, geh lieber nicht weg, mach das nicht und dadurch der Freiraum eher eingeschränkt wird. [...] Also so kleine Unfälle, wie Einparkschäden und dergleichen ist es eher, dass es übersehen wird sogar oder bagatellisiert wird und da die Angehörigen meist die sind, die sagen du fahr nicht mehr mit dem Auto und versuchen das Autofahren zu verhindern und auch damit verbunden Konflikte erzeugen.“ (Exp4, 80-82)

„Ja sicher, wenn Dinge passiert sind, wenn jemand eben wegläuft und dann von der Polizei gefunden wird in irgendeinem Park, dann klarerweise wird der Mensch spüren, dass da jetzt irgendwas passiert ist oder noch immer, wahrscheinlich negative Gefühle verbunden und die Angehörigen werden wahrscheinlich schauen dass er alleine nicht mehr in den Park geht, ist eine logische Reaktion drauf.“ (AngBet6, 56)

Sorgen der Angehörigen/Betreuenden

In Bezug auf die Mobilität sehen die ExpertInnen die größten Sorgen der Angehörigen bzw. Betreuenden darin, dass die Betroffenen weglaufen, sich verirren und ihnen dabei etwas zustoßen könnte:

„Die Angehörigen haben wirklich große Sorge, dass die Betroffenen verloren gehen und etwas passiert und es passiert auch immer wieder etwas.“ (Exp3, 50)

„Naja. Dass sie sich verirren können, das ist, glaube ich, eine Hauptsorge. Dass sie sich nicht mehr richtig kleiden und dass sie zu unmöglichen Zeiten das Haus verlassen. Also vielleicht mitten in der Nacht weggehen...ja, aber das Verirren ist, glaube ich, die größte Sorge. Dass sie einfach nicht mehr nach Hause finden und irgendwo alleine... irgendwo liegen oder, dass etwas passiert, dass sie verunfallen auch natürlich.“ (Exp9, 418-420)

Sofern die Betroffenen noch selbst ein Auto lenken, besteht die Sorge, dass sie einen Unfall verursachen oder der Betroffene selbst verunglücken könnte:

„Genau, bei den Autofahrern vor allem die Angst der Betreffende könnte einen Unfall haben und jemanden niederführen, bei sonstigen Verkehrsteilnehmern, eher die Angst es könnte was passieren, er könnte im Straßenverkehr verunglücken.“ (Exp4, 84)

Bezüglich des Radfahrens sieht ein Experte die Sturzgefahr und ebenfalls die Möglichkeit, dass sich die Betroffenen verirren als Hauptsorge der Angehörigen/Betreuenden an:

„Also Radfahren wird beispielsweise relativ früh eingeschränkt obwohl es relativ lange geht aber hier doch von Seiten der Angehörigen die Sturzgefahr im Vordergrund steht und sich zu verirren.“ (Exp4, 84)

Barrieren im Straßenverkehr

Zusammen mit den ExpertInnen konnten in den Gesprächen mehrere Barrieren gesammelt werden, die ihnen im Zusammenhang mit der Fortbewegung im Straßenverkehr und der Teilnahme am öffentlichen Verkehr relevant erscheinen. Dabei konnten allgemeine, räumliche und soziale Barrieren erfasst werden.

Aus ihrer Erfahrung bei der Betreuung von Demenzerkrankten berichtet eine Expertin, dass die Verwendung eines Fahrscheins bei den Betroffenen, zusätzlich zu der Nutzung eines öffentlichen Verkehrsmittels an sich, eine Barriere darstellt. Handlungsabläufe, wie das Entwerten eines Fahrscheins und die Aufbewahrung in einer Jackentaschen, ist durch die Erkrankung eingeschränkt und wenn sich die Betroffenen laufend fragen ob sie den Fahrschein entwertet haben und wo sich dieser befindet, löst dies neben der Fahrt in einem öffentlichen Verkehrsmittel, bei dem auch darauf geachtet werden muss zum Beispiel an der richtigen Stationen auszusteigen, Stress aus:

„Eine Barriere kann natürlich sein, dass man vergessen hat den Fahrschein zu drücken und das wird dann oft vergessen.[..] . Alleine die öffentlichen Verkehrsmittel zu benutzen, macht absolut Stress, die Abläufe die bei uns gespeichert sind, können diese Menschen nicht abspeichern: ich habe den Fahrschein entwertet, ich habe den Fahrschein in meiner rechten Jackentaschen – das funktioniert nicht, es macht Stress, abgesehen davon, dass ich schauen muss, wo ich hinein gehöre, wo muss ich hinaus, wo kann ich umsteigen.“ (Exp3, 24)

Eine weitere Barriere stellt für die Expertin die finanzielle Situation der Angehörigen und Betroffenen dar:

„Eine Barriere die mir noch einfällt ist Geld, die finanzielle Unterstützung die Menschen mit beginnender Demenz bekommen ermöglicht keine Teilhabe. Sie bekommen das Tageszentrum unterstützt, sie bekommen, wenn der Bedarf da ist, die Pflegestufe 1 bewilligt und Sie wissen wie viel Geld das ist und damit macht man keine finanziellen Sprünge.“ (Exp3, 66)

Auch die Technisierung, die auch im Bereich der Verkehr stattgefunden hat und nach wie vor stattfindet, lässt sich als Barriere ausmachen. Tickets kaum noch an einem Schalter kaufen zu können, bei dem einem eine andere Person weiterhelfen kann, ist ein nennenswertes Beispiel:

„Also viele Dinge, die jetzt schon über den Computer laufen und auch von der Bezahlung her, also jetzt keinen mehr beim Schalter zu haben, also das ist alles ein Nachteil.“ (Exp5, 68)

Räumliche Barrieren werden in nicht oder zu wenig abgeflachten Randsteinen und in der Einstiegs- höhe bei Autobussen und Straßenbahnen gesehen. Die zu kurzen Ampelphasen für Fußgänger gehören ebenfalls zu einer möglichen Barriere:

„Richtig, das Blickfeld ist auch nicht mehr so gut. Dann natürlich die ganzen räumlichen Barrieren, Randsteine nach wie vor, es gibt zu wenig abgeflachte Randsteine. Barrieren sind auch immer noch Autobusse, wo man höher hinaufsteigen muss und Straßenbahnen, die gibt es immer noch. Ich würde auch sagen: viel zu kurze Ampelphasen.“ (Exp1, 49)

Hinsichtlich der StraÙengegebenheiten kann auch die OberfläÙe, wie glatte Stellen, Laub oder Schotter, eine Barriere darstellen. Begründet wird dies mit der fehlenden oder nicht angemessenen Einschätzung des Untergrundes und die Anpassung daran, wodurch das Sturzrisiko steigen kann:

„Risikofaktoren sind, dass Straßenbahnschienen, glatte Stellen, Schotter oder eben Laub nicht adäquat eingeschätzt wird, das heißt die Sturzgefahr steigt tatsächlich. [...] Die Gefahrenerkennung und die rasche Anpassung an andere im Untergrund.“ (Exp4, 86-88)

Darüber hinaus können auch verwinkelte, nicht klar strukturierte Orte zu Problemen führen. Weiter stellen Rolltreppen eine Barriere dar, denn aufgrund der Geschwindigkeit fällt es den Betroffenen schwer ihre Koordination adäquat anzupassen:

„Also alles was zum Beispiel sehr verwinkelt ist, wo ich mich oft orientieren muss, ist schwieriger, alles was linear ist, klar strukturiert ist, ist leichter, Rolltreppen sind eher schwierig weil ich hier sozusagen meine Koordination anpassen muss, Aufzüge weniger problematisch weil hier der Angehörige lange unterstützend sein kann.“ (Exp4, 100)

Bei RadfahrerInnen kann die Neigung der Straße eine Barriere sein, da bei einem Gefälle, beim Bergabfahren, die Geschwindigkeit nicht richtig eingeschätzt werden kann:

„Genau, oder bergauf, bergab, also vor allem das bergab fahren ist beim Radfahren bei einer Demenzerkrankung, weil das Einschätzen der Geschwindigkeit dann eine Schwierigkeit ist.“ (Exp4, 94)

Stigmatisierung als soziale Barrieren

Die Erkrankung an Demenz ist nach wie vor in Österreich ein stigmatisiertes und tabuisiertes Thema – einer Aussage, der die befragten ExpertInnen geschlossen zustimmen. Zwar gibt es mittlerweile eine Reihe von Initiativen und umgesetzten Ideen, um der Stigmatisierung entgegenzuwirken, dennoch ist die Demenz ein stark angstbesetztes Thema. Die ExpertInnen erwähnen diesbezüglich demenzfreundliche Bezirke, demenzfreundliche Apotheken und die Informationen in den Selbsthilfegruppen als einige der Versuche, um gegen die Stigmatisierung und Tabuisierung vorzugehen:

„Ein großes Thema. Die Demenz ist extrem angstbesetzt, wir versuchen sehr stark über die Gruppe hier aber auch über die unterstützte Selbsthilfegruppe diesem angstbesetzten, stigmatisierten und tabuisierten Thema entgegenzutreten, vor allem durch die Betroffenen selber, die sich in einer Aktionsgruppe zusammengefunden haben und sagen: es gibt ein Leben mit Demenz und man kann damit leben.“ (Exp3, 56)

„Ein sehr schwieriges Thema. Es ist in Österreich leider Gottes immer noch tabuisiert, viele Angehörige schämen sich, es gibt auch wenig Angebote...so niederschwellige Angebote: wenn jemand im Geschäft merkt, der oder die kommt schon zum 10ten Mal einkaufen und an wen kann ich mich wenden. Es wird immer mehr gemacht, es gibt schon demenzfreundliche Apotheken, Bezirke...ja, es ist sehr schwer.“ (Exp1, 57)

Dass die Demenz ein stark angstbesetztes Thema ist, lässt sich durch die nachfolgenden Äußerungen zweier ExpertInnen veranschaulichen, die berichten, dass die Angehörigen nicht möchten, dass das Umfeld von der Erkrankung erfährt und sie sich sogar dafür schämen. Die Scham und die Angst von

anderen bekannten Personen dabei gesehen zu werden, veranlasst eine Angehörige über einen Hintereingang eine Selbsthilfegruppe aufsuchen:

„Ja, es ist ganz furchtbar. Die wenigsten gehen oder wollen damit an die Öffentlichkeit. Wir beraten hier auch Angehörige und letztens hat uns eine Dame angerufen und gesagt, sie möchte herkommen und ich erkläre ihr wo sie anläuten muss und sie sagt: haben sie auch einen Hintereingang?“ (Exp2, 13)

In einer anderen Erzählung führt die Angst, dass sich die Betroffenen auffällig und nicht angemessen verhalten dazu, dass die Angehörigen mit den Betroffenen nicht aus dem Haus bzw. der Wohnung gehen möchten und damit auch den Betroffenen die Möglichkeit nehmen weiter ihrer Mobilität nachzukommen:

„Ja, für Angehörige sehr wohl weil wir öfter sehen, dass Angehörige dann vermeiden mit Demenzerkrankten nach draußen zu gehen, weil sie sich genieren oder Angst haben, der Demenzerkrankte könnte irgendwo nicht so sozial adäquat reagieren wie normal.“ (Exp4, 122)

Führerschein

Ein weiteres Thema, mit dem bei einer Demenzdiagnose vor allem die Angehörigen zu kämpfen haben, ist der Führerschein und das Lenken eines Fahrzeugs.

Eine Expertin hat die Erfahrungen gemacht, dass sich die Angehörigen bezüglich des Führerscheins von den Behörden im Stich gelassen fühlen, da es zum Beispiel nicht wie in anderen Ländern ab einem bestimmten Lebensjahr verpflichtend ist, sich einer Fahrtauglichkeitsprüfung zu unterziehen. Da dies nicht gegeben ist und sich die Angehörigen Sorgen um die Betroffenen machen, greifen diese auf andere Maßnahmen zurück. Den Schlüssel zu verstecken, die Batterie auszustecken bis hin zum Aufstechen der Autoreifen sind dabei häufig gesetzte Maßnahmen der Angehörigen:

„Die Angehörigen fühlen sich wegen dem Führerschein von den Behörden im Stich gelassen und es ist in Österreich nicht automatisch ab dem 70. Lebensjahr so, wie in anderen Ländern und in Australien sogar nicht früher, dass man alle 2 Jahre den Führerschein überprüfen geht und ob man die Fahrkompetenz noch hat, ob die Brille passt, ob das Auto passt – sowas gibt es hier nicht und ich würde es mir dringend wünschen und wir so etwas einführen, denn dann wäre das automatisch und Personen, die noch fahrkompetent sind, die können noch weiterfahren und die die es nicht sind, werden damit „aus dem Verkehr gezogen“. Angehörige gehen oft soweit die Schlüssel zu verstecken oder sogar die Reifen aufzustechen, denn eine anonyme Anzeige für eine Führerscheinüberprüfung bekommen sie auch nicht über das Herz, auch wenn Gefahr im Verzug ist und fühlen sich von den Behörden wirklich alleine gelassen. In dem Moment wo man eine Demenzdiagnose bekommt, ist nicht automatisch der Führerschein weg und da braucht es eine bessere Unterstützung für die Angehörigen.“ (Exp3, 74)

„Also das sind natürlich Tricks mit denen man arbeiten muss, weil man die Leute selbst schützt und eben auch die anderen Verkehrsteilnehmer und Teilnehmerinnen. – Obwohl das ein Täuschen ist? – Ja natürlich. Natürlich ist es auch ein Täuschen, ja. Aber... Da geht es halt um den Schutz.“ (Exp9, 264-268)

Ein Experte schildert, dass es auch Fälle gibt, wo sich der Betroffene aufgrund von einem Unfall bzw. Unfällen hat überzeugen lassen, das Autofahren aufzugeben:

„Ein Patient hier wollte unbedingt mit seiner Gattin in den Urlaub und sie sind nach Schladming gefahren und auf der Reise hin und das war eine ungewohnte Strecke hat er 2 Unfälle gebaut und auf der Rückreise 3, keine schweren, Blechschäden und dann konnte ihn seine Gattin überzeugen und hat ihm den Schlüssel weggenommen.“ (Exp2, 25)

Bei der Entscheidung, wann man einer Person den Führerschein aus Gründen der Sicherheit abnehmen sollte, weist ein Experte jedoch darauf hin, dass Personen in ländlichen Gebieten auf ein Auto angewiesen sind. So werden Einkäufe oder auch Besuche mit dem Auto erledigt. Wenn man einer Person den Führerschein abnimmt und sie nicht mehr Auto fahren lässt, spricht man der Person auch ein Teil ihrer Selbständigkeit ab, schränkt damit ihre Mobilität ein, trägt auch zu einem Rückzug bei und verhindert eine Teilhabe am Leben:

„Und nicht nur das. Die Leute sind ja dann mit zunehmendem Alter auch motorisch zu Fuß nicht mehr so agil unterwegs wie das früher der Fall ist und die sind oft dann, wenn sie in Brunn am Gebirge wohnen oder am Land wohnen, die sind auf das Auto angewiesen, weil die sind völlig isoliert.[...] Ja. Das bedeutet oft wirklich abgeschnitten sein von Kultur, von Einkaufen, von sozialem Leben, wenn der Führerschein weg ist und das sind schon reale Ängste, die auch da dahinterstecken.“ (Exp8, 108-114)

„In rein ländlichen Gebieten ist es natürlich schwer und da ist eben die Frage ob man den Führerschein abgeben muss oder ob man diese Strecke für das tägliche Leben braucht und diese auch gut und sicher zu meistern ist und man den Führerschein auf diese eine Strecke einschränkt.“

D.1.3 Lösungsvorschläge

Im Anschluss an die soeben dargestellten Ergebnisse wurden die ExpertInnen zu möglichen Lösungsvorschlägen befragt, um einerseits die Mobilität der Betroffenen länger aufrechtzuerhalten und andererseits mögliche zuvor genannte Barrieren zu vermeiden bzw. abzubauen.

Elementar ist für eine Expertin das frühzeitige Stellen der Diagnose, denn damit können bereits rechtzeitig mögliche Maßnahmen gesetzt werden, um den Voranschreiten der Krankheit zu verlangsamen:

„Lösungsvorschläge, wie wir gesagt haben, dass es frühzeitig erkannt wird und auch frühzeitig Maßnahmen gesetzt werden.“ (AngBet5, 339)

Gerade zu Beginn der Erkrankung kann die Mobilität der Betroffenen gut gefördert werden, indem Bewegungsgruppen, aktivierende Programme wie auch Seniorengymnastik in Anspruch genommen werden:

„Am Anfang kann man durchaus aktivierende Bewegungsangebote fördern, sprich Bewegungsgruppen, Seniorengymnastikgruppen, zu Beginn geht das noch. Es hängt auch davon ab, ob es die Personen annehmen oder nicht.“ (Exp1, 31)

Auch Veränderungen und Anpassungen im eigenen Zuhause, um Unterstützung zu bieten und Gefahren zu reduzieren, stellen wichtige und notwendige Handlungen dar und können die selbständige Mobilität unterstützen. Beispiele dafür sind das Anbringen von Haltegriffen und das Entfernen von Teppichen:

„Natürlich was noch ist, ist die Wohnungsanpassung, man muss schauen wo es Gefahren in der Wohnung gibt, wo könnte man Haltegriffe anbringen, damit sich die Personen noch selbstständig duschen können oder selbstständig auf die Toilette gehen können. Natürlich noch gewisse Dinge wie einkaufen selbstständig erledigen lassen. Im Anfangsstadium der Demenz kann man noch vieles anbieten, wenn es angenommen wird.“ (Exp1, 31)

Abseits der eigenen vier Wände können diverse Assistenzsysteme, die bei der Orientierung helfen können, wie ein speziell für Demenzerkrankte entwickeltes Navigationssystem über das Handy oder eine Uhr, hilfreich sein. Diese Systeme könnten den Betroffenen an Termine erinnern oder diese auf dem Weg dorthin unterstützen und bei Abkommen des Weges den Betroffenen darauf aufmerksam machen und auch selbstfahrende Autos sind vorstellbar:

„Alle Assistenzsysteme sind da sicher gut geeignet, also Orientierungshilfen, auch so Unterstützungssysteme, wie finde ich wohin, also vielleicht ein Navi für Demenzerkrankte, beim Autofahren sicher auch die ganzen unterstützenden Sachen wie Einparkassistenten, Abstandsassistenten, also selbstfahrendes Auto wär natürlich gut. [...] Dass man einfach Unterstützung gibt, ich möchte zum Hausarzt gehen und meine Uhr erinnert mich, wenn ich jetzt einen anderen Weg fahre und sagt jetzt, hoppla eigentlich wollten Sie zum Hausarzt gehen.“ (Exp4, 128-134)

Beim Autofahren sieht der Experte ebenfalls technische Hilfsmittel im Vordergrund wie unter anderem Einparkassistenten und Abstandassistenten:

„Beim Autofahren sicher auch die ganzen unterstützenden Sachen wie Einparkassistenten, Abstandsassistenten, also selbstfahrendes Auto wär natürlich gut.“ (Exp4, 128)

Im öffentlichen Raum und um öffentliche Verkehrsmittel nutzen zu können, bedarf es guter Leitsysteme, wie zum Beispiel eindeutiger Sprachdurchsagen und konkrete Stellen, an die man sich wenden kann, wenn man Probleme hat:

„Im ÖV sicher bessere Unterstützungen im Hinblick auf Orientierung, also Ansagen die jetzt so eindeutig sind, dass sie den Demenzerkrankten auch helfen dorthin zu kommen.“ (Exp4, 130)

„Barrierefrei für diese nicht-sichtbare Behinderung bedeutet, dass man gute Leitsysteme hat, gut unterstützt wird, wo kann man sich hinwenden, wenn man sich nicht auskennt – sowas fehlt mir noch.“ (Exp3, 36)

Die Inbetriebnahme und Anwendung der erwähnten technischen Hilfsmittel, wie das Einprogrammieren der Routen, setzt jedoch die Unterstützung von Betreuenden voraus. Zudem sei ein frühzeitiges Erlernen im Umgang mit diesen Hilfsmitteln hilfreich:

„Also da ist sicher Unterstützung durch Angehörige oder Helfer notwendig, die hier zum Beispiel beim Einprogrammieren helfen würden, [...] dass das dann schon ein Automatismus ist.“ (Exp4, 136-138)

Eine Idee von einer Betreuenden sind sogenannte Schutzräume für Betroffene, die nicht mehr nach Hause finden. In diesen Schutzräumen würde man sich adäquat um die Betroffenen kümmern, sie versorgen und ihre Angehörigen ermitteln und dann verständigen. Mit diesem Konzept würde man der bei uns häufig durchgeführten Vorgehensweise entgegenwirken, dass die aufgefundenen Be-

troffenen mit einer Rettung in ein Spital auf eine Erstversorgung- oder Unfallambulanz gebracht werden, was Angst und Verunsicherung auslöst:

„Was glaub ich in Berlin ganz gut funktioniert sind Schutzräume für Entlaufene, also da haben die Johanniter in Berlin ein ganz tolles Projekt, wo es Stationen gibt, 3 oder 4 mittlerweile, wo diese Menschen eben die gefunden werden irgendwo, die können übernachten, kriegen Essen und Trinken, dann schaut man wo kommt der her und dann wird wieder angeholt, bei uns passiert das ja, die werden aufgeklaut wie es so schön heißt bei der Rettung, kommen auf die Erstversorgung, das ist ein absolut inadäquates Versorgungskonzept, diese Menschen brauchen einen Raum, wo sie sich wohlfühlen, geborgen.“ (AngBet6, 88)

Abgesehen von den konkreten Vorschlägen, wie die Mobilität der Betroffenen unterstützt und Barrieren gemieden werden können, sehen die ExpertInnen auch Unterstützungspotential der *Länder und Gemeinden*. Genannt werden dabei mehr Angebote von Begleit- und Besuchsdiensten, die einerseits die Betroffenen bei ihren Wegen begleiten und andererseits sie auch zu Hause unterstützen:

„Begleiten, ja ja. Also Besuchsdienste, Begleitdienste. Ja. Und Hilfen für den Alltag, also Heimhilfen, das sind dann die, die auch etwas tun im Haushalt. Die nicht nur beschäftigen, sondern Dinge erledigen, die getan werden müssen. Ja.“ (Exp9, 442)

Zudem könnten Initiativen wie das Gemeinschaftstaxi – eine Dienstleistung, die die Betroffenen zu Hause abholt und auch wieder nach Hause bringt – weiter ausgebaut werden. Zusätzlich sollten die Intervalle bei Bussen, gerade im ländlichen Bereich, verkürzt werden:

„Am Land sowieso, wobei es oft Initiativen gibt, wo man ein Gemeinschaftstaxi macht und jemand mitgenommen wird und es kann schon sein, dass das recht gut funktioniert. Von der öffentlichen Raumplanung sollte es natürlich so sein, dass der Bus öfter fährt und Menschen, die in ihrer Mobilität oder Kognition eingeschränkt sind, weiter teilhaben können.“ (Exp3, 46)

Ein Experte spricht sich für eine Reduktion der Risikobereiche aus, beispielsweise beim Überqueren einer Straße. Dabei sollten Überquerungsbereiche deutlich erkennbar sein und dagegen Stellen, die nicht zum Überqueren gedacht sind, mit einem Geländer gesichert werden:

„Ja alles was barrierefrei ist, ist natürlich ein Vorteil und Reduktion von Risikobereichen, also als praktisches Beispiel, Überqueren von Straßen, dass man klar definiert hat, wo kann man jetzt übergehen, also die Kurve ist mit einem Geländer abgesichert und dann gibt's einen Bereich wo man gehen kann.“ (Exp4, 144)

Hinsichtlich der zuvor geschilderten Problematik, dass Personen in ländlichen Gegenden auf einen Führerschein angewiesen sind und eine Abnahme zu einer reduzierten Teilhabe führen kann, kann sich eine Expertin einen auf eine bestimmte Strecke gültigen Führerschein vorstellen. Mit einem solchen Führerschein dürften die Betroffenen unter bestimmten Voraussetzungen wie der Tageszeit, gewohnte Strecken, wie etwa zum nächsten Supermarkt, fahren:

„Wir brauchen einfach diese wohnartnahen Geschäfte und Einkaufsmöglichkeiten, in rein ländlichen Gebieten ist es natürlich schwer und da ist eben die Frage ob man den Führerschein abgeben muss oder ob man diese Strecke für das tägliche Leben braucht und diese auch gut und sicher zu meistern ist und man den Führerschein auf diese eine Strecke einschränkt. Man kann zwar

nicht mehr nach Wien fahren, aber ich kann in den nächsten Ort zum Einkaufen fahren, solange es sicher möglich ist, vielleicht auch nur zu bestimmten Tageszeiten.“ (Exp3, 68)

Als essenziell sieht der Experte abschließend auch die Reduzierung der Stigmatisierung und Tabuisierung der Demenz an. Es sollte von den *Ländern und Gemeinden* mehr demenzfreundliche Ansätze umgesetzt werden, Schulungen stattfinden und die Rücksichtnahme auf die Betroffenen dadurch erhöht werden:

„Vor allem die Unterstützung der Menschen draußen, dass eben Demenz nicht als Stigma jetzt und eben der Blöde der zuhause bleiben sollte, sodass man wirklich wie in den skandinavischen Ländern diese demenzgerechten Strukturen fördert, demenzgerechte Dörfer, wo die Menschen eben aus Rücksichtnahme auf Menschen mit Behinderung sich hier entsprechend verhalten“.
(Exp4, 146)

Im Interview mit der Politikerin aus Salzburg wurde von bereits umgesetzten demenzfreundlichen Ansätzen berichtet: So gab es bereits Schulungen der Salzburger Polizei, der Salzburger Sparkassa, in Apotheken und in einem Spar Supermarkt. Zudem werden auch demenzfreundliche Gottesdienste angeboten und Schulungsmaßnahmen in Kultureinrichtungen organisiert. Als nächste Zielgruppe werden die Busfahrer angestrebt. Als äußerst wichtig wird auch die Edukation der Angehörigen angesehen und so wurden bereits Workshop und Seminare abgehalten. Die Rückmeldungen, die die Stadt Salzburg zu den gesetzten Maßnahmen erhält, sind durchgehend positiv:

„Voll gut, ich kann es nur als Politikerin sagen, ich bekomme wahnsinnig viele Rückmeldungen. Bei den Leuten, die es betrifft, bei denen kommt es auch an, das merkt man schon und die Rückmeldung bekommt man.“ (Exp6, 51)

D.1.4 Beurteilung möglicher Barrieren/Probleme im Straßenverkehr

Im weiteren Verlauf der ExpertInnen-Interviews wurden konkrete bzw. mögliche Barrieren im Straßenverkehr besprochen. Die Barrieren lassen sich den Kategorien Raumverhältnisse, Infrastruktur, Verkehrssicherheit, Information, Zwischenmenschliches und visuelle Wahrnehmung zuordnen.

Raumverhältnisse

Die Einengung der Gehsteige sieht eine Expertin als Problem für Demenzerkrankte an, wobei sie dies nicht auf diese Zielgruppe beschränken würde:

„Also zu viel auf dem Gehsteig ist, ja sicherlich, aber nicht nur für demenzerkrankte Personen. Es kann sicher ein Problem sein.“ (Exp1, 67)

Ein Experte, der regelmäßig Spaziergänge mit Demenzerkrankten und insbesondere Betroffene der Alzheimer-Demenz unternimmt, sieht daran keine Barriere, vorausgesetzt es kommen keine anderen körperlichen Beeinträchtigungen dazu:

„Wie gesagt, wenn sie körperlich fit sind, dann ist es kein Problem. Wir schauen immer, dass wir zusammenbleiben. Wir haben auch einen Rollstuhlfahrer und wir haben auch mit den Autos keine Probleme. Wenn sie körperliche Schwächen haben und die Straße enger wird, dann ist es ein Problem.“ (Exp2, 49)

Auch andere ExpertInnen sehen zum Beispiel in zu niedrig montierten Verkehrszeichen oder Mistkübel eine Barriere, da die Einengung zu Stolperfallen führen kann:

„Also zu eng könnte schon ein Problem sein. Also die Stolperfallen sind sicherlich auch ein Problem.“ (Exp5, 380)

„Ja, das sehe ich als ein großes Problem an.“ (Exp4, 156)

Andere ExpertInnen können aufgrund von nicht ausreichenden Erfahrungswerten keine Beurteilung abgeben oder stehen einer allgemeinen Beurteilung kritisch gegenüber und betonen die Individualität der Betroffenen:

„Aber ob die Demenz da jetzt ein Problem ist... Würde ich verneinen, aber ich ich...ich weiß es nicht.“ (Exp9, 454-456)

Wenige Verweilplätze oder -einrichtungen im Straßenraum werden mehrheitlich als großes Problem angesehen. Mehrere ExpertInnen sind sich jedoch auch einig, dass auch andere, nicht an Demenz erkrankte ältere Personen und generell alle Menschen von mehr Sitzgelegenheiten profitieren würden:

„Definitiv, da bin ich absolut dafür und auch für mehr öffentliche Toiletten und das kommt allen älteren Menschen zugute und es kommt auch jüngeren Menschen zugute und es ist überhaupt ein großes Thema und man muss für eine alternde Gesellschaft einfach umdenken und mehr von diesen Verweilorten einplanen. Auf jeden Fall.“ (Exp3, 76)

„Unbedingt, ja unbedingt. Es gibt viel zu wenig. Auch für alle älteren Menschen, ja stimmt. Auch bei den Bushaltestellen oder Straßenbahnhaltstellen gibt es viel zu wenig.“ (Exp1, 69)

Fehlende Verweilplätze würden einerseits das Sturzrisiko erhöhen und andererseits bei Menschen, die verwirrt und orientierungslos sind, das Weitergehen begünstigen:

„Das ist sicher ein großes Problem, weil damit verbunden auch das Sturzrisiko steigt und gleichzeitig auch bei Menschen mit Verwirrtheit die Tendenz weiterzugehen steigt.“ (Exp4, 160)

Als großes Problem wird eine fehlende Schneeräumung angesehen, da damit das Sturzrisiko stark erhöht wird. Diese Barriere würde jedoch auch für nicht an Demenz erkrankte ältere Menschen gelten:

„Ich glaube genauso wie für andere ältere Menschen, das Sturzrisiko ist einfach extrem erhöht und da sehe ich eigentlich keinen Unterschied, abgesehen davon, dass Menschen mit Demenz die Temperaturen falsch einschätzen und zu leicht bekleidet hinausgehen und das ist eigentlich die größere Gefahr. Die Schneeräumung betrifft alle.“ (Exp3, 78)

„Also die Rutschgefahr ist natürlich immer ein Problem.“ (Exp5, 394)

„Das ist immer ein Problem.“ (Exp9, 464)

„Ja, das ist ein großes Problem, weil es einfach generell die Sturzgefahr erhöht.“ (Exp4, 164)

Infrastruktur

Eine fehlende Barrierefreiheit sehen mehrere der ExpertInnen durchaus als Barriere an, jedoch können Rolltreppen selbst auch ein Problem für die Betroffenen darstellen, da die Geschwindigkeit zu Schwierigkeiten bei der Anpassung an die Situation führt, aufgrund dieser Schwierigkeiten schildert ein Experte, dass Rolltreppen relativ früh in der Erkrankung gemieden werden:

„Unbedingt.“ (Exp1, 73)

„Ja, Rolltreppen können aufgrund des Tempos ein Problem sein. Also Aufzüge... Ist halt so, die sind ja oft sehr mobil diese Leute. [...] Aber das heißt, die sind nicht an der Mobilität beeinträchtigt, sondern die können das kognitiv nicht erfassen.“ (Exp5, 438-444)

„Genau und darum wird das auch relativ frühzeitig vermieden, weil sozusagen die Anpassung schwierig wird.“ (Exp4, 174)

Hinsichtlich einer hohen Einstiegshöhe bei der Benützung der öffentlichen Verkehrsmittel haben die ExpertInnen teilweise unterschiedliche Erfahrungen gemacht. Zwar sehen die ExpertInnen eine hohe Einstiegshöhe als großes Problem an, jedoch sieht eine Expertin die Schwierigkeit hauptsächlich in der Verwendung des Knopfes an der Tür des öffentlichen Verkehrsmittels:

„Ja und das ist auf jeden Fall ein Problem.“ (Exp1, 77)

„Ist ein großes Problem, weil die Mobilität im Alltag generell nachlässt.“ (Exp4, 176)

„Mhm. Eher, dass sie nicht wissen was der Knopf ist.“ (Exp5, 450)

Der großer Spalt zwischen Bahn und Bahnsteigkante wird mehrheitlich von den befragten ExpertInnen bei der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel als Problem angesehen, da aufgrund der Demenzerkrankung das Abschätzen von Entfernungen schlechter wird und der Spalt in manchen Fällen auch nicht als solcher wahrgenommen wird:

„Ja, weil das Abschätzen von Entfernungen im Rahmen der Demenz schlechter wird und damit verbunden das Risiko für Unfälle steigt.“ (Exp4, 182)

„Das ist ein großes Problem. Weil, das ist schwierig zu sehen.“ (Exp9, 478)

„Kann ein Problem sein, ja.“ (Exp3, 82)

Verkehrssicherheit

Ungesicherte oder mangelhaft abgesicherte Baustellen und Gerüste sieht ebenfalls die Mehrheit der ExpertInnen als großes Problem an, da die Betroffenen die Gefahr nicht wahrnehmen und die Baustelle, wenn sie sich auf ihrem Weg befindet, betreten:

„Ist sicher ein großes Problem, wobei man sagen muss, Demenzerkrankte klettern normalerweise nicht irgendwo hinein, das heißt wenn ich einen geraden Weg habe der vorbeigeht, tendiere ich mit der Demenzerkrankung nicht so wie die Kinder, das zu erkunden. [...] Bei der schweren Demenz geht die Person weiter und übersieht das auch.“ (Exp4, 184-187)

„Das könnte ein großes Problem sein, weil sie es sich oft gar nicht vorstellen oder wahrnehmen können als Baustelle.“ (Exp5, 464)

Eine Expertin ist dagegen der Meinung, dass ungesicherte oder mangelhaft abgesicherte Baustellen und Gerüste nicht speziell für an Demenz erkrankte Personen eine Barriere darstellen, sondern generell für ältere oder sehbeeinträchtigte Menschen ein Problem ist:

„Hätte ich jetzt nicht speziell auf die Demenz bezogen sondern es ist generell für sehbeeinträchtigte oder generell ältere Menschen eine potentielle Gefahrenquelle und da gibt es auch Auflagen und es muss nur dementsprechend exekutiert werden.“ (Exp3, 84)

Die kurzen Grünphasen bei der Ampel stellen ein großes Problem dar, wobei auch diese Barriere sich nicht nur auf Demenzerkrankte beschränkt. Gründe, die dazu führen können, dass sich diese Barriere auf die Sicherheit des Betroffenen und auf die Verkehrssicherheit auswirkt, sind, dass Betroffene unter Umständen bei der Hälfte der Strecke umdrehen und zurückgehen und dabei nicht wahrnehmen, dass bereits Rot ist. Eine Expertin beschreibt in dem Zusammenhang, dass es Demenzerkrankten schwer fällt, mehrere Dinge gleichzeitig zu tun:

„Definitiv ein Problem, sehe ich absolut so. Es gibt einfach objektiv Ampeln, die sind zu kurz und da kommt auch ein nicht-kognitiv-ingeschränkter-Mensch nicht bei Grün hinüber, der Vorzug der dem Fließverkehr gegenüber dem Fußgänger gegeben wird, ist ein Problem. Ansonsten kommt vielleicht eine Gangunsicherheit dazu, im Gedanken wo anders sein und mittendrin auf einmal umdrehen, weil ich doch etwas vergessen habe und dann habe ich nicht wahrgenommen, dass schon Rot ist. Die Wahrnehmung ist eingeschränkt und man kann eine Sache oder maximal zwei Sachen auf einmal tun, aber das kann auch auf einem ungesicherten Zebrastreifen sein.“ (Exp3, 86-88)

Ein weiterer Experte schildert, dass Betroffene die Mittelstation (Fußgängerinsel), die zwischen zwei Ampeln liegt, durchaus nicht wahrnehmen und weitergegangen wird:

„Das ist generell ein Problem für alle Menschen mit Beeinträchtigung. [...] Die gehen dann generell weiter, das Risiko sehe ich eher, dass da gerade noch grün war, der marschiert los, der geht auch den zweiten Abschnitt wenn es eine Mittelstation gibt weiter.“ (Exp4, 194-196)

Ein problematischer Bodenbelag kann insofern ein Problem darstellen, als dass dadurch das Sturzrisiko erhöht wird, jedoch beschränkt sich diese Gefahr – wie bereits einige zuvor – nicht ausschließlich auf Demenzerkrankte. Viele ältere Betroffene sind zudem mit Straßenunebenheiten wie mit Kopfsteinpflaster aufgewachsen und dies daher gewohnt, weshalb eine Expertin diese Bodenbeläge nicht als Barriere wahrnimmt:

„Natürlich das Sturz- und Rutschrisiko. [...] Sind generell auch, aber nicht so massiv spezifisch.“ (Exp4, 200-202)

„Nein, so etwas sind sie eigentlich gewohnt, was vielleicht manchmal irritieren kann, sind diese Leitsysteme für sehbehinderte Menschen, aber in dem Moment wo das Licht passt, geräumt ist, sollte es passen. Ich kann immer stürzen, aber dass Unebenheiten wie Kopfsteinpflaster eine Barriere sein können, glaube ich nicht.“ (Exp3, 120)

Einer weiteren Expertin fiel es schwer hier eine allgemeine Beurteilung abzugeben, da die Demenzform hier von Bedeutung sein kann. Während ein problematischer Bodenbelag bei einer Lewy-Body-Demenz, aufgrund der Parkinson-Symptome, eine deutliche Barriere darstellen kann, ist sie bei der Alzheimer-Demenz weniger ein Problem:

„Bei Desorientierten nicht, das ist bei Parkinson eher.“ (Exp5, 474)

Bestätigen kann diese Bewertung jener Experte, der mehrmals wöchentlich Spaziergänge mit Menschen mit der Alzheimer-Demenz unternimmt:

„Da gehen sie ohne weiteres drüber.“ (Exp2, 63)

Hinsichtlich der Konflikte mit Kraftfahrzeugen in den Haltestellenbereichen der öffentlichen Verkehrsmittel haben die ExpertInnen bisher keine konkreten Erfahrungen gemacht, sie gehen aber davon aus, dass es hier zu Probleme kommen kann, da die Situation nicht richtig eingeschätzt werden kann:

„Das ist auch ein Problem für den Erkrankten, dass man abschätzen muss, ist das ein Problem oder nicht, wenn da alle stehenbleiben und das ist sicher für den Demenzkranken ein Risiko.“ (Exp4, 204)

„Ja, aber das... dieses Einschätzen und so ist ein großes Problem.“ (Exp5, 280)

Als großes Problem stufen die ExpertInnen das problematische Verkehrsverhalten der AutofahrerInnen ein. Erklärt wird dies damit, dass Demenzerkrankte einem möglichen Impuls folgend die Straße auch bei Rot überqueren und zudem die zu hohe Geschwindigkeit des Autofahrers nicht einschätzen und sich nicht entsprechend anpassen können:

„ [...] Menschen mit Demenz warten vielleicht nicht bis es Grün ist und gehen bei Rot über die Straße, weil sie in dem Moment einem Impuls folgen. Es ist also definitiv ein Problem.“ (Exp3, 92)

„...sind ein großes Risiko für Demenzerkrankte, weil hier der Demenzpatient sich nicht so anpassen kann, wenn der Autofahrer zu schnell ist, fehlt es bei ihm auch an der Anpassung.“ (Exp4, 210)

„Ja, ein großes Problem.“ (Exp9, 514)

Als noch größeres Problem sehen die ExpertInnen ein problematisches Verkehrsverhalten anderer VerkehrsteilnehmerInnen wie durch RadfahrerInnen oder SkateboardfahrerInnen. Aufgrund der hohen Geschwindigkeit kommt es zu den erwähnten Schwierigkeiten bei der Anpassung an die Situation. Erschwerend kommt noch die Gefahr hinzu, dass sich zum Beispiel RadfahrerInnen nahezu geräuschlos nähern können:

„Es ist genau das gleiche, es ist alles viel zu schnell, auch die Skateboards.“ (Exp3, 94)

„Also Radfahrer sind sicherlich ein Risiko, ein großes, vor allem weil Radfahrer geräuschlos daherkommen und der Demenzerkrankte möglicherweise dadurch das Risiko übersieht.“ (Exp4, 212)

„Radfahrer sind gefährlich, weil du sie tatsächlich nicht kommen hörst.“ (Exp8, 319)

Information

Zu wenig Information über das Vorhandensein von Aufzügen in den Stationen der öffentlichen Verkehrsmittel oder deren Funktionstüchtigkeit wird von den ExpertInnen als Barriere gesehen, jedoch fügt eine Expertin einschränkend hinzu, dass es davon abhängt, ob der Betroffene die Informationen in Form von Zeichen oder Schildern noch wahrnehmen und ihre Bedeutung kognitiv erfassen kann:

„Ja. Also das heißt, das... Wenn ich nicht erkenne, dass das ein Aufzug ist oder so, geht's nicht. Das ist eine Frage der Phase wo er gerade ist.“ (Exp5, 496)

„Ist sicher ein Problem, ja. Die adäquate Beschilderung.“ (Exp9, 534)

„Ja. Also Informationsgeschichten sind, glaub ich, ein ganz wesentlicher Aspekt.“ (Exp8, 326)

Fehlende Orientierungshilfen werden von den ExpertInnen als großes Problem angesehen, die Wirksamkeit der Orientierungshilfen ist jedoch vom Stadium/Stufe der Demenzerkrankung abhängig:

„Also, wenn man es so sieht, wenn ich es so sehe schon, dann ist es ein Problem.“ (Exp5, 508)

„Ich glaube, das kommt auch immer auf das Demenzstadium an. Das kann man wahrscheinlich... Wahrscheinlich müsste man das für jedes Demenzstadium eigens beurteilen.“ (Exp9, 634)

Bei bestehenden Orientierungshilfen, wie akustischen Sprachansagen kritisiert eine Expertin deren Qualität, da diese oft viel zu leise sind und von den Betroffenen nicht verstanden werden:

„Sie verstehen es auch oft nicht, wenn im Bus oder in U-Bahn etwas durchgesagt wird.“ (Exp3, 98)

Zwischenmenschliches

Soziale Barrieren wie die Unhöflichkeit von PassantInnen kann eine Barriere sein, jedoch sehen die ExpertInnen dies als ein allgemeines zwischenmenschliches Problem an, Unhöflichkeit kann es immer und überall geben. Ein bestimmtes Verhalten, wie Wartezeiten an einer Kassa, da die Betroffenen für die einzelnen Schritte des Bezahlvorganges länger brauchen, stellt dabei ein klassisches Beispiel dar:

„Ja, soziale Barrieren gibt es sicher.“ (Exp1, 103)

„Das ist ein allgemeines Problem. Ich glaube nicht, dass das mit Demenz zu tun hat.“ (Exp8, 340)

„Sowas passiert natürlich, auch wenn sie an einer Kassa in einem Supermarkt länger brauchen, sie brauchen länger um zu bezahlen, sie brauchen länger mit dem Geld und so weiter.“ (Exp3, 104)

Ein auffälliges Verhalten der Betroffenen kann jedoch bei anderen PassantInnen zu Irritationen führen und Unhöflichkeit auslösen bzw. verstärken:

„Weil das irritiert auf jeden Fall. Aber sie werden es auch sein.“ (Exp5, 516)

Der Unwille der BusfahrerInnen beim Ausklappen der Rampe wird, wenn es zu einer solchen Situation kommt, als großes Problem angesehen. Ein Experte sieht hinter diesem Verhalten aber nichts Demenzspezifisches sondern ein allgemeines Problem:

„Wenn er nicht helfen will, dann ist das ein großes Problem.“ (Exp9, 592)

„Das ist eine Frechheit einfach. Ja. Aber das hat auch nichts mit der Demenz zu tun. Ja.“ (Exp8, 342-344)

Zu Bedenken ist an dieser Stelle dennoch auch, dass Betroffene ab einem gewissen Zeitpunkt der Erkrankung die Rampe als solche nicht mehr wahrnehmen und diese dann nicht betreten wollen:

„Ja, die... Es kann dir passieren bei so Desorientierten, dass sie einfach nicht hinuntersteigen, ... weil sie es nicht erkennen.“ (Exp5, 522-524)

Darüber hinaus fügt ein anderer Experte hinzu, dass die Betroffenen mit Fortschreiten der Erkrankung sich nicht an die Rampe erinnern und damit auch nicht auf sich aufmerksam machen können, damit die BusfahrerInnen diese ausklappen:

„Das ist eher, also je weiter die Demenz fortgeschritten ist, umso schwieriger wird das für die Patienten, auf das auch hinzuweisen, weil sie es auch nicht wissen.“ (Exp4, 224)

Visuelle Wahrnehmung

Ob Hindernisse in Bodennähe eine Barriere im Straßenverkehr darstellen, wird von den ExpertInnen unterschiedlich beurteilt. Während manche der Meinung sind, dass Hindernisse in Bodennähe kein Problem sind, sehen andere das Sturzrisiko dadurch erhöht und stufen es als konkretes Problem ein:

„Sind generell Sturzrisiken für Menschen aber eher im Hinblick auf Sichtbarkeit.“ (Exp4, 226)

„Nein, glaube ich nicht.“ (Exp3, 106)

Mögliche Hindernisse in Augenhöhe werden von den ExpertInnen mehrheitlich nicht als Problem beurteilt:

„In Augenhöhe...fällt mir jetzt nichts ein.“ (Exp1, 111)

Aufgrund ihrer Erfahrungen in der Betreuung und Begleitung von Betroffenen kann sich die Expertin Hindernisse in Augenhöhe dann als Barriere vorstellen, wenn die Betroffenen auf ihrem Weg ausschließlich auf den Boden schauen. Um etwaige Hindernisse in Augenhöhe wahrzunehmen, müssten die Betroffenen stehen bleiben, da sie nicht mehrere Handlungen gleichzeitig ausführen können:

„Das kann durchaus ein Problem sein, sie schauen auf Augenhöhe oder sie schauen nach unten und sind bei sich und schauen nach unten und achten auf Unebenheiten. Sie müssten stehen bleiben um etwas auf oder oberhalb der Augenhöhe wahrzunehmen und beides auf einmal geht nicht. Insofern ist es zu unterstützen, wenn wichtige Informationen auf Augenhöhe sind beziehungsweise auf dem Gehsteig sind.“ (Exp3, 110)

Hindernisse oberhalb der Augenhöhe werden hingegen als Barriere angesehen, Einfluss darauf haben mögliche körperliche Beschwerden, aber auch dass Demenzerkrankte in ihre Blickrichtung gehen, indem sie nach unten oder geradeaus schauen:

„Ja schon, wenn es auch Beschwerden mit den Gelenken gibt und Ampeln sehr ungünstig angebracht sind, kann ich mir schon vorstellen. Aber auch die Anzeigen bei den Straßenbahnen.“ (Exp1, 113)

„Das ist ein großes Risiko, also weil Demenzerkrankten eher in ihre Blickrichtung marschieren.“ (Exp4, 232)

Einig sind sich die ExpertInnen bei der Beurteilung von Begegnungszonen und stufen diese als großes Problem ein. Diese nicht strukturierten Verkehrsflächen erfordern ein hohes Maß an Aufmerksamkeit, da auf mehrere VerkehrsteilnehmerInnen geachtet werden muss und damit sehr viele Reize auf die Betroffenen einwirken und verarbeitet werden müssen, was jedoch nicht mehr möglich ist:

„Diese Begegnungszonen verursachen wirklich Probleme.“ (Exp2, 67)

„Ja. Also für Demenzkranke ist das sicher schwierig, weil sie das nicht überschauen können, weil sie... Wenn die Autofahrer nicht rücksichtsvoll genug wären oder Radfahrer, RadfahrerInnen, dann haben die sicher ein größeres Problem, weil sie nicht reagieren können.“ (Exp9, 602)

„Also wenn diese Begegnungszonen sehr viel Aufmerksamkeit erfordern, ist das für Demente eher gefährlich, auch zu viele Reize und dergleichen sind schwieriger.“ (Exp4, 236)

Auch Glasflächen ohne optisch kontrastierende Markierung werden von den ExpertInnen als Barriere im Straßenverkehr als auch im Alltag angesehen, da die Betroffenen die Glasscheibe nicht mehr erkennen:

„Schon, wenn das eine Glasscheibe ist. – Wird nicht erkannt? – Ja.“ (Exp4, 240-242)

Eine Glasfläche nicht zu erkennen, sehen mehrere ExpertInnen jedoch nicht als ein demenzspezifisches Problem, da auch nicht an Demenz erkrankte Personen Glasscheiben nicht wahrnehmen könnten:

Auf jeden Fall, so etwas können viele nicht mehr einschätzen, auch nicht an Demenz erkrankte Personen.“ (Exp1, 117)

„Ich bin nämlich in die offene Tür reingelaufen unten bei der Küche, ja. Die war für mich in dem Augenblick unsichtbar.“ (Exp8, 268)

Ein schlechter Kontrast der Haltestangen und -griffe, Stufen und Türöffner kann eine Barriere darstellen, die von einigen der ExpertInnen ebenfalls nicht als Demenzspezifisches angesehen werden. Vielmehr sind in diesem Kontext Beeinträchtigungen der Sehfähigkeit zu berücksichtigen:

„Kann ein Problem sein.“ (Exp1, 119)

„Aber ist jetzt nicht demenzspezifisch, ist wieder eher im Hinblick auf Sehfähigkeit, also da leiden die Personen mit Sehbeeinträchtigungen stärker darunter als Demenzerkrankte.“ (Exp4, 244)

Als eine allgemeine Barriere im Straßenverkehr werden auch schlechte Lichtverhältnisse angesehen, die auch bei nicht an Demenz erkrankten Personen zu Problemen führen kann. Schatten und Spiegelungen können jedoch insbesondere bei Demenzerkrankten als Barriere beurteilt werden:

„Auf jeden Fall, Spiegelungen, Schatten und schlechte Beleuchtung.“ (Exp1, 121)

„Ist generell ein Problem.“ (Exp4, 246)

„Ja, glaube ich, ist ein großes Problem.“ (Exp9, 622)

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass von den dargestellten Barrieren der Großteil ein Problem bis großes Problem darstellen kann. Bei einigen der geschilderten Situationen ist einerseits zu berücksichtigen, welche Demenzform vorliegt und andererseits in welchem Stadium der Erkrankung sich der Betroffene befindet, da sich dies maßgeblich darauf auswirkt, ob und inwieweit sich die Situation als Barriere im Straßenverkehr erweist. Andere Barrieren werden nicht oder kaum als Demenzspezifisches betrachtet, da auch ältere, nicht an Demenz erkrankte Personen, Schwierigkeiten mit den beschriebenen Situationen haben können. Darüber hinaus sind auch andere Faktoren (zum

Beispiel Sehbeeinträchtigungen oder andere Erkrankungen) bei der Beurteilung einiger Barrieren miteinzubeziehen.

D.1.5 Bewertung von ExpertInnenmeinungen

In der Literatur finden sich verschiedene ExpertInnenmeinungen über Demenz. Einige, die die Mobilität betreffen, wurden mit den befragten ExpertInnen diskutiert.

Aufrechterhaltung der Selbständigkeit

In einer langanhaltenden Aufrechterhaltung der Selbständigkeit sehen diverse ExpertInnen eine mögliche Verlangsamung des Krankheitsverlaufs – dieser ExpertInnenmeinung wurde vollends und aus Überzeugung zugestimmt. Durch die Aufrechterhaltung der Selbständigkeit und der Stärkung des Selbstwertes, indem der Fokus nicht auf die Beeinträchtigungen und Symptome gerichtet wird, sondern auf die Ressourcen der betroffenen Person, kann die Lebensqualität des Betroffenen aufrechterhalten werden. Zudem ist ein wertschätzender Umgang mit den betroffenen Personen von entscheidender Bedeutung:

„Absolut, vor allem habe ich mehr Lebensqualität, auch schon zu Beginn der Erkrankung. Das wichtigste ist, dass man den Selbstwert stärkt, den Blick auf die Ressourcen und nicht dauernd auf die Defizite richtet und ich wertgeschätzt werde mit dem was ich kann. Menschen mit beginnender Demenz wollen und können etwas beitragen und da ist es wichtig ein entsprechendes Umfeld zu schaffen.“ (Exp3, 122)

„Ja, also wir wissen von Studien, dass die demenzerkrankten Menschen, ihre Mobilität und auch ihre Aktivität zu erhalten, dass das hier die Krankheit wesentlich weniger voranschreitet.“ (Exp4, 250)

Auch der in der nachfolgenden Aussage zitierte Experte schließt sich der Meinung an, jedoch hat auch er in der Familie betroffene Personen, die seine Sichtweise dahingehend erweitern, als dass die Selbständigkeit des Betroffenen immer in Relation zu seiner Sicherheit zu setzen ist. In dem Beispiel berichtet der Experte von der Wohnsituation des Betroffenen, einer Wohnung im dritten Stock, ohne Lift, die sowohl bei dem Betroffenen als auch ihm zu Unbehagen geführt hat:

„Weil ihm das auch wirklich Angst gemacht hat allein in der Gemeindewohnung im dritten Stock ohne Lift zu leben und auch mir, muss ich sagen, ein sehr mulmiges Gefühl immer verursacht hat, wenn ich von dort weggegangen bin und gewusst habe, er ist da über Nacht alleine. Also das ist halt eine Gratwanderung zwischen den Leuten wirklich die Selbständigkeit zu lassen und sie angstfrei ihnen die Möglichkeit zu geben, dass sie angstfrei leben können.“ (Exp8, 436-438)

Die dafür erforderliche Unterstützung wird in einer Begleitung gesehen, dass den Betroffenen eine Person zur Seite gestellt wird, die sie im Alltag unterstützt und dabei wertschätzend mit dem Betroffenen umgeht. In den angebotenen mobilen Diensten sieht eine Expertin die Problematik, dass immer andere Personen kommen und auch die Angehörigen vor das Problem stellen, die Situation des Betroffenen und die Rahmenbedingen immer wieder neu erklären zu müssen. Durch eine Kontinuität in der Betreuung der Betroffenen würde man sowohl den Betroffenen als auch den Angehörigen einen großen Dienst erweisen:

„Wir haben vor 2-3 Wochen eine Demenzaktivisten aus Deutschland für einen Vortrag ins Kardinal-König-Haus eingeladen und sie ist für eine psychosoziale Begleitung, sie möchte ein Recht da-

rauf haben, dass sie im Krankheitsverlauf so gut wie möglich unterstützt wird und jemand da ist, der die Persönlichkeit stärkt und nach den Bedürfnisse fragt und auf die Gefühle achtet. Es ist ja ein Problem, wenn dauernd die Betreuerinnen wechseln und wenn sie mobile Dienste in Anspruch nehmen, dann haben sie morgens jemand anderen als zu Mittag und die Angehörigen müssen immer alles erklären, da braucht es einfach mehr Kontinuität in der Betreuung.“ (Exp3, 124)

Auch ein anderer Experte sieht in der Unterstützung durch eine andere Person die beste Möglichkeit, um die Selbständigkeit so lange wie möglich aufrechtzuerhalten. Darüber hinaus zielt sein Beispiel mit dem trainierten Busfahrer auf eine Sensibilisierung der Bevölkerung und insbesondere auch bestimmter Berufsgruppen ab. Schulungen der Mitarbeiter in Supermärkten oder der diversen Verkehrsbetrieben würden dazu beitragen, dass die Mitarbeiter adäquat auf den Demenzerkrankten zugehen und wenn nötig behilflich sein können:

„Ja durch diverse motivierende Angebote und unterstützende Maßnahmen, also Angehörige, die das als ihre Aufgabe sehen oder Betreuungspersonen, auch Unterstützung im Einkaufsbereich, im Nahverkehrsbereich, ja der Busfahrer der jetzt auch trainiert ist, der sieht, hoppla, der schaut nicht nur wie ein Rollstuhlpatient aus, sondern jemand, der vielleicht auch desorientiert an der Haltestelle steht und jetzt mitfahren möchte aber nicht versteht ob es jetzt der richtige Bus oder die richtige Straßenbahn ist.“ (Exp4, 252)

Es mag zwar simpel klingen, jedoch ist es auch wichtig, dass man die Betroffene bestimmte Tätigkeiten ausführen lässt und ihnen nicht, sei es aus Höflichkeit oder Sorge, Aufgaben abnimmt. Ein Experte erzählt in diesem Zusammenhang, dass er bei zu Beginn der Betreuung der Betroffenen sich regelmäßig daran erinnern musste, den Betroffenen nicht zu helfen und sie in der selbständigen Durchführung bestimmter Tätigkeiten und Aufgaben zu bestärken:

„Ein großer Fehler und ich bin noch vom alten Schlag: Tür aufhalten, beim Ablegen helfen. Ich musste das komplett ablegen. Eine Dame zieht sich bei uns immer die Hausschuhe an, normalerweise würde ich mich hinknien und ihr helfen, aber ich muss bei ihr stehen und schauen ob sie es macht, aber ich darf ihr nicht helfen. Eine Dame wischt nach dem Essen immer den Tisch ab, ich lasse es sie machen, wunderbar. Die Selbstständigkeit ist das wichtigste.“ (Exp2, 81)

Aufrechterhaltung der sozialen Kontakte und Freizeitaktivitäten

Eine Aufrechterhaltung der sozialen Kontakte, Hobbies und Freizeitaktivitäten kann eine Verlangsamung des Krankheitsverlaufs begünstigen. Auch diese Meinung findet bei den ExpertInnen großen Zuspruch. Eine Expertin gibt jedoch zu bedenken, dass sich die Bedürfnisse der Betroffenen durch und mit der Erkrankung verändern und entsprechend darauf reagiert werden muss, indem Angebote geschaffen werden, die zur eine Teilnahme anregen, jedoch an das Stadium des Betroffenen angepasst sind:

„Ja. Ja. Bin ich mir auch sicher, dass das einen großen Beitrag leistet, so Interessen zu haben und Motivationen zu haben, vielleicht sogar irgendeine Leidenschaft in irgendeiner Art und Weise. Und sei es nur Briefmarken zu sammeln und zu sortieren oder halt Karten zu spielen. Aber soziale Kontakte sind ganz ganz wesentlich, ja.“ (Exp8, 442)

„Auf jeden Fall, wobei ich dazu sage, dass Hobbies oft gar nicht weitergeführt werden, es verändern sich die Bedürfnisse, d.h. es muss auch Angebote geben, die gerade für die Person in dem

Stadium vorhanden sind, aber diese sinnvolle Betätigung und die sozialen Kontakte können es sehr sehr positiv beeinflussen.“ (Exp1, 125)

Ein Experte veranschaulicht dies an zwei Beispielen, in denen die Betroffenen ihren Interessen so lange wie möglich nachgegangen sind, denn im Verlauf der Erkrankung, so gibt der Experte unmissverständlich zu verstehen, wird der Zeitpunkt kommen, ab dem bestimmte Aktivitäten nicht mehr ausgeführt werden können bzw. möchten:

„Ganz wichtig, solange es nur geht aufrechterhalten. Ein Herr hat immer gerne Tennis gespielt und die Freunde haben gewusst, dass er Alzheimer hat und haben mit mir geredet, ich habe ihnen gesagt „bitte spielt weiter mit ihm Tennis“, er ist zwar schlechter geworden, aber hat weiter gespielt.“ (Exp2, 83)

„Ja. Ich war mit einem Herrn einige Male in der Oper und da ging es ihm nicht mehr so gut und am Ende von Rigoletto hat er laut gerufen: „na das habe ich mir jetzt aber gedacht“. Die Leute haben alle böse geschaut. Er war dann schon in einem Heim und ich habe ihn abgeholt und war mit ihm in der Oper bis er an einem Tag zu weinen begonnen und gesagt hat: „die Mama wird mir sicher nicht erlauben so lange wegzubleiben“ – und damit war es dann vorbei. Solange wie möglich weitermachen.“ (Exp2, 85)

Unterstützung bieten an dieser Stelle wieder die Angehörigen oder andere Betreuende, die den Betroffenen bei verschiedenen Aktivitäten unterstützen.

Um Tätigkeiten in Vereinen, Kirchen und anderen Institutionen so lange wie möglich weiterführen zu können, bedarf es außerdem einer Sensibilisierung des Themas, damit angemessen mit den Betroffenen umgegangen werden kann:

Da braucht man auch ein allgemeines Wissen über die Krankheit Demenz, weg von Horrormeldungen, die man in Zeitungen oder Büchern liest und man ein fundiertes Wissen in die Vereine, in die Kirchen und wo soziale Aktivitäten gelebt werden bringt. Es soll auf Augenhöhe bleiben.“ (Exp3, 126)

Damit soziale, sportliche oder kulturelle Aktivitäten weiterhin ausgeübt werden können, spricht sich ein Experte für gezielte Transportmöglichkeiten für die Betroffenen aus, in diesem Hinblick ist die Teilhabe an solchen Aktivitäten aufgrund der Erreichbarkeit in ländlichen Gebieten einfacher als im städtischen Bereich:

„Und gezielte Transportmöglichkeiten, also wenn ein Verein leicht erreichbar ist, wenn man nicht 20mal umsteigen muss, hat das natürlich Vorteile darum sehen wir zum Beispiel auch im ländlichen Bereich, wo ich eine kleine Ortschaft hab und da gibt's viele Vereinstätigkeiten, dass da viel Menschen mit weiter fortgeschrittener Demenz einfach hingehen da ins Gasthaus, was in der Stadt dann schon schwieriger wird, weil die Distanzen größer werden.“ (Exp4, 258)

Unterstützung der Mobilität

Wie können die Betroffenen konkret in ihrer Mobilität unterstützt werden? Diese Frage wurde den ExpertInnen zum einen im Hinblick auf eine selbständige, ohne Begleitung, stattfindende Mobilität und zum anderen auf eine auf Begleitung angewiesene Mobilität gestellt.

Um die *selbständige Mobilität* zu unterstützen, ist es substanziell auf das Schuhwerk zu achten und geeignete Schuhe zu wählen, zudem können andere Gehhilfen zum Einsatz kommen, um den Betroffenen auch Sicherheit beim Gehen zu geben. Zusätzlich bedarf es mehr abgeflachter Gehsteigkanten, die die Fortbewegung mit einem Hilfsmittel, wie einem Rollator erleichtern, mehr Haltegriffe und gesicherte Übergänge über Straßen:

„Ja, also schon mit Hilfsmittel und man die Personen gut berät welches Schuhwerk sie anziehen sollen, es gibt schon Gehhilfen, die sehr gut geeignet sind, auch die Rollatoren kann man einsetzen. Mehr schräge Kanten, mehr gesicherte Übergänge über die Straßen, mehr Haltegriffe. Wie Sie schon erwähnt haben – mehr Sitzgelegenheiten, einfach sicherere Gehwege. Da könnte man sehr viel tun.“ (Exp1, 127)

Ein anderer Experte knüpft an diese Idee an und erweitert diese um Maßnahmen, die zu einer Orientierungserleichterung beitragen. Nicht zu unterschätzen sind dabei bauliche Veränderungen und klar ersichtliche Strukturen und Wege:

„Navigation oder eben unterstützende Maßnahmen, die mir jetzt die Orientierung erleichtern also eben im Alltagsbereich, also wie wenn ich die U-Bahn eben nicht rasch finde, weil ich 3 Wege herumgehen muss, hat das Vorteile, wenn ich eben da mit der U-Bahn runterfahren muss, dreimal ums Eck, dann wieder hinauf muss, einen Gang entlang gehen muss – Also auch baulich, nicht nur technisch. – Genau, weil baulich eine leichte Erreichbarkeit ist.“ (Exp4, 262-264)

Wenn eine selbständige Mobilität nicht mehr möglich ist, sind die Betroffenen auf die Begleitung durch eine andere Person angewiesen. Auch die in *Begleitung stattfindende Mobilität* kann durch Faktoren wie Barrierefreiheit erleichtert werden, da angstausslösende bauliche Strukturen gemieden werden:

„Ich glaube bei dieser Generation geht es nur über die Assistenz und noch nicht über technische Dinge, es wird kommen.“ (Exp3, 128)

„Naja wenn das ganze barrierefrei ist und leicht erreichbar ist, umso leichter ist es auch mit einem Demenzerkrankten dorthin zu gehen, weil der Angehörige oder die Betreuungsperson die Person ja motivieren muss dort jetzt hinzugehen, das heißt wenn das irgendwie angstausslösend ausschaut, habe ich natürlich die Problematik, wie motiviere ich diese Person. [...] Genau, da stehen wir dann vor der Rolltreppe und die Person traut sich nicht mehr herunter und das wird dann schwierig und dann blickt man oft über die Treppe herunter, was das Sturzrisiko erhöht.“ (Exp4, 266-268)

Solche angstausslösenden Situationen erfordern eine geschulte Person, eine Begleitung die über die Beziehungsebene Sicherheit vermittelt, indem sie ruhig und angemessen auf die jeweilige Situation reagieren kann:

„Auf jeden Fall, dass die Person die mit ist eine Vertrauensperson ist, die sehr entspannt ist und nicht hektisch wird, auch nicht aggressiv wird, das heißt, dass hier über den Bindungs- oder Beziehungsaspekt hier Sicherheit gegeben wird.“ (Exp4, 272)

Räumliche Barrieren

Mit räumlichen Barrieren, die sich nicht im unmittelbaren Blickfeld befinden, haben die meisten befragten ExpertInnen bisher kaum Erfahrungen gemacht. Ein Experte assoziiert und kennt solche Barrieren vorzugsweise aus Berichten von an Demenz erkrankten Personen, die noch selber mit ihrem Auto unterwegs sind. Die Betroffenen würden dabei andere VerkehrsteilnehmerInnen, die sich nicht in ihrem Blickfeld befinden, nicht wahrnehmen und auch nicht bemerken, wenn sie diese mit ihrem Auto streifen:

„Naja man sieht das vor allem beim Autofahren häufig da gibt's auch Berichte darüber, dass Demenzerkrankte Menschen dann oft Unfälle bauen, gibt's auch wenn die Sehfähigkeit beeinträchtigt ist oder das Sichtfeld und die da nicht mitkriegen, dass da jemand gestreift wurde.“ (Exp4, 274)

Assistenzsysteme jeder Art im Auto wären dabei eine Möglichkeit die Betroffenen zu unterstützen und mögliche gefährliche Situationen zu vermeiden bzw. zu reduzieren:

„Da wären zum Beispiel Assistenzsysteme beim Auto ein Faktor.“ (Exp4, 276)

D.1.6 Beurteilung von Hypothesen von Demenzerkrankten im öffentlichen Raum

Im Anschluss an die Beurteilung konkreter Barrieren im Straßenverkehr wurden den ExpertInnen Hypothesen vorgestellt und mit ihnen über ihre diesbezüglichen Erfahrungen gesprochen. Es wurde auch über Möglichkeiten diskutiert, wie man die jeweilige Situation vermeiden kann und wie andere VerkehrsteilnehmerInnen darauf sensibilisiert werden können.

„Demenzerkrankte werden von anderen VerkehrsteilnehmerInnen meist nicht als Ausgangspunkt einer Gefahrensituation erkannt.“

Dass andere VerkehrsteilnehmerInnen vermehrt und auch gezielt auf das Verhalten des Demenzerkrankten achten können, würde voraussetzen, dass dieser mit Sicherheit sagen kann, dass diese Krankheit vorliegt. Auch andere ExpertInnen sehen hier das Problem, dass es neben der Demenz auch andere Gründe geben kann, warum sich eine Person auffällig verhält. Zudem würden sich viele Betroffene bis zu einem gewissen Stadium der Erkrankung überwiegend unauffällig verhalten, könnten jedoch plötzlich ein nicht zu erwartendes Verhalten zeigen und damit ein Ausgangspunkt einer Gefahrensituation darstellen. In den letzten Kapiteln wurden bereits einige Beispiele zitiert, wie dass beispielsweise beim Überqueren einer Straße ein Betroffener stehen bleibt und statt weiterzugehen umdreht und zurückgeht oder, dass auf einer Straße nicht auf der Fußgängerinsel stehengeblieben wird, selbst wenn auf der anderen Straßenseite die Ampel Rot anzeigt:

„Aber wirklich auf Demenzerkrankte zu reagieren im Straßenverkehr würde voraussetzen, dass ich mit einiger Sicherheit sagen kann, dass diese Person dement ist, aber das kann ich nicht.“ (Exp8, 484)

„Also bis zu einer mittelgradigen Demenz merkt mans auch nicht, weil die Personen ja auch weitgehend sicher unterwegs erscheinen, dann aber möglicherweise irgendwelche Handlungen setzen, die jetzt nicht adäquat sind, weil sie die rasche Anpassung an die Situation nicht machen.“ (Exp4, 282)

„Kann ich schwer sagen, also. Ob das jetzt... Ich glaube nicht, dass man es zuordnen kann, dass jemand an Demenz leidet. Es gibt viele Möglichkeiten warum sich jemand im Verkehr auffällig verhält. Nicht nur Demenzkranke.“ (Exp9, 164)

Möglichkeiten, um derartige Gefahren zu verhindern bzw. hier unterstützend einzugreifen, werden von den ExpertInnen als begrenzt durchführbar angesehen. Demenzerkrankte würden eine Gefahrenquelle darstellen und man könne es nicht völlig verhindern:

„Man merkt es ja nicht, wann merken Sie ob jemand dement ist? Erst im längeren Gespräch. Ihm einen Stempel aufdrücken – unmöglich.“ (Exp2, 91)

„Sie sind potentiell gefährdet und das wird man nicht ganz verhindern können. Man wird es nicht verhindern können.“ (Exp3, 168)

Wesentlich wäre ein vorausschauendes Fahren der AutofahrerInnen, indem sich diese etwas zurücknehmen und sich nicht – wie es der Experte nennt – als Herrscher der Straße sehen. Ein vorausschauenderes Fahrverhalten bei dem mehr Rücksicht auf die anderen VerkehrsteilnehmerInnen genommen wird, würde allen zugutekommen und davon würden natürlich auch Demenzerkrankte profitieren:

„Würde ich auch schwierig sehen, was auf jeden Fall wichtig wäre, dass man generell mehr Rücksicht auf Verkehrsteilnehmer nimmt, also vorausschauendes Autofahren gilt ja nicht nur für Demenzkranke als Vorteil, sondern auch für jeden anderen. [...] Genau, und wenn ich mich hier nicht nur sozusagen als den Herrscher der Straße sehe sondern als einen der dort auch dabei ist, dann hat das auch Vorteile für die Menschen mit Demenzerkrankung.“ (Exp4, 284-288)

Darüber hinaus sieht ein Experte in einer Begleitung die beste Möglichkeit, um mögliche Gefahrensituationen zu vermeiden:

„Nichts. Ehrlich gesagt nicht alleine hinaus gehen lassen, nur mit Begleitung.“ (Exp2, 91)

Eine weitere diskutierte Hypothese betrifft das Umherirren von Demenzerkrankten:

„Das Umherirren von Demenzerkrankten im öffentlichen Raum bis zur völligen Erschöpfung ist grundsätzlich so früh wie möglich zu verhindern, da diese immer schwer von ihrem Vorhaben abzubringen sind.“

Mit der in der Hypothese geschilderten Situation haben mehrere ExpertInnen bereits Erfahrungen gemacht. Zwar ist die Aussage der Hypothese nachvollziehbar und durchaus auch zuzustimmen, dennoch wird ihr auch kritisch gegenübergestellt. Die ExpertInnen geben klar zu verstehen, dass das Vorhaben der Betroffenen in vielen Fällen nicht zu verhindern ist.

Als maßgeblich um das Auftreten solcher Vorhaben zu reduzieren oder auch zu verhindern, sehen mehrere ExpertInnen eine angemessen gestaltete Umgebung. Die ExpertInnen berichten, dass eine Umgebung, die einladend gestaltet ist, in der sich die Betroffenen wohl fühlen, zum Verweilen anregen:

„Man kann es oft nicht verhindern, man kann durch eine entsprechende Umgebung, durch entsprechende Kommunikationsmethoden die Personen dazu bringen, dass sie sich, eben dort wo sie sich gerade befinden, geborgen fühlen.“ (Exp1, 137)

„Also, ja das ist sicher eine Tatsache, dass man hier versuchen sollte, solche Tendenzen zu verhindern durch Umgebungsgestaltung, die dazu führt, dass die Personen sich wohlfühlen, ansonsten, wenn jemand in seinem Fluchttrieb ist, ist er schwer festzuhalten.“ (Exp4, 290)

Wenn die Betroffenen zu Hause wohnen, rät die Expertin auch hier die Umgebung entsprechend zu sichern, indem Nachbarn informiert werden, man immer ein aktuelles Foto des Betroffenen hat und diesen, im Falle dass dieser vermisst wird, gut beschreiben kann. Zusätzlich können technische Hilfsmittel wie GPS-Tracker nützlich sein, mit denen die Betroffene geortet werden können:

„Dieses Umherirren, ja es gibt natürlich technische Hilfsmittel mit GPS und die Personen geortet werden können. Die Umgebung sollte aufmerksam sein und es auch melden. Das Herumirren ist oft eine extrem belastende Situation für die Personen und man kann die Leute natürlich nicht zu Hause einsperren, auch da kann man die Umgebung sichern, die Nachbarn informieren. Wichtig ist auch immer, dass man die Personen gut beschreiben kann, man weiß was sie anhaben und man ein aktuelles Bild zu Hause hat, wenn die Betroffenen abgängig ist und das ist für die Betroffenen eine große Gefahr, gerade bei einem Wetter wie heute.“ (Exp1, 137)

In einer akuten Situation, wie sie in der Hypothese dargestellt wird, ist es wichtig auf dieses Bedürfnis einzugehen, indem ein Stück mit dem Betroffenen gegangen und mit ihm gesprochen wird. Auf diese Weise kann dieser von seinen Vorhaben, sozusagen auch durch Ablenkung, abgebracht werden:

„Im späteren Stadium und wenn jemand nach Hause gehen möchte und dann ist eher das Elternhaus gemeint, das im Burgenland ist – ja, wir erleben das sehr häufig. Man kann dann eben fragen wer dort ist und auf das aktuell erlebte Bedürfnis eingehen.“ (Exp1, 137)

Auch wenn man im öffentlichen Raum auf eine Person trifft, die offenkundig umherirrt, empfiehlt eine Expertin die Person zu begleiten und abzuklären in welchem Zustand sich diese befindet um dann geeignete Maßnahmen treffen zu können:

„Ein Stückerl mitgehen und abklären: hat er ein Ziel oder nicht, braucht sie etwas zu trinken, ist sie adäquat angezogen, kann man ein normales Gespräch führen. Ist es jemand mit Migrationshintergrund und wir sprechen nicht die gleiche Sprache, wird immer mehr Thema werden. Ich muss diese Grundsätze feststellen und dann kann ich schauen was es braucht.“ (Exp3, 170)

Eine weitere Hypothese fokussiert auf die Vorteile des Gehens:

„Auf der anderen Seite soll durch Gehen die innere Unruhe, die diese Erkrankten verspüren, gemildert werden.“

Dieser Hypothese, die an die zuvor geschilderte anknüpft, stimmen die ExpertInnen, die damit selbst bereits Erfahrungen gemacht haben, vollkommen zu. Durch das Gehen wird einerseits die innere Unruhe reduziert, jedoch wird dabei die eigene Erschöpfung nicht wahrgenommen. Andererseits können die Betroffenen, so schildert eine weitere Expertin, sich selbst spüren und sich erleben und dies ist für sie ebenfalls ein Grund, warum man den Betroffenen das Gehen ermöglichen sollte. Auch an dieser Stelle ist für die ExpertInnen die Begleitung durch einen Betreuenden unerlässlich, in manchen Fällen kann der Betroffene zu Beginn auch lediglich beobachtet werden um ihm den Raum für diesen Bewegungsdrang zu ermöglichen. Erschwerend kann eine Umkehr des Tag-Nacht-Rhythmus hinzukommen, jedoch empfiehlt die Expertin, dass sich die betreuenden Personen abwechseln, da-

mit natürlich auch diese Ruhe haben und sich erholen können, die Betroffenen dennoch diesem Drang nachgehen können:

„Ja, es ist wichtig, man muss einfühlsam sein, von der Ferne beobachten oder die Person begleiten.“ (Exp1, 141)

„Genau, das reduziert die Unruhe, wobei dann oft übersehen wird, dass man erschöpft ist.“ (Exp4, 300)

„Unbedingt, es gibt diesen Drang zu gehen und sich selbst zu erfahren und zu spüren und es sollte möglichst ermöglicht werden, indem man einen Radldienst schafft um die Angehörigen zu entlasten. Es kann sein, dass der Tag-Nacht-Rhythmus aufgehoben ist und die sind in der Nacht dann genauso dran und die einzige Chance zu schlafen, ist, wenn ein anderer mitgeht.“ (Exp3, 174)

Wenn bei den Betroffenen dieser Bewegungsdrang vorliegt, können neben den Spaziergängen auch Turnübungen oder andere Aktivitäten, bei denen sie sich bewegen können, hilfreich sein:

„Eine Möglichkeit ist, dass man möglichst viel Bewegung mit den Personen macht, Spaziergänge in vertrauter Umgebung, einfach Turnübungen, also die Möglichkeit sich zu bewegen. Wir haben hier den Garten und auch Personen, die im Foyer auf und ab wandern und es ist ihr Bedürfnis.“ (Exp1, 139)

In dem Zusammenhang sieht ein Experte vielmehr die nicht ausreichenden Unterstützungsmöglichkeiten in der Umgebung als problematisch an. So kann das Nichtvorhandensein von Sitzgelegenheiten dazu führen, dass die betroffene Person weiter geht, obwohl sie bereits erschöpft ist:

„Ist gegeben, würde ich jetzt aber nicht so überbewerten, da sehe ich sehr häufig die Problematik, dass von den Umgebungsstrukturen zu wenig Unterstützung ist, dass die Personen zur Ruhe kommen, also wir haben sehr viele Reize und das führt eher dazu das ich agitiert werde und immer weiter und weiter will.“ (Exp4, 304)

D.1.7 Bewertung möglicher Hilfsmittel

Am Ende der ExpertInneninterviews wurden diesen Hilfsmittel beschrieben, die speziell darauf ausgerichtet sind, Demenzerkrankte in ihrer Mobilität zu unterstützen. Sie wurden zum einen gefragt ob sie das genannte Hilfsmittel kennen und zum anderen, ob sie dieses als hilfreich einschätzen (würden):

Das erste Hilfsmittel, das den ExpertInnen vorgestellt wurde, war eine (Arm-)Manschette, die die Person als Demenzerkrankten kennzeichnen soll. Die Unterbreitung dieses Vorschlags löste bei den befragten ExpertInnen regelrechtes Kopfschütteln aus. Eine solche Kennzeichnung hätte zwar den Vorteil, dass damit andere VerkehrsteilnehmerInnen auf den Betroffenen aufmerksam werden, sich rücksichtsvoller verhalten und damit mögliche Gefahrensituation vermieden werden können, jedoch wird sie aus ethischen Gründen abgelehnt. Mit einer (Arm-)Manschette würde man die Betroffenen mit einem Etikett versehen und ihnen einen sogenannten Stempel aufdrücken. Durch diese Kennzeichnung würden andere Menschen sie nur auf ihre Krankheit reduzieren, die Einschränkungen in den Vordergrund stellen und die noch vorliegenden Ressourcen jedoch völlig außer Acht lassen:

„Das wäre sicher eine Möglichkeit, aber es ist auch eine ethische Frage. Viele haben schon eine Karte bei sich wo es draufsteht. Ob die Manschette nicht auch abgenommen wird, eine sehr schwierige Frage, es ist auch individuell zu handhaben.“ (Exp1, 143)

„Absolut undenkbar, lehne ich aus ethischen Gründen komplett ab. Ich glaube nicht, dass die Betroffenen auf die Krankheit reduziert werden wollen und da sind wir wieder bei dem: „der hat Demenz, ja der ist ja bescheuert“ – dann hat man wieder dieses Etikett da oben und es geht gar nicht um die Ressourcen, es geht nicht in die Fähigkeitsenecke, es geht nur in die Defizitecke und das geht überhaupt nicht und insofern lehne ich es total ab.“ (Exp3, 134)

„Ich überlege gerade, ob es hilfreich wäre. Ich sage jetzt einmal nein. Ich glaube, es gibt andere Methoden.“ (Exp9, 358)

„Das will ja keiner, keiner will den Stempel draufhaben.“ (Exp7, 162)

Ein Experte kann sich eine (Arm-)Manschette erst dann vorstellen, ohne ethische Bedenken, wenn in der Bevölkerung ein Umdenken vorstättgeht, sich das Bild, das die Menschen von einem Demenzerkrankten haben, ändert und damit der Stigmatisierung und Tabuisierung entgegenwirkt wird:

„Aber mit den allgemeinen Gefahren, dass da alle besser auf mich aufpassen, das habe ich damit nicht gelöst. Da gehört wirklich die Armbinde her. Aber das geben die Leute solange nicht drauf, solange nicht allgemein das Bewusstsein hinsichtlich Demenz besser wird.“ (Exp7, 170)

Einer Uhr mit Vibration, die alle Stunden vibriert und den Betroffenen an die Zeit erinnern soll, stehen die ExpertInnen skeptisch gegenüber. Anfangs ist ein solches Hilfsmittel vorstellbar, aber ab einem gewissen Zeitpunkt wüssten die Betroffenen den Grund für das Vibrieren nicht, der Reiz (das Vibrieren), der nicht zugeordnet werden kann, könnte zudem Irritation auslösen und zu Unruhe führen:

„Wäre es hilfreich? Solange jemand damit umgehen kann ja.“ (Exp9, 374)

„Es stellt sich dann die Frage was ist die Ursache für das Vibrieren, ich kann es mir schwer vorstellen.“ (Exp1, 145)

„Das bringt es, glaube ich, auch nicht. Dann vibriert die Uhr und ich weiß nicht wieso.“ (Exp8, 502)

„Aber auch so etwas geht bis zu einem gewissen Zeitpunkt und dann sogar eher Unruhe erzeugt, wie bei der Vibrationsuhr.“ (AngGr, 222)

Ein Foto von einem Straßenschild zu machen und eine App, die dessen Bedeutung erklärt, wurde als weiteres Hilfsmittel beschrieben. Auch hinsichtlich dieses technischen Hilfsmittels äußern die ExpertInnen einige Bedenken. Eine Anwendung der App zur Erkennung von Straßenschildern können sich die ExpertInnen lediglich am Anfang oder bis zu einem mittleren Stadium der Demenz vorstellen, ab einem späteren Zeitpunkt wäre ein Einsatz, aufgrund der Komplexität und der dafür notwendigen Fähigkeiten, nicht vorstellbar:

„Vielleicht zu Beginn der Demenz, aber es ist zu komplex. Ein Handy und die Handhabung vom Handy sind sehr komplex.“ (Exp1, 147)

„Bis zur mittelgradigen Demenz sehr wohl, darüber wird's wahrscheinlich sein, dass sie nicht mehr einsetzen können.“ (Exp4, 322)

Großen Einfluss auf eine mögliche Handhabung hätten zudem die Gewohnheiten der Betroffenen. Die befragten ExpertInnen sind der Meinung, dass spätere Generationen, Generationen die tagtäglich mit dem Gebrauch eines Handys und Apps vertraut sind, sich sicherlich besser damit auskennen und vielleicht auch länger damit umgehen können. Die jetzige Generation, die an Demenz erkrankt ist, ist den Umgang mit einem Computer und auch mit Handys nicht oder nur teilweise gewohnt:

„Die nächste Generation wird das wahrscheinlich problemlos machen. Es gibt genügend Tests für Alzheimer am Computer, nur setzen Sie einen Menschen, der noch nie im Leben mit einem Computer etwas zu tun hatte vor einen Computer, der wird gleich verzweifelt sein. Also nein.“ (Exp2, 101)

„Naja, das ist Gewohnheitssache natürlich. Weil, wenn ich mein Handy – also gerade die Generation, die jetzt aufwächst mit den Handys und Apps.“ (Exp9, 686)

Dass mithilfe eines 3- oder 1-Tasten-Handys ein Notruf bzw. Anruf an eine gewünschte Person abgegeben werden kann, erachten die ExpertInnen als durchaus hilfreich, wenn auch unter gewissen Bedingungen. Auch bei der Verwendung dieses Hilfsmittels spielt das Stadium der Demenz eine nicht unwesentliche Rolle, denn ab einem gewissen Zeitpunkt wird dieses Hilfsmittel auch nicht mehr verwendet werden können:

Kann ich mir schon eher vorstellen, aber sicher auch nur bei leichter oder mittlerer Demenz.“ (Exp1, 149)

„Ja und da kann ich draufdrücken, sowas macht Sinn.“ (Exp2, 103)

Ein helles Display, eine große Schrift und nur die wichtigsten Informationen stellen für eine Expertin notwendige Voraussetzungen für gute Handhabung dar:

„Finde ich absolut sinnvoll und vor allem braucht es ein anderes Display, es muss wesentlich heller sein und es muss wirklich eine große Schrift haben und wirklich nur basic Informationen haben.“ (Exp4, 140)

Die Expertin merkt jedoch an, dass Betroffene ihre Angehörigen mehrmals täglich anrufen könnten:

„Am Anfang wählen sie den richtigen Knopf, aber 20x am Tag wird der Partner, die Tochter oder der Sohn angerufen und die dann auch irgendwann auf lautlos gehen.“ (Exp3, 140-142)

Mehrere ExpertInnen assoziieren das vorgestellte Hilfsmittel mit dem Notrufarmband, das bereits häufig verwendet wird:

„Also so ein Armband kenne ich. Als Armband kenne ich das, nicht als Tastenhandy.“ (Exp9, 698)

Die Begleitung von einem Psychologen/einer Psychologin ist einem Experten im Rahmen von Angstbewältigungstrainings bekannt und wird für diesen Zweck für sinnvoll erachtet. Andere ExpertInnen sind der Ansicht, dass eine geschulte Begleitperson, die mit den Betroffenen wertschätzend umgeht und auf die jeweiligen Bedürfnisse eingeht, für Spaziergänge ausreicht:

„Ja, wird teilweise angewandt, im Sinne von Angstbewältigungstrainings.“ (Exp4, 334)

„Nein, es muss nur eine Person sein die geschult ist, die entsprechend sensibilisiert ist und man auf Augenhöhe bleibt und nicht dauernd seins dem anderen überstülpt.“ (Exp3, 146)

„Ich würde sagen Begleitung ja, aber nicht unbedingt von Psychologen.“ (Exp9, 710)

Die Begleitung von einem/einer Pflegerin wird bereits eingesetzt und als hilfreich und wichtig erachtet. Ein Experte schildert jedoch, dass zum Beispiel in Pflegeheim die notwendigen Personalressourcen fehlen, die die Möglichkeiten Spaziergänge zu unternehmen limitieren:

„Ja gibt es. Wird verwendet und es ist sinnvoll.“ (Exp9, 742)

„Ja, wobei Hauptproblem bei diesen Dingen ist, dass sie gut funktionieren würden, aber meist die Personalressourcen fehlen, also das ist in der Pflege etwas, was die gerne öfter machen würden, so Personen zum Beispiel beim Umkreis des Heimes, das denen mehr zu zeigen, dass sie sich besser zurechtfinden, da fehlt dann aber meist die Zeit.“ (Exp4, 336)

Auch die Begleitung von einem/einer Angehörigen kommt natürlich als Unterstützung der Mobilität der Betroffenen zum Einsatz, dennoch sollte dabei auch die Belastung der Angehörigen nicht außer Acht gelassen werden. Aus ihrer Erfahrung in der Beratung und Betreuung von Betroffenen und Angehörigen berichtet die Expertin von der enormen Belastung, die die Angehörigen, zumeist berufstätige Frauen, mit Familie, ausgesetzt sind:

„Ist sowieso der Fall, wobei wir damit wieder bei der Assistenz sind. Die Angehörigen können meistens nicht mehr, die Angehörigen sind meistens Frauen, zu 80% pflegen Frauen. Frauen die berufstätig sind und vielleicht noch eine eigene Familie haben und dann haben sie die Mutter oder den Vater, die oder den sie neben dem Vollzeitjob und der Familie auch noch betreuen und pflegen. Insofern muss man die Angehörigen etwas entlasten und natürlich gibt es Dienste die das machen, aber das kostet natürlich wieder was und da wird Stunde für Stunde abgerechnet.“ (Exp3, 148)

Sofern die Betroffenen mit einer App, einer Uhr oder einem Gerät, das den Demenzerkrankten den Weg zu ihrem Ziel ansagt, umgehen können, wird der Einsatz einer Hilfe mit Navigation von den ExpertInnen befürwortet. Wie bereits bei anderen technischen Hilfsmitteln sehen die ExpertInnen die Zielgruppe für solche Hilfsmittel nicht in der jetzigen Generation:

Nach 50 Schritten gehen Sie nach rechts – sowas können sie oft nicht mehr umsetzen. Aber ja, könnte ich mir als hilfreich vorstellen.“ (Exp1, 157)

„Nein, das ganze technische ist für die Generation die damit aufwächst und die dann mal in dem Alter sind, da sind die Sachen dann toll.“ (Exp2, 109)

Ein GPS-Gerät zur Ortung der Betroffenen wird von den ExpertInnen grundsätzlich als äußerst hilfreich bewertet, dennoch gibt es auch bei diesem Hilfsmittel Bedenken hinsichtlich der Mitführung des GPS-Trackers. Man müsse berücksichtigen, dass die Betroffenen Kleidungsstücke, in die der GPS-Tracker eingearbeitet ist, entweder nicht anziehen, wegwerfen oder auch wenn sie unterwegs sind, vergessen. Für einen Expertin ist ein unter die Haut implantierter Tracker die einzige Möglichkeit, dass der Betroffene den Tracker sozusagen immer bei sich hat:

„Das wäre eine Möglichkeit, nur wohin gebe ich ihm das? Theoretisch und mit der Einwilligung des Patienten müsste man das implantieren, weil den Mantel vergisst er vielleicht im Kaffeehaus, die Jacke lässt er zu Hause, denn er geht auch bei schlechtem Wetter nur mit einem Hemd raus.“ (Exp2, 111)

Ein GPS-Tracker würde zudem nicht unmerklich zur Beruhigung der Angehörigen beitragen, die die Betroffenen, wenn sie sich verlaufen oder verirren, geortet werden können. Wie an früherer Stelle bereits ausgeführt wurde, ist die Sorge, dass sich die Betroffenen verlaufen, für die Angehörigen allgegenwärtig.

„Natürlich trägt es viel zur Beruhigung der Angehörigen bei.“ (Exp1, 159)

Ein bei einem Sturz ausgelöster Alarm durch einen an ein Hausnotrufsystem angeschlossenen Sturzdetektor wird bereits verwendet und wird von einem Teil der befragten ExpertInnen durchaus als hilfreich angesehen, wobei solche Sturzmatten nicht nur bei Demenzerkrankten zum Einsatz kommen können:

„Ja, so etwas gibt es schon, solche Sturzmatten und es ist recht hilfreich.“ (Exp1, 161)

„Es kann einen Dementen betreffen, aber auch einen Nicht-Dementen.“ (Exp8, 636)

Unterschiedliche Meinungen äußern die ExpertInnen hinsichtlich des Angstknopfes, der von den Betroffenen gedrückt werden kann, wenn sich diese in einem Angstraum befinden. Einige ExpertInnen erachten ein solches Hilfsmittel als sinnvoll, jedoch stellen sie sich die Frage, was passieren soll, sobald man diesen Knopf betätigt. Es könnte einerseits eine Person kommen und den Betroffenen in seiner aktuellen Situation unterstützen, andererseits kann sich eine Expertin vorstellen, dass beim Betätigen des Knopfes eine Stimme ertönt, die auf den Betroffenen einredet und ihn auf diese Weise beruhigen kann:

„Vor allem, wenn ich mich jetzt gar nicht mehr zurechtfinde und da drauf drück und es kommt jemand, das wär schon eine sehr gute Idee.“ (Exp4, 360)

„Weiß ich auch nicht. Und ob es hilfreich ist? Ja sicher, wenn man Angst hat und man kann jederzeit um Hilfe rufen... Aber die Frage ist dann... Das kann sehr heftig werden bei Demenzerkrankten... Es gibt ja so Leute, die immer wieder um Hilfe rufen in der Nacht und so. Aber vielleicht kommt man dann auch schneller darauf und ist nicht angewiesen, dass Nachbarn irgendwann einmal die Rettung oder Polizei rufen.“ (Exp9, 800)

„Für die Person sicher und es wird nicht nur jede Stunde gedrückt [lacht etwas]. Wenn man ihn drückt, wer sollte dann kommen. Vielleicht könnte eine Stimme ertönen, ja sowas kann ich mir noch eher vorstellen. Genau, aber ob dann der Knopf auch immer wieder gedrückt werden kann. Ich habe mit technischen Hilfsmitteln auch schon negative Erfahrungen gemacht, auch mit ganz einfachen Handys, es wurde auch schon Hundert Mal die Polizei angerufen.“ (Exp1, 163-165)

Der als hilfreich empfundene Funktion dieses Angstknopfes stehen auch einige Bedenken gegenüber. Vorrangig befürchten manche ExpertInnen, dass die Betroffenen den Knopf sehr oft und vielleicht auch ohne wirklichen Grund drücken. Wie in der soeben zitierten Aussage zu entnehmen ist, hat eine Expertin mit derartigen Hilfsmitteln die Erfahrung gemacht, dass unaufhörlich die Polizei angerufen wurde.

„Ja, naja, ich fürchte eher der Alzheimer-Patient drückt ihn zu oft.“ (Exp2, 115)

Andere Hilfsmittel

Neben den dargestellten Hilfsmitteln wurden die ExpertInnen gefragt, ob sie sich noch andere Hilfsmittel vorstellen können, auf die nachfolgend überblicksartig eingegangen wird.

In Anlehnung an die Uhr mit Vibration stellt sich ein Experte eine erweiterte Funktion vor; so könnte man gefährliche Stellen mit GPS in eine Uhr einspeichern und sobald sich der Betroffene dieser Stelle nähert, könnte er vor der Gefahr gewarnt werden. Zusätzlich könnten dabei die Vitalparameter des Betroffenen gemessen werden. Voraussetzung für die Verwendung bestimmter technischer Hilfsmittel ist immer deren Akzeptanz. So wird ein Betroffener, der immer gerne eine Uhr getragen hat, auch dieses Hilfsmittel eher akzeptieren als jemand, der vor seiner Erkrankung kein Uhrenträger war. Einschränkung ist jedoch auch bei diesem Hilfsmittel zu beachten, dass es nur bis zu einem gewissen Zeitpunkt der Erkrankung verwendet werden kann:

„Wenn jemand seine Uhr gewohnt ist, dann ist sicher so ein passives Assistenzsystem, das vor irgendwelchen Gefahren warnt, die man mit GPS einspeichern kann, eine Möglichkeit, aber das geht nur bei denen, die es gewohnt sind oder akzeptieren. Bei den anderen führt es eher nur zu Unruhe. – Ändern sich Parameter wie Puls in solchen Situationen? – An sich schon, wenn jemand aufgereggt ist, kann man es mit einem Sensor messen und die Uhr dann Hinweise gibt. Was ich noch besser finde sind mitdenkende Systeme, die bei Gefahr reagieren. Ich kann einen Demenzerkrankten nicht wirklich runter bremsen, weil er ja kein Roboter ist, aber über ein Alarmsystem kann „Stopp Gefahr“ rückgemeldet werden, mit irgendeinem Reiz. Aber auch so etwas geht bis zu einem gewissen Zeitpunkt und dann sogar eher Unruhe erzeugt, wie bei der Vibrationsuhr.“ (AngGr, 220-222)

Da die Begleitung in der Unterstützung der Mobilität eine elementare und entscheidende Rolle einnimmt, kann sich ein Experte Roboter als Hilfsmittel vorstellen. Diese Assistenzroboter können den Demenzerkrankten in seinem Alltag und auch in seiner Mobilität unterstützen. Voraussetzung für den Einsatz eines solchen technischen Hilfsmittels ist jedoch die volle Akzeptanz dieser:

„Was in Zukunft auch kommen wird, sind Assistenzroboter und das wird sicher am effizientesten sein. Dass er dich begleitet, so wie der Blindenhund, der Therapiehund oder der Dementenhund, aber auch erst dann, wenn wir das mehr akzeptieren. Wenn es jemand ist, der mit mir lebt, dann darf er auch mitgehen.“ (AngGr, 242-244)

Um auf die Betroffenen im Straßenverkehr verstärkt aufmerksam zu machen, berichtet ein Experte von reflektierenden Kleidungsstücken. Anders als die, aufgrund der ethischen Bedenken, kritisierte (Arm-)Manschette wird ein Betroffener nicht als Demenzerkrankter gekennzeichnet, sondern lediglich als Mensch, dem mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden soll. Dieses Hilfsmittel stellt damit eine gute Möglichkeit dar, die Sicherheit zu erhöhen ohne dabei zur Stigmatisierung des Betroffenen beizutragen:

„Was jetzt auch erprobt wird, sind reflektierende Kleidungsstücke, das kommt am besten mit dem Aspekt Sicherheit und am wenigsten mit dem Aspekt Stigmatisierung eines Menschen mit Demenz zu Recht. Bei den Kindern hat man das jetzt auch. Ja und damit gibt es keine Stigmatisierung sondern es heißt, da gibt es eine Person im Straßenverkehr die erhöhter Aufmerksamkeit bedarf.“ (AngGr, 158-160)

Ein weiteres Hilfsmittel, das zwar nur bedingt mit der Unterstützung der Mobilität zu tun hat, sieht eine ExpertIn in einer Hotline, bei der die Angehörigen rund um die Uhr anrufen können und nützliche Ratschläge bekommen, auch in akuten Situationen:

„Was hilfreich wäre, ist eine Psychopannenhilfe für die Angehörigen, wir haben immer noch keine 24 Stunden Hotline für Fragen zur Demenz. Sie können zwischen 8-16 Uhr oder zwischen 8-18 Uhr anrufen, aber in der Nacht wo es die meisten Probleme gibt, gibt es nur die Notstelle vom PSD in Wien, aber ob es das in den Bundesländern auch gibt. Sowas würde es brauchen.“ (Exp3, 154)

Als unerlässlich wird zu guter Letzt auch an dieser Stelle die Sensibilisierung der Bevölkerung gesehen, ein Abbau von Vorurteilen, der Stigmatisierung und Tabuisierung des Themas Demenz. Schulungen bestimmter Berufsgruppen wie in Geschäften können dazu beitragen, dass auf Demenzerkrankte angemessen reagiert werden kann und diese in ihrer Mobilität unterstützt werden können:

„Das wichtigste und darüber haben wir schon gesprochen ist die Gesellschaft und das mehr Bewusstsein in der Gesellschaft ist, wie man mit Menschen umgeht, wenn man einen Betroffenen trifft. Die ganzen niederschweligen Einrichtungen wie Geschäfte, Friseure und Fußpfleger mehr schult und es da auch mehr Service gibt und das sind ja auch sehr viele soziale Kontakte, wie die vertraute Fußpflegerin und die Personen viel aufmerksamer sind, wenn jemand immer gekommen ist und dann nicht mehr kommt.“ (Exp1, 171)

D.1.8 Zusammenfassung

Die ExpertInnen weisen immer wieder darauf hin, dass es viele verschiedene Demenzformen mit ihren unterschiedlichsten Auswirkungen gibt und daher die Berücksichtigung des Menschen mit seiner Individualität entscheidend ist. Es gibt allerdings einige typische Krankheitssymptome, wie sprachliche Probleme, das Nachlassen des Kurzzeitgedächtnisses und eine daraus resultierende rückläufige Merkfähigkeit, eine regressive räumliche und zeitliche Orientierung und eine rückläufige Handlungsplanung, wodurch es schwierig wird, Tätigkeiten in der richtigen Reihenfolge auszuführen. Kompensieren können anfangs die Betroffenen diverse Symptome durch Automatismen, die in vielen Fällen so gut erhalten sind, dass Einschränkungen nicht bemerkt werden.

Bei der Stellung der Diagnose sehen die ExpertInnen starken Nachholbedarf in der Betreuung der Betroffenen und der Angehörigen.

In der Betreuung der Betroffenen gibt es zahlreiche Ansätze und Modelle, die zum Einsatz kommen. Jede Therapieform, die hilft, dass die Betroffenen so lange wie möglich am Leben teilhaben können, ist geeignet. Der Fokus der Therapie sollte aber auf der Förderung vorhandener Ressourcen liegen, um einem Rückzug der Person entgegenwirken zu können. Kinästhetik, Übungen für die Sinne und Wahrnehmung, Ergotherapie und Therapien und Ansätze, die den Beziehungsaufbau fördern, sind geeignet. Als besonders effektiv werden von den ExpertInnen die Biographiearbeit, die tiergestützte Therapie und die Musiktherapie erachtet. Eine adäquate Gesprächsführung ist ebenfalls wichtig und auch der personenzentrierte Ansatz nach Kitwood, das psychobiographische Modell nach Böhm und die Validation nach Naomi Feil sind erwähnenswert.

Bei der Beurteilung, inwieweit sich die Demenzerkrankung auf die Mobilität auswirkt, sind mehrere Faktoren zu berücksichtigen. Abhängig von der Demenzform können unterschiedliche Auswirkungen beschrieben werden: So können Betroffene, die an Alzheimer erkrankt sind, bis zum Ende mobil sein, während bei einer gefäßbedingten Demenz sehr früh Probleme beim Gehen auszumachen sind. Ab-

gesehen von der Demenzform sind auch das Alter und das Vorliegen anderer Erkrankungen entscheidend. Die Wahrnehmung des Körpers, die Tiefenwahrnehmung, die Einschränkungen der Sinne sowie die zunehmende räumliche und zeitliche Orientierung können sich ebenfalls auf die Mobilität auswirken. Auch eine Beeinträchtigung des Muskeltonus kann in einer verminderten Bewegungsfähigkeit münden.

Ob bei Betroffenen vermehrt Ängste und Unsicherheiten im Straßenverkehr auftreten, hängt unter anderem von der Demenzform und auch stark von der Persönlichkeit der Person ab und wie gewisse Situationen verarbeitet werden. Dabei ist von Bedeutung, ob die Person generell dazu neigt, sich zu überschätzen und somit Risikofaktoren schwer rechtzeitig wahrnehmen kann oder ob es sich um eine ängstliche Person handelt, die sich immer schon vorsichtig im Straßenverkehr bewegt hat. Die zweite Gruppe wird aufgrund der Erkrankung kritischer und nimmt die eigenen Einschränkungen verstärkt wahr. Andererseits kann es aber auch zu Persönlichkeitsveränderungen kommen, eine zuvor introvertierte und ängstliche Person, vergisst sozusagen ihre Ängste.

Als vorherrschende Angst sehen die ExpertInnen eine nicht adäquate Reaktion der Betroffenen im Straßenverkehr.

Grundsätzlich sind sich alle ExpertInnen einig, dass sich die Mobilität im Laufe der Erkrankung verändert. Während zu Beginn die kognitiven Fähigkeiten im Vordergrund stehen, wie die Orientierung und Merkfähigkeit, kommt es bei Voranschreiten der Erkrankung zu weiteren Einschränkungen, wie auch zu motorischen Störungen. Zentral werden die erwähnten Orientierungsschwierigkeiten angesehen, die dazu führen, dass sich zurückgelegte Wege verändern. Es kommt zu einer Vereinfachung der Wege und zu einer Bevorzugung von gewohnten Strecken. Bei Betroffenen, die aufgrund ihrer Erkrankung einen Wandertrieb entwickeln, führen die Orientierungsschwierigkeiten dazu, dass sie ihren Rückweg nicht mehr finden. Zusätzlich führen die Ängste und Sorgen der Angehörigen dazu, dass den Betroffenen Wege abgenommen werden. Konkrete Muster im Verlauf der Erkrankung in Bezug auf die Mobilität kann aufgrund verschiedenster Faktoren, wie u.a. der Individualität der Erkrankung, der Automatismen und der Persönlichkeitsstrukturen nicht ausgemacht werden.

Bei der Nutzung der öffentlichen Verkehrsmittel werden ebenfalls gewohnte Strecken bevorzugt und einfache Wege priorisiert.

Im Straßenverkehr lassen sich allgemeine, räumliche sowie auch soziale Barrieren ausmachen. Räumliche Barrieren stellen dabei nicht oder zu wenig abgeflachte Randsteine, eine zu hohe Einstiegshöhe bei Bussen und Straßenbahnen und zu kurze Ampelphasen dar. Auch Straßenunebenheiten, wie glatte Stellen oder Laub können als Barriere identifiziert werden. Verwinkelte, nicht klar strukturierte Orte können ein weiteres Problem darstellen und bei Rolltreppen fällt es den Betroffenen schwer ihre Koordination adäquat an die Geschwindigkeit anzupassen. In diesem Zusammenhang weisen die ExpertInnen jedoch darauf hin, dass viele räumliche Barrieren nicht nur aufgrund der Demenz, sondern allgemein für ältere Menschen ein Problem darstellen können. Als soziale Barriere ist die Stigmatisierung der Demenz in Österreich anzusehen, da die Demenz ein stark angstbesetztes Thema darstellt.

Die Sorgen und Ängste der Angehörigen, im Hinblick auf die Mobilität, beschäftigen sich vordergründig damit, dass sich die Betroffenen, wenn sie alleine unterwegs sind, verlaufen und somit nicht mehr nach Hause finden könnten und beim Autofahren sich selbst und andere verletzen könnten. Die Hilflosigkeit der Angehörigen spiegelt sich in ihrem Verhalten wieder, da einige aus Sorge diverse

Maßnahmen setzen, um den Betroffenen am Autofahren zu hindern: So werden beispielsweise Autoschlüssel versteckt, die Batterie des Autos ausgesteckt und sogar Reifen aufgestochen. Jedoch hat für viele Betroffene der Besitz eines Führerscheins eine zentrale Bedeutung, da mit dem Auto Einkäufe erledigt oder auch Bekannte besucht werden und somit die Autonomie aufrechterhalten werden kann. Somit bedeutet nicht mehr Autofahren zu können einen Teil der Selbständigkeit aufgeben zu müssen, weniger am Leben teilhaben zu können und somit in die Isolation zu gleiten.

Zu Beginn der Erkrankung ist eine Förderung der Mobilität gut möglich, dafür eignen sich aktivierende Programme, Bewegungsgruppen oder auch Gymnastik. Um einerseits Unterstützung zu bieten und gleichzeitig Gefahren zu reduzieren, sind Veränderungen und Anpassungen im eigenen Zuhause unerlässlich. Bereits das Anbringen von Haltegriffen oder das Entfernen von Teppichen stellen einfache aber wirksame Maßnahmen dar. Assistenzsysteme, wie ein speziell entwickeltes Navigationssystem, könnten den Betroffenen bei der Orientierung helfen, indem diese beim Abkommen des Weges darauf aufmerksam gemacht werden. Auch beim Autofahren können Einpark- und Abstandassistentensysteme oder gar selbstfahrende Autos eine Lösung darstellen. Im öffentlichen Raum bedarf es guter Leitsysteme, wie bessere Sprachdurchsagen.

Bei den Barrieren, die im Straßenverkehr auftreten können, werden folgende von den ExpertInnen als (großes) Problem ausgemacht: wenig Verweilplätze im Straßenraum, fehlende Schneeräumung, hohe Einstiegshöhe bei der Benützung der öffentlichen Verkehrsmittel, großer Spalt zwischen Bahn und Bahnsteigkante, ungesicherte oder mangelhaft abgesicherte Baustellen und Gerüste, zu kurze Grünphasen bei der Ampel, problematisches Verkehrsverhalten der AutofahrerInnen und anderer VerkehrsteilnehmerInnen, fehlende Orientierungshilfen, Hindernisse oberhalb der Augenhöhe, Begegnungszonen und Glasflächen ohne kontrastierende Markierung. Aber wie schon oben erwähnt können diese Barrieren auch aufgrund höheren Alters und einer damit einhergehenden eingeschränkten Bewegungsfähigkeit problematisch werden.

Großen Wert legen die ExpertInnen auf die Aufrechterhaltung der Selbständigkeit und auf die Stärkung des Selbstwertes der Betroffenen, indem auf ihre individuellen Ressourcen geachtet und diese gefördert werden. Ebenso zentral ist ein wertschätzender Umgang. So kann nicht nur die Lebensqualität des Betroffenen aufrechterhalten werden, sondern es wird ein wesentlicher Beitrag zur Verlangsamung des Krankheitsverlaufes geleistet. Die notwendige Unterstützung wird in der Begleitung gesehen, aber auch Schulungen bestimmter Berufsgruppen, wie PolizistInnen, MitarbeiterInnen von Verkehrsbetrieben, können dazu beitragen. Ebenso kann eine Aufrechterhaltung der sozialen Kontakte und von Freizeitaktivitäten, wie sportliche, kulturelle oder künstlerische Tätigkeiten, die vor der Erkrankung von dem jeweiligen Betroffenen gerne ausgeübt wurden, eine Verlangsamung des Krankheitsverlaufes begünstigen.

Im Straßenverkehr können Demenzerkrankte eine Gefahr darstellen, was laut Meinung der ExpertInnen nicht völlig verhindert werden kann. Jedoch können diverse Maßnahmen das Gefahrenpotenzial reduzieren: So ist, um dem Umherirren der Betroffenen, einem häufigen Symptom der Demenz, im öffentlichen Raum entgegenzuwirken, eine einladende, zum Verweilen gestaltete Umgebung vorteilhaft. In einer akuten Situation soll auf das Bedürfnis des Betroffenen eingegangen werden, indem dieser ein Stück begleitet und mit ihm gesprochen wird (zusätzlich können dabei GPS-Tracker zum Einsatz kommen). Dies erfordert aber wiederum eine diesbezügliche Sensibilisierung der Bevölkerung. Durch das Gehen wird zwar die innere Unruhe gemildert, die eigene Müdigkeit wird dabei jedoch nicht wahrgenommen. Die ExpertInnen erachten es jedoch als wichtig, diesen Bewegungsdrang

zu ermöglichen, indem die Betroffenen begleitet werden, da sie sich dadurch selbst spüren und erleben können. Um den Bewegungsdrang zu mildern, können auch Turnübungen oder andere Aktivitäten hilfreich sein.

Diverse bestehende Hilfsmittel, die Demenzerkrankte in ihrer Mobilität eine Unterstützung bieten sollen, werden unterschiedlich bewertet: So wird eine (Arm-)Manschette als Hilfsmittel, um den Betroffenen in seiner Mobilität zu unterstützen, aus ethischen Gründen abgelehnt. Mit einer solchen Kennzeichnung würde der Betroffene stigmatisiert und nur auf seine Erkrankung und die damit verbundenen Einschränkungen reduziert werden. Lediglich durch eine Sensibilisierung, in der ein Umdenken in der Bevölkerung stattfindet und sich das weit verbreitete Bild eines an Demenz erkrankten Menschen ändert, ist ein solches Hilfsmittel vorstellbar. Eine Uhr mit Vibration wird nur bei beginnender Demenz als hilfreich erachtet, da ab einem gewissen Zeitpunkt der Erkrankung die Betroffenen den Grund für das Vibrieren nicht mehr nachvollziehen könnten. Eine App zu Erkennung von Straßenschildern ist ebenfalls nur zu Beginn der Demenz vorstellbar, jedoch schätzen die ExpertInnen sie für künftige Generationen, die mit dem Umgang von technischen Gegenständen vertraut sind, als sehr hilfreich ein. Bei einer Begleitung ist es wichtig, dass es sich um eine im Umgang mit Demenzerkrankten geschulte Person handelt, die in den jeweiligen Situationen angemessen reagiert und mit dem Betroffenen wertschätzend umgehen kann. Auch bei anderen technischen Hilfsmitteln, wie einer Navigation wird bei der jetzigen Generation der Erkrankten kritisch gegenübergestellt, da diese – wie auch andere – technischen Geräte als fremd empfunden und somit abgelehnt werden. Noch eher als hilfreich wird ein GPS-Gerät betrachtet, da dieses beispielsweise in Kleidungsstücke eingenäht werden oder auf Schuhe nicht sichtbar befestigt werden kann. Jedoch kann es dann immer wieder passieren, dass die Betroffenen das Kleidungsstück oder die Schuhe mit dem Tracker entweder nicht anziehen, vergessen oder diesen entdecken und dann entfernen oder sogar wegwerfen. Ein Sturzdetektor wird ebenfalls als hilfreich angesehen, dagegen wird ein Angstknopf als Hilfsmittel ebenfalls kritisch gesehen, da sich die Frage stellt, was beim Betätigen des Knopfes passieren soll und ob die Betroffenen den Knopf auch wirklich nur in den dafür vorgesehenen Situationen drücken.

Vorstellbar ist zudem ein Gerät, wie zum Beispiel eine Uhr, wodurch mittels GPS gefährliche Stellen markiert werden und der Betroffene davor gewarnt werden kann. Voraussetzung ist auch hier, dass das Hilfsmittel angenommen und akzeptiert wird, zudem ist ein Einsatz des Hilfsmittels ab einem gewissen Stadium der Erkrankung nicht mehr sinnvoll möglich. Assistenzroboter sind ebenfalls als zukünftiges Hilfsmittel denkbar, jedoch werden hier oft soziale Aspekte, wie ein liebevoller und wertschätzender Umgang, vermisst. Um auf die Betroffenen aufmerksam zu machen, ohne diese jedoch zu stigmatisieren, bieten sich reflektierende Kleidungsstücke an. Außerdem wird eine Hotline gewünscht, bei der die Angehörigen nützliche Ratschläge bekommen.

D.2 Angehörige/Betreuende von Demenzerkrankten

In der zweiten Phase der Felderhebung wurden, um der Sondierung von Ansprüchen und Bedarfslagen gerecht zu werden, leitfadengestützte Einzelinterviews mit Angehörigen von an Demenz erkrankten Personen zum einen und mit Betreuenden zum anderen durchgeführt. Um einen umfassenden Einblick in die Erfahrungen und Sichtweisen von Betreuenden zu erhalten, konnten GesprächspartnerInnen akquiriert werden, die in der 24-Stunden-Pflege, im Pflegenotdienst oder auch in Pflegeheimen als BetreuerInnen tätig sind bzw. waren. Des Weiteren wurde im Rahmen eines vom Landespflegeheim Wiener Neustadt organisierten Angehörigentreffens eine vom Konsortium geleitete

Gruppendiskussionen mit Angehörigen durchgeführt; Erkenntnisse daraus werden ebenfalls in diesem Ergebnisteil Eingang finden.

In der folgenden Tabelle 6 sind die interviewten Angehörigen/Betreuenden (anonymisiert), ihre Beziehung zu der an Demenz erkrankten Person und in einigen Fällen ihr institutioneller Hintergrund dargestellt. Das zur Nummerierung verwendete Kürzel wird auch verwendet, wenn Aussagen von Angehörigen/Betreuenden zitiert werden oder auf diese verwiesen wird:

Tabelle 6: Übersicht der InterviewpartnerInnen.

Nr.	Beziehung	Institution/Organisation
AngBet1	Tochter	privat
AngBet2	Bekannter	privat, Seniorenbund
AngBet3	Tochter	privat
AngBet4	Betreuende/Pflegerin	Landespflegeheim Wiener Neustadt
AngBet5	Betreuende/Pflegerin	Landespflegeheim Wiener Neustadt
AngBet6	Betreuende/Pflegerin	Johanniter Unfall Hilfe
AngBet7	Betreuende/Pflegerin	VITABENE
AngBet8	Betreuende/Pflegerin	VITABENE
AngBet9	Betreuende/Pflegerin	VITABENE
AngGr	Angehörige	privat, Fokusgruppe: Angehörigentreffen

Quelle: Eigene Zusammenstellung.

D.2.1 Allgemeines

Zu Beginn der Gespräche mit den Angehörigen/Betreuenden wurden allgemeine Themen wie zum Beispiel das Alter der an Demenz erkrankten Personen, sowohl derzeit als auch bei der Diagnose bzw. dem Zeitpunkt, ab dem den Angehörigen Veränderungen an den Betroffenen aufgefallen sind, die aktuelle Betreuungssituation der Betroffenen und deren Symptome sowie die durch die Angehörigen/Betreuenden übernommen Aufgaben besprochen.

Alter der Betroffenen und Dauer der Erkrankung

Der Beginn der Erkrankung wird für viele der Angehörigen mit dem Zeitpunkt in Verbindung gebracht, wo diese wirkliche Veränderungen an ihren Familienmitgliedern bemerkt haben. In den Gesprächen wurde daher Großteils darauf Bezug genommen und nicht auf Stellung der eigentlichen Diagnose durch einen Facharzt.

Die jüngste Betroffene war laut Angaben ihrer Angehörigen 56 Jahre und ist derzeit 67 Jahre alt, der älteste Betroffene war 90 Jahre und ist derzeit 93 Jahre alt. Mehrheitlich waren die Betroffenen bei der Diagnosestellung bzw. dem Erkennen oder Wahrnehmen der Veränderungen zwischen 74 und 79 Jahre alt und leiden zwischen 3 und 13 Jahren an einer Form der Demenz:

„Sie hat mit dem 56igsten Lebensjahr angefangen und sie ist jetzt 67.“ (AngGr, 20)

„Meine Mutter war so ungefähr 78 und sie ist 90 geworden.“ (AngBet3, 17)

„83-85 Jahre. Und sie war schon seit 5 Jahren krank.“ (AngBet7, 13-15)

„Er ist mein Opa und er ist 93 Jahre alt. Es hat eigentlich angefangen als meine Oma gestorben ist, vor 3,5 Jahren.“ (AngGr, 24)

Angehörige/Betreuende und die Betreuungssituation

Hinsichtlich der Betreuung der Demenzerkrankten zeigen sich in den einzelnen Interviews die unterschiedlichsten Situationen, so besucht eine Angehörige ihre an Demenz erkrankte Mutter jedes zweite Wochenende, während unter der Woche eine 24-Stunden-Pflegerin die Betreuung übernimmt, in einem anderen Fall hat eine Angehörige die Pflege ihrer Mutter zur Gänze alleine übernommen und diese, da das Haus der Mutter nicht weit entfernt war, mehrmals am Tag besucht:

„Naja, ich mache das jetzt am Wochenende, Samstag, Sonntag. Jedes zweite, es kommt immer darauf an, jetzt war es jedes, weil mein Bruder nicht da ist, aber meistens ist es jedes zweite, 2 Tage.“ (AngBet1, 53-55)

„Es war 500 Meter von hier, ich bin 8x, ich habe es gezählt, hin und her gefahren.“ (AngBet3, 19)

Ein weiterer Angehöriger ist bzw. war mit drei Personen, die an Demenz erkrankt sind, befreundet, hat mit deren Betreuung jedoch selbst nichts zu tun:

„Ich habe mit dem Thema Demenz erstens einmal sehr akademisch zu tun, im Zusammenhang mit Senioren und dann kenne ich eins, zwei drei, ja drei Personen, wo ich das erlebt habe beziehungsweise erlebe.“ (AngBet2, 7)

Bei den Betreuenden finden sich 24-Stunden-Pflegerinnen, andere, die in einem Pflegeheim tätig sind bzw. waren und eine Pflegefachkraft der Johanniter Unfall Hilfe, die ihrerseits verdeutlicht, dass man als PflegerIn in den verschiedensten Settings, angefangen von der mobilen Pflege, der stationären Pflege, dem Pflegenotdienst bis hin zum Krankenhaus, genauer gesagt einer Unfallambulanz, dem Thema Demenz begegnen kann:

„Naja, Demenzerkrankte findet man in jedem Setting, egal ob man jetzt im Pflegenotdienst arbeitet oder in der mobilen Pflege, in der stationären, auf einer Unfallambulanz.“ (AngBet6, 4)

Als Tagesgast, seit einem halben Jahr, seit einem Jahr, seit mehreren Jahren oder sogar seit einem Jahrzehnt – so unterschiedlich ist die Zeit, die Dauer, die die Betroffenen im Landespflegeheim Wiener Neustadt verbringen bzw. seit der sie dort leben. Die Betroffenen wurden vor ihrem Einzug in das Landespflegeheim mehrere Jahre von ihren Angehörigen, zum Teil mit Hilfe von PflegerInnen, zu Hause betreut und versorgt. Bei der Betreuung wurden die Umkehr des Tag-Nacht-Rhythmus, aufgrund dessen auch die Angehörigen kaum Schlaf und Zeit zum Erholen fanden, und der Wunsch bzw. der Drang der Betroffenen sich zu bewegen sowie zunehmende Aggressivität und Ängstlichkeit der Betroffenen, für mehrere Angehörige als die größten Herausforderungen beschrieben:

„[...] Er wurde sehr ängstlich, später dann aggressiv. Die Mobilität war enorm und das war die größte Herausforderung. [...] Eingebunden war in erster Linie ich und das war schon eine Herausforderung, weil ich hatte ihn 3 Jahre zu Hause und nach den 3 Jahren, eben aus den gesundheitlichen Gründen, weil wenn du nicht schlafen kannst...es musste dann sein. Die ganzen Umstände, dass er inkontinent wurde und ich in der Nacht die Rettung und die Polizei rufen musste, weil er so aggressiv wurde und du kannst ihn ja nicht zur Verantwortung ziehen.“ (AngGr, 10-12)

„Ich habe meine Schwiegermutter hier seit mittlerweile 4 Jahren. Davor habe ich sie 4 Jahre daheim mit dem Schwiegervater gepflegt und nachdem sie nicht zu bremsen war, in puncto abhau-

en... [...] Das letzte war dann, es war Schneewetter und ich habe sie beim Tor noch erwischt und habe sie niedergelegt, sie umgezogen und ihr einen Tee gegeben und 1,5 Stunden später ist ein Waldnachbar vor der Tür gestanden und hatte die Schwiegermutter im Auto und sie ist bei ihm vorbei gegangen, so wie sie im Bett gelegen ist. [...] Am schlimmsten wäre der Wald gewesen, du findest sie nicht im Wald, es sind nur Zufälle gewesen, dass wir sie gefunden haben. (AngGr, 21).

„Er ist dann zu uns nach Hause gezogen und wir haben für ein halbes Jahr eine Pflegerin bekommen, weil wir es alleine nicht mehr geschafft haben. [...] Er ist in der Nacht so viel gegangen. (AngGr, 24)

Darüber hinaus können Situationen auftreten, die die Angehörigen/Betreuenden nicht einschätzen können und die sie selbst mit einem Gefühl der Gefahr in Verbindung bringen, nicht zu wissen was der Betroffene als nächstes tun könnte:

„Man kann es dann nicht mehr einschätzen. [...] Aber diese Gefahr, oder er hat mich ausgesperrt und ich wusste nicht wie ich hinein komme und habe gleichzeitig gefürchtet, dass er drinnen im Haus etwas anstellt. Wir haben im Haus Stiegen, er hätte in der Nacht hinunterfallen können, ich musste alles sichern. [...] „ (AngGr, 28)

In den Schilderungen der Angehörigen wird die enorme Belastung, die sie bei der Betreuung der an Demenz erkrankten Personen erlebt haben deutlich spürbar und führten in den zuletzt dargestellten Fällen zu der Entscheidung, für den Betroffenen einen Platz in einem Pflegeheim zu suchen:

„Ja, er ist gelaufen, du hast ihn eigentlich nicht im Griff gehabt und dann ist die Situation gekommen, dass er Tag und Nacht gelaufen ist und da haben meine Kinder auch gesagt: „Mama, es geht nicht mehr“. (AngGr 12)

„Ich habe dann gesagt: „Es geht nicht mehr, entweder sie führen mich oder sie ab“. Es ist nicht mehr gegangen.“ (AngGr 21)

Übernommene Aufgaben

Jene Angehörigen/Betreuenden, die die an Demenz erkrankte Person selbst oder im Sinne einer 24h Pflege betreut haben, haben nahezu alle im Haushalt anfallenden Tätigkeiten übernommen, es wurde auch beschrieben, dass das Übernehmen der Aufgaben durch Andere von den Betroffenen selbst nicht wahrgenommen wurde und diese geglaubt haben, die Aufgaben noch selber zu erledigen und Hilfe abgelehnt haben:

„Sie ist zu Hause geblieben [...]. Ich habe auch das Kochen übernommen und das Waschen, Putzen.“ (AngBet3, 19)

„Alles, Speisen vorbereiten, dann waschen, Zähne putzen, frisieren, Körperpflege, alles.“ (AngBet8, 37)

„Alles was im Haushalt ist, ja aber das hat sie nicht erkannt, sie hat immer gesagt sie macht alles selber, ich brauche niemanden.“ (AngBet7, 35)

Eine Angehörige versucht verstärkt mit ihrer Mutter kurze Spaziergänge zu machen, da diese jedoch an der Hüfte operiert wurde, infolge dessen Schmerzen hat und auch auf einen Rollator angewiesen ist, stellt sich dieses Vorhaben meist als schwierig heraus und bedarf einiger guter Zusprüche:

„Ich versuche mit ihr hinaus spazieren zu gehen, weil sie nicht, ja die Hüfte ist operiert, aber sie geht sehr schlecht mit dem Rollator und sie will ja nicht gehen, du musst sie wirklich dazu zwingen. [...] Naja, weil es tut weh ich sage ihr: „na sicher tun dir die Füße weh, wenn du den ganzen Tag sitzt“ und ja dann geht sie.“ (AngBet1, 61-63)

Symptome

In Bezug auf Kennzeichen oder Symptomen, die den Angehörigen/Betreuenden an den an Demenz erkrankten Personen vordergründig aufgefallen sind, steht in den Schilderungen die Vergesslichkeit an erster Stelle, es wurde vergessen ob eingekauft oder was gegessen wurde und auch an die Besuche von Familienmitgliedern konnten sich die Betroffenen nicht erinnern:

„Ja, sie wusste eben nicht mehr welcher Tag ist oder ob sie eingekauft hat oder nicht.“ (AngBet1, 33)

„Vergesslich, dieses Kurzzeitgedächtnis war so schlimm bei ihr, sie ist vom Tisch aufgestanden und hat nicht mehr gewusst was sie gegessen hat.“ (AngBet7, 27)

„Oder dass gestern die Kinder da waren hat sich auch vergessen.“ (AngBet8, 27)

Weiter wurde erzählt, dass Familienmitglieder, andere Personen oder die eigene Wohnung nicht mehr erkannt wurden:

„Ja, weil manchmal hat er durcheinander geredet, er hat andere nicht erkannt, auch seinen eigenen Sohn nicht.“ (AngBet9, 23)

„Alle anderen hat er nicht wirklich erkannt. [...] Er hat die Wohnung nicht mehr erkannt.“ (AngGr, 86)

Darüber hinaus wurde beschrieben, dass die Betroffenen Geschichten erzählen, die Jahre oder auch Jahrzehnte zurückliegen und dass sie selbst in der Zeit, in der diese Geschichten spielen, leben. Eine Betreuende berichtet, dass sich der Betroffene zwar nicht mehr an seine mittlerweile verstorbene Frau erinnern kann, seinen Geburtsort und sein Geburtsdatum jedoch kennt und sich vor allen an Erlebnisse zu Kriegszeiten erinnern kann. Wie dem nachfolgenden Zitat zu entnehmen ist, lösten die bei einer Hochzeit abgegebenen Schüsse Erinnerungen an den 2. Weltkrieg aus und führten zu starker Unruhe und Orientierungslosigkeit:

„In der Zeit wusste er manchmal nicht wo er ist oder mit welchen Personen er im Haus ist, aber er konnte mir vom Krieg erzählen und er wusste sehr viel, er wusste genau wann er geboren ist, wo er geboren ist. [...] Er wusste nicht mehr, dass er eine Frau gehabt hat, dass sie verstorben ist, aber er wusste genau was 42 oder 44 passiert ist. [...] Ja und einmal ist es passiert, sie hatten eine Hochzeit dort im Gasthaus und es wurde geschossen und er hat sich erschreckt. [...] Ja, er hat geglaubt, dass er im Krieg ist und er hat gesagt: bitte nicht meine Hose nehmen. Er war ganz geschockt, ich musste ihn beruhigen [...].“ (AngBet9, 111-115)

Eine Angehörige veranschaulicht diesen Prozess sehr gut anhand eines Buches, bei dem, beginnend mit der letzten Seite, nach und nach Seiten entfernt werden. Die Seiten stellen in bildlicher Form die Erinnerungen der Personen dar und je mehr Seiten des Buches entfernt wurden, desto mehr Erinnerungen gehen verloren und die betroffene Person geht sozusagen in ihre eigene Vergangenheit zurück:

„Es ist wie bei einem Buch und es wird immer eine Seite herausgerissen bis man wieder zum Kind wird. So funktioniert das. Von früher wissen sie meistens alles. Meine Mutter hat zum Schluss nicht mehr reden können und ich habe ihr dann Geschichten erzählt, die sie immer mir erzählt hat, von der Kindheit, von den alten Leuten. Ich habe sie gefragt: „verstehst du mich?“ Und sie hat alles verstanden.“ (AngBet3, 49)

Die Orientierungslosigkeit wird von einem Angehörigen als das kennzeichnendste Symptom der Erkrankung seiner Frau beschrieben:

„Körperlich war sie 100%ig da, nur war sie immer mehr desorientiert.“ (AngGr, 18)

Die Tag-Nacht-Umkehr, bei der die Betroffenen in der Nacht aufstehen und umhergehen, ist mehreren Angehörigen stark aufgefallen:

„Einmal in der Nacht wollte sie auch weg, sie hat das verwechselt, Tag und Nacht.“ (AndBet7, 47)

„Er ist in der Nacht so viel gegangen.“ (AngGr, 24)

Für eine Angehörige zählten die von ihrer Mutter vorgebrachten Beschuldigungen, dass einerseits sie selbst, aber andererseits auch ihre Kinder stehlen würden, zu den schlimmsten Erfahrungen in den Jahren der Versorgung und Pflege ihrer an Demenz erkrankten Mutter:

„Aber diese Beschuldigungen waren ganz schlimm, dass ich ihr Geld gestohlen habe und auch meine Kinder stehlen, für mich war es das allerschlimmste.“ (AngBet3, 23)

D.2.2 Mobilität und räumliche Barrieren

Im Anschluss an die soeben dargestellten Inhalte wurde der Fokus in den einzelnen Gesprächen auf die Themen Mobilität und Verkehrsteilnahme gerichtet. Zentrale Aspekte dieses Abschnittes sind die Darstellung von möglichen Verlaufsstrukturen der Mobilität der Betroffenen, beginnend mit der Zeit vor der Erkrankung, dem Zeitpunkt der Diagnose und den damit einhergehenden möglichen Veränderungen bis hin zu der aktuellen Situation der Betroffenen. Darüber hinaus wird auf die Sorgen der Angehörigen/Betreuenden und auf andere mögliche Barrieren im Straßenverkehr eingegangen.

Ein in diesem Zusammenhang wichtiges Thema stellt die Stigmatisierung der Betroffenen in der Gesellschaft und einer möglichen Art Bekämpfung dar, die das Ende dieses Kapitels darstellen wird.

Bei der Darstellung der nachfolgenden Erzählungen der Angehörigen und PflegerInnen ist zu berücksichtigen, dass es sich um Schilderungen von Betroffenen handelt, die mittlerweile ein fortgeschrittenes bis weit fortgeschrittenes Stadium einer Demenzform erreicht haben und es sich bei einigen Inhalten um Erzählungen von Ereignissen handelt, die mitunter mehrere Jahre zurückliegen.

Mobilität vor der Erkrankung

Jene Angehörige/Betreuende, die bezüglich der Mobilität und Verkehrsteilnahme der Betroffenen vor der Erkrankung Auskunft geben konnten, schildern die unterschiedlichsten Lebensweisen der Personen. So war eine Betroffene vor ihrer Erkrankung täglich unterwegs, kleinere Einkäufe und Besuche von Verwandten oder Bekannten wurden zu Fuß erledigt, für Arztbesuche wurden von der Gemeinde Gemeinschaftsbusse zur Verfügung gestellt, die die Personen zu Hause abholt und diese auch wieder zurück gebracht haben. Lediglich größere Einkäufe wurden von den Angehörigen übernommen:

„Ja alles zu Fuß. [...] Im Ort zum Bäcker oder so. Die richtigen Einkäufe haben wir dann schon erledigt, also die letzten 2-3 Jahre, weil es auch vom Tragen her schwer ist. [...] Arztbesuche, es gibt in der Gemeinde einen Gemeinschaftsbus und die führen die älteren Leute, wenn sie einen Arzttermin auswärts haben und da hat sie diesen Bus in Anspruch genommen.“ (AngBet1, 73-85)

Eine andere Angehörige schildert, dass ihre Mutter, die in einer kleinen Gemeinde gelebt hat, entweder mit dem Fahrrad oder mit dem Auto unterwegs war, das Autofahren hat sie jedoch mit 55 Jahren aufgegeben:

„Mit dem Fahrrad, sie ist viel mit dem Fahrrad gefahren und auch mit dem Auto, mit 55 hat sie gesagt: sie fährt nicht mehr Auto.“ (AngBet3, 85)

Als einen aktiven und auch gerne Sport treibenden Menschen hat eine Angehörige ihren Vater in Erinnerung:

„Er war immer ein aktiver Mensch, hatte einen tollen Job bei der Post von 7:00-15:00 und hat im gleichen Haus gewohnt, es war kein Stress und er war glücklich, er hat sehr viel Sport betrieben, Tennis gespielt, Basketball gespielt.“ (AngGr, 86)

In einem anderen Fall erzählt eine Angehörige, dass sich ihre Schwiegermutter bereits viele Jahre vor der Erkrankung zurückgezogen und kaum das Haus verlassen hat:

„Die Schwiegermutter hat sich die letzten 2 Jahrzehnte vor der Erkrankung in ihr Haus eingegiebt, sie ist zwar Bäuerin, aber sie ist nicht mehr viel hinausgegangen.“ (AngGr, 104)

Onset – Veränderungen aufgrund der Erkrankung

Die Angehörigen wurden auch gefragt, ob und wenn ja, wie sich die Mobilität aufgrund der Erkrankung verändert hat und welche Veränderungen ihnen diesbezüglich aufgefallen sind. Für eine Angehörige steht zumindest fest, dass sich die Mobilität unmittelbar nach der Diagnosestellung nicht verändert hat:

„Eigentlich nicht, nein, die Mobilität, nein, könnte ich jetzt nicht sagen.“ (AngBet1, 95)

Im Laufe der Erkrankung, wobei die Angehörigen hier keine genauen Zeiträume benennen konnten, schildert diese Angehörige, dass die Mobilität abgenommen hat, Spaziergänge weniger wurden und auch keine Ausflüge mehr unternommen werden wollten:

„Also sie ist dann nicht mehr jeden Tag gegangen, es ist dann schon weniger geworden, sie ist schon noch gegangen, aber dann nur mehr 2x in der Woche [...].“ (AngBet1, 99)

„Sie wollte dann auch keine Ausflüge mehr machen, also mit diesen Vereinen: „nein, ist mir zu weit“, sie fährt zwar nicht selber, aber es war dann sehr mühsam sie irgendwohin zu bewegen.“ (AngBet1, 113)

Eine andere Angehörige beschreibt ebenfalls, dass ihr Vater, der vor der Erkrankung als ein aktiver Mensch beschrieben wurde, sich aufgrund der Erkrankung, nicht mehr bewegen und auch die eigene Wohnung nicht mehr verlassen wollte:

„Aber durch die Demenz, sein Kurzzeitgedächtnis ist, er wollte sich dann gar nicht mehr bewegen, er hatte Phasen, wo er die Wohnung nicht mehr verlassen wollte.“ (AngGr, 86)

Bezogen auf das Thema Mobilität ist für einen Angehörigen das Umfeld und die Umgebung, in der man lebt, von Bedeutung, der städtische Bereich wurde gemieden und seine Ehefrau war, aufgrund der Orientierungslosigkeit, gerade im urbanen Bereich nie alleine unterwegs:

„Man muss unterscheiden wo sich die Mobilität abspielt, sobald man die Krankheit erkennt, muss man als Angehöriger oder Verantwortlicher gut aufpassen, vor allem im urbanen Bereich. Je weiter das Stadium war, war meine Frau nie alleine in der Stadt unterwegs.“ (AngGr, 90)

Anhand der Erzählungen der Betreuenden wurde sehr deutlich, dass die Mobilität nicht primär von der Demenzerkrankung betroffen ist (auch hier sind Ausnahmen möglich, wie beim Vorliegen von z.B. vaskulären Demenzformen), sondern andere Symptome im Vordergrund stehen wie die Orientierungslosigkeit und Vergesslichkeit, diese können aber dazu führen, dass sich die Betroffenen zurückziehen und infolgedessen von einer reduzierten Mobilität gesprochen werden kann. Zudem wird an mehreren Punkten von der Individualität jedes Krankheitsfalles gesprochen, die eine Verallgemeinerung erschweren und immer zu berücksichtigen ist.

Führerschein

Ein ebenfalls mit der Mobilität in Verbindung gebrachtes Thema ist das des Führerscheins und des Lenkens eines Fahrzeuges. Aufgrund der Schilderungen einiger Angehöriger ist zu erkennen, dass die Betroffenen auch nach der Erkrankung weiter mit dem Auto gefahren und ihnen dabei Fahrfehler passiert sind. Diese doch sicherheitsrelevanten und selbst- und fremdgefährdenden Fehler waren der Anlass, dass den Betroffenen, sofern diese es zugelassen haben, der Führerschein und das Auto abgenommen wurden, oder wie in dem Fall einer Ehefrau ein Arzt aufgesucht wurde, der ein Gespräch mit dem Betroffenen geführt hat. Auf Anraten des Arztes wurde das Autofahren dann von der Ehefrau übernommen:

„Am schlimmsten war, als sie gegen den Kreisverkehr gefahren ist und da haben wir ihr den Führerschein abgenommen und das Auto weggegeben.“ (AngGr, 20)

„Man kann es nicht mehr einschätzen, wir sind bei Rot über die Kreuzung gefahren, wir sind gegen die Einbahn gefahren. Ich bin dann zum Arzt, weil von der Gattin lässt man sich ja nicht so gerne etwas sagen, ich habe ihn gefragt ob mein Mann das Autofahren bleiben lassen soll und er hat gesagt: „Herr Z., Sie haben Ihr Leben lang Leute herumgeführt und jetzt haben Sie schwere Medikamente, lassen Sie sich herumführen.“ Und das hat er gerne gehört und ab dem Zeitpunkt bin ich mit dem Auto gefahren.“ (AngGr, 28)

Aus Sorge verstecken manche Angehörige die Autoschlüssel der Betroffenen wie das nachfolgende Zitat verdeutlicht:

„Meine ist immer mit dem Mopedauto gefahren, ich musste immer den Schlüssel verstecken, jetzt ist sie 86 und mit 83 ist sie noch mit dem Mopedauto gefahren, so schnell hat man gar nicht schauen können. Wenn man sowas verstecken muss und nicht immer bei ihr sein kann, ist das wirklich schlimm. Ich habe ihr dann erklärt: „schau, ich fahre dich überall hin“ und irgendwann hat sie dann gesagt, dass sie nicht mehr fährt.“ (AngGr, 108)

Aktuelle Situation – Leben mit Demenz

Jene Betroffenen, die noch zu Hause leben und dort von Angehörigen oder PflegerInnen betreut werden, unternehmen Spaziergänge ausschließlich in Begleitung. Die Gründe dafür, wie in den Ge-

sprüchen zu erkennen waren, waren das fortgeschrittene Stadium der Erkrankung und unter anderem die vorliegende Orientierungslosigkeit:

„Ihr Sohn ist mit uns gefahren und von dem Platz sind wir ein Stück in den Wald oder am Fluss spazieren gegangen.“ (AngBet7, 79)

„Nein, waren wir nie, ein paar Mal waren wir spazieren, aber nur kurze Wege.“ (AngBet8, 49)

„Wir sind stundenlang spazieren gegangen, sie war sehr mobil, nur der Geist...“ (AngBet7, 41)

In einem Fall, der bereits eingangs als Beispiel genannt wurde, führte neben der Erkrankung an Demenz und eine Hüftoperation der Betroffenen dazu, dass die Mobilität reduziert wurde und nur kurze, nach einigen Zusprüchen, Spaziergänge stattfinden:

„10 Minuten, nicht einmal und das langsam, aber sie geht und im Haus bewegt sie sich nur mit dem Rollator, ja da geht sie ja auch nicht, sie geht von der Küche aufs WC und ins Zimmer, also die kurzen Wege. Im Sommer gehen wir mehr, da gehen wir 4x die Runde, die wir jetzt nur 2x gehen.“ (AngBet1, 67)

Wege, wie zum Beispiel Behördenwege, Einkäufe oder Arztbesuche werden von oder gemeinsam mit den Angehörigen erledigt. In manchen Fällen kam es zu Hausbesuchen oder es wurde die Rettung für einen Transport zu einer Untersuchung im Krankenhaus gerufen:

„Nein, einkaufen waren wir nicht zusammen, wollte sie nicht. [...] War immer ein Angehöriger.“ (AngBet7, 57-61)

„Ich war nur mit der Rettung mit ihm im Krankenhaus.“ (AngBet9, 83)

„Also wir haben einmal im Monat Arztbesuch gehabt.“ (AngBet8, 52)

Die aktuelle Situation jener Betroffenen, die im Landespflegeheim Wiener Neustadt leben, ist sehr unterschiedlich und individuell. In Abhängigkeit von der Demenzstufe und anderen bestehenden Krankheiten, gibt es Betroffene, die sich viel bewegen, zum Beispiel auf der Demenzstation oder dem eigens angelegten Demenzgarten herumgehen, aber auch jene, die nur noch liegen können:

„Es geht im eigentlich körperlich soweit gut, er geht auch herum.“ (AngGr, 24)

„Bei meinem Mann kann ich keine Wunschliste mehr machen, weil er in der letzten Stufe ist und liegt. [...]“ (AngGr, 12)

Die Sorgen der Angehörigen

Bei jedem Gespräch, das im Rahmen des Forschungsprojekts geführt wurde, wurden bereits in deren Verlauf die Sorgen und auch die Belastung der Angehörigen regelrecht spürbar, noch bevor ihnen konkret Fragen zu ihren Sorgen gestellt wurden. Ganz zentral ist dabei die Frage, wie es weitergehen soll, einerseits für die an Demenz erkrankte Person, andererseits aber auch für die betreuende Person, anfangs für einen Angehörigen, der im Verlauf der Erkrankung in einigen Fällen Unterstützung von einer/einem PflegerIn erhält. Mit Fortschreiten der Erkrankung nimmt auch das Gefühl, dass man sich rund um die Uhr um den Betroffenen kümmern muss, zu und führt natürlich auch dazu, dass die Angehörigen selbst kaum noch Zeit für sich haben. Die Angehörigen können hier von vielen

Situationen berichten, zum Beispiel, dass – kaum wenn man den Raum verlässt – der Betroffene stürzen oder in Abwesenheit des Angehörigen im Haus oder der Wohnung etwas anstellen könnte:

„Das ganze Problem ist, es erdrückt einen fast, wenn diese Krankheit diagnostiziert wird. [...] Wie geht es weiter? Wenn man Demente pflegt und sich keine Hilfe holt, dann ist man selber sehr eingeschränkt, wenn man es so macht, dass der Demente ein lebenswertes Leben hat.“ (AngBet3, 103)

„Also die größte Sorge ist sicher ein sich sorgen müssen rund um die Uhr, also jemanden nicht alleine lassen zu können, von der Früh bis am Abend da sein zu müssen. [...] Ich meine, wenn man 24 Stunden für einen Menschen da sein muss, dann hat man selber Null Freiraum, kaum geht man aus dem Zimmer, steht er auf und fällt um, fällt die Vase runter oder sonst was.“ (AngBet6, 60-62)

„Er hat mich ausgesperrt und ich wusste nicht wie ich hinein komme und habe gleichzeitig gefürchtet, dass er drinnen im Haus etwas anstellt. Wir haben im Haus Stiegen, er hätte in der Nacht hinunter fallen können.“ (AngGr, 28)

Die Mobilität spielt hier insofern eine Rolle, als dass die Angst besteht, dass der Betroffene stürzen oder sich bei Spaziergängen im Freien verirren könnte und nicht mehr nach Hause finde würde:

„Die größten Sorgen sind sicher die, dass sie Angst haben, dass sie ihnen irgendwie verloren gehen. [...] Die zweite Sorge ist wahrscheinlich, es gibt ja auch in höheren Stufen, dass die die Leute gar nicht mehr erkennen. Die dritte Sorge ist, wie kann ich ihn liebevoll behandeln und ihm sozusagen in der Zeit, und es kann ja noch sehr lange laufen, relativ schön gestalten, wie kann man das Leben angenehm gestalten.“ (AngBet2, 34)

Eine Pflegerin gibt nach ihrer jahrzehntelangen Arbeit in einem Pflegebereich auch zu, dass in manchen Fällen die Angehörigen wie auch das Pflegepersonal durchaus froh sind, wenn der Betroffene nicht allzu mobil ist:

„Zum Thema Mobilität erhalten ist mir noch eingefallen, wenn ich ganz ehrlich bin, die Angehörigen und das Personal sind oft froh, wenn der nicht mehr so mobil ist, weil das ist alles einfacher.“ (AngBet4, 352)

Konkrete Probleme in der Mobilität, Unsicherheiten/Ängste im Straßenverkehr

Konkrete Probleme im Hinblick auf die Mobilität sehen die befragten Angehörigen und PflegerInnen hauptsächlich in der Orientierungslosigkeit und dem Nichterkennen der Umgebung und dies würde zu Angst bei den Betroffenen führen, die in einer reduzierten Mobilität mündet:

„Ja sicher, er oder sie kann nicht zurückkommen, sie kann sich nicht orientieren. Ich weiß nicht ob das bei jedem Dementen so ist, aber bei meiner Oma und bei meinem Vater war es so, sie haben sich in der Stadt oder im Dorf nicht mehr ausgekannt.“ (AngBet8, 73)

„Ja, es kann sein, dass sie nicht mehr wissen wo sie sind [...]“ (AngBet9, 107)

„Nein, dann haben sie Angst und vor allem erkennen sie nichts, dann wollen sie nicht mehr raus, aber am Anfang ist das kein Problem.“ (AngBet7, 105)

Eine gewisse Unsicherheit würde durchaus bestehen, jedoch sieht die Angehörige diese nicht durch die Demenz ausgelöst, sondern als eine Alterserscheinung:

„Straßenverkehr, dazu kann ich nicht so viel sagen, denn so oft fahren wir nicht mit ihr. [...] Unsicher ist sie sowieso.“ (AngBet1, 159-163)

Nicht außer Acht zu lassen sind die eigenen Sorgen, Ängste und vielleicht auch die Scham mancher Betroffenen vor anderen Menschen über ihre Krankheit zu sprechen und, dass zum Beispiel Freunde nicht erfahren sollen, dass Probleme bei der Alltagsbewältigung bestehen. Dies kann dazu führen, dass sich die Betroffenen zurückziehen und damit auch die eigene aktive Mobilität abnimmt:

„Weil die anderen dann merken, dass sie nicht mehr ganz richtig sind und darum ziehen sie sich zurück. Sie wollen dem Freund, dem Anderen nicht sagen, dass sie sich nicht mehr auskennen und darum ziehen sie sich zurück.“ (AngBet 3, 59)

Stigmatisierung als soziale Barriere

Wie aus dem zuletzt dargestellten Zitat ersichtlich ist, machen sich die Betroffenen Sorgen, dass andere Menschen von ihrer Krankheit erfahren könnten, was wiederum den Schluss zulässt, dass sich die Betroffenen auch Gedanken über deren Reaktionen machen. Die Stigmatisierung stellt damit ein äußerst wichtiges Thema in diesem Zusammenhang dar.

„Man muss die Leute einfach verstärkt aufklären. [...] Ja, Bewusstseinsbildung ist das um und auf.“ (AngBet2, 38-40)

In der Angehörigengruppe löst dieses Thema eine, von allen Beteiligten interessiert verfolgte, Diskussion aus. Auslöser dafür war die Erwähnung einer möglichen Kennzeichnung der Betroffenen, ähnlich wie bei Blinden, eine Binde in Erwägung gezogen:

„Meine laienhafte Vorstellung wäre, ob es rechtlich möglich ist, dass man die Menschen mit einem Kennzeichen versieht, der Blinde hat seine Armbinde. Einen schwer-Dementen irgendwie erkenntlich machen.“ (AngGr, 31)

Die Antworten und Reaktionen der anderen anwesenden Angehörigen reichten von der praktischen Umsetzbarkeit einer solchen Binde bzw. Kennzeichnung, zur Stigmatisierung und der, für die Anwesenden, als Tatsache zu betrachtender Umstand, dass die Bevölkerung auch nicht weiß, wie man mit einem an Demenz erkrankten Menschen umzugehen hat:

„Die Idee ist schon gut, aber die Gesellschaft kann, wenn man so jemanden sieht, gar nicht damit umgehen.“ (AngGr, 37)

Eine oder die Möglichkeit um gegen die Stigmatisierung in der Gesellschaft vorzugehen, ist die Sensibilisierung durch Bewusstseinsbildung:

„Ich glaube schon, das Thema ist aktuell genug. Vor 10 Jahren war es nichtssagend, heute ist es ein aktuelles Thema.“ (AngGr, 45)

„Man muss die Leute einfach verstärkt aufklären. [...] Ja, Bewusstseinsbildung ist das um und auf.“ (AngBet2, 38-40)

Entscheidend ist eine mediale Berichterstattung, die trotz der Individualität des Krankheitsbildes, die zentralen Symptome wie die Vergesslichkeit, die Orientierungslosigkeit und dass die Betroffenen zu Beginn die Symptome zu überspielen versuchen:

„Eine Sensibilisierung der Bevölkerung für eine Armbinde geht nur wenn es medial gestaltet wird.“ (AngGr, 52)

„Vergesslichkeit ist der erste Punkt.“ (AngGr, 60)

„Orientierungslosigkeit.“ (AngGr, 61)

Eine Angehörige schildert in diesem Zusammenhang, dass das Umfeld, als es von der Erkrankung ihres Mannes erfahren hat, gut reagiert und sich ihm gegenüber verständnisvoller verhalten hat:

„Er ist in der Öffentlichkeit gestanden und sie haben ihn so niedergemacht „jetzt bist du auch schon blöd und komisch“ und sowas tut weh. Als ich dann aber dort gestanden bin und gesagt habe „hört gut zu, der L. sehr krank und so weiter“, da war es anders und damit war es für die Anwesenden deutlich leichter.“ (AngGr, 76)

D.2.3 Lösungsvorschläge

In diesem Abschnitt wird auf mögliche Lösungsvorschläge eingegangen, die sich zum einen auf die Unterstützung der Angehörigen beziehen und zum anderen auf einen Abbau möglicher Barrieren abzielen. Es wurden noch keine konkreten Vorschläge dargestellt, sondern die Angehörigen wurden um ihre Ideen zu diesem Thema gebeten.

Auf die Frage, wie man Angehörige unterstützen könnte, war die Antwort sehr deutlich: Informationen. Es ist sehr wichtig, dass die Angehörigen bei der Diagnosestellung fachgerecht unterstützt werden, da sich die Erkrankung, wie bereits in früheren Kapiteln aufgezeigt wurde, auch auf die Lebenssituation der Angehörigen auswirkt. Unter fachgerechten Informationen sind zum Beispiel Schulungen zu verstehen, die regelmäßig stattfinden und bei denen die betroffene Familie besucht wird und auf die aktuellen Probleme spezifisch und gezielt eingegangen werden kann:

„Das Auffangen in der ersten Phase.“ (AngBet5, 187)

„Und der der daheim ist, wirklich eine fachgerechte Information bekommt, wie eine Schulung, wo jede Woche jemand kommt. Der braucht keine allgemeine Information, sondern gezielt, wie er gerade jetzt mit der Person umgehen soll, in 2 Jahren sieht es dann wieder ganz anders aus.“ (AngBet6, 188)

Darüber hinaus erachtet eine Angehörige den Besuch von Validationskursen für äußerst hilfreich, in denen die betreuenden Personen lernen, wie sie in bestimmten Situationen adäquat reagieren können, dies hilft sowohl den Angehörigen als auch den Betroffenen:

„Dass sie die Validationskurse besuchen und sie viel von der Krankheit wissen.“ (AngBet3, 51)

Freunde, Bekannte können die Angehörigen auch insofern unterstützen, als dass sie den Betroffenen, sofern dieser dies möchte, auf einen Ausflug – im nachfolgenden Beispiel – zu einem Heurigen mitnehmen, auch davon würden beide Seiten profitieren:

„Was ich gut fände, also Freunde sollen sie einfach zum Heurigen mitnehmen, damit sie einfach rauskommen und es wäre eine große Unterstützung für die Dementen und die Angehörigen, wenn sie mitgenommen werden.“ (AngBet3, 107)

Vorstellbare Möglichkeiten um die *Mobilität länger aufrechtzuerhalten*, sind angeleiteter Sport in Gruppen, Physiotherapie und prinzipiell Bewegung in Begleitung:

„Ich denke mit Wandern und Sport, bei Sport natürlich angeleiteter Sport.“ (AngBet2, 44)

„Bewegung in jeder Form, vielleicht auch Physiotherapie, je länger man sich nicht bewegt, desto schlechter ist die Muskulatur und das merke ich bei ihr schon.“ (AngBet1, 281)

„[...] Zum Beispiel dass jemand begleitet? – Ja, das ist wichtig.“ (AngBet8, 108-109)

Länder und Gemeinden könnten insofern unterstützen, als dass GemeindemitarbeiterInnen zur Verfügung stehen, die mit Betroffenen Spaziergänge unternehmen oder diese bei kurzen Wegen wie zum Beispiel bei Einkäufen begleiten:

„Sowas könnte meinem Erachten nach nur über Sozialeinrichtungen passieren. Ich weiß nicht ob es so etwas gibt, aber Sozialgemeindemitarbeiter könnten in der Woche 2x mit der Person spazieren gehen oder ihn zum Spar begleiten.“ (AngBet2, 50)

Für eine im Pflegedienst tätige Betreuende ist das ehemalige Konzept der Gemeindegemeinschaftsschwester, wenn es an die Demenz adaptiert werden würde, vorstellbar:

„Also wir haben ja früher in Österreich auch das Konzept der Gemeindegemeinschaftsschwester gehabt, diese Community-Nurse gibt es ja zum Beispiel in den skandinavischen Ländern auch, wird auch in Österreich immer wieder diskutiert [...]. Es braucht einfach kompetente Personen, auch im ländlichen Raum oder auf Gemeindeebene, die einfach Schulungen, Maßnahmen ergreifen, wo einfach Menschen, die sich mit Demenz auskennen, da sind.“ (AngBet6, 104)

D.2.4 Beurteilung möglicher Barrieren/Probleme im Straßenverkehr

Wie bei den ExpertInneninterviews wurde auch bei den Angehörigen und Betreuenden auf die Beurteilung von konkreten bzw. möglichen Barrieren im Straßenverkehr gelegt, dazu zählen Probleme im Hinblick auf Raumverhältnisse, Infrastruktur, Verkehrssicherheit, Informationen, Zwischenmenschliches und visuelle Wahrnehmung.

Raumverhältnisse

Mehrere der befragten Angehörigen bzw. PflegerInnen schildern aufgrund ihrer Erfahrungen, dass die Einengung von Gehsteigen ein Problem für die Betroffenen darstellen kann:

„Gehsteige sind ein Problem, manchmal parken Autos auf den Gehsteigen und es ist mit Kinderwagen ein Problem, da müsste mehr geschaut werden.“ (AngBet3, 112)

„Ich habe das schon bemerkt, wenn es eine enge Straße oder ein enger Weg ist, dort sind sie unsicher.“ (AngBet7, 125)

„Vielleicht sagt der demente Patient, ok, was mache ich, links, ich gehe doch rechts.“ (AngBet9, 159)

„Ob diese Einengung jetzt ein Problem ist, wahrscheinlich, ja.“ (AngBet6, 120)

Wenig Verweilplätze oder -einrichtungen im Straßenraum, wie das Fehlen von Bänken, sehen ebenfalls einige der Befragten als ein Problem an, wobei hier zu betonen ist, dass das Fehlen von Verweilplätzen nicht auf demenzkranke Personen beschränkt ist, sondern alle Menschen, besonders ältere Personen, davon profitieren würden:

„Ich hatte eine Person die einen Rollator gehabt hat und dann hat sie sich auf den Rollator gesetzt, die andere war so beweglich, sie konnte einen Kilometer lang gehen, es war kein Problem. [...] Das ist unterschiedlich.“ (AngBet7, 131-133)

„Ja, weil sie können auch schnell müde sein, ich spreche nicht unbedingt über demenzkranke Leute, sondern generell alte Leute.“ (AngBet9, 169)

„Das trifft sehr zu, ja.“ (AngBet6, 124)

„Bankerl gibt es nicht nur für die Dementen sondern überhaupt zu wenig.“ (AngBet2, 56)

Auch die fehlende Schneeräumung wird als Problem, mitunter auch als großes Problem angesehen, wiederum nicht ausschließlich für an Demenz erkrankte Personen, sondern generell für ältere Menschen. Die fehlende Schneeräumung führt außerdem dazu, dass die betroffenen Personen ihre Wohnung, ihr Haus weniger oder nicht verlassen wollen:

„Ja, das ist schon ein Problem, weil die alten Leute in so einem Winter, einem schweren Winter nicht hinaus gehen.“ (AngBet7, 137)

„Ja, ist sicher ein großes Problem.“ (AngBet6, 126)

„Ok, auch ganz gefährlich.“ (AngBet9, 179)

„Das ist allgemein ein Problem. – Da geht sie nicht hinaus? – Nein.“ (AngBet1, 187-189)

Infrastruktur

Die fehlende Barrierefreiheit bei Unter- bzw. Überführungen im öffentlichen Verkehr sehen jene Angehörigen/PflegerInnen, die damit Erfahrungen gemacht, durchaus als ein Problem an:

„Ja, das kann ein Problem sein.“ (AngBet9, 187)

„Trifft auf alle Fälle zu.“ (AngBet6, 130)

Ob eine hohe Einstiegshöhe bei der Benützung der öffentlichen Verkehrsmittel ein Problem darstellt, konnten die befragten betreuenden Personen mehrheitlich nicht beantworten, da sie mit den Betroffenen nicht mit öffentlichen Verkehrsmitteln unterwegs waren und ihnen daher die Erfahrungswerte fehlen. Einige können sich aber vorstellen, dass die Einstiegshöhe eine Barriere sein kann, dies gilt jedoch auch wieder für ältere Menschen an sich:

„Es ist generell ein Problem für alte Leute, ob es mit Demenz zusammenhängt wage ich nicht zu beurteilen, ich glaube es fast nicht, aber es könnte natürlich sein.“ (AngBet2, 62)

„Ja, aber da habe ich zu wenig Erfahrungen, wir waren nicht so...“ (AngBet3, 122)

Auch hinsichtlich des großen Spalts zwischen Bahn und Bahnsteigkante als Problem bei der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel konnten die Angehörigen bzw. PflegerInnen, aufgrund der fehlenden Erfahrungswerte, nur eine Einschätzung abgeben. Der Spalt kann durchaus ein Problem darstellen, begründet wird dies mit der Angst diesen nicht überwinden zu können:

„Ja – Ist das die gleiche Situation, dass man Angst hat, dass man da vielleicht nicht rüberkommt? – Ja.“ (AngBet8, 143-145)

Verkehrssicherheit

Zwar fehlen den Angehörigen bzw. PflegerInnen Erfahrungen hinsichtlich möglicher Probleme bei ungesicherten oder mangelhaft abgesicherten Baustellen und Gerüsten, jedoch stellen diese nicht nur für an Demenz erkrankte Personen eine Gefahr dar. Baustellen und Gerüste können für eine Pflegerin eine Barriere darstellen, da diese nicht als solche erkannt, Löcher nicht gesehen und die Gefahr nicht richtig eingeschätzt werden kann:

„Bei uns war eine Baustelle und die war gut gesichert, also die werden eigentlich gut gesichert.“ (AngBet3, 124)

„Wenn sie nicht unbedingt erkennen, dass da ein Loch ist, aber vielleicht können sie das nicht abschätzen.“ (AngBet9, 211)

„Ja, sowieso, nicht für die Dementen.“ (AngBet6, 134)

Ob zu kurze Grünphasen bei der Ampel zu Problemen führen können, können die Angehörigen und PflegerInnen wiederum nur abschätzen, einige der Befragten glauben nicht, dass die Ampeln Probleme bereiten, andere hingegen können sich dies vorstellen:

„Das kann auch ein Problem sein.“ (AngBet8, 149)

Ein Angehöriger sieht eine zu kurze Grünphase generell als Barriere für ältere Menschen und insbesondere für Demenzerkrankte an, da sehr rasch reagiert werden muss:

„Das ist auch generell für alte Leute ein Problem, aber es ist für Demente wahrscheinlich deswegen ein größeres Problem, weil die Reaktionszeit auch verzögert ist.“ (AngBet2, 66).

Problematischer Bodenbelag wird von einigen als mögliche Barriere betrachtet, wobei auch hier Vermutungen und nicht Erfahrungen für die Beurteilung herangezogen wurden. Wie auch bei anderen bereits beschriebenen Barrieren, kann ein problematischer Bodenbelag wie Kopfsteinpflaster oder glatte Oberflächen der Gehsteige auch bei anderen Personengruppen zu Problemen führen:

„Es ist sicher schwieriger zum Gehen.“ (AngBet3, 128)

„Ich glaube sie merken das nicht.“ (AngBet7, 163)

„Ja, das kann gefährlich sein, für jeden, nicht nur für Demente.“ (AngBet9, 225)

Konflikte mit Kraftfahrzeugen in den Haltstellenbereichen der öffentlichen Verkehrsmittel sind als mögliche Barriere vorstellbar, da sich die Erkrankung auf die Einschätzung und Wahrnehmung des herannahenden Autos auswirkt:

„Naja, bei jemandem mit beginnender Demenz wird es Tage geben, wo er das einschätzen kann, aber wenn sich jemand wirklich nicht mehr zurecht findet, dann wird er da auch nicht mehr hingehen, das trifft sicher sehr stark zu.“ (AngBet6, 144)

Aufgrund der Wohnsituation und da die Angehörigen bzw. PflegerInnen mit den Betroffenen nur Spaziergänge in einer ländlichen Umgebung unternommen haben, wurde von keinem problematischen Verkehrsverhalten der AutofahrerInnen berichtet. Im städtischen Bereich ist das Verhalten der AutofahrerInnen als Barriere jedoch vorstellbar:

„Dazu kann ich nichts sagen, es ist eine sehr ruhige Lage.“ (AngBet1, 203)

„In der Stadt vielleicht, aber hier im Dorf nicht, ich glaube, dass sie sehr auf die Leute aufpassen.“ (AngBet8, 161)

Ähnlich verhält es sich hinsichtlich problematischen Verkehrsverhaltens anderer VerkehrsteilnehmerInnen wie RadfahrerInnen, auch hier haben die Angehörigen bzw. Pflegenden bisher keine negativen Erfahrungen gemacht, differenzieren jedoch wieder zwischen dem ländlichen und städtischen Bereich:

„Ich denke am Land ist das anders, der fährt zwar mit dem Rad durch, aber es ist nicht so, dass er ausweichen und sie ausweichen müsste.“ (AngBet1, 205)

Es könnte ein Problem darstellen, wenn der Radfahrer sich von hinten nähert:

„Man kommt von hinten und ja, dann kann es sein.“ (AngBet7, 175)

Information

Aufgrund der fehlenden Verkehrsteilnahme der Angehörigen/PflegerInnen und der Betroffenen konnten sie auch diese möglichen Barrieren – wenig Information über das Vorhandensein von Aufzügen in den Stationen und fehlende Orientierungshilfen wie Handlaufbeschriftungen – schwer beurteilen, sie können sich Probleme zwar vorstellen, es liegen jedoch keine Erfahrungswerte vor:

„Also das weiß ich nicht ob das noch, ja natürlich kann sein.“ (AngBet6, 154)

Zwischenmenschliches

Soziale Barrieren wie Unhöflichkeit von PassantInnen sind den betreuenden Personen bei Spaziergängen im ländlichen Bereich nicht aufgefallen, vorstellbar sind diese jedoch – erneut wieder im städtischen Bereich:

„Ich habe das nicht bemerkt, dass die Menschen unfreundlich sind, eigentlich sind alle sehr freundlich.“ (AngBet9, 225)

„Ja, würde ich als nicht zu gering einschätzen.“ (AngBet2, 80).

Der Unwille der BusfahrerInnen beim Ausklappen der Rampe kann zwar eine Barriere darstellen, jedoch sind dabei, neben der Auslegung eines solchen Verhaltens als soziale Barriere, laut einer Pflegerin noch andere Faktoren zu berücksichtigen, wie, dass auch der Busfahrer einen Zeitplan einzuhalten hat:

„Ich würde da nicht den Unwillen per se hinstellen, aber der hat ja auch keine Zeit, er muss ja von A nach B [...]. – Also eben dieser Druck der am Personal lastet und vielleicht aber auch die Unerfahrenheit mit solchen Menschen? – Natürlich auch, ja.“ (AngBet6, 160-162)

Visuelle Wahrnehmung

Ob Hindernisse in Bodennähe für an Demenz erkrankte Personen eine Barriere darstellen könnten, konnten die Angehörigen und PflegerInnen nur vermuten und nicht konkret beurteilen:

„Das weiß ich nicht, das wäre mir nicht so bewusst.“ (AngBet6, 164)

„Hier gibt es sicher auch Personen, die das nicht so bemerken.“ (AngBet7, 189)

Auch hinsichtlich möglicher Hindernisse in Augenhöhe fiel es den Befragten schwer, eine Beurteilung abzugeben. Eine Pflegerin betont an dieser Stelle, dass man diese Barrieren nicht für alle Betroffenen in gleichem Ausmaß beantworten kann:

„Es geht darum, was die Menschen erkennen, es gibt viele Demente mit Parkinson-Symptomen, die rennen sowieso nur so, andere dagegen... – Das heißt das kann man nicht so pauschalisieren? – Das kann man alles nicht so beantworten.“ (AngBet6, 168-170)

„Nein, das glaube ich eigentlich nicht.“ (AngBet9, 267)

Hindernisse oberhalb der Augenhöhe können zu Problemen im Straßenverkehr führen, die Pflegerinnen begründen dies damit, dass die Aufmerksamkeit der Betroffenen, während sie gehen, eingeschränkt ist:

„Freilich kann das ein Problem sein, weil du gehst auf der Straße, denkst an irgendwas und bist damit nicht aufmerksam.“ (AngBet9, 269)

„Ich glaube sie sind wegen dieser Krankheit ein bisschen eingeschränkt, das kann ein Problem sein.“ (AngBet7, 195)

Hinsichtlich Begegnungszonen als Barriere kommt eine Pflegerin zu zwei unterschiedlichen Beurteilungen und Interpretationen. Zum einen kann es für ältere Demenzerkrankte ein Problem darstellen, da diese die Begegnungszonen nicht Teil ihrer Kindheit, Jugend oder der Phase des Lebens waren, in der sie sich gerade befinden (dieses Symptom wurde an frühere Stelle bereits näher ausgeführt) und kann daher zu Problem führen. Zum anderen könnte diese künstlich erschaffenen Zonen für jüngere Erkrankte als geschützter und bekannter Raum wahrgenommen werden:

„Kann sein, muss nicht sein, aber wenn es ältere Demente sind, kann ich mir vorstellen, dass das für sie ein Problem ist, weil das außerhalb ihrer Wahrnehmung im Leben war. [...] Aber es gibt wahrscheinlich jüngere, die sich dort gut fühlen und das sogar ein geschützter Raum ist, weil wenig Verkehr ist, so kann man es auch sehen.“ (AngBet6, 176-178)

Glasflächen ohne optisch kontrastierende Markierung können ein Problem darstellen, da diese nicht als solche erkannt werden:

„Natürlich, Katastrophe.“ (AngBet6, 180)

Ähnlich wie bei anderen Barrieren, die im Straßenverkehr eine wichtige Rolle spielen, konnte auch hinsichtlich einem schlechten optischen Kontrasts der Haltestangen und -griffe, Stufen und Türöffner, keine erfahrungsbasierte Bewertung abgegeben werden, Probleme diesbezüglich sind aber vorstellbar:

„Ja, auch.“ (AngBet6, 181)

Schlechte Lichtverhältnisse in der Nacht würden laut Ansicht der Befragten nicht ausschließlich für Demenzerkrankte ein Problem darstellen, sondern eine schlechte Beleuchtung kann auch für ältere, aber nicht an Demenz erkrankte Personen, eine Barriere sein:

„Das ist für jeden älteren Menschen oder Menschen, der sich krank fühlt, und wird irgendwo eine Beeinträchtigung haben, das ist per se so.“ (AngBet6, 182)

„Ich bin prinzipiell für eine gute Beleuchtung da es spielt sicher auch für Demente eine Rolle, aber ob es wieder speziell für Demente ist...“ (AngBet2, 86)

Zusammenfassung ist festzuhalten, dass viele der dargestellten Barrieren keine auf Erfahrung basierenden Beurteilung unterzogen werden konnten. Barrieren, die sich vorzugsweise auf den innerstädtischen Bereich beziehen, konnten bestenfalls nur eingeschätzt werden, da die Angehörige und PflegerInnen mit den Betroffenen nicht im urbanen Umfeld unterwegs waren. Darüber hinaus merkt eine seit Jahrzehnten im Pflegebereich tätige Betreuende an, dass man diese Barrieren nicht pauschal für alle Demenzerkrankte beantworten kann.

D.2.5 Bewertung von ExpertInnenmeinungen

In der Literatur finden sich verschiedene ExpertInnenmeinungen zum Thema Demenz und einige, auch zum Thema Mobilität passende, wurden mit den Angehörigen und Betreuenden diskutiert.

Aufrechterhaltung der Selbständigkeit

Die erste Meinung besagt, dass in einer langanhaltenden Aufrechterhaltung der Selbständigkeit der an Demenz erkrankten Personen eine mögliche Verlangsamung gesehen werden kann. Diese Meinung fand bei allen Befragten Zustimmung. Es sei wichtig, dass die Betroffenen weiter Aufgaben selbständig, und ohne Hilfe von anderen, erledigen können. So beschreibt eine Angehörige, dass sie ihrer Mutter das Backen abgenommen hat, in der Auffassung dass diese dazu nicht mehr in der Lage ist, worauf hin die Mutter, was der Angehörigen erst später bewusst wurde, abweisend und gekränkt reagiert hat:

„Genau so sehe ich das, ihnen lange die Arbeit lassen wie Erdäpfel schälen oder etwas, was sie in ihrem Beruf gemacht haben. Ich habe gehört sie stricken den ganzen Tag, am Abend wir des aufgetrennt und am nächsten Tag stricken sie eben wieder, denn sie haben eine Beschäftigung. Dieses Nichtstun beschleunigt den ganzen Prozess.“ (AngBet3, 130)

„Ich habe den Fehler gemacht, meine Mutter hat immer Striezel gebacken, wir hatten ja eine Bäckerei und als sie es nicht mehr konnte, da habe ich es für sie gemacht und so war so „nimm es mit Heim, ich brauche es nicht“. Ich wusste nicht was los ist, dabei war sie so gekränkt, weil ich es gemacht habe.“ (AngBet3, 81)

Eine weitere Angehörige erzählt, dass die Pflegerin ihrer Mutter ihr jede Tätigkeit abnimmt, obwohl manches davon nicht notwendig wäre:

„Ja, weil wenn man ihr alles abnimmt, die Pflegerin macht ihr auch die Flasche auf, es wäre ja nichts dabei, wenn sie es ein paar Mal probiert, es ist ja auch für die Muskulatur nicht schlecht.“ (AngBet1, 217)

Das Abnehmen jeglicher Selbständigkeit durch andere, wenn die Betroffenen ihr Leben lang alles selbständig erledigt haben, stellt für sie eine Form der Entmündigung dar. Für einen Betroffenen, der es immer gewohnt war, dass ihm diverse Tätigkeiten des Alltags abgenommen wurden, würde dies hingegen weniger ausmachen:

„Ja, außer, wenn er das sein Leben lang gewohnt ist, dass seine Frau alles macht, ihm die Socken hinlegt und so, dann wird ihn das nicht beeinträchtigen, wenn er gewohnt ist, alles selber zu machen und jetzt auf einmal muss ihm die Frau die Socken anziehen, wird es ihm wehtun.“ (AngBet6, 188)

Zwar sei es wichtig die Selbständigkeit so lange wie möglich aufrechtzuerhalten, jedoch ist dabei immer die Verfassung des Betroffenen zu berücksichtigen. Auch die Demenzform und der Krankheitsverlauf sind dabei entscheidend und führen unter anderem dazu, dass manche Betroffene Tätigkeiten länger als andere ausführen können:

„Ja, kann sein weil er ist immer in Bewegung, er muss bisserl denken, aber ich glaube nicht alle Patienten können das. Es gibt Patienten bei welchen es schneller geht [..].“ (AngBet8, 201)

Die notwendige Unterstützung, um die Selbständigkeit so lange wie möglich aufrechtzuerhalten, biete dabei das familiäre Umfeld, in das der Betroffene eingebettet ist. Darüber hinaus können auch Personen im öffentlichen Raum oder im Falle einer stationären Betreuung und Versorgung der Betroffenen hier eine unterstützende Funktion einnehmen. Voraussetzung dafür wird in einer entsprechenden Schulung gesehen und Wertschätzung als erforderliche Basis zwischen dem Betroffenen und dem Betreuenden betrachtet:

„Ja, im familiären Umfeld und dass sie einfach eingebunden sind.“ (AngBet3, 134)

„Also auf alle Fälle mit Wertschätzung, mit hoher emotionaler Beteiligung, mit Schulung von Angehörigen, mit Betreuern, sowohl im stationären als auch im öffentlichen Raum, die geschult sind und einfach auch wo eine Sicherheitszone für diese Menschen vorhanden sind.“ (AngBet6, 190)

Aufrechterhaltung der sozialen Kontakte und Freizeitaktivitäten

Die nächste ExpertInnenmeinung geht davon aus, dass die Aufrechterhaltung der sozialen Kontakte, Hobbies und Freizeitaktivitäten den Krankheitsverlauf möglicherweise verlangsamen kann und auch dies ist mehrheitlich für die Befragten vorstellbar. Dabei sei es aber wichtig, dass man beachtet, was die Person vor der Erkrankung gerne getan hat und ob der Betroffene ein eher geselliger oder eher ruhiger Typ war. Betroffene, die gerne unter anderen Menschen waren, würden zum Beispiel von Besuchen in Tageszentrum profitieren:

„Das auf alle Fälle, aber nur die die soziale Kontakte gerne haben, es gibt auch Menschen, die sind einfach gern alleine und sind zufrieden damit. Aber jene, die gern in ein Tageszentrum gehen

von Montag bis Freitag und sich dort gern unterhalten, mit vielen anderen und interessiert sind, das kann dazu beitragen, muss nicht, kann aber dazu beitragen.“ (AngBet6, 192)

„Ja und sie hat sich immer gefreut, wenn die Kinder gekommen sind oder die Familie, wenn jemand zu uns gekommen ist.“ (AngBet8, 217)

„Dinge, die man früher gerne gemacht hat und jetzt noch machen kann, geben Sicherheit.“ (AngBet5, 213)

Wenn sich der Betroffene in dem erwähnten Tageszentrum oder auch Seniorenheim nicht wohl fühlt, würde man das Gegenteil der eigentlichen, wenn auch gut gemeinten, Intention auslösen. Die befragte Pflegerin gibt an dieser Stelle auch klar zu verstehen, dass das „Beschäftigt-sein-wollen“ schnell in ein „Beschäftigt-sein-müssen“ umschlagen kann und auf diese Gradwanderung sei stets zu achten. Menschen müssen nicht bis zum Ende ihres Lebens etwas tun:

„Aber man darf sie auch nicht überfordern, wenn ich zu einer Frau sage „wir gehen jetzt zu diesem Seniorenclub“ und die nicht mehr und sie fühlt sich dort nicht mehr wohl, dann erreiche ich wieder das Gegenteil. Das ist immer eine Gradwanderung, es kann gut sein und dann wieder nicht gut und dann sollte man sie lieber lassen. Dieses Beschäftigt-sein bis zum Sterben muss ja auch nicht sein.“ (AngBet4, 218)

Dass im Laufe der Erkrankung irgendwann der Punkt erreicht wird, an dem auch den früheren Hobbies nicht mehr nachgegangen werden kann, veranschaulicht folgendes Zitat einer Pflegerin:

„Mit Hobbies weiß ich es nicht so genau [...]. Die Person, die ich betreut habe, hat sehr viel Schach gespielt als er jung war, jetzt hat er nur gebaut, ich habe es probiert, aber er hat nur eins auf den anderen gestellt.“ (AngBet9, 299)

Die Unterstützung würde ebenfalls von den Angehörigen und anderen betreuenden Personen ausgehen, denkbar sind dabei auch mehr Tageszentrum für Betroffene, wo sich die Betroffenen unterhalten können, aber wenn nötig von Betreuenden unterstützt werden:

„So Tageszentren und wo sich die Leute, von mir aus auch für 2 Stunden, treffen und sich austauschen und sich gegenseitig helfen können.“ (AngBet1, 225)

Unterstützung der Mobilität

Wie kann man nun die Mobilität der Betroffenen bestmöglich unterstützen? Diese Frage wurde auch den betreuenden Personen gestellt und der Konsens der Antworten war eindeutig: Begleitung.

Eine Pflegerin schlägt für eine aktive Mobilität ohne Begleitung, dafür jedoch mit anderen technischen Hilfsmitteln, einen Roboter vor, der den Betroffenen begleitet und diesen auf seinem Weg anleitet:

„Naja, da müssten jetzt Roboter mit den Menschen auf die Straße gehen und wertschätzend, einfühlsam sein und sagen: so da gehen wir jetzt hin und da kommt die Bim. [...] Also da kann ich mir schon sehr wohl gute Dinge vorstellen.“ (AngBet6, 194)

Ist eine selbständige Mobilität nicht mehr möglich erweist sich die Begleitung durch eine validationsgeschulte Person als äußerst hilfreich:

„Wenn eine ausgebildete Validationstrainerin dabei ist, hat man gleich 2 Ebenen, er fühlt sich verstanden und er hat seine Bewegung. Es reichen auch normale Spaziergänge, begleitet von einem Menschen, der mit mir spricht und mich wahrnimmt.“ (AngBet4, 163)

Mehrere der Befragten weisen beim Durchgehen der soeben geschilderten Probleme darauf hin, dass eine Begleitung den Betroffenen in seiner Mobilität unterstützen kann, indem er zum Beispiel auf die geschilderten Barrieren hinweist und die damit vermieden werden können:

„Ja, [...] aber er muss jemanden neben sich haben, der immer erinnert und immer etwas zu ihm sagt und immer unterstützt.“ (AngBet9, 307)

Innere Unruhe

Mit der Problematik, dass die Betroffenen desorientiert herumgehen und nicht zu stoppen sind, mit dem Gehen jedoch die innere Unruhe gemildert werden soll, haben von den betreuenden Personen nur vereinzelt welche Erfahrungen gemacht. In einer solchen Situation ist die Ablenkung eine Möglichkeit um damit umzugehen. Dem Betroffenen wird zum Beispiel eine Frage gestellt oder auf ein bestimmtes Thema angesprochen:

„Da muss man immer viel mit dem Patienten sprechen und vielleicht muss man versuchen die Sprache auf etwas anderes zu bringen, etwas erzählen: ah weißt du was heute passiert ist?“ (AngBet8, 245)

Räumliche Barrieren

Eine weitere Expertenmeinung geht davon aus, dass an Demenz erkrankte Personen räumliche Barrieren und insbesondere jene, die sich nicht in ihrem unmittelbaren Umfeld befinden, nicht wahrnehmen. Auch hierzu haben die Angehörigen und Pflegenden bislang wenige Erfahrungen gemacht. Einer Angehörigen ist in diesem Zusammenhang aufgefallen, dass ihre Mutter einen starren Blick hatte und um sie zu unterstützen, hat sie Türen und Gegenstände beschriftet damit sie sich besser zu Recht finden konnte:

„Sie haben ihren eigenen starren Blick. Ich habe meiner Mutter überall angeschrieben: WC, Küche und so hast sich orientieren können oder ich habe ihr etwas auf den Ofen geschrieben, also wo man aufdreht und dann hat sie sich besser orientieren können.“ (AngBet3, 149)

Eine andere Pflegerin sieht ebenfalls in der Kennzeichnung von Objekten eine Möglichkeit die Betroffenen zu unterstützen:

„Nein, ich keine Erfahrung damit und es ist mir nicht aufgefallen, vielleicht haben sie, die Experten Recht [...], da ist auf der rechten Seite eine Tür aber es ist gut, wenn auch ein Pfeil da ist, das kann gut sein, wenn ich nicht mehr weiß wo ich bin und was ich mache.“ (AngBet9, 319)

D.2.6 Beurteilung von Hypothesen von Demenzerkrankten im öffentlichen Raum

Im weiteren Verlauf der durchgeführten Interviews wurden zwei Hypothesen vorgestellt und mit den Betreuenden hinsichtlich ihrer Erfahrungen und über Möglichkeiten um derartigen Gefahren entgegenzuwirken, wie einer Sensibilisierung auf diese Thematik, gesprochen:

„Demenzerkrankte werden von anderen VerkehrsteilnehmerInnen meist nicht als Ausgangspunkt einer Gefahrensituation erkannt.“

Dieser ersten Hypothese wurde von allen Angehörigen bzw. PflegerInnen zugestimmt, obwohl einige damit persönlich keine Erfahrungen gemacht haben und des Weiteren auch ältere, nicht an Demenz leidende Menschen, als Ausgangspunkt einer gefährlichen Situation angesehen werden können, wenn diese sich zum Beispiel mit Hilfe eines Stockes oder Rollators fortbewegen:

„Ja, würde ich unterschreiben.“ (AngBet2, 95)

„Naja, dass per se der geriatrische Mensch nicht...ich möchte ihn gar nicht als Gefahr sehen, aber einfach, dass man Rücksicht darauf nimmt, wenn jemand mit einem Stock geht, mit einem Rollator über die Straße geht, dass man einfach schon vorrausschauend fährt, ich muss ein bisschen bremsen, bisschen langsamer fahren.“ (AngBet6, 208)

Wie dem eben angegebenen Zitat zu entnehmen ist, sieht eine Pflegerin in der rücksichtsvollen und vorausschauenden Fahrweise bereits eine Möglichkeit etwaiger Gefahrensituation entgegenzuwirken und eine weitere Pflegerin sieht es als Pflicht der AutofahrerInnen auf andere VerkehrsteilnehmerInnen wie FußgängerInnen zu achten an:

„Ich glaube nicht, ein Autofahrer hat die Pflicht auf die Fußgänger aufzupassen.“ (AngBet7, 247)

Eine Angehörige schildert, dass in kleineren Orten die anderen BewohnerInnen auf die Betroffenen Rücksicht nehmen und vorsichtig gefahren wird:

„Im Dorf ist es leicht, da wissen die Leute wer dement ist und da passen die Leute schon auf. Es sind einige mit den Auto gefahren und man hat gewusst, dass da nicht mehr alles passt und man hat aufgepasst.“ (AngBet2, 161)

Um auf die Betroffenen aufmerksam zu machen und den AutofahrerInnen somit das frühzeitige Erkennen von Gefahrensituation zu erleichtern, schlagen einige der Befragten eine Kennzeichnung, wie zum Beispiel eine Binde vor, die damit einhergehende Stigmatisierung wird dabei jedoch ebenfalls erwähnt:

„Vielleicht wenn die Krankheit ganz schlimm ist, sie auch eine Art Binde haben, ein Symbol.“ (AngBet3, 153)

„Man könnte ihnen natürlich irgendeine Schleife mit einem Symbol umbinden, aber ich weiß nicht, ob es die Gesellschaft nicht als diskriminierend empfinden würde. Es gibt auch Blinde, die ihre Schleife nicht wollen, da muss man sehr vorsichtig sein.“ (AngBet2, 97)

Andere PflegerInnen können sich eine technische Sensibilisierung nur in der unmittelbaren Umgebung des Betroffenen vorstellen, wie durch mit Sensoren ausgestatteten Ampeln, die auf Grün schalten, sobald sich der Betroffene dieser nähert oder das Schilder platziert werden, die in der Umgebung auf die Betroffenen hinweisen:

„Man wird es eher nur in der näheren Umgebung machen können. Wenn der immer über die Straße mit der Ampel geht, vielleicht könnte man einen Sensor. – Wenn der in der Nähe von der Ampel kommt, dann wird grün. – Wie sagt man jetzt so schön: Achtung, Menschen mit...“ (AngBet4+5, 246-249)

Eine weitere Betreuende kann sich eine österreichweite Kampagne vorstellen, in der gezielt auf das Thema eingegangen wird und unterstützende Maßnahmen im Straßenverkehr vorgestellt werden:

„Naja, da kann man riesengroße Schilder aufstellen oder einfach eine Kampagne österreichweit starten, wie man Menschen, die an Demenz erkrankt sind, im Straßenverkehr unterstützen kann, also ein flächendeckendes campaigning in Österreich.“ (AngBet6, 212)

Zu guter Letzt wird in diesem Kontext auch wieder die Begleitung in den Vordergrund gestellt, eine begleitende Person, die dafür sorgt, dass es zu keiner Gefahrensituation kommt:

„Dann muss man aufpassen, ja. Man muss eine Person neben dieser Person haben, eine Autofahrer sieht so viele Leute auf der Straße.“ (AngBet8,271)

Eine weitere Hypothese betrifft das Umherirren von Demenzerkrankten:

„Das Umherirren von Demenzerkrankten im öffentlichen Raum bis zur völligen Erschöpfung ist grundsätzlich so früh wie möglich zu verhindern, da diese immer schwer von ihrem Vorhaben abzubringen sind.“

Dieser zweiten Hypothese konnten mehrere der Befragten in dieser Form nicht zustimmen. Aufgrund ihrer langjährigen Erfahrung im Pflegebereich schildert eine Pflegerin, dass das Herumirren Phasen der Erkrankung darstellt, in denen sich die Betroffenen mit etwas aus ihrem Leben auseinandersetzen und sie sich so lange bewegen und herumgehen bis dieses Thema sozusagen abgeschlossen ist:

„Das stimmt so nicht, denn dieses Herumirren sind Phasen, wo die Menschen sich einfach mit etwas beschäftigen, das sie mobil macht, das sie bewegt und bevor dieses Thema nicht aus ihrem Leben nicht erledigt ist, werden die herumgehen.“ (AngBet6, 216)

Auch andere PflegerInnen sind der Meinung, dass man dieses Vorhaben kaum verhindern kann, die Betroffenen begleiten und damit in eine bestimmte Richtung führen kann:

„So plötzlich zurückhalten kannst du nicht, ein bisschen führen geht.“ (AngBet7, 253)

Eine Angehörige würde den Betroffenen die Möglichkeit geben sich zu bewegen und diese mit einem GPS-Tracker versehen oder gegebenenfalls eine Begleitung zur Seite stellen:

„Es gibt schon so Chips, damit man weiß wo sie hingehen, ich würde ihnen schon eine gewisse Freiheit lassen...damit sie noch aktiv sein können, ich würde es nicht komplett abstellen. [...] Wenn es schon so schlimm ist, dann muss man schauen und dann muss eine Begleitung mit, wenn es schon im Straßenverkehr gefährlich ist.“ (AngBet3, 165-169)

D.2.7 Bewertung möglicher Hilfsmittel

Abschließend wurden auch den Angehörigen und PflegerInnen Hilfsmittel vorgestellt, die speziell darauf ausgerichtet sind, die Betroffenen in ihrer Mobilität zu unterstützen und sie wurden gefragt, ob sie dieses bereits kennen und sie es als hilfreich einschätzen (würden).

Der Vorschlag einer (Arm-)Manschette, die die Person als Demenzerkrankten kennzeichnen soll, löste bei den Befragten kontroverse Meinungen aus und wurde bereits an anderen Stellen dieses Kapitels erwähnt. Einerseits gibt es Betreuende, die sich eine Kennzeichnung vorstellen können, da es eine an sich einfache Methode ist, um auf den Betroffenen aufmerksam zu machen:

„Ich kann mir vorstellen, dass es gut ist, damit haben wir aber keine Erfahrungen.“ (AngBet5, 265)

„Haben wir nicht benutzt, aber ich finde es ist eine ganz gute Lösung, vor allem in der Stadt, wo sich doch mehr Menschen bewegen.“ (AngBet1, 253)

Gegen den Einwand, dass die Betroffenen eine Manschette abnehmen würden, wurde vorgeschlagen, dass man diese in das Gewand einnähen könnte:

„Es ist eine Frage der Technik...es muss ja nicht lose sein, man kann es ja einweben und dann kann man es nicht einfach abstreifen.“ (AngGr, 145)

Andererseits gibt es auch jene, die sich dieses Hilfsmittel gar nicht vorstellen können, als Argumentation gegen die Manschette steht für sie die Stigmatisierung der Betroffenen im Vordergrund:

„Mir ist nichts bekannt, das soll man auch nicht machen.“ (AngBet6, 222)

„Ja, es ist ein zweischneidiges Schwert. Auf der einen Seite bringt es den Vorteil, dass man sieht, dass er dement ist und auf der anderen Seite...und wenn ich mich entscheiden müsste, bin ich nicht für eine Kennzeichnung.“ (AngBet2, 107)

Eine Uhr, die alle vollen Stunden vibriert, um den Erkrankten an die die Zeit zu erinnern wurde als nächstes mögliches Hilfsmittel vorgestellt. Das Hilfsmittel ist den Befragten in der Form nicht bekannt und wird mehrheitlich als nicht hilfreich eingeschätzt. Hilfreich wäre es zu Beginn der Erkrankung und es würde zudem auf den Zustand des Patienten ankommen.

„Es wird auch auf den Zustand des Patienten ankommen.“ (AngGr, 181)

Als Hauptgrund, der gegen die Verwendung einer solchen Uhr spricht, wurde genannt, dass die Betroffenen ab einen gewissen Zeitpunkt nicht mehr wissen, warum die Uhr vibriert hat und selbst wenn man es dem Betroffenen erklärt hat, er bei der nächsten vollen Stunde die Frage noch einmal stellen würde:

„Am Anfang ja, aber dann wieder er nicht wissen warum...Ja oder warum kommt diese Vibration, vielleicht wird er Angst bekommen und das kann auch sein.“ (AngBet8, 293-295)

„Nein, ich weiß nicht dass es sowas gibt und ich glaube nicht, dass es ihnen hilft, weil jetzt hat sie vibriert und ich sagen warum sie vibriert und beim zweiten Mal fragt er wieder sie vibriert hat.“ (AngBet9, 339)

Mittels der „App: Erkennung von Straßenschildern“ soll ein Foto von einem Straßenschild gemacht werden und die App erklärt dessen Bedeutung. Den Einsatz dieses technischen Hilfsmittels können sich die befragten Angehörigen und PflegerInnen nicht vorstellen, da die meisten Betroffenen das Handy als solches nicht mehr erkennen, mit diesem nicht umgehen können und wenn die Betroffenen dazu noch in der Lage wären, auch das Straßenschild an sich erkennen würden:

„Ich glaube mit einem Handy können die meisten nicht mehr umgehen.“ (AngGr, 187)

„Wenn er das Handy noch so bedienen könnte, dann schafft er dann andere auch noch.“ (AngBet4, 276)

„Das weiß ich nicht, das könnte sein, mir ist es nicht bekannt, ich glaube auch, dass es nicht funktioniert, weil der demente Mensch diesen Schritt mit dieser App, er das hinhält und so weiter.“ (AngBet6, 228)

Ein 3- oder 1-Tasten-Handy, bei dem der Notruf oder eine gewünschte Person angerufen wird, können sich einige der Befragten durchaus vorstellen, zumindest zu Beginn der Erkrankung. Eine Pflegerin hält zudem ein 1-Tasten-Handy für sinnvoller und ein Angehöriger kann sich eine farbliche Gestaltung der Tasten vorstellen:

„Sowas könnte ich mir vorstellen, im Anfangsstadium.“ (AngBet5, 278)

„Ja am Anfang, am Anfang ist sowas noch eine Hilfe [..].“ (AngBet8, 301)

„Ja, das könnte in der Not vielleicht helfen, aber nicht mit 3, ich glaube 3 sind zu viel [..], dann weiß er nicht mehr genau welche von den 3 er drücken muss, mit einem Knopf schon.“ (AngBet9, 345)

„Die Handy-Idee finde ich sehr gut, wenn man auf den roten Knopf drückt kommt meine Frau, beim grünen Knopf mein Bruder und wenn ich auf den gelben Knopf drücke kommt die Rettung.“ (AngBet2, 113)

Dass die Nutzung eines solchen Hilfsmittels ab einen gewissen Zeitpunkt nicht mehr möglich ist, beschreibt eine Angehörige anhand der Erkrankung ihres Mannes:

„Als mein Mann noch zu Hause, war habe ich ihm versucht zu erklären, dass er nur auf den Einser drücken muss und dort ist meine Nummer gespeichert – unmöglich, ab einem gewissen Zeitpunkt geht es nicht mehr.“ (AngGr, 217)

Die Begleitung von einem/einer Psychologen/Psychologin, damit sich Demenzerkrankte in ihren „Angstzonen“ besser zurechtfinden können, wird mehrheitlich nicht für notwendig, wenn auch teilweise für sinnvoll, erachtet. Begründet wird dies damit, dass diese Form der Begleitung kostspielig wäre, eine Validationsausbildung dennoch wichtig ist, die PsychologInnen an sich nicht aufweisen und da deren Arbeit, so beschreiben es zwei PflegerInnen, in eine andere Richtung geht. Die Betroffenen müssen nicht mehr ihre Vergangenheit aufarbeiten, sondern ihre Gefühle zum Ausdruck bringen:

„Sinnvoll ist es sicher, aber das ist ein teurer Spaß.“ (AngBet2, 115)

„Nur mit Validationsausbildung. Ein Psychologe selbst hat auch keine Validationsausbildung. [..] Der muss nicht mehr seine Geschichte aufarbeiten, er muss nur noch seine Gefühle ausdrücken, es ist zwar auch Psychologie, aber nur ein ganz kleiner Teil.“ (AngBet4, 289-290)

Die Begleitung von einem/einer Pflegerin wird als ein bereits verwendetes und zweckmäßiges Hilfsmittel, um Demenzerkrankte in ihrer Mobilität zu unterstützen, betrachtet:

„Mit Sicherheit.“ (AngBet7, 277)

Auch die Begleitung von einem/einer Angehörigen wird als unterstützendes Hilfsmittel angesehen:

„Auf jeden Fall.“ (AngBet5, 312)

„Ja, das ist auch in Ordnung, wenn der Angehörige Zeit hat und das ist immer gut.“ (AngBet8, 317)

Der Hilfe mit Navigation stehen die befragten Angehörigen und PflegerInnen eher skeptisch gegenüber, zwar ist die Idee an sich sehr gut, jedoch wird in Frage gestellt, ob Demenzerkrankte diese Hilfe annehmen bzw. die Befehle, die das Gerät von sich gibt, verarbeiten können:

„[...] Aber grundsätzlich ist die Idee sehr gut.“ (AngBet2, 121)

„Wenn er zur Ampel kommt, kommt so ein Befehl: Stopp. Kurzfristig kann es nutzen, aber dann geht er trotzdem wieder weiter.“ (AngBet4, 314)

„Er kann es kognitiv nicht verarbeiten.“ (AngBet5, 315)

Ein GPS-Gerät, das an der Kleidung angebracht wird und der Betroffene so von den Angehörigen geortet werden kann, findet in den Interviews großen Zuspruch und wird als äußerst hilfreich eingeschätzt:

„Das ist auf jeden Fall gut.“ (AngBet4, 318)

„Achso ist das gedacht, ja ist eine Möglichkeit, ja.“ (AngBet7, 287)

Bedenken bezüglich möglicher Äußerungen in der Bevölkerung hinsichtlich Überwachung werden von einer Pflegerin in diesem Zusammenhang vorgebracht:

„Ich finde es hilfreich, es wird wahrscheinlich wieder Leute geben: Nein, das ist ja wie Überwachung [...], ich persönlich sage, das ist hilfreich, weil wenn es jetzt um meine Mutter gehen würde, wäre ich froh wenn ich sie dann wieder im Wienerwald irgendwo finde, ich bin froh wenn die Polizei sie orten kann und so.“ (AngBet6, 260)

Es wird zudem als wichtig erachtet, dass das GPS-Gerät wirklich von der Person getragen wird und daher in ein Kleidungsstück integriert wird, das die jeweilige Person in jedem Fall anziehen wird. Als Möglichkeit werden dabei die Schuhe des Betroffenen genannt und nicht etwa Gegenstände wie Ketten oder Anhänger in jeglicher Form:

„Ich glaube die einzige zuverlässige Maßnahme wäre, weil Ketten, Anhänger oder Schlüsseldinger sind nicht zuverlässig genug, auch ja, aber etwas was der Betroffene eigentlich fix anziehet, wenn er die Wohnung oder das Haus verlässt. Wie eben Schuhe, man könnte alle Schuhe damit versehen.“ (AngGr, 150)

Einen Sturzdetektor als Hausnotrufsystem, der bei einem Sturz des Demenzerkrankten selbständig einen Alarm auslöst, stellen sich die meisten Befragten als nützliches Hilfsmittel vor:

„Ja, ist sicher eine gute Idee.“ (AngBet3, 202)

„Ja, das kann gut sein.“ (AngBet9, 375)

Eine Pflegerin schildert, dass es solche Produkte gibt, diese jedoch mit hohen Anschaffungskosten verbunden, sie sehr groß sind und sie von Fällen weiß, wo Personen deswegen gestürzt sind und sich verletzt haben:

„Das wird kaum verwendet, diese Detektoren, weil die erstens riesengroß sind, zweitens weil die schweineteuer sind und drittens, ja ich glaube es gibt jetzt Geräte die kleiner sind, besser einge-

baut, aber das ist halt wieder eine preisliche Angelegenheit und dann hats mal ein System gegeben, da haben sich Leute verletzt weil die da draufgefallen sind [..].“ (AngBet6, 264)

Hinsichtlich des Angstknopfes, der von dem Demenzerkrankten bei sich getragen wird und, wenn sich die Person in einem Angstraum befindet, betätigt werden kann, wurden einige Vorbehalte geäußert. So stellt sich die Frage, was passieren soll, sobald dieser Knopf gedrückt wird, dass der Betroffene den Zweck des Angstknopfes vergisst und den Knopf wahllos und ohne Grund zu drücken beginnt.

„Ja, was soll er mit diesem Knopf machen und dann passiert es, dass ein dementer Patient den Knopf überall drückt, weil er nicht weiß wofür er ist und dann ist es falscher Alarm.“ (AngBet8, 333)

Darüber hinaus würden die Betroffenen unterschiedlich auf einen solchen Knopf reagieren und diesen unter Umständen auch nicht bei sich tragen:

„Ich könnte es mir schon vorstellen, nur ob sie es bei sich behalten. Die eine Dame hatte so einen Knopf und wenn sie ihn gedrückt hätte, wäre sie zu uns verbunden worden, die Uhr hat sie auch nicht oben gelassen. Bei einem hat es funktioniert, beim anderen nicht und der Dritte wollte so was gar nicht haben.“ (AngBet4, 334)

Vorstellbar, als Reaktion auf das Drücken des Knopfes, ist für eine Angehörige das Erklingen einer, für die betroffene Person, beruhigend wirkenden Stimme, wie die des eigenen Kindes:

„Vielleicht könnte sich ein Gerät einschalten, das beruhigend auf die Person einredet und die Angst wieder weggeht oder ein Kind nimmt das auf: Mama, es ist alles gut. So ein Band könnte man aufnehmen.“ (AngBet3, 206)

Obleich technische Hilfsmittel die Demenzerkrankten in ihrer Mobilität unterstützen können, sehen die Befragten dennoch in einer Begleitung die derzeit optimale Form an Unterstützung:

„Also ich glaube das diese Demenzbegleiter einfach oder diese menschlichen Wesen, die einfach viel Bescheid wissen über die Erkrankung, die bereit sind den Menschen zuzuhören, die bereit sind auf einen Menschen zuzugehen, die Zeit haben, dass das das meiste bringt.“ (AngBet6, 278)

„Nein, kein technisches Gerät, sondern ein Mensch.“ (AngBet9, 395)

D.2.8 Zusammenfassung

Die größten Herausforderungen sehen die Angehörigen bzw. Betreuenden einerseits beim Wunsch bzw. Drang der Betroffenen sich zu bewegen und andererseits in der zunehmenden Aggressivität und Ängstlichkeit der Betroffenen.

Symptome, die den Angehörigen und Betreuenden an den Betroffenen besonders aufgefallen sind, sind die Vergesslichkeit, die mangelnde räumliche und zeitliche Orientierung und die Tag-Nacht-Umkehr.

Die Angehörigen sehen die Mobilität der Demenzerkrankten nicht als primär betroffen, jedoch kommt es durch die Vergesslichkeit und Orientierungslosigkeit zu einer deutlichen Abnahme der gewohnten Wege und jene Wege, die noch als bewältigbar erachtet werden, werden nur in Begleitung gegangen. Spaziergänge haben im Laufe der Erkrankung abgenommen, zudem wurden immer

weniger Ausflüge unternommen und zum Teil wollten Betroffene ihr/e Haus/Wohnung nicht mehr verlassen.

Die größten Sorgen der Angehörigen, bezogen auf die Mobilität, bestehen in dem sich Verirren und dass es zu Stürzen kommen kann. So wurde der städtische Bereich aufgrund der Orientierungsschwierigkeiten der Betroffenen schon früh gemieden.

Trotz der Erkrankung sind einige der Betroffenen weiter mit dem Auto gefahren. Jedoch haben einige selbst- und fremdgefährdende Situationen dazu geführt, dass Maßnahmen ergriffen wurden, um den Betroffenen vom Autofahren abzuhalten. So wurde beispielsweise sogar ein Arzt aufgesucht, um diesbezüglichen Rat zu erhalten oder die Autoschlüssel wurden vor dem Betroffenen versteckt.

Auch für die Angehörigen und Betreuenden wird die Stigmatisierung als belastendes Problem angesehen. In einer diesbezüglichen Sensibilisierung durch Bewusstseinsbildung wird ein wichtiger und notwendiger Lösungsansatz gesehen. Bei einer medialen Berichterstattung sollte auf die zentralen Symptome der Demenz eingegangen werden, damit die Bevölkerung angemessen auf einen Betroffenen reagieren kann.

Die Angehörigen wünschen sich zudem mehr Informationen und eine fachgerechte Unterstützung nach der Diagnosestellung. Auch spezifische Schulungen, wie Validationskurse, würden den Angehörigen eine wirkliche Hilfe bieten. Um die Angehörigen zu unterstützen und zu entlasten, könnten Freunde und Bekannte die Betroffenen zu Aktivitäten motivieren und sie damit am Leben teilhaben lassen. Um die Mobilität der Betroffenen so lange wie möglich aufrechtzuerhalten, sind angeleiteter Sport in Gruppen, Physiotherapie und jede Form der Bewegung in Begleitung vorstellbar.

Basierend auf den von ihnen gesammelten Erfahrungen sehen die Angehörigen/Betreuenden vordergründig folgende Barrieren im Straßenverkehr als problematisch an: wenig Verweilplätze oder -einrichtungen im Straßenraum, fehlende Schneeräumung, Hindernisse oberhalb der Augenhöhe und Glasflächen ohne optisch kontrastierende Markierung.

Die Angehörigen/Betreuenden stimmen darüber ein, dass es wichtig sei, den Betroffenen eine weitgehende Selbständigkeit zu ermöglichen, indem sie weiterhin Aufgaben selbständig und ohne Hilfe von Anderen erledigen können. Für Betroffene, die ihr Leben lang alles selbständig erledigt haben, stellt das Abnehmen jeglicher Aufgaben eine Form der Entmündigung dar, die nicht zu unterschätzen ist. Betroffene reagieren auf derartiges Verhalten zudem häufig abweisend und gekränkt. Nichtsdestotrotz sind immer die Verfassung des Betroffenen sowie die Individualität des Krankheitsverlaufes zu berücksichtigen.

Bei der Aufrechterhaltung der sozialen Kontakte und Freizeitaktivitäten ist ebenfalls darauf Rücksicht zu nehmen, was die Person vor der Erkrankung gerne getan hat und ob der Betroffene ein eher ruhiger oder ein eher geselliger Typ war.

Demnzerkrankte stellen auch aus Sicht der Angehörigen und Betreuenden einen möglichen Ausgangspunkt einer Gefahrensituation dar. Um dem entgegenzuwirken, ist eine Kennzeichnung in Form einer Armschleife vorstellbar, wobei – entgegen der ExpertInnenmeinungen – neben der Stigmatisierung auch der Sicherheitsaspekt, der aufgrund einer Armschleife möglicherweise erhöht werden kann, relevant ist und im Vergleich zur Stigmatisierung als wichtiger eingestuft wird. Auch mit Sensoren ausgestattete Ampeln, die auf Grün schalten, sobald sich ein Betroffener nähert, werden als

technische Sensibilisierung vorgeschlagen. Gefahrensituationen könnten zudem durch eine in Begleitung stattfindende Mobilität am besten vermieden werden.

Das Umherirren der Betroffenen im öffentlichen Raum zu verhindern, wird als problematisch eingeschätzt, auch hier sollte der Betroffene begleitet oder mit einem GPS-Tracker ausgestattet werden.

Einer Uhr mit Vibration wird kritisch gegenübergestellt, da die Betroffenen den Grund der Vibration ab einen gewissen Punkt der Erkrankung nicht mehr wissen. Die Verwendung einer App um Straßenschilder zu erkennen, ist nicht vorstellbar und auch die Hilfe durch Navigation löst Skepsis aus. Ein 3- oder 1-Tasten-Handy kann zu Beginn der Erkrankung ein mögliches Hilfsmittel sein. Begleitung wird prinzipiell als sehr wesentlich erachtet. Diese muss nicht durch eine/n Psychologin/en erfolgen, jedoch wird eine Validationsausbildung der begleitenden Person als vorteilhaft gesehen. Die Verwendung von einem GPS-Gerät findet starken Zuspruch, nur muss auf die Anbringung des Trackers geachtet werden. Als nützlich wird auch ein Sturzdetektor erachtet, ein Angstknopf hingegen wird abgelehnt, da ab einem gewissen Zeitpunkt der Zweck vergessen und der Knopf ohne Grund gedrückt wird und vor allem die Angehörigen dadurch befürchten, rund um die Uhr kontaktiert zu werden.

D.3 Demenzerkrankte

Bei den Interviews mit den Betroffenen zeigte sich hinsichtlich der Barrieren wie der Ermöglichung von Verkehrsteilnahme ein sehr differenziertes, vom individuellen Einzelfall abhängiges Bild. Wichtig sind nicht nur die Umweltbedingungen, die sich positiv oder negativ auf die Verkehrsteilnahme auswirken können, sondern vor allem die Weisen ihrer Deutung. Allgemein konnten wir gegenüber dem Verkehr und dem Bewegen im öffentlichen Raum eine defensive, vorsichtige, geduldige Haltung erkennen, die sich durch alle Interviews zog. Manche Fälle zeichneten sich aber durch eine verstärkt ängstlich-defensive Haltung aus, was Rückzugstendenzen fördern kann.

D.3.1 Allgemeines

Die Interviews mit den dementiell erkrankten Personen wurden je nach Wunsch alleine oder gemeinsam mit einer Betreuungsperson geführt. Die Interviews bestanden aus einem biographischen Erzählteil und einem Nachfrageteil, wo auf konkrete Barrieren und auf Bedürfnisse und Wünsche bezüglich der Mobilität eingegangen wurde. Folgende Interviews waren hinreichend aussagekräftig, um in die Auswertung einbezogen werden zu können:

Tabelle 7: Übersicht der InterviewpartnerInnen.

Fall	Alter	Interviewsituation	Grobe Einschätzung der Demenz
Herr A	90	Einzelinterview, Einrichtung für betreubares Wohnen	leicht
Frau E	60	Gemeinsam mit Ehemann, zu Hause	schwer
Frau K	75	Gemeinsam mit Pflegerin, Seniorenheim	mittel
Frau L	84	Gemeinsam mit Pflegerin, Seniorenheim	leicht
Frau N	72	Gemeinsam mit Mitarbeiterin, Seniorenheim	mittel
Frau O	89	gemeinsam mit Mitarbeiterin, Seniorenheim	schwer
Frau U	60	Während eines Spaziergangs, Demenzstation	schwer
Frau Z	83	Gemeinsam mit Tochter, zu Hause	mittel bis schwer

Quelle: Eigene Zusammenstellung.

D.3.2 Mobilität und räumliche Barrieren

Ein ethnographischer Bericht

Das Problem der Verkehrsteilnahme, mit dem dementiell erkrankte Personen vor allem in späteren Phasen des Krankheitsverlaufs konfrontiert sind, soll zunächst an ethnographischem Material aufgewiesen werden. Das Material entstand im Zuge einer kleinen Beobachtung, die wir zu Beginn des Projekts auf der Demenzstation eines Pflegeheims durchführen konnten. Ziel der Beobachtung war es, ein besseres Verständnis für das Leben von und die Arbeit mit dementiell erkrankten Personen zu entwickeln. Das soziale Leben auf der Station macht auf den ersten Blick einen ausgesprochen immobilen Eindruck. Alte Menschen sitzen alleine oder in kleinen Gruppen. Es gibt wenig sichtbare Interaktion, abgesehen von den Zuwendungen des Pflegepersonals. Unter den BewohnerInnen findet sich auch eine Dame (Frau U), die unruhig durch die Station geht. Sie befindet sich in der sog. Wanderphase, die wir bislang nur aus der Literatur kennen. Wir erhalten die Erlaubnis, mit Frau U einen Spaziergang zu machen und bei dieser Gelegenheit mit ihr über Mobilität zu sprechen. Nach kurzem Zögern ist auch Frau U bereit, gemeinsam mit einer begleitenden Person aus dem Forschungsteam einen Spaziergang durch den nahegelegenen Park zu wagen. Ein Pfleger erzählt uns ein bisschen etwas über die Lebensgeschichte von Frau U, wie und wo sie wohnte sowie über ihre Berufstätigkeit: wichtige Einsatzpunkte für ein Gespräch, das auch unter Bedingungen von Demenz möglich ist, wenn man auf alte, gut gefestigte Erinnerungen Bezug nimmt.

Das ForscherInnenteam ist von der Erlaubnis, einen Spaziergang durchführen zu können, zunächst überrascht. Für einen Moment stellt sich Unsicherheit ein, ob man das Risiko eines Spaziergangs eingehen kann. Wir wissen nicht genau, wie sich Frau U verhalten wird und wie wir uns selbst in dieser Situation verhalten sollen. Es sind typische Ängste, die auch Angehörige haben, wenn sie wenig über Demenz wissen, vor allem aber, wenn sie keine praktische Erfahrung im Umgang und in der Interaktion mit dementiell erkrankten Personen haben. Ein Pfleger versichert uns, dass keine Gefahr besteht und die Unbeschwertheit, mit der er uns dieses Angebot macht und Frau U auf den Spaziergang vorbereitet, gibt auch uns Sicherheit. Der Pfleger verhandelt kurz mit Frau U, welche Bekleidung angesichts des windigen, eher kühlen Wetters angemessen wäre. Ein paar Minuten später sind wir bereit. Die Feldnotizen geben Einblick in das Problem der Verkehrsteilnahme unter den Bedingungen von Demenz, aber auch unter Interaktionsbedingungen, in denen es um die Zuschreibung bzw. das Absprechen von Fähigkeiten und um die diesbezüglich bestehende Unsicherheit geht:

„Der Park befindet sich auf der anderen Seite der Straße und ist über einen Schutzweg gut erreichbar. Ein Auto nähert sich und ich frage mich, ob Frau U stehen bleiben wird oder einfach weitergeht. Ich kann überhaupt nicht einschätzen, wie weit sie auf ihre Umwelt und die Dinge, die darin vorgehen, reagiert. Soll ich sie – sicherheitshalber – am Arm nehmen, um sie festhalten zu können, falls das herannahende Auto sich nicht an die Bestimmungen der Straßenverkehrsordnung hält und uns den Vorrang nimmt? Um das Risiko möglichst gering zu halten, bleibe ich vor dem Schutzweg stehen. Frau U bleibt ganz genauso stehen und ich habe den Eindruck, dass sie sich gar nicht an dem Auto, sondern an meinem Verhalten orientiert. Sicher bin ich mir aber nicht. Wir überqueren die Straße zügig und gehen zielstrebig zum Eingangstor des Parks. Im Park spüre ich zunächst Erleichterung. Die Situation ist sehr übersichtlich. Eine lange Allee, von mächtigen Laubbäumen gesäumt, links und rechts Wiesen, weiter vorne eine Brücke über einen schmalen Bach und eine Kreuzung, an der ein zweiter langer Weg verläuft. Der Park ist groß, man kann die Begrenzung auf der anderen Seite nicht sehen. Ich habe ein Aufnahmegerät dabei und lasse

es mitlaufen, nicht ohne Frau U um Erlaubnis zu fragen. Ich frage sie, wie es ihr geht, spreche ihre frühere Arbeitssituation an und den Ort, an dem sie gewohnt hat. Die Antworten sind recht einseitig. Ihr Blick ist gesenkt, sodass sie einige Meter vorausschauen kann. Frau U sieht schlank und drahtig aus und zu dieser Erscheinung passt auch der schnelle Schritt, mit dem sie unterwegs ist. Wie an der Kreuzung habe ich den Eindruck, dass sie sich trotzdem stärker an mir orientiert. Sie würde mir nicht davonlaufen, wenn ich langsamer gehe. Nachdem wir etwa 10 Minuten in eine Richtung gegangen sind, frage ich Frau U, ob sie noch weitergehen mag oder lieber umkehren mag. Sie entscheidet sich für das Umkehren und wir gehen zurück. Der Blick bleibt die ganze Zeit auf den Boden gerichtet. An dieser Stelle geht sie auf meine Fragen ein und erzählt, wie sie früher gewohnt hat und zur Arbeit gefahren ist. Später erfahre ich von einem Pfleger, dass sie eher mir Antworten geben wollte und diese Antworten in ihrem Wahrheitscharakter zweifelhaft sind. Aber ohne Zweifel ist sie in der Lage, ihr Verhalten an meinem Verhalten zu orientieren. Damit ist eine Grundbedingung des sozialen Handelns erfüllt und jetzt kommt es darauf an, dieses Verhalten auch angemessen zu deuten. Bei der Überquerung der Straße fühle ich mich schon wesentlich sicherer. Als wir uns dem Pflegeheim nähern spüre ich aber auch ein bisschen Erleichterung. Kurz vor dem Eingang – er befindet sich etwa noch 3 Meter entfernt, beginne ich mich von Frau U zu verabschieden und mich für das Gespräch zu bedanken. Ich merke, dass sie plötzlich Angst bekommt als sie sagt: ‚Sie gehen aber jetzt nicht weg?‘ Ich bemerke mein inadäquates Verhalten sofort und versichere ihr, dass ich sie auf jeden Fall bis zu ihrer Wohnung bringen werde und sie auf keinen Fall alleine zurücklassen werde.“

Dieses Protokoll verdeutlicht, dass die Mobilität von Frau U vor allem von zwei zusammenhängenden Faktoren abhängt. Zum einen ist eine *Begleitperson* notwendig, durch die sie mit der weiteren Situation des Alltags in Beziehung gebracht wird. Dies betrifft zum anderen *das vorausschauende und orientierte Handeln*, das Frau U in der Interaktionssituation nicht als ganzer Entwurf (Wir machen einen Spaziergang durch den Park und wieder zurück, wobei über den Weg Klarheit besteht) vorwegnehmen kann. Wie die räumliche Wahrnehmung sich vor allem auf die nähere Umgebung richtet, so ist auch der Zeithorizont auf die nächste Vergangenheit und Zukunft beschränkt. Es ist also wichtig, Zwischenschritte zu kommunizieren bzw., wie in meinem Fall, nicht zum falschen Zeitpunkt zu kommunizieren. Frau U hat die Konsequenzen meiner Handlung, dass sie alleine zurückgelassen worden wäre und ihren Weg alleine weitergehen müsste, verstanden und diese Konsequenz in ihrer Sorge ausgesprochen. Tatsächlich hätte der Forscher auch so handeln können. Für sie bestand für einen kurzen Moment eine möglicherweise existentielle Unsicherheit. Im Rückblick auf das Forschungsprojekt zeigt die Feldnotiz auch, welche Vorannahmen in der Interaktion mit dementiell erkrankten Personen wirksam sind, die sich auch in Form von Ängsten und Unsicherheiten auf der Seite der Forschenden ausdrücken. In der Situation des Spaziergangs wurden Alltagserfahrungen und Alltagsannahmen sichtbar, die auch ein/e ForscherIn an eine ihm oder ihr unbekannte Situation heranträgt. Vielleicht sind es solche Vorannahmen, die sich zu Vorurteilen steigern können, die einen guten Teil dessen ausmachen, was Kitwood (1997) als maligne psychosoziale Situationen bezeichnet. Denn am Beginn der Interaktion mit Frau U hat ihr auch der Forscher Fähigkeiten abgesprochen bzw. war er im Zweifel, ob und in welcher Weise er sie voraussetzen kann. Wo sollten die Grenzen der Autonomie einer anderen Person gewahrt bleiben und wo ist ein unterstützender Eingriff angebracht?

Die Erfahrung, dass in der Interaktion mit dementiell erkrankten Personen eine Veränderung der Raum-Zeit-Struktur berücksichtigt werden muss, ist der Ausgangspunkt für die Interpretation der Interviews. Eine veränderte Organisation der Raumwahrnehmung zeigte sich an den Elementen der Blickführung und der unmittelbaren Blickorientierung. Die Zeit spielte im richtigen Zeitpunkt der

Kommunikation eine Rolle. Wenn aber die Zeit als innere Dauer des Bewusstseins begriffen wird (Schütz, 2004), dann muss der sinnhafte Aufbau von Bewusstseinserebnissen, die sich als Handlung deuten lassen, auch in anderer Weise erfolgen. Auf dieser Basis lässt sich eine Interpretationsheuristik entwerfen, die es erlaubt, medizinische Modelle wie die Retrogenese oder Laings Idee der ontologischen Unsicherheit mit den geschilderten Erfahrungen der InterviewpartnerInnen zu vermitteln und sie in diesem Licht zu deuten. Weiters können unter diesem Gesichtspunkt Themen, die im Rahmen des Etikettierungsansatzes aufgeworfen werden, vor allem das Absprechen von Fähigkeiten und die Vorstellung von Normalität, was auch eine Funktion der als normales Funktionieren angenommenen Formen des Bewusstseins ist.

Hinsichtlich der Mobilität und ihrer Veränderung infolge von Demenz überlagerten sich in den Interviews zwei ursächliche Zusammenhänge: (1) Die Mobilität im Zusammenhang mit der Demenz selbst. Dieser Veränderung zeigt sich in reiner Form im Fall von Frau U. (2) Die Mobilität im Zusammenhang mit dem normalen Alterungsprozess, was man insbesondere im hohen Alter mit dem Begriff der Gebrechlichkeit (*frailty*) (Kolland, 2011) erfassen kann. Mobilitätsanforderungen und Mobilitätsbedürfnisse verlagern sich in beiden Fällen auf das Gehen als wichtigstes Fortbewegungsmittel. Wir fanden diese Veränderung in allen von uns durchgeführten Interviews. Daneben kommen in zwei Fällen die selbständige Verwendung öffentlicher Verkehrsmittel und in drei Fällen die Nutzung von Fahrtdiensten vor.

Die Veränderung der Mobilität sieht aus Sicht gesunder Personen wie eine Einschränkung von Möglichkeiten und eine Verengung des Bewegungsumkreises aus. Aus Sicht der Betroffenen geht es aber eher darum, wie dieser vergleichsweise kleinere Raum gestaltet und organisiert ist, sodass darin Fortbewegung möglich wird. Man kann analog zu Kolland (2011, S. 430), der von einem „mikrosozialen Gestaltungsprozess“ der Situation der Gebrechlichkeit spricht und dabei aktive und passive Formen der Anpassung an das Altern unterscheidet – er spricht in diesem Zusammenhang von aktivem *role-making* und passiven *role-taking* –, von einer *Mikromobilität* sprechen. Fragen der Mobilität und dazugehörige Barrieren sind vor allem ein Problem der kleinteiligen Gestaltung von Situationen auf der Mikroebene und der Ebene des unmittelbaren Wohn- und Lebensumfelds. Wenn man diese Situationen aber für öffentliche Verkehrsmittel oder Verkehrssysteme unter dem Gesichtspunkt der Inklusion dieser Gruppe generalisiert, dann werden die Gestaltungsaufgaben auf der organisationalen und der gesamtgesellschaftlichen Ebene relevant.

In den Interviews werden Barrieren in vier Kontexten angesprochen, die an dieser Stelle erörtert werden sollen: Die räumliche Dimension von Barrieren, die (1) im Zusammenhang öffentlichen Verkehrsmitteln und (2) im Zusammenhang mit der Orientierung (z.B. im Stationsbereich) vorkommt und die psychologische Dimension von Barrieren, die sich (3) als situativer Stress oder (4) als situative Angst (Angstorte) äußern kann.

Barrieren in öffentliche Verkehrsmittel

Stufen sind für die meisten InterviewpartnerInnen kein Problem. Deswegen stellen auch die Einstige von Straßenbahnen kein Hindernis dar. So berichtet die Tochter von Frau Z über zwei verschiedene Typen von Straßenbahnen, die aber beide hinsichtlich des Einsteigens kein Problem darstellen:

*„Tochter: Und ich kann mich erinnern, immer wenn wir gemeinsam in die Stadt gehen, da gibt es immer zwei verschiedene Arten von Straßenbahnen. Die einen, wo diese Stufen relativ hoch sind
Frau Z: Jajaja.*

Tochter: und die anderen, wo man quasi ebenerdig reinsteigt. Aber gottseidank, du bist eigentlich, find ich, zu Fuß bist du eh relativ gut unterwegs, aber da gibt es schon ältere, also manche ältere Menschen, die kommen über diese hohen Stufen nicht gut. Das ist schon auch schwierig“ (Frau Z)

Auch andere Fahrgäste – sie lassen sich im Falle unfreundlicher Reaktionen als soziale Barriere be- greifen (maligne psychosoziale Situationen) werden nicht als Barrieren beschrieben:

„Tochter: Also in den Öffentlichen sind die Leute eigentlich meistens sehr nett. Haben die eigent- lich immer Platz gemacht und waren eigentlich sehr freundlich, gell“ (Frau Z).

Öffentliche Verkehrsmittel sind aber problematisch, wenn den dementiell erkrankten Personen nicht die Zeit eingeräumt wird, um sich nach dem Einsteigen hinzusetzen bzw. wieder auszusteigen:

„Herr E: Alles verlangsamt und es kommt also die Haltestelle. Ich drücke auf den Knopf, ich möchte aussteigen, aber sie steigt nicht aus dem Sitz auf. Sie muss sich ja hinsetzen, weil sie ja die Umgebung nicht mitkriegt, sonst durch den Bus geschleudert wird.

I: Ja.

Herr E: Und ist uns zwei, drei Mal passiert, dass wir es also nicht bis zur Tür geschafft haben und der Bus schon wieder weitergefahren ist. Nicht.

I: Mhm. [...]

Herr E: Und dann schließt ja die Tür, fährt an und sie sind dann eine Station weiter und müssen sich wieder hinsetzen, weil sie ja nicht Haltegriffe halten können, nicht, weil bei Demenz ist ja al- les eingeschränkt. Sie müssen sich wieder einen Sitzplatz suchen.

I: Jaja.

Herr E: Dann ist kein Sitzplatz mehr frei und daher verzichten dann sehr viele eben auf die öffent- lichen Verkehrsmittel, weil es eben Schwierigkeiten, es treten also immer Probleme auf in der Demenz und sie müssen diese Probleme einfach lösen, ja“ (Frau E).

Barrieren in der Orientierung

Stationsbereiche sind in einem Fall wegen ihrer Unübersichtlichkeit ein Problem.

„Tochter: Aber sagen wir so Rolltreppen und Aufzüge finden und so, das ist schon eher schwierig.

I: Aha. Also in der Station zurechtfinden, in einer U-Bahn-Station z.B. ist schwierig.

Frau Z: Ja, aber ich bin eigentlich schon auch so gekommen.

Tochter: Jaja, absolut, aber es gibt einfach so große U-Bahnstationen wie z.B. Karlsplatz, wo so viele verschiedene Linien sind und wo auch viele neu dazugekommen sind, wo ich teilweise mir selbst denke, das ist für mich auch schwierig, da einfach zu schauen, welche Linie und wohin und welche Richtung usw.“

Verlust der Orientierung ist eine der zentralen Probleme bei der Verkehrsteilnahme. Im Interview mit Frau Z weist die Tochter auf den fortschreitenden Verlust der Orientierung hin, insbesondere, wenn die Umgebung nicht vertraut ist. Solange durch ständige Nutzung oder durch ausreichend vorhandene kognitive Fähigkeiten eine mentale Repräsentation des Raums möglich ist, kann sich Frau Z im Raum verorten. Der Raum ist Teil des „Vertrautheitswissens“ (Schütz, 1944), das nicht nur als abstraktes mentales Konstrukt, sondern auch als *inkorporiertes Wissen* verfügbar ist. Insofern ist das Gehen auch phänomenologisch ein wichtiges Transportmittel, da es einen kontinuierlichen Raum

erschließt, während man durch das U-Bahnfahren von Ort zu Ort „teleportiert“ wird und sich erst wieder neu orientieren muss:

„Tochter: Und wie gesagt, wir haben dann manchmal so Situationen gehabt, wo Freunde die Mama begleitet haben, mit der U-Bahn bis nach XXX z.B. und sie hat sich überhaupt nicht mehr damit zurechtgefunden, wo sie da jetzt hin muss.“

I: Ja.

Tochter: Ja und das ist nur die U4. Aber es ist, sobald es einfach ein Bereich ist, der ihr optisch nicht mehr vertraut ist. Kann sie das nicht, würde sie sich nicht mehr zurechtfinden.

I: Ja, obwohl von XXX da her, ist eigentlich ganz schön weit.

Tochter: Ich habe es jetzt, ehrlich gesagt, nicht mehr probiert. Ja. Aber es ist so, dass sie, also bis vor einem halben, dreiviertel Jahr, konnte sie schon noch selbst von hier mit der XX-Straßenbahn nach [Bezirk] fahren. Das ist gegangen und, ich weiß nicht, ob das noch gehen würde. Also ich glaube, sie würde das nicht mehr finden“ (Frau Z).

Stressinduzierende Situationen als Barriere

Situationen, in denen bewältigbarer Stress entsteht, stellen sich rasch in stark frequentierten öffentlichen Verkehrsmitteln ein. Folgende Episode im Interview mit Frau E ist instruktiv, weil das Interview selbst als eine Situation verstanden werden kann, die von Frau E als zu schnell, zu stark beschleunigt erlebt wird:

„Und hatte also die Schwierigkeit, beim Busfahren da in Salzburg, dass sie also dann aus dem [wendet sich an IP2]: möchtest du dich hinlegen? Maus. Sollen wir dich. Möchtest du dich hinlegen ein bisschen.“

IP2: Lacht.

IP: Darf ich kurz, weil. Es wird zu viel. Weil viel zu viel los ist und sie kriegt ja alles mit.

I: Ja natürlich.

IP: Das heißt, der Eindruck, wir springen von einem Thema viel zu schnell.

I: Ja.

IP: Und diese Entschleunigungsphase ist damit nicht gegeben. Wir sind jetzt in einem Hochgeschwindigkeitszug“ (Frau E)

Stress entsteht nicht nur durch die räumliche Struktur, sondern vor allem dadurch, dass Personen, die nicht unmittelbar in den Interaktionskontext einer Situation (Aussteigen aus dem Bus) involviert sind, die Situation anders definieren und sehr schnell ungeduldig werden, wenn die kulturell akzeptierten Normen der Dauer beim Aussteigen nicht eingehalten werden:

„Herr E: Wir haben lang zum Einsteigen gebraucht, eben auch, um die Stufe zu überwinden. Nicht. Weil die Wahrnehmungsfähigkeit eines Demenzkranken ist ja eingeschränkt. Nicht. Und erzeugt Stress und ich kann nicht logisch erklären: geh jetzt hinein“ (Interview Frau E).

„Herr E: Aber nicht: alle Leute schauen, was ist jetzt da los und es entsteht Stress und genau das ist verkehrt.“

I: Ja genau.

Herr E: Und genau dem müssen sie aber entgegenwirken.

I: Ja.

Herr E: Ja, und dann kommen sie zu einer positiven Lösung.

I: Ja. Dass das Umfeld irgendwie dem signalisieren, dass die sich jetzt alle da hinstellen und alle zuschauen.

Herr E: Ja, einer schreit: Steig doch aus!

I: [Lacht] Jaja. Weil der auch nicht ihr Wissen teilt.

Herr E: Den Hintergrund hat. Den Hintergrund nicht hat. Ja“ (Frau E).

Angstorte

An wenigen Stellen lassen sich sog. Angstorte als Barrieren ausmachen. An einen Ort geknüpfte Ängste sind individuell und lassen sich aus biographischen Erfahrungen heraus verstehen. So hat Frau E beispielweise Angst vor dem Friedhof:

I: Mhm. Gibt es eigentlich auch Wege, die sie vermeiden?

Herr E: Ja. Sie möchte auf den Friedhof gehen. Da hat sie Angst davor.

I: Ok.

Herr E: Daher waren wir die letzten zwei Jahre nicht mehr auf einem Friedhof. Aber das sagt sie, das möchte sie nicht“ (Frau E).

Ein Angstort im Zusammenhang mit der Verkehrsteilnahme tauchte bei Frau L auf, die in ihrem Arbeitsleben sehr viel mit der S-Bahn unterwegs war. Die Erinnerung an leere S-Bahn-Garnituren, in denen sich ein Gefühl der Unsicherheit einstellt, ist nach wie vor präsent:

„IP: Am Abend alleine mit der Schnellbahn, also, da her eventuell ginge es, da hab ich es noch gar nicht probiert, aber nach [Vorort] raus also das ist dann schon nicht mehr das wahre.

I: Aha.

IP: Wenn man über XXX, dann höchstens zwei oder drei im Wagon, also.

I2: Fühlen sie sich dann unsicher?

IP: Ja, da ist man dann schon so [führt angespannte Haltung vor] gesessen. Effektiv.

I: Aha.

IP: Nein, das war nicht mehr das wahre.

I2: Wenn du nur alleine im Wagon sitzt, ja.

I: Ja.

IP: Das war wirklich unangenehm“ (Frau L).

D.3.3 Beurteilung möglicher Barrieren (Nachfrageteil)

An dieser Stelle werden die Ergebnisse des Nachfrageteils zusammengefasst, wo auch spezifische räumlich-situative und informationsbezogene Barrieren eingegangen wurden. Folgende Elemente wurden thematisiert – ihre Relevanz lässt sich nur im Einzelfall feststellen:

Räumliche Verhältnisse/Umweltbedingungen/Infrastruktur

Hohe Gehsteige bzw. Stufen und Kanten werden teilweise als Barrieren eingeschätzt. Auch wenn sie mobil und gut zu Fuß sind, können dementiell erkrankte Personen dennoch Angst vor Stufen und ähnlichen Barrieren haben:

„Herr E: Ja hohe Gehsteige, also Stufen, Stufen sind ein Problem. Sie hat.

I: Stufen.

Herr E: Weil Angst, Stufen ist ein Problem für einen Demenzkranken.

I: Mhm.

Herr E: Sowohl raufzugehen als auch runterzugehen“ (Frau E).

Allgemein sind Stufen ein Problem, weil sie wie im Fall von Frau K Anlässe zu Stürzen bieten. Dieses Problem ist aber nicht spezifisch für die Gruppe der dementiell erkrankten Personen:

„IP: Bin daneben gestiegen und und bin gleich gefolgt.

I1: Haben sie die Stufe nicht gesehen oder?

IP: Na oh ja, schlampig war ich. [lacht]“ (Frau K).

Enge Gehsteige werden nicht als Problem gesehen. Hier greift unter anderem die passive Einstellung, die mit Bezug die in den Interviews mit Bezug auf Verkehr oft begegnet. Die Gehsteigfrage lässt sich diesbezüglich als Indikatorfrage für die Haltung verstehen, die gegenüber anderen Verkehrsteilnehmern eingenommen wird:

„IP: Nein. Nein, da mache ich, na und wenn Leute kommen, dann weiche ich ihnen aus und gehe runter und lasse sie gehen oder ich warte, ich lasse sie vorbeigehen und gehe weiter“ (Herr A).

„Ich steig runter“ (Frau K).

„I: Wie das für sie ist. Also z.B. wie das für sie ist, wenn der Gehsteig zu eng ist, wenn da Leute entgegenkommen.

IP: Mache ich einen Schritt runter.

I: Machen sie einen Schritt runter.

IP: Ja, also das stört mich nicht. [lacht]

I: Aha.

IP: [langsam und deutlich] Das stört mich eigentlich nicht.

I: Aber würden sie dann nicht, ah, stur bleiben und, dass der andere runtersteigen muss.

IP: Nein, das mache ich eigentlich nicht. Das muss ich mir nicht, ein Mundwerk womöglich anhängen lassen. [lacht] Nein. Wie heißt es: der Gescheitere gibt nach“ (Frau L).

Fehlende Verweilplätze werden teilweise als Problem gesehen, teilweise spielen sie eine untergeordnete Rolle. Im Interview mit dem Ehepaar E heißt es: „Das ist wichtig. Bank, Bankerl sind wichtig, also Verweilplätze sind sehr wichtig.“

Herr A meint hingegen:

„IP: Wenn ich nicht, das kommt selten vor, dass ich sitzen kann. Außer ich habe ein Bankerl oder was, dann mache ich es. Aber meistens, bei meinen Wegen ist es sehr selten, ein Bankerl.

I: Würden sie sich das wünschen?

IP: Ja, ich muss ihnen ehrlich sagen: ich gehe und dann gehe ich langsamer, wenn es ist, wenn ich zu müde werde oder ich schaue so, wissen sie, ich mache eine Pause im Stehen, lehne mich so hin. Aber wenn ich eine finde, eine Bank, setze ich mich hin zehn Minuten“ (Herr A).

Fehlende Verweilplätze können auch bedeuten, dass sie von anderen Personen besetzt sind. In diesem Fall wird eher eine passive Haltung eingenommen:

„I1: Aha. Und wie ist da, wenn es zu wenig Sitzbänke gibt, wenn sie wohin gehen oder brauchen sie das nicht?

IP: Dann bleibe ich stehen. Ich werde nicht zu einem Kind sagen, steh auf und gib mir den Platz. Sowas tut man nicht“ (Frau K).

Bei den Verweilplätze spielen darüber hinaus hygienische Fragen eine Rolle. So meint Frau L:

„IP: Ja. Solange sie noch so sind, dass man nicht picken bleibt [lacht] geht’s.

I: Wieso soll man picken bleiben?

IP: Na weil sie dreckig sind.

I: Dreckig sind. Mhm.

IP: [lacht] da graust es mir. Ah gehen kann ich, gottseidank, noch relativ lang. Mein nicht rennen, aber gehen. Wenn wir spazieren oder Ausflüge machen, das stört mich nicht“ (Frau L).

In einem Fall, in dem die InterviewpartnerIn über einen Rollator verfügten, konnte dieser als mobiler Verweilplatz eingesetzt werden: „Ich setzte mich dann einfach in meinen Rollator“ (Frau O).

Fehlende Aufzüge/Rolltreppen werden von den InterviewpartnerInnen nicht als Problem gesehen:

„Nein, wenn ich Beispiel, beim Dings bin, wo das ist, ein Stock ist, dann gehe ich rauf und gehe weiter“ (Herr A).

„Ich brauche keine Rolltrepe“ (Frau K).

„Das macht mir nichts“ (Frau L).

In einem Fall finden sich sogar Ausdrücke emotionaler Abneigung gegenüber Aufzügen: „Der Aufzug ist mein Todfeind“ (Frau N).

Hitze, insbesondere in der Stadt, wenn sie über wenig schattenspendende Begründung verfügt, ist eine Barriere, die nicht vorgegeben war: „Was uns hindert an der Bewegung ist die Hitze, ja, städtebaulich einerseits, dass also nicht zu viel versiegelt wird, dass, wir haben in Salzburg immer eine höhere Temperatur als in der Umgebung“ (Herr E, Interview Frau E). Daher seien „grüne Oasen mit Verweilplätze[n]“ wichtig (Herr E, Interview Frau E).

Schnee und vereiste Gehwege werden teilweise als Problem beschrieben, das aber mehr mit der allgemeinen Gebrechlichkeit (*frailty*) zu tun hat, weniger mit der Demenz. In der Regel können Personen auch unter Bedingungen einer fortgeschrittenen Demenz die Gefahr, die von Schneebelastung ausgeht, einschätzen. So meint Frau N: „Wenn ich falle, kann ich nicht aufstehen. Ich passe auf jeden Schritt auf.“ Mit dem richtigen Schuhwerk ist das Schnee allerdings kein Problem: „IP: Das ist schwerer. Ich habe zwar mir Schuhe gekauft, dass, für den Schnee fest ist“ (Herr A).

Für Frau L, für die schneereiche Winter und das Stapfen im Schnee eine wichtige biographische Erinnerung darstellt, ist Schnee keine Barriere, sondern im Gegenteil eine Art Motivator:

„I: Und wie ist es, wenn der Schnee nicht geräumt ist. Wenn es angeschneit ist.

IP: Herrlich. Herrlich. Bis zu den Knien hinein. Da komme ich einmal nach Hause und bin bis hinauf pudelnass. Ich war ja immer auswärts, XXX-Gegend, also. Der Schnee, der geht mir am meisten ab“ (Frau L).

Hohe Einstiege sind wie Stufen in späteren Phasen der Demenz ein Problem, wenn Angst vor dem Aus- und Einsteigen besteht. Anfangs ist das kein Problem:

I: Und sagen sie, beim Bus, da ist der Einstieg manchmal so hoch.

IP: Ja, der ist hoch. Aber das geht ohne weiteres, also da spüre ich gar nichts, dass ich da. Habe ich nichts“ (Herr A)

Ein Grund, weswegen hohe Einstiege weniger ein Problem sind, ist die Tatsache, dass sich die Betroffenen sehr oft in einer Situation einrichten, in der Gehen das zentrale Fortbewegungsmittel ist (siehe den Abschnitt zu Walkability unter D3.3):

„I1: Und wie ist das beim Bus oder bei der Straßenbahn, da ist manchmal der Einstieg so hoch.

IP: Ach so. Fahr ich nie.

I1: Fahren sie eh nie. Ok.

IP: Ja, klar. Ich geh zwar gerne spazieren eine Runde“ (Frau K).

Breite Spalten zwischen Bahnsteigkante und Wagon können dann ein Problem sein, wenn der Spalt dunkel (als schwarz) wahrgenommen und als Abgrund interpretiert wird: „Ja, das ist gefährlich, weil es eben als Schwarz er... und die Tiefe erzeugt wird. Eben, was ich ihnen vorhin über die Farbe schwarz gesagt habe“ (Herr E, Interview Frau E). Ansonsten sind sie kein Hindernis: „*Da komme ich auch drüber, das geht alles. Also mit dem Gehen und mit dem: kein Bedenken“ (Herr A).*

Problematischer Bodenbelag wird insofern thematisiert, als griffiger Boden als wichtig erachtet wird. Manchmal weichen die InterviewpartnerInnen solchen Wegen aus, wobei sie mit Unebenheiten, etwa auf Waldwegen, zurechtkommen:

„Also da weiche ich aus, aber sonst, wenn ich nicht, wenn er nicht uneben ist, der Weg, das macht mir nichts. Wenn ich raufgehe in den Wald ist er ja nie gerade“ (Herr A).

Wenn sie, wie Frau K oder Frau L, rüstig und gut zu Fuß sind, ist das aber kein Problem:

„I1: Und wie ist das, manchmal ist der Boden so holprig oder so Pflastersteine, wo man

IP: Das macht mir nichts, nein.

I1: Stört sie nicht?

IP: Nein“ (Frau K).

Bei jenen, die ein unsicheres Grundgefühl haben, ist schlechter Belag zwar keine Barriere, aber er löst eine vorsichtige Haltung aus: „Ich bin sehr vorsichtig und versuche ganz langsam zu gehen“ (Frau N).

Handläufe werden als positiv und wichtig gesehen.

„I1: Mhm. Und manchmal bei Stufen, dass kein Handlauf ist, also wo man sich festhalten kann.

IP: Ja das ist unangenehm, also das muss ich nicht unbedingt haben.

I1: Aha.

IP: Da bin ich schon ein bisschen unsicher, das schon, aber so viel bin ich ja zu Fuß nicht unterwegs [lacht]“ (Frau L).

Glasflächen und fehlende optische Kontrastierung können gefährlich sein, insbesondere verspiegelte Glasflächen, die bei den dementiell erkrankten Personen Wahnvorstellungen auslösen können: „Weil er ja nicht sich selbst erkennt, sondern eine fremde Person, die plötzlich da ist“ (Herr E, Interview Frau E). Eine andere Interviewpartnerin meint: „geht gut, schön langsam“ (Frau O) und will damit andeuten, dass bei entsprechender Vorsicht solche Gefahren neutralisiert werden können.

Eine kurze Grünphase wird in den meisten Fällen nicht als Problem gesehen. Entweder wird auf geduldiges Warten oder auf rasches Gehen verwiesen:

„Dann muss ich warten. Da nutzt mir nichts. Wenn mir zum Schluss ein Auto kommt. Der, sagt er, beschädigt mich. Aber der kommt ja auch in eine unangenehme, nicht, also da warte ich schon“ (Herr A).

„I1: Ja. Das kann ich verstehen. Und wie ist das, manchmal die Fußgängerampel, die ist manchmal so kurz. Da wird es gleich wieder rot.

IP: Was? Ach so.

I1: Die Fußgängerampel.

IP: Ich gehe immer schnell.

I1: Ah, gehen sie eh schnell. Das kann sie nicht.

IP: Ich gehe immer schnell“ (Frau K).

„Na, ich bin aus Prinzip, dass ich da ziemlich geschwind gehe“ (Frau L).

Die kurze Grünphase kann aber auch als Stresssituation erlebt werden, die ein zu hohes Tempo vorgibt. So berichtet Frau N, die kurze Grünphase „verursacht Herzklopfen.“

Stolperfallen können ein Problem sein, wenn man nicht Aufmerksam ist

„Wenn man sie nicht sieht, dann muss man die Füße in die Höhe. Ich muss sagen, am meisten ist, habe ich noch nie gehabt, dass ich hingefallen wäre. Wenn es nicht gerade, pass ich schon auf, da muss man aufpassen bitte“ (Herr A).

Stolperfallen ergeben sich beispielsweise bei Aufzügen. Wenn diese aber, wie im Fall von Frau K, nicht genutzt werden – spielen sie keine Rolle: „IP: Nein, ich fahre nicht mit dem Aufzug. Ich gehe alles zu Fuß, alles. In den dritten Stock auch. Ja. Ich fahre nicht mit dem Aufzug“ (Frau K).

Soziale Barrieren: Konflikte und konfligierendes Verhalten

Konflikte mit Kraftfahrzeugen sind durchwegs kein Problem. Alle Interviewpartner nehmen eine sehr defensive, also auf die eigene Vulnerabilität Rücksicht nehmende Haltung ein, die Situationen, in denen derartige Konflikte entstehen könnten, vermeidet. Frau O sagt dazu: „Ich schaue auf die Autos und bleibe schon von weitem stehen.“

Rücksichtslos fahrende Autos oder Radfahrer können schon ein Problem darstellen, insbesondere Fahrzeuge, die zu dicht vorbeifahren, was zu Erschrecken und Irritation führt. Die Folgen können dramatisch sein:

„Herr E: Dass sie zu knapp vorbeifahren. Also auch z.B. gemeinsamer Fuß- und Radweg, ja. Kommt mit dem Rad hinten, klingelt nicht, und sie zuckt dann zusammen.

I: Ja, das mache ich auch.

Herr E: Aber das ist extrem bei einem Demenzkranken.

I: Jaja.

Herr E: Ja, weil der gar nicht auf die, und diese Situation auch dann nicht verarbeiten kann.

I: Ja.

Herr E: Es hängt dann relativ lang. Sie fängt dann an zu weinen in so einer Situation.

I: Mhm.

Herr E: Muss ich sie erst wieder, bis zu einer Viertelstunde dann beruhigen, wenn so etwas auftritt“ (Interview Frau E).

I: Ok.

IP: Das ist ein emotionaler Schock“ (Frau E).

Insgesamt machten die InterviewpartnerInnen diesbezüglich keine schlechten Erfahrungen, vor allem, weil sie eine wenig konfrontative Haltung einnehmen:

„Dann muss ich warten. Da nutzt mir nichts. Wenn mir zum Schluss ein Auto kommt. Der, sagt er, beschädigt mich. Aber der kommt ja auch in eine unangenehme, nicht, also da warte ich schon“ (Herr A)

Wenn die Haltung konfrontativ wird, dann beschränkt sie sich auf verbale Unmutsäußerungen, die eher der eigenen Psychohygiene dienen bzw. so gerechtfertigt (zu den Accounts, siehe Scott und Lyman, 1968) werden:

„I: Haben sie keine schlechten Erfahrungen mit

IP: Eigentlich nicht, nein.

I: Rücksichtslosen Autofahrern?

IP: Eher Radfahrer

I: Radfahrer

IP: Also da habe ich schon manchmal eine ordentliche Go angehängt. [lacht]

I: Aha. Also sie sind schon auch, sagen das schon, wenn sie was stört.

IP: Sicher, ich fresse doch nicht in mich hinein [lacht]. Das liegt doch dann im Magen, gel ja“ (Frau L).

InterviewpartnerInnen, in denen sich eine eher ängstliche Einstellung verfestigt hatte, berichteten im Zusammenhang mit AutofahrerInnen allerdings von einem „bangen Gefühl. Die schimpfen gleich“ (Frau N). Derartige Erfahrungen, die sich als Erlebnis der Einschüchterung deuten lassen, können ein möglicher Grund für Rückzugsorientierungen sein.

Unhöfliche oder rücksichtslose PassantInnen sind ein eher geringes Problem. Es gibt sie zwar, aber es gilt dasselbe wie für Konflikte mit AutofahrerInnen: Die Befragten nehmen eine defensive Haltung ein. In den Interviews, wo rücksichtslose PassantInnen vorkommen, wird dieses Verhalten eher dahin gedeutet, dass PassantInnen „nicht ausgewichen“ sind, weil sie „in Eile“ waren (Frau N). An dieser

Stelle genügt der Hinweis auf Unterschiede im Zeiterleben, der uns an verschiedenen Stellen im Zusammenhang mit Stress bzw. mit dem Wunsch nach Entschleunigung beschäftigt hat.

Begegnungszonen in denen motorisierte Fahrzeuge und Fußgänger eine Verkehrsfläche teilen sind eher gefährlich für die Zielgruppe, weil die Personen die Situation mit Fortschritt der Krankheit nicht mehr einschätzen können.

Informationsbarrieren

Unzureichende Beschilderung wird nicht als Problem gesehen. Insbesondere in der frühen Phase finden sich die InterviewpartnerInnen gut zurecht:

„Muss ich eine kurze nehmen, dass ich rauf komme zur U-Bahn. Aber da steht überall drauf, bei der U-Bahn, was ist, also da habe ich eigentlich kein“ (Herr A).

D.3.4 Ermöglichungskontexte der Verkehrsteilnahme

Die Bedeutung von Gehen und Walkability

Eine zentrale Eigenschaft von Räumen, die Mobilität für dementiell erkrankte Personen ermöglichen, ist ihre Gehfreundlichkeit (*Walkability*). *Walkability* bezieht sich darauf, dass wichtige Orte für die Alltagsversorgung (Friseur, Einkaufsmöglichkeiten, Kirche, Apotheke, Freizeit- und Betreuungseinrichtungen) zu Fuß gut erreichbar sind und zwar in einer Weise, die eine einfache Orientierung erlaubt und die gleichzeitig physisch barrierefrei gestaltet ist. Im Fall von Frau Z – sie wurden gemeinsam mit ihrer Tochter interviewt – fanden wir diese Situation in idealer Form vor. Alle wichtigen Orte waren mehr oder weniger in derselben Straße, oft sogar auf derselben Seite des Gehsteigs angeordnet und in der Gehweite erreichbar.

„Frau Z: Das Tageszentrum ist ungefähr, nicht einmal eine viertel Stunde von da entfernt, wenn man geschwind geht, aber sonst vielleicht 20 Minuten, so ganz normal

Tochter: Also es ist sogar in der gleichen Straße.

Frau Z: Straße.

Tochter: Wo du wohnst, es ist auch in der X-Gasse.

Frau Z: Ja“ (Frau Z).

Für Frau Z, eine begeisterte Autofahrerin, wurde das Gehen zum wichtigsten Fortbewegungsmittel:

„Tochter: Mir kommt vor, dass du im Vergleich zu früher jetzt mehr gehst.

Frau Z: Ja, ich gehe mehr.

Tochter: Was ich sehr gut finde, also früher hast du mich z.b., wenn du mich besucht hast, bist du immer mit dem Auto gefahren; jetzt gehst du zu Fuß“ (Frau Z).

Frau Z weiß ihre Situation zu schätzen: „Ja, da gehe ich hin [i.e. zu einer Tagesbetreuung] und ich gehe zu Fuß und es ist eigentlich recht praktisch auch für mich“ (Frau Z.). Sie will diese Möglichkeit so lange als möglich nutzen – sich fühlt sich, so kann man folgern, auch zum Gehen motiviert: „Wenn man gehen kann, solange man gehen kann, dass man es ausnützen kann, das Ganze“ (Frau Z.). Die Tochter ergänzte, dass es wichtig ist, „dass du raus auch ein bisschen aus der Wohnung kommst“ (Frau Z.).

Das Gehen bietet durch die unmittelbare Beziehung, die eine Person mit der Umgebung aufbauen kann, einen vielfältigen Aufmerksamkeitskontext, der anregend und aktivierend wirkt, wenn er entsprechend begleitet wird:

„Herr E: Wir gehen nicht normal spazieren, sondern wir gehen so [klatscht] ja und, also Brain-Gehen, also zusätzliche Aktivierung. Nicht nur das reine Gehen, sondern zusätzlich. Was siehst du dort für einen Vogel oder, also zusätzliche Aktivierung, ja.

I: Jaja

Herr E: Also aktives Gehen.

I: Ja. Deswegen ist auch der Wald wahrscheinlich gut, weil man da diese Gerüche hat“ (Frau E).

Neben den situativen Elementen der Barrierefreiheit und der Reichweite spielen auch ästhetische Erlebnisqualitäten wie Abwechslung, angenehme Farbgebung usw. eine Rolle, die mit dem Gehen verbunden sein sollten:

„I: Jaja. Setzen sie sich da immer ein Ziel, wo sie hingehen wollen oder gehen sie einfach.

IP: Ich gehe einfach. Manchmal mache ich es, wie sie sagen, aber meistens gehe ich einfach eine Strecke und einmal das und einmal das.

I: Ja.

IP: Aber immer schaue ich, dass ich das nächste [Mal] eine andere Gegend nehme, dass ich nicht immer nur dasselbe gehe.

I: Jaha.

IP: Das muss ich nicht haben.

I: Abwechslung.

IP: Ja.“ (Interview Herr A).

Die Gehfreundlichkeit kann darüber hinaus mit Bezug auf topologische Gegebenheiten wie etwa Steigungen Herausforderungen enthalten:

„I: Geht es gut da. Im XX-Park kann man auch schön spazieren gehen.

IP: Ja und da bist du gleich da.

I: Ja genau.

IP: Da ist halt gegenüber das XXX und da können sie hinauf.

I: Jaja.

IP: Also ich meine nur, das sind, und wenn sie ein bisschen weiter gehen, kommen sie hinauf zu der alten Ruine.

I: Ja ja.

IP: Nicht. Na, da musst du schon antauchen, das ist ziemlich

I: Steil

IP: Ja. Da muss man antauchen. Aber, einmal in 14 Tagen kann man ruhig das machen“ (Herr A)

Auch die Möglichkeit, im städtischen Raum größeren Straßen und damit dem Verkehr ausweichen zu können, wird angesprochen:

„IP: Es sind ja hier gewisse Sachen, z.B. das von XXX, nicht, wo das ist, wo du die Straße hast.

I: Ja.

IP: Na die sind stark frequentiert.

I: Ja.

IP: Aber die nehme ich nicht so oft und schaue, dass ich einen kleinen Weg daneben bekomme.

I: Ah

IP: Nicht, weil

I: Sie meiden die große Straße

IP: Ja. Da schau ich, wenn es geht“ (Herr A)

Der Aspekt der Orientierung hängt weniger mit dem Raum selbst zusammen und ist eher eine Funktion der Vertrautheit mit der Umgebung. So gibt Frau K an, dass sie lange in der Nähe der Einrichtung, in der sie jetzt lebt, gewohnt hat und ihr die Umgebung daher entsprechend vertraut ist. Dazu kommt, dass eine Freundin in der Nähe wohnt und sie damit ein Ziel für ihre täglichen Wege hat:

„I1: Sind sie eigentlich noch alleine unterwegs?

IP: Nein.

I1: Wenn sie rausgehen?

IP: Nein, ich kenne mich eh da aus. Ich habe sieben einhalb Jahre vis à vis gewohnt.

I: Aha.

IP: Ich kenne mich aus.

I2: Ob sie noch alleine wo hingehen, zum Arzt oder einkaufen.

IP: Ach so, das schon. Ich habe nur geglaubt, am Abend fortgehen oder was.

I2: Nein, wir sind ja keine Party-Mäuse. Nein, nein.

IP: Aber die Zeiten sind sowieso vorbei [lacht].

I1: Ahja und das macht, da sind sie immer zu Fuß unterwegs?

IP: Ja.

I1: Ok.

IP: Weil meine Freundin wohnt da vorne, 20 Minuten gehen. Gehe ich ganz schnell, das ist fein. Das ist mein täglicher Fast-Spaziergang [lacht]“ (Frau K).

Frau K ist in der Umgebung über die biographische Erinnerung des Einzugs in die Wohnung verankert und in diesem Sinn orientiert, ein Sachverhalt, der mit einer weiteren Darstellung der Gehfreundlichkeit verknüpft ist:

„I1: Ja, aber wenn sie draußen gehen, gibt es da irgendwelche Situationen, wo sie sagen, das ist schwierig oder das ist unangenehm, dort zu gehen?

IP: Nein.

I1: Nicht.

IP: Höchstens, es ist eine Wassergrube oder was [lacht]

I1: Aha.

IP: Dass ich durchgehen müsste, aber sonst [lacht].

I1: Eine Lacke. Kann man da gut gehen? Und auskennen tun sie sich da auch, in der Gegend?

IP: Ich habe so lange da gewohnt, na. Ich glaube, ich habe noch meinen Meldezettel im Geldbörse drinnen, weil ich es gefunden habe. Wir sind im 76er Jahr eingezogen“ (Frau K)

In demselben Haus, in dem sich die frühere Wohnadresse befand, lebt noch die Freundin, die sie regelmäßig besucht. In diesem sehr günstigen Fall überlagern sich der biographische Raum der Vergangenheit und die Wohnumgebung der Gegenwart:

„Hat einen Stock unter mir im zweiten Stock gewohnt und die, ihr ist auch der Mann gestorben und die ist alleine. Und wir haben im dritten Stock gewohnt und sie wohnt im zweiten immer noch“ (Frau K)

Fahrtendienste

Wenn Orte jenseits des unmittelbaren Gehraums erreicht werden sollen, werden Fahrtendienste als eine Möglichkeit in Anspruch genommen. Fahrtendienste können professionell organisiert sein. Es können aber auch NachbarInnen oder Verwandte diese Funktion übernehmen. Frau Z berichtet von einem Tanzkurs, zu dem sie von einer ehemaligen Nachbarin gebracht wurde:

„Tochter: Und alles, was ein bisschen weiter weg ist, das ist schon schwieriger.

Frau Z: Naja, gut, aber ist auch leicht zu kommen.

Tochter: Ja, aber zum Beispiel mit diesem einen Tanzkurs, wo du warst, in [anderer Bezirk]

Frau Z: Ja.

Tochter: Ja, da bist du dann mit der Frau X hingefahren, die hat dich abgeholt.

I: Wer ist die Frau X?

Tochter: Das ist eine Nachbarin von uns, von der alten Wohnung.

I: Aja.“

Wenn NachbarInnen nicht zur Verfügung stehen, dann findet die Tochter von Frau Z den Fahrtendienst „wirklich eine gute Sache“:

„Tochter: Also ich denk mir, dieses Shuttle-Service, diese Abholdienste, das finde ich wirklich eine gute Sache.

I: Mhm.

Tochter: Ja, weil alles andere, beschildern, das wird wenig bringen. Weil im Prinzip sind ja die U-Bahnen sind bei uns eh immer mit diesen Farben, das ist eh nicht so schlecht. Nur, es ist sicher für die Adressatengruppe der Studie schwierig.

I: Mhm.

Tochter: Aus diversesten Gründen, ja. Und ich denke mir so etwas wie eine, keine Ahnung, Taxi oder so, es ist auch, ich finde es in der Stadt finde ich es noch ein bisschen leichter, aber gerade so, wenn man in den Außenbezirken wohnt, ist es eigentlich oft geschwinder, man kommt, um in die Stadt reinzukommen. Aber wenn ich z.B. öffentlich von hier nach XX kommen will, ist das eine Weltreise, außer man fährt irgendwie mit Schnellbahn und Bussen, und das ist dann alles schon ein bisschen schwierig“ (Frau Z).

Frau L berichtet, dass sie für solche Fahrten entweder ein Taxi in Anspruch nimmt, wenn die Kinder keine Möglichkeit haben, sie abzuholen:

„I: Und heute, wie sind sie heute unterwegs.

IP: Na entweder mit dem Taxi oder mit der Bim oder meistens holen mich die Kinder, irgendeiner von den Kindern ab.

I: Aha.

IP: Ja. Die sind da sehr brav in dem Punkt“ (Frau L).

Toleranz: Spielräume der Situationsdefinition

Damit dementiell erkrankte Personen nicht ‚vor dem Kopf gestoßen werden‘, weil InteraktionspartnerInnen im Straßenverkehr die Situation nicht einordnen können, sind erweiterte Spielräume der Situationsdeutung wichtig, nicht zuletzt aus Sicht professioneller AkteurInnen, etwa der Polizei. So erzählt der Mann von Frau E eine Episode, wo die Missachtung einer Verkehrskontrolle durch seine Frau für Irritation bei den PolizistInnen sorgte, die sich aber schnell aufklären ließ, ohne dass Frau E in eine unangenehme Situation geraten ist – eine maligne psychosoziale Situation konnte auf diese Weise vermieden werden:

„Herr E: Wir sind also beide mit dem Fahrrad gefahren, kamen in eine Verkehrskontrolle der Polizei. Die wollten also kontrollieren, was weiß ich was. Meine Frau bleibt natürlich nicht stehen, weil sie ja das nicht mitkriegt, dass das eine Kontrolle ist, fährt also weiter und sagt.

Frau E: [Lacht]

Herr E: Sagt zum Polizisten im Vorbeifahren: ich muss zum Vierer.

I: Aha.

Herr E: Ja. Der kann natürlich überhaupt nichts damit anfangen. Ist vollkommen verwundert. Jemand reagiert nicht auf ihn, auf das Anhaltezeichen, ja, sondern fährt einfach weiter und sagt: ich muss zum Vierer.

I: Ja.

IP: Ich bin dann stehengeblieben, hab ihm es erklärt, dass meine Gattin eben Demenz hat, waren furchtbar verständnisvoll“ (Frau E)

Um Missverständnisse zu vermeiden, die sich nicht nur im Straßenverkehr, sondern in den verschiedensten Interaktionssituationen im öffentlichen oder halböffentlichen Raum ereignen können, ist entsprechende Schulung über die Erscheinungsformen und den Umgang mit Demenz notwendig. Im Straßenverkehr ist es die Polizei, die eine adäquate Definition der Situation rasch vornehmen muss. Aber genauso sind es Personen, die in verschiedenen Arbeitszusammenhängen stehen, also BusfahrerInnen, FahrkartenkontrolleurInnen, Angestellte in Supermärkten, Banken, Apotheken usw.

Herr E: Also hab ich Glück gehabt,

I: Ja.

Frau E: [Lacht]

Herr E: dass ich solche Polizisten erreicht hab. Und hab das natürlich jetzt im Rahmen der demenzfreundlichen [Stadt bzw. Bezirk] – Schulung der Polizei, nicht, und die Polizei ganz vorbildlich, also, schult die Leute.

I: Ja ja.

Herr E: und da gibt es ein eigenes Programm, dass also mit einer Prüfung abschließt, also wirklich toll gemacht. Ja. Es werden also zum Beispiel auch: andere Leute sollen geschult werden im Supermarkt.

I: Ja.

Herr E: In der Sparkassa.

I: Ja!

Herr E: Läuft derzeit gerade eine Schulung. Ja. Weil im Supermarkt, nicht, ein Dementer weiß nicht, dass er an der Kassa zahlen muss. Geht raus, nicht. Da kommt es relativ rasch zu Missverständnissen. Nicht“ (Frau E).

Damit die Situation angemessen interpretiert werden kann, müssen die VerkehrsteilnehmerInnen um die Probleme dementiell erkrankter Personen wissen. Nur auf dieser Basis können sie auch die notwendige Toleranz aufbringen: „Und daher ist also die Toleranz und die Verbreitung des Wissens so wichtig, ja“ (Herr E, Interview Frau E).

Situationsdefinition durch – sehr diskrete – Kennzeichnung

In den Interviews wurde auch die Frage gestellt, ob eine Kennzeichnung von dementiell erkrankten Personen wünschenswert wäre, etwa wie bei Blinden. Diese Möglichkeit wurde durchgehend als stigmatisierend abgelehnt. Unter der Voraussetzung, dass die Erkrankten von der Umgebung richtig eingeschätzt werden können – das setzt allerdings Wissen und Typisierungsschemata im Alltag voraus – kann man sehr einfache und diskrete Kennzeichnungen vornehmen, die zumindest einen Hinweis auf Wohnadresse bzw. Kontaktperson geben:

„I: Wir stellen auch manchmal diese Frage, ob das nicht gut wäre, dass man das irgendwie kennzeichnet. So wie blinde Personen, die haben diese Schleifen.

Herr E: Ja. Das haben wir auch diskutiert. Das wollen dich nicht. Sie wollen ja nicht stigmatisiert werden.

I: Eben. Genau.

Herr E: Ja, ja. Das ist eigentlich der Hauptablehnungsgrund diesbezüglich. Aber ich habe auch andere Sachen. Ich habe z.B. im Rucksack einen Zettel drinnen, falls sie verloren geht, mit der Telefonnummer usw. Also es gibt andere Möglichkeiten auch. Ohne zu stigmatisieren.

I: Ja. Aber jetzt z.B. damit die anderen Businessassen, damit die, also wenn jetzt eine blinde Person einsteigt und die hat diese Schleife, dann wissen alle, ok, da ist eine bestimmte Person und wir müssen jetzt toleranter sein.

Herr E: Aber ich brauche das gar nicht kennzeichnen, allein durch das Verhalten merken ja alle, da ist irgendetwas anders“ (Frau E).

Situationen entschleunigen

In der eingangs dargestellten ethnographischen Beobachtung haben wir auf Verschiebungen in der Wahrnehmung von Raum und Zeit und damit von der Sinnstruktur hingewiesen, durch die sich dementiell erkrankte Personen im Alltag orientieren. Wenn es nicht gelingt, sich auf die Situation so einzustellen, dass sie bewältigbar ist, entweder weil die Coping-Strategien nicht angemessen sind oder weil die situativen Bedingungen eine Überforderung darstellen, führt das sehr schnell zu einem

sich verstärkenden Stress-Coping-Kreislauf. Wenn angemessene Coping-Formen nicht gelernt wurden oder wenn sie im Zuge der Krankheitsentwicklung verloren gegangen sind, ist die Chance, dass sich Rückzug durch Stress einstellt, sehr hoch. Herr E weist in diesem Zusammenhang auch auf die neurologischen Folgen hin, die durch die situativ (sozial) induzierte Stressbelastung entstehen. Alles, was hilft, eine Situation in räumlicher und vor allem zeitlicher Hinsicht weniger stressbelastet zu gestalten, unterstützt die Betroffenen bei der Verkehrsteilnahme:

„Herr E: Das zweite ist entschleunigen. Die betroffene Person kommt in einen Stresszustand.

I: Jaja.

Herr E: Ich bin jetzt in eine Situation hineingeschmissen, mit der ich umgehen muss, die ich nicht gelernt habe.

Frau E: [scheuert]

I: Ja.

Herr E: Das erzeugt Stress.

I: Genau.

Herr E: Und Stress ist äußerst negativ, weil die Nebenniere sofort Cortisol ausschüttet. Cortisol dann andere Hirnbotenstoffe anders vernetzt. Es bilden sich dann Schadstoffe im Hirn.

I: Ja.

Herr E: Und verstärken die Krankheit“ (Frau E).

Herr E hat bei seiner Suche nach einer Lösung des Problems, wie man dementiell erkrankten Personen und ihren Begleitern dabei helfen kann, stressfrei aus einem Bus auszusteigen eine ganz einfache Methode entwickelt, indem er den Knopf, der für Rollstuhl- und KinderwagenfahrerInnen vorgesehen ist, verwendet. Dann nimmt sich der/die BusfahrerIn die Zeit und/oder Unterstützt durch das Ausklappen einer Rampe beim Aussteigen. Man kann diese besondere Form der Entschleunigung auch als eine Veränderung der Situationsdefinition begreifen, wie wir sie im Abschnitt davor vorgestellt haben. Weil es aber eher um den Aspekt der Dehnung des Zeitfensters für das Aussteigen aus einem öffentlichen Verkehrsmittel geht, stellen wir ihn in diesem Abschnitt dar:

„Herr E: Und ich hab das dann, ich gehe ja allen Dingen auf den Grund. Ja.

I: Ja.

Herr E: Hab dann also dort angerufen [beim Transportunternehmen] und bin auch auf eine Lösung diesbezüglich gekommen.

I: Aha.

Herr E: Es gib in den Bussen einen sog. blauen Knopf für den Kinderwagen.

I: Ja.

Herr E: Und wenn sie den drücken, dann weiß der Busfahrer, er muss länger halten, weil sie ja mit, einfach länger brauchen für das Aussteigen.

I: Ja.

Herr E: Und seitdem funktioniert das wunderbar.

I: Jaja. Also einfach

Herr E: klare Lösung, aber sonst. Ein anderer sagt: ich traue mich gar nicht busfahren, weil ich komme ja nicht rechtzeitig bis zur Tür. Weil wenn viele Leute sind müssen sie sich auch noch durchdrängen“ (Frau E).

Wichtig ist, dass in den Situationen, wenn etwa der Bus etwas länger im Haltestellenbereich verweilt, um ein sicheres Aussteigen zu gewährleisten, kein Zeitdruck entsteht. Eine solche Situation kann entstehen, wenn die Einstiegschwelle zum Bus sehr hoch ist. Das Problem ist nicht, die Schwelle physisch zu überwinden, sondern genug Zeit dafür zu bekommen:

„Herr E: Das ist auch eine Schwierigkeit gewesen beim Bus: der Busfahrer musste drei Minuten warten beim Krankenhaus einmal, beim ersten Mal, weil sie ging hin, bis zur Tür,

I: Ja.

Herr E: Ja. Der Bus war so hoch, eine hohe Stufe und sie traute sich nicht aussteigen, weil die Stufe zu hoch war.

I: Zu hoch war.

Herr E: So. Wir haben drei Minuten für das Aussteigen gebraucht, ja. Also, für mich keinen Stress erzeugen, weil dann geht es gar nicht“ (Interview Frau E).

Eine andere Dimension der Entschleunigung ist die Verfügbarkeit von genügend zeitlichem Spielraum bei Terminen. Analog zur Toleranz hinsichtlich des Verhaltens ist auch eine zeitliche Toleranz notwendig:

„Herr E: Und ich mache Termine immer plus-minus eine dreiviertel Stunde aus. Auch einen Arzttermin, ja.

I: Mhm.

Herr E: Ja. Weil ich ja nicht weiß, ob jetzt ich zusätzlich also, ob irgendwas passiert, dass ich also ihr Gewand angekleckert, ich jetzt frisch anziehen muss oder egal, sie nur auf die Toilette muss. Toilettengang dauert relativ lang. Ah. Das heißt, ich kann nicht sagen, zu der gewissen Zeit bin ich gestellt“ (Interview Frau E).

Emotionale Kommunikationsbasis

Eine der großen Herausforderungen in einer sehr rationalen Kultur, die instrumentelle Kognitionsleistungen wie das Lesen von Verkehrsschildern, Fahrplänen usw. voraussetzt, ist die Tatsache, dass die Kommunikation mit dementiell erkrankten Personen vor allem auf einer emotionalen Ebene verläuft. Es dürfen, mit anderen Worten, beim Design demenzfreundlicher Elemente im Straßenverkehr nicht die Standards der rationaler Gestaltung vorausgesetzt werden. So meint Herr E anlässlich seiner Schilderung der Schwierigkeiten beim Aussteigen aus dem Bus:

„Logische Erklärung funktioniert überhaupt nicht, ja, bei einem Demenzkranken gibt es keine Logik. Ja. Das heißt, sie müssen einen emotionalen Zugang finden, ja, und dann ist diese Sperre gelöst und dann wird der Schritt gemacht und ausgestiegen“ (Frau E).

Alle Hilfsmittel, die im öffentlichen Raum angeboten werden, um die Verkehrsteilnahme zu erleichtern oder zu ermöglichen, müssen auf dieser emotionalen Ebene funktionieren:

„Herr E: Ja. Das heißt also, das Bewegen im öffentlichen Raum braucht Hilfsmittel, die aber nicht – und das ist das Wesentliche – auf logisch, logisch basiert sein dürfen, sondern unterstützend emotional sein müssen“ (Frau E).

Hilfsmittel

Technische Hilfsmittel (GPS-Sender, Notfallknöpfe, Apps, die Straßenschilder erkennen usw.) sind in Abhängigkeit vom Fortschritt der Krankheit hilfreich. Eine App, die Straßenschilder erkennt, wäre nur am Anfang eine Unterstützung. Das gilt für alle memotechnischen Methoden wie „Spickzettel.“ Diese Methoden sind auf einem logischem, kognitiven Zugang basiert, der nur begrenzt hilfreich ist:

„I: eine App, die Straßenschilder erkennen kann, ob das was bringt. Dann weiß das

Herr E: Es ist natürlich am Anfang so, auch meine Frau hat das gemacht, die ganze Wohnung war mit Spickzetteln

I: Aha

Herr E: Wo was ist, das ist am Anfang eine große Hilfe. Da sind die Löffel, relativ lang hat auch dann funktioniert noch das Besteck einzusortieren, jetzt geht es natürlich nicht mehr.

I: Ja

Herr E: Aber die ganze Wohnung war also mit so gelben Memozetteln voll, wo was ist nicht.

I: Mhm

Herr E: Man versucht also entsprechende Stützen sich zu geben, aber ich glaube, die Logik, Dinge, also Hilfsmittel, die logisch basiert sind“ (Frau E).

Der **Notrufknopf**, den man am Handgelenk tragen kann, ist bekannt und weit verbreitet, aber er wird nicht kontinuierlich verwendet. Insbesondere das Pflegepersonal von Heimen weist darauf hin, dass BewohnerInnen die Möglichkeit, über den Knopf Hilfe zu rufen, vergessen würden.

Folgende Stelle zeigt die Problematik, dass für Personen, die ausreichend fit und mobil sind, kein Problembewusstsein besteht:

„IP: Naja, ich muss ehrlich sein, das habe ich, aber ich nehme es nicht immer mit. Da muss ich sagen, da bin ich ein bisschen faul.

I: Faul.

IP: Naja, weil ich es nicht mitnehme. Weil ich mir denken: mir passiert doch eh nichts“ (Herr A).

Dasselbe sagt Herr A über GPS-Geräte:

„I: Haben sie das schon einmal probiert.

IP: Nein. Weil ich das noch nie gebraucht habe. Am Anfang, da habe ich ein Dings, aber ich habe es noch nie gebraucht. Ich brauche nur den roten Knopf drücken und der ruft dich schon zurück. Nein das habe ich nicht, brauche ich nicht. Bis jetzt nicht. Toi toi toi, dass es nicht passiert“ (Herr A).

Frau L, die technische Hilfsmittel ablehnt, bejaht den Kommentar der anwesenden Pflegeperson, dass solche Geräte sogar verwirrend wirken können:

„I: Oder so ein Gerät mit so einer Navigation?

IP: Nein, nein.

I: Damit man weiß, wo man ist, das ist für die Orientierung.

IP: Nein, nein, nein.

I2: Ich glaube, das ist mehr verwirrend.

IP: Ja, genau“ (Frau L).

Frau K, die sich in der mittleren Phase der Demenz befindet, erzählt von den Schwierigkeiten, die sie nicht nur mit dem Mobiltelefon, sondern auch mit anderen elektronischen Bedienelementen wie Bankomaten oder dem Einstellen des Fernsehers hat:

„I1: Und was ist mit dem Han, mit dem Telefon?

IP: Kenne ich mich nicht aus.

I1: Kennen sie sich nicht aus.

IP: Fürchterlich.

I1: Geht es ihnen wir mir.

I2: [lacht]

IP: Meine Freundin, meine Freundin, die weiß alles

I2: Ja.

I1: Aha.

IP: die kennt sich überall aus, die tippt das rein. Ich kann das nicht. Und sie hilft mir auch, wenn ich das Geld bekomme, weil.

I1: Ja.

IP: Da gehe ich zu ihr und machen wir es miteinander. Aber, ich kann noch so oft hinschauen und sie mir noch so oft erklären: ich kenne mich nicht aus“ (Frau K).

Es gibt eine mögliche biographische Erklärung für diese Haltung gegenüber elektronischer Technologie, die uns öfters in den Interviews begegnet ist: Personen, die heute im höheren Alter von Demenz betroffen sind, gingen zu einer Zeit in Pension, als man die Computerisierung der Arbeitswelt noch entziehen konnte. Eine solche biographische Perspektive schildert Frau L, die sich am Ende ihrer beruflichen Laufbahn weigerte, auf neue Technologien umzusteigen:

IP: Nur jetzt wahrscheinlich, mit den Apparaten, mit dem Ganzen [lacht] steh ich da wie ein Depp wahrscheinlich. Hat sich ja alles geändert.

I: Na sicher.

IP: Zig Jahre her, also.

I: Genau. Das entwickelt sich immer weiter und die.

IP: Ich sehe es, wenn der Enkel manchmal sagt: du Oma, kannst du mir das erklären? Sag ich, du bitte, nein, kann ich dir heute nicht mehr, erstens einmal kann ich es dir nicht für den Computer zeigen.

I: Ja.

IP: Weil ich hab strikt, ich bin in Pension gegangen, wie der Computer gekommen ist. [...]

„IP: Weil, wie gesagt, ich bin 33er Jahrgang und hab mich strikte geweigert. Ich hab dann die paar Klienten, die noch waren, ältere Herrschaften, die die Computerausdrucke auch nicht mehr haben wollen, fertig sozusagen betreut.

I: Ja.

IP: Und die sind dann [lacht] mit mir in Pension gegangen [lacht].

I: Aha.

IP: Computer ist für mich ???

I: Jaja.

IP: Ich will nicht. Ich könnte es ja einmal ansehen. Ich mein, der Enkel kennt sich aus. Der Urenkel kennt sich besser aus schon als ich“ (Frau L).

Um technische Hilfsmittel zu gestalten, können wir an dieser Stelle folgern, müssen sie im biographischen Umgang mit Technik der Individuen verankert sein. Die Biographie ist daher der wichtigste Bezugspunkt für die Entwicklung technischer Maßnahmen, weil die Adaptierung an eine Situation von dort aus erfolgt. In die Personalisierung von Unterstützungsmaßnahmen muss, mit anderen Worten, das biographische Schema einer Person einbezogen werden. Auch Frau K verweist auf Situationen, in denen es einfacher war, weil sie weniger über elektronische Medien vermittelt waren:

„IP: Früher das, früher die Bank war ja auch viel leichter.

I2: Ja, da bist du auf den Schalter hingegangen, nicht.

IP: Ja.

I1: Da hat es keinen Bankomaten gegeben.

IP: Fürchterlich.

I2: Nein, da hat sich der auskennen müssen [lacht].

IP: Und jedes Jahr haben sie wieder etwas anderes.

I2: Ja, gel.

IP: Das wird immer ärger.

I1: Ja, stimmt.

IP: Klar, die jungen merken es sich, nicht, ja, das kommt dazu und das. Ich merke mir es nicht“ (Frau K).

Geräte, die früher verwendet wurden, können allerdings schon in den Alltag integriert werden. Trotz aller Ablehnung von Computern meint Frau L:

„Ich habe ein uraltes Handy, ich weiß nicht, ob ich es da habe, aus dem vorigen Jahrhundert, weil alles andere kann ich nicht. [lacht]“ (Frau L).

Begleitpersonen werden als hilfreich eingeschätzt. Es müssen keine ausgebildeten Pflegekräfte oder PsychologInnen sein, aber sie müssen um die Charakteristika von Demenzerkrankungen Bescheid wissen. Vor allem ist es wichtig, dass sich im Sinne der weiter unten dargestellten „Logik des Begleitens“ eine Beziehung entwickelt, insbesondere am Anfang, wenn die Angst vor fremden Personen nicht da ist. Die Begleitung sollte, so Herr E, auf „validatorischer Basis“ erfolgen:

„Herr E: Sondern ich muss auf emotionaler, auf basaler, auf validatorischer Basis das machen.

I: Mhm. Solche Begleitpersonen wären gut

Herr E: Ideal, ideal. Da gibt es auch in Salzburg das Freiwilligen-Netzwerk.

I: Mhm

Herr E: Das sind Leute, die melden sich freiwillig, um mit jemandem einen Kaffee trinken zu gehen, spazieren gehen.

I: Aber wird das angenommen?

Herr E: Das wird super angenommen.

I: Weil [eine demente Person] kennt ja oft, da ist ja eine fremde Person jetzt plötzlich

Herr E: Das ist richtig. Allem Fremden ist man ursprünglich. Aber am Beginn der Krankheit ist dieses Fremdsein nicht da“ (Frau E).

Der Bedarf wird aber nicht immer gesehen. Manchmal werden die Begleiter als Gesellschaft auf Spaziergängen gesehen:

„I: Und wer das gut, wenn sie spazieren gehen, dass jemand mitkommt?

IP: Ja.

I: Wäre das was Gutes?

IP: Na, wenn er will, kann er mit mir kommen. Dann weiß ich ja nicht, ob er will“ (Herr A).

D.3.5 Biographische Passagen: Adaptierungsstrategien und Accounts

Frau Z war bis vor wenigen Jahren eine leidenschaftliche Autofahrerin und immer mit dem Auto unterwegs. Nach ihrer Pensionierung ließ sie es sich nicht nehmen, ihre Tochter mit dem Auto zur Arbeit zu bringen. Der Verlust der Fahrberechtigung ist sowohl für die dementiell erkrankten Personen als auch für die Angehörigen ein einschneidendes Erlebnis. Es wird nicht nur eine Fähigkeit aberkannt, sondern es geht auch ein „Stückchen Selbständigkeit“ (Frau Z/Tochter) verloren. Dieses Erlebnis muss sowohl von den Angehörigen – wenn sie in Interviews dabei waren – als auch von den Betroffenen durch legitimierende Erzählungen (Accounts) (Scott und Lyman, 1968) gerahmt werden.

„White Lies“ – als Cooling Out Mechanismen bei Verlust von Mobilitätsoptionen

In den Interviews, in denen (meist aufgrund der fortgeschrittenen Erkrankung) Angehörige anwesend sind, dienen die Accounts als Begründung für die Abgabe des Führerscheins gegenüber dem/der InterviewerIn. Sie beschreiben zwar Sachverhalte, die einen Umstieg auf ein anderes Transportmittel legitimieren würden. Sie funktionieren auch als soziale Konstruktionen von Begründungszusammenhängen. Aber ihre primäre Funktion ist nicht, einen Grund für den Verlust des Führerscheins anzugeben, sondern den eigentlichen Zusammenhang mit der Demenz zu verbergen. Da aber immer auch ein Stück angemessene Begründung in den Accounts steckt, lassen sie sich auch als *Cooling Out-Mechanismen* (Goffman, 1952) begreifen. Damit soll die Erfahrung des Verlusts des Führerscheins erträglicher und die Adaptierung an die neue Situation leichter gemacht werden. Sehr schön werden die Accounts und das Cooling-Out im Rahmen der Interviews durch die Tochter von Frau Z illustriert:

„Tochter: Also ich glaube du bist relativ lange mit dem Auto noch gefahren, aber es ist halt auch, es hat sich finde ich auch, eigentlich hat sich der Verkehr in Wien auch geändert.

I: Das stimmt.

Tochter: Also es ist wirklich, es ist alles, ahm, viel schneller, viel hektischer geworden, viel mehr Autos, ah, Banken, das ist auch komplizierter geworden, mit dem IBAN, Überweisungsgeschichten, ahm, und, ah, ich muss sagen, eine sehr liebe Freundin von mir, die ist vor ca. 3 Jahren, 2-3 Jahren, hat sie einen tödlichen Autounfall gehabt, also die ist zwischen zwei LKWs gekommen und dann haben wir halt einfach auch gesagt, aus Sicherheitsgründen, ist das Autofahren, es ist zu gefährlich geworden.

I: Zu gefährlich. Da haben sie dann mit dem Autofahren aufgehört, wie dieser Unfall war mit der Freundin.

Tochter: Nein, aber es war ungefähr in diesem Zeitraum.

I: Na manchmal gibt es so große Ereignisse, wo man sagt: jetzt ändere ich was.

Tochter: Aber weißt du, bei uns war es eher so, dass das ein bisschen eine Geschichte war, wo die meisten Wege erledigst du zu Fuß.

IPM: Ja.

Tochter: Ja, und mittlerweile ist es auch so, du fährst in die Stadt, da musst du immer einen Parkschein, es ist auch teuer.

I: Ja.

Tochter: also ein Auto zu erhalten heute ist wirklich teuer und wenn man es nützt, ok, aber du bist mit dem Shuttle ins Tageszentrum gefahren, mit diesem Bus,

Frau Z: Ja.

Tochter: Weil wenn du mit dem Auto gefahren wärst, du hättest jede Stunde einen Parkschein zahlen müssen. Das Benzin, ja. Wenn du nicht rechtzeitig kommst, es war dort gleich in der Nähe war eine Polizeistation, hättest du sofort eine Strafe bekommen. Und so, du wirst abgeholt, du wirst nach Hause gebracht, musst dich nicht kümmern, ist das Auto aufgetankt. Du musst, ahm, es ist bequemer. Einkaufen erledigst du, du erledigst eigentlich alle Dinge, die wichtig sind, zu Fuß.

Frau Z: Ist eigentlich ein guter Platz.

Tochter: Und da, und ich habe auch ein Auto und die wichtigen Dinge, die man halt ohne Auto nicht machen kann, na gut, die haben wir eh immer zu zweit gemacht.

Frau Z: Ja.

Tochter: Und das war glaube ich eines der Gründe, wo wir dann, wo das Auto relativ lange eigentlich gestanden ist, und ich hab dann zwei Autos gehabt, die ich dann quasi auch fahren musste, weil ein Auto, das nur in der Garage steht, das ist nicht gut, und ahm, dann war es so, dass ahm, dass eine relativ, also es war eine relativ teure Reparatur, die man hätte machen müssen.

I: Mhm

Tochter: Und ahm, das waren eigentlich alles so Gründe, wo wir dann gesagt haben, es zahlt sich nicht mehr wirklich aus und sagen wir so, wenn, aber im Prinzip ist es einfach aus Sicherheitsgründen wirklich besser. Jetzt dann nicht mehr. Ja“ (Frau Z)

Das Interview mit Frau Z wird durch das Eintreffen einer Pflegekraft kurz unterbrochen. Eine Pflegekraft trifft ein und hilft Frau Z, sich für den anschließenden Spaziergang vorzubereiten. Bei dieser Gelegenheit stellt Frau Zs Tochter die Gründe für das Aufgeben des Autofahrens anders dar. Es zeigt sich, dass die anderen Gründe weder erfunden noch vorgeschoben waren:

„Tochter: Also, es ist nicht mehr gegangen, sie ist dann teilweise wirklich auf der Straße mit dem Auto stehengeblieben. Ja. Das war wirklich gefährlich, ja, und dadurch, ich habe es einfach verkauft und konnte mir es dann auch nicht mehr, es ist finanziell wirklich sehr schwierig geworden und das war ein Kostenfaktor mehr“ (Frau Z).

Ganz ähnlich argumentiert auch Herr E, der auf der einen Seite die Gefahr für die betroffene Person und für andere VerkehrsteilnehmerInnen sieht, aber auf der anderen Seite das Problem des Verlusts von Freiheit und damit von Selbstbestimmung und Selbstwert festhält:

„I: Ein bisschen was dann, das Thema Mobilität ist jetzt, das steht ja für uns im Zentrum: wie war denn ihre Frau früher Unterwegs?

Herr E: Mit dem Auto, ja. Das war auch ganz interessant. Am Beginn kommt sie heim und sagt: das Auto spinnt, es stirbt dauernd ab.

I: Aha.

Herr E: Ja, weil sie nicht mehr die Kupplung am Punkt halten konnte, ja. Wobei es für mich wesentlich einfacher war, ihr das Autofahren dann abzugewöhnen.

I: Aha.

Herr E: Ja, weil ich dann gesagt habe: das Auto ist jetzt spinnert geworden, also das können wir nicht mehr verwenden. Während ich bin auch in einer Selbsthilfegruppe,

I: Ja.

Herr E: Und da ist es eine immense Schwierigkeit, Leuten im Anfangsstadium der Demenz das Autofahren abzugewöhnen, weil es ein Gefühl der Freiheit ist,

I: Ja.

Herr E: Der Selbstbestimmung noch ist und warum soll ich, wo meine Selbstbestimmung eingeschränkt ist, jetzt noch zusätzlich etwas wegnehmen. Da gibt es jede Menge: das ist bei der Reparatur, da haben wir alles Mögliche schon entwickelt, ja, oder es steht in der Garage, ich habe den Schlüssel verloren. Aber es ist gefährlich, es ist gefährlich, ja“ (Frau E).

Negative Adaptierung: Rückzugsorientierung

Die Schwierigkeit der Adaptierung an die Situation besteht für die Angehörigen und für die Betroffenen darin, dass die Betroffenen oft versuchen, ihren Zustand auch vor engen Angehörigen zu verbergen. So erzählt die Tochter von Frau Z, wie sie erst später, als sie um die Krankheit bereits wusste, auf Befunde stößt, die eine weit frühere Entwicklung nahelegen:

„IP: Ja, die Betroffenen tun das selbst selten. Meine Mutter war zwar vor vielen Jahren einmal bei einer Psychologin, die sie getestet hat, und hat dann, hat mir dann aber erzählt, ja, es ist alles in Ordnung.

I: Mhm.

IP: Und ich habe dann später diesen Befund gefunden.

I: Aha.

IP: Und eigentlich stand da schon drinnen, dass es leichte Anzeichen dafür gibt.

I: Ok.

IP: Ich kann mir nur vorstellen, dass sie, diese Psychologin begründen wollte und gesagt hat, naja, es ist eh alles noch im normalen Bereich, aber eigentlich, aber hätte ich diesen Befund damals wirklich gelesen, ich habe halt keinen Anlass gehabt, dem da nicht zu glauben, ja.

I: Ja.

IP: Hätte ich da sicherlich schon viel früher was mit meiner Mutter unternommen.

I: Mhm. Hat es ein gemeinsames Gespräch gegeben mit der Psychologin?

IP: Mit der Psychologin, nein, meine Mutter ist damals alleine hingegangen, weil meine Großmutter an Alzheimer erkrankt war und meine Mutter immer sehr in Sorge war, dass sie das auch bekommt. Und hat sie mir schon erzählt, dass sie da hingehet und sich testen lässt und, sie hat gesagt, sie ist sehr froh, weil es ist alles in Ordnung“ (Frau Z).

Umgekehrt ist es für die Angehörigen auch schwierig, Symptome richtig zu deuten, weil Symptome immer nur Spuren sind, die auf verschiedene Zusammenhänge verweisen, je nachdem, in welchem Bezugssystem sie gedeutet werden. Dass sie in einem psychiatrischen oder neurologischen Bezugssystem gedeutet und spezifiziert werden, ist im Alltag ungewöhnlich, wo sich eher biographische, personenbezogenen Rahmen nahelegen:

„Tochter: Früher war es so, von der Persönlichkeitsstruktur war meine Mutter immer so ein bisschen ein zerstreuter Professor und dadurch ist mir das einfach nicht so aufgefallen. Sie hat immer dazu geneigt, wenn man irgendeine konkrete Frage gestellt hat, dann ist sie immer vom Hundertsten ins Tausendste gekommen. Das merke ich bei mir auch selbst immer wieder, also wir haben offensichtlich haben wir diese Eigenschaft. Und ansonsten, für diese kurzen Kontakte hat sie schon einfach den Eindruck vermitteln können, dass sie eigentlich die Dinge ganz gut im Griff hat“ (Frau Z).

Herr E weist im Interview auf die „irrsinnige Kreativität“ beim Verbergen/Kompensieren von Symptomen hin und macht zugleich die damit verbundene Rückzugstendenz deutlich. Diese Rückzugstendenz steht wiederum in Verbindung mit dem Schock, den die Diagnose darstellt. Es sind solche alleine schwer bewältigbaren Erfahrungen, die einen Teufelskreis von Demenz und Rückzug auslösen können (siehe dazu Parsons' Devianzmodells, Kap. B.5.1).

Herr E: Ja, und das machen aber die meisten Demenzkranken, weil die vor den Kopf gestoßen sind. Erstens müssen sie mit einer neuen Situation umgehen.

I: Ja.

Herr E: Sind praktisch bei der Diagnose ins kalte Wasser geschmissen.

I: Ja.

Herr E: Diagnose Demenz: Was nun?

I: Ja. Das ist wie ein Schock.

Herr E: Und werden dann von der Umgebung alleine gelassen, weil sie ja ausgegrenzt werden. Er ist ja anders als normal.

I: Jaja.

Herr E: Und die meisten wollen ja in der ersten Phase überhaupt die Krankheit nicht wahrhaben. Das wird ja versteckt, mit einer irrsinnigen Kreativität.

I: Ja ja.

Herr E: Ja. Also die Kreativität ist erstaunlich, wie kreativ diese Leute sind. Und dann kommt es also meistens zu einem Rückzug. Also zu einem Rückzug aus dem öffentlichen Raum, ja. Sie sind eben im öffentlichen Raum nicht mehr sichtbar, diese Personen, nicht. Und das ist aber schädlich für die Psyche“ (Frau E)

Positive Adaptierung: Mit der Situation zurechtkommen

Wir haben insgesamt bei den befragten Personen hinsichtlich der Verkehrsteilnahme eine vorsichtige, zurückhaltende, konfliktvermeidende Haltung festgestellt. Diese Haltung kommt auch zum Ausdruck, wenn die Befragten den Verlust des Führerscheins bewältigten, ohne darauf mit Rückzug zu reagieren. Das Interview mit Herrn K ist diesbezüglich aufschlussreich. Herr K hat wenige Wochen vor dem Interviewtermin seinen Führerschein infolge der Ergebnisse einer verkehrspsychologischen Untersuchung abgeben müssen. Das ist für eine Person, die aufgrund seiner beruflichen Tätigkeit sehr viel mit dem Auto unterwegs war, ein einschneidendes Erlebnis:

„IP: Nein er hat eben nur das dann da, den Dings hat er dort hingeschickt. Er hat mir nichts gegeben. Ich habe nur gesehen, er hat das geschrieben, aber er sagt, nein, das bekommen sie nicht, das wird dem

I: Amt

IP: Jawohl hinkommen und das ist gekommen. Aber, und das muss ich sagen, da habe ich bemerkt, er hat darauf geschrieben, nicht zum Brauchen“ (Herr A)

In seiner Darstellung kommt zum Ausdruck, dass ihm Informationen vorenthalten wurden und dass er in seinem Status herabgesetzt wurde („nicht zum Brauchen“). Die Verkehrspsychologische Untersuchung wurde zu einer Statusherabsetzungs-Zeremonie (Garfinkel, 1956). Trotz dieser Perspektive auf den psychologischen Test, wirkt die Verärgerung verhalten. Kurz merkt er an, es sei eine „Frechheit,“ ihn so zu beurteilen, weil er ohnehin nicht mehr beruflich unterwegs ist („aus der Arbeit heraußen“):

„IP: Aber ich hab, am Anfang ja nicht gewusst, dass das Schreiben, dass das das ist. Da hat mir dann eine gesagt, du, eine Kollegin, die hat mir das gemacht, du darfst nie mehr sagen, die sind auf dich los. Na sag ich, los, was kann er machen. Sag ich, ich hab ja nichts Schlechtes gemacht.

I: Ja.

IP: Dass ich das nicht so gemacht habe, wie er will, das stimmt. Na, ist nichts gewesen mehr.

I: Aha.

IP: Aber das war nur ein Mal. Also, er ist dann nach XXX, der Professor, dort hat er auch gearbeitet.

I: Aha.

IP: Aber ich war nicht mehr dort und vor allen Dingen war ich schon aus der Arbeit heraußen.

I: Heraußen

IP: Das ist ja die Frechheit.

I: Ja.

IP: Warum macht man das. Wenn ich eh schon ohne Dings bin, nicht, und ich habe geglaubt, der kann ja machen, was er will, ich bin doch schon draußen, da kann er mich nicht so haben“ (Herr A).

Daraus resultiert aber kein Rückzug, sondern eine Herausforderung an die neue Situation, die man hinnehmen und bewältigen müsse:

„I: Und wie geht es ihnen jetzt, ohne den Führerschein?

IP: Ich muss mich gewöhnen.

I: Muss man sich gewöhnen.

IP: Muss man. Das geht nicht anders.

I: Ja“ (Herr A)

Und Herr K verbindet diese Veränderung mit dem Hinweis, dass er jeden Tag zu Fuß gehe. Das zu Fuß-Gehen ist wiederum mit einer emotionalen (motivationalen) Komponente verbunden, die etwas mit den Konsequenzen seiner Verärgerung zu tun hat:

„IP: Nicht, ich gehe nur, ich gehe jeden Tag mache ich jetzt eine Stunde am Vormittag und eine halbe Stunde nachmittag

I: Sehr gut, aha.

IP: Nur gehen

I: Nur gehen. Gibt es, kommt da wer mit?

IP: Nein. Ich bin dort alleine. Weil das ist ja schwer, wenn die einen sagen: willst du mitgehen und der, ja, und der geht dann wieder nicht. Dann, ah, da gehe ich gleich.

I: Und das geht gut?

IP: Das geht gut, wenn ich gehe, geht es gut.

I: Und niemand sagt, sie müssen das machen, sondern sie machen das gern, weil sie das gerne machen.

IP: Ja. Ja kann ich nicht sagen, es soll einer, muss mitgehen, nein, das kann man nicht. Das sind so, wie soll ich sagen, für mich ist es ein Wiedergutmachen, dass ich halt nicht so stur dann bin, weil ich mich ja geärgert habe, am Anfang, dass man mir den Führerschein wegnimmt“ (Herr A).

Förderung gemeinsamer aktiver Mobilität

Der Verlust des Autos muss nicht unbedingt mit dem Verlust von Bewegungsfreiheit einhergehen. In manchen Fällen, in denen entsprechende Fähigkeiten bestehen und es der körperliche Allgemeinzustand zulässt, kann man auf ein anderes Verkehrsmittel, etwa das Fahrrad umsteigen. Im Fall von Familie E war es wichtig, dass Herr E ebenfalls auf das Fahrrad umgestiegen ist und damit ein Vorbild für Frau E gegeben hat:

„I: Ah, das ist dann im Wesentlichen, wo ihr die Diagnose bekommen habt?

Herr E: Ja. Da sind wir aufs Rad umgestiegen.

I: Seid ihr auf das Rad umgestiegen. Mhm. Also das ist sozusagen die Veränderung der Mobilität. Jetzt vom Auto mehr,

Herr E: Aufs Rad ja.

I: Aufs Rad verlagert. Mhm. War das eine Übergangsphase oder

Herr E: Na, es war relativ leicht. Sie hat gesagt, das Auto spinnt, das war dann relativ logisch und dann damit war das Auto außer Diskussion. Wobei ganz wichtig ist die Vorbildfunktion. Ich habe dann auch sofort auf das Auto verzichtet, ja, weil man kann ja nicht logisch erklären, sondern durch Vorbild kann man sehr viel erklären. Ja.

I: Mhm

Herr E: Und nachdem ich das Vorbild dann gegeben habe, wir brauchen kein Auto mehr, nicht, das hat dann der Sohn bekommen, das Auto. Und damit hatten wir kein Auto mehr und damit war das Thema erledigt“ (Frau E).

Die Logik des Begleitens: Du-zentrierte Adaption – von der validierenden Haltung zur „Distribuierten Kognition“

Da die Betroffenen bei Adaptierung an die Situation mit drohenden Verlusterfahrungen konfrontiert sind, ist die Neigung zu deren Leugnung angesichts der damit verbundenen Ängste und Verunsicherungen nachvollziehbar. Umso wichtiger ist es, in dieser Situation Unterstützung zu erhalten, aber in einer Form, die den eigenen Selbstwert stärkt. Dazu gehört die Entwicklung einer gemeinsamen Kommunikationsbasis zwischen der dementiell erkrankten Person und einer Bezugsperson. So erzählt der Mann von Frau E im gemeinsamen Interview:

„Herr E: Und ich habe also diese Fremdsprache gelernt, ja.

I: Aha.

Herr E: Das hat zum Vorteil, erstens, der Betroffene hat jemanden, mit dem er sich noch verständigen kann. Das stärkt sein Selbstbewusstsein irrsinnig.

I: Ja ja.

Herr E: Ja, und ist also auch eine positive Stimulanz um also das Selbstwertgefühl hochzuhalten“ (Frau E).

Die abendländische Konzeption des Ich und des Selbstbewusstseins ist so stark im Alltag verankert, dass das Zentrum von Denken und Handeln nahezu selbstverständlich mit der leib-seelischen Einheit einer Person identifiziert wird und andere Möglichkeiten, wie Denken und Handeln konzipiert werden könnten, außer Acht gelassen werden. In der analytischen Philosophie wurde schon vor langer Zeit das Konzept der distribuierten Kognition vorgeschlagen (Clark und Chalmers, 1998), die auch Gegenstände außerhalb des individuellen Bewusstseins als Teil kognitiver Prozesse einbezieht. Wichtig ist dabei, dass das Du der anderen Person erhalten bleibt, bzw. dass sich der betreuende als Ergänzung zum Du versteht und nicht umgekehrt die dementiell erkrankte Person zu einem Teil des Betreuenden Ich gemacht wird. Herr E verbindet diesen Gedanken mit dem Grundgedanken der Validation:

„Herr E: Ich erkenne das Ich im Du. Das war eines der Highlights für mich als Erkenntnis, überhaupt im Rahmen dieser langjährigen Pflege, nicht. Erst wenn ich mich selbst erkenne, dann kann ich den anderen richtig annehmen, in der Validation usw.“ (Frau E)

Die validierende Grundhaltung muss aber, so weiß Herr E, auf das Umfeld einer dementiell erkrankten Person übertragen werden, damit sie nicht in einen Zustand gerät, in dem die Rückzugstendenzen überwiegen. Neben der Stärkung des Selbstwertgefühls ist deswegen auch ein tolerantes Umfeld notwendig, wie wir es in den Spielräumen der Verkehrsteilnahme bereits angedeutet haben:

Herr E: Das erste ist also: Stärkung des Selbstwertgefühls.

Frau E: [Lacht].

Herr E: Ja. Das habe ich also sofort gemacht, ja, also, bei meiner Gattin. Selbstwertgefühl gestärkt. Eben auch durch das Lernen der Fremdsprache Demenz usw.

I: Ja.

Frau E: [Lacht].

Herr E: Und, ah, das zweite ist, ah, ich habe also, ich werde öfters zu Interviews gebeten, ja.

Frau E: [Lacht].

Herr E: Und da werbe ich immer um Toleranz.

I: Ja.

Frau E: [scheuert am Tisch]

Herr E: Das heißt, jeder hört das Wort Demenz, das ist etwas Furchtbares, damit möchte ich mich nicht befassen, möglichst weit weg von mir.

I: Ja.

Herr E: Das heißt, alles was ich weiß, macht mir weniger Angst“ (Frau E)

Im Interview mit Herrn und Frau E, zieht sich wie ein roter Faden die Übersetzung der neurologischen Grundlagen der Demenzerkrankung – diese Kenntnisse hat sich Herr E auf hohem Niveau angeeignet – in eine Haltung, die man als „Logik des Begleitens“ bezeichnen kann. Diese Haltung räumt dem Du vor dem Ich Priorität ein und stellt emotionale Formen der Kommunikation in den Vordergrund, was sich auch in der validierenden Grundhaltung zeigt. Herr E bezeichnet den gemeinten Sachverhalt als psychologisches Umfeld und schildert ihn eindrucksvoll anhand der doppelten Schwellen, die seine Frau als Patientin bei einer Operation überschreiten muss. Sie wird in einen Operationsaal gebracht und sie muss vor der Operation narkotisiert werden. Beide Übergänge sind für dementiell erkrankte Personen mit Angst und Stress verbunden. Dieser Stress lässt sich mildern, wenn eine begleitende Person dabei ist, damit die Schwelle nicht alleine überschritten werden muss. Dabei spielen Berührungen eine große Rolle. Diese Form des Begleitens ist nicht nur für dramatische biographische Ereignisse wie eine Operation wichtig, sondern sie lässt sich generalisieren und sich beispielsweise auf den Alltag der Verkehrsteilnahme anwenden, wenn man die Schwelle des Hauses verlässt und eine Straße betritt:

„Herr E: Ja, jeder regt sich auf, jetzt kriege ich eine Narkose. Da wird normalerweise ein Beruhigungsmittel [gegeben].

I: Aha.

Herr E: Und dann hatte ich vereinbart, dass ich bis in die Schleuse mitgehen darf.

I: Ja.

Herr E: Wo also auch noch der Venenzugang gesetzt wird, ja, da war ich noch dabei.

I: Aha.

Herr E: Beruhigend, gibt es ja auch Beruhigung, also z.B. Hand auf die Stirn auflegen ist irrsinnig beruhigend.

I: Jaja.

Herr E: Oder der Kapuzenmuskel hat einen direkten Zugang zum limbischen System.

I: Mhm.

Herr E: Da gibt es ja sehr viele Tricks.

I: Schon die Gegenwart einer vertrauten Person ist oft beruhigend.

Herr E: Auch, auch, ja. Und das ist problemlos gegangen, ja.

I: Mhm

Herr E: Und wir haben uns dann so verabschiedet,

I: Aha

Herr E: Also: du gehst jetzt schlafen, ja. Und die Narkoseärztin ist also rausgekommen, während der Operation und hat gesagt, also, sie hat nur zwei Mg Narkosemittel gebraucht. So wenig und hat zwar zweieinhalb Stunden gedauert, aber nachher, nach der Narkose, die Nachbehandlung ist wieder sehr wichtig.

I: Ja.

Herr E: Wichtig ist bei Demenz: Energiezufuhr zum Hirn, ja, relativ viel Sauerstoff,

I: Ja.

Herr E: Hat also dann Sauerstoff bekommen und wir hatten also, haben diese zweieinhalbstündige Narkose ohne Demenznebenwirkung überstanden. Sogar eine leichte Verbesserung der Sprachfähigkeit war da.

I: Mhm. Ja ja.

Herr E: Nur, dieses Umfeld, das psychologische Umfeld.“

I: Ja

Herr E: Ist meines Erachtens auch sehr wichtig, nicht nur, welchen chemischen Stoff ich gebe.

I: Ja. Jaja, genau. Das Begleiten in dieser Übergangsphase

Herr E: Präoperativ und Postoperativ: beides.

I: Ja, beim Hineingehen und beim Zurückgehen.

Herr E: Beim Zurückgehen dann sofortige Energieaktivierung des Gehirns, also, um sofort wieder Sauerstoff zu geben und Energiezufuhr in den Normalzustand zu führen.

I: Ja, ja. Ich denke jetzt nur gerade nach, ob man solche Gedanken auch verallgemeinern kann, also, von einer Situation in eine andere kommen: das ist ja im Grunde: die Wohnung verlassen, auf die Straße gehen.

Herr E: Es ist praktisch für jede Stresssituation“ (Frau E).

Später im Gespräch mit dem Ehepaar E wird deutlich, dass die Logik des Begleitens im Fortschritt der Retrogenese zunehmend Handlungsverantwortung in die Hände der Begleitenden legt, während sich die dementiell erkrankte Person immer mehr zurückzieht. Man kann auch sagen, dass Fähigkeiten auf mehrere Personen verteilt werden, die gemeinsam als Handlungseinheit auftreten. Mit dem Fortschritt der Krankheit bilden die dementiell Erkrankte Person und die Betreuungsperson eine Dyade, die sich als „vehikulare Einheit“ (Goffman, 1971) begreifen lässt und die nach dem Prinzip der „verteilten Kognition“ (distributed cognition) (Clark und Chalmers, 1998), funktioniert. Wenn Frau Z mit ihrer Tochter gemeinsam zum Tageszentrum gehen, haben wir eine derartige vehikulare Einheit vor uns:

„I: Und da müssen sie, wenn man zum Tageszentrum will, da gehen sie immer gemeinsam?

Tochter: Ja.

I: Muss man da über die Straße gehen und solche Sachen oder ist das auf derselben Straßenseite?

Frau Z: Also, das ist, muss man über die Straße gehen.

Tochter: Ja aber, schau, aber man muss nur gottseidank längs gehen. Also was eher schwierig ist, glaub ich, also ich weiß nicht, wie du das empfindest, aber ich denk mir diese X-Gasse überqueren, ja, das ist also, ich finde das relativ problematisch. Weil die Autos fahren so schnell, ja, und da muss man wirklich schauen, dass man da einen. Also es braucht auch sehr lange, bis jemand stehen bleibt und einen rüber lässt. Weil es gibt vorne bei der Polizei, bei der neuen, gibt es einen Zebrastreifen und eine Ampel, aber man musste dann eben diese Stück extra nach vorne gehen“

Herr E hat für diese Form der Bildung einer dyadischen Handlungseinheit im Krankheitsverlauf den Begriff der „Januskrankheit“ geprägt. Die Voraussetzung dafür ist aber eine innige Vertrautheit der beiden Personen, was Alfred Schütz (2004) mit Hilfe phänomenologischer Theoreme in der Vorstellung von Intersubjektivität beschreibt, die durch gemeinsames Altern entsteht. Im gemeinsamen Leben ist ein Hinsehen auf die sinnhaften Handlungen eines Du möglich, womit so etwas wie eine gemeinsame Zeitvorstellung entsteht. Man kann auch sagen: dass Handlungsentwürfe, die sich immer auf eine Vergangenheit beziehen, während sie in eine Zukunft projiziert werden, auf zwei Personen aufgeteilt werden. Wesentlich ist, dass die dementiell erkrankte Person als Du erhalten bleibt und sich die gesunde Person auf sie einstellt und in ihrem Sinn in die Zukunft handelt:

„I: Also eine der Thesen, die wir auch öfters einmal gehört haben, ist, dass es eben eine Familienkrankheit ist.

Herr E: Das ist richtig.

I: Die Person ist ja eingebunden in ein soziales Leben und

Herr E: Das ist richtig. Ich bezeichne es sogar als Januskrankheit.

I: Aha. Was heißt das?

Herr E: Wir sind ein Januskopf, ja, ich schaue nach vorne, während sie in der Retrogenese sich immer weiter zurückbildet.

I: Aha.

Herr E: Ja, ich muss immer mehr Fähigkeiten übernehmen im Laufe der Krankheit“ (Frau E).

Wenn man das Du ins Zentrum stellt, ist damit impliziert, dass der Begleitende dem oder der Anderen alles abnimmt und ihr damit – meist ohne es zu wollen – alle Fähigkeiten abspricht. Sondern im Gegenteil diesen Fähigkeiten einen Raum der Entfaltung zuzugestehen und zu ermöglichen:

„Herr E: Am Anfang wenig. Die wichtigste Therapie ist eine Pflege mit den Händen in den Hosentaschen.

I: Ja genau.

Herr E: Nicht zu sagen: Du bist jetzt arm, ich nehme dir alles ab. Sondern ich fordere dich, aber überfordere dich nicht. Also so, um die Fähigkeiten möglichst lange zu erhalten. Ja. Sie hat auch jetzt nach neun Jahren noch furchtbar viele Fähigkeiten, ja“ (Frau E).

TEIL E. Schlussfolgerungen, Handlungsempfehlungen und Ausblick

Im vorliegenden Bericht umfasst Teil E. eine inhaltliche Verschneidung der im Rahmen der DeMo-Studie eruierten Erkenntnisse aus den vorherigen Berichtsteilen. Inhaltliche Schwerpunkte stellen einerseits demenzbedingte Mobilitätsbarrieren und „Barrierehemmer“ sowie andererseits Anforderungen und Mobilitätsbedürfnisse dar.

Um aufzuzeigen, wie das Thema Demenz in der Verkehrsplanung berücksichtigt werden kann und welche Maßnahmen gegebenenfalls zu setzen möglich sind, erfolgt abschließend eine Ableitung von Handlungsempfehlungen sowie ein Ausblick hinsichtlich künftiger Forschungsprojekte.

E.1 Demenzbedingte Mobilitätsbarrieren und „Barrierehemmer“

Unter einer Mobilitätsbarriere versteht man eine physische, psychische oder soziale Schranke, die eine Person daran hindert, am öffentlichen oder individuellen Straßenverkehr gleichberechtigt teilzunehmen. Dabei wird davon ausgegangen, dass Erwachsene sich im Sinne der Selbstwirksamkeitstheorie (Bandura, 1997) als autonom und handlungsfähig wahrnehmen können. Eine Mobilitätsbarriere bedeutet, dass eine Person entsprechend ihrer Einschätzung meint, ihre (legitimen) Mobilitätsbedürfnisse mit den ihr zur Verfügung stehenden Mitteln und unter den gegebenen infrastrukturellen und sozialen Bedingungen nicht vollumfänglich befriedigen zu können.

Bisher beschäftigen sich zahlreiche Studien zu Mobilitätsbarrieren hauptsächlich mit zwei Forschungsfeldern:

- 1) motorisch- und wahrnehmungseingeschränkte Verkehrsteilnehmende (z.B. Hauger et al., 2013)
- 2) subjektiv wahrgenommene Angsträume (z.B. Angelini et al., 2015; Schwind, 2010; Steinebach und Uhlig, 2012)

Der Fokus der meisten bisherigen Studien lag auf der Verkehrsteilnahme von Demenzerkrankten im Kontext des motorisierten Verkehrs und damit verbunden mit der Verkehrssicherheit bei deren aktiver Verkehrsteilnahme als LenkerIn. Damit jedoch die eigenständige Mobilität von Demenzerkrankten möglichst lange aufrechterhalten werden kann, werden vermutlich jene Verkehrsmittel eine wesentliche Rolle spielen, bei deren Nutzung die betroffenen Personen nicht selbst aktiv am Verkehr teilnehmen. Aus kurz- bis womöglich mittelfristiger Sicht wird sich das Angebot solcher Verkehrsmittel auf jene des Öffentlichen Verkehrs beschränken. Langfristig hingegen könnte die Entwicklung autonomer Fahrzeuge eine große Chance für die individualverkehrsbasierten Mobilitätsoptionen von Demenzerkrankten sowie einigen anderen, heute mobilitätseingeschränkten Personengruppen darstellen.

E.2 Voraussetzung körperlich-kognitiver Fähigkeiten bei der Verkehrsteilnahme

Wie sich aus einigen Studien bereits zeigt, werden für eine aktive und sichere Verkehrsteilnahme verschiedene körperlich-kognitive Fähigkeiten vorausgesetzt. Die nachstehende Auflistung nennt einige dieser Fähigkeiten:

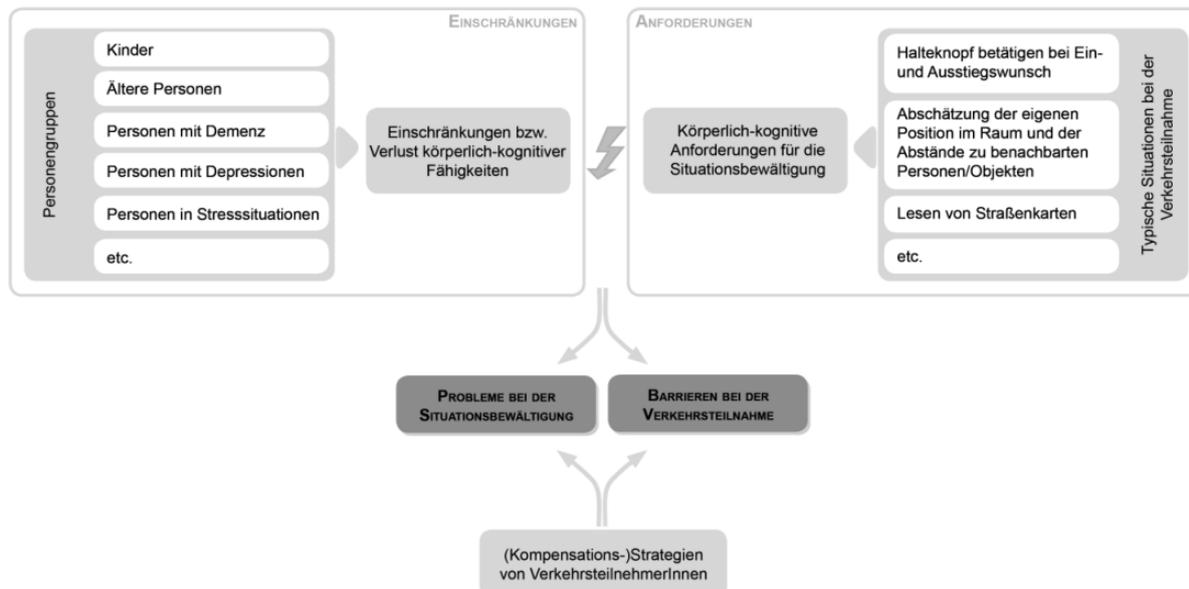
- A. Konzentration
- B. Selektive Aufmerksamkeit (als besonderer Aspekt der Konzentration)

- C. Visuell-räumliche Wahrnehmung und damit verbunden
 - C I. die Wahrnehmung der eigenen Position im Raum,
 - C II. der Abstände zu anderen Objekten im Raum und
 - C III. der Abschätzung von Geschwindigkeiten
- D. Orientierungsfähigkeit
- E. Entscheidungsfähigkeit
- F. Reaktionsfähigkeit/-geschwindigkeit
- G. Vorausschauendes Handeln und Abschätzung der Entwicklung von Situationen (Einschätzung von Situationen)
- H. Verknüpfung zeitlich-räumlicher Zusammenhänge
- I. Ordnen von zeitlich aufeinanderfolgenden Abläufen (Wahrnehmung von Ursache-Wirkungs-Zusammenhängen)
- J. Handlungsplanung
- K. Abschätzung der zeitlichen Dauer
- L. Einordnung von Gegenwart und Vergangenheit
- M. bewusstes Erkennen eigener und fremder Bedürfnisse
- N. Gefühlskontrolle
- O. Abstraktionsfähigkeit (Karten, Symbole)

Das Ausmaß der Einschränkung oder aber der Verlust einer dieser Fähigkeiten kann viele Ursachen sowie selbstverständlich auch verschiedenste Wirkungen haben und bei sämtlichen Personengruppen, so etwa auch bei gesunden Personen, auftreten. Aus bisherigen Erfahrungen lässt sich jedoch schließen, dass es bei Demenzerkrankten mehr oder weniger häufig zu Einschränkungen einer oder mehrerer Fähigkeiten kommt. Belastbare Statistiken zum Ausmaß und der Häufigkeit einer Einschränkung der obigen körperlich-kognitiven Fähigkeiten bei Demenzerkrankten (oder aber auch anderen Personengruppen) existieren bislang nicht.

Jede Verkehrsteilnahme erfordert u.a. bestimmte körperlich-kognitive Fähigkeiten. Probleme und Barrieren treten demnach immer dann auf, wenn die für die Rollenübernahme in einer Verkehrssituation vorausgesetzten Fähigkeiten bei der jeweiligen Person nicht (gänzlich) vorhanden sind. Der Grund dafür, warum eine Anforderung für die Situationsbewältigung bei der am Verkehr teilnehmenden Person nicht vorhanden ist, spielt für das Auftreten von Problemen und Barrieren noch keine Rolle, wie Abbildung 7 darstellt. Allerdings können 1) das Wissen über Einschränkungen bzw. Verlust von Fähigkeiten bei verschiedenen Personengruppen und 2) das Wissen über die vorausgesetzten Anforderungen für die Situationsbewältigung helfen, entweder Probleme und Barrieren dieser Personengruppe zu reduzieren oder (Kompensations-)Strategien aufzubauen.

Abbildung 7: Entstehung von Problemen, Barrieren und (Kompensations-)Strategien bei der Verkehrsteilnahme



Quelle: Eigene Darstellung.

Welche körperlich-kognitiven Fähigkeiten bei der Verkehrsteilnahme vorausgesetzt werden, ist von dem benutzten Verkehrsmittel und dem frequentierten öffentlichen Raum abhängig.

E.2.1 Problematisches Verhalten als Folge einer Einschränkung bzw. eines Verlustes körperlich-kognitiver Fähigkeiten

In Tabelle 8 wird mögliches problematisches Verhalten von Demenzerkrankten aufgezeigt, das nach den genutzten Verkehrsmitteln differenziert wird. An dieser Stelle ist anzumerken, dass die genannten Probleme mitunter auch zeitabhängig sein können (z.B. Problem tritt nur auf, wenn sich viele/keine anderen Menschen in der Umgebung aufhalten).

Tabelle 8: Mögliches problematisches Verhalten Demenzerkrankter differenziert nach Verkehrsmittelwahl.

Nr.	Mögliches problematisches Verhalten	Induziert durch Mangel oder Verlust von Fähigkeiten	Verkehrsmittel			
			Zu Fuß	MIV	nMIV	ÖV (exkl. Zu- und Abgangswege)
1	Vorbeigehen an Ziel/Verpassen der Haltestelle/zu weit fahren	A, B	x	x	x	x
2	Verlaufen/Verfahren (in bekannter und/oder unbekannter Umgebung)	A, B, D	x	x	x	x
3	Wegfindungsproblem (in bekannter und/oder unbekannter Umgebung)	A, D, O	x	x	x	-
4	Behindern anderer VerkehrsteilnehmerInnen (z.B. Im Weg sein)	B, C, F, M	x	x	x	x
5	Gefährden anderer VerkehrsteilnehmerInnen (z.B. Nicht-Einhalten von Regeln)	B, C, F	x	x	x	x
6	Nicht-Finden von Ein-/Ausgängen	A, D, O	x	x	x	x
7	Nicht-Erkennen von Wegfolgen	A, D, O	x	x	x	x

Fortsetzung Tabelle 8 auf Seite 187

Fortsetzung Tabelle 8

Nr.	Mögliches problematisches Verhalten	Induziert durch Mangel oder Verlust von Fähigkeiten	Verkehrsmittel			
			Zu Fuß	MIV	nMIV	ÖV (exkl. Zu- und Abgangswege)
8	Erschwertes Wiederfinden der Orientierung	A, D, O	x	x	x	x
9	Nicht-Zurechtfinden in einer Menschenmenge/bei hohem Verkehrs- oder Fahrgastaufkommen	A, C, D, E, M	x	x	x	x
10	Fehlende Ansprechpersonen (u.a. durch Automatisierungen)	E, J, O	x	x	x	x
11	Nicht-Erkennen der richtigen Linie (Straßenbahn, Bus) z.B. bei Mehrfachhaltestellen	A, B, D, O	-	-	-	x
12	Nicht-Entscheiden für das Ausweichen (z.B. bei Blockade)	D, E, F, G	x	x	x	-
13	Nicht-Entscheiden für eine Richtung bei Weggabelung	D, E, F, G	x	x	x	-
14	Durcheinanderbringen von Haltestellenfolgen (welche Haltestelle kommt davor/danach?)	A, D, H	x	-	-	x
15	Durcheinanderbringen von aufeinanderfolgenden Handlungen (z.B. „erst Ticket kaufen, dann fahren“)	A, J	-	-	-	x
16	Fahren ohne Erlaubnis (z.B. Vergessen)	B, E, L	-	x	x	x
17	Vergessen benötigter Kenntnisse für die Bedienung eines Fahrzeuges		-	x	x	-
18	Nicht rechtzeitig Handeln bei Ein- und Ausstiegswunsch (ÖV)	A, B, F, H, J	x	-	-	x
19	Warten auf nicht mehr vorhandene Verkehrsmittel/sinnvolle Ziele (z.B. bereits erwachsene Kinder vom Kindergarten abholen wollen)	B, L	x	-	-	x
20	Fehleinschätzen der Reisezeit (Distanz)	B, H, K	x	x	x	x
21	Zeitbedingtes Fehleinschätzen (z.B. eigene Wartezeit, Betriebszeiten)	B, K	x	-	-	x
22	Stressiges Verhalten wegen falscher Zeitabschätzung (z.B. Drängeln)	G, H, K	x	x	x	x
23	Übersehen von Hindernissen (z.B. Mülltonnen, Stangen oder bei diffusen Lichtverhältnissen in U-Bahnen, Unterführungen etc.)	B, C	x	x	x	x
24	Fehleinschätzen herannahender VerkehrsteilnehmerInnen (z.B. Shared Space, Kreuzen der Infrastruktur anderer VerkehrsteilnehmerInnen)	A, C, G, H	x	x	x	-
25	Unflexibles Reagieren auf Ereignisse (z.B. Ampel schaltet auf Rot, Betriebsstörung)	E, F, G	x	x	x	x
26	Zu nahes Stehen an Bahnsteig, Straßenrand etc.	B, C	x	-	x	x
27	Stolpern (z.B. wegen unebenem Boden, Übersehen von Gehsteigabsenkungen)	B, C	x	-	-	-

Fortsetzung Tabelle 8 auf Seite 188

Fortsetzung Tabelle 8

Nr.	Mögliches problematisches Verhalten	Induziert durch Mangel oder Verlust von Fähigkeiten	Verkehrsmittel			
			Zu Fuß	MIV	nMIV	ÖV (exkl. Zu- und Abgangswege)
28	Beteiligt sein an (Beinahe-)Unfällen/ Kollisionen (z.B. aufgrund der Missachtung von Verkehrsregeln)	B, C, F	x	x	x	-
29	Nicht-Erkennen (frühzeitig) von Gefahren bei Annäherung (z.B. Ulmen, Baustellen) oder durch Voraussicht (z.B. Personen außerhalb des Vertrauensgrundsatzes, durch eigenes bzw. fremdes Verhalten)	A, B, C, F, G, M	x	x	x	x
30	Nicht-Erkennen und -Vorhersehen von Erschöpfung (z.B. Überschreiten der eigenen Fitness)	G, M, N	x	x	x	x
31	Nicht-Erkennen und -Deuten von Leitsystemen, Schranken (Symbole)	A, B, O	x	x	x	x
32	Fehleinschätzen von eigenen und fremden Distanz- und Raumzonen (Personal Space)	B, C, M	x	-	-	x
33	Vergessen von (informellen) Verhaltensregeln wie z.B. „erst aussteigen, dann einsteigen“/„rechts stehen links gehen“ in öffentlichen Verkehrsmitteln, auf Rolltreppen etc.	B, C, M	x	-	-	x
34	Fehlende Aufstehbereitschaft für Andere (ÖV)	B, M	-	-	-	x
35	Unangepasstes Verhalten (z.B. gegenüber Polizisten)	I, N	x	x	x	x
36	Benutzen der falschen Verkehrsinfrastruktur (z.B. Gehen am Radweg)	B, C, D, O	x	x	x	-
37	Übersehen von beschilderten Gefahren	B, O	x	x	x	x
38	Überfordert sein durch Reizüberflutung (z.B. bei Geschäftsstraßen, Fußgängerzonen, Mehrfachhaltestellen)	A, B, C, D	x	x	x	x
39	Fehlendes Akzeptieren und neu erlernen von Veränderungen (Digitalisierung, Änderung der Busfarbe etc.)	L	x	x	x	x
40	Isolieren durch negative Erlebnisse	J	x	x	x	x
41	Stigmatisieren von einem selbst und Anderen (soziale Fehleinschätzung, fehlende Hemmschwellen)	M	x	x	x	x
42	Fehlende Kontrolle über Emotionen (z.B. Gefühlsausbrüche im öffentlichen Verkehr/ öffentlichen Raum, aggressives Fahren)	N	x	x	x	x
43	Fehlende Kontrolle von Körperfunktionen	M, N	x	x	x	x
44	Vergessen des Ziels und Zweck des Weges	A	x	x	x	x
45	Verharren durch Vergessen von z.B. Betätigung der Ein-/Aussteigtaste, Stehenbleiben bei „rot“, Drücken bei Ampel	A, B, I	x	x	x	x

Fortsetzung Tabelle 8 auf Seite 189

Fortsetzung Tabelle 8

Nr.	Mögliches problematisches Verhalten	Induziert durch Mangel oder Verlust von Fähigkeiten	Verkehrsmittel			
			Zu Fuß	MIV	nMIV	ÖV (exkl. Zu- und Abgangswege)
46	Vergessen des Kaufens einer Fahrkarte bzw. der Vorgehensweise im Rahmen der Fahrkartenbeschaffung	A, B, I	-	-	-	x
47	Vertauschen von rechts und links	A, D	x	x	x	x
48	Auftreten von Unwohlsein aufgrund beengter Raumverhältnisse (z.B. Nicht-Einhaltung des Lichtraumprofils)	C	x	x	x	-
49	Fehleinschätzen der Dimension von Fahrzeugen oder Straßenabschnitten (z.B. beim Einparken, Annäherung an Fahrzeug)	C	x	x	x	x
50	Vergessen des Abstellplatzes genutzter Fahrzeuge	B, C, D, H	-	x	x	-

Quelle: Eigene Zusammenstellung.

Legende

x trifft zu

- trifft nicht zu

problematisches Verhalten trifft nur Demenzerkrankte

problematisches Verhalten trifft nicht nur Demenzerkrankte, sondern auch weitere VerkehrsteilnehmerInnen

- A Konzentration
- B Selektive Aufmerksamkeit (als besonderer Aspekt der Konzentration)
- C Visuell-räumliche Wahrnehmung und damit verbunden die Wahrnehmung der eigenen Position im Raum, der Abstände zu anderen Objekten im Raum und der Abschätzung von Geschwindigkeiten
- D Orientierungsfähigkeit
- E Entscheidungsfähigkeit
- F Reaktionsfähigkeit/-geschwindigkeit
- G Vorausschauendes Handeln und Abschätzung der Entwicklung von Situationen (Einschätzung von Situationen)
- H Verknüpfung zeitlich-räumlicher Zusammenhänge
- I Ordnen von zeitlich aufeinanderfolgenden Abläufen (Wahrnehmung von Ursache-Wirkungs-Zusammenhängen)
- J Handlungsplanung
- K Abschätzung der zeitlichen Dauer
- L Einordnung von Gegenwart und Vergangenheit
- M bewusstes Erkennen eigener und fremder Bedürfnisse
- N Gefühlskontrolle
- O Abstraktionsfähigkeit (Karten, Symbole)

Im Folgenden werden spezifische Beispiele aus Tabelle 8 herausgegriffen und kurz erläutert:

Nr. 3 Wegfindungsproblem (in bekannter und/oder unbekannter Umgebung): Für Demenzerkrankte können Wegfindungsprobleme vermehrt auftreten. Nicht nur in unbekanntem, sondern auch in bekannten Gebieten kann es sein, dass sie nicht mehr wissen, wohin sie gehen wollen, wie sie ein bestimmtes Ziel erreichen bzw. wie sie vom aktuellen Standort wieder nach Hause kommen. Dies kann durch Probleme in der Konzentration (A), der Orientierungsfähigkeit (D) oder der Abstraktionsfähigkeit, die für das Lesen von Karten und Symbolen benötigt wird, (O) begründet sein. Derartige Herausforderungen können sowohl zu Fuß, im motorisierten Individualverkehr (MIV) oder im nicht-motorisierten Individualverkehr (nMIV) auftreten.

Nr. 9 Nicht-Zurechtfinden in einer Menschenmenge/bei hohem Verkehrs- oder Fahrgastaufkommen: Demenzerkrankte können auch situationsabhängig mit Problemen konfrontiert sein und so auf ihre Umwelt reagieren. Große Menschenansammlungen (z.B. bei hohem Verkehrs-, Fahrgast- oder BesucherInnenaufkommen) können bei Demenzerkrankten Schwierigkeiten hinsichtlich ihrer Konzentration (A), ihrer visuell-räumlichen Wahrnehmung und damit verbunden der Wahrnehmung ihrer eigenen Position im Raum, der Abstände zu anderen Objekten im Raum oder der Abschätzung von Geschwindigkeiten (C), ihrer Orientierungsfähigkeit (D), ihrer Entscheidungsfähigkeit (E) bzw. dem bewussten Erkennen eigener und fremder Bedürfnisse (M) hervorrufen. Derartige Probleme sind verkehrsmittelunabhängig und können somit zu Fuß, im motorisierten Individualverkehr (MIV), im nicht-motorisierten Individualverkehr (nMIV) sowie im öffentlichen Verkehr (ÖV) auftreten.

Nr. 21 Zeitbedingtes Fehleinschätzen (z.B. eigene Wartezeit, Betriebszeiten): Selektive Aufmerksamkeit (als besonderer Aspekt der Konzentration) (B) und Probleme hinsichtlich der Abschätzung der zeitlichen Dauer (K) können dazu führen, dass Demenzerkrankte ihre eigene Wartezeit falsch einschätzen. Derartige Probleme treten nur zu Fuß oder im öffentlichen Verkehr (ÖV) auf. Einerseits kann es bedingt durch den fehlenden Zeitbezug vorkommen, dass betroffene Personen die ÖV-Haltestelle gleich nach ihrem Eintreffen wieder verlassen. Andererseits kann die zeitliche Desorientierung dazu führen, dass Demenzerkrankte zwar die richtige Haltestelle, aber sie zur falschen Uhrzeit (z.B. um 3 Uhr morgens) aufsuchen.

Nr. 25 Unflexibles Reagieren auf Ereignisse (z.B. Ampel schaltet auf Rot, Betriebsstörung): Beeinträchtigungen in der Entscheidungsfähigkeit (E), der Reaktionsfähigkeit/-geschwindigkeit (F) bzw. der Fähigkeit des vorausschauenden Handelns und der Abschätzung der Entwicklung von Situationen (Einschätzung von Situationen) (G) können ein unflexibles Reagieren auf Ereignisse begründen. Beispielsweise kann es sein, dass Demenzerkrankte vom Umschalten einer Ampel auf Rot überrascht werden und dann nicht mehr wissen, wie sie darauf reagieren sollen. Für andere VerkehrsteilnehmerInnen kann das Verhalten des Demenzerkrankten unerwartet (z.B. Stehen bleiben, Zurück gehen) und dementsprechend problematisch sein. Demenzerkrankte können derartigen Ereignissen zu Fuß, im motorisierten Individualverkehr (MIV), im nicht-motorisierten Individualverkehr (nMIV) oder im öffentlichen Verkehr (ÖV) begegnen.

Nr. 33 Vergessen von (in)formellen Verhaltensregeln: Einst vertraute formelle sowie informelle Verhaltensregeln im Straßengeschehen (z.B. „erst aussteigen, dann einsteigen“ oder „rechts stehen links gehen“ in öffentlichen Verkehrsmitteln, auf Rolltreppen etc.) können bei Demenzerkrankten kurz- bzw. langfristig in Vergessenheit geraten, weshalb ihr Verhalten von anderen VerkehrsteilnehmerInnen als störend oder problematisch empfunden werden kann. Gründe für das Nicht-Einhalten derartiger Regeln können beispielsweise selektive Aufmerksamkeit (als besonderer Aspekt der Konzentration) (B), Probleme in der visuell-räumlichen Wahrnehmung und damit verbunden der Wahrnehmung der eigenen Position im Raum, der Abstände zu anderen Objekten im Raum und der Abschätzung von Geschwindigkeiten (C) oder Schwierigkeiten hinsichtlich des bewussten Erkennens eigener und fremder Bedürfnisse (M) sein. Auch derartige Probleme treten in der Regel nur zu Fuß oder im öffentlichen Verkehr (ÖV) auf.

Nr. 40 Isolieren durch negative Erlebnisse: Probleme in der Handlungsplanung (J) können das alltägliche Leben von Demenzerkrankten sehr stark beeinträchtigen. Hier steht das Verstehen bzw. das Wissen, wann welche Handlung zu setzen ist (z.B. Aufstehen, zur Türe gehen und Aussteigen aus einem öffentlichen Verkehrsmittel) im Vordergrund. Fehlt einer Person diese Fähigkeit kann es dazu

führen, dass diese stark verunsichert ist und sich dadurch immer mehr isoliert. Dieses Problem kann nicht nur alle Verkehrsmittel betreffen, sondern auch dazu führen, dass das Zurücklegen von Wegen nach und nach vermieden wird und sich der Demenzerkrankte aus seiner einst gewohnten Umwelt zurückzieht.

Nr. 41 Stigmatisieren von einem selbst und Anderen (soziale Fehleinschätzung, fehlende Hemmschwellen): Fehlt Demenzerkrankten die Fähigkeit, eigene und fremde Bedürfnisse bewusst zu erkennen (M), kann dies verkehrsmittelunabhängig zu Problemen führen. Die Stigmatisierung kann sowohl Demenzerkrankte selbst betreffen (z.B. soziale Fehleinschätzung, Benachteiligung) als auch von diesen ausgehen (z.B. fehlende Hemmschwelle anderen VerkehrsteilnehmerInnen gegenüber). Da dieses Thema als raumunabhängig bezeichnet werden kann, kann es in allen Verkehrsmitteln auftreten.

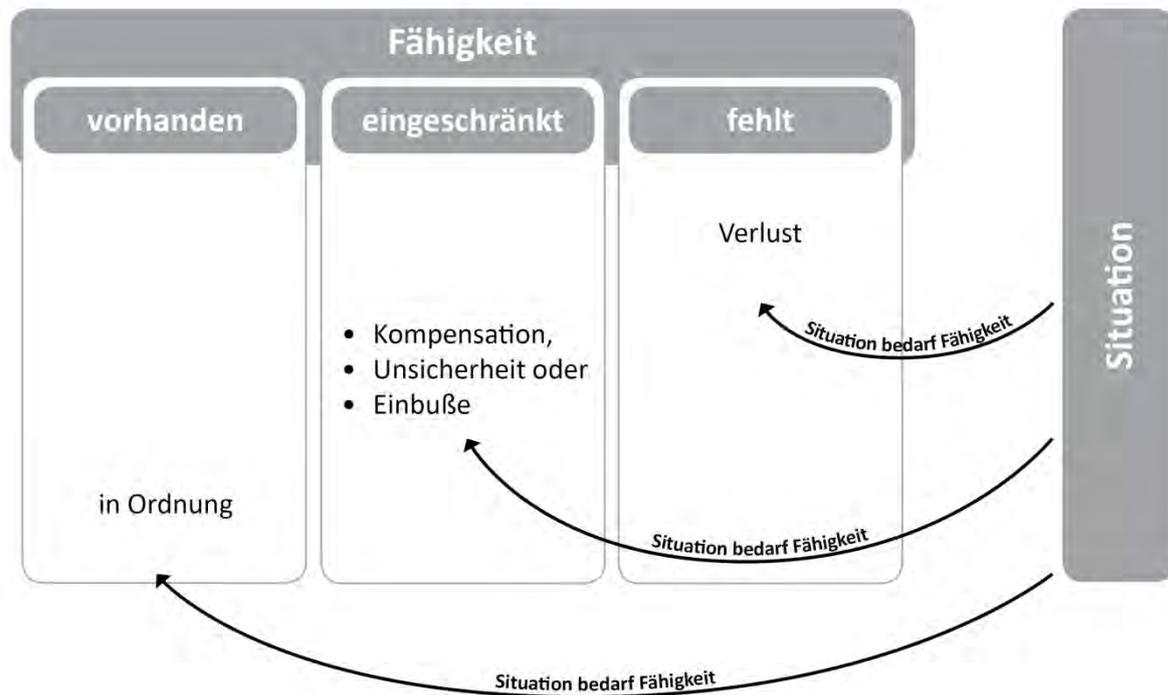
Nr. 46 Vergessen des Kaufens einer Fahrkarte bzw. der Vorgehensweise im Rahmen der Fahrkartenbeschaffung:

Bedingt durch Schwierigkeiten in der Konzentration (A), selektive Aufmerksamkeit (als besonderer Aspekt der Konzentration) (B) oder Problemen hinsichtlich des Ordnen von zeitlich aufeinanderfolgenden Abläufen (Wahrnehmung von Ursache-Wirkungs-Zusammenhängen) (I) können Demenzerkrankte die Vorgehensweise im Rahmen der Fahrkartenbeschaffung oder einzelne Teilaspekte davon (z.B. Kaufen einer Fahrkarte) vergessen. Derartige Komplikationen treten nur im öffentlichen Verkehr (ÖV) auf. In diesem Zusammenhang ist es wesentlich, wie der Demenzerkrankte reagiert bzw. wie auf diesen reagiert wird, sofern beispielsweise eine Fahrkartenkontrolle stattfindet. Aufgrund dessen, dass Demenzerkrankte ihre Krankheit häufig gut verstecken können ist es für Außenstehende ohne derartige Erfahrungen kaum nachvollziehbar, ob es sich um eine an Demenz erkrankte Person handelt oder nicht.

E.2.2 (Kompensations-)Strategien als Folge einer Einschränkung bzw. eines Verlustes körperlich-kognitiver Fähigkeiten

Anhand der Beispiele aus Kapitel E.2.1 wurde bereits beschrieben, welche Mobilitätsbarrieren bei Demenzerkrankten auftreten und welche Probleme bzw. welches spezifische Verhalten diese begründen können. Abbildung 8 zeigt die verschiedenen Möglichkeiten der Ausprägungen körperlich-kognitiver Fähigkeiten von Demenzerkrankten. Die Fähigkeiten betroffener Personen können situationsbedingt vorhanden oder eingeschränkt sein bzw. vollkommen fehlen. Je nachdem werden unterschiedliche Reaktionen ausgelöst. Im Folgenden werden Demenzerkrankte mit eingeschränkten Fähigkeiten fokussiert, die dazu neigen, Kompensationsstrategien anzuwenden, um ihre Unsicherheiten oder Einbußen zu „verstecken“, auszubessern oder zu umgehen.

Abbildung 8: Mögliche Ausprägungen körperlich-kognitiver Fähigkeiten von Demenzerkrankten.



Quelle: Eigene Darstellung.

Im motorisierten Individualverkehr können Kompensationsstrategien so aussehen, dass Demenzerkrankte, die noch fahrtüchtig sind und selbständig Wege zurücklegen, das Linksabbiegen vermeiden. Das Linksabbiegen vor allem an unregelmäßigen Kreuzungen kann für Demenzerkrankte eine Stresssituation bedeuten, da mehrere Fahrspuren überwunden werden und häufig mit anderen VerkehrsteilnehmerInnen aktiv in Kontakt getreten wird (z.B. Blickkontakt zu FußgängerInnen oder anderen AutofahrerInnen).

Des Weiteren kann es personenabhängig auch sein, dass es die/der Demenzerkrankte vermeidet, Andere darum zu bitten, sie mit dem Auto mitzunehmen.

Auch das Vermeiden von Angsträumen (z.B. Tunnel, Unterführungen, Tiefgaragen, Park) kann das Fahrverhalten von Demenzerkrankten beeinflussen. Da derartige Räume überall im öffentlichen Raum auftreten können, kann ihnen sowohl zu Fuß, im motorisierten Individualverkehr (MIV), im nicht-motorisierten Individualverkehr (nMIV) oder im öffentlichen Verkehr (ÖV) begegnet werden. Ein solches Meideverhalten kann sich auch nicht nur raumbedingt, sondern auch tageszeiten- oder wetterabhängig äußern.

E.3 Handlungsempfehlungen im Kontext von Mobilität und Demenz

Inhaltlicher Fokus der DeMo-Studie ist die Identifikation der Bedarfslagen und Mobilitätsbarrieren von Demenzerkrankten, um darauf aufbauend Handlungsempfehlungen zur Entwicklung eines inklusiven, demenzfreundlichen Verkehrssystems abzuleiten. Diese sollen Voraussetzungen für Demenzerkrankte schaffen, um Betroffene in ihrer möglichst langen, eigenständigen Verkehrsteilnahme zu unterstützen.

Teil E. – Schlussfolgerungen, Handlungsempfehlungen und Ausblick

Unter Berücksichtigung unterschiedlicher Sichtweisen (nämlich aus Sicht von Demenzerkrankten, Angehörigen/Betreuenden und ExpertInnen) wurden in Tabelle 9 Handlungsempfehlungen formuliert, die für die technische und sozialwissenschaftliche Verkehrsforschung relevant sind.

Tabelle 9: Handlungsempfehlungen im Kontext von Mobilität und Demenz.

Nr.	Handlungsempfehlungen im Kontext von Mobilität und Demenz
1	Bekanntmachen der Wichtigkeit einer Ausbildung für Angehörige und BetreuerInnen von Demenzerkrankten aufgrund des Bestehens verschiedener Demenzformen und unterschiedlicher Krankheitsverläufe
2	Bekanntmachen der Wichtigkeit einer Ausbildung bestimmter Berufsgruppen mit häufigem Personenkontakt (z.B. PolizistInnen, MitarbeiterInnen von öffentlichen Verkehrsmittel) zum Umgang mit Demenzerkrankten
3	Aufklären der Gesellschaft über den Umgang mit Demenzerkrankten, um ggf. „richtig“ reagieren und Betroffenen helfen zu können (z.B. wenn diese nicht mehr nach Hause finden)
4	Aufrechterhalten der Selbständigkeit und Stärken des Selbstwertes von Menschen mit Demenz, indem auf ihre individuellen Ressourcen geachtet wird (wertschätzender Umgang)
5	Der Stigmatisierung durch Aufklärung und Information über Demenz entgegenwirken
6	„Entschleunigen“ von Situationen, indem unter Berücksichtigung der kognitiven Fähigkeiten der Betroffenen Möglichkeiten der Verkehrsteilnahme gefunden werden
7	Stärkere Förderung des vorhandenen Angebotes für Demenzerkrankte (z.B. Bereitstellen staatlicher Fördergelder oder einer höheren Anzahl von Therapieplätzen)
8	Einrichten einer 24h-Notrufhotline für Angehörige von Demenzerkrankten
9	Einrichten von Betreuungsstellen für Demenzerkrankte, die von Rettung oder Polizei aufgefunden wurden (z.B. Berlin)
10	Validations-Tools in Form von Kursen für Angehörige zur Verfügung stellen
11	Vermeiden des Schaffens räumlicher Barrieren im Rahmen der Stadtplanung wie u.a. zu kurze Ampelphasen, nicht oder zu wenig abgeflachte Randsteine
12	Vermeiden von Gefahrensituationen und Förderung der barrierefreien Gestaltung im Haushalt u.a. durch das Anbringen von Haltegriffen
13	Gestalten von öffentlichen Räumen seitens der Stadtplanung in Hinblick auf einfache, selbsterklärende Wegführung
14	Einrichten einer übersichtlichen und vollständigen Wegweisung (z.B. zu Aufzügen)
15	Abspielen klarer, verständlicher Haltestellenansagen (z.B. Beachten der Lautstärke sowie der Häufigkeit von Durchsagen)
16	Einsetzen unterstützender Maßnahmen zur Förderung der eigenständigen Mobilität (z.B. GPS-Tracking, Einparkhilfen), die den Ängsten und Unsicherheiten im Straßenverkehr seitens der Demenzerkrankten entgegenwirken und dadurch eine soziale Isolation vermeiden
17	Förderung der Mobilität von Demenzerkrankten von Beginn an ihrer Erkrankung durch aktivierende Programme, Bewegungsgruppen oder auch Gymnastik
18	Überprüfen von Möglichkeiten zur schrittweisen Einschränkung der Fahrerlaubnis (z.B. Führerscheinentzug nur bei Gefährdung anderer Personen)
19	Verstärkte Bewerbung und stetige Weiterentwicklung von aktiven Hilfsmitteln, die die Selbständigkeit von Demenzerkrankten unterstützen (z.B. elektronische Orientierungshilfen)
20	Förderung der Entwicklung von passiven Hilfsmitteln, die in akuten Notsituationen Unterstützung für Demenzerkrankte bieten (z.B. Notrufsysteme)
21	Schaffen von attraktiven Verweilplätzen im öffentlichen Raum (z.B. um Erschöpfung in Folge des hohen Bewegungsdrangs von Demenzerkrankten zu vermeiden)

Quelle: Eigene Zusammenstellung.

Im Zuge der Durchführung eines ExpertInnen-Workshops (September 2017) erfolgte die Bewertung dieser oben genannten 21 Handlungsempfehlungen nach Dringlichkeit und Wichtigkeit. Tabelle 10 sind die Ergebnisse der Einschätzung durch insgesamt 10 ExpertInnen zu entnehmen.

Als „sehr wichtig“ und gleichzeitig „sehr dringlich“ haben die ExpertInnen folgende Handlungsempfehlungen bewertet:

Teil E. – Schlussfolgerungen, Handlungsempfehlungen und Ausblick

- Bekanntmachen der Wichtigkeit einer Ausbildung für Angehörige und BetreuerInnen von Demenzerkrankten aufgrund des Bestehens verschiedener Demenzformen und unterschiedlicher Krankheitsverläufe
- Aufrechterhalten der Selbstständigkeit und Stärken des Selbstwertes von Menschen mit Demenz, indem auf ihre individuellen Ressourcen geachtet wird (wertschätzender Umgang)
- Zur Verfügung stellen von Validations-Tools für Angehörige
- Förderung der Mobilität von Demenzerkrankten von Beginn an ihrer Erkrankung durch aktivierende Programme, Bewegungsgruppen oder auch Gymnastik
- Förderung der Entwicklung von passiven Hilfsmitteln, die in akuten Notsituationen Unterstützung für Demenzerkrankte bieten (z.B. Notrufsysteme)

Handlungsempfehlungen, die als „sehr wichtig“, gleichzeitig jedoch aber als „nicht dringlich“ eingeschätzt wurden, lauten:

- Entgegenwirken einer Stigmatisierung durch Aufklärung und Informieren über die Verbreitung von Demenz
- Vermeiden des Schaffens räumlicher Barrieren im Rahmen der Stadtplanung wie u.a. zu kurze Ampelphasen, nicht oder zu wenig abgeflachte Randsteine
- Abspielen klarer, verständlicher Haltestellenansagen (z.B. Beachten der Lautstärke sowie der Häufigkeit von Durchsagen)
- Schaffen von attraktiven Verweilplätzen im öffentlichen Raum (z.B. um Erschöpfung in Folge des hohen Bewegungsdrangs von Demenzerkrankten zu vermeiden)

Keine der Handlungsempfehlungen wurde von den ExpertInnen als „nicht wichtig“ und gleichzeitig „nicht dringlich“ eingestuft.

Tabelle 10: Einschätzung der Handlungsempfehlungen nach Wichtigkeit und Dringlichkeit.

Nr.	Handlungsempfehlungen	sehr wichtig	wichtig	nicht wichtig	sehr dringlich	dringlich	nicht dringlich
1	Bekanntmachen der Wichtigkeit einer Ausbildung für Angehörige und BetreuerInnen von Demenzerkrankten aufgrund des Bestehens verschiedener Demenzformen und unterschiedlicher Krankheitsverläufe	55%	45%	0%	50%	50%	0%
2	Bekanntmachen der Wichtigkeit einer Ausbildung bestimmter Berufsgruppen mit häufigem Personenkontakt (z.B. PolizistInnen, MitarbeiterInnen von öffentlichen Verkehrsmitteln) zum Umgang mit Demenzerkrankten	55%	45%	0%	45%	55%	0%
3	Aufklären der Gesellschaft über den Umgang mit Demenzerkrankten, um ggf. „richtig“ reagieren und Betroffenen helfen zu können (z.B. wenn diese nicht mehr nach Hause finden)	45%	55%	0%	40%	30%	30%

Fortsetzung Tabelle 10 auf Seite 195

Teil E. – Schlussfolgerungen, Handlungsempfehlungen und Ausblick

Fortsetzung Tabelle 10

Nr.	Handlungsempfehlungen	sehr wichtig	wichtig	nicht wichtig	sehr dringlich	dringlich	nicht dringlich
4	Aufrechterhalten der Selbstständigkeit und Stärken des Selbstwertes von Menschen mit Demenz, indem auf ihre individuellen Ressourcen geachtet wird (wertschätzender Umgang)	82%	18%	0%	56%	11%	33%
5	Entgegenwirken einer Stigmatisierung durch Aufklärung und Informieren über die Verbreitung von Demenz	55%	36%	9%	20%	40%	40%
6	„Entschleunigen“ von Situationen, indem unter Berücksichtigung der kognitiven Fähigkeiten der Betroffenen Möglichkeiten der Verkehrsteilnahme gefunden werden	27%	73%	0%	30%	50%	20%
7	Stärkere Förderung des vorhandenen Angebotes für Demenzerkrankte (z.B. Bereitstellen staatlicher Fördergelder oder einer höheren Anzahl von Therapieplätzen)	36%	55%	9%	30%	30%	40%
8	Einrichten einer 24h-Notrufhotline für Angehörige von Demenzerkrankten	55%	45%	0%	45%	45%	9%
9	Einrichten von Betreuungsstellen für Demenzerkrankte, die von Rettung oder Polizei aufgefunden wurden (z.B. Berlin)	0%	67%	33%	22%	44%	33%
10	Zur Verfügung stellen von Validations-Tools für Angehörige	55%	45%	0%	55%	45%	0%
11	Vermeiden des Schaffens räumlicher Barrieren im Rahmen der Stadtplanung wie u.a. zu kurze Ampelphasen, nicht oder zu wenig abgeflachte Randsteine	64%	18%	18%	36%	18%	45%
12	Vermeiden von Gefahrensituationen und Förderung der barrierefreien Gestaltung im Haushalt u.a. durch das Anbringen von Haltegriffen	9%	82%	9%	0%	55%	45%
13	Gestalten von öffentlichen Räumen seitens der Stadtplanung in Hinblick auf einfache, selbst-erklärende Wegführung	36%	55%	9%	9%	45%	45%
14	Einrichten einer übersichtlichen und vollständigen Wegweisung, (z.B. zu Aufzügen)	36%	64%	0%	18%	64%	18%

Fortsetzung Tabelle 10 auf Seite 196

Teil E. – Schlussfolgerungen, Handlungsempfehlungen und Ausblick

Fortsetzung Tabelle 10

Nr.	Handlungsempfehlungen	sehr wichtig	wichtig	nicht wichtig	sehr dringlich	dringlich	nicht dringlich
15	Abspielen klarer, verständlicher Haltestellenansagen (z.B. Beachten der Lautstärke sowie der Häufigkeit von Durchsagen)	45%	27%	27%	30%	20%	50%
16	Einsetzen unterstützender Maßnahmen zur Förderung der eigenständigen Mobilität (z.B. GPS-Tracking, Einparkhilfen), die den Ängsten und Unsicherheiten im Straßenverkehr seitens der Demenzerkrankten entgegenwirken und dadurch eine soziale Isolation vermeiden	36%	55%	9%	18%	64%	18%
17	Förderung der Mobilität von Demenzerkrankten von Beginn an ihrer Erkrankung durch aktivierende Programme, Bewegungsgruppen oder auch Gymnastik	91%	9%	0%	45%	45%	9%
18	Überprüfen von Möglichkeiten zur schrittweisen Einschränkung der Fahrerlaubnis (z.B. Führerscheinentzug nur bei Gefährdung anderer Personen)	40%	30%	30%	20%	40%	40%
19	Verstärkte Bewerbung und stetige Weiterentwicklung von aktiven Hilfsmitteln, die die Selbstständigkeit von Demenzerkrankten unterstützen (z.B. elektronische Orientierungshilfen)	36%	55%	9%	36%	45%	18%
20	Förderung der Entwicklung von passiven Hilfsmitteln, die in akuten Notsituationen Unterstützung für Demenzerkrankte bieten (z.B. Notrufsysteme)	60%	40%	0%	20%	70%	10%
21	Schaffen von attraktiven Verweilplätzen im öffentlichen Raum (z.B. um Erschöpfung in Folge des hohen Bewegungsdrangs von Demenzerkrankten zu vermeiden)	55%	36%	9%	30%	30%	40%

Quelle: Eigene Zusammenstellung (n=11).

E.4 Ausblick hinsichtlich künftiger Forschungsvorhaben

In Hinblick auf künftige Forschungsprojekte erfolgt in Tabelle 11 eine Darstellung von Forschungslücken in FTI-Potentialen, wodurch unter anderem potentielle Testungen und partizipative Verbesserungsprozesse angestoßen werden können.

Tabelle 11: FTI-Potentiale nach Themengebieten.

Nr.	Handlungsfelder	FTI-Potentiale
1	Geschlechter- und altersspezifische Unterschiede hinsichtlich des individuellen Vertrauens zu technologischen Hilfsmitteln	Wie müssen technologische Hilfsmittel konzipiert sein, damit sie von Demenzerkrankten akzeptiert und verwendet werden können?
		Wie werden verschiedene Generationen in Zukunft auf technologische Hilfsmittel reagieren (z.B. Nutzung von Smartphones)?
2	Gamification im Kontext von Mobilität und Demenz	Welche Möglichkeiten (z.B. Benefits für Demenzerkrankte) und Grenzen (z.B. Rücksichtnahme auf individuelle Bedürfnisse) ergeben sich durch den Gamification-Ansatz im Zusammenhang mit Demenz und Mobilität?
3	Sensibilisierung für den Umgang mit Demenzerkrankten durch Ausbildung und Information von Gesellschaft und bestimmten Zielgruppen	Welche Möglichkeiten der Förderung der Sensibilisierung bestimmter Personengruppen (z.B. Gesellschaft, Angehörige, Betreuende, Berufsgruppen mit häufigem Personenkontakt) für den Umgang mit Demenzerkrankten bieten sich an?
		Wie kann die Methode der Validation bestimmten Personengruppen (z.B. Gesellschaft, Angehörige, Betreuende, Berufsgruppen mit häufigem Personenkontakt) vermittelt werden? Wie kann dabei auf besondere Rahmenbedingungen z.B. von bestimmten Berufsgruppen eingegangen werden?
4	Langfristige Unterstützungsmöglichkeiten für Demenzerkrankte, Angehörige und Betreuende	Wie können öffentliche Einrichtungen und 24h Hilfen zur effizienten und langfristigen Unterstützung von Demenzerkrankten, Angehörigen und Betreuenden beitragen?
		Wie kann ein Online-Tool in Form einer Webpage mit Chatfunktion (Fragen und Antworten zur Unterstützung von Demenzerkrankten, Angehörigen und Betreuenden beitragen?
5	Hilfestellungen bei akuten Notsituationen im öffentlichen Raum	Wer kann in welcher Form in nicht-lebensbedrohlichen Akutsituationen Betroffene und Angehörige adäquat unterstützen?
		Wie müssen Notrufsysteme konzipiert sein, damit adäquat Hilfe geleistet werden kann und gleichzeitig Fehleinsätze verhindert werden?
		Wie können Notbetreuungseinrichtungen geschaffen und in das bestehende System (Gesundheits- und Rettungswesen, Sicherheitswache) integriert werden?

Fortsetzung Tabelle 11 auf Seite 198

Fortsetzung Tabelle 11

Nr.	Handlungsfelder	FTI-Potentiale
6	Prävention im Bereich Eigen- und Fremdgefährdung im Straßenverkehr (Demenz Erkrankte als FahrzeuglenkerIn)	<p>Welche Möglichkeiten bestehen, die Fahrerlaubnis einzuschränken, jedoch gleichzeitig den Eingriff in die Mobilität des Einzelnen auf ein Mindestmaß zu beschränken?</p> <p>Welche rechtlichen Rahmenbedingungen müssen in Bezug auf eine Einschränkung der Fahrerlaubnis geschaffen werden?</p> <p>Welche ethischen Grundsätze und Überlegungen müssen bei einer Einschränkung der Fahrerlaubnis beachtet werden?</p>
7	Aufrechterhaltung der Mobilität durch technologische Innovationen	Welche Potenziale bieten zukünftige Technologien zur möglichst langen Aufrechterhaltung der Mobilität (z.B. neue Mobilitätsangebote)?
8	Ganzheitliche Möglichkeiten der Berücksichtigung von Demenzerkrankten auf lokaler Ebene	<p>Wie kann eine Gemeinde möglichst „demenzgerecht“ gestaltet werden?</p> <p>Welche Best-Practice-Beispiele für demenzgerechte Gemeinden (z.B. Salzburg) existieren?</p>

Eigene Zusammenstellung.

Anhang

Literaturverzeichnis

- ADAC. (2017). *Fahrerassistenzsysteme in der Übersicht*. Bezogen von https://www.adac.de/infotestrat/technik-und-zubehoer/fahrerassistenzsysteme/uebersicht/fahrerassistenzsysteme_uebersicht.aspx?ComponentId=47677&SourcePageId=227535
- Alzheimer's Society (2016). *Driving and dementia*. Factsheet 439LP
- Anderson, S. W., Rizzo, M., Shi, Q., Uc, E. Y., & Dawson, J. D. (2005). *Cognitive abilities related to driving performance in a simulator and crashing on the road*. Paper presented at the Third International Driving Symposium on Human Factors in Driver Assessment, Training and Vehicle Design, Maine.
- Angelini, A., Brandstätter, J., Dominko, C., Hauger, G., Hennebichler, D., Röhsner, U., Schlembach, C., Wladar, I. (2016). *PHOBILITY-Handbuch: Verkehrsteilnahme von Menschen mit psychischen Erkrankungen - insbesondere Phobien, Angst- und Zwangsstörungen*. Wien: TU-MV.
- Angelini, A., Friedl, V., Halwachs, V., Hecher, S., König, T., Obererlacher, C., Rippitsch, B., Salamon, M., Schaner, P., Schönauer, R., Schuster, A., Schwaninger, T., Stöger, P., Weiss, P. Wlaschitz, K. (2015). *Zusammenhang zwischen Kriminalitätsfurcht und Raumtypen. Untersuchung am Beispiel der Stadt Wien*. Wien: TU-Verlag.
- Ann, B. (2007). Aspirations for Older Age in the 21st Century: What is Successful Aging? *The International Journal of Aging and Human Development*, 64(3), 263-297. doi: 10.2190/LOK1-87W4-9R01-7127
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Henry Holt.
- Becker, H. (1963). *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*. New York: Free Press.
- BMVIT. (2012). *Step by Step. Gruppenspezifisches Verhaltens- und Simulationsmodell auf der Grundlage von Telematikerhebungen*. Wien: Bundesministerium für Verkehr, Innovation und Technologie.
- Boger, J., Craig, T., & Mihailidis, A. (2013). Examining the impact of familiarity on faucet usability for older adults with dementia. *BMC Geriatrics*, 13(1), 63. doi: 10.1186/1471-2318-13-63
- Böhm, E. (2004). *Psychobiographisches Pflegemodell nach Böhm*. Wien: Maudrich.
- Braginsky, B. M., & Braginsky, D. D. (1967). Schizophrenic patients in the psychiatric interview: An experimental study of their effectiveness at manipulation. *Journal of Consulting Psychology*, 31(6), 543-547. doi: 10.1037/h0021007
- Breen, D. A., Breen, D. P., Moore, J. W., Breen, P. A., & O'Neill, D. (2007). Driving and dementia. *BMJ : British Medical Journal*, 334(7608), 1365-1369. doi: 10.1136/bmj.39233.585208.55
- Buber, M. (1923). *Ich und Du*. Leipzig: Insel.
- Cerwenka, P., Hauger, G., Hörl, B., & Klamer, M. (2007). *Handbuch der Verkehrssystemplanung*. Wien: Österreichischer Kunst- und Kulturverlag.

- Charlton, J., Koppel, S., Odell, M., Devlin, A., Langford, J., O'Hare, M., . . . Scully, M. (2010). *Influence of Chronic Illness on Crash Involvement of Motor Vehicle Drivers. 2nd Edition* (Vol. Report No. 300). Clayton, Australia.: Monash University Accident Research Centre.
- Clare, L., Nelis, S. M., Quinn, C., Martyr, A., Henderson, C., Hindle, J. V., . . . Victor, C. R. (2014). Improving the experience of dementia and enhancing active life - living well with dementia: study protocol for the IDEAL study. *Health and Quality of Life Outcomes, 12*(1), 164. doi: 10.1186/s12955-014-0164-6
- Clark, A., & Chalmers, D. (1998). The Extended Mind. *Analysis, 58*(1), 7-19.
- Cowie, B. (1976). The cardiac patients perception of his heart attack. *Social Science & Medicine (1967), 10*(2), 87-96. doi: [https://doi.org/10.1016/0037-7856\(76\)90059-7](https://doi.org/10.1016/0037-7856(76)90059-7)
- Dawson, J. D., Anderson, S. W., Uc, E. Y., Dastrup, E., & Rizzo, M. (2009). Predictors of driving safety in early Alzheimer disease. *Neurology, 72*(6), 521-527. doi: 10.1212/01.wnl.0000341931.35870.49
- Deuschl, G., & Maier, W. (2016). *S3-Leitlinie „Demenz“*: Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN).
- Devlin, A., McGillivray, J., Charlton, J., Lowndes, G., & Etienne, V. (2012). Investigating driving behaviour of older drivers with mild cognitive impairment using a portable driving simulator. *Accident Analysis & Prevention, 49*, 300-307. doi: <https://doi.org/10.1016/j.aap.2012.02.022>
- Dick, S., Häusler, A., Krause-Köhler, K., Nordheim, J., & Rapp, M. A. (2016). *Demenzielle Erkrankungen im Alter*. Berlin und Boston: de Gruyter.
- Dilling, H., Mombour, W., & Schmidt, M. H. (Eds.). (1991). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V, klinisch diagnostische Leitlinien*. Bern: Huber.
- Duchek, J. M., Carr, D. B., Hunt, L., Roe, C. M., Xiong, C., Shah, K., & Morris, J. C. (2003). Longitudinal Driving Performance in Early-Stage Dementia of the Alzheimer Type. *Journal of the American Geriatrics Society, 51*(10), 1342-1347. doi: 10.1046/j.1532-5415.2003.51481.x
- Eby, D. W., Silverstein, N. M., Molnar, L. J., LeBlanc, D., & Adler, G. (2012). Driving behaviors in early stage dementia: A study using in-vehicle technology. *Accident Analysis & Prevention, 49*, 330-337. doi: <https://doi.org/10.1016/j.aap.2011.11.021>
- Eger, K., Höfler, S., Levinsky, G., Lohr, C., Mayrhofer, A., & Rossa, M. (2010). *netzwerk aktiv - besser leben mit demenz. Abschlussbericht*. Wien: Competence Center Integrierte Versorgung.
- Elias, D., Nadler, B., Nadler, F., Stehno, J., Berkowitsch, C., Hauger, G., Nagler, M., Wanjek, M. (2016). *Senior steps*. Wien: Österreichischer Verkehrssicherheitsfonds, BMVIT.
- Erickson, K., & Schulkin, J. (2003). Facial expressions of emotion: A cognitive neuroscience perspective. *Brain and Cognition, 52*(1), 52-60. doi: [https://doi.org/10.1016/S0278-2626\(03\)00008-3](https://doi.org/10.1016/S0278-2626(03)00008-3)
- Erikson, K. T. (1962). Notes on the Sociology of Deviance. *Social Problems, 9*(4), 307-314. doi: 10.2307/798544
- Ewert, U. (2008). Alterskorrelierte Erkrankungen, die die Verkehrsteilnahme beeinträchtigen können. In B. Schlag (Ed.), *Leistungsfähigkeit und Mobilität im Alter* (pp. 181-199). Köln: TÜV Media.

- Feil, N. (2004). *Validation in Anwendung und Beispielen: Der Umgang mit verwirrten alten Menschen*. München: Reinhardt.
- Filan, S. L., & Llewellyn-Jones, R. H. (2006). Animal-assisted therapy for dementia: a review of the literature. *International Psychogeriatrics*, 18(4), 597-611. doi: 10.1017/s1041610206003322
- Freidson, E. (1971). Professionalism: The Doctor's Dilemma. *Social Policy*, 2, 35-40.
- Freud, S. (1961). *Neue Folge der Vorlesungen zur Einführung in die Psychoanalyse*. Frankfurt am Main: S. Fischer.
- Fröschl, B., Antony, K., Pertl, D., & Schneider, P. (2016). *Nicht-medikamentöse Prävention und Therapie bei leichter und mittelschwerer Alzheimer-Demenz und gemischter Demenz: Systematischer Review*. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen.
- FZI. (2015). *Wegweiser Alter und Technik*. Bezogen von <https://www.wegweiseralterundtechnik.de/index.php/Spezial:Produkte>
- Garfinkel, H. (1956). Conditions of Successful Degradation Ceremonies. *The American Journal of Sociology*, 61(5), 420-424.
- Gerhardt, U. (1971). *Rollenanalyse als kritische Soziologie*. Neuwied und Berlin: Luchterhand.
- Gerhardt, U. (1999). *Herz und Handlungsrationalität. Biographische Verläufe nach koronarer Bypass-Operation zwischen Beruf und Berentung: Eine idealtypische Studie*. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1964). The Social Loss of Dying Patients. *The American Journal of Nursing*, 64(6), 119-121. doi: 10.2307/3419116
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1965). *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine.
- Gleichweit, S., & Rossa, M. (2009). *Erster Österreichischer Demenzbericht*. Wien: Wiener Gebietskrankenkasse.
- Glp. (2009, 11.3.2009). Fokus online. Schein-Bushaltestelle bringt Demenzkranke ans Ziel. Bezogen unter letzter Zugriff: 20.01.2016., *Focus Online*. Bezogen von http://www.focus.de/gesundheit/ticker/pflege-schein-bushaltestelle-bringt-demenzkrankens-ziel_aid_379432.html
- Goffman, E. (1952). On Cooling the Mark Out. *Psychiatry*, 15(4), 451-463. doi: 10.1080/00332747.1952.11022896
- Goffman, E. (1961). *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*: New York: Anchor Books.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin.
- Goffman, E. (1969). *Strategic Interaction*. Oxford: Blackwell.
- Goffman, E. (1971). *Relations in Public: Microstudies of the Public Order*. New York: Basic Books.
- Green, G., & Lakey, L. (2013). *Building dementia-friendly communities: A priority for everyone*. London: Alzheimer's Society.
- Hanagasi, H. A., Tufekcioglu, Z., & Emre, M. (2017). Dementia in Parkinson's disease. *Journal of the Neurological Sciences*, 374, 26-31. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jns.2017.01.012>

- Hattink, B. J. J., Meiland, F. J. M., Overmars-Marx, T., de Boer, M., Ebben, P. W. G., van Blanken, M., . . . Dröes, R. M. (2016). The electronic, personalizable Rosetta system for dementia care: exploring the user-friendliness, usefulness and impact. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology, 11*(1), 61-71. doi: 10.3109/17483107.2014.932022
- Hausmann, R., Wagner, T., Müller, D., Bauer, M., Laux, G., & Donix, M. (2017). Beurteilung der Fahrtauglichkeit bei Patienten mit MCI und demenziellen Syndromen. *Der Nervenarzt, 3*, 1-7.
- Hermetinger, D. (2012). *Demenz: Technologie für ein einfacheres Leben*. Bezogen von <https://medienportal.univie.ac.at/uniview/forschung/detailansicht/artikel/demenz-technologie-fuer-ein-einfacheres-leben/>
- Herry et al. (2013). *65 mobil. Mobilitätsszenarien für die VerkehrsteilnehmerInnen ab 65 Jahren. Bericht im Entwurf*. Wien: Kuratorium für Verkehrssicherheit.
- Herzberg, P. Y. (2008). Soziale Entwicklung im hohen Erwachsenenalter aus verkehrspsychologischer Perspektive. In B. Schlag (Ed.), *Leistungsfähigkeit und Mobilität im Alter* (pp. 223-238). Köln: TÜV Media.
- Höfler, S., Benough, T., Winkler, P., & Griebler, R. (2015). *Österreichischer Demenzbericht 2014*. Wien: Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium.
- Hogan, D. B., Bailey, P., Carswell, A., Clarke, B., Cohen, C., Forbes, D., [...] Thorpe, L. (2007). Management of mild to moderate Alzheimer's disease and dementia. *Alzheimer's & Dementia, 3*(4), 355-384. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2007.07.006>
- INQA. (2013). *Den Alltag gestalten: Praktische Hilfestellungen für die Pflege von Menschen mit Demenz*. Berlin: Geschäftsstelle der Initiative Neue Qualität der Arbeit.
- Kaiser, R. (2014). *Qualitative Experteninterviews: Konzeptionelle Grundlagen und praktische Durchführung*. Wiesbaden: Springer VS.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Kolland, F. (2011). Gesellschaftliche Dimensionen von Frailty (Gebrechlichkeit). *SWS-Rundschau, 51*(4), 426-437.
- Laing, R. (1964). *The Divided Self*. London: Penguin.
- Lamnek, S. (2005). *Qualitative Sozialforschung*: Beltz.
- Lemert, E. (1951). *Social Pathology: A Systematic Approach to the Theory of Sociopathic Behavior*. New York: McGraw-Hill.
- Levinson, R. (1997). The Planning and Execution Assistant and Trainer (PEAT). *The Journal of Head Trauma Rehabilitation, 12*(2), 85-91.
- Lovas, J., Fereshtehnejad, S.-M., Cermakova, P., Lundberg, C., Johansson, B., Johansson, K., . . . Religa, D. (2016). Assessment and Reporting of Driving Fitness in Patients with Dementia in Clinical Practice: Data from SveDe—m, the Swedish Dementia Registry. *Journal of Alzheimer's Disease, 53*(2), 631-638. doi: 10.3233/JAD-160254
- Maase, T. (2006). *Segmentierung der menschlichen Wahrnehmung und die Dauer der Gegenwart: Eine psychobiologische Untersuchung der Zeitverarbeitung im Sekundenbereich*. (Dissertation), Universität Hamburg. Bezogen von <http://ediss.sub.uni-hamburg.de/volltexte/2006/3061/>

- Man-Son-Hing, M., Marshall, S. C., Molnar, F. J., & Wilson, K. G. (2007). Systematic Review of Driving Risk and the Efficacy of Compensatory Strategies in Persons with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(6), 878-884. doi: 10.1111/j.1532-5415.2007.01177.x
- Marshall, S. C. (2008). The Role of Reduced Fitness to Drive Due to Medical Impairments in Explaining Crashes Involving Older Drivers. *Traffic Injury Prevention*, 9(4), 291-298. doi: 10.1080/15389580801895244
- Marshall, S. C., Wilson, K. G., Molnar, F. J., Man-Son-Hing, M., Stiell, I., & Porter, M. M. (2007). Measurement of Driving Patterns of Older Adults Using Data Logging Devices with and without Global Positioning System Capability. *Traffic Injury Prevention*, 8(3), 260-266. doi: 10.1080/15389580701281792
- Matthews, J. T., Lingler, J. H., Campbell, G. B., Hunsaker, A. E., Hu, L., Pires, B. R., . . . Schulz, R. (2015). Usability of a Wearable Camera System for Dementia Family Caregivers. *Journal of healthcare engineering*, 6(2), 213-238.
- Medicine, I. O. (2012). *Living Well with Chronic Illness: A Call for Public Health Action*. Washington: National Academies Press.
- Meuser, M., & Nagel, U. (1991). Experteninterviews -- vielfach erprobt, wenig bedacht: ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In D. Garz & K. Kraimer (Eds.), *Qualitativ-empirische Sozialforschung: Konzepte, Methoden, Analysen* (pp. 441-471). Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldana, J. (2013). *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook*. Thousand Oaks u.a.: Sage.
- Milne, H., van der Pol, M., McCloughan, L., Hanley, J., Mead, G., Starr, J., . . . McKinstry, B. (2014). The use of global positional satellite location in dementia: a feasibility study for a randomised controlled trial. *BMC Psychiatry*, 14(1), 160. doi: 10.1186/1471-244X-14-160
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., & Orrell, M. (2013). The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC Health Services Research*, 13(1), 43. doi: 10.1186/1472-6963-13-43
- Mix, S., Lämmle, G., & Steinhagen-Thiessen, E. (2004). Fahreignung bei Demenz: Eine Herausforderung für neuropsychologische Diagnostik und Beratung. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 17(2), 97-108. doi: 10.1024/1011-6877.17.2.97
- Mundt, C., Richter, P., van Hees, H., & Stumpf, T. (1998). Zeiterleben und Zeitschätzung depressiver Patienten. *Nervenarzt*, 69, 38-45.
- Narzt, W. (2015). SENEX: SENSornetzwerke zur EXploration von Demenz. BMVIT-gefördertes Forschungsprojekt im Rahmen der 6. Ausschreibung „Mobilität der Zukunft“, Personenmobilität. Bezogen von <https://www2.ffg.at/verkehr/projekte.php?id=1447&lang=de&browse=programm>
- Niederberger, M., & Wassermann, S. (Eds.). (2015). *Methoden der Experten- und Stakeholdereinbindung in der sozialwissenschaftlichen Forschung*. Wiesbaden: Springer VS.
- O'Connor, M. L., Edwards, J. D., & Bannon, Y. (2013). Self-rated driving habits among older adults with clinically-defined mild cognitive impairment, clinically-defined dementia, and normal cognition. *Accident Analysis & Prevention*, 61, 197-202. doi: <https://doi.org/10.1016/j.aap.2013.05.010>

- ÖBB. (2017). *Voranmeldung beim Mobilitätsservice*. Bezogen von <http://www.oebb.at/de/barriererefreies-reisen/voranmeldung-beim-mobilitaetsservice>
- Panke-Kochinke, B. (2013). Eine Analyse der individuellen Wahrnehmungs- und Bewältigungsstrategien von Menschen mit Demenz im Frühstadium ihrer Erkrankung unter Beachtung der Funktion und Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen auf der Grundlage von Selbstäußerungen. *Pflege*, 26(6), 387-400. doi: 10.1024/1012-5302/a000327
- Parsons, T. (1951). *The social system*. Glencoe (Ill): Free Press.
- Parsons, T. (1964). Some Reflections on the Problem of Psychosomatic Relationships in Health and Illness *Social Structure and Personality* (pp. 112-126): Free Press.
- Piendl, T. A. (2014). *Auswirkungen von depressiven Störungen auf die kognitive Leistungsfähigkeit und die Fahrkompetenz*. (Doctoral Dissertation), Regensburg.
- Purgathofer, P. (2016). *Mobilitätsassistent für Menschen mit Demenz (WAY-KEY)*. BMVIT-gefördertes Forschungsprojekt im Rahmen der 6. Ausschreibung „Mobilität der Zukunft“, Personenmobilität. Bezogen von <http://www.waykey-project.net/german>
- Reger, M. A., Welsh, R. K., Watson, G. S., Cholerton, B., Baker, L. D., & Craft, S. (2004). The Relationship Between Neuropsychological Functioning and Driving Ability in Dementia: A Meta-Analysis. *Neuropsychology*, 18(1), 85-93. doi: 10.1037/0894-4105.18.1.85
- Reynolds, T. O. M., Thornicroft, G., Abas, M., Woods, B. O. B., Hoe, J., Leese, M., & Orrell, M. (2000). Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE). *The British Journal of Psychiatry*, 176(5), 444.
- Rohacek, C. (n.d.). *Demenz und Demenzsyndrom*. unveröffentlicht.
- Ross, N. J., Renold, E., Holland, S., & Hillman, A. (2009). Moving stories: using mobile methods to explore the everyday lives of young people in public care. *Qualitative Research*, 9(5), 605-623. doi: 10.1177/1468794109343629
- Schmidt, C., & Pflederer. (2015). *Technische Unterstützung bei Demenz - Fokus eigene Häuslichkeit: Produktkatalog*. Stuttgart.
- Schneider, J. W., & Conrad, P. (1983). *Having Epilepsy: The Experience and Control of Illness*. Philadelphia: Temple University Press.
- Schütz, A. (1944). The Stranger: An Essay in Social Psychology. *American Journal of Sociology*, 49(6), 499-507. doi: 10.2307/2771547
- Schütz, A. (2004). *Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt: Eine Einleitung in die verstehende Soziologie*. Konstanz: UVK.
- Schwarz, G. (2016). *Technische Hilfen für Demenzkranke: Beispiele aus der Praxis*. http://www.eva-stuttgart.de/fileadmin/Redaktion/2_unsere_angebote/im_alter/alzheimer_beratung/Technische_Hilfsmittel_Demenz.pdf
- Schwind, H.-D. (2010). *Kriminologie: Eine praxisnahe Einführung mit Beispielen*. Heidelberg: Kriminalistik-Verlag.
- Scott, M., & Lyman, S. (1968). Accounts. *American Sociological Review*, 33(1), 46-62.

- Selye, H. (1946). The General Adaption Syndrome and the Diseases of Adaption. *The Journal of Clinical Endocrinology*, 6, 117-196.
- Selye, H. (1956). *The Stress of Life*. New York: McGraw-Hill.
- Senseagent. (2012). *Seniorenhandy*. Bezogen von <http://dictionary.senseagent.com/SENIORENHANDY/de-de/>
- Shoval, N., Auslander, G. K., Freytag, T., Landau, R., Oswald, F., Seidl, U., . . . Heinik, J. (2008). The use of advanced tracking technologies for the analysis of mobility in Alzheimer's disease and related cognitive diseases. *BMC Geriatrics*, 8(1), 7. doi: 10.1186/1471-2318-8-7
- Silverman, D. (1981). The child as a social object: Down's Syndrome children in a paediatric cardiology clinic. *Sociology of Health & Illness*, 3(3), 254-274. doi: 10.1111/1467-9566.ep10486744
- Silverstein, N. M., & Flaherty, G. (2003). Dementia and Wandering Behaviour in Long-term Care Facilities. *Geriatrics & Aging*, 6(1), 47-52.
- Smebye, K. L., Kirkevold, M., & Engedal, K. (2016). Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home: a qualitative, hermeneutic study. *BMC Health Services Research*, 16(1), 21. doi: 10.1186/s12913-015-1217-1
- Spitzer (2016). [Persönliches Gespräch, NÖ-Landespflegeheim Tulln].
- Stimson, G., & Webb, B. (1975). *Going to See the Doctor*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Stock, U. (2016, 14.1.2016). Demenz: Soll man es ihnen sagen?, *Die Zeit*. Bezogen von <http://www.zeit.de/2016/03/demenz-symptome-diagnose-vergesslichkeit-patienten-frueherkennung/komplettansicht>
- Suhr, K. A., & Dula, C. S. (2017). The dangers of rumination on the road: Predictors of risky driving. *Accident Analysis & Prevention*, 99, 153-160. doi: <https://doi.org/10.1016/j.aap.2016.10.026>
- Sylviane, L., Bernard, L., Catherine, H., Jean-François, D., & Colette, F. (2008). Driving Cessation and Self-Reported Car Crashes in Older Drivers: The Impact of Cognitive Impairment and Dementia in a Population-Based Study. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 21(3), 171-182. doi: 10.1177/0891988708316861
- Szaz, T. S. T. (1970). *The Manufacture of Madness: A Comparative Study of the Inquisition and the Mental Health Movement*. New York: Dell.
- Taylor, B. D., & Tripodes, S. (2001). The effects of driving cessation on the elderly with dementia and their caregivers. *Accident Analysis & Prevention*, 33(4), 519-528. doi: [https://doi.org/10.1016/S0001-4575\(00\)00065-8](https://doi.org/10.1016/S0001-4575(00)00065-8)
- Teimann, S. (2013). *Demenz und Freiraumplanung: Freiraumtypologien für den stationären Pflegeheimumbau*. Berlin: Pro Business.
- Teipel, S., Babiloni, C., Hoey, J., Kaye, J., Kirste, T., & Burmeister, O. K. (2016). Information and communication technology solutions for outdoor navigation in dementia. *Alzheimer's & Dementia*, 12(6), 695-707. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2015.11.003>
- Thomas, W. I., & Thomas, D. S. (1928). *The Child in America: Behavior Problems and Programs*. New York: Knopf.

- Uc, E., Rizzo, M., Anderson, S., Shi, Q., & Dawson, J. (2005). Driver landmark and traffic sign identification in early Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 76(6), 764-768. doi: 10.1136/jnnp.2004.049338
- Uhlig, C., & Steinbach, G. (2012). Sicherheit im demographischen Wandel *Proceedings REAL CORP 2012* (pp. 749-757). Schwechat.
- Vaughan, L., Hogan, P. E., Rapp, S. R., Dugan, E., Marottoli, R. A., Snively, B. M., . . . Sink, K. M. (2015). Driving with Mild Cognitive Impairment or Dementia: Cognitive Test Performance and Proxy Report of Daily Life Function in Older Women. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(9), 1774-1782. doi: 10.1111/jgs.13634
- Veldkamp, D., Hagehorn, F., Kröse, B., & de Greef, P. (2008). *The use of visual landmarks in a way-finding system for elderly with beginning dementia*. Paper presented at the Med-e-Tel 2008 proceedings CD-ROM, Luxembourg.
- Verbrugge, L. M., & Jette, A. M. (1994). The disablement process. *Soc Sci Med*, 38(1), 1-14.
- Wada, K., Shibata, T., Musha, T., & Kimura, S. (2008). Robot therapy for elders affected by dementia. *IEEE Engineering in Medicine and Biology Magazine*, 27(4), 53-60. doi: 10.1109/MEMB.2008.919496
- Wancata, J., Takacs, S., & M., F. (2011). *Aktualisierte Prognosen Demenzerkrankter in Europa*. Wien: unveröffentlicht.
- WHO. (2002). Towards a common language for functioning, disability and health: ICF – The international classification of functioning, disability and health. Genf.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Schlüsselemente mit Einfluss auf die Lebensqualität von Demenzerkrankten. 20

Abbildung 2: Elemente demenzfreundlicher Kommunen..... 25

Abbildung 3: Typen von Mobilitätsbarrieren. 26

Abbildung 4: Modell der Informationsverarbeitung 30

Abbildung 5: Zusammenhang von Krankheit, deren Konsequenzen, umwelt- und personenbezogenen Faktoren..... 35

Abbildung 6: Zielgruppen nach Erhebungsschritten. 77

Abbildung 7: Entstehung von Problemen, Barrieren und (Kompensations-)Strategien bei der Verkehrsteilnahme 186

Abbildung 8: Mögliche Ausprägungen körperlich-kognitiver Fähigkeiten von Demenzerkrankten. ... 192

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Schweregrade und Symptome der Demenz. 13

Tabelle 2: Planungsrelevante Barrieretypen und mögliche Lösungsansätze verschiedener
Personengruppen. 26

Tabelle 3: Mobilitätsgrade von Demenzerkrankten..... 29

Tabelle 4: Mobilitätsunterstützende Hilfsmittel für Demenzerkrankte..... 36

Tabelle 5: Übersicht der InterviewpartnerInnen nach Fachbereich. 81

Tabelle 6: Übersicht der InterviewpartnerInnen..... 124

Tabelle 7: Übersicht der InterviewpartnerInnen..... 151

Tabelle 8: Mögliches problematisches Verhalten Demenzerkrankter differenziert nach
Verkehrsmittelwahl. 186

Tabelle 9: Handlungsempfehlungen im Kontext von Mobilität und Demenz..... 193

Tabelle 10: Einschätzung der Handlungsempfehlungen nach Wichtigkeit und Dringlichkeit..... 194

Tabelle 11: FTI-Potentiale nach Themengebieten. 197