

Wenn die Orientierung versagt – unterwegs mit Menschen mit Demenz

Bente Knoll, Birgit Hofleitner, Anja Kremer, Elisabeth Reitinger, Barbara Pichler, Barbara Egger

(Dipl.-Ing. Dr. Bente Knoll, Geschäftsführerin im Büro für nachhaltige Kompetenz B-NK GmbH; Universitätslektorin an der Technische Universität Wien sowie an der Universität Graz, Lehrbeauftragte an der Fachhochschule Technikum Wien, bente.knoll@b-nk.at)

(Dipl.-Ing. Birgit Hofleitner, Büro für nachhaltige Kompetenz B-NK GmbH, Universitätslektorin an der Universität Graz, hofleitner@b-nk.at)

(Dipl.-Ing. Kremer, Büro für nachhaltige Kompetenz B-NK GmbH, kremer@b-nk.at)

(Assoz. Prof. Dr. Elisabeth Reitinger, IFF – Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik, Universität Klagenfurt, Wien, Graz Elisabeth.Reitinger@aau.at)

(Mag. Dr. Barbara Pichler, IFF – Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik, Universität Klagenfurt, Wien, Grazb.pichler@aau.at)

(Mag. Barbara Egger, IFF – Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik, Universität Klagenfurt, Wien, Graz Barbara.Egger@aau.at)

1 ABSTRACT

Im Projekt „Demenz in Bewegung“ wird die außerhäusliche Mobilität von Menschen mit Demenz erforscht. In Österreich leben an die 130.000 Personen mit Demenz, wobei sich beobachten lässt, dass sich sowohl die Personen mit Demenz, als auch ihre Zu- und Angehörigen aus dem gesellschaftlichen Leben und der außerhäuslichen Mobilität mit fortschreitender Krankheit zunehmend zurückziehen. Um diesem Phänomen entgegenzuwirken und allen Personen außerhäusliche Mobilität zu ermöglichen, werden die Mobilitätsbedürfnisse und -erfahrungen von Menschen mit Demenz untersucht.

Die empirischen Forschungen werden im direkten Kontakt mit Menschen mit Demenz durchgeführt sodass sie ihre Erfahrungen, Wünsche und Bedürfnisse bei ihren Wegen im öffentlichen Verkehr direkt einbringen können. Nachdem in der wissenschaftlichen Literatur mehr auf die Ausgestaltung von Innenräumen eingegangen wird und Erkenntnisse zur Gestaltung des öffentlichen Freiraumes für Menschen mit Demenz weitgehend fehlen, liefert dieses Forschungsprojekt erste wissenschaftliche Grundlagen für den deutschsprachigen Raum. es nehmen 27 Personen mit Demenz an dem Forschungsprojekt teil. Der empirische Teil des Projekts selbst ist in drei Teilbereiche aufgeteilt: Narratives Interview, Begehungsstudie und einer Usability-Studie. Um die Ergebnisse der partizipativen Mobilitätsforschung für verschiedene verkehrsplanerische Berufsgruppen aufzuarbeiten, werden – in partizipativen Dialogen mit Stakeholdern – Handlungsempfehlungen erarbeitet und den jeweiligen Gruppen präsentiert.

Keywords: öffentlicher Verkehr, öffentlicher Raum, Inklusion, Personenmobilität, Demenz

2 STAND DES WISSENS

In Österreich lebten 2014 Schätzungen zufolge 130.000 Personen mit Demenz, aufgrund eines kontinuierlichen Altersanstiegs in der Bevölkerung wird bis zum Jahr 2050 von einer Verdoppelung des Anteils ausgegangen. Zwei Drittel der Menschen mit Demenz sind Frauen. Dies ist u.a. auf die höhere Lebenserwartung von Frauen und das erhöhte Erkrankungsrisiko im hohen Alter zurückzuführen (Höfler, Sabine et al.: 2015). 80 Prozent der Menschen mit Demenz leben in Österreich zuhause.

Die häufigste Demenzform ist die Demenz bei Alzheimer'scher Erkrankung. Auch wenn wissenschaftliche Forschungen sowie Fachexpertinnen und -experten zunehmend von „cognitive disorders“, individuellen Verläufen oder „Phasen“ (Fercher, Petra; Sramek, Gunvor: 2013) und weniger von „Stadien“ der Demenz sprechen, wird in der klinischen Praxis Demenz oft in drei Schweregrade (Mini-Mental-State Examination MMSE) eingeteilt: Bei „leichter Demenz“ treten zeitliche und örtliche Orientierungsprobleme auf, Vergesslichkeit, Probleme bei komplexen Aufgaben und ein häufiges Verleugnen von Defiziten. Bei „mittelschwerer Demenz“ sind die betroffenen Personen zu Zeit und Ort desorientiert, haben Probleme bei Alltagsverrichtungen wie Körperpflege, Langzeitgedächtnis ist beeinträchtigt und es können Angst, Unruhe, Apathie usw. auftreten. Die „schwere Demenz“ ist durch lückenhafte Erinnerung, Persönlichkeitsveränderungen, Verkennen nahestehender Personen, Verlust des Sprechvermögens sowie fortschreitende Immobilität gekennzeichnet (Sepandj, Asita: 2015, 4ff). Eine andere Einteilung des Fortschritts der Demenz kommt von Naomi Feil und Vicki de Klerk-Rubin (2013). Hier werden vier Phasen definiert: „Phase I“ beschreibt die beginnende Demenz und ist charakterisiert durch eine mangelhafte Orientierung und Unzufriedenheit sowie Ungeduld, den Personen ist oft selbst bewusst, dass sie

vergesslicher werden, leugnen dies jedoch meist oder schieben ihre Vergesslichkeit auf andere, auch sind sie oft nicht in der Lage über Gefühle zu reden; „Phase II“, auch „mittlere Demenz“ genannt, ist durch eine zeitliche Verwirrtheit und Reisen in die Vergangenheit gekennzeichnet, das Kurzzeitgedächtnis verblasst mehr und mehr; in der „Phase III“, der fortgeschrittenen Demenz, werden Bewegungen wiederholt und ersetzen teilweise die Sprache, die Personen sind kaum mehr in der Lage den Zusammenhang von längeren Sätzen zu verstehen; die „Phase 4“ bzw. „schwere Demenz“ steht für den Rückzug der Person nach innen und zunehmende Bewegungsbeschränkung.

Sich selbstverständlich bewegen zu können, ist der Schlüssel für jegliche Formen des sozialen Miteinanders und einer selbstbestimmten Lebensführung – auch bei Menschen mit demenzieller Beeinträchtigung und deren An- und Zugehörigen. Allerdings kommt es bei Personen mit Demenz und ihren Zu- und Angehörigen im fortschreitenden Prozess zu einem Rückzug aus verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen. Bedingt durch diesen Rückzug wird auch die außerhäusliche Mobilität stark eingeschränkt und es kommt zu einer Isolation der Personen. Anja Rutenkröger (2014, 4ff) fasste aktuelle wissenschaftliche Untersuchungen zusammen und kam zum Schluss: Bewegung reduziert das Risiko an Demenz zu erkranken um 30 bis 50 Prozent. Bewegung kann kognitive Funktionen bei bereits erkrankten Personen signifikant verbessern (Rutenkröger, Anja: 2014, 7). Mit diesem Ergebnis bestätigte sie den Befund, der bereits 2008 in der Ausgabe von DeSSorientiert „Let’s move – Bewegung und Demenz“ (Demenz Support Stuttgart: 2008) publiziert wurde.

Um einerseits Menschen mit Demenz und den Zu- und Angehörigen die selbstständige Mobilität zu ermöglichen und andererseits mit der Förderung der Mobilität und der Bewegung das Risiko an Demenz zu reduzieren, ist es notwendig und eine bedeutende gesellschaftliche Aufgabe, die (sozialen, räumlichen und technischen) Umwelten so zu gestalten, dass Personen mit Demenz nicht verletzt oder stigmatisiert werden (Heimerl, Katharina: 2015, 268f).

In den vergangenen Jahren wurde dieser Frage nach der gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz und wie diese ermöglicht werden kann, nachgegangen. Eine Perspektivenverschiebung wurde mit der Konzeption von Demenz als Behinderung bewirkt: Es stehen nun nicht die Defizite der Betroffenen im Mittelpunkt, sondern es werden die Wechselwirkungen zwischen den individuellen Kompetenzen und den Umweltbedingungen reflektiert. Dabei rücken die strukturellen Bedingungen, welche Menschen mit Demenz behindern, ins Zentrum (vgl. Gronemeyer, Reimer:2013). Diese Sichtweise wurde auch in der 2015 von der österreichischen Bundesregierung in Auftrag gegebenen und ausgearbeiteten „Demenzstrategie. Gut leben mit Demenz“ übernommen, in der auf die UN-Behindertenrechtskonvention Bezug genommen wird. Ziel der Demenzstrategie ist demgemäß ein Abbau der einstellungs- und umweltbedingten Barrieren, die Menschen mit Demenz an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern (Jurazovich, Brigitte et al.: 2015).

3 RAUM- UND UMFELDGESTALTUNG

Studien zur Raumgestaltung von Einrichtungen für von Demenz betroffenen Personen beschäftigen sich v.a. mit der Gestaltung und Ausstattung des Innenraumes. Bei der Innenraumgestaltung werden Tipps zu kontrastreichem Mobiliar, Beleuchtung, Sicherheit im Bad und in der Küche um die Verletzungsgefahr bei der täglichen Routine zu mindern (Bowes, Alison et al.: 2014), keine Reizüberflutung durch überfüllte Räume und Erinnerungsräume schaffen mit wohl bekannten Einrichtungsgegenständen (Leuthold, Urs: 2009) ausgesprochen. Maria Maier et al. (2014) haben die Ausstattung in Krankenhäuser auf ihre Demenzfreundlichkeit untersucht und allgemeine Empfehlungen zur Inneneinrichtung gegeben. Einige wenige Studien gehen auf die Nutzung des Gartens, die durch Rundwege, die das Umherwandern fördern, angeregt werden kann, ein. (Radzey, Beate:2014) Teimann, Sonia (2015) empfiehlt für Pflegeheime einen eigenen Garten, der möglichst nahe den Wohnräumen der Bewohnerinnen und Bewohner gelegen ist und der viele Sitzgelegenheiten bietet. Wichtig ist, dass der Garten keinen direkten Zugang zur Straße hat. (Tyll, Susanne; Bank Petra: 2012). Um die Sinne anzuregen, können Objekte wie ein Wasserlauf oder Hochbeete zum Gärtnern (Teimann, Sonia: 2015) sowie duftende Pflanzen (Tyll, Susanne; Bank Petra: 2012) eingeplant werden. Vor allem der Einsatz von bekannten Pflanzen, die auch deutlich den Verlauf der Jahreszeiten widerspiegeln, wird in einer Studie von Trudi Beck (2012) empfohlen. Eingangsbereiche von Pflegeheimen sollten laut Felix Bohn (2014) deutlich erkennbar und im Idealfall auch an der Gebäudestruktur erkenntlich sein.

Auch im technischen Bereich werden einige Produkte/Programme für Menschen mit Demenz angeboten. Unter den verschiedenen Apps für Smartphones oder Tablets finden sich zum Beispiel folgende Funktionen wieder (Stand: März 2017): Selbsttest (z.B. iMMST, BrainCheck, Dementia Test – Dr. Jey), Gedächtnisspiele (z.B. Sea Hero Quest, Sprichwortquiz, Memory Check), Erinnerungsfunktionen (CareZone, MindMate), Einrichtungsplaner (Dementia-Friendly Home App), Informationsapp (Alzheimer Demenz Pocketcards, Fakten Demenz, DemenzProfi), Hilfe und Benachrichtigung für Notfälle (B-cared), Organisation und Informationen für die Pflege (Pflege.kompakt Demenz/Schmerz) und Apps zur Ortung der Person bzw. mit Geofencing-Funktion (Hol mich App, Demenz-App, Walk Navi).

Eigene Geräte mit Ortungsfunktionen (über GPS oder GMS) gibt es in vielen verschiedenen Ausführungen, so wissen Angehörige immer wo die Personen mit Demenz sich gerade aufhalten. Die meisten Geräte bieten ebenfalls eine Geofencing-Funktion, darüber kann ein bestimmtes Gebiet bzw. ein Bereich, wie z.B. 500 Meter um den Wohnort der Person mit Demenz, als „sicher“ angegeben werden. Sollte die Person diesen Bereich verlassen, wird eine Angehörige bzw. ein Angehöriger (oder mehrere) darüber informiert. Des Weiteren sind die Geräte meist mit einem Notfallknopf ausgerüstet, so kann die Trägerin bzw. der Träger des Gerätes in Notfallsituationen Kontakt zu den Angehörigen aufnehmen. Die Geräte, die diese Funktionen beinhalten, sind entweder Tracker, Armbänder, Seniorinnen- und Seniorenhandys, Armbanduhren oder auch Smartphones.



Eine Lücke ist allerdings im Bereich des öffentlichen Raums vorhanden. In diesem Bereich gibt es keine Forschungsarbeiten, welche die Orientierung von Menschen mit Demenz untersuchen oder Gestaltungsnotwendigkeiten im Außenraum, auf der Straße oder im Stadtteil aufzeigen.

4 DAS FORSCHUNGSPROJEKT „DEMENTZ IN BEWEGUNG“

Im Projekt „Demenz in Bewegung“ (gefördert vom BMVIT Programm „Mobilität der Zukunft“) wird die außerhäusliche Mobilität von Menschen mit Demenz erforscht und dem Unterwegssein im öffentlichen Raum und den Alltagswegen der Personen mit Demenz nachgegangen. Folgende Forschungsfragen werden behandelt: Welche subjektive Bedeutungen hat Mobilität für Menschen mit Demenz? Wie sehen der Bewegungsalltag und die Bewegungsmuster von Menschen mit Demenz im öffentlichen Raum mit Fokus auf die Nutzung der öffentlichen Verkehrsmittel aus? Was fördert bzw. hindert die außerhäusliche Mobilität? Wie nutzen Menschen mit Demenz öffentliche Verkehrsmittel? Welche Unterstützung bzw. Hürden gibt es bei der Nutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln bzw. den Hin- und Rückwegen von den Haltestellen in die Wohnungen für Menschen mit Demenz? Wann und warum hört jemand auf hinauszugehen? Welche technischen Maßnahmen (z.B. aus der Verkehrsinformation, der Verkehrstelematik) sind notwendig, um Menschen mit Demenz die Mobilität außer Haus zu ermöglichen? Welche Usability-Anforderungen ergeben sich an (informationsgestützte) Verkehrstechnologien aus Sicht von Menschen mit Demenz sowie deren An- und Zugehörigen? Welche sozialen Interventionen (z. B. kompetente Begleitung) sind notwendig, um Menschen mit Demenz die Mobilität außer Haus zu ermöglichen? Welche zentralen Schlussfolgerungen und

Empfehlungen zur Unterstützung der außerhäuslichen Mobilität von Menschen mit Demenz lassen sich für die Berufs- und Personengruppen generieren, die für die Planung und Gestaltung von öffentlichen Verkehrsmitteln und Räumen befasst sind?

Das Projektkonsortium setzt sich aus folgenden Institutionen zusammen:

- IFF – Institut für Palliative Care und Organisationsethik, Universität Klagenfurt, Wien, Graz
- B-NK – Büro für nachhaltige Kompetenz, Wien: Ingenieurbüro für Landschafts- und Verkehrsplanung sowie Unternehmensberatung mit Schwerpunkten Gender- und Diversityforschung
- CS Caritas Socialis, Wien: Tageszentren, stationäre und mobile Betreuung von älteren Menschen und Sterbenden
- Wiener Linien: Anbieter von öffentlichen Verkehrsdienstleistungen (Bus, U-Bahn, Straßenbahn) in Wien

5 ETHISCHE ÜBERLEGUNGEN UND AUSWAHL DER TEILNEHMERINNEN UND TEILNEHMER

Den ethischen Grundsätzen der Shottish Dementia Working Group(2014) entsprechend forscht das Projektteam nicht über, sondern mit Menschen mit Demenz. Menschen mit Demenz kommen selbst zu Wort, da sie als Expertinnen und Experten zum Unterwegssein im öffentlichen Raum auf ihren Wegen begleitet und befragt werden. In der Zusammenarbeit mit dieser vulnerablen Personengruppen sind forschungsethische Überlegungen von zentraler Bedeutung (Hopf, Christel:2000; Bioethikkommission: 2013; Alzheimer Europe: 2001). Aus diesem Grund wurden bereits im Vorfeld der empirischen Untersuchungen ethische Überlegungen angestellt und ein Ethikantrag bei der Ethikkommission des Landes Kärnten eingereicht. Nach dem positiven Bescheid der Kommission wurde der Kontakt zu den Menschen mit Demenz über Türöffnerinnen und Türöffner gesucht.

Die Ein- und Ausschlusskriterien an der Teilnahme des Projektes erleichterten den Gatekeepern die Auswahl der Personen. Als Grundlage der Kriterien wurde die Validation nach Naomi Feil (Feil, Naomi; de Klerk-Rubin, Vicki: 2013) herangezogen, in der vier Phasen der Demenz beschrieben sind. Teilnehmende sollen sich dabei in der Phase I befinden und weisen demnach oft eine mangelhafte Orientierung, Vergesslichkeit, Probleme bei komplexen Aufgaben, Verleugnen von Demenz, Ungeduld und Distanziertheit auf. Ebenfalls herangezogen wurde der Mini-Mental-State-Examination (MMSE), wobei Werte von 20-26 optimal für die Teilnahme sind. Menschen mit Demenz verfügen in dieser Phase zudem über die Fähigkeit Entscheidungen abwägen und kommunizieren zu können, was für das Unterschreiben der Einwilligung notwendig ist.

Die Forscherinnen selbst nahmen an einer Validationsschulung bei der Expertin Petra Fercher teil, um sich mit den Spezifika beim In-Kontakt-Treten sowie bei der personenzentrierten Kommunikation mit Menschen mit Demenz vertraut zu machen. In der Schulung wurden die Charakteristika von Menschen mit beginnender Demenz thematisiert sowie Tipps für einen respektvollen und angenehmen Umgang mit den Teilnehmenden gegeben. Diese wurden in Form von Rollenspielen zusammen mit der Expertin vertieft. Um den Menschen mit Demenz bestmöglich entgegenzukommen, wurden die Interviews, Begehungsstudien und Usability-Studien an deren Tagesrhythmus angepasst und die Dauer je nach Tagesverfassung individuell bestimmt.

6 DURCHFÜHRUNG DES FORSCHUNGSPROJEKTES „DEMENTZ IN BEWEGUNG“

Die Teilnehmenden können sich in ein bis drei Teilbereiche des Projektes einbringen: Narrative Interviews, der Begehungsstudie und der Usability Studie.

In den narrativen Interviews erzählen Menschen mit Demenz ihren Alltag, sprechen über ihre Mobilität früher und heute und artikulieren Probleme, mit denen sie im öffentlichen Raum konfrontiert sind. In der Begehungsstudie begleiten die Forscherinnen die Personen mit Demenz zu Fuß oder mit den öffentlichen Verkehrsmitteln auf ihren Alltagswegen. Dabei hält eine Forscherin mittels teilnehmender Beobachtung während des Gehens bzw. Nutzens von öffentlichen Verkehrsmitteln Barrieren und Probleme fest, während die zweite Forscherin mithilfe von leitfadengestützten Interviewfragen validierend die Erfahrungen, Hürden, Orientierungspunkte und unterstützenden Faktoren erhebt. Bei den gemeinsamen Wegen konnten Orientierungsmerkmale, Strategien, Bedürfnisse und Barrieren festgestellt werden, welche für die Menschen mit Demenz hilfreich bzw. hinderlich sind. Wesentliche Erkenntnisse über die Orientierung im öffentlichen

Raum werden zudem in der Usability Studie gesammelt. In dieser werden Menschen mit Demenz gebeten, kleine Orientierungsaufgaben mit Hilfe von Wiener Stadtplänen und Bezirksplänen sowie mit Hilfe von Fahrplänen der Wiener Linien zu lösen. Die befragten Personen erzählen und zeigen auf, wie sie ihre Wege zu Hause planen und welche Hilfsmittel für diese Planungen verwendet werden. Ebenfalls in der Usability Studie wird erhoben, welche am Markt befindlichen technischen Geräte Personen mit Demenz unterstützen können und wie Menschen mit Demenz gegenüber diesen neuen Technologien und Hilfsmitteln eingestellt sind.

Das Ziel des Projektes ist es mittels der empirischen Erhebungen Grundlagenwissen zu generieren und darauf aufbauend konkrete Handlungsempfehlungen für die verkehrsplanerische Praxis zum „Umgang mit Menschen mit Demenz Fokus Unterwegs Sein mit öffentlichen Verkehrsmitteln und im öffentlichen Raum“ zu entwickeln. Die Handlungsempfehlungen werden für Fachplanerinnen, Fachplaner, Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträger, die mit Belangen der öffentlichen Verkehrsmittel, der Verkehrsinfrastruktur sowie der Stadtplanung befasst sind, für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Verkehrsunternehmen, wie Buslenkerinnen und Buslenker, Straßenbahnfahrerinnen und Straßenbahnfahrer, U-Bahn-Fahrerinnen und U-Bahn-Fahrer und dem Personal der U-Bahn-Aufsicht sowie der Forschungs- und Entwicklungscommunity, die an der Schnittstelle Verkehr/außerhäusliche Mobilität und Ambient Assisted Living (AAL) tätig sind und technologische und/oder kommunikationsbasierte Produkte und Services in den Bereichen Verkehrsinformationstechnologie, Verkehrstelematik, Verkehrssystemen etc. für die Zielgruppe Menschen mit Demenz entwickelt.



Abbildung 1 bis 4: Impressionen aus der Begehungsstudien bzw. der Usability Studie, Fotocredit: B-NK GmbH

7 ZWISCHENSTAND ZU DEN ERGEBNISSEN

Hier werden kurz die wichtigsten Ergebnisse zum Stand Juni 2017 dargelegt.

7.1 Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Insgesamt waren an der Studie bislang 27 Menschen mit Demenz beteiligt, darunter 16 Frauen und 12 Männer. 23 der Teilnehmerinnen und Teilnehmer nahmen am narrativen Interview teil, 15 an der Usability Studie und 14 an der Begehungsstudie. Das kalendarische Alter der Beteiligten lag zwischen 48 und 92 Jahren. Die Wohn- und Pflegesituation der Teilnehmenden unterteilte sich in Personen in Pflegeheimen, Tageszentren, Wohnhäusern und zu Hause lebende mit und ohne externer Betreuung. Dabei war zu beachten, dass die Personen in den unterschiedlichen Wohnsituationen ihre Umgebung unterschiedlich gut kannten. Dies wirkte sich vor allem bei der Begehungsstudie auf die Zielwahl und den Radius des Spazierganges aus.

Die Teilnehmenden an der Studie wurden mit Hilfe von Expertinnen bzw. Experten, die als Türöffnerinnen und Türöffner und Kontaktpersonen ausgesucht und angesprochen. Vertreterinnen und Vertreter der beteiligten CS-Betreuungseinrichtungen wurden gebeten, Personen anhand der Demenzphasen nach Naomi Feil (s.o.) vorzuschlagen. Dies ermöglichte eine breite Vielfalt an teilnehmenden Personen. Nach ausführlicher Information über das Projekt wurde den Teilnehmenden eine Einverständniserklärung vorgelegt. Mit der Unterschrift bestätigten die Personen, dass sie freiwillig an der Studie teilnehmen und jederzeit abbrechen konnten. Außerdem wurde den Personen die Wahl gelassen wie mit Fotografien und dem Zeigen von Gesichtern umgegangen wird und ob sie mit der Verwendung eines Aufnahmegerätes einverstanden waren. Erst nach der Unterschrift und einer ausführlichen Erklärung der geplanten Aktivitäten wurde die eigentliche Studie gestartet und das Aufnahmegerät eingeschaltet. In den meisten Fällen bewährte sich eine kurze Zeit des Kennenlernens, in dem ungezwungen über Alltägliches geplaudert wurde, bevor mit den studienbezogenen Fragen angefangen werden konnte. Aufbauend auf das Vertrauen und die entgegengebrachte Wertschätzung konnten die Personen zum Teil leichter und offener über ihr Missgeschicke, Geschichten über Orientierungslosigkeit und ihre Probleme sprechen. Das empathische Zuhören und Eingehen auf die Bedürfnisse und Gefühle der Person war während der ganzen Studie wesentlich, um die Erzählenden nicht bloß zu stellen und so unangenehme Situationen zu vermeiden. Dies beinhaltete auch die Verwendung des Begriffs „Demenz“ in einer, auf die teilnehmende Person abgestimmten Benennung der Krankheit (z. B. „Vergesslichkeit“). Rückblickend gesehen freuten sich alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer als Expertinnen bzw. Experten wahrgenommen zu werden und über ihr Leben, ihren Alltag und ihre Beobachtungen im öffentlichen Raum berichten zu können. Es erfolgt eine Fokussierung der Darstellung der Ergebnisse aus der Begehungsstudie.

7.2 Orientierung

Die Frage der Orientierung [„Woran erkennen Sie, dass es sich hier um diese Gasse handelt? Was ist typisch für diese Gasse, dass Sie wissen, dass Sie hier wohnen? Woran orientieren Sie sich, wenn Sie in der Stadt unterwegs sind?“] konnte von den Teilnehmenden teilweise nur schwer beantwortet werden. Orientierung wird nicht immer bewusst wahrgenommen und hinterfragt, sondern scheint im Alltag „ganz von alleine“ zu funktionieren. Dies deutet darauf hin, dass andere als bewusste Mechanismen, wie z.B. implizite mentale Pläne oder Körpergedächtnis („embodiment“) für gelingende Orientierung hohe Bedeutung haben. Im Allgemeinen konnten Unterschiede zwischen den Personen in Abhängigkeit von der Wohnsituationen erkannt werden. Allen gemein waren Orientierungspunkte, wie markanten Gebäude, Geschäfte oder Bäume. Bei genauer Beobachtung zeigte sich, dass sich manche Personen stark an den Straßenschildern orientierten.

Eingehend auf die Einflüsse der Wohnsituation kannten besonders die Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus Tageszentren die Umgebung des Zentrums überhaupt nicht bis kaum. In diesen Fällen wurde die Begehungsstudie ohne bestimmtes Ziel durchgeführt und die Umgebung gemeinsam erkundet. Sehr interessant zu beobachten war es, die Personen an für sie unbekanntem Orten nach den Orientierungspunkten zu fragen. Nach einer gewissen Zeit des aufmerksamen Hin- und Herschauens erwähnten die Personen die oben angeführten Punkte (Gebäude, Bäume, Straßenschilder etc.). Die meisten Personen orientierten sich zudem an der Himmelsrichtung. Dabei zeigten die Personen in allen Fällen in die richtige Richtung, um wieder zurück zum Tageszentrum zu gelangen. Auf der anderen Seite gab es auch Situationen, in denen die Personen die Orientierung völlig verloren. In diesen Fällen unterstützten die Forscherinnen das Wiederfinden der Orientierung mit Anregungen, wie z. B. das Aufsuchen eines Planes bei der nächsten Haltestelle.

Im Gegensatz zu den Personen in Tageszentren orientierten sich Personen, welche zu Hause, im Wohnhaus oder in Pflegeeinrichtungen lebten, anhand eines „mental Plan“, welcher in ihren Köpfen abgespeichert war. Dabei war die Umgebung bis zu einer gewissen, nicht sichtbaren Grenze gut erkundet und eingepreßt.

In diesem Radius fühlten sich die Personen sicher und hatten fixe Route, die öfters bis täglich abgegangen wurden.

Ausgehängte Fahr- und Umgebungspläne bei verschiedenen Haltestellen von öffentlichen Verkehrsmitteln wurden von den Personen als wenig hilfreich wahrgenommen. Ebenso schwer zu beantworten war die Frage, wie neue Wege in eine unbekannt Umgebung, in der die Personen zuvor noch nie gewesen war, geplant werden. Nichtsdestotrotz gaben einige der Teilnehmerinnen und Teilnehmer an, sich mit Karten im Vorfeld neue Wege anzusehen und sich diese gut einzuprägen. Andere wiederum können diese kognitiven Prozesse kaum bewusst erläutern. Im Rahmen der Usability Studie wurden Bezirks- und Stadtpläne gemeinsam betrachtet, mit dem Ziel herauszufinden, an welchen Punkten sich Menschen mit Demenz am Plan orientieren. Dazu wurden jeweils die Bezirkspläne der Wohnorte gewählt und die Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden gebeten, die eigene Wohnung, Einkaufsmöglichkeiten und Haltestellen der öffentlichen Verkehrsmittel zu finden. Bei Personen in Pflegeheimen wurde der Wohnbezirk der letzten Wohnung herangezogen. Die meisten Teilnehmenden lasen die großen Straßennamen und markant eingezeichnete Flächen, wie Parkanlagen oder größere Gebäude. Anhand dieser charakteristischen Aspekte grenzten die Personen ihr Suchfeld ein oder fuhrten mit den Augen oder dem Finger die größeren Straßenzüge entlang.

In Bezug auf die Benützung von öffentlichen Verkehrsmitteln sprachen die Personen sehr gut auf den U-Bahn Netzplan an, wobei die Farbe der U-Bahn Linien für die meisten Teilnehmenden kaum eine Rolle spielte. Hingegen konnten die Fahrpläne der öffentlichen Verkehrsmittel durchgehend nicht gelesen werden.

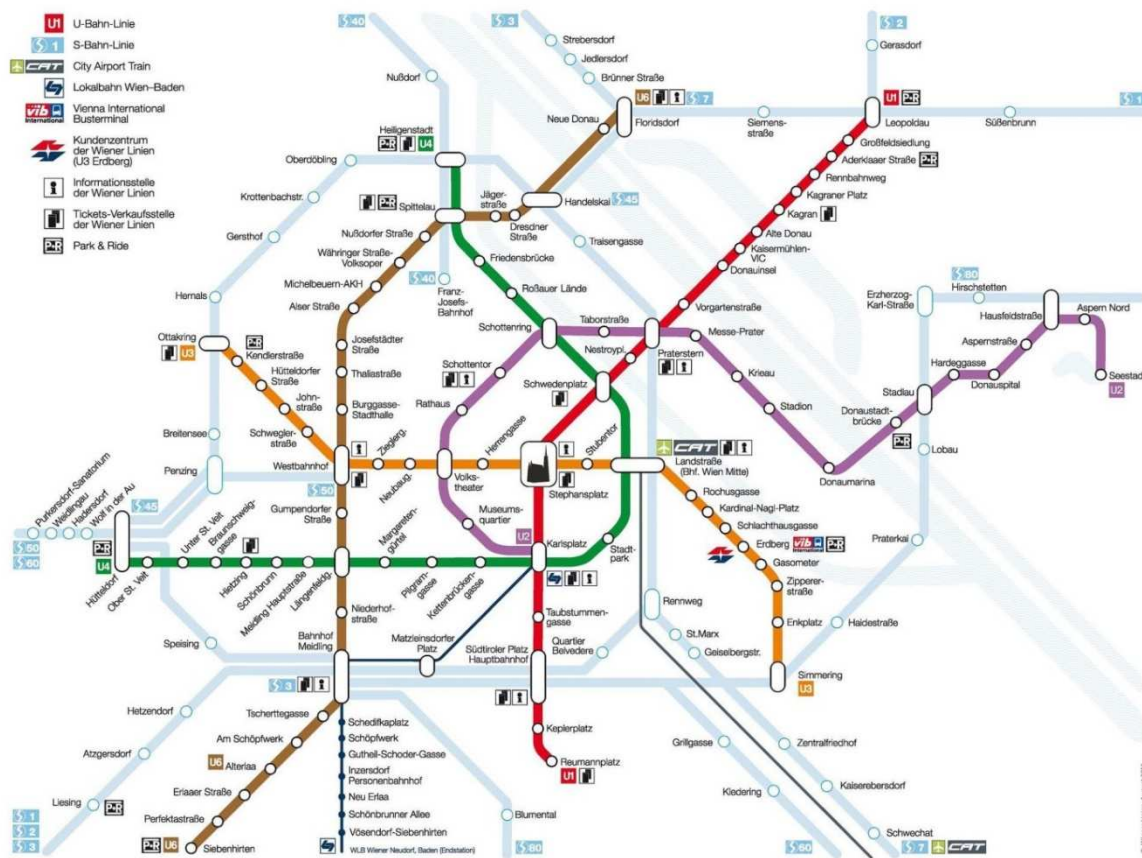


Abbildung 5: U-Bahn-Netzplan von Wien. Quelle: http://www.stadt-wien.at/uploads/pics/u-bahn-netzplan_Wiener_Linien_07.jpg

Das Lesen der Fahrpläne, die sich in jeder U-Bahn-Station befinden, stellte die meisten Personen vor eine große Herausforderung. Wie bereits erwähnt, spielten für die meisten Teilnehmerinnen und Teilnehmer Farben keine große Rolle. Orientierung erfolgt auf Basis anderer Informationen, oft stehen Gewohnheiten und daher (lange) Übung im Vordergrund.

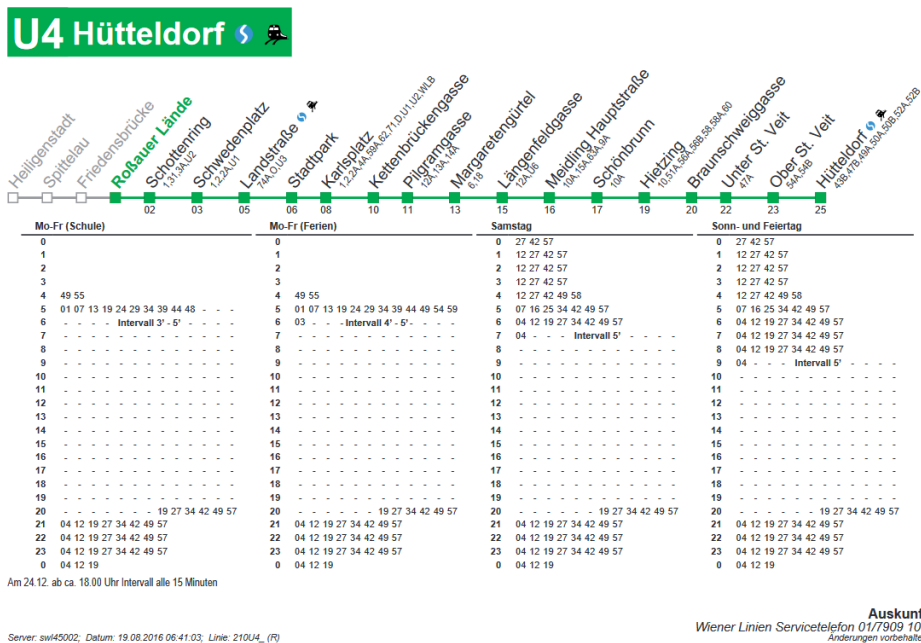


Abbildung 6: Fahrplan der U-Bahn-Linie U4 in der Station Roßauer Lände. Quelle: https://www.wienerlinien.at/media/download/2017/Linie_U4_201651.pdf

Wie in Abbildung 6 ersichtlich ist die Station, in der der Plan aufgehängt ist, grün eingefärbt und in fetter Schrift hervorgehoben. Die Stationen, die das Verkehrsmittel als nächstes anfährt, sind in schwarzer Farbe und die bereits passierten Stationen in grauer Farbe abgebildet. Bei der Begehungsstudie wurde dieser Fahrplan herangezogen, um mit der Person mit Demenz einerseits den Standort und andererseits die gewünschte Fahrtrichtung zu ermitteln. Es zeigte sich, dass es für die Befragten meist schwierig war, die Farben und deren Bedeutung zu erfassen. Daher hatten sie Probleme die Fahrpläne richtig zu lesen und zu verstehen. Die Pläne stifteten Verwirrung und halfen nicht die richtige Richtung zu finden.

Im Usability Test „zuhaus“, bei dem auch diese Pläne vorgelegt wurden, gab es einige Personen, die die Fahrpläne aufgrund ihrer früheren beruflichen Tätigkeit oder aufgrund der alltäglichen Anwendung ohne Probleme lesen konnten und sich mit den Darstellungen und Informationen bereits vertraut waren.

7.3 Strategien gegen das „Verloren gehen“

Im Laufe der Gespräche kristallisierten sich einige Strategien heraus, mit denen Personen verhindern „verloren zu gehen“ oder Strategien, wie sie bei Orientierungslosigkeit reagieren.

Eine der Strategien ist das „Einstudieren“ des Weges und der Route im Vorfeld. Dafür werden Pläne von der Stadt Wien (Bezirksplan, Stadtplan, etc.) und Netzpläne des öffentlichen Verkehrs zu Hilfe genommen, aber auch das Serviceangebot der Wiener Linien und der ÖBB bei den Schaltern aktiv genutzt. Die Wege werden genau durchdacht und in einzelnen Fällen sogar geübt, also der Weg wird an einem Tag vor dem Termin abgefahren und intensiv eingepreßt. Eine sehr oft erwähnte Strategie ist das Fragen anderer Passantinnen und Passanten. Wenn Personen mit Demenz die Orientierung verlieren, fragen sie zum Teil mehrere andere Personen hintereinander nach dem Weg. Pläne werden in der Regel eher selten mitgeführt oder aufgehängte Pläne im öffentlichen Raum nicht verwendet. Als Hilfe für die Orientierung werden keine Online-Kartenmaterialien oder Applikationen verwendet, sondern das Telefonieren mit Zu- und Angehörigen, welche dann aus der „Ferne“ durch den öffentlichen Raum führen.

Es konnte auch eine gewisse Ungeduld bei einigen Personen beobachtet werden. Eine „Zielstrebigkeit“ treibt die Personen an immer weiter zu gehen und im Gehen die Umgebung nach dem Ziel abzusuchen.

Eine sehr einfache und klare Strategie ist das immer „gerade aus gehen“. Dabei werden alle Abbiegungen vermieden und der Weg muss sich nicht gemerkt werden. Ähnlich ist die Strategie des Unterwegsseins im bekannten Umfeld. Dabei erkundeten die Personen ihre Umgebung bis zu einer gewissen Grenze. Innerhalb des selbstgezogenen Radius kennen sich die Personen gut aus und fühlen sich sicher beim selbstständigen Unterwegssein. Eine weitere Strategie ist das Umkehren bis zu einem bekannten Punkt und das nochmalige Starten. Diese Strategie setzt allerdings voraus, dass die Person den Weg zurückfindet um sich von dort

nochmals zu orientieren. Durch diese Strategien kann der öffentliche Raum noch benutzt werden. Allerdings erzählten auch einige Personen, dass sie das Unterwegssein alleine vermeiden und nicht mehr ohne Begleitung nach draußen gehen.

Allgemein wurde der Wunsch nach einer Begleitung bei Spaziergängen oder bei alltäglichen Wegen artikuliert. Die Gründe hierfür sind verschieden und reichen von Stürzen bei starken Windverhältnissen, zu dem fehlenden Gefühl der Sicherheit beim alleine Unterwegssein, klare Strukturen und Regeln in verschiedenen Institutionen, die ein Spazierengehen verbieten, Barrieren wie Treppen, die alleine nicht überwunden werden können, bis zu mangelnden Motivation nach draußen zu gehen.

Es konnte beobachtet werden, dass es für manche Forschungsteilnehmerinnen und Forschungsteilnehmer unangenehm war, über Defizite zu sprechen. Sie präsentieren sich in der Forschungssituation als kompetente Person und Gesprächspartnerin bzw. -partner. So wurde (v.a. von männlichen Teilnehmern) von ihren (beruflichen) Leistungen aus der Vergangenheit berichtet. Das auch, wenn konkret nach der Gegenwart gefragt wurde. Es wurden zum Teil geschickt Schlagwörter dem Gespräch entnommen oder auf eben gesehene Objekte hingewiesen, um wieder zu einem Themengebiet zu gelangen, in der die Person kompetent ist. So konnte die Person von Defiziten, die das heutige Leben betreffen, ablenken und unangenehmen Fragen, denen sie nicht Folge leisten konnten, ausweichen.

7.4 Wunsch öfters unterwegs zu sein

Wie bereits im oberen Abschnitt erwähnt, wurde von allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Wunsch nach einer Begleitung durch andere Personen auf ihren Wegen geäußert. Durch verschiedene Erlebnisse oder Hindernisse wie Stürze oder Barrieren im öffentlichen Raum, fühlten sich viele befragte Personen unsicher und wünschten sich eine Unterstützung. Die Realität sieht allerdings anders aus. Knappe Personalressourcen und enge Zeitkapazitäten erlauben es den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von Pflegeeinrichtungen oder anderen Hilfsdiensten kaum, die Menschen mit Demenz in den Einrichtungen oder auch von zu Hause weg auf Spaziergänge zu begleiten. Aus diesem Grund sollten Angebote und Möglichkeiten ausgearbeitet werden, da einerseits die Bewegung das Risiko an Demenz zu erkranken um 30 bis 50 Prozent reduziert (Rutenkröger, Anja: 2014) und andererseits der Isolation von Personen mit Demenz aktiv entgegengewirkt wird.

7.5 Wünsche an den öffentlichen Raum

Neben dem Wunsch einer Begleitung für ihre Wege wünschten sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer Sitzmöglichkeiten und ruhige begrünte Plätze. Besonders Sitzplätze waren in der Stadt für ältere Personen eine Erleichterung auf ihren Wegen, um sich zwischendurch kurz ausrasten zu können. Auf der anderen Seite führt ihr Fehlen dazu, dass Personen ihre Wege nicht für eine kurze Pause unterbrechen können und ihr Unterwegssein drastisch einschränkt. Sitzgelegenheiten werden auch aktiv ausgewählt, um sich am öffentlichen Leben zu beteiligen und unter Leuten zu sein.

Ein sehr oft benannter Wunsch bezog sich auf die Aufenthaltsqualität von öffentlichen Freiräumen. Die Personen gaben an, sich einen ruhigen Ort zu wünschen, an dem kein Autoverkehr ist, sie das Grün der Vegetation genießen können und sich auf einer Bank gemütlich ausrasten können.

Ein weiterer Wunsch der befragten Forschungsteilnehmerinnen und Forschungsteilnehmer richtet sich an die Bodenbeläge. Diese sind ein wichtiger Aspekt, um die Teilnahme von Personen mit Gehschwächen, die auf einen Rollator, Rollstuhl oder Gehstöcke angewiesen sind, zu ermöglichen. Daher benötigen diese Personen für eine problemlose und barrierefreie Benützung des öffentlichen Raums ebene und fugenlose Bodenbeläge. Gepflasterte Wege sind mit Hilfsmitteln mit Rädern schwer zu befahren, da die Räder stark vibrieren und um ruhig fahren zu können, ein gewisser Druck auf das Hilfsmittel ausgeübt werden muss. Des Weiteren spüren besonders Personen im Rollstuhl oder mit Rollatoren das Quergefälle von Gehsteigen, da das Hilfsmittel stark in eine Richtung abdriftet. Mit Krafteinwirkung kann das Hilfsmittel gerade ausgefahren werden.

Eine weitere Barriere stellen Gehsteigkanten dar, über die Rollstühle und Rollatoren nicht ohne zusätzliche Kraftanstrengung gerollt werden können. So wurde bei Personen mit Rollatoren beobachtet, wie die Personen diese aufheben mussten, um sie wieder auf den Gehsteig rollen zu können.



Abbildung 7: Frau hebt ihren Rollator über die Gehsteigkante; Fotocredit: B-NK GmbH

7.6 Technische Hilfsmittel

Für die Orientierung wurden von einigen Personen Pläne verwendet. Überhaupt nicht zum Einsatz kamen bei Personen mit Demenz technische Geräte und Applikationen, um Wege zu planen oder bei Orientierungslosigkeit den Weg wiederzufinden. Die Untersuchungen zeigten allerdings, dass die meisten Menschen technische Geräte ablehnen und nur in sehr seltenen Fällen ein Seniorinnen und Senioren-Mobiltelefon besitzen. Dieses wurde allerdings zu meist vergessen und bei den Spaziergängen nicht mitgenommen. Im Alltag verwendeten die Personen ihr Seniorinnen- und Senioren-Mobiltelefon hauptsächlich zum Telefonieren.

Die Gründe für den fehlenden Gebrauch von technischen Hilfsmitteln reichen von Technikscheue über fehlende Informationen, bis hin zu Bedenken der falschen Bedienung und entstehender Mehrkosten. Zudem lebten die meisten Teilnehmenden in einer Zeit, in der es keine technischen Geräte gab und diese entweder nie oder erst am Ende ihrer Berufstätigkeit für die alltägliche Berufsarbeit verwendet wurde. Daher wollten viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer keine Applikationen auf dem Tablet-Computer ausprobieren.

8 AUSBLICK

Aufbauend auf den Auswertungen werden die Ergebnisse in Round-Tables mit Zu- und Angehörigen reflektiert und in einem Wissenschafts-Praxis-Beirat weiterentwickelt. Im Jahr 2018 werden konkrete Handlungsempfehlungen in partizipativen Dialogen mit verschiedenen Stakeholder Gruppen erarbeitet.

9 ACKNOWLEDGMENTS

Das Projekt wird mit Mitteln des Bundesministeriums für Verkehr, Innovation und Technologie (BMVIT) in der Förderschiene „Mobilität der Zukunft“, mit einer Laufzeit von 28 Monaten ab September 2016, gefördert. Die Projektentwicklung erfolgt über die österreichische Forschungsförderungsgesellschaft (FFG) unter der Projektnummer 855001.

10 REFERENZEN

Alzheimer Europe (Hg.) (2011): Ethics of dementia research. Online verfügbar unter [http://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2011-Ethics-of-dementia-research/\(language\)/eng-GB](http://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2011-Ethics-of-dementia-research/(language)/eng-GB), zuletzt geprüft am 23.08.2016.

- Beck, Trudi (2012): Bedürfnisgerechtes Wohnen für Menschen mit Demenz in der Brühlgut-Stiftung Winterthur. Evaluation. Hg. v. Züricher Hochschule für Angewandte Wissenschaften. Online verfügbar unter http://www.age-stiftung.ch/fileadmin/user_upload/Projekte/2009/00030/2012_Age_I_2009_00030.pdf, zuletzt geprüft am 25.08.2016.
- Bohn, Felix (2014): Altersgerechte Wohnbauten. Planungsrichtlinien. Der Schweizer Planungsstandard. Hg. v. Schweizerische Fachstelle für behindertengerechtes Bauen. Zürich. Online verfügbar unter http://www.age-stiftung.ch/fileadmin/user_upload/Publikationen/Hilfsmittel_und_Werkzeuge/Planung_altersgerechter_Wohnungen.pdf, zuletzt geprüft am 25.08.2016.
- Feil, Naomi; Klerk-Rubin, Vicki de (2013): Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen. 10., durchges. Aufl. München, Basel: E. Reinhardt (Reinhardts gerontologische Reihe, Bd. 16).
- Bowes, Alison; Dawson, Alison; Greasley-Adams, Corinne; McCabe, Louise (2014): Good practice in the design of homes and living spaces for people with dementia and sight loss. In: *Alzheimer's & Dementia* 10 (4), S. P570. DOI: 10.1016/j.jalz.2014.05.933.
- Gronemeyer, Reimer (2013): Das 4. Lebensalter. Demenz ist keine Krankheit. München: Pattloch.
- Heimerl, Katharina (2015): Ethische Herausforderungen für die Sorgenden von Demenzerkrankten. In: *Imago Hominis. Demenz als ethische Herausforderung i.* Unter Mitarbeit von Johannes Bonelli und et al. Wien: IMABE • Institut für medizinische Anthropologie und Bioethik (Quartalsschrift für Medizinische Anthropologie und Bioethik, Heft 4), S. 267–276.
- Hopf, Christel (2000): Forschungsethik und qualitative Forschung. In: Uwe Flick, Ernst von Kardorff und Ines Steinke (Hg.): *Qualitative Forschung.* Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag, S. 589–600.
- Juraszovich, Brigitte; Sax, Gabriele; Rappold, Elisabeth; Pfabigan, Doris; Stewig, Friederike (2015): Demenzstrategie. Gut leben mit Demenz. Abschlußbericht – Ergebnisse der Arbeitsgruppen. Hg. v. Gesundheit Österreich GmbH. Wien. Online verfügbar unter <https://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/7/7/5/CH3434/CMS1456747615394/demenzstrategie.pdf>, zuletzt geprüft am 05.08.2016.
- Leuthold; Urs (2009): Gestaltung von Innenräumen für Demenzkranke. Empfehlungen für Institutionen und Baufachleute. Hg. v. Kanton Bern und Stadt Bern. Bern. Online verfügbar unter http://www.alz.ch/tl_files/PDFs/Varia/FA_Broschuere_Gestaltung%20von%20Innenraeumen%20fuer%20Demenzkranke_Stadt%20Bern_2009_d.pdf, zuletzt geprüft am 25.08.2016.
- Maier, Maria; Denz, Christina; Neuss, Marco; Ettenreich, Martina; Rings, Julia; Kumsta, Violeta et al. (2014): Nebendiagnose Demenz im Akutkrankenhaus. Einsatzpotentiale innovativer Licht-, Kommunikations- und Planungstechnologien für eine alters- und demenzsensible Architektur. Modul II - Ausstattung Patientenzimmer / Nasszelle / Handlauf. Hg. v. TU München. Online verfügbar unter http://www.ebb.ar.tum.de/fileadmin/w00bii/www/Forschung/Modul_II.pdf, zuletzt geprüft am 06.10.2016.
- Radzey, Beate (2014): Bewegung braucht Bewegungsräume. In: *demenz DAS MAGAZIN* (22), S. 7–9.
- Rutenkröger, Anja (2014): Bewegung trotz(t) Demenz. Körperlich aktiv oder inaktiv sein - Was sind die Konsequenzen. In: *Demenz Support* Stuttgart gGmbH (Hg.): *Let's move II - Bewegung und Demenz.* Unter Mitarbeit von Ulrike Fischer. Stuttgart (DeSSorientiert, Nr 2/14), S. 4–10. Online verfügbar unter http://www.demenz-support.de/Repository/dessorientiert_2014_02_sportbewegung.pdf.
- Scottish Dementia Working Group (Hg.) (2014): Core principles for involving people with dementia in research. Innovative practice (5). Online verfügbar unter <http://dementiavoices.org.uk/wp-content/uploads/2014/06/Involving-people-with-dementia-in-research1.pdf>, zuletzt geprüft am 11.06.2017.
- Sepandj, Asita (2015): Krankheitsbild Demenz. In: Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium (Hg.): *Österreichischer Demenzbericht.* 2014. Wien, S. 4–8.
- Teimann, Sonia (2015): Urbanes Therapeutikum. Erste demenzfreundliche Raumstudie belegt Wirksamkeit von Außenräumen. In: *Pro Alter* 47. Jg. (02). Online verfügbar unter http://www.fliedner.de/de/leben_im_alter/das_dorf_wohnen_im_alter/pro_alter15_kda_urbane_raeume.pdf, zuletzt geprüft am 02.08.2016.
- Tyll; Susanne (2012): Wohnanpassung bei Demenz. Informationen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. 3. Auflage. Hg. v. Kuratorium Deutsche Altershilfe. Köln (Demenz-Service, Nr. 10). Online verfügbar unter http://www.demenz-service-nrw.de/tl_files/Landesinitiative/Die%20Landesinitiative/Veroeffentlichungen/Band%2010%20WEB%20Version.pdf, zuletzt geprüft am 24.08.2016.