



## Hearing the Voice Revisited - Teil 1: Einbindung und Teilhabe

### **Editorial**

*Gabriele Kreutzner, Beate Radzey*

### **Involvement:**

Menschen mit Demenz einbinden und ihre Teilhabe sichern

*Beate Radzey*

### **Advocacy:**

Ein Weg zur Wahrung der Teilhabe des Rechts auf Selbstbestimmung

*Jan Kendall*

### **Living Well With Dementia:**

Die nationale Demenzstrategie in England

*Maria Parsons*

### **Die Entdeckung des (Dr)Außen:**

Die äußere Umgebung als Faktor der Lebensqualität von Menschen mit Demenz

*Gabriele Kreutzner*

### **Rubriken**

Nachgefragt:

Interview mit Lynne Mitchell

### **Literatur- und Autorenverzeichnis**

---

## Inhalt

<b>Editorial</b>	
<i>Gabriele Kreutzner, Beate Radzey</i> .....	4
<b>Involvement: Menschen mit Demenz einbinden und ihre Teilhabe sichern</b>	
<i>Beate Radzey</i> .....	7
<b>Advocacy: Ein Weg zur Wahrung des Teilhabe des Rechts auf Selbstbestimmung</b>	
<i>Jan Kendall</i> .....	17
<b>Living Well With Dementia: Die nationale Demenzstrategie in England</b>	
<i>Maria Parsons</i> .....	25
<b>Die Entdeckung des (Dr)Außen: Die äußere Umgebung als Faktor mit Demenz</b>	
<i>Gabriele Kreutzner</i> .....	27
<b>Rubriken</b> .....	39
<b>Nachgefragt: Interview mit Lynne Mitchell</b>	
<b>Literatur- und Autorenverzeichnis</b> .....	48

# EDITORIAL

DeSS orientiert hat die Aufgabe, Impulse aus dem internationalen Kontext aufzunehmen, die zu einer Verbesserung der Praxis in Deutschland beitragen oder Verbesserungsbemühungen hierzulande stärken können. Der Akzent liegt dabei in der Regel auf dem Sichten und thematischen Aufbereiten von insbesondere in internationalen Zeitschriften publizierten Forschungsberichten.

Die erste Ausgabe von „DeSS orientiert“ (01/2006) hat bei der Auseinandersetzung mit dem Thema „Hearing the Voice“ dieser Vorgehensweise entsprochen, indem die vorhandene Fachliteratur im Hinblick auf die drei Themenfelder Forschung, Pflege und Zivilgesellschaft ausgewertet wurde.

Auch Teil 2 dieser Ausgabe von DeSS orientiert folgt diesem Duktus und bietet eine Zusammenfassung von Forschungsergebnissen, die aus unterschiedlichen Blickwinkeln das Thema der Verständigung mit Menschen mit Demenz beleuchten.

Teil 1 geht einen etwas anderen Weg. Die Entscheidung, nochmals das Thema «Hearing the Voice of People with Dementia» aufzugreifen, war insbesondere dem Eindruck geschuldet, dass die unter dieser «Losung» stehenden Bemühungen seit Goldsmith (1996) in der angelsächsischen Welt ein vernehmbares Echo ausgelöst haben. Diesem wollten wir nachspüren und haben uns dabei stark auf die Situation in Großbritannien konzentriert. Dabei haben wir uns die Frage gestellt, welche gesellschaftlichen und/oder politischen Schritte dort vollzogen wurden, um die Interessen und Sichtweisen von Menschen mit Demenz stärker zu berücksichtigen und ihre Bedürfnisse und Wünsche in die Gestaltung von Unterstützungs- und Versorgungsangeboten einzubeziehen. Wie bereits in unserer ersten Auseinandersetzung mit dem Thema deutlich wurde, spielt die Forde-

rung nach „involvement“ (hier wiedergegeben als Einbindung) eine zentrale Rolle. Bei unseren Recherchen haben wir zu ergründen versucht, wie Involvement / Einbindung auf unterschiedlichen Ebenen angegangen wird und zu welchen Ergebnissen dies führt.

Der Versuch, sich aus der (relativen) Ferne ein adäquates Bild von einer Situation zu machen, die von deutlich anderen Hintergründen, Rahmenbedingungen und Traditionen bestimmt ist, stößt rasch an Grenzen. Deshalb haben wir nicht nur Fachartikel ausgewertet, sondern sind auch in Kontakt mit Personen getreten, die vor Ort in diesem Bereich arbeiten. Außerdem wurden die Internetseiten entsprechender Initiativen, Interessengemeinschaften, Regierungsstellen und Organisationen aufgesucht und auszuwerten versucht – mit dem Wissen um damit verbundene Probleme in Bezug auf kontextbezogene Verstehens- und Verständnislücken unsererseits.

Im Ergebnis stellen wir in diesem Teil eine Sammlung von Beiträgen vor, die unterschiedliche Aspekte der «Einbindung» und Mitwirkung von Menschen mit Demenz beleuchten. Zu unterstreichen ist, dass «involvement» bzw. Einbindung kein klar umrissenes Konzept darstellt, sondern vielmehr als Sammelbegriff dient, unter dem sich verschiedene Wege und Methoden, die Vorstellungen und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz zu ermitteln, zu berücksichtigen und ihnen – ganz wörtlich wie auch im übertragenen Sinne – zu ihrem Recht zu verhelfen, subsidiieren lassen.

Die Darstellung ist dabei keineswegs vollständig, sondern versucht vielmehr, das breite Spektrum an Themenfeldern zur Einbindung aufzufächern. Wir sind uns dabei sehr wohl darüber im Klaren, dass in Großbritannien – ebenso wie hierzulande – in vielen Bereichen der Versorgung von Menschen mit Demenz

markante Defizite festzustellen sind. Doch der mit dem Schlagwort «Hearing the Voice of People with Dementia» markierte Umgang mit Menschen mit Demenz, der den Versuch macht, in unterschiedlichen Bereichen ein Miteinander «auf Augenhöhe» in Gang zu setzen und abzusichern, scheint uns den genaueren Blick über den Kanal zu lohnen.

Der erste Beitrag versucht, sich den erkennbaren Ausformungen des Themas Einbindung in der gesellschaftlichen Praxis anzunähern. Was die besondere Situation in Großbritannien auszumachen scheint ist die Rezeption und Akzeptanz der personenzentrierten Sichtweise in Kombination mit einer zivilgesellschaftlichen Herangehensweise an das Thema Demenz, die auf einer deutlich anderen Tradition und einem anderen Verständnis von «citizenship», also von Bürgersein, basiert. Die zivilgesellschaftliche Unterstützung und Selbst-Artikulation Betroffener stößt im politischen Bereich auf positive Resonanz und hat eine produktive Wechselbeziehung mit dieser gezeitigt. Der Beitrag versucht zum einen, das Thema Einbindung in seiner Umsetzung in gesetzliche Vorschriften und Richtlinien zur Planung, Entwicklung und Bewertung von Diensten für Menschen mit Demenz und ihre Begleiter zu beschreiben. Und zum anderen verdeutlicht er die beeindruckenden Veränderungen, die seit Erscheinen des Buches von Goldsmith (und selbst seit unserer ersten «Berichterstattung» über das Thema) insbesondere im Bereich der Selbst-Artikulation wie auch der Entwicklung der Selbsthilfe auf den britischen Inseln zu verzeichnen sind.

Mit «Advocacy» oder deutsch «Anwaltschaft» stellt der zweite Beitrag einen anderen Aspekt von Einbindung von Menschen mit Demenz in alle Entscheidungen vor, die ihr Leben betrifft. Advocacy, so könnte man sagen, greift in allen Bereichen, wo Menschen aufgrund besonderer Umstände nicht in der Lage sind, ihr Recht auf Selbstbestimmung selbst wahrzunehmen. In solchen Fällen kann auf eine Vertretung ihrer Interessen und Sichtweisen seitens eines für die Person Partei ergreifenden Dritten (eines «Advocats») zurückgegrif-

fen werden. Jan Kendall, Mitglied eines landesweiten Advocacy-Zusammenschlusses, schildert die Entwicklungen in diesem Feld. Ein Seitenblick auf die Situation in Deutschland, die durch das in Kraft treten der UN-Behindertenrechtskonvention im März gekennzeichnet ist, signalisiert, dass Advocacy als Möglichkeit einer nicht-paternalistischen Wahrung des Selbstbestimmungsrechts von Menschen mit Demenz auch hierzulande in Zukunft eine wichtige Rolle spielen könnte.

Aus englischer Sicht ist in diesem Jahr ein großer Schritt im Hinblick auf eine Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Demenz getan worden. Im Februar wurde die Nationale Demenz Strategie unter dem Titel Living Well with Dementia vom englischen Gesundheitsministerium lanciert. Damit wurde auf eine Reihe nationaler Berichte zur Versorgung und Pflege von Menschen mit Demenz reagiert, die Anlass zum politischen Handeln gaben. Neben ihrer nicht zu unterschätzenden Signalwirkung ist diese Strategie gerade auch unter dem Aspekt der Einbindung Betroffener bedeutsam. Eine klare Priorität bei ihrer Erarbeitung bestand nämlich in der aktiven Einbeziehung von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen. Maria Parsons Beitrag bietet eine kurze inhaltliche Zusammenfassung der Strategie.

Der vierte Beitrag kehrt zum «vertrauteren» Terrain der Betrachtungen im Rahmen von DeSS orientiert zurück. Thematisch gesehen geht es gleich in doppelter Hinsicht um das Thema Einbindung: Zum einen nämlich stellen die hier präsentierten Forschungsprojekte – erstmals und als ein absolutes Novum – die Frage nach der Bedeutung, die unsere äußere gestaltete Umwelt (außerhalb institutioneller Kontexte) und insbesondere der Nahraum für das Wohlbefinden und die Lebensqualität von Menschen mit Demenz spielt. Und zweitens tun die hier vorgestellten Projekte dies, indem sie die Betroffenen selbst, ihre Aussagen und ihr Verhalten im Draußen, ins Zentrum der Betrachtung stellen. Im Fokus steht dabei die Frage, wie ein äußeres Umfeld beschaffen sein muss, damit Menschen mit ei-

ner Demenz (oder einer anderen kognitiven Beeinträchtigung) sich in diesem zurechtfinden und von den wohltuenden Aspekten des Draußen- und unter Menschen Seins (möglichst lange) profitieren können. Dies ist eine Fragestellung, die sich von der hierzulande gewählten Engführung auf Aspekte der Gefährdung und erforderlicher Überwachung und dem expliziten Interesse am Einsatz hochentwickelter Technologien per se deutlich unterscheidet. Angesichts unserer älter werdenden Gesellschaft, in der zunehmend mehr Menschen alters- oder krankheitsbedingt körperliche, wahrnehmungsbezogene oder auch kognitive Beeinträchtigungen aufweisen, verdient der auf den britischen Inseln gewählte, auf sozialen Einschluss und die Person zentrierte Forschungs- und Gestaltungsansatz eine breite Rezeption und Weiterverfolgung.

Für uns war die Arbeit an diesem Teil von DeSS orientiert in ihrer Ausweitung auf den breiteren gesellschaftlichen Kontext einschließlich der erforderlichen Nutzung anderer Quellen und Informationswege ebenso wie die Auseinandersetzung mit einem anderen gesellschaftlichen System und seiner Akteure äußerst spannend. Wir hoffen, dass wir Ihnen, den Leserinnen und Lesern in Deutschland, einige Impulse und Anregungen vermitteln können und sind auf Rückmeldungen gespannt.

# INVOLVEMENT:

## Menschen mit Demenz einbinden und ihre Teilhabe sichern

### 1. EINSTIEG: HÖREN IST NICHT GENUG

*Eine Stimme zu vernehmen heißt mehr als nur hören – es heißt einbinden und teilhaben lassen (Cantley & Steven 2004b)*

Die durch die Studie von Goldsmith (1996) entfachte Diskussion unter der Losung "Hearing the voice of people with dementia", aber auch Arbeiten die sich mit den Themen Inklusion und Teilhabe für diese Personengruppe befassen (Innes et al. 2004), haben in Großbritannien in vielen Feldern der Arbeit mit Menschen mit Demenz nachhaltige Spuren hinterlassen. Die Auseinandersetzung hat deutlich gemacht, dass es nicht genügt, die Betroffenen anzuhören und zu akzeptieren, dass Menschen mit Demenz Personen sind, die bis in weit fortgeschrittene Stadien der Erkrankung dazu in der Lage sind, sich mitzuteilen. Vielmehr muss es darum gehen, die Betroffenen aktiv einzubinden und ihnen zu ihrem Recht auf soziale Teilhabe zu verhelfen. Hier haben sich in Großbritannien in den letzten Jahren die Bemühungen rasant entwickelt und reichen von der Einbeziehung in die Planung und Bereitstellung von Diensten, wie dies dort auch von Gesetzes wegen gefordert wird, bis hin zu von Betroffenen selbst organisierten Initiativen, die es mittlerweile geschafft haben, auch Einfluss auf politische Entscheidungen zu nehmen (Wilkinson & Weaks 2008). Unterm Strich: in Großbritannien wird zunehmend anerkannt, dass Menschen mit Demenz etwas zu sagen haben und diejenigen, die mit ungleich mehr Macht und dem Privileg eines von Demenz unbeeinträchtigten Lebens ausgestattet sind, in der Pflicht stehen, diese Stimmen nicht nur wahr-, sondern auch ernst zu nehmen (vgl. Litherland 2009).

Cantley und Steven (2004a) zufolge hat sich in einigen (Forschungs- und Entwicklungs-) Projekten deutlich gezeigt, dass Menschen mit Demenz, wenn sie dazu befähigt werden, zu kommunizieren, wichtige Aussagen darüber treffen, wie die Erkrankung sie beeinflusst, was sie in ihrem gegenwärtigen und zukünftigen Leben für wichtig halten und wie ihren gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Bedürfnissen entsprochen werden kann. Cantleys Einschätzung unterstreicht zudem den Status der Betroffenen als den eigentlichen Experten im Hinblick darauf, was es heißt, Gedächtnisproblemen und eine Demenz zu erfahren und damit zu leben. Aus diesem Grund ist es unverzichtbar, ihnen zu zuhören und ihre Erfahrung wertzuschätzen (Clare et al. 2003)

Im Folgenden wird versucht, wesentliche Stränge der neueren und neuesten Entwicklung mit Akzent auf der Situation in Großbritannien zu skizzieren. Abweichend von den Gepflogenheiten von DeSS-orientiert steht hier nicht die Forschung im Zentrum der Aufmerksamkeit. Vielmehr sind es der politisch-gesetzgeberische Bereich und insbesondere jener der umfassenderen gesellschaftlichen Praxis, in denen Entwicklungen auszumachen sind, die nach unserem Dafürhalten Beachtung verdienen und von denen sich lernen lässt.

Um Missverständnissen vorzubeugen: Großbritannien ist sicher nicht das gelobte Land der Begleitung und Versorgung von Menschen mit Demenz. In Bezug auf «Haltung» und das zivilgesellschaftliche Modell von Demenz, die Anerkennung der Betroffenen als Mitbürgerinnen und Mitbürger, gehen von dort jedoch wichtige Impulse aus; dies gilt ganz besonders im Hinblick auf all die Bemühungen, die unter den Leitsatz «Hearing the Voice of People with Dementia» gefasst wer-

den können. Die Impulse werden auch andernorts, so etwa in Australien oder Kanada, aufgenommen und im Hinblick auf ihre Übertragbarkeit reflektiert (Doyle 2008).

Im Folgenden wird das Thema Involvement/ Einbindung unter den Gesichtspunkten politischer Rahmen, neue Akteure (Betroffene in frühen Stadien einer Demenz), Betroffeneninitiativen sowie Einbindung als Organisationsentwicklungsstrategie vorgestellt, erste Ergebnisse diskutiert und ein (vorläufiges) Fazit gezogen.

## 2. RAHMEN:

### DIE POLITISCHE FORDERUNG NACH DER NUTZEREINBINDUNG IN PLANUNG, ENTWICKLUNG UND EVALUATION VON UNTERSTÜTZUNGS- UND VERSORGUNGSANGEBOTEN

*Es ist sehr wichtig, dass Forscher und all diejenigen, die mit der Planung von Unterstützungs- und Versorgungsangeboten und der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz zu tun haben, eine Schnittstelle zu den Sichtweisen von Menschen mit Demenz anbieten (Teilnehmerin Projekt AWARE, Zitat aus Clare et al. 2003)*

Die Forderung nach Einbindung und Beteiligung von Menschen mit Demenz unter dem Leitsatz «Hearing the Voice» war von Anfang an nicht auf den Forschungsbereich beschränkt. Parallel zu den Bemühungen im Wissenschaftsbereich bestehen in Großbritannien politisch-rechtliche Rahmenbedingungen, die eine Einbindung von Nutzern gesundheitsbezogener Angebote fördern und fordern. Dadurch soll sichergestellt werden, dass Dienstleistungen zur Verfügung stehen, die den Wünschen und Bedürfnissen ihrer Adressaten entsprechen. Dies wird häufig unter dem Schlagwort der «Konsumentorientierung» gefasst und debattiert. Zu unterstreichen ist jedoch, dass hier die Rolle des Nutzers / der Nutzerin untrennbar an die der Bürgerin bzw. des Bürgers gekoppelt ist, die/der einen rechtlichen Anspruch auf die öffentlich bereitgestellte Dienstleistung hat. Hier

gab der NHS Plan (Department of Health 2000) den Startschuss für eine person-zentriertes Gesundheits- und Sozialsystem in Großbritannien. Seither sind eine Reihe weiterer Gesetze gefolgt wie etwa der Health and Social Care Act aus dem Jahr 2001, der vorschreibt, dass diejenigen, die Dienste in Anspruch nehmen, auch in ihre Planung und Weiterentwicklung eingebunden werden müssen. Diese Forderung gilt auch dann, wenn die Person Unterstützung von Dritten oder ergänzende Informationen braucht, um zu verstehen, worum es geht.

Seit 1996 gibt es ein 20köpfiges Gremium (INVOLVE), das die Aufgabe hat, das britische Gesundheitsministerium im Hinblick auf Forschung und Entwicklung im Feld der Konsumenteneinbindung im Gesundheitswesen zu beraten und den entsprechenden inhaltlichen Rahmen vorzugeben. Neben Wissenschaftlern und Anbietern von Dienstleistungen sind auch Repräsentanten von Nutzergruppen im Gremium vertreten. Die Arbeitsgruppe verfügt über eine eigene Internetseite, auf der politische Ziele, Aktivitäten, Forschungsberichte etc. zum Thema dargestellt werden ([www.invo.org.uk](http://www.invo.org.uk)).

Der Begriff der Einbindung (involvement) wird dabei sehr umfassend gesehen und reicht von der Mitwirkung bei alltäglichen Entscheidungen bis hin zur politischen Einflussnahme. Cantley (2005) fasst die für Menschen mit Demenz wichtigen Dimensionen von Einbindung wie folgt zusammen:

„Wichtige Gründe, die für eine Einbindung von Menschen mit Demenz sprechen:

- sich vollständig in individuelle Entscheidungen zu Alltagsangelegenheiten und größere, das eigene Leben betreffende Entscheidungen einbringen können
- Beteiligung an Ablauf und Management gesundheitsbezogener Dienstleistungen, z.B. durch Einbindung in Entscheidungen zur Mitarbeiterauswahl
- Einfluss auf Verbesserungen des Ablaufs von Dienstleistungen, etwa durch Anregungen zur Änderung der Art und Weise, wie Überweisungen an spezielle Angebote und Dienstleistungen getätigt werden

- Einflussnahme auf die künftige Erbringung von Dienstleistungen, z.B. durch Vorstellung von Alternativen zur herkömmlichen Tagespflege
- Einbindung in politische Entscheidungsprozesse, z.B. durch öffentlichen Einsatz für Ressourcen, die das Leben der Betroffenen verbessern können
- die eigene Stimme in das größere Gemeinwesen einbringen können, z.B. indem man Haltungen gegenüber Demenz durch Einbindung in gemeinwesenbezogene Gruppen verändert.“

Von 2002 bis 2005 wurde ein vom Gesundheitsministerium gefördertes Projekt durchgeführt, in dem es um die Zusammenstellung wichtiger praktischer Erfahrungen zur Einbindung von Menschen mit Demenz ging. Ziel des Projekts „Involve People with Dementia“ war es, zu erkunden, auf welche Weise Menschen mit Demenz in die Planung und Entwicklung von Unterstützungs- und Versorgungsangeboten eingebunden werden können, d.h. wie eine erfolgreiche Umsetzung dieser Anforderung gelingen kann. In die Auswertung flossen die praktischen Erfahrungen aus 16 Projekten und Arbeitsgruppen ein. Die Ergebnisse sind in dem 2005 erschienenen Projektbericht „Listen to us“ zusammengefasst (Cantley et al. 2005).

*Mir wäre es lieber, so lange ich könnte selbst für mich zu sorgen (Zitat aus McAndrew & Taylor 2006)*

Die Autorinnen des Abschlussberichts nennen drei wesentliche Gründe, die dafür sprechen Menschen, mit Demenz einzubinden:

- die Einbindung dieser Personengruppe hinkt in ihrer Entwicklung der anderer Nutzergruppen im Gesundheitswesen erheblich hinterher, so dass ein diesbezügliches Aufholen dringend erforderlich ist
- wenn es Menschen mit Demenz ermöglicht wird, sich zu äußern, haben sie wichtige Dinge zu ihrer Pflege und Versorgung zu sagen
- die Nicht-Einbindung von Menschen mit Demenz kommt einem gesellschaftlichen Ausschluss gleich.

Der Projektbericht vermittelt eine Vielzahl unterschiedlicher Möglichkeiten bzw. Formen der Einbindung von Menschen mit Demenz und versucht, auf diese Weise auch der Heterogenität der Zielgruppe zu entsprechen. Dabei werden Empfehlungen für die Umsetzung des Ansatzes auf Managementebene sowie für die praktische Arbeit formuliert.

Einen weiteren Bestandteil dieser Bemühungen bildet(e) das vor kurzem ausgelaufene nationale Modellprogramm Care Services Improvement Partnership (CSIP), das im Rahmen einer anderen Initiative ebenfalls vom Gesundheitsministerium gefördert wurde. Ziel war die Verbesserung gesundheits- und pflegebezogener Dienstleistungen und Angebote. Implementiert wurde dies durch neun regionale Programme an verschiedenen Standorten im Land. Die Basisveröffentlichung des Programms zur Verbesserung gerontopsychiatrischer Angebote im Bereich der psychischen Gesundheit erschien 2005 unter dem Titel „Everybody’s Business“ (Department of Health & CSIP 2005). Als weitere Komponente der Bemühungen im Rahmen dieses Modellprogramms wurde 2007 ein zweiteiliges Papier unter dem Titel „Strengthening the Involvement of People with Dementia“ publiziert. Teil 1 stellt die Vorteile einer Einbindung von Betroffenen und den hierfür notwendigen Implementierungsprozess dar. Teil 2 beschreibt mögliche Methoden der Einbindung für unterschiedliche Krankheitsstadien und Situationen. An der Erarbeitung der Papiere waren Menschen mit Demenz sowie (pflegende) Angehörige beteiligt (CSIP Older Peoples Mental Health programme 2007).

Die genannten Arbeiten bildeten auch eine der Grundlagen für die in diesem Jahr veröffentlichte Nationale Demenz Strategie (vgl. Beitrag Parsons in dieser Ausgabe) der britischen Regierung.

Von politischer Seite wurde durch Förderung dieser Projekte, Grundlagen für die Praxis erarbeitet, die das wesentliche „Handwerkszeug“ zur Umsetzung der gesetzlichen

Vorgaben bereitstellen. Trotz all dieser Bemühungen ist der Blick auf die Person mit Demenz als Nutzerin, die einen aktiven Input in Konzeption und Erbringung der Dienstleistungen liefert, ein ziemlich neues Phänomen. Doch da diese Rolle auch politisch gewollt ist, sind Praktiker und Fachleute zunehmend stärker gefordert, Wege zu finden, wie sich dies umsetzen lässt. Gefragt sind hier sowohl innovative Methoden, um sicher zu stellen, dass die Betroffenen ihre Stimme einbringen können, als auch eine Selbstverpflichtung darauf, im Sinne dieser Stimme zu handeln (Litherland 2009).

All die positiven Ansätze und Ideen einer Nutzereinbindung dürfen jedoch nicht über den fortschreitenden Charakter einer Demenz hinwegtäuschen und darüber, dass es unter Umständen immer schwieriger werden kann, den selbst auferlegten Anforderungen einer Einbindung nachzukommen. Aufgrund ihrer Erfahrungen argumentiert Litherland (2003), dass für die meisten Menschen mit Demenz eine begrenzte Gelegenheit („a window of opportunity“) besteht. Gemeint ist damit ein bestimmtes Zeitfenster im Krankheitsverlauf, in dem mit der betroffenen Person sehr klar geregelt werden sollte, welche Vorstellungen, Wünsche und Bedürfnisse er oder sie im Hinblick auf seine/ihre Pflege und Begleitung etc. hat. Oft scheidet dies jedoch daran, dass die Strukturen im Gesundheitswesen der dafür erforderlichen Verfügbarkeit entsprechender Unterstützungsangebote und einem schnellen Handeln entgegenstehen.

### 3. NEUE AKTEURE: MENSCHEN IN FRÜHSTADIEN EINER DEMENZ.

*Von Zeit zu Zeit rutsche ich ein bisschen weg ... und alles was ich tun kann, ist dem zuschauen (Terry Pratchett Daily Mail 07.10.2008)*

Bereits 2006 in der ersten Ausgabe von DeSS-orientiert zum Thema Hearing the Voice of People with Dementia, war von dem starken Einfluss relativ junger Betroffener in

den frühen Phasen einer demenziellen Erkrankung im Kontext einer für das Thema sensibilisierten Community bzw. Öffentlichkeit in den angelsächsischen Ländern die Rede. Diese Entwicklung hat sich fortgesetzt, ausgeweitet und inzwischen über die Medien auch Aufmerksamkeit in der breiteren Öffentlichkeit gefunden.

Paradebeispiel für diese Entwicklung ist das Coming Out von Terry Pratchett, seit Anfang 2009 Sir Terence David John Pratchett, einem Fantasy-Autor, der vor allem mit seinen bizarr-humorvollen Scheibenwelt-Romanen über das Vereinigte Königreich hinaus internationale Berühmtheit erlangt hat. Am 11. Dezember 2007 gab Pratchett im Internet bekannt, dass bei ihm eine seltene Form der Alzheimer-Demenz diagnostiziert worden war. Im März des Jahres 2008 kündigte er dann eine Spende von einer Million US-Dollar für die Alzheimer-Forschung an. Im Internet gibt es inzwischen eine Kampagne seiner Fangemeinde, die unter dem Slogan „Match It for Pratchett“ das Ziel verfolgt, nochmals den gleichen Betrag durch Spenden zusammenzutragen<sup>1</sup>. Terry Pratchett ist heute zweifelsohne die bekannteste Stimme eines Menschen mit Demenz. Sein offensiver Umgang mit der Diagnose und auch seine spontane Bereitschaft, eine größere Summe für die Forschung zur Verfügung zu stellen, haben dem Feld der demenziellen Beeinträchtigungen viel Aufmerksamkeit in den britischen Medien eingebracht. Unter anderem produzierte BBC ein zweiteiliges Fernsehfeature über ihn.

Das Beispiel Pratchett spricht dafür, dass «Medienpersönlichkeiten» wie er mit ihrem öffentlichen Auftreten einen nicht zu unterschätzenden Beitrag dazu leisten können, das Stigma von Demenz zu brechen (Rees 2008). Bedeutsam ist dabei freilich, dass Pratchett den Prototyp einer vergleichsweise jungen, aktiven, wortgewandten und sich ihrer Situation sehr bewussten Person verkörpert, die von einer Demenz betroffen ist.

<sup>1</sup> Pratchetts öffentliche Kommentierung seiner Spende kann im Internet abgerufen werden unter <http://www.youtube.com/watch?v=Z44ip5kYQ8w&feature=related>

Genau dieser Personenkreis steht im Zusammenhang mit dem Thema Einbindung und Interessensvertretung besonders im Fokus. Die Vertreter der in Großbritannien aktiven Selbstinitiativen sind meist Männer zwischen 60 und 70 Jahren, die es auch in ihrem bisherigen Leben gewohnt waren, öffentlich aufzutreten.

*Früher haben wir auf der Überholspur gelebt. Jetzt kommen wir auf der langsamen Spur zurecht. Alle anderen überholen uns. Wir versuchen nur durchzuhalten. (Alan zitiert in Alzheimer's Society 2006)*

Neben der spezifischen Form der jeweils vorliegenden Demenz können eine frühere Diagnosestellung und eine entsprechende medikamentöse Versorgung in diesem Stadium dazu beitragen, dass diese Personen das Niveau ihrer Fähigkeiten über einen längeren Zeitraum aufrechterhalten können. Insbesondere jüngere Betroffene scheinen sehr gut in der Lage zu sein, ihre Situation und Bedürfnisse klar zu beschreiben (Litherland 2009). Dieser Personenkreis entspricht in keiner Weise dem herkömmlichen Bild des demenzkranken Menschen, da sie meist in einer sehr guten körperlichen Verfassung sind und selten altersbedingte Co-Erkrankungen aufweisen. Ein wichtiges Ziel der Betroffeneninitiativen ist es daher auch, das in der Gesellschaft verbreitete Bild zu verändern, wonach Menschen mit Demenz allesamt betagt bis hochbetagt, in weit fortgeschrittenen Krankheitsstadien und außer Stand sind, für sich selbst zu sorgen sind. (McKillop Interview SDWG mit Guardian)

*Ich bin immer noch ich (Paula zitiert in Clare 2003)*

Neuere Forschungsarbeiten von Clare et al. (2004; 2005; 2006 etc.) haben sich intensiv mit dem Thema Bewusstsein bzw. Gewärtigsein von Menschen mit Demenz im frühen Krankheitsstadium befasst. Das Fehlen von Bewusstsein bzw. des der aktuellen Situation, ihren Schwierigkeiten, der vorliegenden

Krankheit etc. Gewärtigseins wird in der Regel als wichtiges Diagnosekriterium herangezogen, das auf neurobiologische Prozesse zurückzuführen ist. Im Diagnoseprozess wird dies genutzt, um über bestimmte Assessments Defizite in dieser Art des sich Bewusstseins zu erheben. Ein wichtiges Ergebnis der Studien von Clare et al. ist, dass vor allem psychosoziale Faktoren, das heißt die konkrete soziale Situation, in der sich eine Person befindet, erheblichen Einfluss auf das Gewärtigsein nehmen können (Clare 2002). In einem frühen Stadium sind einige Aspekte von Gewärtigsein durch neurologische Veränderungen bedingt, jedoch bei weitem nicht alle (Clare et al. 2006). Wichtig ist es zu akzeptieren, dass die Betroffenen unterschiedliche Copingstrategien im Umgang mit ihrer Erkrankung entwickeln. Manche dieser Strategien erwecken den Anschein fehlenden Gewärtigseins, spiegeln jedoch in Wahrheit psychologische Prozesse oder Reaktionen auf den sozialen Kontext und das Erleben wider (Clare et al. 2006). Zusammenfassend zeigen die Studien des Teams um Clare sehr deutlich, dass sich insbesondere Menschen in einem frühen Stadium der Erkrankung ihrer Situation überaus bewusst sind. Wenn diese Personen in einem für sie förderlichen sozialen Umfeld leben, sind sie auch dazu in der Lage, sich klar zu ihrer Situation und ihren Bedürfnissen einschließlich bevorzugter Unterstützungs- und Versorgungsangebote zu äußern (Clare et al. 2005).

#### 4. BETROFFENENINITIATIVEN: MENSCHEN MIT DEMENZ ORGANISIEREN SICH

*Oh, ich mag es, meinen eigenen Verstand zu nutzen - nicht das, was andere denken, was ich denke. Ich habe meinen eigenen Kopf. (Betty, Teilnehmerin der Studie von Allan 2001, 49)*

Mittlerweile haben sich Menschen mit Demenz in verschiedenen Selbsthilfegruppen organisiert. Einige davon sollen hier exemplarisch beschrieben werden.

Die Gruppe "Dementia Advocacy Support Network International" (DASNI) ist eine im Jahr 2000 gegründete länderübergreifende Interessensgemeinschaft, die internetgestützt arbeitet ([www.dasniinternational.org](http://www.dasniinternational.org)). Sie bietet Menschen mit allen Formen der Demenz und ihren Angehörigen Unterstützung an. Ziel ist es, einer stärker akzeptierenden, hoffnungsvolleren Sicht auf das Leben mit Demenz Gewicht zu verleihen. Dies geschieht vor allem dadurch, dass Betroffene andere unterstützen und ihnen zur Seite stehen können. So wird das Gefühl vermittelt, gebraucht zu werden. DASNI ermutigt Menschen mit Demenz dazu, sich an ihrer Pflege und Behandlung aktiv zu beteiligen.

Um dies zu erreichen bietet DASNI zweimal täglich online moderierte Unterstützungsgruppen (support groups) an und stellt Informationen zur Verfügung. Es kann sich jeder registrieren und an „Chats“ mit anderen Betroffenen teilnehmen. DASNI hat auch die internationale Alzheimer Vereinigung (Alzheimer's Disease International) stark darin beeinflusst, Menschen mit Demenz besser einzubinden. Hierzu liegt seit 2003 ein Grundsatzpapier vor (Alzheimer's Disease International 2003). Vertreter von DASNI nehmen an den internationalen Konferenzen der Organisation teil.<sup>2</sup>

*Für mich persönlich ist der persönliche Nutzen sehr wichtig, weil ich immer noch spüren kann, dass ich ein nützliches Mitglied der Gesellschaft bin, das einen Beitrag leisten kann, obwohl ich eine „kognitive Behinderung“ habe. (DASNI-Mitglied in Clare et al. 2008)*

Mittlerweile wurde DASNI von Clare et al. (2008) evaluiert. Ziel dieser internet-gestützten qualitativen Studie, war es herauszufinden, inwieweit die Zugehörigkeit zu der Gruppe dazu beiträgt, eine gemeinsame soziale Identität zu entwickeln. Außerdem sollte erfasst werden, welche Effekte die Zugehörigkeit zu DASNI

<sup>2</sup> Recherchen im Internet haben gezeigt, dass das Foren- bzw. Chatangebot regelmäßig von Usern genutzt wird. Dies steht im Gegensatz zur eigentlichen Homepage von DASNI, wo aktuellere Einträge fehlen.

auf das Selbstkonzept seiner Mitglieder hat. Die Ergebnisse zeigen, dass die Zugehörigkeit dabei hilft, eine Art kollektive Stärke zu entwickeln. Durch die Mitarbeit bei DASNI wird das Gefühl vermittelt, etwas Wertvolles beizutragen und zu entdecken, dass es ein Leben nach der Diagnose gibt. Entscheidend für den Erfolg scheint der Gruppenzusammenhalt, der durch die gegenseitige Unterstützung und die gemeinschaftliche Fürsprache (peer advocacy) entsteht.

Die Scottish Dementia Working Group ([www.sdwg.org.uk](http://www.sdwg.org.uk)) ist eine unabhängige Gruppe von Betroffenen, die in Schottland aktiv ist. Sie werden von einem bezahlten Koordinator darin unterstützt, eigene Ziele festzulegen und in einen Arbeitsplan umzusetzen. Die Finanzierung erfolgt über die Nationale Alzheimer Gesellschaft und die Wohltätigkeitsorganisation Comic Relief. Die Gruppe versteht sich als Stimme von und für Menschen mit Demenz auf nationaler und lokaler Ebene. Ziele ihrer Arbeit sind die politische Einflussnahme im Interesse von Menschen mit Demenz, einen Beitrag zu einer Verbesserung der Dienste in Schottland zu leisten, Information, Wissen und Weiterbildung im Bereich zu entwickeln und die vorhandenen Vorurteile und Stigmata im Zusammenhang mit Demenz zu verringern.

*Ich denke, wir versuchen, breite Kreise zu erreichen und jedem klar zu machen, dass Demenz nicht das Ende ist. (Agnes Houston zitiert in O'Hara 2008)*

Die Gruppe hat mittlerweile eine Reihe von Stellungnahmen zu wichtigen gesundheitspolitischen Themen wie medikamentöse Behandlung, landesweite Vorgaben für demenzspezifische Versorgungs- und Unterstützungsangebote und Stammzellenforschung veröffentlicht. Sie steht in regelmäßigem Austausch mit dem schottischen Gesundheitsministerium. In diesem Jahr hat auch ein Treffen mit dem schottischen Regierungschef stattgefunden.

Eine weitere in Doncaster ansässige Selbstinitiative ist die Doncaster People Relying

on People Group (PROP). Hierbei handelt es sich um eine Gruppe jüngerer Betroffener und ihrer Angehörigen. Sie beteiligen sich aktiv an der Entwicklung von Unterstützungs- und Versorgungsdienstleistungen und geben Anbietern entsprechende Rückmeldungen. Die Gruppe bietet auch anderen Betroffenen Beratungsleistungen an. Die Gruppe trifft sich wöchentlich und versteht sich als eine Art „Change Agent“ bzw. als Advocat für die besonderen Bedürfnisse jüngerer Menschen mit Demenz. In dieser Funktion treten Mitglieder auf Tagungen und Kongressen auf.

*Es ist schön, für sich selbst zu sprechen,  
statt dass Profis das für Dich tun.  
(Veranstaltungsteilnehmer, zitiert in  
Alzheimer's Society 2006)*

Die beiden letztgenannten Gruppen sowie eine weitere aus Wales haben im März 2006 mit Unterstützung der Alzheimer Gesellschaft UK eine erste gemeinsame Tagung in Newcastle durchgeführt. An der Veranstaltung nahmen fünfzig Menschen mit Demenz teil. Inhaltlich wurde daran gearbeitet, wichtige Aktionspunkte und Ideen dafür zu entwickeln, wie die Stimme von Menschen mit Demenz besser Gehör finden kann. Dazu zählt beispielsweise die Vermittlung von entsprechendem Wissen an Schulkinder, der Aufbau eines landesweiten Email-Forums, die Verbesserung der Unterstützung nach Diagnosestellung sowie die Arbeit an der Initiierung weiterer Selbsthilfegruppen. Eine zweite Veranstaltung mit dem Titel „Es ist unsere Zukunft“ fand im Oktober 2007 in Birmingham statt.

##### 5. INVOLVEMENT ALS ORGANISATIONSENTWICKLUNG: DAS PROGRAMM LIVING WITH DEMENTIA DER ALZHEIMER GESELLSCHAFT UK

*Wir können unsere Mitbetroffenen aufklären  
... so viele verstecken sich und lassen sich  
nicht diagnostizieren ... wenn sie starke Persönlichkeiten mit Alzheimer oder ähnlichen  
Erkrankungen sehen, werden sich mehr von*

*ihnen zu Wort melden. (MAREP 2006, 98)  
(active volunteer Alzheimers Canada)*

Unter dem Motto „Listen to us, hear us, we are here“ startete im Jahr 2000 das Projekt „Living with Dementia“ der nationalen Alzheimer Gesellschaft. Ziel des Programms war es, Betroffene selbst stärker in die Arbeit der Vereinigung einzubinden. Auslöser für das Projekt war die Erfahrung der Gesellschaft, dass zunehmend Betroffene selbst, nicht deren Angehörige um Unterstützung im Hinblick auf ein Leben mit ihrer Diagnose anfragten. Das Hauptinteresse der Hilfe Suchenden lag dabei meist auf der Fragestellung, wie es gelingen kann, so lange wie möglich ein normales Leben zu führen (Litherland 2009). Einige Betroffene äußerten auch deutlich den Wunsch, in einer Gesellschaft zu Wort zu kommen, die mit dem Anspruch auftritt, ihre Interessen zu vertreten.

Drei wichtige Ziele des Programms waren:

- Menschen mit Demenz dabei zu helfen, mit der Erkrankung zu leben und das höchst mögliche Maß an Selbstbestimmung und aktiver Teilhabe in ihrer Begleitung und Pflege zu erreichen.
- Organisationsbezogene Haltungen und Strukturen innerhalb der Alzheimer Gesellschaft weiter zu entwickeln, so dass diese den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz entsprechen und deren Einbindung ermöglichen
- die Entwicklung nutzerorientierter Unterstützungs- und Versorgungsangebote

Ursprünglich war Living with Dementia als zweijähriges Projekt geplant mit dem Ziel, neue Wege der Einbindung von Menschen mit Demenz zu erproben. Es wurden landesweit Kampagnen durchgeführt, um Betroffene mit Interesse an einer Projektmitarbeit zu finden. Mittlerweile ist die Projektphase abgeschlossen und Living with Dementia, das heißt die Einbindung von Betroffenen ist zu einem festen Bestandteil der Organisation geworden.

*Ihr müsst euren Blick stärker auf die Fähigkeit und den Beitrag richten, den wir leisten können statt auf das, was wir nicht mehr tun können.*

„Living with Dementia“ hat erfolgreich dazu beigetragen, dass Menschen mit Demenz ihre Erfahrungen und ihr Wissen teilen, um das Bewusstsein zum Thema Demenz sowohl auf nationaler wie auch auf lokaler Ebene zu verbessern. Die Beteiligung unmittelbar Betroffener ist unabdingbare Voraussetzung dafür, dass die nationale Alzheimer Gesellschaft angemessene Informationen und Unterstützung für Menschen mit Demenz entwickeln kann. Sie stellt außerdem sicher, dass Menschen mit Demenz die Arbeit der Alzheimer Gesellschaft in ihrem Sinne beeinflussen, da sie Experten in eigener Sache und damit die Nummer 1 unter den anzusprechenden Fachleuten sind.

Zu den konkreten Aktivitäten der nationalen Alzheimer Gesellschaft, in die Menschen mit Demenz mittlerweile eingebunden sind, gehören u.a. öffentliche Auftritte bei unterschiedlichen Gelegenheiten, die Organisation der landesweiten Tagungsveranstaltungen von Betroffenen (s.o.), das Verfassen von Beiträgen für das monatliche Magazin, das Angebot einer Internetseite (Alzheimer's Forum) sowie die entsprechende Lobbyarbeit.

## 6. ERGEBNISSE:

### DIE EINBINDUNG VON MENSCHEN MIT DEMENZ HINTERLÄSST ERSTE SPUREN

Wenn neue Wege gegangen werden und eine innovative Praxis erprobt wird, stellt sich in aller Regel sehr schnell die Frage nach den Ergebnissen der Neuerungen. Vom ideellen Gewinn abgesehen. Was ist der «Nutzen» der Einbindung von Menschen mit Demenz? Welche Vorteile entstehen? Lohnt sich der Aufwand, der mit der Umsetzung dieser neuen Ideen einhergeht? Noch liegen in diesem Feld keine umfassenden Evaluationen vor, aber es können aus unterschiedlichen Perspektiven erste Effekte beobachtet werden.

### DIE EBENE DER BETROFFENEN

*Dazu ermutigt zu werden, so viel wie möglich zu tun, hält mich aufrecht – es hält mich davon ab, mich ungewollt zu fühlen*

*und baut mein Selbstvertrauen auf. (Zitat aus Alzheimer's Society 2005)*

Am ehesten lassen sich positive Effekte der Einbindung bei den Betroffenen selbst belegen. Im Internet findet man in den einzelnen Chatrooms und Foren eine Vielzahl von Aussagen, die der oben zitierten ähneln. Auch Clare et al. (2008) bestätigen dies bei ihrer Evaluation der DASNI Gruppe (s.o.). Cantley zieht hierzu aus ihrem Projekt folgendes Fazit: Die aktive Einbindung führt oft zu einem verbesserten Selbstwertgefühl und zu Zufriedenheit bei Menschen mit Demenz ((Cantley et al. 2005).

*Vielleicht fühle ich mich besser, nur weil ich etwas tue und die Kontrolle übernehme. Ich fühle mich gut dabei und es verbessert meine Leistungsfähigkeit insgesamt. Oder hat es vielleicht sogar eine Auswirkung auf meinen Verstand? Wie auch immer, ich kann nicht verlieren ... Man muss seinen Verstand nutzen. (Studienteilnehmer aus Whitfield & Wismer 2006, 126)*

Das zuletzt genannte Zitat stammt aus einer kanadischen Studie, die Forscher im Auftrag der dortigen Alzheimer Gesellschaft durchgeführt haben. Untersucht werden sollte, wie und auf welche Weise Menschen mit Demenz in die Arbeit der Organisation eingebunden werden können (Whitfield & Wismer 2006). Das besondere an dieser Studie ist, dass sie im Hinblick auf die Einbindung auch kritische Töne enthält. So wurden etwa Risiken für die Betroffenen beschrieben; beispielsweise der trotz aller Verbesserung in der Kommunikation stets gegebenen Gefahr, missverstanden zu werden, Enttäuschungen zu erleben, wenn sich Dinge anders entwickeln als gewünscht oder deutlich in den eigenen Kompetenzen überfordert zu werden. Dennoch zieht auch dieser Bericht das Fazit, dass das Risiko, die Stimme der Betroffenen zu ignorieren, alle anderen Risiken bei weitem übertrifft.

*Wir leben jeden Tag mit einem Risiko und Menschen mit Demenz darf nicht die Mög-*

*lichkeit verweigert werden, über ihre eigenen Erfahrungen zu sprechen. Das ist paternalistisch. (Zitat Studienteilnehmer aus Whitfield & Wismer 2006)*

Empfehlungen zur Einbindung von Menschen mit Demenz (Litherland 2009)

- respektiert werden und zuhören
- eine einladende Haltung
- ermutigt werden
- eine klare und prompte Antwort zu Fragen und Bedenken
- frühe Diagnose (es bleibt mehr Zeit eingebunden zu sein)
- Akzeptanz der Diagnose (nicht so tun als hätten wir keine Demenz)
- Angebot unterschiedlicher Möglichkeiten des Eingebundenseins
- Möglichkeiten teilzunehmen ohne dass Beratung damit einhergeht (without it involving consultation)

Kritisch zu sehen:

- Angst nicht Ernst genommen zu werden
- Fehlende Zeit für Personen um zuzuhören und Kontakte zu knüpfen
- Fehlendes Geld
- Schlechte Transportmöglichkeiten
- Fehlende Diagnose
- Negative Haltung zu den Fähigkeiten und Rechten von Menschen mit Demenz
- Über Dinge gefragt zu werden, die nicht relevant sind
- Fehlendes Feedback zu den Ergebnissen, die aus der Einbindung resultieren
- Fehlende persönliche Identifikation mit Themen wie Demenz oder Alzheimer

DIE POLITISCHE EBENE

*Einzel sind ihre Stimmen unvergesslich, zusammen verändern sie ganze Systeme und beeinflussen Regierungen. (Glenn Rees 2008, Präsident der Australischen Alzheimer Gesellschaft)*

Heather Wilkinson, die im Jahr 2002 eine grundlegende Arbeit zum Thema der Einbindung von Menschen mit Demenz in Forschung veröffentlicht hat, beschreibt im Edi-

torial einer kürzlich erschienenen Ausgabe der Zeitschrift Dementia die Bedeutung, die „Hearing the Voice“ mittlerweile in der Verknüpfung von Politik, Praxis und Forschung hat. Sie erwähnt dabei u.a. die Scottish Dementia Working Group und ihre Rolle, die sie als politikberatendes Organ in Schottland erfolgreich wahrnimmt (etwa im Hinblick auf eine politische Direktive, die sich mit dem Thema Frühdiagnostik auseinandersetzt)(Wilkinson 2002; Wilkinson & Weaks 2008).

Auch die Nationale Demenz Strategie im Vereinigten Königreich, die unter dem Titel „Living well with Dementia“ im Frühjahr lanciert wurde (siehe hierzu die Darstellung von Parsons), belegt, dass von einer Demenz Betroffene, auch wenn es sich hier (bis auf Weiteres: noch) um Ausnahme-Erscheinungen handelt, politisch Einfluss nehmen, da an der Erarbeitung des Papiers auch Personen mit einer Demenz beratend beteiligt waren.

DIE EBENE DER DIENSTEANBIETER UND PROFESSIONELLEN

*Du entwickelst ein besseres Verständnis für die Klienten und hast jetzt eine bessere Beziehung zu ihnen aufgebaut. (Zitat aus Allan 2001)*

In diesem Bereich ist es am schwierigsten, Aussagen zu absehbaren «Effekten» der Einbindung von Betroffenen zu machen. Und es ist auch der Bereich, wo die Diskrepanz zwischen Anspruch und Wirklichkeit am größten sein könnte. In Zeitschriften wie z.B. der praxisnahen Journal of Dementia Care werden immer wieder Projekte aus Einrichtungen oder von Diensteanbietern vorgestellt, die zeigen, wie Menschen mit Demenz in Entscheidungen eingebunden werden, die ihre Versorgung bzw. Pflege betreffen (z. B. McAndrew & Taylor 2006; Bolhack et al. 2006). Gleichwohl ist dies keineswegs ein Beleg dafür, dass dies gängige Praxis ist.

McAndrew und Taylor (2006) zeigen in ihrem Projekt auf, dass die Einbindung der Betroffenen bei den Pflegenden zu einer Verände-

rung in der Wahrnehmung geführt hat. Einbindung hilft dabei, Dienste anzubieten, die den Bedürfnissen und Vorlieben der auf Pflege Angewiesenen entsprechen anstatt zu versuchen, diese an die Leistungen anzupassen, von denen die Anbieterseite meint, dass sie sie brauchen.

All diese Projekte beschreiben neben den Erfolgen auch den Aufwand, den die Umsetzung dieses Ansatzes mit sich bringt. In einem pflegerischen Alltag, der auch in Großbritannien von begrenzten Ressourcen geprägt ist, wird gewiss noch viel Zeit ins Land gehen, bis auch hier die Einbindung von Menschen mit Demenz Wirklichkeit wird.

#### 7. FAZIT:

ERSTE SCHRITTE SIND GETAN AUCH WENN DER WEG NOCH WEIT IST

*Die Botschaft ist einfach - Menschen mit Demenz müssen eingebunden werden. Sie sind die Schlüsselpersonen*

Die Einbindung von Menschen mit Demenz ist ein sehr neues Feld mit einer großen Dynamik. Es häufen sich die Anzeichen dafür, dass die Stimmen der Betroffenen vernehmbarer und parallel dazu immer mehr Methoden und Ansätze entwickelt werden, die es möglich machen, diese Stimmen auch zu hören. Betrachtet man die Entwicklungen, die sich seit Erscheinen des Buches von Goldsmith 1996 im Vereinigten Königreich vollzogen haben, so kann man von einer wirklichen Erfolgsgeschichte sprechen. Das Bild der Person mit Demenz beginnt sich zu wandeln – vom passiven Empfänger von Pflege- und Versorgungsleistungen zu einem Mitglied unserer Gesellschaft mit besonderen Bedürfnissen – einer Person, die weiß, was für sie oder ihn gut ist und die wichtige Impulse im Hinblick auf ihre Pflege gibt.

Gleichwohl gilt dabei auch zu beachten, dass Menschen mit Demenz eine sehr heterogene Gruppe darstellen. Eine «Uniformität der Erfahrung» namens Demenz gibt es nicht (Reid et al. 2001). Menschen mit Demenz haben unterschiedliche Erfahrungen mit ihrem Zu-

stand und den Unterstützungsleistungen gesammelt. Nicht zu vergessen ist auch, dass sie alle mit äußerst unterschiedlich verlaufenden Biographien ausgestattet sind. Daher besteht die reale Gefahr, sich auf Äußerungen und Meinungen von jenen zu verlassen, die noch sehr gut in der Lage sind, diese zu artikulieren. Momentan ist dies eine Gruppe von jüngeren Betroffenen, bei denen die Krankheit sich tendenziell in den Anfangsstadien befindet. Diese Gruppe ist durchaus in der Lage, mit einer kollektiven für alle hörbaren Stimme zu sprechen.

In wieweit es gelingen wird, auch diejenigen einzubinden, deren Stimme nicht ohne Weiteres zu vernehmen ist und die neben der Demenz noch andere Gebrechen aufweisen oder ihre verbale Sprache gänzlich verloren haben, ist bislang erst in Ansätzen erforscht. Hier steht in den kommenden Jahren noch sehr viel Forschungsarbeit an.

Ebenso gilt zu beachten, dass Einbindung kein einmaliges Event darstellt, sondern einen kontinuierlichen Prozess, der sich im Idealfall durch alle Phasen eines Lebens mit Demenz zieht. Wie ein solcher Prozess in der Praxis umgesetzt wird, welche Schritte dafür wann notwendig sind, wird ebenfalls noch im Einzelnen zu beschreiben sein. Und nicht zuletzt ist es für eine glaubwürdige Umsetzung von Einbindung und Teilhabe entscheidend, dass Menschen nicht nur eine Stimme haben, die gehört wird, sondern dass daraus für alle erkennbare Taten folgen und es nicht nur bei Lippenbekenntnissen bleibt.

*Die wahrhaft menschliche Qualität besteht nicht aus Intelligenz, sondern aus Phantasie (Terry Pratchett 2004, 13)*

Beate Radzey

## ADVOCACY:

### Ein Weg der Wahrnehmung des Rechts auf Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz

In Großbritannien ist Advocacy in vielen Bereichen Bestandteil der gesellschaftlichen Praxis, wobei unterschiedliche, meist zivilgesellschaftliche Institutionen und Agenturen solche Advocacy-Dienstleistungen anbieten. Auch im Bereich Demenz ist man seit einigen Jahren dabei, das Advocacy-Prinzip in der Praxis zu implementieren. Unter dem Aspekt der Einbindung bzw. Mitwirkung stellt Advocacy einen prinzipiell gehbaren, aber nicht zwingend vorgeschriebenen Weg und eine Chance zur Entwicklung einer guten Praxis dar. Daneben sind aber auch bestimmte Konstellationen zu verzeichnen, in denen die Heranziehung eines «Advocat» neuerdings gesetzlich vorgeschrieben ist, um die Rechte der betroffenen Person zu wahren bzw. deren Willen und Wünsche bei anstehenden Entscheidungen zu berücksichtigen. Entsprechende Anlaufstellen, die Advocacy-Dienstleistungen auch im Bereich Demenz anbieten, sind in England seit einigen Jahren im Aufbau begriffen.

DeSS\_orientiert bat Jan Kendall vom Dementia Advocacy Network (DAN) um eine Darstellung der dortigen Bemühungen im Bereich demenzbezogener Advocacy-Arbeit

DESS\_ORIENTIERT:

*Wie würden Sie die Entwicklungen und Erfahrungen mit Advocacy-Arbeit, d.h. der anwaltschaftlichen Unterstützung für Menschen mit Demenz in den letzten zehn Jahren beschreiben?*

JAN KENDALL:

Lassen mich zunächst auf Fortschritte im Bereich Demenz eingehen. Hier hat sich unser Verständnis und Wissen über Demenz in den letzten Jahren enorm verbessert. Dies hat sich zunehmend auf die Art und Weise ausgewirkt, wie Menschen mit Demenz wahrgenommen werden und welche Pflege sie erhalten, da wir im Begriff sind, das Wesen dieser Erkrankung und auch Demenz als gelebte Erfahrung zunehmend besser zu verstehen. Die Arbeit von Tom Kitwood hat eine neue Kultur der demenzbezogenen Pflege eingeläutet und dies hat uns dazu gebracht, das Personsein eines jeden von Demenz betroffenen Individuums zu überdenken. Und dies hat schließlich zu den heutigen Anstrengungen geführt, eine person-zentrierte Pflege zu bieten (Kitwood 1997).

In den letzten Jahren hat das Hören der Stimme der Betroffenen selbst neben der ihrer pflegenden Angehörigen immer mehr an Bedeutung gewonnen. Menschen, die mit einer Demenz leben, haben mehr Vertrauen und Mut zur Artikulation ihrer Erfahrungen entwickelt, was nach und nach die öffentlichen wie auch professionellen Perspektiven auf Demenz verändert. Im Vereinigten Königreich erleben wir derzeit in den Medien Beispiele von Menschen, die mit einer Demenz leben und nicht nur an den grausamen Wirkungen dieser Krankheit in ihren fortgeschrittenen Stadien leiden. Ich denke da beispielsweise an Terry Pratchett (siehe den Beitrag zu Einbindung / Involvement), den bekannten Autor

der Scheibenwelt-Romane. Und es gibt eine Reihe von allseits bekannten «Mediengrößen» wie beispielsweise den Nachrichtensprecher und Journalisten John Suchet, die öffentlich über ihre Erfahrungen als pflegende Angehörige berichten<sup>1</sup>.

Dies bringt mich zu Fortschritten, die in der Advocacy-Arbeit erzielt wurden. Neben der zunehmenden Bewusstseinsbildung über Demenz hat auch die demenzbezogene Advocacy-Arbeit an Profil gewonnen. Das Ziel der Regierung, den Menschen Vorrang einzuräumen und die Nutzer sozialer und gesundheitsbezogener Dienste in deren Planung einzubeziehen, hat darauf aufmerksam gemacht, dass Unterstützung notwendig ist, damit eine derartige Beratung stattfinden kann, wenn die stärker verwundbaren Mitglieder der Gesellschaft tatsächlich repräsentiert sein sollen. Neuere, gesetzlich geregelte Anforderungen wie die einer Rückmeldung von Dienstnutzern und in jüngerer Zeit auch die Personalisierung des Dienste-Angebots setzen einen großen Akzent auf Unabhängigkeit und Selbstbestimmung<sup>2</sup>. Für viele Menschen kann dies ohne zusätzliche Unterstützung, d.h. einen anwaltschaftlichen Unterstützer des Betroffenen (Advocat) gar nicht stattfinden.

Im generellen Advocacy-Bereich sind mit der Schaffung einer Charta für Advocacy-Arbeit (Action for Advocacy 2002), von Standards und Verfahrensregeln und einer Kennzeichnung von Qualitätsleistungen Erfolgsschritte erzielt worden. Obwohl viele dieser Regelungen folgen, haben andere ihre

1 Anm. GK: John Suchet ist dem britischen Publikum vor allem durch seine Fernsehpräsenz als Sprecher der ITV News (1974–2004 bekannt). Nachdem er sich Ende des Jahres 2006 endgültig aus dem aktiven Berufsleben vor der Fernsehkamera zurückgezogen hatte, berichtete er in einem Auftritt in den BBC Frühstücksnachrichten von der Alzheimer-Erkrankung seiner Frau Bonnie und seinem Engagement für Admiral Nurses, auf Demenz spezialisierten Krankenpflegerinnen, die im Gemeinwesen eng mit pflegenden Angehörigen zusammenarbeiten.

2 Anm. GK: Die politische Richtlinie der Personalisierung zielt darauf ab, den Nutzerinnen und Nutzern von Diensten zu mehr Einfluss auf die Gestaltung ihrer Versorgung und/oder Pflege nehmen zu können. Sie ist Bestandteil der Regierungsinitiative 'Putting people first: a shared vision and commitment to the transformation of adult social care', die auf eine grundlegende Veränderung in der Erbringung sozialer Dienstleistungen abzielt. Ein auch im bundesdeutschen Kontext bekannter Bestandteil der Gesamtstrategie sind die persönlichen Pflegebudgets

zwar ähnlichen, aber doch eigenen Standards formuliert. Eine Gruppe von Advocacy-Organisationen arbeitet inzwischen an einem Nationalen Rahmen für Advocacy. Außerdem wurde in diesem Jahr (2009) eine nationale Qualifizierung für Advocacy-Arbeit eingeführt, was allerdings gemischte Gefühle bezüglich der Frage ausgelöst hat, wie sich dies auf den Advocacy-Sektor insgesamt auswirken wird. Manche sind mit dieser Professionalisierung der Advocacy-Arbeit nicht glücklich. Zu den Entwicklungen in der demenzbezogenen Advocacy ist festzuhalten, dass Dementia North 2003 einen Bericht erstellt hat, der einen Überblick über die gegenwärtige Praxis der demenzbezogenen Advocacy-Arbeit gibt (Cantley et al. 2003). Da Forschungsarbeiten und Literatur zum Thema nur in einem sehr begrenzten Umfang existieren, hat der Bericht sich auf Fragebögen, Surveys und Diskussionen mit praktizierenden anwaltschaftlichen Begleitern (Advocats) und deren Führungskräften sowie anderen im Bereich der sozialen und gesundheitsbezogenen Dienste professionell Tätigen konzentriert. Der Versuch einer Kartierung der hier tätigen Einrichtungen und Stellen hat zunächst 500 Organisationen in ganz Großbritannien erfasst, von denen dann 200 als „in einem gewissen Maß an Advocacy interessiert“ herausgefiltert und schließlich 61 identifiziert wurden, bei denen „demenzbezogene Advocacy-Arbeit in einem bestimmten Umfang zum Kernbestandteil ihres Dienstleistungsangebots“ gehört. Von diesen 61 bieten 35 „ausschließlich demenzbezogene Advocacy-Leistungen an oder nutzen auf Demenz spezialisierte anwaltschaftliche Begleiter (Advocats), die im Kontext eines breiter aufgestellten Anbieters von Advocacy-Leistungen arbeiten“.

Das Dementia Advocacy Network (DAN) ist ein nationales Unterstützungsnetz für im Bereich Demenz tätige anwaltschaftliche Begleiter (Advocats). Das Netzwerk bietet Vernetzungstreffen, Weiterbildungen für neue und erfahrene Advocats sowie Information und Beratung an und treibt kontinuierlich eine gute Praxis im Bereich der demenzbezogenen

Advocacy-Arbeit voran. Von den ersten Anfängen im Jahr 2000 mit einer Handvoll anwaltschaftlicher Begleiter ist das Netzwerk inzwischen zu einer Mitgliederzahl von 170 Personen angewachsen, die Advocacy-Leistungen anbieten oder an einer auf Menschen mit Demenz spezialisierten Advocacy-Arbeit interessiert sind. Im Netzwerk verfügt man im Augenblick über kein klares Mitgliederprofil. Man weiß jedoch, dass anwaltschaftliche Begleiter (Advocats) im Bereich der Demenz, der psychischen Gesundheit oder der Altenhilfe generell oder als unabhängige Advocats im Problemfeld der geistigen Zurechnungsfähigkeit oder der geistigen Gesundheit arbeiten (die beiden letztgenannten Funktionen sind gesetzlich vorgeschriebene Aufgaben). Innerhalb dieser Bereiche gibt es weitere Spezialisierungen, beispielsweise auf Menschen mit einer Lernschwäche und Demenz oder auf von einer Demenz Betroffene, die einer ethnischen Minderheitengruppe angehören. Das Netzwerk plant, das Profil seiner Mitgliedschaft zu gegebener Zeit abzuklären, um das bestehende Angebot an demenzbezogener Advocacy-Arbeit im Vereinigten Königreich genauer bestimmen zu können.

Obwohl man in den Kontexten der Advocacy-Arbeit möglicherweise in Rechnung stellt, dass Wachstum und Entwicklung von Diensten im Vereinigten Königreich ungeheuer rasch vorangeschritten sind, bleibt das Angebot von Advocacy-Leistungen weiterhin sehr lückenhaft und stellt das Thema Nachhaltigkeit aufgrund bestehender Finanzierungsprobleme ein permanentes Problem dar. Da Kommunen inzwischen eher Auftragsvergeber für Dienste sind und diese nicht mehr selbst erbringen, sind Advocacy-Programme mit der Verpflichtung konfrontiert, Ergebnisse ihrer Arbeit nachzuweisen, die mit Zielen kommunaler Behörden oder regierungsseitiger Programme übereinstimmen und/oder müssen ständig nach wohltätigen Geldgebern suchen, die ein Interesse dafür aufbringen, dass die Interessen der verwundbarsten und oftmals vergessenen Menschen vertreten werden, auch wenn sie den Begriff Advoca-

cacy nicht verstehen. Hier muss Advocacy-Arbeit lernen, sich selbst besser darzustellen.

Im Jahr 2005 wurde ein sehr wichtiges Gesetzeswerk verabschiedet, das die Rechte von Menschen mit einem beeinträchtigten Entscheidungsvermögen stützt: der Mental Capacity Act. Damit wurde den anwaltschaftlichen Begleitern ein nützliches Werkzeug an die Hand gegeben. Die fünf zentralen Prinzipien des Gesetzes stellen das Wesen einer guten Praxis heraus (Department of Health 2005):

1. Wir gehen davon aus, dass jeder Mensch [unabhängig von Art und Schweregrad seiner Behinderung oder Beeinträchtigung, Anm. d.Ü.] handlungsfähig ist, d.h. dazu in der Lage ist, Entscheidungen zu treffen.
2. Wo diesbezüglich Schwierigkeiten auftauchen, sollte jeder Versuch unternommen werden, eine solche Entscheidung zu ermöglichen und hierzu erforderliche Informationen in entsprechend zugänglicher Form verfügbar gemacht werden.
3. Individuen haben [auch] das Recht, unkluge Entscheidungen zu treffen.
4. Wo Individuen nicht in der Lage sind, eine Entscheidung zu treffen, müssen Dritte in deren bestem Interesse tätig werden. Dabei sollten sie einer Prüfliste folgen, die sicherstellt, dass andere Personen konsultiert werden, die möglicherweise wissen, was der oder die Betroffene sich in dieser Angelegenheit wünscht.
5. Und schließlich muss jede Handlung, die beschlossen wird, die am wenigsten restriktive Option darstellen.

Handlungsfähigkeit (im rechtlichen Sinne) ist sowohl situations- als auch entscheidungsspezifisch. Dies setzt die Position außer Kraft, wonach jemand allein aufgrund einer bestehenden Demenz nicht handlungsfähig und damit auch nicht in der Lage ist, eine Entscheidung zu treffen. Obwohl es sich hier um eine sehr leistungsstarke Rechtsvorschrift handelt, herrscht unter Fachleuten noch immer eine gewisse Irritation bezüglich ihrer Anwendung. Anwaltschaftliche Begleiter sind hier oftmals im Vorteil, weil sie von dem Gesetz Kenntnis haben, aber sie sind mitunter

auch sehr frustriert darüber, wie langsam andere seinen Wert begreifen. Dieser besteht darin, dass auch wenn jemand nicht in der Lage ist, eine Entscheidung zu fällen, nicht einfach ein anderer die Entscheidung trifft, sondern die Sichtweisen und Vorlieben der Person bei der Entscheidung berücksichtigt werden müssen.

Die Schaffung einer gesetzlich vorgeschriebenen Advocacy in Form unabhängiger anwaltschaftlicher Begleiter im Bereich der Handlungsfähigkeit durch den Mental Capacity Act des Jahres 2005 und unabhängiger anwaltschaftlicher Begleiter im Bereich der psychischen Gesundheit durch den Mental Health Act des Jahres 2007 haben in der Welt der Advocacy ebenfalls beträchtliche Debatten ausgelöst (Department of Health 2005; 2007). Die unabhängigen anwaltschaftlichen Begleiter im Bereich Handlungsfähigkeit arbeiten in einem genau definierten Feld mit Personen, die nicht in der Lage sind, selbständig Entscheidungen zu treffen und auch keine Familienangehörigen und Freunde haben, die sie vertreten. Die im Bereich der psychischen Gesundheit tätigen unabhängigen anwaltschaftlichen Begleiter unterstützen all die Personen, bei denen im Rahmen des Mental Health Act eine fürsorgliche Freiheitsentziehung verfügt wurde. In beiden Funktionen können Menschen mit Demenz zu den Betroffenen zählen. Doch es gibt auch zahlreiche andere Menschen mit einer Demenz, die eine anwaltschaftliche Begleitung außerhalb dieser Rollen benötigen – wie diese sich gegenseitig ergänzen, wird derzeit noch erkundet und das Lernen aus diesen Erfahrungen wird noch ausgewertet werden müssen.

DESS-ORIENTIERT:

*Was sind die zentralen Themen der demenzbezogenen Advocacy-Arbeit und was zeichnet sich an Ergebnissen dieser Arbeit ab?*

JAN KENDALL:

Ich kann hier den von Cantley et al. verantworteten Bericht zitieren: „Forscher und Praktiker sind dabei, Wege zu finden, wie

man Menschen mit Demenz zuhört und mit ihnen kommuniziert, so dass ihre Stimme bei der Gestaltung ihres Lebens und der Dienste, die ihnen zugute kommen sollen, gehört wird. Diese Art von Arbeit hat gezeigt, dass wenn man es Menschen mit Demenz ermöglicht, sich mitzuteilen, sie wichtige Dinge darüber zu sagen haben, wie ihre demenzielle Beeinträchtigung sich auf sie auswirkt und was sie in Bezug auf ihr gegenwärtiges und künftiges Leben als wichtig erachten. Dies schließt die Frage ein, wie ihre auf die Gesundheit und soziale Fürsorge bezogenen Bedürfnisse erfüllt werden sollen“. (Cantley et al. 2003)

Für die Advocacy-Arbeit ist es von fundamentaler Bedeutung, auf die Stimme von Menschen mit Demenz zu hören: „In der Advocacy-Arbeit geht es darum, sicherzustellen, dass der Klient gehört wird und sein Wille in vielen verschiedenen Situationen Beachtung findet. Ein typisches Szenario ist beispielsweise eine Situation, in der eine Entscheidung über gegenwärtige oder künftige Bedürfnisse eines Klienten oder einer Klientin zu treffen ist. In einer solchen Situation arbeitet der anwaltschaftliche Begleiter mit der betreffenden Person, um sicher zu stellen, dass diese am Entscheidungsprozess beteiligt ist, dass sie das Ergebnis erhält, das sie möchte und ihre Bedürfnisse erfüllt werden. Bei der Advocacy-Arbeit geht es auch darum, die Person dabei zu unterstützen, für sich selbst zu sprechen und sie in die Lage zu versetzen, dies zu tun“(Wells 2006). Dies sind die Ergebnisse von Advocacy-Arbeit. Der Klient oder die Klientin wird am Ende vielleicht nicht immer das bekommen, was er oder sie sich gewünscht hat, aber er/sie wurde in den Entscheidungsprozess einbezogen und ihre Stimme wurde gehört.

Für die demenzbezogene Advocacy gelten die allgemeinen Prinzipien und die Praxis der Advocacy-Arbeit. Allerdings unterliegt das Vermögen von Menschen mit Demenz, Problemstellungen zu verstehen, Entscheidungen zu treffen und für sich zu sprechen einer enormen Variationsbreite und hängt von ihrer besonderen Lage, dem sie betreffenden Demenztypus sowie dem Ausmaß der von

ihnen erlebten demenziellen Beeinträchtigung und deren Schweregrad ab. Wie bei jeder Klientengruppe haben auch Menschen mit einer Demenz nach Alter, Geschlecht sowie sozialem, ethnischem und bildungsbezogenem Hintergrund sehr unterschiedliche Bedürfnisse.

Demenzbezogene Advocacy-Arbeit wird derzeit tendenziell in den Bereich der nicht-instruierten Advocacy eingeordnet. In der Praxis ist die Situation allerdings deutlich komplexer, da anwaltschaftliche Begleiter oftmals mit Klienten arbeiten, deren Entscheidungsvermögen fluktuiert und auch einem Abbauprozess unterworfen ist. Das heißt, bei manchen Gelegenheiten sind sie in der Lage, ihren anwaltschaftlichen Begleiter zu instruieren und bei anderen nicht. Meinungen, Ansichten, und Gedächtnisleistung können sich täglich ändern und der anwaltschaftliche Begleiter muss seine Position ständig anpassen und die getroffenen Einschätzungen überdenken. Nach und nach wird die Person mit Demenz in einen Zustand kommen, wo sie über eingeschränkte oder kaum noch vorhandene Kommunikationsfähigkeiten verfügt. Bei Menschen mit einer weniger fortgeschrittenen Demenz kann die Aufgabe des anwaltschaftlichen Begleiters die sein, sie dabei zu unterstützen, ihre eigenen Belange zu vertreten. Ihre aktive Beteiligung in der Beratung ist das Ergebnis von Advocacy-Arbeit. Häufiger arbeiten anwaltschaftliche Begleiter jedoch mit von Demenz betroffenen Personen, die ihre Wünsche nicht genügend wirksam äußern können. Die Rolle des anwaltschaftlichen Begleiters ist es dann, sicherzustellen, dass die betreffende Person mit Achtung behandelt, ihre Wünsche und Anliegen zur Kenntnis genommen und auf sie eingegangen wird sowie jegliche Benachteiligungen oder Diskriminierungen zurückgewiesen werden, die ihr aufgrund ihrer Demenz widerfahren. In einer vollkommen nicht-instruierten Situation besteht die Rolle des anwaltschaftlichen Begleiters darin sicherzustellen, dass die Rechte der Person mit Demenz gewahrt werden und diese im Zentrum aller Erörterungen steht. Als unabhängiger Beobachter

ist der anwaltschaftliche Begleiter vielleicht auch in der Lage, Dinge auszumachen, die andere nicht feststellen können.

Die zentralen Themen in der demenzbezogenen Advocacy sind deshalb nach wie vor Einwilligung, Entscheidungsfähigkeit und Vertraulichkeit. Der Mental Capacity Act aus dem Jahr 2005 hat einiges an nützlicher Orientierung und Unterstützung im Hinblick auf jene umstrittenen und unsicheren Bereiche der Rolle anwaltschaftlicher Begleiter in ihrer Arbeit mit Menschen mit Demenz gebracht. Darüber hinaus ist Kommunikation ein ständiges Thema, da der anwaltschaftliche Begleiter einer Person mit Demenz aufgrund der sich bei dieser verändernden Verständnis- und Ausdrucksfähigkeiten verschiedenste Instrumente und Werkzeuge verwenden muss. Im Bereich Kommunikation befinden wir uns in einem Prozess des ständigen Dazulernens und können vieles an Erkenntnissen aus anderen Disziplinen übernehmen.

In den frühen Stadien einer Demenz ist das Ergebnis von Advocacy-Arbeit, dass Betroffene ihre eigenen Interessen vertreten (self-advocacy). In den mittleren Stadien einer Demenz geht es dann eher darum, die Ansichten und Wünsche der Klientin oder des Klienten zu vertreten. Und in den späteren Stadien sichert Advocacy-Arbeit die Wahrung der Rechte und Interessen der vertretenen Person.

DESS-ORIENTIERT:

*Welche weiteren Schritte müssen Ihrer Meinung nach folgen, um Einbeziehung und Teilhabe von Menschen mit Demenz zu gewährleisten?*

JAN KENDALL:

In der im April diesen Jahres lancierten neuen Nationalen Demenzstrategie für England (in Nordirland, Irland und Wales gibt es ähnliche Initiativen) wurden 17 Empfehlungen festgelegt, die alle dem übergeordneten großen Ziel dienen sollen, die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und derjenigen zu verbessern, die sich um sie kümmern (Department of Health 2009). An der Spitze dieser Einzel-

vorgaben steht die Verbesserung des öffentlichen wie auch professionellen Bewusstseins und Verständnisses im Hinblick auf Demenz. Obwohl Advocacy dort keine spezifische Erwähnung findet, stellt die neue Strategie doch eine große Chance für die demenzbezogene Advocacy dar, sich örtlichen Diensteanbietern bekannt zu machen, den Wert und Nutzen unabhängiger Advocacy aufzuzeigen und sich der Kampagne gegen die Stigmatisierung und das mangelnde Verständnis von Demenz anzuschließen. Vor allem anderen aber wird dies Advocats die Gelegenheit bieten, Menschen mit Demenz zu unterstützen und sicherzustellen, dass ihre Stimmen gehört werden.

Haltungen und Wahrnehmungen zu verändern braucht einen langen Atem. Fortschritte in anderen Disziplinen zeigen, dass 50 Jahre und mehr nötig sind, um grundlegende Veränderungen zu bewerkstelligen. So hat es beispielsweise 50 Jahre gedauert, bis sich Haltungen und Praxis in Bezug auf die Möglichkeit für Eltern geändert haben, bei ihren Kindern im Krankenhaus zu bleiben. Im Vereinigten Königreich ist eine gute Praxis durch die neuere Gesetzgebung und die Regierungsinitiativen in Bezug auf die Einbeziehung der Dienste-Nutzer und die demenzbezogene Pflege und Praxis nunmehr mit Sicherheit viel deutlicher umrissen. Die Gesetze und Rahmenrichtlinien in die Praxis umsetzen, Weiterbildung durch sämtliche einbezogenen Berufs- und Tätigkeitsgruppen nach oben und unten in Gang zu setzen, gute Praxis durch die unterschiedlichen Disziplinen und professionellen und freiwilligen Dienste hindurch zu verbreiten und vor allem die öffentliche wie die professionelle Bewusstseinsbildung wie auch das Verständnis von Demenz zu verändern – all dies sind Schritte in diesem Prozess. Zusammen werden diese möglicherweise eine Garantie ergeben, dass es eines Tages die Norm sein wird, Menschen mit Demenz einzubeziehen und ihre aktive Teilhabe an jeder Entscheidung bei jedem Thema zu ermutigen, das mit ihrem Leben auf ihrer Reise mit Demenz zu tun hat.

Jan Kendall  
Dementia Advocacy Network  
dan@wassr.org  
Westminster Advocacy Services  
for Senior Residents  
London, England

aus dem Englischen von Gabriele Kreutzner

## Advocacy im Licht des Inkrafttretens der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland – Eine neue Perspektive für die Verbesserung der Teilhabe von Menschen mit Demenz?

Während unserer Auseinandersetzung mit dieser Ausgabe von DeSS-orientiert und insbesondere mit dem (nicht leicht zu durchschauenden) Thema Advocacy erschien die jüngste Ausgabe der Zeitschrift Menschen. Ein Beitrag, der sich mit dem Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland auseinandersetzt, ließ mich zum einen deshalb aufhorchen, weil er ein weiteres Mal meine (laienhafte) Einschätzung zu bestätigen schien, dass von einer Demenz Betroffene als behinderte Menschen gelten müssen. Zum anderen erklärt Klaus Lachwitz, Justitiar und stellvertretender Vorsitzender der Bundesvereinigung Lebenshilfe, hier anhand von Artikel 12 (der sich mit der gleichberechtigten Anerkennung behinderter Menschen vor Recht und Gesetz befasst) die Positionen des Übereinkommens und deren Reibungspunkte mit den mehr als 100 Jahre alten Vorschriften des Bürgerlichen Gesetzbuchs. Die UN-Behindertenrechtskonvention geht im Artikel 12 nämlich davon aus, dass jeder Mensch unabhängig von Art und Schweregrad seiner Behinderung in allen Lebensbereichen rechts- und handlungsfähig ist. „Benötigt er Schutz, um in der rauen Wirklichkeit des Rechtsverkehrs nicht übervorteilt zu werden, so soll er bei der Ausübung seiner Rechte durch Dritte begleitet werden, die nicht als gesetzliche Vertreter anstelle des behinderten Menschen handeln, sondern ihm assistieren, sein Recht auf Selbstbestimmung wahren und jeden Anhaltspunkt, der für eine Willensbekundung des behinderten Menschen spricht, beachten“.

Mit diesen Formulierungen ist, so mein Verständnis, das Prinzip der Advocacy im Bereich der Rechts- und Handlungsfähigkeit umrissen – doch betrifft das Übereinkommen auch Menschen mit Demenz? Kurzentschlossen fragte ich bei Klaus Lachwitz nach – hier seine Antwort:

*Sehr geehrte Frau Kreutzner,*

*Sie werfen interessante Fragen auf. Ich versuche, sie gleich zu beantworten, weil ich viel unterwegs bin.*

1. *Demenzranke Menschen sind behindert i. S. der UN-Konvention. Dies folgt aus Art 1 Satz 2 des Konventionstextes: „Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.“ Alle demenzkranken Menschen, die z.B. zur Zeit unter rechtlicher Betreuung stehen, können sich daher auf den umfassenden Schutz der Konvention einschließlich des Art. 12 berufen.*

2. *Gerade für demenzranke Menschen halte ich das Unterstützungsmodell, das an die Stelle der gesetzlichen Vertretung treten soll, für wichtig, denn viele Menschen, die an Altersdemenz leiden, verlieren ja nicht von heute auf morgen ihre geistigen Fähigkeiten, sondern in einem oft länger andauernden Prozess. In dieser Übergangszeit gibt es immer wieder Phasen, in denen der Betroffene seine Wünsche und Sorgen darstellen und von einem „Unterstützer“, der sein Vertrauen genießt, auch „verstanden“ werden kann. Es ist unsere gemeinsame Aufgabe, derartige Netzwerke an Unterstützern zu entwickeln (meine Hervorhebung, gk). Nur dann lässt sich in der Praxis die Anordnung von rechtlichen Betreuungen zurückdrängen. Wir stehen vor einer Herkules-Aufgabe, denn in meinem Verband – der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung – vertreten natürlich viele Eltern*

den Standpunkt, dass sie ihre Töchter und Söhne vor Manipulationen im Rechtsverkehr schützen müssen und haben sich deshalb zu gesetzlichen Betreuern bestellen lassen. Hier zwingt die Konvention zum Umdenken. Wir benötigen Unterstützungsmodelle, die sowohl der Selbstbestimmung behinderter Menschen Rechnung tragen, als auch ihrem Schutzbedürfnis. Wir haben damit begonnen, Lösungsvorschläge zu diskutieren und als neues Gremium den Rat behinderter Menschen geschaffen. Drei Menschen mit geistiger Behinderung sind seit November 2008 vollwertige und gleichberechtigte Mitglieder unseres Bundesvorstandes und wirken an allen Diskussionen und Abstimmungen als „Self – Advocates“ mit.

Mit freundlichen Grüßen  
Klaus Lachwitz

Eine zweite Anfrage an Prof. Dr. Thomas Klie, Evangelische Hochschule unterstrich ebenfalls, dass die Internationale Behindertenrechtskonvention hier in Deutschland Spiel- und Entwicklungsräume in Richtung für eine bessere Wahrung der Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz eröffnen könnte.

[... ] die Behindertenrechtskonvention ist wirklich interessant. Sie unterstreicht, dass der Behinderungsbegriff jenseits der Orientierung an beruflichen und auf Erwerbsarbeit hin orientierten Zielen erhebliche Implikationen für die deutsche Rechtsordnung hat, die häufig noch nicht genutzt und umgesetzt werden. Gerade Menschen mit Demenz sind Adressaten der BRK und sollten vielmehr als in der Vergangenheit auch in der Rechtsanwendung sowohl im Sozialrecht als auch im Gleichbehandlungsrecht und schließlich auch im Recht der Qualitätssicherung Beachtung finden.

Für das Betreuungsrecht gibt die Behindertenrechtskonvention Impulse zur Weiterentwicklung. Im Zwischenfeld zwischen Autonomie und Unterstützungsbedarf wären nach

der Philosophie der Behindertenrechtskonvention jenseits klassischer rechtlicher Vertretungsregelungen Unterstützungsrollen zu entwickeln, die die Handlungsfähigkeit der Betroffenen und ihre Rechtsstellung würdigen.

Die Behindertenrechtskonvention legt nahe, die ICF zur Grundlage der Bedarfsfeststellung für Menschen mit Demenz zu machen. Das durch die deutsche Pflegeversicherung etablierte Verständnis von Pflegebedürftigkeit vernachlässigt die Teilhabedimension der Unterstützungsbedarfe von Menschen mit Demenz. Es ist zu hoffen, dass seitens des deutschen Sozialleistungsrechts die BRK ihre Wirkung entfalten wird. Das gelingt aber nur, wenn sie von den anderen Akteuren aufgegriffen und für sie handlungsleitend wird. Ansonsten erschöpft sie sich im soft-law, von dem wir im Behindertenrecht aber auch in der Pflege genug haben.

Beste Grüße  
Thomas Klie

Gabriele Kreutzner

# LIVING WELL WITH DEMENTIA:

## Die Nationale Demenzstrategie in England

Die Anzahl von Menschen mit Demenz im Vereinigten Königreich wird auf 700 000 geschätzt. Bis zum Jahr 2021 soll diese Bevölkerungsgruppe sich um 38% vergrößern. Die von Demenz verursachten Kosten belaufen sich pro Jahr auf ca. 17 Milliarden britische Pfund; 36% hiervon werden von den pflegenden Angehörigen geschultert. Auf Basis eines Pakets von Berichten, die gesicherte Anhaltspunkte zum Status der Pflege von Menschen mit Demenz (NICE 2006), zur Prävalenz und den ökonomischen Dimensionen von Demenz (Alzheimer's Society 2007) wie auch zum schlechten Preis-Leistungsverhältnis zahlreicher Unterstützungs- und Versorgungsangebote (National Audit Office 2007) geliefert haben, hat die Regierung einen Entwurf für eine Demenzstrategie erstellt und Wissenschaftler, Professionelle, Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige zu dessen Beratung hinzugezogen.

Im Februar 2009 hat das Gesundheitsministerium die erste Nationale Demenzstrategie für England lanciert (Department of Health 2009). Die Strategie stellt eine auf die nächsten fünf Jahre angelegte Leitvorstellung zur Verbesserung der Unterstützungs- und Versorgungsangebote für Menschen mit Demenz und deren pflegende Angehörige vor. Mit ihr steht Anbietern im Bereich Gesundheit und Soziale Fürsorge und im Bereich des Wohnungswesens nunmehr ein Plan zur Verfügung, wie sie bessere Ergebnisse für Menschen mit Demenz und diejenigen, die sie begleiten, liefern können.

Die Strategie ist anhand von drei Hauptthemen organisiert:

1. Stärkung der Bewusstseinsbildung und des Verständnisses von Demenz
2. Frühe Diagnosestellung und Unterstützung
3. Mit Demenz gut leben (können)

Die Strategie gibt 17 Zielvorgaben vor. Ein Schwerpunkt liegt dabei auf einer stärkeren Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit und bei den beruflich mit der Thematik Befassten und dem Abbau des Demenz anhaftenden Stigmas. Hierdurch soll u.a. erreicht werden, dass mehr Menschen mit Gedächtnisproblemen sich um Hilfe bemühen. Angesichts der Tatsache, dass nur 30% der Betroffenen im Vereinigten Königreich tatsächlich diagnostiziert sind, stellt ein leichter Zugang zu einer genauen Frühdiagnose ein zentrales strategisches Ziel dar. Neben medikamentöser Behandlung und Therapie benötigen die meisten Betroffenen vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an bis zum Ende ihres Lebens Informationen. Dem Wunsch pflegender Angehöriger folgend erprobt das Gesundheitsministerium derzeit verschiedene Optionen, um einer Person mit einer Demenz und ihren pflegenden Angehörigen über den gesamten Verlauf der Erkrankung hinweg einen Demenz-Berater zur Seite zu stellen. Damit Menschen mit Demenz ihr Leben selbstbestimmter führen können wird es mehr Möglichkeiten geben, sich mit anderen zusammen zu tun, um Unterstützung von Menschen in einer ähnlichen Lage zu bieten und Einfluss auf die örtlich angebotenen Dienste zu nehmen.

Laut Strategie müssen Unterstützungs- und Versorgungsangebote im Bereich der Gesundheit und Sozialen Fürsorge sicherstellen, dass die Qualität von Versorgungsangeboten in Krankenhäusern, im Bereich Intermediate Care und in Pflegeheimen verbessert wird und dass mehr persönliche Angebote wie spezielle häusliche Pflegedienste und Tagespflege im Gemeinwesen vorhanden sind, die eine auf die Person und ihre Familie angepasste flexible Pflege und Unterstützung bieten. Hierzu zählen auch Angebote für die Pflege von Menschen in den weit fortge-

schrittenen Stadien einer Demenz. Die Strategie schließt zwar die Themenfelder Wohnungswesen und Telecare ein, lässt sich hierzu aber nicht genauer aus, obwohl beide Bereiche in Bezug auf die Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz Zuwächse verzeichnen.

Es wird anerkannt, dass der Entwicklung und Qualifizierung der in diesem Bereich Tätigen eine Schlüsselrolle für den Erfolg der Strategie zukommt. Man wird Arbeit investieren, um sicherzustellen, dass eine Grundausbildung für ein breites Spektrum von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zur Verfügung steht, dass die unmittelbar pflegerisch Tätigen über die erforderlichen Kompetenzen verfügen und dass Demenz auf der professionellen Weiterbildungsagenda verankert ist.

Die letzten Abschnitte des Strategiepapiers befassen sich mit der Implementierung durch übergreifende Beauftragung, Qualitätsprüfung- und Kontrolle sowie Unterstützung seitens des Gesundheitsministeriums. Außerdem ist eine große Forschungskonferenz geplant, die Forschungslücken identifizieren soll.

Die Strategie ist in ganz England auf weitgehend positive Resonanz gestoßen, obwohl man auch sagen muss, dass nur 150 Millionen britische Pfund zu ihrer Implementierung während der nächsten beiden Jahren bereitgestellt wurden und man an zahlreichen Orten mit äußerst spärlichen lokalen Ressourcen beginnt. Doch die Bekanntgabe der Strategie stellt so etwas wie ein Coming Out der Demenz dar. England hat einen wichtigen ersten Schritt getan, um sicherzustellen, dass einige der verwundbarsten Mitglieder der Gesellschaft in die Lage versetzt werden, als Bürgerinnen und Bürger gut zu leben und das Stigma, das so lange mit Demenz verknüpft war, überwunden wird.

Maria Parsons  
Executive Director  
London Centre for Dementia Care

Dementia Lead Advisor  
Sanctuary Care, England

[Maria.parsons@sanctuary-housing.co.uk](mailto:Maria.parsons@sanctuary-housing.co.uk)

aus dem Englischen von Gabriele Kreutzner

# DIE ENTDECKUNG DES (DR)AUSSEN:

## Die äußere Umgebung als Faktor der Lebensqualität von Menschen mit Demenz

*Räume werden durch soziale Prozesse hervorgebracht, die dann wiederum die soziale Entwicklung formen (Gleeson 2001)*

### 1. VORSPANN

Dieser Beitrag stellt eine – bislang noch sehr überschaubare – Zahl aktueller Veröffentlichungen vor, welche das «Draußen» unserer dicht besiedelten, westlichen postindustriellen Gesellschaften – den Stadtteil oder Kiez, das Viertel, die «Nachbarschaft», aber unter Anerkennung von Besonderheiten durchaus auch das Dorf – in seiner Beschaffenheit und damit verbunden seiner Bedeutung für Menschen mit Demenz in den Blick nehmen<sup>1</sup>. Der Fokus liegt dabei auf dem Nahraum als jenem räumlichen Umfeld, das für Menschen, die bei erhaltener Mobilität mit einer demenziellen Veränderung zurechtkommen müssen, zumindest potentiell erreichbar und nutzbar ist. In der bisherigen wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit Demenz als einer gelebten Erfahrung und mit der Lebensqualität der Betroffenen taucht das Draußen so gut wie ausschließlich in Gestalt von Freibereichen oder Gärten als Bestandteilen institutioneller Settings auf. Dies ist an sich genommen bereits bedeutsam und verweist auf die Wirksamkeit jenes spezifisch modernen «Grenzziehungsreflexes» (Beck 1993), durch den das derzeit herrschende Denken die Betroffenen aus dem Draußen als einem öffentlichen Raum rückt oder aber ihre dortige Anwesenheit unter das Vorzeichen von «(Selbst-)Ge-

<sup>1</sup> Mit dem Fokus auf dem Urbanen sollen keineswegs bestehende Unterschiede zwischen eher städtisch und eher ländlich geprägten räumlichen Kontexten geleugnet werden. Vielmehr soll damit betont werden, dass auch «ländliche Kontexte» in unseren Breitengraden bei aller Differenz zur Großstadt von der Signatur des Urbanen geprägt sind. Eine lesenswerte Analyse am englischen Beispiel bietet der Aufsatz «Rural Communities» von Anthea Innes und Kirsty Sherlock in den von Innes, Archibald und Murphy herausgegebenen Band *Dementia and Social Inclusion* (2004).

fährdung» und erforderlicher Überwachung stellt. Die Bedeutung des Räumlichen unterstreichend ist es wohl auch kein Zufall, dass die Frage nach der Relevanz des äußeren Umfelds für Menschen mit Demenz zu Beginn des 21. Jahrhunderts ausgerechnet im Vereinigten Königreich gestellt wird. Auf die dortigen Veränderungen – nicht zuletzt auch im politischen Rahmen – gehen andere Beiträge in dieser Ausgabe ein, weshalb an dieser Stelle auf breitere Ausführungen verzichtet werden kann. Mit Goldsmith (1996) beginnend hat die Forschung dort aufgezeigt, dass Menschen mit einer Demenz mehrheitlich den Wunsch haben, so lange wie möglich im eigenen Zuhause und vertrauten Umfeld verbleiben zu können. Eine neuere Studie (Fukushima et al. 2005) konstatiert, dass Menschen mit Demenz die Hoffnung haben, ein normales Leben aufrecht erhalten zu können. Die Empirie heranziehend schätzt eine mit politikberatender Absicht erstellte Studie den Anteil der von einer Demenz Betroffenen, die in der eigenen Häuslichkeit leben, im Vereinigten Königreich auf 80% (Audit Commission 2000). Ein späteres Papier spricht von zwei Dritteln der Betroffenen. Dies unterstreicht einen „bias“, eine Schiefelage im herrschenden Denken: Das Phänomen Demenz wurde (und wird) bislang vor allem mit Blick auf die weit fortgeschrittenen Stadien und den institutionellen Kontext «gedacht» bzw. wahrgenommen. Im Zuge dessen spielen das private Daheim und Dienste, die dieses in Bezug auf Pflege- und andere Hilfeangebote unterstützen, im Kontext der pflege- und sozialarbeitsbezogenen Auseinandersetzungen – eine tendenziell nachgeordnete Rolle. Hier deutet sich mit Blick auf das Vereinigte Königreich im Zuge der (auch politisch gewollten) Neuausrichtung «ambulant vor stationär» und dem neuen Fokus auf den frühe(re)n Stadi-

en einer Demenz eine markante Veränderung an. In diesem Kontext kann dann auch die Frage nach der Bedeutung des Draußen für die soziale Gruppe von einer Demenz betroffener älterer Menschen Konturen annehmen.

## 2. HINTERGRUND

Im Februar 2000 startete an der Oxford Brookes Universität (Department of Architecture, School of the Built Environment) das Projekt *Designing the External Physical Environment to Improve the Quality of Life of Older People with Dementia*. Die Studie wurde in Oxfordshire, der Region um die Stadt Oxford (165 000 Einwohner), durchgeführt (und wird deshalb im Folgenden auch als Oxfordshire Studie bezeichnet). Hauptverantwortlich für die auf drei Jahre angelegten Forschungsarbeiten zeichnete die Architekturprofessorin Elizabeth Burton (ursprünglich zusammen mit dem Soziologen Tim Blackman<sup>2</sup>). Hintergrund und Forschungsstand zur Bedeutung der äußeren, baulich-physischen Umwelt für (ältere) Menschen mit einer Demenz und deren Lebensqualität sind in einem 2003 erschienenen Beitrag des konzipierenden Forscherteams dargestellt (Blackman et al. 2003). Wegweisend am gewählten gedanklichen Ansatz ist, dass er die intensive Debatte um den (urbanen) Raum in den Sozial- und Kulturwissenschaften aufnimmt und für die Bemühungen um die Verbesserung der Lebensqualität einer besonders verwundbaren sozialen Gruppe fruchtbar macht. Blackman et al. (2003) knüpfen insbesondere an die Rezeption des sozialen Modells von Behinderung im Rahmen der angelsächsischen Urban Studies der 90er Jahre an. Bemerkenswert ist vor allem, dass hier neuere sozialtheoretische Arbeiten herangezogen werden, die mittels einer Analyse der Genese des modernen urbanen Raums die gesellschaftliche Beschaffenheit von Behinderung – den Tatbestand des (sozial konstruierten) Behin-

<sup>2</sup> Blackman wechselte während der Projektlaufzeit an die Universität Teesside, wo er zusammen mit einem interdisziplinären und multiprofessionellen Team in der Stadt Middlesbrough eine weitere auf die Thematik bezogene Studie durchführte, die im weiteren Verlauf des Beitrags ebenfalls vorgestellt wird.

dert Werdens – aufzeigen. Eine ganze Welle von Veröffentlichungen hat seit den 90er Jahre für die Bedeutung des urbanen Raums und insbesondere den sozialen Prozessen, welche der sich in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts Bahn brechenden modernen Stadt Gestalt verliehen haben, sensibilisiert. Dies hat u.a. die Erkenntnis erbracht, dass die moderne Stadt aufgrund ihrer (historisch) spezifischen Gestaltung bestimmte soziale Gruppen (darunter Menschen mit einer Behinderung) in zuvor nicht dagewesener Weise durch fehlende Zugänglichkeit aus dem sozialen Geschehen ausschließt (vgl. hierzu etwa den Beitrag von Brendan Gleeson 2001). Hier hat die Behindertenbewegung des ausgehenden 20. Jahrhunderts rechtlich wie praktisch wichtige Veränderungen erkämpfen können. In diesem Zusammenhang kam und kommt der Forschung zum Thema Zugänglichkeit/Zugangsmöglichkeiten (access) ein wesentlicher Stellenwert zu. Unter Verweis auf namhafte Vertreter dieser Richtung (z. B. Gant 1997; Imrie & Kumar 1998), die sich hierzulande vielleicht am treffendsten unter dem Schlagwort «Barrierefreiheit» subsumieren lässt, stellen Blackman et al. jedoch fest, dass man sich dort auf körperliche Handicaps konzentriert und kognitive Beeinträchtigungen weitgehend ignoriert hat (Blackman et al. 2003, 359). Damit ist u. a. auf die besondere Diskriminierung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung (durch Nicht-Beachtung im Rahmen der Behindertenproblematik) hingewiesen. Diese aufgreifend argumentieren Blackman et al.(2003), dass der sich vollziehenden soziodemographischen Entwicklung im Grunde ein breites Interesse an einer Gestaltung des urbanen Raums bestehen müsste, die das Navigieren (d.h. das Kurs halten und den Standort bestimmen) sowie ein Gefühl von Sicherheit in allen Umgebungen unterstützt. Ein «inklusive» Design hat, so die Autoren, jedoch nicht nur die starke Varianz an Körperformen und physischen Beeinträchtigungen zu berücksichtigen, sondern muss auch kognitive Differenzen als einem regulären Bestandteil der Condition humaine Rechnung tragen (Freund

2001). Dies bedeutet: «inklusives», oder, wie es Neudeutsch ebenfalls genannt wird, «Universal» Design muss Barrierefreiheit nicht nur ins physischer, sondern auch in kognitiver Hinsicht umsetzen.

### 3. DIE OXFORDSHIRE STUDIE: FRAGESTELLUNG UND UNTERSUCHUNGSDESIGN

Das hier als «Oxfordshire Studie» bezeichnete Projekt nimmt die zentrale Fragestellung der Forschung zur Barrierefreiheit nach Zugang und Zugangsmöglichkeiten auf und ergänzt diese gewissermaßen um die kognitive Dimension (zum Untersuchungsdesign vergleiche Kasten 1). Hierbei konzentriert sich die Studie auf das „fußläufig“ erreichbare Draußen – spart also den Prozess der schleichenden Veränderung des Aktionsradius einer Person durch Alter und eine vorliegende Demenz (z.B. durch Aufgabe des Autofahrens oder Verzicht auf Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel) aus. Wie alle hier vorgestellten Veröffentlichungen übereinstimmend betonen, ist die Möglichkeit, sich Draußen, im bekannten Umfeld aufzuhalten und zu bewegen, für Menschen mit Demenz im Hinblick auf Lebensqualität und Wohlbefinden von maßgeblicher Bedeutung. Aus diesem Grund werden im Folgenden in den Text eingestreut Betroffene in den frühen bis mittleren Stadien einer Demenz zitiert, die sich zur Bedeutung des Draußen für ihr Wohlbefinden und ihre subjektiv empfundene Lebensqualität äußern (alle entsprechenden Zitate sind der Veröffentlichung von Duggan et al. 2008 entnommen).

*Es ist eine Abwechslung. Ich bin in der Stadt recht bekannt wissen Sie. Es sind meist ziemlich viele Leute da, die stehen bleiben und einen Schwatz halten.*

Zurück zur Oxfordshire Studie: Für ältere Menschen mit einer Demenz ist die LESBARKEIT der äußeren Umgebung von essentieller Bedeutung; sie kann als unhintergehbare Voraussetzung der Zugänglichkeit bzw. Nutz-

### DIE OXFORDSHIRE STUDIE (2000 – 2003)

nach: Mitchell, Burton & Raman 2004; Sheehan, Burton, & Mitchell 2006

basiert auf:

- *Aussagen Betroffener selbst (Hearing the Voice of People with Dementia);*
- *zeitgleich, aber getrennt hiervon ermittelten Aussagen/Einschätzungen von Angehörigen*
- *Beobachtungen der Forschenden (siehe unten)*

Zentrale Fragestellung: *Wie muss die unmittelbare äußere Umgebung beschaffen sein muss, damit sie für ältere Menschen, insbesondere für solche Personen mit einer demenziellen Beeinträchtigung, zugänglich und lesbar ist?*

Beantwortet durch: *Multi-methodische Untersuchung mit 3jähriger Laufzeit;*

Ort der Studie: *Region Oxfordshire [= Region um Oxford; Oxford selbst: 165 000 Einwohner]*

Sample: *20 Personen mit / 25 ohne demenzielle Veränderungen mit folgenden Merkmalen:*

- *> 65 Jahre*
- *leben im eigenen Zuhause oder in einem Arrangement betreuten Wohnens*
- *sind mobil und gehen nach draußen*
- *es liegt eine Diagnose Demenz bzw. keine Demenz vor (im Rahmen einer anderen prospektiven Studie ermittelt)*
- *leichte bis mittlere demenzielle Veränderungen, eingestuft nach Abschneiden bei MMSE*

Studiendesign: *Dreiteilige Untersuchung, jeder Teil mit eigenem Forschungsinstrumentarium*

1. *Semi-strukturierte Interviews mit Menschen mit Demenz im Konversationsstil unter Einsatz von Photographien (sowie zeitgleich, aber hiervon getrennt, mit Angehörigen)*
2. *Begleiteter Spaziergang in die nähere Umgebung (Ziel von Teilnehmenden bestimmt)*
3. *Evaluation der Umgebung anhand einer Checkliste der Umgebungsmerkmale*

barkeit des Draußen und des damit potentiell verbundenen Zugewinns an Lebensqualität verstanden werden. In der an der Oxford Brookes Universität durchgeführten Studie richtete man dann die Aufmerksamkeit vor allem auf die Identifikation von Gestaltungsmerkmalen, die das Draußen für ältere Menschen mit Demenz lesbar machen, d.h. einen erfolgreichen Umgang (Inter-Aktion/Re-Aktion) mit diesem ermöglichen. Ausgehend von der grundlegenden Fragestellung danach, wie ältere Menschen mit Demenz sich in ihrem äußeren Umfeld orientieren und zurechtfinden, wird das Augenmerk vor allem auf besondere Umgebungsmerkmale wie etwa die Beschaffenheit des Straßennetzes, das Vorhandensein oder Fehlen sogenannter Landmarken<sup>3</sup> (denen bei Orientierung und Navigation generell eine wichtige Rolle zukommt) und weitere, die Navigation erleichternde Charakteristika gerichtet.

Ein besonders hervorzuhebendes Kennzeichen der Oxfordshire Studie (und mit ein wichtiger Grund, sie in dieser Ausgabe von «DeSS orientiert» ausführlich vorzustellen) ist, dass hier im Unterschied zu konventionellen Herangehensweisen in der demenzbezogenen Forschung nicht Experten und Angehörige als primäre Informationsquelle angefragt werden, sondern die alltägliche Erfahrung der Betroffenen ins Zentrum der Aufmerksamkeit gestellt wird. Dies geschieht mittels eines ausgeklügelten, aus drei Teiluntersuchungen bestehenden multi-methodischen Studiendesigns mit den Komponenten (1) Interviews; (2) begleitete Spaziergänge und (3) Evaluation der jeweiligen Umgebung (zum Studiendesign vgl. Kasten 1).

*Es ist gut, frische Luft zu schnappen. Na ja, ich verstopfe mir meine Lungen mit Pfeifentabak. Und da werden sie frei geputzt, wenn ich nach draußen gehe.*

Unter Berufung auf einen Klassiker der Urban Studies, *The Image of the City* (Lynch 1960)

<sup>3</sup> Unter einer Landmarke versteht man generell ein natürlich vorhandenes oder aufgestelltes auffälliges, meist weithin sichtbares topographisches Objekt wie etwa Kirchen, Türme o.ä.

verweisen Mitchell et al. (2004a) auf das Erschrecken bzw. das Entsetzen, das sich (Kevin Lynch zufolge) bei Verlust der Orientierung in der post/modernen Umgebung einstellt und das um so größer sein dürfte, wenn dies einer Person mit einem kognitiven Handicap zustößt. Ebenso wie eine zweite, weiter unten genauer dargestellte Studie (vgl. Blackman et al. 2007) deutet die primär von Burton und Mitchell verantwortete Untersuchung darauf hin, dass sich das Erleben und die mit dem Draußen verbundenen Gefühle bei Menschen mit Demenz zwischen den Polen des Zugewinns an positiven Erfahrungen und entsprechenden Emotionen (und damit gesteigertem Wohlbefinden) einerseits und Erfahrungen der Verunsicherung und des Erschreckens (d.h. von deutlichem Unwohlsein) andererseits bewegt.

*Draußen, das ist für mich jetzt eine Befreiung. Sie [die Ehefrau] geht ins Krankenhaus zum Arbeiten, da verlässt sie das Haus um neun und kommt nicht vor drei zurück. Da bin ich auf mich gestellt. Das ist eine große Chance für meine Freiheit – ich kann hingehen, wo immer ich hingehen möchte.*

Laut der 2004 erschienenen Veröffentlichung von Projektergebnissen (Mitchell et al. 2004a) erbrachte die Auswertung der begleiteten Spaziergänge, dass ein Drittel der teilnehmenden Personen mit einer Demenz Orientierungsschwierigkeiten erkennen ließen. Eine vergleichend angelegte spätere Veröffentlichung berichtet, dass Orientierungsprobleme zumeist auf dem Rückweg auftraten (Sheehan et al. 2006) Am häufigsten geschah dies an Kreuzungen oder Übergängen; dem folgten Situationen, in denen eine Straße weniger vertraut schien oder die Studienteilnehmer durch laute Geräusche – etwa von vorbeifahrenden schweren Fahrzeugen (Lastern) oder durch lärmende Kinder verursacht – irritiert oder abgelenkt wurden. Auch exzessive visuelle Stimuli (wie etwa sehr unübersichtliche Fahrbahnmarkierungen (exemplarisch in einem Photo festgehalten) erbrachten diesen Effekt. Wenn die Orientierung verloren ging,

ließen die Studienteilnehmer Erschrecken oder deutliche Verunsicherung erkennen. Den meisten (bis auf zwei Personen) gelang es jedoch selbständig, sich neu zu orientieren, indem sie ein paar Schritte zurückgingen und Ausschau nach vertrauten Landmarken hielten. Ein Abkommen von der Route wurde dabei stets selbst bemerkt und verbalisiert. Auch sagten insbesondere die Teilnehmenden, die Orientierungsschwierigkeiten erkennen ließen, dass sie ein geistiges Bild (mental image) ihrer Route vor Augen hätten<sup>4</sup>. Interessant (und mit der Studie von Duggan et al. 2008 übereinstimmend) ist auch, dass nur sehr wenige der teilnehmenden Personen mit einer Demenz in den Interviews angaben, hin und wieder Orientierungsschwierigkeiten zu haben, wenn sie draußen unterwegs sind. Die wenigen, die dies eingestanden, waren auch jene seltenen Fälle, die angaben, Hinweise wie Landmarken oder Schilder zu nutzen. (Auch dies eine interessante, wenngleich interpretationsbedürftige und damit in ihrer Bedeutung offen bleibende Beobachtung).

*Ich kann irgendwo ankommen und habe vergessen, weshalb ich eigentlich dahingegangen bin, – das ist derzeit mein größtes Problem, dass ich vergesse, warum ich etwas tue und wo.*

Der Vergleich zwischen den in den Interviews gegebenen Antworten und den beobachteten Wegfindungstechniken erbrachte jedoch, dass die Mehrheit der Teilnehmenden tatsächlich nach weiter entfernten Landmarken Ausschau hielt, um sich über die Route und den aktuellen Standort zu vergewissern. Hilfsmittel wie Karten oder Beschreibungen wurden laut Aussagen der Teilnehmenden so gut wie nie verwendet (außer vielleicht beim erstmaligen Besuch einer bestimmten Örtlichkeit). Ebenso wie die Veröffentlichung von Blackmann et al. (2007) weist die Oxfordshire Studie zudem darauf hin, dass der Orientie-

<sup>4</sup> Über die genaue Bedeutung dieser Beobachtung wurde keine Aussage gemacht, da dies in den Bereich der Spekulation geführt hätte. Was sich in den Beobachtungen andeutet ist jedoch, dass umgebungsbezogene Veränderungen jüngerer Datums in den «mental images» nicht enthalten waren.

rung dienende Pläne (wie sie gelegentlich auch im öffentlichen Raum installiert sind) mit zunehmendem Alter immer schwerer (bis überhaupt nicht) verstehbar zu sein scheinen.

*Er ist vorher viel mehr gelaufen als jetzt .... Er geht immer noch zu denselben Orten wie früher, aber da ist er auch mal in die Stadt zum Einkaufen gegangen. Doch das traue ich mich jetzt nicht mehr, ihn das tun zu lassen.*

In der Veröffentlichung der Projektergebnisse aus dem Jahr 2004 (Mitchell et al. 2004a) arbeiten die Autoren eine Reihe zentraler Gestaltungsmerkmale «demenzfreundlicher» äußerer Umgebungen heraus, wobei sie zwischen vier Merkmalsgruppen unterscheiden (siehe hierzu den Überblick in Kasten 2). Summa summarum legen die Ergebnisse von Mitchell, Burton & Raman (2004a) nahe, dass eine gute Lesbarkeit der äußeren Umgebung mit dem Fortschreiten einer Demenz zunehmend an Bedeutung gewinnt. Ganz besonders bemerkbar macht sich dies aufgrund der abnehmenden Fähigkeit, sich zu konzentrieren und die Umgebung bewusst wahrzunehmen, an Entscheidungspunkten wie Übergängen und Kreuzungen. Die Studie liefert Hinweise darauf, dass die äußere Umgebung durchaus so gestaltbar ist, dass das sich Orientieren und Zurechtfinden von Menschen mit Demenz unterstützt werden kann – und eine derart modifizierte Gestaltung auch für eine ganze Reihe anderer sozialer Gruppen hilfreich sein dürfte.

#### 4. INCLUSIVE URBAN DESIGN STREETS FOR LIFE (Burton & Mitchell 2006)

Ein von Sheehan, Burton und Mitchell autorisierter Artikel aus dem Jahr 2006 berichtet, dass die Studienteilnehmer mit einer Demenz mehr Orientierungsschwierigkeiten erkennen ließen als die von einer Demenz nicht betroffenen Personen in der Kontrollgruppe, obwohl auch bei diesen Orientierungsschwierigkeiten auftraten. Ansonsten werden keine über

den Beitrag von 2004 (Mitchell et al. 2004a) hinausgehenden Studienergebnisse dargestellt. Zwei weitere aus diesem Projekt hervorgegangene Veröffentlichungen verlagern dann den Akzent stärker auf die Frage nach der praktischen Umsetzung der Studienergebnisse: 2004 erscheint eine Prüfliste mit Empfehlungen zur Planung und Gestaltung eines demenzfreundlichen Umfelds (Mitchell et al. 2004b);

zwei Jahre später die Buchpublikation Inclusive Urban Design – Streets for Life (Burton & Mitchell 2004). Das besondere Verdienst dieses Buches besteht darin, die im Projekt erarbeiteten Einsichten und das vorhandene Material neu geordnet zu haben und es insbesondere mit Blick auf seine praktische Weiterverwendbarkeit (insbesondere durch Planer und Gestalter) zu vermitteln (Burton & Mitchell 2006).

## EIN UMFELD, DAS ÄLTEREN MENSCHEN MIT DEMENZ GEGENÜBER «FREUNDLICH» IST

### Zentrale Gestaltungsmexrkmale

#### STRASSENGRUNDRISS

Erwartet (aus Forschungsstand zur Innenraumgestaltung, analog zu Fluren und Gängen):

Präferenz für etwas engere, in leichter Biegung verlaufende Straßen, da diese interessanter, d.h. stärker Aufmerksamkeit bindend (unterstützt Navigation);

Visuelle Einsehbarkeit des Endes der Straße sowie Vorhandensein umgebungsbezogener Hinweise entlang einer solchen Straßen wichtig

Bestätigt durch begleitete Spaziergänge: Personen, die Orientierung verloren, wohnten in Gegend mit komplexem Straßengrundriss und einer eher schlechten Straßennetz. Orientierungsschwierigkeiten traten am häufigsten an Kreuzungen und Straßenübergängen auf.

Unterm Strich: Der für Menschen mit Demenz am besten lesbare Straßengrundriss basiert auf einem auf einem angepassten Blockmuster aufbauenden unregelmäßigen Gitternetz. Die Anzahl der Straßenkreuzungen sollte möglichst klein gehalten werden; gegabelten und T-förmigen Kreuzungen ist Vorrang zu geben

#### GEBÄUDE: FORM UND STIL

FORM. Erwartet (aus Forschungsstand zur Innenraumgestaltung): Zentral erscheint Unterscheidungs-kraft durch variierende architektonische Merkmale; d.h. Straßenzüge mit unterschiedlichen, variierenden urbanen Formen und architektonischen Merkmalen sind interessanter (als uniforme) und von daher eher dazu geeignet, die Konzentration zu unterstützen.

Unterschiedliche Formen, Merkmale, Farben und Kontraste bei Navigation entlang einer Straße hilfreich.

Bestätigt durch begleitete Spaziergänge: Wahl fiel auf relativ unkomplizierte Routen, die sich durch abwechslungsreiche Grundstücknutzung und breites Spektrum unterschiedlicher Gebäudeformen und architektonischer Merkmale auszeichneten.

STIL. Erwartet (aus Forschungsstand zur Innenraumgestaltung): Bevorzugung eher traditioneller Stile durch ältere Menschen mit und ohne Demenz, insb. von Stilen, die Funktion/Nutzung der Gebäude ausbuchstabieren.

Bestätigt: Teilnehmende mit Demenz bevorzugten lebhaftere, informelle Grünflächen mit viel «Action», z.B. Plätze in der Stadt, um die sich Cafés und Büros gruppieren, Parks mit Tennis- und Kinderspielplätzen, einem Teich etc. Teilnehmende ohne Demenz bevorzugten hingegen eher formelle Plätze und leere, von imposanter Architektur umgebene offene Flächen, formalere Grünflächen wie botanische oder historische Gärten.

Die von Menschen mit Demenz bevorzugte Kategorie erleichtert das Finden des Weges; ist einladender und vermittelt mehr Sicherheit.

### Mitchell, Burton & Raman (2004)

#### GESTALTUNG VON (HINWEIS-)SCHILDERN

SCHILDER. Erwartet (aus Forschungsstand zur Innenraumgestaltung): Fülle von Schildern stiftet Verwirrung. Informationsdichte, komplexe Schilder sind für Menschen mit Demenz schwer verständlich.

Vorhandene Gestaltungsrichtlinien empfehlen sparsamen Einsatz von Hinweisschildern. Alternativ wird Nutzung umgebungsbezogener Hinweiszeichen zur Lesbarkeit der Umgebung empfohlen.

Bestätigt: Interviews und begleitete Spaziergänge weisen auf eine deutliche Bevorzugung einfacher und eindeutiger Schilder mit dunklen Buchstaben auf hellem Hintergrund hin. Schilder mit viel Information wurden als zu kompliziert und schwer verstehbar empfunden.

Positionierung: Günstig sind Schilder, die im rechten Winkel zur Hauswand angebracht sind (Exemplarisch: Schild, das Postamt anzeigt – ist eingeführt, gut bekannt, und wird oft neu aufgerufen). Zu tief angebrachte Hinweisschilder sind ungünstig, da sie oftmals durch Hindernisse (z.B. parkende Autos) verdeckt werden; zu hoch angebrachte Schilder wurden als schwer lesbar empfunden.

SYMBOLE wurden nur dann erkannt, wenn formal sehr realitätsorientiert, d.h. wenig abstrahierend gestaltet und regelmäßig wahrgenommen. Beispiel: Fahrradzeichen auf Weg wurde als Brille interpretiert!

#### UMGEBUNGSBEZOGENE HINWEISE

Ergebnisse aus Spaziergängen (in Abgleich mit Forschungsliteratur): Es wurden sowohl Landmarken als auch latente umgebungsbezogene Hinweise zur Unterstützung der Orientierung und des sich Zurechtfindens herangezogen.

4 Typen von Landmarken waren auszumachen: (1) Historische und städtische Gebäude wie Kirchen, Büchereien oder Rathäuser; (2) markante Strukturen wie Uhren oder Wassertürme oder Kunst(werke) im öffentlichen Raum; (3) Plätze, wo viel geschieht, z.B. gemischt-genutzte öffentliche Plätze, Parks und Spielplätzen; (4) Plätze oder Gebäude, die eine persönliche Bedeutung haben, z.B. der vormalige Arbeitsplatz; die Praxis des Arztes für Allgemeinmedizin; ein Lieblingsgebäude o.ä.

Bei Landmarken handelt es sich meist um auffällige oder interessante Strukturen oder Orte. Wichtig, dass etablierte historische, städtische und einzigartige Landmarken an Ort und Stelle verbleiben.

Weitere Gruppen von Zeichen mit Signalwirkung, die latente Hinweise geben (können):

ästhetische Hinweiszeichen wie etwa attraktive Gärten, Bäume, oder Blumentröge, praktische Hinweiszeichen wie etwa die Straßenausstattung inkl. öffentl. Telefone und Briefkästen, öffentliche Sitzmöglichkeiten, überdachte Bushaltestellen.

Wichtigstes Charakteristikum: Gestaltung muss leicht erkennbar/entzifferbar sein

*Ich muss sehr sicher sein, was ich tue und ich muss zugeben, dass ich nicht mehr oft ohne [Partner] ausgehe.*

Das Buch setzt auch in methodischer Hinsicht einen inklusiven Ansatz um, als es die von einer Demenz Betroffenen im größeren Kontext der sozialen Gruppe älterer Menschen und deren altersbedingten physischen Veränderungen fokussiert. Abweichend von den vorangegangenen, stark auf das Kriterium der Lesbarkeit fokussierten Beiträgen arbeitet das Buch sechs sogenannte «zentrale Gestaltungsprinzipien» (key design principles) heraus, mit deren Hilfe sich «Nachbarschaften» und Straßen nach Einschätzung der Autorinnen so gestalten lassen, dass sie ein Umfeld bieten, in dem Menschen (mit oder ohne Demenz) ein Leben lang gut beheimatet sein können. Im Buch werden die genannten Gestaltungsprinzipien jeweils definiert und anhand der durch die Studie erworbenen Erkenntnisse in einem ersten Wurf durchdekliniert. Auch wenn die Lektüre keine direkte Auskunft über das Zustandekommen der vorgestellten Gestaltungsprinzipien gibt, ist doch die Übereinstimmung mit sechs der von Lawton entwickelten acht Umweltdimensionen unübersehbar (siehe Tabelle). Das Buch ist am Thema Interessierten nicht zuletzt deshalb zu empfehlen, weil das den Text ergänzende Photomaterial real vorfindliche Gestaltungsmerkmale und –probleme einprägsamer, anschaulicher und überzeugender verdeutlicht, als dies jede Beschreibung in Worten vermag. Als Konsequenz des «inkluisiven» Umgangs mit der von ihm

in den Blick genommenen Zielgruppe findet das Thema Demenz seine angemessene Behandlung, ist jedoch in die übergeordnete Darstellung der besonderen Bedürfnisse älterer Menschen eingebaut. Entsprechend wird physischen, sinnesbezogenen und kognitiven Veränderungen Aufmerksamkeit geschenkt: So findet ein Erfordernis wie das, im Alter häufiger eine Toilette aufsuchen zu müssen (und der damit verbundene Bedarf nach ebenso zugänglichen wie zumutbaren öffentlichen Toiletten) ebenso Erwähnung wie etwa die Notwendigkeit, den gebeugten Gang vieler alter Menschen und deren verminderte Körpergröße beim Anbringen von Hinweiszichen im öffentlichen Außenraum zu berücksichtigen oder bei deren Gestaltung auf die vielschichtigen altersbedingten Veränderungen des Sehens und schließlich die mit einer Demenz assoziierten kognitiven Beeinträchtigungen zu achten.

5. ERPROBUNG MODIFIZIERTER UMGEBUNGSMERKMALE MITTELS VIRTUELLER REALITÄT DIE «MIDDLESBROUGH-STUDIE» (Blackman et al. 2007)

Eine 2007 in Ageing & Society erschienene Veröffentlichung stellt eine zweite Pionierstudie zum Thema vor. Tim Blackman (der ursprünglich an der Konzeption der Oxfordshire Studie beteiligt war) konzipierte mit einem interdisziplinären Forscherteam ein ebenso interessantes wie methodisch Neuland betretendes Forschungsprojekt, bei dem erstmals von den technischen Möglichkeiten der Erzeugung einer «Virtuellen Realität» Gebrauch

ZENTRALE GESTALTUNGSPRINZIPIEN (NACH BURTON & MITCHELL 2006)	UMWELTDIMENSIONEN (NACH LAWTON ET AL. 1997)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertrautheit (familiarity)</li> <li>• Lesbarkeit (legibility)</li> <li>• Unterscheidungskraft (distinctiveness)</li> <li>• Zugänglichkeit (accessibility)</li> <li>• Geborgenheit (comfort)</li> <li>• Sicherheit (safety)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kontinuität, Bezug zum bisherigen Leben</li> <li>• Unterstützung der Orientierung</li> <li>• Stimulation, Anregung</li> <li>• Unterstützung der Funktionsfähigkeit</li> <li>• Geborgenheit (security)</li> <li>• Sicherheit (safety)</li> <li>• Gelegenheit zu Privatheit und sozialer Interaktion</li> <li>• Anpassung an Veränderungen</li> </ul>

gemacht wurde. Menschen mit Demenz wurden u.a. dazu eingeladen, sich (per «Joy-stick») durch eine virtuelle Außenwelt zu bewegen. Mit Hilfe dieser Teiluntersuchung sollte die Frage geklärt werden, ob sich durch bestimmte Gestaltungsmodifikationen Verbesserungen im Umgang mit der äußeren Umgebung bei Menschen mit Demenz erzielen lassen. Wie das Forscherteam anmerkt, ist deshalb in Rechnung zu stellen, dass die Eignung der neuen Technik selbst Teil der von der Studie zu beantwortenden Fragestellung war und dies sowohl Konzeption als auch Ergebnisse beeinflusst hat.

*Orte, an denen ich vorher nicht gewesen bin  
– da bin ich jetzt ein bisschen unruhig.*

Das Studiendesign weist Ähnlichkeiten zu der an der Oxford Brookes Universität durchgeführten Untersuchung auf, hebt sich in einer Reihe von Details jedoch auch deutlich von dieser ab. Insgesamt nahmen 38 Personen mit einer diagnostizierten Senilen Demenz vom Typ Alzheimer im Alter von 71 bis 84 Jahren an der Studie teil. Die TeilnehmerInnen befanden sich in den frühen und mittleren Stadien einer Alzheimer-Demenz; die MMSE-Werte lagen zwischen 15 und 29. Im Unterschied zu der von Burton et al. verantworteten Studie wurde hier ein Gang durch das Zentrum der im Nordosten Englands gelegenen Stadt Middlesbrough seitens des Forscherteams festgelegt, der dann mit den Studienteilnehmern in der realen wie auch der dieser nachempfundenen VR-Umgebung durchgeführt wurde.

Ein erster realer und virtueller Gang durch eine Innenstadtzone wurden u.a. auf gestalterische Verbesserungsmöglichkeiten hin ausgewertet. Die Ergebnisse flossen in Veränderungen der virtuellen Umgebung ein, in der dann ein dritter Gang durchgeführt wurde. Den Teilnehmenden wurden auf allen (virtuellen und realen) begleiteten Gängen Fragen gestellt; außerdem wurden sie gebeten, eine Reihe von Aufgaben zu lösen (z.B. eine Straße oder ein bestimmtes Haus in einer Straße zu finden, sich nach einem Platz

zum Ausruhen umzuschauen usw.). Bei den Gängen durch die VR-Umgebungen wurden die Teilnehmenden zusätzlich per Video aufgenommen und ihre Reaktionen quantitativ ausgewertet. Die Studie fragte nach den Gestaltungsprinzipien Navigierbarkeit, Lesbarkeit, Sicherheit und Geborgenheit, was große Überschneidungen bzw. eine Vergleichbarkeit mit der Oxfordshire Studie nahelegt. Die Kategorien Vertrautheit und Unterscheidungskraft blieben, durch das Design der begleiteten Gänge bedingt, unberücksichtigt. Auch in den Studienergebnissen treten Übereinstimmungen mit der in Oxfordshire durchgeführten Untersuchung deutlich hervor. Am stärksten gilt dies für den Befund, dass im Hinblick auf die Verwendung von Symbolsystemen die Nutzung von Schriftzeichen die höchste Gewähr einer verlässlichen Unterstützung des Zurechtfindens bot. So konnten Aufgaben wie das Finden einer bestimmten Straße oder eines speziellen Hauses durch Erkennen des Straßenschildes bzw. der Hausnummer erfolgreich gelöst werden. Insgesamt ergab sich ein klares, auch quantitativ messbares Plus durch Verwendung klarer Textzeichen zur Unterstützung der Orientierung und der Identifikation von Objekten und Orten in der Umgebung.

Bedingt durch den Ort des hier untersuchten Gangs, eine Innenstadtzone, erhält die Betonung einer klaren Favorisierung verkehrsberuhigter bzw. verkehrsfreier Zonen in dieser Studie einen etwas stärkeren Akzent als in der in Oxfordshire durchgeführten Untersuchung. Anders als dort wurden in der Studie des Teams um Blackman keine Hinweise auf die Bevorzugung traditioneller Stile im Zuge der begleiteten Gänge durch die Innenstadtzone gefunden. Festgemacht wurde dies insbesondere an der Erkennbarkeit und der damit verbundenen Nutzbarkeit nicht-traditionell gestalteter, zur Ausstattung des urbanen Raums gehörender funktionaler Objekte wie etwa Sitzmöglichkeiten. Eine entsprechende, «moderne» Sitzgelegenheit an einer Haltestelle wurde im Zuge der begleiteten Gänge problemlos erkannt. Ähnliches wird von nicht-traditionell («new style») gestalteten funktio-

nenalen Objekten wie Telefonzellen berichtet. Die divergierenden Aussagen der beiden Studien unterstreichen, dass hier weiterer theoretischer Differenzierungs- und Forschungsbedarf besteht.

Alles in allem werden, insbesondere in der Bilanzierung der Untersuchungsergebnisse, die Akzente anders gesetzt als in der Oxfordshire-Studie. Die Autoren stufen durch die Umgebungsgestaltung bestehende Barrieren für Menschen mit leichten bis moderaten demenziellen Veränderungen als eher geringfügiger Natur ein. Gleichzeitig belegen die Ergebnisse jedoch die Korrelation zwischen zunehmendem Beeinträchtigungsgrad und zunehmenden Problemen bei Zugang und Nutzung des urbanen Draußen. Neben dem Untersuchungsdesign könnte diese Divergenz zwischen den beiden Studien auch mit der Zusammensetzung der Autorentams zusammenhängen –der Einfluss des jeweiligen disziplinären Hintergrunds und des hier von geprägten Blicks drängt sich hier geradezu auf. Die beiden Studien des Teams um Blackman kontrastierend ist die Akzentsetzung der Arbeiten von Burton und Mitchell auf einer Sensibilisierung für die Notwendigkeit einer inklusiven Gestaltung herauszustellen, die eine Gesamtbevölkerung angemessen berücksichtigt, zu der zunehmend mehr ältere Menschen zählen. Mit den vorgestellten Arbeiten wurde ein Anfang gemacht, doch bleibt noch viel an konkreter empirisch unterfütterter Forschungsarbeit zu tun.

#### 6. DEMENZ UND DAS DRAUSSEN: DAS KONZEPT EINER «SCHRUMPFENDEN WELT» (Duggan et al. 2008)

Bei genauerem Studium des 2008 erschienenen Beitrags von Duggan et al. stellt man fest, dass es sich hierbei offenbar um die Auswertung eines Teils der Interviews handeln muss, die im Vorfeld der realen und virtuellen Gänge durch einen Teil des Zentrums von Middlesbrough geführt wurden. Als Datenbasis werden Gespräche mit 22 Personen angegeben, deren empirisches «Profil» den in

Blackman et al. (2007) genannten Merkmalen des Untersuchungssamples entspricht. 19 Gespräche fanden im privaten Zuhause der TeilnehmerInnen statt; die übrigen wurden in einem nicht-öffentlichen Raum in einer Tagesklinik interviewt. 18 Personen waren aufgrund ihrer demenziellen Beeinträchtigungen in medikamentöser Behandlung. Ähnlich wie in der Oxfordshire Studie wurden, wo immer dies möglich war, Angehörige zeitgleich mit den von einer Demenz betroffenen Personen, doch räumlich getrennt von diesen befragt. Die Zahl der so interviewten Angehörigen wird mit 14 angegeben. Mit Ausnahme von zwei Personen gingen alle Befragten mit einer Demenz alleine aus dem Haus. Die Hälfte davon tat dies allerdings nur für kurze Strecken und Zeiten. Insgesamt wird von selbständigen Aufhalten draußen berichtet, die weniger als eine Stunde dauern. Der meistgenannte Anlass solcher Aufenthalte ist das Einkaufen gehen / Besorgungen machen. Die Hälfte der Befragten gaben an, täglich nach draußen zu gehen.

Unter methodischem Rückgriff auf die Grounded Theory wurden aus den Interviews drei zentrale Themenblöcke herausgearbeitet:

1. die Bedeutsamkeit der Außenwelt für Menschen im frühen Stadium einer Demenz
2. die Auswirkungen der Demenz auf das Draußensein
3. die Bedeutsamkeit der Vertrautheit der Außenwelt für die von einer Demenz betroffene Person.

Die Bedeutung der Außenwelt ist bereits in den weiter oben eingestreuten Zitaten ablesbar (die dem Artikel von Duggan et al. entnommen sind). Insgesamt rangieren die sozialen und ästhetischen deutlich vor den funktionalen Aspekten und Begründungen der subjektiven Relevanz des Draußen. Nach Einschätzung der Autoren bleibt die Freude am Draußensein in den frühen und mittleren Stadien einer Demenz aufrechterhalten und stellt einen wesentlichen Faktor für Lebensqualität und Wohlbefinden der Studienteilnehmer dar.

Im Hinblick auf die Auswirkungen der Demenz

auf das Draußensein zeigt sich eine weitere bemerkenswerte Übereinstimmung zwischen der Middlesbrough Studie und der an der Oxford Brookes Universität durchgeführten Untersuchung. Während die von einer Demenz betroffenen Interviewpartner hierzu in nur wenigen Fällen Angaben machen, hatten die Angehörigen über sehr deutliche Auswirkungen zu berichten. Was die «Auslassung» dieses Themenfeldes durch die Betroffenen selbst angeht, so bieten sich drei ursächliche Erklärungen an: a) (nachvollziehbare) Probleme damit, offen zu den selbst wahrgenommen Veränderungen zu stehen; b) ein den Verschlechterungen des Gedächtnisses geschuldetes nicht Bemerkendes von stattgefundenen Veränderungen oder c) deren (im psychoanalytischen Sinne) Leugnung bzw. Verdrängung.

*Er ist dadurch gezwungen, mehr im Haus zu bleiben und das deprimiert ihn.*

Abgesehen von deutlich negativen Effekten auf die Stimmung der Betroffenen fanden auch Auswirkungen Erwähnung, die mit unmittelbar demenzbezogenen Symptomen wie einem schlechter werdenden Gedächtnis, Verwirrtheit, Desorientiertheit, weniger Zutrauen zu sich selbst und mehr Ängstlichkeit zusammenhängen. Wie die Autoren unterstreichen, ist hierbei zu vermuten, dass all diese Aspekte untereinander in Wechselwirkung stehen und sich gegenseitig beeinflussen.

*Ich würde sagen, er geht um seine ... Lebensqualität ... die hat sich verschlechtert, denn er ist immer ausgesprochen unabhängig gewesen.*

Die genannten Faktoren können sich sehr deutlich auf die Nutzung des Außen auswirken und die Bereiche wie auch die Bandbreite der Draußen ausgeübten Aktivitäten be- und einschränken.

Das dritte, zu Erkenntnissen von Burton und Mitchell korrespondierende Themenfeld ist das der Relevanz der Vertrautheit einer äußeren Umgebung. Die Autoren merken hierzu an, dass ein unvertrauter Ort offenbar sehr

belasten und zu einer Zunahme von Verwirrtheitsempfindungen führen kann.

*Er würde nirgendwo hingehen wollen, wo er sich nicht auskennt ... wenn es hier in der Gegend ist, dann hat er keine Probleme, aber er würde nicht irgendwo alleine sein wollen, wo er sich nicht auskennt. Das würde ihn aufregen.*

Veränderungen im äußeren Umfeld können sogar so weit führen, dass bestimmte Aktivitäten (zum Beispiel: alleine mit dem Bus unterwegs sein) ganz eingestellt werden.

*Aber das ist jetzt vorbei. Anscheinend kann ich das einfach nicht mehr – es sind die Busse, sie haben die Busse geändert.*

Auf der Grundlage der Interviews entwickeln Duggan et al. das Modell einer für die Person mit Demenz «schrumpfenden» Welt. Die Autoren selbst haben in der Überschrift zu ihrem Beitrag ein Fragezeichen hinter dieses Modell gesetzt. Diese Hinterfragung ist aus unserer Sicht zu unterstreichen. Die Bedeutung des Beitrags liegt darin, dass er der «gelebten Erfahrung» von Menschen mit Demenz Aufmerksamkeit schenkt. Ohne Analyse der genauen Beschaffenheit der physischen Umwelt und der empirischen Untersuchung der Interaktion der Betroffenen mit dieser kann deren Stellenwert aber eben nicht thematisiert werden. Anders gesagt tilgt das Modell der «schrumpfenden Welt» die Frage nach der potentiell ermöglichenden oder behindernden Rolle der Umgebung und impliziert damit ein von der Umwelt weder beeinflusstes noch beeinflussbares unmittelbares «Durchschlagen» von mit einer Demenz verbundenen Symptomen auf das (Rückzugs-)Verhalten der Betroffenen.

## 7. SCHLUSSFOLGERUNGEN UND AUSBLICK

Es ist das große Verdienst der hier vorgestellten Studien, das Draußen und seine Bedeutung für Lebensqualität und Inklusion von Menschen mit Demenz auf die Forschungs-

agenda gesetzt und dabei die Betroffenen selbst als «Experten in eigener Sache» in den Mittelpunkt der Aufmerksamkeit gerückt zu haben. Insbesondere aufgrund ihrer sozialtheoretischen Unterfütterung (u.a. durch das soziale Modell von Behinderung und eine substantielle Forschungsliteratur im Rahmen der Urban und Disabled Studies) rufen sie sehr eindrücklich ins Bewusstsein, dass es angesichts einer gesellschaftlichen Formation, in der zunehmend mehr Menschen von altersassoziierten körperlichen, sinnesbezogenen und kognitiven Veränderungen betroffen sind, an der Zeit wäre, unsere in die realexistierende Gestaltung der baulich-physischen Umwelt gegossenen Normalitätsvorstellungen gründlich zu überdenken und ggf. zu revidieren. Die sozial- und kulturwissenschaftliche Forschung liefert eine Fülle von Hinweisen darauf, dass der moderne urbane Raum die Bedürfnisse der Bedürfnisse spezifischer, «produktiver» sozialer Subjekte und Gruppen privilegiert, während er andere sozialen und umweltbezogenen Risiken preisgibt (Gleeson 2001, 258); Ulrich Beck spricht in diesem Zusammenhang von einer drohenden «Architektur der Apartheid, die nicht primär auf rassistischen Vorurteilen, aber auf Sicherheitsbedürfnissen der (wie es jetzt bei uns so schön heißt) ‚Leistungseliten‘ gründet.» (Beck 2007, 48).

Einen praktischen Anknüpfungspunkt, der auch einiges an Vorarbeit bereitstellt, liefert die ökologische Gerontologie. Diese hat man hierzulande bereits in den Anstrengungen zur Schaffung «demenzgerechter» institutioneller Umgebungen und Settings fruchtbar gemacht. Aus diesen Arbeiten lernend bestünde ein erster Schritt darin, die im Rahmen des milieutherapeutischen Modells eingeführte Differenzierung produktiv zu machen bzw. diese für das soziale Draußen zu modifizieren. Analog zum milieutherapeutischen Modell (z.B. (Heeg & Radzey 2002) lässt sich in Bezug auf die Einflussgröße physische Umwelt (deren Beschaffenheit den Einfluss des Menschen inzwischen unauslöschlich in sich trägt) drei Dimensionen unterscheiden: 1. das organisatorische Milieu, d.h. ins Gesamtge-

sellschaftliche gewendet der jeweilige politisch-rechtliche Rahmen sowie, hierauf abgestimmt, die geltenden Gestaltungsrichtlinien; 2. das bauliche Milieu, d.h. ins Außen übersetzt die physische, baulich ebenso wie symbolisch gestaltete Umwelt sowie 3. das soziale Milieu bzw. der soziale Kontext. Auf alle drei Dimensionen bezogen müssen spezifische Voraussetzungen erfüllt sein, um eine angemessene Passung zwischen Menschen mit Demenz und ihrer Umwelt zu gewährleisten. Meinen Beitrag abrundend möchte ich mit ein paar Anmerkungen zur politisch-rechtlichen wie zur sozialen Dimension und dem Hinweis auf die ständige Wechselwirkung zwischen allen drei Ebenen schließen. Zur politisch-rechtlichen Dimension bemerken Blackman et al. (Blackman et al. 2007, 822), dass laut Aussagen der Vereinten Nationen waren im Jahr 2007 in 45 Ländern Gesetze zum Abbau der Diskriminierung von Menschen mit einer Behinderung in Kraft waren, wobei die institutionellen Rahmenbedingungen, in denen entsprechende Regelungen etabliert und praktiziert werden, sehr stark variieren. Der zitierte Aufsatz (Blackman et al. 2007) verweist auf das Beispiel Schweden, wo die Rechte Behinderter auch in anderen Gesetzestexten Berücksichtigung gefunden haben, so beispielsweise im Gesetz zu Planung und Bau (Planning and Building Act). Dieses schreibt eine Gestaltungsweise der gebauten Umwelt vor, die es «Menschen mit Mobilitäts- oder Orientierungseinschränkungen ermöglicht, die gebaute Umwelt zu nutzen» (Schweden, National Board of Housing, Building and Planning 2009 (S. 13) zitiert nach Blackman et al. 2007, 823). Doch selbst in einem Land wie Schweden, das Orientierungsprobleme explizit als Behinderung anerkennt, gibt es (bislang) so gut wie keine Richtlinien für eine äußere Umwelt, die derartige Handicaps berücksichtigt (ebenda). Für den bundesdeutschen Kontext wurde an anderer Stelle dieser Ausgabe bereits darauf verwiesen, dass im März diesen Jahres die Internationale Behindertenrechtskonvention in Kraft getreten ist. Der Beitrag aus dem Magazin Menschen, der hierzu bereits

zitiert wurde, gibt allerdings einigen Anlass zur Skepsis im Hinblick auf die Chancen einer inklusiveren gesellschaftlichen Praxis im Bereich der Umwelt-/bzw. Stadtgestaltung: Im Februar 2009 hat der Gesetzgeber das Konjunkturpaket II verabschiedet. darin verpflichtet sich der Bund, den Kommunen im Jahr 2009 bis zu zehn Milliarden Euro zum Ausbau und zur Sanierung öffentlicher Gebäude, Straßen usw. zur Verfügung zu stellen. Aber an keiner Stelle wird auf den Grundsatz der Barrierefreiheit verwiesen. Damit wird die einmalige Chance vertan, Schulen, Museen, Schwimmbäder, Behörden usw. behinderten- und altenfreundlich zu sanieren. Bei vernünftiger und rechtzeitiger architektonischer Planung würden kaum Mehrkosten für die öffentliche Hand entstehen, denn Beispiele aus Kanada und den skandinavischen Ländern zeigen, dass nur Sonderanfertigungen kostentreibend wirken.» (Menschen 2/2009, 34). Im Hinblick auf das Vorantreiben einer Menschen mit Demenz zugute kommenden Forschung und Entwicklung macht weiterhin nachdenklich, dass in den sich in Deutschland herausbildenden neueren Ansätze zur (grundlegenden) Erforschung der außerhäuslichen Mobilität älterer Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen nicht einmal der Gedanke an die Möglichkeit auftaucht, durch entsprechende umweltbezogene Anpassungen einem möglichst breiten Personenspektrum ein erfolgreiches Zurechtkommen in der äußeren Umgebung zu ermöglichen. Die entsprechenden Projektbeschreibungen rücken vielmehr das Szenario einer gesellschaftlichen Bedrohung durch Demenz und das Erfordernis von Kontrolle und hierfür verfügbaren technischen Methoden in den Vordergrund. Diese hier nicht weiter verfolgbare Entwicklung verweist zum einen auf die nächste Ausgabe von DeSS orientiert, die sich mit dem Thema Technik für Menschen mit Demenz befassen wird. Und zum anderen führt sie uns zu der aus dem gesamten hier vorgestellten Forschungsfeld ausgesparten Bereich der sozialen Dimension der Gestaltung des (Dr-)Außen und der äußeren Umgebung. Die Auseinandersetzung mit den Ent-

wicklungen in England erinnert auch an die nachweislich weiterhin bestehende Stigmatisierung und die nach wie vor herrschenden negativen Stereotypen im Hinblick auf Menschen mit Demenz hin. Wie andere Beiträge in dieser Ausgabe von DeSS orientiert zeigen, hat man in England mit der neuen Regierungsinitiative Living Well with Dementia « gerade in dieser Hinsicht ein deutliches Zeichen für Veränderung gesetzt. In diesem Punkt – in Bezug auf das gesellschaftliche Klima und die zivilgesellschaftlichen Anstrengungen für die Einlösung der Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit Demenz – sollten auch wir in Deutschland dem von den britischen Inseln her vernehmbaren beispielgebenden Signal Folge leisten.

Gabriele Kreutzner

## NACHGEFRAGT: Interview mit Lynne Mitchell

DESS\_ORIENTIERT:

Ihr Buch *Inclusive Design – Streets for Life* ist 2006 erschienen. Ein wichtiges Buch, wie wir meinen, weil es über die Relevanz des Außenraums und der räumlichen Teilhabe älterer Menschen für deren Lebensqualität nachdenken lässt und dabei einen besonderen Akzent auf die Stimmen und Sichtweisen derjenigen setzt, die von einer Demenz betroffen sind. Beim Schreiben des Buches hatten Sie vor allem auch die Implementierung Ihrer Forschungsergebnisse in die Praxis im Blick. Was hat sich diesbezüglich seither getan?

LYNNE MITCHELL:

Es freut uns, dass Sie unser Buch als für die Artikulation der Bedürfnisse von Menschen mit Demenz bedeutsam erachten. Viel zu lange war Demenz ein Thema, mit dem man sich nicht auseinandersetzen oder es ansprechen wollte. Doch mit dem Älter Werden unserer Bevölkerung und der damit verbundenen Zunahme der Anzahl derjenigen mit einer deutlich höheren Wahrscheinlichkeit der Herausbildung demenzieller Veränderungen scheint sich nun endlich doch ein Wandel einzustellen und man beginnt damit unter einem positiven Vorzeichen nach Möglichkeiten zu schauen, deren Lebensqualität zu verbessern. Unser Forschungsprojekt war das erste, das nach den Bedürfnissen älterer Menschen mit Demenz im Hinblick auf die äußere Umgebung gefragt hat und gehört zu den paar Untersuchungen, die Menschen mit Demenz selbst als Studienteilnehmer einbeziehen, anstatt sich auf die Aussagen pflegender Angehöriger zu verlassen.

Zu den Entwicklungen nach der Buchveröffentlichung: Zum einen arbeiten wir am I'DGO Projekt mit, einer größeren Untersuchung zu den Bedürfnissen älterer Menschen in der

äußeren Umgebung. Wir haben außerdem daran gearbeitet, die Ergebnisse unserer Studie unter Einschluss von Menschen mit Demenz und das Konzept der «Lebenslangen Nachbarschaften» (*Neighbourhoods for Life*) weiter bekannt zu machen, das wir auf der Grundlage dieser Studie entwickelt haben. Wie Sie vielleicht bemerkt haben, trägt das Buch den Untertitel *Streets for Life / Straßen fürs Leben*, obwohl wir in unseren anderen Veröffentlichungen der Forschungsergebnisse wie etwa dem Faltblatt, das die zentralen Ergebnisse darstellt und in der Prüfliste von *Neighbourhoods for Life / Nachbarschaften fürs Leben* sprechen. Der Buchtitel verwendet das Wort «Straßen», weil der Verlag *Architectural Press* befürchtete, die (spezifisch britische) Schreibweise von *Neighbourhoods* (mit «ou» statt des einfachen «o» im amerikanischen Englisch, Anm. d.Ü.) mögliche internationale Abnehmer abschrecken könnte! Unsere Forschungsarbeiten sind jedoch nicht allein auf die Straßen einer Nachbarschaft beschränkt, sondern beziehen das Gesamt eines Lebensumfelds ein.

Es freut uns, sagen zu können, dass die Regierung hier in Großbritannien Interesse an unseren Forschungsarbeiten zu einer demenzgerechten Planung und Gestaltung des äußeren Umfelds gezeigt hat. So wurde beispielsweise in der 2008 lancierten *National Strategy for Housing in an Ageing Society: Lifetime Homes, Lifetime Neighbourhoods* sowie in den Zugangsstatements des 2007 vom Parlament in Wales (*National Assembly for Wales*) verabschiedeten Papiers *Planning and Inclusive Design* zu rechtskräftigen Interims-Leitlinien auf unsere Untersuchung verwiesen und diese zitiert. Außerdem waren wir in die Vorbereitung der Arbeitsblätter zum Thema *Housing and Inclusive Design* im Zuge des Regierungsprogramms zur «Öko-Stadt» be-

teilt. Wir waren eingeladen, im Rahmen einer Ministerrunde der Regierung zur Schaffung lebenslanger Nachbarschaften und sozial einschließender Öko-Städte unser Konzept einzubringen und haben dieses bei einer ganzen Reihe weiterer Anlässe auf unterschiedlichen politischen Ebenen sowie im Rahmen forschungs- wie praxisbezogener nationaler und internationaler Konferenzen vorgestellt.

Außerdem finden die Forschungsergebnisse auf einer praktischen Ebene mittels größerer Beratungsprojekte Verwendung, darunter auch ein planungs- und gestaltungsbezogener Beratungsauftrag für ein Konsortium, das ein Angebot zum Bau von vier Pflegeheimen für den East Sussex County Council erstellt und eine Beratung zur Gestaltung altengerechten Wohnungsbaus in Dundalk, Irland.

#### DESS-ORIENTIERT:

In der (bisher an institutionellen Settings orientierten) Forschung sind wir auf Hinweise auf eine Unterscheidung zwischen «Universal» bzw. «Inclusive Design» und dem Ansatz einer demenz-spezifischen Planung und Gestaltung gestoßen. Könnten Sie uns die Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den beiden Ansätzen aus Ihrer Sicht ein wenig erläutern?

#### LYNNE MITCHELL:

Wir sind der festen Überzeugung, dass eine Umgebung, die für eine ältere Person mit Demenz mit Blick auf Zugänglichkeit, Nutzung und dem sich Zurechtfinden ebenso unproblematisch wie angenehm ist, auch für jede andere Person unproblematisch und angenehm ist. Gleichwohl ist eine demenzspezifische Planung und Gestaltung nur ein, wenngleich äußerst bedeutsamer Aspekt des «Universal Design» oder, wie wir im Vereinigten Königreich sagen, des «Inclusive Design» Ansatzes. Das übergreifende Ziel von Inclusive Design ist sicher zu stellen, dass jede und jeder, ungeachtet von Alter, vorhandenen Fähigkeiten oder Geschlecht, die gebaute und natürliche Umgebung gleichermaßen

nutzen und genießen kann, ohne dabei mit Barrieren konfrontiert zu sein. Im Zuge der Forschungsarbeiten, auf die sich unser Buch stützt, konnten mögliche Reibungspunkte wie etwa der zwischen Fußgängern und Radfahrern oder der zwischen Menschen mit Mobilitätsbeeinträchtigungen und Menschen mit visuellen Einschränkungen nicht im Detail berücksichtigt werden. Das bereits erwähnte l'DGO Projekt befasst sich zur Zeit mit solchen konfligierenden Bereichen, allerdings wiederum nur in Bezug auf alte Menschen generell. Insofern bedarf es also weiterer Forschungsarbeiten, um sicherzustellen, dass künftige Richtlinien zur Planung und Gestaltung demenz- und altersfreundlicher Umgebungen die Bedürfnisse anderer Nutzerinnen- und Nutzergruppen nicht beeinträchtigt.

aus dem Englischen von Gabriele Kreutzner

## LITERATURVERZEICHNIS

- Action for Advocacy. (2002):** The Advocacy Charter: Defining and Promoting Key Advocacy Principles. London: Action for Advocacy. <http://www.agvx59.dsl.pipex.com/Advocacy%20Charter2004.pdf>
- Allan, K. (2001):** Communication and consultation. Exploring ways for staff to involve people with dementia in developing services. Bristol: The Policy Press.
- Alzheimer's Disease International. (2003):** How to include people with dementia in the activities of Alzheimer associations. London: Alzheimer's Disease International. [http://www.alz.co.uk/adi/pdf/involving\\_pwd.pdf](http://www.alz.co.uk/adi/pdf/involving_pwd.pdf)
- Alzheimer's Society. (2005):** Living with Dementia: A bi-monthly newsletter for people with dementia or memory problems. June/July 2005. Exeter: Alzheimer's Society. [http://alzheimers.org.uk/downloads/living\\_with\\_dementia\\_june\\_2005.pdf](http://alzheimers.org.uk/downloads/living_with_dementia_june_2005.pdf)
- Alzheimer's Society. (2006):** Living with Dementia: A bi-monthly newsletter for people with dementia or memory problems. June/July 2006. Exeter: Alzheimer's Society. [http://alzheimers.org.uk/downloads/living\\_with\\_dementia\\_june\\_2006.pdf](http://alzheimers.org.uk/downloads/living_with_dementia_june_2006.pdf)
- Alzheimer's Society. (2007):** Dementia UK. A report into the prevalence and cost of dementia prepared by the Personal Social Services Research Unit (PSSRU) at the London School of Economics and the Institute of Psychiatry at King's College London, for the Alzheimer's Society. London: Alzheimer's Society. [http://www.alzheimers.org.uk/downloads/Dementia\\_UK\\_Full\\_Report.pdf](http://www.alzheimers.org.uk/downloads/Dementia_UK_Full_Report.pdf)
- Audit Commission. (2000):** Forget me not. Mental health services for older people. London: Audit Commission
- Beck, U. (1993):** Die Erfindung des Politischen: zu einer Theorie reflexiver Modernisierung. 1. Auflage. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Beck, U. (2007):** Die offene Stadt. Architektur in der reflexiven Moderne. In: Baum, D. (Hrsg.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 46-51.
- Blackman, T.; Mitchell, L.; Burton, E.; Jenks, M.; Parsons, M.; Raman, S.; Williams, K. (2003):** The accessibility of public spaces for people with dementia: a new priority for the "open city". In: Disability & Society 18(3), 357-371.

- Blackman, T.; Van Schaik, P.; Martyr, A. (2007):** Outdoor environments for people with dementia: an exploratory study using virtual reality. In: *Ageing and Society* 27(6), 811-825.
- Bolhack, S. M.; Grant, S.; Viggiano, B. (2006):** Proactive Care Plan Meetings for Residents with Dementia. In: *Assisted Living Consult* 2(3), 12-13.
- Burton, E.; Mitchell, L. (2006):** Inclusive Urban Design: Streets for Life. Oxford: Architectural Press.
- Cantley, C.; Steven, K. (2004a):** 'Feeling the Way': Understanding How Advocates Work with People with Dementia. In: *Dementia* 3(2), 127-143.
- Cantley, C.; Steven, K. (2004b):** Editorial: A stronger voice for people with dementia: the role of advocacy. In: *Dementia* 3(2), 115-116.
- Cantley, C.; Steven, K.; Smith, M. (2003):** "Hear what I say" Developing dementia advocacy services. Newcastle upon Tyne: Dementia North and Northumbria University
- Cantley, C.; Woodhouse, J.; Smith, M. (2005):** Listen to us: Involving people with dementia in planning and developing services. Newcastle upon Tyne: Dementia North; Northumbria University. <http://www.mentalhealthpromotion.net/resources/listen-to-us.pdf>
- Clare, L. (2003):** "I'm still me": living with the onset of dementia. In: *Journal of Dementia Care* 11(2), 32-35.
- Clare, L. (2002):** Developing awareness about awareness in early-stage dementia : The role of psychosocial factors. In: *Dementia* 1(3), 295-312.
- Clare, L.; Canning, R.; Driver, B.; Kenny, G.; Litherland, R. (2004):** AWARE: exploring awareness in early stage dementia. In: *Journal of Dementia Care* 12(2), 35-39.
- Clare, L.; Canning, R.; Driver, B.; Kenny, G.; Litherland, R. (2003):** AWARE: exploring awareness in early-stage dementia. London: DASNI. [http://www.dasninternational.org/research/aware\\_dissemination\\_article.pdf](http://www.dasninternational.org/research/aware_dissemination_article.pdf)
- Clare, L.; Markova, I.; Romero, B.; Verhey, F.; Wang, M.; Woods, R.; Keady, J. (2006):** Awareness and people with early-stage dementia. In: Miesen, B. M.; Jones, G. M. (Hrsg.): *Care-giving in dementia*. London [u.a.]: Routledge, 133-151.
- Clare, L.; Roth, I.; Pratt, R. (2005):** Perceptions of change over time in early-stage Alzheimer's disease: Implications for understanding awareness and coping style. In: *Dementia* 4(4), 487-520.
- Clare, L.; Rowlands, J. M.; Quin, R. (2008):** Collective strength: The impact of developing a shared social identity in early-stage dementia. In: *Dementia* 7(1), 9-30.

**CSIP Older Peoples Mental****Health programme. (2007):**

Strengthening the Involvement of People with Dementia. London: Department of Health. <http://www.its-services.org.uk/silo/files/strengthening-the-involvement-of-people-with-dementia.pdf>

**Department of Health. (2005):** The Mental Capacity Act 2005 and Code of Practice. London: Department of Health

**Department of Health. (2009):** Living well with dementia: A National Dementia Strategy. London: Department of Health. <http://www.dh.gov.uk/en/SocialCare/Deliveringadultsocialcare/Olderpeople/NationalDementiaStrategy/index.htm>

**Department of Health. (2000):** The NHS Plan: a plan for investment, a plan for reform. London: Department of Health. [http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_4002960](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4002960)

**Department of Health. (2001):** Health and Social Care Act. London: Department of Health

**Department of Health. (2007):** Mental Health Act 2007. London: Department of Health

**Department of Health; CSIP. (2005):** Everybody's Business. Integrated mental health service for adults: a service development guide. London: Department of Health. <http://kc.csip.org.uk/upload/everybodysbusiness.pdf>

**Doyle, C. (2008):** Consumer Involvement in Dementia Care Research, Policy and Program Evaluation. Melbourne: Australian Institute for Primary Care ; Alzheimer's Australia Research Ltd. <http://www.alzheimers.org.au/upload/Doyle.pdf>

**Duggan, S.; Blackman, T.; Martyr, A.; Van Schaik, P. (2008):** The impact of early dementia on outdoor life: A 'shrinking world'? In: Dementia 7(2), 191-204.

**Freund, P. (2001):** Bodies, Disability and Spaces: the social model and disabling spatial organisations. In: Disability & Society 16(5), 689-706.

**Fukushima, T.; Nagahata, K.; Ishibashi, N.; Takahashi, Y.; Moriyama, M. (2005):** Quality of life from the viewpoint of patients with dementia in Japan: nurturing through an acceptance of dementia by patients, their families and care professionals. In: Health & Social Care in the Community 13(1), 30-37.

**Gant, R. (1997):** Pedestrianisation and Disabled People: a study of personal mobility in Kingston town centre. In: Disability & Society 12(5), 723-740.

**Gleeson, B (2001):** Disability and the Open City. In: Urban Studies 38(2), 251-265.

**Goldsmith, M. (1996):** Hearing the Voice of People with Dementia : Opportunities and Obstacles. London: Jessica Kingsley Publishers.

- Heeg, S.; Radzey, B. (2002):** Milieutherapie - Einführung milieutherapeutisch orientierter Demenzwohngruppen im stationären Bereich mit begleitender Evaluation - MIDEMAS. In: Klaes, L.; Raven, U. (Hrsg.): *Altenhilfestrukturen der Zukunft - Eine Zwischenbilanz*. Lage: Verlag Hans Jacobs, 86-93.
- Imrie, R.; Kumar, M. (1998):** Focusing on Disability and Access in the Built Environment. In: *Disability & Society* 13(3), 357-374.
- Innes, A.; Archibald, C.; Murphy, C. (2004):** Dementia and Social Inclusion. Marginalised Groups and Marginalised Areas of Dementia Research, Care und Practice. 1. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Innes, A.; Sherlock, K. (2004):** Rural Communities. In: Innes, A.; Archibald, C.; Murphy, C. (Hrsg.): *Dementia and Social Inclusion. Marginalised Groups and Marginalised Areas of Dementia Research, Care und Practice*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 32-49.
- Kitwood, T. (1997):** Dementia reconsidered : The person comes first. Buckingham - Philadelphia: Open University Press.
- Lawton, M. P.; Weisman, G. D.; Sloane, P.; Calkins, M. (1997):** Assessing Environments for Older People With Chronic Illness. In: Teresi, J. A.; Lawton, M. P.; Holmes, D.; Ory, M. (Hrsg.): *Measurement in Elderly Chronic Care Populations*. New York: Springer, 193-209.
- Litherland, R. (2009):** Involving people with dementia in service development and evaluation. In: Downs, M.; Bowers, B. (Hrsg.): *Excellence in Dementia Care: Research into Practice*. Maidenhead: Open University Press McGraw-Hill, 397-413.
- Litherland, R. (2003):** How to live and learn together. In: *Journal of Dementia Care* 11(4), 8-9.
- Lynch, K. (1960):** *The Image of the City*. Cambridge: MIT Press.
- MAREP. (2006).** A Changing Melody Forum: Fighting Together to Win. West Waterloo, Ontario Canada: Murray Alzheimer Research and Education Program (MAREP); University of Waterloo. [http://www.marep.uwaterloo.ca/conferences/rumproceedings2006FINAL\\_000.pdf.pdf](http://www.marep.uwaterloo.ca/conferences/rumproceedings2006FINAL_000.pdf.pdf)
- McAndrew, F.; Taylor, R. (2006):** How all voices are heard for strategic planning. In: *Journal of Dementia Care* 14(3), 22-24.
- Menschen. (2009):** Vision und Ernüchterung: Offene Fragen zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention. *Menschen - das Magazin* 2009/2, 32-34.
- Mitchell, L.; Burton, E.; Raman, S. (2004a):** Dementia-friendly Cities: Designing Intelligible Neighbourhoods for Life. In: *Journal of Urban Design* 9(1), 89-101.

- Mitchell, L.; Burton, E.; Raman, S. (2004b):** Neighbourhoods for Life: a checklist of recommendations for designing dementia-friendly outdoor environments. London: Oxford and Housing Corporation
- National Audit Office. (2007):** Improving Services and Support for People with Dementia. London: National Audit Office. [http://www.nao.org.uk/publications/0607/support\\_for\\_people\\_with\\_dement.aspx](http://www.nao.org.uk/publications/0607/support_for_people_with_dement.aspx)
- NICE. (2006):** Dementia. Supporting people with dementia and their carers in health and social care. NICE Clinical Guidance 42. London: National Institute for Health and Clinical Excellence; Social Care Institute for Excellence. [www.nice.org.uk/CG42](http://www.nice.org.uk/CG42)
- O'Hara, M. (2008):** Bridging the gap: Fed up with having no voice on issues that affect them, a group of campaigners with dementia are making themselves heard in the corridors of power. *The Guardian* 06.02.2008. <http://www.guardian.co.uk/society/2008/feb/06/longtermcare.socialcare>
- Pratchett, T. (2004):** Die Philosophen der Rundwelt. 2. Auflage. München: Piper.
- Pratchett, T. (2008):** I'am slipping away a bit at a time...and all I can do is watch it happen. *Daily Mail* 07.10.2008. <http://www.dailymail.co.uk/health/article-1070673/Terry-Pratchett-Im-slipping-away-bit-time--I-watch-happen.html>
- Rees, G. (2008):** Voices of people with dementia. ADI Regional Conference Taiwan. Hawker, Canberra: Alzheimer's Australia. <http://www.alzheimers.org.au/upload/VoicesofPeoplewithDementia081.pdf>
- Reid, D.; Ryan, T.; Enderby, P. (2001):** What Does it Mean to Listen to People with Dementia? In: *Disability & Society* 16(3), 377-392.
- Sheehan, B.; Burton, E.; Mitchell, L. (2006):** Outdoor wayfinding in dementia. In: *Dementia* 5(2), 271-281.
- Sweden, National Board of Housing, Building and Planning. (2009):** Legislation: The Planning and Building Act; The Act of Technical Requirements for Construction Works etc.; The Environmental Code with Ordinances of Relevance. Karlskrona: Boverket
- Wells, S. (2006):** Developments in Dementia Advocacy. Exploring the role of advocates in supporting people with dementia. London: Westminster Advocacy Service for Senior Residents
- Whitfield, K.; Wismer, S. (2006):** Inclusivity and Dementia: Health Services Planning with Individuals with Dementia: Effective inclusion requires action at multiple levels by individuals with dementia, care partners, service providers and funding organizations. In: *Healthcare Policy* 1(2), 120-134.

**Wilkinson, H. (2002):** Including people with dementia in research.  
In: Wilkinson, H. (Hrsg.): The Perspectives of People with Dementia. Research Methods and Motivations. London: Jessica Kingsley Publishers, 9-24.

**Wilkinson, H.; Weeks, D. (2008):**  
Editorial: Hearing the voices in the policy--practice--research nexus: The importance of the knowledge exchange process for people with dementia. In: Dementia 7(4), 427-431.



## AUTORENVERZEICHNISS

### KENDALL, JAN

Jan Kendall ist Managerin eines nationalen Netzwerkes der englischen Advocacy Einrichtungen (The Dementia Advocacy Network DAN). Dieses bietet den lokalen Advocacy Trägern Unterstützung im Bereich von Demenz an. Das Netzwerk hat derzeit ca. 100 Mitglieder, die durch Treffen, Newsletter, Telefonsprechstunden etc. in ihrer Arbeit unterstützt werden.

### KREUTZNER, GABRIELE

Dr. Gabriele Kreutzner ist Kultur- und Medienwissenschaftlerin und arbeitet im Bereich des gesundheitsbezogenen Informationstransfers. Als Freiberuflerin hat sie sich der Verbreitung von Wissen zum Themenkomplex Alter – Gesundheit – Geschlecht verschrieben. Mit dem Thema Demenz ist sie seit längerem intensiv befasst und u.a. als Übersetzerin und Publizistin tätig. Schließlich ist sie als Vorstandmitglied bei Aktion Demenz e.V. engagiert.

### RADZEY, BEATE

Beate Radzey ist Haushaltsökonomin und wissenschaftliche Mitarbeiterin der Demenz Support Stuttgart. Die erfahrene Versorgungsforscherin im Bereich Altenhilfe setzt ihre Arbeitsschwerpunkte in der Gerontopsychiatrie. Sie betreut praxisbezogene Forschungsprojekte, ist Trainerin für DCM und betreut zahlreiche Fort- und Weiterbildungen.

### PARSONS, MARIA

Maria S. Parsons ist Executive Director des London Centre for Dementia Care am University College London. Darüber hinaus arbeitet sie als Ansprechpartnerin für Demenz bei einem britischen Träger von Pflegeeinrichtungen.

---

## IMPRESSUM

### HERAUSGEBER

Demenz Support Stuttgart gGmbH  
Zentrum für Informationstransfer  
Hölderlinstraße 4  
D 70174 Stuttgart

### REDAKTION

Beate Radzey & Dr. Gabriele Kreutzner  
unter Mitarbeit von Ulrike Fischer

Tel: 0711 / 99 787 10

Fax: 0711 / 99 787 29

Mail: [info@demenz-support.de](mailto:info@demenz-support.de)

Web: [www.demenz-support.de](http://www.demenz-support.de)

ISSN 1863-6136

### LAYOUT UND SATZ

Bastian Völler

© 2009 Demenz Support Stuttgart gGmbH,  
Zentrum für Informationstransfer, Stuttgart.

Das Werk einschließlich seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung der herausgebenden Institution unzulässig und strafbar. Das gilt besonders für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme.