

SEHBEHINDERUNG IM ALTER – KOMPLEX UND VIELFÄLTIG

Eine Publikation zur Studie «Im Alter eine Sehbehinderung erfahren –
oder mit einer Sehbehinderung das Alter erfahren»
der Universität Zürich und des Schweizerischen Zentralvereins
für das Blindenwesen SZB



SZBLIND

Schweizerischer Zentralverein
für das Blindenwesen

«Jetzt bin ich nicht nur alt,
jetzt bin ich auch noch sehbehindert!»

(Anonym)

INHALTSVERZEICHNIS

Zur Einführung: Der König und seine Haare	6
Begriffsklärung	8
Sehbehinderung	8
Alter	8
Lebensqualität	9
Im Alter eine Sehbehinderung erfahren – oder mit einer Sehbehinderung das Alter erfahren	10
Methodisches Design	10
Die Sicht betroffener Menschen	11
Psychologisches Wohlbefinden	11
Subjektive Lebensqualität	12
Verhaltenskompetenz	13
Objektive Lebensbedingungen	16
Zwischenmenschliches Netzwerk und Hilfsmittel	16
Zwischenfazit	18
Die Sicht der Expertinnen und Experten	19
Zur Psychologie älterer Menschen mit Sehbehinderung	20
Sehbehinderung: Folgen auf das Erleben und das Verhalten	20
Innere und äussere Ressourcen	21
Hilfreiches für die Praxis	22
Rehabilitation für das hohe Alter	24
Prioritäten im hohen Alter	24
Das Ziel der Rehabilitation	25
Kurzes Üben, dafür umso häufiger	27
Herausforderung und Perspektiven	28
Zum Weiterlesen	30
Literatur	34



VORWORT

DIE BEDÜRFNISSE ÄLTERER MENSCHEN MIT EINER SEHBEHINDERUNG MÜSSEN VON GESELLSCHAFT UND POLITIK ERNST GENOMMEN WERDEN

Sehbehindert im Alter... Bis vor 50 Jahren war es normal, dass eine Seheinschränkung und eine Einschränkung des Hörens zum Altwerden dazugehören: Doch beides hat sich stark geändert. Die Hörhilfen sind um vieles besser geworden, auch wenn sie das Hören nicht wieder voll herstellen können. Bis in die 70er Jahre des letzten Jahrhunderts war der Graue Star die häufigste Ursache von schwerer Sehbehinderung im Alter. Mit dem routinemässigen Einsatz der künstlichen Linse ist es heute in vielen Fällen möglich, das Sehen wieder vollständig herzustellen. Damit sind die Netzhauterkrankungen in den Vordergrund getreten und zählen heute zur häufigsten Ursache von Sehbehinderung im Alter. Die gefürchtete Form der AMD, die feuchte Form, kann heute erfolgreich behandelt werden. Ebenso das Makulaödem der diabetischen Retinopathie.

Trotz dieser medizinischen Fortschritte müssen viele der betroffenen Menschen mit einer gewissen Sehbehinderung leben und sich anpassen. Das Alter selbst erfordert eine grosse Anpassung; tritt dann aber noch eine Sehbehinderung dazu, stellt es für alle, auch für die Angehörigen und das Pflegepersonal, eine grosse Herausforderung dar. Mit der Studie der Universität Zürich und des Schweizerischen Zen-

tralvereins für das Blindenwesen SBZ «Im Alter eine Sehbehinderung erleben – oder mit einer Sehbehinderung das Alter erleben» wurde erstmals überprüft, wie die betroffenen Menschen die Sehbehinderung erleben, wovor sie sich fürchten, und vor allem, was verbessert werden muss, um ihre Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern.

Wir hoffen, dass diese Publikation mithilft, die Bedürfnisse älterer Menschen mit einer Sehbehinderung in alle Aspekte unserer Gesellschaft und Politik einzubringen.



Christina Fasser ist an Retinitis Pigmentosa erblindet, Geschäftsleiterin von Retina Suisse bis 31.12.2014 sowie Präsidentin von Retina International

ZUR EINFÜHRUNG: DER KÖNIG UND SEINE HAARE

Stefan Spring

Es war einmal ein mächtiger, aber jähzorniger König. Er hatte nur drei Haare auf dem Kopf, und jeden Morgen musste ein Diener aus den drei Haaren einen schönen kleinen Zopf flechten. Und der König war damit sehr glücklich. –

Der König aber wurde älter. Eines Tages fiel ihm beim Zopfflechten eines der Haare aus. Der Diener stand Todesängste aus, denn er wusste, wie wichtig seine Haare für den König waren, und er befürchtete, die Todesstrafe würde ihn treffen. – Der König aber zeigte sich weise und sagte: «Na dann also, ab heute trage ich meine Haare offen!»

Das Leben verlangt von jedem von uns ständige Veränderungen. Und gerade das Alter erfordert Anpassungen, die zuweilen schwerfallen. Oft werden mit zunehmendem Alter die Seh- und Hörkraft schwächer. Dann reichen die üblichen Hilfsmittel und alltäglichen Kompensationstricks nicht mehr aus, um die Verluste voll auszugleichen: Einschränkungen bleiben bestehen; und die Folgen von geschwächter Seh- und Hörkraft wirken hindernd. Daneben können das Seh- und Hörvermögen aber auch schon in jungen Jahren massiv abnehmen oder gar von Geburt an stark beeinträchtigt sein – und diese Menschen werden ebenfalls älter. Andere Menschen leben vielleicht über lange Jahre hinweg mit einer Hörbehinderung und bekommen erst im Alter Sehprobleme. Oder der Krankheitsverlauf kann umgekehrt sein. Und viele weitere gesundheitliche Beeinträchtigungen – körperlicher, psychischer und geistiger Art – können hinzukommen. Jeder Mensch reagiert anders auf diese Veränderungen. Der König in unserer Geschichte

ist beneidenswert: Er ist weise und zeigt im Umgang mit Veränderungen Gelassenheit und Lebensfreude.

Im Sehbehindertenwesen sind wir auf unterschiedliche Biographien und Erfahrungshintergründe eingestellt. Je älter die Personen werden, die spezialisierte Schulung, Beratung, Betreuung oder andere Dienstleistungen beziehen, oder die sich in der Selbsthilfe mit anderen Menschen in ähnlicher Situation zusammenschliessen, desto mehr unterscheiden sie sich in ihrer Erfahrungsfülle. Sehbehinderung im Alter ist ein vielfältiges Thema.

Mit dieser Publikation wollen wir die Diskussion über diese Vielfalt bereichern und unterstützen. Im Mittelpunkt dieses Themenheftes steht die Kurzfassung der Untersuchung des Zentrums für Gerontologie der Universität Zürich «Im Alter eine Sehbehinderung erfahren – oder mit einer Sehbehinderung das Alter erfahren». Der Schweizerische Zentralverein für das Blindenwesen SZB gab den Anstoss für dieses Forschungsprojekt und hat es massgeblich finanziell unterstützt. Auch den Titel der Studie hat der SZB vorgeschlagen. Er ist Programm und stellt ein kleines Stück der genannten Vielfalt in den Vordergrund.

Weitere Aspekte des Themas werden in Kurzbeiträgen angesprochen, beispielsweise die Beiträge zur Psychologie älterer Menschen mit Sehbehinderung oder Erkenntnisse für den Rehabilitationsprozess. Und schliesslich wollen wir dazu beitragen, dass sich das Sehbehindertenwesen auf die Zunahme von Personen, die im Alter sehbehindert werden, vorbereitet. Die Publikation schliesst mit weiterführenden Fragen ab und eröffnet Perspektiven. Der SZB bereitet zusammen mit seinen Mitgliedorga-

nisationen, Fachpersonen aus der Praxis und interessierten Hochschulen seit einigen Jahren die nötigen fachlichen Grundlagen vor.

Wir alle beneiden ja den König um seine Gelassenheit! Nicht immer und nicht allen ist eine solche Haltung möglich. Mit Sicherheit ist es aber für alte Menschen besser, mit einer Sehbehinderung umzugehen, wenn wir unsere Hausaufgaben machen: Wenn sich das Sehbehinderten- und Hörsehbehindertenwesen auf die vielfältigen Bedürfnisse einer wachsenden Zahl von Menschen vorbereitet.

BEGRIFFSERKLÄRUNG

Alexander Seifert und Hans Rudolf Schelling

SEHBEHINDERUNG

Eine einheitliche Definition von Sehbehinderung existiert heute nicht. Einerseits gibt es die Bestimmungen der Sozialversicherungen und des Strassenverkehrsgesetzes: Wenn eine Person die vorwiegend ophthalmologisch definierte Kriterien für einen bestimmten Grad von Sehbeeinträchtigung erfüllt und einen Antrag stellt, erhält sie Versicherungsleistungen, die sie als sehbehindert ausweisen. Diese Bestimmungen orientieren sich vor allem an der Einschränkung der Sehstärke (Visus) und/oder des Gesichtsfelds. Auch die Fahrberechtigung für Motorfahrzeuge bzw. der Entzug derselben orientiert sich an medizinischen Kriterien bzw. ärztlichen Einschätzungen. Die Schweizerische Gesundheitsbefragung, durchgeführt vom Bundesamt für Statistik, richtet sich nach den Schwierigkeiten, mit Brille oder Kontaktlinsen ein Buch oder eine Zeitung lesen zu können. Die World Health Organization WHO und der englischsprachige Raum spricht meist von «impairment», also «Beeinträchtigung». Bei ungünstiger Konstellation zwischen einem Menschen und seiner Umwelt kann daraus dann Behinderung (disability) entstehen. In der deutschsprachigen Schweiz ist «Sehbehinderung» ein gängiger und die verschiedenen Formen von Beeinträchtigung umfassender Ausdruck. Doch der Begriff «Behinderung» wird gerade von Personen, die erst im Pensionsalter eine Seh-schädigung sukzessive erfahren, ungern verwendet: Sie empfinden ihn als stigmatisierend und beschreiben ihre Lage eher mit dem Satz «Das Auge ist im Alter eben nicht mehr so gut». Nach dem bio-psycho-sozialen Modell der WHO ist Sehbehinderung nicht nur eine medizinische Frage. Auch die Eigenwahrnehmung der be-

troffenen Person und ihre Teilhabe am sozialen Leben müssen beachtet werden, wenn die Diagnose Sehbehinderung gestellt wird. In der Untersuchung des Zentrums für Gerontologie wird eine Sehbehinderung nach dieser WHO-Definition verstanden. Für wissenschaftliche Studien müssen aber messbare und eindeutige Kriterien festgelegt werden. So wurden für die Teilnahme an der Befragung folgende Kriterien festgelegt: Die betroffenen Personen können ein Buch oder eine Zeitung auch mit Brille oder Kontaktlinsen nicht oder nur mit starken Schwierigkeiten lesen und/oder haben starke Schwierigkeiten, das Gesicht einer Person, welche direkt auf der Strasse auf sie zukommt, zu erkennen.

ALTER

Was ein bestimmtes Alter für einen Menschen bedeutet, hängt stark von seiner subjektiven Wahrnehmung und seinen Lebensumständen ab. Doch allgemein lässt sich sagen, dass «Altern» ein Prozess ist, in dem beim Menschen Veränderungen stattfinden und bestimmte Ressourcen zurückgehen, und sich von Seiten der Gesellschaft Erwartungen und Zuschreibungen ändern. Zum Beispiel verlangsamt sich das Erlernen neuer Bewältigungsstrategien im Alltag. Auch die sensorische Kompetenz schwindet, also die Fähigkeit, gut zu sehen und zu hören. Dies zeigt der Umstand, dass Personen ab 65 Jahren – der versicherungsrechtlichen AHV-Grenze – häufiger zu den sehgeschädigten Patienten und Patientinnen zählen. Krankheitsbilder, die vorwiegend im Alter diagnostiziert werden, sind die Altersbedingte Makuladegeneration (AMD), Katarakt (Grauer Star), Glaukom (Grüner Star) und Retinopathie (Netzhauterkrankungen, z.B. diabetische Retinopathie). Beispiele für die gesellschaftlichen Aspekte des

Alters wären, dass keine Erwerbsarbeit und sukzessive weniger Rollenerfüllung in der Gesellschaft mehr erwartet werden, oder dass die Menschen möglicherweise Einschränkungen in der medizinischen Versorgung (nur ein Hörgerät, weniger teure Behandlungen) in Kauf nehmen müssen.

Eine Sehbehinderung ist in jeder Lebensphase ein einschneidendes Ereignis, mit dem die betroffene Person lernen muss, umzugehen. Eine Sehbehinderung im Alter stellt für die Menschen daher eine grosse, wenn nicht grössere Herausforderung dar.

LEBENSQUALITÄT

Lebensqualität setzt sich nach heutigem Verständnis in einem allgemeinen Sinn aus mehreren objektiven wie subjektiv wahrgenommenen Faktoren zusammen. Entscheidend ist oft, wie ein Ist-Soll-Vergleich ausfällt: Wird der erwünschte Zustand an körperlichem, psychischem und sozialem Wohlbefinden subjektiv auch tatsächlich erreicht? Kann Lebensqualität stabilisiert werden,

wenn neben altersbedingten Einschränkungen auch spezielle Hindernisse wie eine Sehbehinderung das alltägliche Leben beeinflussen? In dieser Publikation orientieren wir uns hinsichtlich des Verständnisses von Lebensqualität im Alter am SOK-Modell für ein «erfolgreiches Altern», das durch Paul Baltes und andere entwickelt wurde [1]: Dieses berücksichtigt Gewinne, Verluste und Stabilität im Alter und benennt die wirkenden Mechanismen mit Selektion, Optimierung und Kompensation: Selektion kann bedeuten, dass Entwicklungsziele neu formuliert werden; Optimierung meint, dass bestimmte Ressourcen und Handlungsweisen verbessert werden; Kompensation schliesslich beinhaltet den Erwerb neuer Potenziale, neuer Strategien und Fähigkeiten. Auch das Mehssäulenmodell von Mike Martin et. al. gab wichtige Impulse[2]: Es geht von mehreren Ressourcen in einem Gleichgewicht aus, das die Lebensqualität «trägt» bzw. stabilisiert. Ist eine Ressource geschwächt – zum Beispiel durch eine Verringerung der Sehfähigkeit – können andere Ressourcen kompensatorisch wirken.

[1] Baltes P.B., Baltes M.M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation.

[2] Martin M., Kliegel M. (2010). Grundriss Gerontologie. Psychologische Grundlagen der Gerontologie.

IM ALTER EINE SEHBEHINDERUNG ERFAHREN – ODER MIT EINER SEHBE- HINDERUNG DAS ALTER ERFAHREN

Alexander Seifert und Hans Rudolf Schelling

Das Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich untersuchte in Zusammenarbeit mit dem Schweizerischen Zentralverein für das Blindenwesen SZB die Lebenssituation und Lebensqualität von Menschen, die erst im Alter sehbeeinträchtigt wurden, und verglich sie mit der Lebensqualität von Menschen, die bereits vor dem AHV-Alter sehbeeinträchtigt oder blind waren. In einer Studie wurden die Literatur ausgewertet, eine Serie von 22 Interviews mit Betroffenen und Expertengespräche geführt und Expertenmeinungen eingeholt. Wir stellen hier die Studie kurz vor und präsentieren deren hauptsächlichen Ergebnisse.[3]

METHODISCHES DESIGN

Zunächst wurden eine Sichtung und Auswertung der Forschungsliteratur zum Thema Alter und Sehbeeinträchtigung vorgenommen. Dabei lag der Fokus auf der sehbehinderungsspezifischen Identität und auf den psychischen und sozialen Bewältigungsstrategien im Alltag der betroffenen Personen. Dann fanden 22 qualitative Interviews mit Personen ab 65 Jahren statt: Zwölf Personen hatten erst im AHV-Alter eine stärkere Sehbeeinträchtigung erlebt, während die Vergleichsgruppe von zehn Personen bereits vor dem AHV-Alter stark sehbeeinträchtigt bzw. erblindet war. Die Interviews wurden telefonisch geführt und orientierten sich an einem Leitfragebogen, der Raum für offene Antworten und Vertiefungen liess. Die befragten Personen wurden nicht repräsentativ ausgesucht, sondern gezielt über vier Beratungsstellen für sehbehinderte Menschen gesucht. Zuletzt wurden 14 Expertinnen und Experten in einer Runde befragt, die in Sehbehinderten- und Blindenorganisationen, Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen, Alterseinrichtungen und Seniorenorganisationen in der Schweiz arbeiten.

[3] Seifert A., Schelling H.R. (2014). Im Alter eine Sehbehinderung erfahren – oder mit einer Sehbehinderung das Alter erfahren. Lebensqualität und Lebensbedingungen von älteren Menschen mit einer Sehbehinderung. Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie. www.szb.ch.

DIE SICHT BETROFFENER MENSCHEN

Psychologisches Wohlbefinden

Bereits die ausgiebige Literaturrecherche zeigt, dass eine Sehbehinderung im Alter einen zusätzlichen und ermüdenden Aufwand darstellt, um den Alltag zu bewältigen, und auch Aufwand notwendig macht, um die gewohnten Aktivitäten aufrecht zu erhalten. Oft sind Einbussen nicht zu umgehen. Zahlreiche Studien zeigen mittlerweile die Folgen für die individuelle Lebensgestaltung auf, im funktionellen, aber auch im psychischen und sozialen Bereich. Es ist die Rede von einer doppelten Belastung durch die altersgebundenen Veränderungen einerseits und die Folgen der Sehschädigung andererseits. Wer im Alter eine Sehbehinderung erlebt, muss akzeptieren, dass seine Kontrolle über die Geschehnisse im Umfeld schwindet und zusätzlich individuelle Autonomie verloren geht. Diesen Prozess zu akzeptieren braucht Zeit, und er kann von depressiven Verstimmungen begleitet sein. Insbesondere die Zeit nach der ophthalmologischen Diagnose und der konkreten Feststellung der Krankheit und ihrer Folgen empfanden die Personen im Interview als psychisch anstrengend. Einige beschrieben, sie seien in ein «grosses schwarzes Loch» gefallen.

Die psychologische Forschung macht bei Menschen, die eine hochgradige Sehschädigung erleben, mehrere typische Phasen aus: Zu Beginn steht das Trauma, gefolgt von Schock und Verleugnung, anschliessender Trauer und Rückzug. Die Realität holt den erblindenden Menschen ein, und oft schliesst sich eine depressive Phase an. Diese kann durch eine Neubewertung der Situation beendet werden. Es folgt die Bewältigung der Krankheit, und die Person bringt es fertig, sich für neue Anstrengungen zu motivieren. Selbstannahme und Selbstachtung in der neuen Situation – das Leben als Mensch mit Erblindung – stehen am Schluss.

Wenn auch diese Phasen sehr modellhaft gezeichnet sind, so wird doch deutlich, dass sie von den Betroffenen viele psychische Ressourcen abverlangen. So berichteten Personen, die schon länger an einer Sehbehinderung litten, in den Interviews, dass sie in den schwierigen Zeiten vor allem Unterstützung durch den Partner oder die Partnerin erhielten und daneben auch von Freunden oder professionellen Helferinnen und Helfern gestärkt wurden. Doch letztlich musste der gesamte Prozess von jedem einzelnen alleine bewältigt werden. – Bei Menschen, die erst im Alter eine Sehbehinderung erfuhren, sind solche Ressourcen nicht ohne weiteres abrufbar. Der Partner oder die Partnerin kann sterben und das soziale Umfeld, das Hilfe verspricht, wird kleiner. Die Frage «Wie lange kann ich noch selbstständig sein?» wird immer lauter. So sind die psychologischen Herausforderungen auch konstant und nicht einfach irgendwann «abgeschlossen». Wird die Sehbehinderung immer stärker, taugen bisherige optimierte und angepasste Tätigkeiten vielleicht nicht mehr.

Spätsehbehinderte Menschen äusserten in den Interviews verschiedene Ängste: vor dem weiteren Verlauf der Augenerkrankung, vor allem einer möglichen Erblindung, und davor, bestimmte Tätigkeiten und Aktivitäten sowie soziale Kontakte nicht mehr ausführen, bzw. leben und wahrnehmen zu können. – Ängste zeigten sich auch bei früherblindeten Menschen, die älter wurden. Jedoch handelte es sich bei ihnen mehr um Angst vor Verlust der Selbstständigkeit, was sie selbst mit dem zunehmenden Alter erklärten. Bei der Selbstwahrnehmung fiel auf, dass Menschen, die erst im Alter Seheibussen erlitten, sich nicht als «behindert» betrachteten und bezeichneten. Das schlechte(re) Sehen wurde teilweise grundsätzlich mit dem natürlichen Altern verbunden. Die Selbstwahrnehmung entsprach vielmehr der Aussage *«Ich bin nicht behindert, ich sehe nur schlecht.»*

Diese Einschätzung kann zur Folge haben, dass sich die betroffenen Menschen erst spät mit der Sehbehinderung, dem weiteren Verlauf und den Folgen auseinandersetzen und Hilfsmittel und Bewältigungsstrategien nicht anwenden. Auch Unterstützungsangebote bei (Seh-)Behindertenorganisationen können von Menschen, welche die Bezeichnung «Behinderung» für sich selbst kategorisch ablehnen, nicht abgeholt werden.

Subjektive Lebensqualität

Das persönliche Wohlbefinden ist von verschiedenen Faktoren abhängig. Neben objektiven Gegebenheiten wie Behinderungen oder alltäglichen Einschränkungen wird das Wohlbefinden immer auch subjektiv bewertet und in Relation gebracht. Eine Sehbehinderung kann mit partnerschaftlicher, familiärer oder ausserfamiliärer Unterstützung gut bewältigt werden; doch wenn die Betroffenen diese notwendige Unterstützung als Last empfinden, ist ihr eigenes Wohlbefinden beeinträchtigt.

Die Hälfte aller Frühsehbehinderten, aber nur 18 Prozent der Spätsehbehinderten gaben im Interview an, dass es derzeit viel bis sehr viel in ihrem Leben gebe, das ihnen Freude mache. Die andere Hälfte der Frühsehbehinderten und die Mehrheit der Spätsehbehinderten (82 Prozent) sagten, dass es zumindest einiges gebe, was ihnen Freude bereite. Umgekehrt ergab sich ein ähnliches Bild: Ein Drittel der Frühsehbehinderten sagte aus, dass ihnen wenig bis nichts im Leben Sorge bereite – bei den Spätsehbehinderten konnte das niemand von sich aussagen. Hier gab die Mehrheit Auskunft (90 Prozent), dass ihnen einiges im Leben Sorge bereite; während dieser Aussage 67 Prozent der Frühsehbehinderten zustimmte. Es zeigt sich also, dass es für das subjektive Wohlbefinden eine grosse Rolle spielt, wie viel Zeit seit dem Eintritt der Sehbehinderung vergangen ist.

Verhaltenskompetenz

Auf die alltäglichen Tätigkeiten und auf den Tagesablauf hat eine Sehbehinderung einen starken Einfluss. Eingeschränkt fühlten sich alle im Interview befragten Personen – aber unterschiedlich stark. Die Personen, die erst im Alter an Seheinbussen litten, beschrieben im Gespräch einen sukzessiven Verlauf der Einschränkungen. Zuerst mussten sie bestimmte Aktivitäten aufgeben, und wenn Vermeidungsstrategien nicht mehr funktionierten, alltägliche Aktivitäten mit Unterstützung ausführen und/oder anpassen. Ein oft genanntes Beispiel von Spätsehbehinderten ist das Autofahren, das sie aufgeben mussten, oder die Einschränkungen bei bestimmten Sportarten und beim selbstständigen Verreisen. Teilweise wurden Einschränkungen bei der Zubereitung von Mahlzeiten genannt, bei der Haushaltsführung, beim Einkaufen, bei der schriftlichen Kommunikation, beim Zurechtfinden ausserhalb der Wohnung, der Nutzung der öffentlichen Verkehrsmittel und bei den Hobbies.

Personen, die bereits länger mit einer Sehbehinderung lebten, gaben eher an, dass sie ihren Alltag «selbstständig» führen konnten. Doch auch über die Hälfte von ihnen bezeichnete die Lebensführung im Alter als belastender. Körperliche Beeinträchtigungen, Bewegungsprobleme, Erkrankungen oder generell der höhere Zeitaufwand und der Verlust von Energie führen also dazu, dass Sehbehinderung und Alter in Kombination eine besondere Dynamik entfalten. Wie selbstständig eine Person lebt, definiert sie zum einem grossen Teil selbst. Von der Sehbehinderung in ihrer Selbstständigkeit eingeschränkt fühlten sich zwei Drittel der Spätsehbehinderten und die Hälfte der Frühsehbehinderten. Das fortschreitende Alter und ein teilweiser oder vollständiger Sehverlust führen dazu, dass viele Freizeitaktivitäten nicht mehr selbstständig ausgeübt werden können. Als besonders schwerwiegend bezeichneten die Spätsehbehinderten die Einschränkungen bei Hobbies, die vorher «selbstverständlich» waren, z.B. Lesen, Sport treiben, Nähen, Musizieren oder Verreisen. Hier müssen die Personen Anpassungen treffen oder Alternativen finden, was teilweise aufwändig erlernt werden muss. Eine Möglichkeit, Freizeitaktivitäten beizubehalten, ist die Unterstützung durch den Partner oder die Partnerin, was aber eine gewisse Abhängigkeit mit sich bringt.

Frühsehbehinderte haben solche Anpassungen im Freizeitverhalten schon häufig im Lebensverlauf vorgenommen. Sie sind mit Alternativen, z.B. beim Spielen eines Musikinstruments, besser vertraut. Doch auch sie berichteten davon, dass sie ihre Freizeitaktivitäten mit zunehmendem Alter hinsichtlich der Intensität und der Vielfalt einschränken mussten.

Oggleich das Internet allgegenwärtig scheint, spielte es nur für 8 der 22 befragten Personen eine Rolle in der Alltagskommunikation. Soziale Kontakte leben vielmehr von persönlichen Beziehungen und Treffen – die neben dem Telefon als wichtigstes Medium genannt wurden. Vor allem Spätsehbehinderte fühlten sich von der Sehbehinderung eingeschränkt: Einige wollten

weniger Personen einladen und gaben auch an, selbst weniger eingeladen zu werden. Indirekt konnte die Sehbehinderung – in Kombination mit dem Alter – auch zu einer negativen Selbsteinschätzung führen: *«Jetzt im Alter bin ich nicht mehr so interessant für die anderen»*, drückte eine befragte Person ihren Eindruck aus. Da sich viele der Bekannten und Freunde ebenfalls im Pensionsalter befinden, reduzieren sich die Kontakte, weil auch die anderen weniger aktiv sind oder sterben. Ein verstärkter Rückzug in die eigene Wohnung ist die Tendenz. Trotzdem versuchten einige der befragten Personen, dieser Tendenz entgegenzuwirken, indem sie die Angebote von Pro Senectute oder von Selbsthilfeorganisationen wahrnahmen.

Eine Sehbehinderung im Alter kann dazu führen, dass sich die Mobilität auf den unmittelbar bekannten Wohnbereich eingrenzt. Fühlten sich im direkten Wohnumfeld noch fast zwei Drittel aller befragten Personen *«eher nicht eingeschränkt»*, so traf diese Aussage auf die Mobilität in der gesamten Stadt nur noch auf 13 Prozent zu. Spätsehbehinderte gingen ohne Begleitung meist gar nicht mehr in die Stadt. Es setzt also eine Vermeidungshaltung ein, die zu einer ungewollten Vereinsamung und Reduzierung des Lebens auf das Wohnumfeld führt. Alterungs- und behinderungsspezifische Phänomene treffen hier aufeinander: Während Spätsehbehinderte die Stadt eher meiden, weil die Sehbehinderung für sie zur Hürde geworden ist, gehen Frühsehbehinderte seltener nach draussen, weil sie sich im Alter vielleicht nicht mehr so sicher fühlen.

Unruhige Orte oder Menschenansammlungen werden von beiden Personengruppen gemieden. Doch frühsehbehinderte Menschen haben sich bestimmte Verhaltensweisen antrainiert, um solche Situation meistern zu können – sie vermeiden beispielsweise Stosszeiten an stark frequentierten Orten. Sie nutzen auch bei der Mobilität verstärkt Strategien und Hilfsmittel, die sie im Lauf ihres Lebens erlernt haben, während Spätsehbehinderte auf personelle Unterstützung bauen.

Ebenfalls meiden ältere Personen mit Sehbehinderung weitgehend neue Orte. Der Tagesablauf erhält somit eine gewisse Routine, die Handlungssicherheit gibt. Man besucht den Einkaufsort im Quartier, das naheliegende Café oder die nächste Apotheke. Doch Frühsehbehinderte haben einige Erfahrungen in der Kompensation von Seheinbussen – Spätsehbehinderte müssen diese Kompetenzen erst erlernen. Der Raum vor der Haustür muss wieder mühsam neu erschlossen werden. Und man muss es sich zutrauen. Der gleiche Effekt zeigt sich in der Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln. Autofahren ist für Senioren und Seniorinnen mit Seheinbussen nicht mehr möglich. Sie weichen auf Trams, Busse und Bahnen aus. Während Frühsehbehinderte bestimmte Verhaltensweisen kennen, z.B. beim Chauffeur vorne einsteigen oder Bodenmarkierungen nutzen, müssen spätsehbehinderte Personen die selbstständige Nutzung

von Verkehrsmitteln wieder lernen. Besonders mühsam empfinden sie schon allein das Ablesen der Informationstafeln oder die Nummern der Trams.

Der Partner oder die Partnerin stellt die wichtigste Ressource dar, um Mobilität zu erhalten und Unsicherheiten zu bewältigen. Weniger häufig wurde in den Interviews von Unterstützung durch die Kinder, andere Familienangehörige oder aus dem Freundeskreis berichtet. Es fällt auf, dass Hilfe nicht so stark beansprucht wurde, wenn es sich nicht um den Partner oder die Partnerin handelte, da man die Person nicht «ausnutzen» wollte. Ausserdem wollte man abklären, ob der Ausflug oder das Ziel auch im Interesse des Begleiters oder der Begleiterin lag. Dies kann dazu führen, dass lieb gewonnene Gewohnheiten nicht mehr so häufig wahrgenommen werden können. Der weisse Stock ist ein wichtiges Hilfsmittel für sehbehinderte Menschen. Viele Frühsehbehinderte nutzen ihn tagtäglich, andere empfinden ihn als «stigmatisierend». Der Nutzen wird jedoch von allen, die ihn regelmässig mit sich führen, bestätigt. Auch Spätsehbehinderte machen die Erfahrung, dass sie mit dem weissen Stock von anderen Verkehrsteilnehmern erkannt werden und Rücksichtnahme erfahren. Doch auch bei ihnen ist die Gruppe derjenigen, die das Training mit dem Stock so lange wie möglich hinauszögern, gross. Die Ambivalenz, die der weisse Stock aufwirft und die in der Behindertenpädagogik bekannt ist, zeigt sich bei spätsehbehinderten Menschen also auch deutlich.

Um Schwierigkeiten im Alltag zu bewältigen, wenden sich viele ältere Menschen mit Sehbehinderung zunächst ihrem Partner oder ihrer Partnerin zu. Aber auch für die betroffenen Personen selbst gibt es verschiedene Strategien – zum Beispiel, Gewürze immer am gleichen Ort zu versorgen, oder mehr Zeit für einen Ausflug einzurechnen. Viele Befragte gaben an, dass die persönliche Haltung eine wichtige Rolle für die Bewältigung ihrer Situationen spiele: Eine proaktive Einstellung zum Leben und eine Akzeptanz der Krankheit helfen weiter.

Auch das Verhalten des sozialen Umfelds hat Folgen: Problematisch wird es für sehbehinderte Personen im Alter, wenn sie auf mangelndes Feingefühl stossen und in bestimmten Situationen keine Hilfe erhalten, zum Beispiel wenn sie im Bus von anderen Verkehrsteilnehmenden angerempelt werden. Einige äusserten auch Befürchtungen, dass Nachbarn oder Bekannte «schlecht über sie denken», wenn sie diese auf der Strasse nicht mehr erkennen und grüssen würden. Die Befragten gaben aber auch an, dass schlechte Erfahrungen mit ihrem Umfeld Einzelfälle seien und sie selbst nicht alle über ihre Sehbehinderung unterrichtet hätten.

Im Lauf ihres Lebens erlernen Frühsehbehinderte eine Reihe von Bewältigungsstrategien und üben Routinen ein, die sich bewähren. Spätsehbehinderte müssen diese Strategien erst erlernen, und für sie stellt sich die Frage, ob sich der Aufwand noch lohne. Im Gespräch gaben die

Befragten jedoch an, dass sich der Lernaufwand für bestimmte Strategien und Hilfsmittel durchaus gelohnt habe, da sie jetzt eine punktuelle Verbesserung des Alltags erleben.

Objektive Lebensbedingungen

Die in den Interviews befragten Personen lebten alle in einem privaten Haushalt. Mit ihrer Wohnsituation waren die meisten zufrieden; doch bewerteten die Spätsehbehinderten ihre Situation eine Spur kritischer. Vor allem bei den Themen Barrierefreiheit und Zugänglichkeit der Wohnung gebe es Verbesserungsbedarf. Frühsehbehinderte Menschen wählen ihren Wohnraum vermutlich bewusster aus, damit er den Anforderungen der Sehbehinderung entspricht – Spätsehbehinderte Menschen leben meist schon lange in ihrer Wohnung und möchten sie ungern aufgeben. Auch wenn sich nicht immer Anpassungen an baulichen Gegebenheiten treffen lassen, so sind Vorort-Beratungen zum Beispiel für eine bessere Ausleuchtung des Wohnraums oder Markierungen an Treppen für die betroffenen Menschen hilfreich.

Ebenso wichtig wie der Wohnraum sind aber die unmittelbare Umgebung, das Quartier und angrenzende Wege und Strassen. Einerseits vermittelt die bekannte Umgebung eine gewisse Sicherheit und Gewohnheit, andererseits kann sie mit zunehmend schlechter Sehfähigkeit zum Hindernis werden. Die interviewten Personen wurden vor die Frage gestellt, ob sie – im Falle einer späteren höheren Pflegebedürftigkeit – eine Einrichtung bevorzugen würden, die auf die Bedürfnisse der Sehbehinderung eingestellt ist. Dabei gaben die meisten zu, dass für sie eine stationäre Alterspflegeeinrichtung in der Nähe, am bekannten Wohnort, wichtiger sei.

Die eigene Gesundheit im Alter wird von den meisten Menschen im Vergleich zu anderen, gleichaltrigen Personen sowie mit Blick auf die retrospektive Gesundheitserfahrung und die zukünftige Gesundheitserwartung beurteilt. So gaben Menschen, die erst nach der Pensionierung sehbehindert wurden, an, ihre Gesundheit sei «gut», da sie noch nicht erblindet und noch relativ fit und mobil waren, noch nicht an Demenz erkrankt waren oder Pflege benötigten. Frühsehbehinderte beurteilten ihren Gesundheitszustand – abgesehen von der Sehbehinderung – insgesamt als «gut». Es zeigte sich bei allen Personen, dass soziale Gegebenheiten, wie der Verlust eines Partners oder einer Partnerin, die Wohnform im hohen Alter sowie die Angst vor der vollständigen Erblindung einen massgeblichen Einfluss auf die Lebensqualität hat.

Zwischenmenschliches Netzwerk und Hilfsmittel

Der Partner oder die Partnerin spielt die wichtigste Rolle im Leben von früh- wie auch spätsehbehinderten Personen. Sie stellen eine 24 Stunden abruf-

bare Unterstützung dar. Andere Familienangehörige, Freunde und Bekannte werden weniger um Hilfe gebeten. Es zeigte sich, dass alle befragten Personen Hilfe im Alltag benötigten, und dass sich auch fast alle in unterschiedlichem Masse von der Unterstützung abhängig fühlten. Das «Bitten» um Unterstützung ausserhalb der eigenen Familie wird mit dem Gefühl verbunden, die eigene Selbstständigkeit ein Stückweit zu verlieren.

Die wichtigste Ansprechperson bei der Diagnose und Therapie einer Sehbehinderung ist der Augenarzt oder die Augenärztin, die zwischen zwei bis über zehn Mal pro Jahr aufgesucht werden. Doch nicht alle befragten Personen erhielten in der Praxis auch weiterführende, bzw. ergänzende Informationen zu Beratungsangeboten. Selbsthilfegruppen und Beratungsangebote wurden von den befragten Personen häufig genutzt und als sehr hilfreich eingeschätzt. – Es ist aber festzustellen, dass es sich in der Untersuchung um eine selektive Auswahl von Teilnehmenden handelt, die Erfahrungen im Beratungsnetzwerk haben. Die Nutzung der Angebote ist ungleich schwieriger, wenn betroffene Personen schwer erreichbar sind. Die befragten Personen hatten über öffentliche Vorträge, zum Beispiel von Retina Suisse, oder über Empfehlungen von Freunden und anderen Betroffenen zu den Selbsthilfeorganisationen und Beratungsstellen gefunden. Frühsehbehinderte nutzen die Angebote von Beratungsstellen eher selbstverständlicher als Spätsehbehinderte. Letztere gaben zum Teil an, dass sie Hemmungen hätten, sich an eine Blinden- oder Sehbehindertenorganisation zu wenden, da sie sich nicht als «behindert» im eigentlichen Sinn verstünden. Das wichtigste Thema, das die befragten Menschen in den Beratungsstellen zur Sprache brachten, waren «Hilfsmittel». Auch Bewältigungsstrategien für den Alltag, den Haushalt und Fragen zu finanziellen Leistungen wurden angesprochen. Psychosoziale Beratung wurde nicht explizit angegeben; vielmehr berichteten die Personen von Erfahrungen aus der Selbsthilfe, wo sie sich zu verschiedenen Aspekten der Sehbehinderung «einfach austauschen» konnten.

Technische Hilfsmittel sind wichtige Ressourcen, um mit der Sinnesbehinderung umzugehen. Alle befragten Personen nahmen entsprechende Hilfsmittel in Anspruch: Am häufigsten wurden Lupen, der weisse Stock sowie Vorlese- und Vergrösserungsgeräte genannt.

Erstere kommen zum Einsatz, wenn sich die Sehbehinderung sukzessive verschlechtert. Aufwändigere Hilfsmittel, wie die Sprachausgabe für den PC, werden erst später genutzt. Vor allem Spätsehbehinderte erhielten Informationen über Hilfsmittel von den Blinden- und Sehbehinderten-Beratungsstellen, was deren Schlüsselrolle unterstreicht. Finanziert werden die Hilfsmittel durch die betroffenen Personen selbst oder durch Leistungen der Invalidenversicherung. Hier zeigte sich das Problem, dass Personen im AHV-Alter eigentlich keinen Anspruch auf Leistungen von

der Invalidenversicherung haben, sofern es sich nicht um Bestandschutz handelt. Bestimmte Leistungen und Hilfsmittel sind von der AHV allein nicht abgedeckt.

Von anderen Menschen, insbesondere von Verkehrsteilnehmenden oder Passanten, wurden die befragten Personen nicht immer als «sehbehindert» wahrgenommen, was zu Zusammenstössen führen konnte. Doch gaben die meisten an, dass Passanten hilfsbereit und verständnisvoll reagierten, wenn man sie anspreche und um Hilfe bitte. Einige spätsehbehinderte Personen gaben an, dass die Aussenwahrnehmung stark vom eigenen Auftreten abhängt. Dazu gehören auch, sichtbare Hilfsmittel, zum Beispiel einen Langstock, zu benutzen. Ihre bauliche und stadtplanerische Umgebung beurteilten die befragten Personen als grundsätzlich gut; doch wünschten einige «mehr Sensibilisierung über Sehbehinderung im Alltag», insbesondere im Strassenverkehr. Dazu gehört Verständnis für den Einstieg einer sehbehinderten Person vorne im Bus oder für den Zweck von Bodenmarkierungen. Aufklärung für Sehende wie auch für Sehbehinderte wird gewünscht. Dies könne im Schulunterricht oder in Form von TV-Kampagnen geschehen.

Zwischenfazit

Die Befragung zeigte, dass die Sehbehinderung fast alle Lebensbereiche einer Person betrifft. Tritt eine Sehbehinderung auf, werden verschiedene Bewältigungsstrategien angewandt. Als positiv und nützlich bewährten sich:

- Ansprechpersonen direkt nach der Diagnose zu finden
- Selbsthilfegruppen und Beratungsangebote zu nutzen
- Den Partner / die Partnerin als wichtigste Ressource zu mobilisieren
- Auf familiären Rückhalt und ein unterstützendes soziales Umfeld zurückzugreifen
- Hilfsmittel einzusetzen
- Einen positiven Umgang mit der eigenen Erkrankung zu finden

Personen, die bereits vor dem AHV-Alter sehbehindert waren, wiesen ein Ressourcennetzwerk auf, das besser auf die Behinderung bezogen ist. Sie haben Akzeptanz- und Anpassungsprozesse bereits durchlaufen und können selbstverständlicher mit Hilfsmitteln umgehen. Spätsehbehinderten Menschen stehen diese Ressourcen nicht sofort zur Verfügung. Sie müssen sich erst mit der Diagnose auseinandersetzen und vieles neu lernen.

Die Kombination von Alter und Sehbehinderung macht aber beiden Personengruppen zu schaffen. Es zeigte sich, dass die Wahrnehmung dieser «doppelten Belastung» sehr individuell ist und je nach Person, Diagnose und Krankheitsverlauf unterschiedlich bewertet und bewältigt wird. So ist es wenig zielführend, eine allgemeingültige, kalendarische Trennlinie zwischen früh- und spätsehbehinderten Personen im Alter zu ziehen. Vielmehr müssten

die individuellen Ressourcen einer betroffenen Person betrachtet werden. Ressourcen zur Stabilisierung der Lebensqualität bei einer Sehbehinderung im Alter können in den folgenden vier Bereichen auftreten:

- Zeit: Wie lange liegt der Eintritt der Sehbehinderung zurück?
- Person: Wie geht die Person mit der Erkrankung und den Einschränkungen um?
- Lebenssituation: Welche sozialen, personellen und instrumentellen Ressourcen, Strategien und Hilfsmittel sind vorhanden oder können aktiviert werden?
- Umwelt: Wie geht die soziale Umwelt mit der betroffenen Person um?

DIE SICHT DER EXPERTINNEN UND EXPERTEN

Eine Gesprächsrunde mit zwölf Expertinnen und Experten aus Sehbehinderten- und Blindenorganisationen, Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen, Alterseinrichtungen und Seniorenorganisationen brachte einige ergänzende Ergebnisse und Wünsche hervor:

Der Kontakt zu den Beratungsstellen wird als sehr wichtig eingestuft. Es existiert aber keine systematische Vernetzung zwischen Senioren- und Sehbehindertenorganisationen einerseits, und zwischen Augen- oder Hausärzten und Beratungsstellen andererseits. Empfehlungen für den Besuch einer Beratungsstelle erfolgen momentan individuell, meist durch engagierte Angehörige oder das soziale Netzwerk. So wird gewünscht, Augenoptikerinnen und –optiker, Ärztinnen und Ärzte sowie Seniorenorganisationen verstärkt zu sensibilisieren und der Öffentlichkeit das Thema Sehbehinderung im Alter näher zu bringen. Augenärzten und –ärztinnen soll aufgezeigt werden, wie die Leistungen der Beratungsstellen ihre eigene Arbeit ergänzt und sie letztlich entlastet.

Die Themen der Beratung sind der Einsatz von Hilfsmitteln, Umgang mit Mobilität, Lesen, Erkennen von Gesichtern, Schreiben, Haushalt, Finanzen, Einschränkungen, medizinische und soziale Fragen, aber auch Beratung und Entlastung von Angehörigen. Wohnformen für Sehbehinderung im Alter ist ein wichtiges Thema. Aus Sicht der Expertenrunde sollten Altersheime «selbst» daran interessiert sein, die Umgebung an Sehbehinderungen anzupassen, was aber nicht flächendeckend geschieht. Sehbehinderung müsse in die Strategie aller Alters- und Pflegeheime implementiert werden.

Die Studie des Zentrums für Gerontologie der Universität Zürich ZfG wurde durch den Schweizerischen Zentralverein für das Blindenwesen angeregt, begleitet und finanziert. Der vollständige Bericht steht in deutscher und französischer Sprache auf www.szb.ch/forschung zum Download bereit. Dieser enthält auch eine ausführliche Literaturlauswertung und ein Literaturverzeichnis zum Thema. Der SZB und das ZfG bereiten eine Vertiefungsstudie vor, welche weitere Grundlagen für eine gerontologisch fundierte Beratung und Rehabilitation älterer sehbehinderten Menschen bereitstellen wird.

ZUR PSYCHOLOGIE ÄLTERER MENSCHEN MIT SEHBEHINDERUNG

Stefan Spring

Jeder Mensch wird älter und sieht sich bestimmten Veränderungen im Leben gegenübergestellt. Welche Veränderungen sind aber spezifisch auf Sehbeeinträchtigungen zurückzuführen? Die Psychologin und Altersforscherin Prof. Vera Heyl aus Heidelberg hat für eine SZB-Ta-gung einige praktische Aspekte zur Psychologie der Sehbehinderung im Alter zusammengetragen.

SEHBEHINDERUNG: FOLGEN AUF DAS ERLEBEN UND DAS VERHALTEN

In einer Längsschnittstudie konnte Vera Heyl 24 durchschnittlich 75 Jahre alte sehbehinderte oder blinde Personen während sieben Jahren beobachten und mit Gleichaltrigen mit intaktem Sehvermögen vergleichen. Ein erstes wichtiges Ergebnis ihrer Beobachtung ist, dass zu Beginn die Menschen mit Sehbehinderungen oder Blindheit in ihren alltäglichen Handlungen deutlich und signifikant weniger autonom waren und auch deutlich weniger Freizeitaktivitäten ausübten. Ihr allgemeines Wohlbefinden war ebenfalls deutlich tiefer. Die Unterschiede in der Autonomie, in der Freizeitgestaltung und in der allgemeinen Zufriedenheit blieben in den darauffolgenden sieben Jahren bestehen. Mit oder ohne Sehbeeinträchtigung senkt sich vor allem die allgemeine Lebenszufriedenheit.

Auffallend war hingegen, dass sich im Laufe der sieben Jahre die Zuversicht in die eigene Zukunft bei sehbehinderten und blinden Menschen deutlich stärker verschlechterte als bei Menschen mit intaktem Sehvermögen. Sehbehinderung im Alter zehrt also an der Hoffnung und Zuversicht auf eine gute restliche Lebenszeit.[4]

Eine andere psychologisch orientierte Studie zeigt, dass der Freundeskreis bei älteren sehbehinderten Menschen stärker zurückgeht als bei sehenden Menschen. Die langjährigen engen Beziehungen bleiben zwar bei vier bis fünf Personen bestehen und behalten ihre Qualität, aber insgesamt gibt es weniger Beziehungen mit dem sogenannten «erweiterten Bekanntenkreis».[5] Durch eine auftauchende Sehschädigung wird es bekanntlich schwieri-

[4] Wahl, H.-W., Schilling, O., Oswald, F. & Heyl, V. (1999). Psychosocial consequences of age-related visual impairment: Comparison with mobility impaired older adults and long-term outcome. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 54B, 304–316.

[5] Wahl, H.-W., Heyl, V., Drapaniotis, P. M., Hörmann, K., Jonas, J. B., Plinkert, P. K. & Rohrschneider, K. (2013). Severe vision and hearing impairment and successful aging: A multidimensional view. *The Gerontologist*, 53 (6), 950–962.

ger, Personen und Veranstaltungen zu besuchen, an Gruppentreffen teilzunehmen, anderen Menschen zu schreiben und auf Reisen zu gehen. Zudem gibt es weniger Möglichkeiten, neue Freundschaften aufzubauen. Die Einschränkung, ausserhalb des eigenen Heimes kaum mehr an Aktivitäten teilnehmen zu können, dient als verlässlicher Indikator für depressive Stimmungen. Fazit: Das Alter wird von blinden und sehbehinderten Menschen subjektiv oft negativ erlebt.

Ein weiteres wichtiges psychologisches Moment geht von den Mitmenschen aus. Sehende Menschen haben kaum eine Vorstellung davon, dass sich das Sehvermögen je nach Tageszeit, Ermüdung und Lichtverhältnissen ändern kann. Auch die Veränderungen im Sehvermögen, die sich mit den Jahren ergeben, können schwer eingeschätzt werden. Je nach Situation kann eine sehbehinderte Person nun überfordert werden – schliesslich hat sie eine bestimmte Handlung früher auch selbst machen wollen – oder unterfordert werden – man traut ihr Handlungen, Einschätzungen und Entscheidungen nicht mehr zu. Beides belastet die sozialen Beziehungen. Die Betroffenen haben Mühe, ihre Situation immer wieder darzulegen. Sie, aber auch die Angehörigen und Bekannten müssen sich auf wiederkehrende Missstimmungen einstellen, die selten aus Bosheit oder mit Absicht ausgelöst werden.[6] Zumindest bei professionellen Betreuungspersonen kann allerdings die Bereitschaft vorausgesetzt werden, sich in Fragen der Sehbehinderung auszubilden anstatt mit improvisiertem Halbwissen zu arbeiten.

INNERE UND ÄUSSERE RESSOURCEN

Menschen besitzen im Allgemeinen unterschiedlich gute Ressourcen, um mit dem eigenen Altern umzugehen. Die Gerontologie zeigt, dass unternehmungslustige Personen normalerweise im Vorteil sind. Werden die Menschen aber sehbehindert, entfällt dieser Vorteil weitgehend. Auch unternehmungslustige, positiv eingestellte, aktive und sozial orientierte Menschen leiden unter den eingeschränkten Möglichkeiten, sich ausserhalb ihres Heimes zu bewegen, auf Andere zuzugehen und sich in Gruppen zurechtzufinden.[7] Sehbehinderung stellt für Menschen, die sonst im Alter schöne Jahre verbringen könnten, eine grosse Belastung dar. Daher ist es für alle Menschen mit Sehbehinderung – ob sie nun extrovertierte oder introvertierte Persönlichkeiten sind – wichtig, dass sie spezifisch angepasste Angebote zur Begegnung, zum Austausch und zur Rehabilitation erhalten.[8] Bei einer Hörsehbehinde-

[6] Cimarolli, V. R. & Boerner, K. (2005). Social support and well-being in adults who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 99 (9), 521–534.

[7] Wahl, H.-W., Heyl, V. & Schilling, O. (2012). Robustness of personality and affect relations: The case of age-related sensory impairment. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. Advance online publication. doi:10.1093/geronb/gbs002.

[8] Siehe: Wahl, H.-W., Heyl, V. & Schilling, O. (2012 A.a.O.), sowie Reinhardt, J. P., Boerner, K. & Benn, D. (2003). Predicting individual change in support over time among chronically impaired older adults. *Psychology and Aging*, 18, 770–779.

zung ist dies noch viel stärker der Fall, wie die neueste Untersuchung des SZB gezeigt hat.[9]

Aus alterspsychologischer Sicht weiss man, dass sich einige Menschen angemessen hohe Ziele geben können, während andere sich selbst überfordern. Und dann gibt es Menschen, die ihre Ziele hartnäckig verfolgen und solche, die früh aufgeben. Vera Heyl hat in einer Studie mit 751 älteren Menschen untersucht, wie sich diese Arten von Verhalten beim Auftreten einer Sehbehinderung im Alter auswirken. Menschen sind gut beraten, wenn sie ihre Ziele fortlaufend ihren Möglichkeiten anpassen, und diese Ziele dann aber mit Hartnäckigkeit verfolgen! Das Ziel zu hoch zu setzen bringt emotional nichts. Das Ziel richtig zu setzen, es dann aber nicht konsequent zu verfolgen, bringt auch nicht die Befriedigung, die wir brauchen, um ein «gutes Altern» zu leben. Ziele im Alltag und im Leben sollten also ein wichtiges Thema der psychosozialen Beratung sein: Was will ich wirklich? Und wie hoch kann ich die Messlatte setzen, damit sie überwindbar ist?[10]

HILFREICHES FÜR DIE PRAXIS

«Emotionale Unterstützung» hilft nachweislich gegen negative Stimmungen. Über die Folgen von Sehbehinderung mitzudenken und mit den betroffenen Menschen zu fühlen, können sowohl Angehörige wie Fachpersonen; es nützt immer. «Instrumentelle Unterstützung» wie konkrete Hilfestellungen, das Abnehmen von Aufgaben oder das Ausführen von Handlungen anstelle der Person, kann hingegen kontraproduktiv sein. Sie können sich negativ, störend und unter Umständen verletzend auswirken, wenn sie, ohne gefragt zu sein, einfach aufgezwungen werden.[11] Es ist also immer gut, grosszügig emotionale Unterstützung zu leisten. Und es ist gleichzeitig auch gut, praktische Hilfeleistungen zwar anzubieten, aber nur wenn nötig konkret zu erbringen. «Good to have but not to use» fasst Vera Heyl die Losung für die praktischen Hilfeleistungen zusammen.

Ältere Menschen, die mit einer Sehbehinderung konfrontiert werden, brauchen psychosoziale Angebote, damit sich ihr Beziehungskreis nicht zu sehr einengt. Die spezialisierten Verbände, aber auch jede gemeindenah wirkende Organisation, Vereine verschiedener Ausrichtungen, die Altersbeauftragten, die Kirchgemeinden, die Spitex und die Beratungsstellen der Alters- und Gesundheitsorganisationen sind diesbezüglich gefragt. Ältere Menschen können immer mit einer mehr oder weniger ausgeprägten Seh-

[9] Adler J., Wohlgensinger C., Meier S., Hättich A. (2013). Zur Lebenslage hörsehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebenssituationen in der Schweiz. www.szb.ch.

[10] Heyl, V., Wahl, H.-W., & Mollenkopf, H. (2007). Affective well-being in old age: The role of tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment. *European Psychologist*, 12 (2), 119–129.

[11] Reinhardt, J. P., Boerner, K. & Horowitz, A. (2006). Good to have but not to use: Differential impact of perceived and received support on well-being. *Journal of Social and Personal Relationships*, 23 (1), 117–129.

behinderung konfrontiert sein! Ältere Menschen mit Sehbehinderung brauchen eine spezialisierte Beratung, um sich den neu aufgetretenen Fragen zu stellen, sich angemessene Ziele zu setzen und zu lernen, ihre Probleme trotz Sehbehinderung selbstständig zu lösen. Auch die Angehörigen spielen in diesem Prozess eine wichtige Rolle und müssen einbezogen werden. Ältere sehbehinderte Menschen brauchen schliesslich Rehabilitationsangebote, um ihre Alltagskompetenz zu erhalten oder zu erweitern und praktisch unabhängig zu bleiben.

Vera Heyl hat 15 Studien gesichtet, die allesamt die positiven Wirkungen von psychosozialer Beratung, Rehabilitation und Unterstützungsprogrammen auf die Bewältigungsfähigkeiten und die emotionale Stärke sehbehinderter älteren Menschen aufgezeigt haben.[12] In einer schweizerischen Untersuchung haben Markus Sutter und Hans Werner Wahl zudem aufgezeigt, dass eine alters- und bedarfsgerechte Low Vision-Abklärung nicht ohne eine parallel verlaufende psychosoziale Beratung erfolgen sollte. Das Sehvermögen ist die eine, der Umgang der Person und des Umfeldes damit ist die andere Seite derselben Medaille.[13] Vera Heyl zieht dazu das Fazit, dass «hinsichtlich der Notwendigkeit und Wirksamkeit einer psychosozial orientierten Rehabilitation von älteren Menschen mit Sehschädigung kein Erkenntnis-, sondern ein Umsetzungsproblem bestehe».[14] Darauf kann eine altersgerechte Beratung, Rehabilitation und Freizeitgestaltung aufgebaut werden. Sie kann nicht nur, sie muss.



[12] Wahl, H.-W., Heyl, V. & Langer, N. (2008). Lebensqualität bei Seheinschränkung im Alter: Das Beispiel altersabhängige Makuladegeneration. *Der Ophthalmologe*, 105 (8), 735–743.

[13] Sutter M., Wahl H.W. (2010). Rehabilitationsrelevantes Low Vision-Assessment bei altersbedingter Makuladegeneration. In: *Blind – Sehbehindert*, 130. Jahrgang 1/2010.

[14] Heyl V. (2014), Folienpräsentation an der SZB-Tagung vom 14.3.2014 « Älter werden und Sehbehinderung erfahren».

REHABILITATION FÜR DAS HOHE ALTER

Stefan Spring

Schon lange hat die gerontologische Forschung belegt, dass in allen Gesundheitsfragen eine differenzierte Betrachtung des dritten Alters – der Zeit nach dem Erwerbssalter, das noch durch eine gute körperliche Gesundheit und stabile soziale Strukturen gekennzeichnet ist – und des vierten Alters – der Zeit der einschneidenden Einschränkungen, der beginnenden Fragilität in verschiedenen Lebensbereichen – notwendig ist.

Eine Analyse der Leistungen der 16 Organisationen, die in der Schweiz ambulante Beratungs- und Rehabilitationsdienste anbieten, hat gezeigt, dass 2013 46% der Klientinnen und Klienten 80 Jahre oder älter waren, ein Alter, in dem Fragilität durch Alterserscheinungen und Krankheiten doch schon sehr wahrscheinlich ist.[15] Eine Feinanalyse der Klientinnen und Klienten der Beratungsstelle CIR für den Kanton Genf hat zudem gezeigt, dass 70 Prozent der Klientinnen und Klienten (über 85 Jahre in diesem Fall) weitere Gesundheitsbeeinträchtigungen zeigten,[16] 40 Prozent hatten eine markante Schwerhörigkeit, und gleichzeitig lebten neun von zehn Personen in einer privaten Wohnung und fast vier von zehn sogar alleine.[17]

PRIORITÄTEN IM HOHEN ALTER

Das erste Ziel, das diese hochaltrigen Klientinnen und Klienten auf der Genfer Beratungsstelle vortrugen, war die Verbesserung des Lesevermögens. Eine Low Vision-Abklärung und eine erste einfache Versorgung mit Hilfstechniken und –mitteln bildeten den Auftakt für die Klärung weiterer Bedürfnisse: dazu gehören Unterstützung für administrative Belange, Vorlesen längerer Texte, Benutzung des Telefons, des Radios und der Vorlesegeräte, Verbesserung der Schreibfertigkeit und die Anpassung der Wohneinrichtung durch bessere Beleuchtung und Blendschutz. Bei einem Fünftel der Personen über 85 Jahren ergab sich die Notwendigkeit, sie in rechtlichen Fragen und im psychosozialen Bereich weiter zu unterstützen und finanzielle Unterstützungsleistungen geltend zu machen. Essen, Reinigung oder Selbstpflege standen im Hintergrund. Für diese Bereiche hatten die Men-

[15] Spring S. (2014). Ambulante Beratung und Rehabilitation für Menschen mit Sehbehinderung oder Hörsehbehinderung – Eine Leistungsübersicht. Unveröffentlichtes Manuskript, erhältlich beim Autor. www.szb.ch.

[16] Es wurde aber nicht genauer nach Krankheiten gefragt.

[17] Christiaen M.P. (2014). Vieillir et vivre avec un handicap visuel. Folienpräsentation an der SZB Tagung vom 14.3.2014 « Älter werden und Sehbehinderung erfahren».

schen Strategien früher erlernt und schienen sich wenig daran zu stören, dass diese Tätigkeiten nicht mehr so sauber oder so effizient vonstatten gingen. Auch Mobilitätsfragen stellten sich eigentlich kaum. Dies steht dann im Widerspruch mit den allgemeinen Leistungsangaben der schweizerischen Beratungsstellen, bei denen immerhin etwa 16% der Rehabilitationsstunden aller Altersgruppen in Mobilitätsförderung und 14% in angepasste lebenspraktische Fertigkeiten investiert werden. Im hohen Alter verschieben sich also die Schwerpunkte?

Zu ähnlichen Ergebnissen kommt auch Markus Sutter, der hundert Dossiers von über 90-jährigen Klientinnen und Klienten der Beratungsstelle für den Kanton Bern analysiert hat.[18] Auch bei ihnen stand das Lesen im Vordergrund, gefolgt vom Schreiben und Verbesserungen hinsichtlich Beleuchtung und Blendschutz. Das Telefonieren spielte noch eine wichtige Rolle, wohingegen Handarbeiten und Orientierungsschwierigkeiten in weniger als zehn Prozent aller Fälle ein Thema waren. Die Dienstleistungen für diese Gruppe waren demnach auch klar Low Vision-orientiert. In 71 von hundert Fällen erfolgte ein Hausbesuch, der es ermöglichte, die Wohnumgebung und die Mitwelt in die Beratung einzubeziehen und Beleuchtungen anzupassen, Sturzgefahren zu beheben und Markierungen anzubringen. Vor dem Hintergrund dieser Erfahrungen plädiert Sutter für ein gerontologisch ausgerichtetes Verständnis der Low Vision-Beratung, das sich gegenüber weiteren Dienstleistungen offen zeigt. Die Low Vision-Beratung kann das Einfallstor sein, in dem der Mensch, der im Alter von einer Sehbehinderung betroffen ist, Vertrauen fasst, seine Anliegen einbringt, bald positive Erfahrungen macht («Es ist ja ein bisschen wie beim Optiker») und in der Folge weitere Anliegen nennt, für die andere Spezialistinnen und Spezialisten einbezogen werden können.[19]

DAS ZIEL DER REHABILITATION?

Ogleich es noch keine verallgemeinerbare Rehabilitation gibt, die sich spezifisch auf die Lebens- und Handlungsziele älterer oder sehr alter Menschen mit Seh- oder allenfalls Hörsehbehinderung ausrichtet, können praktische Erfahrungen weiterhelfen.[20] Einige Aspekte dazu:

Rehabilitation ist immer ein zielgerichtetes Verfahren: Was will die sehbehinderte Person wieder selbstständig unternehmen können? Ist dies möglich, und wieviel Aufwand ist nötig? Ist sie bereit, diesen Aufwand zu leisten? Das Ziel der Rehabilitation muss feststehen oder zumindest im Lauf der Intervention immer wieder angesprochen werden. Es kann vorkommen, dass sich ältere Menschen in einer Schulung für Orientierung und Mobilität

[18] Sutter, M. (2014), Hochaltrigkeit (90+) und Low Vision-Rehabilitation, Vortrag am Kongress 2014

[19] Sutter M., Wahl H.W. (2010). a.a.O.

[20] Vielen Dank für die Inputs an S. Trefzer, R. Heule, S. Moroszlay und F. Buser.

auf den häuslichen Bereich und das direkt anliegende Umfeld, z.B. den Garten, beschränken wollen und für weitere Distanzen lieber auf die Begleitung durch eine Drittperson bauen. Andere streben zu Beginn einer Beratung das Lesen eines Buches an, merken aber mit der Zeit, dass sie eigentlich nur kurze Notizen für den Alltag lesen wollen wie Telefonnummern, die Agenda, Kurznotizen im Gemeindeblatt, das Fernsehprogramm, den Einkaufszettel oder einen Menuplan. Das Lesen eines Buches gehört eigentlich nicht zu ihrer Zielsetzung, auch wenn sie es oft nicht zugeben und das Lesen dicker Bücher immer noch als wichtigste Beschäftigung angeben. [21]

In der sehbehinderungsspezifischen Rehabilitation älterer Menschen geht es normalerweise um kleine Themen, um bescheidene Beiträge zur Selbstsorge. Die Menschen entscheiden selbst, was sie weiterhin selbstständig tun und für was sie Hilfe organisieren möchten. Dennoch treffen sie diese Entscheidungen alleine und wollen nicht gedrängt werden. Wer sich unmittelbar nach einer Diagnose noch mit «Heilung» auseinandersetzt, beschäftigt sich stärker mit Medikamentenkuren (z.B. AMD hemmende Injektionen) als mit Rehabilitation. Solange man «heilt» ist kaum Rehabilitation denkbar. Der erste Schritt auch in der Low Vision-Rehabilitation muss darauf abzielen, dass die Menschen ihre eigene Situation besser verstehen können. Erst später können sie auf die Möglichkeiten der Rehabilitation zurückgreifen. Es gibt aber auch die andere Seite: Zuweilen wünschen ältere Menschen, dass ein weiter, neuer Weg eingeübt wird, auch wenn er x-fach wiederholt werden muss, und die O&M-Lehrperson daran zweifelt, dass das Anliegen je mit Erfolg gekrönt sein wird. Sie stellt vielleicht fest, dass der Aufwand schlussendlich sehr gross ist und die Beratungsstunden Teil eines unausgesprochenen Beschäftigungsprogramms werden. Hier gilt es, Grenzen anzusprechen, die «kontextfremde Erzählflut» zu Beginn einer Trainingssequenz zu unterbrechen und zur Sache zu kommen, aber auch Motivationsschwankungen aufzufangen und zu unterstützen, wenn es anstrengend wird, und der Mensch, der sich als «zu alt» empfindet, dazu neigt, aufzugeben. Rehabilitation mit älteren Menschen braucht viel Geschick in der Gesprächsführung und eine klar gestaltete und zwischenmenschlich wertvolle Beziehungsarbeit.

[21] Gemäss einer Studie aus Österreich haben innerhalb von 48 Stunden nur 35 Prozent der Menschen über 60 Jahren in einem Buch gelesen, während 92 Prozent ferngesehen, Radio gehört oder eine Zeitung durchgeblättert haben. Wie andere gedächtnisorientierte Aktivitäten nimmt das Lesen in einem Buch mit fortschreitendem Alter stetig ab und hält sich nur bei hohem Bildungsabschluss aufrecht, vgl. Kolland F. (2007), Lernbedürfnisse und Lernarrangements von älteren Menschen.

KURZES ÜBEN, DAFÜR UMSO HÄUFIGER

Rehabilitation bei älteren Menschen sollte aus mehreren kleinen Einheiten bestehen, die sich über mehrere Wochen hinziehen. Der Lerninhalt muss mehrfach wiederholt und eingeübt werden, denn im Alter werden die Schritte auch im übertragenen Sinne kürzer. Dabei gilt zu beachten, dass Techniken, die auf der Beratungsstelle gelernt und angewendet werden, oft zu Hause wieder verloren gehen. Alte, ungünstige Gewohnheiten schleichen sich schnell wieder ein. Ein Beispiel ist das erfolgreiche Lesen bei günstigem Lichteinfall, mit Vergrößerung und optimaler Lesedistanz. Zuhause liegt dann die Zeitung wieder auf dem spärlich beleuchteten Küchentisch. Das bedeutet, dass – wo immer vorhanden – Angehörige einbezogen werden müssen: in die Zielsetzung, die Lösungswege und in das Training. Ohne Mitwirkung von Angehörigen und Betreuungspersonal bleibt von Rehabilitation nach einiger Zeit oft nicht mehr viel übrig. Das Beispiel des häuslichen Lesens zeigt auch, dass Verbesserungen in der Wohnumgebung durch Beleuchtung, weniger Blendung und stärkere Kontraste immer nützlich sind, denn sie wirken unabhängig davon, ob eine Person eine Technik korrekt anwenden oder ein Hilfsmittel einsetzen kann. Doch auch dann bleibt die Unterweisung der Angehörigen oder des Pflege- und Reinigungspersonals einer Institution wichtig, damit die Leuchten auch eingeschaltet, der Blendenschutz eingerichtet und die Sturzgefahren weggeräumt bleiben. Dass dies funktionieren kann, hat kürzlich eine Untersuchung in einem Pflegezentrum des Stadt Zürich gezeigt: Dank der Schulung des Personals einer neu auf die Bedürfnisse sehbehinderter pflegebedürftige Bewohner ausgerichteten Abteilung konnte die Lebensqualität der Bewohner und deren funktionale Selbstständigkeit nachweislich verbessert werden und das spezifische Wissen und Handeln des Personals auch nach sechs Monaten als erhalten bezeichnet werden.[22]

[22] Seibl M. (2014). Sehbehinderung im Alter – Bericht Wirkungsanalyse Schulung im Pflegezentrum Witikon, Standort Bombach. KSIA – Kompetenzzentrum für Sehbehinderung im Alter, Zürich. Unveröffentlichtes Manuskript. www.ksia.ch.

HERAUSFORDERUNG UND PERSPEKTIVEN

Stefan Spring

Rehabilitation ist ein positives Konzept. Sie überwindet das «Sich-Abfinden» mit einer gesundheitlich bedingten Beeinträchtigung und sucht nach Wegen, um das Leben weiterhin mit möglichst grosser Selbstständigkeit zu meistern. Auch Menschen im Alter gibt Rehabilitation Handlungsfähigkeit und damit Würde zurück.

Die Rehabilitationsdienste für Menschen in der Schweiz sind gut ausgebaut. Je nach Zählweise bestehen bis zu 44 Beratungs- und Rehabilitationsstellen, die für seh- und höresehbehinderte Menschen in ihrer Region zugängliche und weithin unentgeltliche Dienstleistungen erbringen. Heute stehen wir aber vor der Herausforderung, dass wir diese Dienstleistungen weiter verbessern, neue Themen und Lebensbereiche einbeziehen und sie gezielt Menschen anbieten müssen, die sich bislang noch nicht an diese Stellen wenden. Das sind vor allem Menschen im höheren Alter.

Wir müssen nachdenken und viele vermeintlich «sichere» Paradigmen in Frage stellen: Wer hat gesagt, dass Auswendiglernen eines Primarschülers die einzige Lernform sei? Man weiss, dass das Erlernen neuer Fähigkeiten in jedem Alter möglich ist. Auch im Alter kann sich abrufbares Wissen festigen. Ältere Menschen haben zwar fortschreitende und auch deutliche Verluste ihres Kurzzeitgedächtnisses, doch verhindert dies das Lernen an sich nicht grundsätzlich. Es braucht aber eine andere Anzahl Wiederholungen und klarere Zusammenhänge zwischen Lerninhalt, frühere Erfahrungen und dem Nutzen für das eigene Leben.

Wir wissen heute auch, dass Lernen im Alter stark mit den Einflüssen der Umwelt und der Mitmenschen zusammenhängt.[23] Für ein so genanntes «Prozesstraining» – das heisst, dass neue kognitive Leistungen für den Alltag einsetzbar werden – werden üblicherweise 20 bis 30 halbstündige Trainingseinheiten veranschlagt, die mehrmals pro Woche stattfinden.[24] Griffon und Renoux haben auf Grund ihrer langjährigen psychologischen Forschungs- und Praxistätigkeit aufgezeigt, dass Sehbehinderung im Alter gegenüber Sehbehinderung in früheren Lebensphasen andere Anpassungs-

[23] Kliegel M., Zinke K., Hering A. (2012), Plastizität. In: Wahl H.-W., Tesch-Römer C., Ziegelmann J.P. (2012). Angewandte Gerontologie – Interventionen für ein gutes Altern in 1000 Schlüsselbegriffen.

[24] Eschen A., Zöllig, J., Martin M. (2012), Kognitives Training. In: Wahl H.-W., Tesch-Römer C., Ziegelmann J.P. (2012). Angewandte Gerontologie – Interventionen für ein gutes Altern in 1000 Schlüsselbegriffen.

prozesse, andere Zugänge zu Hilfsmitteln und andere Rehabilitationsziele entwickeln muss.[25] Schliesslich zeigt die hier präsentierte Studie von Alexander Seifert und Hans Rudolph Schelling, dass ein Mensch mit einer bereits länger bestehenden Sehbehinderung ein Umfeld hat, das besser auf seine spezifischen Bedürfnisse eingestellt ist, dass er über mehr sehbehinderungsspezifische Ressourcen verfügt und die Situation «alt und sehbehindert» in der Regel psychologisch und technisch besser meistert.

Deshalb müssen wir uns fragen: Sind die Einrichtungen im Sehbehindertenwesen vorbereitet, diejenigen Menschen, die sich nicht als «behindert», sondern vielleicht als «alt und sehgeschwach» oder «alt, seh- und hörschwach» bezeichnen, auch konkret und effizient anzusprechen? Haben wir ambulante Rehabilitationsangebote, die dem Lernrhythmus von Menschen im «vierten Alter» entsprechen? Stellen wir sicher, dass die sehr alten Klientinnen und Klienten das Gelernte zu Hause anwenden und dabei animiert und unterstützt werden? Können unsere Klientinnen und Klienten für sich selbst wichtige Ziele erkennen und benennen oder müssen sie etwas lernen, weil andere es so wünschen?

Ältere Menschen lernen anders als Kinder. Sie verändern sich nur, wenn es ihrem Ziel dient. Das wollen nicht alle Menschen mit Sehbehinderung. Viele wünschen sich einfach Ruhe. Very Heyl weist darauf hin: Alle Ziele müssen in jedem Lebensabschnitt selbstbestimmt angepasst werden. Doch diejenigen, die man wählt, sollte man hartnäckig verfolgen. Das gilt nicht nur für jeden einzelnen Menschen in seinem Leben, sondern angesichts der demographischen Herausforderungen der nächsten Jahrzehnte könnte das auch zu einem der Leitsprüche im Sehbehindertenwesen werden.

[25] Griffon, P., Renoux, P.F., (2005), Nouvelle approche dans la prise en charge des personnes âgées présentant une déficience visuelle récente. www.pierre-griffon.com (Abgerufen am 01.07.2014).

ZUM WEITERLESEN

Nach 65 gibt es keine Behinderung mehr

Werden Männer vor dem 65. Altersjahr und Frauen vor dem 64. Altersjahr invalide, so zielen unsere Sozialversicherungen darauf ab, die Existenz trotz behinderungsbedingten Einbussen im Erwerb zu sichern. Dazu haben die Versicherungen ein komplexes Paket an Rentenbestimmungen, verschiedene Unterstützungsmechanismen und Massnahmen zur sozialen und kulturellen Integration entwickelt. Diese Leistungen sind weitgehend auch für ältere sehbehinderte Menschen mit so genannter Besitzstandwahrung – der Fortsetzung der Leistungsberechtigung nach Übertritt ins AHV-Alter – zugänglich.

Tritt eine Behinderung jedoch erst im AHV-Alter ein, ist nicht mehr die Invalidenversicherung massgebend, sondern die Alters- und Hinterlassenen-Versicherung AHV. Leider aber fehlen bei der AHV die Prinzipien der sozialen Teilhabe und der Zugang zum lebenslangen Lernen und zu Kultur unter den speziellen Bedingungen einer Sinnesbehinderung. Menschen, die erst im Alter seh- oder hörsehbehindert werden, fallen zwischen Stuhl und Bank – zwischen die Instrumente der nachwirkenden Invalidenversicherung und die Instrumente der Altersversicherung. Von einer echten schweizerischen Behinderungspolitik im Alter ist man noch weit entfernt.

Der Artikel von Stefan Spring erschien in: tactuel Nr. 4 / 2014. www.tactuel.ch

sensus60plus.ch

Das Bild von glücklichen Rentnern, die endlich Zeit haben, ihr Leben zu geniessen, entspricht oft leider nicht der Realität. Bis zu 200 000 ältere Menschen sind in der Schweiz sowohl von einem verminderten Hörvermögen als auch von einer Abnahme des Sehens betroffen. Angehörige möchten helfen, wissen aber oft nicht wie. Auch Fachpersonen wissen oft wenig über diese doppelte Sinneseinschränkung und ihre Folgen, was bei der Diagnose zur Fehleinschätzung führen kann, oder die Schwierigkeiten bleiben unerkannt.

Trotz einer Hör- und Sehbeeinträchtigung kann ein zufriedenes Leben geführt werden. Hier setzt die Internetplattform www.sensus60plus.ch an. Auf dem Portal werden Schwierigkeiten lokalisiert und Probleme benannt. Dazu steht ein Selbsttest für betroffene Menschen und eine Checkliste für Angehörige und Fachleute zur Verfügung. Die Checkliste erlaubt es zu erkennen, ob eine Person Schwierigkeiten mit dem Gehör oder dem Sehen oder mit beiden Sinnesorganen hat. Der Selbsttest und die Checkliste ermöglichen eine erste Einschätzung. Sie stellen aber keine Diagnose dar. Diese muss vom Ohren- und Augenarzt erfolgen.

Weitere Informationen: www.sensus60plus.ch

Achtung: Verwechslungsgefahr mit Demenz!

Schwierigkeiten, sich an einem fremden Ort zu orientieren, Gegenstände zu finden und Personen zu erkennen gehören sowohl zu den Folgen einer beginnenden Demenzerkrankung, wie auch zu jenen einer Sehbehinderung. Wenn aber vorschnell ein Verdacht auf Demenz ausgerichtet wird, entsteht die Gefahr gravierender Behandlungsfehler. Konkrete Folge dieser Verwechslung ist eine Falsch- oder Unterversorgung der betroffenen Personen. Da man ihre Verwirrung und Orientierungslosigkeit für eine Demenz hält – «gegen die man eh nichts unternehmen kann» – werden ihnen angepasste Hilfsmittel und eine auf Sehbehinderung angepasste Umgangsform vorenthalten.

Das Institut Alter der Berner Fachhochschule hat im Auftrag des SZB Expertinnen und Experten, Augenärztinnen, Geriater, Hausärzte, Optikerinnen und Berater für Sehbehinderung befragt: [26] Sie raten dringend, sorgfältige Abklärungen vorzunehmen und keine voreiligen Schlüsse zu ziehen. Ärztinnen und Ärzte sind sich zwar bewusst, dass ähnliche Symptome zu derartigen Problemen führen können und neigen dazu, ihre Fachdisziplin im Vordergrund zu sehen. So untersuchen Augenärzte oft nur die Sehleistung und Geriater die Hirnleistungen ihrer Patienten. Bei seh- und hörsehbehinderten Menschen ist daher immer eine vertiefte Abklärung in einer Memory-Klinik zu empfehlen, bei der mehr Zeit und ein ausgefeiltes Abklärungsmuster zur Verfügung stehen und zum Zuge kommen.

Weitere Informationen: www.szb.ch/forschung, SZB-Studie «Demenzerkrankungen und Seh- / Hörsehbeeinträchtigungen».

[26] Blaser R., Wittwer, D. & Becker, S. (2013). Demenzerkrankungen und Seh-/Hörsehbeeinträchtigungen – Eine Untersuchung zur wechselseitigen Beeinflussung von Demenzerkrankungen und Seh-/Hörsehbeeinträchtigungen in der Diagnostik bei älteren Menschen. Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZB. Eigenverlag.

Schlecht Sehen? Und doch gut leben!

Sehbeeinträchtigung ist ein Phänomen des Alters und kommt zahlenmässig bei Menschen über 80 Jahren häufig vor. Doch trotz eingeschränkter Sehfähigkeit und auch nach einer schlechten Diagnose gibt es Rehabilitationsmöglichkeiten. Eine Abklärung lohnt sich immer, denn Umgebungsgestaltung, Licht und das Training mit Hilfsmitteln können das Alltagsleben stark verbessern. Mit der Kampagne «Schlecht Sehen? Doch gut leben!» will der SZB die Angebote und Möglichkeiten der Low Vision-Rehabilitation in der Schweiz bekannter machen und die Zusammenarbeit mit Augenärzten und –ärztinnen verbessern.

Weitere Informationen: www.szb.ch

Sehbehinderung im Alter – Eine Herausforderung für Ergotherapie und Langzeitpflege

«Die Unterstützung zur Wiedererlangung der Handlungsfähigkeit steht in der Rehabilitation mit Menschen mit Sehbehinderung im Vordergrund.» Fatima Heussler sagt es kurz und bündig. Mit «Unterstützung» meint sie eine aktive Unterstützung, auf die ein gesundheitspolitischer Anspruch besteht, auch im Alter, auch im hohen Alter. Denn die Handlungsfähigkeit zu erhalten oder wieder zu erlangen ist Teil moderner Pflege.

Sehbehinderungen im Alter fordern aber nicht nur die Ergotherapie zum Umdenken sondern die ganze Langzeitpflege: «Wir möchten Ihnen Mut machen, sehbehinderte alte Menschen als kognitiv fit zu betrachten, sie über Rehabilitationsmöglichkeiten zu informieren und sie zu fragen, was sie möchten. Das ermutigt und moti-

viert sie, das Leben in die Hand zu nehmen und zu gestalten.» Judith Wildi zeigt auf, wie sich über Monate und Jahre das Sehvermögen markant verändern kann. Es manifestiert sich im Alltag, ohne von der Institution, den Pflegenden und Betreuenden richtig wahrgenommen zu werden. Gefragt sind gute Beobachterinnen und Beobachter, die Seh- und Hörsehbehinderungen als ständig möglich einkalkulieren und die Anzeichen wie Angst, Orientierungslosigkeit, Unordnung und Rückzug deuten können.

Eine sehbehindertengerechte Pflege und Betreuung kann in einer Institution von Grund auf eingeführt und implementiert werden. Magdalena Seibl hat in einer Studie nachgewiesen, dass eine Schulung des Personals und Anpassung der Konzepte nachweisbare Wirkung auf die Haltung der Mitarbeitenden und die Selbstständigkeit und Zufriedenheit der Patient/innen einer Abteilung der Langzeitpflege hatte. Seibl, Heussler und Wildi arbeiten für das «Kompetenzzentrum Sehbehinderung im Alter KSiA» in Zürich (www.ksia.ch).

Fatima Heussler in: Ergotherapie Nr. 2/2012, Zeitschrift des «ErgotherapeutInnen Verband Schweiz evs», www.ergotherapie.ch.

Judith Wildi in: Krankenpflege Nr. 2/2014, Zeitschrift des «Schweizerischen Berufsverbandes der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner SBK», www.sbk.ch.

Magdalena Seibl, Wirkungsanalyse Schulung «Sehbehinderung im Alter» im Pflegezentrum Witikon, Standort Bombach, Zürich (Bezug über die Autorin).

«Goldene Regeln»: Sehbehinderung im Alter angemessen begegnen

Die Erfahrung aus der konsequenten Anwendung einer sehbehindertenfreundliche Betreuung und der entsprechenden Pflege in einer Altersinstitution haben dazu geführt, etwas mehr als dreissig so genannte «Goldene Regeln» zu formulieren. Die Regeln betreffen verschiedene Themen: von der sprachlichen Kommunikation zur funktionalen Unterstützung, von der Unterstützung in der Mobilität, über verständliche Pflegehandlungen und der korrekten Führung bis zur psychischen Unterstützung für sehbehinderte Menschen im Alter. Die Regeln sind einerseits als Merksätze zusammengefasst und andererseits ausführlich begründet und erklärt.

Broschüre mit 33 Goldenen Regeln mit Kommentaren erhältlich beim Kompetenzzentrum Sehbehinderung im Alter KSiA, www.ksia.ch (nur deutsch). 20 Seiten, Ringbindung.

Altersbedingte Erkrankungen führen zu Sehbehinderungen

Die erst im fortgeschrittenen Alter entstehenden Sehbehinderungen sind sehr oft mit einer Netzhauterkrankung verbunden. Die Altersbedingte Makuladegeneration AMD steht dabei im Vordergrund. Medizinische Hintergrundinformation und Hinweise, was zu tun ist und wo Hilfe angeboten wird, findet man in den verschiedenen Publikationen von Retina Suisse in Zürich und Lausanne (www.retina.ch). Weitere im Alter verbreitete Augenkrankheiten sind Netzhautablösungen, der graue Star (Katarakt) und der grüne Star (Glaukom). Ganz allgemein spielt die natürliche Abnahme der Sehkraft immer eine verstärkende Rolle. Sehbehinderungen können aber auch ohne direkte Ursache in einer Augenkrankheit entstehen. Das Sehen ist eine Leistung des Hirns und kann damit auch durch Veränderungen der Hirnfunktionen beeinflusst werden. Damit können auch nicht im Auge situierte Krankheiten und Veränderungen (Schlaganfälle, degenerative Erkrankungen verschiedenster Art) zu Sehstörungen führen. Der SZB bietet zu diesen Themen verschiedene Publikationen an.

www.szb.ch.

Sehbehinderte Menschen begleiten

Es gibt viele Quellen zu Rehabilitation und Beratung für Menschen mit Sehbehinderung. Wenige aber bauen auf gerontologischen Grundlagen auf. Pierre Griffon ist ein erfahrener und auf Sehbehinderung spezialisierter Psychologe aus Paris. Er zeigt die besondere Lebenssituation auf, in welcher ältere Menschen stehen, wenn sie mit einer permanenten Schädigung ihres Sehvermögens konfrontiert sind. Die Trauer, die Zweifel über alle mögliche Verluste, Verwirrung und Hoffnungslosigkeit stehen unweigerlich im Vordergrund. Umso mehr kann Hoffnung verbreitet werden, denn bei Sehbehinderungen kann durch Beratung und Rehabilitation viel erreicht werden. Pierre Griffon zeigt aus psychologischer Sicht deren Wert auf (Adressen unter www.szb.ch).

Pierre Griffon, L'accompagnement des personnes déficientes visuelles (2013). Dieser und weitere interessante Artikel und Referate sind lesbar unter www.pierre.griffon.pagesperso-orange.fr

LITERATUR

Adler J., Wohlgensinger C., Meier S., Hättich A. (2013). Zur Lebenslage hörschlechter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebenssituationen in der Schweiz. www.szb.ch.

Baltes P.B., Baltes M.M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation.

Blaser R., Wittwer, D. & Becker, S. (2013). Demenzerkrankungen und Seh- / Hörsehbeeinträchtigungen – Eine Untersuchung zur wechselseitigen Beeinflussung von Demenzerkrankungen und Seh- / Hörsehbeeinträchtigungen in der Diagnostik bei älteren Menschen. Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen (SZB). Eigenverlag.

Blaser, R. & Becker, S. (2014). Demenzerkrankungen und Sehbeeinträchtigung: eine fatale Kombination. *Impuls* 1/14, S. 50–51.

Blaser, R., Becker, S., Wittwer, D. & Berset, J. (in Vorbereitung). Sehbeeinträchtigt oder demenzkrank? Die wechselseitige Beeinflussung von Demenzerkrankungen und Sehbeeinträchtigungen in der Diagnostik bei älteren Menschen. *Blind-sehbehindert*, 4/2014.

Christiaen M.P. (2014). Vieillir et vivre avec un handicap visuel. Folienpräsentation an der SZB Tagung vom 14.3.2014 «Älter werden und Sehbehinderung erfahren».

Cimarolli, V. R. & Boerner, K. (2005). Social support and well-being in adults who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 99 (9), 521–534.

Eschen A., Zöllig, J., Martin M. (2012). Kognitives Training. In: Wahl H.-W., Tesch-Römer C., Ziegelmann J.P. (2012). *Angewandte Gerontologie – Interventionen für ein gutes Altern in 1000 Schlüsselbegriffen*.

Griffon, P., Renoux, P.F., (2005). Nouvelle approche dans la prise en charge des personnes âgées présentant une déficience visuelle récente. www.pierre-griffon.com (Abgerufen am 01.07.2014).

Heussler, F. (2010). Sehschädigung im Alter. *Kennen und erkennen*. *NOVAcura* 5(10), 23–25.

Heussler, F. (2014). «Ich bin nicht krank aber ich sehe nicht gut.» Behinderten-rechtskonvention und Menschen mit Sehbehinderung im Alter im Heim. *Tactuel*, 2, 11–12.

Heyl V. (2014). Folienpräsentation an der SZB Tagung vom 14.3.2014 «Älter werden und Sehbehinderung erfahren».

Heyl, V., Wahl, H.-W., & Mollenkopf, H. (2007). Affective well-being in old age: The role of tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment. *European Psychologist*, 12 (2), 119–129.

Kliegel M., Zinke K., Hering A. (2012). Plastizität. In: Wahl H.-W., Tesch-Römer C., Ziegelmann J.P. (2012). *Angewandte Gerontologie – Interventionen für ein gutes Altern in 1000 Schlüsselbegriffen*.

Kolland F. (2007). Lernbedürfnisse und Lernarrangements von älteren Menschen.

Martin M., Kliegel M. (2010). Grundriss Gerontologie. Psychologische Grundlagen der Gerontologie.

Reinhardt, J. P., Boerner, K. & Horowitz, A. (2006). Good to have but not to use: Differential impact of perceived and received support on well-being. *Journal of Social and Personal Relationships*, 23 (1), 117–129.

Seibl M. (2014). Sehbehinderung im Alter – Bericht Wirkungsanalyse Schulung im Pflegezentrum Witikon, Standort Bombach. KSIA – Kompetenzzentrum für Sehbehinderung im Alter, Zürich. Unveröffentlichtes Manuskript. www.ksia.ch.

Seifert A., Schelling H.R. (2014). Im Alter eine Sehbehinderung erfahren – oder mit einer Sehbehinderung das Alter erfahren. Lebensqualität und Lebensbedingungen von älteren Menschen mit einer Sehbehinderung. Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie. www.szb.ch.

Spring, S. (2012). Sehbehinderung und Blindheit: Entwicklung in der Schweiz. Eine Publikation zur Frage «Wie viele sehbehinderte, blinde und hörsehbehinderte Menschen gibt es in der Schweiz?». St. Gallen, Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZB.

Spring, S., Adler, J. & Wohlgensinger, C. (2011). Taubblindheit: Den Tatsachen ins Auge gesehen. Eine Publikation zur Studie «Zur Lebenslage hörsehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebenssituationen in der Schweiz». Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen (SZB). Eigenverlag.

Spring S. (2014). Ambulante Beratung und Rehabilitation für Menschen mit Sehbehinderung oder Hörsehbehinderung – Eine Leistungsübersicht. Unveröffentlichtes Manuskript, erhältlich beim Autor. www.szb.ch.

Sutter M., Wahl H.W. (2010). Rehabilitationsrelevantes Low Vision-Assessment bei altersbedingter Makuladegeneration. In: *Blind – Sehbehindert*, 130. Jahrgang 1/2010.

Sutter, M. (2014). Hochaltrigkeit (90+) und Low Vision-Rehabilitation, Vortrag am Kongress 2014 der 65. WVAO-Jahreskongress 2014, Wissenschaftliche Vereinigung für Augenoptik und Optometrie, www.wvao.org.

Wahl, H.-W., Schilling, O., Oswald, F. & Heyl, V. (1999). Psychosocial consequences of age-related visual impairment: Comparison with mobility impaired older adults and long-term outcome. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 54B, P304-P316.

Wahl, H.-W., Heyl, V., Drapaniotis, P. M., Hörmann, K., Jonas, J. B., Plinkert, P. K. & Rohrschneider, K. (2013). Severe vision and hearing impairment and successful aging: A multidimensional view. *The Gerontologist*, 53 (6), 950–962.

Wahl, H.-W., Heyl, V. & Schilling, O. (2012). Robustness of personality and affect relations: The case of age-related sensory impairment. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. Advance online publication. doi:10.1093/geronb/gbs002.

Wahl, H.-W., Heyl, V. & Schilling, O. (2012 A.a.O.), sowie Reinhardt, J. P., Boerner, K. & Benn, D. (2003). Predicting individual change in support over time among chronically impaired older adults. *Psychology and Aging*, 18, 770–779.

Wahl, H.-W., Heyl, V. & Langer, N. (2008). Lebensqualität bei Seheinschränkung im Alter: Das Beispiel altersabhängige Makuladegeneration. *Der Ophthalmologe*, 105 (8), 735–743.

Wildi J. (2014). Den Blick für eine Sehbehinderung schärfen – Unterstützung für Menschen mit Sehschädigung im Alter. In: *Krankenpflege* 2/2014, Zeitschrift SBK/ASI.



Eine Publikation zur Studie «Im Alter eine Sehbehinderung erfahren – oder mit einer Sehbehinderung das Alter erfahren» der Universität Zürich und des Schweizerischen Zentralvereins für das Blindenwesen SZB

Autoren:

Stefan Spring, lic. phil. und MAS Gerontologie,
Forschungsbeauftragter SZB

Alexander Seifert, B.A. Dipl. Sozialpäd. FH,
Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie

Hans Rudolf Schelling, lic. phil., Universität
Zürich, Zentrum für Gerontologie

Herausgabe und Vertrieb:

**Schweizerischer Zentralverein
für das Blindenwesen SZB**

Schützengasse 4

CH-9001 St. Gallen

Telefon +41 (0) 71 223 36 36

information@szb.ch

www.szb.ch

**Schweizerischer Zentralverein
für das Blindenwesen SZB**

Schützengasse 4

CH-9001 St.Gallen

Telefon +41 (0)71 223 36 36

www.szb.ch