# <u>Wenn Hören und</u> <u>Sehen vergehen</u>

Von Rita Ziegler

Wie gestalten ältere Menschen, die zugleich hör- und sehbehindert sind, ihren Alltag? Und was können Pflegende tun, um ihnen zu mehr Sicherheit zu verhelfen? Bei der Beantwortung dieser Fragen betritt die ZHAW-Forscherin Daniela Händler-Schuster pflegewissenschaftliche Terra incognita.

Rund eine Million Menschen in der Schweiz hören schlecht. Die Dunkelziffer dürfte noch weit höher liegen. Bei über 70-Jährigen tritt zum eingeschränkten Hörvermögen oft auch eine abnehmende Sehkraft. Die doppelte Sinnesbeeinträchtigung hat Auswirkungen: auf die Alltagsgestaltung, die soziale Einbindung und in Kombination mit der altersbedingten Gebrechlichkeit - auf die Sicherheit der Betroffenen. «Treten Hörund Sehverlust in Kombination auf, wird die individuelle Orientierung umso wichtiger», weiss Daniela Händler-Schuster. «Das müssen Pflegende berücksichtigen, wenn sie Betroffene im Alltag begleiten.» Für eine Studie zu audiovisuellen Beeinträchtigungen im Alter haben die Pflegewissenschaftlerin und ihr Team bereits 45 Personen über 70 interviewt, die zugleich hör- und sehbehindert sind, wobei das Hauptgewicht auf der Schwerhörigkeit lag. 15 weitere Interviews werden folgen.

## Beeinträchtigt auf verschiedenen Ebenen

Ziel der Studie, die von namhaften Stiftungen und Pro-Audito-Vereinen finanziert wird, ist es, zu beschreiben, wie Hör- und Sehbeeinträchtigte ihren Alltag erleben und gestalten. «Wenn eine ältere Frau das Fleisch in der Pfanne nicht mehr brutzeln hört, die roten Lichter auf dem Induktionsherd nicht mehr erkennt und aufgrund der modernen Technik auch keine Regulierungsknöpfe mehr ertasten kann, ändert sich ihr Kochverhalten», veranschaulicht Händler-Schuster. Die Küche, früher vielleicht ein Ort der Kreativität und Freude, wird plötzlich zur Gefahrenquelle. Nebst Schwierigkeiten bei den Alltagsaktivitäten wirken sich die Wahrnehmungseinschränkungen auch auf der Beziehungsebene aus. Im besagten Beispiel lädt die Betroffene vielleicht plötzlich keine Gäste mehr ein, weil sie nicht für deren Bewirtung sorgen kann. Dies wiederum führt dazu, dass sie sich zunehmend einsam und niedergeschlagen fühlt. Dazu Händler-Schuster: «Die Sorge, in der Gesellschaft keine Funktion mehr zu erfüllen, ist im Alter sowieso verbreitet. Kommt eine Hör- und Sehbeeinträchtigung hinzu, erscheint der Alltag schnell sinnentleert.»

#### Kaum ein Thema in der Forschungsliteratur

Umso wichtiger findet es Siegfried Karg, bis vor kurzem langjähriger Präsident von Pro Audito Winterthur, dass die Problematik in einer pflegewissenschaftlichen Studie aufgegriffen wird. In seinen Jahren als Pfarrer und Seelsorger im Pflegezentrum Adlergarten erlebte er, dass das Pflegepersonal zwar gut ausgebildet war, von praktischen Fragen rund um Schwerhörigkeit aber

# «Am Schluss bleibt nur noch das Gedächtnis» Ein Erfahrungsbericht

Kurz nach meinem fünfzigsten Geburtstag stellte ich fest, dass mein Gehör schwächer war als früher. Ich unterzog mich einer ersten Operation, drei Jahre später einer zweiten. Danach hörte ich zwar besser, hatte mir jedoch einen Tinnitus eingehandelt, der mich bis heute begleitet. Seit knapp 20 Jahren trage ich auch Hörgeräte. Um damit auch einer öffentlichen Veranstaltung zu folgen, bin ich auf eine gut funktionierende Induktionsanlage angewiesen, die es Hörgeräteträgern ermöglicht, störungsfrei Audiosignale zu empfangen – in vielen öffentlichen Räumen leider keine Selbstverständlichkeit.

Den meisten Verständigungshilfen ist gemeinsam, dass sie das fehlende Hörvermögen kompensieren, indem sie die Wahrnehmung auf eine andere Sinnesebene verlagern: Lippenlesen oder Fingeralphabet setzen ein gutes Sehvermögen voraus. Lässt dieses nach, entstehen neue Probleme.

Dies erfahre ich am eigenen Leib. Vor fünf Jahren bemerkte ich, dass auch mein Sehvermögen nachlässt. Eine vertiefte Untersuchung ergab die Diagnose einer altersbedingten Makuladegeneration (AMD) – einer fortschreitenden Beeinträchtigung jener Stelle im Auge, die das scharfe Sehen ermöglicht. Seither erhalte ich in monatlichen Abständen Spritzen direkt in den Glaskörper, um das Fortschreiten der Krankheit zu verlangsamen. Daneben lasse ich mich mit Akupunktur

wenig wusste. Kein Wunder: Als er für ein Buchprojekt zum Thema recherchierte, zeigte sich, dass das Feld in der pflegewissenschaftlichen Literatur quasi nicht

existiert und sich selbst in Standardwerken jeweils bloss ein kurzer Abschnitt dazu findet. Dies ist umso erstaunlicher, weil die Anzahl Schwerhöriger ebenso wie die Anzahl Sehbehinderter weltweit zunimmt: nicht nur, weil sich mit der steigenden Lebens-

«Die Unsicherheit und das Gefühl, von der Aussenwelt getrennt zu sein, hindert viele daran, an geselligen Aktivitäten teilzunehmen.»

erwartung die Altersgebrechen generell häufen. Mit den Babyboomern kommt eine Generation von Menschen in die Jahre, die sich vor UV-Strahlen, Lärm und Knalltraumata noch nicht gleich gut geschützt hat wie wir uns heute.

## «Du verstehst ja eh nichts»

Das Thema auf die Forschungsagenda zu bringen, kann auch helfen, dem Stigma entgegenzuwirken, das Schwerhörige laut Karg besonders zu spüren bekommen. Dass die damit verbundenen Denkmuster auch in den Köpfen der Betroffenen verankert sind, zeigt das Beispiel einer ehemaligen Lehrerin, die im Rahmen der ZHAW-Studie interviewt wurde. Als ihr Arzt eines Tages feststellte, dass sie auf einem Ohr taub ist, hängte sie ihren Beruf von heute auf morgen an den Nagel. «Angesichts der Gewissheit ihrer Hörbehinderung fand sie es nicht länger vertretbar, vor einer Klasse zu stehen», erzählt Händler-Schuster. In ihren Interviews stellte die

Forscherin immer wieder fest, wie sehr es die Befragten schätzten, sich mit jemandem auszutauschen. «Die Unsicherheit, die mit den Behinderungen verbunden

ist, und das Gefühl, von der Aussenwelt getrennt zu sein, hindert viele daran, an geselligen Aktivitäten teilzunehmen.» Andere Leute zu treffen, bedeutet immer auch, sich potenziell peinlichen Situationen oder Missverständnissen auszusetzen. So kön-

nen Gesprächspartner plötzlich einsilbig werden oder verstummen, wenn sie die Hörbehinderung bemerken. Laut Händler-Schuster kommt es nicht selten zu unbedachten Äusserungen: «Ich wiederhole das jetzt nicht, du verstehst ja eh nichts.» Dabei gehe es bloss darum, sich Zeit zu nehmen, den Blickkontakt aufrechtzuerhalten, so dass die Betroffenen von den Lippen ablesen können, und statt überlaut lieber langsam und deutlich zu sprechen. Doch leider werde gerade diese Verlangsamung oft missdeutet und «schwerhörig» voreilig mit «schwer von Begriff» gleichgesetzt.

#### Nur nicht auffallen

Studien zeigen tatsächlich eine Korrelation zwischen Schwerhörigkeit einerseits und einer Demenzentwicklung andererseits. Ob es sich bei der Schwerhörigkeit jedoch um ein Warnsignal für eine Demenz im Frühstadium handelt oder ob sich der Abbau kognitiver Fähigkeiten auf den sozialen Rückzug der Betroffenen

behandeln und meine Frau spritzt mir zweimal wöchentlich Medikamente auf anthroposophischer Basis unter die Haut. Damit ist in Sachen Behandlung Ende der Fahnenstange, auch nach Meinung des AMD-Spezialisten. Natürlich gibt es Hilfsmittel – etwa Sonnenbrillen mit einem Kantenschutz, welche die Kontraste verstärken und die Blendung reduzieren. Alle übrigen Hilfen beruhen auf Vergrösserung. Oder sie verlagern die Wahrnehmung auf das Hören, was für mich wiederum schwierig ist.

Es ist beeindruckend zu sehen, wie mein Erinnerungsgedächtnis auf die Hör- und Seheinschränkungen reagiert. Die fehlenden Töne eines bekannten Musik-

stücks setzt es automatisch ein und manchmal erzeugt es Bilder, die meine Augen aktuell gar nicht wahrnehmen, die sie früher jedoch einmal gesehen und gespeichert haben. Das kann zu gefährlichen Fehlinformationen führen: So erkenne ich bisweilen Dinge nicht, die direkt vor mir stehen, sehe dafür aber Gegenstände, die gar nicht da sind.

Im Moment überlagert mein schwindendes Augenlicht alles andere. Mit der Hörbehinderung habe ich gelernt, umzugehen. Es gibt für die Zukunft noch stärkere Hörgeräte, als ich sie heute trage. Und wenn alle Stränge reissen, besteht immer noch die Möglichkeit eines Cochlea-Implantats. Dass aber meine Augen immer

zurückführen lässt, ist noch nicht geklärt. Siegfried Karg hat als Seelsorger in einem Pflegeheim auch die Erfahrung gemacht, dass fälschlicherweise eine Demenz diagnostiziert wurde, wenn eigentlich eine Schwerhörigkeit das Problem war: «Wer die Fragen nicht richtig hört, hat in einem standardisierten Testverfahren zwangsläufig mehr Schwierigkeiten.»

Aus Angst vor Stigmatisierung versuchen Betroffene oft, ihre Einschränkung zu verbergen: Bloss ein Bruchteil der Personen, die ein Hörgerät bräuchten, trägt auch eines. Gleichzeitig sei bei vielen die Angst vorhanden, dass ohne Hörgerät das Gedächtnis nachlasse, betont Händler-Schuster. «Sie sind so einem ständigen Spannungsverhältnis ausgesetzt.»

#### Pflegende mit Beratungs- und Vernetzungsfunktion

Die Pflegewissenschaftlerin ist aktuell daran, die Interviews auszuwerten. Zudem plant sie punktuelle Gespräche mit sehr stark Hör- und Sehbeeinträchtigten, um ihre Ergebnisse zu verdichten. Aus ihren Erkenntnissen möchte sie Empfehlungen für die professionelle Pflege ableiten, die den Betroffenen ein möglichst selbständiges und unabhängiges Leben ermöglichen und die Unfallprävention einbeziehen. «In den Gesprächen wurde mir bewusst, dass viele von ihnen verunsichert sind und von mir am liebsten einen guten Rat erhalten hätten. Pflegende können hier eine wichtige Beratungsund Vernetzungsfunktion übernehmen und im Rahmen des klinischen Assessments auch gewisse Untersuchungen durchführen.» Gleichzeitig sollen sie sensibilisiert werden für die Sorgen und die Hürden im Alltag der Betroffenen, um sie angemessen zu betreuen. Für eine Person mit Hör- und Sehbehinderung könne es

# Weitere Projekte zu Hör- und Sehbehinderung am Departement Gesundheit

Zum Thema Sinnesbeeinträchtigungen ist am Institut für Pflege derzeit auch eine Masterthesis in Zusammenarbeit mit dem Zentrum für Gehör und Sprache Zürich in Arbeit. Ziel der Studie ist es, zu beschreiben, wie Eltern die Kommunikation zwischen Pflegenden und ihrem hörbeeinträchtigten Kind erleben. Die Ergebnisse liefern Hinweise darauf, wie betroffene Kinder im Spitalalltag in ihrer sprachlichen und kognitiven Entwicklung gefördert werden können.

Mit der Arbeitssituation von Menschen mit Sehbehinderung beschäftigt sich ein interdisziplinäres Projekt diverser ZHAW-Departemente sowie der Haute école de travail social et de santé in Lausanne. Das Projektteam, darunter Forscherinnen des Instituts für Ergotherapie, untersucht, welche Faktoren im Arbeitsleben sehbehinderten Menschen förderlich oder hinderlich sind. Auf Basis der gewonnenen Erkenntnisse sollen Massnahmen erarbeitet werden, um die berufliche Integration von Menschen mit Sehbehinderung zu verbessern. Unterstützt wird das Projekt vom Schweizerischen Zentralverein für das Blindenwesen.

beispielsweise verheerend sein, wenn jemand gutmütig die Wohnung aufräume, verdeutlicht Händler-Schuster. Gewohnheiten sind für die individuelle Orientierung enorm wichtig, Objekte müssten ihren festen Platz haben. «Ordnung ins vermeintliche Chaos zu bringen, ist in diesem Kontext eher kontraproduktiv.»

schwächer werden, belastet mich. Zum Lesen brauche ich bereits ein i-Pad, auf dem ich die Schriften beliebig vergrössern kann. Das Autofahren habe ich längst aufgegeben, auf dem Velo fühle ich mich nicht mehr so sicher wie früher und als Fussgänger falle ich mit meiner Vorsicht auf. Es fällt mir zunehmend schwerer, Gesichter zu erkennen. Weil ich nicht als Erster grüsse, halten mich manche für unfreundlich oder arrogant. Und das Einschneidendste: Wie soll ich meinen Gesprächspartnern von den Lippen ablesen, wenn ich die Feinheiten nicht mehr erkennen kann? Wie kann ich ihre Gestik und ihr Mienenspiel beurteilen? Hinzu kommt, dass als

Folge der Schwerhörigkeit auch mein Gleichgewicht nachgelassen hat. Beim Gehen stütze ich mich heute deshalb auf einen Stock – bald wird es ein weisser sein. Dies alles zusammen schränkt mich stark ein. Ich versuche aber, in der mir verbleibenden Zeit möglichst viel zu erleben, mich an den Fähigkeiten zu erfreuen, die mir geblieben sind, und möglichst vieles zu speichern. Denn am Schluss bleibt nur noch das Gedächtnis. Ein Glück, dass ich meine Frau habe: Sie ist zu meinem dritten Ohr und Auge geworden.

Hans Lerchmüller, 85

