

Dement und blind

Wie kann ich mich noch orientieren?

Wer blind ist, merkt sich markante Punkte. Er tastet sich an einer Kante entlang, zählt die Schritte, spürt Unterschiede im Boden, hört den Hall der Umgebung und findet sich durch die vielen nichtoptischen Eindrücke zurecht. Während der Sehende einen Hinweis von weitem optisch wahrnimmt, muss der Blinde genau wissen, wo er in seiner Reichweite suchen muss. Nur so kann er sich orientieren, nur so bleibt ihm ein Mindestmaß an Selbstständigkeit und Freiheit.

Wer an Demenz erkrankt, verliert zu allererst sein Merkvermögen. Optische Erinnerungspunkte geben ihm die Möglichkeit, sich in einer Welt, die ihm immer fremder wird, zurecht zu finden.

Aber wenn beides ausfällt? Wenn Blindheit oder hochgradige Sehbehinderung und Demenz zusammenfallen?

Im Johann-Wilhelm-Klein-Haus der Österreichischen Blindenwohlfahrt in Wien XIV suchen wir seit ca. zehn Jahren nach Möglichkeiten, Menschen mit dieser Doppelbelastung adäquat zu unterstützen. Eine Integration Demenzkranker in den Lebensraum blinder Menschen ist sinnvoll nicht möglich. Spätestens wenn der blinde zu Bett geht und plötzlich – er sieht ihn ja nicht – seinen dementen Nachbarn im eigenen Bett vorfindet, ist die Bereitschaft zur Integration irreparabel vorbei. Und das ist noch eine der harmloseren Konfliktsituationen. Bei hochgradig sehbehinderten demenzkranken Menschen ergibt sich ein zusätzliches Problem: Das Gehirn kann die minimalen optischen Eindrücke nicht mehr korrekt ergänzen und deuten. Spiegelungen und Schatten, nicht zuordenbare Kontraste und Formen werden zum Ausgangspunkt

für Halluzinationen und machen Angst. Gut gemeinte Erinnerungsecken, ein Muss in der Betreuung sehender demenzkranker Menschen, werden zur Geisterbahn. Hindernisse wie Pflege-, Wäsche-, Servier- und Werkzeugwagen können nicht mehr – wie das bei blinden Menschen sonst sinnvoll ist, auf vereinbarten Plätzen abgestellt werden. Man weiß ja aufgrund der Demenz nicht mehr, wo das ist.

Diese Gedanken waren der Impuls, im Herbst 2006 die weltweit bislang einzige Pflegestation für demenzkranke blinde und hochgradig sehbehinderte Menschen einzurichten. 25 HeimbewohnerInnen leben dort – die Stationsgröße hat sich aus den baulichen Vorgaben ergeben. Die höhere Begegnungsdichte wirkt sich jedenfalls günstig aus.

Zentrum der Station ist das Wohnzimmer. Dort spielt sich das Leben ab. Dort verbringen die HeimbewohnerInnen den Großteil des Tages. Dort wird gegessen, gesungen, Zeitung vorgelesen, Therapie angeboten, getanzt, gewerkt, dort zwitschern die Vögel und dort leben die Meerschweinchen, die man so gem herausnimmt und streichelt und füttert, und auf einmal erinnert man sich an die Zeit, wo man im eigenen Garten ein paar Kaninchen gezüchtet hat. Und das Gespräch geht in die Runde, jeder hat irgendetwas angebaut oder für ein paar Tiere gesorgt. Die Zeit verfliegt, bis die alte Uhr die Stunde schlägt – genau so eine schlagende Uhr hatte meine Großmutter auch, als ich ein Kind war. Und dieses Schlagen der Uhr hat schon manchem HeimbewohnerInnen geholfen, ein Mehr an zeitlicher Orientierung zu finden.

Aber die Uhrzeit ist nicht die entscheidende Ordnungsmacht. Wichtiger ist die



Normalsichtig



Erblindung durch altersbedingte Maculadegeneration

eigene Geschichte, vertraute Rituale und Gewohnheiten. Und die aktuelle individuelle Befindlichkeit. Obwohl es „Station“ heißt, beginnen die BewohnerInnen ihren Tag zu ihrer persönlichen Lieblingsaufstehzeit. Mahlzeiten werden zu den üblichen Zeiten angeboten und der Geruch aus der Küche motiviert viele, jetzt zu essen, aber wer zu einem anderen Zeitpunkt essen will, dem wird das ermöglicht. Spontan. Und wenn jemand mitten in der Nacht aufwacht und jetzt sein Mittagessen will, dann kocht man gemeinsam eine Eierspeise und mit dem anschließenden „Mittagsschlaf“ geht die Nacht zweckentsprechend weiter.

Gerade bei demenzkranken hochgradig sehbeeinträchtigten Menschen ist es wichtig, dass die „Chemie“ zwischen Betreuer und Bereuendem stimmt. Daher wird nach dem System der Bezugspflege betreut, d.h. jede Pflegeperson sorgt hauptsächlich für jene HeimbewohnerInnen, die sich mit ihr am leichtesten tun. Denn wenn man strahlend von der Morgentoilette ins Wohnzimmer kommt, hat der Tag schon viel besser begonnen.



Grundlage aller Tätigkeiten auf der Station ist die Auseinandersetzung mit der Situation der BewohnerInnen. Nur wer mit der Situation blinder Menschen vertraut ist, wer sich ungefähr vorstellen kann, was dieser oder jener hochgradig sehbehinderte Mensch sieht, und wer die Brücke der Kommunikation in die aktuelle Welt seines dementen Gegenübers herstellen kann, der kann die erforderliche Unterstützung so anbieten, dass sie die HeimbewohnerInnen annehmen können. Und dieses Problem ist nicht auf unser Haus beschränkt. Allein in Wien leben 500 bis 1000 Betroffene. In Österreich kann man mit 3.000 bis 5.000 rechnen, die an Blindheit bzw. hochgradiger Sehbehinderung und an Demenz leiden. Tendenz steigend, wenn man z.B. bedenkt, dass zu den Spätfolgen von Diabetes Mellitus die diabetische Retinopathie zählt, eine Netzhauterkrankung, die zu fortschreitenden Gesichtsfeldausfällen führt, und gleichzeitig das Risiko, an einer vaskulären Demenz zu erkranken, signifikant zunimmt. Um eine fundierte Antwort auf die aufbrechenden Fragen zu bekommen, hat im Herbst 2009 das Symposium „dement+blind“ stattgefunden.

Am Anfang stand die Frage „Was sieht ein Blinder?“, und damit ein Überblick über die alterstypischen Augenerkrankungen. Blind bezeichnet den Menschen, der überhaupt keine reale optische Wahrnehmung hat, z.B. wegen des Verlustes beider Augen oder wegen durchtrennter Sehnerven, aber auch jene, die zwar einen minimalen Schimmer erkennen (etwa so, wie wenn ein Sehender in eine Lichtquelle schaut und das Vorbeibewegen der Hand vor den geschlossenen Augen sieht), und jene, die zwar in einem Kleinstteil ihres Gesichtsfeldes etwas sehen, aber zu ihrer Orientierung auf Blindenhilfsmittel angewiesen sind (z.B. Taststock, Brailleschrift, PC-Sprachausgabe...). Alle alterstypischen Augenerkrankungen führen zu einer stetigen Verschlechterung des Sehvermögens, die außer beim Katarakt (grauen Star) nicht rückgängig gemacht werden können. Bei Maculadegeneration, Glaukom (grünem Star), Retinitis pigmentosa und diabetischer Retinopathie ist eine Stabilisierung des Zustandes oder eine Verlangsamung der Krankheitsverläufe das Optimum des Erreichbaren. Diese Erkrankungen führen zu verschiedenartigen Gesichtsfeldausfällen (röhrenförmig, diffuse Flecken, oder im Zentrum des scharfen Sehens), zumeist verbunden mit einer Einschränkung der Sehschärfe. Am längsten wahrnehmbar sind zumeist starke Hell-Dunkel-Kontraste.

Die zweite Frage des Symposiums, ob (und, wenn ja, wie) sich die Demenz sehender und die Demenz blinder Menschen unterscheidet, kann von der Forschung noch nicht beantwortet werden. Sicher ist, dass geburtsblinde oder früherblindete Menschen jene Bereiche des Gehirns, die der Sehende für die Auswertung der optischen Eindrücke verwendet, für sensorische Eindrücke nutzt. Der gleiche Verlauf z.B. einer Alzheimer Demenz würde sich damit logischerweise in seinen funktionalen Auswirkungen unterscheiden.

Bei der Demenzdiagnose blinder Patienten zeigt sich eine andere Problematik: Nur wer intensive Erfahrung mit den Auswirkungen von cerebraler und optischer Beeinträchtigung hat, kann diese der richtigen Ursache zuordnen. Testungsinstrumente, die in der Diagnosefindung helfen sollen, gibt es für blinde Menschen nicht in der erforderlichen Qualität. Das Ergebnis sind oftmals Fehldiagnosen, und dass die daraus resul-

tierenden Fehlmedikationen bei wirksamen Psychopharmaka nicht immer unproblematisch sind, ist anzunehmen. Die Erarbeitung geeigneter Diagnosehilfen ist im Entstehen, und bei entsprechender Sorgfalt in der Diagnostizierung und bei Berücksichtigung, welche Verhaltensweisen sich aus dem optischen Defizit, evtl. verbunden mit anderen Gebrechen, erklären, werden die Betroffenen die ihnen gut tuenden Heilmittel bekommen. Grundlage für jede Diagnose und Behandlung ist und bleibt die Menschlichkeit. Gerade das Zusammentreffen von optischer und cerebraler Beeinträchtigung liefert den Betroffenen in seiner Orientierungslosigkeit seinem Gegenüber in besonderer Weise aus. Der verantwortungsbewusste Umgang mit blinden bzw. hochgradig sehbehinderten, demenzkranken Menschen muss getragen sein vom permanenten Bemühen, sein Gegenüber zu verstehen, auf das, was er nicht ausdrücken kann, zu hören und ihn in seiner Wirklichkeit ernst zu nehmen. Um Validation wird man nicht herumkommen - der Großteil des Stationsteams von der Reinigung bis zur Leitung hat den Validationsanwenderlehrgang absolviert -, ebenso wird man ohne Biographiearbeit und entsprechende Geschichtskennntnisse usw. die BewohnerInnen nicht wirklich verstehen. Dement und blind. Für jene Menschen, die unter dem Zusammentreffen dieser beiden Beeinträchtigungen leiden, sind wir im Johann-Wilhelm-Klein-Haus der Österreichische Blindenwohlfahrt in besonderer Weise da. Weil wir wissen, dass allein in Wien 500 – 1000 Menschen daran leiden. Für 25 von ihnen haben wir einen geeigneten Lebensraum aufgebaut, und ihre Gesichter sagen uns täglich, wie gut es ihnen geht. Die Errichtung einer zweiten Station ist jederzeit möglich, sobald sichergestellt ist, dass die BewohnerInnen die erforderliche finanzielle Unterstützung erhalten. Damit immer mehr Menschen am eigenen Leib erfahren, was Johann Wilhelm Klein, der Gründer der Österreichischen Blindenwohlfahrt, ihr im Jahr 1826 ins Stammbuch geschrieben hat: sie wirke „zum Besten erwachsener Blinden.“

Mag. theol. Konrad Widmann
Innenausbauingenieur, arbeitet seit 1999 im Johann-Wilhelm-Klein-Haus der Österreichischen Blindenwohlfahrt und leitet das Haus seit 2003.