

wie sie in jüngerer Zeit zum Schutz von Frauen und Kindern entwickelt wurden. Dabei muss dem Spannungsverhältnis zwischen Autonomie und Schutzbelangen mündiger alter Menschen besondere Aufmerksamkeit gewidmet werden.«

Ein wichtiger erster Schritt zur öffentlichen Wahrnehmung der Problematik ist mit der 2005 verabschiedeten »Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen« getan, die vom »Runden Tisch Pflege«, das heißt, von Vertretern aus Altenhilfepolitik, -praxis und -wissenschaft mit großer Sorg-

falt erarbeitet worden ist. Ausdrücklich wird hier auch das Recht auf Gewaltfreiheit formuliert, leider aber wiederum, ohne dessen gesetzliche Absicherung und gerichtliche Durchsetzbarkeit einzufordern, die im Kinderschutz zur Selbstverständlichkeit

geworden ist. Bleibt zu hoffen, dass die Forderung das Ohr des Gesetzgebers nicht erst dann erreicht, wenn aus dem Dunkelfeld grausame Skandalfälle auftauchen und die bekannten gesellschaftlichen Versäumnisse in grelles Licht rücken. ◆

Die Autorin

Prof. Dr. Dr. h.c. Gisela Zenz, 68, ist Juristin und Psychoanalytikerin. Ihre Schwerpunkte in Forschung und Lehre sind Kinderrechte und Rechte alter Menschen. Bei den einschlägigen familienrechtlichen Reformen war sie jeweils Mitglied der beratenden Kommissionen des Bundesjustizministeriums. Die Empfehlungen des Familiengerichtstages zum Gewaltschutz für alte Menschen hat sie angeregt und vorbereitet. Sie ist Mitglied des »Netzwerks Gewaltprävention« im Bundesjustizministerium und der Arbeitsgruppen »Kindesvernachlässigung« und »Gewalt gegen ältere Menschen« im hessischen Landespräventionsrat.

»Wolken vor den Augen«

Leben mit altersbedingter Makuladegeneration



Die Ärzte versichern mir, dass ich nicht erblinden werde. Ich habe eine Krankheit namens Makuladegeneration – Wolken vor den Augen. Ich bin seit meinem achten Lebensjahr kurzsichtig. Verschwommene Wahrnehmung ist für mich also nichts Neues, aber mit Brille habe ich immer tadellos gesehen. Peripher sehe ich noch gut, doch direkt vor mir ist ein ständig ausgefranster grauer Fleck, der größer wird. Meine Bilder aus der Vergangenheit sind allerdings noch lebendig. Betroffen ist die Gegenwart, und die Menschen aus meiner Vergangenheit, mit denen ich noch zusammenkomme, haben sich in wolkenverhangene Wesen verwandelt. Anfangs beängstigte mich das, doch habe ich von Leidensgenossen und von meinen Ärzten erfahren, dass das, was ich erlebe, ganz normal ist.«

So beschreibt der Protagonist in Siri Hustvedts Roman »Was ich liebte« die Symptome der altersbedingten Makuladegeneration.^{1/} Doch während die Schilderungen der Augenerkrankung in der Geschichte einen kontrastiven Aspekt des Plots bilden, in dem ein Kunsthistoriker sein Augenlicht zu verlieren droht, stellt die vielgestaltige Realität der Makuladegeneration in unserer Gesellschaft zunehmend eine Herausforderung dar. Allein ihr vermehrtes Auftauchen in der Belletristik^{2, 3/} und ihre Thematisierung in den Medien^{4, 5, 6/} belegen die gesellschaftliche Brisanz und Relevanz des altersbedingten Augenleidens – und zwar nicht nur für die zunehmende Zahl der Betroffenen. So warnte Martina Lenzen-Schulte in der Frankfurter Allgemeinen Zeitung davor, dass die jüngst erforschten Behandlungserfolge die Budgets der Krankenkassen zu sprengen drohten.

Ein (noch) unheilbares Leiden

»Altersbedingte Makuladegeneration« (AMD) ist die hauptsächliche Ursache für schwere Sehbehinderung im Alter und betrifft etwa jede fünfte Person zwischen 65 und 74 Jahren und etwa jede dritte Person jenseits von 75 Jahren.^{7/} Nach Schätzungen leiden demnach zirka zwei Millionen Menschen in Deutschland an AMD. Trotz intensiver medizinischer Forschung^{8/} und der Entwicklung von neuen Therapien ist bisher lediglich eine Verzö-

gerung des Krankheitsverlaufs möglich, und nur für wenige Betroffene ist eine Verbesserung des Sehvermögens zu erreichen. Es wird nach zwei Formen der Erkrankung unterschieden: der trockenen AMD und der feuchten Form [siehe »Altersbedingte Makuladegeneration« Seite 115]. Die Erkrankung führt nicht zur vollständigen Erblindung, aber bei einem nicht geringen Anteil von Personen liegt der verbleibende Sehrest in einem fortgeschrittenen Stadium bei 5 Prozent und weniger.^{9/} Aufgrund des geringen Restsehvermögens können viele Betroffene nicht mehr Lesen und Schreiben. Extreme Beeinträchtigungen der Lebensqualität ergeben sich aus der Schwierigkeit, andere Personen selbst aus der Nähe zu erkennen, sich außerhalb der eigenen vier Wände zu orientieren sowie alltägliche Aktivitäten aufrechtzuerhalten und Freizeitinteressen zu pflegen. Aufgrund dieser Einbußen stellt die Erkrankung ein hohes Risiko für die selbstständige Lebensführung im Alter dar. Hinzu kommen auf der emotionalen Ebene häufig zu beobachtende depressive Verstimmungen, Selbstwertkrisen, Ängste und düstere Erwartungen an die Zukunft.^{10, 11/}

Bisherige empirische Untersuchungen zur AMD aus dem psychologischen, medizinischen und gerontologischen Bereich verknüpfen die Perspektiven der Betroffenen und der Institutionen, die Angebote für Sehbehinderte bereithalten, nicht miteinander. Vielmehr beob-

achten sie diese Gruppen einzeln. In einer empirisch-qualitativen Studie wird nun der Fokus auf die Verschränkung beider Perspektiven gelegt. Dabei geht es weniger um die Evaluation der Programme als um deren Beschreibung und dadurch um die Kennzeichnung von verschiedenen Bezügen und Interessenlagen. Befragt wurden einerseits 16 Personen, die von AMD betroffen sind und die an Angeboten für ältere Sehbehinderte teilnehmen. Andererseits wurden in die Studie fünf Institutionen einbezogen, die als Anbieter fungieren.

Zwischen Trauer und Akzeptanz

Vonseiten der Betroffenen interessieren vor allem die Formen des Umgangs mit einer im Alter auftretenden Sehbehinderung. Viele Betroffene haben zum Zeitpunkt der

Diagnose noch nie etwas von AMD gehört. In den Interviews wird deutlich, dass die Krankheit sehr unterschiedlich erlebt wird. So schilderte eine ältere Frau ausgeprägte Erfahrungen des Verlusts:

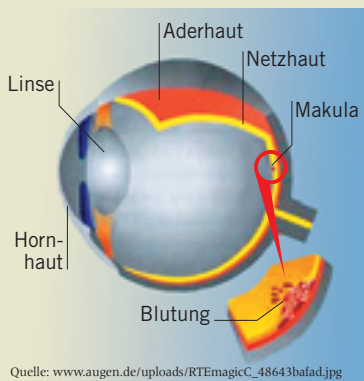
»Ich bin immer sehr viel gereist mein ganzes Leben lang, [...] und das ist jetzt auch sehr eingeschränkt, weil ich auch nicht mehr alles mitkriege. [...] Ich hätte nach wie vor viele Konzerte besucht, Aufführungen und Ausstellungen [...], das bringt nichts mehr. Ich geh gar nicht mehr hin. Es fällt eine ganze Menge weg jetzt.«

Andererseits kann die Erkrankung derart in den Hintergrund treten, dass die Sehbehinderung nur am Rande von Bedeutung ist, wie eine andere befragte Person schildert:

»Mir ist es noch nie so gut gegangen wie jetzt, seit ich in der Rente bin. Ich habe noch ein wunderbares Leben. Ja, ich habe eine Einschränkung durch mein



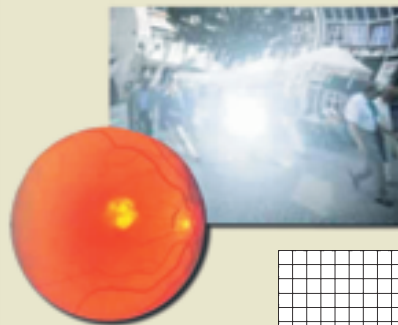
Altersbedingte Makuladegeneration (AMD)



Quelle: www.augen.de/uploads/RTEmagicC_48643bafad.jpg

Die altersbedingte Makuladegeneration (AMD) wird nach zwei Formen unterschieden, die sich hinsichtlich des Verlaufs, aber ebenso bezüglich der Erscheinungen am Auge unterscheiden.

Feuchte AMD wird ausgelöst durch die Absonderung von Blut und Sekreten aus den abnormalen Gefäßen. Dringen diese in das Gewebe am Auge ein, führt dies zunächst zu Verzerrungen und eventuell zum Verlust des zentralen Gesichtsfeldes. Feuchte AMD kann die Makula sehr schnell schädigen, der Sehverlust kann somit abrupt eintreten.

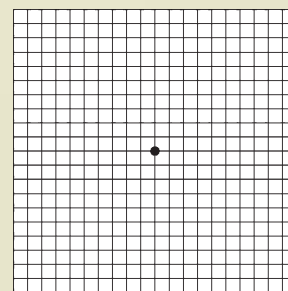


Bei der **trockenen AMD** handelt es sich um die häufiger auftretende, aber vom Verlauf her mildere Form der Erkrankung. Von dieser Form sind etwa 85 bis 90 Prozent der AMD-Erkrankten betroffen. Trockene AMD entwickelt sich im Verlauf der Zeit fortschreitend, aber der Entwicklungsverlauf kann über mehrere Jahre andauern und führt üblicherweise zu einer milderen Form der Beeinträchtigung. Zentrales Merkmal der trockenen Form ist die Ansammlung von kleinen runden Ablagerungen – Drusen genannt – im zentralen Bereich der Netzhaut (Retina), dem gelben Fleck (Makula). Die Drusen sammeln sich unter der Makula an. Dadurch wird diese ausgedünnt und ausgetrocknet. Die Schwere des Sehverlustes hängt mit dem Ort und der Menge der Drusen zusammen. Gelegentlich bilden sich neue, abnormale Blutgefäße, wodurch die trockene Form sich zu einer feuchten Form entwickeln kann. Daher ist die regelmäßige Untersuchung für betroffene Personen von enormer Bedeutung.

Obwohl die zweite Form, die **feuchte AMD**, in nur 10 bis 15 Prozent der Fälle diagnostiziert wird, ist bei dieser das Risiko eines erheblichen Sehverlustes wesentlich größer (90% Prozent der Betroffenen lei-

Amsler-Gitter-Test
Zur Früherkennung der AMD wird für Personen über 50 Jahren die regelmäßige Durchführung des Amsler-Gitter-Tests empfohlen. Werden Unregelmäßigkeiten, Verzerrungen oder Lücken in diesem Feld wahrgenommen, wird angeraten, möglichst bald einen Augenarzt aufzusuchen.

Der Test wird folgendermaßen durchgeführt: Er wird gesondert für jedes Auge ausgeführt, dabei wird immer ein Auge verdeckt. Das Gitter sollte im Leseabstand betrachtet werden. Das getestete Auge fixiert den Punkt in der Mitte.





Nichtsehen, aber ich habe das Beste daraus gemacht, was man machen kann.«

Schon dieses Erlebnisspektrum zeigt, dass Menschen unterschiedliche Einstellungen zur Sehbehinderung entwickeln. Hinzu kommt bei den Befragten, dass es sich um sehbehinderte *Ältere* handelt und damit die Sehbehinderung, egal ob sie mit 60 oder 90 Jahren beginnt, einen Übergang markiert, der häufig als Übergang in ein »abhängige(re)s« Alter erlebt wird. Dennoch ist das Individuum als Ganzes in all seinen Facetten betroffen, und dies ist von Individuum zu Individuum unterschiedlich. In den Analysen spielen daher, neben Diagnoseerleben und Verarbeitung der Erkrankung, die Biografie und das Umfeld eine ent-

scheidende Rolle, um die Zusammenhänge von Erleben und Handeln erklären zu können. Eine Fokussierung auf die Sehbehinderung alleine würde zu kurz greifen.

Das Spektrum der Umgangsformen in Bezug auf die Sehbehinderung reicht von der Inanspruchnahme von Hilfspersonen, Hilfsmitteln (Lesegeräten, Monokularen, Lupen, Lupenbrillen, Stöcken) bis hin zu Formen des Ordnung Haltens und der Umgestaltung der Wohnumwelt (Entfernen von Teppichen und Schwellen). Darüber hinaus gibt es Umgangsformen, die sich eher auf das Alter – vermittelt durch die Sehbehinderung – beziehen: Umzug in betreutes Wohnen, Besuch von Interventionen als Maßnahme gegen Einsamkeit und anderes mehr.

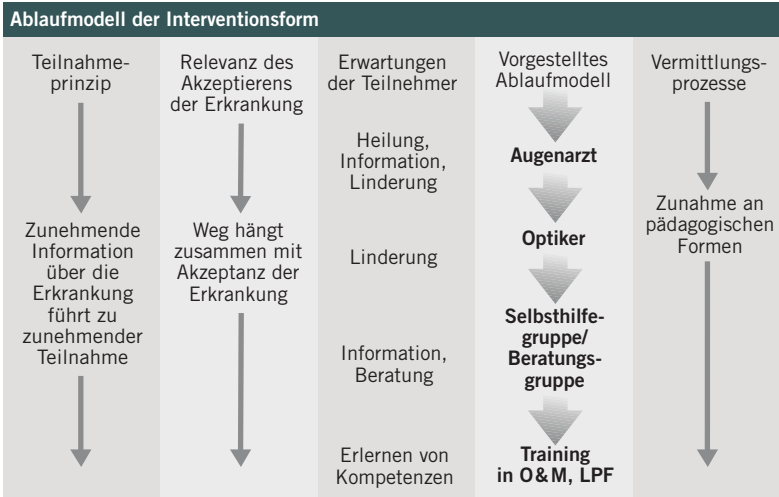
Von der Sehhilfe zum Stocktraining

Auf institutioneller Ebene wurden Angebote von fünf verschiedenen Personen beziehungsweise Institutionen untersucht: eine Augenärztin, die intensiv zu Sehhilfen (Lesegeräten, Brillen) berät; ein Optiker mit Weiterbildung als Low-Vision-Spezialist; eine Beratungsgruppe, die speziell für AMD-Patienten im Blindenbund eingerichtet wurde sowie eine Selbsthilfegruppe, die von einer Betroffenen geleitet wird. Schließlich wurde auch noch ein Trainer befragt, der Kurse in Orientierung und Mobilität (Langstocktraining) und im Erlernen lebenspraktischer Fähigkeiten (LPF) anbietet. Auf alle diese Angebote haben Sehbehinderte in der Regel Zugriff, sofern sie auf die Angebote hingewiesen oder selbst aktiv werden.

Alle Experten benennen ihre Angebote als in irgendeiner Form innovativ. Die Formen des Umgangs mit einer »neuartigen« Klientel auf Seiten der Institutionen sind nicht minder vielfältig. Doch die Experten gehen im Wesentlichen von älteren *Sehbehinderten* aus. Für ihre Betrachtung ist das Thema des Alterns eher nachgestellt. Ihre Umgangsformen umfassen die Fokussierung auf den Aufbau eines neuen Marktsegmentes, Lobbyarbeit und Vernetzung untereinander. Neben diesen organisatorischen Bemühungen besteht ein wesentlicher Teil ihrer Arbeit in der Fokussierung auf ihre Klientel. Diese Arbeit ist in hohem Maße pädagogisch, da die Angebote von den pädagogischen Formen^{12/} her mit den Be-

Literatur

^{11/} Hustvedt, S. (2004), Was ich liebte, Rowohlt, S. 30.	Durchbrüche im Kampf gegen die Makuladegeneration müssen teuer erkauft werden: Injektionen und »Dreifachkonzept.«, FAZ (30. Januar 2007).	Makuladegeneration, Spiegel, (25. September 2006).	über 240 Veröffentlichungen insbesondere in medizinischen Fachzeitschriften.	^{110/} Burmedi, D., Becker, S., Heyl, V., Wahl, H.-W. und Himmelsbach, I. (2002a), Behavioral Consequences of Age-related Low Vision: A Narrative Review, Visual Impairment Research, 4(1), S. 47–71.
^{12/} Kehlmann, D. (2004), Ich und Kaminski, Suhrkamp.		^{17/} Holz, F. G., Paulikhoff, D., Spaide, R. F. und Bird, A. C. (2003), Age-related Macular Degeneration, Springer.	^{19/} Ab einer festgestellten Sehschärfe von 5 Prozent liegt eine hochgradige Sehbehinderung vor, die den Bezug von Blindengeld und das Führen eines Behindertenausweises zu 100 Prozent berechtigt, vgl. Demmel/Dre-rup 2005.	^{122/} Kade, J., Seitter, W. (2007), Umgang mit Wissen. Recherchen zur Empirie des Pädagogischen, Bd. 2: Pädagogisches Wissen, Barbara Budrich.
^{13/} Irving, J. (2007), Bis ich dich finde, Diogenes.	^{15/} Bahnsen, U., Lichtblick im Alter, Die Zeit, S. 39–41, (9. März 2006).	^{18/} Die Datenbank der AMD-Alliance (www.amd-alliance.org) verzeichnete für das Jahr 2004 und 2005		^{111/} Burmedi, D., Becker, S., Heyl, V., Wahl, H.-W. und Himmelsbach, I. (2002b), Emotional and Social Consequences of Age-re-
^{14/} Lenzen-Schulte, M., Die zweitbeste Behandlung im Auge des Kranken.	^{16/} Medizin: Das Geschäft mit der Augenspritze gegen			



Zu Beginn der Studie wurde dieses Ablaufmodell entwickelt. Es stellt die Annahmen in Bezug auf die Teilnehmer (links) und die Experten (rechts) dar. Das Modell ist angelehnt an die Beratungspraxis mit AMD-Patienten des auf die Erforschung von Sehbehinderung spezialisierten Forschungs- und Beratungsinstituts Lighthouse International, New York. Im Verlauf der Studie stellte sich heraus, dass dieses Modell korrigiert werden muss, wenn man die Perspektiven beider Gruppen miteinander verzahnt.

griffen Information, Beratung, Moderation und Training beschrieben werden können. Dafür aber müssen sich die Experten zunächst selbst Wissen über die Erkrankung aneignen. Dieses beziehen sie nicht selten direkt von den Betroffenen.

Ältere Sehbehinderte versus sehbehinderte Ältere

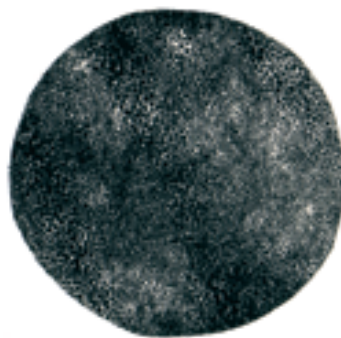
Setzt man die Erkenntnisse aus beiden Akteursperspektiven ins Verhältnis, muss insbesondere das angenommene Ablaufmodell [siehe »Ablaufmodell der Interventionsformen«] korrigiert werden. Mehr als die systematische Darstellung eines Ablaufs zeigt sich in diesem Feld der Betreuung die Notwendigkeit, zwischen »sehbehinderten Älteren« einerseits und »älteren Sehbehinderten« andererseits zu unterscheiden. Während für Betroffene Alterungsprozesse in den Vordergrund treten, sie sich also selbst als sehbehinderte Ältere erleben, adressieren die Institutionen sie als ältere Sehbehinderte. Methoden, die bislang zur Arbeit mit jüngeren Sehbehinderten entwickelt wurden, müssen für die älteren Menschen verändert werden. Bei den Institutionen stehen beispielsweise nach wie vor die Vorstellung von Hilfsmitteln und ein möglichst pragmatischer Umgang mit der Sehbehinderung im Vordergrund. Der Kontext des Alters, in dem die Behinderung auftritt, wird weniger berücksichtigt. Dahingegen fällt es den Betroffenen schwer, sich auf

gewisse Angebote, die sie zu sehr als Sehbehinderte kennzeichnen, überhaupt einzulassen. Als Beispiel sei das Stocktraining genannt, das viele Menschen mit Makuladegeneration (zunächst) ablehnen, weil sie sich nicht als Sehbehinderte identifizieren können.

Ebenso stellte sich heraus, dass die Suchbewegungen der Adressaten durch das hypothetische Ablaufmodell nicht richtig wiedergegeben werden: zwar kennzeichnet

es die Erwartungen zutreffend, verknüpft sie aber nicht mit den jeweiligen Institutionen. Bestimmend ist die lang anhaltende Hoffnung auf Heilung und die Suche nach Information. Aus diesem Grund werden die Angebote vorrangig aufgesucht. Die inhaltliche Ausrichtung bei der Beratung und dem Kompetenzerwerb wird von den meisten Personen zunächst als nebensächlich geschildert. Die Analyse der Experteninterviews verdeutlicht zudem, dass die Institutionen untereinander sehr ungleich vernetzt sind. Insbesondere die mangelnde Weitervermittlung der Augenärzte an die nichtmedizinischen Angebote wird sowohl von Betroffenen als auch Institutionen beklagt. Für die Adressaten erschwert dies die Wahl des passenden Angebots. So wäre es dringend ratsam, dass insbesondere die Kommunikation und der Austausch zwischen Betreuungssystem und medizinischem System stärker vorangetrieben werden.

Jenseits der Qualität der einzelnen Angebote führen damit die Ergebnisse der perspektivischen Betrachtung wie der Relationierung der Akteursperspektiven zur Sensibilisierung und Aufklärung über das Spannungsfeld von Betreuungszintentionen und -erwartungen in diesem wachsenden Feld der Altenarbeit. ◆



Die Autorin:

Ines Himmelsbach, 29, ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Forum Alterswissenschaft und Alterspolitik (www.uni-frankfurt.org/fp/alter). Sie studierte Pädagogik und Romanistik an den Universitäten Frankfurt und Heidelberg. Die Autorin interessiert sich seit über zehn Jahren für gerontologische Themen. Zunächst stand die praktische Auseinandersetzung mit Themen des Alter(n)s im Vordergrund. Im Verlauf der Ausbildung und der Arbeit am Deutschen Zentrum für Altersforschung, Heidelberg, verlagerte sich ihr Interesse zunehmend auf theoretische Aspekte. Aktuelle Forschungsschwerpunkte sind die Bereiche Kompetenzeinbußen im Alter, Altenbildung, Wohnen im Alter und ältere Arbeitnehmer. Die Dissertation zur Betreuungssituation älterer AMD-Patienten wird in diesem Jahr abgeschlossen.