

Die Lebens- und Versorgungssituation gehörloser Menschen mit Demenz

„Allein zu Hause werde ich verrückt“

Die Situation gehörloser Menschen mit Demenz ist bislang nur wenig erforscht. So liegen keine Daten darüber vor, wie viele der etwa 80.000 gehörlosen Menschen demenziell erkrankt sind und wie sich die Krankheit z. B. auf die Kommunikation der meist gebärdensprachlich kommunizierenden Menschen auswirkt. Ergebnisse der Studie SIGMA der Universität zu Köln aus dem Jahre 2009 und des darauf folgenden Modellprojektes GIA (2011–2014) geben erstmals konkrete Einblicke in die Lebens- und Versorgungssituation dieser Zielgruppe. Demnach sind gehörlose Menschen mit Demenz einem hohen Risiko der sozialen Isolation ausgesetzt. Sie haben zudem kaum Zugang zu den Versorgungsangeboten, die hörenden Menschen mit Demenz zur Verfügung stehen. Dringend erforderlich wären spezifische Diagnoseinstrumente und Therapieangebote, die jeweils die kommunikativen und kulturellen Bedürfnisse gehörloser Menschen berücksichtigen.

Thomas Kaul
Anne Gelhardt
Frank Menzel

Die Lebenswelt gehörloser Menschen im Alter

Gehörlose Menschen verbringen ihre Freizeit bevorzugt mit anderen gehörlosen Menschen. Deshalb kommt der Gehörlosengemeinschaft auch nach dem Erwerbsleben eine positive Bedeutung zu. Ergebnisse der SIGMA-Studie belegen, dass gehörlose Menschen im Alter sehr aktiv sind. In fast allen größeren Städten gibt es für sie ein spezifisches Angebot, z. B. über die zahlreichen Gehörlosenvereine oder auch die traditionell sehr aktive Gehörlosenseelsorge der evangelischen und katholischen Kirchen.

„Allein zu Hause werde ich verrückt, ich brauche jemanden zum Unterhalten mit Gebärden. Und im Seniorenclub bekomme ich Infos, zum Beispiel, was hier in der Stadt so los ist“.¹ Der 82-jährige Günther Esser, seit Geburt gehörlos, kommt seit seiner Verrentung jede Woche zu seinem Club. Selbst wenn er sich einmal krank fühlt, lässt er es sich nicht nehmen, seine Freunde zu treffen. Die Gehörlosengemeinschaft ersetzt häufig die biologische Familie. Die eigene Verwandtschaft ist

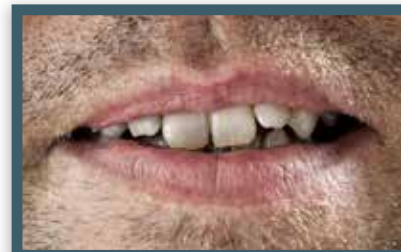
meist hörend; viele der hochbetagten gehörlosen Menschen sind zudem aufgrund der Zwangssterilisationen während des Nationalsozialismus kinderlos geblieben. „Ja, ich habe viele Verwandte hier an meinem Wohnort. Aber meine Cousinen und Vettern sind alle hörend, wir haben fast gar keinen Kontakt wegen der Kommunikationsschwierigkeiten.“² Annelise Mühe ist 65 Jahre alt und seit ihrem zweiten Lebensjahr vollständig ertaubt. Ihre Freunde, mit denen sie in Gebärdensprache kommunizieren kann, sind ihr über die Jahre viel vertrauter geworden als ihre Familienangehörigen. Diese trifft sie nur selten noch zu Familienfesten und hat sich mit ihnen auch nicht viel zu erzählen.

Aufgrund der Kommunikationssituation ist der mögliche Quartiersbezug zur hörenden Nachbarschaft schwierig. Gehörlose Menschen können daher als sprachliche und kulturelle Minderheit und infolge ihrer regionalen Verteilung als Streuminorität betrachtet werden. Um zu ihren Treffpunkten zu gelangen, nehmen sie deshalb auch häufig größere Wegstrecken in Kauf. Ist ihre Mobilität aufgrund gesundheitlicher Beeinträchti-

Das Risiko der
sozialen Isolation
ist hoch.

Gehörlose Freunde sind wichtiger als hörende Angehörige.

DAUMENKINO 15



gungen eingeschränkt, sind sie häufig vollständig von ihrer sozialen Bezugsgruppe abgetrennt. Sobald sie die eigene Wohnung nicht mehr verlassen können, bricht der Kontakt zu anderen gehörlosen Menschen häufig vollständig ab, zumal Kommunikationsmittel wie Telefon nicht genutzt werden können. Gehörlose Menschen mit Demenz sind deshalb besonders stark von Vereinsamung und Depressionen bedroht. Besonders im Anfangsstadium der Erkrankung fehlt ein soziales Netzwerk, das emotionale, aber auch funktionale Unterstützung leisten könnte, z. B. bei der Begleitung zu Fachärztinnen und Fachärzten oder zu Beratungsstellen für Menschen mit Demenz.

Kommunikation und Demenz

In der Regel ist für gehörlose Erwachsene die Deutsche Gebärdensprache das Kommunikationsmittel, das eine entspannte Kommunikation und soziales Miteinander sowie die Vermittlung von Informationen und Wissen ohne Barrieren ermöglicht. Im direkten Kontakt mit

hörenden Menschen sind die Kommunikationsmöglichkeiten häufig sehr begrenzt. Die Verständigung in gesprochener Sprache ist zunächst nur über das Absehen vom Mund möglich. Diese Verständigung ist allerdings sehr anfällig für Missverständnisse und für komplexe Mitteilungen nicht geeignet. Da die gesprochene Sprache eng mit der geschriebenen Sprache zusammenhängt, ist für gehörlose Menschen der Erwerb der Schriftsprache ebenfalls mit Schwierigkeiten verbunden. Dies kann zu eingeschränkten Fähigkeiten beim Lesen und Schreiben auch im Erwachsenenalter führen.

Auch wenn es nur wenige Erkenntnisse gibt, wie sich eine Demenz auf die Sprache gehörloser Menschen auswirkt, zeigen Beobachtungen und erste Untersuchungsergebnisse, dass die Gebärdensprache ein wichtiges Kommunikationsmittel bleibt. Ebenso wie sich die Laut- und Schriftsprache hörender Menschen verändert, werden von gehörlosen Menschen mit Demenz offensichtlich auch mit zunehmendem Verlauf der Erkrankung einzelne Gebärden vergessen oder falsch verwendet. Ärztinnen und Ärzte sowie andere

Die Gebärdensprache bleibt auch bei Demenz unverzichtbar.

Für Gehörlose mit Demenz sind kaum spezifische Angebote vorhanden.

Fachkräfte, die am diagnostischen Prozess beteiligt sind, können meist die Gebärdensprachkompetenz ihrer gehörlosen Patientinnen und Patienten nicht angemessen beurteilen. Es kommt hier vermutlich häufig zu Fehleinschätzungen.

Der Einsatz von Gebärdensprachdolmetscherinnen bzw. Gebärdensprachdolmetschern ist insbesondere in der Kommunikation von gehörlosen Menschen mit Demenz schwierig. Sowohl in der Rezeption als auch in der Produktion können in diesem übermittelten Kommunikationsprozess Verständnisschwierigkeiten oder Missverständnisse nicht aufgeklärt werden. Zudem fehlt gerade älteren gehörlosen Menschen häufig die Erfahrung und Kompetenz im Umgang mit Dolmetschenden.

Informationszugang zum Thema Demenz

Ergebnisse der SIGMA-Studie zeigen, dass viele ältere gehörlose Menschen aufgrund kommunikativer Barrieren nur unzureichend über das Thema Demenz informiert sind. Häufig fehlen ihnen Kenntnisse über Auswirkungen und Verlauf der Erkrankung, über den angemessenen Umgang mit erkrankten Menschen, aber auch über Angebote der Unterstützung und Beratung sowie über rechtliche Ansprüche.

Kultursensible Versorgung für gehörlose Menschen mit Demenz

Vor diesem Hintergrund lassen sich Anforderungen an eine kultursensible Versorgung gehörloser Menschen mit Demenz formulieren: Gehörlose Menschen mit Demenz benötigen für ein selbstbestimmtes Leben Versorgungsstrukturen, in denen ihre Sprache und kulturelle Identität bekannt ist und bewahrt wird. Dazu gehört es, die Kommunikation in der Sprache anzubieten, in der die jeweilige Person sich sicher gefühlt hat und diese an individuelle demenzbedingte Veränderungen anzupassen. Zur Bewahrung der Identität und zur Einordnung der individuellen Biografie sind Kenntnisse der Lebenssituation gehörloser Menschen im Alter entscheidend. Darüber hinaus ist der Erhalt sozialer Beziehungen von zentraler Bedeutung, insbesondere auch zur Gehörlosengemeinschaft als wichtiger sozialer Bezugsgruppe.

Die aktuelle Versorgungssituation

Die Versorgungssituation gehörloser Menschen mit Demenz muss sehr kritisch beurteilt werden. Der Zugang zu den allgemeinen Versorgungsangeboten für Menschen mit Demenz ist durch massive Barrieren behindert. Dies betrifft insbesondere die Kommunikation: Die Verständigung mit gehörlosen Menschen mit Demenz und auch mit gehörlosen Angehörigen ist nicht gesichert. Darüber hinaus gibt es inhaltliche Barrieren. In den allgemeinen Angeboten sind die Bedürfnisse

gehörloser Menschen mit Demenz und Möglichkeiten kultursensibler Versorgung nur unzureichend bekannt.

Spezifische Angebote, die sich an gehörlose Menschen richten, stehen kaum zur Verfügung. Die wenigen überwiegend stationären Angebote liegen vorrangig in Ballungsgebieten. Keinesfalls kann hier von einer flächendeckenden Versorgung gesprochen werden. Als besonders prekär muss die Versorgungssituation in ländlichen Gegenden beurteilt werden. Auch bei der Beurteilung der Qualität sind noch viele Fragen offen. Ob die zielgruppenspezifischen Angebote den Ansprüchen einer kultursensiblen Versorgung gerecht werden, kann derzeit kaum beurteilt werden. Da bislang keine überprüfbaren Qualitätsanforderungen für das Label „gehörlosengerecht“ formuliert sind, lassen sich zur Qualität der Angebote keine gesicherten Aussagen treffen. Dies betrifft neben den Aspekten der kommunikativen und kulturellen Anpassung an gehörlose Menschen auch den Aspekt der Demenz bei gehörlosen Menschen. Hier sind Konzepte für die Pflege und Betreuung häufig erst in der Entwicklung.

Spezifische Versorgungsangebote für gehörlose Menschen

Adressen von Einrichtungen, die sich an gehörlose Menschen im Alter richten, finden sich in der GIA-Datenbank (www.kompetenzzentren-gia.de/adressdatenbank).

Diagnose

Da es in Deutschland derzeit kein Testinstrument gibt, das für gehörlose Menschen geeignet ist (z. B. in der Deutschen Gebärdensprache), können meist nur Expertinnen und Experten, die mit der Zielgruppe vertraut sind und die betroffene Person über einen längeren Zeitraum kennen, einigermaßen valide Diagnosen vornehmen. In Deutschland gibt es zurzeit zwei Fachkliniken, die spezielle therapeutische Angebote für die Zielgruppe bereithalten und medizinische Fachkräfte beschäftigen, die selbst hochgradig hörgeschädigt sind bzw. über Gebärdensprachkompetenz verfügen (LWL-Klinik Lengerich und Klinik am Europakanal in Erlangen).

Beratung und Information

Gehörlose Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen brauchen Beratung und Information zu demenzspezifischen Fragestellungen. Es geht etwa um Wohnanpassungen, Betreuungs- und Aktivierungsmöglichkeiten oder Entlastungsangebote für Angehörige, die die Gehörlosigkeit angemessen berücksichtigen. Dies sind z. B. Fragen nach einem Notruf für gehörlose Menschen ebenso wie die Frage, wie die Kommunikation bei der Pflegeeinstufung durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) gesichert werden kann.

Das Modellprojekt GIA liefert Unterstützung.

Mit den GIA-Kompetenzzentren für gehörlose Menschen im Alter – insbesondere Menschen mit Demenz – gibt es Anlaufstellen, die sich spezifisch mit dem Themenkomplex Demenz und Gehörlosigkeit beschäftigen. Bisher gibt es dieses Angebot für Sachsen und Nordrhein-Westfalen, weitere Kompetenzzentren sollen eingerichtet werden. Über eine hohe fachliche Expertise zum Thema „Gehörlosigkeit“ verfügen auch die Sozialberatungsstellen für hörgeschädigte Menschen auf kommunaler Ebene. Diese können z. B. beim kommunikativen Umgang mit gehörlosen Menschen helfen oder bei rechtlichen Ansprüchen der Betroffenen, etwa bei der Finanzierung von Gebärdensprachdolmetschern, beraten. Entsprechende Sozialberatungsstellen gibt es meist in größeren Städten, aber auch in einigen kleineren Kommunen.

GIA-Kompetenzzentren als Scharniere

In dem Modellprojekt GIA, gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, hat die Universität zu Köln in zwei Bundesländern (Nordrhein-Westfalen und Sachsen) Kompetenzzentren für gehörlose Menschen im Alter, insbesondere mit Demenz, konzipiert, erprobt und evaluiert. Die beiden Kompetenzzentren in Essen und in Dresden unterstützen dabei sowohl die Betroffenen und ihre Angehörigen als auch Institutionen, die Menschen mit Demenz beraten und unterstützen. Neben der konkreten Hilfe zu Fragen der Versorgung und Pflege der Betroffenen vermitteln die Kompetenzzentren an Institutionen, die über zielgruppenspezifische Kompetenzen verfügen, oder geben Tipps zur Sicherung der Kommunikation bei gehörlosen Menschen mit Demenz. In der vom BMFSFJ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend) bewilligten Laufzeitverlängerung soll die Universität zu Köln bis September 2017 bundesweit die Rahmenbedingungen für die Realisierung weiterer Kompetenzzentren analysieren und potenzielle Träger konzeptionell und organisatorisch unterstützen. Weitere Infos unter www.kompetenzzentren-gia.de.

Wohnen und Pflege

Um den Verbleib in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen, sind unterstützende Angebote zur ambulanten Pflege notwendig. Insbesondere in der intimen Pflegesituation ist es von zentraler Bedeutung, dass die besonderen Bedürfnisse gehörloser Menschen mit Demenz bekannt sind und erfüllt werden. Derzeit gibt es jedoch nur sehr wenige ambulante Pflegedienste mit einer entsprechenden Spezialisierung.

Bei den stationären Wohnangeboten ist das Angebot etwas größer, allerdings nur in Ballungsgebieten. Zwei Altenheime haben sich ganz auf gehörlose Menschen eingerichtet. Bei den anderen gibt es meist Stationen

für gehörlose Bewohner. In einzelnen Häusern werden spezifische Demenzkonzepte entwickelt. Andere Wohnmodelle, die nötig wären, um den unterschiedlichen Wünschen und Bedürfnissen gerecht zu werden, wie Formen betreuten Wohnens oder Wohngemeinschaften, sind erst im Entstehen.

Was muss getan werden?

Forschung ist nötig

Die Entwicklung eines zuverlässigen Diagnoseinstruments für Demenz sollte im Vordergrund der Forschung stehen. Dringend erforderlich sind darüber hinaus fundierte Erkenntnisse zum Verlauf von demenziellen Erkrankungen bei gehörlosen Menschen. Hierbei sollte vor allem untersucht werden, welche Auswirkungen eine Demenz auf die Sprache gebärdensprachlich kommunizierender Menschen hat. Zudem müssen auf der Grundlage wissenschaftlicher Methoden geeignete Betreuungs- und Pflegekonzepte entwickelt werden.

Qualität muss gesichert werden

Für die Beratung und Pflege von gehörlosen Menschen müssen verbindliche Qualitätsmerkmale entwickelt werden, in denen die Mindestanforderungen an die kultursensible Versorgung formuliert werden. Insbesondere Einrichtungen, die spezifische Angebote z. B. zum stationären Wohnen oder zur ambulanten Pflege anbieten, müssen diese Qualitätsmerkmale nachweislich erfüllen.

Spezialisierung kostet Geld

Es müssen Anreize geschaffen werden, um den Ausbau von spezifischen Angeboten der ambulanten und stationären Versorgung für gehörlose Menschen mit Demenz attraktiver zu machen. Für viele Institutionen ist diese Spezialisierung mit einem hohen finanziellen Aufwand verbunden. Zumindest muss ein Ausgleich für diesen behinderungsbedingten Mehraufwand erfolgen. ▶

Literatur

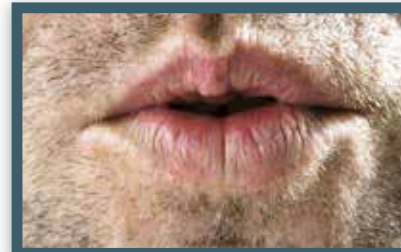
- Allan, K.; McLean, F.; Gibson, L. S. (o. J.). Dementia and Deafness. What you need to know (Info-Broschüre ed.). <http://www.alzscot.org/assets/0000/0280/deafnessanddementia.pdf> (24. 6. 2014)
- Kaul, T., Gelhardt, A., Klinner, S., & Menzel, F. (2009). Zur Situation gehörloser Menschen im Alter. Universität zu Köln.
- Kaul, Thomas; Gelhardt, Anne; Klinner, Susanne; Menzel, Frank (2009): Bleibe ich da, wo meine Wurzeln sind oder gehe ich dorthin, wo ich verstanden werde? Teil I: Individuelle Ressourcen gehörloser Menschen im Alter. In: Das Zeichen, 23/83: 410–421
- Kaul, Thomas; Gelhardt, Anne; Klinner, Susanne; Menzel, Frank (2010): Bleibe ich da, wo meine Wurzeln sind oder gehe ich dorthin, wo ich verstanden werde? Teil II: Individuelle Ressourcen gehörloser Menschen im Alter. In: Das Zeichen, 23/84: 54–66

Anmerkungen

- 1/2 Die Zitate stammen aus einer Befragung im Rahmen der Studie SIGMA in: Kaul et al 2009. Name der Person wurde geändert.

Wichtig:
Forschung, Qualität
und Geld

DAUMENKINO 16



Prof. Dr. **Thomas Kaul, Anne Gelhardt, Frank Menzel** arbeiten am Projekt „Kompetenzzentren für gehörlose Menschen im Alter, insbesondere Menschen mit Demenz“ der Universität zu Köln. E-Mail: projekt-gia@uni-koeln.de