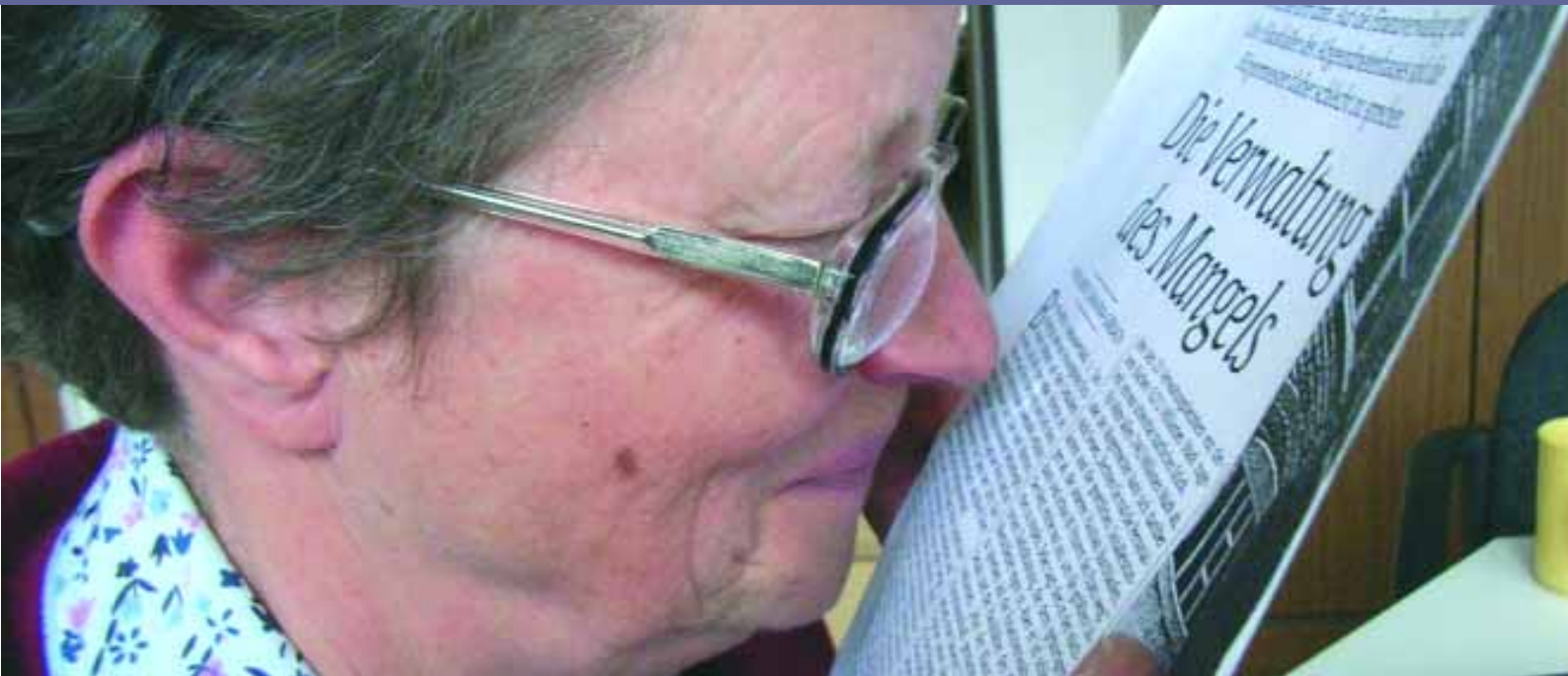


Was tun, wenn nichts mehr zu machen ist?

Hilfen bei starker Sehbehinderung und drohender Erblindung



Patienten mit unheilbaren Erkrankungen sind immer wieder schwierig zu betreuen. Erkrankungen der Netzhaut können leichter verleugnet werden, weil sie nicht „offensichtlich“ sind für den Patienten. „Was tun, wenn nichts mehr zu machen ist?“ Hilfestellungen und Tips für den Umgang mit Patienten, die einen starken Sehverlust hinnehmen müssen oder denen Erblindung droht, gibt die Augenärztin Dr. med. Christine Stamm. Sie leitet die Beratungsstelle für Sehbehinderte im Bezirksamt Mitte von Berlin und hat daher viel Erfahrung mit Patienten, die lernen müssen, mit einer unheilbaren Sehverschlechterung oder der Erblindung zurechtzukommen.

Es ist eine der schwierigsten Situationen in der augenärztlichen Praxis, wenn eine Sehverschlechterung als irreversibel erkannt wird und dies dem Patienten übermitteln werden muß. Wie sag ich's dem Patienten so, daß dieser die schlechte Nachricht annehmen kann und nicht konfus, hilflos und voller Angst den nächsten Kollegen aufsucht? Was bedeutet

es für den Patienten, wenn er hört: „Da ist nichts mehr zu machen“, im schlimmsten Fall: „Sie brauchen nicht mehr zu kommen“? Der Patient weiß nicht, was auf ihn zukommt, hat aber viele Befürchtungen, schon bevor er im Alltag angekommen ist. Das stille Entsetzen über das Unumstößliche steht häufig noch unangegessen im Raum. Was wird sein?

Wie kann es überhaupt weitergehen? Wir Augenärzte haben während unserer Ausbildung selten etwas über den Umgang mit diesen Patienten gelernt. Auch beim Umgang mit den eigenen Gefühlen von Ohnmacht und Schuld wurden wir uns meist selbst überlassen. Dies erschwert den unbefangenen Kontakt mit betroffenen Patienten.

Der Weg zum Annehmen der Sehbehinderung: Gespräch mit dem Augenarzt sehr wichtig

Es ist schwer, den Sehverlust hinzunehmen, obwohl man nichts von der Erkrankung sieht. Andere körperliche Behinderungen sind sichtbar, können „begriffen“ werden. Erkrankungen der Netzhaut können, durch ihre Unsichtbarkeit für den Patienten, leichter verleugnet werden.

Den Patienten trifft diese schreckliche Nachricht meist unvorbereitet. Deshalb ist es gut, den Patienten vorzubereiten: „Ich werde Ihnen jetzt etwas sagen, was Sie nicht hören wollen. Es kann sein, daß Sie Zeit brauchen, bis Sie dies für sich verstanden haben“. Der Patient sollte dann über seine Erkrankung aufgeklärt werden. Ihm sollte klar und offen gesagt werden, daß medizinisch keine Verbesserung des Sehvermögens mehr möglich ist. Der Patient hat nun Trauerarbeit zu leisten – nicht anders als bei anderen Ereignissen. Dies kann dauern, manchmal sogar das bekannte Trauerjahr lang. Die Verarbeitung der Trauer verläuft in Phasen – die Zeiten dafür sind variabel, manchmal wird auch eine Phase ausgelassen:

1. Verleugnung: ‚Es kann nicht wahr sein, was der Arzt da eben gesagt hat‘ – oder die Information wird gar nicht erfaßt, und der Patient fragt beim nächsten Besuch erneut nach einer Therapie.
2. Die heftige Angst aus der nicht absehbaren Zukunft wird dann oft in die Suche nach dem Schuldigen umgeleitet: ‚Hätten Sie nur früher mit der Therapie begonnen, mich in die Universität geschickt‘ etc.
3. Es folgt oft die eigene Aktion des Patienten zur Abänderung des Unerträgli-

chen. Es beginnt die eigene Suche nach der „richtigen“ Therapie, die endlich das Sehvermögen wiederbringt. Doch jeder frustrane Therapieversuch entmutigt erneut, verzögert die Auseinandersetzung mit der Sehbehinderung und nimmt die Kraft, die zur Bewältigung der Einschränkung dringend nötig ist.

4. Die Realität holt alle wieder ein. Schließlich entsteht nicht selten das Gefühl von Hoffnungslosigkeit und Sinnlosigkeit, bis hin zur völligen inneren Leere, mit zum Teil ernsthaften Suizidgedanken oder -versuchen – dann sollte an einen Psychotherapeuten überwiesen werden.

5. Schließlich kann die Realität anerkannt werden, und der Patient richtet sich ein, nimmt reale Hilfen wie vergrößernde Sehhilfen, Alltagshilfen, Hörbüchereien etc. an.

Den häufigen Wunsch nach einer zweiten Meinung sollten Sie nicht als Mißtrauen werten, sondern als Schritt zur Bewältigung, mit dem der Patient die Realität prüfen will, weil sie ihm unfaßbar erscheint. Irgendwann nimmt der Mensch eine eigene Haltung zu seinem Sosein ein und die Kraft zur Gestaltung des Alltags, die bisher durch die Bewältigungsarbeit gebunden war, kommt wieder. Gerade ältere Patienten haben meist schon Verluste akzeptieren müssen, und man kann sie daran erinnern, daß sie auch in der Vergangenheit einen neuen Weg gefunden haben. Es gab wieder schöne Zeiten, auch wenn anfangs alles aussichtslos und grau schien. Und es ist möglich, auch mit geringem Sehvermögen ein erfülltes Leben zu führen. Die meisten können sich dann leichter auf die Tatsachen einlassen und verlieren das Gefühl, überwältigt zu sein. Diese kurzen Gespräche sind für die Neuorientierung des Patienten sehr wichtig.

Gespür und Erfahrung ist nötig: Wieviel „Hilfe“ verträgt der Patient schon?

Man weiß zu Beginn nicht, über welche Fähigkeiten zur Verarbeitung der Patient verfügt. Manchmal besteht keine Aufnahmefähigkeit mehr. Dann sollte ein weiterer Termin vereinbart werden. Dabei kann man die Adresse des Sehbehinderten- und Blindenvereins mitgeben. Dort werden Hilfen und Erleichterungen für den Alltag vermittelt, und man kann andere Betroffene treffen. Die Information, daß es soziale Hilfsangebote und vergrößernde Sehhilfen gibt – und wo und wie sie zu erhalten sind – ist für den Patienten eine große Hilfe.

Wirklich annehmen kann er diese oft erst, wenn er die Sehbehinderung für sich akzeptiert hat.

Es braucht etwas Erfahrung bis man einschätzen kann, wer jetzt von einer Betroffenenengruppe profitiert. Wenn die Diagnose gerade erst gestellt wurde und wenig Ausfälle bestehen, kann die erste maßlose Angst unerträglich verstärkt werden, wenn ein Patient erblindete Mitpatienten mit weißem Langstock kennenlernt. Andererseits kann es für einen Patienten mit z.B. Retinitis pigmentosa und einem 30° Gesichtsfeld auch hilfreich sein, sich durch Betroffene über vieles informieren zu lassen, um das Gespenst der Erkrankung zu entzaubern.

Vergrößernde Sehhilfen: Wer kommt womit zurecht?

Zur kurzen Orientierung, ob grundsätzlich eine Versorgung mit vergrößernden Sehhilfen möglich ist, sollte man den Vergrößerungsbedarf bestimmen. Viele Augenärzte werden dies natürlich kennen.

Informationen und Hilfen für Sehbehinderte und Blinde

Es gibt ganz handfeste Hilfen für den Alltag, von denen der Patient nur erfahren muß. Als Informationsquelle können die Landesvereine der Sehbehinderten- und Blindenselbsthilfe dienen. Über die Homepage des Dachverbandes Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband (DBSV), sind die aktuellen Adressen der Vereine abrufbar. Dort sind Informationen über Ambulanzen zur Versorgung mit vergrößernden Sehhilfen und die übrigen Bereiche erhältlich.

- DBSV, Rungestr. 19, 10179 Berlin, Tel. 030/ 28 53 87-0, Fax 030/ 28 53 87-20, Mail: info@dbsv.org, Homepage: www.dbsv.org

- Es gibt vom Berufsverband der Augenärzte (BVA) eine kurze Übersicht über vergrößernde Sehhilfen, die es sich lohnt zu lesen: www.augeninfo.de oder beim BVA, Jutta Arndt, Tel. 0211/4303713, E-Mail: arndt@augeninfo.de

- Eine Liste der Augenoptiker, die sich auf die Anpassung vergrößernder Sehhilfen spezialisiert haben, steht beispielsweise unter www.wvao.org in der Rubrik „Anerkannter Fachberater für Sehbehinderte“.

Auskunft bei Kindern mit Sehbehinderungen:

- Bundesverband der Orthoptistinnen Deutschlands e.V. (BOD); E-Mail: bod.orthoptistinnen@gmx.de

- Verband der Blinden- und Sehbehindertenpädagoginnen und -pädagogen (VBS); Homepage: www.vbs-gs.de/vbs.html – dort findet sich unter „Adressen“ eine Liste nach Postleitzahlen

- Sehbehindertenambulanzen

Zur Erinnerung nochmals die Vorgehensweise:

Man fügt zur aktuellen Fernrefraktion eine Addition von + 4,0 dpt hinzu und läßt den Patienten die Nahsehprobe für Sehbehinderte (z.B. von der Firma Zeiss) in 25 cm Entfernung lesen. Auf den Nahsehproben läßt sich dann mühelos der Vergrößerungsbedarf ablesen. Bei einem Vergrößerungsbedarf von ≤ 5 -fach können erfahrungsgemäß optische vergrößernde Sehhilfen genutzt werden. Ab 6-fachem Vergrößerungsbedarf kommen meist nur noch elektronische vergrößernde Sehhilfen in Betracht. Manche Patienten, die schon früh im Leben mit optischen vergrößernden Sehhilfen versorgt wurden, können teilweise auch noch mit hochvergrößernden optischen Sehhilfen (z. B. 8-fache Lupenbrille) effektiv umgehen, und bleiben so flexibler in der Anwendung.

Hier eine kurze Übersicht der wichtigsten verfügbaren Sehhilfen mit – sehr groben – Anwendungshinweisen (Preisangaben sind als Größenordnungen zu verstehen):



1. Lupenbrillen

„Normale“ Brillen, mit einer Addition von 5-40 dpt, die es erlauben, sehr dicht vor dem Auge zu lesen und damit den Effekt der Vergrößerung durch Annäherung auszunutzen. Bei geringer Vergrößerung läßt sich durch Prismenausgleich noch eine binokulare Nutzung erreichen, bei stärkeren Vergrößerungen (> 3 -fach) wird nur das bessere Auge versorgt.

Vorteile: einfache, flexible Anwendung, Hände frei, großes Sehfeld, Kosten ab rund 80 € (monokular bis 1,75-fach, bei höherer Vergrößerung ab rund 250 €, binokular ab rund 330 €).



2. Beleuchtete Lupen:

Es gibt diverse Handlupen sowie Aufsatzlupen, die mit Netzversorgung oder Batterien zusammen mit der Lesebrille genutzt werden.

Vorteil: einfache, flexible Anwendung ohne Stigma, Kosten rund 50-100 €. Die Krankenkassen haben Festbeträge, die Differenz trägt der Patient.



3. Fernrohr lupensysteme:

für Anwendungen in weiterem Abstand (z.B. zum Notenlesen beim Musizieren). Problem: oft relativ kleines Sehfeld, geringe Tiefenschärfe, damit schwierige Handhabung – nicht wenige Systeme bleiben in der Schublade, auch weil sie schwer und kosmetisch entstellend sind. Kosten für Galileisysteme ab rund 600 €, für Kepler-Systeme ab rund 1000 €.



4. Bildschirmlesegeräte:

Bei hohem Vergrößerungsbedarf oft einziges Hilfsmittel.

Problem: braucht Platz, ungewohnte Nutzung, steht fest an einem Ort. Kosten ab rund 1800 €.



5. Monokulare (Handfernrohre):

Hilfsmittel für unterwegs (Fahrpläne, Straßenschilder etc.), Vergrößerung 3 bis 8-fach, Nutzung muß erlernt werden, relativ kleines Sehfeld, Kosten rund 300 €.

Große Palette auch an kleinen Hilfen ...

Es ist immer eine individuelle Erprobung erforderlich. Die Patienten sollten auf die Verbesserung des Sehvermögens durch ausreichendes Licht hingewiesen werden. Es gibt Tischleuchten mit Kaltlichtlampen, die am Ort viel Licht geben, ohne daß die Gefahr der Verbrennung oder

Blendung besteht. Ebenso nützlich ist es, auf einen hohen Kontrast der Gegenstände im Verhältnis zum Untergrund zu achten: weiße Tasse auf dunklem Tisch, dunkler Becher auf weißem Tisch etc. Nicht alle Sehhilfen sind über die Krankenkassen zu finanzieren. Für aufwendigere Sehhilfen (z.B. aufwendige optische Fernrohrlupenbrillensysteme, kleinere mobile elektronische Sehhilfen u.a.) für Hobbys und spezielle Tätigkeiten kann sich der Patient bei einem Augenoptiker, der sich speziell fortgebildet hat, informieren (siehe Kasten „Informationen und Hilfen“).

Etwa ab einem Visus $< 0,16$ werden Alltagshilfsmittel relevant. Die Selbsthilfe hat Adressen für den Bezug von Dingen wie sprechende Uhren, Waagen, Telefone mit extra großen Tasten, Füllstandsanzeiger für Getränke und vieles mehr.

LPF und finanzielle Hilfen

Ab einem Visus von $\leq 0,05$ kommt auch noch Training zum Umgang mit dem weißen Langstock und das Erlernen lebenspraktischer Fertigkeiten (LPF) in Betracht. Dies muß individuell beurteilt werden, je nach Bedürfnissen und Fähigkeiten des einzelnen, sowie der Prognose. Die Bedingungen zum Erhalt des Pflegegeldes nach dem Landespflegegeldgesetz (im Volksmund Blindengeld) sind je nach Bundesland unterschiedlich. Hochgradig Sehbehinderte (Visus $\leq 0,05$, oder Gesichtsfeld $\leq 10^\circ$), bekommen in einigen Bundesländern Leistungen. Bei Blindheit (Visus $\leq 0,02$, Gesichtsfeld $\leq 5^\circ$) gibt es für alle Bürger die Blindenhilfe (einkommensabhängig), in einigen Ländern auch Pflegegeld nach dem Landespflegegeldgesetz (einkommensunabhängig). Auch hierüber informieren die

Der Augenarzt hat eine wichtige Funktion als Wegweiser

Empfehlung zum Vorgehen (Grenzen sind fließend):

- Patient mit Visus $\leq 0,4$: vergrößernde Sehhilfen, bei Bedarf auch Selbsthilfe
- Patient mit Visus $\leq 0,16$: zusätzlich Alltagshilfsmittel und Selbsthilfe für diverse Angebote, z.B. Begleitdienste
- Patienten mit Visus $\leq 0,05$ benötigen häufig auch Mobilitätstraining oder LPF-Training.

regionalen Sehbehinderten- und Blindenvereine. Als ein erstes Hilfsangebot können Sie in Ihrer Praxis großgedruckte Telefonnummern und Adressen vom örtlichen Sehbehinderten- und Blindenverein vorrätig halten.

Sehbehinderung und Berufstätigkeit

Wenn eine Sehbehinderung im Berufsleben entsteht, ist eine gute Beratung wichtig. Kann der alte Beruf mit Hilfsmitteln weiter ausgeübt werden? Wer finanziert diese Hilfsmittel?

Eine Bescheinigung für den Arbeitgeber, jemand könne nicht mehr am Bildschirm arbeiten, kann fatal sein. Zunächst sollte möglichst rasch geklärt werden: Kann eine Umschulung erfolgreich sein? Besteht derzeit überhaupt Rentenanspruch? Ansprechpartner hierfür sind die Integrationsämter, Berufsförderungswerke, Beratungsstellen für Sehbehinderte, oder die Selbsthilfevereine. Dies sollte möglichst schnell erfolgen, weil eventuell Fristen ablaufen.

Kinder mit Sehbehinderung

Kinder, bei denen eine Sehbehinderung besteht, sollten an eine spezialisierte Beratungsstelle, auch zur Frage der Frühförderung, vermittelt werden. Dort wird zu sozialen Fragen und denen des Alltags Auskunft gegeben. Die Eltern haben oft großen Informationsbedarf, und das Kind soll möglichst wenig Einschränkungen wegen seiner Behinderungen erleben. Auskunft bei Kindern mit Sehbehinderungen erhält man beim Bundesverband der Orthoptistinnen Deutschlands e.V. oder beim Verband der Blinden- und Sehbehindertenpädagogen und –pädagoginnen (VBS) (Kontakt siehe Kasten „Informationen und Hilfen“).

Balintgruppe für Ärzte: Umgang mit schwierigen Situationen

Wenn Ihnen der Umgang mit diesen Patienten unangenehm ist, können Sie auch Ihre eigene Umgangsweise mit Schuldgefühlen und den Grenzen der ärztlichen Heilkunst überprüfen. Manch ein Patient ist in der Übergabe von Schuld sehr geübt. Der Arztberuf mit seiner großen Verantwortung birgt hierfür große Risiken. In einer Balintgruppe können Sie erleben, daß dieses Problem unter Kollegen nicht selten ist. Sie werden dort Hilfen zum Umgang mit Ohnmachtsgefühlen und Schuldzuweisungen bekommen, so daß Sie sich freundlich, aber selbstsicher abgrenzen lernen, und dadurch nicht mehr so stark belastet werden. ●

Ch. Stamm

Für Rückfragen steht die Autorin gerne zur Verfügung:
 Dr. Christine Stamm
 Beratungsstelle für Sehbehinderte
 Bezirksamt Mitte von Berlin
 Reinickendorfer Str. 60b, 13347 Berlin
 Tel. 030/ 2009 45246, Fax 030/ 2009 45252
 Mail: bfs@ba-mitte.verwalt-berlin.de

Berufsverband der Augenärzte Deutschlands e.V.: Patienten-Broschüren „Augenärzte informieren“

Die Patientenbroschüren können bei folgenden Unternehmen kostenlos bestellt werden:

Vergößernde Sehhilfen

A. Schweizer GmbH, Hans-Böckler-Str. 7, 91301 Forchheim
 Verkauf: Tel.: 09191 / 72100, Fax: 09191 / 721072

Kontaktlinsen

Staroperation und Intraokularlinse

(voraussichtlich bis Ende April 2007 wieder erhältlich)
 AMO Advanced Medical Optics, Rudolf-Plank-Str. 31, 76275 Ettlingen
 Tel.: 07243 / 7290, Fax: 07243 / 729-100

Glaukom

CHIBRET Pharmazeutische GmbH, Lindenplatz 1, 85540 Haar
 Tel.: 0800 / 2442738, Fax: 0800 / 2442329
 E-Mail: chibret_service@msd.de

Diabetische Retinopathie

Dr. Mann Pharma, Brunsbütteler Damm 165, 13581 Berlin
 Tel.: 030 / 33093-202 oder 030 / 33093-433, Fax: 030 / 330 93-225

Die altersabhängige Makuladegeneration (AMD)

Novartis Pharma GmbH, Roonstr. 25, 90429 Nürnberg
 Art. Nr. 90240, Tel.: 01802/232300, Fax: 0911/27312-160
 (bitte immer die Artikel-Nr. angeben)

Schielen

Berenbrinker Service GmbH, Leinenweg 57, 33415 Verl
 Tel.: 05246 / 964 90 53, Fax: 05246 / 964 90 54
 E-Mail: info@berenbrinker.de

Legasthenie

Trusetal Verbandsstoffwerk, Industriestr. 1, 33758 Holte-Stukenbrock
 Tel.: 05207-927946, Fax: 05207-4483

Die Neuauflage und Verteilung dieser kostenlosen Broschüren wurde durch die freundliche Unterstützung der Firmen A. Schweizer, AMO Advanced Medical Optics, Berenbrinker Service GmbH, CHIBRET Pharmazeutische GmbH, Dr. Mann Pharma, Novartis Pharma GmbH und Trusetal Verbandsstoffwerk möglich.

Postfach 300155 · 40401 Düsseldorf · Tersteegenstr. 12 · 40474 Düsseldorf
 Telefon (0211) 43037-00 · Telefax (0211) 43037-20
 Internet: www.augeninfo.de / e-mail: bva@augeninfo.de
 Stand: 03/2007