PRO RETINA
Deutschland e.V.

Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

Partnerschaft auf Augenhöhe

Informationen für Angehörige von Menschen mit Netzhauterkrankungen

Infoserie Nr. 35, 10-2020

Herausgeber
PRO RETINA Deutschland e. V.
Selbsthilfevereinigung von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Geschäftsstelle
Kaiserstraße 1c
53113 Bonn

Tel. (0228) 227 217-0
Fax (0228) 227 217-29

info@pro-retina.de
www.pro-retina.de
facebook.com/proretina

Bankverbindung
IBAN: DE39 3905 0000 0000 0041 50
BIC: AACSDE33XXX
Steuer-Nr.: 205/5767/3067

Wir bedanken uns
für die finanzielle Unterstützung
zur Erstellung der Broschüre bei

DAK Gesundheit

Die Inhalte werden von PRO RETINA verantwortet

Liebe Leserin, lieber Leser,

mit dieser Broschüre wollen wir die Angehörigenarbeit stärker in den Fokus rücken – mit dem Ziel, Erfahrungen an Sie weiterzugeben und Ihnen vorhandenes Wissen zugänglich zu machen.

Partnerinnen und Partner sind die Angehörigen, die oft am meisten schultern (müssen). Das hat Auswirkungen auf die gesamte partnerschaftliche Beziehung und die gemeinsame Lebensgestaltung. Partnerinnen und Partner sind nicht einfach nur mitbetroffen, sondern sie setzen sich mit ganz eigenen Themen auseinander, die leider häufig zu kurz kommen.

Im Kapitel „Den Austausch suchen, sich Hilfe holen" finden Sie eine Vielzahl an Angeboten, die Sie auch als Partnerin oder Partner nutzen können. Die Regionalgruppen vor Ort sind oft die erste Anlaufstelle für Betroffene und Angehörige. Daneben haben Sie die Möglichkeit, direkt mit den Beraterinnen und Beratern der verschiedenen Arbeitskreise und der EUTB®-Beratungsstelle Kontakt aufzunehmen.

Natürlich gibt es keine Blaupause, jedes Paar wird seinen ganz individuellen Weg finden, mit den Herausforderungen umzugehen. Vielleicht aber können wir Ihnen mit den folgenden Anregungen Wege aufzeigen, wie Sie mit belastenden Situationen und Gefühlen besser zurechtkommen und Ihnen ganz praktische Möglichkeiten des Umgangs aufzeigen. Das jedenfalls wünschen wir uns.

Ihre PRO RETINA

Jedes Paar findet seinen ganz individuellen Weg

Inhaltsverzeichnis

Vorwort 03

Einführung
Sehbehinderung: Auch für Angehörige eine Herausforderung 06

1. Eigene Emotionen sind erlaubt 08
Erfahrungsbericht Matthias: „Ein mentales Auf und Ab" 09

2. Neue Perspektiven entwickeln 12
Erfahrungsbericht Elo: „Alles bleibt für immer anders"..... 13

3. Die Balance finden, Grenzen rechtzeitig erkennen, Ressourcen schaffen 16
Erfahrungsbericht Sylvester:
„Der ewige Spagat zwischen Fremd- und Selbstbestimmung" 17

4. Fachbeitrag: Bewältigung aus psychologischer Sicht 20
Phasen der Bewältigung 21
Von der Bedeutung der Gefühle 22
Gefahren für die Beziehung 22
Was braucht eine Beziehung auf Augenhöhe? 23
Kriterien einer guten Beziehung 24

5. Den Austausch suchen, sich Hilfe holen:
Angebote für Betroffene und Angehörige in der PRO RETINA 25

Juristische Fragen klären lassen:
Die Rechtsberatung der rbm (Rechte behinderter Menschen) 30

Mitmachen und Gestalten:
Die Angehörigengruppe der PRO RETINA 31

6. Alles über PRO RETINA
Wer wir sind 33
Hörbücher 34
Patientenregister 35
Sprechstunden 36
EUTB® 36
Spenden 37
PRO RETINA Stiftung 38

Sehbehinderung:

Auch für Angehörige eine Herausforderung

Ist ein Mensch von einer Netzhauterkrankung betroffen und schreitet seine Sehstörung voran, sind auch Familie und Angehörige in das Geschehen auf besondere Weise involviert. Alle Familienmitglieder, vor allem aber Partnerinnen und Partner sind aufgefordert, sich der neuen Situation im gemeinsamen Leben zu stellen. Das hat oft Auswirkungen auf die persönliche und gemeinsame Lebensplanung wie auch auf das Gleichgewicht in Beziehungen.

Neue Bewältigungsstrategien können helfen, zunächst mit der veränderten Lebenssituation zurechtzukommen. Langfristig jedoch kann der Weg zu einer Partnerschaft auf Augenhöhe nur über den Prozess der Annahme der veränderten Lebensumstände gelingen. Partnerinnen und Partner haben dazu Fragen und auch Unsicherheiten oder gar Ängste. Diese Fragen unterscheiden sich oftmals von den Fragen der/des Betroffenen. Mitunter trauen sich Partnerinnen und Partner jedoch nicht, ihre eigenen Themen wahrzunehmen oder anzugehen, teilweise sind diese Themen auch mit Tabus belegt. Sowohl Erkrankte als auch partnerschaftlich Betroffene können sich überfordern, indem sie glauben, alles allein leisten zu müssen.

In dieser Broschüre möchten wir daher folgende Themen näher betrachten, um auf spezifische Informationen und Beratung für Partnerinnen und Partner von Betroffenen aufmerksam zu machen:

Mehr zum Thema erfahren Sie im Internet unter **pro-retina.de**

- Bewusstmachen/Verstehen der Situation
- Ermutigende Erfahrungsberichte aus dem Alltag und zur Bewältigung der veränderten Lebenssituation
- Stabilisierung und Orientierungshilfen in der Partnerschaft
- Hilfen für Partnerinnen und Partner/Angehörige von Menschen mit Netzhauterkrankungen

Bei PRO RETINA Deutschland liegt viel Wissen und gelebte Erfahrung zu diesem Spektrum an Fragen und Anliegen vor. Grundinformationen und beispielhafte Erfahrungen wurden in dieser Broschüre gebündelt, um Ihnen einen Überblick über Möglichkeiten und Hilfen zum Umgang mit der neuen Lebenssituation zu verschaffen.

Die Diagnose einer Netzhauterkrankung ist ein Schock für die ganze Familie und rüttelt an den Gefühlen aller Beteiligten, ganz besonders aber betrifft sie die Partnerinnen und Partner von Betroffenen.

Neben Ängsten und Sorgen tauchen auch viele Fragen auf: Was bedeutet die Erkrankung für unseren Lebensalltag und unsere Partnerschaft? Bedroht ein Arbeitsplatzwechsel oder -verlust die finanzielle Situation? Ist der geplante Wanderurlaub noch möglich? Wie kann ich meiner Partnerin oder meinem Partner helfen, obwohl ich mich doch selbst hilflos mit der neuen Situation fühle?

Praktische Tipps nach der Diagnose

Was Sie tun können:
Praktische Tipps nach der Diagnose

- Begleiten Sie, wenn möglich, die betroffene Partnerin oder den betroffenen Partner zu Arztterminen. Informieren Sie sich gemeinsam über die Erkrankung und den möglichen Verlauf. Fakten schaffen Sicherheit und viele Fragen können so geklärt werden.
- Notieren Sie sich Ihre Fragen vor dem Arzttermin und trauen Sie sich nachzufragen, wenn Sie etwas nicht verstanden haben.
- Organisieren Sie Ihren Alltag um. Einkäufe, Haushaltsführung, Autofahrten sollten überdacht werden. Sie sind dabei nicht allein – bitten Sie Familie und Freunde um Unterstützung bei Fahrdiensten, Einkäufen etc.

Jeder Mensch hat seine eigene Art, mit neuen und auch schwierigen Situationen im Leben umzugehen, das gleiche gilt auch für Paare. Wir möchten in dieser Broschüre Partnerinnen und Partner von Menschen mit einer Netzhauterkrankung zu Wort kommen lassen, die offen über die verschiedenen Phasen berichten, die ein Paar nach der Diagnose und im Verlauf der Erkrankung durchlaufen kann. Neben dem Schock und der Trauer über Verlorenes gibt es aber auch immer wieder Lichtblicke und die Erfahrung, dass sich neue, bisher ungeahnte Möglichkeiten auftun, die ohne die Erkrankung nie ins Blickfeld gerückt wären.

Eines wird in den Erfahrungsberichten ebenfalls deutlich – der Weg mit der Erkrankung bleibt immer ein Prozess, mal mit schwierigeren und mal mit besseren Tagen.

1

Eigene Emotionen sind erlaubt

Matthias Koopmann mit seiner Partnerin

„Ein mentales Auf und Ab"

Erfahrungsbericht von Matthias Koopmann

Matthias lebt gemeinsam mit seiner Partnerin in Ostwestfalen-Lippe. Heike ist vor etwa acht Jahren an pathologischer Myopie erkrankt. Er engagiert sich in der PRO RETINA Angehörigengruppe (siehe auch Seite 31).

Was tut man, wenn man weiß, dass die Partnerin an einer Augenerkrankung leidet, die früher oder später zur Erblindung führt? Anfänglich dachten wir, dass es das Beste wäre, alles über diese Erkrankung zu erfahren. Wir nutzten alle uns zur Verfügung stehenden Quellen und waren irgendwann auf einem so hohen Wissensstand, dass sogar unser Augenarzt davon profitieren konnte. Zudem mussten viele Behördengänge erledigt und Anträge ausgefüllt werden, was uns Zeit und Nerven raubte – aber wer kennt das nicht?

Die Zeit ging dahin und die Krankheit schritt fort. Regelmäßig besuchten wir die Augenklinik, um eine Spritzenbehandlung und die anschließende Kontrolluntersuchung durchführen zu

Erfahrungsbericht
Matthias
Koopmann

lassen – ein mentales Auf und Ab, da der Befund mal besser, mal schlechter ausfiel. Und immer blieb eine Frage unbeantwortet: „Wann kommt der finale Schub?"

Die organisatorischen Veränderungen spielten sich nach und nach ein: Arztbesuche, Einkäufe und sonstige Fahrdienste wurden geregelt. Irgendwann, ich kann nicht genau sagen wann, fühlte ich mich leer, kraftlos und ausgebrannt. Ich war äußerst leicht reizbar und damals nicht in der Lage, meiner Frau zu helfen, zuzuhören oder Trost zu spenden. Emotional war ich ein Wrack und oft mit der Situation überfordert. Manchmal wusste ich nicht, wie es weitergehen sollte und blickte immer häufiger in eine recht düstere Zukunft.

Ich hatte keine Erwartungen an das PRO RETINA Partnerseminar. Wenn ich ehrlich bin, war ich zu dieser Zeit, was Gefühle angeht, eine „harte Nuss". Auch meine berufliche Tätigkeit im Rettungsdienst hatte mich in dieser Hinsicht stark abstumpfen lassen. Zu meiner Überraschung hat mir dieses Wochenende dann aber so gut gefallen, dass ich noch heute gern daran zurückdenke. Ich beschreibe es als Neustart meiner Gefühle und Sichtweisen. Das Seminar, die Themen, die dort angesprochen wurden, und der intensive Austausch mit anderen Angehörigen gab meinen Gefühlen wieder eine gewisse Struktur. Alles zusammen half mir, meine Partnerin und auch mich besser zu verstehen. Es ist unglaublich, wie viel sich verändert hat, seitdem ich mir meiner Gefühle bewusst bin.

Daher kann ich Paaren oder anderen Angehörigen von Betroffenen den Besuch eines solchen Seminars nur wärmstens empfehlen. Zur Entlastung aller finde ich es zudem wichtig, dass jeder Betroffene und auch die Angehörigen von Betroffe-

nen, neben der Familie noch in weitere soziale Netzwerke wie Vereine eingebunden sind.

Als Paar wägen wir inzwischen viel genauer ab, wer oder was uns guttut. Es sind weniger die großen Ziele, sondern eher die kleinen Freuden im Alltag, die das Leben für uns lebenswert machen. Unser Motto ist es, ein selbstbestimmtes, glückliches Leben zu führen. Verbitterung und schlechte Laune lassen wir bei den anderen. So oft es geht genießen wir den Moment, sei es ein Ausflug mit dem Rad, ein leckeres Essen oder ein gutes Gespräch mit netten Menschen.

Für uns gilt heute: „Wir bestimmen unser Leben mit der Erkrankung – und nicht die Erkrankung bestimmt unser Leben!" Und wir schauen inzwischen bewusst auf all das, was trotz Erkrankung noch geht.

Praktische Tipps

Was Sie tun können:
Praktische Tipps

- Benennen Sie regelmäßig Gefühle, Belastungen und Ihre Grenzen. Auch als Partnerin und Partner von Betroffenen dürfen Sie das. Verzichten Sie nicht auf Ihre Wünsche. Bemühen Sie sich stattdessen, Kompromisse zu finden.
- Ziehen Sie sich bei Meinungsverschiedenheiten nicht zurück. Entwickeln Sie eine gemeinsame Streitkultur. Teilen Sie Ihre Perspektive mit. Achten Sie dabei auf Respekt, Akzeptanz und Wertschätzung. Vor allem: Nehmen Sie Kritik nicht persönlich.
- Überfordern Sie weder sich noch Ihre Partnerin/Ihren Partner, passen Sie stattdessen Ihre Erwartungen an die neue Lebenssituation an.
- Pflegen Sie soziale Kontakte – mit und auch mal ohne die betroffene Partnerin oder den betroffenen Partner.
- Die meisten Menschen sind ein hohes Maß an Eigenverantwortung und Autonomie gewohnt. Vielen fällt es daher anfangs schwer, um Hilfe zu bitten oder Hilfe anzunehmen. Bleiben Sie im Gespräch miteinander und nähern Sie sich dem tatsächlichen Hilfebedarf an.

Eine Sehbehinderung kann vieles verändern und das Leben buchstäblich auf den Kopf stellen. Nahezu alles, was man sich vorgenommen hatte, scheint plötzlich weit weg zu sein. Dabei wollte man noch so viel sehen und erleben. In den Fokus rücken stattdessen die Erkrankung der Partnerin oder des Partners und die damit verbundenen Einschränkungen. Hilfreich ist es, wenn Sie sich immer wieder klarmachen, dass Sie nicht allein sind. Weder als Mensch mit einer Netzhautdegeneration, noch als Partnerin oder Partner der/des Betroffenen. Die meisten Menschen erfahren im Laufe ihres Lebens eine Seheinschränkung. An einer frühen oder fortgeschrittenen Form der AMD (Altersabhängige Makula-Degeneration) sind beispielsweise allein in Deutschland etwa sieben Millionen Menschen erkrankt (Gutenberg-Gesundheitsstudie). Das soll kein Trost sein, sondern es zeigt, dass sich viele Menschen in einer ähnlichen Situation befinden. Dennoch müssen immer auch individuelle Lösungen gefunden werden – dabei kann es enorm hilfreich sein, Anregungen von anderen Angehörigen zu erhalten.

Oft verhindert der erste Schock der Diagnose zunächst den Blick auf das, was (noch) möglich ist. Mit etwas Abstand lassen sich aber bald schon neue Perspektiven finden. Sprechen Sie darüber und unterstützen Sie den Menschen an Ihrer Seite.

2

Neue Perspektiven entwickeln

Elo Schröder-Hanisch mit ihrem Mann

„Alles bleibt für immer anders"

Erfahrungsbericht von Elo Schröder-Hanisch

Mein Mann und ich hatten langfristig geplant und noch vieles Aufgeschobene vor. Mein Mann wurde pensioniert, so kam der Plan zustande, für ein Sabbatjahr zu sparen und nach meiner, sich daran anschließenden Pensionierung, wollten wir uns um die Dinge kümmern, die wir lange Zeit aufgeschoben hatten. Dann kam vor gut fünf Jahren die Diagnose AMD. Wir wussten, was das bedeutet, da mein Schwiegervater ebenfalls an AMD erkrankt ist. Zu wissen, dass die Erkrankung nicht zu einer völligen Erblindung führt, war dabei kein Trost. Nach einem Jahr war das Autofahren für Mike nicht mehr möglich – im Gegen-

Elo lebt gemeinsam mit ihrem Mann Mike, der vor fünf Jahren an AMD erkrankt ist, in Würselen bei Aachen. Zusammen mit Matthias engagiert sie sich in der Angehörigenarbeit bei PRO RETINA (siehe auch Seite 31).

zug übernahm ich immer mehr Aufgaben. Außerdem wurde uns zunehmend bewusst, welchen Verlust die Erkrankung mit sich bringt. In der Endphase meiner Berufstätigkeit stand zunächst das Funktionieren im Vordergrund, zumal ich mich auch noch um meine hoch betagte Mutter kümmere. Unser Traum war es gewesen, gemeinsam als Rentnerin und Rentner mit dem Wohnmobil durch Europa zu reisen. Dieser Traum war nun geplatzt.

Erfahrungsbericht
Elo Schröder-Hanisch

Von dieser Erkrankung ist nicht nur eine oder einer betroffen, sie betrifft beide Menschen in einer Partnerschaft. Man informiert sich, aber das hilft nicht dabei, die Dreiecksbeziehung Ich-Du-Krankheit zu bewältigen. Es gibt so viele Situationen, in denen man sich von Träumen verabschieden muss. Hinzu kommen Situationen des Gefordert-Seins und des Überfordert-Seins, der Trauer und Wut, der Enttäuschung, vor allem auch der empfundenen Schuld oder Scham bei Meinungsverschiedenheiten oder Wünschen, die geäußert werden. Und es braucht viel Zeit. Zeit, um Unsicherheiten anzusprechen, zu verzeihen und um auch mal um Verzeihung zu bitten und Vertrauen wieder zu stärken. Gemeinsamkeiten müssen neu gestaltet und gelebt, Aktivitäten verändert werden. Manchmal tut Ehrlichkeit dann auch weh.

Ständig gibt es neue Herausforderungen und Anliegen: „Kannst Du mal eben …" , „Schaust Du mal …", „Ich kann das nicht lesen/sehen …". Wir haben uns ein Versprechen gegeben: „In guten wie in schlechten Zeiten" – wir sind dazu bereit, aber es bleibt ein Prozess mit wechselndem Erfolg. Besonders dann, wenn die Angst wieder kommt vor der Unberechenbarkeit oder dem weiteren Verlust von Selbständigkeit.

Wichtig ist für mich, dass wir gemeinsam kleine Fluchten einplanen, in denen wir sorglos sein können: Wenn wir unterwegs sein können und Naturerfahrungen genießen oder Kurzurlaub vom Alltag machen mit Rundumversorgung in einem Hotel am Meer oder an kulturellen Veranstaltungen teilnehmen.

Wir haben unsere wichtigen alltäglichen, genussvollen Rituale kultiviert, zum Beispiel reden wir miteinander bei einem Kaffee am späten Vor- und Nachmittag, wir kochen Leckeres zusammen und genießen unser Heim.

Spannend ist es auch herauszufinden, was alles noch möglich ist und was sogar neu entstehen kann: Wir haben ein Zelt gekauft, das ich allein aufbauen kann, sodass das Campen möglich ist – oder auch einen neuen Fahrradständer für die Anhängerkupplung. Wenn das Wetter hell und sonnig ist, können wir noch radeln. Dann navigiere ich per Zuruf, informiere über Wegequalität oder Verkehrslage. Das ist schön und

herausfordernd zugleich. Wir haben uns bei einer Beratungsstelle Hilfe geholt und auch das PRO RETINA Partnerseminar belegt. Beides war und ist ein großer Gewinn für uns, um mit der Wut und der Trauer umzugehen.

Der Trauersee ist wie ein Stausee unterschiedlich gefüllt, jedoch leert er sich nie komplett. Wir reflektieren immer wieder, wie wir die eigenen Freiräume erhalten können und wie weit die Selbstverantwortung geht. Diese Behinderung ist tatsächlich eine „Partnerkrankheit". Ich frage mich, warum sich so wenige Angehörige und Partner – also an Sehbehinderung Miterkrankte – in Angehörigengruppen engagieren und den Austausch suchen, denn aus eigener Erfahrung weiß ich, wie hilfreich dies in verzweifelten Situationen sein kann.

Praktische Tipps

Was Sie tun können:
Praktische Tipps

- Betrachten Sie gemeinsam, was trotz Erkrankung noch möglich ist.
- Machen Sie eine Liste mit Unternehmungen und Dingen, die Ihnen Freude bereiten.
- Setzen Sie Auszeiten bewusst ein.
- Ein Beispiel für eine Auszeit im Alltag: Gehen Sie eine kleine Runde spazieren mit der Partnerin/dem Partner oder auch allein. Schon das hilft manchmal, Abstand zu gewinnen, wenn alles zu viel zu werden scheint.
- Sprechen Sie mit anderen Angehörigen von Betroffenen, hier erhalten Sie oft die besten Tipps und können offen über Ihre eigene Betroffenheit sprechen.
- Auch wenn es sich banal anhört: Gelassenheit und Humor helfen dabei, auch in schwierigen Situationen die Nerven zu behalten.

Eine fortschreitende Netzhautdegeneration kann die Balance innerhalb einer Beziehung verändern. Plötzlich ist vieles anders, die Partnerin oder der Partner ist vielleicht nicht mehr so autonom wie Sie es gewohnt waren. Sie oder er benötigt in manchen Situationen Unterstützung – eine für beide herausfordernde und verunsichernde Situation. Was kann allein erledigt werden, wo wird Unterstützung erforderlich? Hinzu kommen weitere, bislang unbekannte Situationen: Vielleicht melden sich zunächst manche Freunde und Bekannte seltener. Auch sie können verunsichert sein, weil sie nicht wissen, wie sie mit der Situation umgehen sollen. Welche Unternehmungen sind noch gemeinsam möglich, ohne dass die oder der Betroffene sich überfordert fühlt? In dieser Phase ist es normal, dass auch die physischen und psychischen Ressourcen weniger werden.

Entlastungsangebote helfen dabei, diese Ressourcen wieder aufzufüllen. Das können ganz praktische, unterstützende Angebote sein (Assistenz, Haushaltshilfe) oder auch konkrete Angebote für Angehörige (Sport und Fitness, Stressmanagement/Entspannungsübungen), die dabei helfen, nicht aus dem Gleichgewicht zu geraten.

3

Die Balance finden, Grenzen rechtzeitig erkennen, Ressourcen schaffen

Jörg-Michael und Sylvester Sachse-Schüler

Der ewige Spagat zwischen Fremd- und Selbstbestimmung

Erfahrungsbericht von Sylvester Sachse-Schüler

Ob Partner, Familienmitglieder, Verwandte oder Freunde, so unterschiedlich unsere (Lebens-) Geschichten sind, eines teilen wir gemeinsam. Als Angehörige stehen wir alle vor der selben Herausforderung: Dem ewigen Spagat zwischen Fremd- und Selbstbestimmung. Wir möchten für unsere Betroffenen immer das Beste. Doch ist das, was wir für das Beste halten auch das Richtige? Wieviel Unterstützung kann oder muss ich geben, damit es meinem Partner und mir gut geht? Wann beginnt eine „Bemutterung" und muss ich immer sofort parat stehen, wenn der Partner mich braucht? Darf ich auch mal nein sagen?

Der Autor Sylvester Sachse-Schüler ist mit seinem Mann Jörg-Michael Sachse-Schüler seit 2008 zusammen und leitet seit 2018 die EUTB®-Beratungsstelle der PRO RETINA. Weitere Informationen zur EUTB® finden Sie auf Seite 36.

Erfahrungsbericht Sylvester Sachse-Schüler

Auch ich habe mich mit diesen und zahlreichen anderen Fragen in den letzten zwölf Jahren mit meinem Mann auseinandergesetzt. Ich lernte ihn als selbstbewussten, bereits erblindeten Mann mit seiner Blindenführhündin Mary kennen. Es war beeindruckend zu sehen, wie selbständig er in fremder Umgebung zurechtkam. Seit seiner Diagnose (RP) 2004, tritt er für Selbstbestimmung, selbstbestimmte Lebensführung und Teilhabe von Menschen mit Behinderung ein und ist seinem Grundsatz der eigenen Selbständigkeit treu geblieben. Trotz einer zusätzlichen Hörbehinderung ist er heute noch selbständig bundesweit privat wie auch für die PRO RETINA unterwegs. Anfangs stand ich für ihn „auf Abruf" bereit, um ihn bei seinen Tätigkeiten zu unterstützen. Als wir zusammenzogen, merkte ich schnell, dass Selbstbestimmung aus Sicht der Angehörigen nicht immer einfach zu ertragen ist. Zu sehen, wie mein Mann sich im Restaurant den Weg zum WC erkämpft und dabei blaue Flecken in Kauf nimmt, weil er den Weg selbst erkunden will, oder wie er sich Schriftstücke mühsam mit dem Restsehen erarbeitet, ist nicht immer leicht. Wir einigten uns schnell darauf, dass er sagt, wann er Unterstützung benötigt. Zwei Ereignisse brachten uns verstärkt dazu, über dieses Thema nachzudenken.

Das erste war eine Zugreise meines Mannes. Als ich ihn, wie so oft, zum Zug brachte, schien alles noch in Ordnung zu sein. Unterwegs brach allerdings ein starkes Gewitter aus, die Gleise wurden beschädigt, der Zug stand still. In einem Telefonat, in dem er mich auf dem Laufenden hielt, sagt er plötzlich: „Ich muss auflegen. Wir werden gerade aus dem Zug evakuiert." Panik brach in mir aus. Geht es ihm gut? Wo steckt er? Soll ich mit dem Auto nachkommen? Wieso geht er nicht ans Telefon? Nach einer quälenden Stunde rief er an und beruhigte mich. Er wurde von der Feuerwehr aus dem Zug geholt und an einem Bahnhof abgesetzt. Daraufhin hatte er sich ein Hotel für die Nacht und für den Folgetag einen Zug gesucht. Ganz so, als wäre es das Selbstverständlichste auf der Welt.

Das zweite Ereignis, das uns zum Nachdenken brachte, war folgendes: Ich war selbst krank, mit 39 Grad Fieber, holte aber trotzdem meinen Mann vom Bahnhof ab. Schließlich konnte ich meinen Partner nicht alleine lassen, wenn er um Hilfe bat. Diese beiden Situationen wurden ausschlaggebend für ein klärendes Gespräch, auf das er bestand.

Das Ergebnis dieses Gesprächs war, dass auch ich als Angehöriger nein sagen darf, wenn es mir nicht gut geht oder ich einen stressigen Tag hatte. Beim Partnerseminar der PRO RETINA trafen wir Paare, denen es ähnlich ging wie uns.

Auch wenn jedes Paar seine eigene Geschichte erzählte, gab es doch auch viele Gemeinsamkeiten – so etwa beim Thema Ordnung und Sorgfalt, aber auch, wenn es um die gegenseitigen Ängste und Bedürfnisse ging.

Dieses Seminar gab uns erstmals die Möglichkeit, über die besondere Situation und unterschiedlichen Bedarfe (Betroffener/Angehöriger) zu sprechen und einen individuellen Weg für uns und unsere gemeinsame selbstbestimmte Zukunft zu finden. Den richtigen Grat zwischen Fremd- und Selbstbestimmung zu finden, ist nicht immer leicht, doch wir haben gemeinsam gelernt, auf uns beide zu achten.

Diese Jahre und Erfahrungen bekräftigten mich, bei der EUTB® der PRO RETINA als Berater aktiv zu werden und für Betroffene und Angehörige da zu sein, ein offenes Ohr zu haben und ihnen Mut zu machen, damit sie ihren individuellen und selbstbestimmten Weg finden.

Praktische Tipps

Was Sie tun können:
Praktische Tipps

- Holen Sie sich Hilfe – ganz praktisch für den Alltag, aber auch fachlich, wenn Sie an Ihre Belastungsgrenze kommen, zum Beispiel in einem Partnerseminar oder durch psychologische Unterstützung.
- Sorgen Sie gut für sich selbst. Planen Sie regelmäßig Freiräume nur für sich selbst ein und organisieren Sie (wenn nötig) die Betreuung des betroffenen Angehörigen im Voraus. Freunde, Familienangehörige oder betreuende Hilfsorganisationen können Sie dabei entlasten.
- Achten Sie bewusst darauf, dass das Thema Seheinschränkung nicht immer im Mittelpunkt steht.
- Akzeptieren Sie, dass es auch Phasen geben kann, in denen Wut und Gefühle von Hilflosigkeit oder Überforderung dominieren. Machen Sie sich aber keine zu großen Sorgen, die Lebensfreude kehrt zurück.
- Neben dem Partnerseminar sind auch Veranstaltungen mit dem Thema Resilienz empfehlenswert. Dabei geht es darum, den Umgang mit Belastungen zu optimieren und die psychische Widerstandskraft zu stärken.

Der Mensch ist vom Grunde her ein soziales Wesen. Er ist auf den Kontakt mit anderen ausgerichtet, orientiert sich am anderen, erlebt und erleidet im Zusammensein mit anderen das Leben. An einem Zitat des Religionsphilosophen Martin Buber wird dies deutlich: „Der Mensch wird am Du zum Ich." (Buber: Ich und Du, Reclam, Stuttgart, S. 3ff.). Damit ist gemeint, dass der Mensch erst durch die Begegnung mit einem anderen Menschen (dem Du) in die Entfaltung kommt, gesehen, gehört und auch geliebt werden kann.

4

Bewältigung aus psychologischer Sicht

Fachbeitrag von Thomas Reichel

Menschen brauchen und wollen einander. Der Wunsch nach einer begegnenden, aufrechten und liebenden Beziehung ist in jedem von uns tief verwurzelt. Und so richten wir uns in unserem Leben ein, pflegen Beziehungen zu Freunden, Bekannten, Familienmitgliedern und vor allem zu der eigenen Partnerin oder dem eigenen Partner. Wir leben unser Leben, oftmals mit der Erwartung, dass eben dieses möglichst lange so gelebt werden kann oder gar soll.

Phasen der Bewältigung

Dramatische Veränderungen, etwa in Form eines Schicksalsschlages wie dem Verlust des Arbeitsplatzes, eines geliebten Menschen oder des Sehvermögens, werden dann als Erschütterung wahrgenommen, denen der oder die Betroffene sowie das soziale Umfeld anfangs auch schon mal mit Ablehnung oder einem Nicht-Wahrhaben-Wollen begegnen. Da sind dann Sätze wie: „Ich/Wir doch nicht, das ist doch nicht möglich!", „Das ist bestimmt ein Irrtum!" zu vernehmen. Dieses Leugnen verhindert in dieser ersten Phase ein Umgehen damit, die Erkrankung scheint noch weit weg, es ist doch gar nicht so schlimm, vielleicht haben wir ja Glück und es geht wieder vorüber. Zuweilen äußern Betroffene dann, sie seien nicht behindert, sie sähen einfach etwas schlechter. Auch der Rückzug vom Betroffenen oder dem Angehörigen bis hin zur Isolation kann beobachtet werden. Ein Darüber-Sprechen scheint dann nicht möglich.

Die ständige Bedrohung (etwa als Angst vor der Zukunft oder weiteren Verlusten) kann auch zu Überforderungen führen. Diese können sich als Wut, Zorn, Groll oder Neid zeigen, denn den Betroffenen wird bewusst, dass die Erkrankung real ist: „Warum wir?" steht als Frage im Raum. „Warum nicht zum Beispiel der unangenehme Nachbar?"

Das Umgehen im Paargeschehen ist dann oftmals geprägt von Vorwürfen oder Verärgerung auf Seiten der/des Betroffenen und Schuld- oder Schamgefühlen auf Seiten der Partnerin/des Partners. Gefühle wie Hilflosigkeit, Ohnmacht oder das Hadern mit dem eigenen Leben nehmen Besitz vom gewohnten Alltag.

Eine weitere Form der Verarbeitung, so Elisabeth Kübler-Ross (Kübler-Ross, Interviews mit Sterbenden, Verlag Herder, S. 113) tritt bei manchen Menschen in Form des Verhandelns ein. In dieser Phase, die nicht bei allen Betroffenen gleichermaßen auftritt, hoffen die Betroffenen auf einen milden oder verzögerten Verlauf der Erkrankung. Die Hoffnung ist groß,

Thomas Reichel ist psychologischer Berater und begleitet Menschen, Teams und Organisationen bei sozialen Fragestellungen und Problemen. Er leitet unter anderem das Paarseminar bei PRO RETINA und ist Mitglied im Arbeitskreis Psychologische Beratung. Seit 2002 ist er an Morbus Stargardt erkrankt.

Eine Beziehung braucht die Fähigkeit zum Dialog

„Warum wir?"

Fachbeitrag
von Thomas
Reichel

man wolle ja noch so viel erleben oder erledigen, wie etwa das Heranwachsen der (Enkel-) Kinder, das Ausüben eines geliebten Hobbys oder das Bereisen der Welt. Auch die Hoffnung auf das Finden einer Therapie, um die Krankheit zu heilen oder wenigstens aufhalten zu können, ist dann oftmals sehr mächtig und beherrscht das Leben. Schreitet die Krankheit weiter voran und nehmen die Verluste an gemeinsamen Aktivitäten des Paares zu, zeigen sich Gefühle wie Verzweiflung oder Niedergeschlagenheit bis hin zur Depression.
Diese Phase des Trauerns ist nicht nur für den Betroffenen wesentlich, denn auch die oder der Mitbetroffene erfährt den Verlust gemeinsam gelebter Werte.

Bedeutung der Gefühle

Diese von Kübler-Ross beschriebenen Phasen (Leugnen-Zorn-Verhandeln-Depression, Akzeptanz) veranschaulichen sehr gut, wie Betroffene versuchen, mit dem erlittenen Schicksalsschlag umzugehen. Besonders die dabei auftretenden Emotionen sind für die Paare oftmals eine Herausforderung. Denn das Umgehen damit ist nicht vertraut oder gelernt. Dann wird versucht, diese (auf beiden Seiten auftretenden) Gefühle zu bagatellisieren oder gar zu übergehen, um vielleicht dem empfundenen Schmerz auszuweichen oder keine Schwäche dem anderen gegenüber zu offenbaren.

Dabei sind es genau diese Gefühle, die für den Verarbeitungsprozess so wichtig sind. Denn der Mensch erlebt die Welt im ersten Moment immer in einem Gefühl. Gefühle wie Liebe, Freude oder Lebendigkeit gehören ebenso zum Leben wie Wut, Trauer und Verzweiflung. Auch diese gilt es wahrzunehmen, zuzulassen und zu akzeptieren. Am Beispiel der Trauer um den Verlust gemeinsam gelebter Aktivitäten soll dies deutlich werden. Wenn etwa gemeinsame Ausflüge, die als ein besonderes Erlebnis beschrieben werden, durch die Augenerkrankung nicht mehr durchgeführt werden können, braucht es die Trauer um diesen Wert. Denn erst durch die Trauer kann von dem gemeinsamen Wert Abschied genommen und losgelassen werden. Somit hat eine Trauer auch immer einen Sinn (T. Reichel, Vom Sinn der Trauer, abrufbar auf www.pro-retina.de). Oftmals kann beobachtet werden, dass ein soziales Umfeld diese depressive Verstimmung nicht gut aushalten kann, weshalb dann allzu schnell Trost gespendet wird, zu einem Zeitpunkt, an dem dieser noch gar nicht angenommen werden kann.

T. Reichel,
Vom Sinn der Trauer,
abrufbar auf
www.pro-retina.de

Gefahren für die Beziehung

Neben den oben beschriebenen Phasen der Bewältigung ist für

eine tragfähige Partnerschaft besonders die letzte wesentlich: die Akzeptanz. Damit ist die Einwilligung oder das Annehmen des Unvermeidlichen gemeint. Diese Einwilligung sollte von beiden Partnern erfolgen, da es beide innerhalb der Beziehung betrifft. So muss der Betroffene seine Zustimmung finden zu einem Leben mit einer Behinderung und der Mitbetroffene seine Zustimmung zu einem Leben mit einem betroffenen Menschen und den jeweils daraus resultierenden Begrenzungen und Herausforderungen. Gelingt dies einem von beiden nicht im hinreichenden Maße, kann das eine Liebe aushöhlen oder gar vergehen lassen.

Die Herausforderung für Partnerschaften besteht oftmals darin, dass sich die Partner unter Umständen in unterschiedlichen Phasen befinden. Denn die Phasen werden von Mensch zu Mensch unterschiedlich stark intensiv erlebt und durchlebt. Je nachdem, wie gut man sich auf die eigenen Gefühle einlassen und sie auch dem anderen mitteilen kann.

Wie bereits weiter oben beschrieben, kann sich bei Mitbetroffenen ein Schuldgefühl einstellen, weshalb man sich dann die eigenen Freiräume verwehrt und sich ausschließlich um den Betroffenen glaubt kümmern zu müssen. Oder der Betroffene erhebt gar den Anspruch an eine Rundumbetreuung, ohne zu überprüfen, was sie/er vielleicht selbst noch bewerkstelligen könnte. Dann kann aus dem Helfen-Wollen ein Helfen-Müssen entstehen und der Rückzug aus der Partnerschaft ist vorprogrammiert. Kübler-Ross schreibt dazu: „Ich halte es für grausam, von jedem Familienmitglied dauernde Anwesenheit zu erwarten, denn jeder hat es nötig, seine Batterien aufzuladen, und zwar außerhalb des Krankenzimmers. Von Zeit zu Zeit müssen wir ein normales Leben führen dürfen, …" (ebd. S. 185 ff).

Was braucht eine Beziehung auf Augenhöhe?

Die Bedürfnisse einer Beziehung ändern sich bei einem Schicksalsmoment grundlegend. Wie bereits erwähnt, kann es gut sein, dass die jeweiligen Lebenspartner sich in unterschiedlichen Stadien befinden. Manchmal ist der Betroffene in der Verarbeitung schon weiter und trauert um die Verluste, während der Mitbetroffene noch in der Auflehnung ist und ständig nach neuen Therapiekonzepten sucht.

Was es hier braucht, ist die Fähigkeit zum Dialog. Damit ist ein gemeinsamer Austausch gemeint, nicht nur hinsichtlich der eigenen Bedürfnisse, Befindlichkeiten, Erwartungen und Wünsche, sondern auch der eigenen Sorgen, Ängste und Nöte, die man durch dieses Schicksal erlebt. Dieses sollte möglichst vorwurfsfrei erfolgen, damit sich der jeweils andere nicht in die Rechtfertigung zurückziehen muss. Achtsam zu sein für die eigenen als auch die Gefühle und Werte des anderen sind die Säulen einer Beziehung.

Wenn es gelingt, sich dem jeweils anderen anzuvertrauen oder auch zuzumuten, entsteht ein Grund für die Partnerschaft, auf dem sie aufruht und die Ereignisse des Lebens – auch mit seinen Schicksalen – trägt. Aber es ist dabei nicht nur die Beziehung zum jeweils anderen zu pflegen. Auch und gerade die Beziehung zu sich selbst gilt es zu erhalten: Dies kann etwa dadurch erreicht werden, dass man sich Zeit für sich nimmt. Und dies gilt nicht nur für den mitbetroffenen Angehörigen, sondern auch für den Betroffenen selbst. Es kann nicht sein, dass sich alles nur noch um die Erkrankung dreht.

Des Weiteren ist ein sorgsamer Umgang mit sich selbst wichtig. Dies meint „Sorge walten zu lassen" für sich selbst, auf Wohlbefinden zu achten und mit der eigenen Zeit gut umzugehen, sich immer wieder einmal etwas Gutes zu tun und sich seine Kräfte einzuteilen. Ebenso sind „Außenbeziehungen", also weitere soziale Kontakte, hilfreich für eine gute Beziehungspflege. Damit sind nicht nur Menschen, sondern auch Unternehmungen gemeint, die einen Menschen berühren und bewegen, etwa das Genießen der Natur, eines Konzerts und vieles mehr.

Praktische Tipps

Kriterien einer guten Beziehung
Praktische Tipps
Was macht eine Partnerschaft auf Augenhöhe aus?
Was braucht es, damit dies gelingt?

- Seien Sie füreinander da – in guten, wie in schwierigen Phasen. Manchmal heißt das, die Stimmung des anderen einfach mitzutragen und auszuhalten. Es kommen auch wieder andere Zeiten.
- Zeigen Sie, dass Sie Interesse daran haben, wie es Ihrer Partnerin/Ihrem Partner geht und was sie/er tut.
- Seien Sie mitfühlend – Mitleid hilft weder Ihnen noch dem Betroffenen.
- Würdigen Sie die Einzigartigkeit Ihrer Partnerin/Ihres Partners und respektieren Sie, dass jeder einen individuellen Umgang mit dem Leben und seinen Umständen hat.
- Finden und leben Sie gemeinsame Werte. Dies kann Freundschaft sein, die Partnerschaft oder auch die Familie, gemeinsame Aktivitäten (s. o.) oder Erinnerungen.

Große Herausforderungen für Partnerschaften

Beziehungen auf Augenhöhe sind nicht selbstverständlich. Es braucht ein verantwortliches Umgehen mit sich und dem anderen. Dabei spielt der Zugang zu den eigenen Gefühlen eine wesentliche Rolle. Sie gilt es wahrzunehmen und zu identifizieren, da sie auf etwas verweisen. Nämlich darauf, worum es dem Menschen in seiner jeweiligen Situation wirklich geht. Wenn es gelingt, dies dem anderen ohne Vorwurf, ohne Anklage, ohne Selbstzweifel mitzuteilen, ist die Basis für eine Partnerschaft auf Augenhöhe gelegt.

PRO RETINA ist eine große, seit über 40 Jahren bestehende Selbsthilfegemeinschaft, in der niemand allein gelassen wird. Auch, wenn bis heute nur wenige der über 30 Netzhautdegenerationen behandelbar sind, ist es möglich, trotz einer fortschreitenden Seheinschränkung ein selbstbestimmtes und gutes Leben zu führen. Diese Erfahrung teilen viele unserer Mitglieder.

Durch die nachfolgenden Angebote der PRO RETINA erfahren Menschen mit Netzhautdegenerationen und deren Angehörige für ihre besonderen Themen Verständnis, Austausch und Unterstützung. Auch Sie als Partnerin oder Partner finden hier Rat und Hilfe.

5

Den Austausch suchen, sich Hilfe holen

Kontaktaufnahme
angehoerige@
pro-retina.de

Angehörigengruppe
Die Anfänge der PRO RETINA Angehörigenarbeit gehen zurück in das Jahr 1986. Damals wurde bereits wertvolle Pionierarbeit geleistet, die später im Rahmen von Partner- und Angehörigenseminaren ihre Fortsetzung fand. Die Angehörigengruppe bietet einen Ort des Erfahrungsaustausches und der gegenseitigen Unterstützung für Angehörige von Menschen mit Netzhautdegenerationen. Hier können Sie mit gleichbetroffenen Angehörigen Ihre Anliegen und Interessen teilen.
Kontakt: **angehoerige@pro-retina.de** (siehe auch Seite 31)

Individuelle Beratung
Wenn Sie Rat und Unterstützung zu den nachfolgenden Themen wünschen, kontaktieren Sie die Geschäftsstelle der PRO RETINA in Bonn oder nehmen Sie mit den Fachbereichen und Arbeitskreisen direkt Kontakt auf.

Die selbst betroffenen Beraterinnen und Berater der PRO RETINA bieten Ihnen telefonisch kompetente Beratung rund um das Leben mit einer Netzhautdegeneration an.

So erreichen Sie die Geschäftsstelle:
Tel. (0228) 227 217-0, info@pro-retina.de.

Diagnosespezifische Themen
Für die Beratung zu einzelnen Krankheitsbilder haben sich Mitglieder in diagnosespezifischen Patientengruppen und Arbeitskreisen zusammengeschlossen. Sie beraten umfassend und spezifisch zu einzelnen Krankheitsbildern im Bereich der Netzhautdegenerationen. Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner finden Sie bei den diagnosespezifischen Patientengruppen **www.pro-retina.de/beratung/diagnosespezifische-patientengruppen**.

Folgende Patientengruppen sind in der PRO RETINA vertreten: Altersabhängige Makula-Degeneration (AMD), Atrophia gyrata, Bardet-Biedl-Syndrom, Chorioideremie, Hypotrichose mit Juveniler Makuladystrophie, Kearns-Sayre-Syndrom,

Lebersche Kongenitale Amaurose (LCA), Lebersche Hereditäre Optikus-Neuropathie (LHON), Makula-Degeneration und Makuladystrophie, pathologische Myopie, Refsum-Syndrom, Retinitis pigmentosa, Usher-Syndrom, X-chromosomale Retinoschisis (XLRS), Zapfendystrophie, Zapfen-Stäbchen-Dystrophie (ZSD), Zentrale areoläre Aderhautdystrophie.

EUTB®
Weiterführende Informationen zur Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatungsstelle der PRO RETINA in Bonn erhalten Sie auf **Seite 36.** Im Rahmen der EUTB® sind sogar Hausbesuche und anonyme Beratungen möglich.

Hilfsmittel
Rat und Unterstützung bei technischen Hilfen stellt das Beratungsteam des Arbeitskreises Hilfsmittel bereit. Von optischen und elektronischen Hilfsmitteln über die Nutzung von Smartphone und PC bis hin zu Spezialanwendungen wie Homebanking erhalten Betroffene Unterstützung. Eine Übersicht zum ganzen Spektrum der Hilfsmittelberatung, Kontakte und viele weitere Informationen sind abrufbar unter **www.pro-retina.de/beratung/hilfsmittel**.

Junge Betroffene
„Jugendlich" sind bei PRO RETINA alle Personen bis etwa 30 Jahre und ältere, die sich zugehörig fühlen. Rat und Unterstützung finden hier jüngere Betroffene und Mitglieder speziell zu den für sie relevanten Themen wie Studium, Ausbildung und Beruf. Gemeinsam aktiv zu sein verbindet, zum Beispiel beim Sport, beim Musikmachen oder auf Reisen. Weitere Informationen auf
www.pro-retina.de/beratung/junge-betroffene.

Mobilität
Im Arbeitskreis Mobilität bekommen Betroffene und Angehörige von Betroffenen kompetente Unterstützung, wenn es zum Beispiel um Fragen zur barrierefreien Gestaltung der Umgebung geht, sowohl im öffentlichen Raum als auch im privaten Umfeld. Um eigenständig und sicher mobil sein zu können, müssen eine Vielzahl von Aspekten für sehbehinderte und blinde Menschen berücksichtigt werden. Weitere Informationen auf
www.pro-retina.de/beratung/mobilitaet.

Netzhaut-Telefon
Viele Angebote sind nur noch digital abrufbar. Um auf dem Laufenden zu bleiben, müssen Ratsuchende geeignete Endgeräte anschaffen und benutzen können. Um jene (zumeist ältere) Menschen, die sich die digitale Welt noch nicht erschlossen haben, mit Informationen zu versorgen, baut PRO RETINA das Netzhaut-Telefon aus. So können Anrufende künftig auch außerhalb der Geschäftszeiten zum Beispiel den Forschungsnewsletter telefonisch abrufen. Das erweiterte Angebot ist erreichbar unter **Tel. (01 80 5) 87 00 18** (14 Cent pro Minute).

Patientenseminare sind auch für viele Angehörige hilfreich für das Verständnis und den Umgang mit einer Netzhauterkrankung. Für Paare hat sich besonders das Partnerschaftsseminar bewährt.
Informationen über unsere Seminare erhalten Sie unter
www.pro-retina.de/aktuelles/seminare-und-symposien.

PRO RETINA Sprechstunden
Als Angehörige, die Betroffene beim Arzttermin begleiten, erhalten Sie auch im Rahmen der PRO RETINA Sprechstunden Antworten auf Ihre Fragen. Weitere Informationen zu den PRO RETINA Sprechstunden finden Sie auf **Seite 36.**

Psychologische Beratung
Der Arbeitskreis Psychologische Beratung bietet neben telefonischer Beratung auch umfangreiche Informationen zur psychischen Bewältigung von Netzhautdegenerationen an. Auf den Seiten des Arbeitskreises
www.pro-retina.de/beratung/psychologische-beratung finden Mitglieder Literaturempfehlungen und eine Liste mit Therapeutinnen und Therapeuten, die über Erfahrung mit den Themen Sehbehinderung und Blindheit verfügen.

Regionalgruppen
Nehmen Sie Kontakt zu einer unserer Regionalgruppen in Ihrer Nähe auf. Hier treffen Sie andere Betroffene und Angehörige, mit denen Sie sich austauschen können und erhalten zudem viele Informationen zum Thema „Leben mit einer Netzhauterkrankung". Sie finden alle 60 Regionalgruppen auf
www.pro-retina.de/regionalgruppen/uebersicht oder wir helfen Ihnen gerne auch persönlich dabei, eine Regionalgruppe in Ihrer Nähe zu finden.

Soziale Fragen
Menschen mit Netzhautdegenerationen und ihre Angehörigen fühlen sich bei Fragen nach passenden Hilfen und sozialen Leistungen oft allein gelassen.
Bei Themen wie der Feststellung der Behinderung, Erwerbsminderung, Kriterien für den Anspruch auf Hilfsmittel, Nachteilsausgleich und vieles weitere mehr, werden sie von den Sozialberaterinnen und Sozialberatern der PRO RETINA umfassend beraten.
Weitere Informationen finden Ratsuchende auf den Seiten des AK Soziales auf **www.pro-retina.de/beratung/soziales.** Die Kontaktdaten der einzelnen Berater erhalten Sie über die Geschäftsstelle.

Sport
Die PRO RETINA Ansprechpartner zum Thema Sport unterstützen Menschen, die von einer Seheinschränkung betroffen sind, dabei, sich sportlich zu betätigen und die passende Sportart oder den passenden Verein zu finden. Schreiben Sie an **sport@pro-retina.de.**

Veröffentlichungen
Durch unsere Mitgliederzeitschrift „Retina aktuell", den Newsletter und 30 weitere Publikationen der PRO RETINA erhalten Sie viele Informationen rund um das Thema Netzhauterkrankungen und Hilfsmittel. Zudem sind Sie immer auf dem neuesten Stand von Forschung und Therapie. Bitte bestellen Sie unsere kostenlosen Informationsbroschüren und Flyer unter **info@pro-retina.de.**

Gelbe Liste

Parallel zu den Beitrittsunterlagen erhalten PRO RETINA Mitglieder auch die Gelbe Liste mit allen Kontaktdaten zu den Ansprechpartnerinnen und -partnern. Diese Liste wird regelmäßig überarbeitet und auf Wunsch per E-Mail oder per Post verschickt. Mitglieder melden sich bitte bei der Geschäftsstelle. Die aktuelle Fassung ist auch abrufbar im Mitgliederbereich der PRO RETINA Website.

Sie sind an weiteren Informationen zur PRO RETINA Mitgliedschaft interessiert?
Schreiben Sie an info@pro-retina.de oder rufen Sie an, Tel. (0228) 227 217-0.

Juristische Fragen klären lassen

Die Rechtsberatung der rbm

Der Autor Dr. Michael Richter ist Geschäftsführer der Rechtsberatungsgesellschaft rbm (Rechte behinderter Menschen).

Als Mitglied von PRO RETINA können Sie im Bedarfsfall – ergänzend zur bewährten Beratung durch das PRO RETINA Sozialberaternetz – auch auf eine professionelle Rechtsberatung durch derzeit sechs selbst betroffene Juristinnen und Juristen zurückgreifen. Dieser spezielle Rechtsschutz wird seit nunmehr neun Jahren durch die rbm gemeinnützige GmbH gewährt. Mitglieder können in sozial- und verwaltungsrechtlichen Fragen rund um die Sehbehinderung bundesweit in Widerspruchs- und Klageverfahren vertreten und darüber hinaus rechtlich beraten werden.

Ihr Problem muss mindestens mittelbar im Zusammenhang mit Ihrer Sehbehinderung stehen, zum Beispiel bei Notwendigkeit einer höherwertigen Hörgeräteversorgung.

Über die gezielte und regelmäßige Einbindung in die Fortbildung der PRO RETINA Sozialberaterinnen und Sozialberater ist rbm eng mit der bewährten Beratungsstruktur verzahnt. Sie können entweder über die Sozialberatung und die Geschäftsstelle in Bonn einen Kontakt zu uns herstellen lassen oder sich direkt an uns wenden. Unsere derzeitigen Kontaktdaten finden Sie am Ende dieses Artikels, vertiefende Informationen entnehmen Sie bitte unserer Internetseite **(www.rbm-rechtsberatung.de).**

§

Die rbm Kontaktdaten

rbm gemeinnützige GmbH,
Rechte behinderter Menschen
Geschäftsführer Dr. jur. Michael Richter

Geschäftsstelle Marburg
Biegenstraße 22, 35037 Marburg
Tel. (0 64 21) 94 84 49-0 oder -91
Fax (0 64 21) 94 84 49-9
E-Mail kontakt@rbm-rechtsberatung.de

Sprechzeiten:
Montag 13–17 Uhr
Mittwoch 13–17 Uhr
Freitag 9–14 Uhr

Mitmachen und Gestalten

Die Mitglieder Angehörigengruppe der PRO RETINA, Elo Schröder-Hanisch und Matthias Koopmann

„Es war ein Prozess zu verstehen und einzusehen, dass die Diagnose einer Netzhauterkrankung nicht nur für den Betroffenen gilt, sondern dass es auch eine partnerschaftliche Erkrankung ist. Wir haben erfahren, dass der Austausch mit Menschen, die das gleiche Schicksal als Angehörige tragen, mit denen man sich ehrlich austauschen kann und die verstehen, in welcher Not man sich manchmal befindet, unersetzlich ist. Aus dieser Erfahrung heraus entstand die Idee, die Angehörigengruppe der PRO RETINA wiederzubeleben.

Wir haben mit Freude Ideen und Themen gesammelt, die uns als Partnerin oder Partner beschäftigen und hoffen auf weitere Unterstützerinnen und Unterstützer, die gemeinsam mit uns dieses Projekt aktiv gestalten wollen."

Wir freuen uns über eine Kontaktaufnahme unter:
angehoerige@pro-retina.de.

Elo Schröder-Hanisch

Matthias Koopmann

Kontaktaufnahme
angehoerige@
pro-retina.de

6

Alles über PRO RETINA Deutschland e. V.

Wer wir sind

PRO RETINA ist in Deutschland die älteste und größte Selbsthilfevereinigung für Menschen mit Netzhauterkrankungen, die entweder vererbt oder im Laufe des Lebens erworben wurden. In mehr als 40 Jahren konnten wir ein einzigartiges bundesweites Kompetenznetzwerk zu diagnosespezifischen Fragen, Hilfsmitteln, sozialen und Alltagsfragen etablieren. Wir sind anerkannte Partnerorganisation in Medizin, Forschung und Rehabilitation.

Wir bieten fachliche und soziale Kontakte, Beratung und regionalen Austausch in rund 60 Regionen Deutschlands. Über unsere Stiftung zur Verhütung von Blindheit fördern wir unter anderem Forschung für wirksame Therapien, da die Erkrankungen bisher nur in sehr wenigen Fällen behandelbar sind.

Jetzt Mitglied werden!

Mehr erfahren unter:
www.pro-retina.de/mitglied-werden

PRO RETINA

... wurde 1977 von Betroffenen und Angehörigen als gemeinnütziger Verein gegründet.

... unterstützt in 60 Regionalgruppen und mit mehr als 6.000 Mitgliedern Austausch und gegenseitige Hilfe.

... informiert und berät mit rund 200 Beraterinnen und Beratern diagnosespezifisch und individuell.

Weitere Broschüren und Hörbücher

„Servicebuch Auge, der Low-Vision-Guide"
Infoserie Nr. 42

- 115 Seiten, DIN A5, Stand September 2019
- Umfassende Informationen rund um das Auge, von A wie AMD bis Z wie Zweitmeinung, Tests, Tabellen und wichtige Adressen

„Hilfsmittel-Broschüre"
Infoserie Nr. 25

- 80 Seiten, DIN A4, Stand April 2018
- Ein unverzichtbarer Ratgeber, der in das Spektrum an Hilfsmitteln für Sehbehinderte und Blinde einführt

„66 Tipps"
Infoserie Nr. 66

- 87 Seiten, Stand Juni 2019
- Reich bebilderte Tipps und Tricks, um den Alltag für sehbehinderte Menschen zu erleichtern

„Das Leben ist wie ein Puzzle"

Infoserie Nr. 15

- 52 Seiten, DIN lang, Stand Dezember 2017
- Eine Informationsschrift und zugleich Ratgeber über verschiedene Formen von Netzhauterkrankungen und über die Arbeit unserer Patientenvereinigung

Das PRO RETINA Patientenregister

Damit es bald wirksame Therapien geben kann, muss Forschung vorangetrieben werden. PRO RETINA versteht sich in dieser Frage seit langem als Brückenbauerin zu engagierten Medizinern und Wissenschaftlern und vernetzt sich mit Experten ihres Fachs in ganz Deutschland.

Seit 2018 erleichtern wir mit einem eigenen Patientenregister betroffenen Menschen den Zugang zu klinischen Studien, die der wirksamen Therapiefindung bei Netzhauterkrankungen dienen.

PRO RETINA berät dabei und stellt Kontakte her, die Patienten entscheiden über ihre Teilnahme an Studien selbst.

Datenschutz

Patientendaten, die zur Registrierung im Register notwendig sind, werden nicht an Dritte weitergegeben.

Ausführliche Informationen zum Patientenregister

Senden Sie uns eine E-Mail an **patientenregister@pro-retina.de**

oder rufen Sie in unserer Geschäftsstelle an unter **(0228) 227 217-0**

Die PRO RETINA Sprechstunden

Die PRO RETINA Sprechstunden sind Anlaufstellen für Makula- und Netzhautpatienten an Augenkliniken und -zentren. Hier beraten selbst betroffene, speziell geschulte Mitglieder der PRO RETINA andere Betroffene und deren Angehörige auf Augenhöhe. Sie geben Rat, Unterstützung und Hilfe zur Selbsthilfe, zum Umgang mit der Erkrankung und informieren über Hilfsmittel, sozialrechtliche Themen sowie vieles mehr.

Das Angebot wurde 2004 von Prof. Frank G. Holz, Direktor der Universitätsaugenklinik Bonn, initiiert und seitdem bundesweit an zehn Augenkliniken und -zentren etabliert.

„Eine für alle"

Unter diesem Grundsatz unterstützt und berät die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB®) kostenlos und individuell alle Menschen mit einer Behinderung, von Behinderung bedrohte, chronisch Kranke sowie Angehörige und Interessierte zu allen Fragen der Rehabilitation, Teilhabe und Inklusion. Ziel ist es, Wege und Möglichkeiten zu zeigen und Ratsuchende zu ermutigen, ihren selbstbestimmten Weg zu gehen. Die Beratung erfolgt auf Augenhöhe (von Betroffenen für Betroffene) sowie unabhängig von Leistungsträgern oder -erbringern. Mögliche Themen sind u. a. Umgang mit Behörden/Antragstellung, Schwerbehindertenausweis, Nachteilsausgleiche, Persönliches Budget, Schule, Ausbildung, Beruf, Mobilität, Umgang mit Behinderung.

EUTB® der PRO RETINA

Infos und Beratung unter
Tel. (0228) 227 217-20
eutb@pro-retina.de
www.pro-retina.de/eutb

EUTB®
Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung

Gefördert durch:
Bundesministerium für Arbeit und Soziales
aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

Spenden Sie Zuversicht!

PRO RETINA setzt sich dafür ein, dass Menschen mit Netzhauterkrankungen und ihre Familien die Erkrankung besser bewältigen können.

Dazu sind wir, wie jeder gemeinnützige Verein, auf Spenden von Mitgliedern, Förderern und Sponsoren angewiesen. Jede Spende ist ein willkommener Beitrag zur Aufklärung, Information und Forschungsförderung auf dem Gebiet der Netzhautdegenerationen.

PRO RETINA bietet viele Möglichkeiten der Zuwendungen, um gemeinsam stark zu sein:

- Spenden Sie sicher und bequem per Überweisung oder über unseren GiroCode.
- Regelmäßige Spenden setzen wir für Sie dort ein, wo sie am dringendsten benötigt werden.
- Geben Sie uns Anlass zur Freude durch Ihre Jubiläums- und Geburtstagsspenden oder Benefizveranstaltungen.
- Wirken Sie mit uns in die Zukunft durch Ihr Vermächtnis oder über Erträge aus Erbschaft.
- Oder unterstützen Sie unsere Arbeit im Rahmen einer Fördermitgliedschaft.

Wir garantieren einen transparenten und ressourcenschonenden Umgang mit den uns anvertrauten Zuwendungen. Ihre Unterstützung kommt Betroffenen direkt zugute.

PRO RETINA wirkt!

Spenden Sie für
PRO RETINA Deutschland

Sparkasse Aachen
IBAN: DE39 3905 0000 0000 0041 50
BIC: AACSDE33XXX

Mit einer App
Ihrer Bank können Sie bequem über GiroCode spenden.

Die PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit

Seit 1996 engagieren wir uns als Patientenorganisation für die Netzhautforschung mit einer eigenen Stiftung. Stifterinnen und Stifter sind betroffene Menschen und deren Angehörige. Unser Ziel ist es, Ursachen der Erblindung aufgrund von Netzhautdegenerationen zu erforschen sowie Therapien zu entwickeln oder zu verbessern.

Die PRO RETINA-Stiftung fördert

- Stiftungsprofessuren
- Forschungskolloquien
- Forschungspreise
- Forschungsprojekte
- Promotionsstipendien

Ein Wissenschaftlicher und Medizinischer Beirat unterstützt die Stiftungsarbeit. Er berät und begutachtet Forschungsanträge.

Kontakt
PRO RETINA-Stiftung zur Verhütung von Blindheit
Kaiserstraße 1c, 53113 Bonn

Tel. (0228) 227 217-27
Fax (0228) 227 217-28
www.pro-retina-stiftung.de
info@pro-retina-stiftung.de

Stärken Sie mit Ihrer Spende unser Forschungsengagement!

IBAN: DE51 7005 1540 0000 0793 27
BIC: BYLADEM1DAH

2. korr. Fassung,
Stand September 2020

Vervielfältigung, Nachdruck –
auch auszugsweise – nur mit
Genehmigung des Herausgebers.

Anmerkung zur männlichen und weiblichen Anrede
In dieser Broschüre nutzen wir zumeist die männliche oder plurale Form der Anrede „Patient" oder „Patienten", weil uns der Text so flüssiger lesbar scheint.

Redaktion:
Alexander Gumbert, Tanja Kaiser-Burgard

Autoren:
Alexander Gumbert, Ines Nowack,
Thomas Reichel, Elo Schröder-Hanisch,
Matthias Koopmann, Sylvester Sachse-Schüler,
Tanja Kaiser-Burgard

Gestaltung: GA!

Bildernachweise:
Fotos der Erfahrungsberichte: privat

„Die Diagnose einer Netzhauterkrankung ist ein Schock für die ganze Familie und rüttelt an den Gefühlen aller Beteiligten, ganz besonders aber betrifft sie die Partnerinnen und Partner von Betroffenen.”

Forschung fördern
Krankheit bewältigen
selbstbestimmt leben

Überreicht durch:

Über den QR-Code können Sie bequem direkt per Smartphone spenden.