

# **»Neun Themen bei Sehverlust«**

## **Ein Kurs nach psychoedukativem Modell für ältere sehbehinderte Menschen**

Franziska Diesmann und Annette Schacht

### **Vorbemerkung:**

Menschen, die neu von Sehverlust betroffen sind, sind oft desinformiert über psychische Themen, die mit ihrem Sehverlust einhergehen. Sie registrieren zwar Symptome, wissen aber nicht, was das für sie bedeutet und das es zu psychischen Erkrankungen führen kann. Sie trauen sich nicht, Hilfe zu organisieren und damit auseinander zu setzen, haben aber einen hohen psychischen Leidensdruck im Rahmen ihrer Augenerkrankung. Beispielsweise werden innere Unruhe, Gereiztheit, vermehrte Ängste und extreme Stimmungsschwankungen mit eintretenden oder fortschreitenden Sehverlust zwar bei sich selbst registriert, aber dann schnell bagatellisiert. Die Anstrengung, es „irgendwie bewältigen“ zu wollen, führt wiederum zu vermehrten Stresssymptomen. Die Erfahrung der letzten Jahre in der Einzel- und Gruppenarbeit hat gezeigt, dass eine Sensibilisierung der Betroffenen für ihre seelischen Symptome, sprich ein „sich ernst nehmen“ der seelischen Krisen bei der Erkrankung, zu einer differenzierteren Wahrnehmung für sich selbst führt und zu mehr Selbstverantwortung und Selbstfürsorge. Dies ist einer der wesentlichen Gründe, warum ein Konzept nach psychoedukativem Vorbild für sehbehinderte und blinde Menschen in Hamburg entwickelt wurde.

In Deutschland gibt es derzeit noch keine zusammenhängenden und ganzheitlichen Kurs- oder Informationskonzepte für blinde und sehbehinderte Menschen.

### **1. Was ist Psychoedukation (PEG)**

#### **Definition:**

Psychoedukation ist ganz allgemein der Versuch, komplizierte medizinisch-wissenschaftliche Fakten so zu übersetzen, dass sie von betroffenen Patienten und deren Angehörigen gut verstanden werden. Dadurch soll den Patienten und ihren Angehörigen geholfen werden, die wichtigsten Informationen über die Erkrankung und die erforderlichen Behandlungsmaßnahmen begreifen und nachvollziehen zu können. Das Verstehen-Können der eigenen Erkrankung ist die Grundvoraussetzung für den selbstverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung und ihre erfolgreiche Bewältigung.

#### **Wichtige Elemente in der Psychoedukation sind:**

- Informationsvermittlung (Symptomatik der Störung, Ursachen, Behandlungskonzepte etc.)

- emotionale Entlastung (Verständnis fördern, Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen, Kontakte etc.)
- ggf. Unterstützung einer medikamentösen oder psychotherapeutischen Behandlung, indem die Kooperation zwischen Behandler und Patient gefördert wird.
- Hilfe zur Selbsthilfe (z. B. Trainieren, wie Krisensituationen frühzeitig erkannt werden und welche Schritte dann unternommen werden können)

Psychoedukation wird in anderen medizinischen Bereichen bereits seit Jahrzehnten angewandt.

## **2. Ziel und Durchführung des Kurses:**

- a. Ziel des Kurses bestand darin, grundlegende Informationen über einzelne wichtige Aspekte (technische Hilfsmöglichkeiten und auch seelische Hilfen) bei einem eintretenden Sehverlust zu vermitteln.
- b. Außerdem sollte der Kurs den Austausch der Betroffenen untereinander fördern.
- c. Ein weiterer Schwerpunkt lag darin, eine eigenständige Ressourcennutzung der Teilnehmer anzuregen und den Impuls zu geben, neue oder alte Fähigkeiten für sich zu entdecken und zu beleben.
- d. Die fachgerechte Information zu wichtigen Themen bei Augenpatienten sollte im besten Fall dazu führen, dass ein vermehrter Unterstützungsbedarf von den Teilnehmenden selbst erkannt und in Folge professionelle Hilfe leichter angenommen wird.
- e. Der Kurs begann im Januar 2014 im BSHV, lief über einen Zeitraum von zehn Wochen und fand einmal wöchentlich für zwei Zeitstunden statt. Das Durchschnittsalter der acht Teilnehmenden, zwei Männer und sechs Frauen, lag bei 74,5 Jahren mit einer Variationsbreite von 64 bis 90 Jahren. Nach Angaben der Teilnehmenden lagen folgende Augenerkrankungen vor: AMD (trockene und feuchte Form), Katarakt und Glaukom; der Grad ihrer Sehbehinderung schwankte zwischen fünf bis 30 Prozent.
- f. Begleitend zum Kurs fand eine anonyme Evaluation statt. Diese beinhaltete Fragen zur Erwartung der Teilnehmenden an den Kurs, zu den Augenerkrankungen, sozialen Kontakten, der Stimmung und Lebenszufriedenheit. Die Befragungen wurden kurz vor Beginn des Kurses durchgeführt und zwei Wochen nach dem Kurs wiederholt.

## **3. Inhalt und Aufbau des Kurses:**

- a. Der Kurs bestand aus neun Modulen zu verschiedenen Themen, die häufig bei Sehverlust eine Rolle spielen. Zu diesen referierten jeweils die beiden Leiterinnen und externe Fachreferentinnen ca. eine Stunde
- b. Im Anschluss an jede Sitzung wurden die Fragen der Kursteilnehmenden beantwortet und es fand ein gemeinsamer Austausch statt. Jeder Teilnehmende erhielt einen Ordner, in dem weitere Ansprechpartner zu den einzelnen Fachthemen mit Namen und Telefonnummern in Großschrift vermerkt waren sowie ein Handout zu jedem der neun Themen.
- c. Die beiden Leiterinnen moderierten zusätzlich im Wechsel bei den wöchentlichen Treffen nach den Prinzipien der Mediation

### **Die Themen des Kurses wurden in folgender Reihenfolge vermittelt:**

- **Sehhilfenberatung**

Das Berufsbild einer Orthoptistin wurde vorgestellt: Was können Orthoptisten leisten, was nicht und welche Möglichkeiten der individuellen Beratung für ältere sehbehinderte Menschen gibt es im Low Vision Bereich. Anschließend erfolgte eine Vorstellung von einer Auswahl vergrößernder Seh- und Lesehilfen und der Umgang damit.

- **Hilfsmittelberatung**

Es wurde unterrichtet über Kosten und Anwendung einer Auswahl wichtiger Alltagshilfsmittel, wie z.B. Markierungspunkte, sprechende und tastbare Uhren, Unterschriftenleisten, Großdruckkalender, Großtastentelefone, Daisy-Player, Farberkennungsgerät, sprechende Fieberthermometer. Welche Hilfsmittel werden von der Krankenkasse finanziert oder teilfinanziert und wie geht der Weg der Beantragung von statten. Die vorgestellten Hilfsmittel wurden herumgereicht und ihre Anwendung erprobt.

- **Orientierung & Mobilität und Lebenspraktische Fähigkeiten**

Das Institut für Rehabilitation und Integration Sehgeschädigter (IRIS e.V.) stellt sich und seine Schwerpunkte vor: Informationen über das Training in Orientierung & Mobilität (O&M), d.h. das Gehen mit oder auch ohne den Langstock sowie über lebenspraktische Fähigkeiten (LPF) wurden vermittelt und Tipps für das Leben im häuslichen Bereich und für den Alltag. Über die Finanzierung und das Procedere der Antragsstellung für das O&M-Training wurde ebenfalls gesprochen.

- **Sozialberatung**

Zu wichtigen Themen einer Sozialberatung bei Sehverlust, wie z.B. Rechte und Pflichten von Menschen mit einer Sehbehinderung wurde informiert. Desweiteren über Fragen zum Blindengeld, zur Pflegeversicherung, zum Schwerbehindertenausweis, Widerspruchsverfahren usw.

- **Sehverlust und Trauma – eine traumatische Erfahrung für alle von Sehverlust Betroffenen?**

Das Thema Trauma und Posttraumatische Belastungsstörung (PTSD) stand im Focus: Der Trauma-Begriff wurde erklärt, die Bedeutung und Folgen eines Traumas wurden erläutert, die Symptome einer PTSD vorgestellt: Wie man diese erkennen kann und welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt. Nicht immer entwickelt sich aus einem plötzlichen oder schubweisen Sehverlust eine PTSD, das ist sehr abhängig von der Persönlichkeit (Resilienz und Vulnerabilität) der Betroffenen. Jedoch ist der Patient mit Sehverlust immer einer akuten Belastungs- und Stressreaktion ausgesetzt.

- **Depression – was ist das und was nun?**

Das Krankheitsbild der Depression wurde vorgestellt: Was ist eine Depression, welche Symptome und Schweregrade gibt es, welche Behandlungsmöglichkeiten sind heutzutage hilfreich und erfolgreich?

- **Angstentwicklung bei Sehverlust**

Inhalte des Referates: Wie wird Angst definiert, wann ist Angst normal, ab wann wird Angst pathologisch? Was ist Vermeidungsverhalten speziell bei Sehverlust, was ist ein Angstanfall und wie lange dauert er? Wie gehe ich mit Angst um, welche Therapiemöglichkeiten gibt es?

- **Konflikt/Selbstmanagement und Trauer bei Sehverlust**

Im ersten Teil fand eine ausführliche Darstellung und ein Austausch darüber statt, wie sehbehinderte Menschen mit spezifischen Konflikten im Alltag umgehen (z.B. Veränderungen der Rollen in den Beziehungen). Im ersten Teil fand eine ausführliche Darstellung und ein Austausch darüber statt, wie sehbehinderte Menschen mit spezifischen Konflikten im Alltag umgehen (z.B. Veränderungen der Rollen in den Beziehungen durch die Erkrankung, Erwartungshaltungen an die Umwelt, Autonomiewünsche und Abhängigkeitskonflikte) und es wurde ein Konzept zum Konfliktmanagement aus der Mediation vorgestellt: Was ist ein Konflikt, welche Arten von Konflikten gibt es? Wie erarbeite ich Lösungsmöglichkeiten?

Im zweiten Teil wurde zum Thema Trauer und Trauerbewältigung informiert: Was ist ein normales Trauergefühl? Wie wird Trauer in der Psychologie definiert? Ab wann wird unverarbeitete Trauer zur psychischen Dauerbelastung und wie drückt sich das aus? Was kann man tun, um Trauer zu bewältigen? Welche professionellen Unterstützungsangebote gibt es?

- **Achtsamkeit, Entspannungsverfahren und Selbstberuhigungstechniken**

Erklärung des Achtsamkeitsbegriffes und die Vorstellung westlicher Entspannungsverfahren: Was ist Achtsamkeit? Welche Übungen gibt es hierzu? Welche Entspannungstechniken gibt es? Welche Imaginationsverfahren und Atemübungen gibt es zur Selbstberuhigung? Wo brauche ich als sehbehinderter Mensch besondere Achtsamkeit mit mir selbst? Wo und wie kann ich meine Selbstfürsorge stärken?

- **Abschieds- und Feedbackrunde**

Gemeinsame Reflexion und Feedback zu den referierten Inhalten: Was haben die Teilnehmenden mitgenommen? Was interessierte am meisten? Wo gab es Defizite und Stärken im Kurskonzept, in den Referaten oder der Moderation? Gemeinsame Verabschiedung der Gruppe am Ende des letzten gemeinsamen Treffens.

#### **4. Evaluation**

Begleitend zum Kurs fand eine anonyme Evaluation statt. Fragen zur Erwartung der Teilnehmenden an den Kurs, zu Augenerkrankungen, sozialen Kontakten, der Stimmung und Lebenszufriedenheit wurden gestellt.

Die Befragung fand vor Beginn des Kurses und nach Abschluss statt.

Die Auswahl der Themen, die Art der Vermittlung sowie die Moderation wurden positiv bewertet und als hilfreich empfunden.

Der psychoedukative Block (Trauma, Depression, Angst, Trauer, Konflikt, Selbstberuhigung und Entspannung) wurde von allen Teilnehmenden als sehr wichtig und hilfreich empfunden.

Hier wurden eigene Wissenslücken geschlossen, eine andere Wahrnehmung und ein größeres Bewusstsein für eigene Stimmungen und seelischen Prozesse entwickelt.

Persönliches Fazit der Teilnehmenden: Alle haben an Zuversicht gewonnen, den schwierigen Weg der Krankheitsbewältigung – auch mit professionellen Unterstützungsangeboten – weiterzugehen.

Hier einige Zitate von Teilnehmenden aus der Befragung nach Kursende:

- a. „Angstbewältigung, zu wissen, dass man sich in Krisensituationen Hilfe holen kann, ist mir sehr wichtig und beruhigend.“
- b. „Die psychologischen Themen Angst, Depression und Trauma wirken nach, ich habe neue Erkenntnisse gewonnen und mich nicht allein gelassen gefühlt.“
- c. „Der Kurs hat mich darin bestärkt, psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen und insgesamt kann ich jetzt vielleicht leichter Hilfe annehmen.“
- d. „Ich habe viele Informationen bekommen, weiß, wo ich Hilfe erhalte, das macht mich sicherer.“
- e. „Es hat mir sehr geholfen, zu sehen, dass andere mit den gleichen Problemen zu Beginn und im Verlauf fortschreitender Sehbehinderung zu kämpfen haben....Es hat mir geholfen zu erkennen, dass ich auch psychologische Hilfe in Anspruch nehmen kann.“
- f. „Ich bin jetzt im positiven Sinne etwas gesetzter, habe ein besseres Akzeptieren der Situation.“
- g. „Ja, ich bin zuversichtlicher, trete mehr für mich ein.“
- h. „Ja, ich fühle mich etwas sicherer, weiß, wo ich Rat, Hilfe und neue Wege aufgezeigt bekomme. Ich bin nicht allein mit meiner Problematik.“
- i. „Meine Stimmung ist besser geworden, ich arbeite an mir, unternehme angenehme Dinge“
- j. „Ja, ich merke Veränderungen zum Positiven durch den Kurs. Ich merke, ich bin nicht allein mit meinen Einschränkungen.“

Das persönliche Fazit der Teilnehmenden zeigt, dass alle an Zuversicht gewonnen haben, den schwierigen Weg der Krankheitsbewältigung – auch mit professionellen Unterstützungsangeboten – weiterzugehen. Die eigene Achtsamkeit für seine Augenerkrankung wuchs und das Bewusstsein, dass auf eine neue Art das Thema Selbstfürsorge in vielen Lebensbereichen eine große Rolle spielt. Insbesondere der Austausch in Kleingruppen in Kombination mit den vielen nützlichen Informationen, gab wieder Kraft und trug führte zur Erkenntnis, dass man selbst auf den Erhalt der Lebensqualität aktiv Einfluss nehmen kann.