Kommunikation mit AMD-Patienten: Kurz und gut

URSULA WITT
MÜNSTER

Im Praxisalltag ist die Zeit für ausführliche Gespräche mit den Patienten oder Besprechungen mit Angehörigen limitiert. Der Bedarf an weiteren Informationen zum Fortschreiten der Erkrankung und an Lösungen für die daraus entstehenden Probleme im Alltag ist jedoch da. Eine Fortbildung des gemeinnützigen AMD-Netzes für Medizinische Fachangestellte sensibilisiert die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen für die besonderen Bedürfnisse seheingeschränkter Patienten und ermöglicht es, ihnen Hilfsangebote aufzuzeigen und an entsprechende Stellen vor Ort oder im Internet zu verweisen.

AMD-Netz

Das AMD-Netz (www.amd-netz.de) ist ein Zusammenschluss von Experten rund um die altersabhängige Makuladegeneration (AMD). Dahinter steht ein gemeinnütziger und unabhängiger eingetragener Verein, der 2011 in Münster gegründet wurde und in dem sich seither Augenärzte, Augenoptiker, Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen, Rehabilitationslehrer, staatliche Institutionen und Fachverbände bundesweit für den Erhalt der Lebensqualität Betroffener einsetzen. Der Verein versteht sich als ein interdisziplinäres Netzwerk, das sein gebündeltes Know-how in den Dienst der Betroffenen und der Allgemeinheit stellt. Er finanziert sich zum Großteil durch Spenden und Fördergelder.

Zeit für Kommunikation

Im Praxisalltag ist die Zeit für ausführliche Gespräche mit den Patienten oder Besprechungen mit Angehörigen limitiert. Der Bedarf an weiteren Informationen zum Fortschreiten der Erkrankung und an Lösungen für die daraus entstehenden Probleme im Alltag ist jedoch groß. Patienten sind oftmals unsicher oder frustriert. Patienten und Angehörige erwarten Antworten auf die Frage: Wie kann ich meinen Alltag denn trotz der Seheinschränkung bewältigen, was soll ich tun, damit es mir bessergeht, gibt es nicht jemanden, der helfen kann? Schließlich sind die Augenärzte und ihr medizinisches Fachpersonal doch die Experten. Zudem haben die Patienten Vertrauen aufgebaut und schätzen die Informationen, die sie aus der Praxis erhalten, als wichtig ein. Sicherlich ist der Wille der Augenärzte und des Praxispersonals vorhanden, Auskunft zu geben – es fehlt jedoch neben der Zeit auch immer wieder das Wissen, was dem einzelnen Patienten in seiner Situation helfen würde.

Auswirkungen von Seheinschränkungen im Alltag

Sehbehinderte Menschen verhalten sich in der Regel nicht auffällig, die Seheinschränkung ist nicht immer direkt zu erkennen. Die Bewegungen und Handlungen der meist älteren Patienten sind eingeübt und können auch mit geringer Sehkraft ausgeführt werden, das Restsehen hilft hier bei der Bewältigung des Alltags. So wird die Seheinschränkung von außen nicht wahrgenommen. Um sich einen Eindruck von den Auswirkungen der Seheinschränkungen im alltäglichen Leben zu machen und die Patientensituation besser einschätzen zu können, wird für die Teilnehmenden der Fortbildung der Seheindruck mit präparierten Brillen reduziert. Damit soll dann ein Formular ausgefüllt, eine Telefonnummer entziffert oder die Hinweise zum Fernsehprogramm gelesen werden. Die gleichen Informationen groß, serifenfrei und mit guten Kontrasten gedruckt zu lesen, soll vermitteln, warum Vergrößerungen hilfreich sein können.

Auch Gesichtsfeldausfälle können anhand von bearbeiteten Abbildungen erläutert und damit die Folgen für den Alltag erörtert werden. Gesichtsfeldeinschränkungen lassen sich einfach simulieren, wenn ein Auge geschlossen und mit dem anderen Auge durch die nicht ganz geschlossene Faust geschaut

Z. prakt. Augenheilkd. 45: 112 – 115 (2024)

wird. Während der Fortbildung wird erarbeitet, wie sich Sehverluste auf den gesamten Alltag der Patienten auswirken.

Die Feststellung der Sehfähigkeit im Rahmen eines Sehtests in der Augenarztpraxis wird häufig von Mitarbeitenden übernommen. Hier ist es für die Patienten wichtig, den genauen Wert zu erfahren, da sozialrechtliche Ansprüche davon abhängen. Bei der Überprüfung mit dem Metervisus ist es wichtig, den Abstand von einem Meter genau einzuhalten. Eine Markierung auf dem Fußboden oder ein Zollstock mit der entsprechenden Länge leisten hier gute Dienste. Hier sollten Landoltringe genutzt werden, da diese für die Erstellung von medizinischen Gutachten vorgesehen sind.

Überblick über bestehende Angebote und Ansprechpartner

Eine häufig in Beratungsstellen formulierte Frage ist: „Warum hat mir mein Augenarzt das nicht gesagt?". Augenarztpraxen sind gefordert, Patienten mit den für sie wichtigen Informationen zu versorgen. Es gibt zahlreiche Unterstützungsmöglichkeiten, Angebote und Hilfsmittel für sehbehinderte Menschen. Dazu gehören:

- Sehhilfen
- Smartphone und Tablet
- Alltagshilfsmittel
- Bibliotheken für Hörmedien (Hörbüchereien)

Auch auf die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises (Abbildung 1) beim zuständigen Versorgungsamt sowie gegebenenfalls von Sehbehinderten- und Blindengeld (Abbildung 1) beim Sozialamt sollte hingewiesen werden.

Eine weitere Möglichkeit sind Rehabilitationsmaßnahmen zur „Orientierung und Mobilität" und „Lebenspraktische Fähigkeiten", die von Rehalehrern im Einzelunterricht in der Regel am Wohnort durchgeführt werden. Die genauen Modalitäten zu kennen, ist für die Mitarbeitenden nicht wichtig, jedoch sollten sie wissen, wer dazu beraten kann und welche Anforderungen an eine Verschreibung dieser Leistungen durch den Augenarzt gestellt werden.

Ziel ist es, dass Mitarbeitende Patienten über die Hilfsmöglichkeiten informieren und an Beratungsstellen oder eine Hotline weiterleiten. Eine ausführliche und konkrete Beratung wird im Praxisalltag nicht möglich sein, denn dazu würde eine umfassende Weiterbildung benötigt. Gut ist es, wenn das Praxisteam oder Einzelne aus dem Team einen Überblick über die vielen verschiedenen Hilfsmittel haben, die zur Verfügung stehen (z. B. Abbildung 2) und oft auch von der Krankenkasse finanziert werden.

Gesprächsführung mit Patienten: Kurz und gut

Für den Anfang genügen den Patienten Hinweise und erste Ideen, was helfen und an wen man sich mit seinen Fragen und Anliegen wenden kann. Denn das ist das Wichtigste: Die Weiterleitung der Patienten an weitere Versorger. Die Fortbildung vermittelt, wie Bedürfnisse erkannt und mit welcher Strategie kurze und zielführende Gespräche geführt werden können. Ein Patient, der beim Sehtest berichtet, dass

Sehschärfe	RA	1,0	0,8	0,63	0,5	0,4	0,32	0,25	0,2	0,16	0,1	0,08	0,05	0,02	0
LA		5/5	5/6	5/8	5/10	5/12	5/15	5/20	5/25	5/30	5/50	1/12	1/20	1/50	0
1,0	5/5	0	0	0	5	5	10	10	10	15	20	20	25	25	25
0,8	5/6	0	0	5	5	10	10	10	15	20	20	25	30	30	30
0,63	5/8	0	5	10	10	10	10	15	20	20	25	30	30	30	40
0,5	5/10	5	5	10	10	10	15	20	20	25	30	30	35	40	40
0,4	5/12	5	10	10	10	20	20	25	25	30	30	35	40	50	50
0,32	5/15	10	10	10	15	20	30	30	30	40	40	40	50	50	50
0,25	5/20	10	10	15	20	25	30	40	40	40	50	50	50	60	60
0,2	5/25	10	15	20	20	25	30	40	50	50	50	60	60	70	70
0,16	5/30	15	20	20	25	30	40	40	50	60	60	60	70	80	80
0,1	5/50	20	20	25	30	30	40	50	50	60	70	70	80	90	90
0,08	1/12	20	25	30	30	35	40	50	60	60	70	80	90	90	90
0,05	1/20	25	30	30	35	40	50	50	60	70	80	90	100	100	100
0,02	1/50	25	30	30	40	50	50	60	70	80	90	90	100	100	100
0	0	25	30	40	40	50	50	60	70	80	90	90	100	100	100

ab 50 ein Schwerbehindertenausweis wird ausgestellt
60 **RF** = Rundfunkgebührenermäßigung
70 **G** unf **B** = Freie Fahrt im öffentlichen Personennahverkehr und Mitnahme einer Begleitung ist nachgewiesen
100 **H** = Hilflosigkeit
100 **Bl** = Blind

Abbildung 1: Tabelle Sehschärfe und Grad der Behinderung mit Merkzeichen

er die Zeitung abbestellen musste, benötigt vielleicht eine erneute Anpassung vergrößernder Sehhilfen. Denn womöglich passt die vorhandene Lupe nicht mehr zur Sehfähigkeit. Aber auch eine Schulung im Gebrauch eines Tablets könnte dem Patienten helfen, denn mit dem Tablet lässt sich das E-Paper der Tageszeitung einfach vergrößern oder sogar vorlesen. Vielleicht freut er sich auch über das tolle Angebot der Hörbüchereien, um wieder Bücher genießen und damit die Freizeit gestalten zu können. Wobei die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten für spezielle, einfach zu bedienende Abspielgeräte übernehmen. Audiodeskription im Fernsehen hilft ihm, Filmen folgen zu können, wenn er das Bild nicht mehr gut erkennen kann. Andere Patienten benötigen vielleicht kleine selbstklebende Markierungspunkte, damit sie Herd oder Mikrowelle durch Ertasten der Einstellungen selbstständig bedienen können, oder Informationen zu Geräten mit Sprachausgabe, wie eine Uhr oder sprechende Waage. All diese Informationen müssen erklärt oder die Hilfsmittel gezeigt und ausprobiert werden. Hier sind Spezialisten gefragt. Der Patient, der seine Zeitung abbestellt hat, sollte daher eine Adresse zur Beratung vergrößernder Sehhilfen und die Adresse einer Beratungsstelle für sehbehinderte Menschen erhalten.

Implementierung in den Praxisalltag

Für das medizinische Personal ist es sinnvoll, am Arbeitsplatz ein Verzeichnis der Hilfsangebote für sehbehinderte Patienten griffbereit zu haben. Sobald die ersten Patienten mit Informationen versorgt und Erfahrungen mit deren Reaktionen gemacht wurden, wird sich eine Routine einstellen. Die Mitarbeitenden werden mit der Zeit die Erfahrung machen, welche Themen für die Patienten wichtig sind und welche Informationen auf Interesse stoßen. Je nach Bedarf und Zeit kann individuell eine weitere Information ergänzt und mit Ausgabe z. B. des Flyers des AMD-Netz der Nennung einer lokalen Beratungsstelle für sehbehinderte Menschen oder mit einer Überweisung an eine Low-Vision-Ambulanz der nächstliegenden Universitätsklinik abgeschlossen werden. Viele Patienten und Angehörige werden mit diesen Hinweisen sehr zufrieden sein und die Praxis gut informiert verlassen. Damit liegt die Verantwortung bei den Patienten und den Angehörigen, sich weiter zu informieren und zu kümmern. Bei Fragen, die in der Praxis nicht beantwortet werden können, kann z. B. an die Hotline des AMD-Netz verwiesen werden. Beratungsstellen für sehbehinderte Menschen werden Ratsuchenden immer Hinweise für die Bewältigung des Alltags geben, die über die konkreten Fragen hinausgehen, aber zu der jeweiligen Situation der Betroffenen passen und neue Perspektiven aufzeigen.

Die Teilnehmenden der Fortbildung erhalten am Ende einen Link, mit dem sie ein Handout zu der Fortbildung in einem übersichtlichen Format herunterladen können.

Die ganze Praxis profitiert

Das neue Wissen der Medizinischen Fachangestellten entlastet die gesamte Praxis. Denn Patienten sind für diese

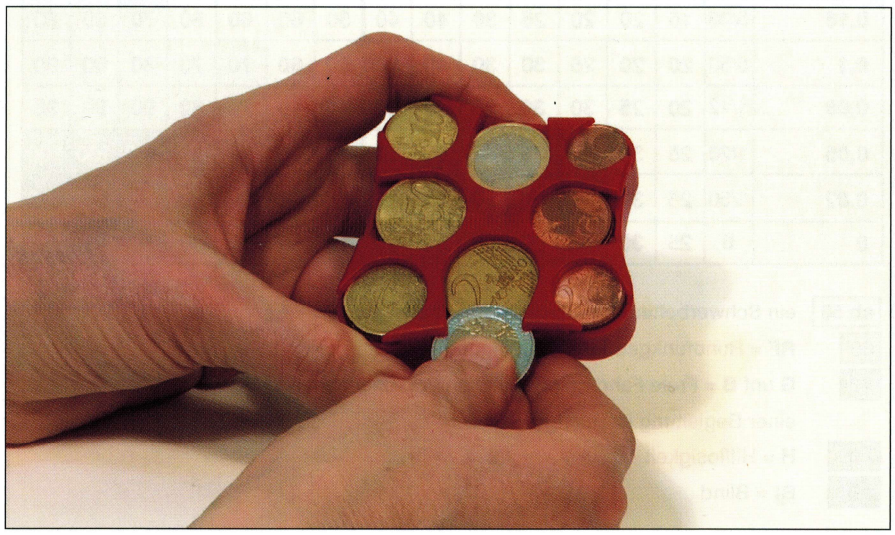

Abbildung 2: Hilfsmittel zum Bezahlen „Münzbox“

AMD-Compliance Paket

- AMD-Videos
- alle notwendigen Informationen zur Erkrankung (Abbildung 3) und zum Alltag mit Seheinschränkung
- Adressverzeichnis
- nicht medizinische Versorger im lokalen Umfeld Ihrer Praxis
- Beratungshotline
- persönliche und unabhängige Beratung
- Makula-App
- Instrument zur Dokumentation der Erkrankung
- Online-Patientenveranstaltungen
- mit Fachleuten ins Gespräch kommen
- Podcast
- aktuelle und relevante Themen sachgerecht aufgearbeitet
- Facebook-Gruppe
- >500 Betroffene, die sich austauschen und Tipps geben

Webseite www.amd-netz.de: ausführliche Informationen zu AMD und Sehverlust

Hinweise sehr dankbar. Zur Bewältigung des Alltags mit einer Seheinschränkung können sie neue Hilfsmittel nutzen und/oder andere Strategien erlernen. Nur so können sie ihre Selbstständigkeit erhalten. Mit Betroffenen, die ausreichend Informationen zur Bewältigung des Alltags erhalten und sich in der Praxis gut informiert und aufgehoben fühlen, ist der Praxisalltag reibungsloser und weniger konfliktanfällig. Dadurch kann auch die Behandlung deutlich verbessert werden, da die Patienten motivierter sind. Das Praxispersonal erfährt, dass ihr spezielles Wissen sinnvoll eingesetzt und wertgeschätzt wird. Dies wird auch die Mitarbeiterzufriedenheit verbessern.

Vertiefung und Abschluss der Fortbildung

Die Fortbildung kann im Nachgang durch ein E-Learning-Programm bestehend aus kurzen Erklärvideos und einer kleinen Wissensüberprüfung vertieft werden. Die Fortbildungsteilnehmer greifen mit einem eigenen Zugang auf die Lernplattform zu und absolvieren das Programm in Eigenverantwortung. Bei Fragen stehen die Mitarbeiterinnen des AMD-Netz gerne zur Verfügung. Bei Bedarf können individuelle Beratungsgespräche mit dem AMD-Netz gebucht werden.

KORRESPONDENZADRESSE:

Ursula Witt

AMD-Netz e. V.
Hohenzollernring 60
48145 Münster

witt@amd-netz.de

AAP 27
Kommunikation mit AMD-Patienten – kurz und gut.

Kursleiterin: Ursula Witt (Münster)

Samstag, 9. März 2024
10:30–12:00 Uhr, Raum 18b