

Retinitis pigmentosa

**ein schleichender Verlust der
Sehkraft**

**Hausarbeit im Rahmen der 26. Peer Counseling
Weiterbildung**

Autor anonym

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung.....	3
2.	Sehbehinderte und Blinde in Deutschland	3
3.	Retinitis pigmentosa (RP)	4
4.	Persönliche Erfahrungen mit RP	5
4.1	Kindheit – Familie.....	5
4.2	Schulzeit und Berufsleben.....	6
5.	Behandlungsmöglichkeiten.....	7
6.	Peer sein	8
7.	Selbstreflektion	9

1. Einleitung

In dieser Arbeit möchte ich die Augenerkrankung Retinitis pigmentosa (RP) vorstellen. Den Verlauf und Umgang mit der Krankheit aus meiner persönlichen Sicht. Ich habe die Erkrankung seit meiner frühen Kindheit. Die RP verlief bei mir sehr schleichend bis heute. Mein Restsehen beträgt ca. 20-25% und mein Gesichtsfeld hat einen Umfang von ca. 8 Grad. Für Außenstehende ist die RP nicht sichtbar und das führt teilweise zu Missverständnissen mit anderen Menschen. Diese nehmen die Beeinträchtigung häufig nicht wahr und wenn dann entstehen Irritationen insbesondere wenn ein Restsehen vorhanden ist. Ich möchte, dass mein Umfeld diese Erkrankung richtig versteht und gleichzeitig ist diese Arbeit für mich eine wichtige Auseinandersetzung mit mir und meiner Beeinträchtigung.

2. Sehbehinderte und Blinde in Deutschland

Blind im Sinne des deutschen Gesetzgeber ist jemand bei dem das Augenlicht vollständig fehlt oder dessen besseres Auge oder beidäugig eine Sehschärfe von nicht mehr als 0.02 (1/50) besitzt. Blindheit kann allerdings auch bei einer besseren Sehschärfe, evtl. sogar bei normaler Sehschärfe vorliegen, wenn das Gesichtsfeld beeinträchtigt ist. (Quelle <https://www.bsvsb.org/hilfe-information/gesetze/blindheit-ud-sehbehinderung-im-sinne-des-gesetzes/>). Als Nachteilsausgleich erhalten blinde Menschen Blindengeld. Dieses wird in den Bundesländern in unterschiedlicher Höhe gewährt. Für Erwachsene z.B. in Bayern monatlich 748,-- und in Schleswig Holstein 300,-- (lt. DBSV – Stand 2024). Das Zentrum Bayern Familie und Soziales hat im Dezember 2022 eine Tabelle erstellt, danach erhielten 11.342 Menschen Blindengeld davon waren 67,4% über 60 Jahre und 54,8 % weiblich. Die häufigsten Ursachen für Erblindung in Deutschland sind altersbedingte Makuladegeneration (50%), Glaukom (grüner Star) (18%) und diabetische Retinopathie (17%). Es erblinden nach WHO-Report (2004) in Deutschland jährlich 10.000 Menschen neu und ca. 160 Kinder werden geburtsblind geboren. Blinde und sehbehinderte Menschen werden in Deutschland nicht gezählt. Das ist unglaublich zumal empirisch erhobenes Zahlenmaterial wichtig wäre, z.B. im Hinblick auf Barrierefreiheit (Straßenverkehr,

Wohnraum) um Planungssicherheit zu erhalten und Entscheidungen entsprechend treffen zu können.

3. Retinitis pigmentosa (RP)

Retinitis pigmentosa ist eine fortschreitende erbliche Erkrankung der Netzhaut. Da es sich nicht um eine Entzündung handelt (-itis) ist der Begriff Retinopathia pigmentosa der richtige, aber nicht häufig verwendete. Als Ursache kommen Veränderungen an 80 – 100 Genen infrage. Die Netzhaut ist die informationsverarbeitende Schicht des Auges. Unsere Sehzellen, die Stäbchen, befinden sich an der Peripherie der Netzhaut und sind für das Sehen in Nacht- und Dämmerlicht verantwortlich, während die Zapfen sich im Gesichtsfeldzentrum der Netzhaut befinden und für das Sehen bei Tag, dem Farbsehen und dem scharfen Sehen zuständig sind. Das Gesichtsfeld eines gesunden Menschen beträgt 180 Grad, dadurch wird eine Panoramansicht ermöglicht. Die Gesichtsfeldmitte, die Blicklinie, ist für das Detailsehen z.B. Lesen da. Bei der RP sterben allmählich die lichtempfindlichen Zellen ab. Zuerst die Stäbchen und später die Zapfen. Je nachdem in welchem Bereich der Netzhaut die Zellen abgestorben sind, kommt es zu unterschiedlichen Funktionsausfällen. Hierzu gehören Einengung und Ausfall des Gesichtsfeldes (Tunnelblick). Lesen ist nur mit einem gering verbleibenden Sehausschnitt vielleicht noch möglich. Orientierung im Raum dafür kaum noch. Weiterhin kommt es zu gestörtem Dämmerungssehen und Nachtblindheit, schlechter Adaption des Auges an unterschiedliche Lichtverhältnisse, Störung des Kontrast- und Farbsehens, Blendempfindlichkeit sowie allmählicher Verlust der Sehfähigkeit bis hin zur völligen Erblindung. Der gesamte Prozess zunehmender Sehbehinderung verläuft schleichend und erstreckt sich beim Betroffenen meistens über mehrere Jahrzehnte. Diese Entwicklung ist auch mit einer starken psychischen Belastung verbunden. Einige Menschen sind schon als Kinder betroffen, während die Erkrankung bei anderen erst im Erwachsenenalter auftreten kann.

4. Persönliche Erfahrungen mit RP

4.1 Kindheit – Familie

Ich wurde Anfang der 60ziger Jahre in einem kleinen Dorf geboren. Im Alter von 3 Jahren bemerkten meine Eltern, dass mit meinem Sehen etwas nicht stimmte. Meine Bewegungen waren unsicher, vorsichtig und tastend, insbesondere bei Dämmerlicht und bei Dunkelheit. Mein Blick war starr und unbeweglich. Es wurde RP diagnostiziert. Damit bin ich kein Einzelfall.

Laut statistischem Bundesamt gibt es in Deutschland zum 31.12.2021 71.260 blinde und 46.820 hochgradig sehbehinderte und 440.645 sehbehinderte Menschen, davon 30-40 tausend Menschen mit RP. Der Deutsche Blinden- und Sehbehindertenverband (DBSV) geht von höheren Zahlen aus, da die Schwerbehindertenstatistik nur Menschen mit einem Schwerbehindertenausweis erfasst.

Für meine Eltern war die Diagnose ein schwerer Schock. Sie waren überfordert mit der Situation. Statt mich zu bestärken, mir Mut und Zuversicht zu geben, waren sie überfürsorglich und ängstlich im Umgang mit mir. Bei ihnen hat meine Erkrankung dazu geführt, keine weiteren Kinder zu wollen. Obwohl es sich um eine Erbkrankheit handelt, ist in unserer Familie kein weiterer Verwandter betroffen. Die Angst und Sorge meiner Eltern, dass ich erblinden könnte, hat den Alltag bestimmt und sich auch auf mich übertragen. Ich hatte wenig Selbstbewusstsein und keinen Mut neue Dinge auszuprobieren und war auch ängstlich im Umgang mit Unbekanntem.

Die uns bekannten Hilfsmittel waren gering. Es gab gute Sonnenbrillen, die vor dem UV-Licht schützen, um die angegriffenen Sinneszellen nicht zusätzlich zu schädigen sowie Spezialbrillen, die fehlende Kontraste verstärken. Der graue Star, der häufig eine Begleiterscheinung von RP ist, und sich wie eine Nebelwand auf der Linse anfühlt, kann durch Operation behoben werden. Bei der Mobilität und Orientierung ist ein Langstock oder eine Taschenlampe hilfreich, diese habe ich schon auf meinem Schulweg genutzt.

In der Kindheit hat die Sehbeeinträchtigung für mich eine geringe Bedeutung gehabt. Wenn ich heute darüber nachdenke, habe ich gar nicht bemerkt, dass ich weniger gesehen habe als andere, da ich es nicht anders kannte. Bewusst geworden ist mir die Sehschwäche erst mit Beginn der Schulzeit und da auch erst langsam mit

zunehmenden Alter. Damals wurde mir der Weg zu einer weiterführenden Schule von meinen Eltern verwehrt. Sie trauten mir den Schulweg in der Stadt, aufgrund der vielen Lichtquellen, Autos, Menschen, nicht zu. Ihre Angst und Sorgen, dass mir dort eher etwas passieren könnte als auf dem Dorf haben mich belastet und eingeengt.

4.2 Schulzeit und Berufsleben

Meine Schulzeit war lang, weil ich meine Abschlüsse nacheinander bzw. abends nachgeholt habe. Ich erinnere mich allerdings nicht, dass ich im Unterricht besondere Hilfen benötigt hätte. Im Klassenzimmer saß ich weit vorne, um die Tafel gut erkennen zu können. Der Kontakt zu meinen Mitschülern war teilweise schwierig, besonders in der Pubertät. Ich wollte so sein wie die Anderen, was nicht wirklich möglich war. Durch mein schon früh eingeschränktes Gesichtsfeld hatte ich ziemlich große Einschränkungen in meiner Mobilität, Orientierung und in meiner Reaktionsfähigkeit. Ich musste z.B. beim Sport genauer schauen, um niemanden anzurempeln oder selbst zu stürzen. Zusätzlich trug ich eine Brille mit starken Gläsern, so dass ich vielfach geärgert wurde. An Partys und Abendveranstaltungen habe ich fast nie teilgenommen, weil ich sehr wenig sehen konnte aufgrund der Nachtblindheit. Häufig blieb ich zu Hause, fühlte mich allein, traurig, unverstanden, aber auch wütend. Dieses Anderssein und die Angst zu erblinden hat bei mir immer wieder zu psychischen Belastungen geführt.

Nach meiner Ausbildung zur Steuerfachangestellten habe ich am Abendgymnasium mein Abitur nachgeholt und danach Betriebswirtschaft studiert. Anfangs habe ich bei verschiedenen Steuerberatern gearbeitet und dann lange Zeit in einem Kulturhaus. Erst 2009 informierte ich erstmalig meinem Arbeitgeber über meine Sehbeeinträchtigung und ca. 10 Jahre später wurde mein Arbeitsplatz behinderungsgerecht umgestaltet. Die Kosten hierfür trug die Rentenversicherung. Die Jahre zuvor suchte ich immer wieder nach Ausreden, um mein schlechtes Sehen zu verbergen. Rückblickend betrachtet hat mich dieses Verhalten viel Energie gekostet, aber es ist mir so schwer gefallen ehrlich zu sein aus Angst einen Arbeitsplatz nicht zu bekommen oder diesen zu verlieren. Hilfe anzunehmen oder um diese zu bitten bedeutete für mich, wieder ein Teil meiner Selbständigkeit und Selbstbestimmtheit aufgeben zu müssen.

Ein einschneidendes Erlebnis war in 2021 die drastische Verschlechterung meiner Sehkraft. Ich konnte nicht mehr ohne Lupe lesen und am Computer nur noch mit einer Vergrößerungssoftware arbeiten. Zusätzlich verlor ich meinen befristeten Arbeitsplatz, mit der Bemerkung, dass ich nicht mehr effektiv arbeiten würde. Damals brach eine Welt für mich zusammen, aber der glückliche Zufall hat mich zum ZSL Nord e.V. geführt und damit zur EUTB, worüber ich dankbar bin.

Es gibt leider keine verlässlichen Zahlen darüber, wieviel blinde Menschen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt erwerbstätig sind. Schätzungen zufolge sind es weniger als 30% der blinden Menschen im erwerbsfähigen Alter, andere suchen nach Arbeit, sind frühberentet oder arbeiten in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung.

5. Behandlungsmöglichkeiten

Obwohl Retinitis Pigmentosa nicht heilbar ist, gibt es Ansätze, um das Fortschreiten der Krankheit zu verlangsamen bzw. eine teilweise Wiederherstellung der Sehkraft zu erreichen. Eine Behandlungsmöglichkeit ist die Gentherapie. Sie kommt nur für Patienten mit der Genmutation RP 65 in Frage. Wichtig ist, dass noch möglichst viele gesunde Sehzellen vorhanden sind, denn nur diese werden erreicht bei der Therapie. Die Behandlung wird einmalig durchgeführt. Die Zellen, die Zugang zu dem gesunden Gen haben, bleiben lebenslang erhalten. Das Gen wird unter die Netzhaut gespritzt. Hier verbleibt es, verteilt sich nicht im Körper. Die Zellen haben durch die Injektion Zugang auf das gesunde Gen, dieses wird dann zukünftig abgelesen. Zwei weitere Therapieansätze, die das Augenlicht retten sollen, sind noch in der Erprobung. Das sogenannte Sub-retinale Implantat, wobei ein „Sehchip“ in jene Schicht der Netzhaut implantiert wird, wo vor der Erkrankung die Sehsinneszellen arbeiteten. Dieses Verfahren soll den Betroffenen wieder ein Sehfeld von 10-12 Grad verschaffen und ihnen sogar das Lesen ermöglichen. Beim Epi-retinalem Implantat wird eine Mikrokontaktfolie mit Elektroden auf die Oberfläche der Netzhaut gesetzt. Eine Kamera in der Brille nimmt das Bild auf und überträgt es auf die Elektroden. Für diese Übertragung werden noch unterschiedliche technische Lösungen gesucht.

6. Peer sein

Ich bin seit ca. 35 Jahren Mitglied in der Pro Retina Deutschland e.V., einer Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Netzhautdegeneration. Sie wurde 1977 von Betroffenen und deren Angehörigen gegründet, um sich selbst zu helfen. Der Verein hat heute ca. 6.000 Mitglieder, die sich in ca. 60 Regionalgruppen bundesweit organisieren. Die Schwerpunkte der Arbeit sind gegenseitige Patientenhilfe und wissenschaftliche Forschung. Die gegenseitige Hilfe durch Gespräche und Vorträge in den Regionaltreffen haben mir geholfen mit der Erkrankung besser umgehen zu können. Ich bin anfänglich häufig zu den Treffen gegangen, in denen andere Peers über ihren Alltag mit RP berichteten. Sie waren in der Regel älter und die Krankheit war wesentlich weiter fortgeschritten. Allerdings habe ich damals den Begriff Peer nicht wahrgenommen. Es hat mir eher Angst gemacht zu sehen, wie eingeschränkt und in meinen Augen hilfebedürftig die Betroffenen waren. Ich fühlte mich nur bedingt zugehörig, weil ich für mein Gefühl noch alles sehen und machen konnte im Vergleich zu den anderen. Seit ca. 6 Jahren nehme ich wieder an Treffen, Veranstaltungen der Pro Retina teil und freue mich über neue wertvolle Kontakte. Beim Schreiben dieser Arbeit ist mir klar geworden wie lange ich „blind“ war für mich, meine Beeinträchtigung und insbesondere auch für die Teilhabe beeinträchtigter Menschen in unserer Gesellschaft. Ich bin wirklich froh darüber, dass mir durch die Arbeit als EUTB und die Weiterbildung Peer Counseling die Möglichkeit zur aktiven Teilhabe ermöglicht wird. Selbstbestimmt und selbständig leben waren für mich immer von Bedeutung, aber ohne das wirkliche Bewusstsein. Hilfreich sind für mich ebenfalls die intensiven Gespräche mit Kolleg*Innen und Teilnehmer*innen der Weiterbildung über ihre Beeinträchtigungen und ihren Umgang damit. Ich habe auch dadurch gelernt unvoreingenommen, empathisch und verständnisvoll mit Peer sein umzugehen. Ganz besonders bedanken möchte ich mich bei Sina Rimpo, die mir mit wertvollen Anregungen und Ideen sehr geholfen hat diese Arbeit zu schreiben.

7. Selbstreflektion

Die langsam weniger werdende Sehfähigkeit beeinflusst mein Leben von Beginn an. Im Kindes- und Jugendalter fühlte ich mich allein gelassen mit meiner Sehschwäche und wusste nicht mit meinen Gefühlen umzugehen. Und als Erwachsene war ich der Meinung, als Behinderte keine Chancen zu haben, weder auf dem Arbeitsmarkt noch in einem aufregenden Freundeskreis. Folglich habe ich die Beeinträchtigung so gut es ging heruntergespielt. Dieses Verhalten wurde für mich zur Normalität, es lief mal besser mal schlechter. Ich habe mir lange vorgemacht, dass ich gut klar komme. Aber mein Sehen ist langsam immer schlechter geworden. Mittlerweile habe Ich auch große Unsicherheiten beim Gehen und ich benötige häufiger Hilfe, die ich jetzt gut erbitten und annehmen kann. Mein Verhalten und meine Einstellung habe ich grundlegend verändert. En offener und ehrlicher Umgang mit meiner Einschränkung gegenüber mir und anderen. Das sonst so „erfolgreich“ gelebte Verdrängen ist keine Option mehr. Ich bin sehr froh darüber, denn es lebt sich viel entspannter ohne Selbstbetrug.