Altersabhängige Makula-Degeneration

Leben mit AMD

Tipps & Tricks
für Patienten und Angehörige

MEINE WELT IM BLICK

Impressum

Alle Rechte vorbehalten. Diese Broschüre ist einschließlich all ihrer Bestandteile urheberrechtlich geschützt. Ohne ausdrückliche schriftliche Genehmigung der Novartis Pharma GmbH dürfen weder die Broschüre noch Teile davon in irgendeiner Form vervielfältigt, verbreitet oder anderweitig verwertet werden.

Novartis Pharma GmbH, Nürnberg
www.novartis.de
www.mein-augenlicht.de

Gestaltung/Umsetzung/Konzept und Text:
IPG Health Frankfurt GmbH
Großer Hasenpfad 44, 60598 Frankfurt

Schlussredaktion:
IPG Health Frankfurt GmbH
Großer Hasenpfad 44, 60598 Frankfurt

Bildquellen:
Getty Images
iStock

Inhalt

Einleitung

Die Erkrankung AMD
(altersabhängige Makuladegeneration)

Eine Krankheit – zwei Formen

Wichtiges zur AMD-Therapie
Regelmäßige Arztbesuche sind wichtig

Hilfsmittel im Alltag
Den Alltag meistern mit AMD

Gute Unterhaltung gehört dazu

Sicherer leben und bewegen
erleichtert den Alltag

Besserer Überblick bei der Medikamenteneinnahme

Sicherer unterwegs

Service und Hilfe erhalten

Notizen

6 – 7

8 – 9

10 – 11

12 – 13

14 – 17

18 – 19

20 – 21

22 – 23

24 – 27

28 – 29

30 – 31

Einleitung

Liebe Leserin, lieber Leser,

eine Augenerkrankung wie die **altersabhängige Makuladegeneration (AMD)** geht mit einer schleichenden Verschlechterung der Sehkraft einher. Viele Patienten verbinden dies mit Einschränkungen im Alltag und einem Verlust der Selbständigkeit.

Zahlreiche Hilfsmittel und Tipps können Ihnen jedoch helfen, den Alltag mit AMD zu meistern und weiterhin ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

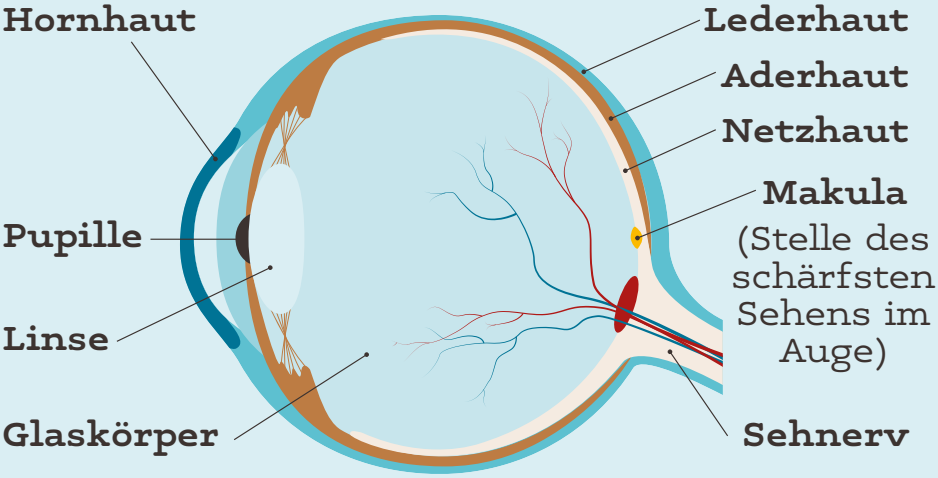
Diese Broschüre gibt Ihnen und Ihren Angehörigen praktische Hinweise, wie sich Ihr Leben einfacher und sicherer gestalten lässt.

Wir wünschen Ihnen eine interessante Lektüre!

Die Erkrankung AMD
(altersabhängige Makuladegeneration)

Erkrankungen der Netzhaut können die Sehkraft stark beeinträchtigen und das Augenlicht gefährden. Dazu gehört auch die **altersabhängige Makuladegeneration (AMD)**. Bei dieser chronisch verlaufenden Augenerkrankung, die meist erst ab dem 50. Lebensjahr auftritt, kommt es zu einer Netzhautschädigung an der Stelle des schärfsten Sehens: der Makula. Es droht die sogenannte **Altersblindheit**.

Eine altersabhängige Makuladegeneration ist eine schleichend verlaufende chronische Erkrankung und verursacht keine Schmerzen. Wenn nur ein Auge betroffen ist, gleicht das gesunde Auge den Sehverlust lange aus, sodass die Betroffenen ihre Erkrankung oft erst spät wahrnehmen.



Eine Krankheit – zwei Formen

Die **trockene AMD** verläuft in der Regel recht langsam. Zunächst bilden sich Drusen (Ablagerungen) unter der Netzhaut und die Patienten bemerken nur leichte Seheinbußen. Später können Netzhautzellen absterben. Wenn die Makula von den Schädigungen betroffen ist, dann verschlechtert sich das zentrale Sehen deutlich.

Bei manchen Patienten mit trockener AMD entwickelt sich aus dem Krankheitsbild eine wesentlich aggressivere und schneller fortschreitende Variante: die **feuchte AMD**.

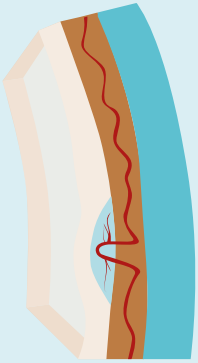
Als Reaktion auf die Drusen bilden sich neue krankhafte und wenig stabile Blutgefäße unter der Netzhaut und wachsen in diese hinein. Aus den undichten Gefäßwänden treten Flüssigkeit und Blut aus, die Netzhautmitte schwillt an und/oder vernarbt. Dieser Prozess zerstört letztendlich die empfindlichen Sinneszellen der Makula.

Da es sich um eine chronische Erkrankung handelt, schreitet eine AMD ohne Behandlung langsam fort.

Gesunder Zustand

Zustand bei feuchter AMD

Abnormales Wachstum von undichten Blutgefäßen führt zu **Flüssigkeitsansammlungen** in der Netzhaut



Wichtiges zur AMD-Therapie

Regelmäßige Arztbesuche sind wichtig

Vor allem die Tatsache, aufgrund einer AMD nicht mehr richtig lesen zu können und dadurch Unabhängigkeit, Mobilität und Orientierungsfähigkeit einzubüßen, macht vielen Patienten zu schaffen.

Sie als Patient oder Angehöriger können jedoch deutlich dazu beitragen, das bestehende Sehvermögen zu wahren oder zu verbessern und damit ein selbstbestimmtes Leben zu erhalten. Was Sie dafür tun müssen, ist ganz einfach: Nehmen Sie notwendige Untersuchungstermine wahr und bleiben Sie der Ihnen verordneten Therapie treu. Denn Behandlungsverfahren, wie z. B. Injektionen mit VEGF-Hemmern, können nur bei regelmäßiger und dauerhafter Verabreichung einer Sehverschlechterung entgegenwirken und damit sowohl Patienten als auch Angehörige entlasten. Ein Therapieabbruch würde hingegen ein weiteres Fortschreiten der Erkrankung bedeuten.

Tipps für Patienten und Angehörige

- Notieren Sie sich die regelmäßigen Untersuchungs- und Behandlungstermine in Ihrem Kalender und erinnern Sie sich gegenseitig daran.
- Auch wenn der Arztbesuch mit einem gewissen Aufwand verbunden und unangenehm sein kann: Nur die regelmäßige Kontrolle und dauerhafte Therapie kann eine weitere Verschlechterung der Sehkraft verhindern oder sie zum Teil sogar wieder verbessern.
- Sie können die Arzttermine auch gemeinsam wahrnehmen. Ganz wichtig: Fragen Sie den Arzt, wenn Ihnen etwas unklar ist!
- Es kann hilfreich sein, sich mit anderen Menschen über die Erkrankung und Erfahrungen mit der Therapie auszutauschen (siehe Service und Hilfe, Seite 28).

Hilfsmittel im Alltag
Den Alltag meistern mit AMD

Sowohl für Ihr Zuhause, als auch für unterwegs gibt es zahlreiche Alltagshilfen und Tipps, die Ihnen das tägliche Leben erleichtern und mit deren Unterstützung Sie sich sicherer bewegen können.

So können Sie auch in Zukunft – trotz eingeschränkter Sehfähigkeit – selbstbestimmt und sicherer leben.

Alltagshilfen im Überblick

Klassische und moderne Sehhilfen

Bei eingeschränktem Sehvermögen sind Sehhilfen das A und O. Hier ist das Angebot sehr groß. Es umfasst klassische und moderne Sehhilfen, von denen wir Ihnen die wichtigsten kurz vorstellen möchten:

Vergrößernde Sehhilfen

Um auch bei eingeschränkter Sehkraft kleingedruckte Texte lesen zu können, leisten vergrößernde Sehhilfen wie (elektronische) Lupen, (Lupen-)Brillen oder Bildschirmlesegeräte nützliche Dienste. Diese sind beim Optiker erhältlich. Die Krankenkassen übernehmen in der Regel einen Teil der Kosten nach Vorlage eines Rezeptes.

Smartphones und Tablet-Computer

Diese Geräte verfügen über eine eingebaute Vorlesefunktion. Damit können Sie sich Internetseiten, aber auch die Online-Ausgabe von Zeitungen, Zeitschriften und Büchern vorlesen lassen. Das gleiche gilt für E-Mails und Kurznachrichten. Auch gibt es zahlreiche nützliche Apps, die u. a. die Helligkeit erhöhen oder die Funktion einer elektronischen Lupe oder eines Vorlesegeräts erfüllen.

Vorlesegeräte

Diese Geräte ersetzen das eigenständige Lesen, indem sie gedruckte Texte mit einer Kamera in einen Computer einlesen und über eine Sprachausgabe wiedergeben. Bei Bedarf und nach ärztlicher Verordnung übernehmen die Krankenkassen die Kosten für ein solches Gerät.

Weitere Hilfsmittel und Geräte

Sprechende Hilfsmittel

Hierzu zählen u. a. sprechende Telefone, Uhren, Küchenwaagen und Thermometer, die gleichzeitig mit praktischen Tasten und großem Display ausgestattet sind.

Etikettenlesegeräte

Auf speziellen elektronischen Etiketten lassen sich Sprachinformationen speichern, die später mit einem Handgerät abgerufen werden können. Die Etiketten können mehrfach benutzt werden, sind waschbar und damit auch für Kleidung geeignet.

Farbscanner

Mit diesem Gerät kann man sich Farben von verschiedenen Oberflächen ansagen lassen. Die Krankenkasse übernimmt die Kosten, wenn ein Rezept vom Augenarzt vorliegt.

Markierungen und Kennzeichnungen

Gegenstände, die schwierig voneinander zu unterscheiden sind, können mit Markierungen oder Kennzeichnungen versehen werden, um sie besser zu erkennen. Dabei sollte die Markierung einfach tastbar oder farbig bzw. kontrastreich sein, z. B. farbiges Klebeband oder Klebepunkte, Tastpunkte, verschieden geformte Knöpfe, Gummibänder usw.

Praktische Tricks für den Alltag

- Gefäße mit farbigem Klebeband, Etiketten oder Gummibändern markieren, um sie voneinander unterscheiden zu können
- An Schaltern von Elektrogeräten fühlbare selbstklebende Tastpunkte anbringen
- Zueinander passende Kleidungsstücke mit gleichförmigen Knöpfen kennzeichnen

Gute Unterhaltung
gehört dazu

Hörbücher
Sie möchten nicht auf die morgendliche Zeitung oder die Bettlektüre am Abend verzichten? Dann lassen Sie sich Ihre Lieblingsliteratur vorlesen! Sogenannte **Hörbüchereien** stellen Ihnen eine große Auswahl aktueller Unterhaltungsliteratur, Sachbücher und wissenschaftlicher Werke zur Verfügung. Eine kostenfreie Ausleihe ist für alle möglich, deren Sehfähigkeit ein eigenständiges Lesen nicht mehr zulässt. Zudem haben Sie die Möglichkeit, aktuelle Zeitungen und Zeitschriften kostenpflichtig zu abonnieren.

Elektronische Bücher
Patienten mit geringer Sehbeeinträchtigung können auch in elektronischen Büchern, sog. e-Books oder e-Readern lesen. Der Vorteil daran: Anders als beim klassischen Buch lassen sich die Schriftgröße und die Helligkeit, je nach Bedarf, beliebig einstellen.

Tipps für Patienten und Angehörige

- Verschaffen Sie sich gemeinsam einen Überblick über die Auswahl nützlicher Hilfsmittel und deren Funktionen. Einige davon sind z. B. in Sanitätshäusern erhältlich. Zahlreiche Informationen erhalten Sie auch im Internet.

- Machen Sie sich mit der Funktion der angeschafften Hilfsmittel vertraut oder lassen Sie sich diese bei Bedarf erklären.

- Helfen Sie Ihren Angehörigen unter Umständen, Gegenstände zu etikettieren und zu markieren.

Sicherer leben und bewegen
erleichtert den Alltag

Neben den vorgestellten Hilfsmitteln gibt es viele praktische Tipps, die Ihnen helfen, sich innerhalb und außerhalb Ihrer Wohnung zu orientieren und sicherer zu bewegen.

Bereits kleine Veränderungen in der Wohnung oder im Haus können Ihnen den Alltag erleichtern.

Dazu zählt etwa, für ausreichend Beleuchtung zu sorgen und Stolperfallen zu vermeiden. Um sich besser zurechtzufinden, können Lichtschalter sowie Treppenstufen und Möbel auffällig markiert werden. Bei Schränken und Regalen gilt: Legen Sie alle Gegenstände immer an den gleichen Platz zurück, dann sind sie leichter zu finden.

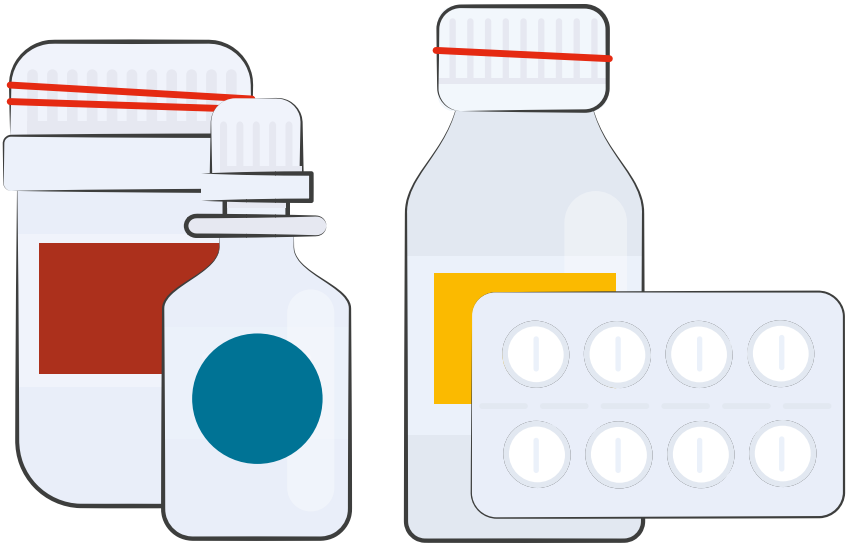
Praktische Tricks für den Alltag

- Sorgen Sie für eine ausreichend helle Beleuchtung. Dabei sollten die passende Beleuchtungsstärke und die geeignete Lichtfarbe individuell ausgewählt werden.
- Installieren Sie Schrank- und Nachtbeleuchtung und nutzen Sie Bewegungsmelder.
- Befestigen Sie gemeinsam lose Matten und Teppiche mit Klebeband oder verwenden Sie rutschhemmende Unterlagen. Besser noch: alle losen Bodenauflagen entfernen.
- Heben Sie unebene Bodenbereiche durch farbiges Klebeband hervor.
- Markieren Sie Lichtschalter sowie Kanten von Treppenstufen und Möbeln mit farbigem Klebeband.
- Lassen Sie auf beiden Seiten der Treppe Handläufe montieren.
- Benutzen Sie in der Küche schnittsichere Handschuhe und ein farbiges Schneidebrett.
- Verwenden Sie Platzdeckchen oder Tischdecken, die sich farblich vom Geschirr abheben.

Besserer Überblick
bei der Medikamenteneinnahme

Das Alter bringt es häufig mit sich:
Es müssen täglich verschiedene Medikamente eingenommen werden. Gerade, wenn die Sehkraft eingeschränkt ist, kann man leicht den Überblick verlieren.

Eine eindeutige Kennzeichnung kann Ihnen helfen, Ihre Medikamente weiterhin wie verordnet einzunehmen.



Praktische Tricks für den Alltag

- Bringen Sie gemeinsam ein Klebeetikett in großer Schrift mit dem Namen des Medikaments und der Einnahmeverordnung auf der Packung an.
- Sie können auch Medikamentendosierer mit Großbuchstaben und Zeiteinteilung nutzen, diese finden Sie im Fachgeschäft.
- Eine einfache Erinnerungshilfe sind Gummibänder, die Sie an der Packung anbringen können. Befestigen Sie z. B. zwei Gummibänder, wenn Sie ein Medikament zweimal täglich einnehmen müssen.
- Sortieren Sie gemeinsam die vorhandenen Medikamente und achten Sie auf das Verfallsdatum.
- Verwahren Sie unbenutzte Medikamente an einem anderen Ort als die, die Sie häufig anwenden.

Sicherer unterwegs

Wenn Sie außerhalb Ihrer Wohnung oder dem Haus unterwegs sind, gilt es vor allem, Stolperfallen und Gefahren im Straßenverkehr zu erkennen und zu meiden.

Praktische Tipps für Ausflüge

- Nehmen Sie sich Zeit für Ihren Weg oder lassen Sie sich von Angehörigen, Freunden oder Bekannten begleiten.
- Um bei Sonnenlicht besser zu sehen, können Sie eine spezielle Brille mit gelben Gläsern und seitlichem Blendschutz tragen.
- Auch eine Kopfbedeckung mit breiter Krempe oder eine Kappe kann blendendes Licht abschirmen.
- Tragen Sie gut passende Schuhe mit flachem Absatz und rutschfester Sohle für einen sicheren Tritt.

Maßnahmen für den Notfall

Für den Fall, dass Sie stürzen, sich verletzen oder aus anderen Gründen Hilfe benötigen, sollten Sie vorsorgliche Maßnahmen treffen, damit Ihnen im Notfall schnell geholfen werden kann.

Notrufnummern

Legen Sie ein Verzeichnis mit Rufnummern an, die Sie im Notfall anrufen können. Dies können Rufnummern von Angehörigen, Freunden oder auch Organisationen sein.

Bewahren Sie das Verzeichnis an einem festgelegten, gut erreichbaren Platz auf, z. B. neben dem Telefon.

Die wichtigsten Nummern können Sie auch auf den Kurzwahltasten Ihres Telefons einspeichern.

Hilfe rufen

Wenn Sie ein Mobiltelefon besitzen, dann tragen Sie es am besten immer bei sich. So können Sie jederzeit und von jedem Ort aus Hilfe anfordern.

Viele Wohltätigkeitsorganisationen bieten einen sog. Hausnotruf an. Mit einem kleinen Gerät, das Sie am Körper tragen, können Sie Tag und Nacht einen Notruf absetzen und Hilfe rufen.

Hinterlegen Sie einen Ersatzschlüssel zu Ihrer Wohnung bei Nachbarn oder Angehörigen, die in der Nähe wohnen, damit diese im Notfall Zugang zu Ihrer Wohnung haben.

Tipps für Patienten und Angehörige

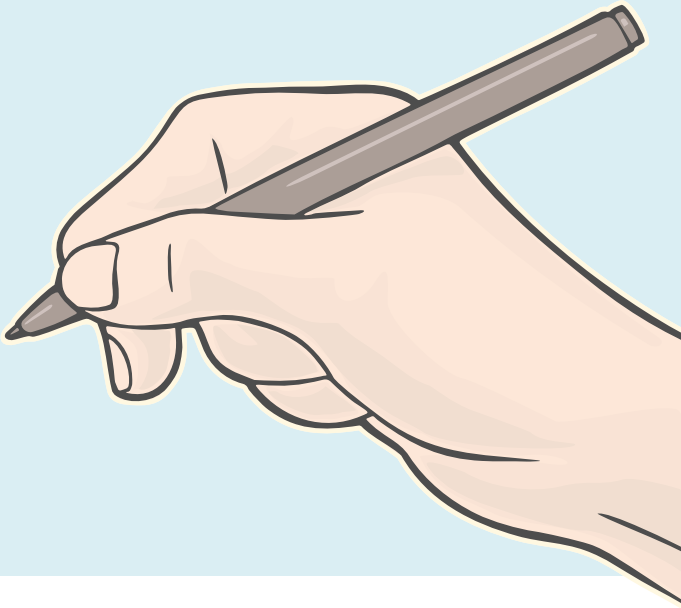
- Sorgen Sie für mehr Übersicht im Wohnraum, indem Sie mögliche Maßnahmen besprechen und gemeinsam umsetzen.
- Räumen Sie Gegenstände, die die Sicherheit gefährden, gemeinsam zur Seite.
- Wege außerhalb der Wohnung werden in Begleitung einfacher und sicherer.
- Die korrekte Medikamenteneinnahme gelingt mit Unterstützung leichter, z. B. bei der Befüllung des Medikamentendosierers.
- Legen Sie gemeinsam ein Telefonverzeichnis mit den wichtigsten Rufnummern in Großschrift an und verwahren Sie dieses an einem gut sichtbaren Platz.

Service und Hilfe erhalten

Selbsthilfeorganisationen
Der Austausch mit anderen Patienten kann Ihnen helfen, besser mit den Belastungen, die die Erkrankung mit sich bringt, zurechtzukommen. Auch Angehörige von AMD-Patienten finden hier Rat und Hilfe.

- **Blickpunkt Auge – Rat und Hilfe bei Sehverlust, das qualitätsgesicherte Beratungsangebot des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes e.V. (DBSV) und seiner Landesorganisationen**
  Telefon: 030 285387-130, -177, -287
  E-Mail: info@blickpunkt-auge.de
  Internet: www.blickpunkt-auge.de

PRO RETINA Deutschland e. V.
Mozartstraße 4–10, 53115 Bonn
Geschäftsstelle:
Mo.–Do. von 8 bis 16 Uhr,
Fr. von 8 bis 14 Uhr
Telefon: 0228 227 217-0
E-Mail: info@pro-retina.de
Internet: www.pro-retina.de



Notizen

Hier erfahren Sie mehr:
www.mein-augenlicht.de

Kostenfreie Service-Hotline:
0800 550 450 1

Art.Nr.: 1084306 06/2024

Novartis Pharma GmbH, Nürnberg
www.novartis.de

NOVARTIS