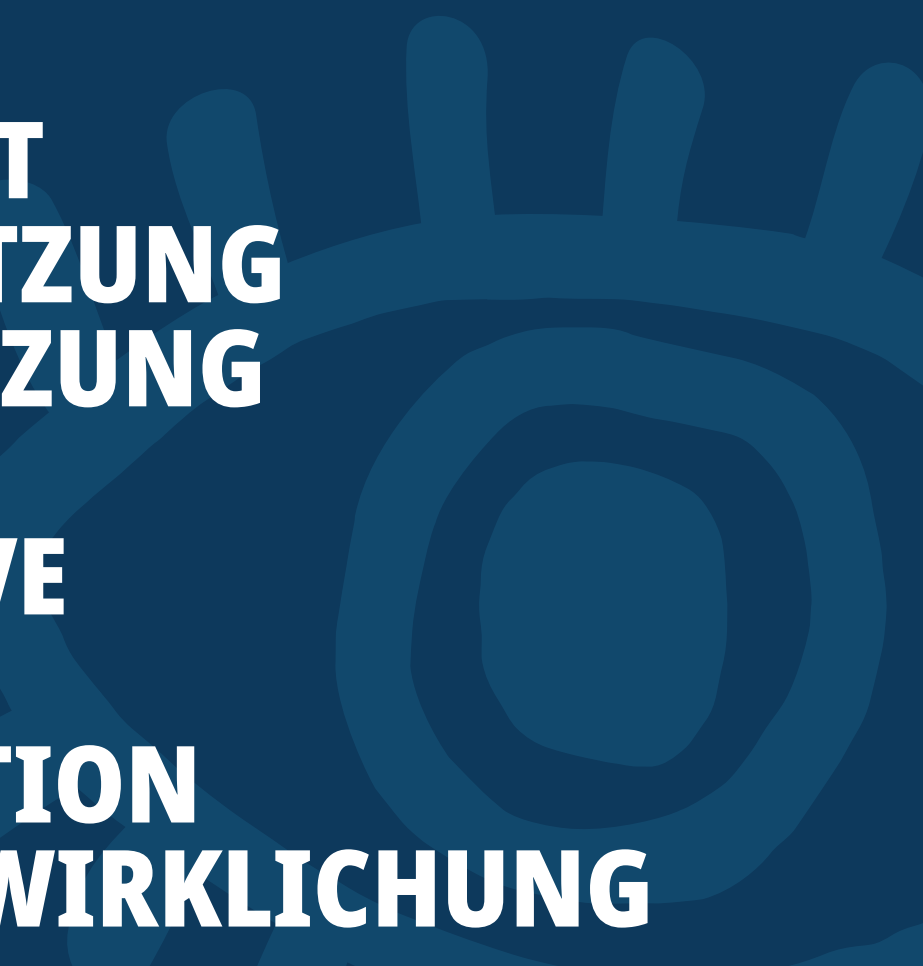


WIE SIE DIE **PSYCHISCHE GESUNDHEIT**

VON MENSCHEN MIT
**ADOA UND
ADOA-PLUS**

**SELBSTVERTRAUEN
UNABHÄNGIGKEIT
ERFÜLLUNG
SELBSTWERT
WERTSCHÄTZUNG
UNTERSTÜTZUNG
AKZEPTANZ
PERSPEKTIVE
ZIEL
EMANZIPATION
SELBSTVERWIRKLICHUNG**

A large, stylized blue graphic of a human eye is positioned on the right side of the lower half of the page. The eye is composed of concentric circles for the iris and pupil, with several curved lines radiating from the top to represent eyelashes. The entire graphic is in shades of blue, matching the background.

Inhaltsverzeichnis

Für wen ist diese Broschüre gedacht?	1
Trauer	1
Jugendliche mit ADOA	3
Junge Erwachsene mit ADOA	4
ADOA und erwachsene Klient*innen	5
ADOA im späteren Leben (ab 55 Jahren)	6
Eltern eines Kindes mit ADOA	6
Eltern eines jungen Erwachsenen mit ADOA	7
Partner*in einer Person mit ADOA	8
Erwachsenes Kind einer Person mit ADOA	8
Geschwister einer Person mit ADOA	9
Familienplanung bei ADOA	9
Mehr als nur eine Sehbeeinträchtigung – ADOA-plus	10

Klicken Sie auf den Satz für die Seite

Für wen ist diese Broschüre gedacht?

Diese Broschüre richtet sich an Fachkräfte im Gesundheits- und Sozialwesen, die Klient*innen mit der mitochondrialen Erkrankung ADOA oder ADOA-plus begleiten. Diese Erkrankung führt häufig zu einer schweren Sehbeeinträchtigung (ADOA), kann jedoch auch ein breites Spektrum weiterer körperlicher Symptome hervorrufen (ADOA-plus). Der Energiestoffwechsel in zentralen Nervenzellen ist gestört, wodurch diese ihre Funktion verlieren. Dies hat weitreichende Konsequenzen für das alltägliche Leben der Klient*innen und beeinträchtigt ihr mentales und psychisches Wohlbefinden. Klient*innen mit ADOA durchlaufen daher häufig einen Trauerprozess als Folge des dauerhaften Verlusts von Lebenschancen.

Trauer

Vereinfacht gesagt entsteht Trauer durch Verlust. Innerhalb der ADOA-Gemeinschaft wird Verlust in allen Lebensbereichen erfahren. Es ist nicht nur der Verlust des Sehvermögens, sondern auch der Verlust einer Karriere, der Identität, von Beziehungen, der Unabhängigkeit... die Liste lässt sich fortsetzen. Deshalb dient das gemeinsame Erforschen und Besprechen von Trauererfahrungen in den Gesprächen mit Ihren Klient*innen als leitender Faden für Ihre gemeinsame Zeit.

ADOA-Klient*innen sprechen häufig von Trauer als Teil ihres eigenen Weges, zu lernen, mit ihren Einschränkungen umzugehen. Als Therapeut*innen wissen wir, dass der Weg zur Akzeptanz und zum Finden eines neuen Lebenssinns nicht ohne Höhen und Tiefen verläuft. Bei Menschen mit einer chronischen Behinderung sprechen

wir oft von wiederkehrender Trauer und „Living Loss“ (chronischem/ wiederkehrendem Verlust im Alltag). Damit meinen wir, dass der Verlust eine tägliche Realität ist und in verschiedenen, unvorhersehbaren Momenten hereinbrechen kann. Manchmal ist er intensiver, manchmal weniger. Es ist ein fortlaufender Prozess des „Abschiednehmens“: von der Gesundheit, körperlichen Funktionen, Beziehungen, Erwartungen und einer Zukunftsvision.

Wir wissen, dass es nicht unsere Aufgabe ist, Trauer und Traurigkeit wegzureden. Unsere Rolle besteht darin, Zeuge zu sein, auf Urteile zu verzichten und diesen schwierigen Weg an der Seite der Klient*innen mitzugehen.

Empfohlen

- **Begrüßen und Hilfe anbieten:** Sorgen Sie dafür, dass sich die Klient*innen wohlfühlen. Zeigen Sie ihnen die Praxisräume.
- **Flexibel bei Terminen sein:** Bieten Sie Videosprechstunden an. Zeigen Sie sich flexibel bei Gebühren für verspätetes Eintreffen oder Absagen.
- **Unterstützung bieten:** Helfen Sie bei der Suche nach lokalen Ressourcen.
- **Vernetzung fördern:** Regen Sie Verbindungen zu Selbsthilfegruppen und Gleichbetroffenen (Peers) an.
- **Offenheit zeigen:** Haben Sie keine Scheu, Nachfragen zu stellen.
- **Prozessverständnis:** Anerkennen Sie, dass der Prozess nicht linear verläuft.
- **Aktives Zuhören:** Hören Sie zu, statt nur hinzuhören. Stellen Sie reflektierende Fragen, um die Klient*innen vollständig zu verstehen.
- **Differenzierung:** Seien Sie offen für die Erkenntnis, dass nicht alle Probleme mit ADOA zusammenhängen.
- **Haltung bewahren:** Bieten Sie Validierung statt Mitleid an.
- **Assistenz einbinden:** Beziehen Sie bei Bedarf und mit Zustimmung sehende Assistenzkräfte ein.
- **Achtsamkeit:** Achten Sie auf ungesunde Bewältigungsmechanismen wie Substanzkonsum.
- **Reflexion:** Hinterfragen Sie Ihre eigenen Annahmen.

Zu vermeiden

- **Bezeichnung:** Klient*innen nicht als „Patient*innen“ bezeichnen.
- **Gängelung vermeiden:** Nicht versuchen, Bedürfnisse vorwegzunehmen (z. B. Klient*innen ohne Einwilligung körperlich führen).
- **Rollenwahrung:** Familienmitglieder nicht als „Pflegepersonen“ bezeichnen.
- **Lautstärke:** Die Lautstärke der eigenen Stimme nicht anheben.
- **Falsche Lobpreisungen:** Nicht mehr Einschränkungen zuschreiben, als tatsächlich vorhanden sind. Keine Leistungen auf der Grundlage von Annahmen darüber loben, was „schwierig“ sei.
- **Klischees meiden:** Den Klient*innen nicht sagen, dass sie „so stark“ seien. Würdigen Sie stattdessen die Entscheidungen, mit denen sich die Klient*innen an ihre Situation anpassen, und die Vorteile, die diese mit sich bringen.
- **Eigene Erfahrungen:** Eigene Erfahrungen nicht vorschnell einbringen, um Nähe und Vertrauen aufzubauen. Achten Sie genau darauf, wo die Klient*innen in ihrem eigenen Prozess stehen.
- **Humor:** Sich nicht vor Humor scheuen, wenn bereits eine gute therapeutische Beziehung aufgebaut wurde.

Schutzfaktoren

- Familienmitglieder, die ebenfalls ADOA haben
- Eine frühe Diagnose
- Zugang zu therapeutischer Unterstützung innerhalb der ersten zwei Jahre
- Eine unterstützende Gemeinschaft, auf die man sich verlassen kann
- Zugang zu Anpassungen und Unterstützungsangeboten in der Schule oder am Arbeitsplatz
- Barrierefreie öffentliche Verkehrsmittel

Jugendliche mit ADOA

Für Jugendliche mit ADOA ist diese Erkrankung oft der Grund, warum sie zum ersten Mal mit Therapie in Berührung kommen. Erklären Sie daher klar, was Therapie leisten kann und was nicht. Legen Sie zu Beginn besonderes Augenmerk auf den Aufbau einer sicheren, vertrauensvollen Beziehung.

Jugendlichen wird den ganzen Tag gesagt, was sie tun und lassen sollen. Genau deshalb profitieren sie sehr von jemandem, der ihnen wirklich zuhört. Geben Sie ihnen den Raum, ihre Geschichte im eigenen Tempo zu erzählen und ihre Gefühle zu erkunden.

Adoleszente besitzen im Allgemeinen eine natürliche Resilienz. Sie sind überraschend anpassungsfähig, besonders wenn sie erkennen, dass auch positive Veränderungen möglich sind. Struktur, der Schulbesuch und ein fester Tagesablauf helfen ihnen, wieder ein Gefühl der Kontrolle über eine Situation zu erlangen, die sich außerhalb ihrer Kontrolle anfühlt.

Manchmal werden außerschulische Aktivitäten abgesagt. Es kann hilfreich sein, Jugendliche auf angepasste Sport- oder Kunstprogramme hinzuweisen.

Setzen Sie klare, erreichbare Ziele, indem Sie gemeinsam mit den Klient*innen und ihrer Familie einen fundierten Unterstützungs- oder Behandlungsplan ausarbeiten, der regelmäßig überprüft und angepasst wird. Überlegen Sie auch, Berater*innen oder Unterstützungskräfte nationaler Hilfsorganisationen einzubeziehen.

Humor, einschließlich schwarzem Humor, erweist sich oft als hilfreiches Ventil. Lassen Sie die Jugendlichen dabei die Führung übernehmen.

Es ist nützlich, gemeinsam Stärken wie Kreativität oder lösungsorientiertes Denken zu identifizieren, auf die die Klient*innen bei neuen Herausforderungen zurückgreifen können. Helfen Sie ihnen, ihre Qualitäten zu erkennen und zu formulieren. Überprüfen Sie mit Ihren Klient*innen, ob sie ausreichend Erklärungen und Informationen über ADOA erhalten haben, und helfen Sie ihnen gegebenenfalls, gute, zuverlässige Informationen zu finden (adoa.eu/de). Konzentrieren Sie sich auf selbstbewusste Kommunikation und darauf, wie sie Gleichaltrigen ihre Situation erklären können. Freunde sind in diesem Alter unglaublich wichtig; stellen Sie daher sicher, dass soziale Kontakte aufrechterhalten werden, und unterstützen Sie sie beim Aufbau neuer Kontakte.

Junge Erwachsene mit ADOA

Für junge Erwachsene tritt ADOA oft genau in dem Moment auf, in dem sie beginnen, ihr eigenes Leben aufzubauen. Pläne für Studium, Beruf oder Unabhängigkeit werden plötzlich durchkreuzt. Die größte Angst in dieser Lebensphase ist häufig Isolation. Sie haben das Gefühl, dass Gleichaltrige sie nicht mehr verstehen oder sie für merkwürdig halten.

Es ist wichtig, auf das Energielevel zu achten. Aufgrund von ADOA erfordern viele Aktivitäten weit mehr Energie, was bedeutet, dass Entscheidungen darüber getroffen werden müssen, was eine junge erwachsene Person an einem Tag bewältigen kann. Dies kann mit dem schnellen Tempo von Gleichaltrigen kollidieren, was auf Kosten sozialer Kontakte gehen und das Gefühl des Ausgeschlossenseins verstärken kann. Es ist wichtig, sie in dieser Hinsicht zu unterstützen. Stellen Sie daher sicher, dass sie sich mit anderen Menschen vernetzen, die mit ADOA leben, beispielsweise durch Selbsthilfegruppen (Peer-Support). Dies hilft, Gefühle der Einsamkeit und des Andersseins zu durchbrechen. Achten Sie auch auf Risikoverhalten: Junge Erwachsene sind anfälliger für den Konsum von Substanzen wie Alkohol oder Drogen. Dies kann zu einer Möglichkeit werden, mit schwierigen Situationen umzugehen.

Einige Substanzen können körperliche Symptome verschlimmern. Sie sollten daher das Thema Substanzkonsum offen ansprechen. Motivierende Gesprächsführung (Motivational Interviewing) kann hierbei helfen.

Seien Sie aufmerksam gegenüber psychischen Problemen, die im Jugend- oder frühen Erwachsenenalter auftreten können. Ein Verständnis von Erkrankungen wie dem Charles-Bonnet-Syndrom hilft Ihnen zu vermeiden, visuelle Halluzinationen mit psychotischen Symptomen zu verwechseln.

Diese Generation ist oft kritisch und gut informiert. Ein Konzept wie Ableismus (die Annahme, dass ein Leben ohne Behinderung die Norm ist) kann für sie ein Augenöffner sein. Helfen Sie ihnen, Frustration, Unverständnis und Enttäuschung in Handeln und Bewusstsein zu kanalisieren.

Unterstützen Sie ihre Suche nach einer neuen Zukunftsvision und helfen Sie ihnen, trotz der Veränderungen wieder ein Gefühl der Kontrolle über ihr Leben zu erlangen.

ADOA und erwachsene Klient*innen

Erwachsene, die von ADOA betroffen sind, erleben oft einen tiefgreifenden Verlust an Unabhängigkeit und Identität, insbesondere wenn sich ihre Arbeitsfähigkeit verändert. In dieser Lebensphase ist Arbeit eng mit dem Selbstbild und dem Erleben von Sinnhaftigkeit verknüpft. Der Verlust einer Karriere oder die Notwendigkeit einer Umschulung erfordert einen Trauerprozess und eine Neuausrichtung. In der Therapie ist es wichtig, Raum für die Entwicklung eines neuen Selbstbildes zu schaffen, in dem Stolz und Stärke im Mittelpunkt stehen können. Darüber hinaus verändert sich die Dynamik in Partnerschaften. Eine zunehmende Abhängigkeit kann dazu führen, dass sich bestehende Rollen verschieben, was zu Spannungen und Unsicherheiten führt. Es ist essenziell, dass beide Partner*innen lernen, dies unter Ihrer Anleitung offen miteinander zu besprechen. Ermutigen Sie die Klient*innen, mit ihrem sozialen Umfeld zu kommunizieren, um ihr Unterstützungsnetzwerk zu erweitern.

Viele Klient*innen haben Schwierigkeiten, geeignete Hilfsmittel oder Unterstützung am Arbeitsplatz zu finden. Verweisen Sie sie aktiv an lokale oder nationale Unterstützungsangebote, Organisationen und Dienste, die ihnen helfen können, ihre Unabhängigkeit zurückzugewinnen. Bitte beachten Sie: ADOA ist selten das einzige Thema im Leben Ihrer Klient*innen. Das Aufziehen von Kindern, die Pflege von Eltern (die möglicherweise ebenfalls ADOA haben) oder andere Verantwortlichkeiten können ebenso belastend sein. Bedenken hinsichtlich eines Kinderwunsches oder der Auswirkungen auf bereits geborene Kinder können erheblich sein. Geben Sie dem Menschen in seiner Gesamtheit Raum.

ADOA im späteren Leben (ab 55 Jahren)

Manchmal manifestiert sich ADOA erst später im Leben und kann mit dem Verlust von Zukunftsplänen und Unabhängigkeit einhergehen. Diese Gruppe steht häufig kurz vor dem Ende ihrer beruflichen Laufbahn und dem Übergang in den Ruhestand. Der Sehverlust kann zu Niedergeschlagenheit oder dem Gefühl von Sinnlosigkeit führen, insbesondere wenn das bisher aufgebaute Leben plötzlich nicht mehr erreichbar scheint.

Raten Sie den Klient*innen davon ab, im ersten Jahr nach der Diagnose große Entscheidungen zu treffen. Das Erreichen von Resilienz ist in dieser Phase wichtiger als Veränderungen vorzunehmen. Unterstützen Sie die Klient*innen dabei, neue Sinnquellen zu finden, wie etwa ehrenamtliche Tätigkeiten oder Mentoring.

Regelmäßige soziale Interaktion und das Aufrechterhalten von Aktivitäten im Freien sind Schutzfaktoren gegen Niedergeschlagenheit. Achten Sie auf die digitale Kluft: Manche ältere Menschen verfügen über geringere digitale Fähigkeiten. Führen Sie sie behutsam durch diese Themen oder organisieren Sie Unterstützung. Ältere Klient*innen verfügen oft über ein breiteres Repertoire an Bewältigungsstrategien. Helfen Sie ihnen, sich dieser Fähigkeiten bewusst zu werden, damit sie diese zur Bewältigung neuer Herausforderungen nutzen können.

Eltern eines Kindes mit ADOA

Für Eltern eines Kindes mit ADOA ist die Auseinandersetzung mit dem Sehverlust ein emotional hochbelastender Prozess. Schuldgefühle sind häufig, obwohl Eltern rational wissen, dass sie dies nicht hätten verhindern können.

Die Zukunft, die sie sich für ihr Kind vorgestellt hatten, muss neu bewertet werden. Dies erfordert Aufmerksamkeit für und Anerkennung von „Living Loss“ – einer Trauer, die immer wieder zurückkehrt und nie vollständig abgeschlossen werden kann. Versuchen Sie, gemeinsam eine positive Perspektive zu finden. Da sich ADOA häufig im Kindes- oder frühen Jugendalter entwickelt, können sich Eltern sehr allein fühlen. In ihrem lokalen Umfeld gibt es nur wenige vergleichbare Familien. Die Unterstützung durch Gleichbetroffene oder Therapeut*innen, die gut zuhören, kann ihnen helfen, sich weniger isoliert zu fühlen.

Richten Sie die Therapie auch auf die eigene Resilienz der Eltern aus. Erziehung mit einem „leeren Tank“ funktioniert nicht. Selbstfürsorge ist essenziell, auch wenn sie sich für sie oft unnatürlich anfühlt. Helfen Sie Eltern, ihre Stärke und Kreativität in ihrer Rolle als Bezugs- und Pflegepersonen zu nutzen. Das Erstellen oder Verfeinern eines guten Unterstützungsplans bietet praktische Orientierung und erhöht das Gefühl der Kontrolle. Bieten Sie Unterstützung bei der Kontaktaufnahme



zu lokalen oder nationalen Unterstützungsangeboten, Organisationen und Diensten für Hilfsmittel, Mobilitätstraining und Begleitung durch Sozialarbeiter*innen.

Eltern, die ADOA weitergegeben haben oder befürchten, dies getan zu haben, erleben oft intensive Schuldgefühle. Der Gedanke, für das Leiden des eigenen Kindes verantwortlich zu sein, kann lähmend wirken. Weisen Sie dieses Gefühl nicht sofort zurück, sondern erkennen Sie es an und bieten Sie Raum, es gemeinsam auszuhalten. Darüber hinaus fühlen sich Eltern möglicherweise überwältigt. Sie erfüllen viele Rollen gleichzeitig und haben kaum Raum, über ihre eigenen Bedürfnisse nachzudenken. Die Therapie kann einen sicheren Raum bieten, in dem sie sich erlauben können, ihre Trauer, Wut und Angst zu spüren.

Ein weiteres Problem besteht darin, dass ADOA für die Außenwelt oft nicht sichtbar ist. Dies erschwert das Finden von Unterstützung. Betonen Sie in der Therapie das Recht der Eltern auf Anerkennung ihrer Erfahrung, selbst wenn niemand die Behinderung ihres Kindes „sieht“. Geben Sie Eltern Werkzeuge an die Hand, um ihrem Umfeld zu erklären, was ADOA ist und welche Konsequenzen es hat. Bestehende Psychoedukationsprogramme lokaler oder nationaler Unterstützungsorganisationen können zu diesem Zweck genutzt werden. Viele Eltern leben auch mit der Angst, selbst (weiter) betroffen zu sein, was Konsequenzen für ihre Elternrolle haben kann. Unterstützen Sie sie dabei, gesunde Entscheidungen zu treffen und mit Unsicherheit umzugehen.

Eltern eines jungen Erwachsenen mit ADOA

Wenn ein erwachsenes Kind aufgrund von ADOA erneut Pflege oder Unterstützung benötigt, kann sich dies für die Eltern wie ein Schritt zurück in der Zeit anfühlen. Die damit verbundene Trauer betrifft nicht nur den Verlust der Autonomie des Kindes, sondern auch der Zukunftsvision, die sie als Eltern hatten. Unterstützen Sie Eltern dabei, Kontrolle loszulassen und zu akzeptieren, dass ihr erwachsenes Kind eigene Entscheidungen trifft – selbst wenn diese Entscheidungen schwer mitanzusehen sind. Besprechen Sie Schuldgefühle, Zukunftsängste und das Gleichgewicht zwischen Fürsorge und Loslassen. Ermutigen Sie zur Selbstfürsorge, insbesondere bei älteren Eltern, die nicht mehr über die Energie früherer Jahre verfügen. Verweisen Sie sie bei Bedarf an Unterstützungsdienste und helfen Sie ihnen, sich mit anderen Eltern in ähnlichen Situationen zu vernetzen.

Partner*in einer Person mit ADOA

Partner*innen von Menschen mit ADOA stellen ihre eigenen Bedürfnisse oft zurück. Sie konzentrieren sich zuerst auf die andere Person. Bis sie eine Therapie aufsuchen, ist oft schon viel geschehen. Als Therapeut*in ist es wichtig anzuerkennen, dass ADOA auch sie betrifft. Ihre Emotionen sind valide.

Partner*innen fühlen sich manchmal schuldig wegen ihrer eigenen Trauer oder fragen sich, ob sie diese überhaupt ausdrücken dürfen. Geben Sie diesem Trauerprozess Raum. Viele Partner*innen übernehmen zusätzliche Rollen, wie etwa als Fahrer*in, Organisator*in oder Pflegeperson. Diese Verschiebung kann zu Spannungen in der Beziehung führen. Ein wiederkehrendes Thema ist Angst: die Angst, die andere Person allein zu lassen, oder selbst nicht mehr da zu sein. In der Praxis bedeutet dies oft, dass Partner*innen weniger Zeit für sich selbst haben. Helfen Sie ihnen, ihre Grenzen zu setzen und zu wahren und Wege zu finden, auch gut für sich selbst zu sorgen.

Manche Partner*innen fühlen sich überwältigt oder unsicher. Erkennen Sie ihre Anstrengungen an und bieten Sie Anleitung, um ein Gleichgewicht zwischen der Sorge für die Partner*in und der Selbstfürsorge zu finden. Ziehen Sie Online-Sitzungen in Betracht, wenn dies praktischer ist, insbesondere in der Anfangsphase.

Erwachsenes Kind einer Person mit ADOA

Für ein erwachsenes Kind eines Elternteils mit ADOA ist es schmerzhaft zu sehen, wie sich die gewohnte Elternrolle verschiebt. Der Elternteil ist nicht mehr die primäre Stütze; manchmal übernimmt das Kind diese Rolle. Dies kann zu Traurigkeit, Verwirrung, Überforderung und einem erhöhten Verantwortungsgefühl führen. Zu Beginn sagen diese Klient*innen oft wenig über sich selbst, da sie es gewohnt sind, andere an erste Stelle zu setzen. Geben Sie ihnen Raum und Zeit, Vertrauen aufzubauen. Anschließend können Sie sie dabei begleiten, ihre eigenen Gefühle, Ängste und Bedürfnisse zu erkunden.

Häufige Sorgen sind: „Kann ich mein Leben weiterhin wie geplant leben?“ oder „Was passiert, wenn mein Elternteil nicht mehr da ist?“ Auch Fragen zu Vererbung und Familienplanung können eine Rolle spielen.

Unterstützen Sie sie dabei, eine neue Balance in der Beziehung zu ihrem Elternteil zu finden, und helfen Sie ihnen, Emotionen wie Schuldgefühle, Traurigkeit und sogar Frustration zu normalisieren. Selbstfürsorge und Autonomie verdienen während der Sitzungen besondere Aufmerksamkeit.

Geschwister einer Person mit ADOA

Geschwister von Menschen mit ADOA werden oft übersehen. Die Aufmerksamkeit innerhalb der Familie richtet sich meist auf das Geschwisterkind mit ADOA. Dennoch durchlaufen sie ihren eigenen Prozess, oft in Stille. Sie fühlen sich manchmal verpflichtet, „stark“ zu sein, was auf Kosten ihres eigenen emotionalen Raums geht. Erkennen Sie als Therapeut*in ihre Position an. Machen Sie deutlich, dass ihre Gefühle ebenso zählen. Themen wie Eifersucht, Schuldgefühle („warum sie/er und nicht ich?“) und übermäßige Verantwortung sind normal. Helfen Sie ihnen, diese zugrundeliegenden Emotionen zu identifizieren. Manche Brüder und Schwestern gewöhnen sich an eine Betreuerrolle. Dies kann sich später im Leben auswirken. Arbeiten Sie an der Grenzziehung, selbstbewusster Kommunikation und ihrem Recht, ebenfalls ihren eigenen Weg zu gehen.

Familienplanung bei ADOA

Menschen, die eine ADOA-Mutation tragen – unabhängig davon, ob sie bereits sehbeeinträchtigt sind oder (noch) nicht –, sind mit den Auswirkungen dieser genetischen Erkrankung konfrontiert. ADOA wird autosomal-dominant vererbt, was bedeutet, dass alle Elternteile, unabhängig vom Geschlecht, die Mutation an ihre Kinder weitergeben können.

Als Therapeut*in ist es wichtig, das Thema Familienplanung mit Feingefühl anzugehen. Für viele Menschen spielt die Angst, ein Kind mit ADOA zu bekommen, eine große Rolle. Dies kann zu antizipatorischer Trauer führen: Traurigkeit über eine mögliche Zukunft, die noch nicht eingetroffen ist. Selten fragen Menschen im sozialen Umfeld oder medizinische Fachkräfte nach dieser sehr realen Angst, obwohl sie im Leben werdender Eltern, von denen ein Teil das ADOA-Gen trägt, eine erhebliche Rolle spielt. Viele Menschen mit ADOA empfinden zudem eine tiefe Empathie für andere. Während dies eine Stärke ist, kann es auch eine Belastung sein. Ihre Ausrichtung auf die Bedürfnisse anderer ist manchmal so intensiv, dass es ihnen schwerfällt, ihre eigenen Gefühle und Wünsche zu formulieren oder ihrem eigenen Wohlbefinden Priorität einzuräumen.

Als Therapeut*in können Sie helfen, indem Sie diesen Fokus behutsam auf die Person selbst zurücklenken. Die Stärkung von Selbstwahrnehmung und Selbstfürsorge trägt zu einer besseren emotionalen Balance bei. Denken Sie an das bekannte Beispiel der Sauerstoffmaske im Flugzeug: Sie müssen zuerst gut für sich selbst sorgen, bevor Sie für jemand anderen da sein können. Eine Überweisung an eine*n Humangenetiker*in und/oder Gynäkolog*in kann erforderlich sein, wenn Eltern den Wunsch äußern, sich über Themen wie IVF mit Präimplantationsdiagnostik (PID) / Embryonenselektion zu informieren.

Mehr als nur eine Sehbeeinträchtigung – ADOA-plus

Manche Menschen mit ADOA erleben nicht nur Sehbeeinträchtigungen, sondern auch das sogenannte ADOA-plus. Diese Form der Erkrankung geht mit zusätzlichen Symptomen einher, die das Nervensystem, das Gehör und die Muskulatur betreffen können.

Mögliche Symptome sind: Hörverlust, Muskelschwäche, Gleichgewichtsstörungen (Ataxie), Koordinationsschwierigkeiten, Taubheitsgefühle, Muskelkrämpfe, Migräne, Fatigue (Erschöpfung), Tremor (Zittern), Herzerkrankungen (Kardiomyopathie) und manchmal auch Diabetes mellitus oder Steifigkeit in den Beinen (Spastische Paraparese). Diese Symptome können schwerwiegend sein und werden oft erst im Erwachsenenalter deutlich – genau in einer Phase, in der die Verantwortlichkeiten im Beruf und Privatleben zunehmen.

In der Therapie ist es wichtig, Menschen mit ADOA-plus dabei zu unterstützen, ihren Alltag neu zu gestalten. Dazu gehören praktische Lösungen wie Energiemanagement und das Einbauen von Ruhephasen. Auch die emotionale Verarbeitung verdient Aufmerksamkeit: Der Verlust der körperlichen Kontrolle kann zu Wut oder Frustration führen. Eine Unterstützung bei der Überweisung an ein Fachzentrum für mitochondriale Erkrankungen (z. B. ein mitoNET-Zentrum) kann notwendig und hilfreich sein.

Das Erforschen bestehender Stärken und Resilienzen hilft Klient*innen, sich trotz ihrer Einschränkungen weiterhin handlungsfähig zu fühlen. Das Leben verändert sich, aber mit passenden Anpassungen kann es weiterhin wertvoll und sinnerfüllt sein.

Da die Symptome von Tag zu Tag schwanken können, ist Flexibilität in der Behandlung entscheidend. Bieten Sie bei Bedarf Videosprechstunden an und zeigen Sie Verständnis, wenn Termine verschoben oder abgesagt werden müssen.

Hinweis: ADOA ist bereits selten; ADOA-plus ist noch seltener. Die Überweisung von Klient*innen an Selbsthilfegruppen oder spezialisierte Informationsquellen kann ihnen helfen, sich weniger isoliert zu fühlen.

Über die Stichting Cure ADOA Foundation

Seit November 2018 setzt sich die Stichting Cure ADOA Foundation dafür ein, Menschen mit ADOA(-plus) und ihre Familien zu unterstützen.

Website: www.adoa.eu/de

E-Mail: info@adoa.eu

