

**Zusammenstellung der wichtigsten Theorien und der Ergebnisse der Diplomarbeit „Lebenserschwerung und Lebensgestaltung von Menschen mit der Sehschädigung Keratokonus“**

Liebe Leserin, lieber Leser!

Im folgenden habe ich Ihnen die wichtigsten Theorien aus der Diplomarbeit, die für das Verständnis der Arbeit wichtig sind, sowie deren Ergebnisse zusammengestellt.

Patienten, die an der Fragebogenstudie teilgenommen haben und den Fragebogen durch Kontaktlinsenspezialisten oder Augenärzte erhielten, können demnächst die gesamte Diplomarbeit in deren Praxen oder Instituten einsehen.

Weiterhin werden das Inhaltsverzeichnis, sowie die Einleitung ins Netz gestellt, damit Sie entscheiden können, ob der gesamte Inhalt der Arbeit für Sie interessant sein könnte. Wenn das der Fall ist, und Sie die Arbeit zum Selbstkostenpreis erwerben wollen, können Sie mit mir in Kontakt treten (Tel.: 030/ 654 989 55, bzw. e-mail: [irina-21@web.de](mailto:irina-21@web.de)).

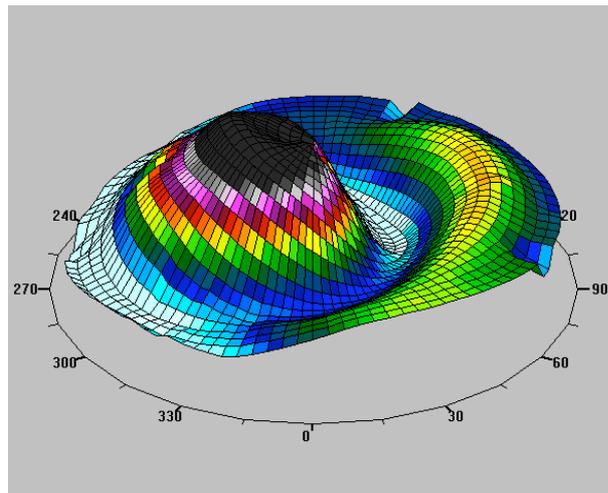
An dieser Stelle möchte ich mich noch einmal bei allen Menschen mit Keratokonus bedanken, welche die Fragebögen so zügig und sorgfältig ausgefüllt haben. Die vielen Anmerkungen und Informationen am Ende des Fragebogens haben mir einen guten Eindruck von der Problematik der Erkrankung gegeben.

Ich wünsche Ihnen viel Freude beim Lesen und bin gespannt auf Ihre Rückmeldungen.

Mit freundlichen Grüßen Irina Wahrendorf  
Berlin im Dezember 2004

Ich möchte darauf hinweisen, dass Veröffentlichungen aus dieser Arbeit nur mit Genehmigung der Verfasserin gestattet sind. Bei wissenschaftlichen Arbeiten ist, wie üblich, dieses unter Nennung der Urheberin gestattet.

**D I P L O M A R B E I T**  
zur Abschlussprüfung im Diplomstudiengang Rehabilitationspädagogik am  
Institut für Rehabilitationswissenschaften der Humboldt-Universität zu  
Berlin



**Thema:**  
**Lebenserschwerung und Lebensgestaltung von Menschen  
mit der Sehschädigung Keratokonus**

Eingereicht am: 11. Oktober 2004  
Studentin: Irina Wahrendorf  
Erstgutachter: Prof. Dr. Paul Nater  
Zweitgutachter: Dr. Jörg Reichert

## Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
1. Einleitung	5
2. Theoretische Orientierung	7
2.1 Definitionen	7
2.1.1 Sehvermögen	7
2.1.2 Sehfunktion	7
2.1.3 Sehleistung	8
2.1.4 Sehschärfe (Visus)	8
2.1.5 Sehschädigung	10
2.2 Keratokonus	12
2.2.1 Definition, Beschreibung, Ursachen	12
2.2.2 Häufigkeit und Entwicklung	13
2.2.3 Klassifizierung und Erscheinungsformen	14
2.2.4 Subjektive Veränderungen des Sehens	16
2.2.5 Therapiemöglichkeiten	16
2.3 Bewältigungsmodelle	23
2.3.1 Modell: Kritische Lebensereignisse	23
2.3.2 Phasenmodelle der Bewältigung von Behinderung und Krankheit	24
2.3.3 Konstrukt der Kompensation von Sehschädigungen	26
2.4 Übertragung des Konstruktes der Kompensation von Sehschädigungen auf die Erkrankung Keratokonus	30
2.4.1 Der Einfluss von Umwelt, Erziehung, Kompetenz und Vererbung	30
2.4.2 Physiologische Beeinträchtigungen	32
2.4.3 Psychisch-soziale Beeinträchtigungen (Erschwerungen des Lebens)	32
2.4.4 Kompensationsmöglichkeiten	35
2.5 Zusammenfassung des theoretischen Teils	38
3. Hypothesen	39
3.1 Hypothese 1	39
3.2 Hypothese 2	40
3.3 Hypothese 3	41
3.4 Hypothese 4	42
3.5 Hypothese 5	43
4. Methodik der Untersuchung	44
4.1 Wahl der Untersuchungsmethode	44
4.2 Theoretische Grundlagen der Fragebogenkonstruktion	45

4.3	Beschreibung und Durchführung der Untersuchungsmethode	47
4.4	Die Stichprobe	49
5.	Auswertung und Ergebnisse	51
5.1	Allgemeine statistische Ergebnisse	51
5.1.1	Die Rücklaufquote	51
5.1.2	Soziodemographische Ergebnisse	52
5.2	Allgemeine optisch relevante Ergebnisse	58
5.2.1	Diagnosealter	58
5.2.2	Vererbung	59
5.2.3	Keratokonusgrade	60
5.2.4	Transplantationen	61
5.2.5	Sehhilfen	61
5.2.6	Tragezeiten	63
5.2.7	Visus	64
5.2.8	Zufriedenheit mit Sehhilfen	66
5.2.9	Zufriedenheit mit Beratung und medizinisch-optischer Betreuung	67
5.2.10	Zusammenfassung der allgemeinen optischen Ergebnisse	70
5.3	Spezifische Ergebnisse der Untersuchung	71
5.3.1	Ergebnisse zu Hypothese 1	72
5.3.2	Ergebnisse zu Hypothese 2	77
5.3.3	Ergebnisse zu Hypothese 3	81
5.3.4	Ergebnisse zu Hypothese 4	84
5.3.5	Ergebnisse zu Hypothese 5	91
5.3.6	Zusammenfassung der Ergebnisse zu den Hypothesen	97
5.4	Ergebnisse hinsichtlich Kompensationsmöglichkeiten	98
5.4.1	Kompensation der motorischen Einschränkungen	98
5.4.2	Kompensation der kognitiven Einschränkungen	101
5.4.3	Kompensation der sozial-emotionalen Einschränkungen	101
5.4.4	Kompensation der existentiellen Gesichtspunkte	103
5.4.5	Zusammenfassung der Ergebnisse zur Frage der Kompensationen	105
6.	Fehlerbetrachtung Fragebogen und Auswertung	107
7.	Zusammenfassung und Fazit	109
8.	Literaturverzeichnis	117
9.	Abbildungsverzeichnis	121
10.	Tabellenverzeichnis	122
	Anhang	123

## Vorwort

In meinem Beruf als Optometristin versorge ich täglich Fehlsichtige und Sehgeschädigte mit speziellen Kontaktlinsen. Eines meiner Spezialgebiete hierbei ist die Kontaktlinsenversorgung von Personen mit einer Hornhauterkrankung, dem Keratokonus. Da diese Erkrankung langsam verlaufend fortschreitet, begleite und versorge ich die Patienten, häufig von der Diagnosestellung an, über mehrere Jahre und Jahrzehnte. Durch die lange Begleitung der Patienten habe ich festgestellt, dass Keratokonuspatienten sich unterschiedlich stark von der Sehschädigung beeinträchtigt fühlen (dies auch bei vergleichbar schlechten Sehschärfen). Da es bisher nur Literatur zur Verarbeitung von Sehschädigungen allgemein, und nur zur optischen-medizinischen Versorgung von Keratokonuspatienten gibt, wollte ich die Auswirkungen der Keratokonuserkrankung unter rehabilitationspädagogischem Aspekt untersuchen.

Ohne die große Unterstützung meiner großen und „kleinen“ Familie hätte ich diese umfangreiche Arbeit nicht fertig stellen können. Ich danke meinem Gefährten Karsten und unseren vier großen Kindern Charlotte, Justus, Hanne und Heinrich, dass sie so geduldig mit mir waren, und mir, wo es ging, den Rücken freigehalten haben. Ich danke unserem fünften Kind Lius Lasse, dass er mir in der Schwangerschaft keine großen Probleme bereitet hat, sich an den Geburtstermin hielt und nach den ersten acht Wochen in dieser Welt so ausgeglichen war, dass ich diese Arbeit weiter schreiben konnte. Karsten unterstützte mich weiterhin durch seine unkonventionellen Diskussionen zu diesem Thema, die mich inspirierten und mir halfen, meine Gedanken zu ordnen.

Auch meinen Eltern und meiner Schwester Corinna danke ich. Sie haben es ermöglicht, meine Arbeitszeiten so zu legen, dass ich trotz der Arbeit im Kontaktlinseninstitut, die Diplomarbeit schreiben konnte. Meine Schwester war weiterhin jederzeit für mich da, wenn es Probleme mit meinem Computer gab.

Weiterhin möchte ich allen Patienten danken, die schnell die Fragebögen beantwortet haben.

Herrn Prof. Dr. Nater und Herrn Dr. Reichert danke ich ganz besonders für die stete Bereitschaft zur Beantwortung meiner Fragen und die vielen kritischen Hinweise.

Für die freundliche und schnelle Hilfe beim Verschicken der Fragebögen danke ich Frau Hüniger. Sie hat mir sehr viele Wege und damit Zeit erspart.

Ich danke allen Kontaktlinsenspezialisten und Augenärzten, die Fragebögen an ihre Patienten verschickt haben. Dadurch war es mir möglich, sehr viele Menschen mit

Keratokonius zu befragen, die ich sonst nicht hätte erfassen können, da deren Adressen mir unbekannt sind.

Meinen Freunden und Kollegen Sigrid Neumann und Bernhard Rauh danke ich für das Korrekturlesen und die damit verbundenen kritischen und konstruktiven Hinweise. Prof. Dr. Peter Moest und Uwe Bischoff danke ich für die schnelle Hilfe bei der Literaturbeschaffung und die Bereitschaft, bei Problemen zur Verfügung zu stehen.

Ganz besonders möchte ich mich bei meinem Schwager Frank bedanken, der mit seinen professionellen Hinweisen bei der Konstruktion des Fragebogens half, und mir das Auswertungsprogramm zur Verfügung stellte. Mit seinen Erklärungen, Tipps und Hilfen stand er mir jederzeit zur Seite. Ohne diese hätte ich niemals die große Anzahl der Fragebögen auswerten können.

## 1. Einleitung

90 % aller Informationen aus der Umwelt nimmt der Mensch über die Augen auf. So ist es verständlich, dass das Sehvermögen für die meisten Menschen eine immense Bedeutung besitzt (Sachsenweger 1994). Die Diagnose einer nicht mehr rückgängig zu machenden Augenerkrankung stellt demzufolge für den Menschen eine Krise, bzw. eine Verunsicherung dar, mit der er sich auseinandersetzen, bzw. auf die er sich einstellen muss.

Keratokonus ist eine progrediente, erblich bedingte, in Schüben verlaufende Sehschädigung. Bei dieser Erkrankung wölbt sich die Hornhaut kegelförmig vor, so dass es zu starkem Sehschärfenverlust und Seheinbußen kommt. Etwa ein halbes Promille der Bevölkerung ist von dieser Sehschädigung betroffen. Die Erkrankung beginnt häufig in der Pubertät, bzw. im frühen Erwachsenenalter. Die Patienten sind je nach Grad der Erkrankung in ihrer Lebensführung unterschiedlich stark eingeschränkt. Sehhilfen, wie Kontaktlinsen, Brillen oder Lupen stellen für den Keratokonuspatienten eine gewisse Zeit Hilfen dar, um sein gewohntes Leben weiter zu gestalten. Durch das Fortschreiten der Krankheit wird der Sehschärfenverlust auch mit Sehhilfen immer größer. In diesem Stadium muss die Lebensplanung häufig verändert werden. Im letzten Stadium des Keratokonus hilft dem Betroffenen manchmal eine Hornhauttransplantation, um wieder eine normale Sehschärfe zu erlangen. Allerdings benötigen Keratokonuspatienten auch nach dieser Operation wieder eine Sehhilfe, meistens Kontaktlinsen, um dieses Ziel zu erreichen. Gelingen diese Therapien, dann kann der Keratokonuspatient sein Leben wieder ohne große Einschränkungen gestalten.

Da die Krankheit in Schüben verläuft, die nicht vorhersagbar sind, kann auch keine Prognose abgegeben werden, ob und wann eine Transplantation nötig sein wird, noch wie deren Ergebnis genau ausfallen wird. Die Zeitspanne zwischen Diagnosestellung und Operation kann Jahre bis Jahrzehnte dauern.

In dieser gesamten Zeit ist der Keratokonuspatient in seinem Sehen eingeschränkt. Menschen mit Keratokonus haben eine Zwischenstellung zwischen starker Sehbehinderung und Normalität. Mit optimaler Korrektur wird annähernde Normalität erreicht, ohne Korrektur sind die Betroffenen stark sehbehindert, oder der Blindheit gleichzustellen. Welche Auswirkungen diese Erkrankung auf das Leben der Betroffenen hat, welche Einschränkungen sich daraus ergeben und inwieweit das Leben umgestaltet werden muss, soll Inhalt und Fragestellung dieser Arbeit sein.

In den verschiedenen Wissenschaftsgebieten wurden bisher nur die optischen und operativen Aspekte des Keratokonus untersucht (Hümpel/Rometsch 2001; Huppertz

1998; Kolbegger 1985; Künzel 1992; Neumann 1992, Neumann/Muckenhirn 1995; Pöltner 1991; Wagner 2003). Auch die Genese des Keratokonus wurde vielfach erforscht (Pugell 2000; Sundmacher 1985, Schüller 1988). Die Erkrankung Keratokonus unter rehabilitationspädagogischem Gesichtspunkt wurde nach Information der Verfasserin bisher noch nicht erforscht.

In den Sozialwissenschaften wurden verschiedene Theorien entwickelt, die sich auf Verarbeitungsprozesse von Krisen und Behinderungen allgemein beziehen (Brüderl 1988b; Filipp 1990; Schuchard 1996; Tuttle 1984). Die Theorien von Schuchardt und Tuttle sind auch für die Erklärung der Bewältigung von Sehschädigungen geeignet. Sie sind Phasenmodelle, die vor allem die emotionale Verarbeitung der Behinderung erklären.

Ein eingeschränktes Sehvermögen hat, in Interaktion mit Umweltfaktoren, funktionale Auswirkungen auf allen Ebenen der Lebensbewältigung. Diese können subjektiv als Erschwerungen des Lebens und Lernens wahrgenommen werden (Nater 2000). Durch geeignete Ausgleichmaßnahmen (Kompensieren) können die Beeinträchtigungen des Sehvermögens abgeschwächt oder überwunden werden. Das von Nater (1998; 2000) entwickelte „Konstrukt der Kompensation von Sehschädigungen“ erklärt, wie Sehschädigungen die verschiedenen Aspekte des Lebens erschweren und wie Kompensation geleistet werden kann (Lebensgestaltung). Dieses Konstrukt dient der Arbeit als Leitfaden, um die Auswirkungen der speziellen Sehschädigung Keratokonus, auf das Leben der Betroffenen untersuchen zu können.

Ziel dieser Arbeit, ist eine erste Datensammlung zum Thema Keratokonus unter rehabilitativem Gesichtspunkt, in der Häufigkeiten dargestellt werden sollen. Durch die Methode der Fragebogenuntersuchung sollen Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Lebenserschwerungen und -gestaltungen herausgearbeitet werden, um schließlich rehabilitationspädagogische Maßnahmen ableiten zu können.

Zur Auswertung der Fragebögen wurde das SPSS-Programm benutzt.

In der vorliegenden Arbeit wird der besseren Lesbarkeit wegen die männliche Form für Berufsbezeichnungen und Personen benutzt. Die weibliche Form ist selbstverständlich inbegriffen.

### 2.3.3. Konstrukt der Kompensation von Sehschädigungen

Um die Bewältigung von Sehschädigungen in den verschiedenen Lebensbereichen zu erklären, eignet sich das Konstrukt der Kompensation von Sehschädigungen (Nater 1998, 2000). Vor dem Hintergrund der Klassifikation der WHO wurde das Konstrukt von Nater entwickelt und im Laufe der Jahre weiterentwickelt. Die WHO hat mit der ICDH-2 1997 eine neue Einteilung der „Dimensions of Disablement and Health“ getroffen (Bleidick 2000). Die Begriffe Impairment, Disability und Handicap wurden ersetzt durch Impairment, Activity und Participation. Diese Begriffe sind inhaltlich im Konstrukt enthalten.

Sehschädigungen können in allen Lebensbereichen Erschwerungen hervorrufen. Diese können überwunden oder abgeschwächt werden, wenn der Sehgeschädigte geeignete Ausgleichsmaßnahmen (Kompensationen) finden kann. In der Tradition Adlers spricht man von Kompensation im wertpositiven Sinne. Kompensieren-Müssen ist etwas nicht ausschließlich Behinderten-Spezifisches, sondern ein allgemein menschliches Phänomen. Jeder Mensch muss Unzulänglichkeiten in bestimmten Bereichen seines Lebens kompensieren. Menschen mit einer Sehschädigung müssen das nur intensiver tun. Kompensationserfahrungen aus anderen Bereichen des Lebens helfen dem Sehgeschädigten, diese auf die Sehbehinderung zu übertragen.

Bewusstes und unbewusstes Ziel des Kompensierens ist es, dass die Schädigung (Impairment) keine oder kaum Einschränkungen in der persönlichen Verwirklichung (Activity) und der gesellschaftlichen Teilhabe (Participation) verursacht. Das Gelingen ist von verschiedenen Faktoren abhängig.

So sind der Grad der Schädigung, die Umwelteinflüsse, die persönlichen Fähigkeiten, die Hilfsmittel, soziale und emotionale Unterstützungen usw. dafür von Bedeutung.

Schon in den 60er und 70er Jahren haben die Dortmunder Professoren Boldt und Schauerte zu der Theorie des wertpositiven Kompensierens von Sehschädigungen geforscht, und diese zum Kernstück ihrer Theorie der Sehbehindertenpädagogik ausgearbeitet. Nater hat das Konstrukt der Kompensation von Sehschädigungen veröffentlicht, durch welches die Kompensationsbedürfnisse und -möglichkeiten sichtbar werden, sowie Handlungskonzepte für die Rehabilitation ableitbar sind.

Im Folgenden wird das Konstrukt von Nater dargestellt (Abb.1) und kurz allgemein erläutert, um es dann im Kapitel 2.4. in einem größeren Zusammenhang auf die Sehschädigung Keratokonus zu übertragen.

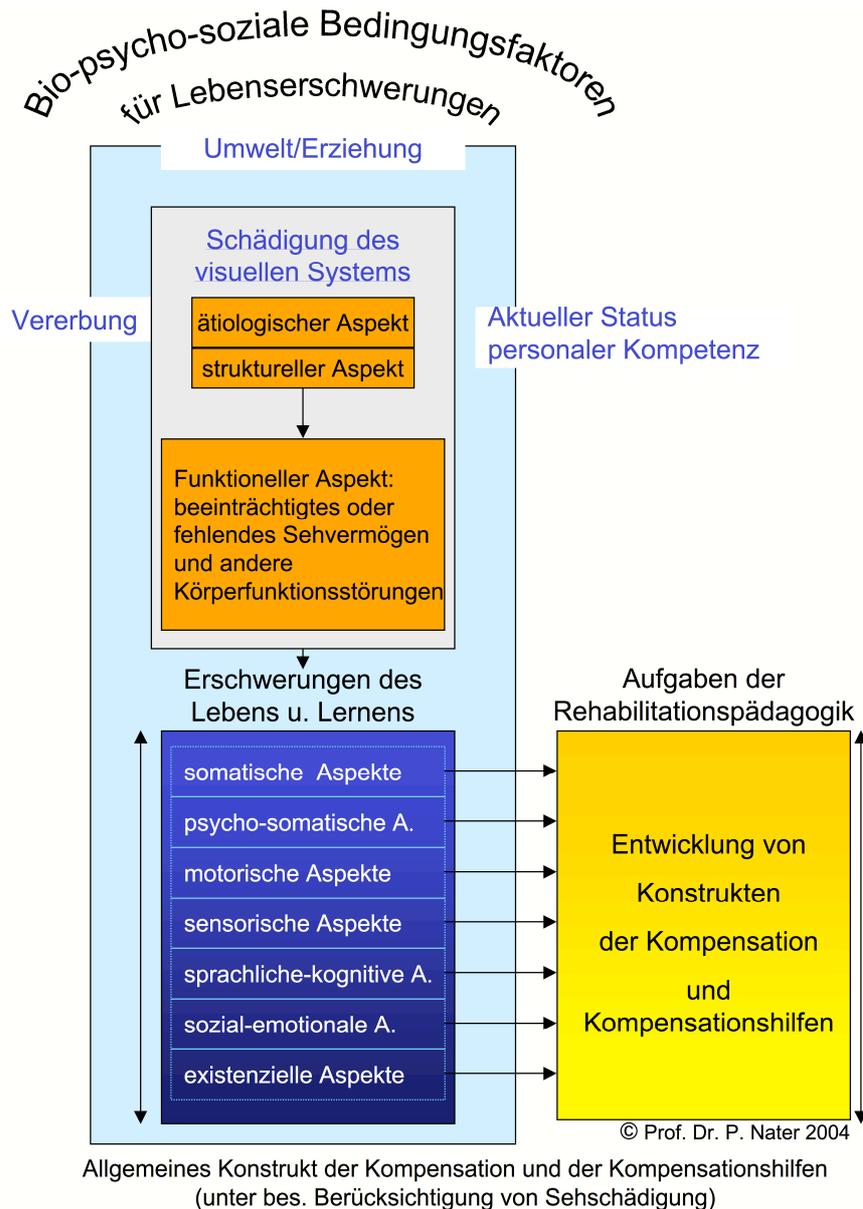


Abb. 1: Konstrukt der Kompensation von Sehschädigungen (in Anlehnung an Nater 2000)

Der Organdefekt ist die Hauptursache der Sehschädigungsfolgen. Diese werden unterschieden in

- physiologische Beeinträchtigungen und
- psychisch-soziale Beeinträchtigungen (Erschwerungen des Lebens und Lernens).

Die physiologischen Beeinträchtigungen werden durch Vererbung, Ernährungsmangel, Vergiftungen etc. (ätiologischer Aspekt) und/oder Krankheitsprozesse, Missbildungen, Krankheiten etc. (struktureller Aspekt) hervorgerufen. Dadurch kommt es zum beeinträchtigten oder fehlenden Sehvermögen (funktioneller Aspekt).

Das beeinträchtigte Sehvermögen führt zu Erschwerungen des Lebens und Lernens (psychisch-soziale Beeinträchtigungen) unter verschiedenen Aspekten. Diese Aspekte sind nicht hierarchisch geordnet, sondern es bestehen auf- und abwärtsgerichtete Beziehungen (Wechselbeziehungen) zwischen ihnen.

Jeder Aspekt der Lebenserschwerung führt theoretisch eine entsprechende Ausgleichmaßnahme (Kompensationskonstrukt) herbei. Die Kompensationskonstrukte stehen ebenfalls in Wechselbeziehungen zueinander und sind nicht hierarchisch geordnet. Aus den Kompensationskonstrukten wiederum können, laut Nater, Handlungskonzepte für die Rehabilitationspädagogik abgeleitet werden, die dem Sehgeschädigten zu annähernder Normalität verhelfen sollen.

Vererbung, Erziehung, Umwelt und personale Kompetenz beeinflussen die physiologische Ebene (Schädigung des visuellen Systems) und die Aspekte der Lebenserschwerungen, wobei letztere einen stärkeren Einfluss erfahren.

So kann durch Maßnahmen der Prävention und Intervention, vor allem in der Umwelt- und Erziehungsebene, Einfluss auf die verschiedenen Lebenserschwerungen genommen werden. Die dadurch veränderten Lebensbedingungen können wiederum Rückwirkungen auf die Umwelt, Erziehungs- und Persönlichkeitsebene haben (Ursache-Wirkung-Ursache-Prinzip: Watzlawick 2004).

Die Verfasserin hält dieses Konstrukt, mit der zugrunde liegenden Theorie des wertpositiven Kompensierens, sehr gut für die Erklärung der Bewältigung von Sehschädigungen geeignet, weil es den Betroffenen eine hoffnungsvolle Sichtweise und einen positiven Umgang mit der Sehschädigung ermöglicht. Außerdem werden anhand dieses Konstruktes, im Gegensatz zu den oben beschriebenen Modellen, Kompensationsmöglichkeiten aufgezeigt, die helfen können, die negativen Auswirkungen der Sehschädigung zu minimieren, bzw. zu normalisieren.

Die signifikanten Aspekte der oben beschriebenen Bewältigungsmodelle (Phasenmodelle; Modell der Kritischen Lebensereignisse) sind ebenfalls in diesem Konstrukt enthalten:

Die emotionale Verarbeitung der Phasenmodelle findet sich in den sozial-emotionalen und der existentiellen Aspekten des Konstrukts wieder.

Die Auswirkungen von Umwelt, persönlicher Erfahrung, persönlicher Merkmale und Bewertungen auf die Bewältigung, welche in dem Modell von Fillipp eine bedeutende Rolle spielen, sind in der Ebene der Umwelt, Erziehung, Vererbung und personellen Kompetenz des Konstrukts wieder zu finden.

Nach Meinung der Verfasserin, sollten sich die Kompensationskonstrukte nicht nur auf die Aufgaben der Rehabilitationspädagogik beziehen, sondern auch das Individuum mit einschließen. Denn jeder Sehgeschädigte kann auch alleine und ohne

die Hilfe der Rehabilitationspädagogik geeignete Kompensationsmöglichkeiten finden, um mit der Sehschädigung und den daraus resultierenden Erschwerungen zu Recht zu kommen. Damit sich diese Tatsache auch korrekt in dem Bild wieder findet, wurde das Modell von Nater geringfügig verändert.

Wird das Modell auf das Individuum bezogen, ergeben sich leicht andere Beziehungsstrukturen (modifiziertes Modell Abb.2), die im Folgenden kurz erläutert werden.

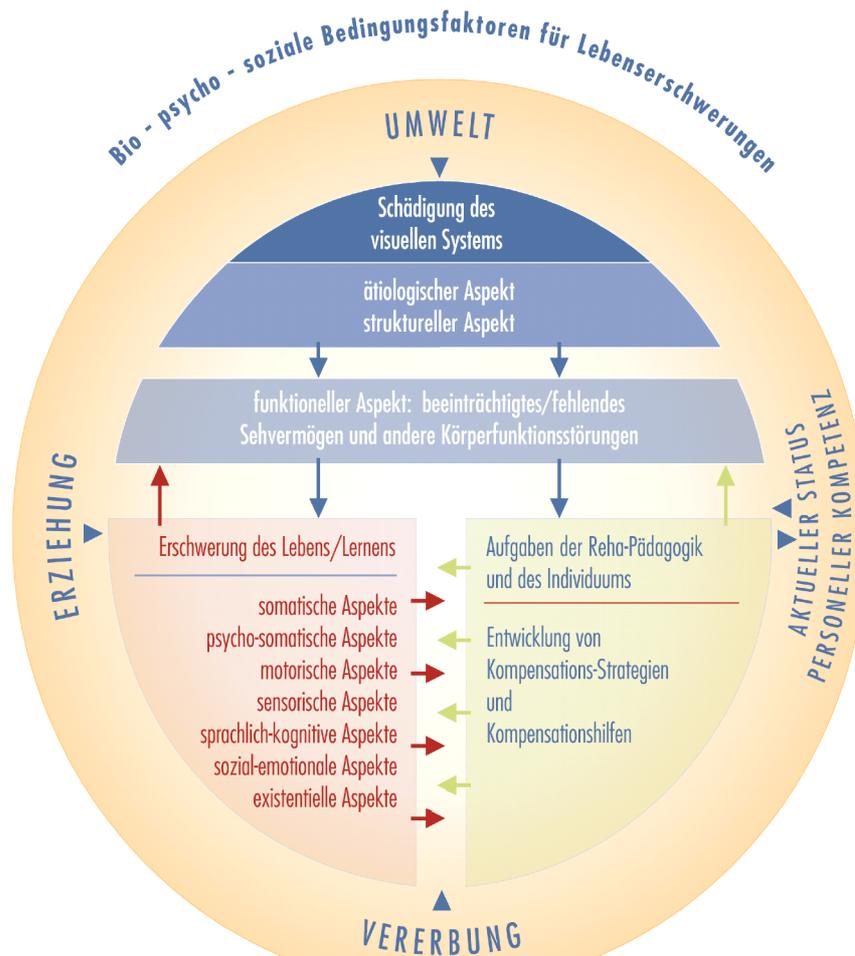


Abb.2: modifiziertes Modell nach Nater (© Irina Wahrendorf 2004)

1. Die Schädigung des visuellen Systems beeinflusst nicht nur die Lebenserschwerungen, sondern hat auch einen Einfluss auf die Kompensationsmöglichkeiten des Individuums.

Deshalb ist die „Schädigung des visuellen Systems“ mittig über den „Lebenserschwerungen“ und „Kompensationsmöglichkeiten“ angeordnet. Ist die Schädigung des visuellen Systems sehr stark, so werden auch die Lebenserschwerungen stärker beeinflusst. Aber durch eine starke visuelle Schädigung

werden auch die Kompensationsmöglichkeiten stärker eingeschränkt sein, was durch die hin- und rückwärtsgerichteten Pfeile ausgedrückt wird.

2. Gefundene und realisierte Kompensationsleistungen wirken wieder zurück auf die verschiedenen Aspekte der Lebenserschwerungen, was durch die auch rückwärtsgerichteten Pfeile verdeutlicht wird.

Die Erschwerungen des Lebens werden durch die Kompensationsleistungen weniger bzw. leichter für die Betroffenen werden. Es besteht also eine Wechselbeziehung zwischen Lebenserschwernissen und Kompensationsmöglichkeiten.

3. Weiterhin haben Umwelt, Erziehung, Vererbung und persönliche Kompetenz nicht nur auf das visuelle System und die Lebenserschwerungen Einfluss, sondern auch auf die Kompensationsstrategien des Individuums und der Rehabilitationspädagogik.

Auch hier gibt es eine Wechselbeziehung zueinander. Deshalb sind die Punkte Umwelt, Erziehung, Vererbung und persönliche Kompetenz kreisförmig um die drei großen Abschnitte „visuelles System“, „Lebenserschwernisse“ und „Kompensation“ angeordnet. Veränderungen innerhalb des Systems, ändern auch die Kompetenz des Individuums. Aus diesem Grund geht der Pfeil nicht nur in das System hinein, sondern zeigt auch wieder zurück.

## 2.4. Übertragung des Konstruktes der Kompensation von Sehschädigungen auf die Erkrankung Keratokonus

### 2.4.1. Der Einfluss von Umwelt, Erziehung, Kompetenz und Vererbung

Das Konstrukt macht deutlich, dass Umwelt, Erziehung, Vererbung und persönliche Kompetenz einen Einfluss auf die physiologischen Beeinträchtigungen und die Lebenserschwernisse bei der Keratokonuserkrankung haben. Dieser kann sich sowohl positiv, als auch negativ auswirken .

#### *Umwelt*

Zur Umwelt zählen Partner, Familie, Freunde, professionelle Helfer (Ärzte, Optometristen, Sozialberater etc.), Selbsthilfegruppen, Arbeitsumfeld, aber auch Gesetzesbestimmungen zu Sehschädigungen, rehabilitative Maßnahmen, die Einstellung der Gesellschaft zu Sehgeschädigten usf. So ist anzunehmen, dass sich ein gut funktionierendes soziales Netz positiv auf die Lebensgestaltung eines Keratokonuspatienten auswirken wird. Die Erschwernisse des Lebens können z.B.

mit einem Partner und der Familie geteilt werden, gute Informationen von professionellen Helfern oder durch Selbsthilfegruppen können Leidenwege abkürzen und denjenigen beruhigen. Ein Arbeits- und gesellschaftliches Umfeld, welches dem Keratokonusgeschädigten wohlwollend und verständnisvoll gegenübertritt, sich seiner Seheinschränkung anpasst, lässt weniger Einschränkungen in den nachfolgend beschriebenen Lebensbereichen erwarten.

Sind diese positiv wirkenden Umweltfaktoren nicht vorhanden, ist mit mehr Schwierigkeiten in der Lebensbewältigung von Keratokonuspatienten zu rechnen.

### *Erziehung und persönliche Kompetenz*

Die Erfahrungen, die der Keratokonuspatient während seiner Erziehung gemacht hat, haben auch Einfluss auf die Erkrankung und die Erschwernisse, sowie deren Kompensation.

Eine degenerative Erkrankung kann als Herausforderung oder aber als Grund für Resignation und Rückzug angesehen werden. So ist zu erwarten, dass Menschen, die Erfahrungen mit anderen einschränkenden Krankheiten sammeln konnten, und etwas Positives dadurch erfahren haben, über Kompetenzen verfügen, die ihnen bei der Bewältigung der Erkrankung Keratokonus ebenfalls helfen (siehe auch Filipp 1995). Sie können u.U. Ihre Erfahrungen auf die neue Situation übertragen.

Sind noch andere Familienmitglieder vom Keratokonus betroffen, kann der Betroffene im günstigen Fall von deren Erfahrungen profitieren.

Die grundsätzliche Einstellung zum Leben – positiv oder negativ – wird auch durch Erziehung, durch das was man vorgelebt bekam, vermittelt. Diese Einstellung wird sich ebenfalls auf die Bewältigung der Sehschädigung auswirken.

### *Vererbung*

Durch Vererbung erwirbt der Mensch u.a. seine gesundheitliche Grundkonstitution. Ist diese, bis auf die Keratokonuserkrankung, solide, wird auch die Bewältigung von Lebenserschwernissen weniger schwierig sein. Hat derjenige noch weitere Krankheiten, die ihn im Leben einschränken, ist auch mit größeren Problemen in den verschiedenen Lebensbereichen zu rechnen, da die zur Verfügung stehenden Energien für die Bewältigung vieler Krankheiten gebraucht werden.

Auch die Anlage zur Intelligenz wird etwa zu einem Drittel vererbt. Intelligenz ist die Fähigkeit, sich an neue Umweltsituationen anzupassen (Schmidbauer 1995). Umwelterfahrungen spielen allerdings für die Entwicklung der Intelligenz die entscheidende Rolle. Bei Menschen mit hoher Intelligenz, kann damit gerechnet

werden, dass sie viele Kompetenzen erwerben, die ihnen bei der Lebensbewältigung der Sehschädigung Keratokonus helfen.

0,5-15% (je nach Studie) der Keratokonuspatienten haben Down-Syndrom. Bei diesen Menschen werden je nach Ausprägung des Syndroms, andere Lebenserschwernisse im Vordergrund stehen, als bei Keratokonuspatienten ohne weitere Einschränkungen. Aufgrund der geringeren Intelligenz ist bei Menschen mit Down-Syndrom mit geringeren Kompensationsleistungen zu rechnen.

#### 2.4.2. Physiologische Beeinträchtigungen

Bei der Sehschädigung Keratokonus ist der Organdefekt die geschädigte Hornhaut der Augen. Auf der ätiologischen Ebene kann Vererbung eine Rolle spielen. Auf der strukturellen Ebene ist festzustellen, dass diese Erkrankung progressiv verläuft, wodurch die Hornhaut immer kegelförmiger wird. Dies führt auf der funktionalen Ebene zu einer verminderten Sehschärfe und Blendungserscheinungen.

Durch diese funktionalen Beeinträchtigungen kann es zu Lebenserschwerungen unter verschiedenen Aspekten kommen, die im Folgenden beschrieben werden.

#### 2.4.3. Psychisch-soziale Beeinträchtigungen (Erschwerungen des Lebens)

Die folgenden Ausführungen werden erst einmal aus dem Wissen um die Erkrankung logisch abgeleitet. Die Ausprägungen der Erschwerungen sind stark abhängig von der Art, dem Grad und dem Zeitpunkt des Eintretens der Konuserkrankung.

##### *Psycho-somatischer Aspekt*

In der psycho-somatischen Ebene ist in 30-45% mit atopischen Begleitbeschwerden bei Keratokonuserkrankten zu rechnen. Auch depressive Verstimmungen, durch die Sehverschlechterung ausgelöst (Krise), sind denkbar. Diese wiederum können die atopischen Beschwerden verschlimmern. Depressive Stimmungen werden sich auch in allen anderen Ebenen auswirken.

##### *Motorischer Aspekt*

In der motorischen Ebene kann sich der Keratokonuserkrankte bei sportlichen Aktivitäten, im Verkehr, in der Orientierung und Mobilität eingeschränkt fühlen. Ist die Sehschärfe stark reduziert, ist auch das Autofahren nicht mehr möglich. Durch Unsicherheiten in der visuellen Wahrnehmung können sich Bewegungsabläufe und Körperhaltung (Verspannungen, etc.) verändern.

### *Sensorischer Aspekt*

Bei Sehschädigungen ist die sensorische Ebene immer am stärksten betroffen, da in ihr ja die Wurzeln der Erschwernisse liegen. Durch die geschädigte Hornhaut werden unscharfe und verzerrte Bilder auf der Netzhaut abgebildet, was zu einer gestörten Sinneswahrnehmung führt. Es kommt zu Sehleistungs- und Sehschärfenverlust, sowie zu Blendungsbeschwerden. Durch diese wird der Sehgeschädigte in seinen alltäglichen Tätigkeiten eingeschränkt. Das wiederum kann sich besonders in der existentiellen Ebene (Bewältigung, Beruf) auswirken.

### *Sprachlich-kognitiver Aspekt*

Der Keratokonus entwickelt sich erst in der Pubertät oder im Erwachsenenalter. Demzufolge ist derjenige an ein scharfes und klares Sehen gewöhnt, was mit Fortschreiten der Erkrankung immer mehr abnimmt. Nach Ahrbeck/Rath (1999) müssen Sehbehinderte, um ihren Alltag zu bewältigen, im Vergleich zu normalsichtigen Menschen viel mehr Energien darauf verwenden, aus den unscharfen Seheindrücken visuelle Informationen aufnehmen und verarbeiten zu können. In Folge davon können in der sprachlich-kognitiven Ebene Denkvorgänge verlangsamt und die Merkfähigkeit herabgesetzt sein, bzw. Konzentrationsprobleme auftreten. Diese Einschränkungen sind bei Keratokonuspatienten ebenfalls denkbar. Eine Veränderung in der Sprache ist beim Keratokonus nicht wahrscheinlich, da sich die sprachlichen Fähigkeiten in der Kindheit und Jugend manifestiert haben.

### *Sozial-emotionaler Aspekt*

In der sozial-emotionalen Ebene kann es durch die Sehschädigung Einschränkungen in der sozialen Interaktion geben. Durch die gestörte Seh Wahrnehmung kommt es zu Schwierigkeiten in der Kodierung und Dekodierung symbolischer und kommunikativer Signale. Mimik, Gestik, Aussehen, Umgebung des Interaktionspartners können nicht adäquat wahrgenommen werden. Das ist besonders bei größeren Entfernungen des Interaktionspartners der Fall. Wenn dadurch der Sehgeschädigte Kodierungen sendet, die den Interaktionspartner irritieren, kann es zu Missverständnissen in den Interaktionen kommen. So sind Blinzeln, abweichende Kopfhaltung oder fehlender Blickkontakt des Keratokonuspatienten denkbar, die zum Abbruch der Interaktion führen können.

Bei starkem Sehschärfenverlust können Gestik und Mimik der Interaktionspartner, sogar bei geringen Abständen, nicht mehr erkannt werden. Diese nonverbalen Signale haben für eine ungestörte und flüssige Kommunikation elementare Bedeutung. Können sie nicht mehr empfangen werden, kann es zum emotionalen

und körperlichen Rückzug des Keratokonuspatienten kommen. Ebenso sind Fehlinterpretationen des Interaktionspartners denkbar. In unserem Kulturkreis gibt es normierte gesellschaftliche Abstände. Diese betragen z.B. für die Öffentlichkeit, bzw. Gesellschaft drei, bzw. vier Meter. Die persönliche Distanz beträgt 60 cm, die intime Distanz liegt noch darunter (Schmidbauer 1995). Keratokonuspatienten müssen manchmal ganz nahe an andere Personen herantreten, um diese erkennen zu können. Dieses kann von fremden Personen als Grenzverletzung empfunden werden und Unverständnis, oder Rückzug könnte die Folge sein. Im sozialen Netz dürfte diese Grenzverletzung keine negativen Auswirkungen haben, da die engen Vertrauten auch mit der Erkrankung und deren Besonderheiten bekannt sind.

Weiterhin kann das emotionale Lebensgefühl des Patienten durch die Krise, welche die Diagnose der Erkrankung darstellen kann, beeinträchtigt werden. Das kann der Fall sein, wenn es sich um einen schnell fortschreitenden Keratokonus handelt. Die unter 2.3.2. genannten Verarbeitungsphasen können durchlaufen werden und sich im Leben der Betroffenen widerspiegeln. Das soziale Netz (Familie, Freunde, Bekannte) kann dadurch mitbetroffen sein.

#### *Existentieller Aspekt*

In der existentiellen Ebene spielen alle Themen, die das Leben des Keratokonuspatienten betreffen, eine Rolle. So muss er sich in dieser Ebene mit der Bewältigung seines Schicksals auseinandersetzen. Damit ist nicht nur die emotionale Verarbeitung der Erkrankung gemeint, sondern auch die Sicherung der materiellen Lebensgrundlage.

Beim Keratokonus handelt es sich um eine progredient verlaufende Erkrankung, so ist anzunehmen, dass sich der Sehgeschädigte in die Andersartigkeit der Lebensumstände einzuleben vermag. Handelt es sich um einen langsam fortschreitenden Keratokonus, mit sich schubweise verschlechternder Sehschärfe, wird derjenige in ständiger Furcht vor einer Verschlechterung leben. Die kann Verärgerung, Enttäuschung oder eine schwermütige Lebensgrundstimmung bewirken. Verschlechtert sich die Sehschärfe derart, dass der ursprüngliche Beruf nicht mehr in der Art und Weise ausgeübt werden kann, wie es vor der Erkrankung möglich war, ist mit einer größeren Krise zu rechnen. Schließlich ist für denjenigen seine Existenz, und möglicherweise die seiner Familie gefährdet. Da Männer in unserer Gesellschaft meistens die Hauptverdiener der Familien sind, und zwei Drittel der Keratokonuspatienten männlich sind, kann dieser Aspekt in der Lebenserschwerung eine große Rolle spielen.

#### 2.4.4. Kompensationsmöglichkeiten

Das Konstrukt der Kompensation von Seherschädigungen postuliert, dass dem Geschädigten in jeder Ebene der Lebenserschwerung Kompensationsmöglichkeiten zur Verfügung stehen sollen, um ein relativ normales Leben führen zu können. Diese Kompensationsmöglichkeiten kann der Keratokonuspatient unbewusst (durch das sich Hineinleben in die neue Lebenssituation) entwickeln, oder sie können bewusst herbeigeführt, bzw. aktiv gestaltet werden. Im Folgenden werden die Kompensationsmöglichkeiten schlussfolgernd aus den Ebenen der Lebenserschwerung abgeleitet.

##### *Kompensation unter psycho-somatischem Aspekt*

Da ein großer Teil der Keratokonuspatienten Atopiker sind, ist nach Hilfen zu suchen, welche die Beschwerden der Allergien lindern können. Eine Heilung der Allergien ist selten möglich. Durch Ernährungsumstellung, sanfte Medikamente, Desensibilisierung, Naturheilverfahren, psycho-somatisch orientierte Verfahren, Kuren usw., können die Begleiterscheinungen der Allergien häufig verringert werden. Gelingt es, durch diese Hilfen das Lebensgefühl zu steigern, ist zu erwarten, dass sich auch die durch den Keratokonus verursachte Sehverschlechterung leichter ertragen lässt, als würden noch weitere Krankheiten denjenigen belasten.

Auch die seelische Befindlichkeit kann sich auf die Allergien sowie auf das Sehen auswirken. Deshalb ist die seelische Balance für die Keratokonuspatienten wichtig. Die Kompensationsmöglichkeiten der anderen Ebenen helfen auch hier, diese zu stabilisieren.

##### *Kompensation unter motorischem Aspekt*

Ist die Orientierung und Mobilität so weit eingeschränkt, dass ein normales Teilnehmen an sportlichen Aktivitäten und am Verkehr (Autofahren) nicht mehr möglich ist, wird der Sehgeschädigte seine Flexibilität mit Hilfe anderer Menschen erreichen müssen, bzw. seine Sportarten verändern müssen. Sportarten, bei denen es auf eine gute und schnelle Fernsicht ankommt, werden nicht mehr ausgeübt werden können. Dafür können solche Sportarten, die auf den eigenen Körper gerichtet sind, weiterhin bzw. stattdessen ausgeübt werden (Fitness, Gymnastik, etc.). Sport beugt auch gleichzeitig Verkrampfungen, Spannungen und schlechter Körperhaltung vor. Er steigert das Selbstwertgefühl und dient so bewusst oder unbewusst der Verbesserung des Lebensgefühls.

Ein Orientierungs- und Mobilitätstraining ist bei Menschen mit Keratokonus, durch die Kompensationsmöglichkeiten auf sensorischer Ebene, meistens nicht nötig.

### *Kompensation unter sensorischem Aspekt*

Die erfolgreichste Kompensationsmöglichkeit beim Keratokonus ist das Steigern der Sehschärfe durch Sehhilfen. Wie unter 2.2.5. dargestellt, kann das Sehen durch diese so weit verbessert werden, dass es dem eines Normalsichtigen beinahe entspricht. Erst bei den hohen Keratokonusgraden, oder bei Unverträglichkeit der Hilfen, ist die Sehschärfe so schlecht, dass das tägliche Leben stark eingeschränkt wird. Diese Menschen helfen sich, indem sie den Abstand zwischen Objekt und Auge verringern, Schriften am Computer vergrößern oder vergrößernde Sehhilfen zur Hilfe nehmen (physiologische Passung). Die Möglichkeit der Hornhauttransplantation stellt ebenfalls eine Kompensationsmöglichkeit dar, welche, wie oben dargestellt, zu einer Verbesserung der Sehschärfe beitragen kann. Blendungserscheinungen können mit Lichtschutzgläsern und optimalen Beleuchtungsverhältnissen kompensiert werden. Durch diese Maßnahmen können die visuellen Einschränkungen relativ gut ausgeglichen werden.

Immer wieder berichten Keratokonuspatienten, dass sie sich an die unscharfen Bilder, im Laufe der Zeit, gewöhnt haben. Dabei ist zu beobachten, dass sie gelernt haben, trotz unscharfem Bild, die wichtigsten Informationen zu identifizieren (psychische Passung).

Die Kompensation der geringen Sehschärfe durch sensiblere taktile und auditive Fähigkeiten, wird bei höheren Graden der Sehschädigung eine größere Rolle spielen als bei geringen Seheinschränkungen. Diese Kompensationsmöglichkeit wird z.T. unbewusst vollzogen, sollte aber auch in der Beratung Beachtung finden, um den Alltag derjenigen zu erleichtern. So könnten z.B. die anderen Sinnesorgane gezielt angesprochen werden. Das kann durch unterschiedliche Oberflächenbeschaffenheiten und Farbwahl am Arbeitsplatz und im Wohnumfeld erreicht werden.

### *Kompensation unter sprachlich-kognitivem Aspekt*

Je weniger Energien der Keratokonuspatient für seine Orientierung im Alltag braucht, desto mehr stehen diese ihm für die Kompensation zur Verfügung.

Um eventuell auftretende Schwierigkeiten im Denken, Merken und der Konzentration auszugleichen, sollte an die Gestaltung und Strukturierung des Arbeitsplatzes und an die Arbeitsatmosphäre allgemein gedacht werden. Da Keratokonuspatienten meistens eine eingeschränkte Sehschärfe haben, ist es denkbar, dass ein übersichtlich gestalteter und ruhiger Arbeitsplatz vorteilhaft ist. Ruhephasen sollten sich an Arbeitsphasen anschließen, um die verbrauchten Energien wieder aufzufüllen. Auch Konzentrationsübungen könnten helfen, die eventuellen Einschränkungen in der kognitiven Ebene auszugleichen.

### *Kompensation unter sozial-emotionalem Aspekt*

Unsicherheiten in den sozialen Kompetenzen (Kodieren, Dekodieren symbolischer Signale) können durch das Spiegeln durch Familie, Freunde oder Partner aufgedeckt werden, um diese dann bewusst abzubauen. Da die Fernsicht bei Menschen mit Keratokonus schlecht ist, und dadurch weit entfernte Personen und deren Gestik und Mimik nicht erkannt werden können, müssen Mechanismen erlernt werden, die eine ungezwungene Interaktion trotzdem zulassen. Das kann zum Beispiel das näher Herantreten an die entsprechende Person sein, oder aber das Mitteilen der eigenen Schwierigkeiten.

Bei negativen Gefühlen und einer sich einschleichenden schwermütigen oder verdrossenen Lebensgrundstimmung, kann das soziale Umfeld des Betroffenen dem entgegenwirken. Wenn das Leben in den meisten Bereichen weiterhin abwechslungsreich und anregend gestaltet werden kann, sind weniger negative Stimmungen zu erwarten. Manchmal sind auch Familienmitglieder von derselben Erkrankung betroffen. In diesen Fällen, kann der Keratokonuspatient seine Erfahrungen in seinem unmittelbaren Umfeld austauschen und Ängste teilen. In den meisten anderen Fällen, in denen derjenige der Einzige im Umfeld ist, der vom Keratokonus betroffen ist, kann der Austausch in einer Selbsthilfegruppe mit Gleichbetroffenen hilfreich sein.

### *Kompensation unter existentiellen Aspekt*

Die Bewältigung der Keratokonuserkrankung in all seinen Facetten kann, wie oben erwähnt, durch das soziale Umfeld unterstützt werden. Familie, Partner, Freunde helfen bei der emotionalen Verarbeitung der Einschränkung. Selbsthilfegruppen können bei der Suche nach den richtigen Informationen helfen, und ebenfalls emotional entlastend wirken. Durch die Informationen von Gleichbetroffenen kann das Suchen nach einem spezialisierten Augenarzt und Optometristen abgekürzt werden. Eine gute medizinische Betreuung kann dem Betroffenen ebenfalls helfen, sein Schicksal leichter anzunehmen.

Wird die berufliche Arbeit durch die verminderte Sehschärfe beeinträchtigt, müssen andere Arbeitsbedingungen geschaffen werden, um die Defizite auszugleichen. Die Beleuchtungsverhältnisse müssen den Bedürfnissen angepasst werden oder die Arbeitsmittel können z.T. verändert werden (große Computerschrift, Lupen, Strukturierung und Gestaltung des unmittelbaren Arbeitsplatzes).

In manchen Fällen muss ein anderer Arbeitsplatz oder sogar Beruf gefunden werden, der den Sehmöglichkeiten desjenigen entspricht. Die größte Umstellung wird

sicherlich von jenen verlangt, die aufgrund ihrer eingeschränkten Sehschärfe nicht mehr Autofahren dürfen und aus diesem Grund ihren Beruf oder ihre Tätigkeit wechseln müssen.

Des Weiteren ist an die Gestaltung der Wohn- und Arbeitsräume zu denken. Damit sich der Sehgeschädigte besser orientieren kann, könnten farbliche Unterschiede der Räume, von Wand und Boden, der Türeinfassungen, Lichtschalter usw. vorgenommen werden.

## 5. Auswertung und Ergebnisse

Die Resonanz auf die Fragebogenuntersuchung durch die Betroffenen war groß. Die Begründung dafür könnte sein, dass sich, durch die relative Seltenheit der Erkrankung, bisher kaum jemand für die sozialen Belange dieser Patienten interessierte.

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Untersuchung dargestellt und beschrieben. Die Inhalte der Fragebögen wurden in das Eingabeprogramm DBASE eingegeben und danach in das SPSS- Programm konvertiert. Die Auswertung der Ergebnisse erfolgte mit dem SPSS- Programm. Die Darstellung der Ergebnisse wurde in Excel erstellt.

Im folgenden Kapitel werden die allgemeinen statistischen und optisch relevanten Ergebnisse dargestellt, um dann überzuleiten zu den Ergebnissen der Hypothesenuntersuchung. Die Ergebnisse der Kompensationsmöglichkeiten schließen sich an.

Da in dieser Untersuchung Häufigkeiten dargestellt werden, wird auf die Berechnung des Stichprobenfehlers verzichtet.

### 5.1. Allgemeine statistische Ergebnisse

#### 5.1.1. Die Rücklaufquote

Von 264 versendeten Fragebögen sind insgesamt 188 zurückgesandt worden. Das entspricht einer reinen Rücklaufquote von 70,2%. Drei Teilnehmer haben die Fragebögen zu spät zurückgesendet, so dass sie nicht ausgewertet werden konnten. Weitere sieben Fragebögen wurden von Internetbenutzern selber ausgedruckt und abgeschickt, so dass insgesamt 192 Fragebögen ausgewertet wurden. Dieses überdurchschnittliche Rücklaufergebnis wurde ohne Nachfassaktionen erreicht und spiegelt vermutlich die große persönliche Interessiertheit der Betroffenen wieder, sowie die Engagiertheit der Augenärzte und Kontaktlinsenspezialisten beim Verteilen der Fragebögen.

Ein weiteres Merkmal für die große Interessiertheit der Betroffenen ist die große Bereitschaft der Teilnehmer für eine Wiederbefragung. 92,2% würden wieder an einer ähnlichen Befragung teilnehmen, 3,6% wissen es noch nicht und nur 4,2% wollen keine weiteren Fragen mehr beantworten.

### 5.1.2. Soziodemographische Ergebnisse

Um ein genaueres Bild der Befragten zu bekommen, und um die danach folgenden Ergebnisse besser einordnen zu können, werden zuerst die soziodemographischen Ergebnisse der Stichprobe dargestellt. Da nicht alle Teilnehmer jede Frage des Fragebogens ausgefüllt haben, variiert die Stichprobengröße bei den einzelnen Ergebnissen.

#### *1. Geschlechterverteilung*

An der Befragung haben 123 Männer und 69 Frauen teilgenommen (Abb.3). Wie im Theorieteil beschrieben, beträgt das Verhältnis von Männern zu Frauen dieser Stichprobe etwa 2:1. Dieses Ergebnis entspricht nicht den Ausführungen in der medizinischen Literatur (siehe oben). Die Statistiken der Kontaktlinseninstitute in Deutschland, sowie neuere Untersuchungen entsprechen dem gefundenen Verhältnis der Geschlechter. Da die medizinischen Ausführungen auf älteren Daten basieren, kann dies der Grund für die widersprüchlichen Angaben in der Literatur sein.

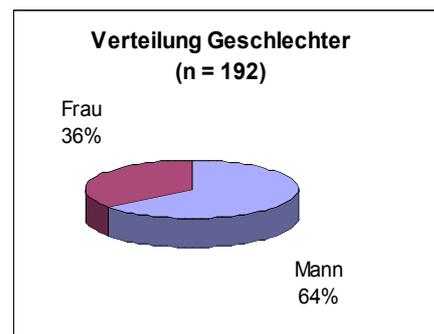


Abb.3: Verteilung Geschlechter

#### *2. Altersstruktur*

Keratokonius beginnt meist in der Pubertät oder im jungen Erwachsenenalter. Diese Tatsache spiegelt sich auch in der Verteilung der Altersstruktur wider (Tab.2, Abb.4). An der Befragung haben nur vier Jugendliche oder Adoleszenten teilgenommen. Die zweitkleinste Gruppe bilden die über 50-jährigen, gefolgt von den 20 bis 30-jährigen. Die nächst größte Gruppe bilden die über 40-jährigen. Am häufigsten

Tab.2: Altersstruktur

Altersstruktur	Anzahl n = 192	Prozent
unter 20 Jahre	4	2,10%
20 bis unter 30 Jahre	34	17,70%
30 bis 35 Jahre	49	25,50%
36 bis 40 Jahre	33	17,20%
41 bis 50 Jahre	50	26%
51 Jahre und älter	22	11,50%

sind die 30 bis 40-jährigen vertreten. Aus Tab.2 ist ersichtlich, dass die größte Dichte zwischen dem 30-ten und 35-ten Lebensjahr liegt.

Das Gesamtdurchschnittsalter der Befragten beträgt rund 38 Jahre, wobei das Durchschnittsalter der Männer rund 37 Jahre und das der Frauen rund 40 Jahre aufweist.

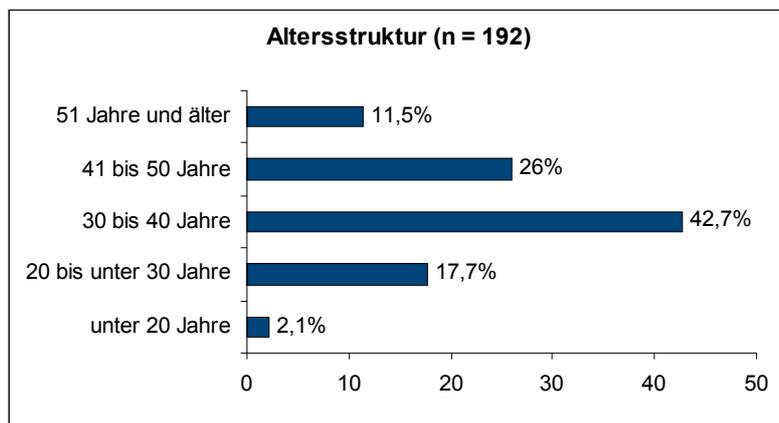


Abb.4: Altersstruktur

Die kleine Anzahl der Adoleszenten ist mit dem Auftreten des Keratokonus in der Jugend zu erklären. Da die Diagnose meistens im zweiten oder dritten Lebensjahrzehnt erfolgt, ist die Gruppe der unter 20-jährigen in den Spezialeinrichtungen (und somit auch in der Stichprobe) weniger vertreten. Wie oben erläutert, verändert sich der Keratokonus jenseits des fünften Lebensjahrzehnts meistens weniger. Demzufolge werden auch diese Patienten weniger häufig in den Spezialeinrichtungen vorstellig, und sind deshalb auch weniger in den aktuellen Patientenkarteen präsent. Da die Auswahl der Patienten ausschließlich aus den aktuellen Patientenkarteen geschah, wird das der Grund für die geringere Anzahl der über 50-jährigen sein.

Die 30 bis 40-jährigen sind am meisten vertreten, weil bei ihnen die Veränderungen des Keratokonus am stärksten sind. Außerdem steht diese Gruppe meist voll im Arbeitsleben, und somit benötigen sie immer die optimalste mögliche Sehschärfe. Aus diesen Gründen suchen Keratokonuspatienten dieser Altersgruppe auch häufiger die Spezialeinrichtungen auf, was sich in den o.g. Zahlen widerspiegelt. Aus der Tab.2 ist ersichtlich, dass die Gruppe der 30 bis 35-jährigen am stärksten vertreten ist. Daraus kann geschlussfolgert werden, dass die Veränderungen des Keratokonus, in diesem Altersabschnitt, am stärksten sind. Die Gründe hierfür können erst einmal nur hypothetisch formuliert werden:

In diesem Altersabschnitt (30 bis 35 Jahre) ist der persönliche Druck am größten, da nach der Ausbildung, nicht nur die Karriere aufgebaut wird, sondern meist auch die Familie. Es könnte sein, dass durch diese Verantwortungen der psychische Stress größer wird, was zu schnelleren Veränderungen des Keratokonus, und somit zu vermehrten Besuchen in den Spezialeinrichtungen führen könnte. Ebenfalls sind veränderte Stoffwechselforgänge in diesem Altersabschnitt denkbar. Diese Vermutung müsste mit Hilfe der Medizin untersucht werden.

### 3. Bildungsgrad

Der Bildungsgrad der Keratokonuspatienten ist in dieser Stichprobe überdurchschnittlich hoch (Abb.5). Beinahe 59% haben eine höhere Schulbildung und ein Drittel hat die mittlere Reife, bzw. 10te Klasse. Einen Hauptschulabschluss mit Lehre hat jeder zehnte der Befragten abgeschlossen. Nur ein Befragungsteilnehmer hat die Hauptschule ohne anschließende Lehre beendet.

Die Schlussfolgerung, dass Menschen mit einer höheren Schulbildung eine erhöhte Wahrscheinlichkeit haben, an Keratokonus zu erkranken, ist, nach Meinung der Verfasserin, unwahrscheinlich. Der hohe Bildungsgrad wird vermutlich Ausdruck der größeren Interessiertheit und Aufgeschlossenheit der Höhergebildeten, an einer solchen Befragung sein.

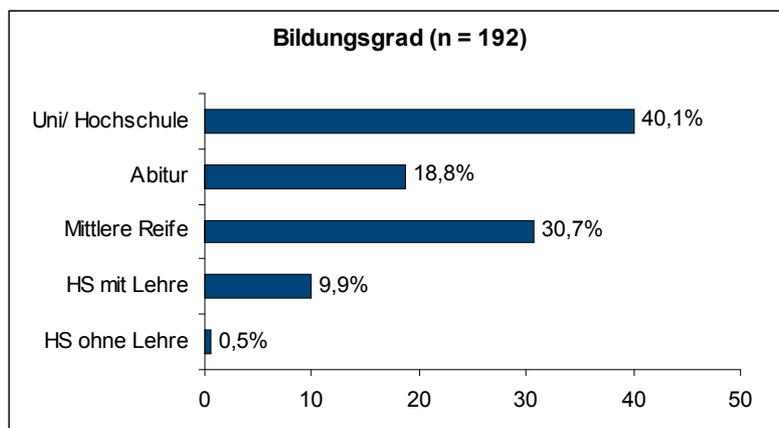


Abb.5: Bildungsgrad

### 4. Berufstätigkeit

72,4% der Befragten sind berufstätig und 27,6% nicht berufstätig. Die Gesamtverteilung von Männern und Frauen bezogen auf die Berufstätigkeit, bzw. Nichtberufstätigkeit, ist in Abb.6 dargestellt. Sie entspricht beinahe der Gesamtverteilung von Männern und Frauen (siehe Abb.3).

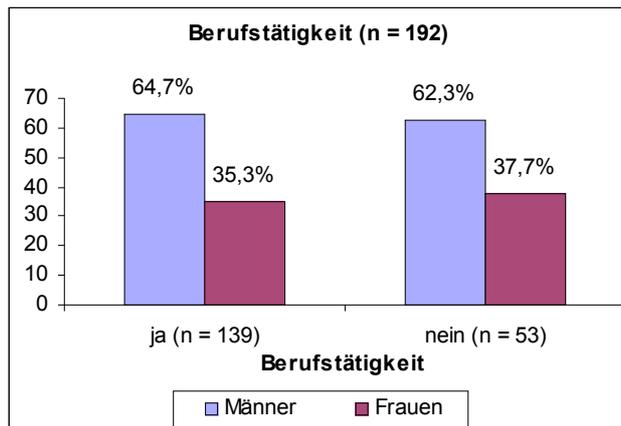


Abb.6: Berufstätigkeit

Von allen Befragten gaben rund 68% an, dass sie selber die Hauptverdiener im Haushalt sind, und rund 32% gaben eine andere Person als Hauptverdiener an. Die Berufsgruppen der Hauptverdiener der befragten Haushalte sind in Abb.7 dargestellt. Die Gruppen der Inhaber/Leiter von Unternehmen und der Freiberufler sind mit je 3% die kleinsten, die Gruppen der Selbstständigen, Facharbeiter, Beamten und Arbeiter/Sonstige sind mit ca. 10% gleich stark vertreten. Leitende Angestellte sind mit 17% etwas stärker vertreten. Die größte Gruppe bilden die einfachen Angestellten mit 37%.

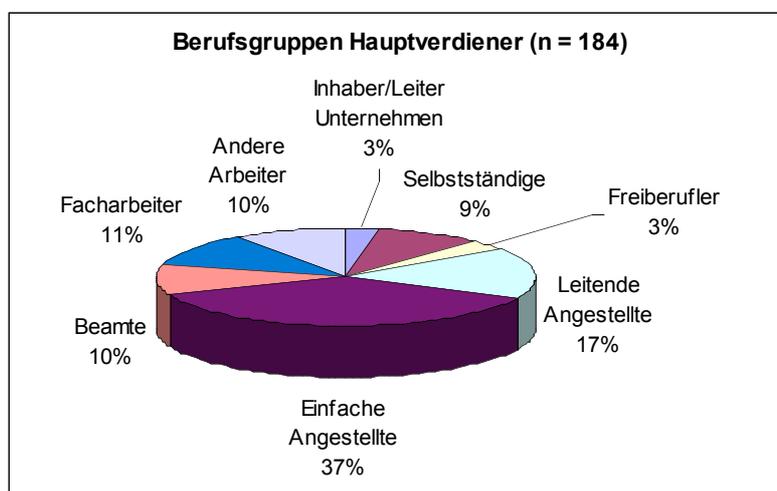


Abb.7: Berufsgruppen

Die Gruppen der Besserverdienenden bilden insgesamt ca. 40% (Beamte, Unternehmer, Selbstständige, leitende Angestellte).

### 5. Haushaltsnettoeinkommen

Das Haushaltsnettoeinkommen wurde, ebenso wie die Kosten für die Sehhilfen, mit abgefragt, um einen Eindruck von der zukünftigen finanziellen Belastung, bezüglich der Gesundheitsreform 2004 zu bekommen. Denn diese sieht eine Finanzierung der Sehhilfen, nur noch für die stärksten Fälle von Keratokonus vor.

Das Gesamtdurchschnittsnettoeinkommen aller Haushalte (n = 192) beträgt 2381 Euro. Die Verteilung der Haushaltsnettoeinkommen ist in Abb.8 dargestellt. Etwa ein Viertel der Haushalte haben mehr als 3000 Euro pro Monat zur Verfügung. Um die Höhe des Einkommens bewerten zu können, müssen die unter Punkt 6. dargestellten Haushaltsgrößen beachtet werden.

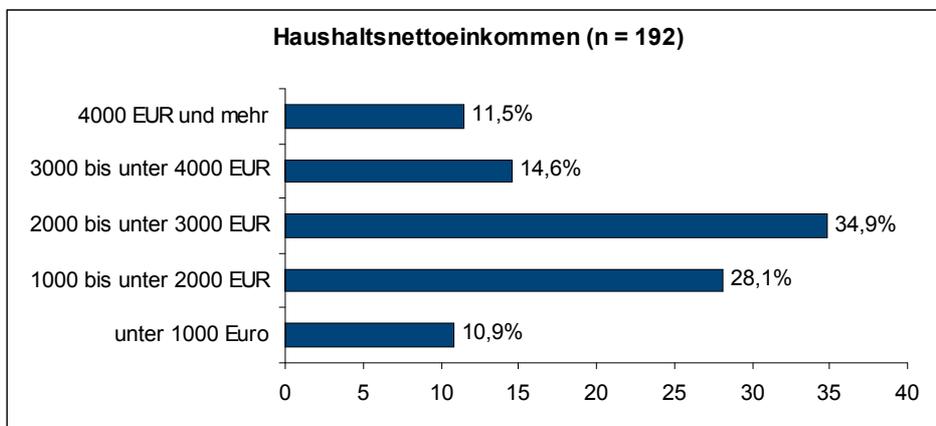


Abb.8: HH-Nettoeinkommen

Zum Vergleich: Das monatliche Nettoeinkommen pro Kopf, der Gesamtbevölkerung Deutschlands, betrug 2002 für die neuen Bundesländer durchschnittlich 1186 Euro und für die alten Bundesländer 1424 Euro (Statistisches Landesamt Berlin 2004). 2003 betrug der durchschnittliche *Bruttomonatsverdienst* von Arbeitern 2460 Euro und von Angestellten 3304 Euro (Statistische Ämter des Bundes und der Länder 2004).

Die durchschnittlichen Haushaltsnettoeinkommen einiger Gruppen der Stichprobe sind in Tab.3 dargestellt. Außer im Ein-Personen-Haushalt, sind in den aufgeführten Gruppen meistens zwei Verdiener vorhanden (besonders bei „Kinder: ja“ und „Alter ab 30 Jahre“; siehe auch Punkt 6.), was bei der Betrachtung der Ergebnisse beachtet werden muss. Somit sind die Einkommen der Stichprobenteilnehmer ähnlich dem Bundesdurchschnitt.

Tab.3: durchschnittliche HH-Nettoeinkommen verschiedener Gruppen

Gruppen	Anzahl n - Prozent	Durchschnitts- HH-Nettoeinkommen
1- Personen- HH	37 – 19,2%	1516 Euro
Mehr- Personen- HH	155 – 80,8%	2587 Euro
Kinder: ja	86 – 44,8%	2739 Euro
Kinder: nein	106 – 55,2%	2090 Euro
Berufstätig: ja	139 – 72,4%	2621 Euro
Berufstätig: nein	53 – 27,6%	1751 Euro
Alter unter 30 Jahre	38 – 19,8%	1593 Euro
Alter zw. 30 - 40 Jahre	82 – 42,7%	2429 Euro
Alter über 41 Jahre	72 – 37,5%	2741 Euro

### 6. Familiäre Strukturen

Die oben dargestellte Altersstruktur, mit der größten Häufigkeit bei den 30- bis 40-jährigen, spiegelt sich erwartungsgemäß auch in den familiären Strukturen wider. Verheiratet oder in einer eheähnlichen Gemeinschaft leben von 192 Befragten 66,7%. Haushalte mit Kindern gibt es bei 44,8%. In Abb.9 ist die prozentuale Verteilung der Personenanzahl in den Haushalten dargestellt. Die Gruppen der Haushaltsgrößen sind annähernd gleich groß. Die kleinste Gruppe bilden die 1-Personen-Haushalte (n = 37), unwesentlich größer sind die 3-Personen-Haushalte (n = 42), die dritte Gruppe bilden die 4-Personen-Haushalte (n = 56) und fast gleich groß, ist die Gruppe der 2-Personen-Haushalte (n = 57).

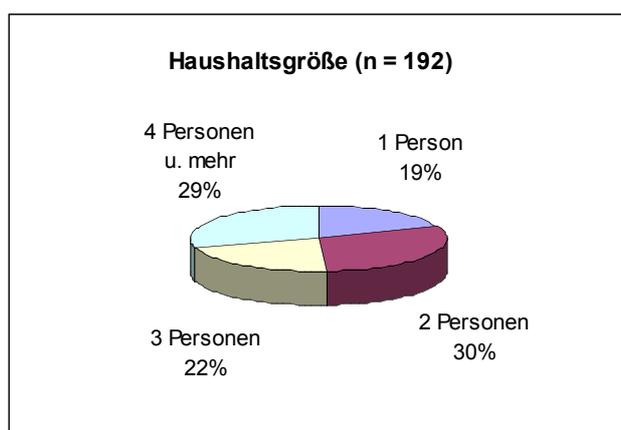


Abb.9: Haushaltsgröße

## 7. Territoriale Verteilung

An der Befragung haben Teilnehmer aus 12 Bundesländern teilgenommen (Tab.4). Aus Kostengründen, bzw. wegen Nichtvorhandensein von bekannten Spezialisten, fehlen nur die Bundesländer Hamburg, Saarland, Sachsen-Anhalt und Thüringen.

Tab.4: Bundesländerverteilung

Bundesland	Anzahl n = 190	Prozent
1. Baden-Württemberg	33	17,4%
2. Bayern	12	6,3%
3. Berlin	43	22,6%
4. Brandenburg	19	10%
5. Bremen	4	2,1%
6. Hessen	3	1,6%
7. Mecklenburg-Vorp.	6	3,2%
8. Niedersachsen	4	2,1%
9. Nordrhein-Westfalen	28	14,7%
10. Rheinland-Pfalz	15	7,9%
11. Sachsen	17	8,9%
12. Schleswig-Holstein	6	3,2%

Die prozentuale Verteilung ist nicht auf die Länder gleichmäßig verteilt, da nicht jeder Kollege gleich viele Fragebögen verschicken konnte. Es gab zwei Antwortausfälle, (zwei Teilnehmer machten hierzu keine Angaben).

Gut die Hälfte der befragten Teilnehmer (n = 192) lebt in Großstädten (50,5%), was sicher mit der Verteilung der Fragebögen zusammenhängt (die meisten Kontaktlinsenspezialisten haben sich in Großstädten niedergelassen). Die andere Hälfte der Befragten verteilt sich annähernd gleich auf Dörfer (16,7%), Kleinstädte (17,2%), und Städte (15,6%).

## 5.2. Allgemeine optisch relevante Ergebnisse

### 5.2.1. Diagnosealter

Das Lebensalter der Befragten bei der Diagnosemitteilung betrug im Durchschnitt 25,3 Jahre (n = 188). Die Männer waren bei der Diagnosestellung im Durchschnitt 24,2 Jahre alt und die Frauen 27,2 Jahre alt. Aus Abb.10 wird ersichtlich, dass fast 30% der Befragten die Diagnose Keratokonus zwischen dem 21. und dem 25. Lebensjahr mitgeteilt bekamen. Nach dem dritten Lebensjahrzehnt haben insgesamt nur noch knapp ein Viertel der Befragten die Diagnose erfahren (ein Fünftel der Männer und ein Drittel der Frauen). Der Anteil der Männer, welche die Diagnose vor dem 30. Lebensjahr erfuhren, ist um 10% höher als der, der Frauen.

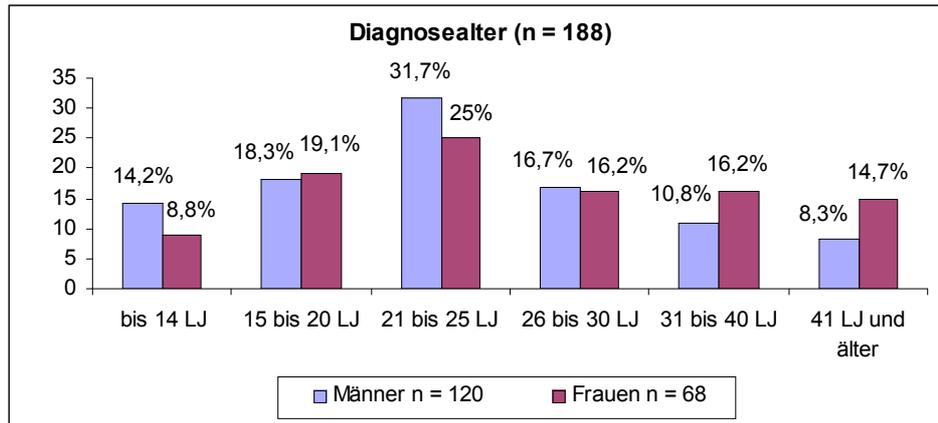


Abb.10: Diagnosealter

### 5.2.2. Vererbung

42 Teilnehmer (21,9%) konnten Angaben zur Vererbung des Keratokonus machen. Davon waren 24 Männer und 18 Frauen. Die Hälfte der Männer haben die Großeltern als ebenfalls an Keratokonus erkrankt angegeben und nur fünf Frauen. Bei den Geschwistern gab es bei den Männern neun Zählungen und bei den Frauen vier. Allerdings gaben die Frauen siebenmal die Eltern als Vererbungsträger an und nur fünf Männer haben die Eltern genannt. Da Mehrfachnennungen möglich waren, ist die Anzahl der Nennungen höher als 42: Bei Verwandten dritten Grades gab es sieben Nennungen, bei Verwandten vierten Grades fünf Nennungen und die eigenen Kinder wurden dreimal aufgeführt. Die wichtigsten Vererbungspersonen sind in Tab.5 aufgeführt. Die Teilnehmer sollten die Verwandtschaftsverhältnisse ganz genau angeben (mütterlicherseits, väterlicherseits). Dazu gab es zu wenige Angaben, um diesen Sachverhalt betrachten zu können.

Tab.5: Vererbung bei Männern/Frauen

Geschlecht	Großeltern	Geschwister	Eltern	Tanten/ Onkel
Männer (n = 24)	50%	37,5%	20,8%	12,5%
Frauen (n = 18)	27,8%	22,2%	38,8%	11,1%

In der wissenschaftlichen Literatur wird die Häufigkeit für Vererbung des Keratokonus mit 6-15% angegeben (s.o.). Insofern weicht das vorliegende Ergebnis von jenen Darstellungen ab. Auch gibt es in der Forschung keine Hinweise, dass der Erbgang bei Männern und Frauen unterschiedlich ist, wie o.g. Ergebnisse vermuten lassen könnten. Die vorliegende Stichprobe ist zu klein, um hieraus eine Tendenz ableiten zu können. Die weitere Erforschung der Ursachen muss in größer angelegten

Studien erfolgen. Da die Angaben nicht durch die Medizin bestätigt, sondern aus den Erinnerungen der Teilnehmer entstanden, kann es hierbei auch zu Fehlinterpretationen gekommen sein. Manchmal wird auch eine andere schwerwiegende Augenerkrankung, die evtl. sogar zur Erblindung (z.B. der Großmutter) geführt hat, mit Keratokonus verwechselt.

### 5.2.3. Keratokonusgrade

Bezüglich der Keratokonusgrade gibt es bei Männern und Frauen keine signifikanten Unterschiede (Abb.11/12). Die Übergänge der verschiedenen Grade sind fließend und nicht genau festgelegt. Obwohl in Tab.1 nur die vollen Grade der Konii definiert sind, ist es in der Praxis üblich, auch die Übergänge der Grade zu benennen. Aus diesem Grund, sind diese auch in den Fragebögen angegeben worden, und in der Abb.11 und 12 dargestellt. Der durchschnittliche Wachstumsgrad der gesamten Stichprobe beträgt für die rechten Augen 2,6 (n = 190) und für die linken Augen 2,8 (n = 192). Die durchschnittlichen Wachstumsgrade der Augen wurden angegeben, damit ersichtlich wird, dass es keine Präferenz einer Seite gibt.

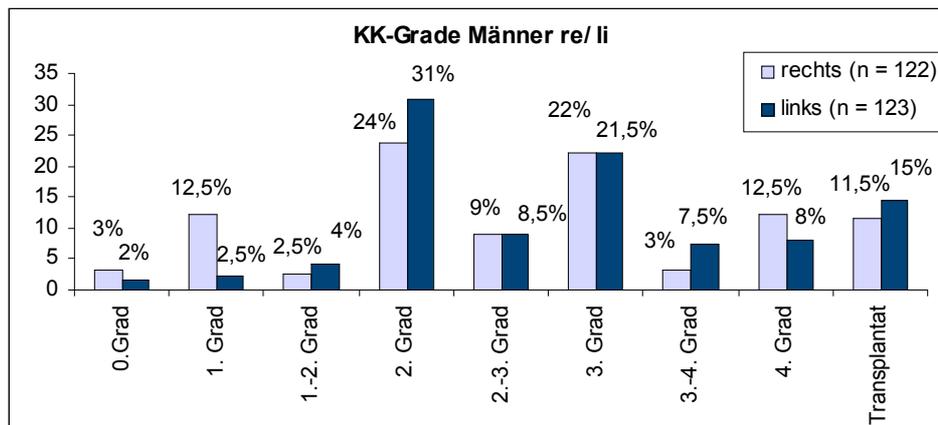


Abb.11: KK-Grade Männer

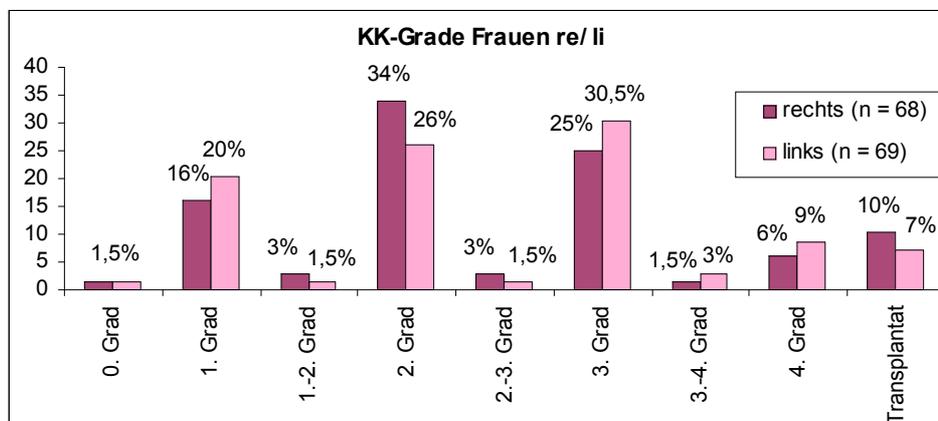


Abb.12: KK-Grade Frauen

#### 5.2.4. Transplantationen

Transplantiert wurden insgesamt 18,7% der Teilnehmer (n = 36 von 192). Das entspricht den Angaben in der Literatur, in der eine Transplantationshäufigkeit von 10 bis 20% angegeben ist. Der Unterschied von Männern und Frauen ist auch hier unerheblich: 19,5% der Männer (n = 123) und 17,4% der Frauen (n = 69) wurden transplantiert. Beide Augen wurden allerdings nur bei Männern transplantiert (Tab.6). Die Dauer zwischen Diagnosestellung und erster Transplantation betrug im Durchschnitt 8,6 Jahre (bei Männern 8,4 Jahre und bei Frauen 9,2 Jahre).

Tab.6: Transplantationen

Transplantationen gesamt	AZ (n = 36)	18,7%
nur ein Auge transplantiert	28	14,6%
beide Augen transplantiert	8	4,2%

Bei den meisten Transplantierten wurde nur eine Operation am Auge durchgeführt. Bei zwei Personen (5,5%: einem Mann und einer Frau) mussten die Operationen wiederholt werden, weil die Trans-

plantate abgestoßen wurden. Eine Abstoßungsrate von 5% ist auch in der wissenschaftlichen Literatur angegeben (siehe oben).

#### 5.2.5. Sehhilfen

Bis auf zwei Ausnahmen, benutzen alle Teilnehmer (n = 190) der Stichprobe eine Sehhilfe (99%), jedoch unterschiedlich oft. Einige benutzen auch Sehhilfen parallel, bzw. abwechselnd. 81,6% der Befragten benutzen hauptsächlich Kontaktlinsen, und 11% hauptsächlich eine Brille zur Korrektur des unscharfen Sehens. 7,4% der Patienten benutzen hauptsächlich Kontaktlinsen und Brille in Kombination. Das heißt, dass insgesamt 89% der Befragten Kontaktlinsen tragen, und insgesamt 18,4% eine Brille haben. In Tab.7 sind die Häufigkeitsangaben der Benutzung der verschiedenen Sehhilfen angegeben. Sklerallinsen, Lupen und andere vergrößernde Sehhilfen werden von den Befragungsteilnehmern nur sehr eingeschränkt genutzt.

Tab.7: Häufigkeit der Benutzung Sehhilfen

Häufigkeit der Benutzung der verschiedenen Sehhilfen						
	Brille	KL	KL + Brille	Sklerallinsen	Lupe	Vergr. SH
nie	52,1%	12,1%	85,8%	98,90%	89,5%	95,8%
selten	10,5%	2,1%	3,7%	0%	5,3%	2,6%
gelegentlich	15,8%	6,8%	0%	1,1%	5,3%	1,1%
regelmäßig	21,6%	78,9%	10,5%	0%	0%	0,5%
Gesamt	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Die meisten erhielten ihre Sehhilfe von Kontaktlinsenspezialisten (85,8%). Vom Augenarzt bekamen 5,8% und vom Augenoptiker 8,4% ihre hauptsächlich genutzte Sehhilfe. Der hohe Anteil der Kontaktlinsenspezialisten als Versorger mit Sehhilfen erklärt sich aus der o.g. Verteilung der Fragebögen über die Spezialinstitute, bzw. ist auch Ausdruck dafür, dass diese die vorrangigen Versorger sind, weil Kontaktlinsen die beste Sehhilfe für Keratokonuspatienten darstellen (siehe Theorieteil).

Mehr als ein Drittel der Keratokonuspatienten benötigt jedes Jahr eine neue Sehhilfe, weil sich der Keratokonus ändert (36,8%). Ein Drittel benötigt alle zwei Jahre, 13,2% alle drei Jahre und 8,4% benötigen alle vier Jahre, oder seltener, eine neue Sehhilfe. Die restlichen 8,4% haben keine Angaben machen können, weil sie diesbezüglich noch keine Erfahrungen haben.

Einen Ersatz für ihre Sehhilfe hat knapp die Hälfte der Befragten (42,6%), falls diese einmal kaputt oder verloren geht. Bei Verlust oder Bruch ist mehr als die Hälfte, auf die freie Sehschärfe des betroffenen Auges angewiesen.

Die durchschnittlichen Kosten für Sehhilfen betragen 613,60 Euro pro Patient, wobei es eine breite Streuung gibt. In Abb.13 ist die Verteilung der Kosten der Sehhilfen veranschaulicht.

Von den 192 Befragten sind 134 gänzlich gesetzlich versichert (69,8%). Alle anderen Teilnehmer waren zum Zeitpunkt der Befragung privat zusätzlich, oder gänzlich privat versichert. Die gesetzlichen Krankenkassen haben bisher, mit nur einer Ausnahme, die Kosten für die Sehhilfen in unterschiedlicher Höhe übernommen. Weniger als 70% der Kosten wurden bei 14 Versicherten (10,4%) übernommen, zwischen 70% bis 100% der Kosten wurden bei 40 Versicherten (29,9%) übernommen, und die gesamten Kosten wurden bei 79 Versicherten (54%) von den gesetzlichen Krankenkassen getragen.

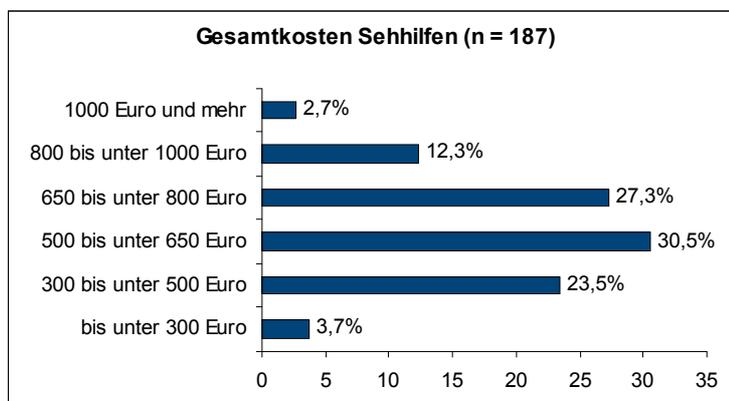


Abb.13: Gesamtkosten Sehhilfen

Wie die Finanzierung seit dem Inkrafttreten der Gesundheitsreform 2004 aussieht, ist noch unklar. Verständlicherweise haben deshalb auch 96% der antwortenden Befragten (n = 153) Sorgen wegen der Finanzierung der Sehhilfen in der Zukunft, was in einigen Zitaten deutlich wurde.

Zitat Mann, 27 Jahre, KK-Grad 2 bds.:

„... völlig undurchsichtige Praxis bei der Kostenübernahme durch die Krankenkassen seit der Gesundheitsreform 2004.“

Zitat Frau, 47 Jahre, KK-Grad 2 bds.:

„Ich kann mir auf keinen Fall jedes Jahr neue Linsen (690 Euro) leisten, auch wenn sich mein Konus wieder geändert hat.“

Zitat Mann, 30 Jahre, KK-Grad 3 links:

„Ich fände es gut, wenn im Kassenkatalog die Heilmaßnahmen für Sehbehinderte nicht total zusammengestrichen würden. Stattdessen bezahlen die Kassen reihenweise Kurse für Raucher etc., aber die, die wirklich eine Krankheit haben, dürfen größtenteils alles selbst bezahlen.“

Zitat Frau 39 Jahre, KK-Grad 3 bds.:

„Ohne die Kontaktlinsen ist meine Lebensqualität so stark gemindert in Beruf, Freizeit, im Umgang mit Menschen, dass ich befürchte, wenn die Krankenkasse meine Kontaktlinsen nicht mehr übernimmt und ich sie nicht bezahlen kann, für mich das Leben sehr, sehr stark verändert werden würde. Ich könnte meinen Beruf nicht ausüben & die Kommunikation mit meinen Mitmenschen wäre sehr stark eingeschränkt. Es würde mich depressiv machen.“

#### 5.2.6. Tragezeiten

Dass Menschen mit Keratokonus auf ihre Sehhilfen bedingungslos angewiesen sind, zeigen die Tragezeiten am Tag, im Monat und im Jahr. 91% der Betroffenen (n = 190) tragen die Sehhilfen 8 Stunden am Tag und länger, sowie das ganze Jahr hindurch, und über 82% benutzen sie täglich (Tab.8). Nur ein kleiner Teil der Befragten hat keine zufrieden stellenden Tragezeiten.

Tab.8: Tragezeiten Sehhilfen

Tragezeiten/ Tag		Tragezeiten/ Woche		Tragezeiten/ Monat	
bis 7 h	8,9%	nicht täglich	17,9%	nicht ganzjährig	8,4%
8 bis 12 h	35,3%	7 Tage	82,1%	12 Monate	91,6%
13 bis 16 h	46,8%				
mehr als 17 h	8,9%				

Die häufigsten Sehhilfen sind Kontaktlinsen. Diese können, aufgrund von Empfindlichkeiten, Entzündungen, Trockenheit usw., besonders von den Menschen höheren Keratokonusgraden, nicht so genutzt werden, wie es notwendig wäre. Der

Grund hierfür liegt in der äußerst komplizierten und manchmal langwierigen Kontaktlinsenanpassung bei den höheren Graden, dann sind die Kontaktlinsen wesentlich dicker, kleiner und stärker und gehen häufiger verloren, als bei den geringeren Graden. Auch wenn nur ein relativ kleiner Anteil der Befragten von den geringen Tragezeiten betroffen ist, ist zu bedenken, dass es für jene meist keine Alternativen zur Kontaktlinse gibt. Das heißt, dass jene in den Nicht-Tragezeiten auf ihre freie Sehschärfe angewiesen und damit hochgradig sehbehindert sind (besonders die höheren Keratokonusgrade), was mit einer deutlichen Einschränkung der Lebensqualität einhergeht.

### 5.2.7. Visus

Da beim Sehen immer beide Augen benutzt werden, wird hier nur der Visus binokular dargestellt. Auch wenn ein Auge wesentlich schlechter als das andere, bzw. vollblind wäre, wird die fehlende Sehschärfe von dem besseren Auge kompensiert, wobei allerdings das räumliche Sehen verloren ginge. Der binokulare Visus ist in solchen Fällen immer so hoch, wie der des besseren Auges.

Ohne Korrektur (Visus sc) sind über 70% der Befragten (n = 189) wesentlich sehbehindert, hochgradig sehbehindert oder der Blindheit gleichzustellen. Nur knapp ein Drittel (29,6%) haben ohne Sehhilfe einen Visus, der über 1/3 liegt. Letztere sind mäßig sehbeeinträchtigt. In Tab.9 ist die prozentuale Verteilung gemäß der Ausprägungsgrade der Sehschädigungen dargestellt. In Abb.14 ist die prozentuale Verteilung der Visusgruppen, die in der Praxis relevant sind, dargestellt.

Wenn die Sehhilfe aus bestimmten Gründen gar nicht mehr benutzt werden kann, ist das Sehen, wie aus Tab.9 ersichtlich, stark eingeschränkt. Die meisten Keratokonuspatienten sind dann in allen Lebensbereichen stark gehandicapt. Sie können nicht mehr am öffentlichen Leben teilnehmen, nicht mehr Auto fahren, bzw. ihren Berufen nachgehen.

Tab.9: Visus sc binokular

Ausprägungsgrad der Sehschädigung	Visus sc	Prozent
blind/ der Blindheit gleichgestellt	bis unter 0,02 (1/50)	6,3%
hochgradig sehbehindert	0,02 bis unter 0,05 (1/20)	9,5%
wesentlich sehbehindert	0,05 bis unter 0,33 (1/3)	54,6%
mäßig sehbeeinträchtigt	ab 0,33 bis unter 0,9 (9/10)	26,5%
leicht sehbeeinträchtigt	0,9 (9/10) und mehr	3,1%

Die folgenden Zitate unterstreichen die Wichtigkeit und Abhängigkeit der Sehhilfe für die Betroffenen.

Zitat Frau 24 Jahre, KK-Grad 2 und 3:

„Durch das Tragen der Keratokonus-Linsen habe ich keinerlei Einschränkungen mehr.“

Zitat Frau 43 Jahre, KK-Grad 2 und 3:

„Die Contactlinsen verrutschen ab und zu in der Arbeit. Da bin ich meist hilflos ... bei Wind kommt Sand unter die Linsen → ich gehe fast nicht weg an diesen Tagen.“

Zitat Mann 40 Jahre, KK-Grad 3 und Transplantat:

„Bin stark eingeschränkt durch starke Eiweißablagerungen zum Abend hin auf der KL im Auge, bzw. nach langer Tragezeit ⇒ völlig unscharfe Bilder ...“

Zitat Mann 30 Jahre, KK-Grad 3-4 bds.:

„Ohne CL ist mein Leben stark eingeschränkt. Mit CL fühle ich mich, als hätte ich keine Sehschwäche.“

Da aber, wie oben dargestellt, überwiegend Kontaktlinsen zur Korrektur des Keratokonus benutzt werden, kommt es sehr selten vor, dass beide Kontaktlinsen zur gleichen Zeit nicht mehr getragen werden können. Fällt nur eines der Augen zum Sehen aus, übernimmt, wie oben erwähnt, das andere Auge die Führung, und die Sehschärfe entspricht der, des korrigierten Auges. Allerdings ist diese schlechter gestellt, gegenüber richtiger Einäugigkeit, da das unkorrigierte Auge ein sehr unscharfes Bild bzw. Doppelbilder produziert, was als sehr störend wahrgenommen wird. Zur kurzzeitigen Orientierung reicht dieses Sehen in den meisten Fällen aber aus.

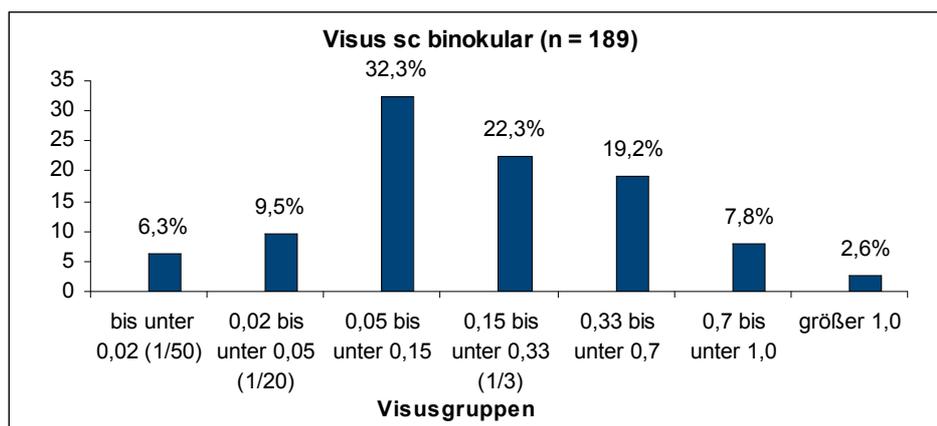


Abb.14: Visus sc binokular

Der Visus cc (mit Korrektion) wird, aus den o.g. Gründen, ebenfalls binokular betrachtet.

Leider gibt es keine Festlegung, ab welcher Visusstufe Alltagsaufgaben ohne Schwierigkeiten ausgeführt werden können. Eine Ausnahme bildet das Autofahren. Dieses ist in Deutschland ohne Einschränkungen erlaubt, wenn beide Augen einen Visus von 0,7 aufweisen. Erfahrungsgemäß sind auch die Alltagsaufgaben bis zu dieser Visusstufe ohne Einschränkungen ausführbar. Aus diesen Gründen wurde die Visusstufe 0,7 als kritisches Merkmal auch von der Verfasserin zur Interpretation angenommen.

Wie die Ergebnisse zeigen, sind die meisten Keratokonuspatienten mit ihrer Sehhilfe erstaunlich gut auskorrigiert. Nur knapp 11% haben einen binokularen Visus unter 0,7. Knapp 42% haben einen Visus zwischen 0,7 und 1,0, also eine Sehschärfe, die im Normbereich liegt. 47% haben Werte, die über der Visusstufe 1,0 liegen.

Tab.10: Visus cc

Visus cc	monokular	binokular
unter 0,7	28,2%	10,6%
0,7 bis 1,0	45,2%	41,8%
größer 1,0	26,6%	47,6%

Insgesamt haben fast 90% der Teilnehmer eine Sehschärfe, die im Normbereich, oder darüber liegt. Dabei darf aber nicht vergessen werden, dass ein Auge, trotz genannter hoher binokularer Werte, weit unter der Norm liegen kann.

Werden die Sehschärfen der einzelnen Augen betrachtet, erhöht sich der Anteil der Visuswerte unter 0,7 auf gut 28% und die Visuswerte über 1,0 verringern sich auf 27% (Tab.10). Durch die Gegenüberstellung wird deutlich, dass das bessere Auge, das Sehen des schlechteren, ausgleicht.

#### 5.2.8. Zufriedenheit mit Sehhilfen

Der überwiegende Anteil der Befragten (über 70%) ist zufrieden mit seiner Sehhilfe. Am zufriedensten sind die Kontaktlinsenträger und am unzufriedensten die Brillenträger (Tab.11). Wie oben beschrieben, kann der Keratokonus mit Brillengläsern selten auskorrigiert werden. Deshalb ist die Zufriedenheit der Brillenträger unter den Keratokonuspatienten, wahrscheinlich geringer.

Tab.11: Zufriedenheit Sehhilfen

Zufriedenheit	Brille (n = 21)	KL (n = 155)	KL + Brille (n = 16)
sehr und leicht unzufrieden	28,6%	16,7%	18,8%
ziemlich und sehr zufrieden	71,4%	83,3%	81,3%

Weiterhin wurde nach der Zufriedenheit der Sehhilfe bezüglich der Sehschärfe, des Tragekomforts, der Handhabung, der Tragezeiten und der Blendungen gefragt. In Tab.12 sind die Einzelbewertungen der Merkmale der Sehhilfen dargestellt. Daraus ist ersichtlich, dass der Anteil der sehr Unzufriedenen bei allen Merkmalen sehr klein ist. In Abb.15 sind die positiven und negativen Bewertungen zusammengefasst dargestellt. Da die meisten Kontaktlinsen tragen, und Keratokonuskontaktlinsen meist sehr klein, und aufgrund der höheren Stärken, relativ dick sind, sind Blendungen und der Tragekomfort für die Befragten am störendsten. 44% werden von Blendungen gestört und ein Drittel ist mit dem Tragekomfort unzufrieden. Erstaunlicherweise ist noch nicht einmal ein Fünftel der Befragten mit der Handhabung unzufrieden. Dieses Ergebnis überrascht, da ja der größte Teil männlich ist, mit oft größeren Händen, bzw. anderem Körpergefühl als bei Frauen, was die Handhabung normalerweise eher erschwert.

Tab.12: Zufriedenheit Merkmal Sehhilfe

Einschätzung	Sehen	Tragekomf.	Handhabung	Tragezeit	Blendung
sehr unzufrieden	3,2%	5,3%	1,1%	7%	11,1%
leicht unzufrieden	16,9%	27,5%	15,9%	13,4%	33,3%
ziemlich zufrieden	37,6%	42,9%	51,3%	39%	30,6%
sehr zufrieden	42,3%	24,3%	31,7%	40,6%	25%

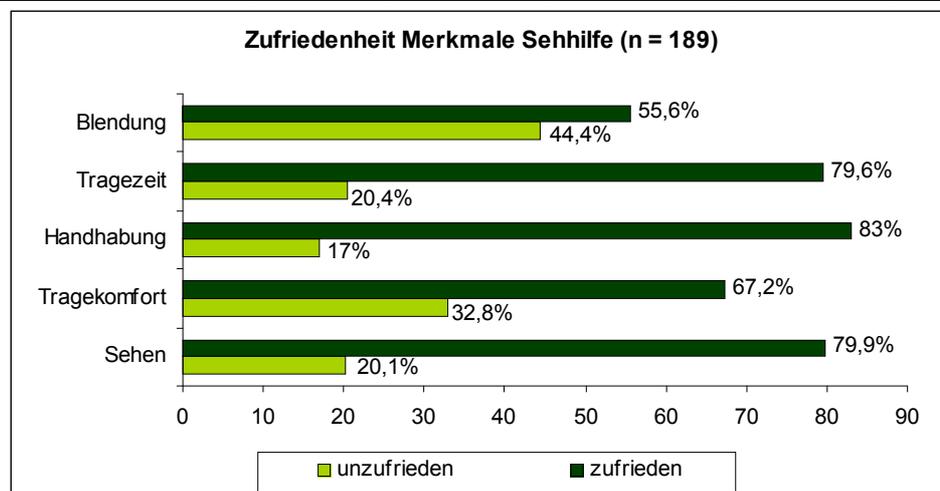


Abb.15: Zufriedenheit Merkmale Sehhilfe

### 5.2.9. Zufriedenheit mit Beratung und medizinisch- optischer Betreuung

Menschen mit Keratokonus sind ab Diagnosestellung meist ihr Leben lang in medizinisch- und optisch-fachlicher Betreuung. Ein kompetenter Fachmann ist für die meisten Keratokonuspatienten ein Garant für ein normales Leben, was in gewisser Weise auch ein Abhängigkeitsverhältnis darstellt (siehe Zitat).

Zitat Mann 35 Jahre, KK-Grad 3 und Transplantat:

„Wenn man einen guten Kontaktlinsen-Spezialisten hat, dann kann man mit einem Konus gut leben.“

Er kann und sollte die Betroffenen nicht nur fachlich einwandfrei betreuen und beraten, sondern auch für die Sorgen und Ängste ein Ansprechpartner sein. Im Idealfall können dadurch Leidenswege verkürzt und gemildert werden. Um den Ist-Zustand bezüglich der Beratung und Betreuung zu erfassen, wurden diesbezügliche Items erfragt.

Kontrollen der Sehschärfe, der Augen und der Sehhilfen sind beim Keratokonus die Grundlage, um eine gute Verträglichkeit der Sehhilfen und ein optimales Sehen zu gewährleisten. Je nach Grad und Wachstum des Konus variiert die Häufigkeit der Besuche beim Fachmann. Nur 5,9% der Befragten gehen nicht jährlich zu Kontrollen. Einmal im Jahr gehen 26,3%, zwei mal im Jahr 38,9% und dreimal im Jahr oder häufiger gehen 28,9% der Patienten zu Kontrollen.

Bezüglich der Beratung, sind die Patienten am zufriedensten, mit den Kontaktlinsenspezialisten, gefolgt von den Augenärzten und Augenoptikern (siehe Abb.16). Um die feinen Unterschiede in der Bewertung hervorzuheben, sind in Tab.13 die Einzelbewertungen noch einmal aufgeführt.

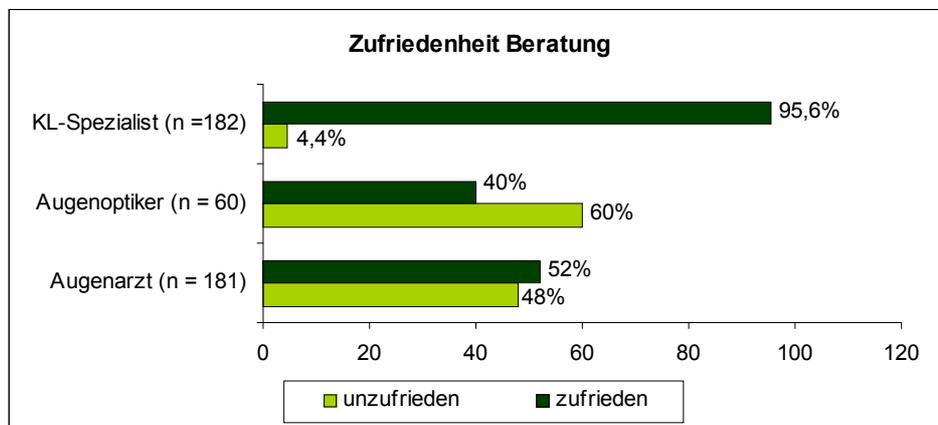


Abb.16: Zufriedenheit Beratung gesamt

Tab.13: Zufriedenheit Beratung Fachleute

Beratung	Augenarzt (n =181)	Augenoptiker (n = 60)	KL- Spezialist (n = 182)
sehr unzufrieden	19,3%	25%	1,1%
leicht unzufrieden	28,7%	35%	3,3%
ziemlich zufrieden	28,7%	16,7%	17,6%
sehr zufrieden	23,2%	23,3%	78%

Ein etwas anderes Ergebnis zeigt sich bei der Zufriedenheit mit der optisch-medizinischen Betreuung der Fachleute (Abb.17). Mit den Augenärzten und Augenoptikern sind über 60% der Befragten zufrieden. Mit den Kontaktlinsenspezialisten sind beinahe alle Befragten (98%) zufrieden. Die detaillierten Bewertungen sind wiederum in Tab.14 dargestellt.

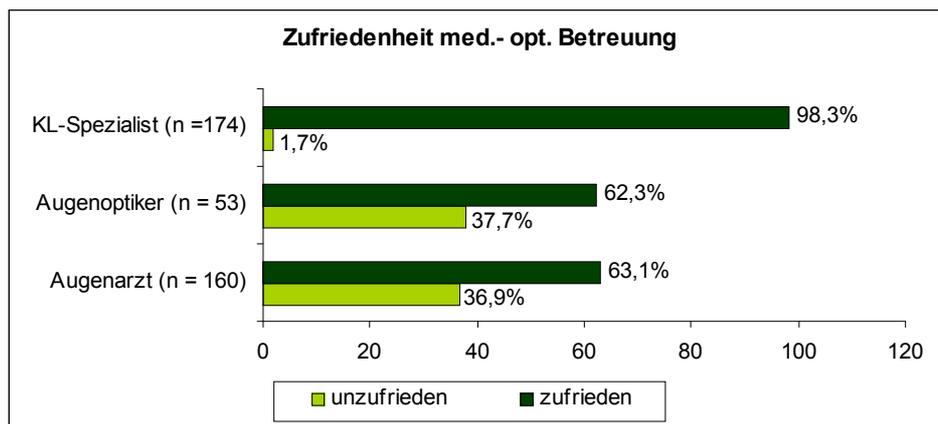


Abb.17: Zufriedenheit med.- opt. Betreuung gesamt

Tab.14: Zufriedenheit med.- opt. Betreuung

Betreuung	Augenarzt (n =160)	Augenoptiker (n = 53)	KL- Spezialist (n = 174)
sehr unzufrieden	11,3%	13,2%	0,6%
leicht unzufrieden	25,6%	24,5%	1,1%
ziemlich zufrieden	33,8%	37,7%	15,5%
sehr zufrieden	29,4%	24,5%	82,8%

Keratokonius ist in der Bevölkerung eine sehr unbekannte Erkrankung. Aber auch bei Fachleuten ist das Wissen um diese Sehschädigung selten parat. Augenoptiker und Augenärzte haben zwar während ihrer Ausbildung von dieser Erkrankung gehört, aber durch die Seltenheit des Auftretens, ihr Wissen im Bedarfsfall häufig nicht verfügbar. Kontaktlinsenspezialisten sind normalerweise auf diese Erkrankung spezialisiert, und darum auch meist auf dem neuesten Wissenstand, was Forschung und Versorgung angeht. Deshalb ist bei ihnen das Wissen um diese Erkrankung auch meist abrufbereit.

In den Fragebögen wurde dieser Sachverhalt, häufig erwähnt. Einige Zitate unterstreichen die Ergebnisse.

Zitat Frau, 39 Jahre, KK-Grad 2 und 3:

„Nur die wenigsten Augenärzte/ Kontaktlinsenspezialisten/ Optiker haben ausreichend Erfahrung mit Keratokonus. Man muss sich also durchfragen und benötigt auch ein wenig Glück, um an qualifizierte Leute zu kommen; mehr Transparenz würde helfen.“

Zitat Frau, 41 Jahre, KK-Grad 1 und 2:

„Die Informationen über die Krankheit sind schlecht und nur schwer zu erhalten; Therapieansätze gibt es wohl nur wenige. Ärzte erkennen die Krankheit in den wenigsten Fällen (bei mir!) Handlungsbedarf der Informationsweiterleitung an medizinisches Personal: wenig Erfahrungswerte über den Krankheitsverlauf und Information an den Patienten.“

Zitat Mann, 45 Jahre, KK-Grad 2 bds.:

„Von meinem Augenarzt wurde ich nicht über die Möglichkeit harter Kontaktlinsen aufgeklärt. Haben die Augenärzte Angst einen „Kunden“ an einen Kontaktlinsenspezialisten zu verlieren? ... Erst durch Frau N. (Kontaktlinsenspezialistin; Anm. d. V.), kann ich wieder ausreichend sehen, sonst hätte ich meinen Beruf aufgeben müssen.“

Zitat Mann, 44 Jahre, KK-Grad 4 bds.:

„Faszinierend ist die Anpassungsfähigkeit von Menschen – und auch das Glück, durch private Zufälle (Schwester ist AA, perfekte Betreuung durch Spezialistin im CL-Studio) eine optimale Betreuung zu haben. Insofern denke ich, dass ich den Einfluss der Krankheit auf das Leben eher weniger bemerke als andere.“

#### 5.2.10. Zusammenfassung der optischen Ergebnisse

Die Diagnose Keratokonus wurde bei 30% der Teilnehmer zwischen dem 21. und 25. Lebensjahr gestellt. In den Altersabschnitten davor und danach gibt es geringere Häufungen.

Bei etwa einem Fünftel spielt Vererbung des Keratokonus eine Rolle. In dieser Stichprobe gibt es bei den Männern eine Häufung bei der Vererbung über zwei Generationen hinweg, und bei den Frauen eine Häufung bei der Vererbung des Keratokonus auf die nächste Generation. Diese Tendenz beruht aber auf Einzelfällen, woraus ohne weitere Forschung keine Verallgemeinerungen abgeleitet werden können.

Die meisten Häufungen bei den Keratokonusgraden liegen zwischen dem 2. und 3. Grad. Bei Männern und Frauen gibt es hier keine signifikanten Unterschiede. Fast 19% der Teilnehmer hatten eine Hornhauttransplantation. Dies entspricht auch der in der wissenschaftlichen Literatur beschriebenen Operationsrate.

Die am häufigsten benutzte Sehhilfe ist die Kontaktlinse. Beinahe 90% der Teilnehmer benutzen diese täglich, das ganze Jahr hindurch und mehr, bzw. gleich acht Stunden pro Tag. Mit ihrer Sehhilfe sind fast 80% der Teilnehmer zufrieden. Die Kosten für diese wurden bei 90% der Teilnehmer bisher überwiegend (70- 90%) von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen.

Die binokulare Sehschärfe mit den Sehhilfen liegt bei ca. 90% der Teilnehmer im Normbereich (Visus ab 0,7). Wenn keine Sehhilfen benutzt werden können, sind über 70% der Teilnehmer wesentlich und hochgradig sehbehindert, bzw. der

Blindheit gleichzustellen (Visus von 1/50 bis max. 1/3), die anderen sind mäßig sehbeeinträchtigt. Nur 3% sind ohne Sehhilfen leicht sehbeeinträchtigt.

Mit der Beratung und medizinisch-optischen Versorgung sind über 95% der Teilnehmer mit den Kontaktlinsenspezialisten zufrieden. Bei den Augenärzten und Augenoptikern wurde die Zufriedenheit mit der medizinisch-optischen Versorgung von zwei Dritteln angegeben. Mit der Beratung der Augenärzte ist fast die Hälfte der Teilnehmer zufrieden, bei den Augenoptikern sind es 40%.

Wie gezeigt, spielen Sehhilfen bei der Kompensation des Keratokonus eine sehr wichtige Rolle. Von allen Sehhilfen ist die Kontaktlinse die wichtigste Kompensationshilfe, weil mit ihr meist eine Sehschärfe erlangt wird, die annähernd den Sehschärfen nicht erkrankter Menschen ist. Da Kontaktlinsen außerdem noch unsichtbar sind, fällt die Erkrankung im Alltag kaum auf. Demzufolge fühlen sich die meisten Keratokonuspatienten, wenn sie die Kontaktlinsen tragen, auch normal. Und doch befinden sie sich im Grenzbereich zwischen Normalität und Behinderung (wie die o.g. Zahlen ohne Sehhilfen beweisen). Die positiven Auswirkungen dieser wichtigsten Kompensationshilfe zeigen sich nicht nur im sensorischen Bereich, sondern haben auch Einfluss auf alle anderen Kompensationsbereiche. Dieses Faktum muss bei der Interpretation der Untersuchungsergebnisse beachtet werden.

### 5.3. Spezifische Ergebnisse der Untersuchung

Die Hypothesen beziehen sich auf die Lebenserschwerungen und -einschränkungen von Menschen mit Keratokonus.

Um diese Erschwerungen und Einschränkungen erfassen zu können, wurden Fragen zu verschiedenen Lebensbereichen formuliert. Diese Bereiche sind Persönliches (Wohnung, Haushalt, Familie, Umgang mit Menschen), Mobilität (Verkehr, Gehen, Autofahren), Aktivität (Beruf, Freizeit, Sport, Krankheitsausfälle), sowie Psyche (Konzentration) angesiedelt.

Beim Betrachten der gesamten Stichprobe konnte festgestellt werden, dass die Lebenserschwerungen und -einschränkungen insgesamt *gering* waren. Die Mehrheit der Befragten (je nach Item zwischen fast 70 - 90%) fühlt sich, bzw. ist, in den meisten Bereichen nur schwach, oder nicht eingeschränkt. Einzige Ausnahme ist der kognitive Bereich, der die Konzentration erfragte. 88,5% gaben an, dass sie sich aufgrund des Keratokonus mehr konzentrieren müssen. Davon wiederum etwa 37% allerdings nicht ständig oder nur bei bestimmten Lichtverhältnissen.

Da die Ergebnisse der gesamten Stichprobe diesbezüglich eher positiv ausgefallen sind, soll bei der Betrachtung der Untersuchungsergebnisse, das Augenmerk auf dem kleineren Prozentsatz liegen – auf denen, die sich stark und sehr stark eingeschränkt fühlen. Denn so können Unterschiede besser hervorgehoben werden. Für manche Betrachtungen wurden auch jene mit herangezogen, die sich „leicht eingeschränkt“ fühlen. Durch Polarisierungen können Tendenzen in der Unterschiedlichkeit der verschiedenen Gruppen (starker/schwacher KK; langsamer/schneller KK; KK mit/ohne Krankheiten; mit/ohne soziales Netz) leichter erkannt werden.

### 5.3.1. Ergebnisse zu Hypothese 1

*Die Lebenserschwerungen und -einschränkungen, die Menschen mit Keratokonus empfinden, sind abhängig vom Schweregrad der Erkrankung.*

#### *Grundlagen zur Auswertung*

Um die Hypothese 1 untersuchen zu können, mussten zuerst Gruppen gebildet werden, die eine ausreichende Anzahl von Betroffenen umfasst. Deshalb wurden die Keratokonusgrade beider Augen einem Keratokonustyp (stark oder schwach) zugeordnet werden. Da selten beide Augen die gleichen Ausprägungsgrade haben, musste jeder einzelne Fall diesbezüglich untersucht und festgelegt werden.

Dem Keratokonustyp *schwach* wurden all jene Fälle zugeordnet, deren Augen Grad 1 oder 2 aufweisen. Diejenigen, deren eines Auge den Grad 0, 1, oder 2 und das andere Auge einen höheren Konusgrad (z.B. 3, 4 oder transplantiert) haben, wurden ebenfalls dem schwachen Keratokonustyp zugeordnet (Begründung unter 3.1.).

Der Keratokonustyp *stark* vereint all jene Fälle, deren beide Augen Keratokonusgrade ab 3 aufweisen. Auch alle transplantierten Augen, sofern die andere Seite mindestens Grad 3 hat, zählen bei diesem Typ mit.

Nach dieser Definition sind zwei Drittel (66,1%) ein schwacher Keratokonustyp und ein Drittel (33,9%) ein starker Keratokonustyp. Zwischen den Geschlechtern gibt es keine signifikanten Unterschiede bezüglich der Typenzuordnung (Abb.18).

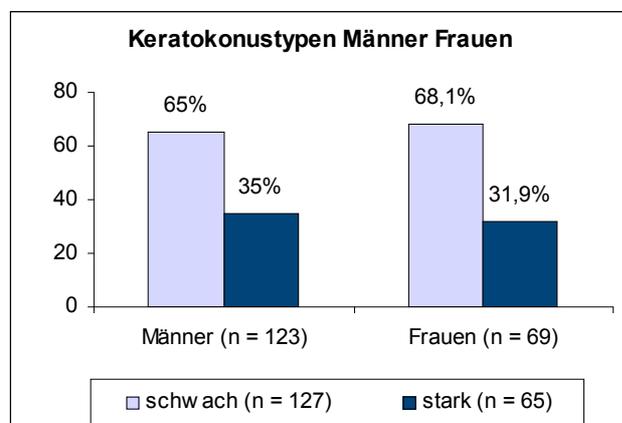


Abb.18: KK-Typen Männer/ Frauen

## Ergebnisse

Die Unterschiede zwischen dem starken und dem schwachen Keratokonustyp bezüglich der Lebenserschwerungen und -einschränkungen sind insgesamt gering. Um Tendenzen deutlich machen zu können, wurden die Bewertungen der Teilnehmer zusammengefasst.

„Nicht“ und „leicht eingeschränkt“ fühlen sich je nach erfragtem Bereich, zwischen 67- 95% der Befragten des schwachen Keratokonustyps, und 60-89% des starken Keratokonustyps. Die Unterschiede werden deutlicher, wenn gefragt wird, wie viel Prozent fühlen sich „sehr stark“ und „stark“ in den verschiedenen Bereichen eingeschränkt. In Tab.15 sind die Einschränkungen dargestellt. Die Stichprobengröße des starken Keratokonustyps ist nur halb so groß ist, wie die des starken Typs. Dadurch ist der Unterschied der Anzahl der gegebenen Antworten, auf deren Grundlage die Prozentwerte ermittelt wurden, bei einigen Items gering.

Um Tendenzen noch besser hervorzuheben, wurden außerdem all jene betrachtet, die sich überhaupt eingeschränkt fühlen (letzte Spalte der Tabelle).

Tab.15: Einschränkung schwacher/starker KK-Typ

Einschränkungen im/ bei	stark+ sehr stark eingeschränkt		leicht+ stark+ sehr stark eingeschränkt	
	schwacher KK (n = 127)	starker KK (n = 65)	schwacher KK (n = 127)	starker KK (n = 65)
Haushalt	8,6%	12,3%	41,7%	49,2%
Verkehr	33%	32,3%	76,3%	78,5%
Freizeit	24,4%	23,1%	72,4%	83,1%
Sport	29,9%	35,4%	74%	81,6%
Familie/ Partner	7%	7,7%	27,5%	33,3%
Freundeskreis	4,8%	10,8%	33,1%	41,6%
Naharbeit	28,4%	40%	69,3%	80%
Beruf	22%	30,8%	71,6%	78,5%
Begrüßung Menschen	13,3%	21,6%	36,9%	53,9%
Erkennen Menschen	26,8%	40%	66,2%	72,3%
Erkennen Gestik/Mimik	19,7%	21,5%	48%	58,4%

Aus der Aufstellung ist ersichtlich, dass es eine Tendenz gibt. Die Gruppe des starken Keratokonustyps, die sich in den verschiedenen Bereichen eingeschränkt fühlen, ist im Durchschnitt 8,5% größer, als die des schwachen Keratokonustyps. Wesentliche Unterschiede des starken Keratokonus gegenüber dem schwachen

Keratokonius, zeigen sich beim Umgang mit Menschen (Begrüßen, Erkennen), bei der Naharbeit und im Beruf.

Weitergehend wurde erfragt, ob aufgrund des Keratokonius im Haushalt mehr kaputt ginge, ob Sport und Beruf aufgegeben oder gewechselt wurden, ob Veränderungen im Wohnumfeld vorgenommen werden mussten und ob mehr Konzentration bei Arbeiten usf. nötig wäre. Diese Bereiche wurden aber ohne eine Bewertungsskala erfragt. Beim Autofahren wurde, aufgrund der Sensibilität dieses Themas, nur allgemein erfragt, ob man Auto fährt, oder nicht. Es wurde kein Zusammenhang zwischen Autofahren und der Erkrankung hergestellt. Demzufolge sind in dieser Gruppe auch all jene, die unabhängig von der Erkrankung nicht Auto fahren.

Insgesamt ist auch bei diesen Fragen eine Tendenz festzustellen. Der starke Keratokonustyp hat häufiger Schwierigkeiten und Einschränkungen, als der schwache Keratokonustyp. In Tab.16 sind diese Erschwernisse, für beide Keratokonustypen zusammengestellt.

Tab.16: Einschränkungen schwacher/starker KK-Typ

Kategorie Einschränkungen	schwacher KK-Typ (n=127)		starker KK-Typ (n = 65)	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
im Haushalt geht mehr kaputt	14	11%	16	24,6%
fahren nicht (mehr) Auto	17	13,4%	13	20%
Sport aufgegeben	15	11,8%	23	35,4%
Sport gewechselt	11	8,7%	23	35,4%
Beruf gewechselt	9	7,1%	12	20%
Beruf aufgegeben	3	2,4%	4	6,2%
Veränderungen in Wohnung	9	7,1%	16	24,6%
mehr Konzentration notwendig	110	88%	58	89,2%

In Abb.19 sind die Lebeseneinschränkungen derjenigen, die sich überhaupt eingeschränkt fühlen, dargestellt. Durch dieses Bild werden die Unterschiede der beiden Keratokonustypen klarer. Auch die Bereiche, die wenig oder häufig genannt wurden, sind hier auf einen Blick zu erfassen.

Weiterhin wurde nach den Krankheitstagen im Jahr aufgrund des Keratokonius, bzw. der Augen gefragt. Die Ergebnisse wurden nur auf der Basis der Berufstätigen ermittelt (n = 139). Niemals, oder einen Tag im Jahr sind 87,9% des schwachen Keratokonius-typs (n = 91) und nur 66,6% des starken Keratokonius-typs (n = 48) krankgeschrieben. Bis zu einer Woche oder länger sind 12,1% des schwachen und

33,4% des starken Keratokonustyps krankgeschrieben. Die Menschen des starken Keratokonustyps haben auch in dieser Frage mehr Einschränkungen, als die des schwachen Keratokonustyps.

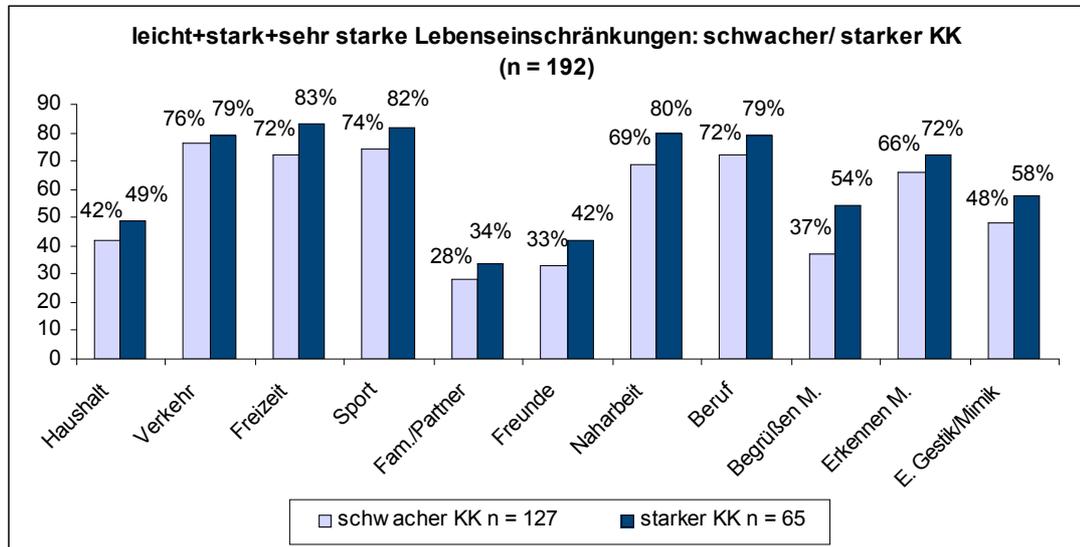


Abb.19: Lebenseinschränkungen insgesamt: schwacher/starker KK-Typ

Bei allen Ergebnissen ist zu beachten, dass die Sehschärfen binokular (Visus cc) der gesamten Stichprobe, zu fast 90% im Normbereich liegen (Tab.10). Von den Menschen mit schwachem Keratokonus, haben 7,2% einen Visus unter 0,7. Aus der Gruppe der starken Ausprägungsgrade, haben 17,2% einen Visus unter 0,7 (Abb.20). Über 80% des starken Keratokonustyps haben eine Sehschärfe, die als zufrieden stellend gelten kann.

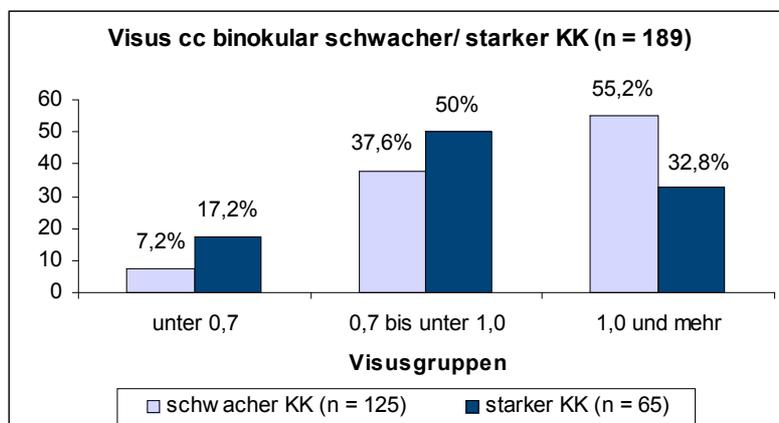


Abb.20: Visus cc binokular schwacher/starker KK-Typ

Damit ist allerdings noch nicht geklärt, ob die Menschen, die einen starken Keratokonus haben *und* einen binokularen Visus unter 0,7, diejenigen sind, die sich stark und sehr stark in den verschiedenen Lebensbereichen eingeschränkt fühlen.

Diese wurde noch einmal im Einzelfall gesondert untersucht.

Von den 12 Teilnehmern, die eine binokulare Sehschärfe unter 0,7 haben *und* zu dem starken Keratokonustyp zählen, fühlen sich alle in den genannten Lebensbereichen wenigstens leicht eingeschränkt. Allerdings fühlen sich nur fünf Personen von ihnen stark und sehr stark in den Lebensbereichen eingeschränkt.

Aus diesem Ergebnis kann geschlussfolgert werden, dass die schlechte Sehschärfe in Kombination mit einem starken Keratokonusgrad nicht zwangsläufig zu mehr Einschränkungen in den Lebensbereichen führen muss.

### *Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse zu Hypothese 1*

Die Teilnehmer wurden, je nach Keratokonusgraden, einer Gruppe zugeordnet: entweder dem schwachen, oder dem starken Keratokonustyp. Über zwei Drittel beider Gruppen fühlen sich in den verschiedenen Lebensbereichen nicht oder nur leicht eingeschränkt. Einzige Ausnahme ist die Einschränkung im kognitiven Bereich. Hier haben 88% in beiden Gruppen angegeben, dass sie sich aufgrund des Keratokonus mehr konzentrieren müssen.

Um die Unterschiede beider Gruppen deutlicher zu machen, wurde darauf geachtet, in welchen Lebensbereichen sie sich stark und sehr stark eingeschränkt fühlen. Bei dieser Betrachtungsweise wurde eine Tendenz deutlich.

Die Gruppe des starken Keratokonustyps fühlt sich in allen Bereichen, außer im Verkehr und in der Freizeit, häufiger eingeschränkt, als die des schwachen Typs. Die Unterschiede im Sport, im Haushalt und dem Erkennen von Gestik und Mimik sind gegenüber der schwachen Keratokonusgruppe allerdings gering. Am stärksten ist der Unterschied der beiden Gruppen im Umgang mit Menschen, im Beruf und besonders bei der Naharbeit. Die Menschen mit starkem Keratokonus sind auch stärker von Einschränkungen betroffen.

Weiterhin wurde untersucht, wie die Unterschiede beider Gruppen sind, die sich überhaupt eingeschränkt fühlen. Bei dieser Gegenüberstellung wurde deutlich, dass sich die Menschen des starken Keratokonustyps in *allen* Lebensbereichen stärker eingeschränkt fühlen und eingeschränkt sind, als die des schwachen Typs. Die größten Einschränkungen gibt es im Haushalt, im Umgang mit Menschen, der Naharbeit, im Beruf, in der Freizeit und der Konzentration. Auch sind die starken Keratokonustypen 20% häufiger krankgeschrieben aufgrund des Konus, als die schwachen.

Diese Unterschiede existieren, obwohl die Sehschärfen bei beiden Keratokonustypen größtenteils im Normbereich liegen. Allerdings wurde hier nur die Sehschärfe binokular betrachtet. Es wurden weiterhin diejenigen untersucht, die ein starkes Keratokonuswachstum haben, sowie eine Sehschärfe unter 0,7. Bei dieser Gruppe fühlten sich nur fünf von 12 Teilnehmern stärker in den verschiedenen Lebensbereichen eingeschränkt. Dieses Ergebnis ist ein Hinweis darauf, dass ein starker Keratokonusgrad gekoppelt mit einer schlechten Sehschärfe nicht zwangsläufig zu mehr Lebenserschwerungen führen muss.

Die vorliegenden Ergebnissen bestätigen die eingangs aufgestellte Hypothese, welche auf den sensorischen Aspekt des Kompensationskonstruktes bezogen ist: Menschen mit stärkeren Keratokonusgraden fühlen sich tendenziell mehr in den verschiedenen Lebensbereichen eingeschränkt, als Menschen mit schwachen Keratokonusgraden.

### 5.3.2. Ergebnisse zu Hypothese 2

*Bei einem sich langsam entwickelndem Keratokonus sind die Lebenserschwerungen geringer, als bei schnellem Verlauf des Keratokonus.*

#### *Grundlagen zur Auswertung*

Um die Hypothese 2 untersuchen zu können, mussten zuerst die Gruppen langsamer und schneller Keratokonusverlauf festgelegt werden. Dazu musste jeder einzelne Fall hinsichtlich Diagnosealter, jetziges Lebensalter, Grad des Keratokonus, sowie bei Transplantierten, die Differenz in Jahren zwischen der Diagnosestellung und der Transplantation untersucht und bestimmt werden.

All jene, bei denen zwischen Diagnose und Transplantation weniger oder gleich fünf Jahre lagen, wurden dem schnellen Verlaufstyp zugeordnet. Weiterhin zählen jene zum schnellen Verlaufstyp, die jetzt Keratokonusgrad 3-4 haben und deren Diagnosestellung nicht länger als fünf Jahre her ist.

Alle anderen, deren Diagnosestellung länger als fünf Jahre her ist, sowie alle geringeren Keratokonusgrade, zählen zum langsamen Verlaufstyp. Auch die, deren Transplantation später als fünf Jahre nach Diagnosestellung vorgenommen wurde, zählen zum langsamen Typ.

Nach dieser Definition, sind insgesamt nur 30 schnelle Verlaufsfälle in der Stichprobe (15,6%). Diese geringe Anzahl der Fälle ist bei der Auswertung der Ergebnisse zu beachten, da der Stichprobenfehler bei geringer Stichprobengröße größer wird.

Der Unterschied der Geschlechter bezüglich der Wachstumsschnelligkeit, ist aus Abb.21 ersichtlich. Dabei ist allerdings zu beachten, dass der Stichprobenfehler bei

den Männern  $\pm 7,1\%$  beträgt, und bei den Frauen  $\pm 6,8\%$ . Es gibt also einen theoretischen Überschneidungsbereich des wahren Wertes bei den Geschlechtern. Der Stichprobenfehler ist hier exemplarisch errechnet worden, ist aber für die Interpretation der Ergebnisse nicht bedeutend.

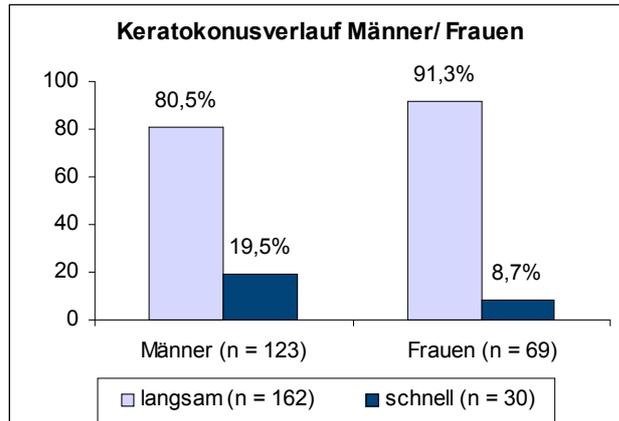


Abb.21: KK-Verlauf Männer/ Frauen

### Ergebnisse

Um genügend große Anzahlen auswerten zu können, wurden bei den Fragen nach den Lebenseinschränkungen, wieder die Antworten zusammengefasst, die sich „stark und sehr stark eingeschränkt“ fühlen. Durch die Zusammenfassung können Tendenzen aufgezeigt werden.

Am geringsten fühlen sich beide Gruppen in der Familie/ Partnerschaft, im Freundeskreis und im Haushalt eingeschränkt (Abb.22). In allen anderen Bereichen fühlt sich ein Viertel bis über ein Drittel der Teilnehmer stark bis sehr stark eingeschränkt.

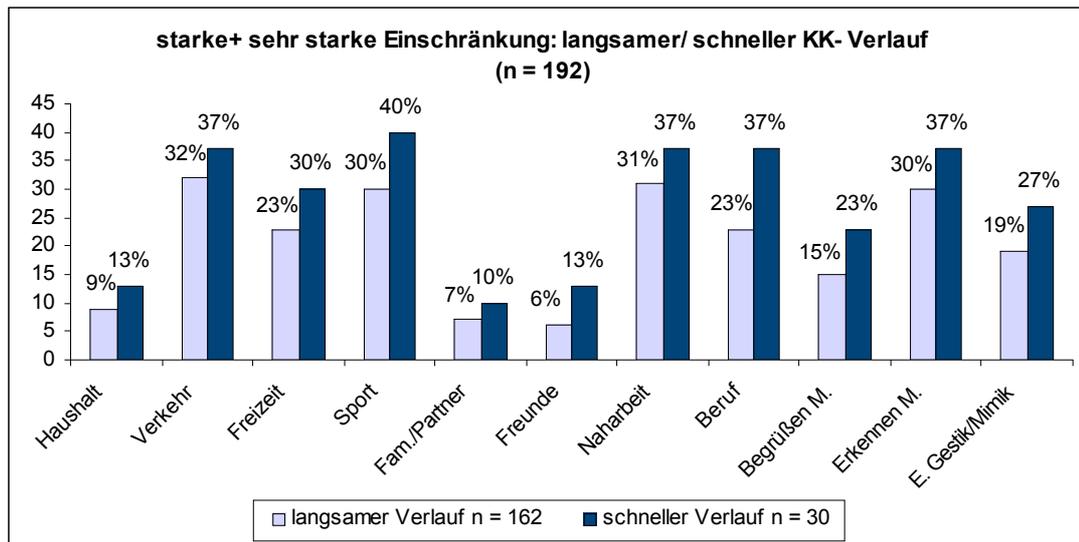


Abb.22: Einschränkungen langsamer/ schneller KK-Verlauf

Bei der Betrachtung der beiden Verlaufgruppen fällt auf, dass die Menschen des schnellen Keratokonusverlaufs sich tendenziell in allen Lebensbereichen mehr eingeschränkt fühlen, als jene mit langsamen Wachstum.

Am größten sind die Unterschiede beider Gruppen im Beruf, im Umgang mit Menschen, sowie im Sport- und Freizeitbereich. Die Menschen mit schnellem Keratokonuswachstum fühlen sich in den genannten Bereichen stärker gehandicapt. Im Verkehr und im Haushalt sind die Differenzen beider Gruppen nicht so groß.

Es sei darauf hingewiesen, dass durch die geringe Anzahl der schnellen Verlaufstypen, die Anzahl der Nennungen bei einigen Items gering ist (z.B. Familie/ Partner: 10% = 3 Nennungen; Haushalt: 13,4% = 4 Nennungen).

Auch bei den Fragen, die nur das Vorhandensein bestimmter Einschränkungen in der Vergangenheit und der Jetztzeit prüfen, ohne Bewertungsskala, sind die Menschen mit schnellem Keratokonuswachstum, tendenziell mehr eingeschränkt, als jene mit langsamen Verlauf (Tab.17). Jene mit schnellem Wachstum mussten 16%, bzw. 11% häufiger sportliche Aktivitäten aufgeben, bzw. wechseln, als die Vergleichsgruppe. Bei der Frage nach der Mobilität sind, wie oben erläutert, all jene enthalten, die auch ohne Erkrankung nicht Auto fahren würden. Deshalb ist dieses Ergebnis nur eingeschränkt interpretierbar. Unerheblich sind die Unterschiede beider Gruppen im Beruf, bei den Veränderungen in der Wohnung und der Konzentration.

Von den Berufstätigen sind länger/ gleich eine Woche krankgeschrieben pro Jahr, 24 von 126 aus der langsamen Verlaufgruppe, und drei von 13 aus der schnellen Verlaufgruppe. Da bei diesem Item nur die Anzahl der Berufstätigen die Grundlage für die prozentuale Berechnung legt, ist diese Frage nicht in der Tabelle mit aufgeführt.

Tab.17: Einschränkungen langsamer/ schneller KK-Verlauf

Kategorie Einschränkungen	langsamer Verlauf (n = 162)		schneller Verlauf (n = 30)	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
im Haushalt geht mehr kaputt	24	14,8%	6	20%
fahren nicht (mehr) Auto	23	14,2%	7	23,3%
Sport aufgegeben	28	17,3%	10	33,3%
Sport gewechselt	26	16%	8	26,7%
Beruf gewechselt	17	10,5%	5	16,7%
Beruf aufgegeben	6	3,7%	1	3,3%
Veränderungen in Wohnung	21	13%	4	13,4%
mehr Konzentration notwendig	141	88,1%	27	90%

75% aller Befragten, die Angaben zur Sehschärfe machen konnten (n = 184) haben einen binokularen Visus, der im Normbereich liegt. Einen Visus unter 0,7 haben aus der Gruppe mit langsamen Verlauf fast ein Viertel, und aus der Gruppe mit schnellem Verlauf fast ein Drittel der Befragten. Es wurden jene ausgewertet, die auch Angaben zur Sehschärfe gemacht haben. Nur scheinbar korrelieren die Häufigkeiten bei manchen Lebens Einschränkungen mit den Häufigkeiten der Visen unter 0,7. Daraus kann nicht ex post geschlussfolgert werden, dass die geringeren Sehschärfen auch einen Einfluss auf die empfundenen Lebens Einschränkungen haben, weil hier nicht ausgewertet wurde, ob all jene mit schlechtem Visus auch diejenigen sind, die sich eingeschränkt fühlen.

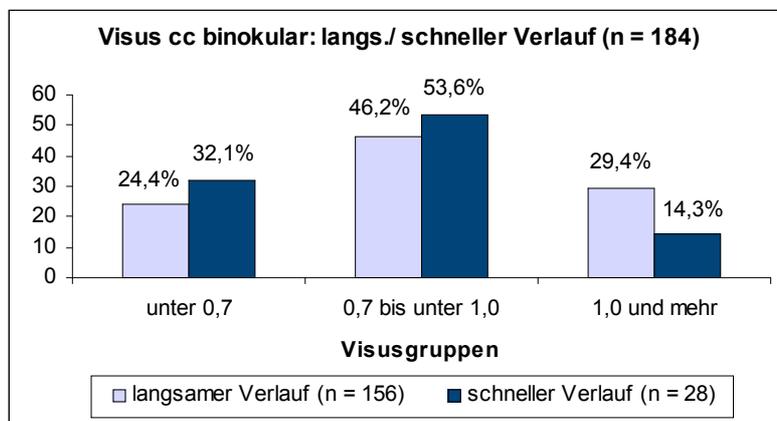


Abb.23: Visus cc binokular langsamer/ schneller KK-Verlauf

### Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse zu Hypothese 2

Um die Hypothese 2 untersuchen zu können, wurden die Teilnehmer zunächst zwei Gruppen zugeordnet; dem langsamen und dem schnellen Wachstumsverlauf. Die Gruppe mit langsamen Keratokonuswachstum ist über fünfmal größer, als die mit schnellen Keratokonuswachstum.

Je nach erfragtem Bereich, fühlen sich 60 bis 90% der Teilnehmer beider Gruppen wenig oder nicht eingeschränkt. Einzige Ausnahme ist der kognitive Bereich. Hier haben nur 10% keine Einschränkungen in der Konzentration. Etwa ein Drittel beider Gruppen fühlen sich im Sport/ Freizeitbereich, im Verkehr, im Beruf, bei der Naharbeit und im Umgang mit Menschen eingeschränkt. Die Sehschärfen liegen bei drei Viertel der aller Befragten im Normbereich.

Die Unterschiede beider Gruppen wurden bei der Zusammenfassung der Bewertungen „stark + sehr stark eingeschränkt“ deutlicher. Die Gruppe des schnellen

Verlaufstyps fühlt sich tendenziell in allen Bereichen mehr eingeschränkt, als die mit langsamen Keratokonusverlauf. Am größten sind die Unterschiede bei den Einschränkungen im Beruf, im Sport und im Umgang mit Menschen.

Die Ergebnisse bestätigen die eingangs aufgestellte Hypothese, die auf den sensorischen und emotionalen Aspekt des Kompensationskonstruktes beruht. Die Menschen, die durch das langsame Verschlechtern des Sehens, sich allmählich an die Veränderungen gewöhnen können, empfinden tendenziell weniger Einschränkungen in den verschiedenen Lebensbereichen. Menschen, deren Keratokonus sich ständig verschlechtert, müssen mehr Energien aufbringen, um die Veränderungen kompensieren zu können. Sie müssen z.B. häufiger Spezialisten aufsuchen, um passende Sehhilfen zu bekommen und müssen sich ständig an die neuen und schlechteren Seheindrücke gewöhnen. Da die Sehhilfen beinahe immer Spezialanfertigungen sind, vergeht auch immer eine Wartezeit, ehe die neue Sehhilfe getragen werden kann. Der Ärger mit der Bezahlung der Sehhilfen durch die gesetzlichen Krankenkassen ist, bei ständiger Veränderung und Erneuerung dieser, ebenfalls ein Problem. Auch werden Ängste und Sorgen um die Zukunft größer werden, wenn der Konus ständig und schnell weiter wächst. In einer visuellen Gesellschaft ist eine drohende Erblindung, oder hochgradige Sehbehinderung mit viel Angst besetzt. Aus diesen Gründen sind die empfundenen Einschränkungen bei Menschen mit schnellem Keratokonuswachstum größer.

### 5.3.3. Ergebnisse zu Hypothese 3

*Menschen mit Keratokonus, die noch an weiteren Krankheiten leiden, fühlen sich in der Lebensgestaltung mehr eingeschränkt, als Keratokonuspatienten ohne andere Krankheiten.*

#### *Grundlagen zur Auswertung*

Das Festlegen der Gruppen zum Untersuchen der Hypothese 3 erfolgte anhand der Frage 28a des Fragebogens („Gibt es gegenwärtig, oder gab es früher, andere Erkrankungen?“). Von 192 Teilnehmern haben oder hatten 117 (60,9%) noch weitere Erkrankungen und 75 (39,1%) haben oder hatten keine weiteren Krankheiten. Die Verteilung bei den Geschlechtern bezüglich des Vorhandenseins von weiteren Krankheiten ist fast gleich. 61,8% der Männer und 59,4% der Frauen haben noch weitere Erkrankungen.

## Ergebnisse

Weiterhin interessierte die Frage, welche Erkrankungen die Betroffenen haben, und wie sie sich durch diese beeinträchtigt fühlen. In Tab.18 sind die erfragten Krankheiten aufgelistet. Es waren Mehrfachnennungen möglich. Die Bewertungen „sehr stark+ stark+ leicht beeinträchtigt“ wurden in der Tabelle zusammengefasst, um alle zu erfassen, die sich durch die Krankheiten überhaupt eingeschränkt fühlen. Der überwiegende Teil fühlt sich bei den erfragten Krankheiten nur leicht beeinträchtigt, bei den Bewertungen „stark“ und „sehr stark beeinträchtigt“ gibt es

nur einzelne Nennungen (zwischen 6 und 13). Ausnahmen sind „Trockene Augen“ und „Heuschnupfen“. Bei diesen Krankheiten fühlen sich 31 (26,5%), bzw. 29 (24,8%) von 117 stark, bzw. sehr stark beeinträchtigt.

Als andere Krankheiten wurden Bluthochdruck (10x), Schilddrüsenerkrankungen (7x) und Augenkrankheiten, wie Glaukom, grauer Star, Augenentzündungen (5x) genannt. Jeweils vier Nennungen gab es bei Wirbelsäulenschäden (LWS, HWS, Bandscheibe), Magen-Darm-Erkrankungen und Depressionen. Jeweils dreimal wurden Gelenkerkrankungen, Sinusitis, und Nerven- bzw. Hirnerkrankungen aufgeführt. Diabetes, Tinnitus, Migräne und Beinverkürzung kamen jeweils zweimal vor. Einfachnennungen gab es bei Borreliose, Prostatitis, Gleichgewichtsstörungen, Übergewicht und Refluxösophagitis.

Ein eindeutiger Unterschied zwischen beiden Gruppen, bezüglich der empfundenen Lebens Einschränkungen konnte nicht festgestellt werden. Werden die Bewertungen „stark und sehr stark eingeschränkt“ zusammengefasst, gibt es keine eindeutige Präferenz einer Gruppe. In fünf Bereichen fühlen sich die Menschen *ohne* weitere Krankheiten mehr eingeschränkt, und in den anderen sechs Bereichen fühlen sich die Menschen *mit* weiteren Krankheiten mehr eingeschränkt (Tab.19).

Die „Größer/ Kleiner- als- Zeichen“ machen deutlich, welche Gruppe die größere ist. Werden diejenigen zusammengefasst, die sich überhaupt eingeschränkt fühlen, überwiegen die Einschränkungen sogar bei der Gruppe *ohne* weitere Krankheiten. Nur der berufliche Bereich, und der Umgang mit fremden Menschen, werden von den

Tab.18: Krankheiten bei KK

Krankheiten	leicht+ stark+ sehr stark beeinträchtigt (n = 117)	
	Anzahl	Prozent
Nahrungsmittelallergien	24	20,5%
Neurodermitis	25	21,4%
Schuppenflechte	13	11,1%
Asthma	21	17,9%
Heuschnupfen	49	41,9%
Trockene Augen	61	52,1%
Allergien	26	22,2%
andere Erkrankungen	47	40,2%

Menschen *mit* weiteren Krankheiten häufiger als einschränkend empfunden (letzte Spalte der Tabelle).

Tab.19: Lebenseinschränkungen bei Krankheiten ja/nein

Einschränkungen im/ bei	stark+ sehr stark eingeschränkt		leicht+ stark+ sehr stark eingeschränkt				
	Krankheiten ja (n = 117)		Krankheiten nein (n = 75)		Krankheiten ja (n = 117)		Krankheiten nein (n = 75)
Haushalt	9,4%	<	10,7%		43,6%	<	45,4%
Verkehr	35%	>	29,3%		75,2%	<	80%
Freizeit	22,2%	<	26,7%		74,3%	<	78,7%
Sport	31,6%	<	32%		74,3%	<	80%
Familie/ Partner	7,7%	>	6,6%		27,4%	<	33,3%
Freundeskreis	7,7%	>	5,3%		34,2%	<	38,6%
Naharbeit	34,2%	>	29,4%		68,4%	<	80%
Beruf	26,5%	>	22,7%		75,2%	>	72%
Begrüßung Menschen	15,4%	<	17,3%		45,3%	>	38,6%
Erkennen Menschen	33,3%	>	28%		70,1%	>	65,3%
Erkennen Gestik/Mimik	18%	<	24%		53,9%	>	48%

Bei den Fragen ohne Bewertungsskala sind die Menschen *mit* weiteren Erkrankungen durchgängig häufiger eingeschränkt. Einzige Ausnahme ist der kognitive Bereich (Konzentration). Abb.24 macht die Unterschiede beider Gruppen deutlich.

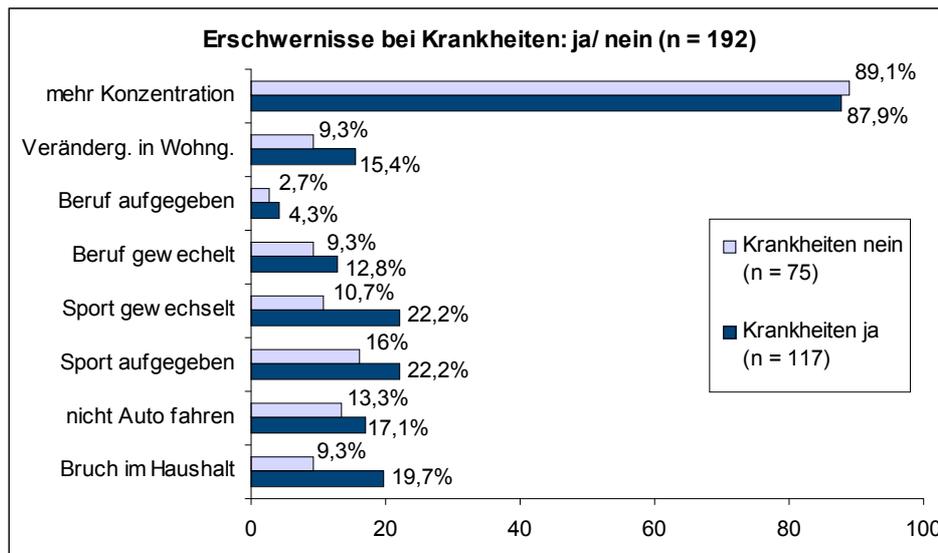


Abb.24: Erschwernisse bei Krankheiten ja/ nein

Von den Berufstätigen sind die Menschen *mit* weiteren Krankheiten unerheblich häufiger wegen der Augen krankgeschrieben im Jahr, als die Vergleichsgruppe. 20% der Menschen *mit* weiteren Krankheiten und 18,6% der Menschen *ohne* weitere Krankheiten sind länger/ gleich eine Woche pro Jahr krankgeschrieben.

#### *Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse zu Hypothese 3*

Hypothese 3 betrachtet den psycho-somatischen Aspekt des Kompensationskonstruktes. Bei den Menschen mit Keratokonus dieser Stichprobe, hat das Vorhandensein von noch weiteren Krankheiten, keinen eindeutigen Einfluss auf die empfundenen Lebenseinschränkungen der Befragten. Die vorliegenden Ergebnisse können die aufgestellte Hypothese nicht bestätigen.

Menschen *mit* weiteren Krankheiten sind durch diese wahrscheinlich schon an Einschränkungen im Leben gewöhnt, so dass die Diagnose „Keratokonus“ nicht mehr als so eingreifend und das Leben einschränkend empfunden wird, wie bei Menschen, die ansonsten keine gesundheitlichen Einschränkungen haben. Nur die existentiellen Bereiche bilden eine Ausnahme. Im beruflichen Bereich und dem der Kommunikation/ Umgang mit anderen Menschen, gibt es Unterschiede. In diesen lebensnotwendigen Bereichen fühlen sich die Menschen *mit* weiteren Krankheiten eingeschränkter, als die Vergleichsgruppe *ohne* weitere Krankheiten. Die vorliegenden Ergebnisse sind ein Hinweis darauf, dass das Krankheitserleben subjektiv ist.

Allerdings wurde die Reihenfolge des Auftretens der verschiedenen Krankheiten und die Bedeutung der verschiedenen Krankheiten für die Betroffenen nicht erfragt. Diese könnten u.U. eine Rolle für die Bewertung der Lebensqualität spielen.

#### 5.3.4. Ergebnisse zu Hypothese 4

*Menschen, die ein positives soziales Netzwerk haben, empfinden weniger Lebenseinschränkungen durch den Keratokonus, als Menschen ohne soziales Netzwerk.*

#### *Grundlagen zur Auswertung*

Zum sozialen Netz zählen Vertrauenspersonen, wie Partner, Familie, Freunde, Bekannte und Gleichbetroffene. Die Partner, die Familie, sowie engste Verwandte und Freunde helfen bekanntlich am meisten bei Krisen (siehe Punkt 3.4.). Aus diesem Grund wurden bei dieser Hypothese, das Vorhandensein eines Partners, das Vorhandensein von Kindern, sowie das Leben in einem Mehrpersonenhaushalt, im

Vergleich zu einer Gruppe ohne diese Merkmale, bezüglich der Lebenseinschränkungen untersucht.

### Ergebnisse

Auch bei dieser Hypothese fühlt sich der überwiegende Teil der Befragten beider Gruppen, in den verschiedenen Lebensbereichen nicht oder nur leicht eingeschränkt. Um eventuelle Unterschiede in den Gruppen zu eruieren, wurden diejenigen zusammengefasst, die sich „stark“ und „sehr stark eingeschränkt“ fühlen.

Es wurden die Gruppen:

1. Mehrpersonenhaushalt/ Einpersonenhaushalt (Tab.20),
2. Ehe, oder eheähnliche Gemeinschaft vorhanden/ nicht vorhanden (Tab.21),
3. Kinder im Haushalt/ nicht im Haushalt (Tab.22)

bezüglich der Lebenseinschränkungen untersucht. Bei genannter Zusammenfassung der Bewertungen wurde deutlich, dass sich die Gruppen mit sozialem Netz entgegen der Annahme, in den meisten Lebensbereichen mehr eingeschränkt fühlen. Weiterhin wurde untersucht, ob diese Tendenz auch erhalten bleibt, wenn die Aussagen „leicht+ stark+ sehr stark eingeschränkt“ zusammengefasst werden (letzte Spalte der Tabellen), was der Fall ist. Die „Größer/ Kleiner- als- Zeichen“ verdeutlichen, welche Gruppe die größere, bezüglich der empfundenen Einschränkungen, ist.

Tab.20: Einschränkungen bei Mehrpersonen- HH/ Ein- Personen- HH

Einschränkungen im/ bei	stark+ sehr stark eingeschränkt			leicht+ stark+ sehr stark eingeschränkt		
	Mehr- Pers.- HH (n =155)		1-Personen- HH (n = 37)	Mehr- Pers.- HH (n =155)		1-Personen- HH (n = 37)
Haushalt	10,4%	>	8,1%	47,2%	>	32,4%
Verkehr	32,9%	>	32,4%	78,1%	>	72,9%
Freizeit	25,2%	>	18,9%	77,5%	>	70,3%
Sport	31,6%	<	32,4%	77,5%	>	72,9%
Familie/ Partner	7,8%	>	5,4%	32,3%	>	18,9%
Freundeskreis	7,1%	>	5,4%	37,4%	>	29,7%
Naharbeit	33,5%	>	27%	75,4%	>	62,1%
Beruf	26,4%	>	18,9%	76,1%	>	64,8%
Begrüßung Menschen	16,1%	≤	16,2%	43,2%	>	40,5%
Erkennen Menschen	32,2%	>	27%	66,4%	<	75,6%
Erkennen Gestik/Mimik	21,9%	>	13,5%	56,7%	>	29,7%

Tab.21: Einschränkungen bei Partner ja/ nein

Einschränkungen im/ bei	stark+ sehr stark eingeschränkt		leicht+ stark+ sehr stark eingeschränkt	
	Partner ja (n = 128)	Partner nein (n = 64)	Partner ja (n = 128)	Partner nein (n = 64)
Haushalt	10,2%	>	9,4%	46,1% > 40,7%
Verkehr	31,3%	<	35,9%	79% > 73,4%
Freizeit	25%	>	21,9%	77,3% > 73,4%
Sport	33,6%	>	28,1%	75,8% < 78,1%
Familie/ Partner	8,6%	>	4,7%	32,8% > 23,5%
Freundeskreis	7%	>	6,2%	36,7% > 34,3%
Naharbeit	34,4%	>	28,1%	78,2% > 62,5%
Beruf	25,8%	>	23,5%	79% > 64,1%
Begrüßung Menschen	14,8%	<	18,4%	40,6% < 46,9%
Erkennen Menschen	31,3%	=	31,3%	64,8% < 75%
Erkennen Gestik/Mimik	20,3%	=	20,3%	54,7% > 45,3%

Tab.22: Einschränkungen: Kinder vorhanden ja/ nein

Einschränkungen im/ bei	stark+ sehr stark eingeschränkt		leicht+ stark+ sehr stark eingeschränkt	
	Kinder ja (n = 86)	Kinder nein (n = 106)	Kinder ja (n = 86)	Kinder nein (n = 106)
Haushalt	9,3%	<	10,3%	48,8% > 40,5%
Verkehr	33,7%	>	32,1%	80,3% > 74,6%
Freizeit	26,7%	>	21,7%	75,5% > 76,4%
Sport	33,7%	>	30,2%	76,7% > 76,4%
Familie/ Partner	9,3%	>	5,7%	37,2% > 23,6%
Freundeskreis	6,9%	>	6,6%	44,2% > 29,2%
Naharbeit	34,9%	>	30,2%	77,9% > 68,9%
Beruf	27,9%	>	22,7%	79,2% > 69,8%
Begrüßung Menschen	18,6%	>	14,2%	44,2% > 41,6%
Erkennen Menschen	32,6%	>	30,2%	66,3% < 69,8%
Erkennen Gestik/Mimik	20,9%	>	19,8%	56,9% > 47,2%

Entgegen der Hypothese, fühlen sich die Menschen, die in einem engen sozialen Netz leben, insgesamt mehr in den verschiedenen Lebensbereichen eingeschränkt, als die Menschen, die alleine leben und keine Kinder haben. Wie aus den Tabellen ersichtlich, gibt es nur wenige Bereiche, bei denen sich die Menschen ohne enges

soziales Netz häufiger eingeschränkt fühlen. Und selbst dort, sind die Differenzen gering.

Auch bei den Fragen, die das Vorhandensein von Einschränkungen und Erschwerungen ohne Bewertungsskala eruieren, überwiegen die Erschwerungen bei den Menschen mit engem sozialen Netz, oder es ist keine eindeutige Tendenz feststellbar (z.B. haben diejenigen, die Kinder haben, bei diesen Punkten weniger Erschwerungen). Exemplarisch wurden die Erschwerungen für diejenigen mit und ohne Partner in Abb.25 dargestellt.

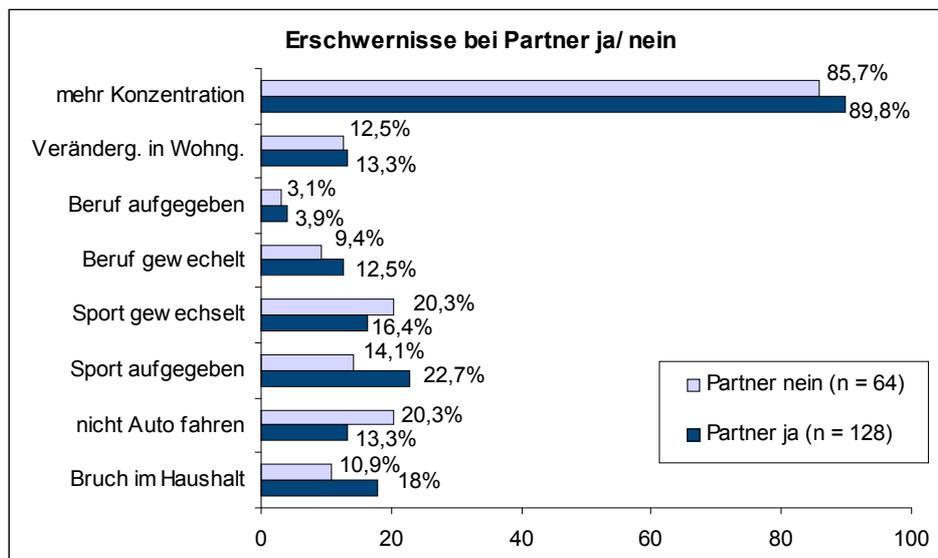


Abb.25: Erschwernisse bei Partner ja/ nein

Da diese Ergebnisse die Hypothese mit der Definition des *engen* sozialen Netzes nicht bestätigen, wurde auch das *weitere* soziale Netz bezüglich der Lebenserschwerungen untersucht. Von zwei Gruppen wurden die sozialen Kontakte zu Freunden, Bekannten, Verwandten miteinander verglichen. Die eine Gruppe vereint diejenigen, die weniger als 100 Kontakte pro Jahr haben (kleines soziales Netz). Die andere Gruppe vereint diejenigen, die mehr als 100 Kontakte pro Jahr haben (großes soziales Netz). Um eventuelle Tendenzen feststellen zu können, wurden auch bei diesem Vergleich die Bewertungen „stark+ sehr stark eingeschränkt“, sowie „leicht+ stark+ sehr stark eingeschränkt“ zusammengefasst und untersucht. Bei allen Betrachtungsweisen gab es keine Dominanz einer Gruppe. In den Bereichen Haushalt, Partnerschaft, Freundeskreis, Beruf, Begrüßen/ Gestik/ Mimik von Menschen, fühlt sich die Gruppe mit *weniger* als 100 Kontakten pro Jahr häufiger eingeschränkt, und in den Bereichen Verkehr, Freizeit, Sport, Naharbeit und Erkennen von Menschen fühlt sich Gruppe mit *mehr* als 100 Kontakten pro Jahr

häufiger eingeschränkt. Auch wenn die Gruppen anders definiert werden (*unter*, bzw. *über* 300 Kontakte pro Jahr = *kleines*, bzw. *großes* soziales Netz), gibt es keinen Vorrang der einen, oder der anderen Gruppe. In den verschiedenen Bereichen fühlt sich mal die eine, mal die andere Gruppe häufiger eingeschränkt.

#### *Interpretation und weitere Ergebnisse*

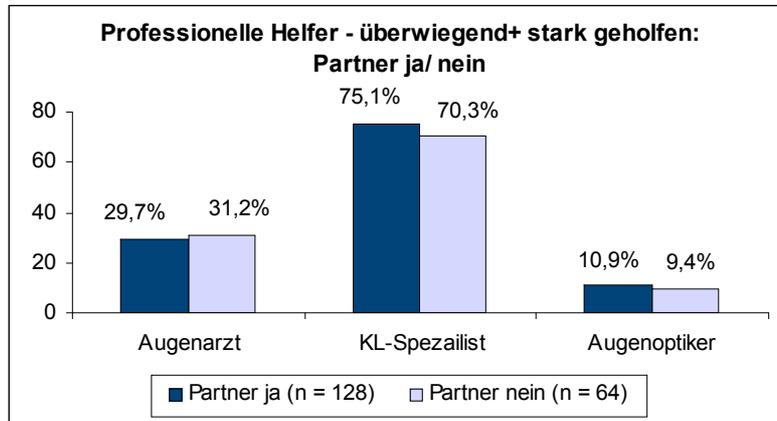
Die vorliegenden Ergebnisse zeigen, dass sich das enge soziale Netz, bei einem Teil der Befragten, nicht hilfreich auf die empfundenen Lebenseinschränkungen auswirkt. Da Keratokonus eine finale Erkrankung ist, werden Zukunftssorgen und -ängste, sowie Verantwortung für die Familie mehr Gewicht bei denen bekommen, die eine Familie haben. Auch kann das normal und gleichrangig Sein-Wollen eine Vergleichssituation innerhalb des sozialen Netzes schaffen, die ebenfalls negativ wirken kann. Vermutlich wird die professionelle Hilfe bei diesen Gruppen mehr Gewicht bekommen. Um dieser Frage nachzugehen, wurden die Gruppen mit und ohne enges soziales Netz, mit der Frage, nach dem, wer geholfen hat, untersucht.

Bei dieser Betrachtung ist ersichtlich, dass tendenziell die professionellen Helfer (Augenarzt, Augenoptiker, Kontaktlinsenspezialist) den Gruppen *mit* engem sozialem Netz mehr geholfen haben. Bei den Gruppen Einpersonenhaushalt/ Mehrpersonenhaushalt gibt es kaum Unterschiede in den Bewertungen „überwiegend und stark geholfen“ bezüglich der professionellen Hilfe. Bei den anderen beiden Gruppen (Partner ja/ nein; Kinder ja/ nein) gibt es eine Tendenz. Die Gruppen *mit* engem sozialen Netz haben die Fachleute häufiger als hilfreich angegeben (Abb.26, 27).

Somit scheint die oben genannte Vermutung, dass bei finaler Diagnose die Verantwortung für die Familie als belastend empfunden wird und sich professionelle Hilfe eher positiv auswirkt, bestätigt.

Aus den Abb.26/ 27 ist ersichtlich, dass der Kontaktlinsenspezialist die wichtigste Rolle als professioneller Helfer innehat. Das ist erklärbar, weil die Kontaktlinse das häufigste Hilfsmittel darstellt und beinahe nur durch ihn angepasst wird. Mit dem Augenoptiker haben Keratokonuspatienten deutlich weniger zu tun. Aus diesem Grund wurden bei dieser Berufsgruppe auch wesentlich weniger Angaben gemacht. Augenärzte werden häufiger konsultiert als Augenoptiker, aber meist deutlich weniger als Kontaktlinsenspezialisten, was mit den unterschiedlichen Aufgaben der beiden Berufsgruppen zusammenhängt. Um die Abb.26, 27 richtig einschätzen zu können, müssen die Antwortausfälle der verschiedenen Berufsgruppen beachtet werden. Diese sind unterhalb der Abbildungen aufgeführt. Die fehlenden Werte zu 100% sind diejenigen, die „gar nicht + ein wenig geholfen“ angegeben haben.

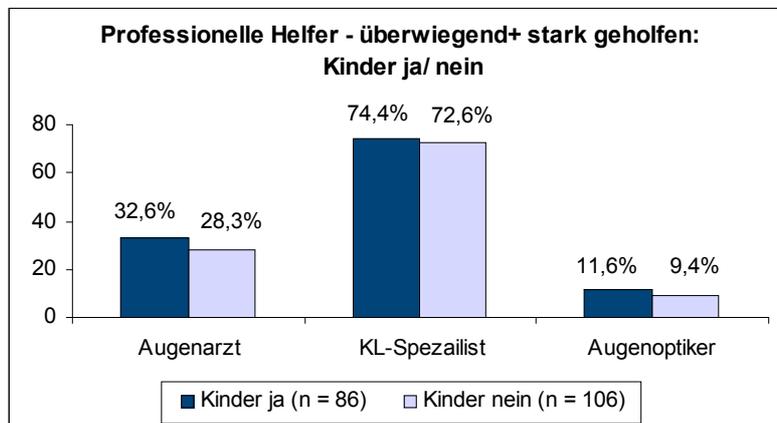
Die Ergebnisse können auch Ausdruck für die Bindung der Betroffenen an die professionellen Helfer sein, sowie für die Qualität der emotionalen und fachlichen Betreuung.



keine Angaben (Antwortausfälle)

	Partner ja (n = 128)	Partner nein (n = 64)
Augenarzt	19,5%	20,3%
KL-Spezialist	11,7%	15,6%
Augenoptiker	60,9%	59,4%

Abb.26: Professionelle Hilfe bei Partner ja/ nein



keine Angaben (Antwortausfälle)

	Kinder ja (n = 86)	Kinder nein (n = 106)
Augenarzt	16,3%	22,6%
KL-Spezialist	10,5%	15,1%
Augenoptiker	62,8%	58,5%

Abb.27: Professionelle Hilfe bei Kinder ja/ nein

#### *Zusammenfassung Ergebnisse zu Hypothese 4*

Die Hypothese 4 zielt auf den existentiellen und sozial-emotionalen Aspekt, sowie den Umwelteinfluss des Kompensationskonstruktes.

Bei dieser Hypothese wurde untersucht, ob die Existenz eines engen sozialen Netzes (Mehrpersonenhaushalt, Partner, Kinder), einen Einfluss auf die empfundenen Lebenseinschränkungen hat. Mit und ohne sozialem Netz fühlt sich die meisten Teilnehmer (70 bis 90%), je nach erfragtem Lebensbereich, nicht oder nur leicht eingeschränkt.

Um Unterschiede in beiden Gruppen deutlicher hervorzuheben wurden jene Antworten zusammengefasst, die sich „stark+ sehr stark eingeschränkt“, sowie „leicht+ stark+ sehr stark eingeschränkt“ fühlen. Unabhängig von der Betrachtungsweise fühlen sich die Menschen, die in engen sozialen Netzen leben, tendenziell mehr in den verschiedenen Lebensbereichen eingeschränkt, als die Menschen, die nicht in engen sozialen Netzen leben.

Somit hat sich die aufgestellte Hypothese nicht bestätigt.

Die möglichen Ursachen für diese Tendenz, könnte die bewusst, oder unbewusst wahrgenommene Verantwortung für die engen Familienmitglieder sein. Keratokonus ist eine finale Erkrankung, bei der das Sehen in nicht vorhersagbaren Abständen schlechter werden kann. Einige Erkrankte können im fortgeschrittenen Stadium auch nicht mehr ihren Beruf ausüben, und somit u.U. nicht mehr ihrer Verantwortung für die engen Vertrauten gerecht werden. Anzumerken ist hierbei, dass zwei Drittel der Erkrankten Männer sind, welche in unserer Gesellschaft meist die Versorgerrolle für die Familie innehaben. Gerade für sie wird die Zukunft mit dieser Krankheit unsicher. Ängste und Sorgen um die eigene Zukunft, sowie um die der Kinder und Partner können wachsen. Einige Teilnehmer haben ihre Ängste um die Familie zum Ausdruck gebracht:

Zitat Mann, 36 Jahre, KK-Grad 3 und 4, seit 20 Jahren KK:

„Da ich Familie (2 Kinder) habe, habe ich sehr große Zukunftsangst bezüglich Beruf und Versorgung der Familie.“

Zitat Frau, 57 Jahre, KK-Grad 2 und 3, KK seit einem Jahr bekannt:

„... die Diagnose ist nicht so leicht zu verarbeiten, vor allem die Angst, was kommt auf mich und meine Familie zu.“

Zitat Mann, 43 Jahre, KK-Grad 3 und 4:

„Die Aussicht, eventuell irgendwann meinen Beruf und soziale Stellung und finanzielle Sicherheit zu verlieren, ist gerade heute „unter Geiern“ sehr beängstigend. ... Meine Frau und ich wollen Kinder, dann hängt die finanzielle Sicherheit an mir alleine. So richtig macht die ganze Sache keinen Spaß.“

Diese Gruppe wird sich eher Hilfe von Professionellen suchen. Um dieser Vermutung nachzugehen, wurden die Gruppen mit und ohne engem sozialen Netz hinsichtlich der Einschätzung untersucht, wer von den Fachleuten am meisten geholfen hat. Die meisten Angaben wurden zu den Augenärzten und Kontaktlinsenspezialisten gemacht. Insgesamt haben die Augenärzte etwa einem Drittel der Befragten geholfen, mit den veränderten Sehbedingungen zu Recht zu kommen. Bei den Kontaktlinsenspezialisten gaben über zwei Drittel der Befragten an, dass diese ihnen geholfen haben. Bei der Unterscheidung der beiden Gruppen (mit und ohne sozialem Netz) hat sich die Vermutung bestätigt. Die Menschen mit Verantwortung für enge Familienmitglieder, haben tendenziell häufiger professionelle Hilfe in Anspruch genommen.

Diese genannten Ergebnisse sind für die Augenärzte und Kontaktlinsenspezialisten besonders wichtig, weil sie deutlich machen, dass sie eine Schlüsselrolle für die Akzeptanz der Erkrankung innehaben.

Auch die Ergebnisse der folgenden Hypothese unterstreichen diese Schlüsselrolle.

#### 5.3.5. Ergebnisse zu Hypothese 5

*Eine positiv empfundene Diagnosemitteilung hilft bei der emotionalen Bewältigung und dem Annehmen der Krankheit Keratokonus.*

#### *Grundlagen zur Auswertung*

Um Hypothese 5 untersuchen zu können, wurden die Fragen, wer die Erstdiagnose vorgenommen hat, wie diese beurteilt wurde, welche Gefühle damit verbunden waren und wie lange diese Gefühle angedauert haben, zu Gruppen zusammengefasst und miteinander verglichen. Anzumerken ist, dass diese Angaben und Beurteilungen vom überwiegenden Teil der Befragten für die Vergangenheit gemacht wurden, was zu einer Verzerrung der Ergebnisse führen kann.

Bei der Erstdiagnose wurden die Gruppen „Augenarzt“, „Augenoptiker“ und „Kontaktlinsenspezialist“ gebildet, weil diese die meisten Nennungen hatten.

Weiterhin wurde die Diagnosemitteilung von den Teilnehmern hinsichtlich Informationsreichtum, Ausführlichkeit, Einfühlsamkeit, Aufzeigen von Hilfsmöglichkeiten und Aufzeigen von Zukunftsperspektiven (mutmachend, zukunftsweisend) beurteilt. Es wurden die positiven (zufrieden+ sehr zufrieden) und die negativen (schlecht+ sehr schlecht) Aussagen für die Auswertung zusammengefasst.

Die Reaktionen und Gefühle nach der Diagnosemitteilung wurden für jeden einzelnen Teilnehmer dahingehend geprüft, ob die positiven/ neutralen, oder die negativen Gefühle dominierten. Dazu musste jedes einzelne Item (hatte Sorgen, war

ängstlich, war verzweifelt, war erleichtert, wurde depressiv) auf die Bewertungen hin (trifft überhaupt nicht/ kaum/ weitestgehend/ absolut zu) geprüft und festgelegt werden.

Schließlich wurden noch die Gruppen „schnelle und langsame Akzeptanz der Diagnose“ gebildet. Die Menschen, deren Gefühle wenige, einige Tage und Wochen andauert haben, wurden der schnellen Akzeptanzgruppe zugeordnet, und diejenigen, deren Gefühle wenige Monate, Jahre und bis heute noch anhalten, wurden der langsamen Akzeptanzgruppe zugeordnet. Bei der letzten Bewertung („hält noch an“) musste das Diagnose- und Lebensalter der Befragten beachtet werden, um eine Zuordnung zur schnellen oder langsamen Keratokonusakzeptanz vornehmen zu können.

### *Ergebnisse*

Ausgewertet wurden die Diagnoseeinschätzungen von 188 Teilnehmern, deren Diagnose vom Augenarzt, Augenoptiker oder Kontaktlinsenspezialisten erstellt wurde. Bei den fehlenden vier Teilnehmern wurde die Diagnose in zwei Fällen von anderen, nicht näher beschriebenen Personen, in einem Fall von einem anderen Arzt und im letzten Fall vom Betroffenen selbst erstellt. Da nicht genau ersichtlich war, um welche Personen es sich bei diesen Fällen handelte, wurden diese nicht in die Auswertung hinein genommen.

Zum Einschätzen der Ergebnisse ist folgendes wichtig: Rein rechtlich sind Augenoptiker und Kontaktlinsenspezialisten nicht zu einer Diagnose berechtigt. Diese darf nur von Augenärzten erstellt werden. Da die Krankheit Keratokonus aber selten auftritt, werden die Anfangsstadien häufig nicht vom Augenarzt erkannt. Der Betroffene konsultiert dann mehrere Augenärzte wegen seiner diffusen und veränderlichen Sehprobleme, und niemand erkennt die Ursachen hierfür. Auf Empfehlung, oder durch Zufall suchen die Betroffenen dann beim Kontaktlinsenspezialisten, oder versiertem (!) Augenoptiker Rat, der aufgrund seiner Erfahrung mit diesem Krankheitsbild darüber meist umfangreich aufklären kann, sowie Abhilfe schafft.

In vorliegender Stichprobe hat bei 147 Fällen (76,6%) der Augenarzt, bei 9 Fällen (4,7%) der Augenoptiker und bei 32 Fällen (16,7%) der Kontaktlinsenspezialist die Erstdiagnose vorgenommen. Die fehlenden 2% sind die oben genannten.

Aus Abb.28 ist die zusammengefasste Bewertung der Erstdiagnose der verschiedenen Berufsgruppen dargestellt.

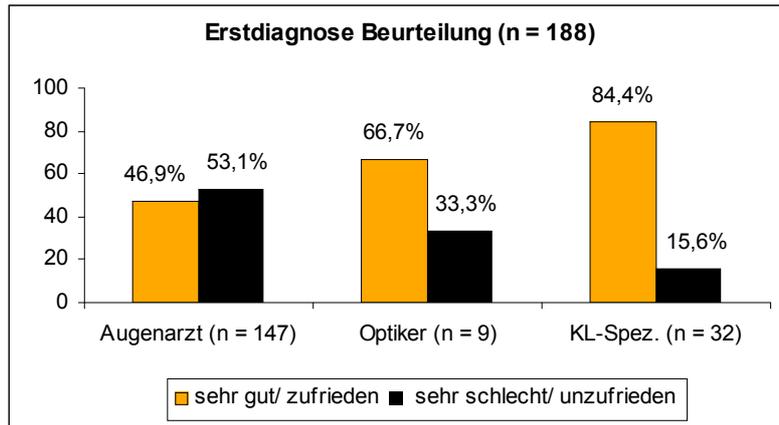


Abb.28: Erstdiagnose Beurteilung

Aus Tab.23 sind die einzelnen Bewertungen für die Augenärzte, Augenoptiker und Kontaktlinsenspezialisten ersichtlich. Durch diese Auflistung werden die Kategorien transparent, die positiv und negativ bewertet wurden. Dies können wichtige Ansatzpunkte für die Berufsgruppen sein, wenn Veränderungen bei der Diagnosestellung vorgenommen werden sollen. Die Prozentsätze basieren nicht alle auf der gleichen Grundgesamtheit, da nicht jeder Teilnehmer alle fünf Kategorien bewertet hat.

Tab.23: Einzelbewertungen Erstdiagnose

Kategorie	Bewertung	Augenarzt	Optiker	KL-Spez.
informationsreich	sehr schlecht+ schlecht	50,4%	33,3%	15,7%
	sehr zufrieden+ zufrieden	49,6%	66,7%	84,3%
zeitnehmend	sehr schlecht+ schlecht	51,9%	33,3%	18,8%
	sehr zufrieden+ zufrieden	48,1%	66,7%	81,3%
einfühlsam	sehr schlecht+ schlecht	53,9%	33,3%	19,4%
	sehr zufrieden+ zufrieden	46,1%	66,7%	80,6%
Hilfsmöglichkeiten aufzeigend	sehr schlecht+ schlecht	37,5%	33,3%	18,8%
	sehr zufrieden+ zufrieden	62,5%	66,7%	81,2%
Mut machend, zukunftsweisend	sehr schlecht+ schlecht	53,2%	55,5%	9,7%
	sehr zufrieden+ zufrieden	46,8%	44,5%	90,3%

Wie oben schon erwähnt, ist Keratokonus eine seltene Erkrankung, die besonders im Anfangsstadium schwer zu diagnostizieren ist. Aus diesem Grund wird der Keratokonus häufig spät erkannt. Die unterschiedlichen Tätigkeiten des Augenarztes, Augenoptikers und Kontaktlinsenspezialisten bringen es mit sich, dass nicht jede Berufsgruppe bei jedem Patienten das Ophthalmoskop benutzt (Gerät zum Messen der Hornhautradien). Mit diesem können auch die Anfangsstadien des Keratokonus,

mit etwas Erfahrung, relativ leicht erkannt werden. Nur die Kontaktlinsenspezialisten benutzen dieses Gerät bei jedem Patienten und Klienten, weil diese Messung die Grundlage für jede Kontaktlinsenanpassung bildet. Die anderen Berufsgruppen müssen dieses Gerät seltener benutzen. So kann der Kontaktlinsenspezialist die Anfänge des Keratokonus häufig schnell erkennen.

In unserer heutigen Industriegesellschaft lastet ein hoher Erfolgsdruck auf den Ärzten, da von ihnen meist „Allwissenheit“ verlangt wird. Die persönlichen Enttäuschungen, die entstehen, wenn diese Erwartungen nicht erfüllt werden, zeigen folgende Zitate:

Zitat Frau, 25 Jahre, KK-Grad 1:

„Ich würde mir mehr Aufklärung bei den Augenärzten wünschen, man kann froh sein, wenn der KC überhaupt erkannt wird!“

Zitat Mann, 34 Jahre, KK-Grad 1 und 2:

„Ich hatte zuvor 3 Augenärzte konsultiert. Keiner der 3 Ärzte erkannte die Krankheit- man sagte, sie sei angeboren und ich müsse damit leben. Anscheinend sind die Augenärzte über KK sehr schlecht informiert.“

Zitat Mann, 27 Jahre, KK-Grad 1 und 3:

„Vor der Diagnoseerstellung durch Augenklinik gab es mehrere Fehldiagnosen niedergelassener Augenärzte; Unmöglicherweise bestehen bei manchen mangelnde Erfahrungen in der Diagnose.“

Zitat Frau, 35 Jahre, KK-Grad 1 und 2:

„... ich wurde vor der Diagnosestellung für 3 Monate als Simulantin von Ärzten abgetan, bis der Keratokonus diagnostiziert wurde (Visus zu der Zeit 40% bds.).“

Nach der Diagnosemitteilung hatten von allen Teilnehmern durchschnittlich 27,4% insgesamt positive/ neutrale Reaktionen oder Gefühle und 58,4% eher negative Reaktionen oder Gefühle. Die restlichen 14,2% haben keine Angaben gemacht, bzw. konnten sich nicht mehr erinnern. Die häufigsten Reaktionen auf die Diagnosemitteilung waren (im weitesten Sinne) Sorgen (79,7%), keine Gewissheit haben (77,1%), Ängstlichkeit (65,6%), Verzweiflung (46,9%) und Depressionen (22,9%). Jene, die eine negative Diagnosemitteilung erlebt haben, hatten danach tendenziell mehr negative Gefühle.

Weiterhin wurde die Dauer dieser Gefühle nach der Diagnosemitteilung erfragt. In Abb.29 sind die schnellen und die langsamen Keratokonusakzeptanzen in Abhängigkeit von der Diagnosemitteilung dargestellt. Die Menschen, die eine schlechte Diagnosemitteilung erlebt hatten, brauchten auch deutlich länger für das Annehmen der Erkrankung. Der relativ hohe Anteil derjenigen, die sich nicht mehr erinnern konnten, könnte auch einen Verdrängungsmechanismus bedeuten. Die genauen Ursachen konnte aber nicht eruiert werden.

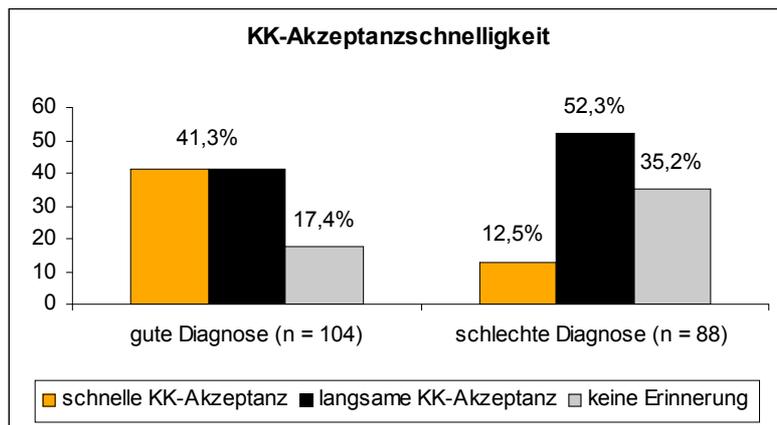


Abb.29: Schnelligkeit KK-Akzeptanz

Bei der Frage nach dem, wer geholfen hat, mit der Diagnose gefühlsmäßig umzugehen, waren Mehrfachnennungen möglich. In Abb.30 ist dargestellt, wer die Hauptansprechpartner bei der Diagnoseverarbeitung waren. Der Unterschied zwischen den beiden Gruppen (positiv und negativ erlebte Diagnose) ist ebenfalls ersichtlich. Einzelnennungen gab es bei Selbsthilfegruppe, andere Betroffene, Psychologische Beratung und Religion. Da die Nennungen unerheblich sind, wurden sie in der Abbildung nicht mit aufgeführt.

In Abb.30 fällt auf, dass der Kontaktlinsenspezialist noch vor der Familie den ersten Rang als emotionaler Helfer nach einer Diagnosemitteilung einnimmt.

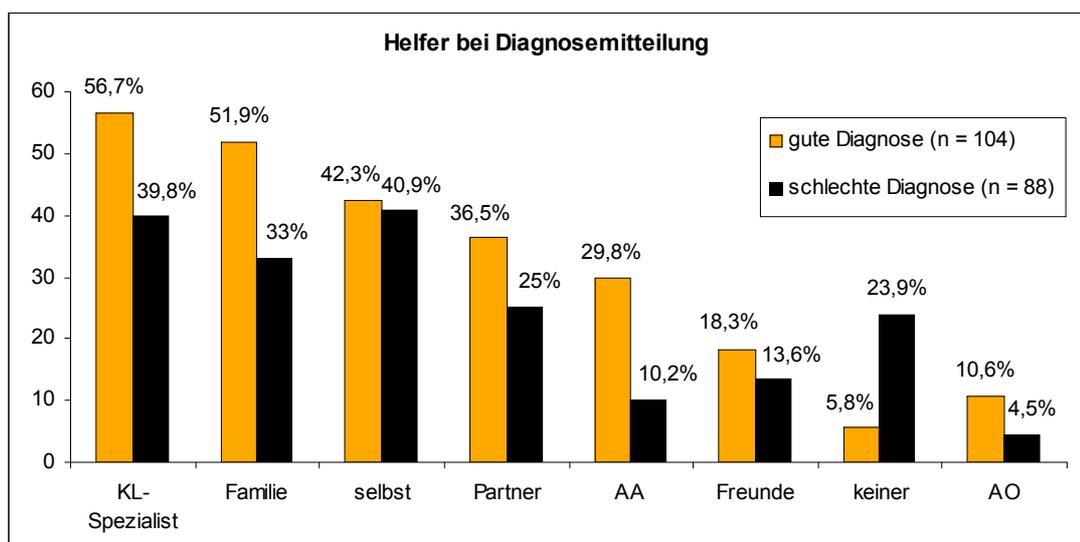


Abb.30: Helfer bei Diagnosemitteilung

Anzumerken ist, dass der Kontaktlinsenspezialist zwar seltener die Erstdiagnose vorgenommen hat, aber meist gleich nachgeschaltet konsultiert wird (wegen der Kontaktlinsenversorgung) und auch die jahrelange Betreuung übernimmt. Der Augenarzt nimmt meist die Erstdiagnose vor, wird dann aber meist erst wieder konsultiert, wenn die richtigen Kontaktlinsen getragen werden oder wenn Kontrollen etc. notwendig sind. Dadurch entsteht zwischen Kontaktlinsenspezialist und Keratokonuspate eine höhere emotionale Bindung, die sich in den genannten Zahlen widerspiegelt.

Auffällig ist weiterhin, dass die Menschen, die eine schlechte Diagnosemitteilung erlebten, insgesamt auch weniger Hilfe in Anspruch genommen haben. Bei dem Item „keiner“ (hat geholfen; 7. Stelle) wird die Tendenz deutlich, dass bei schlechter Diagnosemitteilung die Betroffenen sich eher zurückziehen und keine Hilfe in Anspruch nehmen.

#### *Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse zu Hypothese 5*

Die Diagnose wurde bei über drei Viertel der Teilnehmer vom Augenarzt und bei einem Viertel vom Kontaktlinsenspezialisten, bzw. Augenoptiker erstellt. Die Diagnosemitteilung der Augenärzte wurde von 46,9% positiv eingeschätzt. Die Diagnosemitteilung der Augenoptiker wurde von 66,7% positiv eingeschätzt und die der Kontaktlinsenspezialisten von 84,4%.

Die positiven und negativen Einzelbewertungen der Diagnosemitteilungen (Informationsreichtum, Zeit, Einfühlsamkeit, Hilfsmöglichkeiten zeigen, Mut machen) sind bei den Augenärzten annähernd gleich verteilt. Besonders in den emotionalen Bereichen und beim Zeitfaktor häufen sich Unzufriedenheiten. Eine Ausnahme bilden die Techniken (Hilfsmöglichkeiten aufzeigen), welche von knapp zwei Dritteln positiv bewertet wurde.

Mit den Augenoptikern sind zwei Drittel der Befragten mit der Art und Weise der Diagnoseeröffnung zufrieden. Eine Ausnahme bildet der emotionale Bereich (Mut machen, zukunftsweisend). Hier waren fünf der neun Teilnehmer unzufrieden.

Mit der Diagnosestellung der Kontaktlinsenspezialisten sind über vier Fünftel der Befragten in allen Bereichen zufrieden.

Die zahlenmäßig negativen Diagnosebeurteilungen spiegeln sich in den Reaktionen und Gefühlen danach, sowie der Dauer der Gefühle wieder.

Fast vier Fünftel der Befragten hatten (im weitesten Sinne) Sorgen und waren verunsichert, ein Drittel war ängstlich, knapp die Hälfte verzweifelt und über ein Fünftel depressiv. Diejenigen, die eine negative Diagnosemitteilung erlebten, hatten

tendenziell mehr negative Gefühle und Reaktionen, als jene mit positiver Diagnosemitteilung.

Bei denen, die die Diagnosemitteilung nicht unangenehm erlebt haben, ist der Anteil von schnellen und langsamen Akzeptanzen gleich (41,3%). Der fehlende Anteil sind Antwortausfälle oder jene, die sich nicht erinnern können.

Bei denen, die die Diagnose unangenehm erlebt haben, ist der Anteil derer, die lange für das Verarbeiten der negativen Gefühle und Reaktionen brauchten, ehe sie die Krankheit annehmen konnten, größer (52,3%). Nur 12,5% derer, die eine unangenehme Diagnose erlebt haben, konnten die negativen Gefühle schneller verarbeiten. Antwortausfälle und keine Erinnerungen gab es bei den negativen Diagnosemitteilungen in 35,2% der Fälle. Dieser relativ hohe Anteil könnte einen Hinweis auf Verdrängungsmechanismen bedeuten.

Die Ergebnisse bestätigen die aufgestellte Hypothese, welche sich auf den existenziellen und sozial-emotionalen Aspekt des Konstruktes bezieht. Das WIE der Diagnosemitteilung, hat einen Einfluss auf die emotionale Verarbeitung der Erkrankung Keratokonus. Eine positive Diagnosemitteilung verkürzt die Dauer der negativen Reaktionen und Gefühle danach. Wichtig sind ein hohes Maß an Emotionalität, Zeit und fachlicher Versiertheit.

Weiterhin wurde ersichtlich, dass es bei negativer Diagnosemitteilung eine Tendenz des „sich Zurückziehens“ gibt. Von dieser Gruppe wurden auch wesentlich weniger Hilfen in Anspruch genommen. Die wichtige Rolle der professionellen Helfer bei der gefühlsmäßigen Verarbeitung wurde ebenfalls deutlich.

Wie die Ergebnisse zeigen, haben die Fachleute, die eine Diagnose erstellen, eine große Verantwortung für die Annahme der Erkrankung. In den meisten Fällen sind die Augenärzte die ersten Ansprechpartner bei der Diagnose Keratokonus. Auf ihnen lastet ein sehr hoher Erfolgsdruck, da in unserem Kulturkreis das Urteil und das Wissen eines Arztes überdurchschnittlich hoch eingeschätzt werden. Durch die Kürzungen im Gesundheitssystem, ist wahrscheinlich nicht immer eine optimale emotionale und zeitlich ausreichende Betreuung möglich. Trotzdem ist sie bei einer finalen Erkrankung, sowie ihrer Diagnose wichtig. Die genannten Ergebnisse zeigen, dass vor allem der emotionale Bereich für die Verarbeitung der Diagnosemitteilung wichtig ist.

#### 5.3.6. Zusammenfassung der Ergebnisse zu den Hypothesen

Die Ergebnisse sind insgesamt sehr positiv zu bewerten. Nur ein Drittel der Stichprobe fühlt sich in den verschiedenen Lebensbereichen durch den Keratokonus eingeschränkt. Diese positiven Ergebnisse sind vor allem möglich, weil Kontaktlinsen

als wichtigstes Kompensationsmittel am häufigsten angewendet werden. Die Kompensationsmöglichkeiten der sensorischen Ebene durch Sehhilfen sind unter 5.2. beschrieben. Durch diese ist, wie oben angeführt, ein fast normales Sehen möglich. Um den Normalstatus zu erreichen, sind die Betroffenen allerdings fast bedingungslos von ihnen, meist Kontaktlinsen, abhängig. Kleinere Einschränkungen gibt es trotzdem. Einerseits, weil die Kontaktlinsen nicht immer getragen werden können, andererseits weil auch mit ihnen das Sehen etwas eingeschränkter sein kann und der „Makel“, einer nicht mehr rückgängig zu machenden Krankheit, bestehen bleibt. Neben den Sehhilfen sind noch andere Kompensationsleistungen nötig, die im Folgenden vorgestellt werden. Dabei wird sich auf die verschiedenen Aspekte des Kompensationskonstruktes bezogen.

#### 5.4. Ergebnisse hinsichtlich Kompensationsmöglichkeiten

##### 5.4.1. Kompensation der motorischen Einschränkungen

Bei der Kompensation unter motorischem Aspekt geht es um Orientierung und Mobilität, die Teilnahme am Verkehr, sowie sportliche Aktivitäten. Von diesen motorischen Bereichen, wurden die Kompensationsmöglichkeiten im Verkehr und im Sport untersucht. Die Teilnahme am Verkehr ist in unserer Gesellschaft ein sehr wichtiger Punkt, um am gesellschaftlichen und oft auch beruflichen Leben teilnehmen zu können. Die sportlichen Kompensationsmöglichkeiten wurden untersucht, weil Sport ein gutes Körpergefühl ermöglicht, welches sich positiv auf die Lebensqualität auswirken kann.

##### *1. Verkehr*

Um Auto fahren zu können, müssen in Deutschland gesetzliche Bestimmungen erfüllt sein. Ohne weitere Einschränkungen darf man Auto fahren, wenn jedes Auge einen Visus von 0,7 aufweist. Menschen, die diese Werte nicht erreichen, können manchmal mit einem gesonderten Gutachten vom Augenarzt trotzdem Auto fahren. Menschen, die Keratokonus haben, können trotz Kontaktlinsenkorrektur diese Grenze unterschreiten. Da sich die Sehverschlechterungen meistens langsam entwickeln, weiß der Betroffene häufig nicht, dass er, laut Gesetz, keine Fahrzeuge mehr führen dürfte. Fachleute können die Werte messen und teilen dem Betroffenen diese auch mit. Eine Weitermeldung erfolgt nicht.

So liegt es im Ermessen des Erkrankten zu entscheiden, mit welchen Sehschärfen er sich zutraut, Auto zu fahren, bzw. ob er das Verfahren einer Gutachtenerstellung durch den Augenarzt auf sich nimmt. Wie gezeigt, liegen die korrigierten Visuswerte

binokular zu 90% oberhalb der gesetzlichen Grenze. Allerdings ist damit nicht ausgedrückt, welche Sehschärfe jedes einzelne Auge aufweist, und ob die gesetzlichen Bestimmungen damit erfüllt werden.

Von allen Teilnehmern gaben 83,3% an, selber Auto zu fahren.

Von diesen 160 Autofahrern haben 11 Personen (6,9%) einen binokularen Visus unter 0,7. Inwieweit das bessere Auge das Sehen des schlechteren kompensiert, zeigen folgende Angaben. Werden die Sehschärfe der einzelnen Augen bezüglich der gesetzlichen Bestimmungen betrachtet ergibt sich ein anderes Bild. Von den Autofahrern haben 60 (37,5%) zumindest auf einer Seite eine Sehschärfe, die unter 0,7 liegt.

Von allen Teilnehmern gaben 77,1% an, sich (im weitesten Sinne) im Verkehr durch den Keratokonus eingeschränkt zu fühlen.

Mittels Fragebogen wurden die Ausweichmöglichkeiten erforscht, welche diejenigen nutzen, die nicht mehr Auto fahren dürfen oder können. Von den 160 Autofahrern haben nur 102 (63,7%) Angaben zu den Kompensationsmöglichkeiten gemacht. Am häufigsten wurde auf den Öffentlichen-Personen-Nah-Verkehr ausgewichen, 62 Teilnehmer machen im Bedarfsfalle davon Gebrauch. 18 gaben an, statt des Autos das Rad zu nutzen und nur sieben greifen auf Mitfahrgelegenheiten bei Partnern, Freunden und Bekannten zurück. Einzelnennungen gab es für Taxi, Flugzeug und zu Fuß. Sechs Personen gaben an, dass sie auf das Auto beruflich bedingungslos angewiesen sind, und deshalb keine Ausweichmöglichkeiten in Frage kommen.

## *2. Sport*

Menschen mit Keratokonus müssen sich beim Sehen sehr anstrengen. Gerade für sie kann Sport eine Möglichkeit darstellen, sich zu entspannen und zu regenerieren. 88,5% aller Befragten betätigen sich sportlich, nur 22 sind sportlich inaktiv. Von allen Teilnehmern gaben 38 (19,8%) an, dass sie wegen der Augenerkrankung sportliche Aktivitäten aufgegeben haben, und 34 (17,7%) haben die Sportarten gewechselt. Da Mehrfachnennungen möglich waren, stimmt die Anzahl der Fälle nicht mit den Zahlen der Teilnehmer, die Sportarten aufgaben, überein.

Die Sportarten die aufgegeben wurden, sind:

1. Schwimmen/ Tauchen/ Wassersport (13 Fälle),
2. Federball/ Tennis/ Tischtennis/ Squash u.ä. (12 Fälle),
3. Handballspielarten (9 Fälle),
4. Radfahren (4 Fälle),
5. Laufen (3 Fälle).

Einzelnennungen gab es bei Sportschießen, Inline-Skating, Ski, Fußball, Geräteturnen, Billard, Kampfsport.

Insgesamt haben knapp ein Fünftel aller Befragten ihre Sportarten aufgeben müssen. Dass die Wassersportarten an erster Stelle stehen ist nicht verwunderlich, da formstabile Kontaktlinsen dabei schnell verloren gehen können. Schnelle Ballspielarten können mit Keratokonuskontaktlinsen ebenfalls ein Problem darstellen, da diese, aufgrund ihres kleinen Durchmessers, bei schnellen Augenbewegungen leichter herausfallen können. Außerdem können die relativ kleinen Bälle, wegen ihrer hohen Fluggeschwindigkeit und einem eventuell gemindertem Tiefensehen, von einigen nicht mehr so schnell erkannt werden.

Die wichtigsten Sportarten, die von den sportlich Aktiven (n = 170) derzeit ausgeübt werden (und z.T. stattdessen), sind:

1. Radfahren, Mountainbike (49,4%),
2. Laufen, Wandern, Walken (45,9%),
3. Fitness, Gymnastik, Krafttraining (40,6%),
4. Schwimmen/ Tauchen; Wassersport (32,4%),
5. Fußball (11,8%),
6. Skifahren; Federball/ Tennis/ Tischtennis/ Squash (jeweils 8,8%)
7. Handballspielarten; Inline-Skating (jeweils 7,1%).

Vereinzelt wurden Reiten, Klettern, Fliegen, Angeln, Bogenschießen, Golf, Kegeln, Fechten genannt.

Erstaunlich ist, dass fast die Hälfte der sportlich Aktiven Rad fahren. Beim Radfahren können der Fahrwind, sowie Staubpartikel sehr störend sein. Da die Keratokonuskontaktlinsen sehr klein sind, kann schnell Staub zwischen Kontaktlinse und Hornhaut kommen kann, was im Normalfall sehr schmerzhaft ist. Wahrscheinlich benutzen diejenigen eine Schutzbrille, um dieses zu vermeiden (wurde nicht explizit erfragt).

Wassersportarten stehen mit 55 Fällen an vierter Stelle. Auch dieses Ergebnis erstaunt, wegen der o.g. relativ hohen Verlustgefahr der Kontaktlinsen. Vermutlich werden auch hier von jenen Schwimmbrillen benutzt, um die Verlustgefahr zu vermeiden. Auch dieser Fakt wurde nicht gesondert erfragt.

Erwartungsgemäß werden die körpernahen und ruhigen Sportarten am zweit- und dritthäufigsten betrieben.

#### 5.4.2. Kompensation der kognitiven Einschränkungen

Im Kompensationskonstrukt sind sprachlich-kognitive Einschränkungen beschrieben. Wie erwähnt sind im sprachlichen Bereich, wegen des späten Auftretens des Keratokonus, keine Einschränkungen zu erwarten. Wahrscheinlicher sind Einschränkungen im Denken und Merken. Da dieses Thema leicht auch missverstanden werden könnte, wurden nur Einschränkungen der Konzentration untersucht, weil diese für Denk- und Merkvorgänge wichtig ist. Wie schon dargestellt, geben fast 90% der Teilnehmer Einschränkungen in diesem Bereich an.

53,6% haben Möglichkeiten angeben können, dieses Defizit zu kompensieren. Auch bei dieser Frage waren mehrere Nennungen möglich. Diese haben die Betroffenen für sich im Laufe der Zeit herausgefunden:

48 gaben an, dass sie *Pausen und Entspannungsübungen* machen. Hierzu zählen meditative Übungen, autogenes Training, sowie Augen- und Arbeitspausen.

31 haben eine *andere Arbeitsorganisation* eingeführt. Einige arbeiten immer nur eine bestimmte Zeit, verkürzen die Arbeitszeit oder teilen sich die Arbeiten so ein, dass die Augen nicht überreizt werden. Das führt bei einigen auch dazu, dass sie länger als normalerweise arbeiten müssen, weil sie sonst die anfallenden Arbeiten nicht schaffen würden.

30 Teilnehmer gaben an, dass sie die *Lichtverhältnisse*, sowie die *Optik verbessern*, um sich besser konzentrieren zu können. Hierzu wurden beispielsweise eine bessere Beleuchtung am Arbeitsplatz, das Achten auf den richtigen Lichteinfall am Schreibtisch, bei Tageslicht arbeiten, immer optimale Kontaktlinsen tragen, eine Lupe benutzen für Kleingedrucktes, die Kontaktlinsen putzen und das Nachbenetzen der Kontaktlinsen genannt. Auch die Vergrößerung der Schrift am Computer, bzw. die Anschaffung eines besseren Monitors zählen dazu.

Eine *gesündere Lebensführung* wurde von 16 Teilnehmern als Konzentrationsverbesserung genannt. Hierzu zählen genügend Schlaf, eine gesunde Ernährungsweise, ausreichend und die richtigen Flüssigkeiten zu sich nehmen, Bewegung an frischer Luft, sportliche Aktivitäten und sich um eine positive Lebenseinstellung bemühen.

#### 5.4.3. Kompensation der sozial-emotionalen Einschränkungen

Bei den Kompensationsmöglichkeiten unter sozial-emotionalen, Aspekt geht es um die Interaktion mit Menschen und um die Emotionsverarbeitung der Krankheit. Besonders der letztgenannte Punkt tangiert auch den existentiellen Aspekt der Kompensationsmöglichkeiten.

## *1. Sozialer Umgang*

Durch die veränderten Sehbedingungen kann es beim sozialen Umgang mit Menschen zu Einschränkungen kommen. Bei den Ergebnissen der Hypothesen wurden die Einschränkungen des Umgangs mit Menschen schon mitbehandelt.

Von allen Teilnehmern fühlen sich

- 42,7% beim Begrüßen von Menschen,
- 68,2% beim Erkennen von Menschen und
- 51,6% beim Erkennen von Gestik und Mimik

eingeschränkt (im weitesten Sinne).

Um diese Einschränkungen auszugleichen, überspielen 28,1% die Situationen, 57,8% gehen näher an den Interaktionspartner heran und 52,1% benennen die Schwierigkeiten. Als weitere Hilfsmaßnahmen wurde zehnmal das Verbessern der optischen Gegebenheiten genannt (z.B. nie gegen die Sonne mit jemanden reden, Kontaktlinsen immer tragen, Nachbenetzen) und drei geben an, den Kontakt zu vermeiden. Einzelnennungen gab es bei „länger hinsehen“, „an bestimmten Details orientieren und „nur in Begleitung ausgehen“.

## *2. Selbsthilfegruppen und Gleichbetroffene*

Menschen, die an der gleiche Erkrankung leiden, begegnet man häufig offener, als üblich. Durch diesen Kontakt können Wege des Suchens (z.B. nach Spezialisten) verkürzt werden, und auch der emotionalen Gesundheit können Gespräche mit Gleichbetroffenen dienen. Durch sie kann u.U. die Krankheit leichter bewältigt werden. Der Kontakt zu Gleichbetroffenen kann auf der emotionalen Ebene stützend wirken, und helfen das Schicksal anzunehmen.

Selbsthilfegruppen für an Keratokonus Erkrankte gibt es außer im Internet keine in Deutschland. Deshalb haben auch nur 24 Teilnehmer Kontakt zur Homepage der Selbsthilfeseite [www.keralens.de](http://www.keralens.de). Sie stimmen mit den Personen überein, die den Fragebogen von dort bezogen haben. Nur ein weiterer Teilnehmer, der den Fragebogen durch die übliche Verteilung erhielt, hat ebenfalls angegeben, dass er Kontakt zur Selbsthilfegruppe hat. Sechs Teilnehmer gaben an, dass sie auf der Suche nach einer Selbsthilfegruppe sind.

Diese geringe Anzahl ist vermutlich das Resultat der ungenauen Fragestellung. Die wirkliche Anzahl derer, die hin und wieder auf der Homepage lesen, wird wahrscheinlich wesentlich höher sein. Die Vermutung resultiert daraus, dass auch der überwiegende Teil der „Internetbezieher“, den Kontakt zur Selbsthilfegruppe verneint haben. Die geringe Anzahl ist wahrscheinlich Ausdruck einer anderen Wahrnehmung der Teilnehmer, die z.B. im Internet eher die Informationsbeschaffung sehen und

weniger die Selbsthilfe, die durch das Austauschen von Problemen übers www. auch hilfreich sein kann.

An anderer Stelle wurden die Teilnehmer gefragt, wie stark Gespräche mit Gleichbetroffenen geholfen haben, um mit den veränderten Sehbedingungen zu Recht zu kommen. Hier haben insgesamt 75 Teilnehmer Angaben gemacht. 31 haben die Gespräche gar nicht geholfen und 16 Personen ein wenig. Für die restlichen 28 Personen waren die Gespräche mit Gleichbetroffenen überwiegend und stark hilfreich. Nur 22,9% von allen Teilnehmern empfanden die Gespräche mit Betroffenen (im weitesten Sinne) hilfreich.

#### 5.4.4. Kompensation der existentiellen Gesichtspunkte

Bei der Kompensation unter existentiellern Aspekt geht es, wie schon erwähnt, um die Schicksalsbewältigung und die Sicherung der materiellen Lebensgrundlage. Einige Punkte wurden in den Hypothesen schon bearbeitet (Bewältigung der Diagnosemitteilung, Bedeutung des sozialen Netzes, Einschränkungen im Beruf). Auch der Kontakt zu Gleichbetroffenen wurde schon vorgestellt und schließt diesen Punkt ebenfalls mit ein.

Im Folgenden sollen die Kompensationsleistungen vorgestellt werden, die von den Teilnehmern gefunden wurden, um ihr Schicksal besser bewältigen zu können.

##### *1. Beruf und Arbeitsplatz*

Von allen Teilnehmern mussten sieben wegen der Sehverschlechterungen ihren Beruf vollkommen aufgeben und 22 haben ihren Beruf, bzw. ihre Tätigkeit gewechselt. Neun Personen waren mit dem Tätigkeitswechsel (unabhängig vom Einkommen) unzufrieden und 12 waren zufrieden. Ein Teilnehmer befand sich zum Zeitpunkt der Befragung in einer Umschulungsmaßnahme und hatte noch keine Erfahrung.

12 von den Berufswechslern verdienen jetzt weniger, vier verdienen mehr und bei fünf Personen gab es keine finanziellen Veränderungen.

72,4% der Teilnehmer sind berufstätig.

Um ihre Arbeit zu erleichtern, haben 33 Personen Veränderungen am Arbeitsplatz vorgenommen. Davon haben fünf Personen eine binokulare Sehschärfe unter 0,7, 16 einen Visus zwischen 0,7 und unter 1,0 und zwölf Personen eine binokulare Sehschärfe, die über 1,0 liegt. Von den 33 Teilnehmern gehören 20 dem schwachen Keratokonustyp und 13 dem starken Keratokonustyp an.

Als Kompensationsmöglichkeit haben 22 einen anderen, größeren Monitor bekommen, bzw. sich einen Flachbildschirm angeschafft. Acht Personen haben die Beleuchtung am Arbeitsplatz verbessert und weitere acht die Schrift am PC

vergrößert. Einzelne Personen unterlassen bestimmte Arbeiten (z.B. Filigranarbeiten), verkürzen die Arbeitszeit und arbeiten weniger an Computer. Eine Person hat sich ein Telefon mit einer größeren Tastatur zugelegt.

Diese Veränderungen haben bei elf Teilnehmern ein wenig geholfen, bei 15 überwiegend und bei sechs Teilnehmern sehr stark. Ein Teilnehmer gab an, dass die Veränderungen keine Verbesserung bewirkt haben.

## 2. Wohnung

Im häuslichen Umfeld wurden von 25 Personen Änderungen vorgenommen, um den Alltag zu erleichtern. Darunter sind nur vier Personen, mit einem binokularen Visus unter 0,7. 14 Personen haben einen Visus zwischen 0,7 und unter 1,0. Die restlichen vier Teilnehmer haben eine binokulare Sehschärfe, die über 1,0 liegt.

Von diesen 25 Teilnehmern sind neun dem schwachen Keratokonustyp zugeordnet worden und 16 dem starken Keratokonustyp.

Am häufigsten wurden Veränderungen der *Beleuchtung* vorgenommen. 19 Personen haben hier Verbesserungen vorgenommen. Weitere zwei Personen gaben an, dass sie eine Taschenlampe stets griffbereit haben.

*Handwerkliche und bauliche Veränderungen* innerhalb und außerhalb der Wohnung haben neun Personen vorgenommen. Dazu wurden genannt: eine bessere Kennzeichnung von Türen und Treppen, mehr Kontraste in der Wohnung, breitere Wege im Garten anlegen, die Wohnung übersichtlicher einrichten und breitere Wege lassen, übersichtliche Ablagen schaffen, Beseitigung von Stolpermöglichkeiten (Schwellen etc.) und die Veränderung der Garageneinfahrt (Vergrößerung und Kennzeichnung).

Um Erleichterungen bei der *PC-Arbeit* zu haben, schafften sich sechs Personen einen größeren, oder besseren Monitor an und nur eine Person gab an, dass die Schrift am PC vergrößert wurde.

Eine Person hat größere Tasten am Telefon und an Geräten angebracht. Eine andere Person gab an, dass sie beim Fernsehen stets ein Opernglas benutzt. Ein weiterer Teilnehmer gab an, dass er im Bad besonders vorsichtig ist, wegen des Kontaktlinsenverlustes.

Bei der Bewertung der vorgenommenen wohnlichen Veränderungen gaben sieben Teilnehmer an, dass diese ein wenig geholfen haben, bei 15 Teilnehmern haben die Änderungen überwiegend geholfen und bei drei Personen halfen die Veränderungen sehr stark.

### 3. Kinderwunsch

Am Ende des Fragebogens wurde danach gefragt, ob derjenige, aufgrund seiner Erfahrung mit der Erkrankung Keratokonus, einem anderen Menschen mit dieser Erkrankung empfehlen würde, Kinder zu bekommen. Da Keratokonus ja erblich sein kann (bei 10 –20%), könnte diese Frage für einige eine Rolle spielen.

Diese Frage wird als Gradmesser für die Akzeptanz der Erkrankung angesehen. Ihr liegt die Vermutung zu Grunde, dass jemand, der die Krankheit Keratokonus in sein Leben integriert hat, sie nicht mehr als Bedrohung empfindet und auch keine Bedenken für die eigenen Kinder hat.

78,2% aller Teilnehmer würden empfehlen, trotz Keratokonus, Kinder zu bekommen. Nur zwei Teilnehmer (1%) haben diese Frage verneint. Ein Fünftel (20,8%) haben sich noch nicht entschieden, bzw. wissen es noch nicht.

Dieses positive Ergebnis stimmt mit den anderen Ergebnissen, dass sich der überwiegende Teil der Befragten wenig oder nicht in den verschiedenen Lebensbereichen eingeschränkt fühlt, überein.

#### 5.4.5 . Zusammenfassung der Ergebnisse der Kompensationen

Um mit der Sehschädigung Keratokonus gut leben zu können, sind Kompensationen in verschiedenen Ebenen notwendig, die untersucht wurden. Es wurden die Ausgleichsmöglichkeiten aller Aspekte des Kompensationskonstruktes erfragt, mit Ausnahme der somatischen Ebene.

Die Kompensationsmöglichkeiten bezüglich des sensorischen Aspekts wurden unter 5.2. dargestellt. Die wichtigste Kompensationshilfe für Menschen mit Keratokonus ist die formstabile Kontaktlinse. Durch ihre Wirkungsweise ist ein fast normales Sehen und Leben möglich.

Unter motorischem Aspekt wurden die Ausgleichmaßnahmen im Verkehr und im Sport untersucht.

Von allen Teilnehmern fahren 83,3% selber Auto. Als häufigste Kompensationsmöglichkeit wurde das Ausweichen auf den Öffentlichen-Personen-Nah-Verkehr genannt, gefolgt vom Rad und den Mitfahrgelegenheiten bei anderen Personen.

Insgesamt treiben 88,5% der Befragten Sport. 38 haben Sportarten wegen des Konus aufgeben müssen und 34 gaben an, Sportarten gewechselt zu haben. Die wichtigsten Sportarten, die aufgegeben wurden, waren

1. Wassersportarten,
2. Schlägerballspielarten,
3. Handballspielarten, Radsportarten und Laufsportarten.

Die wichtigsten Sportarten, die derzeit und stattdessen ausgeübt werden, sind

1. Radsportarten,
2. Laufsportarten,
3. Gymnastik- und Fitnesssportarten,
4. Wassersportarten und
5. Fußball.

Erstaunlich war die große Anzahl derer, die Radsport und Wassersportarten ausüben, weil bei diesen Sportarten die Kontaktlinsen störend sein können. Wahrscheinlich aber werden Schutzbrillen bei der Ausübung getragen, was aber nicht explizit erfasst wurde.

Bezüglich des kognitiven Aspekts wurden nur die Kompensationsmöglichkeiten, welche die Konzentration betreffen, erfragt. Etwa 90% aller Teilnehmer gaben an, Konzentrationseinschränkungen zu haben. Um diese auszugleichen, werden

1. Pausen und Entspannungsübungen gemacht,
2. wird die Arbeit anders organisiert,
3. werden die Licht- und optischen Verhältnisse verbessert und
4. die Lebensführung gesünder gestaltet.

Um den sozial-emotionalen Aspekt zu untersuchen, wurden die Kompensationsmöglichkeiten des sozialen Umgangs mit Menschen (Begrüßung, Erkennen, Gestik/Mimik) erfragt. Auch der Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe kann für die emotionale Verarbeitung der Erkrankung hilfreich sein und wurde deshalb erfragt.

Etwa die Hälfte aller Teilnehmer fühlt sich im Umgang mit Menschen, aufgrund des Keratokonus, im weitesten Sinne eingeschränkt. Um dieses Defizit auszugleichen, geht weit über die Hälfte an die betreffende Person näher heran und benennen die Schwierigkeiten. Knapp ein Drittel überspielt Situationen, in denen Menschen nicht erkannt werden, bzw. deren Gestik und Mimik.

Nur 24 Teilnehmer haben nachweislich Kontakt zu der einzigen Selbsthilfegruppe, die es in Deutschland gibt, zur Homepage [www.keralens.de](http://www.keralens.de). Die emotionale Hilfe von Gleichbetroffenen übers Internet scheint von der Mehrzahl der Teilnehmer nicht als solche wahrgenommen zu werden. Wahrscheinlich sehen die meisten das Internet noch vorrangig als Quelle zur Informationsbeschaffung an. 23% aller Teilnehmer gaben an, dass Gespräche mit Gleichbetroffenen hilfreich waren, um mit den veränderten Sehbedingungen zu Recht zu kommen.

Bezüglich des existenziellen Aspekts wurden eventuell vorgenommene Veränderungen am Arbeitsplatz und in der Wohnung erfragt, die das Arbeits- und Alltagsleben erleichtert haben. Als Indikator für die Integration des Keratokonus ins eigene Leben wurde ermittelt, ob die Teilnehmer bedenken hätten, Kindern das gleiche Schicksal zuzumuten.

Von allen Teilnehmern sind 72,4% berufstätig. Die wichtigsten Veränderungen, die von nur 33 Personen am Arbeitsplatz vorgenommen wurden, sind

1. ein größerer, bzw. anderer Monitor (PC) wurde angeschafft,
2. die Beleuchtung wurde verbessert und
3. die Schrift am Computer vergrößert.

Um sich den Alltag zu erleichtern, haben nur 25 Personen Veränderungen in der eigenen Wohnung vorgenommen. Die häufigsten Veränderungen sind

1. die Beleuchtung verbessern,
2. bauliche Veränderungen (z.B. breitete Wege schaffen, Kontraste) und
3. Verbesserungen am Computer (Monitor, Schrift).

Die meisten der befragten Keratokonuspatienten haben keine Bedenken, einem anderen Menschen mit Keratokonus zu Kindern zu raten. Nur zwei Teilnehmer sprachen sich ausdrücklich dagegen aus. Dieses Ergebnis zeigt, nach Meinung der Verfasserin, dass der überwiegende Teil der Teilnehmer, die Erkrankung gut ins Leben integriert hat. Dieses ist sicher der wichtigsten Kompensationshilfe, der Kontaktlinse, zuzuschreiben.

## 7. Zusammenfassung und Fazit

Die Keratokonuserkrankung umfasst fließende Übergänge zwischen Normalität und Behinderung.

Sie ist eine progredient verlaufende Erkrankung der Cornea. Etwa ein halbes Promille der Bevölkerung ist von dieser wenig bekannten Sehschädigung betroffen. Meist beginnt sie in der Pubertät oder im jungen Erwachsenenalter. Das Fortschreiten der Erkrankung, sowie deren Endzustand, sind nicht vorhersagbar. Für die Betroffenen stellt die Diagnose dieser nicht reversiblen Augenerkrankung meist eine Krise dar. Die Seheinbußen führen überwiegend zu gravierenden Veränderungen im Leben. Sie erschweren verschiedene Aspekte des Lebens, die kompensiert werden müssen, wenn ein annähernd „normaler“ Zustand wieder erreicht werden soll.

In Anlehnung an das Konstrukt der Kompensation von Sehschädigungen (nach Nater), wurden Hypothesen aufgestellt, die den sensorischen, den sozial-emotionalen, den somatischen und den existentiellen Aspekt der Erkrankung mittels Fragebogen untersuchen sollten. Der motorische und kognitive Aspekt wurde ebenfalls durch den Fragebogen erfasst, ist aber nicht in den Hypothesen enthalten. Die Kompensationsmöglichkeiten der verschiedenen Aspekte wurden gesondert untersucht.

Vorwegzunehmen ist die Kompensation des sensorischen Aspekts. Ohne jegliche Korrektur sind über zwei Drittel der Stichprobenteilnehmer wesentlich oder hochgradig sehbehindert, bzw. der Blindheit gleichzustellen. Um die Einschränkungen zu kompensieren, werden von 89% der Untersuchungsteilnehmer Kontaktlinsen benutzt. Alle anderen benutzen die Brille als wichtigstes Kompensationsmittel. Durch diese Sehhilfen, haben fast 90% der Teilnehmer binokulare Sehschärfen, die als normal bezeichnet werden und „alltagstauglich“ sind. Dieses erste positive Ergebnis wirkt sich auch auf die weiteren hypothesenbezogenen Ergebnisse aus.

Es wurde bestätigt, dass die stärkeren Keratokonusgrade sich tendenziell häufiger in den verschiedenen Lebensbereichen eingeschränkt fühlen, als die schwachen Keratokonusgrade (Hypothese 1). Ebenso wurde bestätigt, dass die Menschen, die einen schnell wachsenden Keratokonus haben, sich tendenziell häufiger in den verschiedenen Lebensbereichen eingeschränkt fühlen, als diejenigen, deren Keratokonus sich langsam entwickelt (Hypothese 2). Weiterhin konnte bestätigt werden, dass die Menschen, die eine emotional und fachlich positiv empfundene Diagnosemitteilung erlebt haben, weniger negative Gefühle (wie z.B. Sorgen, Ängste, Verzweiflung) hatten und diese auch kürzer anhielten, als jene, die eine negative Diagnosemitteilung erlebt haben (Hypothese 5).

Dagegen konnte nicht bestätigt werden, dass das Vorhandensein von weiteren Krankheiten eher zu mehr Lebenseinschränkungen führt (Hypothese 3). Überraschenderweise wirkt die Existenz eines sozialen Netzes sich häufig nicht positiv auf die empfundenen Lebenseinschränkungen aus (Hypothese 4). Bei dieser Hypothese ist eher das Gegenteil der Fall. Möglicherweise wird sich die empfundene Verantwortung für enge Familienmitglieder bei dieser finalen Erkrankung, mit ungewisser Zukunft dementsprechend auswirken.

Insgesamt fühlt sich etwa ein Drittel der Teilnehmer in den wichtigsten Bereichen des Lebens (Mobilität, Existenz, Soziales) stark und sehr stark eingeschränkt.

Schon bei *einer* rein statistischen Auswertung der Ergebnisse zeigten sich tendenziell Lebenseinschränkungen auf. Dennoch ist darauf hinzuweisen, dass es auch Einzelfälle gibt, die konträr zum statistischen Gesamtergebnis stehen. So sind z.B. unter den Menschen mit schwachem und sich langsam entwickelndem Keratokonus auch einige, die sich stark und sehr stark in ihrem Leben eingeschränkt fühlen. Wiederum gibt es welche, die die Diagnosemitteilung negativ erlebt haben und die Erkrankung schneller akzeptieren konnten, als andere. Diese Widersprüchlichkeit, jenseits der Tendenzen, wirft weitere Fragen auf, welche mit statistischen Methoden allein nicht beantwortet werden können. Das konkret zu untersuchen, wäre

Gegenstand einer weiteren Arbeit. Deshalb können im Weiteren nur Vermutungen angestellt werden.

Die Gründe für diese Widersprüchlichkeit liegen möglicherweise im individuellen Erleben der Einschränkungen.

Das individuelle Erleben ist u.a. bedingt durch

- die Art der Lebenseinstellung der Personen,
- die Erziehung und persönliche Kompetenz der Betroffenen,
- das Wirken des sozialen Netzes,
- die Art der Diagnosemitteilung und
- die Betreuung der Keratokonuspatienten.

Jeder dieser Punkte wirkt sich unterschiedlich, entsprechend der individuellen Vorgeschichte, auf den Keratokonuspatienten aus, und bildet in der Gesamtheit die individuelle Struktur der Kompensation der Erkrankung. In der Unterscheidung dieser Punkte ergeben sich, nach Meinung der Verfasserin, Ansatzpunkte für eine Veränderung, die im Persönlichen, aber auch im Umfeld des Erkrankten liegen und auf die im Folgenden näher eingegangen wird.

Der erfragte persönliche Bereich umfasst die generelle Lebenseinstellung und das Organisieren von Selbsthilfegruppen. Der erfragte umfeldbezogene Bereich umfasst die Diagnosemitteilung, die Betreuung und Versorgung während des Krankheitsverlaufs, die Finanzierung der Sehhilfen, die Schaffung einer überregionalen Beratungsstelle und mehr Informationen in der Öffentlichkeit.

### *Lebenseinstellung*

Die Lebenseinstellung kann tendenziell negativ oder positiv gefärbt sein. Davon abhängig werden Probleme und Schwierigkeiten (auch Krankheiten) im Leben wahrgenommen. Menschen mit einer insgesamt positiven Lebenseinstellung werden wahrscheinlich auch die Diagnose Keratokonus und deren Auswirkungen nicht so „schwer“ nehmen. Die generelle Lebenseinstellung ist weitestgehend das Resultat aus frühen Erziehungs- und Lernprozessen, sowie aus Erfahrungen. Sie kann nur von den Betroffenen selbst verändert werden.

### *Selbsthilfe*

Selbsthilfeangebote gibt es derzeit, bis auf die erwähnte Homepage, für Menschen mit Keratokonus keine. In der heutigen Zeit sind aber noch nicht alle Menschen mit dem Medium Internet vertraut. Für letztere wäre es vorteilhafter, wenn es „klassische“ Selbsthilfegruppen geben würde. Da aber nicht jeder Betroffene den Bedarf verspürt eine Selbsthilfegruppe zu besuchen und Keratokonus relativ selten auftritt,

sind diese sicherlich nur in größeren Städten, oder Gegenden mit einem großen Einzugsgebiet sinnvoll. Der Austausch unter Gleichbetroffenen kann helfen, die Krankheit emotional besser zu verarbeiten und das eigene Krankheitserleben zu relativieren. Das Austauschen von Erfahrungen mit Institutionen kann außerdem Wege des Suchens verkürzen.

Das Gründen von Selbsthilfegruppen kann aber nur von den Betroffenen selber organisiert werden.

### *Diagnosemitteilung*

Folgende Informationen sind vorrangig für diejenigen wichtig, die sich mit potentiellen Keratokonuspatienten Berufs wegen beschäftigen.

Eine frühzeitige, fachliche fundierte, emotional einfühlsame und zeitlich ausreichende Diagnosemitteilung ist, wie o.g., wichtig für das Annehmen- Können der Erkrankung. Die Diagnoseerstellung ist, wie gezeigt, wegen der relativen Seltenheit der Erkrankung und der Schwierigkeiten die Anfangsstadien zu erkennen, häufig unbefriedigend für die Betroffenen. Eine bessere Früherkennung wäre wichtig! Aus diesem Grund sollte bei folgenden Symptomen, die dem Fachmann begegnen können, an Keratokonus gedacht werden:

- Der Patient beklagt sich über unkonstante Sehschärfen.
- Der Patient gibt an, dass er sich sehr schnell geblendet fühlt (kneift bei Licht die Augen zusammen).
- Die Dioptrien, besonders die Werte und Achslagen bei Astigmatismus, ändern sich häufig und stark, bzw. schwanken ständig bei durchgeführten Refraktionen innerhalb weniger Tage oder Wochen. Oder: Die Brillenwerte (Achsen und Lage) ändern sich auffällig, trotz guter Visuswerte innerhalb von einem bis zwei Jahren (normalerweise bleiben die Achslagen und -werte beim Astigmatismus das ganze Leben lang annähernd gleich).
- Bei der subjektiven Refraktion kommt man zu keinem vernünftigen Ergebnis.
- Die erreichten Visuswerte schwanken häufig innerhalb kurzer Zeit.
- Beim objektiven Messen kann das automatische Refraktometer (Geräte, die automatisch die Dioptrien des Auges messen) keine Messung durchführen, bzw. misst völlig verschiedene Stärken.

Wenn der Verdacht auf Keratokonus aufkommt, sollten mit dem Ophthalmoskop, noch ohne den Verdacht zu äußern, die Hornhautradien nachgemessen werden. Die Anfangsstadien des Keratokonus sind an den ganz leichten Verkippungswinkeln der Testmarken, bzw. an der unterschiedlichen Größe dieser zuerkennen. Wenn durch diese Messung der Verdacht erhärtet wurde, kann mittels Spatlampe (Hornhaut-

mikroskop) die Hornhaut untersucht werden. Bei den ganz geringen Anfangsstadien ist der Befund mit dieser allerdings sehr schwierig zu erkennen.

Erst wenn sich der Verdacht eindeutig bestätigt hat, sollte der Betroffene so *empfindlich* und *umfassend* wie möglich, über Krankheitsbild, Ursachen, mögliche Hilfen und Prognosen aufgeklärt werden. Das Ziel sollten fachlich fundierte Informationen sein, die die Krankheit relativieren: Durch die guten optischen und medizinischen Hilfsmöglichkeiten, sind die Prognosen für Menschen mit Keratokonus relativ gut - in den meisten Fällen ist ein nahezu normales Leben möglich.

Wenn Unsicherheiten bei der Diagnose bleiben, sollte eine weitere Untersuchung, an einem anderen Tag, durchgeführt werden. Bleiben die Unsicherheiten bestehen, sollte der Patient an einen anderen Fachmann überwiesen werden, der mehr Erfahrung mit der vermuteten Erkrankung hat, und eventuell über ein Videokeratoskop verfügt. Mit diesem Gerät können auch die kleinsten Anfangsstadien des Keratokonus erkannt werden. Das fachlich begründete Überweisen eines Patienten an einen anderen Fachmann wird von den Betroffenen nicht als Schwäche, sondern als fachlich verantwortungsvolles Handeln angesehen und bewertet. Es kommt den Patienten zu gute.

#### *Betreuung und Versorgung*

Menschen, die an Keratokonus leiden, sind meist ihr ganzes Leben lang auf spezielle Sehhilfen angewiesen. Aus diesem Grund sollen die Versorgung, sowie die Betreuung der Patienten auf dem höchsten Niveau und regelmäßig erfolgen. Die Versorgung wird meist von Kontaktlinsenspezialisten, aber auch von einigen Augenärzten vorgenommen. Für die Versorgung mit Sehhilfen gilt, dass diese immer optimal auf die keratokonische Hornhaut und die optischen Gegebenheiten angepasst werden müssen. Das ist notwendig, um die Transparenz der Hornhaut lange zu erhalten und den Tragekomfort, sowie die Sehschärfe so gut wie möglich zu gestalten.

Für die Betreuung der Patienten ist es notwendig, dass diese mit genügend Zeit und mit psychologischem Einfühlungsvermögen geschieht. Regelmäßige Kontrollen der Hornhaut, der Sehschärfe und der Sehhilfen sind unabdingbar, um einen guten gesundheitlichen Zustand der Hornhaut zu erhalten. In einigen Fällen, in denen der Betroffene mit der Diagnose oder der Erkrankung emotional große Schwierigkeiten hat, kann ggf. eine psychologische Betreuung hilfreich sein. In diesem Fall müssten geeignete Fachleute, auf dem Gebiet der psychologischen Beratung, dem Betreuer bekannt sein, wohin derjenige überwiesen werden kann.

Dieses Thema wirft ein weiteres auf, nämlich das der notwendigen Interdisziplinarität. Bei Keratokonuspatienten ist die Betreuung durch den Augenarzt, genauso wichtig wie die durch den Kontaktlinsenspezialisten. Manchmal ist auch die Betreuung durch einen Augenoptiker oder in einer Klinik sinnvoll (bei Transplantationen). Die derzeitige Praxis ist leider häufig noch weit von einem konkurrenzfreien Informationsaustausch unter Fachleuten entfernt. Dieser wohlwollende Austausch ist aber notwendig, um die gesundheitliche, sowie die emotionale Betreuung für die Betroffenen zu verbessern. Nach den Erfahrungen der Verfasserin ist diese Interdisziplinarität möglich, wenn jede Berufsgruppe die eigenen Stärken nicht überbewertet und eigene „Unkenntnisse“ akzeptiert. Nicht jede Berufsgruppe muss alles können. Der Fachmann muss aber wissen, wer ein auftretendes Problem lösen kann (Kompetenzwissen), und den Betroffenen im Bedarfsfall, mit den notwendigen Informationen, dorthin überweisen. Wie erwähnt, sehen Patienten dieses Überweisen meistens als Stärke und verantwortungsvolle Betreuung an, und lassen sich weiterhin gerne von den verschiedenen Fachleuten betreuen.

#### *Soziale Abfederung bei Finanzierung der Sehhilfen (Gesundheitsreform 2004)*

Durch die Gesundheitsreform 2004 gab es starke Veränderungen in der Finanzierung der Sehhilfen bei Keratokonus. So werden heute nur noch bei den stärksten Keratokonusgraden die Kosten für Sehhilfen von den Krankenkassen übernommen (siehe 2.2.5 und 5.2.5). Keratokonus ist aber eine nicht reversible, fortschreitende *Krankheit*, die ohne Sehhilfen überwiegend zu einer Sehbehinderung führt (siehe 5.2.7.). Die derzeitige Regelung in der Finanzierung impliziert höchstwahrscheinlich eine Verschlechterung der optischen Versorgung von Keratokonuspatienten, da die Betroffenen sich nicht immer die notwendigen Erneuerungen der Sehhilfen leisten können. Dieses bedeutet nicht nur eine Verschlechterung der Patientensituation, sondern wird auch wiederum Auswirkungen auf die Ausgaben der gesetzlichen Krankenkassen haben. Denn schlecht angepasste, oder nicht tragbare Sehhilfen führen zu mehr Krankheitsausfällen, bzw. zu mehr sehbehinderten Mitgliedern, die letztendlich für die Krankenkassen wesentlich kostenintensiver sind.

Da Keratokonus eine chronische Krankheit ist, müssen die Hilfsmittel, nach Meinung der Verfasserin, weiterhin von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt werden. Denkbar wäre ein Eigenanteil von 100 bis 150 Euro jährlich, den der Betroffene selber zahlt. Dieses ist die ungefähre Summe, die ein „normal- Fehlsichtiger“ auch in seine Sehhilfe (Brille oder Kontaktlinse) pro Jahr investieren muss. Alle Ausgaben darüber hinaus, müssten von den Krankenkassen bezahlt werden, unabhängig davon, wie oft derjenige neue Sehhilfen braucht (z.B. weil der Konus sich ständig

ändert bzw. weil das Verlustrisiko beim Keratokonus sehr hoch ist). Soziale Härtefälle sollten, wie bei anderen Zuzahlungen auch, von diesem Eigenanteil befreit werden können. Mit einer solchen Regelung wäre sichergestellt, dass der chronisch Kranke keine finanziellen Mehrbelastungen tragen muss. Auch wäre so, eine optimale medizinische und optische Versorgung und Betreuung der Menschen mit Kerato-konus gewährleistet.

#### *Forderung der Schaffung einer überregionalen Beratungsstelle*

Um die häufig nicht zufriedenstellende Situation bei der Diagnostik, Versorgung und Betreuung für Menschen mit Keratokonus zu verbessern, wäre es wichtig, eine überregionale, interdisziplinäre und kompetente Beratungsstelle zu schaffen. Sie könnte Ansprechpartner für Patienten, deren Angehörige, Ärzte, Augenoptiker, Kontaktlinsenspezialisten, Krankenkassen, Rehabilitationspädagogen und andere Informationsbedürftige gleichermaßen sein.

In einer solchen Beratungsstelle müsste das Wissen um die Erkrankung gebündelt werden (z.B. Datenbank). Die Mitarbeiter müssten ihr Wissen um die Erkrankung ständig aktualisieren. Dieses betrifft die medizinischen und optischen Versorgungs- und Betreuungsmöglichkeiten, die Operationsmöglichkeiten, die Ursachenforschung, die angrenzenden Forschungsgebiete, sowie andere Rehabilitationsmöglichkeiten. Die Mitarbeiter einer solchen Institution sollten in regelmäßigem fachlichen Austausch mit spezialisierten Augenärzten, Optometristen, Kliniken, Wissenschaftlern, ... stehen.

Gäbe es weiterhin in jedem Land (der Welt) eine solche Beratungsstelle, könnten die das Krankheitsbild betreffenden Daten und Fakten, verglichen werden, und die längst überfällige Forschung vorangetrieben werden.

Eine solche Beratungsstelle sollte auch über Kompetenzen bei psychischen Problemen der Patienten, oder ihrer Angehörigen, bei Fragen der Finanzierung der Sehhilfen, bei weiteren rehabilitativen Maßnahmen und bei Fragen, die sozialen Belange betreffen, verfügen.

Besondere rehabilitative Angebote sind für die Keratokonuspatienten wichtig, die keinerlei Sehhilfen vertragen. Diese Menschen sind z.T. hochgradig sehbehindert und benötigen Kompensationsangebote, wie sie ihren Alltag, ihr Wohn- und Arbeitsumfeld so gestalten können, dass die Einschränkungen des Sehens gemindert werden.

### *Forderung der Bekanntmachung in der Öffentlichkeit*

Jeder 1000ste bis 2000ste Einwohner der BRD hat Keratokonus. Diese Häufigkeit des Auftretens steht, nach Meinung der Verfasserin, in keinem Verhältnis zu der verschwindend geringen Bekanntheit der Erkrankung in der Öffentlichkeit. Andere Krankheiten, die seltener oder gleich selten vorkommen, sind wesentlich bekannter, beispielsweise

- das Prader-Willi-Syndrom (0,5 bis 1 : 10000),
- Epilepsie (1 : 2000),
- Autismus (0,5 bis 1 : 2500), oder
- das Retinoblastom (1: 20000) (Kail et al. 2004).

Diese Unbekanntheit in der Bevölkerung wurde von gut einem Drittel der Teilnehmer als störend und erschwerend benannt. Hinzu kommt, dass Keratokonus weitestgehend unsichtbar ist, wenn Kontaktlinsen zur Korrektion getragen werden. Und trotzdem kommen Menschen mit Keratokonus in Lebenslagen, wo diese Uninformiertheit sehr belastend sein kann. Diese Unzufriedenheit wurde beispielsweise in folgenden Zitaten ausgedrückt.

Zitat Mann, 36 Jahre, KK-Grad 3 und 4:

„Wenig Verständnis in unserer Gesellschaft, da Keratokonus bei nicht Betroffenen unbekannt ist. Die Behinderung ist für Außenstehende nicht so gut einzuordnen, wie andere Sehbehinderungen oder sogar Blindheit.“

Zitat Mann, 38 Jahre, KK-Grad 4 bds.:

„Es darf gehofft werden, dass sich an der geringen öffentlichen Präsenz dieses Leidens, wie auch möglicherweise an der noch nicht zufrieden stellenden interdisziplinären Koordination der Therapie-Optionen bald ein gerüttelt Maß zum Besseren wendet ...“

Zitat Mann, 40 Jahre, KK-Grad 4 bds.:

„Viele Menschen reagieren zuerst verärgert, wenn sie feststellen, dass man manche Dinge eben nicht kann, die für sie selbstverständlich sind. Wenn sie dann erfahren, dass man Probleme mit den Augen hat, kommt meist die lapidare Antwort, setz halt ´ne Brille auf. Es ist meist mühsam zu erklären, welche Schwierigkeiten man wirklich hat, und dass es mit einer Brille eben nicht getan ist.“

Die Uninformiertheit der Öffentlichkeit sollte behoben werden. Durch Medien (Funk, Fernsehen, Zeitschriften, etc.) könnte das Krankheitsbild und die damit verbundenen Besonderheiten und möglichen Schwierigkeiten im Leben bekannt gemacht werden. Es ist der Wunsch der Verfasserin, mit dieser Arbeit einen Beitrag hierzu geleistet zu haben.