

Sehbehinderung und Blindheit –
Prävalenz von Depression, Angst und sozialer Phobie

Inauguraldissertation
zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
des Fachbereichs Medizin
der Justus-Liebig-Universität Gießen

vorgelegt von Nelles, Monika Bärbel
aus Düsseldorf

Gießen 2015

Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie

der Justus-Liebig-Universität Gießen

Direktor: Prof. Dr. med. J. C. Kruse

Gutachter: Prof. Dr. J. C. Kruse

Gutachter: Prof. Dr. G. Sammer

Tag der Disputation: 28.04.2017

Meiner Mutter Bärbel gewidmet

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Einführung.....	1
1.2	Definitionen von Blindheit und Sehbehinderung	1
1.3	Prävalenz und Inzidenz von Blindheit und Sehbehinderung in Deutschland.....	3
1.4	Ursachen und Altersverteilung	5
1.5	Blindengeld	6
1.6	Visusbezogene Lebensqualität.....	7
1.7	Psychische Aspekte von Blindheit und Sehbehinderung	9
1.8	Krankheitsbewältigung/Coping schwerer Sehverluste	15
1.9	Resilienz	16
1.10	Zielsetzung der Studie.....	17
2	Fragestellung und Hypothesen.....	19
3	Probanden und Methodik	21
3.1	Stichprobe und Datenerhebung.....	21
3.2	Instrumente und Methoden.....	22
3.2.1	Soziodemographische und krankheitsspezifische Daten	22
3.2.2	PHQ-D Kurzform	23
3.2.3	GAD-Q-IV.....	25
3.2.4	SPAI.....	26
3.2.5	RS-11.....	27
3.2.6	NEI VFQ.....	27
3.3	Ethik und Einverständnis.....	29
3.4	Statistische Analyse	30
4	Ergebnisse	32
4.1	Deskriptive Charakterisierung der Studienpopulation	32
4.2	Prävalenz der psychischen Symptome.....	34
4.3	Verteilung der visusbezogenen Lebensqualität	37
4.4	Zusammenhänge zwischen Alter, Verlauf der Augenerkrankung, Art des Visusverlustes, Resilienz und der psychischen Symptomatik.....	38
4.4.1	Nicht-adjustierte Analysen.....	38
4.4.2	Adjustierte Analysen	41

4.5	Zusammenhänge zwischen Depression, generalisierter Angst, sozialer Phobie, Panik, Resilienz und der visusbezogenen Lebensqualität	44
4.5.1	Nicht-adjustierte Analysen.....	44
4.5.2	Adjustierte Analysen	49
5	Diskussion.....	55
5.1	Stärken und Limitierungen dieser Studie.....	56
5.2	Prävalenz von Depression, generalisierter Angst, Panik und sozialer Phobie in der Studienpopulation	57
5.3	Vergleich der Studienpopulation mit bevölkerungsbasierten Daten	61
5.4	Zusammenhang der psychischen Symptomatik mit dem Alter, krankheitsspezifischen Aspekten und der Resilienz	63
5.5	Zusammenhang der visusbezogenen Lebensqualität mit der psychischen Symptomatik und der Resilienz	66
5.6	Résumé und Ausblick.....	72
6	Zusammenfassung.....	74
7	Abstract.....	75
8	Abkürzungsverzeichnis	76
9	Tabellenverzeichnis.....	78
10	Abbildungsverzeichnis	80
11	Literaturverzeichnis.....	81
	Anhang.....	88
	Patientenaufklärung.....	88
	Einverständniserklärung	91
	Fragebögen	93
	PHQ-D	93
	GAD-Q-IV.....	95
	SPAI.....	97
	RS-11.....	102
	NEI VFQ.....	104
	Publikationsverzeichnis	112
	Ehrenwörtliche Erklärung	113
	Danksagung	114

1 Einleitung

1.1 Einführung

Insbesondere in der heutigen, stark visuell ausgerichteten Gesellschaft, können das Vorliegen einer Sehbehinderung oder Erblindung die Betroffenen in vielen Bereichen des alltäglichen Lebens vor große Herausforderungen stellen. Je nach Art oder Schwere der Erkrankung können selbstverständlich erscheinende Tätigkeiten wie Lesen, Schreiben, Autofahren usw. erheblich erschwert oder sogar unmöglich werden. Probleme bei der räumlichen Orientierung, bzw. der Mobilität, bei der Nutzung von Medien, beim Erkennen von Gesichtern und Mimik können auftreten. Letztlich kann sich der Sehverlust in allen Lebensbereichen, von der Berufstätigkeit bis hin zur Freizeitgestaltung, mehr oder minder stark auswirken und, je nach Zeitpunkt des Auftretens, im schlimmsten Fall auch zur Berufsunfähigkeit oder Berentung führen. Dass ein erheblicher Visusverlust demzufolge auch mit einer erhöhten psychischen Belastung einhergehen kann ist naheliegend.

Im Laufe der letzten Jahrzehnte ist das Interesse an den sozialen und psychischen Folgen stark beeinträchtigten Sehvermögens für die Betroffenen zunehmend in den Fokus diverser Forschungsarbeiten im Bereich der Psychologie und der Medizin gerückt. Zur besseren Einordnung dieser Forschungsergebnisse sind Kenntnisse über Definitionen und Ursachen von Sehbehinderungen und Erblindungen hilfreich.

1.2 Definitionen von Blindheit und Sehbehinderung

In Deutschland sind Blindheit und Sehbehinderung vom Gesetzgeber folgendermaßen definiert (Finger et al., 2012):

- Ein Mensch gilt als **sehbehindert**, wenn er auf dem besser sehenden Auge, auch mit Brille oder Kontaktlinsen, nur noch einen Sehrest von $\leq 30\%$ hat.
- Von einer **Hochgradigen Sehbehinderung** spricht man, wenn der Sehrest auf dem besser sehenden Auge, auch mit Korrektur, $\leq 5\%$ beträgt.

- Bei einem Sehrest von $\leq 2\%$, bzw. einem Gesichtsfeld von $< 5^\circ$ mit Korrektur auf dem besser sehenden Auge, spricht man nach dem Gesetz von **Blindheit**. (Finger et al., 2012)

Bezogen sind die Prozentangaben jeweils auf eine Normalsichtigkeit, die mit einem Sehvermögen von 100 % festgelegt ist. Für alle drei Schweregrade gilt, dass auch eine gleichzusetzende Störung des Sehvermögens vorliegen kann, bspw. im Sinne einer besseren Sehschärfe in Kombination mit einer hochgradigen Gesichtsfeldeinschränkung (Finger et al., 2012). Etwas weiter gefasst sind die Definitionen von „Low Vision“ und „Blindness“ der WHO (Bertram, 2005):

- Als **sehbehindert** gilt nach **WHO-Definition**, wer auf dem besser sehenden Auge mit Korrektur einen Visus von $< 0,3$ (30 %) und $> 0,05$ (5 %) erreicht.
- **Blindheit** besteht nach der **WHO-Definition** bereits ab einem Visus $< 0,05$ (5 %) bzw. einem Gesichtsfeld $< 10^\circ$.

Insbesondere, wenn es um den Vergleich von epidemiologischen Zahlen zu Erblindungen und Sehbehinderungen, oder die inhaltliche Einordnung unterschiedlicher Forschungsergebnisse auf internationaler Ebene geht, ist die Berücksichtigung der unterschiedlichen Definitionen von Bedeutung (s. Tabelle 1).

Tabelle 1: Definitionen von Blindheit und (hochgradiger) Sehbehinderung (nach Knauer und Pfeiffer, 2006)

WHO-Grad	Bestkorrigierter Visus des besseren Auges		Deutschland	WHO
	<u>Dezimal</u>	<u>Snellen</u>		
1	$< 0,3$	$< 6/18$	Sehbehindert	Low Vision
2	$< 0,1$	$< 6/60$		
3	$< 0,05$	$< 3/60$	Hochgradig sehbehindert	Blind
4	$\leq 0,02$	$\leq 1/60$	Blind	
5	Keine Lichtwahrnehmung			

1.3 Prävalenz und Inzidenz von Blindheit und Sehbehinderung in Deutschland

Blinde und Sehbehinderte werden in Deutschland nicht registriert, wie es z. B. im Sinne eines bundesweiten Blindenregisters möglich wäre (Finger, 2007). Darüber hinaus liegen auch keine repräsentativen Studien vor, die Zahlen zur deutschlandweiten Inzidenz und Prävalenz von Blindheit und Sehbehinderung enthalten (Finger, 2007). Die Zahlen, die in der Literatur zu finden sind, sind zumeist Schätzungen, die auf Daten der Landschaftsverbände, die im Zuge der Blindengeldbegutachtung erhoben werden, oder auf Angaben des statistischen Bundesamtes basieren (Finger, 2007). Letztere beruhen auf Auswertungen von gemeldeten Schwerbehinderten, bei denen eine Erblindung oder Sehbehinderung als schwerste Behinderung an erster Stelle genannt sind (Finger, 2007). Daraus ist zu erkennen, dass eine mehr oder minder große Dunkelziffer an Blinden und Sehbehinderten in Deutschland existiert, da vermutlich nicht alle Anspruchsberechtigten Blindengeld beantragen und nicht alle Betroffenen einen Schwerbehindertenausweis führen (Knauer und Pfeiffer, 2006). Zudem sind in den Schwerbehindertenstatistiken die Personen, bei denen eine Sehbehinderung oder Erblindung nicht die Haupterkrankung, bzw. nicht die schwerste Behinderung darstellt, nicht erfasst (Finger et al., 2012).

Dem entsprechend finden sich in der Literatur unterschiedliche Zahlen zu Häufigkeiten und Neuerkrankungen. Nach Schätzungen des DBSV (Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e. V.) aus dem Jahre 2007 lebten in Deutschland zu diesem Zeitpunkt ca. 155.000 Blinde und 500.000 hochgradig Sehbehinderte Menschen (DBSV - Infothek - Zahlen und Fakten, 2015). Aus einem WHO-Report mit globalen Angaben zur Häufigkeit von Blindheit und Sehbehinderungen aus dem Jahre 2002 ermittelte Prof. Bertram aus Aachen Hochrechnungen für Deutschland. Hierbei sind jedoch die bereits weiter oben genannten Unterschiede in den Definitionen von Blindheit und Sehbehinderung der WHO im Vergleich zur deutschen Gesetzgebung zu berücksichtigen (s. Tabelle 1). Demzufolge lebten in Deutschland im Jahre 2002 1.066.000 Sehbehinderte und 164.000 Blinde (Bertram, 2005). Was die Anzahl der blinden Menschen angeht, so liegt die Schätzung der WHO damit etwas höher, als die Angaben des DBSV. In der deutlich höheren Zahl der Sehbehinderten laut WHO spiegelt sich deren weiter gefasste Definition von Sehbehinderung wieder.

Vor dem Hintergrund der steigenden Lebenserwartung und der folglich vermuteten Zunahme altersbedingter Sehbeeinträchtigungen analysierten Finger et al. im Jahre 2012 Daten des Blindengeldarchivs des Landschaftsverbandes Rheinland. Sie werteten Zahlen von 1978 bis 2006 aus und ermittelten daraus die alters- und geschlechtsstandardisierte Prävalenz für Blindheit in Deutschland (Finger et al., 2012). Validiert wurden diese Zahlen unter Einbeziehung der Schwerbehindertenstatistiken der entsprechend zuständigen Versorgungsämter (Finger et al., 2012). Von 1978 bis 1997 zeigte sich demnach ein Anstieg der Prävalenz von Blindheit in Deutschland von 116,8/100.000 auf 165,6/100.000. Ab 1997 sank die Prävalenz danach bis zum Jahre 2006 leicht auf 163,1/100000 ab (Finger et al., 2012). Die Autoren führen den leichten Rückgang der Prävalenz in erster Linie auf eine über die Jahre noch besser gewordene augenärztliche Versorgung zurück. Insbesondere erwähnen sie diesbezüglich die Fortschritte in der Diagnostik und den (operativen) Therapiemöglichkeiten von Glaukomerkrankungen (Finger et al., 2012).

Bezüglich der Inzidenz von Blindheit und Sehbehinderung nahmen Knauer und Pfeiffer (2006), ebenfalls vor dem Hintergrund der ansteigenden Zahl älterer Menschen in der Bevölkerung, aus den zur Verfügung stehenden Zahlen in Deutschland und weiteren europäischen Ländern eine konservative Schätzung der Entwicklung von Neuerblindungen vor. Sie ergab einen geschätzten Anstieg der Neuerblindungen in Deutschland von 10.000 im Jahre 2003 auf 16.000 im Jahre 2030, was einer Zunahme von 60 % entspräche (Knauer und Pfeiffer, 2006).

Aus diesen Zahlen und Schätzungen wird deutlich, dass, auch angesichts der sich verändernden Altersstruktur unserer Gesellschaft, höhergradige Seheinschränkungen eine nicht unwesentliche Rolle im Gesundheitssystem einnehmen und deren genauere Untersuchung, nicht nur im Hinblick auf Ursachen und Therapiemöglichkeiten, sondern auch im Hinblick auf mögliche Folgen für die Betroffenen und den Bewältigungsprozess, von Bedeutung sind.

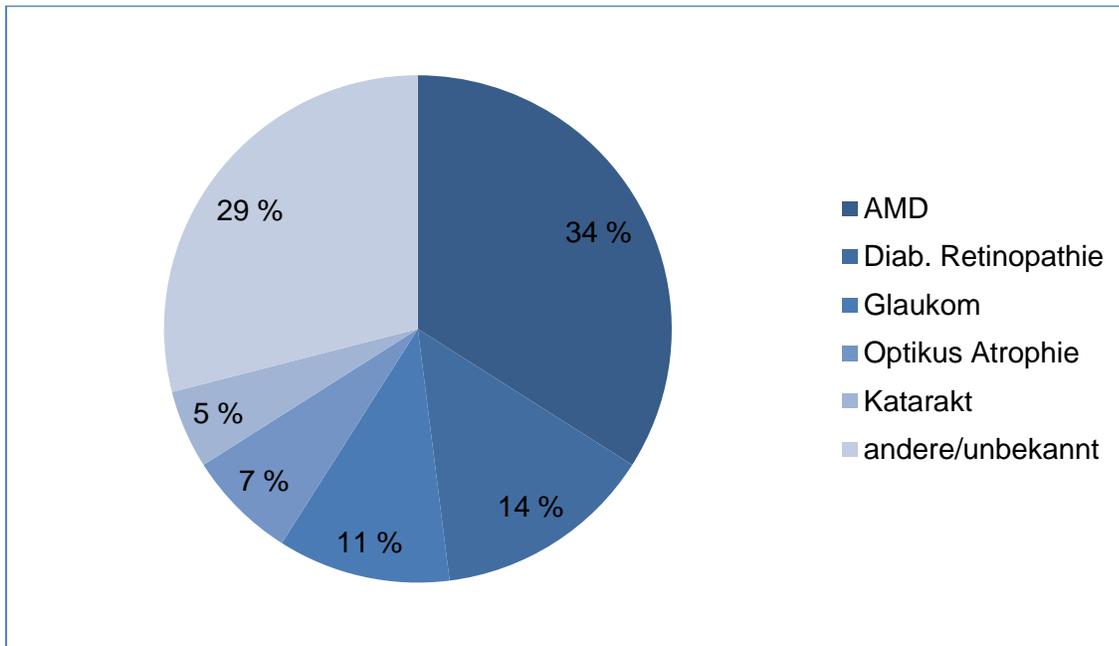
1.4 Ursachen und Altersverteilung

Häufige Ursachen für Erblindungen und Sehbehinderungen in den westlichen Industrieländern sind die altersabhängige Makuladegeneration (AMD), die diabetische Retinopathie, die Katarakt und das Glaukom, wobei die beiden Erstgenannten die Hauptursachen darstellen (Finger, 2007). Die Abbildung 1 (Knauer und Pfeiffer, 2006) gibt einen Überblick über die Verteilung der Ursachen für Neuerblindungen in Deutschland.

Stellen die AMD und die diabetische Retinopathie die Haupterblindungs- bzw. Sehbehinderungsursachen in der Gruppe der über 60-Jährigen dar, so führen bei Menschen jüngeren Lebensalters häufiger auch andere Ursachen (Tumore, Optikusneuritiden, etc.) zu Sehbehinderung oder Erblindung.

Insgesamt zeichnet sich aus den Daten zu den Ursachen schwerer Seheinbußen eine deutliche Altersverteilung ab. Rund 66 % der registrierten Blindengeldempfänger sind älter als 60 Jahre, 41 % sind älter als 80 Jahre (Finger, 2007).

Abbildung 1: Ursachen für Neuerblindungen in Deutschland (aus Knauer und Pfeiffer, 2006)



1.5 Blindengeld

Die in der vorliegenden Studie untersuchte Stichprobe setzt sich aus Blindengeldempfängern des Landes Hessen zusammen.

Das Blindengeld ist eine, nicht nur in Deutschland, sondern auch in anderen europäischen Ländern mögliche, finanzielle Unterstützung, die blinden und hochgradig sehbehinderten Menschen gewährt werden kann (Landeswohlfahrtsverband Hessen - Blindengeld in Hessen, 2015). Sie soll dem Ausgleich behinderungsbedingter Nachteile dienen und den Betroffenen ermöglichen, trotz ihrer Seheinschränkung am täglichen Leben teilzunehmen. Mehraufwendungen, die beispielsweise durch Kosten für eine Begleitperson, Taxikosten oder Kosten für den Zugang zu Medien (Vorleseservice, Zeitungen in Blindenschrift) entstehen, sollen dadurch abgedeckt werden (Landeswohlfahrtsverband Hessen - Blindengeld in Hessen, 2015).

Gesetzlich wird der Anspruch auf Blindengeld auf Länderebene geregelt. Nach dem Hessischen Landesblindengeldgesetz wird Blindengeld durch den Landeswohlfahrtsverband Hessen (im Auftrag des Landes Hessen) blinden und hochgradig sehbehinderten Menschen nach vorheriger Antragstellung bewilligt. Anspruch auf Blindengeld haben im Land Hessen gemeldete Personen, wenn sie den in Deutschland geltenden Definitionen (s. o.) nach blind, hochgradig sehbehindert, oder durch andere Seheinschränkungen (Gesichtsfeldausfälle, etc.) diesem Personenkreis gleichgestellt sind. Dem Antrag muss eine augenärztliche Bescheinigung beigefügt werden, aus der hervorgeht, dass die medizinischen Voraussetzungen für die Blindengeldbewilligung erfüllt sind (Landeswohlfahrtsverband Hessen - Blindengeld in Hessen, 2015).

Derzeit beläuft sich die Höhe der Zahlungen auf 86 % der Blindenhilfe nach §7 Sozialgesetzbuch Teil XII für Blinde (entsprechend 562,39 €/Monat) und 30 % des gleichen Ausgangsbetrages für Sehbehinderte (168,72 €/Monat).

(Landeswohlfahrtsverband Hessen - Blindengeld in Hessen, 2015)

1.6 Visusbezogene Lebensqualität

Das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität umfasst physische, psychische und soziale Dimensionen der subjektiv wahrgenommenen Gesundheit eines Menschen und spielt in der heutigen Medizin zur Einschätzung der Belastung aber auch zur Beurteilung therapeutischer Interventionen eine große Rolle (Radoschewski, 2000).

Dem entsprechend wurde in den vergangenen Jahren auch in der Augenheilkunde der Einfluss hochgradiger Sehschädigungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen wiederholt in Studien untersucht. Beispielsweise zeigten Chia et al. (2003) in einer Stichprobe von 297 Personen (Durchschnittsalter: 66,7 Jahre), dass diejenigen mit einer mittleren bis schweren Sehbehinderung auf einem Auge bereits signifikant niedrigere Werten in mehreren Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gemessen mit der SF-36 (Short Form-36 Health Survey) aufweisen, als Menschen gleichen Alters und gleichen Geschlechts ohne Sehbehinderung. Die Beeinträchtigungen lagen in den Bereichen körperliche Beschwerden, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale und mentale Probleme. Insgesamt traten deutlichere Beeinträchtigungen in mentalen, als in körperlichen Bereichen auf (Chia et al., 2003).

Es zeigte sich jedoch, dass die durch Seheinbußen verursachten spezifischen Beeinträchtigungen der Lebensqualität mit den gängigen Testverfahren zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, wie beispielsweise der SF-36, nahezu nicht erfasst werden können (Franke et al., 1998). Zudem sind nicht alle klinisch angewendeten Methoden zur Messung der Sehfunktion in der Lage, Faktoren der Seheinschränkung, die von den Betroffenen subjektiv als relevant oder belastend eingeschätzt werden, zu erfassen (Franke und Gall, 2008; Mangione et al., 2001). Dem entsprechend wurden ab Ende der 90'er Jahre Instrumente zur Objektivierung und Messbarkeit der sog. visusbezogenen Lebensqualität entwickelt (Franke et al., 1998). Franke und Gall fassen diese Entwicklung folgendermaßen zusammen:

„Zusammenfassend ist eine Verschiebung der wissenschaftlichen Wahrnehmung von relativer Abwesenheit psychopathologischer Aspekte bei Sehbeeinträchtigten hin zu nachweisbaren erkrankungsspezifischen Beeinträchtigungen unter Verwendung spezifischer psychologisch-diagnostischer Verfahren zu beobachten.“ (Franke und Gall, 2008).

Inzwischen existieren mehrere Testverfahren zur visusbezogenen Lebensqualität, die in verschiedenen Studien Verwendung finden. Eines der inzwischen gängigsten Instrumente hierzu ist der National Eye Institute Visual Function Questionnaire in der Kurzform mit nur 25 Items (NEI VFQ-25). Diesen verwendeten beispielsweise Marback et al. (2007) und verglichen die Werte für die visusbezogene Lebensqualität von AMD-Patienten, die entweder auf einem (n = 54) oder bereits auf beiden Augen (n = 54) erblindet waren mit denen einer gesunden Kontrollgruppe (n = 40). Es konnte gezeigt werden, dass beide AMD-Gruppen im Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe insgesamt eine signifikant schlechtere visusbezogene Lebensqualität aufwiesen. Untereinander verglichen, war die visusbezogene Lebensqualität der bilateral Erblindeten schlechter, als die der einseitig Erblindeten, jedoch waren diese Unterschiede nicht signifikant (Marback et al., 2007).

Im Rahmen einer großen bevölkerungsbasierten Querschnittstudie wurden in Los Angeles 5377 Personen lateinamerikanischer Abstammung mit dem NEI VFQ-25 zu ihrer sehbezogenen Lebensqualität befragt. Nicht sehbehindert waren 79 % der Probanden. Die Gruppe der Sehbehinderten wurde weiter in 4 Untergruppen unterteilt: milde, moderate/schwere, ein- oder beidäugige Sehbehinderung. Verglichen mit den Nicht-Sehbehinderten, wies die Gesamtgruppe der Sehbehinderten signifikant schlechtere Werte in der visusbezogenen Lebensqualität auf. Die größten Unterschiede fanden sich zwischen den Gesunden und den moderat/schwer Sehbehinderten. Es zeigte sich ferner, dass die Werte der visusbezogenen Lebensqualität in mehreren Subskalen (Schwierigkeiten beim Autofahren, Nah- und Fernsicht, Abhängigkeit von anderen, Soziale Funktionsfähigkeit) mit zunehmender Schwere der Sehbehinderung abfielen. Die Autoren hielten abschließend fest, dass die gezeigten Einbußen in der visusbezogenen Lebensqualität, vor allem bei stärkeren Sehbehinderungen, weitere Untersuchungen erfordern, und Augenärzte betroffenen Patienten entsprechende Unterstützung zukommen lassen sollten. (Varma et al., 2006)

Einen Zusammenhang der sehbezogenen Lebensqualität mit der Schwere der Sehbeeinträchtigung konnte auch eine spanische Arbeitsgruppe feststellen. In einer Querschnittstudie an 1155 Personen im Alter über 64 Jahre nahm die visusbezogene Lebensqualität der Befragten mit steigendem Schweregrad der Sehbehinderung ab. Dieser Effekt konnte, mit Ausnahme des Glaukoms, bei allen anderen zu Grunde liegenden Augenerkrankungen (diabetische Retinopathie, AMD, Katarakt) festgestellt

werden. Die eingesetzten Instrumente waren der VF-14 (Visual Function Index) und der SF-12 (Short Form-12 Health Survey). (Esteban et al., 2008)

Die „Cataract Study Group“, eine Arbeitsgruppe aus Japan, führte eine Untersuchung zur Lebensqualität unoperierter Katarakt-Patienten durch. Die 439 Patienten (Durchschnittsalter: 73 Jahre) wurden mit dem NEI VFQ-25 und dem SF-8 (Short Form-8 Health Survey) befragt. Mit abnehmender Sehschärfe wurden die Werte im Fragebogen zur sehbezogenen Lebensqualität schlechter, mit Ausnahme der Skalen Farbsehen und Augenschmerzen. (Cataract Survey Group of the National Hospital Organization of Japan, 2009)

Aus der Datenlage zur visusbezogenen Lebensqualität wird deutlich, dass diese durch diverse Augenerkrankungen beeinträchtigt werden kann. Einhergehend mit den häufigsten Ursachen für Sehbehinderungen bzw. Erblindungen und der daraus resultierenden Altersverteilung finden sich überwiegend Studien, die die visusbezogene Lebensqualität älterer Menschen fokussieren.

1.7 Psychische Aspekte von Blindheit und Sehbehinderung

Neben der visusbezogenen Lebensqualität sind zunehmend auch psychische Aspekte schwerer Sehbeeinträchtigungen zum Gegenstand wissenschaftlicher Arbeiten geworden. Bereits Ende der 70'er bzw. Anfang der 80'er Jahre wurden vereinzelt Studien veröffentlicht, die sich mit der psychischen Situation Blinder und Sehbehinderter befassten (Ash et al., 1978; Evans, 1983; Rakes und Reid, 1982).

Inzwischen hat sich die Datenlage zur Psychoophthalmologie deutlich verändert und es liegen mehrere Studien mit unterschiedlichen Schwerpunkten vor. Während einige eher die konkreten Aspekte des Adaptationsprozesses an die veränderte Seh- und somit auch Lebenssituation der Betroffenen oder rehabilitative Aspekte fokussieren, legen andere das Hauptaugenmerk auf die (visusbezogene) Lebensqualität oder das psychische Befinden Betroffener im engeren Sinne.

Entsprechend der bereits erwähnten Altersverteilung bezieht sich das Gros der veröffentlichten wissenschaftlichen Arbeiten auf psychische Aspekte altersassoziierter Augenerkrankungen. So führten Williams et al. 1998 beispielsweise eine Studie zu

psychosozialen Auswirkungen von AMD bei insgesamt 86 Probanden durch, die auf mindestens einem Auge erblindet waren. Es fanden sich signifikant schlechtere Werte bezüglich der allgemeinen Lebensqualität und des psychischen Stresserlebens im Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe. Des Weiteren zeigte sich, dass Personen, die auf nur einem Auge erblindet waren, ein signifikant höheres psychisches Stresserleben aufwiesen, als bereits bilateral Erblindete. Die Autoren führten dies auf die mögliche Angst vor dem noch drohenden Sehverlust zurück. (Williams et al., 1998)

Sehverlust im höheren Lebensalter ist ein Lebensereignis, welches depressive Gefühle nach sich ziehen kann, die sich auch zu einer reaktiven und klinisch relevanten Depression entwickeln können (Burmedi et al., 2002).

In mehreren Studien konnte gezeigt werden, dass Depressivität im Rahmen eines eingeschränkten Sehvermögens im Alter eine Rolle spielt. In einer kalifornischen Studie aus dem Jahre 2001 an 151 Patienten mit fortgeschrittener AMD erfüllten 32,5 % die SKID-IV Kriterien einer depressiven Störung. Erhoben wurden die Daten mittels eines strukturierten klinischen Interviews (SKID-IV, Strukturiertes Klinisches Interview für DSM-IV). (Brody et al., 2001)

Eine ebenfalls an AMD-Patienten durchgeführte Untersuchung aus den USA ermittelte ähnliche Werte: 33 % der Patienten waren depressiv; gemessen mit der CES-D (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale). Jedoch muss hier die sehr geringe Stichprobengröße von 51 Probanden berücksichtigt werden. (Rovner et al., 2002).

Eine Arbeitsgruppe des Deutschen Zentrums für Altersforschung in Heidelberg konnte in eigenen Studien und in einem Review zu emotionalen und sozialen Folgen altersbedingter Seheinschränkungen, welches 267 Studien ab Ende der 70'er Jahre bis 2001 umfasste, zeigen, dass altersbedingte Sehbehinderungen mit einem verminderten emotionalen Wohlbefinden und erhöhten Depressivitätsraten (25-45 %) einhergehen und auch Einschränkungen in der sozialen Funktionsfähigkeit (Ausübung sozialer Rollen, Freizeitgestaltung etc.) mit sich bringen können. (Burmedi et al., 2002; Wahl et al., 1998)

In einer kanadischen Studie wurden Patienten mit 3 unterschiedlichen altersassoziierten Augenerkrankungen (AMD (n = 81), Glaukom (n = 91), Fuchs-Endotheldystrophie (n = 55)) im Vergleich zu einer gesunden Kontrollgruppe (n = 88) mit der Geriatric Depression Scale (GDS-15) untersucht. Die Ergebnisse zeigten signifikant erhöhte Depressionsraten unter

den Sehbeeinträchtigten (AMD: 39 %, Fuchs-Endotheldystrophie: 30 %, Glaukom: 29 %) im Vergleich zur Kontrollgruppe (8 %). Die Autoren hielten zu den Ergebnissen abschließend fest, dass zum einen weiterer Forschungsbedarf zu präventiven Interventionen besteht und zum anderen Augenärzte für den psychischen Gesundheitszustand ihrer Patienten sensibilisiert sein sollten (Popescu et al., 2012).

Neben der Häufigkeit von Depressivität bei Blinden und/oder Sehbehinderten wurden auch krankheitsspezifische Einflussfaktoren auf die Depressivität bzw. Auswirkungen möglicher Depressivität auf unterschiedliche Faktoren, wie beispielsweise die visusbezogene Lebensqualität untersucht. Rovner et al. veröffentlichten 2006 eine Studie an 206 Patienten mit neu diagnostizierter AMD in einem Auge, bei bereits bestehender AMD im anderen Auge. Die Autoren untersuchten, inwiefern lediglich sehr leichte, klinisch noch nicht relevante Depressionssymptome, die Sehfunktion der Probanden beeinflussten. Gemessen wurde die Sehfunktion mit einem Selbsteinschätzungsinstrument (NEI VFQ-17) sowie dem MLVI (Melbourne Low-Vision Index) einer Skala zur (Fremd-)Beurteilung des Behinderungsgrades anhand praktischer Tätigkeiten. Die Ergebnisse zeigten, dass bereits minimale Depressivität die Sehfunktion und die visusbezogene Lebensqualität herabsetzen. Die Unterschiede waren im Vergleich zu nicht-depressiven Probanden signifikant. Die tatsächliche Sehschärfe bzw. die Schwere der Augenerkrankung und auch der allgemeine Gesundheitszustand der Probanden hatten auf diese Unterschiede keinen Einfluss. Letztlich folgerten die Autoren die Notwendigkeit weiterer Studien zur genaueren Untersuchung derartiger Assoziationen. (Rovner et al., 2006)

Australische Wissenschaftler untersuchten die Prävalenz von Depressionen bei 165 Glaukom-Patienten, eingeteilt nach Schweregrad (mild = 60, mittel = 43, schwer = 29) und verglichen diese mit 34 gesunden Kontrollprobanden. Die eingesetzten Instrumente waren u. a. die GDS-15 und die GQL-15 (Glaucoma Quality of Life Scale). Der Alters-Mittelwert der vier Gruppen lag zwischen 69 und 75 Jahren. Die Prävalenz für Depression stieg mit der Schwere der Glaukomerkrankung von Gruppe zu Gruppe an (Kontrollgruppe: 2,94 %, milde Glaukomerkrankung: 11,4 %, mittelschwere Glaukomerkrankung: 20,9 %, schwere Glaukomerkrankung: 32,1 %). Als signifikante Risikofaktoren für Depressivität wurden höheres Lebensalter und steigende Gesamtsummenwerte in der verwendeten Skala zur sehbezogenen Lebensqualität ermittelt. (Skalicky und Goldberg, 2008)

Zusätzlich zur Depressivität sind in Anbetracht oftmals progredienter Augenerkrankungen auch Ängste naheliegende Aspekte eines Sehverlustes. Hierzu liegen wenige Arbeiten vor, die zu recht unterschiedlichen Ergebnissen kommen.

Im Rahmen einer Studie an AMD-Patienten fand eine Arbeitsgruppe aus Kanada hinsichtlich Angst (gemessen mit der HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)) keine Unterschiede zwischen AMD-Patienten (n = 67) und der gesunden Kontrollgruppe (n = 99) (Cruess et al., 2007).

Augustin et al. (2007) untersuchten eine größere Stichprobe von AMD-Patienten dreier Länder (Deutschland, Frankreich und Italien) auf Angst und Depression ebenfalls mit der HADS. Von den 363 Patienten, die in die Untersuchung eingeschlossen werden konnten (mittleres Alter: 77 Jahre), zeigten 17,9 % klinisch relevante Depressionssymptome (HADS-Wert Depressionsskala > 11) und 30,1 % klinisch relevante Angstsymptome (HADS-Wert Angstska < 11). (Augustin et al., 2007)

Soubrane et al. (2007) hingegen verglichen, ebenfalls mit dem HADS als Messinstrument, 401 AMD-Patienten mit einer gesunden Kontrollgruppe, bestehend aus 471 Personen und berichteten signifikant höhere Angst- und Depressionslevel bei den AMD-Patienten im Vergleich zur Kontrollgruppe. Die Stichprobe setzte sich aus Patienten aus 5 Ländern (Kanada, Frankreich, Deutschland, Spanien, England) zusammen. Es fanden sich keine länderspezifischen Unterschiede in den primären Endpunkten. Hinsichtlich Depression und Angst berichteten die Autoren signifikant höhere Summenscores für beide HADS-Subskalen bei den AMD-Patienten im Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe (Depression: 42 % Differenz; Angst: 30 % Differenz). In den Ergebnissen zeigte sich weiterhin, dass abnehmende Sehkraft signifikant mit schlechteren Werten in der sehbezogenen Lebensqualität (gemessen mit dem NEI VFQ-25) und schlechteren Werten in allen Depressions-Subskalen des HADS, jedoch nicht mit schlechteren Werten in den Angst-Subskalen assoziiert war. (Soubrane et al., 2007)

Diese Studie wurde auch in ein 2014 veröffentlichtes Review zur Prävalenz von Depression und Angst bei AMD-Patienten eingeschlossen. In insgesamt 6 der einbezogenen Studien wurde die Prävalenz von Angst untersucht, jedoch zeigte sich eine erhöhte Prävalenz für Angst bei AMD-Erkrankten nur noch in einer weiteren Studie. Die Autoren des Reviews wiesen jedoch auf methodologische Schwächen (sehr große Stichproben, keine definierten Cut-Off-Werte für die Instrumente zur Messung der Angst)

hin, sodass sie zusammenfassend zwar eine geringere Bedeutung von Angst, als von Depression bei AMD-Patienten vermuteten, jedoch die Notwendigkeit weiterer Untersuchungen diesbezüglich äußerten. (Dawson et al., 2014)

In einer neuen Studie, die 2015 veröffentlicht wurde, wurden Personen mit vermindertem Sehvermögen auf das Vorliegen spezifischer Angststörungen hin untersucht (Panikstörung, Agoraphobie, soziale Phobie, generalisierte Angststörung). Das Patientenkollektiv umfasste 615 Patienten, mit einer Sehschärfe von < 20/40 Snellen (entspricht < 0,5 in der Dezimal-Skala) auf dem besseren Auge. Zum Vergleich wurde eine gesunde, altersentsprechende Kontrollgruppe (n = 1232) herangezogen. Die beiden Gruppen unterschieden sich signifikant hinsichtlich subklinischer und klinisch relevanter Depressionen (32 % vs. 12 %, bzw. 5,4 % vs. 1,2 %) und Angsterkrankungen (15 % vs. 11 % bzw. 7,5 % vs. 3,2 %). Die genauere Differenzierung der Angststörungen ergab eine Häufigkeit von 4,2 % für die Agoraphobie und von 2,4 % für die soziale Phobie, womit sich die Patientengruppe signifikant von den Gesunden unterschied. Die Werte für die Panikstörung lagen bei 0,16 % bzw. 0,33 % (ohne bzw. mit Agoraphobie), die generalisierte Angststörung trat in der Patientengruppe mit einer Häufigkeit von 1,79 % auf, womit sich hierbei keine signifikanten Unterschiede zur Kontrollgruppe ergaben. Die Autoren hielten abschließend fest, dass auch klinische Depressionen und Angststörungen bei älteren Sehbehinderten eine Rolle spielen und weiterer Forschungsbedarf, auch hinsichtlich entsprechender Therapieoptionen, besteht. (van der Aa et al., 2015)

Der Überblick über die wissenschaftliche Literatur spiegelt zum einen eine offenbar häufig mit Blindheit oder Sehbehinderung einhergehende Depressivität wieder, die auch mit krankheitsspezifischen Aspekten oder der visusbezogenen Lebensqualität assoziiert sein kann. Zum anderen zeigt sich anhand der vorliegenden Studien erneut die bereits erwähnte Altersverteilung. Ein Großteil der Studien befasst sich mit der Situation älterer Patienten, wobei der Schwerpunkt bei den AMD-Patienten liegt.

Dennoch finden sich auch einige Studien zu psychosozialen Belastungen jüngerer Blinder und Sehbehinderter. So untersuchten Hahn et al. (2008) beispielsweise eine Stichprobe von 144 Patienten mit Retinitis pigmentosa. Das Durchschnittsalter lag bei 38,5 Jahren. Die Patienten füllten den NEI VFQ zur sehbezogenen Lebensqualität und das Beck-Depressions-Inventar (BDI) aus. 25,7 % der Probanden erfüllten die Kriterien einer Major Depression, mit einem BDI-Wert > 16. Nach Einteilung der Patienten in zwei Gruppen

(Depression Ja/Nein) zeigte sich, dass die depressiven RP-Patienten die subjektiv empfundene visusbezogene Lebensqualität in mehreren Bereichen signifikant niedriger einschätzen, als die nicht-depressiven Patienten. (Hahm et al., 2008)

In einem 2009 erschienenen Review von Nyman et al. zu psychosozialen Auswirkungen von Sehbehinderungen bei Personen im Erwerbsalter wurden 29 Studien, die im Zeitraum von 2001 bis 2008 veröffentlicht wurden, eingeschlossen. Die Ergebnisse zeigten, dass die Betroffenen niedrigere Werte hinsichtlich der psychischen Gesundheit, der sozialen Funktionsfähigkeit und der Lebensqualität aufwiesen. Studien, die sich gezielt mit der Prävalenz depressiver Störungen befassten, ergaben laut der Autoren jedoch inkonsistente Ergebnisse und wiesen methodologische Schwächen auf. Auch die Aussagekraft anderer eingeschlossener Studien war, laut den Autoren limitiert (geringer Stichprobenumfang, eingeschränkte Vergleichbarkeit). Dem entsprechend kamen die Autoren zu dem Schluss, dass insbesondere zum Vorliegen depressiver Störungen und Ängste weitere Studien bei Betroffenen mittleren Lebensalters erforderlich sind. (Nyman et al., 2010)

Senra et al. (2013) veröffentlichten die Ergebnisse qualitativer Interviews, welche im Rahmen einer Studie zur Erfassung der individuellen Erfahrungen des Sehverlustes mit entsprechenden Betroffenen durchgeführt worden waren. Knapp 39 % der Studienteilnehmer erfüllten demnach die Kriterien einer Depression. Jedoch sind auch hier durch die äußerst geringe Stichprobengröße von 38 Teilnehmern die Ergebnisse nicht repräsentativ. (Senra et al., 2013)

Bezüglich psychischer Aspekte von Blindheit und Sehbehinderung lässt sich zusammenfassend festhalten, dass vorwiegend Depressivität mit einem starken oder völligen Sehverlust assoziiert sein kann, und dies vor allem bei älteren Patienten inzwischen gut untersucht wurde. Was das Auftreten von Ängsten und Angststörungen angeht, und insbesondere die Situation jüngerer Betroffener, so besteht nach wie vor Forschungsbedarf.

1.8 Krankheitsbewältigung/Coping schwerer Sehverluste

Krankheitsbewältigung wird in der Medizin, sowie in der Psychologie und angrenzenden Fachgebieten üblicherweise als „Coping“ bezeichnet. Der Begriff leitet sich vom englischen Verb „to cope with“ ab, was mit „überwinden“ oder „bewältigen“ übersetzt werden kann. Geprägt wurde der Begriff vorwiegend durch die Stressforschung sowie die Erforschung der Bewältigung von bedeutsamen Lebensereignissen und Herausforderungen (live events) (Hoffmann, 2009). In diesem Kontext ist besonders das sog. Transaktionale Stressmodell von Richard Lazarus zu erwähnen. Lazarus geht davon aus, dass erst die Bewertung einer Herausforderung (Stressor) durch das Individuum die eigentliche Stressreaktion auslöst (Feichtinger und Niedan-Feichtinger, 2015). Er unterscheidet eine primäre Bewertung (Stressor relevant/irrelevant) die, sofern der Stressor als relevant eingestuft wird, eine sekundäre Bewertung nach sich zieht, in der das Individuum darüber entscheidet, ob es sich der Herausforderung gegenüber mit den ihm zur Verfügung stehenden Mitteln (Ressourcen, etc.) gewachsen sieht, oder nicht. Wird die Herausforderung in diesem zweiten Schritt als nicht bewältigbar eingeschätzt, kommt es zur Stressreaktion. Coping bezeichnet die letztlich einsetzende Bewältigung der Herausforderung bzw. des Stressors (Feichtinger and Niedan-Feichtinger, 2015).

Neben Persönlichkeitsaspekten, Alter, Geschlecht, Lebensgeschichte und Ressourcen spielen auch Krankheitsmerkmale als Einflussfaktoren auf die Coping-Fähigkeit eines Menschen eine Rolle, wie z. B. Art, Dauer und Schwere der Erkrankung oder mögliche resultierende Behinderungen (Buddeberg und Willi, 1998). Darüber hinaus sind auch Behandlungsmerkmale, das soziale Umfeld und die aktuelle Lebenssituation bedeutsame Aspekte, die das Coping beeinflussen können (Buddeberg und Willi, 1998).

Auch in der Psychoophthalmologie sind Aspekte der Krankheitsbewältigung in der Vergangenheit in einigen wissenschaftlichen Studien untersucht worden. In einer amerikanischen Studie an 113 hochgradig Sehbehinderten ($Visus < 0,025$) wurden beispielsweise Aspekte der Beeinträchtigung durch die Sehbehinderung oder Toleranz dieser anhand kognitiver Bewertungen, die die Probanden machen sollten, untersucht. Es zeigte sich, dass ein höheres Maß an Toleranz der Augenerkrankung nicht nur mit einem geringeren Erleben von Beeinträchtigung durch die Sehbehinderung, sondern auch mit einer geringeren seelischen Belastung einherging. (Dreer et al., 2008)

Eine chinesische Arbeitsgruppe untersuchte die Assoziationen zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität älterer Sehbehinderter und deren sozialem Netz und identifizierte das Freundschaftsnetzwerk der Betroffenen als signifikanten Prädiktor für die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Wang et al., 2008).

Senra et. al veröffentlichten 2015 ein Review zu psychischen Anpassungsprozessen an irreversiblen Sehverlust. Es konnten 52 Studien, welche im Zeitraum von 1946 bis 2014 veröffentlicht wurden, in den Reviewprozess eingeschlossen werden, was laut der Autoren zeigt, dass Aspekte der Krankheitsbewältigung im Hinblick auf Sehbehinderungen oder Erblindungen bisher nicht sehr intensiv untersucht wurden (Senra et al., 2015). Der Überblick über die eingeschlossenen Studien zeigt, dass ein irreversibler Sehverlust von den Betroffenen als bedeutsames Ereignis erlebt wird, welches zu mitunter erheblichen Veränderungen im Leben führen kann. Die Autoren identifizierten mehrere Faktoren, die in diesem Bewältigungsprozess eine positive Rolle spielen. U. a. sind dies die Akzeptanz des Sehverlustes und der damit einhergehenden Behinderung, die Bereitschaft, entsprechende Hilfsmittel zu verwenden (Langstock, Punktschrift etc.), sowie eine gute soziale Unterstützung. Letztlich halten die Autoren jedoch fest, dass weitere Studien erforderlich sind, um die Anpassungsprozesse an einen Sehverlust genauer zu untersuchen. (Senra et al., 2015)

1.9 Resilienz

Thematisch mit dem Coping-Prozess eng verwoben ist der Begriff der Resilienz. Er stammt von dem lateinischen Verb „resilire“ ab, welches übersetzt so viel wie „zurückspringen“ bedeutet. In der Psychologie und den angrenzenden Wissenschaften bezeichnet man damit die Widerstandsfähigkeit eines Individuums angesichts schwer belastender und somit auch potenziell pathogener Lebensereignisse (Senf und Broda, 2011). Mit der Resilienz eines Menschen wird demnach dessen Fähigkeit bezeichnet, sich in belastenden Situationen oder schweren Krisen selbst schützen und wieder regenerieren zu können. Dies geschieht durch den Einsatz individueller persönlicher und/oder sozialer Ressourcen (Senf und Broda, 2011). Seine Ursprünge hat das Konzept der Resilienz in der Entwicklungspsychologie, die sich mit der Frage befasst, weshalb sich Kinder, die unter widrigen und ungünstigen Lebensumständen aufwachsen, vergleichsweise positiv

entwickeln und andere Kinder, die unter „guten“ Umständen aufwachsen, mitunter eher schlechter entwickeln (Buddeberg und Willi, 1998).

Resilienz als Persönlichkeitsmerkmal ist nicht starr, sondern vielmehr eine dynamische Eigenschaft, die sich im Laufe des Lebens (weiter)entwickelt (Wagnild und Young, 1993). Wesentliche Einflussfaktoren stellen u. a. die Fähigkeiten zur Selbstregulation (des Kindes), Möglichkeiten zur Stressbewältigung, die familiären Beziehungserfahrungen, Aspekte der Bindungsfähigkeit und auch die soziale Einbindung (Familie, Freundschaften) dar (Buddeberg und Willi, 1998; Senf und Broda, 2011; Wagnild und Young, 1993).

Studien, die sich speziell mit der Resilienz im Zusammenhang mit starken Sehbeeinträchtigungen beschäftigen, sind bislang nicht bekannt. In Studien anderer Themengebiete konnte jedoch gezeigt werden, dass eine ausgeprägte Resilienz einen bedeutsamen Aspekt in der Bewältigung von Krankheiten (z. B. Diabetes, Krebserkrankungen) darstellt bzw. einen protektiven Charakter in Bezug auf die Entstehung psychischer Störungen (z. B. Posttraumatische Belastungsstörungen) haben kann (Sharpley et al., 2014; Streb et al., 2014; Yi et al., 2008).

1.10 Zielsetzung der Studie

Bisher konnten in mehreren Studien Beeinträchtigungen des psychischen Wohlbefindens bzw. der (visusbezogenen) Lebensqualität bei Betroffenen schwerer Sehschädigungen gezeigt werden. Entsprechend der häufigsten Ursachen für Blindheit und Sehbehinderung und der damit einhergehenden Altersverteilung liegen die meisten Erkenntnisse diesbezüglich zu Blinden und Sehbehinderten jenseits des 60. Lebensjahrzehntes vor. Aus der Literatur ergeben sich jedoch Hinweise darauf, dass auch jüngere Betroffene Beeinträchtigungen ihres psychischen Wohlbefindens und ihrer sehbezogenen Lebensqualität erleben.

Neben den bislang mehrfach untersuchten depressiven Symptomen sind Beschwerden in Form von Ängsten in wissenschaftlichen Studien vergleichsweise wenig fokussiert worden, bzw. sind die dahingehenden Ergebnisse sehr inkonsistent. Mangelnde Orientierungsfähigkeit in der Umwelt, ein damit verbundenes Gefühl von Kontrollverlust, fehlende Wahrnehmung von Mitmenschen oder deren Gesichtern, Zukunftsängste oder

die Angst vor einem möglichen weiteren Sehverlust sind denkbare weitere Aspekte, die Betroffene angesichts einer gravierenden Augenerkrankung erleben könnten. In diesem Kontext auftretende Ängste könnten im ungünstigen Fall durch weitere Faktoren verstärkt werden und, in einer Art Circulus vitiosus, generalisieren. Die Studie von van der Aa et al. von 2015 gibt Hinweise darauf (van der Aa et al., 2015).

Hinsichtlich der Krankheitsbewältigung bzw. Adaptation an den – häufig irreversiblen – Sehverlust, wurden in einigen Studien die positiven Aspekte sozialer Unterstützung, der Fähigkeit der Akzeptanz und rehabilitative Interventionen untersucht (Dreer et al., 2008; Senra et al., 2015; Wang et al., 2008). Studien, die Aspekte der Resilienz, als Widerstandsfähigkeit und Befähigung zum Rückgriff auf Ressourcen, in diesem Zusammenhang untersuchen sind bislang nicht bekannt.

Die vorliegende Arbeit soll demnach der Untersuchung psychischer Belastungen bei schwer sehbehinderten und blinden jüngeren Patienten (18-65 Jahre) dienen und neben Aspekten der Depressivität und der visusbezogenen Lebensqualität auch das mögliche Vorliegen von (sozialen) Ängsten klären und überprüfen, ob Faktoren der individuellen Resilienz in diesem Zusammenhang eine Rolle spielen.

2 Fragestellung und Hypothesen

Ziel dieser Studie ist die Bestimmung der Prävalenz von klinisch relevanten Depressions- und Angstsymptomen (generalisierte Angst, Panik und soziale Phobie) bei blinden und hochgradig sehbehinderten Personen. Da, wie oben bereits dargestellt, vorwiegend Untersuchungen zu psychischen Erkrankungen Blinder und Sehbehinderter jenseits des 65. Lebensjahres vorliegen, wird in dieser Studie das Augenmerk auf die Gruppe der 18- bis 65-Jährigen gerichtet. Neben den Prävalenzen der o. g. psychischen Beeinträchtigungen wird die sehbezogene Lebensqualität erfasst und untersucht, inwiefern diese mit den untersuchten psychischen Beschwerden verknüpft ist. Darüber hinaus soll ermittelt werden, ob zwischen den psychischen Belastungen und dem Lebensalter, sowie krankheitsspezifischen Aspekten (Verlauf der Augenerkrankung, Art des Visusverlustes) Zusammenhänge bestehen. Des Weiteren wird mittels der Erfassung der individuellen Resilienz überprüft, ob diese mit psychischen Belastungen im Rahmen einer Augenerkrankung und der visusbezogenen Lebensqualität im Zusammenhang steht.

Folgende Arbeitshypothesen sollen untersucht werden:

- 1.1 Es besteht ein Zusammenhang zwischen dem Lebensalter und den untersuchten psychischen Belastungen. Ältere Blinde bzw. Sehbehinderte leiden häufiger unter klinisch relevanten Depressions- und Angstsymptomen (generalisierte Angst, soziale Phobie und Panik) als jüngere.
- 1.2 Der Verlaufsform der Augenerkrankung und die untersuchten psychischen Belastungen stehen in Zusammenhang. Blinde bzw. Sehbehinderte, die unter einer progredienten Augenerkrankung leiden, sind häufiger von Depressions- und Angstsymptomen (generalisierte Angst, soziale Phobie und Panik) betroffen, als Blinde bzw. Sehbehinderte mit einer stationär verlaufenden Augenerkrankung.
- 1.3 Die Art der Sehbeeinträchtigung steht im Zusammenhang mit der psychischen Belastung. Blinde bzw. Sehbehinderte die von einem zentralen Visusverlust betroffen sind, leiden häufiger unter klinisch relevanten Depressions- und Angstsymptomen (generalisierte Angst, soziale Phobie, Panik), als Personen die einen nicht-zentralen Visusverlust aufweisen.

- 1.4 Es besteht ein Zusammenhang zwischen der psychischen Belastung und der individuellen Resilienz. Blinde bzw. Sehbehinderte mit hohen Resilienzwerten leiden seltener unter klinisch relevanten Depressions- und Angstsymptomen (generalisierte Angst, soziale Phobie, Panik), als Personen mit niedrigen Resilienzwerten.
- 2.1 Die berichtete visusbezogene Lebensqualität steht mit der psychischen Belastung in Zusammenhang. Blinde bzw. Sehbehinderte, die psychische Belastungen aufweisen, schätzen die subjektiv empfundene sehbezogene Lebensqualität geringer ein, als Blinde bzw. Sehbehinderte ohne psychische Belastungen.
- 2.2 Es besteht ein Zusammenhang zwischen der sehbezogenen Lebensqualität und der Resilienz. Blinde bzw. Sehbehinderte, die hohe Resilienzwerte zeigen, schätzen die subjektive sehbezogene Lebensqualität besser ein, als Blinde bzw. Sehbehinderte mit niedrigen Resilienzwerten.

3 Probanden und Methodik

3.1 Stichprobe und Datenerhebung

Die Gewinnung der Stichprobe gelang durch eine Kooperation mit dem Landeswohlfahrtsverband Hessen. Alle Blindengeldempfänger, die im Zeitraum von Januar 2009 bis August 2012 einen Erstantrag auf Blindengeld beim Landeswohlfahrtsverband Hessen gestellt und diesen bewilligt bekommen haben, wurden gefragt, ob sie Interesse haben, an der Studie teilzunehmen (n = 474).

Die Kontaktierung der Probanden erfolgte zunächst über den Landeswohlfahrtsverband Hessen. Neben einem Anschreiben vom LWV erhielten die Probanden eine Aufklärung über die Studie, sowie eine Einverständniserklärung zur Unterschrift und anschließenden Rücksendung an die Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie des Universitätsklinikums Gießen und Marburg, Standort Gießen.

Um den speziellen Sehbedürfnissen der Teilnehmer gerecht zu werden, erhielten diese die Möglichkeit, mit der Einverständniserklärung eine Angabe darüber zu machen, in welcher Form ihnen die Fragebögen übermittelt werden sollten. Die Probanden konnten zwischen Papierversionen in Normal- und Großschrift oder einer elektronischen Version (Textdatei zum Vorlesen durch spezielle Software), welche per Email versendet wurde, wählen.

Da der Rücklauf zunächst gering war, wurde in einem zweiten Schritt ein Reminder versendet, in dem zusätzlich die Option angeboten wurde, die Fragen nach vorheriger Terminabstimmung auch telefonisch beantworten zu können.

Die Teilnahme an der Studie war freiwillig. Die Studienteilnehmer hatten die Möglichkeit, jederzeit, ohne Angabe von Gründen, ihre Teilnahme an der Studie zu beenden.

Als Einschlusskriterien galten:

- a) Personen, die Blindengeld nach dem hessischen Landesblindengeldgesetz erhalten
- b) Alter der Teilnehmer 18 – 65 Jahre
- c) schriftliche Einverständniserklärung liegt vor

Folgende Ausschlusskriterien wurden definiert:

- a) unzureichende Deutschkenntnisse
- b) dokumentierte geistige Behinderungen
- c) dokumentierte Diagnose einer Demenz, Sucht oder Psychose
- d) schwere körperliche Erkrankung (z. B. fortgeschrittene onkologische Erkrankung)
- e) postalisch nicht erreichbar

Die Rücklaufquote lag abschließend bei 28,9 % (137 Personen).

Nach Prüfung der Ausschlusskriterien konnten 101 Personen in die Studie eingeschlossen werden (21,3 % von 474 Personen).

3.2 Instrumente und Methoden

3.2.1 Soziodemographische und krankheitsspezifische Daten

Folgende soziodemographische Daten wurden erfasst: Familienstand, Wohnsituation, Anzahl der Kinder, Bildungsstatus, berufliche Situation, Arbeitsunfähigkeitszeiten, sowie Rentenbezüge.

Krankheitsspezifische Aspekte wurden durch Selbstangabe der Patienten mit folgenden Fragen erfasst:

- Wie ist der Verlauf Ihrer Augenerkrankung? (gleich bleibend/schlechter werdend)
- Was für eine Augenerkrankung liegt ihrer Sehbehinderung/Erblindung zu Grunde?

Anhand der letztgenannten Frage wurde im Nachhinein die Kategorisierung in zentralen und nicht-zentralen Visusverlust vorgenommen.

3.2.2 PHQ-D Kurzform

Der Patient Health Questionnaire (Gesundheitsfragebogen für Patienten) ist ein diagnostisches Instrument, welches in der Komplettversion dem Screening der häufigsten psychischen Störungen (somatoforme Störungen, Essstörungen, depressive Störungen, Angststörungen, Alkoholmissbrauch) dient. Die in dieser Studie verwendete Kurzform ermöglicht es, mit Hilfe von insgesamt 15 Items, die auf zwei Subskalen verteilt sind, depressive Störungen, die Panikstörung, sowie die psychosoziale Funktionsfähigkeit zu erfassen. Hinsichtlich der Depressivität ist zusätzlich eine Schweregradeinteilung möglich. (Kroenke et al., 2001) Für die affektiven Störungen wies der Fragebogen bei medizinischen Patienten im Rahmen einer großen Validierungsstudie (n = 1619) eine Sensitivität von 70 % und eine Spezifität von 90 % auf; zudem zeigte sich eine gute interne Konsistenz (Cronbach's $\alpha = 0,88$) (Gräfe et al., 2004). Für die Panikstörung wurden Werte von 73 % (Sensitivität) und 98 % (Spezifität) ermittelt (Gräfe et al., 2004). Der Fragebogeneignet sich demzufolge sehr gut als Screeninginstrument, insbesondere für depressive Störungen. (Gräfe et al., 2004)

Die neun Items (1a-i) zur Depressivität fragen typische Symptome depressiver Störungen ab und beziehen sich jeweils auf den Zeitraum der letzten zwei Wochen. Bei allen neun Items können die Patienten zwischen vier Antwortmöglichkeiten wählen.

Als Beispiel ist hier das Item 1b aufgeführt:

„Wie oft fühlten Sie sich in den letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit.

- 0 Überhaupt nicht
- 1 An einzelnen Tagen
- 2 An mehr als der Hälfte der Tage
- 3 Beinahe jeden Tag

Die Auswertung der Subskala Depressivität kann auf zwei unterschiedliche Arten erfolgen. Die kategoriale Auswertung erlaubt eine Unterteilung auf Syndromebene. Dies bedeutet, dass durch die Auszählung, wie viele der im Test genannten Depressionssymptome nach Angabe des Patienten „an mehr als der Hälfte der Tage“ auftraten, eine Unterteilung in

das Vorliegen eines sog. Major Depressiven Syndroms, sog. anderer Depressiver Syndrome, oder aber der Abwesenheit eines Depressiven Syndroms erfolgt. Tabelle 2 gibt die detaillierte Vorgehensweise zur kategorialen Auswertung wieder. (Kroenke et al., 2001; Spitzer et al., 1999)

Tabelle 2: Auswertungsalgorithmus für die kategoriale Auswertung der Depressionsskala der Kurzform des PHQ-D (nach Kroenke et al., 2001 und Spitzer et al., 1999)

Syndrom	Items	Algorithmus
Major Depressives Syndrom	1a-i	Fünf oder mehr der Fragen 1a-i sind mit mindestens „an mehr als der Hälfte der Tage“ beantwortet; unter diesen befindet sich auch Frage 1a oder 1b. (1i wird auch dann mitgezählt, wenn es mit „an einzelnen Tagen“ beantwortet ist)
Andere Depressive Syndrome	1a-i	Zwei, drei oder vier der Fragen 1a-i sind mit mindestens „an mehr als der Hälfte der Tage“ beantwortet; unter diesen befindet sich auch Frage 1a oder 1b. (1i wird auch dann mitgezählt, wenn es mit „an einzelnen Tagen“ beantwortet ist)

Zusätzlich bzw. alternativ zur kategorialen Auswertung kann auch die kontinuierliche Auswertung erfolgen, bei der ein Skalensummenwert, basierend auf der numerischen Bewertung der einzelnen Items, gebildet wird. Dieser kann dann als Schweregrad aufgefasst werden. Den vier Antwortmöglichkeiten werden hierzu, wie im o. g. Beispiel zu sehen, Zahlenwerte von 0-3 zugeordnet. Der Skalensummenwert kann demnach zwischen 0 und 27 liegen und ermöglicht folgende Schweregradeinteilung: 0-4 Punkte entsprechen dem Fehlen einer depressiven Störung, 5-9 Punkte entsprechen einem leichten/milden Schweregrad, ab einem Punktwert von 10 ist von einer Major Depression zu sprechen, wobei ein mittleres (10-14 Punkte), ausgeprägtes (14-19 Punkte) und schwerstes Ausmaß (20-27 Punkte) unterschieden werden können (Kroenke et al., 2001).

Fünf weitere Items (2a-e) dienen der Erfassung des Paniksyndroms. Die Fragen erfassen die typischen Symptome der Panikstörung, beziehen sich auf den Zeitraum der letzten vier Wochen und können lediglich mit „Ja“ oder „Nein“ beantwortet werden. Die erste Frage dient als sog. Filteritem, durch dessen Beantwortung mit „Nein“ sich für den Patienten das

Beantworten der nachfolgenden Fragen erübrigt, da hierdurch das Vorliegen einer Panikstörung bereits ausgeschlossen werden kann. Zur Diagnosestellung „Panikstörung“ müssen alle 5 Items mit „Ja“ beantwortet werden.

Die abschließende Frage 3 erfasst, inwiefern die mit den vorausgegangenen Items abgefragten Symptome den Antwortenden in der Bewältigung alltäglicher Aufgaben beeinträchtigt haben und gibt somit Aufschluss über die psychosoziale Funktionsfähigkeit.(Spitzer et al., 1999)

3.2.3 GAD-Q-IV

Das in dieser Studie verwendete Instrument zur Diagnostik der Generalisierten Angststörung (GAS) ist die vierte Version des Generalized Anxiety Disorder Questionnaire, der 2002 von Newman et al. entwickelt wurde und sich an den diagnostischen Kriterien der GAS des DSM-IV orientiert (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-IV) (Newman et al., 2002). Ins Deutsche übersetzt wurde der Fragebogen von Prof. Dr. J. Hoyer (Hoyer und Margraf, 2003).

Der Fragebogen besteht aus nur 9 Items, von denen 6 dichotome Fragen die An- bzw. Abwesenheit, Unkontrollierbarkeit und Intensität übermäßiger Sorgen und deren Dauer (länger als 6 Monate) erfragen. Darüber hinaus wird dem Antwortenden mit einer Frage die Möglichkeit gegeben, die Themen bzw. Inhalte seiner Sorgen und Ängste zu notieren (max. 5). Mit der Frage 7 wird dezidiert die Häufigkeit der typischen Angstsymptome abgefragt (z. B. Ruhelosigkeit, Muskelverspannungen, Irritierbarkeit). Mit den letzten beiden Items werden die Beeinträchtigung und der Leidensdruck, der durch die Symptome entsteht auf einer 9-stufigen Skala (Werte 0-8) erfasst (Newman et al., 2002). Als kontinuierliches Messinstrument mit Bildung eines Summenscores, wird der Fragebogen folgendermaßen ausgewertet: zunächst werden die Punktwerte der dichotomen Fragen addiert. Hierfür wird die Antwortalternative „Ja“ jeweils mit 1 gewertet, die Alternative „Nein“ mit 0. Für die Auflistung der Sorgenthemen wird für jedes genannte Thema erneut 1 Punkt vergeben. Die Summe aller Punkte dieses Items wird durch 2 dividiert und das Ergebnis zur Summe der dichotomen Fragen-Punkte addiert. Dasselbe Prinzip wird bei Item 7, welches die Angstsymptome erfasst, angewandt. Jedes Symptom, das angekreuzt

wird, wird mit 1 gewertet, und die Summe der Punkte wird erneut durch 3 dividiert. Bei den von 0-8 gewerteten Antwortskalen der Items 8 und 9 wird der erzielte Wert des jeweiligen Items durch vier dividiert und das Ergebnis zur bereits aus den vorherigen Items berechneten Summe hinzuaddiert. Somit können Werte zwischen 0 und 13 erreicht werden.

Für den Fragebogen wurden eine Sensitivität von 83 % und eine Spezifität von 89 % ermittelt (Newman et al., 2002). Der Cut-Off-Wert wurde von Newman et al. bei 5,7 festgelegt.(Newman et al., 2002)

3.2.4 SPAI

Das „Soziale Phobie und Angst Inventar“, als deutschsprachige Version des „Social Phobia and Anxiety Inventory“ von Turner et al. ist ein Fragebogen, der kognitive, somatische und behaviourale Aspekte von Ängsten in sozialen Situationen erfragt (Turner et al., 1989). Die Adaptation an den deutschsprachigen Raum wurde von Prof. Dr. Thomas Fydrich vorgenommen. Mit Werten für Cronbach's α von 0,93 bis 0,96 zeigt der Fragebogen eine gute interne Konsistenz und dem entsprechend eine gute Reliabilität (Fydrich, 2002). Korrelationen mit verschiedenen Skalen zur sozialen Angst liegen bei $r = 0,84$ bis $r = 0,82$. Der Fragebogen verfügt demnach insgesamt über eine gute Reliabilität und Validität (Fydrich, 2002).

Das Instrument besteht aus 22 Items. Mehrere Fragen beziehen sich auf das Erleben von Unsicherheit (z. B. „ich bin unsicher, wenn ich zum Mittelpunkt der Aufmerksamkeit werde“). Bei 13 der 22 Items wird zwischen verschiedenen Personen bzw. Personengruppen unterschieden (Unsicherheit gegenüber Freunden, Autoritätspersonen, Personen des anderen Geschlechts, Menschen im Allgemeinen). Auch beunruhigende Gedanken in sozialen Kontexten werden erfragt (z. B. „Die Leute werden merken, wie unsicher ich bin“). Das bei sozialen Ängsten oftmals ausgeprägte Vermeidungsverhalten wird ebenfalls erfasst (z. B. „Ich vermeide Situationen, in denen...“). Darüber hinaus werden Schwitzen, Zittern, Erröten, Harndrang und Herzklopfen als körperliche Korrelate der Angst abgebildet. Die Antwortmöglichkeiten beziehen sich auf die Häufigkeit es entsprechenden Erlebens bzw. Verhaltens und sind in eine 7-stufige Skala unterteilt von

„nie“ (Kodierung 0) bis „immer“ (Kodierung 6). Der Gesamtwert ergibt sich durch die Mittelung aller Items, wobei Werte zwischen 0 und 6 auftreten können. Der Cut-Off-Wert liegt bei 2,6. (Fydrich, 2002)

3.2.5 RS-11

Zur Erfassung der individuellen Resilienz diente die Resilienzskala (RS-11). Die RS-11 ist die deutsche Kurzform der Resilience Scale, die 1993 von Wagnild und Young entwickelt wurde (Leppert et al., 2008; Wagnild und Young, 1993). Die deutschsprachige Adaptation erfolgte 2005 durch Schumacher et al. (Schumacher et al., 2005). Schumacher et al. berichteten eine gute interne Konsistenz (Cronbach's $\alpha = 0,91$) sowie eine signifikant positive Korrelation ($r = 0,70$; p -Wert = $< 0,001$) mit der SWE (Skala zur Selbstwirksamkeitserwartung) als Indikator für eine gute konvergente Validität und schlussfolgerten, dass die Skala das Konzept der Resilienz verlässlich erfasst (Schumacher et al., 2005).

Mit Hilfe der 11 Items kann die Resilienz – die psychische Widerstandsfähigkeit – als protektives Persönlichkeitsmerkmal, erfasst werden. Die Items stellen Aussagen über Persönlichkeitsmerkmale bzw. Eigenschaften dar, z. B.: „Ich finde öfter etwas, worüber ich lachen kann.“ Zu den aufgeführten Aussagen können die Probanden auf einer 7-stufigen Lickert-Skala ihre Selbsteinschätzung angeben („Ich stimme nicht zu“ (mit 1 kodiert) bis „Ich stimme völlig zu“ (mit 7 kodiert)). Durch die Summierung der Rohwerte entsteht ein Gesamtscore, der von 7-77 reichen kann. Je höher der Gesamtwert, desto höher ist die Ausprägung der Resilienz. Die Gesamtwerte können mit Normwerten aus der deutschen Bevölkerung in Bezug gesetzt werden. Zur Unterscheidung in „niedrige“ und „hohe“ Resilienz wird ein Skalenwert von 65 als Trennpunkt verwendet.

3.2.6 NEI VFQ

Beim National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI VFQ) handelt es sich um ein Instrument zur Erfassung der visusbezogenen Lebensqualität mit dem konkret die

alltagsrelevanten Einbußen des Sehvermögens für die Betroffenen ermittelt werden können (Franke et al., 1998). Der Fragebogen umfasst 42 Items, welche in 12 Subskalen unterteilt sind und verschiedene Aspekte der sehbezogenen Lebensqualität erfassen. In der Tabelle 3 wird nachfolgend eine kurze Übersicht über die 12 Subskalen gegeben.

Tabelle 3: Subskalen des NEI VFQ mit Itemanzahl und Beschreibung (nach Franke et al., 1998)

NEI VFQ-Subskala/Itemanzahl	Beschreibung
Allgemeiner Gesundheitszustand/2 Items	Bewertung des allgemeinen Gesundheitszustandes
Allgemeine Sehkraft/2 Items	Bewertung der aktuellen Sehkraft mit Korrektur durch Brille oder Kontaktlinsen
Augenschmerzen/2Items	Schmerzen, Brennen oder Juckreiz im und am Auge
Nahsicht/6 Items	Einschränkungen beim Lesen, Kochen, Nähen, bei der Hausarbeit oder beim Finden
Fernsicht/6 Items	Probleme beim Lesen von Straßenschildern, beim Treppensteigen bei Dämmerung/Nacht, beim Wiedererkennen oder beim Fernsehen
Soziale Funktionsfähigkeit/ 3 Items	sehbedingte Einschränkungen beim Erkennen, wie andere reagieren, beim Treffen neuer Bekannter in deren Wohnung oder beim sich mit anderen unterhalten
Psychisches Probleme/ 5 Items	Sorgen um die Sehkraft, sehbedingte Hemmungen, Gefühl, weniger Kontrolle zu haben oder reizbar zu sein
Ausübung sozialer Rollen/ 4 Items	sehbedingt begrenzte Rollenausübung durch weniger zustande bringen, nicht so lange arbeiten können, mehr Hilfe benötigen, eingeschränkt sein
Abhängigkeit von anderen/ 4 Items	sehbedingt meist oder immer zuhause bleiben, sich zu sehr auf anderen verlassen müssen, viel Hilfe benötigen
Probleme mit dem Autofahren/ 3 Items	Probleme bei Nacht, bei fremden/bekanntem Strecken
Farbsehen/1 Item	Probleme bei der Zusammenstellung der eigenen Kleidung
Peripheres Sehen/1 Item	Probleme beim Sehen von Dingen neben sich während des Gehens

Bei der Konzeption des Fragebogens wurde darauf geachtet, dass die Items unabhängig von der zu Grunde liegenden ophthalmologischen Erkrankung für alle Betroffenen gleichermaßen relevant sein sollten (Mangione et al., 1998). Die Adaptation des Verfahrens für den deutschsprachigen Raum erfolgte durch Gabriele Helga Franke et al. im Jahre 1999 und erzielte insgesamt gute Werte bzgl. der Reliabilität (interne Konsistenz der 12 Subskalen überwiegend zwischen 0,8 und 0,9 für Cronbach's α) (Franke et al., 1998). Darüber hinaus stuften Franke et al. auch die konvergente und divergente Validität des Fragebogens nach Korrelation der Subskalen mit der SF-36 als gut ein (Franke et al., 1998).

Bei der Beantwortung des Fragebogens haben die Patienten je nach Item die Möglichkeit zwischen 5, 6 oder 10 Antwortmöglichkeiten bzw. Abstufungen zu wählen (z. B. „keine Schwierigkeiten, wenig Schwierigkeiten, ziemliche Schwierigkeiten, starke Schwierigkeiten, wegen der Sehkraft aufgehört, aus anderen Gründen aufgehört/kein Interesse“). Die verschiedenen Antwortmöglichkeiten sind mit Punkten bewertet, die bei der Auswertung zunächst anhand einer Tabelle transformiert werden. Anschließend werden daraus für jede Subskala Mittelwerte berechnet, die einen Wert zwischen 0 und 100 annehmen können, wobei ein Wert von 100 mit Normalsichtigkeit bzw. keinerlei Beeinträchtigungen gleichzusetzen ist. Die Mittelwerte der 12 Subskalen werden nicht zu einem Gesamtwert zusammen addiert, sondern bei der Interpretation der Ergebnisse einzeln betrachtet (Mangione et al., 1998). Für das Instrument existieren Vergleichswerte von Patienten mit unterschiedlichen Augenerkrankungen.

3.3 Ethik und Einverständnis

Die vorliegende Studie wurde der Ethikkommission des Fachbereichs Medizin der Justus-Liebig-Universität Gießen vorgestellt. Die Ethikkommission hat die Studie geprüft und der Durchführung dieser zugestimmt (AZ:130/10).

Alle potenziellen Studienteilnehmer wurden über das Vorhaben und die Freiwilligkeit der Teilnahme mittels einer schriftlichen Aufklärung informiert. Sie hatten die Möglichkeit, sich schriftlich oder telefonisch über die Studie zu informieren und konnten durch ihre Unterschrift ihre Teilnahme an der Studie bestätigen. Darüber hinaus konnten die

Probanden ihre Teilnahme an der Studie jederzeit und ohne Angabe von Gründen zurückziehen.

Die Maßgaben der Deklaration von Helsinki des Weltärztebundes wurden berücksichtigt und eingehalten.

3.4 Statistische Analyse

Die Auswertungen wurden mit den Statistik-Paketen SPSS, Version 20 für Windows und SAS, Version 9.3 für Windows durchgeführt. Sämtliche Daten wurden in anonymisierter Form den verwendeten Statistik-Programmen zugeführt.

Neben der qualitativen Analyse der Antworten erfolgten zunächst die deskriptive Charakterisierung des Datensatzes und die Abschätzung der Prävalenz- und Mittelwerte.

Anschließend wurden die Zusammenhänge von Alter, Verlauf der Erkrankung, Art der Sehbeeinträchtigung und Resilienz (RS-11) mit den eingesetzten Instrumenten (PHQ-D, GAD-Q-IV, SPAI, NEI VFQ), gegebenenfalls eingeteilt in zwei Gruppen nach jeweiligen Normwerten, analysiert. Zusammenhänge zwischen dichotomen Variablen wurden mit dem χ^2 -Test auf Signifikanz überprüft (z.B. Verlauf der Erkrankung und psychologische Variablen). Zur Ermittlung von Unterschieden im Mittelwert zwischen kontinuierlichen und dichotomen Variablen wurde der T-Test angewendet (z.B. Alter und psychologische Variablen). Um Zusammenhangsmaße zwischen kontinuierlichen Variablen zu bestimmen wurden, bei Vorliegen einer (näherungsweisen) Normalverteilung, Pearson-Korrelationskoeffizienten ermittelt; andernfalls wurden Spearman-Korrelationskoeffizienten berechnet (z.B. bei kontinuierlichen psychologischen Variablen). Die Korrelationskoeffizienten wurden jeweils auf Signifikanz hin überprüft.

Darüber hinaus wurde als Sensitivitätsanalyse für die Zusammenhänge zwischen den NEI VFQ-Subskalen und den psychologischen Variablen (in dichotomer Form) der Mann-Whitney U-Test als nicht-parametrisches Verfahren angewendet.

Über multiple Regressionsanalysen wurde ermittelt, inwieweit die untersuchten Expositionen mit psychischen Belastungen assoziiert sind, unabhängig von den soziodemographischen Merkmalen der Probanden. Bei kontinuierlicher Zielgröße wurde

eine lineare, bei dichotomer Zielgröße eine logistische Regression durchgeführt. Adjustiert wurde hierbei nach Geschlecht, Wohnsituation, Kinder, Bildungsstatus, Berufstätigkeit und ggf. Alter.

In allen Analysen wurde ein p-Wert $< 0,05$ als statistisch signifikant betrachtet.

4 Ergebnisse

4.1 Deskriptive Charakterisierung der Studienpopulation

Das Alter der 101 Studienteilnehmer liegt zwischen 18 und 65 Jahren. Das Durchschnittsalter beträgt 48 Jahre mit einer Standardabweichung von 14,4. Der Median liegt bei 50 Jahren. Von den Untersuchten sind 18,8 % jünger als 30 Jahre und 30,7 % mindestens 60 Jahre alt. Die Stichprobe setzt sich aus 53 Männern und 48 Frauen zusammen. Das mittlere Alter unterscheidet sich nicht zwischen den Geschlechtern (p -Wert = 0,39). Einen Überblick über die Altersstruktur und die Geschlechtsverteilung der Studienpopulation gibt die Tabelle 4.

Tabelle 4: Studienpopulation nach Geschlecht und Alter

Variable	N	%
Geschlecht		
Männer	53	52,5
Frauen	48	47,5
Altersgruppe (in Jahren)		
18-29	16	15,8
30-39	10	9,9
40-49	21	20,8
50-59	23	22,8
60-65	31	30,7
Alter (MW; SD)	48,0; 14,4	

MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung

Tabelle 5 gibt die Verteilung der soziodemographischen und krankheitsspezifischen Daten in der Studienpopulation wieder. Die Mehrzahl der Studienteilnehmer lebt nicht allein (64,4 %). Ebenso hat der überwiegende Anteil der untersuchten Blinden und Sehbehinderten Kinder (62 %). Mit 59,4 vs. 40,6 % ist ein niedriger bis mittlerer

Schulabschluss etwas häufiger vertreten, als ein hoher. Der Großteil der Blindengeldempfänger ist nicht berufstätig (83,8 %).

Hinsichtlich der krankheitsspezifischen Variablen ist festzuhalten, dass die Mehrzahl der Studienteilnehmer unter einer progredienten Augenerkrankung leidet (66,3 %). Einen nicht-zentralen Visusverlust berichten 78,2 % der Probanden, sodass der Anteil derer, die unter Einbußen des zentralen Sehvermögens leiden relativ gering ist.

Tabelle 5: Studienpopulation nach soziodemographischen und krankheitsspezifischen Daten

Variable	N	%
Wohnsituation		
Nicht alleine lebend	65	64,4
Alleine lebend	36	35,6
Kinder*		
Nein	38	38,0
Ja	62	62,0
Schulabschluss		
Niedrig/mittel	60	59,4
Hoch	41	40,6
Berufstätigkeit**		
Nein	83	83,8
Ja	16	16,2
Verlauf		
Gleichbleibend	34	33,7
Schlechter werdend	67	66,3
Visusverlust		
Zentral	22	21,8
Nicht-zentral	79	78,2

* ein Proband ohne Angaben, ** zwei Probanden ohne Angaben

Im Hinblick auf die krankheitsspezifischen Aspekte finden sich keine signifikanten Unterschiede zwischen Männern und Frauen. Bezüglich der soziodemographischen Variablen ist nur ein knapp signifikanter Unterschied die Berufstätigkeit betreffend vorhanden, mit mehr berufstätigen Männern als Frauen (p-Wert = 0,049).

4.2 Prävalenz der psychischen Symptome

Die Häufigkeiten der untersuchten psychischen Belastungen bzw. einer überdurchschnittlich ausgeprägten Resilienz in dieser Stichprobe sind in Tabelle 6 dargestellt (kategoriale Einteilung nach Cut-Off-Werten). Bezüglich dieser Häufigkeiten liegen keine signifikanten Unterschiede zwischen Männern und Frauen in der Stichprobe vor.

Tabelle 6: Häufigkeiten der psychischen Störungen¹ bzw. einer hohen Resilienz

Variable	N	%
Depression (PHQ)	40	39,6
Generalisierte Angst (GAD)*	35	35,0
Soziale Phobie (SPAI)	42	41,6
Panik (PHQ)	7	6,9
Resilienz (RS-11)*	37	37,0

¹ Anteil der Probanden, die im jew. Fragebogen oberhalb des Cut-Off-Wertes liegen

*ein Proband ohne Angaben

Ergänzend zur kategorialen Einteilung nach Cut-Off-Werten sind in Tabelle 7 die kontinuierlichen Auswertungen der entsprechenden Fragebögen mit Standardabweichungen, Mittelwerten usw. angegeben.

Insgesamt ist ersichtlich, dass 41,6 % der Probanden klinisch relevante soziale Ängste aufweisen (MW = 2,3; SD = 1,4; Median = 2,2). Bei 39,6 % der Untersuchten liegen klinisch relevante Depressionssymptome vor, der Mittelwert im PHQ liegt bei 8,9 mit einer

Standardabweichung von 6,4; der Median beträgt 9,0. Etwa ein Drittel der Studienteilnehmer (35,0 %) gibt klinisch relevante generalisierte Ängste an, wobei auf der GAD-Q-IV-Skala ein Mittelwert von 3,8 vorliegt. Die Standardabweichung beträgt hier 4,0 und der Median liegt bei 2,2. Bedeutsame Symptome von Panik treten bei 6,9 % der Probanden auf (MW = 0,9; SD = 1,7). Orientiert an den bevölkerungsbasierten Vergleichswerten zur RS-11 ist in der Tabelle darüber hinaus die Häufigkeit einer überdurchschnittlich ausgeprägten Resilienz (> 65) aufgeführt, welche in dieser Stichprobe bei 37 % liegt; der Mittelwert beträgt 58,9, die Standardabweichung 12,0.

Tabelle 7: Kontinuierliche Auswertung der Fragebögen zur psychischen Symptomatik und zur Resilienz

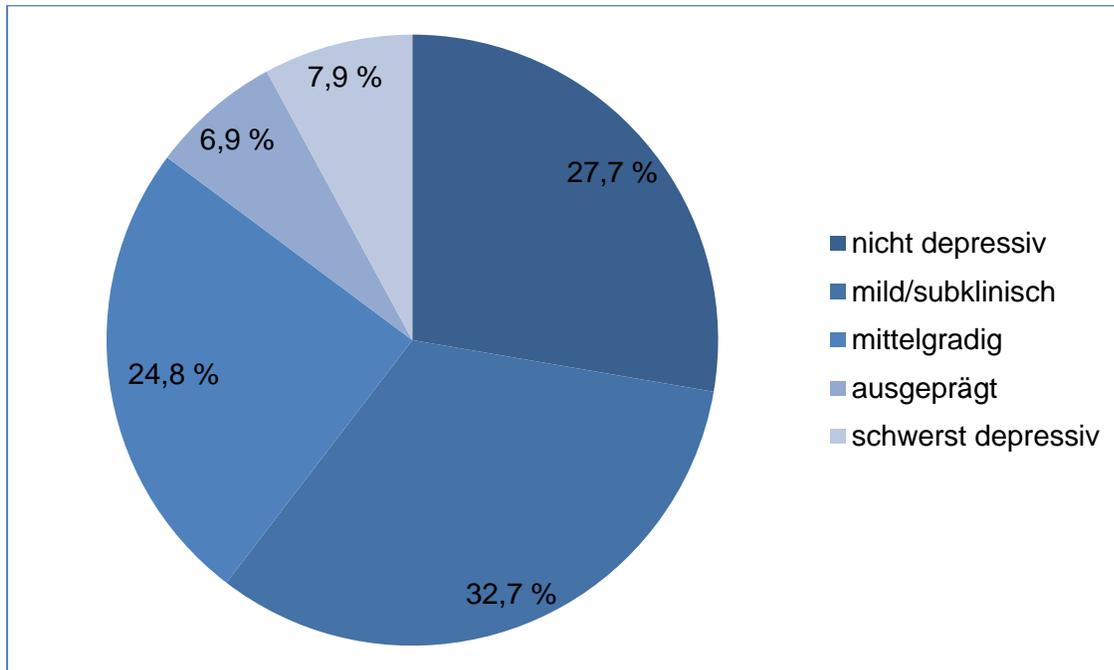
Variable	N	MW	SD	MIN	Median	MAX
Depression (PHQ)	101	8,9	6,4	0.0	9,0	27
Generalisierte Angst (GAD)*	100	3,8	4,0	0.0	2,2	12,7
Soziale Phobie (SPAI)	101	2,3	1,4	0.0	2,2	5,8
Panik (PHQ)	101	0,9	1,7	0.0	0,0	5,0
Resilienz (RS-11)*	100	58,9	12,0	23.0	61,0	77,0

MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung, MIN/MAX = niedrigster/ höchster Skalenwert,

**ein Proband ohne Angaben*

Bezüglich der Depressivität wurde zusätzlich die Verteilung der unterschiedlichen Schweregrade ermittelt. Die Abbildung 2 gibt diese wieder. Etwa 33 % der Stichprobe weisen eine subklinische depressive Symptomatik auf. Eine mittelgradige depressive Symptomatik findet sich bei 24,8 %. Ausgeprägte bis schwerste Symptome von Depressivität zeigen ca. 15 % der Studienteilnehmer.

Abbildung 2: Verteilung der Depressions-Schweregrade



Die untersuchten psychischen Symptome (Depression, generalisierte Angst, soziale Phobie, Panik) sind untereinander stark positiv korreliert. Der Zusammenhang ist jeweils signifikant; höhere Werte der einen Symptomatik, sind jeweils mit höheren Werten in der anderen Symptomatik verbunden. Die Resilienz hingegen ist negativ mit den psychischen Symptomen korreliert. Tabelle 8 fasst diese Korrelationen unter Angabe der Spearman Korrelationskoeffizienten und der p-Werte zusammen.

Tabelle 8: Korrelation der psychischen Symptome bzw. der Resilienz

	Spearman Korrelationskoeffizient, p-Wert				
	Depression (PHQ)	Generalisierte Angst (GAD)	Soziale Phobie (SPAI)	Panik (PHQ)	Resilienz (RS-11)
Depression (PHQ)	-				
Generalisierte Angst (GAD)	0,51434 < ,0001	-			
Soziale Phobie (SPAI)	0,49306 < ,0001	0,47647 < ,0001	-		
Panik (PHQ)	0,45219 < ,0001	0,42275 < ,0001	0,40238 < ,0001	-	
Resilienz (RS-11)	- 0,44194 < ,0001	- 0,40300 < ,0001	- 0,53171 < ,0001	- 0,30783 0,0018	-

4.3 Verteilung der visusbezogenen Lebensqualität

Die Verteilungen der 12 NEI VFQ-Subskalen sind in Tabelle 9 dargestellt. Die Betrachtung der minimalen und maximalen Skalensummenwerte, sowie der hohen Standardabweichungen zeigt, dass in der Stichprobe eine erhebliche Spannweite hinsichtlich der individuell erlebten visusbezogenen Lebensqualität besteht. Die geringsten Werte fallen in der Skala Probleme beim Autofahren auf (MW = 9,5; SD = 12,6; Median = 5,3), wobei lediglich 2 Probanden überhaupt Werte > 0 angaben.

Erhebliche Beeinträchtigungen weist die Stichprobe im Bereich Nahsicht auf (MW = 24,3; SD = 17,9; Median = 20,8). Das Auftreten von Augenschmerzen ist ein weniger ausgeprägtes Problem (MW = 62,5; SD = 24,6; Median = 62,5). Auch in den psychosozialen Subskalen zeigt sich eine Beeinträchtigung der Gesamtstichprobe, wobei die Skala Ausübung sozialer Rollen in diesem Bereich die niedrigsten Werte aufweist, und somit auf stärkere Beeinträchtigungen hinweist (MW = 35,0; SD = 20,2; Median = 31,3). In der Skala psychische Probleme hingegen finden sich die höchsten Mittelwerte unter den psychosozialen Subskalen (MW = 44,0; SD = 26,8; Median = 40,0).

Tabelle 9: Verteilung der visusbezogenen Lebensqualität (NEI VFQ-Subskalen)

NEI VFQ-Subskala	N	MW	SD	Min	Median	Max
Abhängigkeit von anderen	100	38,9	27,7	0,0	31,3	100,0
Allg. Gesundheitszustand	100	44,7	21,4	0,0	42,5	95,0
Allgemeine Sehkraft	100	32,2	20,0	0,0	25,0	80,0
Augenschmerzen	100	62,5	24,6	0,0	62,5	100,0
Farbensehen	99	50,8	33,2	0,0	50,0	100,0
Fernsicht	100	33,1	18,6	0,0	33,3	70,8
Nahsicht	100	24,5	17,9	0,0	20,8	79,2
Peripheres Sehen	99	30,8	24,4	0,0	25,0	100,0
Probleme beim Autofahren	100	9,5	12,6	0,0	5,3	38,3
Psychische Probleme	100	44,0	26,8	0,0	40,0	100,0
Soziale Funktionsfähigkeit	100	38,8	22,5	0,0	41,7	91,7
Ausübung sozialer Rollen	100	35,0	20,2	0,0	31,3	81,3

MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung, MIN/MAX = niedrigster/ höchster Skalenwert

4.4 Zusammenhänge zwischen Alter, Verlauf der Augenerkrankung, Art des Visusverlustes, Resilienz und der psychischen Symptomatik

4.4.1 Nicht-adjustierte Analysen

In Tabelle 10 sind die Zusammenhänge zwischen dem Alter und der anhand der Fragebögen definierten Symptomatik (Depression, generalisierte Angst, soziale Phobie und Panik) dargestellt. Es sind jeweils der Altersmittelwert mit der entsprechenden Standardabweichung in den betreffenden Gruppen (klinisch relevante Symptome vorhanden ja/nein) angegeben. Nur bei der generalisierten Angst (GAD-Q-IV) findet sich ein knapp nicht signifikanter Unterschied mit einem höheren mittleren Alter bei Probanden ohne Symptome der generalisierten Angst im Vergleich zu Personen mit generalisierten Angstsymptomen (p -Wert = 0,057). Hinsichtlich Symptomen der Depression, der sozialen Phobie und der Panik zeigen sich keine signifikanten Unterschiede im Lebensalter zwischen den Gruppen.

Tabelle 10: Zusammenhänge des Alters mit der psychischen Symptomatik

Variable		Alter in Jahren (MW, SD)*	p-Wert
Depression (PHQ)	Nein	48,8 (14,6)	0,504
	Ja	46,8 (14,2)	
Generalisierte Angst (GAD)	Nein	50,0 (14,8)	0,057
	Ja	44,3 (13,3)	
Soziale Phobie (SPAI)	Nein	48,7(14,9)	0,572
	Ja	47,0 (13,8)	
Panik (PHQ)	Nein	47,8 (14,5)	0,569
	Ja	51,0 (13,2)	

**dargestellt ist jeweils das mittlere Alter mit Standardabweichung bei Personen ohne („Nein“) und mit der jew. psychischen Symptomatik („Ja“)*

In einer Sensitivitätsanalyse mit der kontinuierlichen GAD-Q-IV-Skala zeigt sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen generalisierten Ängsten und dem Lebensalter mit Spearman's rho -0,29, d. h. Probanden mit höheren GAD-Q-IV-Werten sind jünger (p-Wert = 0,004). In dieser Analyse findet sich ein ähnlicher, ebenfalls signifikanter Zusammenhang zwischen Alter und sozialer Phobie (rho = -0,21, p-Wert = 0,033) (s. Tabelle 11).

Tabelle 11: Sensitivitätsanalyse - Zusammenhänge des Alters mit der psychischen Symptomatik

Variable	Alter	
	rho	p-Wert
Depression (PHQ)	-0,05663	0,574
Generalisierte Angst (GAD)	-0,28900	0,004
Soziale Phobie (SPAI)	-0,21293	0,033
Panik (PHQ)	-0,04578	0,649

Die Ergebnisse der Analysen zu den Zusammenhängen zwischen den krankheitsspezifischen Variablen bzw. der Resilienz und den psychischen Symptomen sind in Tabelle 12 aufgeführt. Dargestellt sind jeweils die Häufigkeiten der Fälle (in %) in

den jeweiligen Gruppen und die entsprechenden p-Werte. Hinsichtlich des Verlaufs der Augenerkrankung und der Art der Sehbeeinträchtigung finden sich keine signifikanten Unterschiede in den Gruppen; tendenziell weisen aber Probanden mit progredienten Augenerkrankungen sowie Probanden mit nicht-zentralem Visusverlust häufiger psychische Belastungen auf, als Probanden mit stationären Augenerkrankungen oder zentralem Visusverlust.

Hinsichtlich der Resilienz finden sich dagegen signifikante Unterschiede in den Gruppen was das Auftreten generalisierter Angstsymptome und Symptome der Sozialen Phobie angeht. Probanden mit hohen Resilienzwerten weisen demnach deutlich seltener klinisch relevante generalisierte (13,5 vs. 48,4 %) oder soziale Ängste (16,2 vs. 57,1 %) auf, als Probanden mit niedrigen Resilienzwerten. Bezüglich der Depressivität findet sich ein nur knapp nicht signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen (p-Wert = 0,060).

Tabelle 12: Zusammenhänge zwischen Verlauf, Visusverlust und Resilienz und der psychischen Symptomatik

Variable	Häufigkeit (%)		p-Wert
	<u>Stationär</u>	<u>Progredient</u>	
<u>Verlauf:</u>			
Depression (PHQ)	32,4	43,3	0,288
Generalisierte Angst (GAD)	30,3	37,3	0,489
Soziale Phobie (SPAI)	38,2	43,3	0,627
Panik (PHQ)	2,9	9,0	0,261
<u>Visusverlust:</u>	<u>Zentral</u>	<u>Nicht-zentral</u>	
Depression (PHQ)	36,4	40,5	0,725
Generalisierte Angst (GAD)	22,7	38,5	0,172
Soziale Phobie (SPAI)	45,5	40,5	0,677
Panik (PHQ)	9,1	6,3	0,652
<u>Resilienz:</u>	<u>Niedrig</u>	<u>Hoch</u>	
Depression (PHQ)	46,0	27,0	0,06
Generalisierte Angst (GAD)	48,4	13,5	< 0,001
Soziale Phobie (SPAI)	57,1	16,2	< 0,001
Panik (PHQ)	9,5	2,7	0,197

4.4.2 Adjustierte Analysen

Um zu untersuchen, ob sich die ermittelten Assoziationen auch nach Adjustierung für die soziodemographischen Variablen (Geschlecht, Wohnsituation, Kinder, Bildungsgrad, Berufstätigkeit und ggf. Alter) bestätigen, wurden eine lineare Regression mit der Zielgröße Alter und den psychischen Symptomen jeweils als Exposition, sowie eine logistische Regression mit den psychischen Symptomen als Zielgrößen und Verlauf, Visusverlust und Resilienz jeweils als Exposition durchgeführt.

Tabelle 13 zeigt zunächst die Ergebnisse bezüglich des Alters. Die Assoziation zwischen Alter und Angst (dichotome Variable) kann nach Adjustierung nicht bestätigt werden (p -Wert = 0,223). Des Weiteren bestätigt sich jeweils der nicht vorhandene Zusammenhang zwischen dem Lebensalter und Symptomen der Depressivität, sozialen Phobie und Panik.

Tabelle 13: Adjustierte Analysen – Zusammenhänge des Alters (Mittelwert) mit der psychischen Symptomatik (dichotom)

		Alter	
Zielgröße	N	Beta (95 %-KI)	p-Wert
Depression (PHQ)	101	-2,70 (-7,44-2,05)	0,268
Generalisierte Angst (GAD)*	100	-3,09 (-8,02-1,84)	0,223
Soziale Phobie (SPAI)	101	-1,17 (-5,86-3,52)	0,626
Panik (PHQ)	101	-1,86 (-10,9-7,20)	0,688

* ein Patient ohne Angaben, KI = Konfidenzintervall

Auf Grund der signifikanten Zusammenhänge zwischen Alter und generalisierten/sozialen Ängsten in der Sensitivitätsanalyse unter Verwendung der kontinuierlichen GAD- und SPAI-Skalen wurde auch mit diesen noch eine adjustierte Analyse durchgeführt, deren Ergebnis in Tabelle 14 dargestellt ist. Der signifikante Zusammenhang zwischen Alter und der sozialen Phobie ist nach Adjustierung nicht mehr vorhanden (p -Wert = 0,3701), der

Zusammenhang zwischen Alter und generalisierter Angst ist hingegen nur knapp nicht mehr signifikant (p-Wert = 0,051).

Tabelle 14: Adjustierte Analysen – Zusammenhänge des Alters (Mittelwert) mit der psychischen Symptomatik (kontinuierlich)

Zielgröße	N	Alter	
		Beta (95%-KI)	p-Wert
Depression (PHQ)	101	0.03 (-0.34-0.41)	0.861
Generalisierte Angst (GAD)*	100	-0.58 (-1.15--0.01)	0.051
Soziale Phobie (SPAI)	101	-0.83 (-2.63-0.98)	0.370
Panik (PHQ)	101	-0.99 (-2.32-0.34)	0.147

*ein Patient ohne Angaben, KI = Konfidenzintervall

Des Weiteren bestätigen sich in den adjustierten Analysen die fehlenden Zusammenhänge des Verlaufs der Erkrankung und der Art des Visusverlustes mit den psychischen Symptomen. Die detaillierten Ergebnisse hierzu finden sich in der Tabelle 15.

Tabelle 15: Adjustierte Analysen – Zusammenhänge zwischen dem Verlauf (stationär vs. progredient) bzw. Art des Visusverlustes (zentral vs. nicht-zentral) und der psychischen Symptomatik

Zielgröße	N	Verlauf		Visusverlust	
		OR (95%-KI)	p-Wert	OR (95%-KI)	p-Wert
Depression (PHQ)	101	1,78 (0,68-4,66)	0,244	1,13 (0,36-3,56)	0,831
Generalisierte Angst (GAD)	100	2,28 (0,78-6,62)	0,130	1,57 (0,46-5,37)	0,476
Soziale Phobie (SPAI)	101	1,34 (0,54-3,35)	0,532	0,65 (0,22-1,96)	0,448
Panik (PHQ)	101	2,57 (0,25-26,5)	0,429	0,56 (0,07-4,57)	0,586

OR = Odd's Ratio; KI = Konfidenzintervall

Hinsichtlich der Resilienz bestätigt sich die Assoziationen mit Angst und sozialer Phobie nach Adjustierung für die soziodemographischen Variablen (OR = 0,14; p-Werte = 0,001 bzw. < 0,001). Die detaillierten Ergebnisse sind der nachfolgenden Tabelle 16 zu entnehmen.

Tabelle 16: Adjustierte Analysen - Zusammenhänge der Resilienz (hoch vs. niedrig) mit der psychischen Symptomatik

Zielgröße	N	Resilienz	
		OR (95 %-KI)	p-Wert
Depression (PHQ)	101	0,46 (0,18-1,17)	0,103
Generalisierte Angst (GAD)*	100	0,14 (0,05-0,46)	0,001
Soziale Phobie (SPAI)	101	0,14 (0,05-0,41)	< 0,001
Panik (PHQ)	101	0,21 (0,02-1,90)	0,163

*ein Patient ohne Angaben, OR = Odd's Ratio; KI = Konfidenzintervall

Entsprechend der erläuterten Ergebnisse kann die Hypothese 1.1 folglich nicht bestätigt werden. Ältere Probanden sind nicht häufiger von psychischen Beeinträchtigungen betroffen, als jüngere. Bezüglich der Symptome der generalisierten Angst bzw. der sozialen Phobie finden sich – zumindest unter Verwendung der kontinuierlichen Skalierung - gegenteilige Ergebnisse.

Die Hypothese 1.2 lässt sich ebenfalls nicht bestätigen. Probanden mit einem zentralen Visusverlust sind nicht häufiger psychisch belastet, als Probanden mit nicht-zentralem Visusverlust. Gleiches gilt für die Hypothese 1.3 Personen mit progredienten Augenerkrankungen sind nicht häufiger von den untersuchten psychischen Symptomen betroffen, als Personen mit stationär verlaufenden Augenerkrankungen.

Was die Hypothese 1.4 angeht, so lässt sich diese im Hinblick auf sozialphobische und generalisierte Angst-Symptome bestätigen. Beide treten bei Probanden mit niedrigen Resilienzwerten signifikant häufiger auf.

4.5 Zusammenhänge zwischen Depression, generalisierter Angst, sozialer Phobie, Panik, Resilienz und der visusbezogenen Lebensqualität

4.5.1 Nicht-adjustierte Analysen

In Tabelle 17 ist der Zusammenhang zwischen Depressivität und den 12 NEI VFQ-Subskalen dargestellt. Probanden mit klinisch relevanten Depressionssymptomen schätzen die visusbezogene Lebensqualität in allen Subskalen tendenziell niedriger ein, als Probanden, die nicht depressiv sind. In 9 von 12 Subskalen ist dieser Unterschied signifikant. Insbesondere die psychosozialen Subskalen (Abhängigkeit von anderen, Psychische Probleme, Ausübung sozialer Rollen) und die Skalen Allgemeiner Gesundheitszustand sowie Peripheres Sehen und Augenschmerzen werden von depressiven Personen beeinträchtigt beurteilt (p -Wert = $< 0,001$).

Tabelle 17: Zusammenhänge zwischen Depression (PHQ) und visusbezogener Lebensqualität (NEI VFQ-Subskalen)

	Depression (PHQ)				p-Wert
	Nein (n = 61)		Ja (n = 40)		
NEI VFQ-Subskala	MW	SD	MW	SD	
Abhängigkeit von anderen	49,2	25,1	22,8	23,9	< 0,001
Allgemeiner Gesundheitszustand	50,6	19,6	35,4	21,1	< 0,001
Allgemeine Sehkraft	33,4	18,5	30,4	22,3	0,462
Augenschmerzen	68,9	23,3	52,6	23,3	< 0,001
Farbensehen	57,8	31,8	39,5	32,7	0,007
Fernsicht	36,3	16,8	28,1	20,3	0,031
Nahsicht	26,3	17,2	21,6	18,9	0,206
Peripheres Sehen	38,1	24,8	19,1	18,8	< 0,001
Probleme beim Autofahren *	5,3	2,7	5,3	5,3	0,724
Psychische Probleme	5,0	25,0	28,2	2,6	< ,001
Soziale Funktionsfähigkeit	44,1	20,4	30,5	23,3	0,003
Ausübung sozialer Rollen	41,5	19,3	24,7	17,3	< ,001

*Median und Quartilsabstand, p -Wert durch Mann-Whitney U-Test

Bezüglich der Symptome der generalisierten Angst sind die Zusammenhänge dieser mit den Aspekten der visusbezogenen Lebensqualität in Tabelle 18 dargestellt. Mit wenigen Ausnahmen (Allgemeine Sehkraft und Nahsicht) fällt auf, dass Personen, die unter generalisierten Angstsymptomen leiden, ihre sehbezogene Lebensqualität in allen anderen Subskalen signifikant niedriger einschätzen, als Personen ohne generalisierte Angstsymptome. Hochsignifikant ist dieser Unterschied in den Subskalen Augenschmerzen und Peripheres Sehen (p-Werte = < 0.001).

Tabelle 18: Zusammenhänge zwischen generalisierter Angst (GAD) und visusbezogener Lebensqualität (NEI VFQ-Subskalen)

	Generalisierte Angst (GAD)				p-Wert
	Nein (n = 65)		Ja (n = 35)		
NEI VFQ-Subskala	MW	SD	MW	SD	
Abhängigkeit von anderen	44,3	28,2	27,9	23,7	0,005
Allgemeiner Gesundheitszustand	48,3	21,4	37,2	19,9	0,013
Allgemeine Sehkraft	32,4	18,9	31,3	22,2	0,806
Augenschmerzen	68,7	23,2	49,6	21,9	< 0,001
Farbensehen	56,3	32,4	41,2	33,1	0,032
Fernsicht	36,2	17,9	27,1	19,0	0,020
Nahsicht	24,6	17,3	24,0	19,6	0,885
Peripheres Sehen	36,7	25,6	19,9	18,2	< 0,001
Probleme beim Autofahren *	2,7	2,7	5,3	5,3	0,177
Psychische Probleme	49,9	26,4	31,7	23,4	0,001
Soziale Funktionsfähigkeit	43,3	20,7	30,1	23,7	0,005
Ausübung sozialer Rollen	38,8	20,1	26,9	18,3	0,005

*Median und Quartilsabstand, p-Wert durch Mann-Whitney U-Test

Weiterhin zeigt sich, dass sozialphobische, verglichen mit nicht-sozialphobischen Probanden ihre visusbezogene Lebensqualität ebenfalls tendenziell geringer einschätzen; eine Ausnahme bildet hier die Subskala Nahsicht. Signifikante Unterschiede finden sich in den Subskalen Abhängigkeit von anderen, Allgemeiner Gesundheitszustand und insbesondere in der Skala Psychische Probleme (p -Wert = $< 0,001$). Aufgeführt sind diese Ergebnisse in der Tabelle 19.

Tabelle 19: Zusammenhänge zwischen sozialer Phobie (SPAI) und visusbezogener Lebensqualität (NEI VFQ-Subskalen)

	Soziale Phobie (SPAI)				p-Wert
	Nein (n = 59)		Ja (n = 42)		
NEI VFQ-Subskala	MW	SD	MW	SD	
Abhängigkeit von anderen	44,4	28,3	31,0	25,2	0,017
Allgemeiner Gesundheitszustand	48,5	22,4	39,2	18,8	0,033
Allgemeine Sehkraft	33,5	20,4	30,5	19,6	0,469
Augenschmerzen	65,5	24,7	58,2	24,0	0,148
Farbensehen	54,3	34,5	45,7	31,1	0,207
Fernsicht	34,7	18,6	30,8	18,6	0,308
Nahsicht	23,5	18,4	25,9	17,4	0,507
Peripheres Sehen	31,5	25,9	29,9	22,5	0,752
Probleme beim Autofahren *	5,3	2,7	2,7	5,3	0,638
Psychische Probleme	51,9	26,2	32,5	23,6	$< 0,001$
Soziale Funktionsfähigkeit	41,5	23,2	35,0	21,1	0,152
Ausübung sozialer Rollen	38,2	19,9	30,2	20,0	0,051

*Median und Quartilsabstand, p -Wert durch Mann-Whitney U-Test

Was den Zusammenhang berichteter Paniksymptome mit der Einschätzung der sehbezogenen Lebensqualität betrifft, ist festzustellen, dass Personen, die klinisch relevante Paniksymptome angeben ihre visusbezogene Lebensqualität in allen Subskalen des NEI VFQ niedriger einschätzen, als Personen, die keine bedeutsamen Paniksymptome aufweisen. Signifikante Zusammenhänge zeigen sich in den Subskalen Abhängigkeit von anderen, Augenschmerzen, Psychische Probleme, sowie Nah- und Fernsicht, wobei bei den beiden letztgenannten hochsignifikante p-Werte vorliegen (p-Werte = < 0,001) (s. Tabelle 20).

Tabelle 20: Zusammenhänge zwischen Panik (PHQ) und visusbezogener Lebensqualität (NEI VFQ-Subskalen)

	Panik (PHQ)				
	Nein (n = 94)		Ja (n = 7)		p-Wert
NEI VFQ-Subskala	MW	SD	MW	SD	
Abhängigkeit von anderen	40,4	27,8	18,8	18,8	0,045
Allgemeiner Gesundheitszustand	45,3	21,4	35,7	21,1	0,253
Allgemeine Sehkraft	32,4	19,9	30,7	23,2	0,836
Augenschmerzen	64,1	23,3	41,1	32,0	0,016
Farbensehen	52,2	33,5	32,1	23,8	0,125
Fernsicht	33,9	18,9	22,0	6,7	< 0,001
Nahsicht	25,0	18,5	17,9	5,2	< 0,001
Peripheres Sehen	31,8	24,9	17,9	12,2	0,147
Probleme beim Autofahren *	5,3	5,3	5,3	5,3	0,905
Psychische Probleme	45,6	26,1	22,9	28,8	0,030
Soziale Funktionsfähigkeit	40,0	22,6	23,8	14,8	0,067
Ausübung sozialer Rollen	35,6	20,3	26,2	18,0	0,235

*Median und Quartilsabstand, p-Wert durch Mann-Whitney U-Test

Aus der Tabelle 21 gehen die Zusammenhänge der Resilienz mit den 12 NEI VFQ-Subskalen hervor. Personen mit höherer Resilienz (Cut-off-Wert > 65) schätzen ihre sehbezogene Lebensqualität tendenziell besser ein, als Personen mit niedriger Resilienz. Auch hier bildet erneut die Subskala Nahsicht eine Ausnahme. Signifikante Unterschiede finden sich in allen psychosozialen Subskalen, sowie in den Subskalen Peripheres Sehen, Fernsicht und Augenschmerzen.

Tabelle 21: Zusammenhang zwischen Resilienz (RS-11) und visusbezogener Lebensqualität (NEI VFQ-Subskalen)

	Resilienz (RS-11)				p-Wert
	Niedrig (n = 63)		Hoch (n = 37)		
NEI VFQ-Subskala	MW	SD	MW	SD	
Abhängigkeit von anderen	32,2	24,6	51,2	28,5	< 0,001
Allgemeiner Gesundheitszustand	42,5	20,0	49,1	23,0	0,135
Allgemeine Sehkraft	32,2	20,6	33,2	18,8	0,795
Augenschmerzen	58,5	24,7	70,3	22,3	0,019
Farbensehen	47,2	32,4	58,3	33,3	0,107
Fernsicht	29,5	18,6	38,6	17,4	0,018
Nahsicht	24,9	18,4	24,3	17,3	0,874
Peripheres Sehen	26,2	20,0	39,6	28,9	< 0,001
Probleme beim Autofahren *	2,7	5,3	5,3	2,7	0,822
Psychische Probleme	37,2	23,8	55,9	27,8	< 0,001
Soziale Funktionsfähigkeit	34,3	22,2	46,6	21,4	0,008
Ausübung sozialer Rollen	31,9	18,5	40,7	21,8	0,035

*Median und Quartilsabstand, p-Wert durch Mann-Whitney U-Test

Es wurde eine Sensitivitätsanalyse im Bezug auf die oben berichteten Zusammenhänge mit dem Mann-Whitney U-Test anstelle des T-Tests durchgeführt. Deren Ergebnisse zeigen eine weitgehende Übereinstimmung hinsichtlich der ermittelten Signifikanzen, wie sie in den Tabellen 17-21 dargestellt sind. Lediglich der Zusammenhang zwischen Paniksymptomen und den Subskalen Nah- und Fernsicht ist nicht mehr signifikant (s. Tabelle 22).

Tabelle 22: Sensitivitätsanalyse (Mann Whitney U-Test; p-Werte) – Zusammenhang der visusbezogenen Lebensqualität (NEI VFQ) mit den psychischen Symptomen

NEI-VFQ-Subskala	Depression (PHQ)	Gen. Angst (GAD)	Soziale Phobie (SPAI)	Panik (PHQ)	Resilienz (RS-11)
Abhängigkeit von anderen	< 0,0001	0,0046	0,0190	0,0369	0,0011
Allg. Gesundheitszustand	0,0005	0,0193	0,0367	0,2436	0,1735
Allgemeine Sehkraft	0,2633	0,5287	0,4940	0,8805	0,6820
Augenschmerzen	0,0010	0,0002	0,1573	0,0332	0,0107
Farbensehen	0,0077	0,0341	0,2097	0,1209	0,1113
Fernsicht	0,0111	0,0171	0,2479	0,0626	0,0136
Nahsicht	0,0821	0,7142	0,3926	0,3928	0,8559
Peripheres Sehen	0,0001	0,0012	0,9161	0,1564	0,0257
Probleme beim Autofahren	0,7241	0,1766	0,6381	0,9049	0,3759
Psychische Probleme	< 0,0001	0,0011	0,0003	0,0221	0,0012
Soziale Funktionsfähigkeit	0,0013	0,0035	0,1554	0,0512	0,0073
Ausübung sozialer Rollen	< 0,0001	0,0075	0,0668	0,2574	0,0420

4.5.2 Adjustierte Analysen

Bezüglich der Zusammenhänge der visusbezogenen Lebensqualität mit den psychischen Symptomen und der Resilienz wurden lineare Regressionsanalysen durchgeführt, um zu überprüfen, ob die ermittelten Assoziationen sich auch nach Adjustierung der soziodemographischen Daten (Alter, Geschlecht, Wohnsituation, Kinder, Bildungsgrad, Berufstätigkeit) bestätigen.

In Tabelle 23 sind die Ergebnisse für die Zusammenhänge zwischen der visusbezogenen Lebensqualität und Depressionssymptomen dargestellt. Die ermittelten Assoziationen bestätigen sich auch nach Adjustierung. In den 4 Subskalen Abhängigkeit von anderen, Peripheres Sehen, Psychische Probleme und Ausübung sozialer Rollen bleiben die p-Werte weiterhin hochsignifikant (p-Werte = < 0,0001).

Tabelle 23: Adjustierte Analysen - Zusammenhänge zwischen Depression (PHQ) und visusbezogener Lebensqualität (NEI VFQ)(Unterschied im Mittelwert)

NEI VFQ-Subskala	N	Depression (PHQ)		
		Beta-Schätzer	Standardfehler	p-Wert
Abhängigkeit von anderen	100	-0,00838	0,00189	< 0,0001
Allg. Gesundheitszustand	100	-0,00894	0,00235	0,0003
Allgemeine Sehkraft	100	-0,00128	0,00260	0,6233
Augenschmerzen	100	-0,00614	0,00192	0,0019
Farbensehen	99	-0,00449	0,00155	0,0046
Fernsicht	100	-0,00591	0,00296	0,0489
Nahsicht	100	-0,00472	0,00320	0,1432
Peripheres Sehen	99	-0,00823	0,00194	< 0,0001
Probleme beim Autofahren	100	-0,00005065	0,05365	0,9992
Psychische Probleme	100	-0,00868	0,00186	< 0,0001
Soziale Funktionsfähigkeit	100	-0,00682	0,00223	0,0029
Ausübung sozialer Rollen	100	-0,00998	0,00242	< 0,0001

Die signifikanten Zusammenhänge zwischen der visusbezogenen Lebensqualität und Symptomen der generalisierten Angst bestätigten sich nach Adjustierung für die soziodemographischen Variablen ebenfalls. In den Subskalen Augenschmerzen und Peripheres Sehen schwächte sich der Zusammenhang etwas ab. Hingegen konnte ein hochsignifikanter Zusammenhang in der Subskala Psychische Probleme ermittelt werden (p -Wert = $< 0,001$) (s- Tabelle 24).

Tabelle 24: Adjustierte Analysen – Zusammenhänge zwischen generalisierter Angst (GAD) und visusbezogener Lebensqualität (NEI-VFQ) (Unterschied im Mittelwert)

NEI VFQ-Subskala	N	Generalisierte Angst (GAD)		
		Beta-Schätzer	Standardfehler	p-Wert
Abhängigkeit von anderen	100	-0,00593	0,00193	0,0028
Allgg. Gesundheitszustand	100	-0,00827	0,00230	0,0005
Allgemeine Sehkraft	100	0,00062418	0,00253	0,8056
Augenschmerzen	100	-0,00654	0,00187	0,0007
Farbensehen	99	-0,00375	0,00153	0,0164
Fernsicht	100	-0,00824	0,00280	0,0042
Nahsicht	100	-0,00136	0,00314	0,6669
Peripheres Sehen	99	-0,00603	0,00198	0,0030
Probleme beim Autofahren	100	0,03626	0,05348	0,4995
Psychische Probleme	100	-0,00763	0,00185	$< 0,0001$
Soziale Funktionsfähigkeit	100	-0,00712	0,00214	0,0013
Ausübung sozialer Rollen	100-	-0,00806	0,00243	0,0013

In Tabelle 25 sind die Ergebnisse der adjustierten Analyse für die Zusammenhänge zwischen Symptomen der sozialen Phobie und der visusbezogenen Lebensqualität zusammengefasst. Die Ergebnisse der nicht-adjustierten Analyse bestätigen sich, schwächen sich jedoch etwas ab.

Tabelle 25: Adjustierte Analysen - Zusammenhänge zwischen sozialer Phobie (SPAI) und visusbezogener Lebensqualität (ENI VFQ)(Unterschied im Mittelwert)

		Soziale Phobie (SPAI)		
NEI VFQ-Subskala	N	Beta-Schätzer	Standardfehler	p-Wert
Abhängigkeit von anderen	100	-0,00430	0,00209	0,0423
Allg. Gesundheitszustand	100	-0,00556	0,00252	0,0299
allgemeine Sehkraft	100	-0,00272	0,00264	0,3062
Augenschmerzen	100	-0,00294	0,00205	0,1546
Farbensehen	99	-0,00175	0,00165	0,2924
Fernsicht	100	-0,00365	0,00307	0,2371
Nahsicht	100	0,00127	0,00331	0,7016
Peripheres Sehen	99	-0,00122	0,00218	0,5776
Probleme beim Autofahren	100	-0,02112	0,05480	0,7009
Psychische Probleme	100	-0,00731	0,00198	0,0004
Soziale Funktionsfähigkeit	100	-0,00382	0,00236	0,1092
Ausübung sozialer Rollen	100	-0,00469	0,00266	0,0808

Hinsichtlich der Paniksymptome verlieren sich die signifikanten Zusammenhänge mit 4 der 5 NEI VFQ-Subskalen. Lediglich der Zusammenhang zwischen der Subskala Augenschmerzen und dem Auftreten klinisch relevanter Paniksymptome bleibt nach Adjustierung signifikant (p-Wert = 0,019). Die Ergebnisse hierzu finden sich in der Tabelle 26.

Tabelle 26: Adjustierte Analysen - Zusammenhänge zwischen Panik (PHQ) und visusbezogener Lebensqualität (PHQ) (Unterschied im Mittelwert)

NEI VFQ-Subskala	N	Panik (PHQ)		
		Beta-Schätzer	Standardfehler	p-Wert
Abhängigkeit von anderen	100	-0,00178	0,00110	0,1100
Allg.	100	-0,00118	0,00135	0,3867
Allgemeine Sehkraft	100	0,00042530	0,00139	0,7609
Augenschmerzen	100	-0,00253	0,00105	0,0185
Farbensehen	99	-0,00132	0,00086058	0,1280
Fernsicht	100	-0,00197	0,00161	0,2238
Nahsicht	100	-0,00094125	0,00173	0,5879
Peripheres Sehen	99	-0,00132	0,00114	0,2488
Probleme beim Autofahren	100	-0,00759	0,02873	0,7924
Psychische Probleme	100	-0,00185	0,00110	0,0958
Soziale Funktionsfähigkeit	100	-0,00191	0,00124	0,1271
Ausübung sozialer Rollen	100	-0,00133	0,00141	0,3483

Die ermittelten Zusammenhänge der visusbezogenen Lebensqualität mit der Resilienz bestätigen sich auch nach Adjustierung für die soziodemographischen Variablen. In der Mehrzahl schwächten sie sich lediglich etwas ab. Die detaillierten Ergebnisse sind in Tabelle 27 dargestellt.

Tabelle 27: Adjustierte Analysen - Zusammenhänge zwischen Resilienz (RS-11) und visusbezogener Lebensqualität (PHQ) (Unterschied im Mittelwert)

		Resilienz (RS-11)		
NEI VFQ-Subskala	N	Beta-Schätzer	Standardfehler	p-Wert
Abhängigkeit von anderen	100	0,00761	0,00199	0,0002
Allg. esundheitszustand	100	0,00430	0,00255	0,0959
Allgemeine Sehkraft	100	0,00107	0,00270	0,6925
Augenschmerzen	100	0,00462	0,00204	0,0260
Farbensehen	99	0,00270	0,00163	0,1019
Fernsicht	100	0,00833	0,00302	0,0070
Nahsicht	100	0,00094803	0,00330	0,7746
Peripheres Sehen	99	0,00567	0,00209	0,0082
Probleme beim Autofahren	100	0,06849	0,05498	0,2162
Psychische Probleme	100	0,00741	0,00198	0,0003
Soziale Funktionsfähigkeit	100	0,00687	0,00228	0,0033
Ausübung sozialer Rollen	100	0,00590	0,00263	0,0275

Sowohl die Hypothese 2.1, als auch die Hypothese 2.2 lassen sich angesichts dieser Ergebnisse weitestgehend bestätigen. Probanden, die unter psychischen Beschwerden leiden, schätzen ihre visusbezogene Lebensqualität in vielen Bereichen signifikant niedriger ein, als Probanden, die psychisch nicht bzw. nur subklinisch belastet sind. Ebenso schätzen Studienteilnehmer mit niedrigen Resilienzwerten (< 65) ihre visusbezogene Lebensqualität vielfach signifikant beeinträchtigt ein, als Studienteilnehmer mit hohen Resilienzwerten.

5 Diskussion

In mehreren Studien konnte im Laufe der letzten Jahre gezeigt werden, dass Blinde und Sehbehinderte oftmals sowohl unter Einschränkungen der (visusbezogenen) Lebensqualität als auch unter psychischen Belastungen, vorwiegend in Form von Depressionen, leiden.

Auch in dieser Stichprobe hessischer Blindengeldempfänger im Alter von 18 bis 65 Jahren können psychische Belastungen und eine reduzierte visusbezogene Lebensqualität nachgewiesen werden.

Die Studienteilnehmer leiden vornehmlich unter klinisch relevanten sozialen Ängsten (41,6 %), Symptomen der Depression (39,6 %) und generalisierten Ängsten (35 %). Mit 6,9 % finden sich klinisch bedeutsame Paniksymptome vergleichsweise weniger häufig. Probanden mit zentralem Visusverlust unterscheiden sich hinsichtlich der psychischen Symptome nicht von Probanden mit nicht-zentralem Visusverlust. Gleiches gilt für den Erkrankungsverlauf; hinsichtlich der untersuchten psychischen Symptome zeigen sich keine Unterschiede zwischen Probanden mit stationären und progredienten Erkrankungen. Jedoch gibt es Hinweise auf Assoziationen zwischen generalisierten Ängsten und dem Lebensalter. Probanden mit generalisierten Angstsymptomen sind tendenziell jünger, als Probanden ohne Symptome der GAS. Zudem ist ein hohes Maß an individueller Resilienz mit einer geringeren Häufigkeit psychischer Belastungen verbunden. Des Weiteren zeigen psychisch belastete Studienteilnehmer in mehreren Bereichen der visusbezogenen Lebensqualität niedrigere Werte, als psychisch unbelastete Teilnehmer. Hinsichtlich des Zusammenhangs zwischen der Resilienz und der visusbezogenen Lebensqualität verhält es sich genau umgekehrt.

Zur Interpretation dieser Ergebnisse ist zum einen die Berücksichtigung der Stärken und Schwächen dieser Studie von Bedeutung, und zum anderen die Einordnung in den Kontext der bereits vorhandenen wissenschaftlichen Daten notwendig.

5.1 Stärken und Limitierungen dieser Studie

Grenzen der Aussagekraft der vorliegenden Untersuchung liegen in der verhältnismäßig kleinen Stichprobe, die sich aus der Rücklaufquote von 28,9 % bzw. der Anzahl derer, die letztlich in die Studie eingeschlossen werden konnten (101 Probanden; 21,3 %), ergibt. Eine Verzerrung der Ergebnisse ist nicht auszuschließen, da es möglich wäre, dass sich von der Studie in erster Linie die Personen angesprochen gefühlt haben, die einen erhöhten psychischen Leidensdruck hatten. Es liegen keine Daten hinsichtlich Alter, Geschlecht oder weiterer soziodemographischer Aspekte über die zur Teilnahme eingeladene Grundgesamtheit vor, sodass eine Analyse der ausgeschiedenen Blindengeldempfänger nicht möglich war. Dem entsprechend kann keine endgültige Aussage über die Repräsentativität der Stichprobe getroffen werden.

Ein Faktor, der die Rücklaufquote möglicherweise beeinflusst hat, ist die Tatsache, dass es gerade für Blinde und Sehbehinderte besonders aufwendig und anstrengend sein kann, derartige Fragebögen auszufüllen. Zwar waren die Bemühungen, den speziellen Sehbedürfnissen der Probanden gerecht zu werden, groß, dennoch werden sich einige der Eingeladenen von der Notwendigkeit, Fragen (schriftlich) beantworten zu müssen, haben abschrecken lassen. Unter diesem letztgenannten Gesichtspunkt kann die Anzahl von 101 Probanden bei einer schwer zu rekrutierenden Patientengruppe wiederum als positiv betrachtet werden.

Wie bereits weiter oben erwähnt, sind die hier verwendeten Screening-Fragebögen keinesfalls mit einer fachlich fundierten klinischen Diagnostik gleichzusetzen, sodass eine Beurteilung vornehmlich auf Symptomebene erfolgen kann und eine Interpretation auf der tatsächlichen Störungsebene (im Sinne der ICD-10) nur eingeschränkt möglich ist. Jedoch verfügen die hier angewendeten Messinstrumente insgesamt über gute Werte bezüglich der Sensitivität und Spezifität und haben sich z. T. auch in anderen Studien als geeignete Screening-Instrumente bewährt, sodass den Ergebnissen eine gewisse Aussagekraft zugesprochen werden kann.

Hinsichtlich der Informationen über die zu Grunde liegenden Augenerkrankungen der Studienteilnehmer ist sicherlich zu berücksichtigen, dass sie ebenfalls auf der Selbstauskunft der Probanden beruhen; wobei davon auszugehen ist, dass die Fehlerquote hier gering ist. Da Blindengeld nur unter gewissen Voraussetzungen gewährt

wird und sich Blinde und Sehbehinderte vor Antragstellung einer augenärztlichen Begutachtung unterziehen und das Ergebnis dieser ihrem Antrag beifügen müssen, ist die Sicherheit, dass es sich bei den Befragten um Blinde und hochgradig Sehbehinderte, wie sie vom Gesetzgeber definiert sind, handelt, gegeben.

Zu beachten ist weiterhin, dass es sich hier um eine Querschnittstudie an Personen handelt, die sich in einem fortwährenden Prozess der Anpassung bzw. des sich im Laufe der Zeit auch verändernden Umgangs mit ihrer Seheinschränkung befinden, sodass die dargestellten Ergebnisse lediglich eine Momentaufnahme darstellen und Veränderungen dieses Prozesses nicht erfasst sind.

Das Alter der Studienteilnehmer zwischen 18 und 65 Jahren, sowie die Vielfalt der erhobenen psychischen Symptomatik, ergänzt durch die Resilienz, können als Stärke dieser Studie angesehen werden, da, wie bereits weiter oben erwähnt, vorwiegend Studien zur Situation älterer Blinder und Sehbehinderter vorliegen und darüber hinaus in den bisherigen Studien zumeist die Depressivität und weniger verschiedene Aspekte der Angst fokussiert wurden. Was den deutschsprachigen Raum betrifft, so sind bislang keine Studien bekannt, die die psychische Situation hochgradig sehbehinderter und blinder Personen dieser Altersgruppe in einer solchen Vielfalt, und unter gleichzeitiger Berücksichtigung der Resilienz als möglichem protektiven Aspekt, untersucht haben.

5.2 Prävalenz von Depression, generalisierter Angst, Panik und sozialer Phobie in der Studienpopulation

Die dargestellten Ergebnisse weisen auf eine erhebliche psychische Belastung in der untersuchten Stichprobe Blinder und hochgradig Sehbehinderter hin. Die Zahl der Blindengeldempfänger, die an klinisch relevanten Depressions- und Angstsymptomen leidet, mutet bezogen auf die Stichprobengröße zunächst sehr hoch an. Unter klinisch relevanten sozialen Ängsten leiden 41,6 % der Probanden, gefolgt von Symptomen einer Depression mit 39,6 %. Klinisch relevante generalisierte Ängste berichten 35 %. Im Vergleich dazu treten Paniksymptome mit 6,9 % seltener auf.

Depressive Beschwerden sind die bislang am meisten untersuchten psychischen Beeinträchtigungen bei Blinden und Sehbehinderten. Insofern lässt sich die in dieser

Stichprobe ermittelte Häufigkeit klinisch relevanter Depressionssymptome gut mit bereits vorhandenen wissenschaftlichen Ergebnissen zur Depressionsprävalenz bei Blinden und Sehbehinderten vergleichen. Senra et al. (2013) publizierten beispielsweise eine ganz ähnliche Depressionsprävalenz von 39 % bei den von ihnen untersuchten Probanden, wobei die sehr geringe Stichprobengröße von nur 38 Teilnehmern hier berücksichtigt werden muss. Was die Datenerhebung betrifft, so wurde in dieser Studie ebenfalls ein Screeningbogen zur Ermittlung der Depressivität eingesetzt (CES-D) (Senra et al., 2013).

Ebenfalls ähnliche Ergebnisse ermittelten Popescu et al. (2012) in ihrer Studie an älteren Patienten mit drei unterschiedlichen Augenerkrankungen. Die Depressionsprävalenz unter den AMD-Patienten lag hier ebenfalls bei 39 %. Mit einer Häufigkeit klinisch relevanter depressiver Symptome von 30 % für die Fuchs-Endotheldystrophie-Patienten und 29 % für die an einem Glaukom Erkrankten lagen die Werte in diesen beiden Gruppen etwas niedriger. Die Depressionsraten aller drei Patienten-Gruppen waren jedoch, im Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe, signifikant höher (Popescu et al., 2012).

Auch zwei Studien an AMD- bzw. Glaukompatienten lassen sich zum Vergleich der ermittelten Ergebnisse heranziehen. In diesen Untersuchungen lagen die Häufigkeiten für Depressionssymptome bei rund 33 %. Die Stichproben hatten einen Umfang von 151 bzw. 165 Patienten (Brody et al., 2001; Skalicky und Goldberg, 2008).

Die in der hier untersuchten Stichprobe ermittelte Häufigkeit klinisch relevanter Symptome der Depression fügt sich demzufolge recht konsistent in die bisherigen Daten zur Depressionsprävalenz bei Blinden und Sehbehinderten ein, kann aber im Gesamtvergleich als eher hoch angesehen werden. Dies bestätigt sich auch, wenn man die von Burmedi et al. in ihrem Review zu emotionalen und psychosozialen Folgen alters-assozierten Visusverlustes veröffentlichten Prävalenzraten für Depression hinzuzieht, wonach in den eingeschlossenen Studien zwischen 25 % und 45 % der Probanden Zeichen der Depressivität aufwiesen (Burmedi et al., 2002).

Insbesondere die Einordnung der für die sozialphobischen Symptome und generalisierten Ängste ermittelten Werte stellt sich auf Grund der im Vergleich zur Depression geringeren Datenlage schwieriger dar. Für sich betrachtet wirken die Werte für die sozialen und die generalisierten Ängste sehr hoch. Dieser Eindruck bleibt bestehen, wenn man die Zahlen mit den Ergebnissen von Van der Aa et al. vergleicht, welche Anfang 2015 die bislang einzig bekannte Studie veröffentlichten, in der gezielt das Vorliegen unterschiedlicher

spezifischer Angststörungen bei Personen mit bedeutsamem Sehverlust untersucht wurde. Von 615 Patienten waren 2,4 % von einer sozialen Phobie betroffen und 1,79 % litten an einer generalisierten Angststörung (van der Aa et al., 2015). Diese Werte waren signifikant höher als in der Vergleichsgruppe, liegen jedoch deutlich unter den hier ermittelten Zahlen. Ähnliches gilt für Paniksymptome, die mit gut 7 % in der Stichprobe der Blindengeldempfänger ebenfalls höher liegen, als in der niederländischen Stichprobe (ca. 0,3 %). Berücksichtigt werden müssen in diesem Vergleich jedoch die unterschiedlich starken Sehbeeinträchtigungen der Probanden, das unterschiedliche Alter der Studienteilnehmer und die Unterschiede in den Methoden zur Datenerhebung. In der wesentlich größeren Stichprobe von Van der Aa et al. wiesen viele Probanden einen noch deutlich besseren Visus auf, als die hier untersuchten Studienteilnehmer. Die Niederländer schlossen bereits Personen, ab einem Visus $< 0,5$ in die Studie ein, wohingegen die Blindengeldempfänger einen Visus $< 0,05$ oder eine in ihrer Ausprägung vergleichbare Einschränkung der Sehfähigkeit aufweisen, sodass die Seheinschränkungen der hier untersuchten Stichprobe erheblich größer sind und vermutet werden kann, dass die Belastung der niederländischen Probanden demzufolge geringer war, als die der hier untersuchten Blindengeldempfänger. Mit dem Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI) wurde in der niederländischen Studie ein strukturiertes klinisches Interview zur Diagnostik genutzt, welches durch geschultes Personal mit den Probanden per Telefon geführt wurde. Demzufolge lassen die Ergebnisse der niederländischen Studie eine umschriebene Diagnosestellung zu, welche mit den hier angewendeten Selbstauskunftsbögen, trotz ihrer guten Gütekriterien, nicht möglich ist. Letztere ersetzen keine klinisch-fachliche Diagnostik psychischer Störungen sondern sind in erster Linie Screeninginstrumente, die aber – wie bereits oben erwähnt - durchaus eine Aussage über die Belastung durch klinisch relevante Symptome psychischer Störungen zulassen. Was die Verteilung der klinisch relevanten Angstsymptome mit einer größeren Häufigkeit sozialer Ängste im Vergleich zu generalisierten Ängsten angeht, so korrespondieren die hier ermittelten Ergebnisse mit den Daten der niederländischen Studie.

In einer anderen Studie, in der auch die Prävalenz von Depressionen und (unspezifischen) Ängsten bei 363 AMD-Patienten untersucht wurde, zeigten 30 % der Probanden klinisch relevante Angstsymptome. Diese Daten wurden ebenfalls mit einem Selbstauskunftsinstrument (HADS) erhoben; die Seheinschränkungen waren in dieser Gruppe ebenfalls ausgeprägter, als bei den Probanden von Van der Aa et al., insgesamt

gesehen jedoch etwas geringer, als in der hier untersuchten Stichprobe (Augustin et al., 2007).

Infolgedessen relativiert sich der Eindruck eines besonders hohen Ergebnisses für Ängste bei den hier untersuchten Studienteilnehmern in gewissem Maße. Letztlich liegen insgesamt aber zu wenige Veröffentlichungen vor, die konkrete Prävalenzraten zu unterschiedlichen Arten von Ängsten bei Blinden und Sehbehinderten beinhalten und die zudem sehr divergente Ergebnisse liefern, womit sich die Schlussfolgerung Nymans in seinem Review zu psychischen Auswirkungen von Sehbehinderungen bei Personen im erwerbsfähigen Alter bestätigt, dass insbesondere bezüglich des Auftretens von Ängsten die bisherige Datenlage zu gering und zu inkonsistent ist und daher dringend noch weitere Untersuchungen erfolgen sollten (Nyman et al., 2010).

Methodische, sowie stichprobenbedingte Unterschiede sind Aspekte, die zwar gewisse Einschränkungen für die Vergleichbarkeit der Daten untereinander mit sich bringen, dennoch sprechen die ermittelten Häufigkeiten der Depressions- und Angstbeschwerden aber für eine deutliche psychische Belastung der hier untersuchten Blindengeldempfänger.

Unabhängig von Vergleichen mit anderen Studienergebnissen ist auch die stark positive Korrelation der psychischen Symptome untereinander ein weiterer wichtiger Faktor, der bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden sollte. Rein klinisch betrachtet gehen Depressionen zumeist auch mit vermehrten Angstgefühlen einher. Zukunftssorgen und eine starke Grübelneigung sind typische Symptome der Depression, die ihrerseits wiederum in den Symptomenkreis der generalisierten Angststörung übergehen. Ein geringes Selbstwertgefühl sowie ein Mangel an Selbstvertrauen, wie sie ebenfalls gehäuft bei Depressiven zu finden sind, stellen wiederum einen „Nährboden“ für soziale Ängste dar. Die starke Korrelation der untersuchten psychischen Symptome untereinander ist klinisch also durchaus sehr gut erklärbar, und kann zur Einordnung der hier ermittelten Prävalenzwerte, im Sinne einer Interaktion der Störungssymptome untereinander, dienen.

Darüber hinaus ist es von Bedeutung, sich die spezielle Lebens- bzw. Sehsituation der Betroffenen vor Augen zu führen. Die hier untersuchten Probanden leiden, auch im Vergleich zu den Probanden einiger der oben erwähnten Vergleichsstudien, unter hochgradigen Seheinschränkungen, wenn nicht gar völliger Blindheit. Ihre Fähigkeiten, sich in ihrer Umgebung, vor allem in öffentlichen Bereichen zurechtzufinden und zu orientieren, dürfte demnach erheblich eingeschränkt sein; ebenso ihre Möglichkeiten,

Mitmenschen bzw. deren Gestik und Mimik in diversen sozialen Situationen wahrzunehmen. Dass im Zuge dessen Ängste, insbesondere auch soziale Ängste resultieren könnten, ist naheliegend. Zudem gaben viele der Probanden im Fragebogen zur generalisierten Angst als Sorgenthemen auch ihre Sehbehinderung/Blindheit und Zukunftsängste an, sodass ein durch die Augenerkrankung vermehrtes Grübeln und Sich-Sorgen naheliegend ist.

Alles in allem sollten die Ergebnisse folglich nicht nur im Vergleich zu anderen Studien, sondern auch vor dem Hintergrund der Seheinschränkungen an sich, der damit verbundenen und sich im Prozess befindlichen Lebenssituation der Betroffenen und mit dem Wissen um klinische Aspekte der untersuchten Störungen betrachtet und interpretiert werden.

Unter Berücksichtigung all dieser Aspekte kann festgehalten werden, dass die hier untersuchten Probanden zum Zeitpunkt der Befragung unter erheblichen psychischen Belastungen litten deren gehäuftes Auftreten in dieser Stichprobe durchaus realistisch erscheint.

5.3 Vergleich der Studienpopulation mit bevölkerungsbasierten Daten

Um die ermittelten Häufigkeiten der psychischen Symptome nicht nur im Kontext von Sehbehinderung und Blindheit einordnen zu können, wird, sofern möglich, auf bevölkerungsbezogene Daten publizierter Studien zum Vergleich zurück gegriffen.

Studien, in denen der SPAI in repräsentativen deutschen Stichproben Verwendung findet, liegen in der Literatur nicht vor. Was das Auftreten sozialer Ängste in der deutschen Allgemeinbevölkerung betrifft, so berichteten Fehm et al. 2008 nach Untersuchungen an einer repräsentativen Stichprobe einen Prävalenzwert von 2 % (Fehm et al., 2008). Dem entsprechend kann die Häufigkeit sozialer Ängste in dieser Studie von rund 42 % verglichen mit der deutschen Allgemeinbevölkerung als deutlich erhöht angesehen werden.

Zur Betrachtung der ermittelten Prävalenz depressiver Beschwerden in der Stichprobe der Blindengeldempfänger kann eine Studie von Martin et al. (2006) zur Validierung der

Depressionsskala des PHQ (PHQ-9) herangezogen werden. In einer für Deutschland bezüglich Alter, Geschlecht und Bildungsstatus repräsentativen Stichprobe von 2066 Personen wurde mit dem PHQ-9 eine Prävalenz klinisch relevanter depressiver Symptome von 9,2 % ermittelt (Martin et al., 2006). Somit zeigt sich, dass die hier untersuchten Blinden und Sehbehinderten hinsichtlich depressiver Beschwerden wesentlich belasteter sind, als die Allgemeinbevölkerung. Zwar umfasste die repräsentative Stichprobe von Martin et al. eine breitere Altersspanne (14-93 Jahre), die gut 30 % höhere Depressivität in der Gruppe der Blinden und Sehbehinderten kann dennoch als deutlich betrachtet werden.

Zum GAD-Q-IV, dem hier verwendeten Messinstrument für die generalisierten Ängste existieren leider ebenfalls keine bevölkerungsbasierten Daten für Deutschland. Carter und Wittchen (2001) publizierten eine Prävalenzrate für die GAS in der deutschen Allgemeinbevölkerung von 1,5 %; 3,6 % der Befragten wiesen subklinische Symptome der generalisierten Angst auf. Die repräsentative Stichprobe umfasste 4181 Personen im Alter von 18-65 Jahren (Carter et al., 2001). Erhoben wurden die Daten mit Hilfe des Munich-Composite International Diagnostic Interview (M-CIDI), einem diagnostischen Interview, welches, ebenso, wie der hier verwendete Screening-Bogen GAD-Q-IV, auf den Kriterien des DSM-IV basiert. Ähnlich, wie bei den Zahlen zur Depression kann demnach festgehalten werden, dass die hier untersuchte Stichprobe der Blinden und Sehbehinderten im Vergleich zur deutschen Allgemeinbevölkerung, eine bedeutend höhere Rate an Symptomen der GAS aufweist.

Zur Resilienz liegen Daten aus der sog. KORA/Age-Studie (Kooperative Gesundheitsforschung in der Region Augsburg) vor, die in diesem Fall mit dem gleichen Fragebogen erhoben wurden, der in der vorliegenden Untersuchung verwendet wurde. Der Mittelwert der RS-11 lag bei den 3712 Studienteilnehmern der KOR/Age-Studie bei 61,8 mit einer Standardabweichung von 10,14 (von Eisenhart Rothe et al., 2013). Demgegenüber beträgt der Mittelwert der RS-11 in der Gruppe der Blindengeldempfänger 58,9 und die Standardabweichung beträgt 12. Die Resilienzwerte der hier untersuchten Stichprobe liegen somit etwas niedriger und weisen eine etwas breitere Streuung auf, als die Werte der Probanden der KORA/Age-Studie. Die Vergleichbarkeit ist jedoch eingeschränkt, da die Altersspanne in der Vergleichsstudie zwischen 64 und 94 Jahren lag (von Eisenhart Rothe et al., 2013). Ergänzend können noch die bevölkerungsbasierten Werte von Schumacher et al. (2005) für die RS-11 hinzugezogen werden, wonach in der von ihnen untersuchten repräsentativen deutschen Stichprobe (n = 2031; Alter: 14-95) der

Mittelwert für die RS-11 bei 58,03 (SD = 10,76) lag (Schumacher et al., 2005). Unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Altersspannbreiten scheinen die Resilienzwerte der hier untersuchten Studienteilnehmer in ähnlichen Bereichen, wie die der deutschen Allgemeinbevölkerung zu liegen, weisen jedoch eine etwas höhere Streuung auf.

5.4 Zusammenhang der psychischen Symptomatik mit dem Alter, krankheitsspezifischen Aspekten und der Resilienz

Depressive und nicht-depressive Probanden, sowie Probanden mit und ohne klinisch relevante Paniksymptome unterscheiden sich nicht hinsichtlich des Durchschnittsalters. Dies gilt sowohl für die nicht-adjustierten, wie auch für die adjustierten Analysen.

Unter Verwendung der dichotomen Variablen für generalisierte Angst und soziale Phobie (Cut-Off-Wert überschritten ja/nein) finden sich in diesen Gruppen ebenfalls keine signifikanten Unterschiede bezüglich des mittleren Alters, wobei der p-Wert für die generalisierte Angst nur knapp nicht signifikant ist (p-Wert = 0,057). Nach Adjustierung für die soziodemographischen Variablen bestätigt sich der nicht signifikante Unterschied wenn erneut die dichotome Auswertungsvariante verwendet wird.

Interessant ist jedoch, dass sich unter Verwendung der kontinuierlichen Skalen in der Sensitivitätsanalyse sowohl für Symptome der generalisierten Angst als auch für Symptome der sozialen Phobie signifikante Unterschiede finden, wonach Probanden mit generalisierten und/oder sozialen Ängsten jünger sind, als Probanden ohne derartige Symptome (p-Wert = 0,004 (GAD), p-Wert = 0,033 (SPAI)). Nach Adjustierung für die soziodemographischen Variablen ist die Signifikanz im Hinblick auf die Symptome der Sozialen Phobie nicht mehr gegeben (p-Wert = 0,370). Der Zusammenhang zwischen dem Alter und der kontinuierlicher GAD-Skala ist hingegen nach Adjustierung nur knapp nicht mehr signifikant (p-Wert = 0,051). Es scheint demnach ein gewisser Zusammenhang zwischen dem Lebensalter und dem Auftreten generalisierter Ängste zu bestehen, der durch die Verwendung von Cut-Off-Werten anstelle von kontinuierlichen Skalen möglicherweise überdeckt wird. Unabhängig von der Erfüllung gewisser Kriterien zur Feststellung klinisch relevanter Angstsymptome scheinen jüngere Probanden also tendenziell eine höhere Ängstlichkeit aufzuweisen, als ältere. Eine Erklärung hierfür könnte sein, dass jüngeren Menschen im Vergleich zu älteren theoretisch noch mehr

Lebenszeit mit der Augenerkrankung bzw. Behinderung bevor steht, was womöglich zu vermehrten Ängsten und Sorgen führen könnte. Ähnliche Vermutungen stellte auch Nyman in seinem Review von 2010 an (Nyman et al., 2010). Eine höhere psychische Belastung mit steigendem Lebensalter hingegen konnten Skalicky et al. in ihrer Studie ermitteln. Jedoch wurde hier Depressivität untersucht und nicht Ängstlichkeit (Skalicky and Goldberg, 2008).

Die Datenlage bezüglich möglicher Ängste bei Blinden und Sehbehinderten unterschiedlichen Alters ist insgesamt zu gering, um die hier ermittelten Ergebnisse im Kontext mit anderen Studienergebnissen hinreichend erklären zu können. Für künftige Studien scheint es jedoch sinnvoll, die kontinuierlichen Skalen der jeweiligen Messinstrumente zu berücksichtigen und nicht allein die Erfüllung gewisser Kriterien anhand von Cut-Off-Werten zu fokussieren, da dadurch womöglich bedeutsame Assoziationen überdeckt werden könnten.

Zusammenhänge zwischen dem Krankheitsverlauf (stationär vs. progredient) bzw. der Art des Visusverlustes (zentral vs. nicht-zentral) und den psychischen Belastungen liegen in der untersuchten Stichprobe nicht vor. Lediglich tendenziell scheinen Personen mit einer progredienten Augenerkrankung oder einem nicht-zentralen Visusverlust etwas häufiger psychisch belastet zu sein, als Personen mit einer stationären Erkrankung bzw. einem zentralen Visusverlust. Bei genauerer Betrachtung der Werte werden Symptome der Depression, generalisierten Angst und Panik in der Gruppe nicht-zentraler Visusverlust tendenziell etwas häufiger berichtet, als in der Gruppe zentraler Visusverlust. Die Ausnahme bilden die Symptome der sozialen Phobie. Diese treten in der Gruppe derer, die von einem zentralen Visusverlust betroffen sind, häufiger auf. Auch in Anbetracht der insgesamt sehr eingeschränkten Sehfunktion der untersuchten Stichprobe, ist innerhalb dieser eine Variabilität der Sehwahrnehmungen der Betroffenen in Folge der unterschiedlichen Genese der Augenerkrankungen gegeben. Somit könnte die speziell durch einen zentralen Visusverlust eingeschränkte Wahrnehmung von Personen bzw. Gesichtern eine Erklärung dafür sein, dass die sozialphobischen Ängste in dieser Gruppe etwas häufiger auftreten. Dies bleibt jedoch, insbesondere in Anbetracht der fehlenden Signifikanz, spekulativ.

Wenige Studien haben derartige Zusammenhänge genauer untersucht. In einer bereits 1998 veröffentlichten Untersuchung von Williams et al. gaben Personen, die auf nur einem

Auge erblindet waren, ein signifikant höheres Stresserleben an, als Personen, die bereits auf beiden Augen blind waren. Die Autoren vermuteten, dass die Angst vor dem weiteren Sehverlust seitens der unilateral Erblindeten dafür ursächlich gewesen sein könnte (Williams et al., 1998).

Auch Senra et al., die bereits weiter oben Erwähnung fanden, konnten in ihrer Untersuchung keinen signifikanten Zusammenhang zwischen der Depressivität und der Art der Augenerkrankung feststellen (Senra et al., 2013). Augustin et al. (2007) fanden einen Zusammenhang der Sehschärfe der von ihnen untersuchten AMD-Patienten mit der Depressivität, wonach die Prävalenz ernsthafter depressiver Symptome mit abnehmender Sehschärfe anstieg. Bezüglich der in dieser Studie ebenfalls untersuchten Angstsymptome konnte ein derartiger Zusammenhang jedoch nicht festgestellt werden (Augustin et al., 2007).

Die Resilienz betreffend zeigen sich signifikante Assoziationen dieser mit zwei der untersuchten psychischen Belastungsfaktoren. Probanden mit hohen Resilienzwerten leiden deutlich seltener unter Symptomen der GAS und der sozialen Phobie, als Probanden mit niedrigen Resilienzwerten. Bezogen auf die Depressivität zeichnet sich eine Tendenz ab (p -Wert = 0,06). Diese Ergebnisse entsprechen zunächst einmal dem Resilienzkonzept. Möglicherweise kann ein ausgeprägtes Maß an Resilienz dazu beitragen, dass Personen, die einen erheblichen Sehverlust erleiden, diesen besser bewältigen können und dadurch weniger gefährdet sind, klinisch bedeutsame psychische Beschwerden, vor allem in Form von generalisierten bzw. sozialen Ängsten, zu entwickeln. In einigen Studien an organisch Kranken oder auch Risikogruppen für psychische Störungen konnten ähnliche Zusammenhänge in der Vergangenheit bereits gezeigt werden. Sharpley et al. untersuchten beispielsweise eine Stichprobe von Patienten, die an einem Prostata-Karzinom erkrankt waren und konnten feststellen, dass eine hohe Resilienz einen protektiven Faktor im Hinblick auf das Vorliegen von Depressivität darstellte (Sharpley et al., 2014). Ebenso konnten Streb et al. in einer Studie an Rettungssanitätern zeigen, dass die Resilienz negativ mit Symptomen einer Posttraumatischen Belastungsstörung assoziiert war (Streb et al., 2014). Im Zusammenhang mit Diabetes mellitus Typ I fanden sich darüber hinaus Hinweise darauf, dass die Resilienz einen positiven Effekt auf die Einstellung des HbA1c-Wertes zu haben scheint (Yi et al., 2008).

Dem entsprechend sind die hier ermittelten Zusammenhänge zwischen der individuellen Resilienz der Probanden und dem Auftreten psychischer Belastungen nachvollziehbar. Angesichts der teils erheblichen psychischen Belastung die bei Blinden und Sehbehinderten in dieser, wie auch in anderen Studien, festgestellt wurde, können die hier gewonnenen Erkenntnisse zur Resilienz für zukünftige Präventionsmaßnahmen oder therapeutische Konzepte zur Verbesserung des Copings von Bedeutung sein, beispielsweise im Sinne von gezielten Resilienz-Trainings.

5.5 Zusammenhang der visusbezogenen Lebensqualität mit der psychischen Symptomatik und der Resilienz

Die Ergebnisse der 12 Subskalen des NEI VFQ spiegeln erhebliche Einschränkungen in der visusbezogenen Lebensqualität der untersuchten Probanden wider.

Die Werte in den Subskalen Allgemeine Sehkraft, Nahsicht, Fernsicht und Peripheres Sehen weisen insgesamt betrachtet deutlich auf das eingeschränkte Sehvermögen der Probanden hin. Zum anderen sind aus den Werten der psychosozialen Subskalen Abhängigkeit von anderen, Psychische Probleme und Ausübung sozialer Rollen auch dahingehende Belastungen der Studienteilnehmer ersichtlich.

Trotz des insgesamt stark reduzierten Sehvermögens aller Teilnehmer in der Stichprobe ($\leq 0,05$) weisen die mit dem NEIVFQ für die visusbezogene Lebensqualität ermittelten Werte eine recht hohe Spannweite bzw. Variabilität auf, was an der insgesamt eher hohen Standardabweichung zu erkennen ist. Das subjektive Sehempfinden der Probanden scheint demnach doch sehr unterschiedlich zu sein, was die Sinnhaftigkeit geeigneter Messinstrumente zur visusbezogenen Lebensqualität, ergänzend zu objektiven ophthalmologischen Messverfahren, unterstreicht.

Auch zur Einordnung der ermittelten Ergebnisse zur visusbezogenen Lebensqualität können Daten anderer Studien herangezogen werden. Marback et al. (2007) untersuchten z. B. die visusbezogene Lebensqualität von AMD-Patienten, die entweder auf einem, oder bereits auf beiden Augen per definitionem blind waren. Im Vergleich zeigt sich, dass die Werte der Blindengeldempfänger zwischen diesen beiden Gruppen liegen, jedoch eine

deutliche Tendenz hin zu den Werten der bereits beidäugig Erblindeten aufweisen (Marback et al., 2007).

Verglichen mit den Probanden, die Varma et al. (2006) untersuchten, zeigt die vorliegende Stichprobe noch deutlich schlechtere Werte, was dadurch zu erklären ist, dass die Probanden in der amerikanischen Studie bereits ab einem Visus von 0,25 in die Gruppe der am stärksten Betroffenen eingeteilt wurden, und somit über eine bessere Sehkraft verfügten, als die hier untersuchten Blindengelfempfänger (Varma et al., 2006).

Die statistischen Analysen der vorliegenden Untersuchung zeigen, dass zwischen den erfassten psychischen Symptomen und mehreren Aspekten der visusbezogenen Lebensqualität signifikante Zusammenhänge bestehen.

Diese zeigen sich besonders hinsichtlich der Depressivität. In 9 von 12 Subskalen weisen Probanden mit klinisch relevanten Symptomen der Depression signifikant geringere Werte der visusbezogenen Lebensqualität auf, als Probanden ohne Depressionssymptome. Betrachtet man die ermittelten Ergebnisse im Einzelnen, so fallen mit einem p-Wert $< 0,0001$ in der nach soziodemographischen Variablen adjustierten Analyse die Subskalen Abhängigkeit von anderen, Peripheres Sehen, Psychische Probleme und Ausübung sozialer Rollen besonders ins Auge. Eine denkbare Erklärung für diese Ergebnisse wäre, dass Personen, die eine stärkere Seheinschränkung aufweisen, auch eine reduziertere visusbezogene Lebensqualität haben und diese mit vermehrter Depressivität einhergeht. Andererseits wäre es auch möglich, dass depressive Personen ihre visusbezogene Lebensqualität geringer einschätzen, als nicht-depressive Personen. Unter der Annahme, dass Depressive dazu neigen könnten, ihre visusbezogene Lebensqualität niedriger einzuschätzen, ließen sich diese Ergebnisse im Hinblick auf die Symptomatik, die depressive Patienten aufweisen und ihr inneres psychisches Erleben zum Großteil gut nachvollziehen. Vor dem Hintergrund von Niedergeschlagenheit, Antriebsverlust, mangelndem Selbstwertgefühl und (Zukunfts-)Ängsten sind ein Empfinden größerer Abhängigkeit von anderen, ein vermindertes psychisches Wohlbefinden sowie eine Beeinträchtigung des Rollenerlebens denkbar. Auch die ermittelten geringeren Werte für die Subskala Allgemeiner Gesundheitszustand in der Gruppe der Depressiven im Vergleich zur Gruppe der Nicht-Depressiven kann im Grunde in zweierlei Richtungen interpretiert werden. So kann ein durch mögliche andere Einflüsse geringerer allgemeiner Gesundheitszustand durchaus mit einer vermehrten Depressivität einhergehen.

Gleichzeitig könnte sich das Ergebnis auch unter der o. g. Annahme, dass psychisch Belastete ihre visusbezogene Lebensqualität tendenziell geringer einstufen erklären lassen. Neben Niedergeschlagenheit gehen Depressionen häufig auch mit vermehrten körperlichen Beschwerden, wie ausgeprägten Müdigkeitsgefühlen, Schlafstörungen usw. einher, was zu einer geringeren Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustandes führen könnte.

Zieht man die zur Verfügung stehende Literatur heran, so finden sich Studien, deren Beobachtungen in eine ähnliche Richtung deuten. Beispielsweise untersuchten Rovner et al. (2006) eine Stichprobe von 206 Patienten mit bereits vorbestehender AMD in einem Auge und neu diagnostizierter AMD im weiteren Auge. Sie berichteten, dass bereits Probanden mit lediglich minimalen Depressionssymptomen, die als klinisch nicht-relevant eingestuft wurden, nicht nur eine signifikant schlechtere visusbezogene Lebensqualität angaben, sondern auch in objektiven Untersuchungen der Sehfunktion (Ausführen alltäglicher Tätigkeiten) signifikant schlechter abschnitten, als nicht-depressive Probanden. Interessanterweise unterschieden sich die Gruppen der Depressiven und Nicht-Depressiven jedoch nicht hinsichtlich der tatsächlichen Sehschärfe oder des Gesundheitszustandes. Die Autoren interpretierten, dass es bereits geringfügig depressiven AMD-Patienten schwerer fiel, adäquate Kompensationsmechanismen für ihre Sehbehinderung zu entwickeln bzw. auf diese zurückzugreifen (Rovner et al., 2006). Diese Daten lassen vermuten, dass allein (milde) Depressionssymptome einen Einfluss auf die Einschätzung der sehbezogenen Lebensqualität haben können, ohne dass die tatsächliche Sehstärke eine Rolle spielen muss. Auch die Ergebnisse von Hahm et al. (2008) weisen auf derartige Zusammenhänge hin: depressive Patienten mit Retinitis pigmentosa zeigten deutlich schlechtere Werte in der visusbezogenen Lebensqualität, als nicht-depressive, unabhängig von der tatsächlichen Sehkraft (Hahm et al., 2008).

Was die in der Stichprobe der Blindengeldempfänger ermittelten Ergebnisse angeht, ist es jedoch, wie bereits oben erwähnt auch möglich, dass Menschen mit einem schlechteren Visus eine reduziertere visusbezogene Lebensqualität aufweisen, und sich daraus vermehrte Symptome der Depression ergeben. Angesichts dessen, dass detaillierte ophthalmologische Befunde der hier befragten Probanden nicht vorliegen, lässt sich die Frage, in welche der beiden beschriebenen möglichen Richtungen die Ergebnisse tatsächlich deuten nicht in Gänze klären.

Zwischen dem vorliegen klinisch relevanter generalisierter Ängste und mehreren Bereichen der visusbezogenen Lebensqualität finden sich ebenfalls Zusammenhänge. Die Tendenz, dass Personen mit Symptomen der GAS eine geringere visusbezogene Lebensqualität zeigen, als Personen ohne diese Symptome zeigt sich in allen Subskalen. Signifikante p-Werte wurden in 9 Subskalen ermittelt (Abhängigkeit von anderen, Allgemeiner Gesundheitszustand, Augenschmerzen, Farbsehen, Fernsicht, Peripheres Sehen, Psychische Probleme, Soziale Funktionsfähigkeit und Ausübung sozialer Rollen). Ähnlich, wie bereits bei den Ergebnissen zur Depressivität dargestellt, wäre auch hier denkbar, dass eine herabgesetzte visusbezogene Lebensqualität im Zuge eines schlechteren Sehvermögens mit vermehrten Ängsten einhergeht. Gleichzeitig könnten diese Ergebnisse erneut gut über die Angstsymptomatik erklärt werden, die mit einem stärkeren Abhängigkeitsgefühl, einer Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit und sozialer Rollen, sowie einem geringeren psychischen Wohlbefinden einhergehen kann. Klinisch zeigt sich im Rahmen generalisierter Ängste auch oftmals eine vermehrte ängstliche Selbstbeobachtung der Betroffenen, was die niedrigeren Werte ängstlicher Probanden in der Subskala Allgemeiner Gesundheitszustand erklären könnte. Ähnlich, wie bei der Depressivität wurden auch zwischen generalisierten Ängsten und der Subskala Peripheres Sehen Zusammenhänge gefunden. Erklärungen hierfür können ebenfalls in die beiden bereits beschriebenen Richtungen gehen. Würde man einen Einfluss der psychischen Symptomatik auf die Einschätzung des peripheren Sehvermögens vermuten, so könnte sich dieser durch eine verminderte Einschätzung der eigenen Fähigkeiten, einhergehend mit mangelndem Selbstvertrauen im Zuge von generalisierten Ängsten (und Depressivität) erklären lassen. Ähnliches könnte auch als Erklärung für die schlechtere Bewertung der Fernsicht und des Farbsehens gemutmaßt werden. Andererseits können erhebliche Einschränkungen im peripheren Sehen, in der Fernsicht, oder im Farbsehen als Zeichen der beeinträchtigten visusbezogenen Lebensqualität auch mit vermehrten Ängsten einhergehen. Bezüglich des peripheren Sehvermögens ist jedoch zu Berücksichtigen, dass sich in den Analysen der Zusammenhänge zwischen der Art des Visusverlustes und der psychischen Symptomatik keine signifikanten Unterschiede in der psychischen Belastung zwischen Probanden mit zentralem und nicht-zentralem Visusverlust fanden. In Anlehnung an die Ergebnisse von Hahm und Rovner (s. o.) zur Depressivität im Zusammenhang mit der visusbezogenen Lebensqualität könnte eine Beeinflussung der Einschätzung der visusbezogenen Lebensqualität durch Symptome der GAS also möglich sein. Studien, die Zusammenhänge zwischen der visusbezogenen

Lebensqualität und (generalisierten) Ängsten untersuchen, liegen zum Vergleich leider nicht vor.

Hinsichtlich der Symptome der sozialen Phobie zeigen sich auch hier Assoziationen mit Subskalen der visusbezogenen Lebensqualität. Probanden mit bedeutsamen sozialen Ängsten weisen in den Subskalen Abhängigkeit von anderen, Allgemeiner Gesundheitszustand und Psychische Probleme signifikant niedrigere Werte auf, als Studienteilnehmer, die keine sozialphobischen Beschwerden angaben. Auch hier kann einerseits die psychische Symptomatik zur Erklärung herangezogen werden, da eine Unsicherheit in sozialen Situationen beispielsweise das Gefühl einer größeren Abhängigkeit von anderen Personen mit sich bringen kann. Andererseits ist, wie bereits zuvor bei der Depressivität und den generalisierten Ängsten geschildert, eine mit der reduzierten visusbezogenen Lebensqualität einhergehende vermehrte soziale Ängstlichkeit in Folge stärkerer Seheinbußen denkbar.

Zwischen Paniksymptomen und den Aspekten der visusbezogenen Lebensqualität zeigen sich zunächst signifikante Zusammenhänge in den Subskalen Abhängigkeit von Anderen, Augenschmerzen, Fernsicht, Nahsicht und Psychische Probleme. Diese verlieren sich jedoch nach Adjustierung für die soziodemographischen Variablen, mit Ausnahme der Skala Augenschmerzen. Jedoch muss hier die geringe Anzahl von 7 Probanden berücksichtigt werden, die klinisch relevante Paniksymptome angaben, sodass dieses Ergebnis nicht zu sehr gewichtet werden sollte.

Die Subskala Nahsicht des NEI VFQ stellt, abgesehen von der Subskala Autofahren, den einzigen Aspekt der visusbezogenen Lebensqualität dar, der – nach Adjustierung – weder mit einem der psychischen Symptome, noch mit der Resilienz (s. u.) assoziiert ist und somit offenbar recht stabil zu sein scheint. Möglicherweise könnte dies damit zusammenhängen, dass die Einschränkungen im Nahbereich für Betroffene gleichermaßen belastend sind (Verminderte Lesefähigkeit, etc.) oder aber umgekehrt dadurch erklärt werden, dass insbesondere die Nahsicht ein Aspekt ist, der durch vielerlei Hilfsmittel (Lupen, PC, Hörbücher, etc.) gut ausgeglichen werden kann.

Letztlich ist eine Einordnung der ermittelten Assoziationen der visusbezogenen Lebensqualität mit den psychischen Belastungen, insbesondere den Symptomen der GAS und der sozialen Phobie, in den gegebenen wissenschaftlichen Kenntnisstand in Anbetracht des Mangels an Studien mit ähnlichen Variablen und Fragestellungen kaum

möglich. Lediglich die bereits oben erwähnten Studien von Rovner und Hahm zeigen ähnliche Zusammenhänge zwischen Depressionsbeschwerden und der visusbezogenen Lebensqualität.

Sehr interessant sind die ermittelten Zusammenhänge der Resilienz mit der visusbezogenen Lebensqualität. Mit Ausnahme des Bereiches Nahsicht, zeigen Personen, mit einer überdurchschnittlich ausgeprägten Resilienz tendenziell bessere Werte in allen Bereichen der visusbezogenen Lebensqualität, als Personen mit niedrig ausgeprägter Resilienz. Signifikante Ergebnisse finden sich diesbezüglich in den folgenden Subskalen: Augenschmerzen, Fernsicht, Ausübung sozialer Rollen, Abhängigkeit von anderen, Psychische Probleme und Peripheres Sehen. Hoch-resiliente Probanden weisen demnach signifikant geringere Werte in allen drei psychosozialen Subskalen der visusbezogenen Lebensqualität auf, als Probanden mit gering ausgeprägter Resilienz.

Berücksichtigt man erneut das theoretische Konzept zur Resilienz und die oben erläuterten Zusammenhänge der psychischen Belastungen mit der Resilienz, so stimmen insbesondere die Assoziationen mit den psychosozialen NEI VFQ-Subskalen mit diesen gut überein. Die in der Subskala Augenschmerzen ermittelte geringere Belastung hoch-resilienter Probanden könnte auf eine bessere Schmerzverarbeitung in Folge einer hohen Resilienz hindeuten. Die Assoziationen der Resilienz mit den Subskalen Fernsicht und Peripheres Sehen sind hingegen weniger leicht einzuordnen. Auch hier sind im Grunde wieder zwei Richtungen für Erklärungsansätze möglich. Zum einen wäre es denkbar, dass Personen, die über eine ausgeprägte Resilienz verfügen, ihre Fähigkeiten positiver bewerten. Möglich wäre, dass sie, im Sinne eines erfolgreichen Copings ihren noch verbliebenen Sehrest positiv bewerten, anstatt den Fokus auf den Verlust zu legen, und daher in der Einschätzung entsprechender Aspekte der visusbezogenen Lebensqualität höhere Werte angeben. Zum anderen ist aber auch vorstellbar, dass Personen, die noch eine verhältnismäßig „bessere“ Sehkraft aufweisen eine geringere Reduktion der visusbezogenen Lebensqualität erleben und im Zuge dessen auch über eine bessere Resilienz verfügen, die, wie bereits weiter oben erwähnt, kein statisches Merkmal darstellt, sondern sich durch unterschiedliche Einflüsse im Lauf der Zeit auch verändern kann.

Alles in allem wird anhand der dargestellten Ergebnisse deutlich, dass Blinde und hochgradig Sehbehinderte häufig von verschiedenen psychischen Symptomen betroffen, und diese auch mit Aspekten der visusbezogenen Lebensqualität assoziiert sein können.

Starke Seheinschränkungen stellen folglich ein sehr komplexes Geschehen dar, welches nicht allein ophthalmologische, sondern auch psychosoziale Aspekte umfasst, sodass die (Weiter-)Entwicklung geeigneter Interventionen bzw. Maßnahmen in den Bereichen Beratung, Prävention, Diagnostik und Therapie Blinder und Sehbehinderter sinnvoll ist.

5.6 Résumé und Ausblick

Ergänzend zu den bereits existierenden Daten zu psychischen Belastungen Blinder und Sehbehinderter legen die Ergebnisse dieser Studie nahe, dass auch Blinde und Sehbehinderte im erwerbsfähigen Alter unter psychischen Beeinträchtigungen leiden können oder vielmehr eine Risikogruppe für solche darstellen. Neben Symptomen der Depression sind offenbar auch soziale und generalisierte Ängste in diesem Zusammenhang von Relevanz.

Assoziationen zwischen psychischen Beschwerden und krankheitsspezifischen Aspekten konnten nicht ermittelt werden. Hingegen scheinen gewisse Assoziationen mit dem Lebensalter zu bestehen, die darauf hindeuten, dass jüngere Blinde und Sehbehinderte in dieser Stichprobe häufiger unter Ängsten leiden, als ältere.

Insgesamt unterstreichen die Ergebnisse dieser Studie, vor allem im Hinblick auf die gezielte Fokussierung jüngerer Betroffener, die Notwendigkeit, trotz der allgemeinen Altersverteilung von Blindheit und Sehbehinderung, auch diese Altersgruppe zukünftig noch mehr in das Zentrum von Forschungsaktivitäten zu rücken.

Gemeinsam mit den ermittelten Assoziationen psychischer Belastungsfaktoren mit der Resilienz und der visusbezogenen Lebensqualität der Studienteilnehmer können die o. g. Ergebnisse jedoch nicht nur Anknüpfungspunkte für zukünftige Studien liefern, sondern auch wertvolle Ansätze für eine gezieltere und umfassendere Versorgung ophthalmologischer Patienten bieten.

Augenärzte und ophthalmologische Fachkräfte sollten für das psychische Befinden ihrer Patienten/Klienten sensibilisiert sein. Der Einsatz von Screeninginstrumenten in augenärztlichen Praxen oder Kliniken, wie sie auch in dieser und anderen Studien Verwendung fanden, kann ebenfalls ein Ansatzpunkt sein, um psychisch belastete

Betroffene schneller als Solche erkennen und ihnen eine entsprechende psychotherapeutische Beratung oder Unterstützung vermitteln zu können. Bezüglich Letztgenannter können insbesondere die Ergebnisse zur Resilienz für die Entwicklung spezifischer Präventions- oder auch Therapiekonzepte zur besseren Krankheitsbewältigung für psychisch belastete Blinde und Sehbehinderte hilfreich sein.

Angesichts der stichprobenbedingten und methodischen Limitierungen der Untersuchung, wären weitere Studien mit größeren Stichproben, gesunden Kontrollgruppen und ggf. anderen diagnostischen Methoden hilfreich, um die offenbar komplexe Problematik Blinder und Sehbehinderter noch genauer zu untersuchen.

6 Zusammenfassung

Hintergrund: Blindheit und Sehbehinderung können zu erheblichen Einschränkungen im alltäglichen Leben der Betroffenen führen. Mehrere Studien konnten eine reduzierte (visusbezogene) Lebensqualität sowie eine erhöhte psychische Belastung (v. a. Depression) älterer Blinder und Sehbehinderter zeigen. Zur Situation jüngerer Blinder und Sehbehinderter liegen nur wenige Daten vor. Die vorliegende Studie ermittelte die Häufigkeiten klinisch relevanter Depressions- und Angstsymptome (generalisierte Angst, soziale Phobie, Panik) bei jüngeren Betroffenen. Mögliche Zusammenhänge zwischen psychischen Belastungen und der individuellen Resilienz, der visusbezogenen Lebensqualität sowie krankheitsspezifischen Aspekten wurden untersucht.

Methoden: Die Stichprobe umfasste 101 Blindengeldempfänger zwischen 18 und 65 Jahren (MW = 48, SD = 14,4; m = 53, f = 48) des Landes Hessen. Neben soziodemographischen und krankheitsspezifischen Daten wurden Depressivität, generalisierte/soziale Angst und Panik mit folgenden Instrumenten erfasst: PHQ-D, GAD-Q-IV, SPAI. Zur Erfassung der visusbezogenen Lebensqualität und der Resilienz dienten der NEI VFQ und die RS-11.

Ergebnisse: Soziale Ängste berichteten 41,6 %, Symptome der Depression 39,6 %, generalisierte Ängste 35 % und Paniksymptome 6,9 % der Probanden. Assoziationen zwischen krankheitsspezifischen Aspekten und psychischen Belastungen fanden sich nicht. Die Verwendung der kontinuierlichen GAD-Q-IV-Skala zeigte einen Zusammenhang zwischen Alter und generalisierter Angst (jüngere waren signifikant häufiger betroffen, p-Wert = 0,004), der bei dichotomer Auswertung überdeckt wurde (p-Wert = 0,057). Eine hohe Resilienz war mit weniger generalisierten und sozialen Ängsten assoziiert (p-Werte = < 0,001). Psychisch Belastete schätzen mehrere Bereiche der visusbezogenen Lebensqualität signifikant schlechter ein, als Unbelastete.

Schlussfolgerung: Auch jüngere Blinde und Sehbehinderte weisen psychische Belastungen v. a. in Form sozialer Ängste und Depressivität auf. Die Assoziationen zwischen psychischen Belastungen und der visusbezogenen Lebensqualität bzw. der Resilienz legen nahe, dass eine erhöhte Sensibilität für das psychische Befinden ophthalmologischer Patienten notwendig und die Entwicklung therapeutischer bzw. präventiver Interventionen sinnvoll ist.

7 Abstract

Background: Blindness and visual impairment can lead to substantial limitations in everyday life of affected individuals. Several studies could indicate reduced vision-related quality of life and increased mental distress (above all depression) in older blind and visually disabled persons. Concerning the situation of younger blind and visual impaired people only few data exist. The current study investigated the rates of clinically relevant symptoms of depression and anxiety (generalized anxiety, social phobia, panic) in younger affected individuals. Potential relations between mental distress and individual resilience, vision related quality of life as well as disease specific aspects were explored.

Methods: The sample consisted of 101 persons between 18 and 65 years ($M = 48$, $SD = 14,4$; $m = 53$, $f = 48$) receiving blind allowance from the federal state of Hessen. Besides sociodemographic and disease specific data, depression, generalized/social anxiety and panic were investigated by using the following questionnaires: PHQ-D, GAD-Q-IV, SPAI. The NEI VFQ and RS-11 were used to measure vision related quality of life and resilience.

Results: Of the subjects, 41,6 % reported social anxiety, 39,6 % depressive symptoms, 35 % generalized anxiety and 6,9 % panic-symptoms. There were no relations between psychological burden and disease specific aspects. By using the continuous GAD-Q-IV-Scale, there was found a relation between age and generalized anxiety (younger people were significantly more often affected, $p\text{-value} = 0,004$), which was covered by using the dichotomous analysis ($p\text{-value} = 0,057$). High levels of resilience were associated with less generalized and social anxiety ($p\text{-value} = < 0,001$). Mentally distressed persons reported a significantly worse vision related quality of life in several subscales.

Conclusion: Younger blind and visual impaired persons show mental distress as well, especially in terms of social anxiety and depression. The associations between mental distress and vision related quality of life resp. resilience suggest the need of a higher sensitivity for the mental condition of ophthalmological patients and the meaningfulness of the development of therapeutic resp. preventive interventions.

8 Abkürzungsverzeichnis

AMD	Altersabhängige Makuladegeneration
BDI	Beck-Depressions-Inventar
CES-D	Center for Epidemiologic Studies Depression Scale
DBSV	Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e. V.
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4. Auflage
GAD(-Q-IV)	Generalized Anxiety Disorder Questionnaire, 4. Version
GAS	Generalisierte Angststörung
GDS-15	Geriatric Depression Scale
GQL-15	Glaucoma Quality of Life-15
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases
KORA	Kooperative Gesundheitsforschung in der Region Augsburg
LWV	Landeswohlfahrtsverband
M.I.N.I.	Mini-International Neuropsychiatric Interview
M-CIDI	Munich-Composite International Diagnostic Interview
MLVI	Melbourne Low-Vision Index
MW	Mittelwert
NEI-VFQ(-25/-17)	National Eye Institute Visual Function Questionnaire (Itemanzahl)
PHQ(-D)	Patient Health Questionnaire
RS-11	Resilienzskala
SD	Standardabweichung

SF-8/12/36	Short-Form Health Survey
SKID-IV	Strukturiertes Klinisches Interview für DSM-IV
SPAI	Soziale Phobie und Angst Inventar
VF-14	Visual Function Index
WHO	World Health Organisation

9 Tabellenverzeichnis

1	Definitionen von Blindheit und (hochgradiger) Sehbehinderung.....	2
2	Auswertungsalgorithmus für die kategoriale Auswertung der Depressionsskala der Kurzform des PHQ-D.....	24
3	Subskalen des NEI-VFQ mit Itemanzahl und Beschreibung.....	28
4	Studienpopulation nach Geschlecht und Alter.....	32
5	Studienpopulation nach soziodemographischen und krankheitsspezifischen Variablen.....	33
6	Häufigkeiten der psychischen Störungen bzw. einer hohen Resilienz.....	34
7	Kontinuierliche Auswertung der Fragebögen zur psychischen Symptomatik und zur Resilienz.....	35
8	Korrelation der psychischen Symptome und der Resilienz.....	37
9	Verteilung der visusbezogenen Lebensqualität (NEI VFQ-Subskalen).....	38
10	Zusammenhänge des Alters mit der psychischen Symptomatik.....	39
11	Sensitivitätsanalyse - Zusammenhänge des Alters mit der psychischen Symptomatik.....	39
12	Zusammenhänge zwischen Verlauf, Visusverlust und Resilienz und der psychischen Symptomatik.....	40
13	Adjustierte Analysen - Zusammenhänge des Alters (Mittelwert) mit der psychischen Symptomatik (dichotom).....	41
14	Adjustierte Analysen – Zusammenhänge des Alters (Mittelwert) mit der psychischen Symptomatik (kontinuierlich).....	42
15	Adjustierte Analysen - Zusammenhänge zwischen dem Verlauf (stationär vs. progredient) bzw. der Art des Visusverlustes (zentral vs. nicht-zentral) und der psychischen Symptomatik.....	42
16	Adjustierte Analysen - Zusammenhänge der Resilienz (hoch vs. niedrig) mit der psychischen Symptomatik.....	43
17	Zusammenhänge zwischen Depression (PHQ) und visusbezogener Lebensqualität (NEI VFQ-Subskalen).....	44

18	Zusammenhänge zwischen generalisierter Angst (GAD) und visusbezogener Lebensqualität (NEI VFQ-Subskalen).....	45
19	Zusammenhänge zwischen sozialer Phobie (SPAI) und visusbezogener Lebensqualität (NEI VFQ-Subskalen).....	46
20	Zusammenhänge zwischen Panik (PHQ) und visusbezogener Lebensqualität (NEI VFQ-Subskalen).....	47
21	Zusammenhänge zwischen Resilienz (RS-11) und visusbezogener Lebensqualität (NEI VFQ-Subskalen).....	48
22	Sensitivitätsanalyse (Mann Whitney U-Test; p-Werte) – Zusammenhänge der visusbezogenen Lebensqualität mit der psychischen Symptomatik.....	49
23	Adjustierte Analysen - Zusammenhänge zwischen Depression (PHQ) und visusbezogener Lebensqualität (NEI VFQ) (Unterschied im Mittelwert).....	50
24	Adjustierte Analysen - Zusammenhänge zwischen generalisierter Angst (GAD) und visusbezogene Lebensqualität (NEI VFQ) (Unterschied im Mittelwert).....	51
25	Adjustierte Analysen - Zusammenhänge zwischen sozialer Phobie (SPAI) und visusbezogener Lebensqualität (NEI VFQ) (Unterschied im Mittelwert).....	52
26	Adjustierte Analysen - Zusammenhäng zwischen Panik (PHQ) und visusbezogener Lebensqualität (NEI VFQ) (Unterschied im Mittelwert).....	53
27	Adjustierte Analysen - Zusammenhänge zwischen Resilienz (RS-11) und visusbezogener Lebensqualität (NEI VFQ) (Unterschied im Mittelwert).....	54

10 Abbildungsverzeichnis

1	Ursachen für Neuerblindungen in Deutschland.....	5
2	Verteilung der Depressions-Schweregrade.....	36

11 Literaturverzeichnis

Ash, D.D., Keegan, D.L., Greenough, T., 1978. Factors in adjustment to blindness. *Can. J. Ophthalmol. J. Can. Ophtalmol.* 13, 15–21.

Augustin, A., Sahel, J.-A., Bandello, F., Dardennes, R., Maurel, F., Negrini, C., Hieke, K., Berdeaux, G., 2007. Anxiety and depression prevalence rates in age-related macular degeneration. *Invest. Ophthalmol. Vis. Sci.* 48, 1498–1503.
doi:10.1167/iops.06-0761

Bertram, B., 2005. Blindheit und Sehbehinderung in Deutschland: Ursachen und Häufigkeit. *Augenarzt* 39, 267–269.

Brody, B.L., Gamst, A.C., Williams, R.A., Smith, A.R., Lau, P.W., Dolnak, D., Rapaport, M.H., Kaplan, R.M., Brown, S.I., 2001. Depression, visual acuity, comorbidity, and disability associated with age-related macular degeneration. *Ophthalmology* 108, 1893–1900; discussion 1900–1901.

Buddeberg, C., Willi, J., 1998. *Psychosoziale Medizin*, 2nd ed. Springer-Verlag, Berlin, Heidelberg, New York.

Burmedi, D., Becker, S., Heyl, V., Wahl, H.-W., Himmelsbach, I., 2002. Emotional and social consequences of age-related low vision. *Vis. Impair. Res.* 4, 47–71.

Carter, R.M., Wittchen, H.U., Pfister, H., Kessler, R.C., 2001. One-year prevalence of subthreshold and threshold DSM-IV generalized anxiety disorder in a nationally representative sample. *Depress. Anxiety* 13, 78–88.

Cataract Survey Group of the National Hospital Organization of Japan, Yamada, M., Mizuno, Y., Miyake, Y., 2009. A multicenter study on the health-related quality of life of cataract patients: Baseline data. *Jpn. J. Ophthalmol.* 53, 470–476.
doi:10.1007/s10384-009-0709-0

Chia, E.M., Mitchell, P., Rochtchina, E., Foran, S., Wang, J.J., 2003. Unilateral visual impairment and health related quality of life: the Blue Mountains Eye Study. *Br. J. Ophthalmol.* 87, 392–395.

- Cruess, A., Zlateva, G., Xu, X., Rochon, S., 2007. Burden of illness of neovascular age-related macular degeneration in Canada. *Can. J. Ophthalmol. J. Can. Ophtalmol.* 42, 836–843. doi:10.3129/i07-153
- Dawson, S.R., Mallen, C.D., Gouldstone, M.B., Yarham, R., Mansell, G., 2014. The prevalence of anxiety and depression in people with age-related macular degeneration: a systematic review of observational study data. *BMC Ophthalmol.* 14, 78.
- DBSV - Zahlen und Fakten [WWW Document], n.d. URL <http://www.dbsv.org/infothek/zahlen-und-fakten/> (accessed 4.20.15).
- Dreer, L.E., Elliott, T.R., Berry, J., Fletcher, D.C., Swanson, M., Christopher, J.M., 2008. Cognitive appraisals, distress and disability among persons in low vision rehabilitation. *Br. J. Health Psychol.* 13, 449–461. doi:10.1348/135910707X209835
- Esteban, J.J.N., Martínez, M.S., Navalón, P.G., Serrano, O.P., Patiño, J.R.C., Purón, M.E.C., Martínez-Vizcaíno, V., 2008. Visual impairment and quality of life: gender differences in the elderly in Cuenca, Spain. *Qual. Life Res.* 17, 37–45. doi:10.1007/s11136-007-9280-7
- Evans, R.L., 1983. Loneliness, depression, and social activity after determination of legal blindness. *Psychol. Rep.* 52, 603–608. doi:10.2466/pr0.1983.52.2.603
- Fehm, L., Beesdo, K., Jacobi, F., Fiedler, A., 2008. Social anxiety disorder above and below the diagnostic threshold: prevalence, comorbidity and impairment in the general population. *Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol.* 43, 257–265. doi:10.1007/s00127-007-0299-4
- Feichtinger, T., Niedan-Feichtinger, S., 2015. *Kurzlehrbuch Medizinische Psychologie und Soziologie*, 3rd ed. Georg Thieme Verlag, Stuttgart, New York.
- Finger, R.P., 2007. Blindheit in Deutschland: Dimensionen und Perspektiven. *Ophthalmol.* 104, 839–844. doi:10.1007/s00347-007-1600-3

- Finger, R.P., Bertram, B., Wolfram, C., Holz, F.G., 2012. Blindheit und Sehbehinderung in Deutschland: Leichter Rückgang der Prävalenz. Dtsch. Ärztebl., de 109, 484–489. doi:10.3238/arztebl.2012.0484
- Franke, G.H., Esser, J., Voigtländer, A., Mähner, N., 1998. Der National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ)–Erste Ergebnisse zur psychometrischen Überprüfung eines Verfahrens zur Erfassung der Lebensqualität bei Sehbeeinträchtigten. Z. Für Med. Psychol. 7, 178–184.
- Franke, G.H., Gall, C., 2008. Lebensqualität – methodologische und klinisch-praktische Aspekte mit einem Fokus auf die Augenheilkunde. Ophthalmol. 105, 727–734. doi:10.1007/s00347-008-1805-0
- Fydrich, T., 2002. Soziale Phobie und Angst Inventar (SPAI), in: Diagnostische Verfahren in der Psychotherapie. Hogrefe Verlag, Göttingen.
- Gräfe, K., Zipfel, S., Herzog, W., Löwe, B., 2004. Screening psychischer Störungen mit dem “Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-D)“. Diagnostica 50, 171–181. doi:10.1026/0012-1924.50.4.171
- Hahm, B.-J., Shin, Y.-W., Shim, E.-J., Jeon, H.J., Seo, J.-M., Chung, H., Yu, H.G., 2008. Depression and the vision-related quality of life in patients with retinitis pigmentosa. Br. J. Ophthalmol. 92, 650–654. doi:10.1136/bjo.2007.127092
- Hoffmann, S.O., 2009. Neurotische Störungen und psychosomatische Medizin: mit einer Einführung in Psychodiagnostik und Psychotherapie ; CompactLehrbuch ; mit 10 Tabellen, 8th ed. Schattauer Verlag, Stuttgart.
- Hoyer, J., Margraf, J., 2003. Angstdiagnostik: Grundlagen und Testverfahren, 1st ed. Springer, Berlin, Heidelberg, New York, 216.
- Knauer, C., Pfeiffer, N., 2006. Erblindung in Deutschland – heute und 2030. Ophthalmol. 103, 735–741. doi:10.1007/s00347-006-1411-y
- Kroenke, K., Spitzer, R.L., Williams, J.B., 2001. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. J. Gen. Intern. Med. 16, 606–613.

- Landeswohlfahrtsverband Hessen - Blindengeld in Hessen [WWW Document], n.d. URL http://lwv-hessen.de/webcom/show_article.php/_c-329/_nr-124/i.html (accessed 8.7.15).
- Leppert, K., Koch, B., Brähler, E., Strauß, B., 2008. Die Resilienzskala (RS)– Überprüfung der Langform RS-25 und einer Kurzform RS-13. *Klin. Diagn. Eval.* 1, 226–243.
- Mangione, C.M., Lee, P.P., Gutierrez, P.R., Spritzer, K., Berry, S., Hays, R.D., National Eye Institute Visual Function Questionnaire Field Test Investigators, 2001. Development of the 25-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire. *Arch. Ophthalmol. Chic. Ill* 1960 119, 1050–1058.
- Mangione, C.M., Lee, P.P., Pitts, J., Gutierrez, P., Berry, S., 1998. Psychometric properties of the National Eye Institute Visual Function Questionnaire NEI-VFQ. *Arch Ophthalmol* 116, 1498–1504.
- Marback, R.F., Júnior, M., de Oliveira, O., Morais, F.B., Takahashi, W.Y., 2007. Quality of life in patients with age-related macular degeneration with monocular and binocular legal blindness. *Clinics* 62, 573–578.
- Martin, A., Rief, W., Klaiberg, A., Braehler, E., 2006. Validity of the Brief Patient Health Questionnaire Mood Scale (PHQ-9) in the general population. *Gen. Hosp. Psychiatry* 28, 71–77. doi:10.1016/j.genhosppsy.2005.07.003
- Moore, M.T., Anderson, N.L., Barnes, J.M., Haigh, E.A.P., Fresco, D.M., 2014. Using the GAD-Q-IV to identify generalized anxiety disorder in psychiatric treatment seeking and primary care medical samples. *J. Anxiety Disord.* 28, 25–30. doi:10.1016/j.janxdis.2013.10.009
- Newman, M.G., Zuellig, A.R., Kachin, K.E., Constantino, M.J., Przeworski, A., Erickson, T., Cashman-McGrath, L., 2002. Preliminary Reliability and Validity of the Generalized Anxiety Disorder Questionnaire-IV: A Revised Self-Report Diagnostic Measure of Generalized Anxiety Disorder. *Behav. Ther.* 33, 215–233.
- Nyman, S.R., Gosney, M.A., Victor, C.R., 2010. Psychosocial impact of visual impairment in working-age adults. *Br. J. Ophthalmol.* 94, 1427–1431. doi:10.1136/bjo.2009.164814

Popescu, M.L., Boisjoly, H., Schmaltz, H., Kergoat, M.-J., Rousseau, J., Moghadaszadeh, S., Djafari, F., Freeman, E.E., 2012. Explaining the Relationship between Three Eye Diseases and Depressive Symptoms in Older Adults. *Investig. Ophthalmology Vis. Sci.* 53, 2308. doi:10.1167/iops.11-9330

Radoschewski, M., 2000. Gesundheitsbezogene Lebensqualität–Konzepte und Maße. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 43, 165–189.

Rakes, S.M., Reid, W.H., 1982. Psychologic management of loss of vision. *Can. J. Ophthalmol. J. Can. Ophtalmol.* 17, 178–180.

Rovner, B.W., Casten, R.J., Hegel, M.T., Tasman, W.S., 2006. Minimal Depression and Vision Function in Age-Related Macular Degeneration. *Ophthalmology* 113, 1743–1747. doi:10.1016/j.ophtha.2006.05.033

Rovner, B.W., Casten, R.J., Tasman, W.S., 2002. Effect of depression on vision function in age-related macular degeneration. *Arch. Ophthalmol. Chic. Ill* 1960 120, 1041–1044.

Schumacher, J., Leppert, K., Gunzelmann, T., Strauss, B., Brahler, E., 2005. The resilience scale-A questionnaire to assess resilience as a personality characteristic. *Z. Klin. Psychol. Psychiatr. Psychother.* 53, 16–39.

Senf, W., Broda, M., 2011. *Praxis der Psychotherapie: Ein integratives Lehrbuch*, 5th ed. Georg Thieme Verlag, Stuttgart.

Senra, H., Barbosa, F., Ferreira, P., Vieira, C.R., Perrin, P.B., Rogers, H., Rivera, D., Leal, I., 2015. Psychologic Adjustment to Irreversible Vision Loss in Adults. *Ophthalmology* 122, 851–861. doi:10.1016/j.ophtha.2014.10.022

Senra, H., Vieira, C.R., Nicholls, E.G., Leal, I., 2013. Depression and experience of vision loss in group of adults in rehabilitation setting: mixed-methods pilot study. *J. Rehabil. Res. Dev.* 50, 1301–1314. doi:10.1682/JRRD.2012.08.0138

Sharpley, C.F., Bitsika, V., Wootten, A.C., Christie, D.R.H., 2014. Does resilience “buffer” against depression in prostate cancer patients? A multi-site replication study. *Eur. J. Cancer Care (Engl.)* 23, 545–552. doi:10.1111/ecc.12170

- Skalicky, S., Goldberg, I., 2008. Depression and quality of life in patients with glaucoma: a cross-sectional analysis using the Geriatric Depression Scale-15, assessment of function related to vision, and the Glaucoma Quality of Life-15. *J. Glaucoma* 17, 546–551.
- Soubrane, G., Cruess, A., Lotery, A., Pauleikhoff, D., Monès, J., Xu, X., Zlateva, G., Buggage, R., Conlon, J., Goss, T.F., 2007. Burden and health care resource utilization in neovascular age-related macular degeneration: findings of a multicountry study. *Arch. Ophthalmol.* 125, 1249–1254.
- Spitzer, R.L., Kroenke, K., Williams, J.B.W., 1999. Validation and Utility of a Self-report Version of PRIME-MD - The PHQ Primary Care Study. *JAMA* 282, 1737–1744.
- Streb, M., Häller, P., Michael, T., 2014. PTSD in Paramedics: Resilience and Sense of Coherence. *Behav. Cogn. Psychother.* 42, 452–463.
doi:10.1017/S1352465813000337
- Turner, S.M., Beidel, D.C., Dancu, C.V., Stanley, M.A., 1989. An empirically derived inventory to measure social fears and anxiety: the Social Phobia and Anxiety Inventory. *Psychol. Assess. J. Consult. Clin. Psychol.* 1, 35.
- van der Aa, H.P.A., Comijs, H.C., Penninx, B.W.J.H., van Rens, G.H.M.B., van Nispen, R.M.A., 2015. Major depressive and anxiety disorders in visually impaired older adults. *Invest. Ophthalmol. Vis. Sci.* 56, 849–854. doi:10.1167/iovs.14-15848
- Varma, R., Wu, J., Chong, K., Azen, S.P., Hays, R.D., 2006. Impact of Severity and Bilaterality of Visual Impairment on Health-Related Quality of Life. *Ophthalmology* 113, 1846–1853. doi:10.1016/j.ophtha.2006.04.028
- von Eisenhart Rothe, A., Zenger, M., Lacruz, M.E., Emeny, R., Baumert, J., Haefner, S., Ladwig, K.-H., 2013. Validation and development of a shorter version of the resilience scale RS-11: results from the population-based KORA-age study. *BMC Psychol.* 1, 25.
- Wagnild, G.M., Young, H.M., 1993. Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *J. Nurs. Meas.* 1, 165–178.

- Wahl, H.-W., heyl, V., Oswald, F., Winkler, U., 1998. Sehbeeinträchtigung im Alter: Eine doppelte Belastung? *Ophthalmologie* 95, 389–399.
- Wang, C.-W., Chan, C.L.W., Ho, A.H.Y., Zhifan Xiong, 2008. Social Networks and Health-Related Quality of Life Among Chinese Older Adults With Vision Impairment. *J. Aging Health* 20, 804–823. doi:10.1177/0898264308321083
- Williams, R.A., Brody, B.L., Thomas, R.G., Kaplan, R.M., Brown, S.I., 1998. The psychosocial impact of macular degeneration. *Arch. Ophthalmol. Chic. Ill* 1960 116, 514–520.
- Yi, J.P., Vitaliano, P.P., Smith, R.E., Yi, J.C., Weinger, K., 2008. The role of resilience on psychological adjustment and physical health in patients with diabetes. *Br. J. Health Psychol.* 13, 311–325. doi:10.1348/135910707X186994

Patientenaufklärung



**Prüfstelle: Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie der
Justus Liebig Universität Gießen
Friedrichstraße 33
35392 Gießen**
Prüfärztin: Monika Nelles

Sehbehinderung und Blindheit – Prävalenz von Depression, Angst und sozialer Phobie

Information über die Teilnahme an einer Fragebogenstudie

Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr,

wir möchten Sie gerne fragen, ob Sie bereit sind, an einer Fragebogenstudie teilzunehmen. Die Studie wird im nachfolgenden Text genauer beschrieben.

Solche wissenschaftlichen Studien sind notwendig und hilfreich, um Erkenntnisse über Erkrankungen zu gewinnen und dadurch die Behandlung der Patienten verbessern zu können. Die Studie wird veranlasst und durchgeführt von der Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie und der Klinik und Poliklinik für Augenheilkunde des Universitätsklinikums Gießen und Marburg. Die Studie erfolgt in Form einer schriftlichen Befragung; es sollen ca. 1000 Personen befragt werden. Die wissenschaftliche Studie, die wir Ihnen hier vorstellen, wurde von der zuständigen Ethikkommission zustimmend bewertet.

Ihre Teilnahme an dieser Fragebogenstudie ist freiwillig. Sie werden in diese Studie also nur dann einbezogen, wenn Sie dazu schriftlich Ihre Einwilligung erklären. Sofern Sie nicht an dieser Studie teilnehmen möchten, erwachsen Ihnen daraus keine Nachteile.

Der nachfolgende Text soll Ihnen die Ziele und den Ablauf dieser Befragung erläutern. Über die oben genannten Kontaktdaten haben Sie die Möglichkeit, Punkte anzusprechen, die Ihnen unklar sind.

1. Warum wird diese Studie durchgeführt?

Diese Studie wird durchgeführt, da wir uns dafür interessieren, wie es Menschen geht, die eine Sehbehinderung haben, oder erblindet sind. Mit dieser Studie sollen mögliche psychosoziale Belastungen überprüft werden, die durch eine Sehbehinderung oder Erblindung entstehen können.

Im alltäglichen Leben können sich für Menschen mit einer starken Sehbeeinträchtigung verschiedenen Herausforderungen ergeben. In Studien konnte gezeigt werden, dass durch eine Sehbehinderung oder Erblindung seelische und auch soziale Belastungen entstehen können. Manche der Betroffenen erleben Ihre Lebensqualität als eingeschränkt. Im Rahmen von Erkrankungen, die sich auch im alltäglichen Leben auswirken können, wie z. B. eine Augenerkrankung kann es beispielsweise zu einer gedrückten Stimmung kommen. Diese kann zu einer Beeinträchtigung der Lebensqualität führen. Durch diese Studie möchten wir herausfinden, ob oder inwiefern ein stark herabgesetztes Sehvermögen solche Belastungen verursachen kann. Die Ergebnisse einer solchen Studie können dazu beitragen, die Versorgung der Betroffenen in unserem Gesundheitssystem langfristig zu verbessern.

2. Wie ist der Ablauf der Studie und was muss ich bei Teilnahme beachten?

Bei dieser wissenschaftlichen Studie handelt es sich um eine Fragebogen-Studie. Das bedeutet, dass Sie lediglich einige Fragen beantworten und ansonsten keinerlei Umstände für Sie mit der Studienteilnahme verbunden sind. Entschließen Sie sich zur Teilnahme an der Studie, bitten wir Sie, die unterschriebene Einwilligungserklärung in dem beiliegenden frankierten Rückumschlag an uns zurückzusenden. Auf der Einwilligungserklärung können Sie angeben, in welcher Form wir Ihnen die Fragebögen zukommen lassen sollen. Damit möchten wir Ihnen die Beantwortung der Fragen so einfach, wie möglich machen. Je nach Ihrem individuellen Sehbedürfnis und den verfügbaren vergrößernden Sehhilfen oder technischen Hilfsmitteln können Sie die Fragebögen gedruckt per Post, oder als Datei per Email erhalten. Für die Beantwortung der Fragen sollten Sie sich dann ca. 35 - 40 Minuten Zeit nehmen. Für die Auswertung der Fragebögen ist es wichtig, dass Sie alle Fragen beantworten. Eine genaue Anleitung zur Beantwortung der Fragen erhalten Sie mit den Fragebögen. Die vollständig ausgefüllten Fragebögen schicken Sie dann per Post oder Email wieder an uns zurück. Ihre Teilnahme an der Studie ist damit dann beendet.

3. Welchen persönlichen Nutzen habe ich von der Teilnahme an der Studie?

Aus der Teilnahme an dieser Studie ergibt sich kein persönlicher Nutzen für Sie. Allerdings helfen Sie uns damit aber, mehr über die Situation Blinder und Sehbehinderter Menschen zu erfahren. Mit diesen Informationen können wir dazu beitragen, die Beratung und ärztliche Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen langfristig zu verbessern und entsprechend ihrer Bedürfnisse zu verbessern.

4. Welche Risiken sind mit der Teilnahme an der Studie verbunden?

Durch die Teilnahme an der Studie ist nicht mit unerwünschten Nebenwirkungen zu rechnen.

5. Wer darf an dieser klinischen Studie nicht teilnehmen?

Patienten mit schweren zusätzlichen körperlichen Erkrankungen (z.B. fortgeschrittene onkologische Erkrankungen) und mit schweren psychischen Störungen (z. B. Demenz, Psychose, Sucht) können nicht an der Studie teilnehmen.

6. Entstehen für mich Kosten durch die Teilnahme an der Studie? Erhalte ich eine Aufwandsentschädigung?

Durch Ihre Teilnahme an dieser Studie entstehen für Sie keine Kosten. Sie erhalten von uns zusammen mit den Fragebögen einen frankierten Rückumschlag.

7. Was geschieht mit meinen Daten?

Während der wissenschaftlichen Studie werden die von Ihnen in den Fragebögen gemachten Angaben in der Prüfstelle aufbewahrt bzw. elektronisch gespeichert. Die für die wissenschaftliche Studie wichtigen Daten werden in pseudonymisierter Form gespeichert und ausgewertet weitergegeben. Pseudonymisiert bedeutet, dass keine Angaben von Namen oder Initialen verwendet werden, sondern nur ein Nummern- und/oder Buchstabencode, evtl. mit Angabe des Geburtsjahres.

Die Daten sind gegen unbefugten Zugriff gesichert. Eine Entschlüsselung erfolgt nur unter den vom Gesetz vorgeschriebenen Voraussetzungen. Einzelheiten entnehmen Sie bitte der Einwilligungserklärung, die im Anschluss an diese Teilnehmerinformation abgedruckt ist.

8. An wen wende ich mich bei weiteren Fragen?

Sie haben die Gelegenheit, sich telefonisch oder per Email mit Fragen zur Teilnahme an dieser Studie an uns zu wenden.

Telefonische Sprechzeiten: Montag 9 - 11 Uhr
Donnerstag 15 – 17 Uhr

Die Telefonnummer lautet: 0641-9945632

Kontakt per Email: Fragebogen.Studie@psycho.med.uni-giessen.de

Einverständniserklärung

JUSTUS-LIEBIG-



UNIVERSITÄT
GIESSEN

FACHBEREICH 11



Medizin

**Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie der
Justus Liebig Universität Gießen
Friedrichstraße 33
35392 Gießen**

Sehbehinderung und Blindheit – Prävalenz von Depression, Angst und sozialer Phobie

Einwilligungserklärung

Name des Teilnehmers in Druckbuchstaben

geb. am

Anschrift

Emailadresse

Telefonnummer:

Teilnehmer-Nr.

(wird von uns ausgefüllt)

Ich bin schriftlich ausführlich und verständlich über die geplante Befragung sowie über Wesen, Bedeutung, Risiken und Tragweite der wissenschaftlichen Studie aufgeklärt worden. Ich habe darüber hinaus den Text der Patienteninformation sowie die hier nachfolgend abgedruckte Datenschutzerklärung gelesen und verstanden. Ich hatte ausreichend Zeit, mich zu entscheiden.

Mir ist bekannt, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen meine Einwilligung zur Teilnahme an der Studie zurückziehen kann (mündlich oder schriftlich), ohne dass mir daraus Nachteile entstehen.

Datenschutz:

Mir ist bekannt, dass bei dieser Studie personenbezogene Daten über mich erhoben, gespeichert und ausgewertet werden sollen. Die Verwendung der Angaben über meine Gesundheit erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor der Teilnahme an der klinischen Prüfung folgende freiwillig abgegebene Einwilligungserklärung voraus, das heißt ohne die nachfolgende Einwilligung kann ich nicht an der Studie teilnehmen.

1. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser wissenschaftlichen Studie personenbezogene Daten, insbesondere Angaben über meine Gesundheit, über mich erhoben und in Papierform sowie auf elektronischen Datenträgern in Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Klinik für Psychosomatik und Psychotherapieaufgezeichnet werden. Soweit erforderlich, dürfen die erhobenen Daten pseudonymisiert (verschlüsselt) weitergegeben werden an den Verantwortlichen oder eine von diesem beauftragte Stelle zum Zwecke der wissenschaftlichen Auswertung.

2. Außerdem erkläre ich mich damit einverstanden, dass autorisierte und zur Verschwiegenheit verpflichtete Beauftragte des Verantwortlichen sowie die zuständigen Überwachungsbehörden in meine beim Prüfarzt vorhandenen personenbezogenen Daten, insbesondere meine Gesundheitsdaten, Einsicht nehmen, soweit dies für die Überprüfung der ordnungsgemäßen Durchführung der Studie notwendig ist. Für diese Maßnahme entbinde ich den Prüfarzt von der ärztlichen Schweigepflicht.
3. Ich bin bereits darüber aufgeklärt worden, dass ich jederzeit die Teilnahme an der Studie beenden kann. Im Fall eines solchen Widerrufs meiner Einwilligung, an der Studie teilzunehmen, erkläre ich mich damit einverstanden, dass die bis zu diesem Zeitpunkt gespeicherten Daten weiterhin verwendet werden dürfen, soweit dies erforderlich ist, um sicherzustellen, dass meine schutzwürdigen Interessen nicht beeinträchtigt werden. Falls ich meine Einwilligung, an der Studie teilzunehmen, widerrufe, müssen alle Stellen, die meine personenbezogenen Daten, insbesondere Gesundheitsdaten, gespeichert haben, unverzüglich prüfen, inwieweit die gespeicherten Daten zu dem vorgenannten Zweck noch erforderlich sind. Nicht mehr benötigte Daten sind unverzüglich zu löschen.
4. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Daten nach Beendigung oder Abbruch der Studie zehn Jahre aufbewahrt werden. Danach werden meine personenbezogenen Daten gelöscht, soweit nicht gesetzliche, satzungsmäßige oder vertragliche Aufbewahrungsfristen entgegenstehen.

Ich erkläre mich bereit, an der oben genannten wissenschaftlichen Studie freiwillig teilzunehmen.

.....
Name des Teilnehmers in Druckbuchstaben



Datum

Unterschrift des Teilnehmers

Bitte schicken sie mir die Fragebögen in folgendem Format zu (zutreffendes bitte ankreuzen):

Papierversion per Post zum Ausfüllen per Hand (Schriftgröße 12)

Papierversion per Post zum Ausfüllen per Hand (Schriftgröße 20)

Elektronische Version per Email zum Ausfüllen am PC

Text-Datei (Windows Editor, am einfachsten mit Vorleseprogrammen zu nutzen)
Die am PC ausgefüllten Fragebögen können als Datei gespeichert und per Email an uns zurück geschickt werden.

Fragebögen

PHQ-D

1. Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

a Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten

- überhaupt nicht an einzelnen Tagen
 an mehr als der Hälfte der Tage beinahe jeden Tag

b Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit

- überhaupt nicht an einzelnen Tagen
 an mehr als der Hälfte der Tage beinahe jeden Tag

c Schwierigkeiten, ein- oder durchzuschlafen, oder vermehrter Schlaf

- überhaupt nicht an einzelnen Tagen
 an mehr als der Hälfte der Tage beinahe jeden Tag

d Müdigkeit oder Gefühl, keine Energie zu haben

- überhaupt nicht an einzelnen Tagen
 an mehr als der Hälfte der Tage beinahe jeden Tag

e Verminderter Appetit oder übermäßiges Bedürfnis zu essen

- überhaupt nicht an einzelnen Tagen
 an mehr als der Hälfte der Tage beinahe jeden Tag

f Schlechte Meinung von sich selbst; Gefühl, ein Versager zu sein oder die Familie enttäuscht zu haben

- überhaupt nicht an einzelnen Tagen
 an mehr als der Hälfte der Tage beinahe jeden Tag

g Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren, z. B. beim Zeitunglesen oder Fernsehen

- überhaupt nicht an einzelnen Tagen
 an mehr als der Hälfte der Tage beinahe jeden Tag

h Waren Ihre Bewegungen oder Ihre Sprache so verlangsamt, dass es auch anderen auffallen würde? Oder waren Sie im Gegenteil „zappelig“ oder ruhelos und hatten dadurch einen stärkeren Bewegungsdrang als sonst?

- überhaupt nicht an einzelnen Tagen
 an mehr als der Hälfte der Tage beinahe jeden Tag

i Gedanken, dass Sie lieber tot wären oder sich Leid zufügen möchten?

- überhaupt nicht an einzelnen Tagen
 an mehr als der Hälfte der Tage beinahe jeden Tag

2. Fragen zum Thema „Angst“.

a Hatten Sie in den letzten 4 Wochen eine Angstattacke (plötzliches Gefühl der Furcht oder Panik)?

Ja Nein

Wenn „NEIN“, gehen Sie bitte weiter zu Frage 3.

b Ist dies bereits früher einmal vorgekommen?

Ja Nein

c Treten manche dieser Anfälle völlig unerwartet auf – d. h. in Situationen, in denen Sie nicht damit rechnen, dass Sie angespannt oder beunruhigt reagieren?

Ja Nein

d Empfinden Sie diese Anfälle als stark beeinträchtigend und/oder haben Sie Angst vor erneuten Anfällen?

Ja Nein

e Litten Sie während Ihres letzten schlimmen Angstanfalls unter Kurzatmigkeit, Schwitzen, Herzrasen oder -klopfen, Schwindel oder dem Gefühl, der Ohnmacht nahe zu sein, Kribbeln oder Taubheitsgefühlen, Übelkeit oder Magenbeschwerden?

Ja Nein

Wenn eines oder mehrere der in diesem Fragebogen beschriebenen Probleme bei Ihnen vorliegen, geben Sie bitte an, wie sehr diese Probleme es Ihnen erschwert haben, Ihre Arbeit zu tun, Ihren Haushalt zu regeln oder mit anderen Menschen zurecht zu kommen:

Überhaupt nicht erschwert

Etwas erschwert

Relativ stark erschwert

Sehr stark erschwert

GAD-Q-IV

1. Machen Sie sich übermäßige Sorgen?

Ja Nein

2. Sind Ihre Sorgen übermäßig stark, übermäßig häufig oder übermäßig beeinträchtigend?

Ja Nein

3. Finden Sie es schwierig, Ihre Sorgen zu kontrollieren (oder zu stoppen), wenn sie einmal angefangen haben?

Ja Nein

4. Sorgen Sie sich übermäßig stark und unkontrollierbar über kleinere Angelegenheiten (zum Beispiel: zu spät zu einer Verabredung zu kommen, kleinere Reparaturen, Hausarbeiten)?

Ja Nein

5. Bitte listen Sie hier die Themen auf, über die Sie sich am häufigsten übermäßig und unkontrollierbar Sorgen machen:

- a. _____
- b. _____
- c. _____
- d. _____
- e. _____
- f. _____

6. Litten Sie während der letzten sechs Monate an der Mehrzahl der Tage unter übermäßigen und unkontrollierbaren Sorgen?

Ja Nein

Falls JA, bitte fortfahren. Falls NEIN, lassen Sie die verbleibenden Fragen aus.

7. Wie oft litten Sie während der letzten sechs Monate unter den folgenden Symptomen?

Kreuzen Sie bitte jedes Symptom an, das Sie an der Mehrzahl der Tage hatten:

- Ruhelosigkeit oder Überdrehtheit
- Schlafschwierigkeiten oder wenig erholsamer Schlaf
- Konzentrationsschwierigkeiten
- Irritierbarkeit
- leichte Ermüdbarkeit
- Muskelverspannungen

8. Wie stark beeinträchtigen Sorgen und körperliche Symptome Ihr Leben, Ihre Arbeit, Ihre sozialen Aktivitäten, Ihre Familie usw.? Streichen Sie eine Zahl an:

0 1 2 3 4 5 6 7 8

Gar nicht etwas mäßig stark sehr stark

9. Wie stark leiden Sie unter Sorgen und körperliche Symptomen? Streichen Sie eine Zahl an:

0 1 2 3 4 5 6 7 8

Gar nicht etwas mäßig stark sehr stark

SPAI

Sie finden hier eine Liste, in denen Erfahrungen, Gedanken und Gefühle beschrieben werden, die man in sozialen Situationen erleben kann. Unter einer sozialen Situation soll dabei eine Begegnung von zwei oder mehreren Personen verstanden werden. Beispiele hierfür sind eine Versammlung, ein Vortrag, eine Party oder ein Gespräch mit anderen. Viele Menschen erleben sich selbst in solchen Situationen als unsicher. Das bedeutet, sie sind angespannt, nervös oder fühlen sich unwohl.

Bitte kreuzen Sie bei der jeweiligen Aussage an, wie häufig Sie sich so erleben.

1. Ich bin unsicher, wenn ich zum Mittelpunkt der Aufmerksamkeit werde.

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

2. Ich bin unsicher, wenn ich in einer sozialen Situation bin und von mir erwartet wird, in irgendeiner Form aktiv zu werden.

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

3. Ich bin unsicher, wenn ich eine Rede vor einem Publikum halte.

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

4. Ich bin unsicher, wenn ich mich im kleineren Rahmen bei einem zwanglosen Treffen äußere.

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

5. Ich bin unsicher, wenn ich in einer Gaststätte oder in einem Restaurant bin.

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

6. Soziale Situationen machen mich so unsicher, dass ich sie vermeide.

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

7. Ich bin in sozialen Situationen so unsicher, dass ich sie verlasse.

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

8. Ich bin unsicher bei einem Treffen im größeren Rahmen mit:

a) Fremden

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

b) Autoritätspersonen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

c) Personen des anderen Geschlechts

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

d) Menschen im Allgemeinen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

9. Ich bin unsicher und weiß nicht was ich tun soll, wenn ich in einer neuen Situation bin mit:

a) Fremden

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

b) Autoritätspersonen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

c) Personen des anderen Geschlechts

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

d) Menschen im Allgemeinen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

10. Ich bin unsicher und weiß nicht was ich tun soll, wenn ich in eine Konfrontation verwickelt bin mit:

a) Fremden:

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

b) Autoritätspersonen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

c) Personen des anderen Geschlechts

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

d) Menschen im Allgemeinen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

11. Ich bin unsicher und weiß nicht was ich tun soll, wenn ich in einer peinlichen Situation bin mit:

a) Fremden

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

b) Autoritätspersonen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

c) Personen des anderen Geschlechts

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

d) Menschen im Allgemeinen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

12. Ich bin unsicher, wenn ich eine Meinung vertrete gegenüber:

a) Fremden

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

b) Autoritätspersonen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

c) Personen des anderen Geschlechts

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

d) Menschen im Allgemeinen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

13. Ich bin unsicher, wenn ich ein Gespräch beginnen muss mit:

a) Fremden

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

b) Autoritätspersonen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

c) Personen des anderen Geschlechts

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

d) Menschen im Allgemeinen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

14. Ich bin unsicher, wenn ich länger als ein paar Minuten zu tun habe mit:

a) Fremden

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

b) Autoritätspersonen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

c) Personen des anderen Geschlechts

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

d) Menschen im Allgemeinen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

15. Ich bin unsicher, wenn ich spreche vor:

a) Fremden

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

b) Autoritätspersonen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

c) Personen des anderen Geschlechts

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

d) Menschen im Allgemeinen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

16. Ich bin unsicher, wenn ich kritisiert oder zurückgewiesen werde von:

a) Fremden

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

b) Autoritätspersonen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

c) Personen des anderen Geschlechts

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

d) Menschen im Allgemeinen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

17. Ich versuche soziale Situationen zu vermeiden, wenn folgende Personen anwesend sind:

a) Fremde

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

b) Autoritätspersonen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

c) Personen des anderen Geschlechts

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

d) Menschen im Allgemeinen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

18. Ich bin unsicher, wenn ich vor Fremden schreibe oder tippe.

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

19. Bevor ich mich in eine soziale Situation begeben, bin ich unsicher.

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

20. Bevor ich mich in soziale Situationen begeben, denke ich an viele Dinge, die fehlschlagen können. Die Art Gedanken, die ich mir mache, sind:

a) Werde ich angemessen gekleidet sein?

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

b) Ich werde wahrscheinlich einen Fehler machen und mich blamieren.

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

c) Was werde ich tun, wenn niemand mit mir spricht?

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

d) Über was kann ich sprechen, wenn ein Gespräch stockend verläuft?

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

e) Die Leute werden merken, wie unsicher ich bin.

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

21. Ich habe beunruhigende Gedanken, wenn ich in einer sozialen Umgebung bin. Zum Beispiel:

Ich wünschte, ich könnte gehen und die ganze Situation vermeiden

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

Wenn ich wieder alles vermassle, werde ich wirklich mein Selbstvertrauen verlieren

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

Welchen Eindruck mache ich?

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

Egal was ich sage, es wird wahrscheinlich dumm klingen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

22. In sozialen Situationen erlebe ich folgendes:

a) Schwitzen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

b) Erröten

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

c) Zittern

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

d) Harndrang

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

e) Herzklopfen

nie sehr selten selten manchmal häufig sehr häufig immer

RS-11

Im folgenden Fragebogen finden Sie eine Reihe von Feststellungen. Bitte lesen Sie sich jede Feststellung durch und kreuzen Sie an, wie sehr die Aussagen **im Allgemeinen** auf Sie zutreffen, d. h. wie sehr Ihr übliches Denken und Handeln durch diese Aussagen beschrieben wird.

1. Wenn ich Pläne habe, verfolge ich sie auch.

1 2 3 4 5 6 7
Ich stimme Ich stimme
nicht zu zu

2. Normalerweise schaffe ich alles irgendwie.

1 2 3 4 5 6 7
Ich stimme Ich stimme
nicht zu zu

3. Es ist mir wichtig, an vielen Dingen interessiert zu bleiben.

1 2 3 4 5 6 7
Ich stimme Ich stimme
nicht zu zu

4. Ich mag mich.

1 2 3 4 5 6 7
Ich stimme Ich stimme
nicht zu zu

5. Ich kann mehrere Dinge gleichzeitig bewältigen.

1 2 3 4 5 6 7
Ich stimme Ich stimme
nicht zu zu

6. Ich bin entschlossen.

1 2 3 4 5 6 7
Ich stimme Ich stimme
nicht zu zu

7. Ich behalte an vielen Dingen Interesse.

1 2 3 4 5 6 7
Ich stimme Ich stimme
nicht zu zu

8. Ich finde öfter etwas, über das ich lachen kann.

1 2 3 4 5 6 7
Ich stimme Ich stimme
nicht zu zu

NEI VFQ

Im Folgenden sind Fragen zu Ihrer Sehkraft und Ihrem Umgang damit in alltäglichen Situationen aufgeführt.

Wie würden Sie im Allgemeinen Ihren Gesundheitszustand beschreiben?

Ausgezeichnet sehr gut gut mittelmäßig schlecht

Wie würden Sie heute Ihre Sehkraft bewerten, die Sie mit Brille oder Kontaktlinsen haben?

Ausgezeichnet sehr gut gut mittelmäßig schlecht

Wie oft Sorgen Sie sich um Ihre Sehkraft?

Niemals selten manchmal meistens immer

In welchem Ausmaß hatten Sie in der Vergangenheit Schmerzen oder Beschwerden in und um die Augen?

Gar keine leichte mittelmäßige starke sehr starke

Im Folgenden werden Schwierigkeiten bei der Ausführung verschiedener Tätigkeiten erfragt.

Wie groß sind Ihre Schwierigkeiten beim Lesen einer normal gedruckten Zeitung?

- Keine Schwierigkeiten
- wenig Schwierigkeiten
- ziemliche Schwierigkeiten
- Starke Schwierigkeiten
- wegen der Sehkraft aufgehört
- aus anderen Gründen aufgehört oder kein Interesse

Wie stark sind Ihre Schwierigkeiten, wenn Sie auf Ihrer Arbeit oder beim Ausüben von Hobbies in der Nähe gut sehen müssen, zum Beispiel beim Kochen, Nähen, bei der Hausarbeit, beim Benutzen von Werkzeug.

- Keine Schwierigkeiten
- wenig Schwierigkeiten
- ziemliche Schwierigkeiten
- Starke Schwierigkeiten
- wegen der Sehkraft aufgehört
- aus anderen Gründen aufgehört oder kein Interesse

Haben Sie aufgrund Ihrer Sehkraft Probleme, etwas in einem unübersichtlichen Regal zu finden?

- Keine Schwierigkeiten
- wenig Schwierigkeiten
- ziemliche Schwierigkeiten
- Starke Schwierigkeiten
- wegen der Sehkraft aufgehört
- aus anderen Gründen aufgehört oder kein Interesse

8. Wie groß sind Ihre Schwierigkeiten, Straßenschilder oder die Namen von Geschäften zu lesen?

- Keine Schwierigkeiten
- wenig Schwierigkeiten
- ziemliche Schwierigkeiten
- Starke Schwierigkeiten
- wegen der Sehkraft aufgehört
- aus anderen Gründen aufgehört oder kein Interesse

9. Haben Sie aufgrund Ihrer Sehkraft bei Dämmerung oder in der Nacht Schwierigkeiten, Stufen, Treppen oder den Bordstein herabzusteigen?

- Keine Schwierigkeiten
- wenig Schwierigkeiten
- ziemliche Schwierigkeiten
- Starke Schwierigkeiten
- wegen der Sehkraft aufgehört
- aus anderen Gründen aufgehört oder kein Interesse

10. Haben Sie aufgrund Ihrer Sehkraft Schwierigkeiten, Dinge neben sich zu sehen, wenn Sie irgendwo entlang gehen?

- Keine Schwierigkeiten
- wenig Schwierigkeiten
- ziemliche Schwierigkeiten
- Starke Schwierigkeiten
- wegen der Sehkraft aufgehört
- aus anderen Gründen aufgehört oder kein Interesse

11. Haben Sie aufgrund Ihrer Sehkraft Schwierigkeiten zu sehen, wie andere auf das reagieren, was Sie gerade gesagt haben?

- Keine Schwierigkeiten
- wenig Schwierigkeiten
- ziemliche Schwierigkeiten
- Starke Schwierigkeiten
- wegen der Sehkraft aufgehört
- aus anderen Gründen aufgehört oder kein Interesse

12. Haben Sie aufgrund Ihrer Sehkraft Schwierigkeiten, Ihre eigene Kleidung farblich zusammenzustellen?

- Keine Schwierigkeiten
- wenig Schwierigkeiten
- ziemliche Schwierigkeiten
- Starke Schwierigkeiten
- wegen der Sehkraft aufgehört
- aus anderen Gründen aufgehört oder kein Interesse

13. Haben Sie aufgrund Ihrer Sehkraft Schwierigkeiten, neue Bekannte in deren Wohnung zu besuchen oder auf Party oder im Restaurant zu erkennen?

- Keine Schwierigkeiten
- wenig Schwierigkeiten
- ziemliche Schwierigkeiten
- Starke Schwierigkeiten
- wegen der Sehkraft aufgehört
- aus anderen Gründen aufgehört oder kein Interesse

14. Haben Sie aufgrund Ihrer Sehkraft Schwierigkeiten, ins Kino oder Theater zu gehen oder Sportveranstaltungen zu besuchen?

- Keine Schwierigkeiten
- wenig Schwierigkeiten
- ziemliche Schwierigkeiten
- Starke Schwierigkeiten
- wegen der Sehkraft aufgehört
- aus anderen Gründen aufgehört oder kein Interesse

Nun möchte ich einige Fragen zum Auto fahren stellen. Fragen, die auf Ihre Situation nicht zutreffen, können Sie auslassen.

15. Fahren Sie zurzeit, oder wenigstens manchmal, Auto?

- Ja Nein

15.a. Wenn "Nein":

Sind Sie bisher nie Auto gefahren oder haben Sie das Auto fahren aufgegeben?

- Bin nie Auto gefahren Habe das Autofahren aufgegeben

15.b. Wenn Sie das Auto fahren aufgegeben haben:

War es hauptsächlich wegen der Sehkraft, gab es hauptsächlich andere Gründe oder war es sowohl wegen der Sehkraft als auch aus anderen Gründen?

- Hauptsächlich wegen der Sehkraft
- Hauptsächlich andere Gründe
- Sowohl wegen der Sehkraft als auch aus anderen Gründen

15.c. Wenn Sie Auto fahren: Wie starke Schwierigkeiten haben Sie beim Auto fahren, wenn Sie am Tag durch bekannte Gegenden fahren?

- Keine Schwierigkeiten
- wenig Schwierigkeiten
- ziemliche Schwierigkeiten
- Starke Schwierigkeiten

16. Haben Sie aufgrund Ihrer Sehkraft Schwierigkeiten, nachts Auto zu fahren?

- Keine Schwierigkeiten
- wenig Schwierigkeiten
- ziemliche Schwierigkeiten
- Starke Schwierigkeiten
- wegen der Sehkraft aufgehört
- aus anderen Gründen aufgehört oder kein Interesse

Die nächsten Fragen behandeln Dinge, die Sie vielleicht aufgrund Ihrer Sehkraft tun, zum Beispiel bei der Arbeit oder bei täglichen Aktivitäten im Haushalt, bei der Kinderpflege, in der Schule oder bei gesellschaftlichen Aktivitäten.

17. Bringen Sie weniger zustande, als Sie sich vorgenommen haben?

- immer meistens manchmal selten nie

18. Können Sie nicht so lange arbeiten oder andere Aktivitäten durchführen wie Sie gerne möchten?

- immer meistens manchmal selten nie

19. Wie stark hindern Sie Schmerzen oder Beschwerden in und um Ihre Augen, wie zum Beispiel Brennen der Augen, Jucken, Schmerzen, daran, das zu tun, was Sie tun möchten?

- niemals manchmal Hälfte der Zeit meiste Zeit immer

Die nächsten Fragen behandeln Ihr Umgehen mit Ihrem Sehvermögen. Bitte geben Sie für jede Aussage an, zu welchem Grad sie auf Sie zutrifft.

20. Wegen meiner Sehkraft bleibe ich die meiste Zeit zu Hause.

- absolut richtig
- meistens richtig
- nicht sicher
- meistens falsch
- absolut falsch

21. Wegen meiner Sehkraft bin ich die meiste Zeit gehemmt.

- absolut richtig
- meistens richtig
- nicht sicher
- meistens falsch
- absolut falsch

22. Wegen meiner Sehkraft habe ich sehr wenig Kontrolle über das, was ich tue.

- absolut richtig
- meistens richtig
- nicht sicher
- meistens falsch
- absolut falsch

23. Wegen meiner Sehkraft muss ich mich zu sehr auf andere Menschen verlassen.

- absolut richtig
- meistens richtig
- nicht sicher
- meistens falsch
- absolut falsch

24. Wegen meiner Sehkraft benötige ich viel Hilfe von anderen.

- absolut richtig
- meistens richtig
- nicht sicher
- meistens falsch
- absolut falsch

25. Ich mache mir Sorgen darüber, dass ich wegen meiner eingeschränkten Sehkraft mir oder anderen Probleme bereiten werde.

- absolut richtig
- meistens richtig
- nicht sicher
- meistens falsch
- absolut falsch

A1. Wie würden Sie Ihren allgemeinen Gesundheitszustand auf einer Skala bewerten, bei der 0 die schlechteste und 10 die bestmögliche Gesundheit bezeichnet?

- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Schlechteste Beste

A2. Wie würden Sie Ihre heutige Sehkraft auf einer Skala bewerten, bei der 0 die schlechteste mögliche und 10 die bestmögliche Sehkraft bezeichnet?

- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Schlechteste Beste

Für die folgenden acht Fragen geben Sie bitte wieder an, wie groß Ihre Schwierigkeiten bei der jeweiligen Tätigkeit sind.

A3. Wenn Sie Ihre Brille oder Kontaktlinsen tragen, wie stark sind Ihre Schwierigkeiten, wenn Sie die kleine Schrift im Telefonbuch, auf einer Arzneiflasche oder auf einem Formular lesen wollen?

- Keine Schwierigkeiten
- wenig Schwierigkeiten
- ziemliche Schwierigkeiten
- Starke Schwierigkeiten
- wegen der Sehkraft aufgehört
- aus anderen Gründen aufgehört oder kein Interesse

A4. Haben Sie aufgrund Ihrer Sehkraft Schwierigkeiten herauszufinden, ob die Rechnung, die man Ihnen ausstellt, korrekt ist?

- Keine Schwierigkeiten
- wenig Schwierigkeiten
- ziemliche Schwierigkeiten
- Starke Schwierigkeiten
- wegen der Sehkraft aufgehört
- aus anderen Gründen aufgehört oder kein Interesse

A5. Haben Sie aufgrund Ihrer Sehkraft Schwierigkeiten, sich vor dem Spiegel zu rasieren, oder Ihr Haar zu frisieren, oder sich zu schminken?

- Keine Schwierigkeiten
- wenig Schwierigkeiten
- ziemliche Schwierigkeiten
- Starke Schwierigkeiten
- wegen der Sehkraft aufgehört
- aus anderen Gründen aufgehört oder kein Interesse

A6. Haben Sie aufgrund Ihrer Sehkraft Schwierigkeiten, Menschen, die Sie kennen, in einem Raum wiederzuerkennen?

- Keine Schwierigkeiten
- wenig Schwierigkeiten
- ziemliche Schwierigkeiten
- Starke Schwierigkeiten
- wegen der Sehkraft aufgehört
- aus anderen Gründen aufgehört oder kein Interesse

A7. Haben Sie aufgrund Ihrer Sehkraft Schwierigkeiten, zu joggen oder spazieren zu gehen?

- Keine Schwierigkeiten
- wenig Schwierigkeiten
- ziemliche Schwierigkeiten
- Starke Schwierigkeiten
- wegen der Sehkraft aufgehört
- aus anderen Gründen aufgehört oder kein Interesse

A8. Haben Sie aufgrund Ihrer Sehkraft Schwierigkeiten, das Fernsehprogramm zu sehen und sich daran zu erfreuen?

- Keine Schwierigkeiten
- wenig Schwierigkeiten
- ziemliche Schwierigkeiten
- Starke Schwierigkeiten
- wegen der Sehkraft aufgehört
- aus anderen Gründen aufgehört oder kein Interesse

A9. Haben Sie aufgrund Ihrer Sehkraft Schwierigkeiten, Freunde und Familienangehörige bei Ihnen zu Hause zu bewirten und zu unterhalten?

- Keine Schwierigkeiten
- wenig Schwierigkeiten
- ziemliche Schwierigkeiten
- Starke Schwierigkeiten
- wegen der Sehkraft aufgehört
- aus anderen Gründen aufgehört oder kein Interesse

A10. Haben Sie aufgrund Ihrer Sehkraft Schwierigkeiten, unter schlechten Bedingungen Auto zu fahren, wie bei schlechtem Wetter, in der Hauptverkehrszeit, auf der Autobahn oder im Stadtverkehr?

- Keine Schwierigkeiten
- wenig Schwierigkeiten
- ziemliche Schwierigkeiten
- Starke Schwierigkeiten
- wegen der Sehkraft aufgehört
- aus anderen Gründen aufgehört oder kein Interesse

Die nächsten Fragen behandeln Dinge, die Sie vielleicht aufgrund Ihrer Sehkraft tun, zum Beispiel bei der Arbeit oder bei täglichen Aktivitäten im Haushalt, bei der Kinderpflege, in der Schule oder bei gesellschaftlichen Aktivitäten.

A11.a. Benötigen Sie mehr Hilfe von anderen?

- immer meistens manchmal selten nie

A11.b. Sind Sie in den Dingen, die Sie tun wollen, eingeschränkt?

immer meistens manchmal selten nie

Die nächsten Aussagen behandeln Ihr Umgehen mit Ihrem Sehvermögen. Bitte geben Sie für jede Aussage an, zu welchem Grad sie auf Sie zutrifft.

A12. Wegen meiner Sehkraft bin ich oft gereizt.

absolut richtig meistens richtig nicht sicher meistens falsch absolut falsch

A13. Wegen meiner Sehkraft gehe ich nicht alleine aus dem Haus.

absolut richtig meistens richtig nicht sicher meistens falsch absolut falsch

Publikationsverzeichnis

Posterbeitrag „Blindheit und Sehbehinderung – Prävalenz von Depression, Angst und sozialer Phobie“, Deutscher Kongress für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Heidelberg, 6.-9. März 2013

Posterbeitrag „Multimodale Schmerztherapie – Evaluation eines zweiwöchigen Therapiekonzeptes“, Deutscher Kongress für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Berlin, 25.-28. März 2015

Shared Decision Making, Control Preferences and Psychological Well-Being in Patients with RPE65 Deficiency awaiting Experimental Gene Therapy, Nelles M, Stieger K, Preising MN, Kruse J, Lorenz B, Ophthalmic Research, Band 54, Ausgabe 2, S. 96-102, August 2015

Ehrenwörtliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne unzulässige Hilfe oder Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Alle Textstellen, die wörtlich oder sinngemäß aus veröffentlichten oder nichtveröffentlichten Schriften entnommen sind, und alle Angaben, die auf mündlichen Auskünften beruhen, sind als solche kenntlich gemacht. Bei den von mir durchgeführten und in der Dissertation erwähnten Untersuchungen habe ich die Grundsätze guter wissenschaftlicher Praxis, wie sie in der „Satzung der Justus-Liebig-Universität Gießen zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis“ niedergelegt sind, eingehalten sowie ethische, datenschutzrechtliche und tierschutzrechtliche Grundsätze befolgt. Ich versichere, dass Dritte von mir weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten haben, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen, oder habe diese nachstehend spezifiziert. Die vorgelegte Arbeit wurde weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde zum Zweck einer Promotion oder eines anderen Prüfungsverfahrens vorgelegt. Alles aus anderen Quellen und von anderen Personen übernommene Material, das in der Arbeit verwendet wurde oder auf das direkt Bezug genommen wird, wurde als solches kenntlich gemacht. Insbesondere wurden alle Personen genannt, die direkt und indirekt an der Entstehung der vorliegenden Arbeit beteiligt waren. Mit der Überprüfung meiner Arbeit durch eine Plagiatserkennungssoftware bzw. ein internetbasiertes Softwareprogramm erkläre ich mich einverstanden.

Ort, Datum

Unterschrift

Danksagung

Meinen Dank möchte ich Herrn Prof. Dr. Johannes Kruse aussprechen, der mir die Möglichkeit zur Promotion gegeben und mir die Bearbeitung dieses Themas überlassen hat. Von seinem Wissen und seiner Erfahrung habe ich sehr profitieren können. Er hat meine Arbeit fortwährend mit großem Interesse begleitet, mich mit wertvollen Ratschlägen und konstruktiver Kritik unterstützt und war mir jederzeit ein verlässlicher Ansprechpartner.

Auch danke ich Frau Prof. Dr. Birgit Lorenz. Ohne ihre Mithilfe durch die Herstellung des Kontaktes zum LWV Hessen wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen. Mit ihrem Fachwissen und ihrer Erfahrung hat sie die Planung dieser Arbeit unterstützt, ähnlich, wie Prof. Dr. Dr. Knut Stieger und PD Dr. Markus Preising, denen ich ebenfalls danken möchte.

Ein besonderer Dank gilt Herrn Bernd Torbohm vom LWV Hessen, der sich bereit zeigte, die Idee dieser Studie mit uns gemeinsam umzusetzen, indem er die Kontaktierung der Blindengeldempfänger übernahm und so die Gewinnung der Stichprobe überhaupt erst ermöglichte. Für das Engagement und die fruchtbare Zusammenarbeit in dieser Phase der Studie möchte ich ihm und auch seinen Mitarbeitern herzlich danken.

Für die Beratung bei der Auswahl geeigneter Fragebögen danke ich Herrn Prof. Dr. Falk Leichsenring.

Frau Prof. Dr. Erdmutha Meyer zu Bexten und ihren Mitarbeitern Herrn Sahin Görenekli und Herrn Martin Jung danke ich für die Beratung bei der Anpassung der verwendeten Fragebögen auf die speziellen Sehbedürfnisse der Probanden.

Weiterhin danke auch allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern, ohne deren Bereitschaft, über ihre Situation Auskunft zu geben, diese Studie nicht möglich gewesen wäre.

Danken möchte ich auch Frau Hanna Gertz und Frau Eva Krawczyk für die Mithilfe bei der Datenerhebung und -pflege.

Meinem ehemaligen Kollegen Herrn Dr. Markus Stingl möchte ich für die Unterstützung sowohl in der Planungsphase, als auch bei den ersten statistischen Auswertungen danken.

Ein herzliches Dankeschön richte ich an Herrn Dr. Jens Baumert für seine hilfreichen Ratschläge und seine wertvolle Unterstützung bei der statistischen Auswertung der Daten.

Herrn Prof. Dr. Frank Leweke und meinen lieben KollegInnen aus Gruppe D möchte ich für die gute Zusammenarbeit danken. In einer schwierigen Phase haben sie mir den Rücken freigehalten und mich sehr unterstützt. Dies weiß ich sehr zu schätzen.

All meinen Freundinnen und Freunden, die stets für mich da sind, danke ich ebenfalls ganz herzlich; darunter besonders Julia, Hanna, Judith, Annika, Sabine, Mechthild, Mark, sowie June und ihrem Mann David, dessen Gedanken und Anmerkungen für diese Arbeit sehr wertvoll waren.

Meinem Bruder Dirk und seiner Frau Christina danke ich ebenfalls für ihre Unterstützung und dass sie immer für mich da sind.

Meiner lieben Mutter Bärbel, die leider viel zu früh von uns gehen musste, und meinem Vater Willi gilt ein besonderes und herzliches Dankeschön. Sie gaben mir die Möglichkeit und die Freiheit meine Wünsche und Ziele zu verwirklichen und haben mich auf all meinen Wegen stets unterstützt und begleitet.