

# Akzeptanz von Sehprothesen

## Was erwarten die Betroffenen?

Man schätzt, dass in Europa 300.000 Patienten mit einer degenerativen Netzhautdystrophie (Retinitis Pigmentosa (RP), Morbus Stargardt, Makuladegeneration) von einer Sehprothese profitieren könnten. Damit wäre auch eine nicht unbedeutende Entlastung für die Kosten im Gesundheitswesen zu erwarten, wenn man den jährlichen Betrag von mindestens einer Milliarde Euro als Blindheitskosten in Deutschland zugrunde legt. Im Rahmen des EU-Projektes OPTIVIP (Optimization of a Visual Implantable Prosthesis) wurde eine Akzeptanzstudie zu den Einstellungen und Erwartungen der Betroffenen in Bezug auf die Anwendung von Sehprothesen durchgeführt. Rainald von Gyzcki, Florence Duret<sup>1</sup>, Géraldine Michaux<sup>1</sup>, Claude Veraart<sup>1</sup> und Jean Delbeke<sup>1</sup> stellen die Projektergebnisse vor.

Gegenwärtig wird weltweit in 16 Projekten mit Sehprothesen experimentiert. In einigen Fällen ist man bereits zur Langzeit-Implantation bei RP-Betroffenen übergegangen.

Nach dem Ort der Stimulation der verbleibenden funktionstüchtigen Zellen des Sehsystems gibt es vier Ansätze:

- | Epiret-Ansatz zur Stimulation auf der Netzhaut
- | Subret-Ansatz zur Stimulation unter der Netzhaut
- | Sehnerv-Ansatz zur Stimulation des Sehnervs
- | Sehkortex-Ansatz zur Stimulation im Sehirnbereich

Angesichts der bereits durchgeführten weltweiten Implantationsversuche an mehr als 20 RP-Betroffenen ist eine Akzeptanzstudie unbedingt erforderlich, um privaten und öffentlichen Entscheidungsträgern empirische Informationen zu den Einstellungen und Erwartungen der Betroffenen bezüglich der Anwendung von Sehprothesen anzubieten.

Die Nutzerbefragung ging von zwei Kernhypothesen aus:

- | Die „Seherfahrung“ der betroffenen Netzhaut-Patienten zählt zu den wichtigsten Bestimmungsfaktoren der Akzeptanz von Sehprothesen.
- | Die wichtigsten Komponenten dieser Seherfahrung sind die spezifische Netzhautdiagnose sowie der Verlauf und Grad der Sehbeeinträchtigung.

Zunächst wurden mit fünf Patienten narrative Interviews von zwei bis vier Stunden durchgeführt, die zur Erweiterung und Präzisierung der Ausgangshypothesen und zur abschließenden Formulierung der Fragestellung im sogenannten Nutzer-Fragebogen führten. Die anschließende Patientenbefragung erfolgte auf der Basis eines getesteten Fragebogens mit insgesamt 26 in der Mehrzahl geschlossenen Fragen (Skalen- und Begriffsvorgaben). Die Interviews wurden per Telefon, E-Mail oder vor Ort von zwei erfahrenen Interviewern in den Jahren 2003 und 2004 durchgeführt. Die Auswertung der umfangreichen Befragung erfolgte bisher lediglich im Rahmen der oben genannten Hypothesen und der entsprechenden empirisch erhobenen Variablen, die in einem komplexen Netzwerk von Bedingungsfaktoren und Zielvariablen („Variablen-Cluster“) zusammengefasst wurden (Anhang 1).

Die Gruppe der befragten Patienten weist folgende Merkmale auf:

- | Gesamtzahl der Befragten: N = 54 (100%)
- | Nationalität der Befragten: vorwiegend Belgier und Deutsche; insges. sieben europäische Länder
- | Diagnosen:
  - Retinitis Pigmentosa/Chorioideremie: 39 (72%)
  - Usher-Syndrom: 8 (15%)
  - Juvenile Makuladegeneration: 7 (13%)
- | Durchschnittsalter: 54 Jahre ( $\pm$  15 Jahre)
- | Geschlecht:
  - Männlich: 30 (55%)
  - Weiblich: 24 (45%)
- | Familienstatus:
  - Ledig/verwitwet: 30 (56%)
  - Nicht-ledig/verheiratet: 24 (44%)
- | Rentnerstatus:
  - Rentner: 35 (65%)
  - Nicht-Rentner: 19 (35%)

Die Merkmale des Samples sind typisch für die Sozialstruktur von Netzhautpatienten, insbesondere hinsichtlich des hohen Anteils an Rentnern trotz eines durchschnittlichen Erwerbsfähigkeitsalters (54 Jahre), sowie hinsichtlich des überwiegenden Männer- und Ledigen-Anteils und der Verteilung der Diagnostiktypen.

Der Grad der Sehbeeinträchtigung der Befragten wurde bewusst auf Basis der Selbsteinschätzung erfragt. Sie gibt die subjektive Seherfahrung der Betroffenen wieder und beeinflusst deren Einstellung zur eigenen Augenerkrankung sowie zu Bewältigungs- und Therapiefragen.

52 Befragte stufen ihre Sehbeeinträchtigung wie folgt ein:

- | leichte Sehbehinderung: 11 (21%)
- | schwere Sehbehinderung: 30 (58%)
- | Blindheit: 11 (21%)

Das abnehmende Sehvermögen zum Beispiel bei RP-Betroffenen kann zu erheblichen Veränderungen des geplanten Lebensentwurfs führen, etwa zu abnehmenden Freizeitaktivitäten, zum Verlust des Arbeitsplatzes, zu Scheidung und Depression bis hin zu Suizidtendenzen. Es ist daher wenig überraschend, dass 93 Pro-

zent der Befragten (N = 40) angibt, dass die Sehbeeinträchtigung ihr Leben signifikant verändert habe. Die Sehbeeinträchtigung ist schwer für sie zu akzeptieren.

Die Betroffenen wissen um den natürlichen Fortgang ihrer Augenerkrankung und treffen bereits frühzeitig „antizipatorische Entscheidungen“, die ihr Leben in eine eigentlich nicht geplante Richtung lenken, zum Beispiel indem sie auf Kinder verzichten oder den Wunschberuf nicht ergreifen. Im Anfangsstadium sind die Betroffenen daher kaum bereit, ihre Erkrankung zu akzeptieren: Nur 45 Prozent der Leicht-Sehbehinderten akzeptieren ihre Augenkrankheit als „Teil meines Lebens“ oder als „unveränderbar“, während dies bei 80 Prozent der Schwer-Sehbehinderten und bei 69 Prozent der Blinden der Fall ist.

Insbesondere die Schwer-Sehbehinderten schätzen ihre Krankheit als bedauerlicher Weise (noch) „nicht veränderbar“ ein. Dies scheint die Folge ihrer negativen Erfahrungen mit Therapieversuchen zu sein: Mehr als drei Viertel aller schwer sehbehinderten Befragten (79 Prozent) hat an mindestens einem Therapieversuch teilgenommen. Von allen drei Sehbehinderten-Gruppen wünschen sich die Schwer-Sehbehinderten am intensivsten, erfolgreich therapiert zu werden (47 Prozent gegenüber 20 Prozent der Blinden). Das geht einher mit dem starken Verlangen nach Erhaltung des verbliebenen Sehrests. Dabei suchen sie nach Unterstützung bei Gleichbetroffenen: Fast zwei Drittel (63 Prozent) der befragten Schwer-Sehbehinderten ist in Selbsthilfegruppen aktiv oder nimmt dort formale Positionen ein. Dieser Anteil liegt mit 44 Prozent bei den Leicht-Sehbehinderten und 36 Prozent bei den Blinden deutlich niedriger.

## Sehprothesen

Sehprothesen stellen relativ neue Behandlungsalternativen für Sehbeeinträchtigte dar. Während der Informationsstand der Befragten zu Sehprothesen daher generell eher als niedrig zu charakterisieren ist, sind die in Selbsthilfegruppen organisierten Befragten eher gut informiert. Dies trifft insbesondere auf die Schwer-Sehbehinderten zu, bei denen mit 60 Prozent der Anteil der „sehr gut“ oder „ausreichend“ Informierten mehr als doppelt so hoch ist wie der entsprechende Anteil bei den Leicht-Sehbehinderten (30 Prozent) oder bei den Blinden (27 Prozent).

Der Unterschied zwischen Schwer-Sehbehinderten und Blinden wird am deutlichsten bei der Suche nach (medizinischen) Informationen im Internet: Schwer-Sehbehinderten sind mehr als dreimal so häufig im Internet wie die Blinden (65 Prozent versus 18 Prozent), wobei die Schwierigkeit des Internetzugangs für Blinde und deren höheres Durchschnittsalter sicherlich auch eine Rolle spielen. Zum Vergleich: Der Internetzugang der Leicht-Sehbehinderten beträgt 60 Prozent.

Die grundsätzliche Einstellung der Befragten zu Sehprothesen wurde anhand von drei Dimensionen erfragt, die sich auf die Fortsetzung der Prothesenforschung, auf das individuelle Implantationsinteresse und auf

die Einschätzung des Entwicklungserfolges bezogen.

Es zeigte sich, dass eine einmütige positive Einstellung zu Forschung und Entwicklung auf dem Gebiet der Sehprothesen besteht: 98 Prozent von 54 Befragten sind für deren Fortsetzung. Die prinzipielle Implantationsbereitschaft der Befragten ist geringer, aber immer noch sehr hoch: 72 Prozent geben an, dass sie im Falle ihrer Blindheit bereit wären, die Implantation einer Sehprothese in Erwägung zu ziehen.

Allerdings offenbart die Befragung Skepsis gegenüber der aktuellen Sehprothesen-Entwicklung: Nur 40 Prozent der Leicht-Sehbehinderten und 43 Prozent der Schwer-Sehbehinderten glauben an einen baldigen Durchbruch dieser Technologie; von den blinden Befragten mehr als die Hälfte (55 Prozent). Im Hinblick auf den geringeren Informationsstand der Blinden scheint diese Einstellung eher „Wunschdenken“ widerzuspiegeln, während die Sehbehinderten über die realen Probleme der Prothesenentwicklung vermutlich besser informiert sind.

## Erwarteter Nutzen und befürchtete Risiken

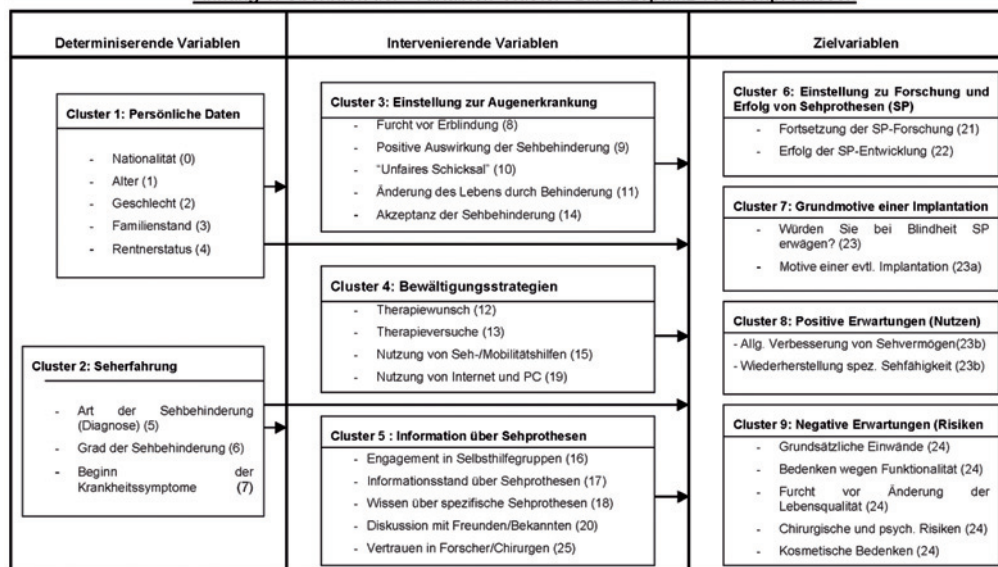
Es wird ein konkreter visueller Nutzen von implantierbaren Sehprothesen erwartet, der durchaus gegen deren Risiken abgewogen wird. Unter „Nutzen“ wird die allgemeine Verbesserung des Sehvermögens ebenso wie die Rückgewinnung spezifischer Sehfähigkeiten verstanden. Zu den fünf wichtigsten Erwartungen gehören (mit mehr als 90 Prozent Zustimmung):

- 1) Rückgewinnung der Mobilität und Orientierungsfähigkeit
- 2) Rückgewinnung der Unabhängigkeit im täglichen Leben
- 3) Allgemeine Verbesserung des Sehvermögens
- 4) Erkennen von Gesichtern
- 5) Wiedergewinnung der Lesefähigkeit

Die chirurgischen Risiken des Implantierens einer Sehprothese werden zu 80 Prozent bis 90 Prozent gesehen in:

- 1) Furcht vor Gehirnschaden
- 2) Chirurgische Risiken
- 3) Nicht-Explantierbarkeit der Sehprothese
- 4) Furcht vor Wiederholung der Phase langsamen Sehverlusts.

Anhang 1: Überblick der „Variablen-Cluster“ zur Akzeptanz von Sehprothesen



### Schlussfolgerungen

Insgesamt lässt die Nutzerbefragung trotz mangelnder statistischer Signifikanz der Ergebnisse folgende vorsichtige Schlussfolgerungen zu:

- a) Die Betroffenen wünschen eine Fortsetzung der Forschung auf dem Gebiet implantierbarer Sehprothesen, und eine große Mehrheit ist auch bereit, im Falle von Blindheit eine Implantation von Sehprothesen in Erwägung zu ziehen.
- b) Es scheint ein reziproker Zusammenhang zu bestehen zwischen der Akzeptanz der eigenen Sehbeeinträchtigung und dem Interesse an ihrer Behandlung: Je geringer die Akzeptanz der Sehbeeinträchtigung, desto größer die Akzeptanz von Sehprothesen (und anderen Formen der Behandlung).
- c) Schwer-Sehbehinderte zeigen sich stärker an Therapieansätzen für ihre Augenkrankheit interessiert als ihre weniger stark sehbehinderten oder blinden Leidensgenossen und suchen dazu intensiver nach Informationen und Anschluss an Selbsthilfegruppen.
- d) Im Hinblick auf den hohen Anteil an „Therapieaktiven“ bei gleichzeitig generell eher geringem Therapiewunsch scheint bei vielen Befragten eine gewisse „kognitive Dissonanz“ gegenüber den eigenen Therapieversuchen zu bestehen. Trotz der Einsicht in die Erfolglosigkeit bisheriger Therapieversuche bleibt das Bemühen um weitere Therapie weitgehend bestehen. Es ist sehr wahrscheinlich, dass sich dies positiv auf die Akzeptanz von Sehprothesen auswirken wird.
- e) Selbsthilfeorganisationen und Forscher (sowie künftig die implantierten Probanden selbst) sind vertrauenswürdige Informationsquellen für den Stand und den Nutzen der Sehprothesen-Entwicklung und sollten im Vergleich zu den allgemeinen Medien insbesondere von der Zielgruppe der blinden Betroffenen stärker berücksichtigt werden.

Es ist zu diesem Zeitpunkt nicht möglich vorauszusagen, ob sich die oben genannten hohen Erwartungen der Patienten mit Netzhautdystrophien an eine Behandlung ihrer Augenkrankheit, insbesondere durch Sehprothesen, erfüllen werden. Dies sei an zwei Beispielen illustriert: Der Leiter des Epiret-3-Projekts an der RWTH Aachen, Professor Mocwa, glaubt, dass das Implantat schemenhaftes Sehen, so das Erkennen von Umrissen und Schwarz-Weiß-Unterschieden, ermöglichen wird. Die erste 1998 mit einem Sehnerv-Implantat (intrakranialer Eingriff) versehene blinde Retinitis-Pigmentosa-Patientin (OPTI-VIP-Projekt) war in der Lage, aufgrund von Phosphenen Gegenstände zu erkennen, zu lokalisieren und zu greifen. Ein älterer RP-Proband (intraorbitaler Eingriff) hingegen kann auch nach mehr als einem Jahr über keine praktisch verwertbaren Seheindrücke berichten. Trotz euphorischer Medienberichte konnten auch die auf der ARVO 2005 vorgetragenen Ergebnisse der US-amerikanischen Implantationsprojekte bisher wenig überzeugen: Ein auch nur annähernd natürliches Sehen wurde bisher in keinem Fall erreicht. Sollten daher Implantat-Entwickler künftig zum Beispiel Retina-Implantate zum Erhalt des natürlichen Restsehvermögens der Patienten einzusetzen versucht sein, also in Kombination mit einer noch teilfunktionsfähigen Netzhaut, so könnten neue ethische Bedenken bei Betroffenen und bei Ethikkommissionen entstehen. Die am Anstoß zur Entwicklung von Sehprothesen in Deutschland entscheidend mitbeteiligten deutschen Patientenorganisationen, insbesondere die Pro Retina Deutschland e.V., halten sich mit einer Bewertung der bisherigen Entwicklungsergebnisse auffallend zurück und sprechen lediglich vom Ziel der Rückgewinnung eines „bescheidenen Sehvermögens“.

Sicher scheint allerdings, dass sich die Effektivität von Sehprothesen und von neuen Therapien der Netzhauterkrankungen weiter verbessern wird.

Dieser Beitrag fasst die Ergebnisse eines Unterauftrages von empirica, Kommunikations- und Technologieforschung GmbH, Bonn ([www.empirica.com](http://www.empirica.com)), für das EU-Projekt OPTIVIP (Optimization of a Visual Implantable Prosthesis) zusammen.

<sup>1</sup> Im Auftrag der UCL/GREN (Université catholique de Louvain in Brüssel/Laboratoire de Genie de la Rehabilitation Neurale).

Literatur auf Anfrage beim Autor.

**Dr. Rainald von Gizycki**, Gründer, langjähriger Vorsitzender und Ehrenpräsident der Pro Retina e.V., ist gegenwärtig an der Charité in Berlin im BMGS geförderten Projekt „SND-Netz in Aktion“ tätig (SND = Seltene Netzhautdegenerationen).

[www.snd-netz.de](http://www.snd-netz.de), E-Mail: [rainald.vongizycki@charite.de](mailto:rainald.vongizycki@charite.de)