



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Der Bewältigungsprozess bei altersbedingter Makuladegeneration

Verfasserin

Isabella Stelzer

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. Phil.)

Wien, 2010

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 0604434

Studienrichtung lt. Studienblatt:

057/122

Betreuerin / Betreuer:

Dr. Monika Linhart, Dipl. Pflegewirtin (FH)

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere:

- dass ich die Diplomarbeit selbständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.
- dass ich dieses Diplomarbeitsthema bisher weder im In- noch im Ausland (einer Beurteilerin/einem Beurteiler zur Begutachtung) in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.
- dass diese Arbeit mit der von der Begutachterin beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Datum

Unterschrift

Danksagung

An erster Stelle möchte ich ein herzliches Dankeschön meiner Diplomarbeitsbetreuerin Frau Dr. Monika Linhart aussprechen, die mich durch konstruktive Kritik, wertvolle Ratschläge und stets positiven Zuspruch auf meinem Weg von Anfang an begleitet und schließlich sicher ans Ziel geführt hat. Durch ihre fachliche Kompetenz und all ihre Bemühungen war es mir möglich, eine Arbeit zu verfassen, an dessen Thema ich sehr großes Interesse habe und an dem mein Herz hängt.

Ganz besonders bedanken möchte ich mich bei meiner Familie, im Speziellen meinen Eltern, Jin – Soon und Norbert Stelzer, die mir mein Studium ermöglicht und mich in jeder erdenklichen Weise unterstützt haben.

Ein großes Dankeschön gebührt auch meinem Freund, Christian Schutzbier, der mir meine ganze Studienzeit hindurch immer mit Rat und Tat zur Seite stand und mir stets den Antrieb gab, weiterzumachen.

Dank gebührt auch meinen Freunden und Freundinnen, meinen Brüdern, Raphael und Norbert, die mich all die Jahre hindurch begleitet, aufgefangen und unterstützt haben. Vielen herzlichen Dank auch an meine Studienkolleginnen, mit denen ich gelernt, reflektiert und gelacht habe und die meine Studienzeit dadurch zu etwas Unvergesslichem gemacht haben.

Das größte Dankeschön gilt besonders den Menschen, die sich dazu bereit erklärt haben über ihr Leben zu sprechen und es somit ermöglicht haben, viel Interessantes und Wichtiges über die Krankheit altersbedingte Makuladegeneration zu erfahren.

Kurzfassung

Hintergrund: In Österreich sind rund 170.000 Personen von einer Form der altersbedingten Makuladegeneration (AMD) betroffen. Rund 25.000 Personen sind an einer schweren Form der AMD erkrankt, jährlich kommen weitere 4.000 Menschen hinzu. AMD ist mit 33% die häufigste Ursache einer schweren Sehbehinderung mit Anspruch auf Pflegegeld. Obwohl eine erhebliche Anzahl an Menschen an einer AMD erkrankt ist, und mit steigender Lebenserwartung auch die Anzahl der Personen, die von einer AMD betroffen sind, sich stetig vermehrt, herrscht in der Gesellschaft noch große Unwissenheit auf diesem Gebiet.

Ziel: Diese Diplomarbeit hat zum Ziel, die Schwierigkeiten im Alltag von Menschen mit AMD bei Reduktion ihrer zentralen Sehschärfe aufzuzeigen und die Bewältigungsmechanismen darzustellen, die diese an den Tag legen, sowie die Faktoren, die auf diese einwirken, sichtbar zu machen. Dadurch kann nachfolgenden Menschen beim Umgang mit AMD geholfen werden. Durch eine gezielte Begleitung von Anfang an und durch vermehrtes Verständnis für die Erkrankung und deren Bewältigung können Betroffene Unterstützung erfahren.

Methode: Mit sieben Frauen, im Alter von 79 bis 87 Jahren, wurden semi-strukturierte Interviews geführt. Anhand der Methode der Grounded Theory wurden Daten gesammelt und ausgewertet. Infolge der zeitlichen Gegebenheiten konnte im Rahmen dieser Arbeit keine theoretische Sättigung stattfinden.

Erkenntnisse: Innerhalb dieser Arbeit kristallisierten sich drei Kategorien heraus, die in Zusammenhang mit der Bewältigung der Krankheit AMD standen: Auslöser, Bewältigungsstrategien und Faktoren, die Einfluss auf diese Strategien nehmen. Die erste wurde als „Auslöser“ definiert und bezieht sich auf Gegebenheiten, die Stress in der betroffenen Person auslösen. Diese sind u.a. die Diagnosestellung selbst und die neuen Erfordernisse des Alltags als Folge der Erkrankung. Die zweite Kategorie „Bewältigungsstrategien“ beinhaltet die Stra-

tegien, die die Betroffenen an den Tag legen, um mit der Diagnose umgehen zu können und den neuen Alltag zu meistern. Diese sind Neubewertung, Unterstützung, um Hilfe bitten und Hilfsmittel. Die letzte Kategorie, die sich aus „Positiv und negativ beeinflussenden Faktoren“ zusammensetzt, stellt jene Faktoren dar, die den Bewältigungsprozess fördern oder hemmen, wie z.B. Vermeidung oder sozialer Rückhalt.

Schlussfolgerung: Mit dem Wissen über Bewältigungsmechanismen bei AMD und die Faktoren, die auf diese Einfluss nehmen, erscheint es möglich die Selbstständigkeit und Unabhängigkeit der betroffenen Personen zu unterstützen. Durch Beratung und Begleitung der Personen von Anfang an könnten die eigenen Fähigkeiten durch verschiedene Trainings erhalten und die Umgebung so angepasst werden, dass diese solange wie möglich zuhause leben könnten und Pflegeeinrichtungen dadurch entlastet würden. Pflegeprofessionals mit erworbener Kenntnis betreffend Alter und Sehkraftreduktion wären bestens geeignet, um diese Aufgabe zu übernehmen.

Abstract

Background: In Austria, about 170,000 people are affected of a form of age-related macular degeneration (AMD). About 25,000 people are diagnosed with a severe form of AMD, another 4,000 people arriving each year. AMD is at 33%, the most common cause of severe visual disability, with the right to care allowance. Although a significant number of people suffering from AMD and with increasing life expectancy the number of people who are affected by AMD steadily rises, in society there is still great ignorance of this field.

Aim: This thesis aims to demonstrate the difficulties in the lives of people with AMD with central vision loss and to exhibit the coping mechanisms. The factors, which influence these mechanisms should be shown. This allows the following people to be helped in dealing with AMD. Through targeted accompaniment from the beginning and through increased understanding of the disease and its coping, the person concerned can experience support.

Method: With seven women, aged 79 to 87 years, semi-structured interviews with open-ended questions were conducted. By the method of Grounded Theory data was collected and analyzed. Due to the circumstances of time theoretical saturation has not been achieved yet.

Results: Within this work, three categories emerged that were related to managing the disease AMD: Trigger, coping mechanisms and factors that influence these strategies. The first category "Trigger" refers to circumstances that cause stress in the affected person. These are the diagnosis itself and the new demands of everyday life as a result of the disease. The second category "Coping strategies" includes strategies that offer the person concerned to deal with the diagnosis and master the new challenges in their life. These strategies are re-assessment, support, ask for help and aids. The last category, which consists of "positive and negative influencing factors", represents those factors that promote or hinder the coping process, such as avoidance or social support.

Conclusion: With the knowledge of coping mechanisms in AMD and the factors that influence all of these, it seems possible to obtain the autonomy and independence of the persons concerned. Through advice and assistance from the beginning, one's own abilities could be sustainable by various trainings. Adapting the home environment could enable them to live as long as possible at home. Care facilities could be relieved. Care professionals with knowledge of age and vision loss seem to be best suited to take on this task.

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung.....	1
1.1	Hintergrund und Ausgangslage	1
1.2	Zielsetzung der Arbeit	2
1.3	Fragestellung	3
2.	Theoretischer Hintergrund.....	4
2.1	Demographische Daten.....	4
2.2	Begriffsbestimmung Altersbedingte Makuladegeneration (AMD)	6
2.3	Formen der altersbedingten Makuladegeneration	6
2.3.1	Symptomatik	7
2.3.2	Therapie.....	8
2.3.3	Sehbehinderung	9
2.4	Bewältigung einer Erkrankung	14
2.4.1	Bewertung von Stress.....	16
2.4.2	Ressourcen.....	17
2.4.3	Coping als Prozess.....	19
2.4.4	Das Adaptionsmodell nach Sister Callista Roy	20
2.5	Coping bei Sehschärfenreduktion im Alter	23
2.6	Die Rolle der Pflege als Praxis.....	26
3.	Methodik	28
3.1	Grounded Theory	29
3.2	Stichprobengrundlage	32
3.2.1	Einschlusskriterien	32
3.2.2	Rekrutierung	32
3.2.3	Ethik in der Pflegewissenschaft	34
3.2.4	Freiwillige Teilnahme und Informed Consent.....	35
3.3	Methode der Datenerhebung	37

3.4 Beschreibung der Teilnehmerinnen.....	39
3.5 Datenanalyse	40
3.6 Gütekriterien.....	41
4. Erkenntnisse	43
4.1 Die Diagnose „Altersbedingte Makuladegeneration“	43
4.1.1 Neubewertung	45
4.1.2 Endgültigkeit und Hoffnung.....	46
4.2 Bedingungen, die den Alltag erschweren	48
4.2.1 Lesen als Notwendigkeit	48
4.2.2 Einkaufen.....	50
4.2.3 Geld und Finanzen	52
4.2.4 Haushalt.....	55
4.2.5 Kochen und Nahrungsaufnahme	56
4.2.6 Mobilität	58
4.2.7 Wohnsituation	60
4.2.8 Freizeit und Hobbies.....	61
4.2.9 Soziales Leben	63
4.2.10 Augenprobleme	67
4.2.11 Gefahren.....	67
4.3 Bedingungen, die den Alltag erleichtern.....	69
4.3.1 Unterstützung	69
4.3.2 Um Hilfe bitten	71
4.3.3 Einsatz von Hilfsmitteln.....	72
4.4 Faktoren, die den Bewältigungsprozess beeinflussen.....	75
4.4.1 Positive Lebenseinstellung	75
4.4.2 Anpassungsfähigkeit.....	75
4.4.3 Die Fähigkeit Probleme zu lösen	76
4.4.4 Sozialer Rückhalt.....	76
4.4.5 Vermeidung und Distanzierung.....	77
4.4.6 Materielle Ressourcen	77

4.4.7	Gesundheitliche Ressourcen	77
4.5	Abschließende Erklärung	79
5.	Diskussion und Schlussfolgerung	83
5.1	Implikationen für die Pflege	89
5.2	Implikationen für die Pflegeforschung	92
5.3	Stärken und Schwächen der Arbeit.....	93
6.	Literaturverzeichnis	95
7.	Abkürzungsverzeichnis.....	103
8.	Anhang.....	104
8.1	Interviewleitfaden	104
8.2	Einverständniserklärung.....	105
8.3	Curriculum Vitae.....	110

1. Einleitung

1.1 Hintergrund und Ausgangslage

In Österreich sind rund 170.000 Personen von einer Form der altersbedingten Makuladegeneration (AMD) betroffen, die Dunkelziffer der Erkrankten ist mit großer Wahrscheinlichkeit höher, da viele Betroffene erst bei der Diagnose das erste Mal von dieser Erkrankung erfahren. Rund 25.000 Personen sind an einer schweren Form der AMD erkrankt, jährlich kommen weitere 4.000 Menschen hinzu. AMD ist mit 33% die häufigste Ursache einer schweren Sehbehinderung mit Anspruch auf Pflegegeld. Diese Netzhauterkrankung zeichnet sich dadurch aus, dass die Sehschärfe in der Makula, an der Stelle des schärfsten Sehens auf der Netzhaut, verloren geht. Eine vollkommene Erblindung ist nur äußerst selten der Fall (Belyus, 2007; Jakob, 2002; Lang, 2008; Pollok, 2007).

Obwohl eine erhebliche Anzahl an Menschen an einer AMD erkrankt ist und mit steigender Lebenserwartung auch die Anzahl der Personen, die von einer AMD betroffen sind, stetig ansteigt, herrscht in der Gesellschaft noch große Unwissenheit auf diesem Gebiet.

Oft wird davon ausgegangen, dass die Reduktion der Sinne, sowohl des Seh- als auch des Hör- und Geruchsinnes, Teil des Alterns ist, ohne die Folgen zu hinterfragen. Unwissenheit führt vor allem bei der Erstdiagnose AMD zu Angst und großer Unsicherheit, nicht nur bei den Betroffenen selbst, sondern auch bei den betreuenden Pflegepersonen. Die Tatsachen, dass die Heilungsmöglichkeiten zur Zeit gering sind und Therapien das Krankheitsbild nur verzögern, in Kombination mit der Unwissenheit über den Verlauf und die Erkrankung AMD selbst, lösen zusätzlich Ängste und Befürchtungen aus, das Sehvermögen ganz zu verlieren und vollkommen zu erblinden.

1.2 Zielsetzung der Arbeit

Diese Diplomarbeit hat zum Ziel, einen Beitrag zum Verständnis der Erkrankung der altersbedingten Makuladegeneration zu leisten. Aus diesem Verständnis heraus sollen Möglichkeiten für die Pflege aufgezeigt werden, von AMD betroffene Menschen von Anfang an zu verstehen, zu begleiten und gezielt zu unterstützen.

Weiß man darüber Bescheid, welche nützlichen Bewältigungsmechanismen Menschen mit AMD bei Minderung ihrer zentralen Sehschärfe an den Tag legen, kann nachfolgenden Menschen dadurch beim Umgang mit AMD geholfen werden. Deshalb ist es wichtig, Bewältigungsmechanismen von der ersten Diagnose bis zum aktuellen Stand der Erkrankung der Befragten sichtbar zu machen, um Betroffene von Anfang an begleiten zu können. Unterstützung beginnt zum Beispiel schon durch vermehrtes Verständnis über die Erkrankung selbst und über in die Umgestaltung des Wohnbereichs. Auch das Meistern der neuen Herausforderungen des Alltags, die früher vielleicht als selbstverständlich erachtet wurden, wie z.B. Lesen, Kochen oder Einkaufen, bedarf einer Unterstützung.

Die Antwort auf die gestellten Forschungsfragen nützt zu aller erst den von AMD Betroffenen selbst, die von den Erfahrungen der Befragten profitieren können. Weiters ist es für Pflegepersonen möglich, aufgrund dieser Erfahrungen ihre Unterstützung und Pflege speziell an diesen Aspekt des Alterns anzupassen.

Mit dieser Arbeit soll der Prozess der Sehschärfereduktion bei AMD und dessen Bewältigung erfasst und dadurch allen Personen, die von einer AMD betroffen sind, seien es die nächsten Verwandten, die Pflegeperson oder die Person selbst, geholfen werden den Alltag leichter zu bewerkstelligen.

1.3 Fragestellung

- Wie bewältigen Menschen den Prozess der langsamen zentralen Sehschärferreduktion bei altersbedingter Makuladegeneration?
- Welche Bewältigungsmechanismen legen sie an den Tag?
- Welche Faktoren hemmen oder fördern den Prozess?
- Wie kann die Pflege diese Menschen dabei unterstützen?

2. Theoretischer Hintergrund

2.1 Demographische Daten

Die Bevölkerung Österreichs befindet sich weiterhin im Wachstum und wird sich in den nächsten Jahrzehnten immer weiter vermehren. Die Altersstruktur befindet sich jedoch im Wandel. Die Anzahl der Personen über 65 Jahren wird zahlen- und anteilmäßig stark anwachsen.

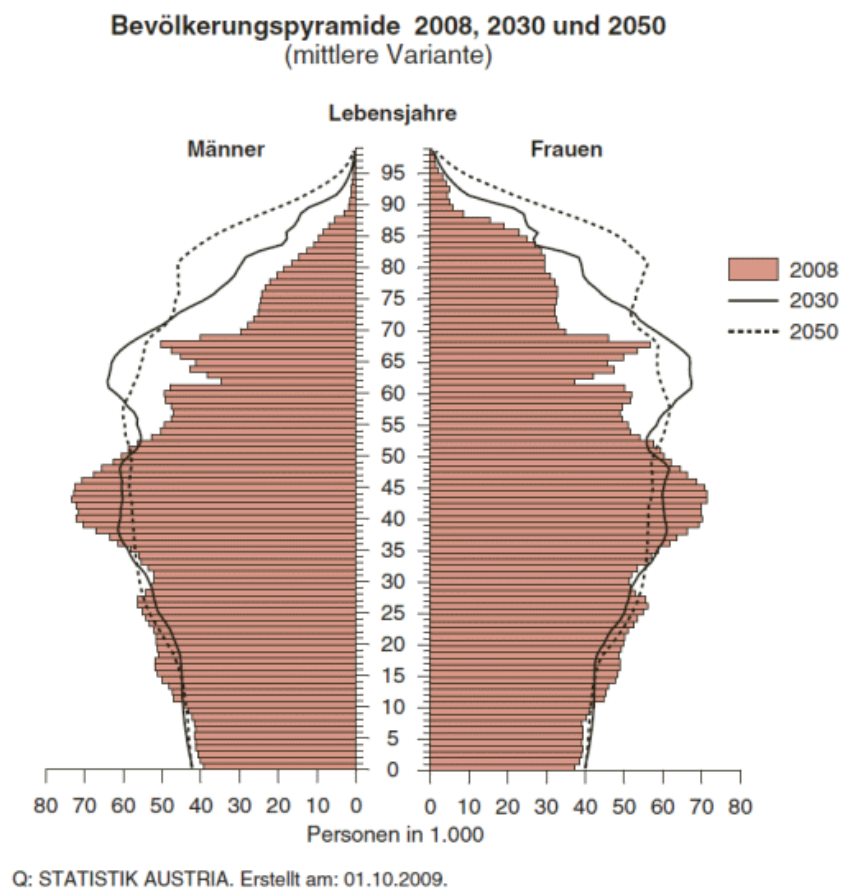


Abbildung 1: Bevölkerungspyramide für Österreich 2008, 2030 und 2050 (Statistik Austria, 2009a)

Beträgt der Anteil der über 60-jährigen zurzeit ungefähr 23% der Gesamtbevölkerung, wird er in zehn Jahren, im Jahre 2020, ca. 26% und im Jahre 2030 über 30% betragen. Prognosen sagen voraus, dass im Jahre 2050 rund ein Drittel der Bevölkerung mit einer Anzahl von 3,24 Mio. 60 Jahre und älter sein wird. Das bedeutet einen Zuwachs von 72%.

Schon seit der Jahrhundertwende wächst die Anzahl dieser Personengruppe, doch die starken Geburtsjahrgänge um das Jahr 1940 und der Babyboom der 1950er und 1960er Jahre lässt die erwartete Zahl in die Höhe schießen. Gründe dafür sind der kontinuierliche Anstieg der Lebenserwartung und die immer älter werdenden Männer, die vom Krieg verschont wurden (Statistik Austria, 2010a, 2010b).

Stärker als die Anzahl der über 60-jährigen steigt die Zahl der über 75-jährigen MitbürgerInnen. Wurden im Jahre 2008 noch 662.000 Personen mit einem Alter über 75 gezählt, werden es 2030 schätzungsweise 1,58 Mio. sein, das bedeutet eine Vermehrung um 139%. Der Anteil an der Bevölkerung wird von den jetzigen 8% im Jahre 2030 auf 11% und 2050 auf 17% steigen. Das Gesundheitssystem und die Pflegeversorgung sind aufgrund dieser Veränderungen darauf angewiesen, adäquate Lösungen für die steigende Anzahl älterer Menschen zu finden (Statistik Austria, 2010a, 2010b).

2.2 Begriffsbestimmung Altersbedingte Makuladegeneration (AMD)

Die altersbedingte Makuladegeneration (AMD) ist die häufigste Netzhauterkrankung und jede vierte Person ab 75 Jahren ist davon betroffen. Die Erkrankung der AMD führt zu einer progredienten Reduktion des Sehvermögens. Die Stelle des schärfsten Sehens der Netzhaut, die Makula (auch „gelber Fleck“), altert und degeneriert. Netzhaut und Pigmentepithel bestehen aus Zellen, die sich nach der Differenzierung nicht mehr teilen und sind so alt wie der/die Betroffene selbst. Hinzu kommen Risikofaktoren wie Rauchen oder starke UVA/UVB-Bestrahlung (Jakob, 2002; Lang, 2008; Pollok, 2007).

2.3 Formen der altersbedingten Makuladegeneration

Es wird bei der AMD zwischen trockener und feuchter Form unterschieden: Von der trockenen Form der altersbedingten Makuladegeneration sind rund 85% der Erkrankten betroffen. Durch eine vermehrte Ansammlung an Stoffwechselprodukten, die sich u.a. zu s.g. Drusen zusammenbilden, sterben Sehzellen ab. An den betroffenen Stellen sind der Stoffwechsel, die Durchblutung und die Funktion der Nerven verschlechtert. Das hat immer größer werdende Seheinschränkungen zur Folge die auch zum Zelltod im Bereich der äußeren Netz- und Aderhaut führen kann. Die AMD ist eine immer weiter fortschreitende Erkrankung. Eine trockene Form kann jeder Zeit in eine feuchte Form übergehen (Jakob, 2002; Lang, 2008; Pollok, 2007).

Bei ca. 15% der Betroffenen geht die vorausgegangene trockene Form der AMD in eine feuchte bzw. exsudative Form über. Diese Form ist durch eine rasche und dramatische Reduktion des Sehvermögens gekennzeichnet. Aufgrund der zuvor entstandenen Drusen bzw. des schlechten Stoffwechsels entstehen neue, minderwertige Blutgefäße unter der Netzhaut, um die lokale Versorgung

dieser möglichst rasch wieder zu verbessern. Auch im Bereich der äußeren Netzhaut und Aderhaut kann es zum Zelltod kommen. Gefährlich dabei ist, dass diese neuen Gefäße von der tiefer liegenden Aderhaut in Richtung Netzhaut wachsen und so zu einer Abhebung dieser führen können. Hinzu kommen die äußerst durchlässigen Wände der Gefäßneubildungen, die das Risiko des Eindringens von Flüssigkeiten in das umliegende Gewebe erhöhen (Jakob, 2002; Lang, 2008; Pollok, 2007).

2.3.1 Symptomatik

Eine beginnende AMD wird von den Betroffenen oftmals gar nicht bemerkt, da anfangs meist nur ein Auge betroffen ist und das zweite, noch gesunde Auge die reduzierte Sehleistung des betroffenen Auges kompensiert. So geschieht es, dass eine AMD oftmals durch Zufall von der Person bzw. von der/dem OphthalmologIn entdeckt wird, da der/die Betroffene glaubt, dass seine/ihre Brille nicht mehr stimmt oder sich eine Katarakt (grauer Star) entwickelt. Die Diagnose löst häufig einen Schock bei den Betroffenen aus, da diese Erkrankung als unheilbar gilt.

Bei der feuchten Form der AMD kann es zu Verzerrungen kommen (Metamorphopsien), d.h. gerade Linien können verbogen erscheinen. Darüber hinaus wird oft über ein gestörtes Farb- und Kontrastsehen geklagt. Das Hauptkennzeichen einer AMD ist die fortschreitende Reduktion des Sehvermögens, die allerdings sehr selten zur vollkommen Erblindung führt (Jakob, 2002; Lang, 2008; Pollok, 2007).



Abbildung 2: Vereinfachte Darstellung der Sicht mit altersbedingter Makuladegeneration (Quelle: Eigene Abbildung)

2.3.2 Therapie

Es gibt verschieden Formen der Therapie bei AMD, es ist allerdings zu erwähnen, dass es für diese Erkrankung zurzeit keine Heilung gibt. Durch verschiedene Möglichkeiten kann man das Fortschreiten verlangsamen oder ggf. zum Stillstand bringen (Jakob, 2002; Lang, 2008; Pollok, 2007).

Die am häufigsten zum Einsatz kommenden Möglichkeiten der Behandlung bei AMD sind die Koagulationstherapie (Laserkoagulation), die Vitamintherapie sowie die Photodynamische Therapie (PDT).

Bei Koagulationstherapie werden die neuen, krankhaften Gefäße mit einem Laser durch starke Hitze verödet. Diese Behandlung wird ambulant durchgeführt und verursacht durch eine lokale Betäubung kaum Schmerzen.

Die Vitamintherapie zeichnet sich durch Verabreichung hochdosierter Vitamine C, E und Provitamin aus, die den Fortschritt sowohl der feuchten als auch der trockenen Form der AMD verzögern. Vitaminpräparate werden nicht von der Krankenkassa finanziert und verursachen den Erkrankten im Jahr Ausgaben von rund 500 Euro. Mit der Photodynamischen Therapie können nur Erkan-

kungen der feuchten Form der AMD im Frühstadium behandelt werden. Dabei wird ein Medikament in die Armvene der betroffenen Person gespritzt, das die krankhaften, neugebildeten Gefäße der Netzhaut anreichert. Diese werden dann durch einen Laser mit niedriger Intensität angeregt und zerstört, Flüssigkeitsansammlungen trocknen aus und noch funktionsfähige Sinneszellen können fortbestehen. Regelmäßige Kontrollen durch eine/n OphtalmologIn garantieren, dass der Eingriff rechtzeitig geschieht und nicht versäumt wird. Hierzu ist Aufklärung und Information der betroffenen Personen von besonderer Wichtigkeit. Vor der Einführung der PDT war die Koagulationstherapie die Behandlung erster Wahl, die Erfolgsquote dieser ist allerdings gering (Jakob, 2002).

Zusätzlich zu diesen Behandlungsmöglichkeiten existieren bei feuchter Form der AMD die medikamentösen Therapien mit den Stoffen Pegaptanib, Bevacizumab und Ranibizumab. Sie bestehen aus einem Wirkstoff, der die Gefäßneubildung verhindern soll. Obgleich die beiden Stoffe Pegaptanib (Macugen®) und Ranibizumab (Lucentis®) in den USA und Europa zur Behandlung der AMD zugelassen sind, kommt Bevacizumab (Avastin®) „offlabel“ dennoch häufiger zum Einsatz als das zugelassene Schwesterpräparat Lucentis®, obwohl Avastin® bis jetzt nicht zur Behandlung der AMD zugelassen ist (Wild & Adlbrecht, 2007).

2.3.3 Sehbehinderung

Laut Weltgesundheitsorganisation (WHO) sind weltweit 314 Millionen Menschen sehbehindert, die meisten Betroffenen leben in Entwicklungsländern und ca. 82% der Sehbehinderten sind älter als 50 Jahre. AMD ist die dritthäufigste Ursache für eine Sehbeeinträchtigung und der häufigste Grund für eine Sehbeeinträchtigung in Industriestaaten. Die WHO unterscheidet vier verschiedene Ebenen des Sehens:

- normale Sehfunktion

- leichte Sehbeeinträchtigung
- schwere Sehbeeinträchtigung
- Blindheit (World Health Organization, 2009).

Sehbeeinträchtigung wird u. a. folgendermaßen definiert:

- Sehbeeinträchtigt sind jene Personen, die eine Sehschärfe gleich oder unter einem Visus von 0,3 und oder besser als 0,05 auf dem besseren Auge mit bestmöglicher Korrektur.
- Sehbeeinträchtigt sind jene Personen, die eine Beeinträchtigung der Sehfunktion trotz Behandlung und/oder refraktiver Korrektur (Brille/Kontaktlinsen) besitzen, eine Sehschärfe unter einem Visus von 0,3 oder ein Gesichtsfeld weniger als 10° um den Fixationspunkt besitzen. Die Betroffenen sind aber grundsätzlich in der Lage ihre Sehfunktion zu nutzen, um Fertigkeiten zu planen und/oder auszuführen, für die der Sehsinn benötigt wird (World Health Organization).

In Österreich existiert keine Statistik über länger dauernde Beeinträchtigungen betroffener Menschen. Eine vom Sozialministerium beauftragte Befragung der Statistik Austria zum Thema „Menschen mit Beeinträchtigungen“ im Jahr 2007 ergab, dass bei ca. 318.000 Personen (3,9% der Bevölkerung) Probleme mit dem Sehen die am dritthäufigsten waren (Statistik Austria, 2009b).

In Österreich wird Sehbehinderung über den Bezug von Pflegegeld definiert. „Als hochgradig sehbehindert gilt, wer am besseren Auge mit optimaler Korrektur eine Sehleistung mit

- einem Visus von kleiner oder gleich 0,05 ohne Gesichtsfeldeinschränkung hat oder
- einem Visus von kleiner oder gleich 0,1 in Verbindung mit einer Quadrantenanopsie hat oder

- einem Visus von kleiner oder gleich 0,3 in Verbindung mit einer Hemianopsie hat oder
- einem Visus von kleiner oder gleich 1,0 in Verbindung mit einer röhrenförmigen Gesichtsfeldeinschränkung hat“ (Bundespflegegeldgesetz in: BGBl. Nr. 110/1993 zuletzt geändert durch BGBl. I Nr. 69/2001).

Hochgradig Sehbehinderte müssen mindestens der Pflegegeldstufe 3 zugeordnet werden ("Bundespflegegeldgesetz in: BGBl. Nr. 110/1993 zuletzt geändert durch BGBl. I Nr. 69/2001,").

Auch durch Aussagen der Betroffenen lässt sich eine Sehbeeinträchtigung definieren. Es wird berichtet, einen Freund oder Freundin am Ende des anderen Raumes nicht mehr erkennen zu können, obwohl man Brille oder Kontaktlinsen trägt. Trotz Sehbehelfs ist es nicht möglich, Zeitung in normaler Schriftgröße zu lesen. Die eigene Sehleistung mit Brille oder Kontaktlinsen wird als schlecht oder sehr schlecht bewertet. Auch andere Probleme beim Sehen werden geschildert oder Blindheit auf einem oder beiden Augen (Crocker Houde, 2007). Menschen, die von einer AMD betroffen sind, benötigen Bewältigungsstrategien, um den Alltag zu meistern. Die Erkrankung bringt wesentliche Einschränkungen in den instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (IADLs) und den Aktivitäten des täglichen Lebens (ADLs) mit sich. Die meisten Schwierigkeiten im Alltag und Haushalt sind auf die Verminderung des Sehvermögens zurückzuführen, da der Sehsinn an erster Stelle Information über die Umwelt zur Verfügung stellt. Selbst Menschen, die sowohl unter Reduktion des Seh- als auch Hörvermögens leiden, haben keine größeren Schwierigkeiten bei der Bewältigung des Alltags als Personen, die ausschließlich unter Sehproblemen leiden. Personen, die an einer Sehverminderung im Alter leiden, haben wahrscheinlicher Probleme mit ADLs wie Baden, Gehen und dem Verlassen der Wohnung oder des Hauses als ihre Altersgenossen ohne Einschränkungen des Sehvermögens. Komplikationen mit IADLs können v. a. beim Zubereiten von Mahlzeiten, Einkaufen, Umgang mit Geld, Gebrauch des Telefons und schwerer

Hausarbeit auftreten. Reduzierte Sehschärfe ist ein Risikofaktor für Einschränkungen und Probleme im Alltag. Einschränkungen werden u. a. bei folgenden Tätigkeiten bemerkt: Beim Lesen kleiner Schrift, Identifizieren von Menschen, Erkennen von Stufen und Randsteinen, Erkennen von Straßen- und Ladenschildern, feinen Handarbeiten, Fernsehen und dem Identifizieren von Telefonnummern (Brennan, Horowitz, & Su, 2005; Rubin, Roche, Prasada-Rao, & Fried, 1994; Weih, McCarty, & Taylor, 2000; West, et al., 2002).

Einige Betroffene wissen wenig über die Ursachen ihrer Erkrankung und deren Verlauf und es kann passieren, dass eigene Erklärungen für die Krankheit gefunden werden. Enttäuschung über die Betreuung kann auftreten, wenn mitgeteilt wird, dass „nichts mehr zu machen sei“ oder anstatt einer Therapie ein Termin für eine vergrößernde Sehhilfe vereinbart wird. Von großen Schwierigkeiten wird berichtet, wenn das Autofahren aufgegeben werden muss und dadurch ein Teil der Selbstständigkeit und Unabhängigkeit verloren geht. Die Betroffenen sind dadurch abhängig von Angehörigen, FreundInnen oder den öffentlichen Verkehrsmitteln um von einem Ort an den anderen zu gelangen. Dadurch kann es zur Isolation in den eigenen vier Wänden kommen, da es für sie schwieriger ist an sozialen Aktivitäten teilzunehmen. Nicht immer ist es einfach nach Hilfe zu fragen, da sie ihren Angehörigen und FreundInnen nicht zur Last fallen wollen. Von Unfällen wird erzählt, die dadurch entstehen, dass auf die Sehverminderung keine Rücksicht genommen wird und Tätigkeiten wie „davor“ ausgeführt werden. Das führt zu einem großen Sicherheitsproblem, v.a. bei Tätigkeiten in der Küche oder beim Überqueren der Straße (Stanford, Waterman, Russell, & Harper, 2009; Wong, Guymer, Hassell, & Keeffe, 2004).

Sehreduktion im Alter geht mit einem erhöhten Risiko für Stürze einher (Coleman, et al., 2007; Ramrattan, et al., 2001). Stürze können die Angst vor dem Sturz selbst zur Folge haben. Aus dieser Angst heraus resultieren physische, funktionale, psychologische und soziale Veränderungen der Person. U.a. kann diese Angst zu weiteren Stürzen, weniger Bewegung, der Vermeidung

oder Ablehnung von Aktivitäten, Depression und weniger sozialen Kontakten führen (Scheffer, Schuurmans, van Dijk, van der Hooft, & de Rooij, 2008).

Altersbedingte Makuladegeneration und die daraus resultierende Unzufriedenheit, Aktivitäten, die eine Bedeutung für die betroffene Person besitzen, nicht mehr ausführen zu können, sind in der Lage Depressionen auszulösen (Brody, et al., 2001; Rovner, Casten, Hegel, Hauck, & Tasman, 2007). Unterstützende Programme für Personen, die an einer AMD leiden, können depressive Symptome verbessern (Brody, et al., 2002; Brody, Roch-Levecq, Kaplan, Moutier, & Brown, 2006).

2.4 Bewältigung einer Erkrankung

Der Bewältigungsprozess nach der Diagnose „Altersbedingte Makuladegeneration“ ist bei dieser Arbeit von zentralem Interesse. Bewältigung bzw. Coping und Adaption sind eine Reaktion auf Stress. Stress kann als Erfahrung einer Störung verstanden werden, „die Verständnis, reibungsloses Funktionieren und persönliche Bedeutungs- und Sinneszusammenhänge bedroht“ (Benner & Wrubel, 1997, S. 88). Das bedeutet, dass die Diagnose AMD und ihre Folgen für die betroffene Person Stress zur Folge haben kann. Durch Bewältigung bzw. Coping wird versucht gegen diese Störung anzukämpfen. Es gibt verschiedene Theorien über Stress und dessen Entstehung. Der „Stimulus-Ansatz“ besagt, dass etwas in der Umwelt der Person passiert, ein Stimulus (z.B. der Tod des/der PartnerIn), der eine Stressreaktion auslöst. Im Gegensatz dazu definiert der „Antwort-Ansatz“ Stress als eine Antwort auf diesen Stimulus. Nicht der Stimulus löst die Stressreaktion aus, sondern die Bewertung („Appraisal“) dessen. Was als stressreich empfunden wird, bestimmt die Person selbst durch ihre persönlichen Erfahrungen, Fertigkeiten und Gewohnheiten (Benner & Wrubel, 1997).

Die Bewertung einer Stressreaktion wird von folgenden Umweltvariablen bestimmt: „(Gesellschaftliche) Anforderungen“ („Demands“) bestimmen den impliziten oder expliziten Druck der sozialen Umwelt, sich nach einem bestimmten vorgegeben Verhalten zu benehmen. Diese Anforderungen können in Konflikt mit den eigenen Wünschen und Bedürfnissen treten und sind somit der offensichtlichste Auslöser für Stress.

„(Gesellschaftliche) Einschränkungen“ („Constraints“) geben in einer Gesellschaft vor, was man nicht tun darf. Verstößt man dagegen, folgt oft eine Bestrafung. Aggression oder körperliche Gewalt fallen in diese Kategorie. So ist z. B. Aggression in der Gesellschaft als Bewältigungsmechanismus nicht akzeptiert, obwohl es für die betroffene Person als Bewältigungsmechanismus vielleicht

von Nutzen wäre. Diese Einschränkungen können in der Person einen Konflikt zwischen gesellschaftlichen Erwartungen und eigenen Bedürfnissen auslösen.

„Möglichkeiten“ („Opportunities“) werden durch günstiges Timing oder durch die Weisheit, diese Möglichkeiten zu erkennen, genutzt. Dafür ist es manchmal nötig zur richtigen Zeit am richtigen Ort sein.

Der „Kulturelle Hintergrund“ („Culture“) spielt bei der Bewertung von Stress auslösenden Situationen ebenfalls eine Rolle, jedoch ist man sich nicht sicher, wie bedeutend sein Einfluss ist.

Hinzu kommen noch persönliche Variablen, die die Bewertung als „Schädigung/Verlust“ („harm/loss“), „Bedrohung“ („threat“) oder „Herausforderung“ („challenge“), den Copingprozess und die daraus resultierenden Emotionen beeinflussen. Diese persönlichen Variablen agieren mit den oben genannten Umweltvariablen: Ziele und die Rangordnung dieser Ziele, die Vorstellung über sich selbst und die Welt, und persönliche Ressourcen (R. Lazarus & Folkman, 1984; R. S. Lazarus, 1993)

„Ziele und deren Rangordnung“ spielen eine wesentliche Rolle in der Bewertung, denn ohne Ziele gibt es kein Potential für Stress oder Gefühle. Z. B. kann Stress auftreten, wenn man seinem Ziel immer ferner wird.

Unter „Vorstellung über das eigene Selbst und die Welt“ wird verstanden, wie der Mensch sich selbst und seinen Platz in der Gesellschaft ersinnt. Diese Vorstellung wägt die Möglichkeiten bei einem stressreichen Ereignis ab, gibt Hoffnungen und Ängste vor und beeinflusst dadurch die zu erwartenden Gefühle.

„Persönliche Ressourcen“ geben vor, wozu wir in der Lage oder nicht in der Lage sind, um Stress, der durch die („gesellschaftlichen) Anforderungen“, („gesellschaftlichen) Einschränkungen“ und „Möglichkeiten“ ausgelöst wurde, zu bewältigen. Persönliche Ressourcen sind u. a. Intelligenz, finanzielle Mittel und gesellschaftliche Stellung, Bildung, soziale Fähigkeiten, unterstützende Angehörige und FreundInnen, Attraktivität, Gesundheit und Energie, etc. Diese Faktoren haben einen großen Einfluss darauf, ob man sich einer Situation anpassen kann oder nicht. Diese Eigenschaften sind angeboren oder werden erlernt.

Sie können sich mit der Zeit allerdings zu manifesten persönlichen Charaktereigenschaften entwickeln. Diese Eigenschaften sind oft schwer zugänglich und lassen sich nicht leicht beeinflussen, wenn es darum geht, sie im Sinne des Copingprozesses zu ändern. Vielmehr ist es hilfreich daraus zu lernen, was in bestimmten Stresssituationen nutzt und was nicht und das Copingverhalten dementsprechend anzupassen, als seine Charaktereigenschaften zu ändern (R. Lazarus & Folkman, 1984; R. S. Lazarus, 1993).

2.4.1 Bewertung von Stress

Bei der Bewertung von Stress wird zwischen zwei Stadien unterschieden:

Die „primäre Bewertung“ („Primary Appraisal“) stellt fest, ob das Ereignis relevant ist und/oder einen Einfluss auf die Ziele und deren Rangordnung, die Vorstellung über sich selbst und die Welt und die persönlichen Ressourcen hat. Ist das Ereignis irrelevant, so entstehen weder Stress noch Emotionen. Wird es als relevant beurteilt, so wird abgeschätzt, ob es sich bei diesem Ereignis um eine/n Schädigung/Verlust („harm/loss“), eine Bedrohung („threat“) oder um eine Herausforderung („challenge“) handelt. Bei Schädigung/Verlust hat die Beeinträchtigung bereits stattgefunden. Bei einer Bedrohung wird davon ausgegangen, dass sich eine solche Beeinträchtigung in der Zukunft ereignen wird. Wird das Ereignis als Herausforderung gesehen, ist es möglich, dass Menschen sich enthusiastisch auf diese Anstrengung freuen.

Bei der „sekundären Bewertung“ („Secondary Appraisal“) wird überprüft, welche Copingmöglichkeiten zur Verfügung stehen. Diese Bewertung untermauert den Copingprozess. Da Herausforderung und Bedrohung in der Zukunft liegen, befindet sich die betroffene Person in einer wagen Situation. Verfügt sie über genügend Ressourcen, wird der Auslöser als Herausforderung gesehen. Bei mangelnden Ressourcen erscheint die stressreiche Situation als Bedrohung. Die Bewertung bestimmt die Bewältigungsmechanismen stressreicher Situationen und/oder Bedrohungen. Bewältigungsmechanismen werden von der Per-

son durch deren Bedeutung und Bewertung bestimmt. Lazarus äußert, dass die persönliche Bedeutung der wichtigste Aspekt in Bezug auf Stress ist, den eine Person bewältigen muss. Diese persönliche Bedeutung bestimmt schließlich die Auswahl der Copingstrategie. Wie eine Person eine Situation bewältigt, hängt wesentlich von den Ressourcen ab, die ihr entweder zur Verfügung stehen oder in Bezug auf die Begegnung blockiert werden. Um seine Ressourcen nützen zu können, muss man über diese auch verfügen und in der Lage sein, von diesen Gebrauch zu machen, wenn sie benötigt werden. Entweder sind diese bereits verfügbar oder sie werden genutzt, um andere Ressourcen zu finden, die benötigt werden, aber nicht verfügbar sind. Lazarus und Folkman sind der Meinung, dass Coping sich aus den Ressourcen entwickelt (R. Lazarus & Folkman, 1984; R. S. Lazarus, 1999). „We see them as factors that precede and influence coping, which in turn mediates stress“ (R. Lazarus & Folkman, 1984, S. 158).

2.4.2 Ressourcen

Ressourcen lassen sich in sechs große Hauptgruppen teilen:

„Gesundheit und Energie“ („Health and Energy“) sind die umfassendsten Ressourcen und spielen beim Copingprozess in vielen Situationen eine Rolle. Eine gebrechliche, kranke, müde oder in irgendeiner Art und Weise anderweitig geschwächte Person kann weniger Energie in den Copingprozess stecken als eine gesunde Person. Es ist für eine gesunde Person einfacher, Stress zu bewältigen.

„Positive Vorstellungen“ („positive beliefs“) über sich selbst sind wichtige psychologische Ressourcen. Mit eingeschlossen sind auch allgemeine und spezielle Vorstellungen, die als Grundlage für Hoffnung dienen und dadurch Copingbemühungen auch in den ungünstigsten Situation aufrechterhalten. Hoffnung kann durch den Glauben geschürt werden, dass der Ausgang der Situation kontrollierbar ist. Die Person ist der Meinung, dass sie selbst die Kraft besitzt, diesen Ausgang zu beeinflussen oder dass eine andere Person (z. B.

der/die ÄrztIn) oder ein Programm (z. B. Rehabilitationstraining) wirksam ist. Auch positive Vorstellungen über Gerechtigkeit und den freien Willen oder der Glaube an Gott hält die Hoffnung aufrecht. Hoffnung kann nur bestehen, wenn diese Überzeugungen einen positiven Ausgang möglich erscheinen lassen, auch wenn er nicht wahrscheinlich ist.

Jedoch dienen nicht alle Vorstellungen dem Copingprozess, manche können diesen auch hemmen. Der Glaube an einen strafenden Gott kann dazu führen, dass eine Person eine stressreiche Situation als Strafe Gottes akzeptiert und dadurch nichts unternimmt, um diese zu bewältigen. Der Glaube an das Schicksal, also der Glaube daran eine Situation nicht kontrollieren zu können, bewirkt auch den Glauben an die eigene Hilflosigkeit und steht damit Coping im Weg.

„Die Fähigkeit Probleme zu lösen“ („problem solving skills“) beinhaltet das Vermögen nach relevanten Informationen zu suchen und Situationen so zu analysieren, dass das Problem durch verschiedene Lösungsstrategien in Hinblick auf das gewünschte Ergebnis, abgewägt und schlussendlich ein angemessener Lösungsplan ausgesucht wird. Dieses Vermögen hängt u. a. von der Erfahrung der betroffenen Person, ihrem Wissen, ihrer Fähigkeit dieses Wissen zu nutzen und ihrer Selbstkontrolle ab.

„Soziale Fähigkeiten“ („social skills“) sind deshalb eine sehr wichtige Ressource, da die soziale Funktion eine gehaltvolle Rolle bei der Adaption spielt. Sie entstammen der Fähigkeit, sich so zu benehmen und zu kommunizieren, wie es in der Gesellschaft angebracht und nützlich ist. Soziale Fähigkeiten vereinfachen das Lösen von Problemen gemeinsam mit anderen.

Durch „soziale Unterstützung“ („social support“) erhält die betroffene Person emotionale, informationelle und/oder fühlbare Unterstützung von anderen Menschen. Soziale Unterstützung ist eine wichtige Ressource.

„Materielle Ressourcen“ („material resources“) sind Geld und alle Güter und Dienste, die man sich darum kaufen kann. Menschen mit Geld, wenn sie damit umgehen können, erhöhen die Copingmöglichkeiten in jeder erdenklichen Situ-

ation. Es ist einfacher an rechtliche, medizinische, finanzielle und andere professionelle Unterstützung zu gelangen (R. Lazarus & Folkman, 1984).

2.4.3 Coping als Prozess

Coping ist ein Prozess, der sich in Abhängigkeit von der Situation der betroffenen Person ändern kann. Eine Copingstrategie, die bei einer bestimmten Person und/oder Situation gut funktioniert hat, kann bei einer anderen Person und/oder Situation scheitern. Coping ist ein andauerndes kognitives und das Verhalten betreffende Bemühen spezifische äußere und/oder innere Anforderungen zu bewältigen. Die betroffene Person bewertet diese Anforderungen als ihre eigenen Ressourcen anstrengend oder ermüdend. Es gibt weder gute noch schlechte Copingprozesse. Diese stehen immer in Verbindung mit der betroffenen Person, dem spezifischen Auslöser, kurzer oder langer Dauer, etc. Copingstrategien sind u.a. Distanzierung, Selbstkontrolle, das Suchen sozialer Unterstützung, planvolle Problemlösung, entfliehendes Vermeiden oder die positive Neubewertung. Durch „kognitives Coping“ kann Stress auch lediglich durch Neubewertung der Person-Umwelt-Beziehung beeinflusst werden. Dadurch gewinnt das stressreiche Ereignis eine neue Bedeutung. Neubewertung ist u. a. eine sehr effektive Copingstrategie.

Im Falle einer Erkrankung ändert sich der Copingprozess mit deren verschiedenen Stadien dieser, die einen großen Einfluss auf das Denken der/des Erkrankten haben. Copingprozesse, seien sie durch eine Krankheit beeinflusst oder nicht, ändern sich mit der Bedeutsamkeit und den Anforderungen, die die Bedrohung an den/die Betroffene/n stellt.

Nach Lazarus' Theorie des Copings existieren mindestens zwei verschiedene Funktionen dessen: Das problemorientierte und das emotionsorientierte Coping. Mit dem problemorientierten Coping versucht die betroffene Person ihre ins Wanken geratene Personen-Umwelt-Beziehung durch tatsächliche Veränderungen in der Umwelt oder sich selbst zu verändern. Emotionsorientiertes

Coping hat entweder den Zweck die Bearbeitung der stressreichen Beziehung zwischen dem eigenen Selbst und der Umwelt zu verändern (wie z.B. durch Wachsamkeit oder Vermeidung) oder der Situation eine andere Bedeutung zu geben. Betroffene ändern oft die Bedeutung der Situation, um mit dem Stress und den Emotionen umgehen zu können. In der westlichen Welt wird problemorientiertes Coping dem emotionalorientierten vorgezogen. Etwas gegen Probleme zu unternehmen erscheint erstrebenswerter, als den Sinn dieser neu zu bewerten. Stellt sich ein Problem allerdings als unempfindlich gegenüber Veränderung heraus, so tendiert die betroffene Person zu emotionalorientiertem Coping. Werden die Probleme als durch Taten kontrollierbar interpretiert, dominiert problemorientiertes Coping (Benner & Wrubel, 1997; R. Lazarus & Folkman, 1984; R. S. Lazarus, 1993, 1999).

2.4.4 Das Adaptionmodell nach Sister Callista Roy

Die internationale Klassifikation für die Pflegepraxis (ICNP) definiert „Adaption“ als eine Art der Selbstwahrnehmung mit spezifischen Merkmalen. Sie wird als persönliche Eigenschaft verstanden, sich an neue Situationen und Herausforderungen anzupassen.

„Bewältigungsverhalten“ wird von der ICNP als eine Art Adaption verstanden. Sie zeichnet sich durch die Disposition zur Handhabung von Stress aus. Dieser fordert individuelle Ressourcen heraus, die gebraucht werden, um die Anforderungen des Alltags zu bestehen. Bewältigungsverhalten wird auch mit dem Sinn für Kontrolle, der Verminderung von Stress und dem Verbalisieren der Akzeptanz der Situation in Verbindung gebracht. Diese Eigenschaften dienen zur Steigerung des psychischen Wohlbefindens (Hinz, 2003).

Sister Callista Roy entwickelte das Adaptionmodell, das zur Förderung der Adaption sowohl bei gesunden als auch bei kranken Menschen dienen soll. Zentrale Begriffe dieses Modells sind: Person, Umwelt, Person und Umwelt,

Gesundheit und Pflege. Die „Person“ wird als adaptives System verstanden, sie kann sich an die Umwelt anpassen und diese beeinflussen. Der Mensch wird ganzheitlich betrachtet. Dieses adaptive System macht sich zwei interne Kontrollprozesse zu Nutze: das regulative und das kognitive Subsystem. Diese werden eingesetzt, um auf interne und/oder externe Reize adäquat zu reagieren. Das regulative Subsystem ist angeboren, Reize von außen werden automatisch über neurale, chemische und endokrine Bewältigungsvorgänge verarbeitet. Die Bewältigungsmechanismen des kognitiven Subsystems müssen erlernt werden. Interne und/oder externe Reize und der Output des regulativen Subsystems werden anhand dieses regulativen Subsystems psychisch, sozial, physisch oder physiologisch verarbeitet. Die regulativen und kognitiven Vorgänge sind durch vier adaptive Modi gekennzeichnet, die Energie freisetzen: den „physiologischen Modus“, den „Selbstkonzept-Modus“, „den Rollenfunktionsmodus“ sowie den „Interpedenzmodus“.

Der „physiologische Modus“ besteht aus fünf physiologischen Grundbegriffen (Atmung, Nahrungsaufnahme, Ausscheidung, Ruhe, Bewegung und Schutz), und vier regulativen Prozessen (Sinneswahrnehmung, Körperflüssigkeiten und Elektrolyte, neurologische und endokrine Funktionen). Dieser Modus beschreibt, wie der Mensch als physiologisches Wesen auf Umweltreize reagiert.

Der „Selbstkonzept-Modus“ besteht aus allen Vorstellungen und Gefühlen eines Menschen über sich selbst, auch über das Feedback anderer. Der „Rollenfunktionsmodus“ gleicht dem Bedürfnis, wissen zu wollen, welche Rolle man in der Gesellschaft einnimmt. Durch den „Interpedenzmodus“ wird die eigene Integrität dadurch gewahrt, dass man in der Lage ist, anderen Liebe, Respekt und Wertschätzung entgegenzubringen und im Gegensatz dazu auch entgegenzunehmen. In den sozialen Beziehungen soll eine affektive Ausgewogenheit herrschen, um ein Gefühl der Geborgenheit zu ermöglichen (Fawcett, 1998; Meleis, 1999).

In der „Umwelt“ existieren interne und externe Reize, die als Input auf das adaptive System einwirken. Von diesen Reizen gibt es drei verschiedene Kate-

gorien: den „fokalen Reizen“ ist die Person unmittelbar ausgesetzt, z.B. einem Objekt oder Ereignis, das die Aufmerksamkeit der betroffenen Person auf sich zieht. „Kontextuelle Reize“ sind alle anderen Reize, die in dieser Situation vorhanden sind und die die Wirkung des fokalen Reizes verstärken. „Residuale Reize“ sind Umweltfaktoren, deren Wirkung nicht genau bestimmt werden kann. Sie werden zu kontextuellen oder fokalen Reizen, wenn die Wirkungen auf die Person klar werden. Die Reize können verschiedenen Bereichen entspringen, wie z. B. „Kultur“ (sozio-ökonomischer Status, Religion, etc.) oder „Entwicklungsphase“ (Alter, Geschlecht und Aufgaben, genetische Faktoren, etc.). Die „Person und die Umwelt“ stehen in ständiger Interaktion miteinander. Die Umwelt stimuliert die Person zu Anpassungsreaktionen. Die Umwelt verändert sich permanent, die Person besitzt die Fähigkeit auf diese Veränderungen zu reagieren. Durch diese ständigen Veränderungen erhält der Mensch die Möglichkeit zu wachsen und zu reifen. Die Wirkung aller Reize der internen und externen Umwelt bildet das Adaptionniveau der Person. Das Adaptionniveau ist sowohl Zustand als auch Prozess und ist die Fähigkeit positiv auf eine Situation reagieren zu können. Reaktionen auf die Umwelt können adaptiv (anpassungsfördernd) oder ineffektiv sein. „Gesundheit“ wird durch die Förderung der Integration und Ganzheit des Menschen erreicht. Man ist gesund, wenn Reize bewältigt werden können (Fawcett, 1998; Meleis, 1999).

„Pflege“ wird dann benötigt, wenn die betroffene Person ungewöhnlichen Belastungen ausgesetzt ist oder ihre Bewältigungsmechanismen so geschwächt sind, dass ihre Versuche der Bewältigung scheitern. Die Pflege fördert die Anpassung in den vier Modi und setzt dadurch die Energie frei, um auf Reize reagieren zu können. PflegeklientInnen können eine Person, Familie, Gruppe oder Gemeinschaft sein (Fawcett, 1998; Meleis, 1999).

2.5 Coping bei Sehschärfereduktion im Alter

Coping beginnt mit der Bewertung des Ausmaßes der wahrgenommenen Bedrohung, die von einem bestimmten stressreichen Ereignis ausgeht. Je nach Einschätzung dieser Bedrohung, wird eine Copingstrategie zu Recht gelegt. Dabei wird entweder auf Strategien zurückgegriffen, die man in früheren Stresssituationen entwickelt hat oder neue werden entwickelt. Letzteres Verhalten wird an den Tag gelegt, wenn frühere Strategien nicht den gewünschten Zweck erfüllen oder nicht zur Verfügung stehen. Sehschärfereduktion im Alter ist gekennzeichnet dadurch, dass es sich dabei sowohl um einen chronischen Stressor als auch um ein eigenständiges stressreiches Ereignis handelt. Da sich die Verminderung der Sehschärfe im Alter von jener unterscheidet, die sich in früheren Jahren entwickelt oder angeboren ist, müssen oft neue Strategien an den Tag gelegt werden. Neue Strategien werden v. a. im Verhalten und auf der psychologischen Ebene eingesetzt, da Personen in diesen Bereichen die Kontrolle übernehmen und mit den neuen Strategien experimentieren und diese modifizieren können. Anlass zur Entwicklung neuer Copingstrategien gibt oft der Austausch mit Gleichaltrigen, mit oder ohne Einschränkung des Sehvermögens. Gleichaltrige helfen den Betroffenen durch Ratschläge oder emotionale Unterstützung. Auch in Therapiegruppen geben die Betroffenen einander Tipps für den Umgang mit der neuen Situation. Personen, die sich neue Strategien zu Nutze machen, haben eine höhere Wahrscheinlichkeit, sich besser an die Situation anpassen zu können. Eine Kombination aus neuen und bekannten Copingstrategien stellt den besten Weg zur Adaption dar (Brennan & Cardinali, 2000; Wahl, Oswald, & Zimprich, 1999).

Ältere Menschen mit Sehminderung benutzen andere Sinne um den Sehsinn zu kompensieren, wie z. B. den Hör- oder den Tastsinn. Desweiteren werden die Lichtverhältnisse in der Umgebung angepasst und die Anordnung der Wohnung, wie z. B. das Mobiliar, streng strukturiert. Ein stabiles Wohnumfeld ist für diese Personengruppe von besonderer Bedeutung (Wahl, et al., 1999).

Soziale Unterstützung spielt eine wichtige Rolle im Umgang mit der Sehschärfereduktion. Betroffene, die sowohl ihre Freundschaften aufrechterhalten als auch Unterstützung durch familiäre Angehörige erfahren, sind eher mit ihrem Leben zufrieden, leiden eher weniger unter depressiven Symptomen und können sich eher der Sehschärferminderung anpassen (Reinhardt, 1996). Wahl et al. (1999) haben in ihrer Studie herausgefunden, dass alleinlebende Betroffene ihre Aktivität besser erhalten können als nicht allein lebende. Das könnte u. U. daraus resultieren, dass Angehörige, FreundInnen und auch NachbarInnen den Betroffenen ein Gefühl der Überbehütung vermitteln, was negative Folgen auf die Anpassung an die Sehreduktion haben kann. Auch die Angst vor dem Fallen kann ihren Ursprung darin haben, dass die Nächsten sich ständig um einen sorgen (Cimarolli, Reinhardt, & Horowitz, 2006).

Lee und Brennan (2006) identifizieren anhand selbst berichteter Copingstrategien Betroffener Codes auf der psychologischen, sozialen und Verhaltensebene. Mittels einer Clusteranalyse ordnen sie diesen Codes bestimmte Persönlichkeitstypen zu, die die Sehschärfereduktion im Alter verschieden bewältigen: „Eigenbrötler“ („Mavericks“) greifen auf selbst wahrgenommene Eigenschaften zurück, um mit der Sehschärfereduktion umzugehen. Sie kennzeichnen sich durch einen starken Glauben an ihre Selbstständigkeit, Selbstwahrnehmung, Beharrlichkeit, Geduld und positive Einstellung oder Persönlichkeit. Sie sind positiv gegenüber ihrer Zukunft eingestellt und erklären sich die Reduktion als normalen Prozess des Alterns. „Mavericks“ nutzen eher neue Copingstrategien und holen sich Hilfe von außen und anderen betroffenen Personen.

Der „unabhängige Beantworter“ („autonomous respondent“) legt ähnliche Copingstrategien dar wie der „Eigenbrötler“, akzeptiert allerdings die Sehschärferminderung eher als dieser. Diese Gruppe sucht am ehesten Therapiemöglichkeiten auf und benutzt andere Sinne, um den Sehsinn zu kompensieren.

Die „Pragmatischen“ („pragmatists“) bemühen sich optische Sehbehelfe zu verwenden und nutzen diese am häufigsten. Dennoch ziehen sie Ratschläge,

emotionale Unterstützung und Kameradschaft diesen vor. Sie besuchen aktiv Therapiemöglichkeiten, um neue Fertigkeiten zu erlernen. Diese Gruppe verlässt sich auf ihre persönlichen Eigenschaften, sich auf das Wesentliche zu konzentrieren und die Sehschärfeverminderung zu akzeptieren.

Der „Eremit“ („hermit“) ist der sozial isolierteste. Sein Weg die Sehschärfeverminderung zu bewältigen ist jener, soziale Kontakte, aus Scham und dem Stigma, das er sich aufgesetzt fühlt, zu meiden. Copingstrategien wie unterschiedenes Vermeiden, die Hoffnung auf Heilung, das Planen der Zukunft und das Äußern negativer Gedanken und Gefühle, kennzeichnen den „Eremiten“.

Die größte Gruppe stellt die der „Gleichgültigen“ („nonchalants“) dar. Diese berichteten über keine charakteristische Copingstrategie außer jenen, sich auf die eigenen internen Ressourcen und die Hilfe der Angehörigen zu verlassen (Lee & Brennan, 2006).

2.6 Die Rolle der Pflege als Praxis

Die Pflege als Praxis ist sich des Problems der Sehreduktion bewusst. Aus der pflegewissenschaftlichen Literatur sind grundsätzliche Dinge über die Betreuung von Menschen mit geringer Sehkraft bekannt. In der praktischen Pflege spielt die Betreuung dieser Personengruppe ebenfalls eine Rolle. Das Ziel ist es zu klären, wie man mit der Belastung der Sehreduktion umgehen kann, um die bestmögliche Pflegepraxis zu erreichen.

Die offizielle Diagnose der North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) für Sehreduktion lautet: „Wahrnehmungsstörung“ (NANDA-Originalbezeichnung: „Disturbed Sensory Perceptual“) und ist folgendermaßen definiert: „Eine Veränderung der Anzahl oder Muster eingehender, afferenter Reize, begleitet von einer verminderten, übermäßigen, verzerrten oder beeinträchtigten Reaktion auf diese Reize (Georg, 2005, S. 241f).“

Zu unterscheiden ist noch, ob die Störung der Wahrnehmung visuell, auditiv, kinästhetisch, gustatorisch, taktil oder olfaktorisch ist (Georg, 2005).

Die Pflegemaßnahmenklassifikation (NIC) empfiehlt unter „Sensory/Perceptual: Visual, Disturbed“ unter anderem v.a. folgende Maßnahmen:

- Communication Enhancement: Visual Deficit
- Environmental Management

Unter „Communication Enhancement: Visual Deficit“ (dtsh.: Kommunikationsverbesserung bei Sehreduktion) wird die Unterstützung der Pflege beim Erlernen von neuen Fertigkeiten im Alltag bei verminderter Sehleistung verstanden. Auch soll dabei geholfen werden, die neue Situation zu akzeptieren.

„Environmental Management“ (dtsh.: Umweltmanagement) meint die Umgestaltung der Umgebung des/der Betroffenen für Therapiemaßnahmen, um die Sinne zweckmäßig zu reizen und das psychologische Wohlbefinden zu steigern (Dochterman & Bulechek, 2004).

Unter „Sinneswahrnehmung: Sehvermögen“ ist die Verminderung der Sehschärfe in der Pflegeergebnisklassifikation (NOC) folgendermaßen definiert: „Ausmaß, in der visuelle Bilder – mit oder ohne Hilfsmittel – wahrgenommen werden (Johnson, Maas, & Moorhead, 2005, S. 313).“ Anhand der Skala ist es möglich den aktuellen Pflegezustand der Person zu beschreiben (Johnson, et al., 2005).

Im englischen Sprachraum sind spezielle „Ophtalmic Nurses“ für die Unterstützung und Pflege von Menschen mit eingeschränktem Sehvermögen verantwortlich. Diese sind neben akut auftretenden Problemen auch für die Gesundheitserhaltung verantwortlich. Eine ihrer Aufgaben ist es z.B. Diabetes Erkrankte über die Wichtigkeit der regelmäßigen Kontrolle bei der/dem OphtalmologIn aufzuklären oder die Umgestaltung des Wohnbereichs, damit sich die betroffene Person sicher in ihrer Umgebung bewegen kann. Sehbehinderte und blinde Menschen haben besondere Bedürfnisse, die Pflege und Unterstützung dieser bedarf daher diesen Bedürfnissen angepasster Kenntnisse (American Society of Ophthalmic Registered Nurses, 2009; Needham, et al., 2009; Royal College of Nursing, 2009).

3. Methodik

Die Methodik, mit der bei einer Forschungsarbeit vorgegangen wird, erschließt sich aus der Fragestellung. In dieser Arbeit war es das Ziel, das eigene Erleben bzw. den Prozess der Bewältigung der Erkrankung AMD von der Diagnosestellung bis zum Zeitpunkt des Interviews und die Faktoren, die auf diesen einwirken, sichtbar zu machen. Die Erkenntnis daraus, welche Faktoren den Bewältigungsprozess fördern oder hemmen, kann helfen die Lebensqualität der betroffenen Personen zu erhöhen.

Aus der offenen Fragestellung und der Tatsache, dass im deutschsprachigen Raum auf dem Gebiet der Pflege von Menschen mit altersbedingten Makuladegeneration kaum Literatur vorhanden ist, bieten sich idealerweise qualitative Forschungsmethoden an, um das Ziel der Forschungsarbeit zu erreichen.

Der qualitative Forschungsansatz geht im Gegensatz zum quantitativen davon aus, dass „die Wirklichkeit nicht unabhängig vom Menschen besteht, sondern das Ergebnis von Bedeutungen und Zusammenhängen ist, die im Zuge sozialer Interaktion von allen gemeinsam hergestellt wird“ (Mayer, 2007, S. 87).

Wahrheit und Wirklichkeit werden in der qualitativen Forschung von den Betroffenen subjektiv erfahren, daher gibt es in diesem Forschungsansatz keine objektive Wahrheit und Wirklichkeit. Ziel ist es, ein Phänomen aus dem Blickwinkel der Betroffenen zu erforschen und dessen Bedeutung für diese aufzuzeigen. Der Mensch wird ganzheitlich betrachtet. Durch das Verstehen kann in der qualitativen Forschung die Wirklichkeit dargestellt werden (Mayer, 2007).

Qualitative Forschung ist nicht auf der Suche nach verallgemeinbaren Daten, sondern nach Konzepten und Theorien, die das subjektive Erleben der betroffenen Personen beschreiben. Es werden keine Theorien geprüft, sondern gebildet. Durch das Schließen vom Besonderen auf das Allgemeine, charakterisiert sich der qualitative Ansatz als induktiv. Da es keine vorgeschriebenen Regeln gibt, wie man beim Forschungsprozess vorzugehen hat, ist die Datenerhe-

bung offen. Im Laufe der Zeit haben sich verschiedene Ansätze innerhalb des quantitativen Forschungsansatzes entwickelt, zu denen folgende als die Bedeutendsten zählen: Phänomenologie, Grounded Theory, Ethnografie und die objektive Hermeneutik (Mayer, 2007).

Da in dieser Arbeit Handlungsmuster und soziale Prozesse untersucht werden sollen, bietet sich die Methode der „Grounded Theory“ nach Strauß & Corbin an, die im Folgenden noch näher erläutert wird.

3.1 Grounded Theory

Die von Barney G. Glaser und Anselm L. Strauss für die Sozialforschung entwickelte Theorie basiert auf der Grundlage des symbolischen Interaktionismus. Mit dieser Methode soll kein Phänomen beschrieben werden, sondern es ist das Ziel, eine systematische Theorie zu entwickeln, die das menschliche Verhalten und soziale Prozesse erklären kann. Grounded Theory bedeutet, dass diese Theorie gegenstandsbezogen ist, da sie direkt aus der Situation und der Wirklichkeit der TeilnehmerInnen entspringt. Während der Auseinandersetzung mit den Daten werden Theorien ermittelt, die in den Daten wiederum begründet sind. Aus den Daten werden theoretische Konzepte entwickelt wieder laufend anhand der gesammelten Daten überprüft. Ziel ist es, gesellschaftliche Prozesse aus dem Blickwinkel der Interaktion zwischen den Menschen zu erforschen (Mayer, 2007).

Das Besondere an der Grounded Theory ist, dass sie im Gegensatz zu z. B. der Phänomenologie oder der Ethnografie einen eigenen Bestand an Vorgehensweisen und Techniken aufweist und somit sogar als eigene Methode bezeichnet werden kann. Im Gegensatz zu anderen Richtungen der qualitativen Forschung verläuft die Datensammlung nicht nacheinander, sondern zyklisch und Datensammlung und –auswertung wechseln einander ab. Eine weitere Besonderheit

ist das s. g. „Theoretical Sampling“. Die Ergebnisse der ersten Interviews liefern die theoretische Information, nach welchen Kriterien weiter rekrutiert werden soll. Dem prozesshaften Aufbau der Grounded Theory entsprechend wurde ein besonderes Prozedere entwickelt, das s. g. „offene“, „selektive“ und „axiale“ Kodieren. Die Grounded Theory als Methode ist dann die Methode der Wahl, wenn man menschliche Interaktionen in sozialen Prozessen oder Veränderungen innerhalb eines Zeitraumes aufzeigen möchte (Mayer, 2007).

Vom Interesse an einem Thema bis hin zu einer Theorie durchläuft man als ForscherIn verschiedene Schritte, die den Forschungsprozess definieren. Zu Beginn des Forschungsprozess ist es nötig, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen, sich Gedanken darüber zu machen, was man erforschen möchte und konkrete Fragen an die Materie zu stellen. Der/die ForscherIn setzt sich mit Literatur über das Thema auseinander, an dem er/sie interessiert ist. Bei der Grounded Theory ist es durchaus üblich, neben der Fachliteratur auch nichtwissenschaftliche Literatur, wie Berichte, Biographien, Tagebücher, Zeitungen, o. Ä, heranzuziehen. Diese Art von Literatur stellt bedeutsame Datenquellen dar und kann Beobachtungen und Befragungen vervollständigen. Aus dem Literaturstudium ergeben sich Forschungsfragen, die dem/der ForscherIn helfen sollen, beim Erkenntnisinteresse zu bleiben und nicht davon abzuweichen. Sollte es dem/der UntersucherIn passieren, den Überblick über die Daten zu verlieren, so ist es ihm/ihr immer wieder möglich anhand der formulierten Forschungsfragen zum Wesentlichen zurückzukehren.

Literatur kann weiter dazu dienen, die theoretische Sensibilität des/der ForscherIn zu erhöhen. Die theoretische Sensibilität stellt die Eigenschaft des/der ForscherIn dar, sich der Details der Daten bewusst zu sein. Sie hängt ebenfalls, neben dem Studium der relevanten Literatur, von den Erfahrungen ab, die der/die ForscherIn das zu beforschende Phänomen oder die jeweilige Situation betreffend, gemacht hat. Theoretische Sensibilität entwickelt sich während des Forschungsprozesses weiter und erleichtert es dem/der ForscherIn einen Überblick über die Daten zu erlangen, diesen Bedeutung zu verleihen, sowie Unwe-

sentliches von Wesentlichem auseinanderzuhalten. Während des Analyseverfahrens, bei dem genaues Codieren eine wichtige Rolle spielt, kann man auf Memos und Diagramme zurückgreifen, die es ermöglichen, Zusammenhänge leichter zu erkennen (Strauß & Corbin, 1996).

Im nächsten Schritt führt der/die ForscherIn Beobachtungen oder Befragungen durch, die er/sie danach bearbeitet und einordnet. Wie weiter oben bereits erwähnt wechseln sich bei der Grounded Theory Datenanalyse und -sammlung ab. Bei der Grounded Theory unterscheidet man drei verschiedenen Arten des Kodierens: Man beginnt mit dem „offenen“ Kodieren, dem folgt das „axiale“ Kodieren und schließlich das „selektive“ Kodieren. Das „offene“ Kodieren dient dazu, das Datenmaterial zu entschlüsseln, Phänomene sollen benannt und kategorisiert werden. Durch das Stellen von Fragen an die Daten werden diese in einzelne Teile aufgebrochen, ausführlich durchleuchtet und hinsichtlich Ähnlichkeiten und Unterschieden überprüft. Es werden Kategorien, sowie deren Eigenschaften und Dimensionen identifiziert. Mittels des „axialen“ Kodierens sollen die Kategorien des „offenen“ Kodierens miteinander auf neue Art in Beziehung gesetzt werden. Es soll ermittelt werden, wie die gefundenen Kategorien miteinander in Verbindung stehen oder nicht. Dazu werden auch Subkategorien mit den entsprechenden Kategorien verknüpft. Der letzte Schritt im Zuge der Grounded Theory ist der des „selektiven“ Kodierens, der sich auf das Auffinden der Kernvariable des untersuchten Phänomens fokussiert (Strauß & Corbin, 1996)

3.2 Stichprobengrundlage

3.2.1 Einschlusskriterien

Anhand folgender Kriterien wurden Personen gesucht:

- männlich oder weiblich
- 65 Jahre und älter
- Diagnose „Altersbedingte Makuladegeneration“ gestellt durch eine/n OphtalmologIn
- freiwillige Teilnahme

3.2.2 Rekrutierung

Um in Kontakt mit potentiellen InterviewpartnerInnen zu kommen, wandte sich die Untersucherin an die Augenarztpraxis Dr. Stelzer in Wien. Herr Dr. Stelzer war gerne zu einer Unterstützung bereit, jedoch fühlte er sich seinen PatientInnen ebenso verpflichtet. Um die zukünftigen TeilnehmerInnen nicht unter Druck zu setzen oder in ihnen Befürchtungen auszulösen, falls sie eine Teilnahme verweigerten einer schlechteren Behandlung oder gar einem Abbruch dieser ausgesetzt zu sein, wurde folgender Weg der Rekrutierung herangezogen: Herr Dr. Stelzer verfasste ein Schreiben, in dem er auf die Wichtigkeit der Studie hinweist bittet daran teilzunehmen. Ebenfalls wird erwähnt, dass die Untersucherin weder Name noch Adresse der angeschriebenen Person kennt und deren Teilnahme daher völlig freiwillig ist. Noch ein wichtiger Aspekt des Schreibens ist die Versicherung der Einhaltung der ärztlichen Schweigepflicht und dass seinerseits nicht vorgesehen ist, Informationen über die Person weiterzugeben.

Das Schreiben wurde von den Ordinationsassistentinnen gemeinsam mit dem Informationsbrief der Untersucherin und einer Postkarte samt vollfrankiertem Kuvert mit der Adresse der Untersucherin an die von Herrn Dr. Stelzer ausgesuchten potentiellen InterviewpartnerInnen versandt. Sowohl das Begleitschreiben des Arztes als auch der Untersucherin wurde in Schriftgröße 16 pt verfasst, um den eventuell hochgradig sehschwachen Personen das Lesen zu erleichtern. Im Informationsbrief erklärt die Untersucherin den Grund, weshalb die betroffene Person ausgesucht wurde und den Zweck der Studie. Den Angeschriebenen wird die Wichtigkeit ihrer Teilnahme verdeutlicht, indem sie darauf hingewiesen werden, wie wertvoll ihre Erfahrungen für die Pflege sind. Besonders wurde erwähnt, dass durch ihre Erfahrungen Pflegekräfte und Personen anderer Gesundheitsberufe das Erleben und die Probleme anderer an AMD erkrankter Personen besser verstehen werden können und so von AMD Betroffene von Anfang an durch eine frühzeitige und gezielte Begleitung bei deren Bewältigung unterstützt werden können. Kurz wird der Ablauf des Interviews geschildert, damit sich die zukünftigen TeilnehmerInnen ein Bild machen und sich vorstellen können, was sie erwartet: Das Interview wird an einem für sie angenehmen Ort stattfinden, ungefähr ein bis zwei Stunden dauern und, falls es der/dem TeilnehmerIn recht ist, mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet werden.

Weiters weist die Untersucherin in ihrem Informationsbrief darauf hin, dass die Teilnahme an dieser Studie freiwillig ist und dass es die Möglichkeit gibt, die Zustimmung zur Studie jederzeit zurückzuziehen, d. h. auch wenn das Interview schon begonnen wurde. Es wurde den zukünftigen Interviewpartnerinnen vollkommene Anonymität und vertrauliche Behandlung ihrer Daten versichert.

Auf dem Begleitschreiben befindet sich die Telefonnummer der Untersucherin, so hat der/die zukünftige TeilnehmerIn zwei Möglichkeiten um seine/ihre Teilnahme an der Studie bekanntzugeben: Entweder gibt er/sie ihre Teilnahme durch einen Anruf bei der Untersucherin bekannt oder er/sie notiert seinen/ihren Namen und Telefonnummer auf der beliegenden Postkarte und schickt diese

retour an die Untersucherin, die dann wiederum Kontakt zu ihm/ihr aufnimmt. Nach der Zusage der TeilnehmerIn wurde ein Termin für das Interview vereinbart.

3.2.3 Ethik in der Pflegewissenschaft

In der Pflegewissenschaft existieren unterschiedliche Ethikrichtlinien von verschiedener Organisationen und Vereinigungen der Pflege. Diese Richtlinien werden als Empfehlungen zur Forschungsethik herausgegeben. Ethikrichtlinien sollen versichern, dass die Rechte der an einer Studie teilnehmenden Individuen gewahrt werden. Empfehlungen und Richtlinien dienen dem/der ForscherIn zur Orientierung. In der Forschungspraxis gerät man als ForscherIn in unterschiedliche Situationen, auf die sich Empfehlungen und Richtlinien nicht eins zu eins umwälzen lassen. Daher liegt es in der Verantwortung jedes/jeder einzelnen ForscherIn, die jeweils individuelle Situation zu beurteilen und mit Hilfe der Regeln, Richtlinien und Kodizes Entscheidungen zu treffen.

Mögen die Richtlinien und Regeln noch so unterschiedlich lauten, basieren sie dennoch alle auf den Prinzipien der biomedizinischen Ethik, welche folgendermaßen lauten:

- Autonomie
- Benefizienz (Gutes tun)
- Non – Malefizienz (nichts Schlechtes tun, d.h. vor Schaden schützen)
- Gerechtigkeit (Mayer, 2007, S. 62).

Anhand dieser Grundprinzipien lassen sich die drei Grundprinzipien des Persönlichkeitsschutzes ableiten, an die es sich bei ethischen Fragen in der Forschung zu halten gilt: Umfassende Information und freiwillige Zustimmung aller

TeilnehmerInnen, Gewährung der Anonymität und Schutz des einzelnen vor eventuellen psychischen und physischen Schäden (Mayer, 2007).

3.2.4 Freiwillige Teilnahme und Informed Consent

Um von einer freiwilligen Teilnahme sprechen zu können, müssen mehrere Punkte erfüllt werden. Zum einen müssen dem/der TeilnehmerIn alle Informationen über die Studie gegeben werden, um ausreichend über diese informiert zu sein und eine Entscheidung treffen zu können: Das beinhaltet Ziel und Zweck der Studie, den Ablauf dieser, die Rolle, die der/die TeilnehmerIn bei der Studie spielt und eventuelle Risiken.

Diese Informationen können den potentiellen TeilnehmerInnen in mündlicher und/oder schriftlicher Form gegeben werden. Wichtig dabei ist, sich so auszudrücken, dass die betroffene Person einen mühelos verstehen kann und sich in keiner Weise unter Druck gesetzt fühlt, an der Studie teilnehmen zu müssen. Weiters müssen die Individuen über ihr Recht aufgeklärt werden, dass sie die Teilnahme jeder Zeit ablehnen bzw. zu jeder Zeit aus der Studie aussteigen können. Die Sicherheit muss ihnen gewährt werden, dass die Teilnahme an der Studie keine Nachteile nach sich ziehen wird. Sind alle oben erwähnten Bedingungen erfüllt, spricht man von einer „aufgeklärten Einwilligung“, auch „informed consent“ genannt (Mayer, 2007). Wie bereits in Kapitel 3.2.2. beschrieben, wurden all diese Punkte in diese Arbeit mit einbezogen.

Die StudienteilnehmerInnen bestätigen ihre Bereitschaft, an der Studie teilzunehmen durch die Einwilligung in das von der Forscherin im Vorhinein entwickelte „informed consent“ durch ihre Unterschrift.

Um das Ergebnis der mündlichen Befragung nicht zu beeinflussen, wurde der Titel der Arbeit sowohl auf den Informationsschreiben als auch dem „informed consent“ ein wenig abgeändert und verkürzt. Anstatt des Titels „Der Bewälti-

gungsprozess bei altersbedingter Makuladegeneration“ verblieb man bei der Überschrift „Umgang mit altersbedingter Makuladegeneration“.

Der Inhalt der Einverständniserklärung wurde in Schriftgröße 16 pt gedruckt, um den TeilnehmerInnen das Lesen zu erleichtern und wurde mit jeder einzelnen Teilnehmerin besprochen. Im Anschluss bekam jede Teilnehmerin die Möglichkeit, noch Fragen zur Studie zu stellen. Vor jeder Befragung wurden die Teilnehmerinnen noch einmal darauf hingewiesen, wie auch schon im Informationsschreiben und im „informed consent“, dass das Gespräch auf Tonband aufgezeichnet wird und ihnen die Möglichkeit eingeräumt, diese Aufnahme zu verweigern. Sollte dies der Fall sein, so würde sich die Forscherin detaillierte schriftliche Aufzeichnungen während des Gesprächs machen. Im Rahmen dieser Untersuchung konnte jedes Interview mittels Diktiergerät aufgezeichnet werden. Den Teilnehmerinnen wurde ebenfalls erklärt, dass sie bei weiter auftretenden Fragen noch zusätzlich zur Forscherin selbst, mit ihrer Betreuerin Dr. Monika Linhart in Kontakt treten können. Jeder Teilnehmerin wurde eine Kopie der schriftlichen Einverständniserklärung für die eigenen Unterlagen ausgehändigt. Die unterschriebenen Einwilligungen wurden vertraulich behandelt und separat von den digitalen Aufnahmen und den Transkripten aufbewahrt.

3.3 Methode der Datenerhebung

Bei dieser Untersuchung wurde als Methode der Datenerhebung der Einsatz von Interviews ausgewählt. Die mündliche Befragung ist in der qualitativen Forschung eine Methode, die häufig zum Einsatz kommt, da es für die ForscherInnen durch die persönliche Schilderung der Betroffenen möglich wird, deren Erlebniswelt aufzuzeigen und nachzuvollziehen. Bei dieser Arbeit bediente man sich der halb standardisierten bzw. semistrukturierten Form des Interviews. Ein Interviewleitfaden soll dem/der der ForscherIn bei der Gesprächsführung behilflich sein, die Reihenfolge und die Formulierung der Fragen werden von dem/der ForscherIn der Gesprächssituation angepasst. Ebenfalls steht es dem/der ForscherIn zu, Zwischen- und Verständnisfragen an den/die Betroffene/n zu richten (Mayer, 2002).

Im Rahmen der Datenerhebung wurden offene Fragen hinsichtlich der ersten Gedanken direkt nach der Diagnosestellung und der daraufhin erhaltenen Informationen gestellt. Weiters wurde nach im Alltag auftretenden Einschränkungen aufgrund des verminderten Sehvermögens sowie dem Umgang mit eventuell auftretenden Schwierigkeiten, der Organisation des Haushalts sowie dem Einsatz von Hilfsmitteln gefragt. Die Betroffenen wurden ebenfalls gebeten, ihr soziales Leben darzustellen und über Betreuung zu sprechen, falls sie eine erhalten.

Diese persönlichen Befragungen wurden mit den Betroffenen von Angesicht zu Angesicht an einem für sie angenehmen Ort zu einer für sie passenden Zeit durchgeführt. Drei der Teilnehmerinnen zogen es vor, das Gespräch in den Büroräumen der Ordination Dr. Stelzer zu führen, zwei Betroffene luden zum Gespräch zu sich nach Hause ein und zwei miteinander befreundete Teilnehmerinnen bevorzugten das Café in einem Seniorenheim. Mit Ausnahme der zwei miteinander befreundeten Teilnehmerinnen, war bei keinem der Gespräche eine dritte Person anwesend. Die durchschnittliche Dauer der Gespräche betrug

ungefähr eine dreiviertel Stunde. Alle Teilnehmerinnen waren damit einverstanden, das Gespräch mit dem Tonbandgerät aufzuzeichnen. Dadurch, dass von der Ordination Dr. Stelzer zu den dazugehörigen Büroräumen ein kurzer Fußweg zurückzulegen ist, war es möglich, schon vorab mit den Teilnehmerinnen ins Gespräch zu kommen und ihnen eventuelle Bedenken oder auftretende Nervosität zu nehmen.

Die Teilnehmerinnen, die zuhause befragt wurden, empfingen mit großer Gastfreundschaft. Hier war es auch möglich einen kurzen Einblick in die Wohnsituation der Betroffenen zu gewinnen. Im Großen und Ganzen waren alle Teilnehmerinnen sehr offen und es war rasch möglich, eine angenehme Interviewsituation zu schaffen und ein gutes Gespräch zu führen.

3.4 Beschreibung der Teilnehmerinnen

Es bestätigten sieben Personen ihre Teilnahme an dem Interview und erklärten sich bereit, über ihre Erfahrungen mit der Krankheit AMD zu sprechen. Es waren ausschließlich Frauen, die der Teilnahme an der Untersuchung zustimmten. Vor dem Beginn des eigentlichen Interviews wurden persönliche Daten wie Geburtsdatum, Familienstand, Anzahl der Kinder sowie der Wohnort erhoben. Durch das Stellen dieser Fragen konnten sich Teilnehmerin und Untersucherin auf die Interviewsituation einstellen und bereits eine Beziehung zueinander aufbauen.

Die Altersspanne der Teilnehmerinnen reichte von 79 bis 87 Jahren, im Durchschnitt betrug das Alter der Gesprächspartnerinnen 84 Jahre. Vier der Befragten waren verwitwet und hatten Kinder, eine Teilnehmerin war verwitwet und eine der Betroffenen war ledig. Alle sieben Gesprächspartnerinnen waren zum Zeitpunkt des Interviews wohnhaft in Wien und lebten alleine in einer Wohnung. Alle Teilnehmerinnen hatten von einer/einem OphtalmologIn die Diagnose „Altersbedingte Makuladegeneration“ gestellt bekommen und befanden sich zu der Zeit in augenärztlicher Behandlung.

3.5 Datenanalyse

Zur Erhebung der für diese empirische Arbeit notwendigen Daten wurden 6 Interviews durchgeführt, wobei eines der Interviews mit zwei Teilnehmerinnen gleichzeitig stattfand. Diese Interviews wurden transkribiert, wobei besonders ordentlich darauf geachtet wurde, die Anonymität stets zu erhalten. Alle Daten, durch die eine Person identifiziert werden könnte, wurden entfernt. Nach dem Transkribieren der Interviews wurden die Daten anhand der Methode der Grounded Theory analysiert. Da aus zeitlichen Gründen ausschließlich sechs Interviews mit sieben Personen stattfanden, wurde die Analyse beim axialen Kodieren abgebrochen.

Da für eine Sättigung der Daten eine größere Anzahl an TeilnehmerInnen von Nöten ist, konnte diese nicht erreicht werden und dadurch der Schritt des selektiven Kodierens bei dieser Arbeit nicht durchgeführt werden. Zu Beginn wurden die Daten offen kodiert, d. h. die Aussagen der Teilnehmerinnen wurden Zeile für Zeile codiert und die beschriebenen Ereignisse benannt. Es wurden Konzepte herausgearbeitet, die wiederum zu Kategorien zusammengefasst wurden. Die einstweilig entstandenen Kategorien wurden miteinander auf neue Art in Beziehung gesetzt, sowie Subkategorien mit deren entsprechenden Charakteristiken zusammengefügt. Schließlich wurde versucht, die Dateien miteinander in Verbindung zu setzen und ein erstes Erklärungsmodell zu entwickeln.

3.6 Gütekriterien

Sowohl in der quantitativen als auch in der qualitativen Forschung wurden Gütekriterien entwickelt, um die Qualität der Forschungsergebnisse zu sichern und miteinander vergleichen zu können. Da die Gütekriterien der quantitativen Forschung Objektivität, Validität und Reliabilität nicht ohne weiteres auf qualitative Forschungsergebnisse angewandt werden können, wurden für diese eigene Kriterien entwickelt. Unterschiedliche AutorInnen definieren die Gütekriterien der qualitativen Forschung, die im Kern jedoch auf denselben Grundaussagen beruhen (Mayer, 2002).

Mayer formuliert die Gemeinsamkeit der Gütekriterien folgendermaßen:

- Glaubwürdigkeit
- Folgerichtigkeit
- Angemessenheit
- Übereinstimmung (Mayer, 2002, S. 81).

Glaubwürdigkeit bezieht sich auf die richtige Interpretation des/der ForscherIn, d. h. ob er/sie die Sicht der Betroffenen richtig erfasst hat. Die Ergebnisse dieser Arbeit wurden fortwährend mit der Betreuerin Fr. Dr. Linhart besprochen. Ob eine Arbeit folgerichtig ist, wird daran erkannt, dass Nachvollziehbarkeit von der Forschungsfrage bis zur Interpretation herrscht. Alle Schritte der Untersuchung wurden detailliert dokumentiert und die Resultate werden darauffolgend eingehend dargestellt. Nachvollziehbarkeit wird durch detailliert beschriebene Verfahrensdokumentation erlangt. Wie genau die Realität der Betroffenen aufgezeigt wird, beschreibt die Angemessenheit. Die Beschreibung der Wirklichkeit der TeilnehmerInnen muss so detailliert dargestellt werden, sodass die LeserInnen die Relevanz der Ergebnisse für die Praxis beurteilen können. Die Wirklichkeit der Teilnehmerinnen wurde sehr detailliert dargelegt und wird mit Zita-

ten der dieser begründet. Die Übereinstimmung bestätigt, dass die oben genannten Kriterien berücksichtigt wurden.

Reflexivität ist in der qualitativen Forschung ebenfalls ein wichtiger Aspekt. Unter Reflexivität ist die kritische Auseinandersetzung des/der ForscherIn mit den eigenen Auswirkungen auf den Forschungsprozess zu verstehen. Wichtig dabei ist, dass der/die ForscherIn sich darüber im Klaren ist, dass Vorbereitungen, Meinungen und Einstellungen, sowie das Verhalten Einfluss auf die Interviewsituation nehmen können. Dies kann die daraus gewonnenen Daten beeinflussen. Das Wissen des/der ForscherIn über seinen/ihren Einfluss auf den Forschungsprozess und die Methoden, diesen so gering wie möglich zu halten, lässt eine möglichst unverzerrte Datengewinnung zu (Hall & Callery, 2001).

Die vorliegende Arbeit betreffend war die Forscherin stets bemüht, ihre eigene Meinung und Perspektive über den Bewältigungsprozess bei AMD so wenig Einfluss wie möglich auf die Datensammlung ausüben zu lassen. Unterstützung fand sie dabei bei ihrer Betreuerin Dr. Linhart, mit der sie über Annahmen und Verfahrensweisen diskutieren konnte. Ebenfalls dienten Einträge in ein Forschertagebuch und das Niederschreiben von Memos der Forscherin dazu, die Kontrolle über sich selbst beizubehalten.

4. Erkenntnisse

Die im Rahmen dieser Arbeit interviewten Personen sind alle an einer mehr oder weniger stark fortgeschrittenen Form der altersbedingten Makuladegeneration erkrankt. Der Alltag hat sich, im Gegensatz zu dem Lebensabschnitt, in dem die Sehkraft besser war, verändert.

Da in dieser Arbeit das Bewältigungsverhalten näher beleuchtet werden soll, wurden aus dem Datenmaterial mittels der Methode der Grunded Theory Auslöser identifiziert, die für die Betroffenen Stress bedeuten: Das sind u. a. die erste Diagnosestellungen und die neuen Herausforderungen des Alltags. Nach der Bewertung dieser Stress auslösenden Faktoren, beginnen die Personen Strategien an den Tag zu legen, die den Bewältigungsprozess entweder fördern oder hemmen. Die erste Diagnose AMD kam für die Teilnehmerinnen aus dem nichts. Ist der erste Schock überwunden, beginnt die Neubewertung der Situation und ein neuer Lebensabschnitt. Eine AMD bedeutet eine Lebensumstellung. Die AMD samt Sehverminderung wird als natürlicher Alterungsprozess gesehen, die Teilnehmerinnen haben sich mit der Krankheit abgefunden. Den neu aufgetretenen Komplikationen des Alltags wird mit neuen Methoden und Strategien entgegengetreten.

Die Erfahrungen, die die Teilnehmerinnen mit ihrer Erkrankung gemacht haben, werden im Folgenden in verallgemeinerter Form, durch Zitate belegt, dargestellt.

4.1 Die Diagnose „Altersbedingte Makuladegeneration“

Ab dem fünften Lebensjahrzehnt wird eine jährliche Kontrolle der Augen bei einer/einem OphtalmologIn empfohlen. Meistens wird diese Kontrolle in Anspruch genommen, wenn man eine Verschlechterung des Sehvermögens be-

merkt, sich die Anschaffung einer neuen Brille überlegt oder ab einem gewissen Alter, ob vielleicht schon eine Staroperation von Nöten ist. So kommt die Diagnose „Altersbedingte Makuladegeneration“ der/des OphtalmologIn für manche Betroffene plötzlich wie ein Schlag. Es wird ihnen mitgeteilt, dass die Krankheit nicht heilbar ist und sie werden über den weiteren Verlauf der Behandlung informiert. Die Diagnose „nicht heilbar“ löst in manchen Betroffenen große Angst aus, da sie zu erblinden befürchten.

Der erste Gedanke (.) also (.) die erste Frage war ob ich überhaupt (.) ob ich blind werde

Ja ich war im ersten (.) im ersten Moment erschrocken dass ich erblinde (.) weil ich habe mir gedacht (.) blind werden (.) das ist das Schlimmste was einem Menschen passieren kann (.) weil ein Mensch der ist im Rollstuhl (.) der kann sich so irgendwie bewegen aber ein Mensch ein Mensch ohne sehen ist (seufzt) hilflos

Der/die OphtalmologIn erklärt, dass sie nicht ganz erblinden werden, sondern die Sehkraft nach und nach nachlassen wird und dass es dafür keine Heilung gibt, sondern nur eine Verlangsamung der Progression. Den PatientInnen werden die verschiedenen Arten der Behandlung aufgezeigt. Weiters wird ihnen oftmals empfohlen, Nahrungsergänzungsmittel einzunehmen und sich eine vergrößerte Sehhilfe zu besorgen.

Die Diagnose und die damit zusammenhängenden Vorstellungen für die Zukunft lösen in der betroffenen Person Stress aus. Die Situation wird bewertet, anzunehmen ist, dass sie bei den meisten Betroffenen zu Beginn als Bedrohung gewertet wird. Die Beeinträchtigung wird in ihrer Zukunft stattfinden bzw. findet bereits in der Gegenwart statt. Im ersten Moment ist es schwer sich vorzustellen, wie die Zukunft aussehen wird.

Und da bin ich dann ja (.) ich war momentan weg (.) weil ich gewusst hab (.) was Makuladegeneration ist und bin einmal durch die Stadt gegangen

(.) heulend durch die Stadt gegangen (.) hab mir gedacht (.) ah (.) bin die ganze Zeit gesund (.) nichts sehen und so schlecht sehen

Eine Copingstrategie wird zurechtgelegt, wobei man entweder auf Strategien zurückgreift, die in früheren Situationen nützlich waren, oder neue entwickeln muss. Neue Strategien müssen entwickelt werden, wenn die alten nicht ihren Zweck erfüllen oder nicht zur Verfügung stehen. Da eine Sehverminderung meistens nur einmal im Leben stattfindet, ist davon auszugehen, dass neue Strategien der Bewältigung stattfinden müssen.

Wird schon wieder werden (.) so bin ich gewesen ned (?) und es ist nicht "wird schon wieder werden" (lacht)

4.1.1 Neubewertung

So findet bei den meisten eine Neubewertung der Situation statt. Zentral dabei ist, sich mit der Krankheit als Folge des Alterns abzufinden. Zu akzeptieren, dass im Alter die Funktion des Körpers und somit auch die der Sinne, sowohl des Hör-, Geruchs-, Geschmacks-, Tast-, als auch Sehsinns abnimmt, ermöglicht es der Person die Situation besser zu bewältigen. Dass es ihnen selbst noch besser geht als anderen und dass „andere noch schlimmer daran sind“ als sie selbst, deutet darauf hin, dass sie selbst ihre Situation als gar nicht so schlimm erachten.

Ich hoffe dass es nicht ärger wird ned (?) also wenn es so bleibt bin ich zufrieden (.) also (.) man (.) wenn man älter wird muss man sich mit irgendetwas dann abfinden dass irgendetwas kommt (.) es ist logisch ned (?) man wird nicht ungestraft 79 (lacht) ist logisch (.) andere haben (.) besser als wie Krebs oder so etwas ned (?) es ist nicht (.) man darf sich halt nicht unterkriegen lassen (.) das ist auch ganz wichtig

Der Gedanke an die Krankheit wird weggeschoben, was in diesem Fall eine hemmende Wirkung besitzt. Distanzierung und Vermeidung bewirken, dass sich die betroffene Person nicht mit der Krankheit auseinandersetzt und somit die Möglichkeit diese anzunehmen hinauszögert oder verpasst.

Na ich schiebe es weg (.) ich denke nicht viel nach (.) es ist so und und jeder hat irgend irgendetwas (.) wenn man 86 ist hat ein jeder irgendetwas (.) ned (?) irgendwo lässt entweder der Knochen nach oder ein Muskel nach oder die Augen oder die Ohren (.) es lässt halt alles nach (.) nach das belastet mich nicht so (.) wenn ich vielleicht 50 und 60 wäre gebe ich schon zu würde es mich mehr belasten (.) aber mit 86 denke ich mir (.) na die paar Jahre werde ich auch überstehen (.) es gibt ärgeres (.) es gibt viele Menschen die noch mehr krank sind (.) die jünger sind als ich (.) also darf ich mich nicht beklagen

Zentral ist das „im Jetzt leben“, das Beste aus der Situation zu machen.

Denke auch gar nicht so (.) so daran ned (.) sage mir jetzt lebe ich und jetzt ist es so und jetzt bin ich zufrieden ned (.) das muss man in dem Alter nur so machen (.) dass man sagt jetzt ist es so und ich genieße jeden Tag wo es so ist ned

4.1.2 Endgültigkeit und Hoffnung

Die Tatsache, dass es keine Heilung für diese Erkrankung gibt und kaum therapeutische Maßnahmen zur Verfügung stehen, beschäftigt die Betroffenen sehr. Der Gedanke daran, nicht ganz zu erblinden ist beruhigend, aber nicht tröstend. Diese Endgültigkeit ist mit Hoffnung gekoppelt: Die Hoffnung darauf, dass es nicht weiter fortschreitet, auf ein medizinisches „Wundermittel“ oder „die paar Jahre auch noch zu überstehen“.

Ich nehme es halt hin (.) ich ich (.) es tröstet mich nur das Eine (.) dass man nicht ganz erblindet (.) dass nicht (.) dass also totale Finsternis wäre (.) also das würde mich schon etwas mehr belasten (.) aber so hoffe ich (.) dass so halbwegs (.) man hofft halt dass es nicht rasch voranschreitet ned (?)

Im Auge (.) aber jetzt angeblich hat mir Herr Doktor gesagt dass das ist schon (.) weg (.) ob die mir weiter die die Injektionen geben weiß nicht (.) vielleicht kommt inzwischen ein Wundermittel (.) (...) ich bin zu alt um das abzuwarten wahrscheinlich

Die Gedanken an die Zukunft tragen einen wesentlichen Teil dazu bei, mit der Krankheit umgehen zu können. Die Hoffnung darauf, dass es nicht schlimmer wird bzw. dass es so bleibt wie es ist, erleichtert einem den Umgang mit der Krankheit.

Aber ich hoffe nicht dass es ärger wird (.) man muss halt hoffen (.) das ist so wie jeder hofft (.) einer der einen Krebs hat hofft auch dass man ihn besiegen kann (.) und so ist es mit den Augen auch (.) dass man immer hofft dass das nicht schlimmer wird

Wie in Kap. 2.4.2 erwähnt, hält Hoffnung das Copingverhalten auch in den ungünstigsten Situationen aufrecht. Da der Ausgang der Situation nicht von den Personen selbst beeinflusst werden kann, setzen sie ihre Hoffnung in äußere Faktoren: ÄrztInnen, Medikamente oder den langsamen Fortschritt der Krankheit. Hoffnung setzt eine positive Lebenseinstellung voraus.

4.2 Bedingungen, die den Alltag erschweren

Der Alltag mit altersbedingter Makuladegeneration stellt neue Herausforderungen an die Betroffenen. Alltägliches, wie Einkaufen, der Umgang mit Geld, Kochen und Essen, Mobilität aber auch liebgewonnene Hobbies wie Lesen oder Handwerkliches fällt schwerer als früher. Neue Strategien müssen an den Tag gelegt werden, um diesen Herausforderungen entgegenzutreten.

4.2.1 Lesen als Notwendigkeit

In der heutigen Zeit stellt die Fähigkeit zu lesen eine Notwendigkeit dar, ohne die es sehr schwer ist zu leben. Es handelt sich nicht nur um das Hobby lesen als solches, sondern auch um das soziale und finanzielle Leben, das vom Lesen abhängig ist. Mit der täglichen Post erhält man sowohl Rechnungen, Einladungen, Briefe und Postkarten von den Lieben, als auch Werbung.

Die modernen Drucke sind für Betroffene schwer zu lesen. Sie werden als blass und hell beschrieben, was für Menschen, deren Kontrastsehvermögen nach und nach abnimmt, schwer zu sehen ist. Der Text verschwimmt und es fehlen Teile davon.

Wenn ich etwas lese (.) wenn es ein normaler Text ist dann kommt man ja darüber hinweg weil manches kann man sich mitdenken ned (?) aber wenn es sich um genaue Ziffern und so handelt (.) es ist so wie wenn man einen Pfeffer drüber streuen würde über den Text sodass man jeden dritten Buchstaben nur sieht und dass wird halt immer ärger und das sehe ich schon (.) also das wird also immer schwieriger (.) es wird immer mehr Buchstaben die dazwischen fehlen sozusagen (.) und mit einer ganz großen Lupe kann ich es dann schon so einzeln sodass ich dann Telefonnummern oder Ziffern erkennen kann (.) aber zum fortlaufenden Lesen ist das schon schwierig natürlich

Das soziale Leben zu gestalten fällt insofern schwerer, da Kursbücher, Fahrpläne, Karten und Telefonbücher schwer zu entziffern sind. Eine Gefahr birgt die kleine Schrift der Packungsbeilage von Medikamenten, wie in Kap. 4.2.11 beschrieben wird.

Ein Amtsweg kann zur beschwerlichen Tortur werden, wenn die Formulare nicht mehr erkennbar sind. Eine Fahrkarte am Automaten zu kaufen, ist schwieriger als es früher für die Betroffenen war.

Was das Lesen als Notwendigkeit betrifft, greifen die Teilnehmerinnen auf ihre früheren Erfahrungen zurück. Es wird nicht mehr Wort für Wort gelesen, vieles wird aus dem Zusammenhang erkannt oder auf diesen geschlossen. Leichter fällt das Lesen bei starkem Kunst- oder Tageslicht, es werden Hilfsmittel wie Lupen und Lupenbrille zur Hand genommen. Alles wird viel größer geschrieben als früher, denn was man geschrieben hat, muss später wieder lesbar sein. Mit der Lupe werden i – Punkte und ü – Striche gesetzt.

Wenn ich einen i - Punkt oder ü - Striche machen muss (.) das ist eine Katastrophe (.) das finde ich dann nicht mehr zurück (.) wenn ich den i - Punkt setzen muss ned (?) also da muss ich schon mit der Lupe dann richtig suchen wo das i ist (.) wenn ich so zügig ein Wort schreibe das geht ned (?) kann ich auch nachher wieder lesen ned (?) aber schon (.) ich muss schon alles größer schreiben

Telefonnummern werden aus dem Telefonbuch größer herausgeschrieben.

Die Telefonnummern (.) das Telefonbuch zuhause (.) muss ich dann schon richtig große Buchstaben ausschreiben wenn ich dann anrufe (.) da kann ich es nicht so normal ablesen

Am Amt bittet eine Teilnehmerin gleich um zwei Formulare, falls sie sich verschreibt oder eine/n Angestellte/n um Hilfe.

Ja da bitte ich denjenigen oder diejenige die dort ist (.) da sag ich "Bittschön ich seh schlecht, könntest ma des ausfüllen" (?) die meisten sind ja freundlich aber es gibt schon einige die sagen "Gehns dort umme und füllens des aus" (.) gibts auch (.) aber die meisten sind freundlich (.) aber das ist ja nicht zu sehen (.) das ist ja auch hellgrau und dann klein und weiß ich dann in die Spalten dann schreibe ich es ihnen verkehrt hin (.) sage ich eh "Gebens ma zwei Formulare wenn ich eines verpatze"

Fahrkarten werden vorzugsweise am Schalter gekauft, außer man kennt den Automaten noch von früher, als das Sehvermögen noch besser war. Dann stellt der Automat kein Problem dar, weil man die Stellen, auf die man drücken muss, noch von früher kennt.

Und ich kann ja doch die Fahrkarte am Automaten kaufen weil ich ja schon von vorher weiß wo was ist (.) also ich brauch es nicht so deutlich lesen (.) wenn ich nur einen Anhaltspunkt habe (.) wenn (.) wenn ich ein paar Buchstaben habe weiß ich ja sofort was das ist ned (.) also das kann ich Gott sei Dank (.) die Fahrkarten am Automaten selbst besorgen

4.2.2 Einkaufen

Der alltägliche Einkauf wird von den Betroffenen nicht als unmöglich empfunden, jedoch ist das Einkaufen in einem Supermarkt schwieriger als in früheren Zeiten, als die Sehkraft noch besser war. Preise sind schwer zu erkennen, die Preisschilder sind an den Regalen in manchen Fällen zu weit unten angebracht und zu klein geschrieben, sodass der Preis eines Produktes schwer lesbar ist. Eine Interviewpartnerin äußerte sich zu den Preisauszeichnungen im Supermarkt folgendermaßen:

Und weil sich die Preise ... sagen wir die stehen jetzt so unten und der Preis ist noch drunter und da müsste ich mich praktisch auf den Bauch legen dass ich den Preis sehe (.) das ist (.) na ich zahl' s ja eh wenn ich es brauche

Die Teilnehmerinnen berichten, dass es angenehm sei, wenn man die Produkte samt Preisschild zum Auge führen kann. Auch eine Lupe wird ggf. zum Einkauf mitgenommen.

Also viel schlimmer ist wenn man einkaufen geht (.) man kann die Preistaferl nicht lesen (.) und (.) man (.) ja wenn man das nehmen kann und zum Auge führen geht es vielleicht noch (.) aber wenn das irgendwo unten ist kann ich auch nicht mit der Lupe da unten hingehen und so (.) auf dem Regal angeschrieben ist ned (?) das ist dann schwierig

Ich habe eine kleine Lupe mit (.) und wenn wirklichnehm ich den und schau auf den Preis ned

In größeren Supermarktketten werden die Produkte in den Regalen in gewissen Abständen neu um geschichtet. Für Betroffene, die sich an der Anordnung der Regale und der Produkte beim Einkauf orientieren, stellt das ein weiteres Problem dar.

Die Ketten die Ketten ich gehe zum Z. (.) ich könnte sie auch erwürgen (.) alle (.) jetzt weiß ich wo das oder jenes liegt (.) eine Woche oder 14 Tage später haben sie es wieder umgeschichtet (.) na was glauben Sie wie lange ich zum Einkaufen brauche

Im Supermarkt werden das Personal, wenn es Zeit hat und aufzufinden ist, oder PassantInnenen um Hilfe gebeten, wenn ein Produkt nicht zu finden oder schwer zu erreichen ist.

Das Bezahlen an der Kassa, sowie jeder Umgang mit Geld, stellt ein weiteres Problem dar. Das Display an der Kassa ist für die Betroffenen schwer zu erkennen, sie müssen sich auf die Aussage des/der KassiererIn verlassen. Auf den Umgang mit Geld und Finanzen wird in Kapitel 4.2.3 näher eingegangen.

Ich muss auch schon beim Supermarkt wenn er den Preis sagt (.) ich kann ihn auch nicht mehr lesen (.) was ich zahlen muss

Das Transportieren größerer Einkäufe verläuft nicht mehr so problemlos wie früher. Die meisten Betroffenen haben das Autofahren aufgegeben, große Mengen müssen selbst nach Hause gebracht werden. Die Teilnehmerinnen berichten, nur mehr das Nötigste und das, was sie selbst tragen können, einzukaufen. Wenn nötig, geht man mehrmals täglich. Das Einkaufen ist strukturiert und geplant, bei größeren Mengen oder Sachen, die nicht selbst transportiert werden können, wird um Unterstützung im sozialen Umfeld gebeten: NachbarInnen, FreundInnen und Familie sind dabei gerne behilflich. Vorräte werden im Keller eingelagert.

Und dann die Getränke vor allem (.) das ist schon schwierig jetzt ned (?) aber da muss ich halt dann (.) lagere ich mir dann mehr im Keller ein (.) werde ich auch NachbarInnen ersuchen die mir das mit dem Auto bringen und lade es mir dann im Keller ein

4.2.3 Geld und Finanzen

Das Bezahlen an der Kassa beim Einkaufen kann zum Problem werden. Wie bereits in Kapitel 4.2.2 erwähnt, verlassen sich die Betroffenen auf die Aussage des/der KassiererIn, welchen Betrag sie zu entrichten haben. Sie selbst können das Display, auf dem die Summe steht, oft nicht mehr erkennen, weil die Zahlen zu klein sind. Das setzt Vertrauen in den/die KassiererIn voraus.

Beim Geld hab ich Schwierigkeiten (.) ich halt immer das Geldbörsel hin

Also mit dem Geld ärger ich mich wirklich (.) weil wenn ich oft jetzt zurückdenke (.) hab ich jetzt (.) sagen wir bei dem Fünfer (.) Fünferl mit einem Zehner (.) also (.) oder der Fünziger mit dem Zwanziger (.) das zu unterscheiden (.) also oft im Geschäft (.) die sind dann alle so ehrlich (.) die geben mir (.) sagen Frau Sch. es ist zu viel oder oft zu wenig

Ein weiteres Problem ist der Umgang und die Handhabung des Geldes. Die Teilnehmerinnen berichten, dass die Euroscheine und –münzen für sie schwer auseinanderzuhalten sind. Der 20-Euro-Schein ähnelt dem 5-Euro-Schein in Form und Farbe, ebenso sind die Münzen, trotz Rillen und verschiedener Größen, schwer zu unterscheiden. Hinzu kommen Befürchtungen eventuell betrogen zu werden.

Auch beim Papiergeld die gleichen Farben (.) ein Fünfer und ein Zwanziger ... sind beide blau (.) der Fünfer ist natürlich kleiner aber jetzt habe ich es zusammengelegt (.) aber ich weiß nicht (.) ich kann es ja nicht sagen bei der Kassa weil ich es nicht beweisen kann (.) ich bilde mir ein ich habe einen Zwanziger hingegeben ... und kriege dann weiß ich ... sagen wir (.) ein Euro und ein paar Cent heraus (.) die gibt mir auf einen Fünfer raus (.) und ich glaube es ist ein Zwanziger

Auch die Euros (.) auch wenn der Zweier größer ist als der Einser aber manche Münzen sind ein bisschen kleiner wie sie aus verschiedenen Ländern kommen und die Maschinen eingestellt sind ... das das ist schwer (.) oder sagen wir zum Beispiel die zwanzig Cent die haben ja diese Einkerbung die kann ich greifen (.) und die fünfzig Cent die greife ich auch (.) aber sagen wir wenn ich so geschwind glaube es ist ein Euro nehme ich zwanzig Cent sagt mir die bei der Kassa das sind zwanzig Cent

Der Tastsinn, auf den man beim Unterscheiden der verschiedenen Münzen und Geldnoten zurückgreifen könnte, ist bei den Betroffenen nicht so ausgeprägt, wie bei Menschen, die in einem früheren Lebensabschnitt eine Sehbehinderung erfuhr. Die Teilnehmerinnen berichten ebenfalls, dass dieser im Alter auch nachlässt.

Bitte wenn Leute sagen wir lange blind sind oder so (.) aber meine Finger sind halt auch nicht die besten und man braucht auch so lange

Weiters werden Schwierigkeiten bei Bankgeschäften berichtet. Die Kontoauszüge sind blass und schwer zu lesen, PassantInnen können nicht gebeten werden diese vorzulesen und BankmitarbeiterInnen passiert es, dass sie die Daten zu laut vorlesen, wobei die Betroffenen befürchten, jemand hört mit und die Betroffenen fühlen sich dabei nicht mehr sicher.

Dann habe ich dieses diese (.) diese blassen Daten (.) ich glaube der Grund ist grau und das ist hellgrau (.) so etwas Idiotisches (.) und diese Beamten sprechen alle sehr laut und deutlich (.) da sag ich "Geh bittschö sagens ma des leise, wenn ich terrisch bin sag ich ihnas"

Zuhause wird der Kontoauszug mit der Lupe gelesen. Der Umgang mit Geld, sei es zum Einkaufen oder im Restaurant, bedarf einer Vorbereitung zu Hause. Ein Lösungsweg wurde folgendermaßen beschrieben: Ein-Euro-Münzen werden z.B. in die linke Hosentasche gesteckt, 50-Cent-Münzen in die rechte Hosentasche. So ist es möglich auf die Schnelle ohne lange suchen zu müssen, die passende Münze parat zu haben. Ein weiterer Lösungsweg ist eine bestimmtes Portemonnaie, das mehrere kleine Fächer samt Beschriftungen hat, in die man die Münzen und Geldscheine einordnen kann, sodass man sich beim Bezahlen sicher sein kann, die richtige Münze oder den richtigen Geldschein hergegeben zu haben.

4.2.4 Haushalt

Aufgrund der Sehschwäche treten im Haushalt bei den Teilnehmerinnen keine größeren Schwierigkeiten auf. Die meisten Arbeiten im Haushalt werden selbst verrichtet, jedoch hat der Großteil der Betroffenen eine Haushaltshilfe, die ihnen bei groben Reinigungsarbeiten behilflich ist. Diese Reinigungskraft wird allerdings nicht wegen des schlechten Sehens benötigt, sondern wegen der körperlichen Verfassung, in der sich die Befragten aufgrund ihres höheren Alters befinden. Berichtet wurde, dass es bei Reinigungsarbeiten, bei denen eine gute Sehkraft von Vorteil ist, wie z. B. Staubsaugen oder –wischen, Reinigung des Badezimmers oder der Küche, etc. gut ist, eine Person zur Seite zu haben, die auch kleineren Schmutz und Flecken erkennen und beseitigen kann, äußerst angenehm ist.

Also auch beim Teppich (.) beim Saugen (.) glaube ich er ist sauber (.) und das (.) ich müsste ja auf den Knien mit der Lupe und schauen ob da wirklich nicht noch wo etwas (.) Kleines (.) liegt (.) also das ist schon sehr unangenehm ned (?) da habe ich schon wen zum Aufräumen (.) weil mir das zu unsicher ist (.) was ich erspähen würde oder nicht (lacht)

Bei Hausarbeiten wie Nähen können insofern Schwierigkeiten auftreten, weil es sehr schwierig ist, den Faden in die Nadel einzufädeln, da dieser sehr dünn ist und daher kaum gesehen wird. Hier sind Personen hilfreich, die ein gutes Sehvermögen besitzen, die einem das Einfädeln des Fadens übernehmen. Es wird auf große Nadeln zurückgegriffen. Diese sind besser zu erkennen und handzuhaben.

Da nehme ich ihr die Nähnadeln mit (.) sind eh solche Prügeln (.) sag ich "Ich bitt di fädel ma ein" (.) na fragen sehen Sie mir nicht zu wie ich einen Knopf annähe

4.2.5 Kochen und Nahrungsaufnahme

Obwohl Kochen, Backen und das Zubereiten von Speisen nicht mehr so leicht von der Hand gehen wie früher, werden diese Aktivitäten von den Teilnehmerinnen nicht als ein Problem berichtet. Groß gekocht wie früher wird nicht mehr, eher kleine, einfache Gerichte werden zubereitet und Reste eingefroren, um sich häufiges Zubereiten der Speisen zu ersparen. Schwierigkeiten treten beim Einschätzen der Mengen auf, wenn z. B. die Anzeige der Waage nicht mehr erkennbar ist. Der Austausch mit Gleichaltrigen kann in diesem Fall von großem Nutzen sein.

Das Schwere ist ich sehe nicht wie viel Gewicht ich habe (.) jetzt stehe ich mit der Taschenlampe bei der Waage und schaue einmal (.) dann sehe ich das nicht (.) na das ist ein Theater (.) ich habe mir das schon vorgenommen und meine Freundin hat auch gesagt "Füll dir a Becherl ein dann weißt das san 10 Dekka oder 15 Dekka oder so"

Da die AMD und das Tragen eines Kantenfilters auch einen Verlust und/oder eine Veränderung der Farbwahrnehmung nach sich trägt, ist es beim Backen schwieriger den Bräunungsgrad der Speise festzustellen, wobei es passieren kann, dass diese im Backofen verbrennt.

Wenn ich etwas backen tu (.) kochen tu ich eh wenig (.) backen tät ich halt gern (.) und da muss ich eine normale Brille nehmen (.) weil ich tät das verbrennen oder zu früh herausnehmen

Auch sind die Schalter samt der Beschriftung am Herd, Backofen oder anderen Geräten nicht mehr gut zu erkennen. Hier wird mit einer Taschenlampe und einer Lupe Abhilfe geleistet, sollte es gar nicht mehr gehen.

Ich habe einen Gaskonvektor und da ist er eingeteilt 1-2-3-4-5 (.) wenn man das aufdreht (.) die Stärke (.) das kann ich natürlich nicht lesen ned (?) jetzt habe ich dort in der Nähe auch eine Lupe und eine Taschenlampe

Beim Kochen und Zubereiten der Speisen wird immer sehr gutes Licht benötigt. Wird z. B. Obst oder Gemüse geschält oder geschnitten, schalten die Betroffenen eine starke Lampe dazu ein.

Nur wenn es irgendetwas wo ich besser sehen muss (.) etwas muss man schälen dann (.) dann schalte ich diese ausziehbare (.) Licht muss es zu machen

Das Essen in einem Restaurant kann in manchen Situationen unangenehm für die Betroffenen sein. Das Lesen der Speisekarte ist schwierig, die BegleiterInnen werden gebeten die Auswahl der Speisen vorzulesen. Die Speisen am Teller sind nicht mehr so gut zu erkennen, so wird befürchtet, möglicherweise etwas zu sich zu nehmen, das nicht schmeckt oder vielleicht ungenießbar ist, wie z. B. Dekoration oder die Garnitur.

Es ist mir jetzt schon das Essen in einem Restaurant unangenehm weil ich nicht sehe was ich auf der Gabel habe (.) was habe ich oben (?) manches Mal ist auch etwas dabei das nicht genießbar ist (seufzt)

Weiter wird befürchtet beim Einschenken der Getränke etwas daneben zu schütten, wobei wiederum die BegleiterInnen gebeten werden dabei behilflich zu sein.

Na ich schütt mir das glatt daneben (.) macht mir das einen roten Fleck auf dem Tischtuch (.) jetzt sag ich immer sie sollen es mir einschenken

4.2.6 Mobilität

Die eigene Mobilität ist ein wichtiger Bestandteil eines/einer jeden. Mobilität bedeutet aktiv zu sein und am sozialen Leben teilzunehmen. Mobil zu sein ist für die Teilnehmerinnen nicht mehr so leicht wie früher, jedoch wird ihr neuer Weg der Mobilität nicht als ermüdend oder anstrengend empfunden. Ein wesentlicher Punkt, der zu einer eingeschränkteren Mobilität führt, ist die Aufgabe des Autofahrens.

Zurückgegriffen wird auf die öffentlichen Verkehrsmittel, Taxi, das soziale Umfeld oder kürzere Wege werden auch zu Fuß erledigt. Einen Weg mit den öffentlichen Verkehrsmitteln oder Fuß zurückzulegen, bedarf einer Vorbereitung zuhause. Das Lesen von Fahrplanheften und Plänen ist mühsam, der Einsatz einer Lupe erleichtert das Lesen. Beim Benutzen der öffentlichen Verkehrsmittel wie U-Bahn, Straßenbahn und Bus treten keine Schwierigkeiten auf, die Beschilderungen sind trotz der mangelnden Sehkraft gut zu erkennen. Einzig und allein das Display und die Beschriftung der Fahrzeuge sind schwer zu erkennen, weil sie sich weit oben befindet. Das Fahrzeug muss sehr nahe herankommen, sodass die Nummer oder die Richtung erkannt werden kann. Sollte die Linie nicht richtig gesehen werden, so fragen die Teilnehmerinnen eine/n Passantin.

*Aber ich habe es gelernt und schäme mich jetzt nicht zu bitten jemanden
(.) ich sage ich kann nicht lesen können Sie mir lesen diesen Zug (.) äh
von welchem Gleis fährt der Weg (.) und die Leute sind eigentlich fast
immer nett*

Schwieriger ist es, wenn man seine nähere Umgebung verlassen muss und die Region verlässt. Bahnfahrkarten kann man heute hauptsächlich an dafür vorgesehen Automaten kaufen, wobei das für sehschwache Personen schwieriger ist. Lieber werden Fahrkarten am Schalter, falls vorhanden, gekauft. In vielen kleinen Bahnhöfen gibt es keine Schalter mehr, die Bahnhöfe sind „verlassen“. An

diesen kann es für eine Person, die schlecht sieht, schwierig sein, den richtigen Zug zu nehmen. Die Fahrplanaushänge sind klein und schwer lesbar, die Beschriftungen an den Bahnsteigen und Zügen weit oben und ebenfalls in kleiner Schrift. Hinzu kommt, dass es entweder gar keine Durchsagen gibt oder diese so leise sind, dass sie schwer zu verstehen sind, v. a. wenn in höherem Alter das Hörvermögen nachgelassen hat. In solchen Fällen ist es günstig, eine Begleitperson bei sich zu haben oder die Strecke, die man nimmt, sehr gut zu kennen.

4.2.6.1 Straßenverkehr

Ein Teil der Mobilität ist das Bewegen im Straßenverkehr und auf der Straße. Die meisten Teilnehmerinnen fühlen sich im Geschehen des Straßenverkehrs und auf der Straße unsicher. Zusätzlich zum schlechten Sehvermögen kommt die Angst davor, gestoßen zu werden und zu fallen. Straßen werden nicht mehr so wie früher einfach überquert, sondern auf Zebrastreifen oder an geregelten Übergängen. Besonders gefährlich empfinden die Betroffenen das Gehen auf der Straße in der Dämmerung oder nachts, weil sie zu diesen Tageszeiten besonders schlecht sehen.

*Und ich sage bei der Finsternis gehe ich nicht gerne (.) aus (.) weil (.)
wenn die Straße nicht so gut beleuchtet ist (.) da sehe ich schlecht*

Es wurde berichtet, dass Randsteine potentielle Gefahren darstellen, weil die Erhöhung nicht erkannt wird und man eventuell stolpert und stürzt. Autos werden erkannt, das „Licht am Tag“ der Autos wird als hilfreich beschrieben.

4.2.6.2 Autofahren

Keine der Teilnehmerinnen fährt mit dem Auto. Ein Hauptgrund war das schlechte Sehen. Das Aufgeben des Autofahrens zieht einige Konsequenzen

nach sich: Die Mobilität ist eingeschränkter als zuvor, das Einkaufen oder das Transportieren größerer Mengen gestaltet sich schwieriger als mit dem Auto. In jedem Fall ist man auf andere angewiesen: Öffentliche Verkehrsmittel, Taxi, Verwandte, FreundInnen, NachbarInnen.

Die Entscheidung mit dem Autofahren aufzuhören war völlig freiwillig, der Führerschein wurde zu diesem Zeitpunkt nicht aufgrund des schlechten Sehvermögens entzogen. Den Betroffenen war klar, dass sie aus ihrer Verantwortlichkeit heraus nicht mehr weiter mit dem Auto fahren sollten.

Ich habe aufgehört Auto zu fahren seit am Abend seit einigen Jahren schon (.) weil ich habe es gespürt (.) ich wollte nicht etwas Schlechtes (.) das mir etwas Schlechtes passiert (.) dass ich etwas übersehe

4.2.7 Wohnsituation

Alle Teilnehmerinnen leben in einer Wohnung. Häuser wurden aufgrund der Arbeit, die diese mit sich bringen und für die die Interviewpartnerinnen nicht mehr die Kraft aufbringen, aufgegeben. Eine Teilnehmerin schildert ihren Umzug von einem Haus in der Nähe Wiens in die Stadt Wien als große Lebensumstellung:

*Aber ich probiere alles Mögliche um zu sehen weil das ist meine Lebensqualität (.) schon sehr beschränkt (.) wie ich gesagt habe ich habe aufgehört Auto zu fahren (.) ich habe meinen Lebensstil **komplett** geändert (.) ich habe am Lande gelebt in einem Haus im Garten (.) und habe es genossen (.) und das war 30 km weg von Wien (.) und (.) manchmal war ich zwei Mal am Tag in Wien (.) in Zeiten wenn ich noch mein Büro geführt habe mit Export (.) äh da war ich äh (.) Vormittag (.) dann bin ich nach Hause gefahren (.) habe mich umgezogen (.) ein bisschen etwas gegessen und dann wieder am Abend nach Wien gefahren um ins Theater zu gehen oder jemanden zu treffen (.) und dann spät am Abend zu-*

*rück nach Hause und das hat mir absolut nichts gemacht (.) und jetzt lebe ich in der Innenstadt (.) und gehe zu Fuß (.) oder mit den öffentlichen Verkehrsmitteln (.) das ist eine **riesen Umstellung** wenn man (.) wenn man äh das ganze Leben sehr aktiv war (.) und meine Aktivitäten sind auch begrenzt (.) weil ich kann nicht so schnell (.) wenn ich etwas lesen muss (.) das gehört manchmal zu einer Besprechung natürlich (.) dann bin ich schon nicht so schnell im Denken (.) früher habe ich das so (.) sofort gelesen*

Die Teilnehmerinnen berichteten, dass sie sich in ihrer Wohnung sicher fühlen und bewegen. Sie sind stufenlos und die Betroffenen leben so lange in der Wohnung, dass sie sich gut orientieren können. Das Mobiliar hat seinen festen Platz, entweder weil es nicht bewegt werden kann oder zur Orientierung. Stolperfallen wie Teppiche, etc. werden soweit es geht entfernt.

4.2.8 Freizeit und Hobbies

Aufgrund des schlechten Sehvermögens muss auf zahlreiche Aktivitäten verzichtet oder sie können nur eingeschränkt ausgeführt werden. An erster Stelle ist hier das Lesen als Hobby zu erwähnen. Betroffene, die früher gerne und ausgiebig gelesen haben, berichteten, dass ihr Hobby nun anstrengend und mühsam geworden ist und bedauern das sehr. Zwar haben sie durchaus Hilfsmittel wie Lupen, doch längeres Lesen von Büchern und Zeitungen mit kleiner Schrift strengt sie sehr an, sodass es kein Vergnügen mehr bereitet.

Spielen ist schwieriger, weil das Feld und die Spielsteine schlecht erkannt werden. Eine Teilnehmerin berichtete, mit ihrer Freundin nach dem Sprachkurs etwas zu spielen und es immer schwieriger wird:

Na und dann (.) ich geh dann nachher zu ihr (.) und da jausnen wir und spielen wir meistens etwas aber nur das mit dem Spielen wird sich schon langsam aufhören (.) ich kann ich seh' das nicht mehr

Auf die Frage was sie denn spiele, antwortet sie:

Naja (.) bis zuletzt das Halma (.) aber ich seh das fast nicht mehr (.) ich will es immer hineinhauen und das gelingt mir halt schwer (.) ich seh den Weg sagen wir bis zur Hälfte und dann so ... da wird nicht mehr viel gehen und so das andere

Wandern birgt insofern Gefahren, dass Entfernungen nicht mehr so gut eingeschätzt werden können und Stöcke oder Steine, die im Weg liegen, nicht gesehen werden.

Wir sind sehr viel gewandert früher und ein bisschen würde ich auch heute noch wandern (.) obwohl das jetzt schon gefährlich wird weil ich nicht sehe was da liegt

Ausstellungen sind manchmal schlecht beleuchtet und die Schilder zur Beschreibung der Ausstellungsstücke zu klein, um sie zu erkennen, wie sich eine Interviewpartnerin folgend äußerte:

Ich gehe immer noch gerne in Ausstellungen ... aber die Beschriftung ist unterm Hund (.) der ... neben dem Bilderrahmen sagen wir seitlich wäre genug Platz in Augenhöhe (.) auch ein bisschen kräftiger und größer zu schreiben (.) nein (.) sie picken es unten hin (.) nicht nur dass ihnen mit der Zeit das Kreuz weh tut sondern dass auch der Schatten des Bildes auf die Beschriftung fällt und unten steht dann das Museum das ausgestellt hat (.) witzig

4.2.9 Soziales Leben

Die Auswirkungen und Folgen der Krankheit werden von der sozialen Umgebung, wie Verwandten, FreundInnen und Bekannten, oft nicht bemerkt oder bewusst ignoriert. Der Umstand, dass die betroffene Person schlechter sieht als früher, ist den meisten Angehörigen bewusst, jedoch werden die Betroffenen nicht darauf angesprochen. Die Reaktionen der näheren sozialen Umgebung sind größtenteils positiv, die AMD und das damit immer mehr abnehmende Sehvermögen werden als Folge des Alters bewertet.

Ja mein Gott mein Mann ist schon lange tot und die Verwandtschaft (.) die (.) sie machen das recht gut (.) sie kennen das auch von ihrer Mutter (.) die war dann am Schluss blind (.) sie nehmen das einfach nicht zur Kenntnis (.) sie behandeln mich so als würde ich normal sehen (.) und ist irgendwas dann helfen sie mir so unauffällig (.) auch schon die Kinder (.) na (?) also sie behandeln (.) sie bemitleiden mich nicht (.) ich möchte das auch nicht (.) und sie sind nicht weiß ich nur sagen wenn wir irgendwo hingehen (.) sag da helfen sie mir bei Stufen denn Stufen sind sehr gefährlich

Eine andere Teilnehmerin antwortete auf die Frage, wie die Umgebung auf die Erkrankung reagiere, folgend:

Eigentlich überhaupt nicht (.) sie übergehen das so richtig wie (.) wie nichts (.) ich muss sie aufmerksam machen "Du ich kann das nicht weil ich das nicht sehe" "Ach so du siehst das nicht also gut mach ichs" ned (?) (lacht) nein (.) also da (.) die (.) ist da sehr einfühlsam ned (?) kann man schon sagen

Die meisten der Teilnehmerinnen sprechen wenig mit anderen Personen über die AMD und deren Folgen. Wenn, so sind die ersten Ansprechpersonen

Gleichaltrige oder selbst Betroffene. Jedoch haben die meisten der betroffenen Personen keine andere an AMD erkrankte Person in ihrem näheren Bekanntenkreis. Eine der sieben Teilnehmerinnen wünschte sich konkret einen Austausch mit anderen von AMD betroffenen Personen:

Ich (.) ich wüsste gerne (.) naja (.) im Blindenverein treffe ich ja auch Leute mit dem AMD aber (.) ich (.) mit denen habe ich weiteres keinen Kontakt natürlich (.) aber wie das andere Leute bewerkstelligen (.) sie werden es ja auch so wie ich wahrscheinlich (.) irgendwie (.) man verdrängt das oft und schiebt das weg (.) warum soll man nachdenken (.) kommt wird es schlechter oder wird es nicht schlechter (.) es kann kein Arzt voraussagen (.) inwiefern das rasch voranschreitet oder (.) gestoppt ned (?) dann also (.) zurückhaltend (.) weiß nicht wie andere Leute damit umgehen (.) würde mich interessieren

Auf die Frage, ob sie sich mit andern Erkrankten austausche, antwortete sie, niemanden zu kennen. Mit den Betroffenen, die die Vorträge des Blinden- und Sehbehindertenverbands aufsuchen, käme sie nicht wirklich in Kontakt.

Ja (.) da (.) na eigentlich ... wird dann nach den Vorträgen so sind (.) fremde Menschen (.) man kommt eigentlich so persönlich nicht viel in Kontakt (.) das sind ein paar Worte nur die man spricht aber das ist ja kein Austausch in dem Sinn (.) ja

Die Teilnehmerin zeigte großes Interesse an einer Selbsthilfegruppe oder einem Treffen von Gleichbetroffenen und befürwortete die Nützlichkeit einer solchen Gruppe und ihr Interesse wie gefolgt:

Na (.) vielleicht (.) hat mancher eine Art damit umzugehen die einen selbst aufrichtet dann auch (.) hm (?) irgendwie (.) und dass man sich sagt na der meistert das indem er das oder jenes anders macht als ich es mache (.) und das ist irgendwie (.) und man ist nicht allein (.) das ir-

*gendwie (.) erträgt man es leichter dann auch na (?) ... ich weiß es nicht
(.) ich habe diesbezüglich keine Erfahrung*

Keine der Interviewpartnerinnen berichtete, dass sich durch die reduzierte Sehkraft ihre Teilnahme am sozialen Leben verringert hätte.

Durch das verminderte Sehvermögen kann es u. U. zu Problemen in der Kommunikation mit anderen Menschen kommen. Das Erkennen von Personen auf der Straße ist schwieriger als früher. Das kann im schlimmsten Falle dazu führen, den Kontakt zu den Personen ganz zu verlieren, wenn sie auf der Straße oder im Stiegenhaus nicht begrüßt werden und das unbeabsichtigte Verhalten falsch interpretiert wird. Als unangenehm wurde beschrieben, falsche oder unbekannte Personen unabsichtlich zu grüßen.

Und Sie Sie gehen auf der Straße und Sie gehen so an mir vorbei (.) ich erkenne Sie nicht ... also in dem Grätzl in dem man wohnt (.) man kennt gewisse Leute (.) man hat mit ein paar gesprochen (.) ein paar Worte "Grüß Gott wie gehts a schiarchs Wetter" etc. (.) die meisten gehen vorbei (.) manche bleiben stehen und da plaudern wir (.) die wissen das (.) ich habe früher immer begrüßt aber ich habe mir das abgewöhnt (.) denn ich habe einige Personen angesprochen die mich nicht kennen (.) ich habe gedacht sie wären die oder derjenige aber das war ein Irrtum (.) "Ja ich kenn sie ned" (.) da entschuldigt man sich geht weiter und dann hört sich das Grüßen auf und die Leute die das nicht wissen die glauben "Na was hatsn jetzt grüßt ned na i grüß a ned" und geht vorbei (.) nicht (?) ja so ist das (.) und manche die bleiben stehen und weiß ich die wissen das da kann man dann aber das sind nicht sehr viele

Die alltägliche soziale Umgebung, wie PassantInnen, KassiererInnen oder BusfahrerInnen, werden als meisten hilfsbereit und freundlich beschrieben.

Das ja (.) also beim Automaten nehm ich grundsätzlich nichts weil da kenn ich mich überhaupt ned aus (.) da tu ich wenn ich brauch tu ich lieber wen ersuchen (.) also ich tu heute viel eigentlich viel ersuchen und frag ich und ich muss sagen ich könnt mich auch nicht beklagen wenn ich einsteige dass mir die Plätze angeboten werden (.) das muss ich schon sagen (.) da (.) also ich bedanke mich hundertmal (.) weil ich find das sehr nett (.) auch junge Leut

Ja (.) muss ich sagen (.) eigentlich sehr nett(.) also (.) bei welcher Gelegenheit frag ich da irgendwo (.) also (.) ja(.) ich bin einmal (.) da sind wir da (.) eine Busfahrt hab ich mit meiner Schwester die ist ausgestiegen in (.) in (.) bei der Umsteigstelle (.) dass sie nach Ober S. V. kommt und da ist eine Dame gesessen und hab ich gesagt (.) würden Sie (.) und da war die Schrift die ich nicht lesen hab können (.) war zu wenig hell beleuchtet (.) und da ist eine Dame neben mir gesessen und hab ich gesagt wie weit sie fährt (.) sag ich (.) weil ich müsste (.) also (.) K. aussteigen (.) hat sie gesagt „Ich werd Ihnen das sagen“ (.) also auf diese Art (.) nett

Ja sicher (.) und immer wieder fragen und ersuchen und halt höflich (.) wo mir ein Platz angeboten wird (.) muss ich sagen(.) da tu ich mich immer sehr bedanken (.) oft wenn ich dann nur eine Station (.) sage ich „Danke vielmals ich steig die nächste gleich aus“ (.) aber (.) es ist kein Problem (.) wenn man höflich kommt kriegt man höfliche Antworten (.) das muss ich schon sagen (.) ob jung (.) meistens junge Leute

Es kann passieren, dass es aufgrund des schlechten Sehens zu unangenehmen Situationen kommt.

Bei der Kassa (.) und auch beim Spiegel (.) und auch ansonsten (.) es ist mir schon zu klein (.) also für meine Begriffe (.) es ist halt nur peinlich beim Autobus (unlängst?) (.) ich ähm (.) eine Haltestelle ist der 8A und der 9A (.) also alles andere mit 62 (.) das kann man sich so irgendwie (.) schaut das anders aus (.) aber ob acht oder neun (.) das ist natürlich

immer schwierig (lacht) und ich habe nur einmal gefragt ... "Ist das der 8A oder der 9A" (?) und der hat zu mir gesagt "Ja können Sie nicht lesen" (?) gut ich bin in einem Alter wo mich das nicht so stört (.) habe ich gesagt "Nein sicher nicht sonst würde ich Sie nicht fragen"

4.2.10 Augenprobleme

Zusätzlich zum verminderten Sehvermögen wurden unterschiedliche Probleme mit den Augen berichtet. Es wurden Blutungen im Auge, sowie Blitzen, Schmerzen und Druck auf und in den Augen beschrieben. Die auftretenden Probleme beunruhigen die betroffenen Personen.

Was ich habe sehr oft einen Druck hinter den Augen (.) das ist so (.) oder einen Druck am Auge (.) das ist so als würde jemand mit den Daumen drauf drücken (.) sehr unangenehm (.) das dauert immer eine Weile ... und auch dann nach Jahren ... habe ich beim Aufwachen habe ich immer geblinzelt und "um Gottes Willen ich habe schwarze Scheiben um die Augen" (.) also gerade noch der Rand (.) und da habe ich immer so herum gezuckt und den Kopf gebeutelt und nach einer Weile sind die Scheiben vergangen (.) das war in der (.) aber das war sehr böse (.) da habe ich in der Früh immer einen Schock gekriegt da habe ich im Bett immer vorher geblinzelt "ist es schwarz - sehe ich etwas - ist es schwarz " (?) sehr sehr unangenehm (.) das hat eine Weile angedauert

4.2.11 Gefahren

Im Alltag lauern Gefahren wegen des schlechten Sehvermögens: Der Straßenverkehr und das Gehen auf der Straße stellt eine Gefahr dar, wenn wegen der

geringen Sehkraft ein herannahendes Auto oder Fahrrad übersehen wird oder man eine Baustelle oder Stufen nicht rechtzeitig erkennt.

Weiter ist zu erwähnen, dass die Teilnehmerinnen berichteten, die Packungsbeilage von Medikamenten nicht mehr lesen zu können. Dies birgt insofern die Gefahr, Medikamente falsch einzunehmen oder Wechselwirkungen hervorzurufen, die Medikamente zu stark oder zu schwach wirken lassen. Das kann im schlimmsten Fall tödlich enden.

4.3 Bedingungen, die den Alltag erleichtern

4.3.1 Unterstützung

Soziale und professionelle Unterstützung erleichtern den Betroffenen den Alltag. V.a. finden sie Unterstützung bei der Familie und FreundInnen, aber auch Nachbarschaftshilfe spielt eine wichtige Rolle. Geholfen wird u. a. bei Hausarbeiten, beim Einkaufen, beim Transport größerer Mengen oder beim Abholen und Hinbringen vom und zum Zug o. Ä.

Ja jetzt im Winter bin ich immer mit der Bahn raus gefahren (.) zu Fuß nach I. gegangen (.) ich gehe ja nur alle 14 Tage nachschauen (.) jetzt im Winter ned (?) dann übersiedelt mich mein Bruder (.) mit dem Auto (.) weil da hat man dann doch mehr zum Mitnehmen wenn man dann einen ganzen Sommer draußen ist ned (?) und das macht mein Bruder dass er mich hinausführt mit den ganzen Sachen (.) und wieder rein (.) dann wenn ich alles draußen habe dann geht es so halbwegs ned (?)

Ja ich habe einfach (.) seit dem Tag bin ich nicht mehr Auto gefahren (.) und habe dann erst jetzt im vorigen Jahr das Auto weggegeben ned (?) es ist vor dem Haus gestanden (lacht) also ist die Nachbarin noch mit mir gefahren (.) die hat einen Führerschein kein Auto (.) jetzt habe ich das noch so gelöst dass meine Nachbarin gefahren ist zum Einkaufen (.) es ist auch zum Einkaufen viertel Stunde 20 Minuten muss ich auch gehen (.) das ist schon (.) dann mit dem Wagerl hat das nach Hause tragen (.) irgendwie geht es dann doch immer (.) es ist nur (.) wenn man zur Bahn muss (.) wenn man irgend (.) dringend rein muss nach Wien und man muss zur Bahn zu Fuß gehen und es regnet (.) aber da habe ich auch Nachbarn wo mir ab und zu ersuchen kann dass sie mich zur Bahn bringen ned (?) das löst sich dann alles (.) irgendwie geht es ja doch weiter ned (?)

Eine weitere Form der Unterstützung stellt die professionelle dar. In Anspruch genommen werden u. a. Reinigungskräfte, HeimhelferInnen und Essen auf Rädern, aber auch der Blinden- und Sehbehindertenverband ist hier zu erwähnen.

Eine Teilnehmerin erzählte über ihre Mitgliedschaft beim Blinden- und Sehbehindertenverband:

Na (.) Mitglied bin ich (.) nur wenn Veranstaltung sind (.) bitte das heißt Vorträge und so (.) die besuche ich halt ned (?) aus dem Grund bin ich eigentlich Mitglied geworden (.) weil sie eben interessante Vorträge Richtung Augen (.) ist ja logisch ned (?) (lacht)

Auf die Frage, Vorträge welcher Art diese seien, wurde folgend Auskunft gegeben:

Über Makula sogar (.) ja (.) auch natürlich über den grünen und grauen Star ned (?) das ist ja verständlich (.) aber eben auch viel über die Makula und auch in ihren Broschüren ist oft etwas drinnen ned (?) und aus dem Grund habe ich mir gedacht kann das nicht schaden (.) dann wenn es wirklich so weiter fortschreitet (.) man weiß ja nicht inwiefern ich dann fast nichts sehe

Eine Teilnehmerin schilderte ihre Überlegungen, eventuell in ein Seniorenheim zu ziehen.

Ja weil das Sehen immer schlechter wird (.) ich werde erstens nicht jünger (.) und das Sehen wird immer schlechter und ich möchte meinen lieben Verwandten die ja nicht in Wien sind (.) nicht zur Last fallen (.) ich will niemandem zur Last fallen (.) und außerdem sind ja die auch nicht mehr die Jüngsten und sind ja auch krank und abgerackert und weiß der Kuckuck was (.) also ich spiele mit dem Gedanken (.) aber bin bis jetzt bei noch keinem Resultat (.) leider

Folgende Begründungen werden für das Seniorenheim genannt:

Naja das habe ich Ihnen gerade gesagt (.) das ich den täglichen Kram los wäre (.) angefangen jetzt vom Kochen und Aufräumen (.) allerdings ist man in so einem Heim in einem gewissen Sinne (.) man ist schon frei (.) aber doch auch abhängig (.) nicht (?) und ob mir das alles passt (.) ich weiß nicht

Diese Gründe wiederum verunsichern die Teilnehmerin bezüglich des Seniorenheims:

Naja (.) abhalten (.) das kann man nicht so in Worte kleiden (.) das ist ein Mosaik (.) da geht eins ins andere (.) für das eine (.) und dann um Gottes Willen (.) wenn man Jahrzehnte lang eine Wohnung hat (.) man liebt sie ja dann umso mehr wenn man weg soll (.) was nehme ich mit (?) was lasse ich da (?) aber irgendwann (.) wenn das so weiter geht mit dem schlechten Sehen (.) ich weiß nicht

4.3.2 Um Hilfe bitten

Im Laufe des Lebens lernt man, auf eigenen Beinen zu stehen um selbstständig ohne fremde Hilfe leben zu können. Um Hilfe zu bitten ist etwas, das nicht jedem Menschen leicht fällt. Die Teilnehmerinnen sind Frauen, die den zweiten Weltkrieg und die Zeit danach durchlebt haben. Eine Zeit, in der man lernen musste, für sich selbst und seine Nächsten zu sorgen, stark zu sein. Um Hilfe zu bitten, ist keine Schwäche, doch muss es gelernt werden, wenn man jahrelang selbstständig leben konnte.

*Oder wenn ich zum Beispiel Einkaufen geh und ich komme da nicht dort
(.) was da oben ist (.) da tu ich jedes Mal (.) sag ich zum Jungen (.) die
Bananen hängen da oft so mit den Haken (.) das bring ich (.) also ist kein
Problem wenn ich die ansprech (.) sag ich immer „Sind Sie so lieb oder
junge Frau“ oder irgend (.) oft ältere (.) aber die was noch (.) also die er-
such ich dann (.) das hab ich früher nicht gebraucht wo ich mit die Hände
noch gut beinander war (.) aber da (.) ist kein Problem*

Eine Teilnehmerin beschrieb, wie sie sich auf Reisen durchschlägt und gelernt hat, um Hilfe zu bitten:

*Aber ich habe es gelernt und schäme mich jetzt nicht zu bitten jemanden
(.) ich sage ich kann nicht lesen können Sie mir lesen diesen Zug (.) äh
von welchem Gleis fährt der Weg (.) und die Leute sind eigentlich fast
immer nett (.) das ist genau so dass ich habe einen Koffer (.) einen mo-
dernen Koffer der dreht sich in alle Richtungen und ich schiebe es (.)
aber man muss diesen Koffer in den Zug (.) rein (.) also dieser Moment
ist für mich natürlich schwierig (.) da schaue ich mich um wenn es gibt
einen jungen Mann da sage ich "Wissen Sie ich habe einen schweren
Koffer in ich schaffe es nicht können Sie mir" (?) "Aber ja natürlich" (.) al-
so (.) ich habe es ganz einfach gelernt (.) ich habe **nie** früher jemanden
um Hilfe gebeten (.) ich äh habe immer alles jetzt jetzt z. B. (.) meine
Tochter wenn die kommt (.) die ist verärgert dass ich alles hebe (.) dass
ich alles tragen will (.) dass ich auf die Leiter steige (.) die sagt "Mami bit-
te Nein Nein Nein" (!) sage ich "Wieso Nein" (?) "Und wenn du nicht da
bist" (?)*

4.3.3 Einsatz von Hilfsmitteln

Die Teilnehmerinnen berichteten alle Hilfsmittel zu verwenden. Die am häufigsten eingesetzten sind die Lupenbrille, Brille mit Überaddition und die Lupe. Die

Betroffenen sind im Besitz von mindestens einem der oben genannten Unterstützungen. Sich den Gebrauch von Hilfsmitteln zu eigen zu machen, bedarf einer Eingewöhnungszeit. Am häufigsten werden diese zuhause benutzt, aber auch, wie z. B. kleine Lupen, zum Einkaufen oder unterwegs mitgenommen. Trotz allem werden sie nicht gerne mit einer Lupe in der Öffentlichkeit gesehen. Am häufigsten werden solche zum besseren Erkennen von Ziffern und Telefonnummern, Stadt- und Fahrplänen, sowie zum Lesen und Schreiben herangezogen. Empfohlen werden die Hilfsmittel von dem/der OphtalmologIn oder OptikerIn.

Über die verschiedensten Arten von Hilfsmitteln für Blinde und Sehbehinderte, wie Bildschirmlesegeräte, sprechende Waagen und Uhren, etc. weiß der Großteil der Befragten nur wenig Bescheid, äußerten aber auch, keinen Bedarf dafür zu haben.

Eine Betroffene beschrieb, in jedem Zimmer eine Lupe und eine Taschenlampe liegen zu haben:

Ja (.) da habe ich also so eine kleine flache die man herauszieht und da ist ein Lamperl darin (.) in (.) die kann ich gut in die Handtasche nehmen damit ich die Preise evtl. wo lesen kann (.) (wenn es nötig ist?) (.) ned (?) dann habe ich eine runde (.) die hat wohl dann so eine (.) ein kleines ähm ganz komprimiertes ähm (.) wie soll ich sagen (.) Vergrößerung (.) kann ich eine Ziffer nach der anderen (.) weil ich oft nicht auseinander kenne (.) bei Telefonnummern wenn sie so knapp beisammen stehen ned (?) dann habe ich die große was ich da bei Ihnen gekauft habe (.) die große mit dem Licht auch (.) mit dem Ständer ned (?)

Auf die Frage, ob das eine Standlupe sei, die es ermögliche, darunter zu lesen und zu schreiben, antwortete sie folgendermaßen:

Genau (.) ja (.) ja (.) ja (.) ja (.) und dann habe ich noch eine (.) auch mit so einem Ständer (.) und ohne Licht (.) zwei habe ich dann ohne Licht (.) weil ich habe (.) in der Wohnung habe ich sie schön verteilt (.) ich habe so wie dort wo ich meine zweite meine zweite (.) ich habe Zimmer und zwei Kabinette ned (?) das zweite Kabinett wo der Sohn gewohnt hat ist jetzt mein Arbeitszimmer (.) da habe ich schön alles liegen (.) und da habe ich (.) und eine Lupe natürlich (.) beim Telefon habe ich eine Lupe liegen (.) am Wohnzimmertisch habe ich eine Lupe liegen damit ich nicht alleweil aufstehen muss (.) wenn ich wo gerade etwas nachschauen muss (lacht)

Die Teilnehmerin äußerte sich zusätzlich zur Nachfrage, wie oft sie denn die Hilfsmittel verwende, wie gefolgt:

Jeden Tag auf jeden Fall (.) ein zwei Mal (.) auf jeden Fall (.) täglich ned (?) darum habe ich sie in jedem Raum liegen (.) weil wenn ich dann drinnen bin (.) will etwas schreiben ned (?) im zweiten Kabinett (.) dann kann ich durch die ganze Wohnung rennen und wieder mir die die (.) das Vergrößerungsglas holen (.) so habe ich in jedem Raum eines liegen (.) und auch eine Taschenlampe (.) damit ich (es leuchten kann?) (lacht) das Licht (.) wenn es starkes Licht ist dann (.) ist natürlich auch leichter das Lesen ned (?)

4.4 Faktoren, die den Bewältigungsprozess beeinflussen

4.4.1 Positive Lebenseinstellung

Eine positive Lebenseinstellung kann einen günstigen Einfluss auf den Bewältigungsprozess haben. Ein Ja zum Leben trotz Krankheit und deren Folgen ermöglicht den betroffenen Personen daran zu glauben, stets eine Lösung zu finden und dass nichts verloren ist. Positive Aussagen wie „man darf sich nicht unterkriegen lassen“, „irgendwie geht es dann doch immer“ und „es findet sich immer eine Lösung“ sind ein Indiz dafür.

Sich mit der Krankheit AMD und deren Folgen abzufinden, ermöglicht diese besser zu bewältigen.

Ist das nicht auch Ihre Ansicht (?) dass man sich abfinden muss damit wenn man das hat (.) alles machen was man machen kann (.) das ist dann das Beste (.) lustig ist etwas anderes (.) das ist einmal klar (.) aber (.) ich muss sagen (.) ich habe jetzt seit ich das weiß (.) ich sehe auch da (.) Brille muss ich aufhaben wenn ich sauber mache (.) da bin ich sehr genau ge (?) aber (.) da bin ich zu genau (lacht)

4.4.2 Anpassungsfähigkeit

Anpassung und Gewöhnung stellen einen wichtigen Beitrag zur Bewältigung dar. Sich anzupassen, wird als große Umstellung beschrieben.

4.4.3 Die Fähigkeit Probleme zu lösen

Wer die Fähigkeit besitzt, Probleme sinnvoll zu lösen, kann dadurch den Bewältigungsprozess positiv beeinflussen. In diesem Fall weiß die Person darüber Bescheid, wie sie ein Problem angehen muss, um es zu lösen oder zu verringern.

4.4.4 Sozialer Rückhalt

Unterstützung von Familie, FreundInnen und Bekannten, spielt eine wichtige Rolle, um die AMD zu bewältigen. Sie wird nicht nur benötigt, um die die Dinge des Alltags zu erledigen, sondern auch weil die Unterstützung der Personen im näheren Umkreis eine wichtige Ressource ist, um die Folgen der AMD zu bewältigen. Da der Großteil der Angehörigen die Krankheit „übergeht“ oder sie als Teil des Alterungsprozesses versteht, fällt es den Betroffenen womöglich ebenfalls leichter, die AMD als zu ihrem Altern gehörigen Teil des Lebens zu akzeptieren.

Es wurde berichtet, dass sich die Betroffenen nicht viel über die Krankheit AMD und deren Folgen austauschen, weil man entweder keine andere erkrankte Person kennt oder nicht gerne darüber sprechen möchte. Ratschläge werden bei Gleichaltrigen gesucht, die auch den häufigsten Kontakt der Teilnehmerinnen darstellen. Man trifft sich zu Museumsbesuchen, Kursen, beim Spaziergang oder beim Arzt. Weiter wird Besuch von den Verwandten empfangen oder diesen ein Besuch abgestattet.

4.4.5 Vermeidung und Distanzierung

Das Wegschieben der Gedanken an die Krankheit verhindert, sich mit dieser auseinanderzusetzen. Dadurch besteht den Betroffenen nicht die Möglichkeit, diese neu zu bewerten und als Folge des Alterns anzunehmen. Das kann den Bewältigungsprozess hemmen und hinauszögern.

4.4.6 Materielle Ressourcen

Unter materiellen Ressourcen sind Geld und alle Güter und Dienste, die man sich darum kaufen kann, zu verstehen. Geld, sofern man die Fähigkeit besitzt, einen vernünftigen Umgang mit diesem zu haben, erleichtert den Bewältigungsprozess erheblich. Es erleichtert einem den Zugang zu rechtlicher, medizinischer und sonstiger professioneller Unterstützung.

Die von AMD betroffenen Personen können die Erkrankung durch materielle Ressourcen insofern leichter bewältigen, da sie eher eine Heimhilfe oder Reinigungskraft in Anspruch nehmen können, die sie in alltäglichen Dingen unterstützen. Weiters werden die von den OphtalmologInnen empfohlenen Nahrungsergänzungsmittel privat bezahlt, die von den Teilnehmerinnen als teuer beschrieben wurden. Hilfsmittel, wie Lupen, Lupenbrillen oder Lesegeräte, werden nur teilweise von den Krankenkassen erstattet.

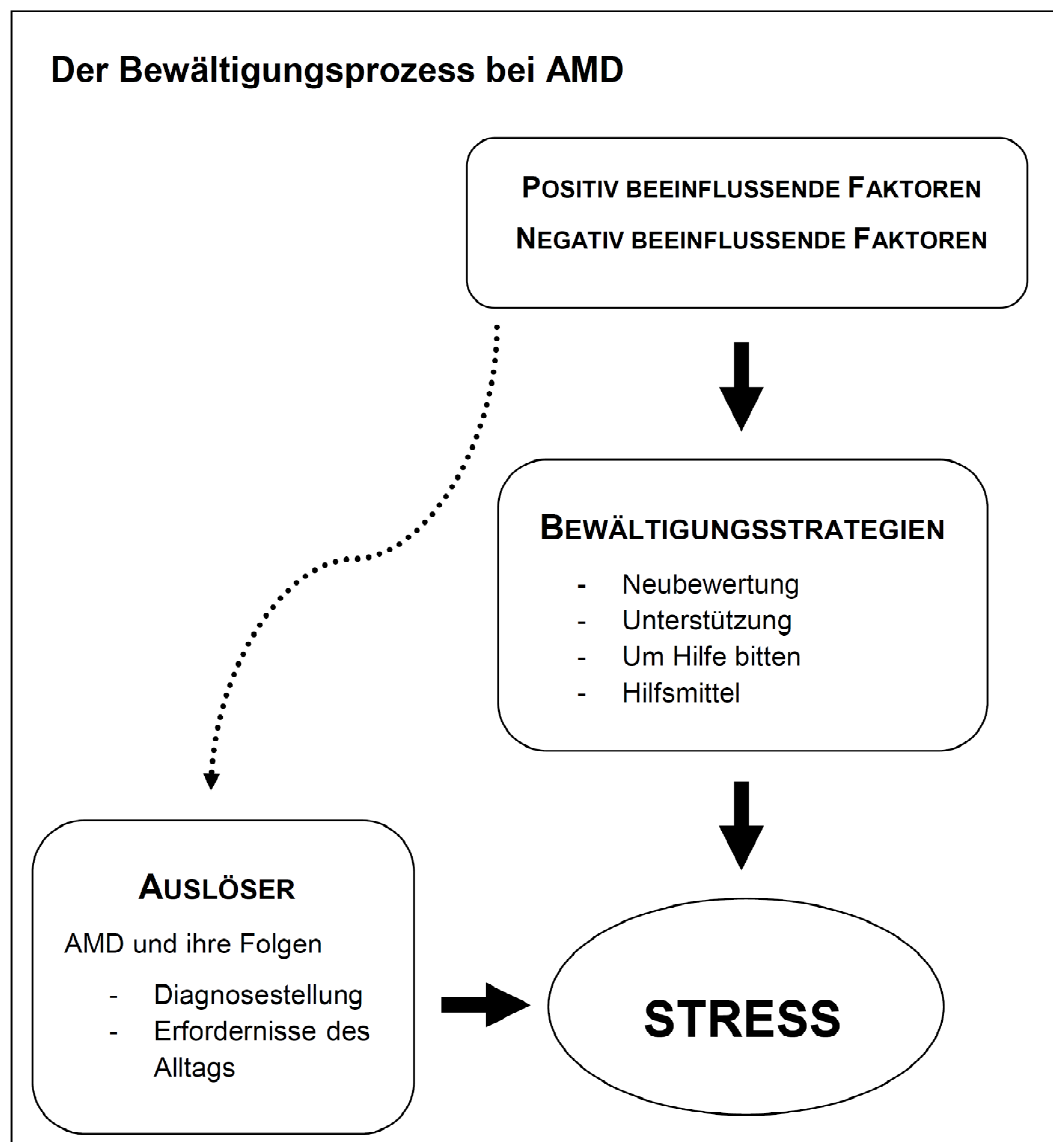
4.4.7 Gesundheitliche Ressourcen

Gesundheit und Energie sind wichtige Ressourcen, die den Bewältigungsprozess beeinflussen. Kranke oder geschwächte Personen können weniger Energie in den Copingprozess investieren als gesunde Personen. Die Teilnehmerin-

nen berichteten alle über zusätzliche gesundheitliche Probleme, die ihnen außerdem Umstände verursachen.

4.5 Abschließende Erklärung

Mit dem folgenden Erklärungsmodell sollen die Erkenntnisse, welche im Rahmen dieser Arbeit gewonnen werden konnten, noch einmal im Überblick dargestellt werden.



Aus den Gesprächen mit den Interviewpartnerinnen wurden drei Kategorien entwickelt. Die erste Kategorie „Auslöser“ ergab sich aus den Komponenten, die bei den Betroffenen Stress hervorrufen. Um diesen Stress bewältigen zu

können, legen die betroffenen Personen Bewältigungsstrategien an den Tag, die die zweite Kategorie „Bewältigungsstrategien“ des Erklärungsmodells darstellt. Die dritte Kategorie besteht aus den positiv und negativ beeinflussenden Faktoren. Diese setzen sich aus den Kriterien zusammen, die Einfluss auf die Bewältigungsstrategien haben und diese fördern oder hemmen können. Diese beeinflussenden Faktoren stehen auch in leichtem Zusammenhang mit den Auslösern, denn durch rechtzeitiges Erkennen dieser können Auslöser verhindert werden.

Betreffend der Auslöser sind die Diagnosestellung und die neuen Erfordernisse des Alltags, die sich aufgrund der Folgen der AMD ergeben, zu erwähnen. Die Diagnose selbst löst in den betroffenen Personen eine Stresssituation aus, da sie oft plötzlich aus dem Nichts kommt und sie damit konfrontiert werden, an einer Erkrankung zu leiden, für die es zur Zeit keine Heilung gibt und ihre Seheleistung nach und nach abnehmen wird. Das löst bei vielen Betroffenen einen Schock aus. Durch die Neubewertung die Krankheit u. a. als Folge des Alterns zu erkennen, ist es leichter, sich der neuen Situation anzupassen und ggf. diese zu akzeptieren. Hinzu kommen mit der Zeit die neuen Erfordernisse des Alltags und die Bedingungen, die diesen aufgrund der Sehreduktion erschweren. Die Betroffenen müssen neue Strategien an den Tag legen, da auf die vorhandenen oftmals nicht zurückgegriffen werden kann, weil es sich um völlig neue Herausforderungen handelt. Um sich diesen zu stellen, wird auf Unterstützung – soziale wie professionelle – zurückgegriffen. Familie, FreundInnen, NachbarInnen, sowie Heimhilfe und Reinigungskräfte helfen, die Anforderungen des Alltags zu meistern. Hierbei ist zu erwähnen, dass nun vermehrt um Hilfe bei Tätigkeiten gebeten wird, die früher als selbstverständlich erachtet und selbst erledigt wurden. Um Hilfe zu bitten fällt ihnen nicht schwer, muss aber nach jahrzehntelanger Selbstständigkeit gelernt werden. Es werden nicht nur die Menschen in der näheren sozialen Umgebung um Hilfe gebeten, sondern auch VerkäuferInnen, BusfahrerInnen und PassantInnen. Hier stoßen die Betroffenen meist auf Freundlichkeit und Hilfsbereitschaft. Eine weitere Möglichkeit der Bewältigung,

die sich speziell auf das verminderte Sehvermögen bezieht, ist der Einsatz von vergrößernden Hilfsmitteln. Dieser ermöglicht es zu lesen, was ohne ein solches nicht mehr möglich wäre und steigert dadurch die Lebensqualität, da Freizeitbeschäftigungen wieder nachgegangen werden kann, wenn auch mühsamer als zuvor, und soziale Kontakte aufrecht erhalten werden können. Weiter ist es dadurch möglich, den gesellschaftlichen Verpflichtungen nachzukommen, wie dem Lesen der Post, Kontoauszügen, etc.

Auf diese Bewältigungsstrategien nehmen sowohl positive, den Prozess fördernde, als auch negative, den Prozess hemmende Faktoren Einfluss. Eine positive Lebenseinstellung kann helfen, die Krankheit als Folge des Alterns anzunehmen, sich nicht von ihr erdrücken zu lassen, das Leben zu genießen, im „Jetzt“ zu leben. Anpassungsfähigkeit spielt eine wichtige Rolle. Da die Krankheit immer weiter fortschreitet, ist es wichtig, diese Fähigkeit zu, um sich immer wieder den gegebenen Umständen anpassen zu können. Ähnliches gilt für die Fähigkeit Probleme zu lösen. Zu wissen, wie man an ein Problem heranzugehen hat um dieses zu lösen und nicht davor zurückzuschrecken, wirkt sich positiv auf die Strategien der Bewältigung aus. Distanzierung und Vermeidung im Sinne von „den Gedanken an die Krankheit wegschieben“ und „nicht an ‚Erblindung‘ denken“ können den Prozess negativ beeinflussen, da sich die Betroffenen deshalb nicht mit der Krankheit auseinandersetzen und sich ihnen dadurch nicht die Möglichkeit bietet, sie anzunehmen.

Sozialen Rückhalt im Sinne von Austausch und Zuspruch erfahren die Betroffenen v. a. im Kreise der Familie und bei Gleichaltrigen. Meist vermitteln Familienmitglieder und Freunde die Botschaft, dass die Krankheit ein Teil des Alterungsprozesses ist und ermöglichen es den Betroffenen dadurch, dieses selbst zu erkennen. Mit Gleichaltrigen ist es möglich sich über Tipps auszutauschen oder sich beratschlagen zu lassen, obwohl eher dazu tendiert wird, nicht über die Erkrankung zu sprechen, weder mit der Familie noch mit Freunden. Weitere wichtige Einflussfaktoren sind der finanzielle und der gesundheitliche Aspekt. Ist man finanziell abgesichert, fällt es wesentlich leichter, mit der Krankheit umzu-

gehen, da AMD-spezifische Nahrungsergänzungsmittel, Hilfsmittel, professionelle Unterstützung, etc. leichter zu bezahlen sind. Zusätzliche gesundheitliche Beschwerden können den Bewältigungsprozess erschweren.

5. Diskussion und Schlussfolgerung

Das Ziel dieser Arbeit war es, den Bewältigungsprozess und die Bewältigungsmechanismen, die von AMD betroffene Menschen an den Tag legen, sichtbar zu machen. Um diesen Prozess erkennbar zu machen und Strategien zu erkennen, wurde die über dieses Thema bereits vorhandene Literatur, das daraus bereits erkannte Wissen und die aus dem empirischen Teil dieser Untersuchung gewonnenen Erkenntnisse, die sich aus den Gesprächen und den Aussagen der von AMD betroffenen Personen ergaben, angewandt. Der theoretische Hintergrund dient dabei zur Orientierung und soll es ermöglichen, den empirischen Teil dieser Arbeit besser zu erfassen und einzuordnen. Durch die detaillierten Beschreibungen der Teilnehmerinnen war es möglich, den Prozess der Bewältigung anschaulicher und besser nachvollziehbar zu machen.

Den konkreten Bewältigungsprozess bei AMD darzustellen, war in der vorliegenden Arbeit noch nicht möglich. Aufgrund der Teilnehmerinnenzahl von sieben konnte keine Saturierung der Daten erreicht werden. Hingegen war es möglich ein Erklärungsmodell zu entwickeln, das die Zusammenhänge von Stress, Stressauslösern, Bewältigungsstrategien und Faktoren, die Einfluss auf diese nehmen, darstellt. Um den tatsächlichen Bewältigungsprozess bei AMD sichtbar zu machen, wäre es erstrebenswert eine Rekrutierung bis zur Saturierung der Daten durchzuführen, um schließlich den letzten Schritt des Codierverfahrens bei der Grounded Theory, den des „selektiven“ Codierens, anwenden zu können. Im letzten Schritt des Kodierens kristallisiert sich die Kernvariable heraus.

Die Vermutung lässt sich äußern, dass es sich bei der Kernvariable möglicherweise um die Neubewertung handelt. Die Bewertung und im speziellen die Neubewertung der Situation, in der sich die Betroffenen nach der Diagnose befinden, spielt eine zentrale Rolle. Je nachdem wie eine Person eine Situation

bewertet, empfindet sie ein Ereignis entweder als Stress auslösend oder nicht. Die Auslöser sind demnach abhängig von der Neubewertung. Verbunden mit dieser sind auch das weitere Vorgehen und die Strategien. Auf die Neubewertung haben sowohl alle positiven als auch negativen Faktoren Einfluss: z. B. sind Vermeidung und Distanzierung hinderlich, wenn es darum geht, die Situation neu zu bewerten. Sozialer Rückhalt und eine positive Lebenseinstellung fördern eine Neubewertung.

Aufgrund der geringen Datenmenge war eine Verknüpfung nicht möglich, jedoch lässt sich vermuten, dass die Neubewertung auch mit einer temporalen Ebene einhergeht. Wann die Neubewertung als Strategie herangezogen wird, ist äußerst unterschiedlich. Einige erfahren die Diagnose AMD obwohl sie noch keinerlei Symptome oder Auswirkungen wahrnehmen und sind so vielleicht nicht gezwungen sich damit auseinander zu setzen oder können sich länger darauf vorbereiten. Wenn die Symptome Jahre später auftreten, sind sie gezwungen diese zu bewältigen. Wiederum andere müssen sich sofort mit der Krankheit und ihren Folgen auseinandersetzen. Wie lange die Neubewertung der Situation andauert, ist wahrscheinlich von Person zu Person unterschiedlich. Interessant zu erfahren wäre es, die konkreten Faktoren zu erforschen, die speziell die Neubewertung positiv oder negativ beeinflussen.

Ob sich die Neubewertung als Kernvariable herausstellen wird bzw. sich darin eine Zeitachse enthält, lässt sich durch weitere Untersuchungen dieses Thema erforschen. Es war möglich ein Erklärungsmodell zu entwickeln, es wäre aber wissenswert, den Bewältigungsprozess bei AMD durch weitere Gespräche mit Betroffenen zu erforschen, um den tatsächlichen Bewältigungsprozess darstellen zu können.

Aus den Daten konnte die Erkenntnis gewonnen werden, dass nach dem ersten Schock, den die Diagnose selbst auslöst, es den meisten möglich ist die Krankheit als Konsequenz des Alters zu erkennen und ggf. zu akzeptieren. Wie in 2.3.3. bereits erwähnt und in der Literatur beschrieben, konnten ebenfalls Er-

kenntnisse gewonnen werden, dass von AMD Betroffene Einschränkungen beim Lesen kleiner Schrift, Einkaufen, Umgang mit Geld, feinen Handarbeiten, Zubereiten und Einnahme der Mahlzeiten, Mobilität, Erkennen von Stufen und Randsteinen sowie Telefonnummern aufweisen (Brennan, et al., 2005; Rubin, et al., 1994; Weih, et al., 2000; West, et al., 2002). Den Teilnehmerinnen wurde das Krankheitsbild AMD erklärt, sie wissen, dass es keine Heilung für die Erkrankung gibt und diese meist weiter fortschreitet. Die Frage nach Therapien, die sie kennen, verwirrte die Befragten, da sie „Therapien“ mit „Heilung“ gleich setzten. Ihnen wurde erklärt, wann sie eine/n OphthalmologIn oder im Notfall ein Krankenhaus aufsuchen sollten. Den meisten genügt diese Information und sie möchten von sich aus nicht mehr wissen. Ihrer Meinung nach ist die AMD eine Krankheit, die es immer gegeben hat, nur ist ihr Auftreten häufiger, da die Menschen früher nicht so alt geworden sind. Eine der Teilnehmerinnen erzählte von ihren Sorgen ihren Sohn betreffend, da bei ihm ebenfalls eine AMD diagnostiziert wurde. Sie äußerte ihre Gedanken bezüglich der Vererbung dieser Erkrankung und wie man ihren Risikofaktoren und ihrem Auftreten entgegenwirken kann. Eine Teilnehmerin berichtete von einem erhöhten Informationsbedarf, Berichte in Broschüren und Zeitungen zu lesen und regelmäßig Vorträge des Blinden- und Sehbehindertenverbands über AMD zu besuchen. Berichten in den Medien wie Fernsehen und Radio gehen die meisten Betroffenen nach.

Andere Sinne zur Kompensation des Sehsinns zu verwenden, wie es z.B. jüngere Blinde und Sehbehinderte tun, stellt sich als schwierig heraus. Die Teilnehmerinnen berichten bereits Probleme mit dem Hören und ebenfalls kein Gefühl mehr in den Fingern zu haben, um den Tastsinn heranzuziehen, um Dinge zu erkennen. Mortensen (2001) erläutert, dass mehr als die Hälfte der älteren Personen, die an einer Sehbehinderung leiden ein zusätzliches eingeschränktes Hörvermögen besitzen. Dann ist dieses nicht geeignet, um den Sehinn zu kompensieren. Weinläder (2001) stellte ebenso fest, dass es bei einer Sehbehinderung schwierig ist, gleichzeitig das restliche Sehvermögen auszunutzen und sich auf andere Sinne zu konzentrieren. Mit den Fingern zu sehen kostet

auch Überwindung und muss erlernt werden. Es ist kompliziert mit den Fingern die Welt zu sehen, wenn einem seit frühen Kindertagen erklärt wurde, dass „man nicht mit den Fingern schaue“. Um sich auf das Erlernen des Sehens mit den Fingern einlassen zu können, sollte man auch frei von sonstigen gesundheitlichen Belastungen, geschweige denn von Schmerzen in den Händen sein. Personen, die in jüngeren Jahren erblinden oder eine Sehbehinderung erfahren, lernen den Tastsinn zu gebrauchen, um in später anzuwenden. Für ältere Menschen bietet das keinen Anreiz, sie lernen langsamer und das Erlernte sollte sofort und jetzt anwendbar sein. Rückschläge können erfahren werden, da Ergreifen länger dauert als Sehen und das Erlernen den Tastsinn zu gebrauchen von langer Dauer ist (Weinläder, 2001).

Im Gegensatz zur Literatur (Wong, et al., 2004) bleiben die Teilnehmerinnen trotz des Verzichts auf das Autofahren unabhängig. Die Gründe für die Aufgabe des Autofahrens waren unterschiedliche. Der einen Teilnehmerin war das Fahren und das Auto lästig geworden, der anderen war nach einem Ereignis, bei dem die Sehkraft rapide abfiel klar, dass sie nicht mehr Autofahren soll und wieder eine andere Teilnehmerin wollte nicht, dass sie einen Unfall verursacht. Keiner der Teilnehmerinnen, die von der Aufgabe des Autofahrens berichteten, wurde der Führerschein aufgrund des schlechten Sehens entzogen. Niemand berichtet dadurch weniger unabhängig bzw. sich abhängiger von anderen Personen zu fühlen, sondern dass es mühsamer als zuvor sei z. B. einkaufen zu gehen oder zu verreisen. Ein Grund dafür könnte die gute Infrastruktur der Stadt Wien sein. Man braucht kein Auto und die wichtigsten Dinge wie Einkaufen, Arbeitswege, etc. können zu Fuß oder mit den öffentlichen Verkehrsmitteln ohne Weiteres erledigt werden, wie die Teilnehmerinnen auch berichteten. Von Isolation in den eigenen vier Wänden oder wenig sozialem Kontakt berichtete keine der Teilnehmerinnen. Alle hatten trotz der Aufgabe des Autofahrens regen Kontakt zu Familie und FreundInnen. Man trifft sich zu Kursen, Ausstellungen oder im Seniorenclub, auch Besuche bei ÄrztInnen werden erwähnt. Zu erwähnen ist, dass sie um Hilfe bitten, wenn sie diese benötigen und es ihnen

nicht schwer fällt. Allerdings muss um Hilfe bitten gelernt werden. Wong et al. (2004) beschreiben in ihrer australischen Studie, dass den betroffenen Personen, die in ländlichen Gegenden Victorias leben eher Hilfe zu Teil wird als jenen, die im städtischen Victoria wohnen. Der Grund dafür soll die Gemeinschaft im ländlichen Bereich sein und dass sich Menschen in größeren Städten nicht gerne von Fremden ansprechen lassen. In dieser Arbeit berichteten die Teilnehmerinnen, alle wohnhaft in Wien, von Hilfsbereitschaft. Ihnen wird sowohl von Familie und FreundInnen geholfen, als auch von NachbarInnen sowie fremden Personen in öffentlichen Verkehrsmitteln, im Supermarkt und auf der Straße. Selten kommt es zu unangenehmen Zwischenfällen, die sich die Teilnehmerinnen auch nicht zu Herzen nehmen.

Aufgrund des schlechten Sehvermögens wurde von den Teilnehmerinnen von keinen Unfällen oder Stürzen berichtet, obwohl es durchaus zu welchen kam. Z. B. stolperte eine Teilnehmerin über den Teppich und eine andere über die Bettkante. Das könnten Unfälle aufgrund der geringen Sehschärfe sein, können aber auch jedem anderen Menschen mit guter Sehkraft passieren. Die Teilnehmerinnen selbst führten es nicht auf die schlechte Sehkraft zurück. Auf der Straße und beim Überqueren dieser wurde von höchster Vorsichtigkeit erzählt. Straßen werden nicht mehr einfach wie früher überquert, sondern, wenn möglich, bei geregelten Kreuzungen.

In Bezug auf Lee & Brennan (2006) in Punkt 2.5 ist zu erwähnen, dass eine Einordnung der Personen in bestimmte Persönlichkeitstypen nicht ohne Weiteres möglich ist. Die Teilnehmerinnen zeigen eine Mischung aus verschiedenen Bewältigungsstrategien, wie auch Lee & Brennan (2006) die Gruppe der „nonchalants“ (der „Gleichgültigen“) als die größte identifizierten, die sich dadurch kennzeichnete keine charakteristischen Copingstrategien außer denen, sich auf die internen Ressourcen und die Hilfe der Angehörigen zu verlassen.

Um auf die Theorie des problemorientierten und emotionsorientierten Copings nach Lazarus zu sprechen zu kommen, ist anzuführen, dass die Bewältigung

der Diagnose AMD dem emotionsorientiertem Coping zuzuschreiben ist. In der westlichen Welt wird das problemorientierte Coping dem emotionsorientiertem meist vorgezogen, da es erstrebenswerter erscheint, etwas gegen ein Problem zu unternehmen, als sich mit diesem auseinanderzusetzen und ihm eine neue Bedeutung zu geben. Die Tatsache von der Krankheit AMD betroffen zu sein, stellt sich meist als resistent gegenüber Veränderungen heraus. Da die Situation nicht durch Veränderungen in der Umwelt oder sich selbst zu ändern ist, muss die Beziehung zwischen dem Selbst und der Umwelt verändert bzw. neu bewertet werden. Die Bedeutung der Situation ändert sich. Das problemorientierte Coping kommt zum Einsatz, wenn es die alltäglichen Aufgaben zu erledigen gilt. Hierbei ist es möglich, sich diesen durch Veränderungen in der Umwelt und sich selbst zu stellen. Zu nennen ist hier z. B. der Gebrauch eines Hilfsmittels beim Lesen oder zu lernen, um Hilfe zu bitten.

Eine Möglichkeit dem problemorientierten Coping, das bei der Bewältigung der AMD an den Tag gelegt wird, gerecht zu werden, wäre die Elementary Rehabilitation (ER), die heute auch als Training lebenspraktischer Fertigkeiten (LPF) bekannt ist. Die ER oder das LPF besteht aus einer Kombination verschiedener Rehabilitationsmaßnahmen für Blinde und Sehbehinderte. Es ist ein individuell an die Person angepasstes Programm, das die Bedürfnisse, Fähigkeiten und Wünsche des/der Betroffenen mit einbezieht. Die Ziele der ER sind, die Unabhängigkeit zu erhalten bzw. zurückzugewinnen und die Selbstbestimmung zu fördern. Zwar wird die Wichtigkeit des rechtzeitigen Beginns eines Rehabilitationstrainings oft betont, jedoch sollte man dem/der Betroffenen Zeit geben, seine/ihre Aufmerksamkeit von dem Ereignis der Sehreduktion auf seine/ihre noch vorhandenen Möglichkeiten zu lenken. ER erzielt die besten Ergebnisse, während die Betroffenen zuhause in ihrer eigenen Wohnung leben, da die Aussicht solange wie möglich in den eigenen vier Wänden zu leben eine gewisse Motivation darstellt (Cory, 2001).

ER enthält u.a. folgende Maßnahmen:

- Beratung und psychologische Unterstützung
- Selbstständiges Bewegen (Orientierungs- und Mobilitätstraining)
- Selbstständige Organisation des Alltags (LPF-Training)
- Entwicklung und Gebrauch von Methoden zur Organisation des Alltags und Beziehens von Hilfeleistungen
- Erlernen von Kommunikationsfähigkeiten
- Planen sinnvoller Freizeitgestaltung und die Teilnahme an sozialem und kulturellem Leben
- Anpassen der Wohnumgebung, wenn notwendig
- Beratung und Betreuung der Angehörigen um deren Unterstützung bei der Anpassung an die Situation zu erlangen (Cory, 2001).

ER bzw. LPF-Training sollte den ExpertInnen, den MobilitätstrainerInnen und TrainerInnen für LPF, überlassen werden. Nichts desto trotz könnten Pflegefachkräfte erlernen, die betroffenen Personen beim Training zu unterstützen.

Orr (2001) beschreibt die Wichtigkeit ein Curriculums betreffend Alter und Sehkraftreduktion für Universitäten. Nun wäre es erstrebenswert, dieses sowohl in der Ausbildung und den Curricula der Gesundheits- und Krankenpflegeschule zu integrieren, als auch dieses Thema in weiterführende Kurse aufzunehmen. Orr entwickelte „Issues in Aging and Vision Loss: A Curriculum for University Programs and In-Service Training“, das sich auch an Pflegekräfte richtet.

Die Kernelemente des Curriculums umfassen folgende Punkte (Orr, 2001):

- Demographische Daten das Alter und die Sehkraftreduktion betreffend:
Es soll über die Anzahl der Personen in Österreich berichtet werden, die an einer Sehbehinderung im Alter und deren Folgen leiden. Darüber gibt es im Moment keine Zahlen in Österreich. Es soll vermittelt werden, welche Gruppen ein höheres Risiko haben, eine Sehbehinderung im Alter zu erfahren und über die Möglichkeiten aufgeklärt werden, die für von Sehbehinderung betroffene Menschen im Alter existieren.

- Die häufigsten altersbedingten Veränderungen des menschlichen Auges und die daraus resultierenden Folgen:

Es soll erläutert werden, welche Folgen altersbedingte Veränderungen des Auges, wie AMD, das Glaukom, diabetische Retinopathie und komplizierte Katarakt, für den Alltag der betroffenen Person haben können. Dieses Wissen ermöglicht es den Pflegefachkräften, angemessen auf die Folgen zu reagieren. Durch Veränderungen in der Umgebung der Betroffenen, verhelfen Pflegepersonen diesen besser zu sehen. Das beinhaltet die Verminderung von Blendung, das richtige Einsetzen von mehr Licht und verschiedenen Lichtquellen in der Umgebung, als auch die Vorteile zu erkennen, die kontraststeigernde Hilfsmittel mit sich bringen. Anpassungen können sowohl in der eigenen Wohnung der Betroffenen als auch in stationären Einrichtungen durchgeführt werden. Weiters soll über optische und nicht-optische Hilfsmittel aufgeklärt werden.

- Psychosoziale Komponenten der Sehverminderung der älteren Menschen und deren Angehörigen:

Die Betroffenen und ihre Familien erfahren verschiedenste Reaktionen auf die fortlaufende Verringerung des Sehvermögens. Von Angst, Verleugnung bis Hoffnungslosigkeit durchlaufen die Betroffenen verschiedene Gefühlsmomente. Familienmitglieder durchleben andere Gefühlskonflikte. Sie sind hin und her gerissen zwischen helfen und nicht helfen.

- Rehabilitation der Sehkraft und dessen Einfluss auf erfolgreiches Altern:

Der rechtzeitige Zugang zu Rehabilitation kann es der betroffenen Person ermöglichen, solange wie möglich unabhängig zu leben, sich nicht nutzlos zu fühlen und ein produktives und durch seine Erfahrungen wertvolles Mitglied der Familie und Gesellschaft zu sein.

- Möglichkeiten, um den älteren Menschen den Zugang zu Rehabilitation der Sehkraft und Beratungszentren zu erleichtern:
So viele Mitglieder des Gesundheitssystems wie möglich und die Öffentlichkeit sollten über Rehabilitationsmöglichkeiten der Sehkraft informiert werden. Auch über Pros und Contras der Betroffenen sollte man Bescheid wissen, um ggf. Bedenken aus dem Weg zu räumen.
- Tendenzen und Themen der Rehabilitationszentren:
Z. B. wird zurzeit in den U.S.A. die Rehabilitation zur Familienangelegenheit. Angehörige werden in die Rehabilitation integriert. Weiters wird dazu tendiert, die Betroffenen „Self-Advocacy Skills“ zu lehren. Das ermöglicht den betroffenen Personen, sich stark zu fühlen und die Kontrolle über ihr Leben zu haben.
- Zusammenarbeit zwischen Rehabilitation und dem Alterssektor des Gesundheitssystem:
Eine gute Zusammenarbeit aller Disziplinen, die in Kontakt mit älteren Menschen mit Sehbehinderung kommen, ermöglicht diesen die bestmögliche Betreuung.

5.1 Implikationen für die Pflege

Da sich die Gesellschaft im Wandel befindet und sich die Zahl der über 65-jährigen Mitmenschen vermehrt und somit auch die Anzahl der von AMD Betroffenen steigen wird, ist es für die Pflege von Relevanz zu wissen, in welchen Bereichen des alltäglichen Lebens Probleme auftreten können, um diese frühzeitig zu vermeiden oder ggf. bereits aufgetretene sinnvoll zu lösen. Dadurch könnten die Lebensqualität und das Wohlbefinden der Erkrankten gesteigert werden. Für Personen, die im Gesundheitswesen tätig sind, v.a. für diejenigen,

die mit älteren Menschen zusammen arbeiten, ist es wichtig, der Krankheit samt ihren Folgen Beachtung zu schenken. Spezielle Einrichtungen, die sich mit Fragen der Augengesundheit beschäftigen, sollten älteren Menschen mit Sehbehinderung zur Verfügung stehen und Teil des Ganzen der extramuralen Langzeitversorgung zuhause und in den Gemeinden werden, um den Betroffenen das Leben zu Hause so lange wie möglich zu erhalten. Speziell die AMD betreffend ist rechtzeitige Aufklärung und Beratung von höchster Wichtigkeit, da gerade im Anfangsstadium der Beistand der Pflege besonders wichtig ist. Um angemessen und effizient auf die Bedürfnisse der Betroffenen reagieren zu können, sollte wie in Kap. 5 beschrieben in der Ausbildung spezifisch auf die Sehveränderungen im Alter eingegangen werden.

Um die Selbstständigkeit und Unabhängigkeit der Personen zu unterstützen, wäre eine Beratung von Anfang an empfehlenswert. Speziell ausgebildete Pflegekräfte in Beratungsstellen, neben dem Blinden- und Sehbehindertenverband, wären gut geeignet, um die Betroffenen nach der Diagnose aufzufangen, um sich mit ihnen auf den neuen Lebensabschnitt vorzubereiten. Die Berufssparten, die am häufigsten mit der betroffenen Gruppe in Kontakt kommen, wie Pflegekräfte in Krankenhäusern, OphthalmologInnen, OptikerInnen sowie HausärztInnen könnten durch enge Zusammenarbeit den Betroffenen die Zeit nach der Diagnose erleichtern. Durch eine Begleitung der Person von Anfang an, könnten die eigenen Fähigkeiten durch verschiedene Trainings erhalten und die Umgebung so angepasst werden, dass diese solange wie möglich zuhause leben kann und Pflegeeinrichtungen dadurch entlastet würden.

5.2 Implikationen für die Pflegeforschung

Weitere Untersuchungen hinsichtlich der Erforschung des Bewältigungsprozess bei altersbedingter Makuladegeneration sind wünschenswert, um mehr über die

Herausforderungen des Alltags, die Bewältigungsmechanismen der Betroffenen sowie die Faktoren, die auf diesen Einfluss nehmen, zu erfahren.

Die vorliegende Arbeit betreffend ist die Rekrutierung bis zur Saturierung der Daten von Interesse, um das Datenmaterial zu vervollständigen und dem tatsächlichen Bewältigungsprozess auf den Grund zu gehen.

5.3 Stärken und Schwächen der Arbeit

Da es sich bei der vorliegenden Arbeit um eine Diplomarbeit handelt, war es aus zeitlichen Gründen nicht möglich bis zur Saturierung der Daten zu rekrutieren. Daraus resultierend konnte die Analyse der Daten, die mittels der Methode der Grounded Theory durchgeführt wurde, nicht vollständig durchgeführt werden. Dadurch, dass keine Saturierung der Daten stattfinden konnte, war es auch nicht möglich, den letzten Kodierungsschritt, den des „selektiven“ Kodierens, auszuführen und die Kernvariable zu identifizieren. Lediglich die Vermutung, dass es sich hierbei um die Neubewertung handle, konnte geäußert werden.

Da die Menge der Daten der vorliegenden Arbeit nicht ausreicht, um den tatsächlichen Bewältigungsprozess bei AMD darzustellen, konnte keine Theorie erstellt werden. Jedoch war es möglich, aus den bisher gewonnenen Daten ein vorläufiges Erklärungsmodell zu entwickeln. Um in einer angemessenen Zeit in Kontakt mit geeigneten InterviewpartnerInnen zu kommen, wurden die Einschlusskriterien relativ weit gefasst. Trotz allem haben sich nur weibliche Teilnehmerinnen dazu erklärt, an der Untersuchung teilzunehmen. Dies hat zur Folge, dass die männliche Perspektive den Bewältigungsprozess betreffend fehlt. Frauen werden älter und erleben daher eher eine AMD. Wünschenswert wäre eine relativ gleiche Verteilung des Geschlechts der InterviewpartnerInnen. Die andere Seite betrachtend ist positiv zu erwähnen, dass diese Arbeit die rein weibliche Sichtweise zu erkennen gibt. Weiter war der Wohnort aller Teilnehmerinnen die Stadt Wien, TeilnehmerInnen aus ländlichen Gegenden eröffnen u.

U. andere interessante Perspektiven. Den Interviewpartnerinnen kann zugutegehalten werden, dass sie zu sehr offenen Gesprächen bereit waren. Das Sprechen über ihre Erfahrungen ermöglichte es einen Einblick in den Umgang mit AMD zu bekommen. Ein weiterer bemerkenswerter Aspekt ist, dass bei der vorliegenden Arbeit der Bewältigungsprozess aus der Sicht der Betroffenen dargestellt wird.

6. Literaturverzeichnis

- American Society of Ophthalmic Registered Nurses. (2009). American Society of Ophthalmic Registered Nurses. Specialists in Eye Care. Zugriff am 22. 11. 2009 unter <http://webeye.ophth.uiowa.edu/asorn/index.htm>
- Belyus, H. (2007). Case Report # 1 – Age related macular degeneration AMD. Unveröffentlichter Fallbericht. Pennsylvania College of Optometry, Donau Universität Krems.
- Benner, P., & Wrubel, J. (1997). *Pflege, Streß und Bewältigung: gelebte Erfahrung von Gesundheit und Krankheit*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Brennan, M., & Cardinali, G. (2000). The Use of Preexisting and Novel Coping Strategies in Adapting to Age-Related Vision Loss. *Gerontologist*, 40 (3), 327-334.
- Brennan, M., Horowitz, A., & Su, Y.-p. (2005). Dual Sensory Loss and Its Impact on Everyday Competence. *Gerontologist*, 45 (3), 337-346.
- Brody, B. L., Gamst, A. C., Williams, R. A., Smith, A. R., Lau, P. W., Dolnak, D., et al. (2001). Depression, visual acuity, comorbidity, and disability associated with age-related macular degeneration. *Ophthalmology*, 108 (10), 1893-1900.
- Brody, B. L., Roch-Levecq, A.-C., Gamst, A. C., Maclean, K., Kaplan, R. M., & Brown, S. I. (2002). Self-management of Age-Related Macular Degeneration and Quality of Life: A Randomized Controlled Trial. *Archives of Ophthalmology*, 120 (11), 1477-1483.

- Brody, B. L., Roch-Levecq, A.-C., Kaplan, R. M., Moutier, C. Y., & Brown, S. I. (2006). Age-Related Macular Degeneration: Self-Management and Reduction of Depressive Symptoms in a Randomized, Controlled Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54 (10), 1557-1562.
- Bundespflegegeldgesetz in: BGBl. Nr. 110/1993 zuletzt geändert durch BGBl. I Nr. 69/2001 § Art 2. 4a (4).
- Cimarolli, V. R., Reinhardt, J. P., & Horowitz, A. (2006). Perceived Overprotection: Support Gone Bad? *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 61 (1), 18-23.
- Coleman, A. L., Cummings, S. R., Yu, F., Kodjebacheva, G., Ensrud, K. E., Gutierrez, P., et al. (2007). Binocular Visual-Field Loss Increases the Risk of Future Falls in Older White Women. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55 (3), 357-364.
- Cory, P. (2001). Elementary Rehabilitation for Seniors Who Lose Sight in Late Life. In H.-W. Wahl & H.-E. Schulze (Hrsg.), *On the Special Needs of Blind and Low Vision Seniors* (S. 161-168). Amsterdam: IOS Press.
- Crocker Houde, S. (2007). Vision Loss in the Older Adult. In S. Crocker-Houde (Hrsg.), *Vision Loss in Older Adults. Nursing Assessment and Care Management*. (S. 1-14). New York: Springer Publishing Company, LLC.
- Dochterman, J. M., & Bulechek, G. M. (2004). *Nursing interventions classification (NIC)* (4. Auflage). St. Louis: Mosby.
- Fawcett, J. (1998). *Konzeptuelle Modelle der Pflege im Überblick* (2. Auflage). Bern: Verlag Hans Huber.

- Georg, J. (2005). *NANDA - Pflegediagnosen. Definition und Klassifikation 2005 - 2006* (1. Auflage). Bern: Verlag Hans Huber.
- Hall, W. A., & Callery, P. (2001). Enhancing the Rigor of Grounded Theory: Incorporating Reflexivity and Relationality. *Qualitative Health Research* 11(2), 257-272.
- Hinz, M. (2003). *ICNP. Internationale Klassifikation für die Pflegepraxis*. (1. Auflage). Bern: Verlag Hans Huber.
- Jakob, W. (2002). *Altersbedingte Makuladegeneration*. Wien: Österr. Blinden- und Sehbehindertenverb., Landesgruppe Wien, Niederösterreich und Burgenland.
- Johnson, M., Maas, M., & Moorhead, S. (2005). *Pflegeergebnisklassifikation (NOC)*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Lang, G. K. (2008). *Augenheilkunde* (4. Auflage). Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company Inc.
- Lazarus, R. S. (1993). Coping Theory and Research: Past, Present, and Future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234-247.
- Lazarus, R. S. (1999). *Stress and emotion: a new synthesis* (1. Auflage). New York: Springer Publishing Company, Inc.

- Lee, E.-K. O., & Brennan, M. (2006). Stress Constellations and Coping Styles of Older Adults with Age-Related Visual Impairment. *Health and Social Work, 31*, 289-298.
- Mayer, H. (2002). *Einführung in die Pflegeforschung* (1. Auflage). Wien: Facultas Universitätsverlag.
- Mayer, H. (2007). *Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung* (2. Auflage). Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.
- Meleis, A. I. (1999). *Pflegetheorie: Gegenstand, Entwicklung und Perspektiven des theoretischen Denkens in der Pflege*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Mortensen, O. E. (2001). More Than Half of the Visually Impaired Seniors Also Have a Hearing Impairment. In H.-W. Wahl & H.-E. Schulze (Hrsg.), *On the Special Needs of Blind and Low Vision Seniors* (S. 205-208). Amsterdam: IOS Press.
- Needham, Y., Stott, M., Taylor, S., Nosek, J., Davies, H., Shute, N., et al. (2009). The nature, scope and value of ophthalmic nursing. In R. C. o. Nursing (Hrsg.), Zugriff am 22. 11. 2009 unter http://www.rcn.org.uk/__data/assets/pdf_file/0010/258490/003521.pdf. London: Royal College of Nursing.
- Orr, A. L. (2001). A Curriculum on Aging and Vision Loss for University Programs. In H.-W. Wahl & H.-E. Schulze (Hrsg.), *On the Special Needs of Blind and Low Vision Seniors* (S. 245-251). Amsterdam: IOS Press.

- Pollok, S. (2007). *Makuladegeneration. Schulmedizinische und Alternativmedizinische Therapien im Vergleich*. (2. Auflage). Köln-Rodenkirchen: SOS Augenlicht e.V.
- Ramrattan, R. S., Wolfs, R. C. W., Panda-Jonas, S., Jonas, J. B., Bakker, D., Pols, H. A., et al. (2001). Prevalence and Causes of Visual Field Loss in the Elderly and Associations With Impairment in Daily Functioning: The Rotterdam Study. *Archives of Ophthalmology*, 119 (12), 1788-1794.
- Reinhardt, J. P. (1996). The Importance of Friendship and Family Support in Adaptation to Chronic Vision Impairment. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 51B (5), 268-278.
- Rovner, B. W., Casten, R. J., Hegel, M. T., Hauck, W. W., & Tasman, W. S. (2007). Dissatisfaction with performance of valued activities predicts depression in age-related macular degeneration. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22 (8), 789-793.
- Royal College of Nursing. (2009). Royal College of Nursing. Online Community of the Ophthalmic Nursing Forum. Zugriff am 22.11.2009 unter http://www.rcn.org.uk/development/communities/rcn_forum_communities/ophthalmology
- Rubin, G. S., Roche, K. B., Prasada-Rao, P., & Fried, L. P. (1994). Visual Impairment and Disability in Older Adults. *Optometry & Vision Science*, 71 (12), 750-760.
- Scheffer, A. C., Schuurmans, M. J., van Dijk, N., van der Hooft, T., & de Rooij, S. E. (2008). Fear of falling: measurement strategy, prevalence, risk factors and consequences among older persons. *Age Ageing*, 37 (1), 19-24.

- Stanford, P., Waterman, H., Russell, W. B., & Harper, R. A. (2009). Psychosocial adjustment in age related macular degeneration. *British Journal of Visual Impairment*, 27 (2), 129-146.
- Statistik Austria. (2009a). Bevölkerungspyramide für Österreich 2008, 2030 und 2050: Statistik Austria. Zugriff am 22. 07. 2010 unter http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/demographische_prognosen/bevoelkerungsprognosen/027331.html
- Statistik Austria. (2009b). *Jahrbuch der Gesundheitsstatistik 2008*. Wien: Statistik Austria - Bundesanstalt Statistik Österreich. Zugriff am 22. 07. 2010 unter http://www.statistik.at/web_de/dynamic/statistiken/gesundheit/publdetail?id=4&listid=4&detail=543
- Statistik Austria. (2010a). Bevölkerungsprognosen Österreichs. Zugriff am 22. 07. 2010 unter http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/demographische_prognosen/bevoelkerungsprognosen/index.html
- Statistik Austria. (2010b). Lebenserwartung in Gesundheit. Zugriff am 22. 07., 2010 unter http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/lebenserwartung_in_gesundheit/index.html
- Strauß, A., & Corbin, J. (1996). *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Psychologie Verlags Union.

- Wahl, H.-W., Oswald, F., & Zimprich, D. (1999). Everyday Competence in Visually Impaired Older Adults: A Case for Person-Environment Perspectives. *Gerontologist*, 39 (2), 140-149.
- Weih, L., McCarty, C. A., & Taylor, H. R. (2000). Functional implications of vision impairment. *Clinical & Experimental Ophthalmology*, 28 (3), 153-155.
- Weinläder, H. G. (2001). Using Touch Instead of Vision - Some Reflections on Possible Psychological Factors as Barriers or Facilitators to Developing Tactual Sensivity. In H.-W. Wahl & H.-E. Schulze (Hrsg.), *On the Special Needs of Blind and Low Vision Seniors* (S. 127-130). Amsterdam: IOS Press.
- West, S. K., Rubin, G. S., Broman, A. T., Munoz, B., Bandeen-Roche, K., Turano, K., et al. (2002). How Does Visual Impairment Affect Performance on Tasks of Everyday Life?: The SEE Project. *Archives of Ophthalmology*, 120 (6), 774-780.
- Wild, C., & Adlbrecht, C. (2007). Avastin® bei Altersbedingter Makuladegeneration. Analyse der Sicherheit und Nebenwirkungen., von Ludwig Boltzmann Institut für Health Technology Assessment (LBI-HTA), Zugriff am 29. 4. 2010 unter <http://eprints.hta.lbg.ac.at/718/>
- Wong, E. Y. H., Guymer, R. H., Hassell, J. B., & Keeffe, J. E. (2004). The experience of age-related macular degeneration. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 98 (10), 629-640.
- World Health Organization [WHO]. (2009). Visual impairment and blindness. Fact Sheet N°282. Zugriff am 25. 1. 2010 unter <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/index.html>

World Health Organization [WHO]. (2010). Priority Eye Diseases. Zugriff am 25.1.2010 unter <http://www.who.int/blindness/causes/priority/en/index8.html>

7. Abkürzungsverzeichnis

AMD	Altersbedingte Makuladegeneration
ER	Elementary Rehabilitation
Hrsg.	Herausgeber
ICNP	International Classification of Nursing Practice
LPF	Lebenspraktische Fertigkeiten
NANDA	North American Nursing Diagnosis Association
PDT	Photodynamische Therapie
S.	Seite
www	World Wide Web
&	und

8. Anhang

8.1 Interviewleitfaden

Leitfaden

<u>Leitfrage</u>	<u>Check</u>	<u>Konkrete Fragen</u>
I. Bitte erzählen Sie mir von Ihren Erfahrungen mit der Krankheit.	Diagnose	Welche Gedanken gingen Ihnen nach der Diagnose durch den Kopf?
	Information	Was wurde Ihnen über Ihre Krankheit erklärt?
	Therapie	Was wurde Ihnen über die Therapien der AMD erklärt?
	Einschränkungen	In welchen Situationen wird Ihnen bewusst, dass Sie gewisse Dinge nicht mehr ausführen können wie früher?
	Sicherheit	Wie sicher bewegen Sie sich in Ihrer Wohnung?
		Wie sicher bewegen Sie sich im Straßenverkehr?
	Haushalt	Wie organisieren Sie Ihren Haushalt?
	Mobilität	Wie organisieren Sie es von einem Ort an den anderen zu gelangen?
	Betreuung	Welche Unterstützung erhalten Sie?
	Soziale Kontakte	Wie oft erhalten Sie Besuch?
		Wie oft gehen Sie unter die Leute?
	Rehabilitation	Wie oft nehmen Sie an Rehabilitationstherapien teil?
	Hilfsmittel	Welche Hilfsmittel benutzen Sie?
		Wann benutzen Sie Hilfsmittel?
	Adaption	Was denken Sie jetzt über Ihre Erkrankung?

II. Bitte erzählen Sie mir wie Sie Ihren Alltag bewältigen.

8.2 Einverständniserklärung



UNIVERSITÄT WIEN

**INSTITUT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFTEN
FAKULTÄT FÜR SOZIALWISSENSCHAFTEN**

**EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG ZUR TEILNAHME
AN EINER FORSCHUNGSSTUDIE**

mit dem Titel:

Umgang mit altersbedingter Makuladegeneration

Untersucher/in:

Isabella Stelzer

0604434

Betreuer:

Dr. Monika Linhart, Krankenschwester, Dipl. Pflegewirtin (FH)

Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien

Alser Straße 23

A – 1080 Wien

Studienzweck und Hintergrund

Frau Isabella Stelzer führt unter der Begleitung von Frau Dr. Monika Linhart eine Studie zur Erforschung der Lebenssituation von Menschen mit altersbedingter Makuladegeneration durch.

Sie sind gefragt worden an dieser Studie teilzunehmen, da Sie älter als 50 Jahre sind und bei Ihnen die Diagnose „Altersbedingte Makuladegeneration“ vorliegt.

Vorgehen

Wenn Sie sich entschließen an dieser Studie teilzunehmen, dann werden Sie sich für ungefähr ein bis zwei Stunden an einem für Sie angenehmen Ort mit Frau Stelzer treffen und sich mit ihr zu bestimmten Themenbereichen unterhalten. Frau Stelzer wird Ihnen dabei einige Fragen zu Ihren Erfahrungen, Ihre altersbedingte Makuladegeneration betreffend, stellen, welche Sie ihr im Laufe des Gespräches beantworten können. Wenn es Ihnen recht ist wird die Unterhaltung auf Tonband aufgenommen. Bei Unklarheiten bezüglich Ihrer Aussagen könnte es notwendig werden, Sie telefonisch noch einmal zu kontaktieren.

Risiko / Unbehagen

Mit der Beantwortung der Fragen ist grundsätzlich kein Risiko verbunden. Jedoch kann es sein, dass Sie einige Fragen langweilen werden oder Unbehagen bei Ihnen auslösen könnten. Sie können sich zu jeder Zeit weigern

eine Frage zu beantworten. Sie können sich auch zu jedem Zeitpunkt des Interviews noch dazu entscheiden, doch nicht an der Studie teilzunehmen.

Wenn Ihnen die Tonbandaufnahme Ihrer Antwort auf eine bestimmte Frage unangenehm ist, können Sie nach Beginn des Interviews Frau Stelzer jederzeit darum bitten das Tonband, für die Zeit der Beantwortung dieser Frage, auszuschalten. Sie wird sich in dieser Zeit dann Notizen von Ihrer Antwort machen.

Vertraulichkeit Ihrer Angaben (Datenschutz):

Eine Teilnahme an einem Forschungsprojekt bringt immer einen gewissen Verlust von Privatsphäre mit sich. Jedoch versichern wir Ihnen, dass ihre Unterlagen so vertraulich wie möglich gehandhabt werden. Nur die an diesem Projekt beteiligte Forscherin und Frau Stelzer werden Zugang zu dem Datenmaterial dieser Studie haben. Frau Stelzer wird das Interview transkribieren, das heißt sie wird alles was Sie ihr erzählt haben in ein computergestütztes Schreibprogramm übertragen. Während des Abschreibens wird sie jegliche Information, die Sie identifizieren könnte, aus dem Manuskript entfernen und das Tonband wird nach Beendigung der Datenauswertung sofort gelöscht werden. Ihr Name wird nirgends im Studienmaterial erscheinen. Das Gleiche gilt auch für jegliche Veröffentlichung von Studienergebnissen. Das gesamte Studienmaterial wird für einen Zeitraum von fünf Jahren in einem abschließbaren Aktenschränk verwahrt und danach vernichtet werden.

Mit der Teilnahme an dieser Studie sind keine direkten Vorteile für Sie verbunden, jedoch können die Ergebnisse dieser Studie dazu beitragen,

dass Pflegekräfte und Personen anderer Gesundheitsberufe die Erfahrungen und die Probleme von Menschen mit der Diagnose „altersbedingte Makuladegeneration“ in Zukunft noch besser verstehen und so die betroffenen Menschen auch durch eine frühzeitige und gezielte Begleitung bei deren Bewältigung unterstützen können.

Kosten / Kostenerstattung:

Mit der Teilnahme an dieser Studie sind keine Kosten für Sie verbunden.

Bezahlung:

Für die Teilnahme an dieser Studie wird Ihnen auch keine Bezahlung zu teil.

Fragen:

Die Studie wurde Ihnen von Frau Stelzer erklärt, und alle Ihre Fragen diesbezüglich wurden beantwortet. Sollten Sie dennoch weitere Fragen oder Bedenken haben, können Sie jederzeit entweder Frau Stelzer oder Frau Dr. Linhart unter folgenden Adressen kontaktieren:

Isabella Stelzer

Adresse: ...

0664...

Dr. Monika Linhart

Institut für Pflegewissenschaft der

Universität Wien

Alser Straße 23

A – 1080 Wien

0049 ...

Einverständniserklärung

Die Teilnahme an diesem Forschungsprojekt ist vollkommen freiwillig.

Sie haben das Recht die Teilnahme grundsätzlich abzulehnen oder auch später Ihre Einverständniserklärung zu jedem Zeitpunkt der Studie zurückzuziehen.

Wenn eines der Themen, die im Verlauf des Interviews angesprochen werden, Sie negativ berührt oder Ihnen zu schwierig ist, dann können Sie jederzeit ablehnen darüber zu sprechen. Ebenso können Sie das Interview zu jedem Zeitpunkt abbrechen.

Ganz herzlichen Dank, dass Sie vorhaben an diesem Forschungsprojekt teilzunehmen.

Wenn Sie teilnehmen wollen, dann unterschreiben Sie bitte in der folgenden Zeile.

Eine Kopie dieser Einverständniserklärung wird Ihnen für Ihre Unterlagen zur Verfügung gestellt.

Datum	Unterschrift des/der Teilnehmer/in
-------	------------------------------------

Datum	Unterschrift des/der Untersuchers/in
-------	--------------------------------------

8.3 Curriculum Vitae

Persönliche Daten

Name, Vorname: Stelzer Isabella
Geburtsdaten: 2. November 1987, Wien
Familienstand: ledig
Staatsbürgerschaft: Österreich
Religion: römisch-katholisch

Familie

Vater: Dr. Norbert Stelzer
Facharzt für Augenheilkunde und Optometrie
Mutter: Jin – Soon Stelzer geb. Hong
Dipl. Gesundheits- und Krankenschwester
Geschwister: Raphael (21), Norbert (14)

Ausbildung

2006-2010 Diplomstudium Pflegewissenschaft, Universität Wien
seit 2009 Ausbildungslehrgang zum/zur OptikermeisterIn, KontaktlinsenmeisterIn, Bachelorstudium Optometrie, Akademie für Optometrie und Hörakustik Wien
18. September 2009 Lehrabschluss mit Auszeichnung
2007-2009 Lehrgang AugenoptikerIn im 2. Bildungsweg
8. Juni 2006 Maturaabschluss
1998-2006 Gymnasium Kollegium Kalksburg, Wien
1994-1998 Volksschule Kollegium Kalksburg, Wien

Berufserfahrung/Praktika

seit 10/2006 Firma Pan Optik Optikergesellschaft
7/2007 Ordensinternes Altenheim der Barmherzigen Schwestern
Laab im Walde

Weitere Qualifikationen

Fremdsprachen (Englisch, Französisch)

Führerschein B