

## **Zwischen Glaukom und Papillenkolobom:**

### *Die schwierige Suche nach einer Diagnose...*

„Normal?“ – „Nein, nicht normal, nur Normaldruck!“ – „Normaler Druck? Aber das ist doch gut!“... Tja, so kann man aneinander vorbeireden, dachte ich mir im Nachhinein, als ich vor acht Jahren erstmals meine Diagnose hörte. Was soll ich denn auch denken, wenn alles „normal“ ist. Nun, normal war nur mein Augeninnendruck. Der Sehnerv sah aber gar nicht danach aus, als laste auf ihm lediglich ein Wert von 13 mmHg, schränkte meine Augenärztin dann plötzlich ein. „Sie haben ein Normaldruck-Glaukom!“. Das musste man mir erst einmal erklären: Ich hatte doch immer davon gehört, dass der „Grüne Star“ aus einem zu hohen Druck resultiere. Wie sollte es dann möglich sein, dass ich bei normalem Wert doch ein Glaukom habe?

Ja, es ist eher die Minderheit der Glaukomkranken, die diese Diagnose erhält, schränkte die Medizinerin ein. Und so ganz sicher sei sie sich auch noch nicht. Aber so, wie mein Sehnerv erscheine, könne es eigentlich nur ein fortgeschrittenes Glaukom sein. Woran sie das festmache, wollte ich noch wissen, denn so ganz traute ich dieser Sache nicht – zumal ich jemand bin, der schon damals reichlich mit „seltenen“ Erkrankungen „gesegnet“ war. Und nun schon wieder eine? Die Exkavation sei beeindruckend, das sehe man nicht oft. Was meinte sie? „Ach, Entschuldigung, das ist die Aushöhlung des Sehnervenkopfes“, erläuterte sie beim nochmaligen Blick in meine Augen.

„Wir werden ein OCT machen und dann erhalten Sie drucksenkende Augentropfen!“. Bis ich erfahren hatte, dass ein OCT eine dreidimensionale Aufnahme von meinem Sehnerv liefert, war mir noch durch den Kopf gegangen, warum ich bei normalem Druck denn nun solche Augentropfen einnehmen sollte. „Damit wir den Druck noch etwas weiter senken können. Denn bei Ihnen genügt offenbar der jetzige normale Druck, Ihren Sehnerven weiter zu schädigen. Deshalb ist es gut, wenn wir ihn zusätzlich entlasten“. Das schien mir schlüssig – und die 20 Euro, die ich für die Glaukomvorsorge gezahlt hatte, hatten sich wohl ausgezahlt. Dennoch wusste ich damals noch nicht, dass die Odyssee hin zur abschließenden Diagnose noch ein langer Weg sein würde.

Denn nur einige Termine später – die Aufnahmen des OCT lagen ebenso vor wie Messungen der Hornhautdicke, deren Krümmung, die neusten Werte zu Sehstärke und Sehschärfe und die Erkenntnis, dass sich die Gefäße im Auge merkwürdig „schlängelten“ – kam die Ernüchterung: „Sicher bin ich mir bei Ihnen nicht. Ich würde Sie gern an der Spezialambulanz der Uniklinik vorstellen“. War es also doch nichts mit dem Glaukom? Nach erneuten Untersuchungen bei den Experten, Vermessungen von Nervenfaserrandsaum, Bildgebungen und Ableitungen von Potenzialen zur Bestimmung der Übertragungsgeschwindigkeiten zwischen Nerven und Gehirn wurde ich zu einem dreitägigen Druckprofil stationär aufgenommen, das zunächst Gewissheit zu bringen schien: „Wir sind uns sicher, dass Sie unter einem Normaldruckglaukom leiden“.

Einigermaßen entspannt lehnte ich mich dann zurück, war ich doch überzeugt, dass mit meinen Augentropfen ein weiterer Fortschritt des „Grünen Stars“ verhindert werden könnte – wenngleich die Behandlung des Normaldruckglaukoms deutlich schwieriger war als die eines „gewöhnlichen“. Das merkte ich rasch, als ich eines Tages ein von rechts kommendes Auto nur spät erkannte. Als ob sich eine schwarze Mondsichel von der Seite ins Auge

geschoben hatte, so kam es mir vor. Gesichtsfeldmessungen waren bislang unauffällig verlaufen, dieses Mal war es aber anders. Die Augenärztin stellte fest, dass die Papillenatrophie, der Abbau der Eintrittsstelle des Sehnerves in das Auge, sich zügig weiterentwickelt hatte. „Sowohl temporal, aber auch nasal erkenne ich deutliche Gesichtsfeldeinschränkungen“. Ja, in beiden Augen war sowohl zur Nase, als auch nach außen mein Gesichtsfeld eingeengt, ich hatte es selbst bemerkt.

Beobachten war dann die Devise – doch die halbkreisförmigen Ausfälle beim Sehen wurden mehr. Und meiner Ärztin schienen nun auch die Erklärungen auszugehen. Sie gehe weiterhin davon aus, dass das Glaukom fortgeschritten sei, wünsche sich aber bei meinen vielfältigen Begleiterkrankungen eine Vorstellung in einer Neuroophthalmologie. Die Spezialisten dort sind fokussiert auf Störungen im Spannungsfeld der Neurologie und Augenheilkunde. Auch sie vergewisserten sich nochmals – und ja, die Gesichtsfeldeinengungen waren konzentrisch geworden und deutlich progredient, sie schritten also voran. Ich nahm es mittlerweile wie den bekannten „Tunnelblick“ wahr und konnte meinerseits nur beitragen, dass meine Unsicherheit im Alltag größer wurde.

Auffallend war, dass sich die Dicke der Nervenfasern über Jahre nur geringfügig verändert hatte. Das machte auch den Oberarzt stutzig, der noch einige Untersuchungen im Dunkeln ansetzte, um Schäden an der Netzhaut auszuschließen. Doch auch sie brachten ihn nicht weiter, der Chefarzt musste ran. „Das ist kein Glaukom, am ehesten ist das ein Papillenkolobom“, war seine vorläufige Einschätzung – und für mich war die Verwirrung komplett. Sieben Jahre nach Erstdiagnose wurde der „Grüne Star“ in Zweifel gezogen. Konnte das wirklich sein? Zumal: Wäre solch eine angeborene Spaltung des Sehnerveneintritts nicht schon vorher aufgefallen? Immerhin hatten mich ja eine Menge Augenärzte begutachtet. Und wie sollte so eine feststehende Deformation dann fortschreitende Gesichtsfeldausfälle auslösen können?

Viele Fragen blieben offen – und das bis heute. Während eine Riege an Augenärztin die Annahme der genetischen Fehlbildung nur schwer nachvollziehen vermag, geht es der anderen nicht gut bei der Diagnose des Glaukoms. Was nimmt ein Patient aus solch einer fachlichen Verschiedenheit mit auf den Weg? Pragmatisch setzte sich meine behandelnde Medizinerin dafür ein: „Tropfen Sie weiter! Falsch machen können Sie damit auf jeden Fall nichts“. Wenigstens scheint sich das Gesichtsfeld derzeit beruhigt zu haben – und ich damit auch. Seit einigen Monaten verblieb es bei den bereits bestehenden Einschränkungen, mit denen ich nun mithilfe einer „Krankengymnastin für die Augen“ (Orthoptistin) im normalen Leben umzugehen versuche. Denn bei allem Leidensweg auf der Suche nach einer abschließenden Beurteilung können wir darauf stolz sein: Moderne Unterstützung macht es zumindest leichter, auch mit dem Skurrilsten zurechtzukommen...

## **Autor und Kontakt**

*Dennis Riehle*

Selbsthilfe Glaukom und Papillenkolobom

Martin-Schleyer-Str. 27

78465 Konstanz

[info@selbsthilfe-riehle.de](mailto:info@selbsthilfe-riehle.de)