

AUGEN

1. Einleitung

Probleme mit den Augen können in unterschiedlicher Häufigkeit bei den meisten Formen von EB auftreten. Betroffen sein können die Augenlider, die Bindehaut und die Hornhaut. Probleme in diesem Bereich sind besonders unangenehm und oft recht schmerzhaft. Dieser Abschnitt zeigt Ihnen Wege, wie die Häufigkeit von Augenproblemen reduziert werden kann und was zu tun ist, wenn sie auftreten. Darüber hinaus bekommen Sie hier einige Hinweise, die beim Anfertigen einer Brille zu beachten sind.



Das Wichtigste in Kürze

- **Blasen und Verletzungen im Augenbereich können an Augenlidern, Bindehaut und Hornhaut auftreten.**
- **Häufig bei RDEB, immer wieder bei DDEB, regelmäßig bei JEB, manchmal auch bei intermediärer EBS.**
- **Ruhigstellung und Schmerzlinderung sind die wichtigsten Erstmaßnahmen.**
- **Vorbeugung durch regelmäßige Anwendung von Tränenersatzmitteln sowie Augensalben reduziert die Häufigkeit von Problemen.**
- **Alle Maßnahmen sind durch Kontrollen beim Augenarzt zu begleiten!**

2. Allgemeiner Teil

Augenprobleme sind bei EB in jedem Lebensalter möglich und können bereits bei Säuglingen und Kleinkindern auftreten. Häufig sind sie bei rezessiver dystropher EB und bei junktionaler EB, bei dominant dystropher EB und bei intermediärer (mittlerer) EBS treten sie manchmal ebenfalls auf.

Es ist wichtig, dass Sie darauf vorbereitet sind und wissen, was in einem solchen Fall zu tun ist, daher ist es anzuraten, dass Sie sich möglichst frühzeitig einen [Augenarzt in Ihrer Nähe](#) suchen, mit dem Sie über EB und die dabei möglicherweise auftretenden Probleme sprechen können. Die Behandlung ist bei Erwachsenen und Kindern gleich.

An den [Augen](#) kann es bei EB zu [Blasenbildung](#) und [Entstehung kleiner Wunden](#) kommen. Blasen können an den Augen durch Reiben oder Kratzen verursacht werden, durch Irritationen wie Hitze, Wind oder Staub, oder durch eine Trockenheit im Auge. Immer wieder entstehen sie aber auch spontan, also ohne bekannte Ursache. Sowohl die [Augenlider](#), die [Bindehaut](#) als auch die [Hornhaut](#) können betroffen sein. Blasen in diesen Bereichen können in weiterer Folge zu [Erosionen](#) (=oberflächlichen Verletzungen), zu [Narbenbildung](#) und auch zu [Verklebungen](#) führen. Dazu können Bindehautentzündungen, Entzündungen der Augenlider, eine Auswärtswendung des Unterlides (z.B. durch Zug von Narben in diesem Bereich) sowie Hornhaut-Entzündungen kommen. Man muss auch darauf achten, ob die Augen vollständig geschlossen werden können. Bei einem [unvollständigen Lidschluss](#) kann es zu einer verstärkten [Augentrockenheit](#) kommen, die wiederum zu [vermehrter Blasenbildung](#) führt.

Besonders unangenehm ist es, dass Verletzungen am Auge zu Verklebung zwischen Lid und Bindehaut während des Schlafes führen können. Beim Öffnen der Augen nach dem [Schlaf](#) können diese Verklebungen aufreißen und dadurch zu weiteren Verletzungen führen.

Darüber hinaus können natürlich auch Augenprobleme auftreten, die nicht direkt mit EB in Zusammenhang stehen. Beispiele dafür sind Schielen, Kurz- und Weitsichtigkeit, oder grauer und grüner Star. Wenn dann möglicherweise das Anfertigen einer Brille oder eine Augenoperation notwendig sind, ist es sehr wichtig, dass der behandelnde Augenarzt über EB informiert wird.

Blasen und Verletzungen am Auge können sehr **schmerzhaft** sein. Außerdem kann es sein, dass das **Sehvermögen** vorübergehend stark beeinträchtigt ist. Das kann im Alltag schwerwiegende Folgen haben, wenn dadurch für einige Tage der Schulbesuch nicht möglich ist, oder der Beruf nicht ausgeübt werden kann. Daher muss man versuchen, diese Augenprobleme so gut wie möglich zu vermeiden bzw. zu reduzieren.

Es gibt ein paar Dinge, die Sie **vorbeugend** tun können. Das Wichtigste ist, dafür zu sorgen, dass das Auge nicht trocken wird, das heißt also, die dauernde **Benetzung der Hornhaut mit Tränenflüssigkeit** zu erhalten. Mit jedem Lidschlag („Augenblinzeln“) wird die Tränenflüssigkeit gleichmäßig über dem Augapfel verteilt. Die Bildung von Tränenflüssigkeit kann aber bei EB reduziert sein, oder der Tränengang ist verengt, sodass die Augenbefeuchtung nicht so gut funktioniert. Es gibt auch andere **Gründe für zu wenig befeuchtete Augen**. So können zum Beispiel **Klimaanlagen** die Ursache sein, Aufenthalte in besonders **trockenem Klima**, oder auch **langes Arbeiten am Computer**. Bei konzentriertem Arbeiten am Computer reduziert sich die Häufigkeit des Augenblinzeln, damit wird das Auge weniger oft mit Flüssigkeit benetzt.

Auch ein unvollständiger Lidschluss kann dazu führen, dass ein Teil des Augapfels nicht regelmäßig befeuchtet wird. Hier ist eine operative Korrektur des Augenlides anzuraten, aber das muss ein Augenspezialist entscheiden.

Das Tragen einer **Sonnenbrille** (Schutzbrille) kann ebenfalls hilfreich sein, um die **Augen** vor äußeren Einflüssen wie **Wind** und stärkerer **Sonnenstrahlung** zu **schützen**. Bei **trockener Raumluft** kann während der Heizperiode ein **Luftbefeuchter** sinnvoll sein.

Rauch, starke Luftverschmutzung sowie auch **Sprays** aller Art (z.B. Haarsprays, Deos, Parfums) können ebenfalls zu einer **erhöhten Empfindlichkeit** der Augen beitragen und sollten nach Möglichkeit **vermieden** werden.

Wenn es aus welchen Gründen auch immer zu Augentrockenheit kommt, muss man hier nachhelfen. Regelmäßiges Anfeuchten der Augen mit **feuchtigkeitsspendenden Augentropfen** (manchmal auch „Tränenersatzmittel“ oder „künstliche Tränen“ genannt) und **Augensalben** kann das Auftreten von Blasen und Verletzungen bei EB deutlich reduzieren. Da Augensalben zu einer etwas verschwommenen Sicht führen, werden Salben eher in der Nacht verwendet. Tagsüber können Tropfen verwendet werden, müssen unter Umständen aber mehrmals täglich eingebracht werden. Im

Allgemeines ist eine Langzeitanwendung kein Problem, manchmal kann es aber Überempfindlichkeitsreaktionen geben. Es hat sich bewährt, Produkte mit möglichst wenigen Konservierungsstoffen zu verwenden. Da es hier sehr viele verschiedene geeignete Produkte gibt, lassen Sie sich am besten von Ihrem Augenarzt beraten.

Leider sind den vorbeugenden Maßnahmen Grenzen gesetzt. Mancher Grund für die Entstehung dieser Wunden lässt sich oft nicht nachvollziehen, und auch nicht wirklich vermeiden. Denn gegen Wind, Kälte und auch Reiben der Augen bei Müdigkeit oder im Schlaf lässt sich wenig ausrichten. Auch das Tragen einer Schutzbrille reicht nicht immer aus.

Wenn nun trotz aller vorbeugender Maßnahmen Blasen und/oder Verletzungen im Augenbereich auftreten, dann ist es wichtig, dass Sie darauf vorbereitet sind. Wir empfehlen Ihnen zunächst den Besuch bei einem [Augenarzt in Ihrer Nähe](#), auch ohne bereits Probleme mit den Augen gehabt zu haben. Schildern Sie ihm kurz Ihre Erkrankung bzw. die Ihres Angehörigen oder Kindes, und lassen Sie sich ein Erste-Hilfe-Paket für die Augen verordnen. Dazu gehören die bereits erwähnten Tränenersatzmittel, pflegende Augensalben, manchmal auch antibiotische Augentropfen und Salben. Auf Augentropfen, die Steroide (z.B. Cortison) enthalten, sollte ganz verzichtet werden. Sie sind nur in Ausnahmefällen und unter strenger ärztlicher Aufsicht anzuwenden.

Wie machen sich nun Blasen im Augenbereich bemerkbar? An der Haut der Augenlider sind sie leicht zu sehen, sie sind zu behandeln wie alle anderen Blasen an der Haut. Blasen im Bereich der Bindehaut und der Hornhaut machen sich ähnlich bemerkbar und sind ähnlich zu behandeln, wobei sie an der Bindehaut meist weniger schmerzhaft sind. Anzeichen können ein „rotes Auge“, verstärkte Lichtempfindlichkeit, reduzierte Sehschärfe, Tränenfluss und vor allem Schmerzen sein.

Hier ist dann natürlich eine Schmerzlinderung besonders wichtig. Es sollten am besten Schmerzmittel gegeben werden, die geschluckt werden können (als Tabletten, Saft oder Tropfen). Auf schmerzstillende Augentropfen sollte wenn möglich verzichtet werden, da dadurch die Abheilung verzögert werden kann und es außerdem durch die Betäubung nicht so gut gelingt, die Augen ruhig zu halten, was zu weiteren Verletzungen führen kann. Anfeuchtende Augentropfen und Augensalben sind wichtig, allerdings ist es manchmal in der Anfangsphase nicht möglich, die Augen zu öffnen. Dann muss darauf verzichtet werden, aber es sollte

zumindest etwas Salbe in die Augenkante und eventuell auch auf den Spalt zwischen den Augenlidern aufgetragen werden.

Um die Gefahr einer Infektion zu verringern, kann auch überlegt werden, ob beim Auftreten von Blasen und Erosionen für mehrere Tage antibiotische Augentropfen und Salben verwendet werden sollten.

Eine **Ruhepause für die Augen** ist in den meisten Fällen notwendig. Es reicht dafür meist aus, die Augen geschlossen zu halten, die Augenlider funktionieren dann als eine Art Verband, unter dem die Blasen und Wunden abheilen können. Die Augenbewegungen sind dadurch ebenfalls eingeschränkt, das vermindert die Reibung an der betroffenen Stelle. Manche Betroffenen empfinden es auch als angenehm, ein kühles, feuchtes Tuch über die geschlossenen Augen zu legen. Wenn ein Verband notwendig erscheint, dann gelten für diesen dieselben Regeln wie bei anderen EB-Verbänden. Es kann allerdings schwierig sein, einen solchen Verband im Augenbereich zu fixieren. Am besten üben Sie das zu einem Zeitpunkt, an dem keine Augenprobleme bestehen, damit Sie es im „Ernstfall“ bereits können!

Meist heilen solche Blasen relativ rasch ab. Auch Blasen an der Hornhaut, die am schmerzhaftesten sind, heilen meist nach ein bis drei Tagen wieder ab. Die Zeit erscheint zunächst kurz, wenn man sie aber mit geschlossenen Augen verbringen muss, dann kann diese Zeitspanne sehr lang erscheinen. Ablenkung mit Hörbüchern oder Musik kann die Zeit etwas verkürzen. Wenn es möglich ist, die Augen doch ein bisschen zu öffnen, oder zumindest ein Auge zu öffnen, dann ist auch Fernsehen in Ordnung, aber Arbeiten oder Spielen am Computer ist nicht sinnvoll. Beim Fernsehen ist die Bewegung des Augapfels sehr eingeschränkt, was in diesem Fall die Ruhigstellung unterstützt. Im Gegensatz dazu ist beim Spielen am Computer, aber auch beim Lesen, der Augapfel ständig in Bewegung, und das ist für die Abheilung von Blasen und Verletzungen im Augenbereich sehr ungünstig.

Falls das Abheilen verzögert ist, dann müssen Sie unbedingt einen Augenarzt aufsuchen, der dann untersuchen wird, ob zum Beispiel eine Entzündung oder ein anderes Problem vorliegt.

Selten entstehen im Augenbereich durch Blasen, Verletzungen und Narben auch Verwachsungen, die sich nicht so einfach wieder lösen lassen. Wenn die Augenbeweglichkeit oder die Sicht stark eingeschränkt ist, kann und soll eine Operation überlegt werden.

Sonderthema Fehlsichtigkeit:

Auch Menschen, die mit EB leben, können unter einer mehr oder weniger starken Fehlsichtigkeit leiden. Diese muss dann mit einer Brille oder eventuell mit Kontaktlinsen korrigiert werden.

Beim **Tragen einer Brille** können **unangenehme Druckstellen** und damit Blasen und Wunden an der Nase sowie hinter den Ohren entstehen. Um diese möglichst zu vermeiden sollte die Brille aus besonders **leichtem Material** angefertigt werden. Bei den Gläsern sind Kunststoffgläser vorzuziehen, da diese deutlich weniger Gewicht haben. Zusätzlich kann es hilfreich sein, ein Modell zu wählen mit **Silikon am Nasensteg**, dadurch verteilt sich der Druck auf den Nasenrücken etwas besser. Der Brillenbügel muss sehr gut passen und es darf nicht übersehen werden, ihn bei Kindern immer wieder anzupassen, wenn sich die Kopfform (durch Wachstum) verändert. Meistens gelingt es gut, eine passende Brille herzustellen. Bei Blasen und Wunden **hinter dem Ohr** eignet sich oft ein schmaler Streifen eines haftenden **Schaumverbandstoffes** als Schutz.

Die Anfertigung von **Kontaktlinsen** ist manchmal ebenfalls möglich, wenn die Hornhaut nicht zur Blasenbildung neigt.

Unter Umständen kann bei hochgradiger Fehlsichtigkeit auch eine **Operation** möglich sein. Hier muss in jedem Einzelfall der Augenarzt entscheiden, welche Lösung realistisch ist und für den Betroffenen in Frage kommt.