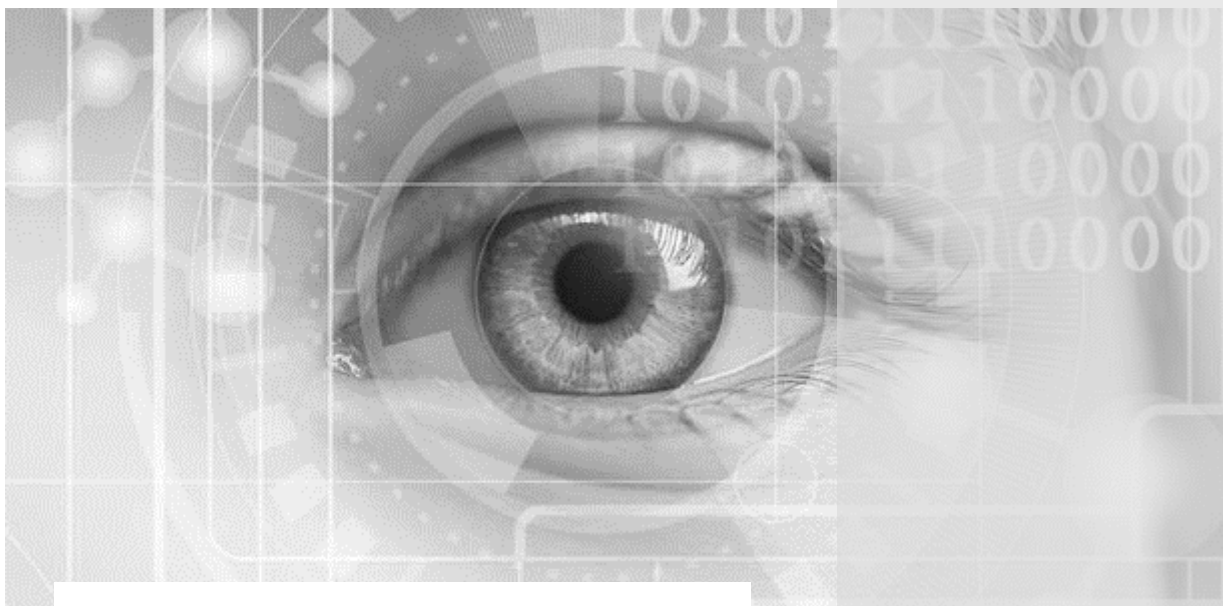


ORELTA

Von der ophthalmologischen
Rehabilitation zur
beruflichen Teilhabe

Ein Kooperationsprojekt der Humboldt-Universität zu Berlin und des Bundesverbandes Deutscher Be- rufsförderungswerke

- gefördert von der Deutschen Rentenversicherung Bund -



ABSCHLUSSBERICHT

Prof. i.R. Dr. Ernst von Kardorff
(Projektleitung)

Jana Gisbert Miralles, M.Sc. (wiss. MA)
Sandra Kappus, M.A. (wiss. MA)

Stud. Hilfskraft:
Jennifer Halwaß



Vorwort

Erwerbsarbeit nimmt einen zentralen Stellenwert im gesellschaftlichen und privaten Leben nahezu aller Menschen im erwerbsfähigen Alter ein, nicht zuletzt, weil ohne berufliche Integration auch eine umfassende gesellschaftliche Teilhabe deutlich erschwert ist. Erwerbsarbeit ist die normative wie faktische Basis für das Funktionieren der Gesellschaft als Ganzes sowie für die Teilhabe eines jeden Einzelnen. Die positiven Eigenschaften von Erwerbsarbeit wie die Vermittlung von Richtung und Struktur, von Zugehörigkeit und sozialen Kontakten, von finanzieller und sozialer Anerkennung machen die Bedeutung beruflicher Teilhabe für gesellschaftlichen Status, Selbstbewusstsein und Persönlichkeit eines jeden Einzelnen, aber auch für einen selbstbestimmten Platz in der Gesellschaft offenkundig (v. Kardorff & Ohlbrecht 2013, S.19). Menschen mit Behinderungen sind nach Angaben des aktuellen Teilhabeberichts der Bundesregierung aber deutlich seltener auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt beschäftigt als Menschen ohne gesundheitliche Beeinträchtigungen (BMAS 2016, S.168). Nicht zuletzt aufgrund der starken visuellen Orientierung unserer Gesellschaft im Allgemeinen und der Arbeitswelt im Besonderen ist die Gruppe der blinden und sehbehinderten Menschen in ihren beruflichen Teilhabemöglichkeiten ganz besonders benachteiligt. Lediglich etwa ein Drittel der Blinden und Sehbehinderten im erwerbsfähigen Alter ist erwerbstätig. Dies bedeutet, dass ca. zwei Drittel von ihnen von einer umfassenden Teilhabe am Arbeitsleben ausgeschlossen sind; dies verweist auf fehlende gleichberechtigte und mit vielen Hürden versehene Teilhabechancen für die in unserer Studie im Zentrum stehende Zielgruppe der Blinden und vor allem der im Laufe ihres Erwerbslebens von Sehbehinderung und Erblindung betroffenen Menschen.

Nur eine frühzeitige, bedarfs- und zielgerichtete medizinische und rehabilitative Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen kann eine verbesserte Teilhabe am Arbeitsleben gewährleisten. Ausgehend von der geringen Arbeitsmarktintegration, einer unzureichenden Inanspruchnahme vorhandener Unterstützungsangebote, vielfach beklagten Schnittstellenproblemen zwischen primäraugenärztlicher Versorgung und beruflicher Rehabilitation, intransparenten Erstattungsregeln für notwendige Hilfsmittel und teilweise nicht auf die Bedarfe der Zielgruppe abgestimmte Angebote richtete sich unsere Studie auf eine differenzierte Bestandsaufnahme der vielfältigen Gründe für die immer wieder von Betroffenen, Selbsthilfe aber auch von Experten konstatierten Teilhabedefizite, um daran anschließend als zentrales Ziel der Studie Empfehlungen für eine verbesserte Versorgung zu entwickeln. Nicht zuletzt vor dem Hintergrund der UN-Behindertenrechtskonvention und der gesellschaftspolitischen Forderung nach einer inklusiven (Arbeits-)Welt (vgl. UN-BRK § 26) ergeben sich aus einer derartigen Analyse sozialpolitische, versorgungssystembezogene und fachliche Herausforderungen für die (berufliche) Teilhabe von blinden und sehbehinderten Menschen.

Vor diesem Hintergrund soll die von der Deutschen Rentenversicherung Bund geförderte und gemeinsam vom Bundesverband Deutscher Berufsförderungswerke e.V. (quantitative Analysen) und der Humboldt-Universität zu Berlin (konzeptionelle und qualitative Analysen) durchgeführte Studie OR-ELTA („*Von der ophthalmologischen Rehabilitation zu Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben*“) dazu beitragen, Versorgungsdefizite auf empirischer Basis zu identifizieren und zu belegen. Ziel war die Identifikation von Rahmenbedingungen für eine angemessene Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen mit Blick auf eine möglichst umfassende Teilhabe am Arbeitsleben.

Eine derartige Studie ist auf vielfache Unterstützung angewiesen. Daher gilt unser Dank zunächst den blinden und sehbehinderten Menschen, die an unserer Studie teilgenommen, ihre Erfahrungen mit uns geteilt und sich auf eine umfangreiche Fragebogenerhebung sowie ggf. ein ausführliches vertiefendes Gespräch eingelassen haben. Ohne ihre Mitarbeit und ihre zur Verfügung gestellte Zeit wäre die vorliegende Studie nicht möglich gewesen.

Weiter gilt unser Dank dem wissenschaftlichen Projektbeirat für die wertvolle Unterstützung und die zur Verfügung gestellte Expertise, namentlich: Dr. Hans-Joachim Zeißig (Geschäftsführer des Rheinischen Blindenfürsorgevereins; Geschäftsführer BFW Düren a.d.), Dr. Susanne Bartel (Leiterin Forschung & Entwicklung Bundesverband Deutscher Berufsförderungswerke), Kerstin Kölzner (Geschäftsführerin BFW Halle), Dr. Inge Jansen (Geschäftsführerin BFW Düren), Prof. Dino Capovilla (Humboldt-Universität zu Berlin, Abteilung Blinden- und Sehbehindertenpädagogik), Barbara Gellrich (DRV Bund), Jürgen Dusel (Behindertenbeauftragter der Bundesregierung; Landesbeauftragter für die Belange behinderter Menschen Brandenburg a.d.), Prof. Kathleen Kunert (Chefärztin Ophthalmologie Rehabilitationsklinik Masserberg) und Christiane Möller (Rechtsreferentin Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband, DBSV). Alle Beteiligten haben die Zwischenergebnisse unserer Studie in zwei Beiratssitzungen sowie individuellen Beratungen zu spezifischen Themenbereichen hilfreich kommentiert und Anregungen für unsere laufende Arbeit gegeben, die in den vorliegenden Abschlussbericht eingeflossen sind.

Für inhaltliche Fragen und bei der Rekrutierung von Studienteilnehmern wurden wir durch Kooperationspartner aus unterschiedlichen Fachdisziplinen und Einrichtungen unterstützt. Schwerpunktmäßig waren dies spezialisierte Berufsförderungswerke für blinde und sehbehinderte Menschen (BFW Düren, Halle/Saale, Mainz, Würzburg). Die Fachdisziplinen Augenheilkunde und augenmedizinische Rehabilitation konnten aufgrund zahlreicher Absagen im Verlauf der Studie nicht im ursprünglich geplanten Umfang eingebunden werden. Ausdrücklich ausgenommen hiervon ist die REGIOMED Rehaklinik Masserberg, Bereich Ophthalmologie. Für die Rekrutierung von Studienteilnehmern erfuhr die Studie zudem insbesondere Unterstützung durch verschiedene Selbsthilfeverbände auf Bundes- und Landesebene (DBSV, DVBS, blista, PRO RETINA). Durch Hinweise auf die Studie in den Vereinsmedien (Newsletter, Zeitschriftenbeiträge) wurden zahlreiche (potenzielle) Teilnehmer angesprochen. Weitere Unterstützung bei der Rekrutierung von Teilnehmern durch die Auslage von Flyern und Informationsmaterial erfolgte durch verschiedene Beratungseinrichtungen für blinde und sehbehinderte Menschen:

- Beratungsstelle barrierefrei kommunizieren!
- Beratungsstelle für Sehbehinderte des Bezirksamts Berlin-Mitte
- Blindeninstitut Würzburg
- Institut für Rehabilitation und Integration Sehgeschädigter e.V.
- Project Alliance

Darüber hinaus konnten Hinweise auf die Studie im LWL-Berufsbildungswerk Soest und im SFZ Sehzentrum Chemnitz sowie in den Aura-Hotels¹ Wernigerode und Timmendorfer Strand platziert werden.

Bei der ergänzenden Befragung der Erwerbsminderungsrentner wurden wir dankenswerterweise tatkräftig durch die Deutsche Rentenversicherung Bund, namentlich durch Frau Gellrich, unterstützt. Danken möchten wir auch Herrn Dipl.-Psych. Sebastian Bernert, der uns bei der Darstellung der quantitativen Ergebnisse beraten hat.

Allen Unterstützerinnen und Unterstützern gilt unser besonderer Dank.

Prof. i.R. Dr. Ernst von Kardorff
Sandra Kappus M.A.

Dr. Susanne Bartel
Jana Gisbert Miralles M.Sc.

Humboldt-Universität zu Berlin

Bundesverband Deutscher Berufsförderungswerke

¹ auf die besonderen Bedürfnisse blinder und sehbehinderter Menschen ausgerichtete Hotelkette

Zusammenfassung

Trotz der großen individuellen und gesamtgesellschaftlichen Bedeutung von Erwerbsarbeit ist die berufliche Teilhabe von Menschen, die im Verlauf ihres (Berufs-)Lebens eine Sehbeeinträchtigung (Sehbehinderung/Blindheit) erfahren, gemessen an der durchschnittlichen Teilhabe am Arbeitsleben weit unterdurchschnittlich und bezogen auf das Ziel der Inklusion vollkommen unzureichend. Die zwar vielfältig vorhandenen Unterstützungsangebote des Versorgungssystems, insbesondere aber die LTA-Leistungen entsprechen dieser Situation nur unzureichend: Sie sind bei den Betroffenen und auch innerhalb des medizinischen Versorgungssystems wenig bekannt, kaum miteinander vernetzt und nicht immer bedarfsgerecht gestaltet. Etablierte Versorgungspfade bei späteingetretener Blindheit und/oder Sehbehinderung existieren bislang nicht, Betroffene fühlen sich oftmals allein gelassen, resignieren und scheiden nicht selten vorzeitig aus dem Erwerbsleben aus – sei es freiwillig durch selbstinitiierte Beendigung des Arbeitsverhältnisses oder unfreiwillig durch Kündigung des Arbeitgebers oder durch vorschnelle Empfehlungen zur Inanspruchnahme einer Erwerbsminderungsrente. Lange Zeiten der Erwerbslosigkeit und/oder der Weg in die Erwerbsminderungsrente sind zu oft die Folge, ohne dass vorgängige Rehabilitationsmaßnahmen stattgefunden haben. Aufgrund der nach wie vor auch in den Teilhabeberichten der Bundesregierung bemängelten vollkommen unzureichenden Datenlage können weder differenzierte Angaben zum Problemumfang noch zu daraus folgenden spezifischen Bedarfslagen getroffen werden. Verschiedene (ältere) Studien und Expertenschätzungen legen jedoch übereinstimmend eine Erwerbstätigenquote spätesehbeeinträchtigter Menschen von nur etwa einem Drittel nahe; zum Vergleich sind es in der deutschen Durchschnittbevölkerung etwa 80% (destatis, 2020).

Vor diesem Hintergrund hat die ORELTA-Studie für die Zielgruppe blinder und sehbehinderter Menschen, die von einer irreversiblen, ggf. progredienten Sehbeeinträchtigung betroffen sind, nachdem sie ihre (erste) berufliche Sozialisation durchlaufen hatten, untersucht, wie sich die Versorgungssituation in den unterschiedlichen Versorgungssegmenten darstellt, welche zentralen Probleme von Betroffenen und Experten benannt werden und wo aus deren Sicht besonderer Handlungs- und Verbesserungsbedarf besteht sowie welche Konsequenzen dies für die Betroffenen mit Blick auf die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben hat, mit besonderem Fokus auf das Arbeitsleben.

Der von der Deutschen Rentenversicherung Bund geförderten und der Humboldt-Universität zu Berlin und dem Bundesverband Deutscher Berufsförderungswerke durchgeführten Studie liegt ein exploratives *Mixed-Method Forschungsdesign* zugrunde, das quantitative und qualitative Erhebungs- und Auswertungsinstrumente miteinander kombiniert, um Defizite in der medizinischen und rehabilitativen Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen empirisch zu belegen und hiervon ausgehend Empfehlungen für eine Optimierung des Versorgungsprozesses für die Zielgruppe mit Blick auf eine möglichst umfassende berufliche Teilhabe zu entwickeln. Neben einer umfangreichen Literatur-, Sekundär- und Prozessdatenanalyse basieren die Ergebnisse insbesondere auf den empirischen Erhebungen, die aus einer umfangreichen Befragung blinder und sehbehinderter Menschen (n = 362) generiert wurden, aus intensiven narrativen Interviews mit Betroffenen (n = 36) und aus Expertengesprächen (n = 18) mit der Selbsthilfe, Interessenverbänden, Fachkräften der an der Versorgung beteiligten Professionen, Wissenschaftler/-innen sowie Träger- und Einrichtungsvertreter/-innen.

Die Ergebnisse der Studie beziehen sich insbesondere auf drei Aspekte:

- (1) Auf individueller Ebene steht der Eintritt der Sehbeeinträchtigung als biografische Krise, damit einhergehende Veränderungen sowie die Bedeutung sozialer Einbindung und Unterstützung im Kontext von Sehbeeinträchtigung im Vordergrund.

- (2) Den zweiten Schwerpunkt bildet die Analyse der Voraussetzungen und Herausforderungen des Versorgungssystems mit Blick auf die besonderen Belange der Zielgruppe.
- (3) Last but not least fokussiert die Studie Bedingungen des Gelingens und des Scheiterns beruflicher Teilhabe bei Sehbeeinträchtigung.

Es zeigte sich, dass in unserer primär visuell orientierten (Arbeits-)Welt die Diagnose einer Sehbeeinträchtigung einen Wendepunkt zwischen „normal“ und „behindert“ darstellt. Die Konfrontation mit einem Verlust der Sehfähigkeit stellt i.d.R. einen biografischen Bruch dar, indem bisherige Lebensentwürfe in Frage gestellt werden und eine Neuorientierung erforderlich machen. Dies betrifft alle Lebensbereiche, insbesondere auch die Teilhabe am Arbeitsleben. Insbesondere bei progredientem Sehverlust erfolgt oftmals über lange Zeit hinweg die Verleugnung der erschütternden Wahrheit durch Abwehrreaktionen und ein möglichst langes Festhalten an der Normalität – aus Selbstschutz, um nicht aufzufallen und in der Folge aus dem Arbeitsleben herauszufallen. Eine früh- und rechtzeitige Einleitung von gesundheitlichen, rehabilitativen und berufsbezogenen Hilfen und Maßnahmen wird hierdurch erschwert. Nicht selten korrelieren Sehbeeinträchtigungen mit (schwerwiegenden) psychischen Belastungen, bis hin zu psychischen Störungen mit Krankheitswert. Häufig leiden die Betroffenen unter Ängsten, Depressionen, einem reduzierten Selbstwertgefühl, erleben Trauer, Verzweiflung und Resignation. Zugleich haben psychische und auch körperliche Komorbiditäten wesentlichen Einfluss auf die berufliche Teilhabe und die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten. Gegenwärtig fehlt ein niedrigschwelliges Grundangebot zur Identifikation von psychologisch-psychotherapeutischem Unterstützungsbedarf. Umso wichtiger sind eine unterstützende und wertschätzende *soziale Einbindung und Unterstützung* für blinde und sehbehinderte Menschen, die stabilisierend und normalisierend wirken kann. Damit kann soziale Unterstützung für Betroffene einen wichtigen Entlastungsfaktor darstellen und eine selbstbestimmte Lebensführung begünstigen. In der Betroffenenbefragung wurden jedoch zwei grundsätzliche Herausforderungen deutlich: *Erstens* ist die Annahme von sozialer Unterstützung aufseiten der Betroffenen oftmals mit einer großen Hemmschwelle verbunden. *Zweitens* zeigen sich in der Realität oftmals mitunter zwar nachvollziehbare, aber dadurch nicht weniger problematische Reaktionen des sozialen Umfelds wie Schock, Emotionalität, Überbehütung und Verdrängung. Oftmals entstehen zudem v.a. aus Hilflosigkeit resultierende Überforderungssituationen. Insgesamt können durch die Reaktionen des sozialen und betrieblichen Umfelds eine Vielzahl von Konfliktlinien entstehen, die zu erzwungenen Lernprozessen mit keineswegs immer förderlichen Ergebnissen führen. In der Regel erfordert der Eintritt einer Sehbeeinträchtigung eine (Neu-)Organisation *aller* sozialen Beziehungen, was besonders in der auf Funktionieren und Leistung ausgerichteten Arbeitswelt zu direkten und oft auch schwelenden Konflikten mit Vorgesetzten und Kollegen führt. Gelingt es nicht, diese Herausforderungen *gemeinsam* zu bewältigen, sind soziale Beziehungen im privaten und beruflichen Umfeld gefährdet, Distanzierung und Kontaktabbrüche können die Folge sein.

Für das **Versorgungssystem** zeigte sich, dass dieses von den Betroffenen als überaus vielschichtig, komplex und vielfach intransparent wahrgenommen wird. Es umfasst die augenmedizinische Versorgung ebenso wie Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, beruflichen und sozialen Teilhabe sowie finanzielle Leistungen. Trotz grundsätzlich geeigneter sozialrechtlicher Voraussetzungen und Versorgungsstrukturen sind die Rahmenbedingungen im gegenwärtigen Versorgungsprozess für blinde und sehbehinderte Menschen nicht ideal. Hierfür ist weniger ein Fehlen behinderungsgerechter Angebote ursächlich (ausgenommen: niedrigschwellige und betriebsnahe Angebote, z.B. durch aktiv zugehende Beratung von Arbeitgebern und BEM-Verantwortlichen, Jobcoaching, etc.; hier ist zudem das begrenzte Angebot auch kaum bekannt und wird auch wenig genutzt) als vielmehr eine *unzureichende Verzahnung der vorhandenen Angebote*. Dies zeigt sich vor allem an Problemen der Information und

Weiterverweisung insbesondere zu medizinisch-beruflicher Rehabilitation und zu beruflichen Qualifizierungsangeboten insbesondere im Bereich der primärärztlichen Versorgung. Zwischen den Versorgungssektoren und den durchaus vielfältigen Angeboten zeigen sich eine mangelnde Koordination von Angeboten, unzureichende Kooperation und eine fehlende bereichs- und kostenträgerübergreifende Abstimmung sowie administrative Hindernisse.

Bei den *Kostenträgern* wurden von den Befragten immer wieder unzureichendes fachspezifisches Wissen im Hinblick auf Blindheit und Sehbehinderung und daraus resultierende unvollständige oder fehlerhafte Beratungs- und Informationsleistungen und auch oft wenig passfähige Unterstützungsangebote kritisiert, was wiederum einen zeitnahen Zugang zu spezifischen Angeboten des Versorgungssystems hemmt. Das Kommunikationsverhalten wurde oftmals als wenig sensibel und wertschätzend erlebt. Das Ausmaß der entgegengebrachten Unterstützung der Kostenträger wurde wesentlich als abhängig vom Engagement einzelner Mitarbeiter/-innen beurteilt, die sich zumeist ausschließlich auf ihren eng umgrenzten Zuständigkeitsbereich beschränkten; ein bereichsübergreifendes Denken und Handeln finden nur in Ausnahmefällen statt.

Im Hinblick auf die *Prozesssteuerung* ergab die Auswertung der Betroffenenengespräche strukturelle Probleme durch *lange Bearbeitungszeiten* und *intransparente Ermessensentscheidungen*. Letzteres wurde besonders auch mit Blick auf die Krankenkassen moniert. Eine zeitnahe, strukturierte und effektive Gestaltung des Versorgungsprozesses scheint nur sehr begrenzt vorzukommen. Darüber hinaus wird bemängelt, dass individuelle Bedarfe zu wenig berücksichtigt werden, barrierefreie Informations- und Kommunikationsangebote unzureichend sind und den besonderen Anforderungen der Zielgruppe nicht gerecht werden. Die benannten Aspekte wirken sich negativ auf das Inanspruchnahmeverhalten medizinischer und beruflicher Rehabilitationsleistungen aus, sodass nicht alle Potenziale des Versorgungssystems für die Zielgruppe ausgeschöpft werden.

Die Leistungserbringung für blinde und sehbehinderte Menschen erfolgt sowohl im medizinischen als auch im außermedizinischen Kontext. Im Bereich der *kurativen medizinischen Versorgung* durch Augenärzte wurde deutlich, dass das spezifische Wissen um Blindheit und Sehbehinderung bei chronisch degenerativen, inkurablen oder sehr seltenen Erkrankungen bei der überwiegenden Anzahl der Augenärzte als unzureichend beurteilt wird. In der Betroffenenbefragung wurde zudem deutlich, dass aufseiten der Ärzte überwiegend sowohl ein Bewusstsein für die Bedeutung zentraler Fragen der Patienten jenseits der medizinischen Versorgung fehlt als auch das entsprechende Wissen zu einer kompetenten Weitervermittlung. Die Folge sind teilweise Fehldiagnosen sowie mangelhafte Beratungs- und Informationsleistungen – ein Verweis an anschließende Rehabilitations- und Unterstützungsmöglichkeiten findet i.d.R. nicht statt. Ganz besonders wurde von sehr vielen Befragten fehlende Empathie für die Situation des Sehverlusts beklagt. Verschärft wird die beschriebene Situation durch ungünstige Rahmenbedingungen wie hohen Zeitdruck und geringe personelle Kapazitäten. Eine Verantwortung für den Patienten auch jenseits der medizinischen Versorgung scheint bei Augenärzten i.d.R. nicht vorhanden zu sein. Unterstützung im Hinblick auf ein Leben mit Sehbeeinträchtigung, insbesondere auch zum Thema der beruflichen Perspektiven, kommt nur in Ausnahmefällen vor. *Damit versagt das (primär-)augenärztliche Angebot als Lenkungsinstanz und Türöffner zu weiterführenden Leistungen des Versorgungssystems*. Der grundlegende Gedanke der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft und am Arbeitsleben, so wie es im BTHG vorgesehen ist, ist in der augenärztlichen Versorgung noch nicht angekommen. Der Zugang zur *rehabilitativen medizinischen Versorgung* gestaltet sich aufgrund uneindeutiger rechtlicher Grundlagen schwierig, Ermessensentscheidungen der Kostenträger zuungunsten der Betroffenen werden begünstigt. Zudem sind Blindheit und Sehbehinderung kein Bestandteil des

Indikationskatalogs für Anschlussheilbehandlung, damit besteht derzeit kein Anspruch auf eine medizinische Rehabilitation nach Sehverlust, obwohl diejenigen Befragten, die eine medizinische Rehabilitation erhalten hatten, hiervon nach eigener Aussage meist profitierten – vorausgesetzt es handelte sich um ein auf die besonderen Bedürfnisse blinder und sehbehinderter Menschen abgestimmtes Angebot.

Die *außermedizinische Versorgung*, insbesondere die LTA, sind rechtlich und institutionell stark ausdifferenziert, was mitunter wenig transparente und langwierige Antragsverfahren zur Folge hat. Bei blinden und sehbehinderten Menschen sind – wie in der Bevölkerung insgesamt – LTA-Leistungen und die damit verbundenen Möglichkeiten zu wenig bekannt bzw. werden zu wenig proaktiv bekannt gemacht. Hier spielt zwar die Selbsthilfe eine wichtige Rolle, jedoch oft erst zu einem sehr späten Zeitpunkt bei fortgeschrittener Erkrankung. Für die Ausgestaltung der LTA-Leistungen für die Zielgruppe nehmen die vier auf Blindheit und Sehbehinderung spezialisierten Berufsförderungswerke in Halle (Saale), Düren, Würzburg (Veitshöchheim) und Mainz eine besondere Position ein. Hier zeigte sich, dass deren gute Grundstruktur oft von strukturellen und personellen Problemen überlagert wird, sodass ihr Potenzial nicht vollumfänglich ausgeschöpft wird. Aus Sicht der Betroffenen scheinen die angebotenen Maßnahmen mitunter zu wenig individuell, die Aktualität im Hinblick auf die derzeitigen Anforderungen des Arbeitsmarktes sei verbesserungswürdig. Problematisch empfinden die befragten Betroffenen darüber hinaus eine aus ihrer Sicht zu geringe Unterstützung bei der Praktikumssuche und Kontakthanbahnung zu potenziellen Arbeitgebern sowie eine unzureichende Nachbetreuung nach Abschluss der Maßnahme, insbesondere zur Sicherung des Maßnahmen Erfolgs im gewohnten Umfeld. Die Rolle der *Integrationsämter* für die berufsbezogene Unterstützung der Zielgruppe besteht neben der Beratung der Betroffenen und der Arbeitgeber bei blindentechnischen Hilfen und deren Finanzierung vor allem in Beschäftigungssicherungszuschüssen für anerkannte schwerbehinderte Arbeitnehmer. Eine abschließende Bewertung kann nicht vorgenommen werden, da die geplante Vollerhebung in den Integrationsämtern infolge einer uneinheitlichen und unzureichenden Datenlage sowie erheblicher Hürden beim Zugang entfallen musste.

Bei der Betrachtung einzelner *Leistungen* fällt auf, dass das Versorgungssystem zwar eine Vielzahl von Angeboten für blinde und sehbehinderte Menschen bereithält, ihr Potenzial aber nicht ausgeschöpft wird. Zunächst unterliegen Betroffene oftmals Steuerungsprozessen vonseiten der Kostenträger, die weit von ihrer konkreten Alltags- und Berufssituation entfernt sind. Auch dies führt zu einer unzureichenden Inanspruchnahme vorhandener Angebote. Darüber hinaus wurde deutlich, dass eine optimale Versorgung die Kenntnis der Möglichkeiten voraussetzt, die das Versorgungssystem bietet. Gegenwärtig hat die Mehrheit der Betroffenen jedoch das Gefühl, nicht ausreichend über zur Verfügung stehende Leistungen informiert zu sein. Unterstützungsmöglichkeiten müssen von den Betroffenen oftmals selbst recherchiert werden, wozu jedoch nicht alle Betroffenen in der Lage sind. Die Recherche wird durch unzureichend barrierefrei gestaltete Informationsmaterialien zusätzlich erschwert. Leistungen werden daher mitunter auch in Folge fehlenden Wissens nicht oder erst spät in Anspruch genommen. Daher gilt es, dem häufig geäußerten Wunsch der Betroffenen nach frühestmöglichem, umfassendem, niedrigschwelligem, bereichsübergreifenden Informations- und Beratungsmöglichkeiten gerecht zu werden. Dies ist Voraussetzung für die Eröffnung von Handlungsoptionen und eine selbstbestimmte Inanspruchnahme. Auch wenn die Selbsthilfe vielfach als wertvolle und hilfreiche Informationsquelle durch die Betroffenen benannt wurde, kann und sollte es nicht Aufgabe Ehrenamtlicher sein, dieses Defizit im Versorgungssystem auszugleichen. In der Pflicht stehen vielmehr die Kostenträger, die Betroffene etwa durch Informationslotsen durch das Versorgungssystem navigieren sollten. In der

Befragung zeigte sich auch, dass Informationsmaterialien allein nicht ausreichen. Von dem biographischen Bruch, der mit einer erheblichen Sehbeeinträchtigung oder einer Erblindung einhergeht, sind i.d.R. alle Lebensbereiche betroffen. In der Beratung erforderlich sind daher gut ausgebildete und psychologisch sensible Fachkräfte, denen für die Beratungsgespräche entsprechend ausreichende Zeitfenster zur Verfügung stehen. Der *rechtzeitige* Zugang zu aktiver und fachspezifischer Beratung ist trotz der allgemeinen Angebote von Verbänden wie z.B. DVBS, ABSV, krankheitsspezifischen Beratungsangeboten wie Pro Retina und Angeboten zur beruflichen Integration wie durch spezialisierte Integrationsfachdienste verbesserungsbedürftig.

Mit Blick auf das Versorgungssystem zeigte sich, dass die größte Herausforderung für die angemessene Versorgung und Unterstützung der Zielgruppe darin besteht, dass die „*Rehabilitationsketten*“ von der Akutbehandlung über Rehabilitation, Nachsorge und berufliche Rehabilitationsangebote unzureichend aufeinander abgestimmt sind und diese Schnittstellen von den Betroffenen selbst nicht überwunden werden können. Es handelt sich um ein loses Nebeneinanderexistieren einzelner Elemente der medizinischen und außermedizinischen Versorgung. Es fehlt eine Verbindung der einzelnen Leistungen und Akteure im Sinne einer Versorgungskette mit definierten Versorgungspfaden und angebotenen Weichenstellungen. Eine frühzeitige, ganzheitliche, individuelle und bedarfsgerechte Versorgung insbesondere auch im Hinblick auf berufliche Aspekte ist gegenwärtig nicht gegeben. Aufseiten der Betroffenen führt dies in der Gesamtheit zu Unsicherheiten und Überforderung mit negativen Auswirkungen auf das Inanspruchnahmeverhalten medizinischer und beruflicher Rehabilitationsleistungen –mit negativen Folgen für die berufliche Teilhabe und Risiken vorzeitiger Berentung.

Die Erfahrungen der Befragten belegen, dass **berufliche Teilhabe für blinde und sehbehinderte Menschen** grundsätzlich möglich ist und in Einzelfällen besondererweise auch gelingt. Dies ist aber meist auf das große Engagement und die Hartnäckigkeit der betroffenen Menschen selbst oder die Bereitschaft einzelner Arbeitgeber und Kollegen zurückzuführen. Zugleich ist Engagement noch keine Garantie für gelingende berufliche Teilhabe.

Beschäftigt sind sehbeeinträchtigte Menschen überwiegend in abhängigen Anstellungsverhältnissen; berufliche Selbständigkeit spielt für die Zielgruppe eine untergeordnete Rolle. Beschäftigungsbereiche und Tätigkeitsfelder sind grundsätzlich heterogen (mit Tendenz zu Dienstleistungs-, IT- und Gesundheitsberufen), oftmals aber wenig komplex und nicht qualifikationsentsprechend. Innovative Beschäftigungsfelder werden im beruflichen Alltag kaum aktiv erschlossen; abgesehen von einzelnen Modellen fehlen strukturierte Bemühungen. Vor diesem Hintergrund ist wenig überraschend, dass ein Großteil der Betroffenen vom Erwerbsleben ausgeschlossen ist; dies gilt sowohl für die Beschäftigungssicherung und mehr noch für die Barrieren beim *Zugang zu beruflicher Teilhabe*. Ursächlich hierfür sind zunächst Arbeitgeber in ihrer Funktion als Gatekeeper für den Zugang und Verbleib in Arbeit. Nicht selten dominieren im Hinblick auf die Beschäftigung (seh-)beeinträchtigter Mitarbeiter/-innen Unsicherheiten und Vorurteile, insbesondere im Hinblick auf eine reduzierte Leistungsfähigkeit und Befürchtungen mit einem finanziellen, personellen und administrativen Mehraufwand allein gelassen zu werden. Arbeitgeber schrecken in der Folge von der (Weiter-)Beschäftigung Betroffener oftmals zurück. Ursächlich für Vorurteile und Ängste sind im Wesentlichen ein Defizit an Informationen und persönlicher Erfahrung im Umgang mit der Zielgruppe. Hinzu treten das Phänomen der „gläsernen Decke“ bei Bewerbungen wie auch strukturelle Limitationen des Arbeitsmarktes und der Arbeitswelt (unzureichende Barrierefreiheit, regionale Unterschiede, unzureichende zielgruppengerechte Fort- und Weiterbildungsangebote), Rahmenbedingungen der betrieblichen Umwelt (segregative vs. inklusive

Ansätze), ebenso wie gesellschaftliche Barrieren, die sich auch in den Einstellungen der Kollegen betroffener Menschen widerspiegeln. Vergebliche Bemühungen, am Erwerbsleben teilzunehmen, haben oft Demotivation, Dekompensation und eine alleinige Fokussierung auf gesundheitsbedingte Defizite bei den Betroffenen sowie den Rückzug aus dem Arbeitsleben zur Folge. Erschwerend kommen auf individueller Ebene sehbehinderungsbedingte Grenzen im Hinblick auf die berufliche Teilhabe hinzu. Hierzu zählen insbesondere eine zunehmende berufsbezogene Belastung, reduziertes Selbstvertrauen infolge (beruflicher) Rückschläge, unzureichende fachliche, soziale und behinderungsspezifische Kompetenzen sowie ein unzureichendes Wissen im Hinblick auf die Unterstützungsangebote des Versorgungssystems. Hierbei handelt es sich um Herausforderungen, denen nicht alle Betroffenen gleichermaßen begegnen können, v.a. wenn eine gezielte Unterstützung fehlt, die auch dabei hilft, die eigenen Wünsche und Erwartungen mit der neuen Situation auszuräumen.

Als günstiger (wenngleich ebenso mit Herausforderungen verbunden) stellten sich berufliche Teilhabechancen dar, wenn (noch oder bereits) ein Arbeitsverhältnis vorhanden ist, d.h. der *Erhalt des Arbeitsplatzes* im Vordergrund der Bemühungen steht. Die Veröffentlichungsbereitschaft durch die Betroffenen vorausgesetzt, können hier berufsbezogene Unterstützungsangebote zielgerichtet und frühzeitig wirksam werden. Konfliktpotenzial im Zusammenhang mit dem Erhalt eines Arbeitsverhältnisses ergibt sich aus dem Risiko der Überlastung und einem erhöhten Gefahrenpotential, die mit der Entwicklung zusätzlicher körperlich und psychisch relevanter z.B. belastungsbedingter gesundheitlicher Beeinträchtigungen einhergehen können.

Im Hinblick auf die *Rückkehr an einen bestehenden Arbeitsplatz* zeigte sich, dass BEM-Verfahren gut geeignet sind, aber gegenwärtig nur selten adäquat angewendet werden. Das gesundheitsbedingte Ausscheiden aus dem Erwerbsleben wird von vielen Betroffenen als krisenhafter (berufs-)biografischer Bruch empfunden. Ursachen hierfür werden häufig externalisiert; an die Stelle von Aktivität und Motivation treten dann Passivität und Resignation. Das Ergebnis ist oftmals ein Leben jenseits von Erwerbsarbeit. Insbesondere die Erwerbsminderungsrente wird dabei von einigen Betroffenen als Ausweg aus einer als überfordernd und wenig unterstützenden und wertschätzenden Arbeitswelt empfunden. Das subjektive Belastungserleben ist mitunter so hoch, dass auch erhebliche finanzielle Einbußen von den Betroffenen akzeptiert werden. Es zeigte sich zudem, dass beratende Institutionen großen Einfluss auf die berufliche Perspektiventwicklung oder auch deren Ausbleiben haben.

Im Hinblick auf die dargestellten beruflichen Teilhabeprozesse nehmen *betriebliche Interaktionsnetzwerke* eine wichtige Rolle ein. In diesem Zusammenhang wurde deutlich, dass Arbeitgeber als wesentliche Gatekeeper berufliche Teilhabe der Zielgruppe aufgrund fehlender Informationen, mangelnden Interesses oder fehlender Anstrengungsbereitschaft oftmals blockieren. Wenngleich auch Kollegen mitunter einen ungünstigen Umgang mit Betroffenen (Reaktanzen, fehlendes Verständnis, das Gefühl gegenüber den beeinträchtigten Personen benachteiligt zu werden) zeigen, wurden hier aber auch wertvolle Unterstützungsstrukturen und Solidarität mit den betroffenen Arbeitnehmern deutlich. Oftmals ermöglichen Kollegen durch ihre Unterstützung einen weitestgehend reibungslosen Arbeitsablauf. Kollegiale Unterstützung ist jedoch dem Prinzip der Reziprozität unterworfen (dem sehbeeinträchtigte Kollegen nur bedingt entsprechen können) und grundsätzlich leicht erschöpfbar, wenn das Gefühl einer permanenten Überlastung aufseiten der Kollegen besteht. Im beruflichen Alltag gilt es, vor allem auch vonseiten der Führungskräfte im Unternehmen, die Arbeitskollegen eines betroffenen Mitarbeiters/einer betroffenen Mitarbeiterin rechtzeitig in Maßnahmen einzubeziehen und ihre Unterstützung auch strukturell angemessen zu würdigen. Arbeitgeber dürfen sich daher nicht hinter kollegialem Engagement verstecken.

Zur Verbesserung der Versorgungssituation blinder und sehbehinderter Menschen und ihrer beruflichen Teilhabe wurden als zentrales Ergebnis der Studie **Empfehlungen** für die Versorgungspraxis wie auch die berufliche Teilhabe blinder und sehbehinderter Menschen entwickelt. Übergreifend zeigte sich *erstens*, dass es keine „one-fits-for all“-Lösungen geben kann, hierfür sind sowohl die Sehbeeinträchtigungen als solche, als auch die damit einhergehenden individuellen Folgen zu vielfältig und auch die jeweils regional vorhandenen (bzw. fehlenden) Angebote zu heterogen. Um der komplexen Realität der Betroffenen gerecht zu werden, ist *zweitens* eine konsequente *ICF-Orientierung zur differenzierten Bedarfsfeststellung* anzuregen. Drittens gilt es, die *versorgungsepidemiologische Datenlage zu verbessern*, um somit die Versorgungslage der Zielgruppe besser abbilden und den Einfluss versorgungsbezogener Maßnahmen leichter messen zu können.

Darüber hinaus wurden eine Reihe differenzierter Empfehlungen entwickelt, die sich insbesondere auf das Versorgungssystem und die Schnittstellen zwischen unterschiedlichen Akteuren der Versorgungskette sowie auf die soziale und vor allem berufliche Teilhabe beziehen. Als übergreifend bedeutsames Handlungsfeld wurde der Bereich der Information und Beratung herausgestellt:

Es wird ein umfassendes *Informations-, Beratungs- und Vermittlungsangebot* benötigt, um die Versorgungs- und Teilhabesituation blinder und sehbehinderter Menschen dauerhaft zu verbessern. Im Sinne des Teilhabegedankens sollte dieses insbesondere auch die Themen soziale, gesellschaftliche und berufliche Teilhabe, psychologische Unterstützungsmöglichkeiten wie auch Hilfsmittel umfassen und dabei auch die Angehörigen des Betroffenen bei Bedarf miteinbeziehen. Grundsätzlich sollte es für die Beratung und Information gesetzliche Vorgaben geben, um eine qualitativ hochwertige, flächendeckende Beratung, etwa durch ein regionales Lotsensystem sicherzustellen. Insbesondere die Kostenträger sind hier in der Pflicht, entsprechende Angebote vorzuhalten und nach Möglichkeit träger- und rechtskreisübergreifend zu finanzieren. Aus fachlicher Sicht wären Vorgaben für eine qualitätsgesicherte Information zu entwickeln und deren barrierefreie Umsetzung zu gewährleisten. Dabei müssten die Beratungsinhalte so aufgebaut sein, dass sie individuell bedarfsgerecht im Sinne der Personenzentrierung des BTHG und der fachlichen Idee des Fallmanagements vermittelt bzw. abgerufen werden können.

Für den Bereich der *medizinischen Versorgung* ist eine deutliche Verbesserung fachspezifischer Kenntnisse im Hinblick auf die psychosozialen und beruflichen Folgen chronisch degenerativer Augenerkrankungen und von Erblindung und Blindheit sowie eine Sensibilisierung im Umgang mit der Zielgruppe erforderlich. Insbesondere scheinen uns hier gezielte Fortbildungen unter Einbeziehung der Expertise Betroffener hilfreich; dort ginge es auch um die Praxis der Weitergabe von Informationen und der aktiven Vermittlung zu psychologischen Hilfen, zu Einrichtungen der medizinischen wie auch der beruflichen Rehabilitation und zur Selbsthilfe. Augenspezifische medizinische Rehabilitationsangebote nach schwerwiegendem bzw. progredientem Sehverlust sollten im Sinne einer Anschlussheilbehandlung fester Bestandteil der ophthalmologischen Versorgung werden, um teilhabegefährdenden Schwierigkeiten zu einem frühestmöglichen Zeitpunkt zu begegnen. Im Hinblick auf die außermedizinische Versorgung, insbesondere die LTA, müssen Zugangsbarrieren beseitigt und der Zugang zeitnah, transparent und barrierefrei gestaltet werden, hier stehen insbesondere die Kostenträger in der Pflicht, nicht zuletzt auch die Krankenkassen mit Blick auf die Hilfsmittelversorgung. Spätestens im Hinblick auf die Digitalisierung und Homeoffice ist hier eine Trennung in nur privat oder nur beruflich nutzbare Hilfsmittel obsolet.

Berufliche Qualifizierungsmaßnahmen müssen noch stärker auf die Passgenauigkeit und auf den Praxisanteil der Maßnahmen ausgerichtet sein, die Nachbetreuung nach Abschluss der Maßnahme ist zielgenau anzupassen und zu intensivieren. Um die einzelnen Leistungen besser miteinander zu verbinden, wurde als wichtiges Ergebnis der Studie ein Entwurf für ein *sektorenübergreifendes Rehabilitationsmodell* entwickelt.

Im Hinblick auf die berufliche Teilhabe sollte die Etablierung eines *Erhaltungsmanagements* für Menschen, bei denen sich im Verlauf ihres Berufslebens eine schwerwiegende Sehbeeinträchtigung mit einem ggf. degenerativen Verlauf einstellt, höchste Priorität haben, um die Beschäftigungsfähigkeit zu erhalten. Hierbei geht es im Besonderen um das präventive Vorhalten von Angeboten zur regelmäßigen Prüfung sich verändernder Bedarfe am Arbeitsplatz. Zu klären wäre hierbei u.a., inwiefern die Arbeitsaufgaben weiterhin bewältigt werden können oder ob ggf. Anpassungen erforderlich sind. Aufgrund ihrer Kompetenzen kämen sowohl die BFW als auch die Integrationsämter und regional agierende spezialisierte Integrationsfachdienste für die Erbringung eines derartigen „Erhaltungsmanagements“ infrage; insbesondere wären im betrieblichen Umfeld BEM-Beauftragte und in Großbetrieben auch die Schwerbehindertenvertretungen einzubeziehen und entsprechend fortzubilden.

Zusammenfassend zeigte sich, dass Teilhabe am Arbeitsleben unter geeigneten Bedingungen auch mit Sehbeeinträchtigung möglich ist. Hierzu zählen ein auf die Bedarfe der Betroffenen abgestimmtes Versorgungssystem, das unbürokratisch und zeitnah adäquate Unterstützungsangebote bereithält sowie eine inklusiv gestaltete Arbeitswelt, die Betroffenen echte Teilhabechancen eröffnet. Mit der umfangreichen Analyse der gegenwärtigen Bedingungen und der Erarbeitung von Empfehlungen zu deren Optimierung möchte die Studie einen Beitrag zur Verbesserung der Versorgungs- und Teilhabesituation blinder und sehbehinderter Menschen leisten und zur weitergehenden Beschäftigung mit der Thematik sowie zu einer Initiierung von Veränderungsprozessen anregen.

Inhaltverzeichnis

Verzeichnis der Anlagen auf externem Speichermedium	15
Verzeichnis der Abkürzungen.....	16
Verzeichnis der Abbildungen.....	18
Verzeichnis der Tabellen	20
1. Einleitung	22
2. Projektübersicht	25
2.1. Hintergrund, Forschungsdesgin und Zielgruppe	25
2.2. Forschungsstand.....	28
2.3. Grundannahmen, Forschungsfragen und Ziele	31
2.4. Vernetzungen	34
2.5. Zeitlicher Ablauf.....	35
2.6. Methodologische Anmerkungen	37
3. Konzeptionelle Rahmung: Hintergrund, aktuelle Versorgungspraxis und berufliche Teilhabe. 39	39
3.1. Forschungsstand zu Blindheit und Sehbehinderung in Deutschland	39
3.1.1. Begriffsbestimmung und Klassifikation	39
3.1.2. Epidemiologie von Blindheit und Sehbehinderung in Deutschland.....	44
3.1.3. Ursachen.....	52
3.1.4. Komorbiditäten	53
3.1.5. Folgen	57
3.2. Konzeptionelle Analyse des Versorgungssystems	64
3.2.1. Kostenträger.....	66
3.2.2. Augenärztliche (Primär-)Versorgung.....	72
3.2.3. Medizinische Rehabilitation	80
3.2.4. Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben	93
3.2.5. Leistungen zur sozialen Teilhabe.....	106
3.2.6. Finanzielle Leistungen	107
3.3. Berufliche Teilhabe	110
3.3.1. Arbeitsmarkt und Arbeitswelt.....	111
3.3.2. Akteure	118
3.3.3. Beschäftigungssituation Sehbeeinträchtigter	129
3.3.4. Berufsbezogene Herausforderungen bei Blindheit und Sehbehinderung	138

4. Methodik	144
4.1. Methodik der quantitativen Studie	144
4.1.1 Ablauf der Datenerhebung.....	144
4.1.2 Konstruktion des ersten Fragebogens.....	145
4.1.3 Erste Befragungswelle	149
4.1.4 Anpassungen für den zweiten Fragebogen	151
4.1.5 Zweite Befragungswelle	154
4.1.6 Befragung der EM-Rentner	155
4.1.7 Methoden der quantitativen Auswertung	155
4.2. Methodik der qualitativen Studie.....	156
4.2.1. Expertenbefragung.....	156
4.2.2. Betroffenenbefragung.....	164
5. Auswertung und Ergebnisse der quantitativen Daten	182
5.1. Stichprobenbeschreibung.....	182
5.2. Personenbezogene Merkmale im Kontext	184
5.2.1. Alter und Geschlecht	184
5.2.2. Gesundheit	185
5.2.3. Soziale Einbindung.....	193
5.2.4. Berufliche Bildung	195
5.3. Teilhabe am Arbeitsleben.....	196
5.3.1. Personen in beruflicher Erstausbildung	197
5.3.2. Erwerbslose Personen	197
5.3.3. Teilnehmer einer Umschulung oder Qualifizierungsmaßnahme	200
5.3.4. Erwerbstätige	202
5.4. Versorgungssystem	207
5.4.1. Medizinische Versorgung	207
5.4.2. Beratung	209
5.4.3. Erhaltene Leistungen.....	210
5.4.4. Kostenträger.....	216
5.5. EM-Rentner	217
6. Ergebnisse der qualitativen Studie	221
6.1. Erfahrungen mit Gesundheit und Krankheit im Kontext von Sehbeeinträchtigung	222
6.1.1. Gesundheitliche Ausgangssituation	222
6.1.2. Erste Anzeichen der Sehbeeinträchtigung	222
6.1.3. Ursachen.....	224

6.1.4. Verlauf	225
6.1.5. Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten	226
6.1.6. Exkurs: Zur psychischen Bedeutung von Sehbeeinträchtigung und deren Folgen	227
6.2. Erfahrungen mit der sozialen Einbindung	241
6.2.1. Sehbeeinträchtigung und soziale Teilhabe.....	242
6.2.2. Sehbeeinträchtigung und soziale Beziehungen	243
6.3. Erfahrungen mit dem Versorgungssystem	254
6.3.1. Kostenträger	254
6.3.2. Leistungserbringerg.....	270
6.3.3. Leistungen	294
6.3.4. Zur Rolle der Selbsthilfe im Versorgungssystem	302
6.4. Erfahrungen mit der beruflichen Teilhabe	304
6.4.1. Akteure: Praktische Bedeutung betrieblicher Interaktionsnetzwerke.....	304
6.4.2. Teilhabe am Arbeitsleben bei Sehbeeinträchtigung	310
6.4.3. Einflussfaktoren für die Teilhabe am Arbeitsleben	336
7. Empfehlungen	350
7.1. Information, Beratung und Vermittlung	355
7.1.1. Handlungsfeld 1: Zugang zu Beratung und Information erleichtern.....	355
7.1.2. Handlungsfeld 2: Bedarfsorientierte und ganzheitliche Zielsetzung über die gesamte Lebensspanne durch Lotsen an einschlägigen Kompetenzzentren	357
7.1.3. Handlungsfeld 3: Strukturelle Rahmung und Qualität optimieren	358
7.2. Versorgungssystem	359
7.2.1. Handlungsfeld 1: Medizinische Versorgung bedarfsgerecht gestalten.....	367
7.2.2. Handlungsfeld 2: Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben stärker ausschöpfen	374
7.2.3. Handlungsfeld 3: Hilfsmittelversorgung modernisieren und -beratung verbessern	377
7.2.4. Handlungsfeld 4: Blindengeld anpassen	378
7.2.5. Handlungsfeld 5: Kostenträger sensibilisieren.....	378
7.2.6. Handlungsfeld 6: Kooperation und Koordination in der Versorgungskette effektivieren	380
7.3. Berufliche Teilhabe.....	381
7.3.1. Handlungsfeld 1: Zugang zu beruflicher Teilhabe erleichtern	382
7.3.2. Handlungsfeld 2: Erhalt beruflicher Teilhabe fördern	383
7.3.3. Handlungsfeld 3: Einbindung betrieblicher Multiplikatoren.....	385
7.3.4. Handlungsfeld 4: Unterstützungsangebote für Arbeitgeber ausbauen.....	386
7.4. Soziale Teilhabe	387
7.5. Empfehlungen für Betroffene	387

8. Literatur	389
9. Anhang	402
9.1. Studieninformation für Studienteilnehmer.....	402
9.2. Einwilligungserklärung zur Studienteilnahme	404
9.3. Betroffenenfragebogen (Kurzversion).....	406
9.4. Betroffenenfragebogen (EM-Rentner)	418

Verzeichnis der Anlagen auf externem Speichermedium

1. Anhänge der konzeptionellen Analyse

- 1.1. Übersicht aktueller nichtmedizinischer Forschungsprojekte im Bereich Blindheit und Sehbehinderung

2. Anhänge der quantitativen Teilstudie

- 2.1. Überblick über die Herkunft der nicht selbst generierten Fragen im ORELTA-Fragebogen
- 2.2. Fragebogen (Langversion)
- 2.3. Fragebogen Kurzversion
- 2.4. Vergleich des ersten und zweiten Fragebogens (Lang- und Kurzversion)
- 2.5. Fragebogen (EM-Rentner)
- 2.6. ORELTA-Flyer mit Aufruf zur Umfrage
- 2.7. Auswahl an Artikeln zur Umfrage

3. Anhänge der qualitativen Teilstudie

- 3.1. Interviewleitfaden Expertengespräche Core Set
- 3.2. Interviewleitfaden Betroffenenengespräche
- 3.3. Codebaum der qualitativen Betroffenenbefragung
- 3.4. Übersicht Kategoriensystem der qualitativen Betroffenenbefragung

Verzeichnis der Abkürzungen

BA.....	Bundesagentur für Arbeit
BBW.....	Berufsbildungswerke
BEM.....	Betriebliches Eingliederungsmanagement
BFW.....	Berufsförderungswerke
BG.....	Berufsgenossenschaft(en)
BGF.....	Betriebliche Gesundheitsförderung
BGG.....	Gesetz zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung
BIH.....	Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter
BITV.....	Barrierefreie-Informationstechnik-Verordnung
BMAS.....	Bundesministerium für Arbeit und Soziales
BtG.....	Blindentechische Grundausbildung
BTHG.....	Bundesteilhabegesetz
BVA.....	Berufsverband der Augenärzte Deutschlands
DBSV.....	Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband
DGUV.....	Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung
DOG.....	Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft
DRV.....	Deutsche Rentenversicherung
DVfR.....	Deutsche Vereinigung für Rehabilitation
EinglHV.....	Eingliederungshilfe-Verordnung
EM-Rente.....	Erwerbsminderungsrente
EM-Rentner.....	Erwerbsminderungsrentner
GBE.....	Gesundheitsberichterstattung
GdB.....	Grad der Behinderung
GEDA.....	Gesundheit in Deutschland aktuell
GHS.....	Gutenberg-Gesundheitsstudie
GKV.....	Gesetzliche Krankenversicherung
GOÄ.....	Gebührenordnung für Ärzte
ICF.....	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
IFD.....	Integrationsfachdienst
KMU.....	Kleine und mittlere Unternehmen

LPF.....Lebenspraktische Fähigkeiten
LTA.....Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben
MDK.....Medizinischer Dienst der Krankenkassen
MVZ.....Medizinisches Versorgungszentrum
O&M.....Orientierung und Mobilität
SBV.....Schwerbehindertenvertretung
SchwbAV.....Schwerbehinderten-Ausgleichsabgabeverordnung
SGB.....Sozialgesetzbuch
SOEP Sozioökonomisches Panel
StW.....Stufenweise Wiedereingliederung
WfbM.....Werkstatt für Menschen mit Behinderungen
WHO.....Weltgesundheitsorganisation

Verzeichnis der Abbildungen

Coverabbildung: belchonock/123RF.COM (Image-ID 91278494)

Abbildung 1: Ursprüngliches Forschungsdesign.....	26
Abbildung 2: Forschungsprojekte nach Kategorie (1989 - 2020)	30
Abbildung 3: Herausforderungen der aktuellen Versorgungssituation blinder und sehbehinderter Menschen.....	31
Abbildung 4: Idealtypische Versorgungskette zur Sicherung beruflicher Teilhabe.....	33
Abbildung 5: Schematischer Ablauf Mixed-Method-Studiendesign	37
Abbildung 6: Prävalenz von Sehbehinderung in der Gutenberg-Gesundheitsstudie.....	50
Abbildung 7: Idealtypische Versorgungskette beruflicher Teilhabesicherung.....	65
Abbildung 8: Anteil der Versicherten mit mindestens einem Augenarzt-Kontakt im Jahr 2010	75
Abbildung 9: Vorgehen bei der Hilfsmittelversorgung im privaten Bereich	88
Abbildung 10: Vorgehen bei der Hilfsmittelversorgung im beruflichen Bereich	90
Abbildung 11: Übersicht der Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben.....	93
Abbildung 12: Erwerbstätige nach Wirtschaftsbereichen.....	111
Abbildung 13: Beschäftigungsanteile nach Unternehmensgrößenklassen 2017.....	112
Abbildung 14: Potenzielle Bereitschaft derjenigen, die sich gegen den behinderten Bewerber entscheiden haben, sich bei detaillierten Informationen über die Behinderung und deren Folgen umzuentcheiden.....	121
Abbildung 15: Besondere Aufwendungen bei der Beschäftigung sehbeeinträchtigter Mitarbeiter aus Unternehmenssicht.....	123
Abbildung 16: Erfahrungen von Arbeitgebern bei der Beschäftigung sehbeeinträchtigter Mitarbeiter	124
Abbildung 17: Anforderungen von Arbeitgebern, um sehbeeinträchtigte Menschen zu beschäftigen	124
Abbildung 18: Kompensation sehbehinderungsbedingter Einschränkungen.....	125
Abbildung 19: Beispiel axiales Codieren (Expertenbefragung)	163
Abbildung 20: Beispiel selektives Codieren (Expertenbefragung)	164
Abbildung 21: Größe der Stichprobe und Rücklauf.....	183
Abbildung 22: Kognitive und psychische Beeinträchtigungen in %	191
Abbildung 23: Berufliche Teilhabe der Umfrageteilnehmer in %	196
Abbildung 24: Höchster Bildungsabschluss der Erwerbslosen.....	198
Abbildung 25: Gründe für die Erwerbslosigkeit der Erwerbslosen	198
Abbildung 26: Höchster Ausbildungsabschluss der Teilnehmer der beruflichen Rehabilitation.....	200

Abbildung 27: Zufriedenheit mit der Qualifizierung	201
Abbildung 28: Höchster Bildungsabschluss der Erwerbstätigen	202
Abbildung 29: Beschäftigungsdauer im Unternehmen in Abhängigkeit von der Unternehmensgröße	206
Abbildung 30: Bewertung der Unterstützung durch Vorgesetzte und Kollegen.....	206
Abbildung 31: Aussagen zum Augenarzt.....	207
Abbildung 32: Erhalt von LTA-Leistungen nach Altersgruppen.....	214
Abbildung 33: Zufriedenheit mit den Kostenträgern	216
Abbildung 34: Gefühlte Veränderungen seit dem Bezug der EM-Rente	220
Abbildung 35: Faktoren für das Einreichen eines vorzeitigen Rentenanspruchs	330
Abbildung 36: Einflussfaktoren für einen vorzeitigen Rentenanspruch.....	336
Abbildung 37: Einflussfaktoren beruflicher Teilhabe bei Sehbeeinträchtigung.....	338
Abbildung 38: Dimensionierung der Empfehlungen	350
Abbildung 39: Idealtypische Versorgungskette bei Sehverlust.....	367
Abbildung 40: Bereiche medizinischer Versorgung	368

Verzeichnis der Tabellen

Tabelle 1: Zeitlicher Ablauf der Studie	35
Tabelle 2: Tabelle der Sehschärfen.....	40
Tabelle 3: Sehschärfentabelle zur Vergabe des GdB.....	42
Tabelle 4: Übersicht der internationalen Definitionen von Sehbehinderung und Blindheit	43
Tabelle 5: Blinde und Sehbehinderte nach Art der Sehbeeinträchtigung.....	45
Tabelle 6: Blinde und Sehbehinderte nach Geschlecht und Altersgruppen.....	46
Tabelle 7: Blinde und Sehbehinderte nach Grad der Behinderung.....	47
Tabelle 8: Blinde und Sehbehinderte nach Behinderungsursachen.....	52
Tabelle 9: Blinde und Sehbehinderte nach weiteren Behinderungen	53
Tabelle 10: Geschätzte jährliche Kosten für die ophthalmologische Versorgung in Deutschland	76
Tabelle 11: Vermittlungsquote blinder und sehbehinderter Menschen nach Absolvierung einer Erstausbildung, Umschulung oder beruflichen Weiterbildung an den BFW.....	99
Tabelle 12: Verwaltungsabsprache der Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter mit den Trägern der gesetzlichen Renten- und Unfallversicherung sowie der Bundesagentur für Arbeit.....	101
Tabelle 13: Personalentscheidung für bzw. gegen den behinderten Bewerber unter Berücksichtigung von Ängsten und Bedenken	120
Tabelle 14: Krankheitsartenstatistik der gesetzlichen Krankenversicherung für die Diagnosegruppen H53/H54	130
Tabelle 15: EM-Renten: Rentenzugänge DRV Bund im Jahr 2018 aufgrund der Diagnosen H53 und H5).....	130
Tabelle 16: Erwerbsstatus blinder und sehbehinderter Menschen.....	131
Tabelle 17: Blinde Erwerbspersonen nach Berufsbereichen in Deutschland 2004	135
Tabelle 18: (Unter-)Kategorien des Betroffenenfragebogens	146
Tabelle 19: Gegenüberstellung ursprünglicher und angepasster Einschlusskriterien für die Studie .	152
Tabelle 20: Themenkomplexe des Kurzfragebogens.....	153
Tabelle 21: Core-Set Expertenbefragung	158
Tabelle 22: Übersicht über die Befragten Experten.....	161
Tabelle 23: Beispiel offenes Codieren (Expertenbefragung).....	162
Tabelle 24: Konzeption Betroffenenleitfaden	165
Tabelle 25: Exemplarische Auswertung der Betroffenenengespräche - Phase 2	180
Tabelle 26: Theoretische Generalisierung der Betroffenenengespräche (Beispiel)	181
Tabelle 27: Alter und Geschlecht der Umfrageteilnehmer	184
Tabelle 28: Art der Sehbeeinträchtigung	185

Tabelle 29: Alter und Geschlecht in Abhängigkeit von der Art der Sehbeeinträchtigung	185
Tabelle 30: Weitere visuelle Symptome, gegliedert nach der Art der Sehbehinderung	186
Tabelle 31: Häufige Diagnosen.....	187
Tabelle 32: Ursache und Zeitpunkt der Erkrankung.....	188
Tabelle 33: Anzahl an Komorbiditäten, gegliedert nach der Art der Sehbehinderung.....	189
Tabelle 34: Komorbiditäten.....	189
Tabelle 35: Grad der Behinderung, gegliedert nach der Art der Behinderung.....	192
Tabelle 36: Grad der Behinderung im Vergleich mit der Schwerbehindertenstatistik.....	192
Tabelle 37: Einwohnerzahl des Wohnortes und Haushaltsgröße	193
Tabelle 38: Veränderungen in Beziehungen seit dem Sehverlust, gegliedert nach der Art der Sehbehinderung	194
Tabelle 39: Schul- und Berufsabschluss der Umfrageteilnehmer	195
Tabelle 40: Gründe für die Erwerbslosigkeit von Teilnehmern der beruflichen Rehabilitation	201
Tabelle 41: Berufsbereiche der erwerbstätigen Umfrageteilnehmer.....	203
Tabelle 42: Erwerbsform in Abhängigkeit von der Art der Sehbeeinträchtigung.....	204
Tabelle 43: Verteilung von Voll- und Teilzeitarbeitsplätzen, gegliedert nach Art der Behinderung...	205
Tabelle 44: Verteilung von Voll- und Teilzeitarbeitsplätzen, gegliedert nach Unternehmensgröße..	205
Tabelle 45: Genutzte Informationswege, gegliedert nach Art der Sehbehinderung	209
Tabelle 46: Erhaltene Hilfen für den Alltag, gegliedert nach der Art der Sehbehinderung	211
Tabelle 47: Erhaltene Trainings- und Unterstützungsangebote, gegliedert nach der Art der Sehbehinderung	212
Tabelle 48: Erhaltene LTA-Leistungen, gegliedert nach der Art der Sehbehinderung.....	213
Tabelle 49: LTA-Maßnahmen in Abhängigkeit vom Ausbildungsabschluss	214
Tabelle 50: Erhaltene finanzielle Leistungen, gegliedert nach der Art der Sehbehinderung.....	215
Tabelle 51: Vergleich der EM-Rentner mit den übrigen Umfrageteilnehmern	217

1. Einleitung

Trotz der immensen Bedeutung des Sehens für die erfolgreiche Bewältigung *aller* Lebensbereiche, *insbesondere* auch der Teilhabe am Arbeitsleben, entsprechen gegenwärtige medizinische und rehabilitative Angebote des Versorgungssystems für blinde und sehbehinderte Menschen sowie deren Verzahnung dieser Bedeutung nur unzureichend. Eine zielgerichtete Beratung, Unterstützung und Weiterverweisung blinder und sehbehinderter Menschen findet nicht statt – mit entsprechend negativen Auswirkungen auf die berufliche Teilhabe. Diese wird zusätzlich gefährdet durch eine bei Arbeitgebern (aber ggf. auch Kollegen) oftmals dominierende Leistungsfixierung in Verbindung mit bestehenden Vorurteilen hinsichtlich Leistungsfähigkeit und Unterstützungsbedarf. Zielgruppe der Studie waren insbesondere blinde und sehbehinderte Menschen, die im Verlauf ihres Lebens und i.d.R. *nach* Abschluss ihrer *ersten* beruflichen Sozialisation von einem irreversiblen (ggf. degenerativen) Sehverlust betroffen sind.

Ziel unserer Studie war es zunächst, eine explorative Bestandsaufnahme der Inanspruchnahme medizinischer und rehabilitativer Versorgungsleistungen sowie eine Analyse zu deren institutionellen Zugangs- und Zuweisungsprozessen mit besonderem Blick auf die Konsequenzen für die berufliche Teilhabe vorzunehmen. Besonderes Augenmerk lag dabei auf der Versorgungssituation unserer Zielgruppe in den unterschiedlichen Versorgungssegmenten, den von Betroffenen und Experten benannten zentralen Problemlagen und Herausforderungen und sich hieraus ergebenden Handlungs- und Verbesserungsbedarfen wie auch deren Konsequenzen für die Betroffenen mit Blick auf die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, insbesondere am Arbeitsleben.

Im zweiten Schritt galt es, auf Grundlage der von Experten und institutionellen Akteuren wie insbesondere auch Betroffenen berichteten konkreten Bedarfe und Erfahrungen mit den vorhandenen Versorgungsangeboten Rahmenbedingungen für eine angemessene Versorgung mit Blick auf eine möglichst umfassende Teilhabe am Arbeitsleben zu identifizieren. Im Mittelpunkt standen hier zum einen rechtzeitig, geeignete und nachhaltige Hilfen zur Wiedererlangung einer Beschäftigung nach langen Zeiten der Arbeitsunfähigkeit oder Erwerbslosigkeit sowie zur nachhaltigen Sicherung beruflicher Teilhabe bei noch Beschäftigten und zum anderen Perspektiven einer Verhinderung vorzeitiger EM-Berentung, wenn der Wunsch nach (Weiter-)Beschäftigung erkennbar ist und trotz gesundheitlicher Beeinträchtigungen aussichtsreich erscheint .

Im Unterschied zu bisherigen Studien, die i.d.R. ausgewählte Aspekte der Teilhabe und Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen im Blick hatten, ist unsere Studie ganzheitlich angelegt und umfasst das gesamte medizinische, soziale und rehabilitative Versorgungssystem für die Zielgruppe.

Konzeptionell handelt es sich um eine *explorative Mixed-Method Studie*; zur Beantwortung der zentralen Forschungsfragen wurden quantitative und qualitative Erhebungs- und Auswertungsinstrumente miteinander kombiniert. Ein Schwerpunkt lag dabei neben der Befragung von Experten aus der Versorgung, Beratung, Wissenschaft und Selbsthilfe (N = 18) auf einer umfangreichen Befragung Betroffener in Form einer Fragebogenerhebung (N = 362) und mit Hilfe ausführlicher persönlicher Gespräche (N = 36).

Im Studienverlauf ergab sich die Notwendigkeit einiger konzeptioneller Anpassungen, die zu einigen Abstrichen, aber auch Erweiterungen der Studiendurchführung geführt haben. So war die geplante umfassende Befragung der Integrationsämter aufgrund einer insgesamt unzureichenden Datenlage, nicht miteinander vergleichbarer Daten und einem schwierigen Feldzugang nicht realisierbar. Zudem konnte die Zielgröße für die Fragebogenerhebung blinder und sehbehinderter Menschen [N = 700] aufgrund insgesamt niedriger Rücklaufquoten nicht erreicht werden. Zum einen waren die in den vier

BFW erreichbaren Kohorten wesentlich kleiner als in der Formulierung des Projektantrags angenommen wurde, zum anderen stellte sich heraus, dass Patienten mit ihren teilweise sehr kurzen Liegezeiten in den Akut- und Universitätskliniken schwer erreichbar waren und sich zudem die Kooperation mit den Kliniken als unbefriedigend herausstellte. So nahm allein die Einholung des Ethikvotums an einer Universitätsklinik mehr als ein Jahr in Anspruch. Im Projektverlauf ergab sich daher eine stärkere Fokussierung auf die qualitative Datenerhebung. Die ursprüngliche Zielgröße konnte hier sogar übertroffen werden. Zudem konnte das Projekt durch eine zusätzliche quantitative und qualitative Befragung blinder und sehbehinderter Erwerbsminderungsrentner (EM-Rentner) in produktiver Kooperation mit der Deutschen Rentenversicherung Bund ergänzt werden.

Inhaltlich gliedert sich der vorliegende Abschlussbericht in einen eher theoretisch-konzeptionellen sowie einen empirischen Teil, an dessen Ende konkrete Empfehlungen für die Versorgungspraxis stehen:

Kapitel 2 „Projektübersicht“ enthält detailliertere Informationen zu Hintergrund, Zielsetzung, Zielgruppe und Forschungsdesign unserer Studie. Es schließen sich Hinweise zum Forschungsstand an; hierauf aufbauend stellen wir die zentralen Forschungsfragen und versorgungsbezogenen Ziele unserer Studie vor.

Kapitel 3 „Konzeptionelle Rahmung: Hintergrund, aktuelle Versorgungspraxis und berufliche Teilhabe“ enthält entsprechend des Forschungsauftrags drei zentrale Themenbereiche.

Erstens wird ausgehend von einer grundlegenden inhaltlichen Bestimmung der Begriffe „Blindheit“ und „Sehbehinderung“ Umfang und Ausmaß des Problems sowie dessen Folgen in Form einer umfangreichen epidemiologischen Analyse zur Anzahl blinder und sehbehinderter Menschen in Deutschland dargestellt. Dies ist erforderlich, um Versorgungsbedarfe basierend auf einer objektiven Datengrundlage einordnen zu können.

Der *zweite Schwerpunkt* des Kapitels liegt auf einer umfassenden theoretisch-konzeptionellen Darstellung des gegenwärtigen medizinischen und rehabilitativen Versorgungssystems für die Zielgruppe. Eine solche umfassende Darstellung liegt unseres Wissens nach bislang nicht vor.

Der *dritte Schwerpunkt* liegt auf einer Darstellung der beruflichen Teilhabe blinder und sehbehinderter Menschen. Ausgehend von der Beschreibung wesentlicher Veränderungen in der Arbeitswelt und auf dem Arbeitsmarkt mit Bedeutung für die Zielgruppe wird die Rolle zentraler betrieblicher Akteure (Arbeitgeber, Kollegen u.a.) skizziert. Es schließt sich eine Analyse der gegenwärtigen Beschäftigungssituation der Zielgruppe sowie mit Blindheit und Sehbehinderung verbundene berufsbezogene Herausforderungen an. Für alle Themenschwerpunkte des dritten Kapitels gilt, dass hier neben literaturgestützten Erkenntnissen auch zentrale Ergebnisse unserer Expertengespräche eingeflossen sind, die wir zur besseren Orientierung durch Umrahmungen gekennzeichnet haben.

Kapitel 4 „Methodik“ enthält sowohl eine theoretische Einbettung als auch Anmerkungen zur praktischen Umsetzung der angewandten quantitativen und qualitativen Erhebungs- und Auswertungsmethoden.

Kapitel 5 „Ergebnisse der quantitativen Studie“ und **Kapitel 6 „Ergebnisse der qualitativen Studie“** enthalten unsere zentralen empirischen Ergebnisse aus der Befragung der Betroffenen. Inhaltliche Schwerpunkte beziehen sich dabei jeweils auf gesundheitsbezogene Erfahrungen der Befragten (einschließlich psychischer Aspekte der Behinderungsbearbeitung), ihre soziale Einbindung sowie ihre Erfahrungen mit dem Versorgungssystem und der beruflichen Teilhabe. Die Ergebnisse werden mit den Grundannahmen und Erkenntnissen im Rahmen der konzeptionellen Analyse verglichen, bewertet und zusammengefasst.

Kapitel 7 „Empfehlungen“ beinhaltet einen Entwurf zu einem sektorenübergreifenden Rehabilitationskonzept für blinde und sehbehinderte Menschen sowie weiterführende und nach Themen- und Handlungsfeldern differenzierte Empfehlungen für die Versorgungspraxis wie auch die berufliche Teilhabe der Zielgruppe als Konklusion unserer Analysen und Erhebungen.

Die Komplexität und Vielschichtigkeit der betrachteten Thematik bedingt einen entsprechenden Umfang des vorliegenden Abschlussberichts. Für den „eiligen“ Leser sei daher auf die Zusammenfassungen zu Beginn bzw. am Ende jedes Kapitels verwiesen, die wir durch Umrahmungen kenntlich gemacht haben. Das vorangestellte zusammenfassende Abstract enthält zudem komprimiert die wesentlichen Studienergebnisse.

Zur besseren Lesbarkeit verwenden wir im Text durchgängig die männliche Endung, außer es handelt sich an der betreffenden Stelle ausdrücklich um Frauen oder Menschen mit diverser geschlechtlicher Identität. Analog zum Ausdruck „Menschen mit Sehbeeinträchtigung bzw. Blindheit“ werden zudem auch die Begriffe „blinde und sehbehinderte Menschen“ „Blinde und Sehbehinderte“ sowie „sehbeeinträchtigte Menschen“ verwendet, ohne dass hiermit eine negative Attribution verbunden ist.

2. Projektübersicht

In dieser Übersicht unserer Studie werden Hintergrund, Zielsetzung, Zielgruppe sowie das Forschungsdesign vorgestellt. Es schließen sich Hinweise zum Forschungsstand an. Auf dieser Grundlage werden unsere Grundannahmen und die zentrale Forschungsfragen sowie die versorgungsbezogenen Ziele der Studie dargestellt. Es folgen Anmerkungen zum Verlauf der Studie, insbesondere zu zeitlichen und organisatorischen Aspekten sowie zu Problemen im Feldzugang und zu einigen erst im Verlauf der Erhebungen sichtbar gewordenen strukturellen Besonderheiten und Problemen des Untersuchungsfeldes. Einige dieser Bedingungen haben zu Veränderungen, einigen Abstrichen, aber auch Erweiterungen der Studiendurchführung geführt, die wir begründend darstellen.

2.1. Hintergrund, Forschungsdesign und Zielgruppe

Das Auge ist als zentrales Wahrnehmungsorgan des Menschen von hoher Bedeutung, insbesondere in einer zunehmend visuellen Kultur. Sehen ist in der heutigen computerunterstützten Arbeitswelt wichtiger denn je. In Deutschland arbeiten bereits etwa 14 bis 16 Millionen Menschen an einem Bildschirmarbeitsplatz, Tendenz steigend. Umso wichtiger ist es daher, dass bei Menschen, bei denen im Verlauf des Erwerbslebens Sehbeeinträchtigungen eintreten, rechtzeitig alle medizinischen, rehabilitativen und sehbehinderten- und blindentechnischen Möglichkeiten zum Erhalt der Erwerbsfähigkeit ausgeschöpft werden (Hildebrandt et al. 2013, S.13ff). Dabei ist das Zusammenwirken aller beteiligten Akteure vom Augenarzt über die Einrichtungen der medizinischen und beruflichen Rehabilitation bis hin zu den Kostenträgern (Deutsche Rentenversicherung (DRV), Bundesagentur für Arbeit (BA), Deutsche gesetzliche Unfallversicherung (DGUV) u.a.) unabdingbar. In der Praxis zeigt sich jedoch, dass ein Großteil blinder und sehbehinderter Menschen vom Erwerbsleben ausgeschlossen ist und bei Verlust des Arbeitsplatzes nur sehr schwer wieder in den Arbeitsmarkt kommt. Strukturierte Pfade der Beratung, Information und Weiterleitung innerhalb des medizinischen und rehabilitativen Versorgungssystems fehlen.

In Form einer explorativen **Mixed-Method Studie** wurden zur Beantwortung der Forschungsfragen quantitative und qualitative Erhebungs- und Auswertungsinstrumente miteinander kombiniert (s. Kapitel 2.6 „Methodologische Anmerkungen“), um Defizite in der medizinischen und rehabilitativen Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen empirisch zu belegen und hiervon ausgehend Empfehlungen für eine Optimierung des Versorgungsprozesses für die Zielgruppe mit Blick auf eine möglichst umfassende berufliche Teilhabe zu generieren. Zudem war es ein wichtiges Ziel der Studie, zur zeitnahen, zielgerichteten und passgenauen Identifikation, Präzisierung und Spezifizierung des medizinischen und beruflichen Rehabilitationsbedarfs beizutragen und damit Hinweise zur Schließung von Versorgungslücken beizusteuern. Darüber hinaus ging es darum, Hinweise zur Umsetzung einer möglichst nahtlosen Weiterverweisung, Begleitung und Unterstützung der Betroffenen sowie zum Erhalt ihrer Erwerbsfähigkeit, Selbstständigkeit und Lebensqualität zu identifizieren und entsprechende Empfehlungen zu erarbeiten. Damit sollen die Ergebnisse zur Umsetzung der von der UN-Behindertenrechtskonvention in Artikel 26 geforderten Inklusion behinderter Menschen in Arbeit besonders für die Zielgruppe blinder und sehbehinderter Menschen beitragen. Folgende Abbildung zeigt das ursprünglich geplante forschungspraktische Vorgehen:

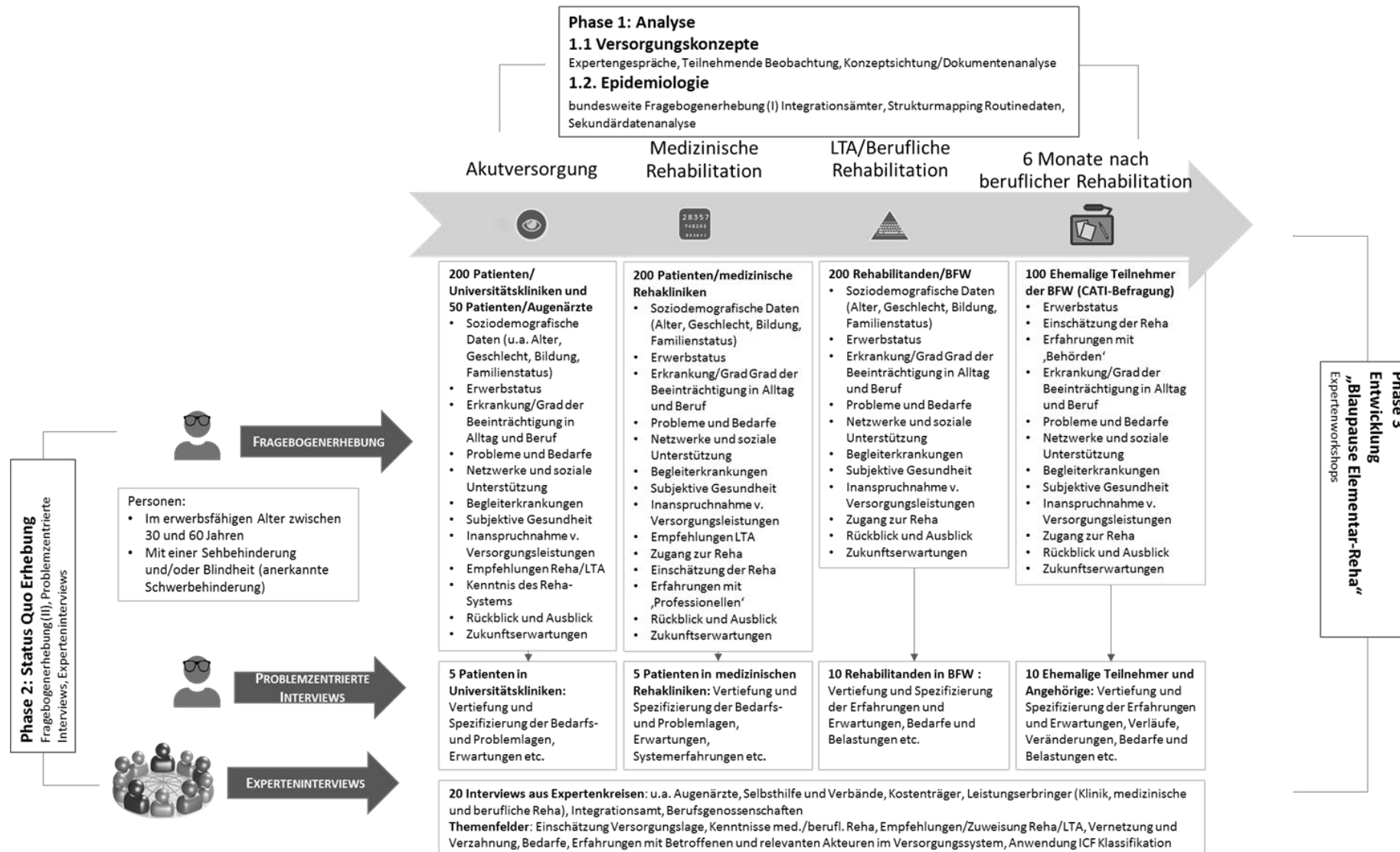


Abbildung 1: Ursprüngliches Forschungsdesign

Zielgruppe der Studie waren blinde und sehbehinderte Menschen, die im Verlauf des Erwerbslebens von einem (degenerativen) nicht reversiblen Sehverlust betroffen sind. Der Einschluss von Studienteilnehmern erfolgte auf Grundlage der Kriterien Alter, Zeitpunkt des Eintritts der Sehbehinderung/Blindheit, Anzahl der betroffenen Augen, Visus sowie Grad der Behinderung (GdB).

Das Einschlusskriterium *Alter* bezog sich auf das aktuelle Lebensalter der Betroffenen. Da die Studie vorrangig auf berufliche Aspekte fokussierte, wurde das Altersspektrum anhand des durchschnittlichen Erwerbsfähigenalters definiert, sodass schließlich Personen im Alter zwischen 20 und 65 Jahren in die Stichprobe eingeschlossen wurden. Der *Zeitpunkt des Eintritts der Sehbehinderung/Blindheit* als zweites Einschlusskriterium musste nach der ersten beruflichen Sozialisation liegen, d.h. eingeschlossen waren *spätbetroffene Personen*. Geburtsblinde wurden im Projekt zwar nicht grundsätzlich ausgeschlossen, dienten jedoch eher als Vergleichsgruppe und wurden daher nicht primär betrachtet. Gründe hierfür sind, dass Geburtsblinde/-Sehbehinderte eine andere Ausgangssituation im Sozialisationsprozess haben und von klein auf überwiegend andere (blindenspezifische) Bildungsprozesse durchlaufen als Spätbetroffene und daher eine Vergleichbarkeit der Problemlagen nicht zwingend gegeben ist.

Beim Einschlusskriterium *Anzahl der betroffenen Augen* galt es festzulegen, ob ein- und beidäugig Betroffene in die Studie miteinzubeziehen sind. Der Einschluss beidäugig Betroffener wurde aufgrund der damit einhergehenden Anpassungsnotwendigkeiten in allen Lebensbereichen auf eine Expertenempfehlung hin aufgenommen: Zunächst haben auch einäugig Betroffene gravierende Beeinträchtigungen, insbesondere den Verlust der räumlichen Sehfähigkeit. Hinzu kommen wie auch bei beidäugig Betroffenen besondere berufliche Problemlagen, die insbesondere für Spätbetroffene in Abhängigkeit des beruflichen Hintergrundes mit Einschränkungen der beruflichen Teilhabe einhergehen können (z.B. Berufskraftfahrer). Des Weiteren sollte durch den Einschluss von einäugig Betroffenen ein Zeichen in der gegenwärtigen Debatte um die Neufassung der Versorgungsmedizinverordnung zur Feststellung des GdB gesetzt werden, in der eine Herabsetzung des GdB bei spät-einäugig Betroffenen auf 20 diskutiert wird. Eine solche Herabsetzung des GdB konterkariert die mannigfaltigen Problemlagen einäugig Betroffener.

Eine Orientierung am *Visus* als Einschlusskriterium schien für die Studie zunächst einen nachvollziehbaren und scheinbar „objektiven“ Referenzrahmen zu bieten, erwies sich jedoch mit Blick auf konkrete Einschränkungen in Alltag und Beruf und auf Orientierungsleistungen nur als bedingt aussagekräftig, wie sowohl aus Gesprächen mit Experten aus der Praxis als auch mit Betroffenen sichtbar wurde. Zudem wird nur eine Form der Sehbehinderung abgebildet; zusätzliche visuelle Beeinträchtigungen (z.B. Gesichtsfeldausfälle) werden bei der Messung des Visus nicht berücksichtigt. Die Definition einer Obergrenze des Visus wurde dennoch aus forschungspragmatischen Gründen beibehalten, da sich Betroffene mit höherem Visus i.d.R. seltener mit dem Thema Sehbehinderung befassen (wollen). Für die Studie wurde daher in Anlehnung an die WHO-Definition ein Sehvermögen kleiner oder gleich 30 bzw. $1/3$ ($\text{Visus} \leq 0,3$) auf dem besser sehenden Auge festgelegt. Terminologisch wird ab diesem Richtwert von einer „Sehbehinderung“ gesprochen. Bei einäugig Betroffenen gilt in der Studie hiervon abweichend der Visus des schlechteren Auges.

Als Einschlusskriterium eine *alleinige Orientierung am GdB* festzulegen, erweist sich aus mehreren Gründen als problematisch. Allem voran sind hier die bundesweit unterschiedliche Feststellungspraxis sowie die fehlende Transparenz im Feststellungsbescheid zu nennen. Hinzu kommen die nicht abschätzbare Dunkelziffer (noch) nicht Registrierter, die mögliche Überlagerung der Sehbeeinträchtigung durch andere gesundheitliche Beeinträchtigungen (z.B. Multiple Sklerose, die *auch* aber eben nicht hauptsächlich zu Sehbehinderung führen kann) sowie die weitgehend fehlende Berücksichtigung der

Teilhabeorientierung beim GdB in der Versorgungsmedizinverordnung, in der die für das BTHG maßgeblichen Elemente der ICF im sozialmedizinischen Begutachtungsprozesse unzureichend berücksichtigt sind. Dennoch war eine Orientierung am GdB aus leistungsrechtlichen Gründen unerlässlich, da der GdB insbesondere für die Gewährung beruflicher Rehabilitationsleistungen der Integrationsämter vorausgesetzt wird.

Im Ergebnis der vorangegangenen Überlegungen haben wir uns dazu entschlossen, mehrere Einschlusskriterien zu definieren, um ein möglichst breites Spektrum der Zielgruppe und deren Problemlagen erfassen zu können. In die Studie eingeschlossen waren daher sowohl ein- als auch beidäugig Spätbetroffene im Alter zwischen 20 und 65 Jahren mit einem Visus kleiner oder gleich 30. Eine anerkannte Schwerbehinderung musste nicht zwingend vorliegen. Für Fragen, die die berufliche Teilhabe betreffen, musste auf subjektive Einschätzungen der Befragten zurückgegriffen werden. Daher wurden hier operationalisierte Fragestellungen entwickelt (s. Kapitel 4 „Methodik“). Da sich in unserer Stichprobe einige EM-Rentner befanden, die schon sehr früh (eine Befragte bereits mit 29 Jahren) aus dem Arbeitsleben ausgesteuert wurden, haben wir zusätzlich eine eigenständige Befragung von EM-Rentnern durchgeführt, um aus deren retrospektiver subjektiver Sicht zu erfahren, welche individuellen Gründe für die Antragstellung maßgeblich waren – z.B. Alternativlosigkeit, vergebliche Bewerbungen, eigene Ängste vor dem Versagen oder vor Stigmatisierung im Beruf, Überforderung, mangelnde Unterstützung beim Versuch auf dem Arbeitsmarkt Fuß zu fassen. Zudem wurden die EM-Rentner befragt, ob ihnen medizinische Rehabilitation oder Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (LTA) angeboten und/oder ob sie aus ihrer Sicht in die EM-Rente gedrängt wurden.

2.2. Forschungsstand

Im Rahmen der Studie wurde der deutsche Forschungsstand zu Blindheit und Sehbehinderung umfassend gesichtet, dokumentiert und analysiert. Die Ergebnisse wurden an verschiedenen Stellen in den vorliegenden Bericht integriert, weshalb es sich bei den folgenden Ausführungen lediglich um eine Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse handelt. Analysiert wurden (statistisches) Datenmaterial, Studien und Dokumentationen sowie Forschungsprojekte, insbesondere unter dem Aspekt der Teilhabe am Arbeitsleben.

Die Analyse des verfügbaren Datenmaterials zeigt, dass das Wissen über Prävalenz und Inzidenzraten von blinden und sehbehinderten Menschen äußerst lückenhaft ist; die wenigen Studien² zur Inzidenz von Blindheit und Sehbehinderung für verschiedene Bundesländer/Regionen sind stark veraltet. Zudem wird im vorhandenen Datenmaterial keine Trennung zwischen Blinden und Sehbehinderten bzw. zwischen von Geburt/frühester Kindheit an und Spätbetroffenen vorgenommen. (s. Kapitel 3.1.2 „Epidemiologie von Blindheit und Sehbehinderung in Deutschland“). Aussagen über konkrete Einschränkungen und damit zum Hilfebedarf sind auf Grundlage der derzeitigen Datenlage nicht möglich bzw. nur vor dem Hintergrund von Expertenaussagen, den Feststellungen seitens der Betroffenenverbände und aus Aussagen der Betroffenen selbst. Eine Orientierung an der ICF fehlt sowohl in den wissenschaftlichen Studien als auch in den administrativen Daten gänzlich. Zudem ist davon auszugehen, dass die Anzahl an blinden und sehbehinderten Menschen in ihren spezifischen Hilfebedarfen im statistischen Datenmaterial unterschätzt wird, insbesondere in den Leistungsstatistiken, die ausschließlich die erbrachten Leistungen dokumentieren.

² u.a. Hessen 1999 und 2002, Baden 2004, Württemberg-Hohenzollern 1999, 2001, 2003 und Bayern 1992

Des Weiteren muss die Forschungslage zur Teilhabe am Arbeitsleben von sehbeeinträchtigten Menschen als unzureichend bezeichnet werden; bisher konzentriert sie sich auf Hemmnisse der Betroffenen, strukturelle Veränderungen des Arbeitsmarktes und die Rolle der Förderstrukturen (Kroos et al. 2017, S.10). Es gibt keine einheitliche Erhebung zur Anzahl blinder und sehbehinderter Menschen im Erwerbsleben (s. Kapitel 3.3.3 „Beschäftigungssituation sehbeeinträchtigter Menschen“); auch die Daten aus der Erwerbslosenstatistik, die arbeitslose Menschen mit Schwerbehindertenstatus erfassen, liefern keinen Aufschluss über die jeweilige Indikation, noch erfassen sie einschlägige Hilfebedarfe unserer Zielgruppe, die unterhalb der anerkannten Schwelle zur Schwerbehinderung liegen. Aus den verfügbaren Datenquellen³ können lediglich Teilaspekte entnommen werden. Zudem sind die Statistiken nur z.T. transparent. Eine Einheitlichkeit der statistischen Erfassung ist nicht gegeben. Studien zur Ermittlung der Erwerbsbeteiligung sehbeeinträchtigter Menschen⁴ sind ebenso wie die Studien zur Inzidenz von Blindheit und Sehbehinderung zumeist veraltet und/oder methodisch unzureichend. Darüber hinaus fehlen aussagekräftige Daten zur Inanspruchnahme und zur Langzeitwirkung von Maßnahmen der Rehabilitation und Teilhabe. Hier setzt unsere Studie mit der Erstellung einer perspektivisch umfassend angelegten, aber nicht repräsentativen Bestandsaufnahme der aktuellen Versorgungssituation und der Entwicklung von Empfehlungen für ein sektorenübergreifendes Rehabilitationskonzept an.

Als besonderes Problem stellte sich die Erfassung der sekundärpräventiven Versorgungssituation für Menschen mit Sehbeeinträchtigung in frühen Stadien chronischer und degenerativer Augenerkrankungen dar. Die hiervon betroffenen Menschen sind zumindest mittelfristig mit der Gefahr eines Arbeitsplatzverlusts konfrontiert, aber i.d.R. nur bei Augenärzten und/oder in Kliniken erfasst. Fragen des Arbeitsplatzverlusts und der beruflichen Orientierung sind dort, wie sich im Ergebnis herausstellen sollte, kein Thema von Information, Beratung und Weitervermittlung. Weitestgehend unbekannt ist hingegen, ob dort von den Betroffenen selbst Angebote zu einer ggf. notwendigen beruflichen Umorientierung oder zur Anpassung des Arbeitsplatzes nachgefragt werden. Zur Entwicklung zielgerichteter, differenzierter und personenzentrierter Hilfen und Angebote zur Teilhabe am Arbeitsleben für die Gruppe von Menschen, die eine Sehbeeinträchtigung erst später im Lebenslauf erworben haben, sind entsprechende Informationen unerlässlich.

Eine besondere Problematik scheint sich für die Versorgung der Menschen mit Sehbeeinträchtigung in frühen Stadien ihrer Chronifizierung zu ergeben, da diese zwar mit der Gefahr eines Arbeitsplatzverlusts konfrontiert, aber i.d.R. nur bei Augenärzten und/oder in Kliniken erfasst sind. Es ist weitestgehend unbekannt, ob dort von den Betroffenen selbst Angebote zu einer ggf. notwendigen beruflichen Umorientierung oder zur Anpassung des Arbeitsplatzes nachgefragt oder von Fachkräften angeboten werden. Zur Entwicklung zielgerichteter, differenzierter und personenzentrierter Hilfen und Angebote zur Teilhabe am Arbeitsleben für die Gruppe von Menschen, die eine Sehbeeinträchtigung erst später im Lebenslauf erworben haben, ist dieses Wissen unerlässlich. Hier ist eine ganze Reihe verschiedener

³ Schwerbehindertenstatistik des Statistischen Bundesamtes, Daten der BA, Daten zur Arbeitsunfähigkeit, Statistik der Rentenzugänge

⁴ u.a. König (1987): Die soziale und berufliche Situation blinder und hochgradig sehbehinderter Erwerbspersonen in Bayern; Landschaftsverband Westfalen-Lippe (1987): Berufliche Situation der Blinden in Westfalen-Lippe; Mütter-Lange (1994): Blindenbefragung im Auftrag des Landschaftsverbands Rheinland; Schröder (1997): Beteiligung von blinden Menschen am Erwerbsleben; Bach (2011): Berufliche Partizipation blinder, sehbehinderter und mehrfach behinderter Hochschulabsolventen in Deutschland; Bach (2014): Blinde und sehbehinderte Menschen im Erwerbsleben

Organisationen zuständig, von denen lediglich die DRV Bund differenzierte Zahlen gesondert erfasst und veröffentlicht. Übergreifende Bestandsaufnahmen liegen nicht vor.

Detailliertes Wissen über die Versorgungspraxis hinsichtlich individueller Bedarfe, Zugangssteuerung, Leistungsketten und Angebotsspektrum liegen für unsere Zielgruppe bislang kaum vor. Vorhandene Einschätzungen basieren auf individuellen Erfahrungen, wie sie in der Selbsthilfe und im Internet ausgetauscht werden oder beruhen auf Urteilen von Fachkräften einzelner Versorgungsbereiche; insgesamt sind diese mosaikartigen Informationen nur begrenzt empirisch belastbar. Offene Forschungsfragen beziehen sich insbesondere auf Zugang und Bedarfsgerechtigkeit der medizinischen und rehabilitativen Versorgung, die Lebenslagen sehbeeinträchtigter Menschen, Komorbiditäten und psychische Belastungen sowie die Verwirklichung von Teilhabe. Auch zur Lebensqualität und zu den sozialen Folgen von Blindheit und Sehbehinderung besteht Forschungsbedarf (RKI 2017, S.24). Zu letzterem zählen v.a. auch die Auswirkungen von Sehbeeinträchtigungen auf die nächsten Verwandten und das soziale Umfeld, die meist die Betreuung und ggf. Pflege übernehmen (Finger 2007, S.840).

Eine umfangreiche Recherche vorhandener Forschungsprojekte zu den Themen Blindheit und Sehbehinderung ergab 118 Treffer für den Zeitraum von 1989 bis heute (Stand: 03/2020). Um die Projekte zu systematisieren, wurden diese verschiedenen Themenschwerpunkte zugeordnet:

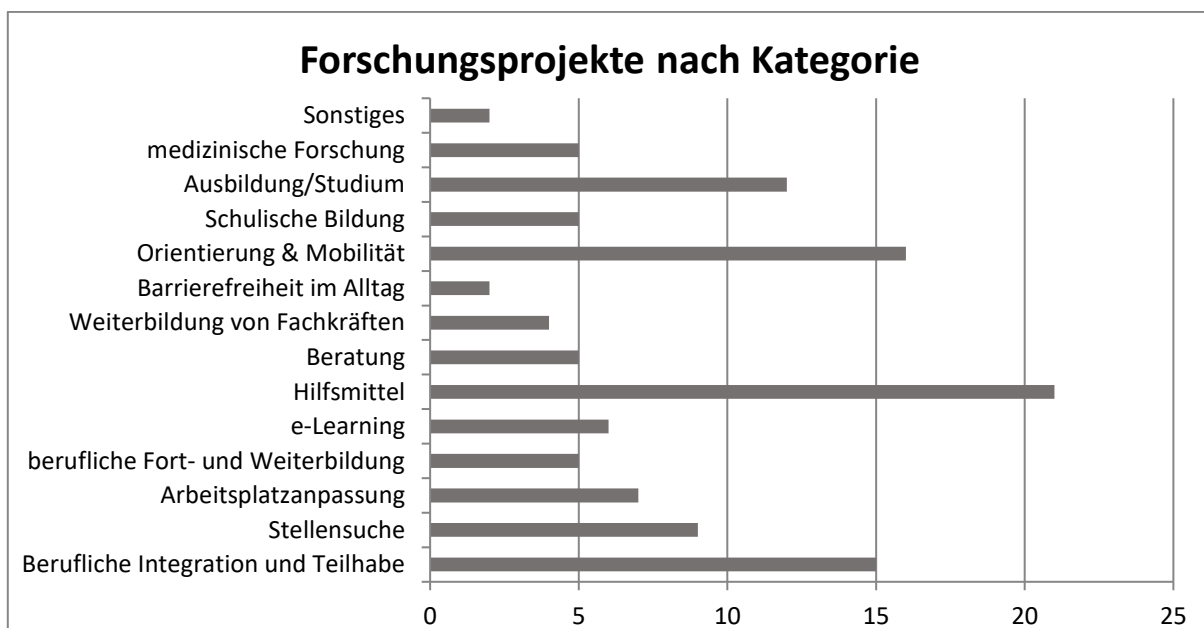


Abbildung 2: Forschungsprojekte nach Kategorie (1989 - 2020)

Die Kategorien mit der höchsten Anzahl an Forschungsprojekten sind Hilfsmittel (n = 21), Orientierung und Mobilität (O&M) (n = 16) sowie berufliche Integration und Teilhabe (n= 15). Die Kategorien berufliche Integration und Teilhabe (n=15), Stellensuche (n=9), Arbeitsplatzanpassung (n=7) sowie berufliche Fort- und Weiterbildung (n=5) können als Forschungsprojekte zur beruflichen Teilhabe Sehbeeinträchtigter zusammengefasst werden (n=36). Eine Verknüpfung einzelner Forschungsbemühungen im Sinne einer Verbundforschung gibt es derzeit nicht.

Die Datenlage zu Versorgung und beruflicher Teilhabe blinder und sehbehinderter Menschen in Deutschland ist unzureichend. Bisherige Forschungsprojekte fokussieren einzelne Aspekte der Versorgung und beruflichen Teilhabe, eine systematische Zusammenführung der Ergebnisse existiert nicht, verallgemeinernde Aussagen sind bislang nicht möglich.

2.3. Grundannahmen, Forschungsfragen und Ziele

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine explorative Bestandsanalyse der Inanspruchnahme und der Zugänge sehbeeinträchtigter Menschen in das System der medizinischen Versorgung und Rehabilitation. Darüber hinaus sollten Rahmenbedingungen für eine angemessene Versorgung mit Blick auf eine möglichst umfassende Teilhabe am Arbeitsleben identifiziert werden. Im Mittelpunkt stehen hier rechtzeitige, geeignete und nachhaltige Hilfen zur Sicherung beruflicher Teilhabe.

Infolge der unzureichenden Datenlage wurden Annahmen im Hinblick auf relevante Inhalte der Studie auf Grundlage von Experten benannt und aus der Literatur bereits bekannter kritischer Punkte des Versorgungssystems generiert. Diese beziehen sich insbesondere auf Aspekte des Zugangs zu Versorgungs- und Rehabilitationsleistungen und eine hiermit verbundene intransparente Zuweisungspraxis sowie auf das heterogene Leistungsspektrum im System der medizinischen Versorgung wie auch der medizinischen und beruflichen Rehabilitation für die Zielgruppe. Im Wesentlichen sind es folgende Aspekte, die die aktuelle Versorgungslage kennzeichnen:

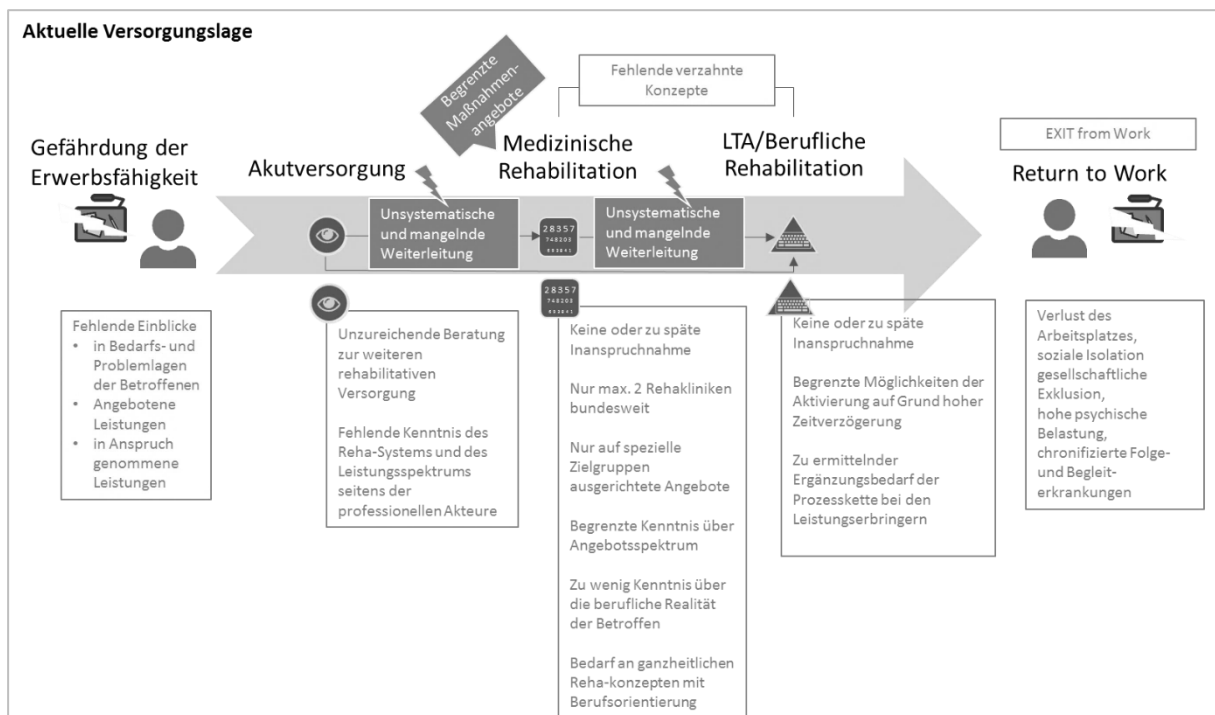


Abbildung 3: Herausforderungen der aktuellen Versorgungssituation blinder und sehbehinderter Menschen

Kennzeichnend für die gegenwärtige Versorgungssituation ist, wie bereits mehrfach erwähnt, ein eingeschränktes Wissen über die Bedarfs- und Problemlagen der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Es ist davon auszugehen, dass sowohl bei Betroffenen als auch bei den Akteuren des Versorgungssystems nur begrenzte Kenntnisse über das gesamte Leistungsspektrum des Versorgungssystems bestehen, die die Inanspruchnahme ungünstig beeinflussen. Darüber hinaus sind wir davon ausgegangen, dass der Gedanke einer konsequenten Teilhabeorientierung bei Information, Beratung, Weiterverweisung und Leistungsgewährung für unsere Zielgruppe bislang erst bei wenigen Leistungsbereichen angekommen ist.

Ausgehend von einem idealtypischen Versorgungsprozess, wie er in Abbildung 4 dargestellt ist, bestehen derzeit Herausforderungen sowohl bei einzelnen Akteuren der Versorgungskette als auch bei deren Verzahnung im Sinne von §25 Abs. 1 SGB IX. Die Folge sind Koordinationsprobleme und Kooperationsdefizite an Schnittstellen, insbesondere der Zugangsteuerung zu rehabilitativen Leistungen: So ist die medizinische Versorgung unzureichend mit beruflichen und sozialen/lebenspraktischen Rehabilitationsangeboten verknüpft. Verzahnende ganzheitliche Rehabilitationskonzepte, die zentrale Teilhabeziele im Blick haben, fehlen für die Zielgruppe bislang gänzlich. Leistungen des Versorgungssystems werden von den Betroffenen in der Folge oft verspätet oder gar nicht in Anspruch genommen, Möglichkeiten der Aktivierung werden hierdurch begrenzt. Im Ergebnis kommt es nicht selten zu beruflicher Exklusion durch Arbeitsplatzverlust oder Aussteuerung in die Erwerbsminderungsrente (EM-Rente); eine negative Spirale wird in Gang gesetzt: Soziale und gesellschaftliche Isolation, hohe psychische Belastung bis hin zu chronifizierten Folge- und Begleiterkrankungen.

Vor der Folie dieser kurz skizzierten Ausgangslage war es Ziel der Studie, eine Präzisierung bekannter Problemlagen vorzunehmen sowie bislang unbekannte Problemlagen im Versorgungsgeschehen zu identifizieren. Daraus leiten sich folgende zentrale Fragestellungen ab:

- Wer erhält zu welchem Zeitpunkt auf Grundlage welcher Faktoren welche Leistungen?
- Wie und durch wen bzw. welche Einrichtungen erfolgt die Steuerung?
- Welche Steuerungs- und Koordinierungsprobleme insbesondere im Hinblick auf den Zugang zu rehabilitativen Leistungen sind identifizierbar?
- Wie ist das Leistungsspektrum rehabilitativer Leistungen ausgestaltet und wie und in welchem Umfang sind diese miteinander verzahnt?
- Welche Bedarfs- und Problemlagen können für Menschen mit nicht reversiblen Seheinschränkungen und ihren Angehörigen festgestellt werden?
- Wie und mit welchen Mitteln können Beratungspotenziale z.B. im Sektor der augenärztlichen Behandlung ausgeschöpft werden?
- Wie stellt sich die Versorgungssituation in den unterschiedlichen Versorgungssegmenten aus Sicht der betroffenen Menschen dar?
- Welche zentralen Probleme/Defizite werden von Betroffenen und Experten benannt und wo wird aus deren Sicht besonderer Handlungs- und Verbesserungsbedarf gesehen?
- Welche Konsequenzen hat dies für die Betroffenen mit Blick auf die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, insbesondere am Arbeitsleben sowie mit Blick auf Lebensqualität?

Zur Beantwortung dieser zentralen projektleitenden Forschungsfragen wurden Epidemiologie, Bedarfslage und Versorgungskonzepte für blinde und sehbehinderte Menschen auf der einen Seite mit den Erfahrungen der betroffenen Menschen und den Einschätzungen von Experten aus verschiedenen Versorgungsbereichen und Hierarchieebenen auf der anderen Seite miteinander verknüpft, um auf dieser Grundlage Empfehlungen für einen verzahnten, übergreifenden und ganzheitlichen medizinischen, beruflichen und sozialen Rehabilitationsprozesses zu entwickeln. Ein solcher idealtypischer Versorgungsablauf zur Sicherung beruflicher Teilhabe wird in folgender Abbildung schematisch visualisiert:

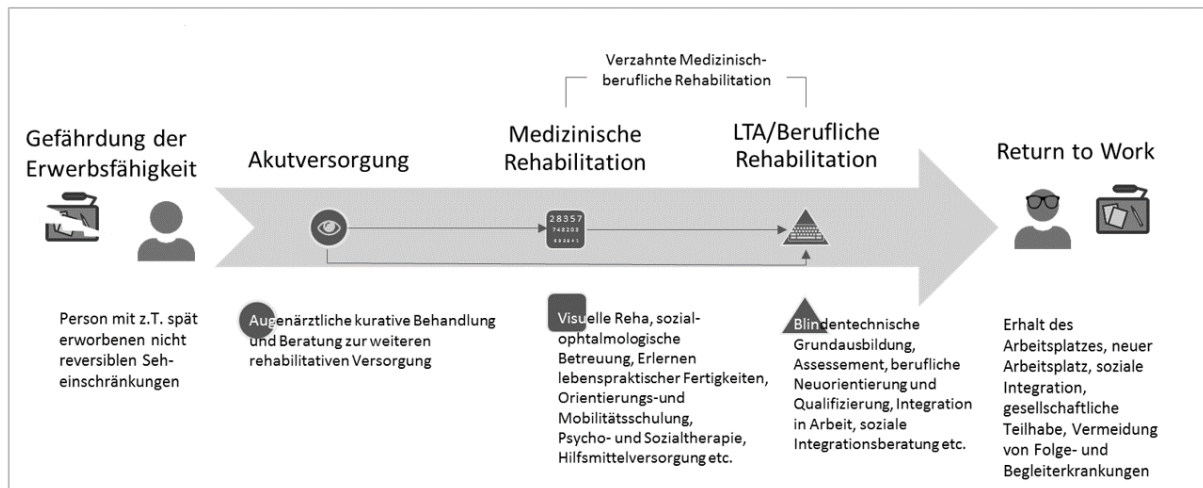


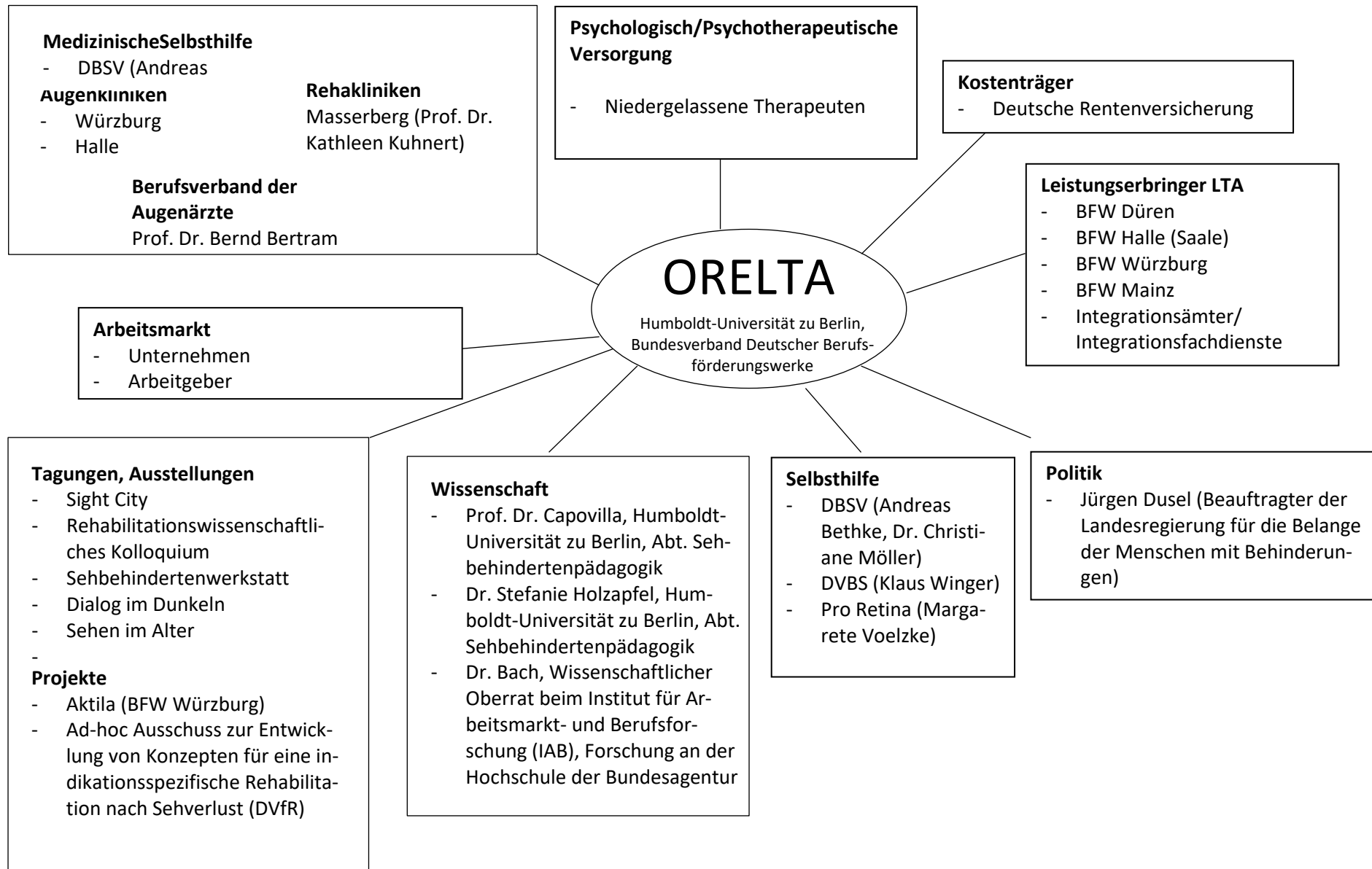
Abbildung 4: Idealtypische Versorgungskette zur Sicherung beruflicher Teilhabe

Um Empfehlungen für die Annäherung an einen idealtypischen Versorgungsablauf zu entwickeln, wurden folgende Teilziele definiert:

- die Erstellung einer ersten umfassenden Bestandsaufnahme der aktuellen Versorgungssituation und vorhandener Versorgungspfade in die akutmedizinische und rehabilitative Versorgung auf Grundlage einer umfänglichen Ist-Analyse, v.a. im Hinblick auf die LTA und deren (mangelnder) Inanspruchnahme
- die Ermittlung von Bedarf und Nutzung von LTA-Leistungen bei den zuständigen Leistungserbringern
- die Identifizierung hemmender und fördernder Rahmenbedingungen und Faktoren für eine rechtzeitige Inanspruchnahme von Rehabilitationsleistungen
- die Beschreibung von berufsbezogenen Problemlagen der Betroffenen in ihrer Komplexität (z.B. Komorbidität, Auswirkungen auf Leistungsfähigkeit und Arbeitsumfeld) sowohl aus der Binnensicht der Rehabilitanden als auch der Experten der verschiedenen beteiligten Institutionen und Disziplinen
- die Identifikation von Rahmenbedingungen für eine angemessene Versorgung mit Blick auf eine möglichst gleichberechtigte Teilhabe am Arbeitsleben, eine nachhaltige Sicherung des Verbleibs in Arbeit sowie wirksame „Return to Work“-Prozesse

Dabei wurde das gesamte medizinische, soziale und berufliche Versorgungssystem vom Augenarzt über das medizinische Versorgungs- und Rehabilitationssystem bis hin zu beruflicher Rehabilitation und Teilhabe sowie alle Akteure der Versorgungskette (Ärzte, Akut- und Rehakliniken, §35SGB IX Einrichtungen, Integrationsämter) in die Betrachtung mit einbezogen.

2.4. Vernetzungen



2.5. Zeitlicher Ablauf

Das methodische und zeitliche Vorgehen der Studie unterteilte sich in drei Phasen:

Tabelle 1: Zeitlicher Ablauf der Studie

Phase	Arbeits-schritt	Zeitraum	Inhalte
Phase 1	Analyse	03/2017 – 05/2018	<ul style="list-style-type: none"> – versorgungsepidemiologische Bestandsanalyse: Sekundär- und Prozessdatenanalyse, Literaturrecherche – Experteninterviews: Wissenschaftliche Experten, Experten der Versorgungspraxis, Experten aus der Selbsthilfe, Mediziner – Entwicklung der Erhebungsinstrumente für die Betroffenenbefragung, Pretests
Phase 2	Erhebung	06/2018 – 08/2019	<ul style="list-style-type: none"> – Betroffenenbefragung: Fragebogenerhebung und problemzentrierte/episodische Interviews – Überarbeitung/Anpassung Erhebungsinstrumente – Ausweitung der Erhebung auf blinde und sehbehinderte EM-Rentner – Experteninterviews (Fortsetzung)
Phase 3	Auswertung und Entwicklung	09/2019 – 06/2020	<ul style="list-style-type: none"> – Datenauswertung – Synopse der Ergebnisse – Entwicklung von Empfehlungen für Versorgung und berufl. Teilhabe der Zielgruppe und Expertendiskussion

Die *erste Projektphase* „Analyse“ umfasste eine versorgungsepidemiologische Bestandsanalyse durch Auswertung von Sekundär- und Prozessdaten sowie Literaturanalyse. Ergänzt wurden die Analysen durch erste Expertengespräche und durch Anregungen des Forschungsbeirats. Auf Basis dieser Informationen wurden die Erhebungsinstrumente für die Betroffenenbefragung (Fragebogen, Interviewleitfaden) entwickelt und zur Begutachtung und kritischen Reflexion an verschiedene Fachexperten aus den Bereichen Wissenschaft, Politik, Verbandsarbeit, Selbsthilfe und Praxis versandt.

Auf Basis dieser Rückmeldungen wurden Anpassungen und auch Neuakzentuierungen des Fragebogens vorgenommen. Im Anschluss an einen Pretest mit der Zielgruppe (5 Teilnehmer der Außenstelle des BFW Halle in Berlin mit unterschiedlichen Sehbeeinträchtigungen und unterschiedlichem Unterstützungsbedarf) wurde der Fragebogen nochmals gründlich überarbeitet.

In der *zweiten Projektphase* erfolgte die *zentrale Datenerhebung*. Die episodisch-narrativen und um einen strukturierten Leitfaden ergänzten Interviews fanden parallel zur quantitativen Fragebogenerhebung mit Teilnehmern statt, die sich auf Basis der datenschutzrechtlichen Informationen zu einem Gespräch bereit erklärt hatten. Auf der Basis der Informationen aus dem Fragebogen und der Ergebnisse aus der Analyse des Forschungsstandes wurden von uns diejenigen Teilnehmer zum Gespräch ausgewählt, die nach den Kriterien des *theoretical samplings* (maximale und minimale Kontrastierung, maximale Variation, s.o.) eine Problemrepräsentativität versprachen. Um weitere Studienteilnehmer über die ursprünglichen Erhebungsorte hinaus zu gewinnen, wurden potenzielle Teilnehmer über verschiedene Informationskanäle angesprochen (z.B. Selbsthilfe, Beratungsstellen, sehbehindertenspezifische Freizeiteinrichtungen, s.u.). Die Rehabilitanden in den BFW wurden vom Forscherteam im Rahmen von Informationsveranstaltungen⁵ um Teilnahme gebeten.

⁵ Die Informationsveranstaltungen fanden in den BFW Mainz, Düren, Würzburg und Halle mit jeweils etwa 40 bis 100 Teilnehmern statt. Von einigen BFW wurde die Informationsveranstaltung im Vorfeld als obligatorische

Zusätzlich zu den BFW sollten in der Erhebungsphase auch Patienten aus Akut- und Rehabilitationskliniken in die Erhebung eingebunden werden. Die Befragung von Patienten in der Rehabilitationsklinik Masserberg wurde durch eine für diesen Zweck angestellte Studentin im Frühjahr und Sommer 2019 mit dem bereits überarbeiteten Erhebungsinstrument durchgeführt.

Die geplante Befragung von Patienten aus Akut- und Universitätskliniken⁶ war mit erheblichen Zugangsproblemen verbunden⁷, sodass wir keine Daten aus Akutkliniken bekommen haben. Abgesehen von den Zugangsproblemen stellte sich im Untersuchungsverlauf heraus, dass die i.d.R. sehr kurze Verweildauer der Patienten in den Kliniken nur ein schmales Zeitfenster für die Befragung ermöglicht und sich damit nachträglich – entgegen den Empfehlungen im Vorfeld der Studie – als ungeeigneter Zugang zur Zielgruppe und auch zu Fragen der (weiteren) Teilhabe am Arbeitsleben erwiesen.

Um die Ausfälle durch abgesprungene Kooperationspartner zu kompensieren, wurde seit Jahresbeginn 2019 verstärkt nach neuen Möglichkeiten zur Rekrutierung von Teilnehmern gesucht. Es wurden verschiedene blinden- und/oder sehbehindertenspezifische Institutionen schriftlich über das Projekt informiert und um ihre Unterstützung gebeten. Auf diese Weise konnte die Anzahl der Kooperationspartner deutlich erhöht werden (s. Kapitel 2.4. „Vernetzungen“).

Die Erhebungsphase wurde um eine Befragung blinder und sehbehinderter EM-Rentner ergänzt. Hintergrund hierfür war die Erkenntnis, dass viele blinde und sehbehinderte Menschen oft schon sehr früh vorzeitig in die EM-Rente ausscheiden. Um diesen Aspekt intensiver betrachten zu können, entschied das Forscherteam gemeinsam mit der Deutschen Rentenversicherung Bund, das Projekt um eine quantitative und qualitative Befragung blinder und sehbehinderter EM-Rentner zu ergänzen. Die Teilnehmer hierfür wurden direkt von der DRV Bund angeschrieben und zur Teilnahme an der Studie eingeladen. Die quantitative Erhebung war inhaltlich und strukturell an die bereits laufende Erhebung angelehnt und erstreckte sich von April bis Oktober 2019.

In der *dritten Projektphase* „Auswertung und Entwicklung“ erfolgte die Auswertung der erhobenen qualitativen und quantitativen Daten. Die Auswertung bildete die Grundlage für die Entwicklung praktischer Handlungsempfehlungen für die Versorgung und berufliche Teilhabe blinder und sehbehinderter Menschen. Die Empfehlungen wurden zur inhaltlichen Diskussion an den Projektbeirat versendet. Die strukturellen Hinweise und inhaltlichen Anmerkungen der Beiratsmitglieder wurden in die finalen Handlungsempfehlungen eingebunden.

Pflichtveranstaltung deklariert; es ist davon auszugehen, dass dies im Hinblick auf die Teilnahmemotivation eher ungünstig wirkte. In einigen BFW konnten Teile der Unterrichtszeit für die Studienteilnahme genutzt werden. Aufgrund sehr geringer Rücklaufquoten wurde das Erhebungsinstrument vollständig überarbeitet; eine zweite Erhebungsrunde in den BFW startete im Januar 2019 und erstreckte sich bis zum Spätsommer 2019.

⁶ Angesprochen wurden folgende Kliniken: Universitätsklinik und Poliklinik für Augenheilkunde Halle; Augenklinik Köln-Merheim; Klinik für Augenheilkunde Essen; Klinik und Poliklinik für Augenheilkunde Greifswald; Klinikum der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz Augenklinik; Universitätsklinikum Würzburg

⁷ Alle Kliniken wurden nach telefonischer Vorinformation über den geplanten Ablauf der anstehenden Erhebung per Brief in Kenntnis gesetzt. Aufgrund geringer Resonanz erinnerte das Forscherteam noch zwei weitere Male an das Projekt und die Betroffenenbefragung. Im Ergebnis zogen bis auf die Universitätsklinik Halle alle Kliniken ihre im Vorfeld der Studie zugesagte Unterstützung zurück oder reagierte nicht auf die wiederholten Anfragen des Forscherteams. Auch erwies sich der Erhalt eines positiven Ethikvotums an der in der Studie verbliebenen Universitätsklinik als ungewöhnlich zeitintensiv: eine Zustimmung wurde erst nach fast anderthalb Jahren und vielen Nachfragen erteilt; zudem mussten wegen der zwischenzeitlich in Kraft getretenen DGSVO zusätzliche Bedingungen im Datenschutzkonzept erfüllt werden, was erneute Verzögerungen nach sich zog.

2.6. Methodologische Anmerkungen

Studiendesign

In der aktuellen Forschungslandschaft finden sich immer mehr Studien mit einem Mixed-Method-Design (z.B. Creswell, 2009) wie es auch für diese Studie Anwendung findet. Kennzeichnend ist die Verknüpfung von quantitativen und qualitativen Erhebungsverfahren:

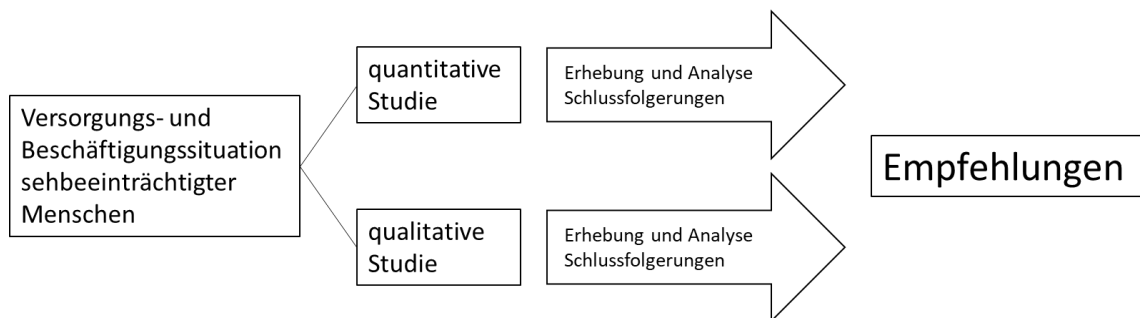


Abbildung 5: Schematischer Ablauf Mixed-Method-Studiendesign

Die Zunahme von Mixed-Method-Verfahren reagiert darauf, dass viele Ergebnisse und Prognosen aus quantitativen Studien allein oft keine Antworten auf relevante Fragestellungen aus der Praxis liefern, Vorhersagen zu eng auf eine bestimmte Maßnahme bezogen sind und der Gesamtkontext zu stark ausgeblendet wird. Schließlich werden Gründe für nicht vorausgesagte Entwicklungen aus den Daten nicht erkennbar, da die subjektive Sicht der beteiligten Akteure entweder gar nicht oder nur in vorgegebenen Rastern erhoben wird. Ein weiterer Grund für die Nutzung von Mixed-Method-Designs liegt im Nachweis zusätzlicher und neuer Erkenntnisse, gegenstandsadäquater Beschreibungen sowie in der inzwischen deutlich weiterentwickelten Methodologie qualitativer Forschung (v. Kardorff, Klaus & Mechnig 2016, S.42).

Die Verknüpfung der Ergebnisse quantitativer und qualitativer Analysen ermöglicht eine wechselseitige Plausibilitätskontrolle, eine systematische Differenzierung quantitativ beobachtbarer Phänomene sowie eine tiefgehende mikrosoziologische Analyse von Verhaltens-, Interaktions- und Inanspruchnahmestrukturen. Ein direkter Vergleich quantitativer und qualitativer Ergebnisse ist aufgrund erkenntnistheoretischer Unterschiede nicht sinnvoll, gleichwohl ergeben sich wechselseitige Ergänzungen im empirischen Material wie in den unterschiedlichen Gegenstandsperspektiven (ebd.).

Das Mixed-Method Forschungsdesign ermöglicht die individuelle Anpassung der Studie an die Forschungsfrage bzw. den Gegenstand der Untersuchung durch die gezielte Nutzung der Vorteile qualitativer und quantitativer Ansätze.

Einordnung in die Forschungslandschaft

Die Studie zielt auf die gleichberechtigte und selbstbestimmte Teilhabe sehbeeinträchtigter Menschen am Arbeitsleben unter umfassender Nutzung der Möglichkeiten des medizinischen und rehabilitativen Versorgungssystems. Damit einher geht die Orientierung an den Grundprinzipien einer auf Teilhabe gerichteten Forschung (Aktionsbündnis Teilhabeforschung, 2015; Waldschmidt, 2015).

Die Studie richtet sich auf eine Verbesserung institutioneller Voraussetzungen der für die (berufliche) Teilhabe erforderlichen Versorgungsstrukturen. Dabei wurden Faktoren herausgearbeitet, die – auf die spezifische Personengruppe blinder und sehbehinderter Menschen bezogen – auf die Teilhabe (am Arbeitsleben) positiv oder negativ einwirken (Buschmann-Steinhage & Wegscheider, 2011). Zu berücksichtigen ist dabei, dass viele Aspekte von Teilhabebeeinträchtigungen zwar objektiv erfassbar sind (z.B. Arbeitslosigkeit), das subjektiv wahrgenommene Ausmaß der Teilhabe oder auch nicht-Teilhabe für den Einzelnen aber viel bedeutsamer ist (ebd.).

Durch die Entwicklung von Handlungsempfehlungen für die Versorgungspraxis sollen Umweltfaktoren künftig derart gestaltet sein, dass sehbeeinträchtigten Menschen eine dauerhafte berufliche Teilhabe auf dem ersten Arbeitsmarkt ermöglicht wird. Damit verfolgt die Studie einen im Sinne der ICF kontextorientierten Ansatz (ebd.). Die Studie trägt durch die Erarbeitung von Empfehlungen für die Versorgungspraxis zudem zum Gewinn von Daten und Erkenntnissen bei, *„die für die Planung sozial- und gesundheitspolitischer Maßnahmen zur Verbesserung der Teilhabe Betroffener genutzt werden können“* (ebd.), d.h. es besteht ein sozial- und gesundheitspolitischer Anwendungsbezug.

Wesentlicher Bestandteil der Studie ist die Beteiligung von blinden und sehbehinderten Menschen, wie es für die Teilhabeforschung charakteristisch ist. Die subjektiven Sichtweisen, Erfahrungen, Lebensentwürfe und Präferenzen der betroffenen Menschen stellen den zentralen Gegenstand der Studie dar. Konkret findet die Beteiligung von Betroffenen sowohl durch eine quantitative als auch eine qualitative Erhebung statt. Bei der Konstruktion der entsprechenden Erhebungsinstrumente wurden blinde und sehbehinderte Menschen im Rahmen von (Experten-)Gesprächen und Pretests ausführlich eingebunden. Auch Blinden- und Sehbehindertenverbände wie der DBSV oder ProRetina wurden bei der Planung, Durchführung und Umsetzung der einzelnen Forschungsschritte mit eingebunden. Die umfangreiche Vertretung und Mitwirkung von Betroffenen wird in der Studie auch durch die Einbindung blinder und sehbehinderter Menschen aus unterschiedlichen Fachdisziplinen in den wissenschaftlichen Projektbeirat erreicht. Eine solch umfangreiche Beteiligung von Betroffenen kann als Qualitätsmerkmal der Teilhabeforschung betrachtet werden (ebd.).

Die interdisziplinäre Ausrichtung der Studie unterstreicht deren Verortung in der Teilhabeforschung. Durch die Einrichtung eines wissenschaftlichen Fachbeirats konnte die Expertise unterschiedlicher Fachbereiche integriert werden. Hierzu zählen die Disziplinen Medizin, Pädagogik, Soziologie, Recht und Rehabilitationswissenschaften. Das interdisziplinäre Vorgehen vernetzt die Akteure und trägt zur Erweiterung des Erkenntnisgewinns bei. Die Studie geht noch einen Schritt weiter, indem nicht nur die Perspektive einzelner Träger, Institutionen oder Interessengruppen betrachtet werden, sondern alle (gesellschaftlichen) Akteure, die an Maßnahmen zur Verbesserung der Teilhabe beteiligt sein können, d.h. es handelt sich um einen träger- und institutionenübergreifenden Ansatz (Transdisziplinarität).

Als Element der Teilhabeforschung verfolgt das ORELTA-Projekt einen partizipativen Ansatz. Die Berücksichtigung der Erfahrungen und Sichtweisen der Betroffenen sowie deren Einbindung in die Planung, Durchführung und Umsetzung des Projekts sowie ein transdisziplinärer komplexer Forschungsansatz mit sozial- und gesundheitspolitischem Anwendungsbezug sind hierfür charakteristisch.

3. Konzeptionelle Rahmung: Hintergrund, aktuelle Versorgungspraxis und berufliche Teilhabe

Das folgende Kapitel enthält einleitend eine Analyse zum gegenwärtigen Forschungsstand zu Blindheit und Sehbehinderung, einschließlich einer kritischen Diskussion und Annäherung an die Begrifflichkeit (Kapitel 3.1). Es schließt sich eine umfangreiche konzeptionelle Analyse des Versorgungssystems an (Kapitel 3.2). Abschließend stehen Rahmenbedingungen und die konkrete Beschäftigungssituation blinder und sehbehinderter Menschen im Fokus (Kapitel 3.3).

3.1. Forschungsstand zu Blindheit und Sehbehinderung in Deutschland: Verbreitung, Ursachen und Folgen

Redewendungen wie „*etwas wie seinen Augapfel hüten*“ machen deutlich, dass der Sehsinn als einer der wichtigsten menschlichen Sinne sowohl elementares Gesundheitsgut als auch wichtiger Faktor für die Lebensqualität eines Menschen ist (Wolfram & Pfeiffer 2012, S.3,10). Die enorme Bedeutung, die dem menschlichen Sehsinn zukommt, zeigt sich auch darin, dass 80 bis 85% der Informationen, die ein Mensch für seine Handlungsplanung aufnimmt und verwertet, visuelle Informationen sind. Zugleich bildet der Sehsinn die Basis der Erfahrungen, des Verstehens, der Vorstellungen und Erinnerungen (Labitzke 2008, S.32; Hildebrandt 2013, S.4). Auch emotionale Informationen (z.B. Lächeln, Weinen) werden primär visuell vermittelt. Ebenso erfolgt das Lernen zu einem Großteil durch visuelle Arbeit (Hildebrandt 2013, S.4).

Ist der Sehsinn beeinträchtigt, hat dies gravierende Auswirkungen auf alle Lebensbereiche, v.a. auch auf den für die projektbezogene zentrale Fragestellung besonders relevanten Bereich der beruflichen Teilhabe. Aufgrund der Komplexität und Vielschichtigkeit der Auswirkungen von Sehbeeinträchtigung auf die Erwerbsarbeit erfolgt deren Betrachtung ausführlich in einem separaten Kapitel (s. *Kapitel 3.3 „Berufliche Teilhabe“*). Ziel dieses Kapitels ist es zunächst, ein Bewusstsein für Umfang und Herausforderungen der Zielgruppe zu schaffen, um hierauf aufbauend die aktuelle Versorgungs- und Teilhabesituation der Betroffenen adäquat einordnen, analysieren und bewerten zu können.

Im Folgenden Kapitel wird zunächst dargestellt, was unter Blindheit und Sehbehinderung zu verstehen ist und welche epidemiologische Bedeutung Sehbeeinträchtigungen in Deutschland haben. Es schließt sich eine Betrachtung möglicher Ursachen, Komorbiditäten und Folgen an, wobei zusammenfassend auch auf Folgen für den beruflichen Bereich eingegangen wird.

3.1.1. Begriffsbestimmung und Klassifikation: Dominanz defizitorientierter Betrachtungen

Kennzeichnend bei der Beschreibung von Einschränkungen des Sehens sind variierende und z.T. unpräzise Begrifflichkeiten, die keineswegs eindeutig mit der bei den Betroffenen vorhandenen Fähigkeit korrelieren, sich visuell im Alltag und Beruf orientieren zu können. Parallel zu den medizinisch Begriffen der Blindheit und Sehbehinderung, bestehen die Begriffe der Sehschädigung und der Sehbeeinträchtigung. Insgesamt gibt es eine Tendenz nur mehr von Sehbeeinträchtigung zu sprechen. In der Studie

werden die Begriffe der Blindheit und Sehbehinderung verwendet sowie der Begriff der Sehbeeinträchtigung als Oberbegriff für beide Formen der visuellen Einschränkung.

Eine eindeutige und einheitliche Definition der Begriffe Blindheit und Sehbehinderung ist sowohl im Hinblick auf die sozialrechtlichen Belange der Betroffenen als auch für epidemiologische Analysen erforderlich (RKI 2017, S.6). Die Literaturanalyse wie auch die Expertengespräche zeigten jedoch, dass es keine allgemein verbindliche Begriffsbestimmung gibt. Um sich einer Begriffsbestimmung zu nähern, kommen zwei konträre Ansätze in Betracht: Defizitorientierte Klassifikationen (ICD-10, Versorgungsmedizin-Verordnung, GdB) und ressourcenorientierte Klassifikationssysteme (ICF).

Defizitorientierte Beschreibungen und Klassifikationssysteme

Bei defizitorientierten Begriffsbestimmungen dominieren medizinisch messbare Kriterien wie Visus⁸ und Gesichtsfeld⁹. In der medizinischen Diagnostik wird v.a. das krankheits- und damit auch defizitorientierte Klassifikationssystem der ICD-10 verwendet; im medizinischen Modell geht es um krankheitswertige Abweichungen von der Organfunktionsnorm ggf. in einem bestimmten Variabilitätskorridor. In der ICD-10 werden Blindheit und Sehbehinderung meist mit den Codes H53 „Sehstörungen“ und H54 „Sehbeeinträchtigung einschließlich Blindheit (binokular oder monokular)“ klassifiziert. Als sehbehindert gilt, wer trotz Korrektur nicht die normale Sehfunktion erreicht und dessen Sehschärfe (Visus) reduziert ist. Grundsätzlich sind hier auch Ausfälle des Gesichts- oder Blickfeldes zu berücksichtigen¹⁰. Die Stufen der Sehbeeinträchtigung werden in folgender Tabelle zusammengefasst.

Tabelle 2: Tabelle der Sehschärfen (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2018)

Stufen	Tabelle der Sehschärfe	
	Vorhandene Sehschärfe in Ferne geringer als	Vorhandene Sehschärfe in Ferne gleich oder höher als
0 - leichte oder keine Sehbeeinträchtigung		6/18 3/10 (0,3) 20/70
1 - mittelschwere Sehbeeinträchtigung	6/18 3/10 (0,3) 20/70	6/60 1/10 (0,1) 20/200
2 - schwere Sehbeeinträchtigung	6/60 1/10 (0,1) 20/200	3/60 1/20 (0,05) 20/400
3 - Blindheit	3/60 1/20 (0,05) 20/400	1/60 (Fingerzählen bei 1 m) 1/50 (0,02) 5/300 (20/1200)
4 - Blindheit	1/60 (Fingerzählen bei 1 m) 1/50 (0,02) 5/300 (20/1200)	Lichtwahrnehmung
5 - Blindheit	keine Lichtwahrnehmung	
9	unbestimmt oder nicht näher bezeichnet	

⁸ Der Visus beschreibt die Sehschärfe, d.h. die Fähigkeit, in Abhängigkeit vom Sehwinkel in Objekten Details wahrzunehmen (Wetter 2012, S.5; RKI 2017, S.7).

⁹ Das Gesichtsfeld ist die Gesamtheit aller Punkte, die mit Primärstellung der Augen gleichzeitig wahrgenommen werden können. Das zentrale Gesichtsfeld dient v.a. dem Erkennen von Details, das periphere Gesichtsfeld dient v.a. der Orientierung im Raum sowie der Wahrnehmung von Bewegung (Wetter 2012, S.5).

¹⁰ Dies ist erforderlich, da eine verminderte Sehschärfe nicht das alleinige Merkmal einer Sehbeeinträchtigung ist (BIH 2008, S.10). Zudem beschreibt eine einzelne Messung der Sehschärfe nur eine Momentaufnahme; um die visuelle Leistungsfähigkeit zu beurteilen, sind daher mehrere Messungen erforderlich (Wetter 2012, S.62).

Der Tabelle ist zu entnehmen, dass eine Sehbeeinträchtigung dann vorliegt, wenn der Visus höchstens 0,3 des normalen Sehvermögens beträgt. Eine wesentliche („mittelschwere“) Sehbeeinträchtigung liegt bei einem Visus von weniger als 0,1 des normalen Sehvermögens vor, eine hochgradige („schwere“) Sehbeeinträchtigung, wenn der Visus höchstens 0,05 beträgt. Ist der Visus geringer als 0,02 gelten Betroffene als blind, auch wenn noch ein Restsehvermögen oder Lichtscheinwahrnehmung vorhanden ist. Die Angaben beziehen sich immer auf das bessere Auge mit Korrektur. Durch weitere visuelle Beeinträchtigungen, wie Gesichtsfeldausfälle kann ein Mensch bei besserer Sehstärke einer der darunter liegenden Gruppen gleichgestellt sein. Die in den Stufen zugeordneten Visuswerte sind v.a. sozialrechtlich von Bedeutung, da sich hieran unmittelbar verschiedene Rechtsansprüche bzw. auch deren Ausbleiben knüpfen. So besteht z.B. ein Anspruch auf eine Kostenbeteiligung der Krankenkassen bei Sehhilfen wie Brille oder Kontaktlinse erst bei einem Visus unter 0,3. Ein Anspruch auf Blindengeld ergibt sich erst bei einem Visus von weniger als 0,02. Neben der Codierung einer Sehbeeinträchtigung über H53/H54 besteht in der ICD-10 (s.o.) die Möglichkeit, ein spezifisches Krankheitsbild zu codieren (z.B. AMD, H35.3). Im Expertengespräch konnte ermittelt werden, dass dieses Vorgehen häufiger genutzt wird (ID D1a, D1b). Die übergeordnete Kategorie Sehbehinderung/Blindheit (H53-H54) findet im augenärztlichen Alltag nur vereinzelt Anwendung.

Neben der ICD-10 ist die **Versorgungsmedizin-Verordnung** (VersMedV)¹¹ des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS) relevant für eine Begriffsbestimmung von Blindheit und Sehbehinderung. Sie deckt sich in weiten Teilen mit der ICD-10. Wie auch in der ICD-10 ist v.a. die korrigierte Sehschärfe maßgebend, Ausfälle des Gesichts- und Blickfeldes werden aber berücksichtigt. Demzufolge liegt Blindheit vor, wenn das Augenlicht vollständig fehlt oder der Visus nach optischer Korrektur auf keinem Auge und auch nicht beidäugig mehr als 0,02 (1/50) beträgt oder wenn andere Störungen des Sehvermögens von einem solchen Schweregrad vorliegen, dass sie dieser Beeinträchtigung der Sehschärfe gleichzustellen sind (z.B. durch Gesichtsfeldausfälle) oder ein vollständiger Ausfall der Sehrinde vorliegt. Schwere Störungen des Sehvermögens, die einer Beeinträchtigung der Sehschärfe in den angegebenen Visus-Grenzen gleich zu achten sind, sind für „Blindheit“ in Form von Fallgruppen definiert (Anlage zur VersMedV 2009, S.28f). Hochgradige Sehbehinderung liegt vor, wenn der Visus auf keinem Auge und auch nicht beidäugig mehr als 0,05 (1/20) beträgt oder andere gleichzusetzende Störungen der Sehfunktion vorliegen (ebd., S.29). Sehbehinderung ist in der VersMedV nicht definiert.

Eine weitere Kenngröße für den Nachweis von (Seh-)Behinderungen ist der **GdB** als Maß für die körperlichen, geistigen, seelischen und sozialen Auswirkungen einer Funktionsbeeinträchtigung aufgrund eines Gesundheitsschadens, hier des Sehverlusts. Die Höhe des GdB bei Sehbeeinträchtigung ist abhängig vom Ausmaß der Auswirkungen und den damit verbundenen Einschränkungen der beruflichen und privaten Lebensführung. Er sagt jedoch nichts über die individuelle Leistungsfähigkeit eines Menschen aus. Es ist nicht möglich, den GdB direkt anhand einer Diagnose zu bestimmen (REHADAT 2019b, S.14). Der GdB kann bei Sehbeeinträchtigung sowohl auf Basis der Sehschärfe als auch auf Basis von Gesichtsfeldeinschränkungen vergeben werden¹². Entsprechend der Versorgungsmedizinischen Grundsätze ergibt sich für den Visus folgende Sehschärfentabelle:

¹¹ Die VersMedV sowie deren Anlage „Versorgungsmedizinische Grundsätze“ ersetzte im Jahr 2009 die „Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertenrecht“ (AHP).

¹² s. Versorgungsmedizinische Grundsätze, online abrufbar: <https://versorgungsmedizinische-grundsaeetze.de/Sehorgan%20Versorgungsmedizinische%20Grunds%C3%A4tze.html>

Tabelle 3: Sehschärfentabelle zur Vergabe des GdB (Versorgungsmedizinische Grundsätze, ohne Gewähr)

LA	RA	1,0	0,8	0,63	0,5	0,4	0,32	0,25	0,2	0,16	0,1	0,08	0,05	0,02	0
		5/5	5/6	5/8	5/10	5/12	5/15	5/20	5/25	5/30	5/50	1/12	1/20	1/50	0
1	5/5	0	0	0	5	5	10	10	10	20	20	20	25	25	25
0,8	5/6	0	0	5	10	10	10	10	15	20	20	25	30	30	30
0,63	5/8	0	5	10	10	10	10	15	20	25	25	30	30	30	40
0,5	5/10	5	5	10	10	10	15	20	20	30	30	30	35	40	40
0,4	5/12	5	10	10	10	20	20	25	25	30	30	35	40	50	50
0,32	5/15	10	10	10	15	20	30	30	30	40	40	40	50	50	50
0,25	5/20	10	10	15	20	25	30	40	40	50	50	50	50	60	60
0,2	5/25	10	15	20	20	25	30	40	50	50	50	60	60	70	70
0,16	5/30	15	20	20	25	30	40	40	50	60	60	60	70	80	80
0,1	5/50	20	20	25	30	30	40	50	50	70	70	70	80	90	90
0,08	1/12	20	25	30	30	35	40	50	60	70	70	80	90	90	90
0,05	1/20	25	30	30	35	40	50	50	60	80	80	90	100	100	100
0,02	1/50	25	30	30	40	50	50	60	70	90	90	90	100	100	100
0	0	25	30	40	40	50	50	60	70	80	90	90	100	100	100

Entsprechend obiger Tabelle ergibt sich ein GdB von 30 bei einem Visus von 0,3, ein GdB von 50 bei einem Visus von 0,2 und ein GdB von 100 bei einem Visus von 0,05 (alle Angaben ohne Gewähr). Ab einem GdB von 50 liegt eine Schwerbehinderung vor; mit diesem Status erhalten Beeinträchtigte vielfältige Vergünstigungen und (finanzielle) Leistungen.

Gemeinsam ist allen defizitorientierten Klassifikationen, dass hierdurch lediglich die Erfassung der direkten körperlichen Beeinträchtigungen fokussiert wird. Teilhaberelevante Beeinträchtigungen bleiben damit konzeptionell unberücksichtigt. Eine einseitige Orientierung an funktionalen Defiziten ist jedoch problematisch, da diese als Kriterium für die Beurteilung des Leistungspotenzials nicht ausreichend sind. Dies hat zur Folge, dass nach Gesetz keine Sehbeeinträchtigung vorliegen muss, aber dennoch eine Einschränkung der Teilhabe bestehen kann. Vor diesem Hintergrund ist die Verwendung von defizitorientierten Klassifikationen für (Seh-)Beeinträchtigungen kritisch zu beurteilen.

In Deutschland liegt Blindheit bei einem Visus von unter 0,02, hochgradige Sehbehinderung bei einem Visus zwischen 0,05 – 0,02 und Sehbehinderung bei einem Visus zwischen 0,30 – 0,05 vor. Für alle Schweregrade gilt, dass auch eine gleichzusetzende Störung des Sehvermögens vorliegen kann, z.B. Gesichtsfeldausfälle. Diese defizitorientierte Beschreibung der Sehbeeinträchtigung lässt teilhaberelevante Beeinträchtigungen weitgehend unberücksichtigt.

Es ist zu berücksichtigen, dass die in Deutschland geltenden Kriterien für hochgradige Sehbehinderung und Blindheit strenger gefasst sind als die Kriterien der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und die Blindheitskriterien der USA (Bertram 2005, S.267; Rohrschneider 2012, S.369, 372). Zur Visualisierung der Unterschiede dient folgende Übersicht:

Tabelle 4: Übersicht der internationalen Definitionen von Sehbehinderung und Blindheit (RKI 2017, S.7)

WHO Grad	Visus*	Deutschland [4]	ICD-10-GM Version 2014 [7]	WHO [8]	USA [9]
	<0,5				low vision
1	<0,3	Sehbehinderung (Visus-Kombinationen 0,2/0,2..0,4/0,02)	Mittelschwere Sehbeeinträchtigung	moderate visual impairment	
2	<0,1		Schwere Sehbeeinträchtigung	severe visual impairment	legal blindness
3	<0,05	Hochgradige Sehbehinderung	Hochgradige Sehbehinderung	blindness	
4	≤0,02	Blindheit	Blindheit		
5	Keine Lichtwahrnehmung				

* Bestkorrigierter Visus des besseren Auges

Weder die WHO noch die Definitionskriterien in den USA beinhalten die Stufe der „hochgradigen Sehbehinderung“. Stattdessen greift hier bereits bei einem Visus von unter 0,05 bzw. unter 0,1 die Diagnose „Blindheit“. Insbesondere wenn es um den Vergleich von epidemiologischen Daten zu Blindheit und Sehbehinderung oder die inhaltliche Einordnung unterschiedlicher Forschungsergebnisse auf internationaler Ebene geht, ist die Berücksichtigung der unterschiedlichen Definitionen von Bedeutung.

Die Definitionskriterien für Sehbeeinträchtigungen sind in Deutschland sehr eng ausgelegt.

Ressourcenorientierte Begriffsbeschreibungen und Klassifikationssysteme

Vollständig können Sehbeeinträchtigungen nur dann erfasst werden, wenn neben der Ebene der Körperfunktionen und -strukturen (s.o.) zusätzlich die Ebenen der Aktivitäten und der Partizipation sowie die Umweltfaktoren erfasst werden. Eine solch umfassende Betrachtung von Sehbeeinträchtigung wird durch das Modell der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF, „International Classification of Functioning, Disability and Health) der WHO möglich¹³.

Die ICF stellt eine über die reine Benennung des Gesundheitsproblems hinausgehende umfassende, ressourcenorientierte Beschreibung der Einschränkungen und Kompensationsfähigkeiten auf unterschiedlichen Ebenen dar, sodass sich ein ganzheitliches Bild ergibt (Maritzen & Kamps 2013, S.36). Behinderungen sind damit Ergebnis der Interaktion zwischen der körperlichen Beeinträchtigung (funktionelle Schädigung des Auges) und den personen- und umweltbezogenen Faktoren. Aus dieser Wechselwirkung kann sich eine Beeinträchtigung der Teilhabe (Partizipation) ergeben. Im medizinischen Alltag ist die ICF jedoch nicht von Bedeutung, so die befragten Experten (ID D1a, D1b).

Mit der ICF steht ein komplexes ressourcenorientiertes System zur Beschreibung von Sehbeeinträchtigung sowie damit verbundenen Dimensionen der Teilhabebeeinträchtigungen zur Verfügung. Im medizinischen Alltag und in der sozialmedizinischen Begutachtung hat sich bislang weder das konzeptionelle Denken in ICF-Kategorien, wie es im BTHG/SGB IX angelegt ist durchgesetzt, noch ist es bislang im Versorgungsalltag von praktischer Relevanz.

¹³ „There are plenty of ICF categories, Environmental-factors categories in particular, which are relevant to persons with visual impairment, but have hardly ever been taken into consideration in literature and visual impairment-specific patient-reported outcome measures“ (Leissner et al. 2014, 12)

3.1.2. Epidemiologie von Blindheit und Sehbehinderung in Deutschland

Im Folgenden wird der epidemiologische Forschungsstand zur Häufigkeit und Verbreitung von Blindheit und Sehbehinderung innerhalb der deutschen Bevölkerung anhand von Prävalenz und Inzidenz betrachtet. Die überwiegende Anzahl offizieller Daten zu Blindheit und Sehbehinderung wie die Schwerbehindertenstatistik, die Teilhabe- und Gesundheitsberichterstattung (GBE) des Bundes und Angaben zur Anzahl von Blindengeldempfängern geben Aufschlüsse über die Prävalenz. Gleiches gilt für Studien und Schätzungen verschiedener Institutionen. Die Inzidenz kann z.B. durch die Betrachtung von Neuansuchen des Schwerbehindertenausweises oder des Blindengeldes beurteilt werden. Alle diese Datensätze weisen jedoch mehr oder weniger schwerwiegende Einschränkungen im Hinblick auf Aussagekraft und Generalisierbarkeit auf, da sie häufig nur auf bestimmte Personengruppen fokussieren (z.B. Schwerbehinderte, Blindengeldempfänger).

Groß angelegte, repräsentative Studien zur Thematik der Sehbehinderung fehlen bzw. sind veraltet. Zahlen, die in der Literatur benannt werden, sind demnach zumeist Schätzungen mit großen Streubreiten. Umso erstaunlicher erscheint diese Feststellung unter dem Aspekt, dass schon seit langem großes Interesse an epidemiologischen Daten zu Blindheit und Sehbehinderung in Deutschland besteht (Rohrschneider 2012, S.369). Ursächlich für das Interesse an exaktem Datenmaterial ist, dass dieses u.a. Voraussetzung für die Planung und Umsetzung von Maßnahmen zur Unterstützung blinder und sehbehinderter Menschen ist (RKI 2017, S.24). Aber auch für den Bereich der Blindenbildung und der Ophthalmologie sind aussagekräftige Daten für eine angemessene Unterstützung der Betroffenen notwendig.

Grundsätzlich ist festzuhalten, dass Häufigkeit und Verbreitung von Blindheit und Sehbehinderung in Deutschland unzureichend dokumentiert sind. Sehbeeinträchtigte werden in Deutschland zudem nicht nach einheitlichen Standards registriert. Eine valide Datengrundlage ist daher nicht gegeben und bedarf einer mit der Datenschutzgrundverordnung kompatiblen Erhebungsstrategie.

Die Datenlage zu Prävalenz und Inzidenz von Blindheit und Sehbehinderung in Deutschland ist unzureichend: Offizielle Datensätze fokussieren nur auf Teilgruppen, repräsentative Studien fehlen bzw. sind veraltet. Hochrechnungen und Schätzungen bieten daher gegenwärtig die einzige Möglichkeit, eine annäherungsweise Bestimmung der Gesamtzahl betroffener Menschen vorzunehmen.

Im Folgenden werden die vorhandenen Datenquellen vorgestellt und hinsichtlich der Häufigkeit und Verbreitung von Blindheit und Sehbehinderung in Deutschland analysiert. Anschließend wird auf Prognosen bzgl. der künftigen Entwicklung der Fallzahlen eingegangen.

Prävalenz: Fehlende einheitliche Datengrundlage

Zur Untersuchung der Prävalenz von Blindheit und Sehbehinderung wurden die Schwerbehindertenstatistik, die Anzahl der Blinden- und Sehbehindertengeldempfänger, die Daten des Bundesteilhaberichts und der GBE des Bundes sowie die Daten der Gutenberg-Gesundheitsstudie (GHS) analysiert. Auf Grundlage der verfügbaren Datenquellen ist von einer Prävalenz von etwa 0,4% innerhalb der Gesamtbevölkerung auszugehen, wobei Sehbehinderungen häufiger auftreten als Blindheit (etwa: 80% vs. 20%). Hinsichtlich der Anzahl Betroffener handelt es sich um ein eher marginales Problem, das je-

doch für die Betroffenen mit erheblichen Schwierigkeiten im Hinblick auf Teilhabe, individuelle Lebensgestaltung und berufliche Entwicklung verbunden ist sowie mit gravierenden Problemen im Zugang zu entsprechenden Unterstützungsleistungen innerhalb des Versorgungssystems einhergeht (s. Kapitel 3.2 „Konzeptionelle Analyse des Versorgungssystems“, 3.3 „Berufliche Teilhabe“, 6.3/6.4 „Erfahrungen mit dem Versorgungssystem/der beruflichen Teilhabe“).

Im vorhandenen Datenmaterial wird weder eine Trennung zwischen Blinden und Sehbehinderten noch eine Trennung von Früh- und Spätbetroffenen vorgenommen. Aussagen über konkrete Einschränkungen bzw. Teilhabebeeinträchtigungen im Sinne der ICF sind nicht möglich. Es ist davon auszugehen, dass die Anzahl an blinden und sehbehinderten Menschen mit tatsächlichem Hilfebedarf im statistischen Datenmaterial unterschätzt wird („Schwundquote“). Es folgt die Analyse im Detail.

Schwerbehindertenstatistik des Statistischen Bundesamtes

Seit 1985 wird in Deutschland alle zwei Jahre eine bundesweite Statistik der schwerbehinderten Menschen veröffentlicht. Die Statistik beinhaltet Daten zu unterschiedlichen Behinderungsarten, welche an körperlichen Funktionseinschränkungen orientiert sind (RKI 2017, S.8). Als Berechnungsgrundlage dienen die Daten der Versorgungsämter und Hauptfürsorgestellen sowie der versorgungsärztlichen Untersuchungsstellen (RKI 2017, S.7). In der Statistik erfasst sind alle Personen mit einer amtlich anerkannten Schwerbehinderung, d.h. mit einem GdB von mindestens 50. Da ein Antrag auf Anerkennung einer Schwerbehinderung beim Versorgungsamt die Voraussetzung für mögliche finanzielle Leistungen ist, ist nach Angaben des Robert Koch Instituts davon auszugehen, dass die Mehrheit der hochgradig sehbehinderten bzw. blinden Menschen einen solchen Antrag auch stellt und damit der Erfassungsgrad relativ hoch ausfällt (RKI 2017, S.8). Dieser Auffassung widerspricht der Deutsche Blinden- und Sehbehindertenverband, der – mit Blick auf Berichte seiner Mitglieder – die Meinung vertritt, dass v.a. Betroffene im Senioren- und hohen Seniorenalter keinen Schwerbehindertenausweis beantragen. Auch die Anzahl derjenigen, die ihre Beeinträchtigung verdrängen und daher nicht amtlich anerkennen lassen, sei nicht zu unterschätzen (Knauer & Pfeiffer 2006, S.736).

Die Schwerbehindertenstatistik ermöglicht verhältnismäßig detaillierte Aussagen zur Prävalenz von schwerer Sehbeeinträchtigung und Blindheit und beinhaltet Angaben zum Alter sowie zu Grad und Ursache der Behinderung. Aussagen zur Inzidenz sind nicht möglich. Die aktuelle Schwerbehindertenstatistik (Erscheinungsdatum: 13.07.2018) referenziert auf die Zahlen aus dem Jahr 2017. Am Stichtag (31.12.2017) waren in Deutschland insgesamt 7,8 Millionen Menschen als Schwerbehinderte amtlich anerkannt. Dies entspricht einem Bevölkerungsanteil von 9,4 % (Schwerbehindertenstatistik 2018, S.5). Am häufigsten waren körperliche Behinderungen vertreten (59,2 %); in 4,5 % der Fälle lag eine Blindheit oder Sehbehinderung vor. Dies entspricht einer Gesamtzahl von 350.822 Menschen (Schwerbehindertenstatistik 2018, S.7). Ausgehend von einer gegenwärtigen Gesamtbevölkerung Deutschlands von 83.200.000 Millionen Menschen (Destatis 2019c), nehmen blinde und sehbehinderte Menschen damit einen Anteil von 0,42 % ein.

Es folgt ein Überblick über die Verteilung der Betroffenen nach Art der Sehbeeinträchtigung:

Tabelle 5: Blinde und Sehbehinderte nach Art der Sehbeeinträchtigung (Schwerbehindertenstatistik 2018, S.22)

	Absolut	Prozent
Blindheit	72.752	20,74
hochgradige Sehbehinderung	47.563	13,56
Sehbehinderung	230.507	65,70
	Σ 350.822	\sim 100

Von insgesamt 350.822 aufgrund einer Sehbeeinträchtigung schwerbehinderten Menschen bilden die Menschen mit einer Sehbehinderung etwa 2/3 der Betroffenen. Den kleinsten Teil der Betroffenen machen hochgradig sehbehinderte Personen mit etwa 13,5 % aus, etwa 20,7 % sind blind. Die Zahlen zur Anzahl blinder Menschen deckt sich weitgehend mit dem zur Verfügung stehenden Datenmaterial zum Merkzeichen Bl¹⁴ („blind“) (Rohrschneider 2012, S.374).

Tabelle 6: Blinde und Sehbehinderte nach Geschlecht und Altersgruppen (Schwerbehindertenstatistik 2013, S.12ff)

Altersgruppe	Geschlecht	Anzahl der Betroffenen absolut	Anzahl der Betroffenen in Prozent	Art der Sehbehinderung
0-18 Jahre	weiblich	785	0,22	Blindheit
	männlich	952	0,26	
	weiblich	329	0,09	hochgradige Sehbehinderung
	männlich	389	0,11	
	weiblich	1219	0,34	sonstige Sehbehinderung
	männlich	2.923	0,81	
		Σ 6.597	Σ 1,83	
18-60 Jahre	weiblich	8.503	2,37	Blindheit
	männlich	10.153	2,83	
	weiblich	3.568	0,99	hochgradige Sehbehinderung
	männlich	4.174	1,16	
	weiblich	21.893	6,09	sonstige Sehbehinderung
	männlich	26.452	7,36	
		Σ 74.743	Σ 20,8	
über 60 Jahre	weiblich	34.706	9,66	Blindheit
	männlich	19.790	5,51	
	weiblich	27.599	7,68	hochgradige Sehbehinderung
	männlich	13.044	3,63	
	weiblich	110.661	30,79	sonstige Sehbehinderung
	männlich	71.219	19,82	
		Σ 278.018	Σ 77,19	
Gesamt		Σ 359.358	~ 100	

¹⁴ Bei Vorliegen bestimmter Voraussetzungen können blinde oder hochgradig sehbehinderte Menschen das Merkzeichen Bl („blind“) im Schwerbehindertenausweis erhalten. Rechtsgrundlage ist §3 Abs. 1 Nr. 3 SchwbAwV und §72 Abs. 5 SGB XII. Um das Merkzeichen zu erhalten, muss eine der folgenden Voraussetzungen vorliegen: vollständige Blindheit, Gesamtsehschärfe beider Augen beträgt nicht mehr als 1/50 oder andere Störungen des Sehvermögens (z.B. Gesichtsfeldeinengungen) liegen vor, die der genannten Sehschärfe entsprechen. Das Merkzeichen Bl ist u.a. ausschlaggebend für bestimmte Steuervorteile, z.B. Erleichterungen bei der Einkommensteuer und Hundesteuer (Blindenführhund), Zahlung des Blindengeldes, Kraftfahrzeughilfe, Nutzung von Fahrdiensten und Befreiung vom Rundfunkbeitrag.

Frauen sind tendenziell häufiger von Blindheit und Sehbehinderung betroffen als Männer. Während in den ersten beiden Lebensdritteln (bis 60 Jahre) noch mehr Männer als Frauen von einer Sehbeeinträchtigung betroffen sind, gibt es im höheren Alter ab 60 Jahren es mehr betroffene Frauen. Einer der Gründe hierfür ist die höhere Lebenserwartung von Frauen¹⁵ in Kombination mit der Tatsache, dass im Alter die Wahrscheinlichkeit zunimmt, von einer degenerativen Augenerkrankung betroffen zu sein, die zu Sehverlust führt. Insgesamt ist festzuhalten, dass Blindheit und Sehbehinderung v.a. ein alterskorreliertes Phänomen sind. Aufgrund des demografischen Wandels ist davon auszugehen, dass mit der steigenden Zahl älterer Menschen in Deutschland auch die Anzahl derjenigen weiter steigt, die von einer Sehbeeinträchtigung betroffen sind. In der Vergangenheit konnte diese Entwicklung noch durch die Abnahme des relativen Erblindungsrisikos kompensiert werden (Wolfram et al. 2019, S.290). Hiervon ist künftig nicht mehr auszugehen.

Bezogen auf den GdB zeigt sich, dass über die Hälfte der schwerbehinderten sehbeeinträchtigten Menschen einen GdB von 100 aufweisen:

Tabelle 7: Blinde und Sehbehinderte nach GdB (Schwerbehindertenstatistik 2017, S.10)

GdB	Personen	
	Anzahl	Prozent
50	52.868	15,01
60	30.202	8,61
70	30.235	8,62
80	29.652	8,45
90	24.392	6,95
100	183.473	52,30
Gesamt	Σ 350.822	~ 100

Obwohl aufgrund des demografischen Wandels mit einem Anstieg der Prävalenz zu rechnen gewesen wäre, blieb die Zahl der in der Schwerbehindertenstatistik ausgewiesenen Betroffenen von 2003 bis 2017 nahezu konstant. Ursächlich hierfür sind vorrangig Fortschritte in der Behandlung von Augenkrankheiten (RKI 2017, S.8f). Die Anzahl blinder und hochgradig sehbehinderter Personen ist in den letzten Jahren sogar gesunken.

Die Daten der Schwerbehindertenstatistik belegen eine konstante Prävalenz von Blindheit und Sehbehinderung von etwa 0,4%, dies entspricht 350.822 Menschen. Der Anteil sehbehinderter ist etwa viermal so hoch wie der Anteil blinder Menschen. Es zeigt sich eine deutliche Zunahme der Prävalenz von Sehbeeinträchtigungen mit steigendem Lebensalter. Im letzten Lebensdrittel sind Frauen häufiger betroffen als Männer.

¹⁵ Die Lebenserwartung für neu geborene Jungen beträgt aktuell 78,5 Jahre, die für Mädchen 83,3 Jahre (destatis, 2019a).

Blinden- und Sehbehindertengeldempfänger

Eine weitere Möglichkeit zur epidemiologischen Erfassung der sehbeeinträchtigten Menschen ist die Betrachtung der Blinden- und Sehbehindertengeldempfänger¹⁶. Es ist anzunehmen, dass ein großer Teil der Betroffenen diese Unterstützung in Anspruch nimmt, da sie steuerfrei und weitestgehend unabhängig von anderen Einkünften und der finanziellen Situation des Empfängers ist (Finger et al. 2012, S.458; Knauer & Pfeiffer 2006, S.735). Der Bekanntheitsgrad dieser Transferleistung ist insgesamt als hoch einzuschätzen (Finger et al. 2012, S.485). Allerdings sind die Daten zur Anzahl der Blinden- und Sehbehindertengeldempfänger wenig aussagekräftig, da eine Vergleichbarkeit der Daten in den einzelnen Bundesländern nicht gegeben ist. Die Daten sind zum Teil stark veraltet und einige Bundesländer unterscheiden nicht differenziert zwischen Blinden- und Sehbehindertengeldempfängern.

Daten zur Anzahl der Blinden- und Sehbehindertengeldempfänger sind wenig aussagekräftig, da eine Vergleichbarkeit der Daten zum Blinden- und Sehbehindertengeld in den einzelnen Bundesländern nicht gegeben ist.

In einer vergleichsweise aktuellen Studie aus dem Jahr 2012, die auf Daten des Blindengeldarchivs des Landschaftsverbandes Rheinland¹⁷ beruht, wurde die alters- und geschlechtsstandardisierte Prävalenz für Blindheit in Deutschland ermittelt. Zwischen 1978 und 1997 nahm die Gesamtzahl der als blind Registrierten im Rheinland zu und blieb dann bis 2006 stabil. Für die Prävalenz wurde ermittelt, dass diese von 1978 bis 1997 von 116,8/100.000 auf 165,6/100.000 anstieg, danach zeigte sich ein leichter Rückgang. Damit hat die Prävalenz von Blindheit und Sehbehinderung trotz des demografischen Wandels leicht abgenommen. Die Autoren führen den Rückgang der Prävalenz v.a. auf eine über die Jahre verbesserte augenärztliche Versorgung zurück (Finger et al. 2012, S.484).

Eine Studie von Finger et al. auf Grundlage einer Analyse von Blindengeldempfängern im Rheinland belegte, dass die Prävalenz für Blindheit und Sehbehinderung leicht rückläufig ist.

Teilhabeberichterstattung der Bundesregierung

Im Teilhabebericht¹⁸ wurden erstmals die Lebenslagen von Menschen mit Behinderungen beschrieben. In Ermangelung anderer Datenquellen greift die Teilhabeberichterstattung auf Daten des Mikrozensus und des SOEP zurück. Problematisch hieran ist, dass diese Datenquellen nur das Vorliegen einer Beeinträchtigung, aber nicht deren Form erfasst. Anders verhält es sich bei der Schwerbehindertenstatistik. Die Begrenzung auf Menschen mit amtlich anerkannter Schwerbehinderung und die gewählte Systematik der Formen der Behinderung entspricht jedoch nicht dem im Teilhabebericht vertretenen,

¹⁶ Das Blindengeld ist als finanzielle Leistung der einzelnen Bundesländer eine Form des Nachteilsausgleichs an blinde Menschen. Die Regelungen hierzu unterliegen den jeweiligen Landesblindengeldgesetzen; in einigen Bundesländern gibt es zusätzlich einen finanziellen Ausgleich für Sehbehinderte (Sehbehindertengeld). Subsidiär ist die Blindenhilfe im SGB XII, d. h. im Rahmen der Sozialhilfe bundesrechtlich geregelt (§72 SGB XII). Ausführlichere Informationen sind Kapitel 3.2 „Konzeptionelle Analyse des Versorgungssystems“ zu entnehmen.

¹⁷ Da die Kategorie der „hochgradigen Sehbehinderung“ erst im Jahr 1998 vom Landschaftsverband Rheinland eingeführt wurde und bis dahin ausschließlich Blinde unterstützt wurden, wurden hochgradig Sehbehinderte in der Studie nicht berücksichtigt (Finger et al., 2012, 485).

¹⁸ Der Teilhabebericht zeigt, wie Menschen mit Beeinträchtigungen in Deutschland leben, ihre Teilhabechancen in einzelnen Lebensbereichen zu beurteilen sind und in welchen Bereichen noch Barrieren abzubauen sind (BMAS 2016, S.1).

an die ICF anknüpfenden Verständnis von Beeinträchtigung. Das Dilemma ist offenkundig und wird dahingehend „aufgelöst“, dass dennoch auf diese Daten zurückgegriffen werden muss (BMAS 2016, S.39). Daher unterscheiden sich die epidemiologischen Daten zu Blindheit und Sehbehinderung im Teilhabebericht nicht von den in der Schwerbehindertenstatistik ausgewiesenen Daten des Statistischen Bundesamtes (s.o.).

In Ermangelung anderer Datenquellen greift auch die Teilhabeberichterstattung der Bundesregierung auf die Daten der Schwerbehindertenstatistik zurück.

Gesundheitsberichtserstattung des Bundes

Im Rahmen der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell“ (GEDA)¹⁹ fand die Gesundheitsberichtserstattung des Bundes heraus, dass mehr als ein Fünftel der befragten Erwachsenen Schwierigkeiten im Bereich Sehen hatten, die von den Betroffenen jedoch überwiegend als „leicht“ eingeschätzt wurden. Im Vergleich zu GEDA 2009 ist der Anteil von Personen mit leichten Sehschwierigkeiten von 16,5 % auf 19,4 % in GEDA 2012 deutlich angestiegen (GEDA 2012, S.2). Frauen berichten signifikant häufiger von Sehschwierigkeiten als Männer; eine deutliche Zunahme von Sehschwierigkeiten ist bei Frauen und Männern ab einem Alter von 45 Jahren zu beobachten (GEDA 2012, S.1). Darüber hinaus variiert die Sehfähigkeit bei Männern und Frauen in Abhängigkeit vom Bildungsstatus (GEDA 2012, S.1). So könnten die zwischen den Bildungsgruppen identifizierten Unterschiede nicht nur bildungsspezifische Unterschiede in den Ursachen und in der Neuerkrankungsrate von Sehstörungen reflektieren, sondern auch die Unterschiede in der Nutzung angemessener Hilfsmittel (GEDA 2011, S.63). Die GEDA kommt zu dem Schluss, dass in Anbetracht der demografischen Entwicklung von einem mindestens gleichbleibenden Versorgungsbedarf bei Sehbeeinträchtigungen ausgegangen werden kann (GEDA 2012, S.2).

Die Gesundheitsberichtserstattung des Bundes belegt, dass Beeinträchtigungen des Sehens für viele Menschen im Alltag relevant sind, auch wenn (noch) keine Sehbehinderung oder Blindheit vorliegt.

Gutenberg-Gesundheitsstudie

Die GHS der Universitätsmedizin Mainz ist eine der größten lokalen, bevölkerungsbasierten Gesundheitsstudien der Welt. In Form einer Kohortenstudie wurden Probanden²⁰ im Alter von 35 bis 74 Jahren aus der Region Mainz-Bingen internistisch und ophthalmologisch in den Jahren 2007 bis 2012 untersucht; Daten von 14.687 Personen konnten in die ophthalmologische Auswertung miteinbezogen werden. Die Teilnehmer waren durchschnittlich $55,0 \pm 11,1$ Jahre alt.

Bei der GHS war das zentrale Kriterium für das Vorliegen einer Sehbeeinträchtigung der Visus; Fragen der funktionalen Teilhabebeeinträchtigungen nach ICF bzw. nach der Behinderungsdefinition des BTHG wurden nicht berücksichtigt. Für die Definition von Blindheit und Sehbehinderung orientierte sich die Studie aufgrund einer besseren internationalen Vergleichbarkeit an den Kriterien der WHO

¹⁹ Die Studie beinhaltet Aussagen über Gesundheitszustand, Befinden, Lebensgewohnheiten und Lebensumstände der deutschen Bevölkerung auf Grundlage einer repräsentativen Stichprobe. Aktuell sind Daten der vierten Erhebungswelle (2014/2015) veröffentlicht.

²⁰ Zufallsauswahl über das Einwohnermelderegister; gleichmäßige Verteilung der Probanden nach Geschlecht und Altersdekaden; dennoch könnte sich ein Selektionsbias ergeben, indem sich ggf. Blinde und Sehbehinderte aufgrund ihres schlechten Sehvermögens gegen eine Studienteilnahme entschieden haben und Betroffene aus der ausgewählten Bevölkerung so nicht im Studienkollektiv berücksichtigt wurden (Wolfram et al. 2019, S.294).

(s.o.), wonach Sehbehinderung bei einem Visus des besseren Auges $<0,3$ und Blindheit bei einem Visus $<0,05$ vorliegt. Im Ergebnis zeigte sich, dass die Prävalenz von Sehbehinderung 0,37 % betrug und bei Frauen höher war (0,44%) als bei Männern (0,31%), ohne allerdings statistisch signifikant zu sein. Erklärbar wird die höhere Anzahl weiblicher Betroffener durch unterschiedliche geschlechtsspezifische Morbiditätsrisiken für Augenerkrankungen (z.B. Glaukom; Wolfram et al. 2019, S.293). Die Prävalenz von Blindheit betrug in der GHS 0,05 % ($n = 8$). Die Berechnungen der Schwerbehindertenstatistik ergeben eine vergleichbare Prävalenz der Summe von Sehbehinderung und Blindheit von 0,42 % in der Gesamtbevölkerung (s.o.). Sowohl bei Sehbehinderung als auch bei Blindheit ergab sich eine deutlich erhöhte Prävalenz ab dem 65. Lebensjahr. Folgende Abbildung fasst die Daten für Sehbehinderung zusammen:

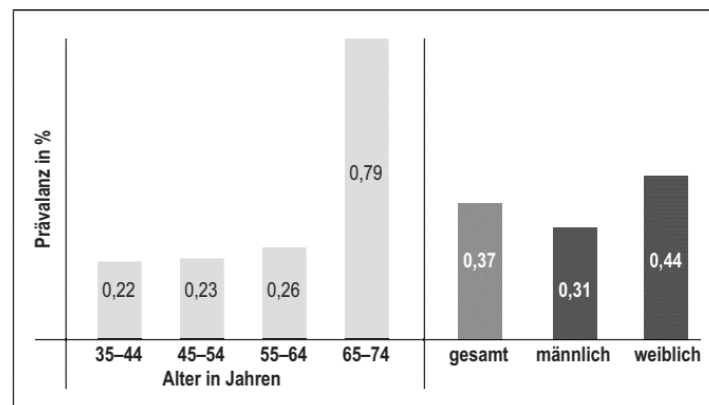


Abbildung 6: Prävalenz von Sehbehinderung in der GHS nach Alter und Geschlecht (Wolfram et al. 2019, S.289)

Auffällig, wenngleich ohne statistische Signifikanz, war die Korrelation von Sehbehinderung und Blindheit in Verbindung zu einem niedrigeren sozioökonomischen Status. Gründe hierfür werden von den Autoren nicht näher benannt (Wolfram et al. 2019, S.291). Die Forscher der GHS kommen zu dem Schluss, dass sich in der niedrigen Prävalenz von Sehbeeinträchtigungen auch ein Trend zu einer gesunkenen Neuerkrankungsrate für schwerwiegenden Sehverlust widerspiegelt. Zwar gebe es aufgrund des Bevölkerungswachstums und der demografischen Alterung der westlichen Gesellschaften insgesamt mehr sehbeeinträchtigte Menschen, relativ sei die altersspezifische Prävalenz von Blindheit und Sehbehinderung jedoch gesunken (Wolfram et al. 2019, S.292f). Dies sei als Ausdruck einer insgesamt angemessenen ophthalmologischen und medizinischen Versorgungslage zu interpretieren (ebd., S.294). Dennoch sollte aus Sicht der Forscher der GHS eine stärkere interdisziplinäre Zusammenarbeit der verschiedenen medizinischen Fachdisziplinen (Hausärzte, Internisten, Arbeitsmediziner, Kinderärzte u.a.) angeregt werden, um insbesondere im Sinne der Prävention frühzeitig das Sehen gefährdende Entwicklungen zu erkennen (ebd.).

Die GHS zeigte eine Prävalenz von Sehbehinderung von 0,37%, wobei Frauen häufiger betroffen waren als Männer (0,44% vs. 0,31%). Die Prävalenz von Blindheit betrug 0,05 %. Trotz des demografischen Wandels absolut steigender Fallzahlen ist aufgrund guter Versorgung die altersspezifische Prävalenz von Sehbehinderung und Blindheit gesunken.

WHO

Die WHO schätzt die Prävalenz für Blindheit und Sehbehinderung in Deutschland auf 0,2 % bzw. 1,3 % (Finger 2007, S.839). Diese Schätzung basiert auf der WHO-Definition von Sehbeeinträchtigung und

Blindheit ($\text{Visus} \leq 0,05$). Ausgehend von einer derzeitigen Gesamtbevölkerung Deutschlands von 83,2 Millionen (destatis, 2019) ergibt sich damit eine absolute Anzahl von 166.400 blinden und etwa einer Million sehbehinderten Menschen. Im Vergleich zu den bisher betrachteten verfügbaren Datenquellen ergibt sich hier eine deutlich höhere Rate. Ursächlich hierfür ist, dass die Berechnungen der WHO auf weltweiten Prävalenzdaten beruhen und es daher zu Verzerrungen kommt. Ursächlich hierfür ist insbesondere die unterschiedliche Morbidität in den verschiedenen Regionen der Welt.

Die Schätzungen der WHO zur Prävalenz von Blindheit und Sehbehinderung in Deutschland liegen mit 0,2% für Blindheit bzw. 1,3% für Sehbehinderung deutlich über den Angaben anderer Quellen. Verzerrungen aufgrund unterschiedlicher Berechnungsgrundlagen von nationalen und internationalen Studien sind wahrscheinlich.

Inzidenz: Geringe Aussagekraft infolge veralteter Daten

Die Inzidenz beschreibt die *Neuerkrankungsrate*. In den 1980er und 1990er Jahren fanden in verschiedenen Bundesländern Erhebungen zur Inzidenz von Sehbehinderung und Blindheit statt²¹, die Daten sind jedoch stark veraltet und lassen sich nicht verallgemeinern.

In einer aktuellen Studie des Deutschen Diabetes-Zentrums aus dem Jahr 2018 wurde auf Basis neu anerkannter Blindengeldempfänger in Teilen Baden-Württembergs im Zeitraum von 2008 bis 2012 eine Zunahme von 1.897 blinden Personen registriert (davon 23,7 % Personen mit Diabetes). Zwischen 2008 und 2012 ging die Zahl der neu als Blindengeldempfänger registrierten Personen in der Gruppe der Bevölkerung mit Diabetes zurück: Von 100.000 Personen mit Diabetes waren es in 2008 rund 17 Personen, während es in 2012 nur noch rund 9 Personen waren, d.h. die Rate der durch Diabetes verursachten Neuerblindungen hat sich nahezu halbiert. Der Rückgang wird auf die verbesserte Früherkennung und Therapie von Augenerkrankungen und eine Verbesserung der Versorgung bei diabetischer Retinopathie zurückgeführt. Ein weiteres Ergebnis der Studie war die Feststellung, dass erstmals eine Abnahme der Zahl der neu als Blindengeldempfänger registrierten Personen ohne Diabetes festgestellt wurde: Von 100.000 Personen ohne Diabetes waren es im Jahr 2008 rund 9 Personen. In 2012 waren 7 Personen betroffen. Die Abnahme der Erblindungsrate bei den nicht von Diabetes Betroffenen lässt vermuten, dass sich auch die Früherkennung und Therapie weiterer häufiger Erblindungsursachen wie grauer und grüner Star (Katarakt, Glaukom) sowie der altersbedingten Makula-Degeneration verbessert hat (Claessen et al. 2018, S.478ff).

Prognosen: Erwarteter Anstieg blieb bisher aus

Insbesondere aufgrund der demografischen Entwicklungen gingen einige Studien von einer deutlichen Zunahme der Prävalenz und Inzidenz von Sehbeeinträchtigung in Deutschland aus. Knauer und Pfeiffer prognostizierten im Jahr 2006 eine Zunahme der Inzidenz von 12,3/100.000 (2006) auf 26,8/100.000 bis 2030. Es ist jedoch erkennbar, dass sich diese drastischen Prognosen nicht bewahrheiten werden. Aus den inzwischen vorliegenden Daten ergibt sogar eine Abnahme blinder Menschen (Rohrschneider

²¹ Die in den Studien ermittelten Inzidenzen von Blindheit (und Sehbehinderung) betragen zwischen 11,6 und 17,5 je 100.000 Einwohner: u.a. Krumpaszy und Klauß 1985, Oberbayern; Trautner et al. 1994, Württemberg-Hohenzollern; Gräf et al. 1996, Hessen.

2012, S.371). Es ist jedoch nicht auszuschließen, dass die fehlende Bestätigung für die Zunahme von Prävalenz und Inzidenz durch die unzureichenden Daten bedingt sind (Rohrschneider 2012, S.375).

Zusammenfassung: Unverändert unzureichende Datenlage

Anhand verschiedener Datenquellen konnte gezeigt werden, dass die Datenlage zu Blindheit und Sehbehinderung in Deutschland insgesamt unzureichend ist. Dies bedingt, dass epidemiologische Aussagen zu Blindheit und Sehbehinderung, wenn überhaupt, nur näherungsweise möglich sind.

Eine präzise epidemiologische Forschung wäre nicht nur für die Ophthalmologie von Bedeutung (Wolfram & Pfeiffer 2012, S.57), sondern ist auch notwendig, um eine exakte Beurteilung der zukünftig erforderlichen Ressourcen für eine umfassende Versorgung dieser Patienten zu gewährleisten. Zudem können auch die Erfolge therapeutischer Optionen und die Frage der Finanzierung nur anhand gesicherter Daten beurteilt werden (Rohrschneider 2012, S.375). Wünschenswert ist daher eine zentrale Erfassung der Betroffenen mit einer für alle Bundesländer einheitlichen Klassifikation nach WHO Kriterien, um internationale Vergleichbarkeit zu gewähren. Durch ein offizielles Register würden Forderungen nach Forschungsförderung mehr Nachdruck erlangen und das Problem der Sehbeeinträchtigung würde mehr Aufmerksamkeit erhalten (Knauer & Pfeiffer 2006, S.740).

3.1.3. Ursachen: Dominanz progredienter Augenerkrankungen

Grundsätzlich kann jede Störung einer Struktur im visuellen System zu Sehbeeinträchtigungen führen (RKI 2017, S.6). Diese kann zu verschiedenen Lebenszeitpunkten eintreten und angeboren sein, sich aufgrund einer genetischen Disposition entwickeln oder unfalls- bzw. krankheitsbedingt auftreten:

Tabelle 8: Blinde und Sehbehinderte nach Behinderungsursachen (Destatis 2018, S.10f)

Ursache	Anzahl der Betroffenen (Blindheit + Sehbehinderung)	Prozent
Angeboren	9.824	2,8
Unfall	3.856	1,10
davon Arbeitsunfall	1.731	0,49
davon Verkehrsunfall	719	0,20
davon häuslicher Unfall	307	0,09
davon sonstiger Unfall	1.099	0,31
Kriegs-/Wehr-/Zivildienstverletzung	909	0,26
Krankheit	315.011	89,80
sonstige o. mehrere Ursachen	21.222	6,05
	Σ 350.822	$\Sigma \sim 100$

Die Mehrheit der Sehbeeinträchtigungen wurde durch Krankheit verursacht (90%). Dies gilt für alle Behinderungsarten gleichermaßen. Insgesamt sind 86,4% aller Schwerbehinderungen durch Krankheit verursacht (Destatis 2017, S.5). Zu den häufigsten Erkrankungen, die zu einer Sehbehinderung oder

Erblindung führen, zählen in Deutschland die altersbedingte Makuladegeneration, das Glaukom (Grüner Star), die Diabetische Retinopathie, Retinitis Pigmentosa, der Katarakt, hohe Myopie (starke Kurzsichtigkeit) und Amblyopie (Schwachsichtigkeit) (Finger, 2012; Wolfram et al. 2019, S.293).

Entgegen früherer Annahmen konnte in der GHS gezeigt werden, dass Sehbeeinträchtigungen oftmals auf ein komplexes Ursachengeflecht zurückzuführen sind, denn bei mehr als der Hälfte der sehbehinderten Studienteilnehmer der GHS (54,5%) war mehr als eine ophthalmologische Pathologie ursächlich (Wolfram et al. 2019, S.289). Bisherige Studien gingen davon aus, dass die Augenerkrankungen AMD, Glaukom und diabetische Retinopathie die dominierenden Ursachen für Sehbeeinträchtigungen sind. Im Vergleich lagen bei Männern häufiger als bei Frauen multiple Ursachen für die Sehbehinderung vor (60,9% vs. 50,0%), ebenso verhielt es sich bei älteren Menschen über 65 Jahren gegenüber den unter 65-Jährigen (62,1% vs. 46,2%; Wolfram et al. 2019, S.292). Es zeigte sich kein signifikanter Zusammenhang mit kardiovaskulären Risiken (ebd).

Die Mehrheit der Sehbeeinträchtigungen ist durch (mehrere) Krankheiten verursacht.

3.1.4. Komorbiditäten: Zusätzliche Belastungen mit Wirkung auf Bedarf und Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen

Von Interesse für diese Studie sind auch mögliche Komorbiditäten, die in Verbindung mit Sehbehinderung/Blindheit auftreten und die den Bedarf an bzw. die Inanspruchnahme von Angeboten des Versorgungssystems beeinflussen können. Denn die Schwerbehindertenstatistik zeigt, dass über die Hälfte der schwerbehinderten sehbeeinträchtigten Menschen mindestens eine zusätzliche gesundheitliche Beeinträchtigung besitzt: 32% haben eine weitere und 26,1% zwei oder mehr weitere Behinderungen und 41,9% haben keine weiteren Behinderungen (Destatis 2018, S.17). Zu den Komorbiditäten zählen:

Tabelle 9: Blinde und Sehbehinderte nach weiteren Behinderungen (Destatis 2018, S.18)

Art der weiteren Behinderungen	Betroffene absolut	Betroffene in Prozent
(Teil-)Verlust von Gliedmaßen	1.039	0,35
Funktionseinschränkung d. Gliedmaßen	39.236	13,28
Funktionseinschränkung d. Wirbelsäule, Deformierung d. Brustkorbs	50.568	17,11
Sprach- und Sprechstörungen, Taubheit, Schwerhörigkeit, Gleichgewichtsstörungen	26.382	8,93
Verlust d. Brust/Brüste, Entstellungen	3.167	1,07
Beeinträchtigung d. inneren Organe	82.625	27,96
Querschnittslähmung, zerebrale Störungen, geistig-seelische Behinderungen, Suchterkrankungen	41.782	14,14
sonstige	50.724	17,16
	Σ 295.523	Σ ~100

Da die einzelnen Arten der weiteren Behinderungen jedoch recht weit gefasste Gruppen von Behinderungen enthalten, sind konkrete Aussagen zu Komorbiditäten bei Blindheit und Sehbehinderung auf dieser Datengrundlage nicht möglich.

Besonders verbreitet sind Schlafstörungen: Miles und Wilson (1977) stellten bei 76% der befragten blinden Personen Schlafstörungen fest. Das Ursachengeflecht für die Entstehung von Schlafstörungen bei blinden und sehbehinderten Menschen ist multifaktoriell. Bei einer Befragung des BFW Halle im Jahr 2012 zählten zudem Muskel-Skelett-Erkrankungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Stoffwechselerkrankungen (Diabetes) und psychische Erkrankungen zu den häufigsten Komorbiditäten (Wetter 2012, S.29,59). Viele der genannten Erkrankungen haben Einfluss auf den Sehsinn, was das häufige Vorkommen der Erkrankungen erklärt. In Expertengesprächen wurden insbesondere psychische Komorbiditäten als besondere Belastung für die Betroffenen herausgestellt. Diese werden daher in Form eines Exkurses im Folgenden intensiver betrachtet.

Komorbiditäten bei Sehbeeinträchtigung betreffen insbesondere Muskel-Skelett-Erkrankungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Stoffwechselerkrankungen und psychische Erkrankungen.

Exkurs: Psychische Komorbiditäten als besondere Herausforderung sehbeeinträchtigter Menschen

Jede schwerwiegende, dauerhafte und ggf. progrediente Verschlechterung der Sehfähigkeit wirkt sich in vielfältiger Weise auf die Psyche aus. In der Fachdiskussion wird unterschieden zwischen Belastungen und Reaktionen ohne Krankheitswert (s. Kapitel 3.1.5 „Folgen“) und der Entwicklung pathologischer psychischer Komorbiditäten mit Krankheitswert, die im Folgenden betrachtet werden.

Das Fachgebiet der *Psychoophthalmologie* befasst sich mit den psychischen Aspekten von Sehverlust. Bereits seit Ende der 1970er Jahre werden Studien veröffentlicht, die die psychische Situation blinder und sehbehinderter Menschen thematisieren. Inzwischen liegen im Bereich der Psychoophthalmologie zahlreiche Studien mit unterschiedlichen Schwerpunkten vor: *„Während einige eher die konkreten Aspekte des Adaptationsprozesses an die veränderte Seh- und somit auch Lebenssituation der Betroffenen oder rehabilitative Aspekte fokussieren, legen andere das Hauptaugenmerk auf die (visusbezogene) Lebensqualität oder das psychische Befinden Betroffener im engeren Sinne.“* (Nelles 2015, S.9). Von besonderer Bedeutung sind z.B. folgende Studien (Auswahl):

- Ash et al. (1978): Factors in adjustment to blindness²²
- Evans, R.L. (1983): Loneliness, depression, and social activity after determination of legal blindness²³

²² In einer Studie mit 114 Betroffenen wurde die Beziehung zwischen ausgewählten degenerativen Augenerkrankungen, Restsehen und psychosozialer Anpassung untersucht. Im Ergebnis zeigte sich, dass die soziale Anpassung am höchsten und die psychische Morbidität am geringsten bei Personen war mit nicht-diabetischen Netzhauterkrankungen, einer vergleichsweise guten Restsehfähigkeit und einer fortgeschrittenen Akzeptanz der Beeinträchtigung. Die Nichtakzeptanz von Blindheit war mit der größten psychischen Belastung und den niedrigsten Werten bei der sozialen Anpassung verbunden. Betroffene mit Glaukom und diabetischen Netzhauterkrankungen wiesen die geringste Behinderungsakzeptanz auf.
(<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/638841>)

²³ In der Studie mit 84 Betroffenen wurde die Inzidenz verschiedener psychischer Parameter untersucht (Depression, Einsamkeit, soziale Aktivität). Es zeigten sich bei fünf Betroffenen Merkmale einer Depression; 17 Betroffene berichteten von Gefühlen der Einsamkeit, welche mit sozialer Inaktivität korrelierte. Depressionen und Einsamkeit standen in keinem Zusammenhang mit Geschlecht, Familienstand oder kognitivem Status, diagnostischer Kategorie oder Art des Beginns (plötzlich oder progressiv).
(<https://journals.sagepub.com/doi/10.2466/pr0.1983.52.2.603>)

- Rakes, S.M. & Reid, W.H. (1982): Psychologic management of loss of vision²⁴
- Garcia, G.A. et al. (2017): Profound vision loss impairs psychological well-being in young and middle-aged individuals²⁵

Ein wesentliches Ergebnis der psychoophthalmologischen Forschung ist die Feststellung, dass eine reduzierte visusbezogene Lebensqualität, Ängste und Depressionen bei Menschen mit Sehbeeinträchtigung gehäuft auftreten. Im Folgenden werden diese daher differenziert betrachtet. Im Expertengespräch konnte diese Aufzählung durch die Entwicklung von Suchterkrankungen (v.a. Alkoholmissbrauch und Essstörungen) ergänzt werden (ID E1a). Hier liegen jedoch nach unseren Recherchen noch keine Studien vor.

Reduzierte visusbezogene Lebensqualität

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität umfasst als Konstrukt physische, psychische und soziale Dimensionen der subjektiv wahrgenommenen Gesundheit eines Menschen (Radoschewski 2000, S.165ff). Verschiedene Studien zur visusbezogenen Lebensqualität²⁶ konnten einheitlich einen Zusammenhang zwischen Sehverlust und reduzierter visusbezogener Lebensqualität nachweisen. Die reduzierte visusbezogene Lebensqualität könnte bei einem Sehverlust mit vermehrten Ängsten einhergehen. Umgekehrt kann auch eine vorhandene Angstsymptomatik z.B. in Folge eines stärkeren Abhängigkeitsgefühls mit einem reduzierten psychischen Wohlbefinden und einer reduzierten visusbezogenen Lebensqualität einhergehen (Nelles 2015, S.69). Auffällig ist, dass sich überwiegend Studien finden, die die visusbezogene Lebensqualität älterer Betroffener eruieren. Lediglich eine neuere Studie

²⁴ In der Studie wurde der Verlust des Sehvermögens als gleichermaßen physische, soziale und psychologische Herausforderung beschrieben. Erste Reaktionen Betroffener umfassen insbesondere Selbstmitleid, Gefühle der Hoffnungslosigkeit und Beschuldigung bis hin zu Suizidgedanken. Schwere oder anhaltende emotionale Probleme sind häufig mit früheren psychischen Problemen, früheren Augenerkrankungen, gleichzeitig bestehenden körperlichen Behinderungen, mittlerem Alter, niedrigem Einkommen, schlechter Bildung und Introversion verbunden. In der Studie wurde herausgearbeitet, dass dem Augenarzt beim Management psychischer Reaktionen eine besondere Bedeutung zukommt. Der Augenarzt sollte verständnisvoll und unterstützend sein, aber den Patienten auch darin unterstützen, falsche Hoffnungen zu vermeiden. Zudem sollte jeder Augenarzt in der Lage sein, betroffenen Patienten Informationen über lokale Ansprechpartner zur Verfügung zu stellen, die (soziale) Unterstützung und Rehabilitationsdienste anbieten, so das Fazit der Studie.

(<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7127204>)

²⁵ In der Studie mit 103 Probanden wurden die Auswirkungen eines Sehverlusts auf das psychische Wohlbefinden von Jugendlichen, jungen Erwachsenen und Erwachsenen mittleren Alters im Hinblick auf Stimmung, zwischenmenschliche Interaktionen und berufliche Ziele untersucht. Untersucht wurde zudem die Rolle von Ressourcen zur Verbesserung des psychischen Wohlbefindens (v.a. Nutzen von Sehhilfen, Rolle des Augenarztes). Es zeigte sich, dass Sehverlust mit erheblichen negativen psychologischen und psychosozialen Auswirkungen verbunden ist, die vom Alter und der Verwendung elektronischer Sehhilfen beeinflusst werden. So waren bei fast der Hälfte der Probanden Merkmale einer Depression vorhanden; in dieser Gruppe waren zudem die Auswirkungen auf zwischenmenschliche Interaktionen und Karriereziele deutlich ungünstiger. Mit fortschreitendem Alter verstärkten sich die genannten Symptome. Das soziale Wohlbefinden war bei den Personen höher, die elektronische Sehhilfen verwendeten. Augenärzte können neben der Behandlung des Sehverlusts eine wichtige Rolle bei der emotionalen Anpassung dieser Patienten spielen, so das Fazit der Studie.

(<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5328297/>)

²⁶ Marback et. al (2007): Quality of life in patients with age-related macular degeneration with monocular and binocular legal blindness; Varma et. al (2006): Impact of Severity and Bilaterality of Visual Impairment on Health-Related Quality of Life; Esteban et al. (2008): Visual impairment and quality of life: gender differences in the elderly in Cuenca, Spain; Yamada et. Al (2009): A multicenter study on the health-related quality of life of cataract patients: Baseline data; Nelles (2015): Sehbehinderung und Blindheit – Prävalenz von Depressionen, Angst und sozialer Phobie.

aus dem Jahr 2015 von Nelles befasst sich u.a. mit der visusbezogenen Lebensqualität bei Sehverlust bei jüngeren Betroffenen zwischen 18 und 65 Jahren. Im Wesentlichen bestätigt sie jedoch die obigen Studienergebnisse für ältere Betroffene.

Studien zur visusbezogenen Lebensqualität konnten einheitlich einen Zusammenhang zwischen Sehverlust und reduzierter visusbezogener Lebensqualität nachweisen.

Depression

Depressive Beschwerden sind die bislang am meisten untersuchten psychischen Beeinträchtigungen bei blinden und sehbehinderten Menschen. Insbesondere für ältere Menschen mit Sehverlust infolge verschiedener alterskorrelierter Erkrankungen (v.a. Glaukom, AMD) liegen zahlreiche Studien vor, die den Zusammenhang von Sehbeeinträchtigung und depressiver Symptomatik untersucht haben²⁷. Sie kamen zu dem Ergebnis, dass mehr als ein Drittel der Studienteilnehmer eine depressive Symptomatik zeigten. Diese steigt mit dem Schweregrad der Sehbeeinträchtigung. Die mit dem Sehverlust einhergehende Depressivität kann dabei sowohl mit krankheitsspezifischen Aspekten als auch mit der visusbezogenen Lebensqualität assoziiert sein. Die Forschungslage zum Zusammenhang zwischen Sehverlust und Depression bei jüngeren Betroffenen ist deutlich reduzierter²⁸, weist jedoch in eine ähnliche Richtung wie bei älteren Betroffenen; auch hier zeigte sich eine Korrelation zwischen Sehbeeinträchtigung und Depression. Es ist zu vermuten, dass es depressiven blinden und sehbehinderten Menschen schwerer fällt, adäquate Kompensationsstrategien für ihren Sehverlust zu entwickeln und Zugang zum Versorgungssystem zu suchen.

Studien zu Depressivität bei Sehbeeinträchtigung konnten einen Zusammenhang beider Faktoren nachweisen. Dabei besteht die Wirkung in beide Richtungen, d.h. ein Sehverlust kann eine Depression auslösen, umgekehrt kann eine bestehende depressive Symptomatik die subjektive Einschätzung eines Sehverlusts verschlechtern.

Ängste

Insbesondere vor dem Hintergrund eines progredienten Verlaufs einer Augenerkrankung ist anzunehmen, dass Ängste neben einer reduzierten visusbezogenen Lebensqualität sowie dem Auftreten von Depressionen unter Betroffenen verbreitet sind. Dominierend ist insbesondere die Angst vor völliger Erblindung, welche auch nicht oder nur teilweise dadurch gemildert werden kann, dass inzwischen eine Vielzahl optischer und elektronischer Hilfsmittel verfügbar ist.

²⁷ Brody et al. (2001): Depression, visual acuity, comorbidity, and disability associated with age-related macular degeneration; Rovner et al. (2002): Minimal Depression and Vision Function in Age-Related Macular Degeneration; Burmedi et al. (2002): Emotional and social consequences of age-related low vision; Skalicky et al. (2008): Depression and quality of life in patients with glaucoma: a cross-sectional analysis using the Geriatric Depression Scale-15, assessment of function related to vision, and the Glaucoma Quality of Life-15; Popescu et al. (2012): Explaining the Relationship between Three Eye Diseases and Depressive Symptoms in Older Adults

²⁸ Hahm et al. (2008): Depression and the vision-related quality of life in patients with retinitis pigmentosa; Nyman et al. (2009): Psychosocial impact of visual impairment in working-age adults; Senra et al. (2013): Depression and experience of vision loss in group of adults in rehabilitation setting: Mixed-methods pilot study; Nelles (2015): Sehbehinderung und Blindheit – Prävalenz von Depression, Angst und sozialer Phobie

Zur Verbreitung von Ängsten bei Sehbeeinträchtigung liegen bislang nur wenige Studien²⁹ vor, die zudem zu unterschiedlichen Ergebnissen kommen. Es gibt Studien, die diesen Zusammenhang belegen und solche, die diesen widerlegen. Auffällig ist auch hier der Fokus auf älteren Betroffenen mit AMD. Hinsichtlich der Prävalenz von Ängsten und Angststörungen besteht bei jüngeren Betroffenen noch erheblicher Forschungsbedarf. Einen Anfang bildet die Studie von Nelles (2015) zur Prävalenz von Depression, Angst und sozialer Phobie. Es zeigte sich, dass 41,6% der Studienteilnehmer soziale Ängste, 35% generalisierte Ängste, 6,9% Paniksymptome und 39,6% Depressionssymptome berichteten. Die untersuchten Symptome waren dabei untereinander stark positiv und signifikant korreliert. Eine hohe Resilienz war mit weniger generalisierten und sozialen Ängsten assoziiert und korrelierte negativ mit den untersuchten psychischen Symptomen (ebd., S.36); die visusbezogene Lebensqualität erreichte höhere Werte. Hieraus lässt sich schließen, dass ein ausgeprägtes Maß an Resilienz die Krankheitsverarbeitung positiv beeinflussen kann. Darüber hinaus stellte Nelles fest, dass Probanden mit einem zentralen Visusverlust und Probanden mit progredienten Augenerkrankungen nicht häufiger von den untersuchten Symptomen betroffen waren als Probanden mit nicht-zentralem Visusverlust bzw. stationär verlaufenden Augenerkrankungen (ebd., S.43).

Die Angabe von Prävalenzraten zu Angststörungen bei sehbeeinträchtigten Menschen ist aufgrund unterschiedlicher Studienergebnisse und einer unzureichenden Datenlage nicht möglich. Ein Vergleich der Studienergebnisse mit der Gesamtbevölkerung legt jedoch eine gesteigerte Ausprägung nahe.

Zusammenfassung: Erhöhtes Risiko behinderungsassoziierter psychischer Beeinträchtigungen

In verschiedenen Studien konnte gezeigt werden, dass Sehbeeinträchtigte oftmals psychische Komorbiditäten entwickeln, die zu einer reduzierten visusbezogenen Lebensqualität führen. Hierzu zählen v.a. Depression und Ängste. Künftige psychoophthalmologische Forschung sollte v.a. stärker jüngere Betroffene fokussieren, da vorhandene Studien zumeist ältere Betroffene im Blick hatten. Die dargestellten Studienergebnisse sollten für eine gezieltere und umfassendere Versorgung in der Ophthalmologie genutzt werden. Augenärzte sollten für das psychische Befinden ihrer Patienten sensibilisiert werden. Der Einsatz von Screeninginstrumenten in augenärztlichen Praxen oder Kliniken kann ebenfalls ein Ansatzpunkt sein, um Sehbeeinträchtigte mit psychischen Komorbiditäten schneller zu identifizieren und ihnen eine psychotherapeutische Beratung oder Unterstützung vermitteln zu können. V.a. die Ergebnisse zur Resilienz können für die Entwicklung spezifischer Präventions- oder Therapiekonzepte hilfreich sein.

3.1.5. Folgen

Die Konfrontation mit einer lebensverändernden Erkrankung durch schwerwiegende körperliche Sineseseinschränkungen kann für alle Lebensbereiche weitreichende Konsequenzen haben. Dabei können sich auf Grundlage objektiver Kriterien (Visus, Gesichtsfeld u.a.) vergleichbare Sehbeeinträchtigungen

²⁹ Williams et al. (1998): The psychosocial impact of macular degeneration; Cruess et al. (2007): Burden of illness of neovascular age-related macular degeneration in Canada; Augustin et al. (2007): Anxiety and depression prevalence rates in age-related macular degeneration; Soubrane et al. (2007): Burden and health care resource utilization in neovascular age-related macular degeneration: findings of a multicountry study; van der Aa et al. (2015): Major depressive and anxiety disorders in visually impaired older adults

individuell höchst unterschiedlich auswirken. Studien (z.B. Williams et al. 1998; Brody et al. 2002/2005) konnten belegen, dass das Ausmaß der Sehbeeinträchtigung nicht mit dem empfundenen Verlust der Lebensqualität korreliert. Wesentlichen Einfluss hat hier neben dem Vorhandensein von Unterstützungsangeboten insbesondere der Zeitpunkt des Eintritts einer Sehbeeinträchtigung. Experten berichten, dass Spätbetroffene i.d.R. einen Funktionsverlust empfinden, den von Geburt an betroffene Menschen in dieser Form nicht kennen, da sie mit der Einschränkung des Sehsinns aufgewachsen sind, sozialisiert wurden und entsprechende Kompensationsstrategien entwickeln konnten (ID D1a, D1b). Insbesondere für Spätbetroffene kann eine Sehbeeinträchtigung daher ein komplexes Geflecht von Folgen nach sich ziehen und zu Beeinträchtigungen der Teilhabe in allen Lebensbereichen führen. Begrenzungen der alltäglichen Lebensführung begünstigen Abhängigkeitsverhältnisse. Im Beruf können Diskrepanzen zwischen beruflichen Anforderungen und individuellen Ressourcen entstehen, die nicht selten in besonderen beruflichen Problemlagen und einem Rückzug der Betroffenen aus dem Erwerbsleben münden. Sowohl auf körperlicher als auch auf psychischer Ebene können sich vielfältige zusätzliche Beeinträchtigungen mit (Komorbiditäten) und ohne Krankheitswert entwickeln. Das Zurechtfinden in einer visuell dominierten Wahrnehmungskultur erfordert neurophysiologische Anpassungsprozesse, die nur begrenzt steuerbar sind. Oftmals erzwingt die Krise eine Reorganisation des eigenen Einstellungs- und Wertesystems, um die eigene Identität den veränderten Bedingungen anzupassen. Letztlich folgt auf eine Sehbeeinträchtigung häufig eine freiwillige oder unfreiwillige Restrukturierung sozialer Beziehungen. Im Folgenden werden die genannten Punkte differenziert betrachtet.

Alltägliche Folgen: Bedrohung der selbständigen Lebensführung

Das möglichst problemlose Ausüben von Alltagsaktivitäten ist für die Lebensqualität und die Lebenszufriedenheit von hoher Bedeutung und zugleich Ausdruck einer selbstbestimmten Lebensgestaltung. Besondere Schwierigkeiten ergeben sich für blinde und sehbehinderte Menschen im Bereich der täglichen Versorgung. Grundlegende alltägliche Tätigkeiten wie Einkaufen und die Zubereitung von Mahlzeiten, die tägliche Hygiene oder auch die Organisation des Haushalts müssen mitunter vollkommen neu erlernt werden (DBSV, 2015). Hilfreich kann ein Training lebenspraktischer Fähigkeiten sein (s. Kapitel 3.2 „Konzeptionelle Analyse des Versorgungssystems“). Eine weitere Herausforderung betrifft die Themen O&M; erforderlich ist hier die Entwicklung von Strategien zur Kompensation der eingeschränkten visuellen Wahrnehmung, die im Rahmen eines Orientierungs- und Mobilitätstraining erlernt werden können (s. 3.2 „Konzeptionelle Analyse des Versorgungssystems“). Problematisch kann zudem die Beschaffung von Informationen sein, da ein Großteil der Informationen rein visuell zur Verfügung steht. In der Folge sind Betroffene oft auf die Angaben Dritter angewiesen, was ein Abhängigkeitsverhältnis begründet. So früh wie möglich sollten Betroffenen daher Strategien für eine selbständige Informationsbeschaffung vermittelt werden. Insbesondere durch die Digitalisierung und den technischen Fortschritt gibt es immer mehr Techniken, um Texte zu lesen bzw. vorgelesen zu bekommen, allerdings ist die barrierefreie Aufbereitung von Dokumenten in vielen Bereichen noch kein Standard. Darüber hinaus ergeben sich infolge einer Sehbeeinträchtigung oftmals auch Schwierigkeiten und Missverständnisse im Bereich der Kommunikation, da mitunter höchst relevante nonverbale Kommunikationsanteile nur eingeschränkt oder gar nicht zugänglich sind (DBSV, 2017). Gelingt es Betroffenen nicht, für die aufgeführten Bereiche des täglichen Lebens angemessene Kompensationsstrategien zu entwickeln, kann es in Folge der Sehbeeinträchtigung zu hohem Autonomieverlust und Abhängigkeit von fremder Hilfe sowie einer Minderung der Lebensqualität kommen.

Alltagsrelevante Folgen einer Sehbeeinträchtigung betreffen insbesondere die selbständige Organisation des Alltags, Mobilität und Orientierung, kommunikative Aspekte sowie die Zugänglichkeit von Informationen. Im Alltag treffen sehbeeinträchtigte Menschen hier oft auf Barrieren, wodurch die Unterstützung durch Dritte erforderlich wird. Abhängigkeitsverhältnisse werden begünstigt.

Berufliche Folgen: Erreichen von Belastungsgrenzen, beruflicher Rückzug und erzwungenes Ausscheiden aus dem Erwerbsleben

Auswirkungen von Sehbehinderung auf die berufliche Teilhabe werden in einem separaten Kapitel ausführlich betrachtet (s. Kapitel 6.4 „Erfahrungen mit der beruflichen Teilhabe“). An dieser Stelle erfolgt daher lediglich eine Zusammenfassung wesentlicher Ergebnisse.

Unmittelbare berufliche Konsequenzen einer (nicht adäquat versorgten) Sehbeeinträchtigung können sich in einer reduzierten Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit, einem reduzierten Arbeitstempo sowie einer erhöhten Fehlerquote ausdrücken. Zudem können eine erhöhte Unfallgefahr sowie (kommunikative) Missverständnisse mit Kollegen und Vorgesetzten auftreten³⁰. Eine Angst vor Offenbarung der Sehbeeinträchtigung kann entstehen, weil negative Konsequenzen (Jobverlust) befürchtet werden. Nicht selten entwickeln sich bei den Betroffenen (berufsbezogene) Minderwertigkeitsgefühle und ungünstige externale Kontrollüberzeugungen („In unserer Gesellschaft will man die Schwachen doch gar nicht.“), die einen Rückzug aus dem Arbeitsmarkt begünstigen (s. Kapitel 6.4 „Erfahrungen mit der beruflichen Teilhabe“).

Wie im Kapitel zum Versorgungssystem ausführlich gezeigt wird, stehen dem eine Reihe von Unterstützungsmöglichkeiten gegenüber. Ohne an dieser Stelle in die Tiefe zu gehen, sei festgehalten, dass Unterstützungsmöglichkeiten von technischen Hilfen am Arbeitsplatz, über eine Veränderung der Arbeitsorganisation und ggf. innerbetriebliche Umsetzung bis hin zu einer breiten Palette von LTA-Leistungen reicht (z.B. DBSV, REHADAT, 2019b). Wichtig ist, dass Betroffene nicht das Vertrauen in die eigenen beruflichen Fähigkeiten verlieren, auch wenn bestimmte Arbeitsinhalte nicht mehr möglich sind, denn Behinderungsbearbeitung erfolgt u.a. durch das Trainieren neuer Fähigkeiten – auch im beruflichen Kontext im Sinne des „learning by doing“ (ID E1a).

Folge einer Sehbeeinträchtigung im Berufsalltag kann ein Missverhältnis zwischen beruflichen Anforderungen und individuellen Ressourcen sein. Aus Angst vor negativen Konsequenzen werden persönliche Grenzen oft nicht kommuniziert. Berufsbezogene Minderwertigkeitsgefühle und externale Kontrollüberzeugungen begünstigen einen Rückzug aus dem Arbeitsmarkt.

Körperliche Folgen: Beeinträchtigung der körperlichen Gesundheit

Auf Ebene der körperlichen Folgen treten insbesondere orthopädische Schäden häufig auf (s. auch Kapitel 3.1.4 „Komorbiditäten“), etwa durch visusbedingte Fehlhaltungen oder eine erhöhte Unfallgefahr (v.a. Stürze). Diese ist letztlich mit einer erhöhten Morbidität verbunden. Aber auch Herz- Kreislaufkrankungen sowie Fehlernährung durch den Verlust der Kompetenz zur selbstständigen Nah-

³⁰ Zur Rolle von Kollegen und Vorgesetzten s. Kapitel 6.4 „Berufliche Teilhabe“.

rungszubereitung sind häufig körperliche Folgen der Sehbeeinträchtigung (Finger 2007, S.840). Darüber hinaus sind Zeichen von Überlastungen des Gehörs in Form von Tinnitus und/oder Hörsturz bei Betroffenen verbreitet. Diese zusätzlichen Gesundheitsprobleme können andere therapeutische oder rehabilitative Maßnahmen erschweren (Maritzen & Kamps 2013, S. 2).

Körperliche Folgen von Sehbeeinträchtigung betreffen insbesondere orthopädische Schäden, Beeinträchtigungen des Herz-Kreis-Systems sowie Beeinträchtigungen der auditiven Wahrnehmung.

Psychische Folgen: Ungewissheit und angstvolle Erwartung

Im Exkurs zu psychischen Komorbiditäten bei Sehbeeinträchtigung wurde bereits herausgestellt, dass eine Beeinträchtigung der Sehfähigkeit vielfältige psychische Belastungen, ggf. auch mit Krankheitswert, nach sich ziehen kann (v.a. Reduktion der visusbezogenen Lebensqualität, Depression, Ängste). Innerhalb bestimmter Grenzen sind auftretende psychische Belastungen jedoch als weitgehend „normale“ Reaktion auf den Sehverlust als kritisches Lebensereignis zu betrachten. Häufig sind hier (vorübergehende) Veränderungen des psychischen Wohlbefindens, der Motivation und des Selbstvertrauens.

Ursächlich für derlei psychische Anpassungsschwierigkeiten ist, dass der Sehverlust nicht nur das Erleiden einer körperlichen Beeinträchtigung bedeutet; vielmehr stellt dieser Verlust eine außerordentliche Herausforderung für bisherige Lebensentwürfe dar (Stelker, 2003, 2). Gefühle von Ungewissheit, Bedrohung und die angstvolle Erwartung künftiger Verluste, die sich u.U. in einem langfristigen Trauma manifestieren kann, können psychische Folgen auf den Eintritt eines Sehverlusts sein. Die psychischen Belastungen können zu einer Gefährdung der gesamten Identität in ihrer Integrität und Kohärenz führen, in deren Folge neue Lebensentwürfe oft zunächst unvorstellbar erscheinen (Glofke-Schulz, 2007). Der emotionale Anteil bei einer Behinderung durch Sehverlust ist daher immer mit zu berücksichtigen (Ségur-Eltz & Radner, W., 1997).

Eine emotionale Belastung ergibt sich auch aus den Reaktionen der Umwelt auf den Sehverlust (Saerberg, 2006). Betroffene sehen sich mit Zuschreibungen (Stigmatisierungsprozessen, s.u.) und Diskriminierungen konfrontiert, die als Kränkung und Zurücksetzung erlebt werden und mit Benachteiligungen im Alltag, im Kontakt mit Behörden und dem Gesundheitssystem sowie in der Arbeitswelt verbunden sind. Diese Prozesse erfordern aufseiten der Betroffenen eine Auseinandersetzung.

Häufige psychische Folgen eines Sehverlusts sind eine Reduktion des psychischen Wohlbefindens, der Motivation und des Selbstvertrauens, verbreitet sind zudem Schlafstörungen. Innerhalb bestimmter Grenzen sind auftretende psychische Anpassungsschwierigkeiten weitgehend „normale“ Reaktionen auf einen Sehverlust und besitzen im Gegensatz zu psychischen Komorbiditäten keinen Krankheitswert.

Exkurs: Sehbeeinträchtigung als Stigma

Eine besondere Form der psychischen Belastung im Zusammenhang mit Sehbeeinträchtigung kann ein tiefgehendes Stigmatisierungserleben aufgrund der Behinderung, dem damit ggf. verbundenen gesun-

kenen sozioökonomischen Status, sozial-kommunikativen Beeinträchtigungen oder ästhetischen Abweichungen sein (Kunnig & Kießling, 2004, S. 158). Stigmatisierungsprozesse gegenüber Betroffenen erscheinen dabei in unterschiedlicher Form und reichen von Zurückweisung und Distanz bis hin zu aufdrängender Hilfe (Stigma der Hilflosigkeit). Auch Mitleid (nicht Mitgefühl) und Vorurteile (Zuschreibung mystischer Fähigkeiten wie Hellsichtigkeit, Überhöhung der übrigen Sinne, aber auch Faulheit) sind als stigmatisierende Einstellung zu betrachten (Glofke-Schulz, 2007). Eine besondere Herausforderung stellt die Unsichtbarkeit vieler Sehbeeinträchtigungen dar; Betroffene werden von außen von Anderen nicht sofort als beeinträchtigt erkannt. In der Folge werden für aus der Sehbeeinträchtigung resultierende Defizite von nicht-Betroffenen mitunter kognitive Defizite verantwortlich gemacht (Stigma der Dummheit). Die Auswirkungen von Stigmatisierungsprozessen auf Menschen mit Sehbeeinträchtigung sind unterschiedlich:

„Während manche versuchen mögen, um den Preis einer Schein-Normalität möglichst die Rolle eines Nichtbehinderten zu spielen, gelingt es anderen, zu ihrer Verschiedenheit zu stehen, ohne dabei Gemeinsamkeiten mit Nichtbehinderten ignorieren zu müssen. Unter steigendem sozialen Druck können noch so erfolgreiche Identitätsstrategien allerdings zusammenbrechen.“
(Glofke-Schulz 2007, S.43ff)

Die Stigmatisierung von Menschen mit Beeinträchtigungen allgemein (vgl. zur Übersicht: v. Kardorff, 2016) und speziell von Menschen mit Sehverlust und die tradierten Vorstellungen der Sehenden über die nicht-Sehenden liefern dabei den Grundstein für die Stigma-Ideologie, die der Rechtfertigung und Fortführung der Stigmatisierung dient. Ursächlich für Stigmatisierungsprozesse ist die negative Beurteilung von Beeinträchtigung in den meisten Gesellschaften (Cloerkes & Neubert, 2001). Die Einstellung gegenüber den einzelnen Menschen mit einer Beeinträchtigung ist dagegen ambivalent (Cloerkes 2007, S. 101ff). *„Originäre affektive Impulse dem Behinderten gegenüber [z.B. Ekel, Scham, Rückzug] und sozial erwünschte Reaktionen [z.B. Verständnis, Offenheit, Hilfsbereitschaft] stehen in Konflikt miteinander, was zu Schuldgefühlen und Interaktionsspannungen führt“* (Glofke-Schulz, 2007).

Die Bewältigung der Stigmatisierung erfordert viel Kraft und insbesondere auch die Bereitschaft, sich bewusst mit der eigenen Behinderung zu befassen, um wieder eine stabile Identität zu entwickeln *„und sich aktiv in das soziale und gesellschaftliche Gefüge einbringen zu können“* (Glofke-Schulz, 2007).

<p>Sehbeeinträchtigung kann für Betroffene zu tiefgreifenden Stigmatisierungsprozessen führen. Insbesondere sind sie mit den Stigmata der Hilflosigkeit, Dummheit und Faulheit konfrontiert; demgegenüber steht die Zuschreibung mystischer Eigenschaften (Hellsichtigkeit). Stigmatisierungsprozesse gegenüber Betroffenen erscheinen in unterschiedlicher Form und reichen von Zurückweisung und Distanz bis hin zu aufdringlicher Hilfe. Ursächlich ist hier meist ein Konflikt zwischen affektiven Impulsen Nichtbetroffener und sozial erwünschten Reaktionen (Cloerkes 2007; von Kardorff 2016).</p>
--

Psychophysiologische Folgen: Reorganisation der Wahrnehmung

Da unser Alltagsleben von einer dominant visuellen Wahrnehmungskultur geprägt ist³¹, stellt sich die Neuorganisation der Wahrnehmung für die betroffenen Menschen als eine besondere Herausforderung dar. Nicht selten kommt es im Zusammenhang mit einer Sehbeeinträchtigung zu visuellen Fehlwahrnehmungen in Form einer qualitativen Veränderung des Seheindrucks. Je weniger reale Sinneseindrücke zur Verfügung stehen, desto eher treten solche Phänomene auf, „*die im Grenzbereich zwischen Gestaltwahrnehmung, Phantasie und Halluzination anzusiedeln sind*“ (Glofke-Schulz, 2007). In der Konsequenz kann es für Betroffene dadurch schwierig sein, Realität und Fiktion zu unterscheiden. Umso bedeutsamer scheint es, die veränderte visuelle Wahrnehmung zu kompensieren.

Neurophysiologische und neuropsychologische Erkenntnisse verweisen hier auf Anpassungsmöglichkeiten, die gezielt durch Trainingsangebote unterstützt werden können. Primär geht es darum, bisher weniger intensiv genutzten Sinnen mehr Aufmerksamkeit zu schenken und sie effektiver zu nutzen (Glofke-Schulz, 2007). Folglich zeigen die nicht-visuellen Sinne bei Betroffenen oft bessere funktionale Leistungen als bei Sehenden, die auf kognitive Komponenten der effektiveren Apperzeption³² zurückzuführen sind (ebd.). So ist es zu erklären, dass bei vielen von Sehverlust Betroffenen das räumliche Gehör präziser, das Sprachverständnis besser und das Gedächtnis bei bestimmten Aufgaben exakter arbeitet. Ursächlich hierfür sind hirnorganische Veränderungen, wie Forscher der Ruhr-Universität Bochum nachweisen konnten.

Die Neuorganisation der Wahrnehmung in einer visuell dominierten Wahrnehmungskultur stellt für sehbeeinträchtigte Menschen eine Herausforderung dar. Neurophysiologische Anpassungsprozesse ermöglichen bessere funktionale Leistungen der nicht-visuellen Sinne bei Betroffenen.

Reorganisation von Einstellungen und Werten: Neugestaltung von Identität

Unterschiedlichste krisenhafte Lebensereignisse, wie z.B. der Eintritt eines Sehverlusts können dazu führen, dass bisherige Einstellungen und Werte³³ (kulturelle ebenso wie persönliche) hinterfragt und ggf. revidiert werden. Insbesondere die bewusste Auseinandersetzung mit dem Sehverlust kann zu einer solchen Reorganisation des eigenen Einstellungs- und Wertesystems führen. Bisher für selbstverständlich erachtete Lebensgewohnheiten werden unterbrochen; frühere Tätigkeiten können behinderungsbedingt ggf. nicht mehr (in derselben Art und Weise) ausgeübt werden, mitunter müssen Lebensziele überdacht und verändert werden (Glofke-Schulz 2007, S.311). „*Ein solcher Entwicklungsprozess kann ängstigend, schwierig und schmerzlich, aber auch spannend und befreiend sein*“ (Glofke-Schulz 2007, S.307). Befreiend kann der Entwicklungsprozess dann sein, wenn es Betroffenen gelingt, Wesentliches von Unwesentlichem zu trennen, auf dieser Grundlage ihren Fokus auf das Hier und Jetzt

³¹ „*Der bevorzugte Zugang zu sozialen Wirklichkeiten und alltagskulturellen Prozessen ist visuell ausgerichtet*“ (Bachleitner & Weichbold, 2015).

³² bewusste Wahrnehmung; aktive Aufnahme von (sinnlich) Gegebenem ins Bewusstsein

³³ Ein Wert beschreibt die Auffassung von erstrebens- oder wünschenswerten Handlungen oder Einstellungen hinsichtlich Mitmenschen, Dingen oder allgemeinen Zielen des Verhaltens. Der Begriff ist ethisch-philosophisch geprägt (Glofke-Schulz 2007, S.308).

zu verlagern und den Augenblick intensiv zu leben (Achtsamkeit³⁴). Auf diese Weise kann das Bewusstsein für die wirklich relevanten Dinge im Leben gestärkt und eine Wertschätzung des Positiven erreicht werden.

Auch die Bitte um und die Annahme von Hilfe und Unterstützung durch Andere muss meist erst durch eine Reorganisation des Werte- und Einstellungssystems erarbeitet werden, da diese Dinge in unserer Kultur mit ihrer starken Betonung der individuellen Selbstverantwortung keine selbstverständlichen Eigenschaften darstellen (Glofke-Schulz 2007, S.312f).

Zu berücksichtigen ist, dass die einzelnen Elemente des Einstellungs- und Wertesystems eng miteinander verflochten sind und die Veränderung einer Einstellung/eines Wertes dadurch oftmals weitere Umstrukturierungen erforderlich macht, die sich auf die gesamte Identität³⁵ auswirken können. Glofke-Schulz sieht insbesondere im (Wieder-)Finden und Neugestalten der Identität die wesentlichste Entwicklungsaufgabe eines Menschen, der eine Behinderung in sein Leben integrieren muss. Die Schwierigkeit besteht dabei v.a. darin, unterschiedliche Teilidentitäten miteinander zu verknüpfen, wobei es nicht um ein Entweder-Oder verschiedener Aspekte gehe. Vielmehr bestehe die Herausforderung darin, entsprechend dem von Glofke-Schulz erarbeiteten Polaritätenmodell auszuloten, an welchem Punkt zwischen zwei Polen (z.B. krank – gesund, Defizit – Verschiedenheit, Abhängigkeit – Autonomie, Anpassung – Individualität) sich der Betroffene als Individuum befindet. Hierbei handelt es sich keineswegs um einen abgeschlossenen Prozess, sondern vielmehr um eine immer wieder neuerlich erforderliche Schwerpunktsetzung (Glofke-Schulz 2007, S.322).

Die Auseinandersetzung mit dem Sehverlust führt jedoch nicht zwingend zur Entwicklung einer neuen Wertestruktur, denn das behinderungsbedingte Trauma kann auch blockieren. So ist es vielen Betroffenen nicht möglich, bisherige Einstellungen und Werte kritisch zu reflektieren. Darüber hinaus kann einer Veränderung des eigenen Einstellungs- und Werteschemas und damit verbundenen Verhaltensweisen die Befürchtung gegenüber stehen, das Vorurteil des Andersseins (im Vergleich zur nicht-Behinderten Mehrheit) zu bestätigen (Glofke-Schulz 2007, S.309; vgl. hierzu auch Goffman 1963/dt. 1967). Auch werden durch Einstellungs- und Werteänderungen ggf. Konflikte zu Bezugspersonen und –gruppen riskiert, die zu Verlustängsten und Einsamkeitsgefühlen führen können.

Ein Sehverlust als krisenhaftes Lebensereignis macht eine Neugestaltung der eigenen Identität durch Reorganisation des eigenen Einstellungs- und Wertesystems erforderlich. Wirkt der Sehverlust als Trauma, kann dieser Prozess erschwert sein.

³⁴ Menschen mit eingeschränktem Sehsinn weisen i.d.R. allein schon deshalb ein höheres Maß an Bewusstsein auf, weil sie bereits den Alltag nur mit höchster Konzentration und Aufmerksamkeit erfolgreich bewältigen können (Glofke-Schulz 2007, S.314).

³⁵ Identität im psychologischen Sinne beantwortet die Frage nach den Bedingungen, die eine lebensgeschichtliche und situationsübergreifende Gleichheit in der Wahrnehmung der eigenen Person ermöglichen, d.h. innere Einheitlichkeit trotz äußerer Wandlungen. (Keupp (2000), online abrufbar: <https://www.spektrum.de/lexikon/psychologie/identitaet/6968>); siehe auch: Dorsch Lexikon der Psychologie (Stichwort: „Identität“, Lucius-Hoene); Jörissen & Zirfass (Hrsg.) (2010): Schlüsselwerke der Identitätsforschung. Wiesbaden: VS-Verlag; zu personaler und sozialer Identität: Goffman (1963, dt. 1967): Stigma)

Soziale Folgen: Restrukturierung sozialer Beziehungen

Durch eine Sehbeeinträchtigung können sich soziale Bindungen (z.B. Familie, Freunde, Nachbarn, Kollegen) verändern (Stelker, 2003), insbesondere durch Rückzug anderer Personen, Kontaktabbruch von beiden Seiten oder Rückzug der Betroffenen aus Scham oder zur Vermeidung negativer Erfahrungen. In der Folge verringert sich oft die Größe des sozialen Netzwerks. Hinzu kommen eine reduzierte Interaktionsreichweite und Vielschichtigkeit der Netzwerke (Lyons et.al, 1995).

Das Bindungsverhalten des sozialen Umfelds und der Betroffenen verläuft dabei oft konträr. Während aufseiten des sozialen Umfelds die Kontaktfrequenz unmittelbar nach Eintritt der (Seh-)Beeinträchtigung steigt, nimmt sie mit deren Fortbestehen kontinuierlich ab. Demgegenüber verringern Betroffene unmittelbar nach Eintritt der (Seh-)Beeinträchtigung oft ihre sozialen Kontakte, um zu einem späteren Zeitpunkt vorhandene Netzwerke zu restrukturieren. Hierbei werden dann verstärkt Personen einbezogen, die von ähnlichen Einschränkungen betroffen sind. Auch Personen aus dem professionellen Umfeld wie z.B. Therapeuten werden bewusst in die (neuen) sozialen Netzwerke integriert (Lyons et.al, 1995). Durch die relative Seltenheit von Sehbehinderung und Blindheit wird jedoch insbesondere der Neuaufbau sozialer Beziehungen oft erschwert – auch durch reduzierte Kommunikationsmöglichkeiten (Blickkontakt). Gefühle der Einsamkeit und der (drohenden) Isolation aufseiten der Betroffenen können die Folge sein. Verstärkt wird dies häufig durch Unverständnis für die Beeinträchtigung und die daraus resultierenden Reaktionen und veränderten Bedürfnislagen mit Blick auf den Freundes- und Bekanntenkreis (Rehmer 2004, S.134). Für eine detaillierte Betrachtung sozialer Beziehungen im Kontext von Sehbeeinträchtigung sei auf das *Kapitel 6.2 „Erfahrungen mit der sozialen Einbindung“* verwiesen.

Auf eine Sehbeeinträchtigung folgt häufig eine Restrukturierung sozialer Beziehungen der Betroffenen – freiwillig und unfreiwillig. Freiwillig durch Rückzug der Betroffenen und Kontaktabbruch von beiden Seiten; unfreiwillig durch Rückzug anderer Personen (Einsamkeit, Isolation). In beiden Fällen ist eine Restrukturierung sozialer Beziehungen erforderlich, wobei das Bindungsverhalten des sozialen Umfelds und der Betroffenen oft konträr verlaufen.

3.2. Konzeptionelle Analyse des Versorgungssystems: Strukturelle Grundlagen, Stärken und Defizite

Ein Schwerpunkt der Studie richtete sich auf eine differenzierte Bedarfsanalyse im Hinblick auf die Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen sowohl aus Sicht der zentralen Akteure im Versorgungssystem als auch aus Sicht der Betroffenen. Ziel ist die Identifikation von Aspekten unzureichender, zu wenig zielgenauer und zu später Inanspruchnahme von Teilhabeleistungen, insbesondere zur beruflichen Teilhabe. Darüber hinaus sollten Probleme von Schnittstellen und Anschlussmöglichkeiten für eine verbesserte Kooperation und Koordination erforderlicher und geeigneter Leistungen ermittelt und benannt werden. Darauf aufbauend wurden Empfehlungen für eine bedarfsgerechte Systemgestaltung in der Versorgungskette formuliert. Folglich kommt diesem Kapitel eine strategische Bedeutung für die Studie zu. Wir haben uns zu einer sehr ausführlichen Darstellung des Versorgungssystems mit dem Schwerpunkt auf die besonderen Versorgungsangebote für sehbehinderte und blinde Erwach-

sene entschieden. Dies begründet sich zum einen darin, dass eine solche umfassende Übersicht unserer Kenntnis nach bisher nicht vorliegt. Zum anderen begründet sich die Entscheidung daraus, dass das Versorgungssystem Rehabilitationsangebote insgesamt nicht nach Indikationsgruppen differenziert, sodass sich für jedes Segment die Frage nach den besonderen Angeboten für die Zielgruppe stellt. Damit ergibt sich eine gewisse Redundanz von vielfach bereits Bekanntem. Erst der gerichtete Blick auf die spezifischen Hilfsangebote innerhalb des allgemeinen Systems lässt die Möglichkeiten wie auch die Lücken im System für die Zielgruppe sichtbar werden.

In die folgende Darstellung gehen auch Ergebnisse unserer eigenen empirischen Erhebungen ein, insbesondere der Expertengespräche mit verschiedenen Akteuren der Versorgungskette. Wir haben diese Darstellungsform gewählt, um Wiederholungen zu vermeiden und zugleich kritische Aspekte und Herausforderungen für das Versorgungssystem zu verdeutlichen. Vor allem haben wir uns auf die entscheidenden Schnittstellen innerhalb der Versorgungskette konzentriert, weil hier Informationen über vorhandene Angebote im Bereich der medizinischen und teilhabebezogenen Leistungen (insbesondere: Leistungen zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und am Arbeitsleben) für die Motivation zur Inanspruchnahme und eine screeningbasierte Weiterverweisung entscheidend sind. Hierbei haben wir uns an einem idealtypischen Verlaufsmodell der Versorgung orientiert:

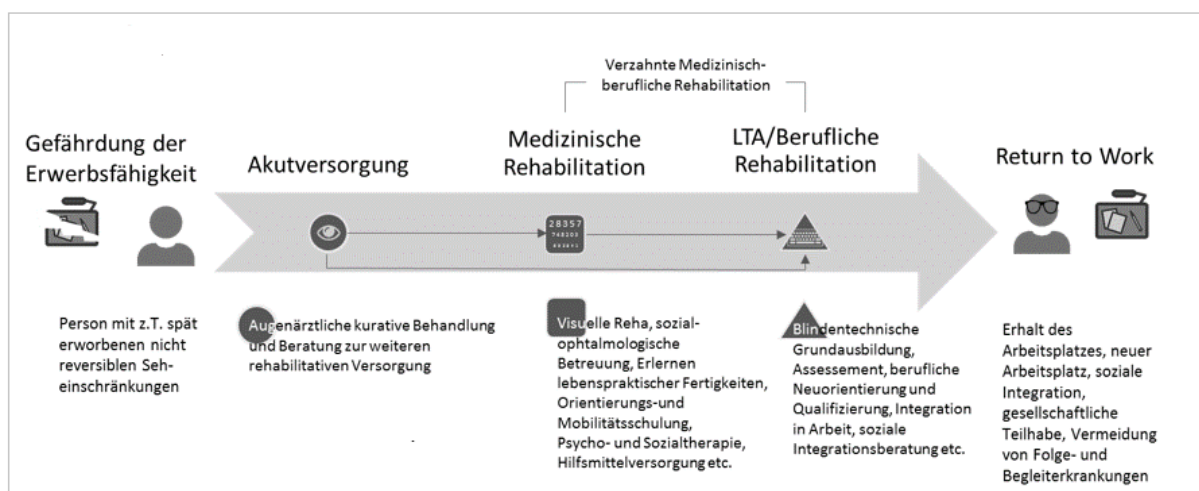


Abbildung 7: Idealtypische Versorgungskette beruflicher Teilhabesicherung

Ausgehend von der Akutversorgung beim niedergelassenen Augenarzt oder einem augenmedizinischen Zentrum (auch: Augenkliniken), sollte sich bei Gefährdung der Erwerbsfähigkeit infolge eines spät erworbenen Sehverlusts idealerweise eine enge Verzahnung medizinischer und beruflicher Rehabilitationsangebote anschließen, um eine erfolgreiche Rückkehr in Arbeit zu ermöglichen. Um die gegenwärtige Versorgungssituation zu analysieren, haben wir die Struktur des Versorgungssystems und dessen rechtliche wie institutionelle Grundlagen mit Blick darauf dargestellt und analysiert, inwieweit es auf die konkreten Bedarfe und Bedürfnisse unserer Zielgruppe sowie der im Projekt fokussierten Frage nach Teilhabe am Arbeitsleben für schwer sehbehinderte und blinde/erblindete Menschen antwortet. Wesentliche Ergebnisse unserer Analysen werden zur besseren Übersichtlichkeit in gekennzeichneten Absätzen und in umrahmten „Kästen“ dargestellt.

Grundsätzlich ist festzuhalten, dass sich das Versorgungssystem für blinde und sehbehinderte Menschen in Deutschland überaus vielschichtig und komplex gestaltet und von medizinischen (Akut)Leistungen über rehabilitative Angebote bis hin zu verschiedenen teilhabefördernden Maßnahmen reicht.

Im hier relevanten Kontext sind insbesondere die LTA von Interesse. In seiner Grundstruktur unterscheidet sich das Versorgungssystem für blinde und sehbehinderte Menschen nicht wesentlich von der Versorgung für Menschen mit anderen gesundheitlichen Beeinträchtigungen und Behinderungen. Die Versorgung der Zielgruppe wird jedoch um spezifische Leistungen und Ansprechpartner ergänzt.

Im Folgenden werden die strukturellen Grundlagen, Stärken und Defizite der aktuellen Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen aufbereitet und deren Bedeutung im Hinblick auf die Versorgung der Zielgruppe kritisch diskutiert. Hierbei erfolgt zunächst eine Betrachtung der im Hinblick auf die Zielgruppe relevanten Kostenträger. Daran schließen sich Ausführungen zur augenmedizinischen (Primär-)Versorgung, zu den Leistungen der medizinischen Rehabilitation sowie den LTA an. Ergänzend werden die Leistungen zur sozialen Teilhabe sowie finanzielle Leistungen als wesentliche Bestandteile der Versorgungskette betrachtet. Eingegangen wird sowohl auf wesentliche Akteure, Rahmenbindungen als auch auf gegenwärtige Herausforderungen innerhalb des Versorgungssystems. Es gilt, kritische Aspekte im Hinblick auf einen angemessenen Versorgungsprozess blinder und sehbehinderter Menschen zu identifizieren, um diese im Rahmen der anschließenden Betroffenenbefragung zu konkretisieren.

3.2.1. Kostenträger: Grundlagen, Struktur und Verfahren

Die Leistungen des Versorgungssystems für blinde und sehbehinderte Menschen sind aufgrund des gegliederten Sozialversicherungssystems auf verschiedene Kostenträger aufgeteilt. Hierzu zählen die zuständigen öffentlichen Körperschaften, Anstalten und Behörden. Entsprechend §6 Satz 1 SGB IX sind dies u.a.:

- die GKV
- die BA
- die Träger der Rentenversicherung
- die Träger der GUV und
- die Träger der Eingliederungshilfe
- die Integrationsämter

Als Rehabilitationsträger für blinde und sehbehinderte Menschen sind für die kurative Versorgung und medizinische Rehabilitation insbesondere die Krankenkassen zuständig. Die im Hinblick auf die Forschungsfrage besonders relevanten LTA werden i.d.R. durch die BA sowie die gesetzliche Rentenversicherung und GKV erbracht. Nahezu alle Leistungen werden von verschiedenen Kostenträgern finanziert. Unter welchen Voraussetzungen welcher Kostenträger welche Leistungen erbringt bzw. bewilligt, richtet sich nach den für die einzelnen Träger geltenden Leistungsgesetzen (BIH, 2020). Ein weiterer wichtiger Akteur ist das Versorgungsamt zur Feststellung des Grades der Behinderung.

Die genannten Akteure werden im Folgenden im Hinblick auf ihren jeweiligen institutionellen Hintergrund und rechtlichen Rahmenbedingungen betrachtet. Daran schließen sich Ausführungen zur Kooperation der Akteure untereinander und zum Antragsverfahren an. Wesentliche Ergebnisse werden abschließend zusammengefasst und kritisch bewertet.

Institutioneller Hintergrund und rechtlicher Rahmen

Krankenversicherung

Auf Grundlage des SGB V fungieren die Krankenversicherungen als Träger für medizinische Leistungen. Hierunter fallen auch alle mit einer Erkrankung verbundenen Folgekosten wie Leistungsausfall oder Heilbehandlung. Etwa 90% der deutschen Bevölkerung gesetzlich krankenversichert ist, die übrigen 10% ist Mitglied in einer privaten Krankenversicherung (BMG, 2020).

Für die Versorgung für blinde und sehbehinderte Menschen ist es von Interesse, welche Leistungen der Krankenversicherungen von den Betroffenen in Anspruch genommen werden, wie sich der Zugang zu diesen gestaltet und ob es dabei Unterschiede zwischen gesetzlichen und privaten Krankenversicherungen gibt. Hierfür sei auf die Auswertung der Betroffenenbefragung verwiesen.

Bundesagentur für Arbeit, Agenturen für Arbeit, Jobcenter

Die BA erbringt für ihre Versicherten arbeitsmarktbezogene Leistungen in 156 Agenturen für Arbeit und etwa 600 Niederlassungen. Als Träger für die Grundsicherung für Arbeitssuchende bilden die Agenturen für Arbeit gemeinsam mit den Landkreisen und kreisfreien Städten gegenwärtig 303 Jobcenter (BA, 2020). Es handelt sich also um ein stark verzweigtes Netzwerk im Bereich der Arbeitsvermittlung, Arbeitsförderung und Grundsicherung. Gesetzliche Grundlagen sind SGB II und SGB III.

Zu den spezifischen Aufgaben der Agenturen für Arbeit im Bereich der beruflichen Integration schwerbehinderter Menschen zählen entsprechend §187 Absatz 1 SGB IX u.a. Berufsberatung, Ausbildungs- und Arbeitsvermittlung sowie die Förderung der Teilhabe am Arbeitsleben schwerbehinderter Menschen. Zur Wahrnehmung dieser Aufgaben halten alle Agenturen für Arbeit speziell geschulte *Reha-Teams* vor. Die Förderung umfasst alle Maßnahmen und Leistungen, die bei einer vorhandenen oder drohenden Behinderung dazu beitragen sollen, möglichst auf Dauer am Arbeitsleben teilzuhaben (REHADAT, 2020e). Im Projekt AKTILA-BS konnte ermittelt werden, dass es trotz Reha-Teams keine Mitarbeiter gibt, die speziell für blinde und/oder sehbeeinträchtigte Menschen zuständig oder für diesen Aufgabenbereich besonders qualifiziert sind. Mitunter gelten jedoch einzelne Mitarbeiter als informelle Ansprechpersonen für diese Art der Behinderung (Kroos et al. 2017, S.29). Die Arbeitsagenturen/Jobcenter können hierbei jedoch die wenigen spezialisierten Integrationsfachdienste (IFD) mit besonderen Leistungen beauftragen.

Im Hinblick auf die Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen war von Interesse, inwieweit diese überhaupt bei den Reha-Teams angebunden sind, wie sich eine solche Anbindung auf den Rehabilitationsprozess auswirkt und wie sich das begrenzte Fachwissen der Mitarbeiter auf die Qualität des Versorgungsprozesses auswirkt. Darüber hinaus galt es durch die Betroffenenengespräche zu eruieren, welche Leistungen (zur Teilhabe am Arbeitsleben) den Betroffenen angeboten werden und welche sie tatsächlich nutzen. Besonderes Interesse lag auch auf dem Zugang zu Leistungen und den in diesem Zusammenhang gemachten Erfahrungen mit dem Antragsverfahren. Hierfür sei auf die Auswertung der Betroffenenbefragung verwiesen.

Rentenversicherung

Die DRV ist ein wichtiger Rehabilitationsträger für die LTA und für medizinische Rehabilitationsleistungen (z.B. medizinische Rehabilitation). Rechtliche Grundlage bildet das SGB VI. Leistungsberechtigt sind nach §§10 und 11 SGB VI Versicherte, deren Erwerbsfähigkeit aufgrund chronischer Erkrankung oder Behinderung erheblich gefährdet oder gemindert ist und bei denen LTA mit hoher Wahrscheinlichkeit dazu beitragen, die Erwerbsfähigkeit zu erhalten, zu bessern oder wiederherzustellen und damit ein vorzeitiges Ausscheiden aus dem Erwerbsleben zu verhindern. Die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen sind erfüllt, wenn der Versicherte eine Wartezeit von 15 Jahren erreicht hat. Die Anbindung des so definierten Personenkreises erfolgt i.d.R. an das Reha-Management, in dessen Rahmen Reha-Berater in allen Fragen der Rehabilitation informieren und unterstützen, insbesondere zu LTA. Ziel ist dabei vor allem die schnelle berufliche Wiedereingliederung (DRV, 2020).

Auf Grundlage der Betroffenenengespräche wurde analysiert, welche Konsequenzen die dargestellten Strukturen für den Versorgungsprozess haben und inwieweit hierdurch die Zielsetzung der zeitnahen beruflichen Wiedereingliederung ermöglicht wird. Zudem war von Interesse, welche Leistungen angeboten und von den Betroffenen in Anspruch genommen werden und welche Herausforderungen in diesem Zusammenhang ggf. auftreten. Für die Beantwortung dieser Fragen sei auf die empirische Analyse der Betroffenenengespräche verwiesen.

Bereits an dieser Stelle ist festzuhalten, dass die Rehabilitation blinder und sehbehinderter Menschen für die Rentenversicherungsträger quantitativ nur einen kleinen Teil ihrer Rehabilitationsarbeit darstellt. Nach Angaben des Geschäftsführers der Deutschen Rentenversicherung Braunschweig-Hannover Jan Miede werden bei jährlich etwa einer Million Rehabilitationsmaßnahmen weniger als eintausend mit blinden und sehbehinderten Menschen durchgeführt (Miede, 2019). Vor diesem Hintergrund ist anzunehmen, dass das fachspezifische Wissen bei den zuständigen Sachbearbeitern nicht immer ausreichend vorhanden sein kann, was sich u.U. ungünstig auf den Rehabilitationsprozess auswirken kann und dazu führt, dass bei den betroffenen Menschen oftmals vorzeitig die EM-Rente entschieden wird (s. Kapitel 6.4.2 „*Teilhabe am Erwerbsleben*“, Unterpunkt „*Exit from Work*“).

Unfallversicherung/Berufsgenossenschaften

Die Deutsche Gesetzliche DGUV fungiert als Träger der LTA und in geringerem Umfang auch für medizinische Leistungen. Gesetzliche Grundlage bildet das SGB VII. Zu den Trägern der Unfallversicherung gehören die nach Branchen gegliederten Berufsgenossenschaften (BG), die landwirtschaftlichen BG sowie die Unfallkassen. Nur bei der DGUV werden LTA „*von Amts wegen*“, d.h. aus Notwendigkeit einer Beantragung, erbracht (BMAS, 2019).

Da nur ein kleiner Teil der Sehbeeinträchtigungen infolge eines Unfalls auftritt³⁶, ist davon auszugehen, dass die Unfallversicherung für die Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen versorgungspolitisch eine untergeordnete Rolle spielt.

³⁶ Laut Schwerbehindertenstatistik (2013) war bei 3,4% der Menschen mit Blindheit oder Sehbehinderung diese angeboren, bei 1,4% war sie die Folge eines Unfalls, bei 0,5% war sie eine anerkannte Kriegs-, Wehrdienst- oder Zivildienstbeschädigung und bei 86,7% war eine Erkrankung ursächlich. Die Art der Erkrankung ist aus der Schwerbehindertenstatistik nicht zu entnehmen. Der Rest von 8,0% entfällt auf sonstige, mehrere oder ungenügend bezeichnete Ursachen (Statistisches Bundesamt (2014): Statistik der schwerbehinderten Menschen 2013 - Kurzbericht. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt).

Versorgungsamt

Nach dem SGB IX stellt das Versorgungsamt fest, ob eine Behinderung vorliegt, welcher GdB besteht und welche Merkzeichen einem Menschen mit Behinderungen zustehen. Es prüft u.a. auch die gesundheitlichen Voraussetzungen für einen Schwerbehindertenausweis und für die Inanspruchnahme von Nachteilsausgleichen bei Behinderung. Die Aufgaben der Versorgungsämter werden in einigen Bundesländern inzwischen von kommunalen Behörden wahrgenommen (BIH, 2018a).

Im Hinblick auf die Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen galt es zu prüfen, wie häufig und aus welchen Gründen ein Schwerbehindertenstatus vorliegt (Sehbeeinträchtigung oder andere gesundheitliche Gründe), welche Erfahrungen im Zusammenhang mit dessen Beantragung gemacht wurden und welche Auswirkungen dieser Status insbesondere für die berufliche Teilhabe hat. Hierfür sei auf die Auswertung der Betroffenenbefragung verwiesen.

Kooperation und Zuständigkeitsklärung

Die dargestellte Trägervielfalt erfordert Regelungen über die Zuständigkeitsabgrenzung und -klärung, die Zusammenarbeit der verschiedenen Träger und die Koordinierung der Leistungen. Das SGB IX enthält hierzu grundlegende Bestimmungen, insbesondere in den §§25 – 27 SGB IX. Die Rechtsvorschrift verpflichtet die Kostenträger die im Einzelfall erforderlichen Leistungen zur Teilhabe *nahtlos, zügig sowie nach Gegenstand, Umfang und Ausführung einheitlich* zu erbringen; Abgrenzungsfragen sind dabei einvernehmlich zu klären. Im Falle eines Zuständigkeitswechsels müssen alle beteiligten Kostenträger frühzeitig eingebunden werden. Damit zielen die Vorschriften darauf, dass die Leistungen zur Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen durch alle Träger möglichst umfassend, zügig, wirksam und wirtschaftlich erbracht werden.

Durch die Betroffenenengespräche galt es zu prüfen, inwieweit dies auch auf die Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen zutrifft, an welchen Stellen ggf. Schnittstellenprobleme auftreten und welche Konsequenzen diese für den Versorgungsprozess und die Versorgungsqualität der Betroffenen haben. Auch galt es zu analysieren, inwieweit bei den Betroffenen Unsicherheiten hinsichtlich der Zuständigkeiten auftreten und wie diese ggf. den Zugang zu Leistungen des Versorgungssystems beeinflussen. Auch diese Fragen werden Bestandteil der Auswertung der Betroffenenbefragung sein.

Antragsverfahren

Sowohl medizinische (Rehabilitations-)Leistungen als auch LTA müssen i.d.R. beantragt werden, d.h. sie müssen durch die blinden oder sehbehinderten Menschen selbst oder in deren Auftrag bei einem Rehabilitationsträger angefordert werden. Die Verfahrensschritte unterscheiden sich dabei im Hinblick auf die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und den LTA.

Leistungen zur medizinischen Rehabilitation müssen von einem Arzt verordnet, vom Patienten beantragt und vom zuständigen Kostenträger bewilligt werden. Dient die medizinische Rehabilitation primär dem Erhalt/der Wiederherstellung der Gesundheit, ist meist die Krankenversicherung zuständig. Zielen die medizinischen Rehabilitationsmaßnahmen eher auf die Wiederherstellung oder den Erhalt der Erwerbsfähigkeit, finanziert meist der Rentenversicherungsträger. Der Leistungsumfang für medi-

zinische Rehabilitationsmaßnahmen liegt im Ermessen des zuständigen Trägers und wird auf Grundlage medizinischer Erfordernisse festgelegt, umfasst grundsätzlich aber ein breites Spektrum verschiedener Maßnahmen (s. Kapitel 3.2.3 „Medizinische Rehabilitation“). Unter Umständen wird der Medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK) zur Prüfung der medizinischen Notwendigkeit herangezogen (beta Institut, 2020). Im Hinblick auf die Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen war von Interesse, inwieweit Leistungen der medizinischen Rehabilitation bei Betroffenen, aber auch bei den verordnenden Medizinerinnen bekannt sind, in Anspruch genommen und im Hinblick auf Qualität und Nutzen von den Betroffenen bewertet werden. Hinsichtlich des Zugangs zu medizinischen Rehabilitationsleistungen war die Rolle des (Augen-)Arztes und der Krankenversicherungen relevant. Zur Beantwortung dieser Fragen sei auf die Auswertung der Betroffenengespräche verwiesen.

Auch bei den **LTA** handelt es sich um *Antragsleistungen*, wobei eine Beantragung jederzeit möglich ist. Ob LTA erbracht werden, entscheidet sich in einem dreistufigen Verfahren. Eingeleitet wird dieses durch das Stellen eines Antrags auf „*Leistung zur Teilhabe am Arbeitsleben*“, dem ein ärztlicher Befundbericht beizufügen ist. Nach Antragstellung ist unter Beachtung der persönlichen und versicherungsrechtlichen Voraussetzungen festzulegen, welcher Träger für die Leistungsentscheidung zuständig ist (Neukirchen-Füßers 2014, S.320). Ist der korrekte Träger ermittelt, gilt es zu prüfen, ob LTA grundsätzlich zu erbringen sind, d.h. ob ein Leistungsanspruch besteht:

- Ein *potenzieller Leistungsanspruch* ergibt sich grundsätzlich nur dann, wenn Menschen infolge einer Behinderung und/oder chronischen Erkrankung ihre bisherige berufliche Tätigkeit nicht mehr, nicht wieder oder nicht dauerhaft ausüben können, d.h. ihre Erwerbsfähigkeit gemindert oder zumindest gefährdet ist³⁷ (Morfeld 2014, S.182).
- Kann diesem durch die Gewährung von LTA entgegengewirkt werden und gibt es keine andere Möglichkeit, die Teilhabe am Arbeitsleben dauerhaft zu sichern, ist die Leistung nach §49 Abs. 1 SGB IX erforderlich, da *Rehabilitationsbedarf*³⁸ vorliegt (Haines 2005, S.49; Neueder 2014, S.127).
- Weiterhin ist die vorhandene *Rehabilitationsfähigkeit*³⁹ des Antragsstellers Voraussetzung dafür, dass ein Leistungsanspruch besteht.
- Weitere Voraussetzung für LTA ist eine positive *Rehabilitationsprognose*, d.h. eine medizinisch begründete Wahrscheinlichkeitsaussage. Das Rehabilitationsziel bei LTA, die erhebliche Besserung oder Wiederherstellung der Erwerbsfähigkeit muss voraussichtlich mit den vorhandenen Möglichkeiten innerhalb einer bestimmten Zeit mit hoher Wahrscheinlichkeit (mehr als 50 %) erreicht werden (ebd.).
- Für den Anspruch auf LTA bedeutsam ist letztlich auch die *Rehabilitationsmotivation*, d.h. es muss eine ausreichende Motivation auf Seiten des Klienten vorliegen, an der Maßnahme aktiv mitzuwirken (Stengler, Becker & Riedel-Heller 2014, S.45).

³⁷ In der Praxis ist der Arbeitsplatz zumeist nicht nur gefährdet, sondern kann aus gesundheitlichen Gründen schon nicht mehr ausgeführt werden, insbesondere auch bei Menschen, die von einer Sehbeeinträchtigung betroffen sind (s. Kapitel 3.3 „Berufliche Teilhabe“).

³⁸ Ein Bedarf setzt generell immer das Vorhandensein eines Ziels voraus - im Falle des beruflichen Rehabilitationsbedarfs ist das Ziel die Teilhabe am Arbeitsleben (Morfeld 2014, S.179). Für die Ermittlung des individuellen Rehabilitationsbedarfs ist dabei nicht die medizinische Diagnose des Antragsstellers relevant, sondern deren Auswirkungen auf dessen Teilhabemöglichkeiten (Finalitätsprinzip in der Rehabilitation; BAR 2010, S.47).

³⁹ Unter Rehabilitationsfähigkeit ist die physische und psychische Fähigkeit zu verstehen, aktiv an einer Rehabilitationsmaßnahme mitzuwirken und entsprechend belastbar zu sein. Dies wird mittels ärztlicher Begutachtung festgestellt (BAR 2010, S.47; Stengler, Becker & Riedel-Heller 2014, S.45).

Zur Feststellung des Leistungsanspruchs auf LTA und zur Überprüfung der genannten Kriterien, gibt es in Deutschland über 400 verschiedene Verfahren, die von Screenings, über standardisierte Testverfahren, bis zu umfangreichen Assessments reichen (BAR, 2015). Ein einheitliches Verfahren existiert nicht. Bei der Zusammenschau der Ergebnisse der verschiedenen Verfahren und dem letztendlichen Bescheid darüber, ob ein Leistungsanspruch vorliegt, handelt es sich um einen administrativen Steuerungsprozess, der in einer Ermessensentscheidung mündet. Aus sozialmedizinischer Sicht sind LTA immer dann indiziert, „*wenn ein Missverhältnis zwischen den beruflichen Anforderungen auf der einen Seite und der Leistungsfähigkeit des oder der Versicherten auf der anderen Seite vorliegt*“ (DRV 2009, S.30).

Wird ein Leistungsanspruch auf LTA festgestellt, muss abschließend eine Leistung aus dem umfangreichen Leistungsspektrum nach §49 Abs. 3, 6 und 8 SGB IX ausgewählt sowie Dauer, Umfang, Beginn und Art der Rehabilitationseinrichtung festgelegt werden. Hierbei sind Eignung, Neigung und bisherige Tätigkeit der Rehabilitanden sowie Lage und Entwicklung auf dem Arbeitsmarkt zu berücksichtigen (vgl. §49 Abs. 4 SGB IX), d.h. LTA sind immer der jeweiligen Situation angepasst (Neueder 2014, S.94f). Des Weiteren müssen die Grundsätze der Wirtschaftlichkeit und Sparsamkeit beachtet werden. Daher muss dem Prinzip der Erforderlichkeit Rechnung getragen werden, d.h. es wird vorab geprüft, inwieweit zunächst eine niedrighschwelligere Maßnahme erfolgreich sein kann. Die Entscheidungsfindung orientiert sich zudem an folgenden Fragen (BAR 2010, S.82):

- Kann der bisherige Beruf am selben Arbeitsplatz ausgeübt werden?
- Kann eine Tätigkeit an einem anderen Arbeitsplatz im selben Beruf ausgeübt werden?
- Kann eine Tätigkeit an einem behinderungsgerecht gestalteten Arbeitsplatz im selben Beruf ausgeübt werden?
- Kann eine angemessene andere Tätigkeit oder ein anderer Beruf ausgeübt werden?

Das Ergebnis dieses Verfahrens ist ein Bescheid des Rehabilitationsträgers. Schmid (2010, 412f) stellt fest, dass dieses Antragsverfahren für Laien ohne profunde Kenntnisse im Sozial- und Verwaltungsrecht schwer durchschaubar ist, was zu Hilf- und Orientierungslosigkeit bei den Betroffenen führen kann. Zudem bestehen zwischen Bewilligung einer Maßnahme und deren Beginn häufig lange Wartezeiten, was sich ungünstig auf die Motivation der Rehabilitanden auswirkt (s. Kapitel 6.3.1 „Kostenträger“). Für Menschen mit Sehbeeinträchtigung kann dieses komplexe Verfahren eine unüberwindbare Hürde darstellen, insbesondere dann, wenn adäquate Informations-, Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten fehlen.

Vor diesem Hintergrund galt es durch die Befragung von Betroffenen zu prüfen, inwieweit sie Zugang zu den LTA erhalten, um welche Leistungen es sich hierbei konkret handelt und wie deren Qualität und Nutzen von den Betroffenen beurteilt wird. Darüber hinaus galt es, die Aufmerksamkeit auf die zu Grunde liegenden administrativen Steuerungsprozesse und deren Erleben aus Sicht der Betroffenen zu richten, um kritische Punkte innerhalb des Versorgungsprozesses zu identifizieren. Diese Aspekte werden wesentlicher Bestandteil der Analyse der Betroffenenengespräche sein.

Zusammenfassung

Im gegliederten Sozialversicherungssystem in Deutschland werden die für die Zielgruppe relevanten Leistungen im medizinischen und beruflichen Kontext von verschiedenen Kostenträgern erbracht, die sich hinsichtlich ihrer Zuständigkeiten unterscheiden. Gegenwärtige Herausforderungen aufseiten der Kostenträger beziehen sich dabei insbesondere auf mögliche Schnittstellenprobleme aufgrund der

Vielzahl der Akteure sowie auf wenig einheitliches, mitunter unzureichendes fachspezifisches Wissen im Hinblick auf Blindheit und Sehbehinderung. Hinzu kommen intransparente, hochgradig komplexe und mitunter langwierige Antragsverfahren, die teilweise mit hohen Anforderungen an die Betroffenen einhergehen. Aufseiten der Betroffenen kann dies in der Gesamtheit zu Unsicherheiten und Überforderung führen, was sich ungünstig auf das Inanspruchnahmeverhalten medizinischer und beruflicher Rehabilitationsleistungen auswirken kann.

Inwieweit die genannten Herausforderungen tatsächlich auf die gegenwärtige Versorgungssituation sehbeeinträchtigter Menschen auswirken, wurde durch unsere Betroffenenbefragung analysiert. Von Interesse waren dabei ihre Erfahrungen hinsichtlich Zugänglichkeit, Angebot und Qualität der Leistungen. Darüber hinaus galt es, kritische Schnittstellen innerhalb des Versorgungsprozesses zu identifizieren und die Akteure für die besonderen Bedarfe der Zielgruppe zu sensibilisieren, um bei ihnen ein stärkeres Bewusstsein für die Komplexität der Herausforderungen und die enorme Bedeutung zeitnahe medizinischer und beruflicher Rehabilitation bei Sehbehinderung und Blindheit zu schaffen.

3.2.2. Augenärztliche (Primär-)Versorgung: Struktur, Angebot und Herausforderungen

Die augenmedizinische (Primär-)Versorgung ist innerhalb der Versorgungskette blinder und sehbehinderter Menschen die zentrale und erste Anlaufstelle. Zugleich ist sie die entscheidende Drehscheibe für Information und die Weitervermittlung zu weiterführenden Leistungen innerhalb des medizinischen Akutbehandlungssystems sowie – für unsere Fragestellung zentral – zu weiterführenden Informationen und Weiterverweisungen zu medizinischen und beruflichen Rehabilitations- und Teilhabeleistungen und Hilfen bei der Bearbeitung/Bewältigung des Lebens mit einer Sehbehinderung bzw. Blindheit.

Im Zusammenhang mit der augenmedizinischen Versorgung sind neben den Augenärzten (s.u.) insbesondere die *Orthoptisten* relevant. Im Gegensatz zum Augenarzt bezieht sich der medizinische Fachberuf des Orthoptisten nur auf den eng umgrenzten Bereich der Schielerkrankungen und Augenbewegungsstörungen und ist daher für die Zielgruppe von untergeordneter Bedeutung. Anders verhält es sich mit den Akteuren der Augenoptik (Optiker⁴⁰, Optometristen⁴¹), die auch für die Versorgung beginnender Sehbeeinträchtigung eine wichtige Rolle im Versorgungssystem spielen können. Hierzu kann auch eine Beratung zu Hilfsmitteln für sehbehinderte Menschen zählen (BA, 2020). Gelingt es, diese Berufsgruppe in die Versorgungsstrukturen zu integrieren, könnten fachärztliche Ressourcen zielgerichteter eingesetzt werden, um Versorgungsengpässe zu reduzieren.

⁴⁰ Das Berufsbild des Augenoptikers ist sehr heterogen, v.a. hinsichtlich des Inhalts der ausgeübten Tätigkeit und Ausbildung (u.a. dreijährige Berufsausbildung zum Gesellen, fünfjähriges Studium zzgl. Gesellenausbildung zum Master of Science). Im Jahr 2017 zählte die Branche im stationären Markt 48.400 Beschäftigte in 11.700 augenoptischen Fachgeschäften mit einem Gesamtumsatz von 5,859 Mrd. Euro (Zentralverband der Augenoptiker und Optometristen, 2018).

⁴¹ Beim Beruf des Optometristen handelt es sich um einen akademischen, nicht ärztlichen Gesundheitsberuf, der im Vergleich zum Augenoptiker i.d.R. weiter gefasst ist. Die Optometrie beschäftigt sich mit der Messung und Beurteilung des visuellen Systems und deren Sehfunktionen. Dabei werden die physiologischen Funktionen in Zusammenhang mit der Anatomie des Sehorgans und der technischen Optik analysiert und das Sehen als komplexer Wahrnehmungsvorgang betrachtet. Der Definition der „World Council of Optometry“ (WCO) folgend, sind Optometristen „die primären Dienstleister für den Gesundheitszustand des Auges und des visuellen Systems. Dies beinhaltet die Refraktion, die Sehhilfenanpassung, die Abgrenzung von Augenerkrankungen und die Wiederherstellung normaler Zustände des visuellen Systems.“

Dominiert wird die augenmedizinische Versorgung jedoch von der ambulanten und stationären Versorgung beim Augenarzt. Der Augenarzt hält gesundheitlich relevante Beeinträchtigungen der Körperfunktionen und/oder -strukturen in Form einer Diagnose fest, aus der sich Ansprüche auf spezifische Versorgungsleistungen im medizinischen, beruflichen und sozialen Kontext ergeben.

Im ambulanten Bereich arbeiten 6.294 und im stationären Setting 1.042 Augenärzte (BÄK 2018, S.12). Demnach überwiegt die ambulante Versorgung die stationäre Versorgung um ein Vielfaches. Ursächlich hierfür ist, dass die Akut- und Notfallversorgung nur einen geringen Teil im Hinblick auf gesundheitliche Beeinträchtigungen des Auges ausmacht; vereinfachte Operations- und Therapieverfahren bedingen immer kürzere stationäre Klinikaufenthalte (DOG 2012, S.11). Zudem handelt es sich mehrheitlich um die Begleitung chronischer Augenerkrankungen, von denen jedoch nur ein kleiner Teil degenerativ auftritt und infolgedessen LTA-Leistungen erforderlich macht (Wolfram & Pfeiffer 2012, S.8).

Ambulante Versorgung: Steigender Bedarf bei abnehmenden Ressourcen

Jeder ambulante Augenarzt behandelt durchschnittlich 5.459 Patienten im Jahr. Das sind über 60% mehr als der Durchschnitt aller ambulanten Vertragsärzte. Obwohl die Augenärzte damit bereits an der Belastungsgrenze arbeiten, ist davon auszugehen, dass der ophthalmologische Behandlungsbedarf aufgrund der Altersstruktur der Gesellschaft und einer damit verbundenen Zunahme von ophthalmologischen Alterserkrankungen bis zum Jahr 2030 um 35% weiter ansteigt (DOG 2012, S.14). Begünstigt wird diese Entwicklung durch neue diagnostische und therapeutische Möglichkeiten, welche einen zusätzlichen Anstieg der Behandlungsfälle verursachen (Wolfram & Pfeiffer 2012, 29).

Dem steigenden Bedarf können die jährlich etwa 200 neu zugelassenen niedergelassenen Augenärzte nicht gerecht werden. Hinzu kommt, dass infolge eines hohen Altersdurchschnitts der niedergelassenen Augenärzte⁴² ein Rückgang ambulanter Praxen um etwa 5% bis 2020 wahrscheinlich ist (DOG 2012, S.11f). Nach Schätzungen der DOG werden bis zum Jahr 2030 jedoch rund 50% mehr Augenarztpraxen benötigt, um den wachsenden nicht zuletzt demografisch bedingten Versorgungsbedarf zu decken (DOG, 2018). Die Aufstockung vorhandener Ressourcen ist daher dringend erforderlich (Wolfram & Pfeiffer 2012, S.3).

Insgesamt hat sich innerhalb der Struktur der niedergelassenen Augenärzte ein deutlicher Wandel vollzogen. So ist die Zahl der augenärztlichen Praxen insgesamt zwischen den Jahren 2000 und 2010 um 17,7% gesunken. Es kam zu einer deutlichen Zunahme der Anstellungsverhältnisse (2000: 79, 2010: 577) und die Anzahl der Einzelpraxen hat sich zu Gunsten der Anzahl der Gemeinschaftspraxen verschoben⁴³. So ist der Anteil an Gemeinschaftspraxen an allen Praxen von 15% im Jahr 2000 auf 23% im Jahr 2010 angestiegen. Seit 2004 findet darüber hinaus niedergelassene augenärztliche Versorgung

⁴² Etwa 44% der niedergelassenen Augenärzte sind zwischen 50 und 59 Jahre alt (BÄK 2018, S.33).

⁴³ Einzelpraxen: -24,9%, Gemeinschaftspraxen: + 22,1% (DOG 2012, S.12)

zunehmend auch in Medizinischen Versorgungszentren⁴⁴ (MVZ) statt⁴⁵. Dennoch bleibt die Einzelpraxis mit Abstand die häufigste ambulante Versorgungsform (DOG 2012, S.12).

Stationäre Versorgung: Abnehmender Bedarf zugunsten ambulanter Leistungserbringung

Derzeit gibt es in Deutschland 36 Universitäts-Augenkliniken sowie 68 nicht-universitäre Augenkliniken. Hinzu kommen über 200 weitere Kliniken mit augenheilkundlichen Fach- und Belegabteilungen, sodass in etwa 16% aller Krankenhäuser in Deutschland eine ophthalmologische Fachabteilung vorhanden ist (DOG 2012, S.13). In den vergangenen Jahren kam es zu weitreichenden Veränderungen im Krankenhaussektor mit einem deutlichen Rückgang der stationären Versorgungsstrukturen. So sind die Bettenkapazitäten in der stationären ophthalmologischen Versorgung in den letzten 10 Jahren um etwa 30% reduziert worden, zugleich hat sich die Zahl der in Kliniken durchgeführten Augenoperationen von 2005 bis 2010 um fast 20% erhöht (DOG 2012, S.13; Wolfram & Pfeiffer 2012, S.21). Auffällig ist zudem die im Vergleich zu anderen Fachabteilungen kurze durchschnittliche Verweildauer in ophthalmologischen Einrichtungen von 3,4 Tagen (Stand: 2009)⁴⁶. Für die Zeit der stationären Behandlung sind neben den Augenärzten insbesondere auch die Mitarbeiter des Sozialdiensts Ansprechpartner für die Patienten. Letztere verfügen über Kenntnisse des Versorgungssystems und können ggf. spezifische Ansprechpartner für die Zeit nach der Klinik vermitteln – sofern die genannte kurze durchschnittliche Verweildauer hierfür Kapazitäten zulässt.

Gegenwärtig wissen Betroffene häufig nicht, an wen sie sich wenden müssen und wie der weitere Versorgungsprozess abläuft, so die von uns befragten Experten der medizinischen Versorgung (ID D1a, D1b). Hier zeichnet sich ein höherer Unterstützungsbedarf ab als dieser der gegenwärtigen Versorgung berücksichtigt wird:

„[Die Patienten] fühlen sich auch berechtigterweise dann eher so relativ allein gelassen, dass sie immer viel aktiv werden müssen, nachfragen müssen. Bei manchen läuft es auch gut oder die fühlen sich gut betreut oder aufgehoben, aber manche auch eher nicht so.“ (ID D1a)

An dieser Aussage wird deutlich, dass eine frühzeitige Planung des weiteren Vorgehens gemeinsam mit dem Patienten einschließlich der Einleitung entsprechender Maßnahmen erforderlich ist. Hierfür erscheint der stationäre Kontext grundsätzlich ein geeignetes Setting zu sein.

Neben der klassischen stationären Versorgung werden in den (Augen-)Kliniken auch immer mehr ambulante Leistungen erbracht, insbesondere wenn es sich um planbare Diagnostik- oder Therapiemaßnahmen handelt. Voraussetzung hierfür ist i.d.R. eine Facharztüberweisung durch den ambulanten Au-

⁴⁴ = rechtlich verselbständigte Versorgungseinrichtungen, in denen mehrere Ärzte unter einem Dach zusammenarbeiten. MVZ können sowohl als fachübergreifende als auch als arztgruppengleiche Einrichtungen betrieben werden. (<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/krankenversicherung/ambulante-versorgung/medizinische-versorgungszentren.html>)

⁴⁵ Mit Blick auf unsere Empfehlungen könnten sich insbesondere in Gemeinschaftspraxen und MVZs Synergieeffekte zu einer verbesserten Information über Teilhabeleistungen und zu einem differenziellen Screening von Patienten mit unterschiedlichem medizinischem oder beruflichen Rehabilitationsbedarf ergeben (s. Kapitel „Empfehlungen“).

⁴⁶ Die durchschnittliche Verweildauer aller Fachabteilungen liegt bei 8,0 Tagen (DOG 2012, S.13).

genarzt. In Expertengesprächen wurde ermittelt, dass ambulante Leistungen in den Augenkliniken sogar mitunter gegenüber den stationär erbrachten Leistungen dominieren. Die Wartezeit auf einen Ersttermin in der Augenklinik beträgt etwa 2-3 Monate. Die folgende Terminfrequenz ist abhängig von der Art der Erkrankung und der Krankheitsphase (ID D1a, D1b). Die Versorgungsqualität sei dabei unabhängig vom Krankenkassenstatus (Kasse vs. Privat), Auswirkungen habe dieser ausschließlich auf die Rahmenbedingungen (Zimmergröße, Chefarztbehandlung), so die befragten Experten.

Inanspruchnahme: Unzureichende Datenlage

In Deutschland befindet sich jährlich ein Viertel der Bevölkerung in augenärztlicher Behandlung; es gibt 31,5 Millionen ophthalmologische Behandlungsfälle pro Jahr, wobei es eine deutliche Zunahme von augenärztlichen Konsultationen im höheren Lebensalter gibt und Männer seltener einen Augenarzt konsultieren als Frauen, wie aus folgender Abbildung hervorgeht (Wolfram & Pfeiffer 2012, 15f):

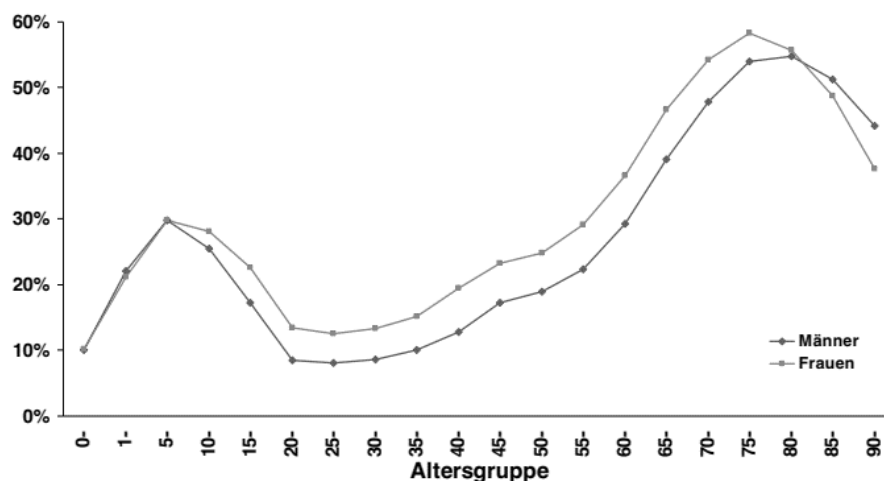


Abbildung 8: Anteil der Versicherten mit mindestens einem Augenarzt-Kontakt im Jahr 2010 (nach Versichertendaten der Barmer GEK, aus: DOG 2012, S.15)

Die Grafik verdeutlicht, dass die Bedeutung des Sehens für alle Bereiche des menschlichen Lebens nicht immer mit einem angemessenen Gesundheitsverhalten einhergeht. Während die jährliche Routineuntersuchung beim Zahnarzt für viele selbstverständlich ist, lassen nur wenige regelmäßig ihre Sehfähigkeit überprüfen. Insgesamt ist die Motivation zu augenärztlicher Kontrolle im erwerbsfähigen Alter eher gering (Wolfram & Pfeiffer 2012, S.3). Ein möglicher Grund hierfür ist, dass jüngere Personen oft nur leichte bis mittelschwere Sehbeeinträchtigungen aufweisen. Demnach gehört nur ein geringer Anteil der augenmedizinischen Patienten aufgrund seines Alters zur Zielgruppe unserer Studie. Durch die Befragung von Betroffenen galt es zu prüfen, inwieweit die geringen Fallzahlen die Versorgungsqualität blinder und sehbehinderter Menschen im erwerbsfähigen Alter beeinflusst.

Daten zur Inanspruchnahme der stationären medizinischen Versorgung bei „Blindheit und Sehschwäche“ (ICD-10: H54) sind zwar vorhanden, aber wenig aussagekräftig, denn in den Krankenhäusern wird eher die behandelte Erkrankung dokumentiert und nicht die Sehbeeinträchtigung selbst als Ursache oder Folge der Erkrankung (RKI 2017, S.18). So erscheinen die Diagnosedaten der Krankenhäuser für das Jahr 2014 mit 323 Frauen und 242 Männern sehr gering. Hingegen werden schon allein 69.554

Personen aufgrund eines Glaukoms und 24.232 Personen aufgrund einer Degeneration der Makula und des hinteren Pols stationär behandelt (DOG 2012, S.15).

Fälle stationärer Behandlungen von Verletzungen, die infolge von Sehbeeinträchtigung entstanden sind, können in der Krankenhausstatistik nicht identifiziert werden (DOG 2012, S.15).

Kosten: Hohe Behandlungszahlen vs. geringer Anteil an gesundheitsbezogenen Gesamtkosten

Nach Angaben des Berufsverbandes der Augenärzte Deutschlands (BVA) betragen die jährlichen Gesamtaufwendungen (direkte Kosten) für ophthalmologische Leistungen in Deutschland gegenwärtig etwa 2,6 Mrd. Euro, die sich in folgende Einzelbereiche aufteilen:

Tabelle 10: Geschätzte jährliche Kosten für die ophthalmologische Versorgung in Deutschland (DOG, 2012, 20)

ambulant-konservative Behandlungen (GKV)	700 Mio. €
ambulante Operationen (GKV)	600 Mio. €
stationäre Behandlungen (DRG)	600 Mio. €
Privatpatienten	400 Mio. €
Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL)	300 Mio. €
gesamt	2.600 Mio. €

Hinzu kommen jährlich weitere 500 Millionen Euro für Augenmedikamente (ausgenommen: Kosten für intravitreale Injektionen). Im Jahr 2010 entsprachen die Ausgaben damit insgesamt einem Anteil von 0,9% an der Gesamtheit der Gesundheitsausgaben in Deutschland (DOG 2012, S.20f).

Bei einem Kostenanteil für die Augenheilkunde von nur 0,9% der Gesamtkosten im Gesundheitswesen machen Augenärzte unter den Vertragsärzten 4,1% der Ärzte aus und augenheilkundliche Behandlungen sogar 5,4% aller Behandlungsfälle. Mit verhältnismäßig geringen finanziellen Mitteln wird demnach eine hohe Anzahl von ophthalmologischen Behandlungsfällen bewältigt.

Indirekte Kosten entstehen insbesondere durch eine eingeschränkte Arbeitsproduktivität bzw. der Arbeits- und Erwerbsfähigkeit der eingeschränkten Personen. Hier gehen der Wirtschaft durch die (unfreiwillig) unzureichende berufliche Teilhabe blinder und sehbehinderter Menschen jährlich vermutlich große Summen verloren, die jedoch quantitativ für unsere Zielgruppe nicht ausgewiesen werden können.

Sogenannte intangible Kosten wie der Verlust von Selbstwertgefühl oder sozialer Interaktionsfähigkeit sind dabei nicht mit einem Geldbetrag zu beziffern und werden in Studien kaum erfasst (Finger 2007, 843). Daher sind lediglich Aussagen über direkte und indirekte Kosten möglich.

Trends und Entwicklungen: Neue Verfahren, Digitalisierung und Low Vision

Wie in allen Bereich der Medizin gibt es auch in der ophthalmologischen Versorgung ständige Entwicklungen hinsichtlich angewandter Verfahren, eingesetzter Techniken und der Versorgungsstrukturen. Im Folgenden geht es dabei nicht um eine medizinisch fundierte Beschreibung der Entwicklungen, sondern um eine Sensibilisierung für gegenwärtige Veränderungsprozesse.

Eine erste auffällige Entwicklung ist die deutliche Zunahme von **Augenoperationen** in Deutschland. Während in den 1980er Jahren etwa 200.000 Operationen durchgeführt wurden, hat sich diese Zahl bis heute vervierfacht. Neue OP-Verfahren wurden entwickelt, angewandte Verfahren und verwendete Materialien haben sich verändert (Auffarth, 2014). Die rasante Entwicklung ophthalmologischer Therapiemöglichkeiten lässt auch blinde und sehbehinderte Menschen auf eine Verbesserung ihrer Sehfähigkeit und zukünftige Behandlung bisher unheilbarer Krankheiten hoffen.

Darüber hinaus wurde in den letzten Jahren insbesondere der **Low Vision Bereich** ausgebaut. Im Zentrum hierbei stehen eine interdisziplinäre und ganzheitliche Betreuung und Versorgung sehbehinderter Menschen. Insbesondere umfasst der Low Vision Bereich die Beurteilung der Sehfunktionen, der Refraktion (Fehlsichtigkeit), der Lesefähigkeit und des Vergrößerungsbedarfs, die Anpassung vergrößernder Sehhilfen, Informationen zu adäquaten Beleuchtungsmöglichkeiten und ergonomischen Hilfen. Neben diesen primär technischen Aspekten informieren Low Vision Fachkräfte auch über weiterführende Unterstützungsmöglichkeiten für die soziale und berufliche Teilhabe. Damit verfügen im Low Vision Bereich tätige Fachkräfte (z.B. Orthoptisten) über umfangreiches und fundiertes Wissen hinsichtlich Diagnostik-, Therapie- und Unterstützungsmöglichkeiten und stellen dadurch eine wichtige Schnittstelle im ophthalmologischen Versorgungssystem dar (Berufsverband für Orthoptik e.V.; Deutsches Ärzteblatt f. Studierende (1) 2010, S.28).

Eine weitere bedeutende Entwicklung innerhalb der Augenheilkunde betrifft das Thema **Digitalisierung**, z.B. durch elektronische Vernetzung von Datenbanken. Wichtig ist in diesem Zusammenhang, den Patienten nicht zum passiven Datenlieferanten zu reduzieren. Durch die pseudonymisierte Eingabe von Informationen zu Behandlungen und Verläufen sollen zudem künftig präzisere Aussagen zu Indikationen für die Anwendung bestimmter Methoden bzw. zu deren Zuverlässigkeit und Effektivität getroffen werden. Langfristig betrachtet erhöht dies die Behandlungsqualität und -sicherheit. Auch die Erkennung auffälliger Merkmale für Krankheitsverläufe könnte durch die digitale Vernetzung verbessert werden und damit ein wichtiger Meilenstein im Hinblick auf Früherkennung und Prävention werden (Ströhlein, 2018).

Herausforderungen: Verdichtung, Rekrutierung und Verzahnung

Ohne einen Anspruch auf Vollständigkeit zu erheben, werden im Folgenden wesentliche Herausforderungen für die augenmedizinische (Primär)Versorgung zusammenfassend dargestellt. Der Fokus liegt dabei auf den versorgungsmedizinischen Strukturen, nicht auf medizinischen Fachfragen.

Eine zentrale Herausforderung ergibt sich aus der **unzureichenden Verzahnung der augenmedizinischen Akteure** sowohl untereinander als auch mit anderen Akteuren der Versorgung:

In Expertengesprächen wurde deutlich, dass (wenn überhaupt) ausschließlich eine Kooperation zwischen ambulanter und stationärer augenmedizinischer Versorgung erfolgt, wenn eine gemeinsame

Behandlung erforderlich ist. Lediglich im Ausnahmefall komme es dabei zu einem direkten Kontakt zwischen Augenklinik und niedergelassenem Augenarzt: „*dafür haben wir [Augenklinik] einfach zu viele Patienten*“. Für die Augenkliniken ist zudem festzuhalten, dass ein Hinweis auf die Möglichkeit einer medizinischen Rehabilitation i.d.R. nicht erfolgt und diese offenbar auch nicht bekannt ist. Die Zusammenarbeit mit Leistungserbringern aus dem Bereich der beruflichen Rehabilitation findet (wenn überhaupt) i.d.R. auf Betreiben der Leistungserbringer (meist: BFW) statt und beschränkt sich auf das Erstellen ärztlicher Gutachten; umgekehrt erfolge i.d.R. keine Überweisung von Patienten in BFW (ID D1a, D1b). Insgesamt scheinen das System und die Möglichkeiten medizinischer und beruflicher Rehabilitation bei Ärzten wenig bekannt zu sein. Durch diese Tatsache entsteht der Eindruck, dass bei Augenärzten (in der Akutklinik) der Sehsinn ausschließlich unter medizinischen Aspekten betrachtet wird. Dies widerspricht jedoch einem ganzheitlichen Therapie- und Rehabilitationsgedanken. Im Expertengespräch wurde deutlich, dass auch (Klinik)Augenärzte hier deutlichen Verbesserungsbedarf sehen, z.B. durch die Etablierung eines Patientenpfades:

„Wenn es da irgendwie eine bessere Struktur geben würde, wo der Patient sich dann wirklich hinwenden kann und es auch so einen Weg gibt, der vorgewiesen ist, wenn jemand aus der Klinik entlassen wird, an wen der sich wenden kann und wie es dann weitergeht beruflich, das wär' schön.“ (ID D1a)

Eine weitere Herausforderung ergibt sich aus der inhaltlichen Ausrichtung gegenwärtiger **Fort- und Weiterbildungsangebote für Augenärzte**:

Die Analyse des Fort- und Weiterbildungsangebots für Augenärzte ergab, dass Angebote zu beruflichen Aspekten von Patienten gegenwärtig nicht vorhanden sind. Analysiert wurden die für Ophthalmologen angebotenen Fort- und Weiterbildungen im Zeitraum von 07.05.2018 bis 07.05.2019. Die Analyse erfolgte mithilfe des online verfügbaren Fortbildungskalenders der Kommission für augenärztliche Weiter- und Fortbildung. Für den angegebenen Zeitraum gab es 63 Veranstaltungen. Direkt aus den Veranstaltungstiteln konnte zumeist nicht auf die konkreten Inhalte geschlossen werden. Daher war eine weitergehende Recherche erforderlich, um die Fortbildungen inhaltlich zu verschiedenen Kategorien ordnen und zusammenfassen zu können. Folgende Kategorien wurden vom Forscherteam vergeben:

- *Bestandteile des Auges* (n = 1): Fortbildungen, die sich primär mit einem bestimmten Bestandteil des Auges befassen, z.B. Hornhaut
- *aktuelle Erkenntnisse in der Ophthalmologie* (n = 5): Fortbildungen bei denen unabhängig von bestimmten Bestandteilen des Auges aktuelle Fachinformationen ausgetauscht werden, z.B. zur Verbreitung von Augenerkrankungen
- *Spezielle Augenerkrankungen* (n = 13): Fortbildungen, in deren Fokus jeweils eine bestimmte Augenerkrankung, deren Ursachen, Häufigkeiten und Behandlungsmöglichkeiten im Vordergrund stehen
- *Methoden & Therapiekonzepte* (n = 19): Fortbildungen in denen verschiedene Diagnose- und Behandlungsmethoden sowie konservative und operative Verfahren bei unterschiedlichen Augenerkrankungen thematisiert und z.T. praktisch erprobt werden
- *sonstiges* (n = 13): Fortbildungen, die sich keine der anderen Kategorien zuordnen ließen, z.B. Woche des Sehens, Hygienebeauftragte/r
- *keine Beschreibung verfügbar* (n = 12): Fortbildungen zu denen zum Analysezeitpunkt keine detaillierte inhaltliche Beschreibung vorlag

Auffällig ist das fehlende Angebot an Fort- und/oder Weiterbildungen, die das Thema berufliche Teilhabe bei Sehbehinderung/ berufliche Rehabilitation bearbeiten. Auch Themen der Krankheitsbearbeitung oder des Coping mit der Krankheit oder des Lebens mit der Beeinträchtigung im Alltag oder auch der Beratung zu Hilfsmitteln scheinen in den Fortbildungsangeboten im Untersuchungszeitraum nicht auf. In der Folge reicht das Wissen der Augenärzte über die speziellen Unterstützungsbedarfe für Menschen mit Sehbehinderung oder Blindheit oft nicht aus; es ergibt sich eine Schwachstelle bei der (Weiter-)Leitung der Betroffenen.

Eine weitere Herausforderung ist die **Verdichtung der augenärztlichen Arbeit** durch die Zunahme an Behandlungsfällen in Folge des demografischen Wandels (Wolfram & Pfeiffer 2012, S.31; s.o.). Besonders stark ist in der Medizin die Augenheilkunde von dieser Entwicklung betroffen, da sie proportional viele altersbedingte Erkrankungen aufweist (Auffarth, 2014). Die Verdichtung der augenärztlichen Arbeit zieht mehrere Konsequenzen nach sich. Zunächst führt diese Entwicklung zu Arbeitszeiten für Augenärzte, die deutlich über dem Durchschnitt liegen - über 80% aller Augenärzte arbeiten bereits über 46h/Woche (Wolfram & Pfeiffer 2012, S.45). Weiterhin begünstigt diese Entwicklung lange Wartezeiten auf reguläre Arzttermine, was zu Verzögerungen im gesamten medizinisch-beruflichen Rehabilitationsprozess führen kann. Die enorme Arbeitsbelastung der Augenärzte erschwert es letztlich auch, ausführliche Beratungsgespräche z.B. zu beruflichen Perspektiven zu führen (ID A1b).

Letztlich stellen auch die **Rekrutierung und Qualifizierung von Nachwuchskräften** eine Herausforderung dar (Wolfram & Pfeiffer 2012, S.31; s.o.). Die Zahl der Augenärzte wird nicht mit der veränderten Demographie mithalten können (s.o.). Dies wiederum gefährdet die Sicherstellung der flächendeckenden ophthalmologischen Versorgung. Auch aus diesem Grund schätzt die Mehrheit der Augenärzte die zukünftige Entwicklung der ophthalmologischen Versorgungsqualität negativ ein (verschlechtert sich: 32,6 %, verschlechtert sich eher: 47,7 %) (Wolfram & Pfeiffer 2012, S.33).

Es ist festzuhalten, dass sich die ophthalmologische Versorgung hinsichtlich ihrer Rahmenbedingungen und Strukturen gegenwärtig in einer Phase des Umbruchs befindet. Einher gehen damit insbesondere Fragen hinsichtlich einer optimalen Arbeitsorganisation und einer Gewährleistung der Versorgungsqualität vor dem Hintergrund steigenden Bedarfs. Darüber hinaus müssen die Akteure der medizinischen Versorgung künftig stärker auch eine Verantwortlichkeit jenseits der primärmedizinischen Versorgung entwickeln. Trotz dieser Herausforderungen beurteilt die Mehrheit der Augenärzte die gegenwärtige Versorgungsqualität als gut (13,5 % sehr gut, 48,9 % eher gut) (Wolfram & Pfeiffer 2012, S.32). Ob dies auch der Wahrnehmung durch die Betroffenen entspricht, war durch die Betroffenenbefragung zu analysieren. Für die Ergebnisse sei auf die empirische Analyse verwiesen.

Zusammenfassung: Bedarfsgerechte ambulante Versorgung als Herausforderung

Hinsichtlich ihrer Struktur ist für die augenmedizinische (Primär-)Versorgung festzuhalten, dass es in den letzten Jahren zu einer Verschiebung zwischen dem stationären und dem ambulanten Bereich gekommen ist, sodass die Versorgung weit überwiegend im ambulanten Bereich stattfindet. Ein Strukturwandel innerhalb des ambulanten Sektors hat zur Zunahme von Gemeinschaftspraxen und MVZ geführt, während die Anzahl ambulanter Einzelpraxen rückläufig ist. Ambulante Einzelpraxen sind dennoch weiterhin die häufigste Versorgungsform innerhalb der augenärztlichen Grundversorgung.

Der demografische Wandel auf der einen Seite und die Strukturveränderungen in der ambulanten und stationären Versorgung auf der anderen Seite lässt einen starken Anstieg des Versorgungsbedarfs im Bereich der Augenheilkunde erwarten. Bereits jetzt drückt sich dies in einer enormen Verdichtung der augenärztlichen Arbeit aus, die sich in langen Wartezeiten, kurzen Arzt-Patient-Kontakten und wenig Zeit für die Kontaktaufnahme zu anderen Leistungserbringern äußert.

3.2.3. Medizinische Rehabilitation: Struktur, Angebot und Herausforderungen

Leistungen der medizinischen Rehabilitation werden entsprechend §42 Abs. 1 SGB IX erbracht, um

1. Behinderungen einschließlich chronischer Krankheiten abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, eine Verschlimmerung zu verhüten oder
2. Einschränkungen der Erwerbsfähigkeit und Pflegebedürftigkeit zu vermeiden, zu überwinden, zu mindern, eine Verschlimmerung zu verhindern sowie den vorzeitigen Bezug von laufenden Sozialleistungen zu verhüten oder laufende Sozialleistungen zu mindern.

Somit haben auch Menschen, die von einem Sehverlust betroffen sind, grundsätzlich die Möglichkeit dieses Angebot in Anspruch zu nehmen. Neben einem akuten/plötzlichen Sehverlust zählen hierbei insbesondere Entzündungen aller Abschnitte des Auges sowie degenerative Augenerkrankungen (z.B. Netzhautdegenerationen, Makuladegeneration, Retinis pigmentosa, Grüner Star mit Folgeschäden) zum **Indikationsspektrum** (Breuninger, 2016).

Der Begriff der medizinischen Rehabilitation ist sehr weit gefasst und kann daher ein breites Spektrum verschiedener Leistungen und Maßnahmen umfassen. Konkrete **Inhalte** der medizinischen Rehabilitation nach Sehverlust können sein: Die Vermittlung grundlegender Basisfähigkeiten, psychologische Unterstützung, die Schulung lebenspraktischer Fertigkeiten sowie Training von O&M, die Schulung des Restsehvermögens, das Erlernen des kompensatorischen Einsatzes der verbliebenen Sinnesfunktionen, die Auswahl und Versorgung mit Hilfsmitteln sowie die Einleitung von Maßnahmen zur beruflichen Wiedereingliederung bzw. die Weiterleitung zu Leistungen der beruflichen Teilhabe (DBSV 2015, 12ff). Insbesondere der letztgenannte Aspekt ist für eine zukünftige berufliche Perspektive von großer Bedeutung. Daher ist es nur folgerichtig, dass bereits in der medizinischen Rehabilitation thematisiert wird, wie es im Berufsleben weitergehen kann (Hildebrandt 2013, S.8). Insgesamt verfolgt die medizinische Rehabilitation damit einen ganzheitlichen Ansatz, der über das Erkennen, Behandeln und Heilen hinaus die wechselseitigen Beziehungen zwischen den Gesundheitsproblemen einer Person und ihrer Kontextfaktoren berücksichtigt (DBSV 2015, S.12). Medizinische Rehabilitation kann damit als eine Grundlage für umfassende soziale, berufliche und gesellschaftliche Teilhabe betrachtet werden.

Der großen Bedeutung medizinischer Rehabilitationsleistungen für die medizinische Rehabilitation und für die Teilhabe am Arbeitsleben steht ihre gegenwärtig geringe **Inanspruchnahme** durch unsere Zielgruppe gegenüber. Exemplarisch kann hierfür die Statistik der Deutschen Rentenversicherung herangezogen werden, wonach im Jahr 2014 „stationäre Leistungen zur medizinischen Rehabilitation“ und „sonstige Leistungen zur Teilhabe für Erwachsene“ von 49 Frauen und 51 Männern mit der Diagnose „Sehstörungen und Blindheit“ (ICD-10: H53–H54) in Anspruch genommen wurden. Fälle, in denen mehrere Erkrankungen gleichzeitig vorliegen (Multimorbidität), werden in dieser Statistik unter der Diagnose „Sehstörungen und Blindheit“ nicht erfasst, wenn die an erster Stelle in der Statistik aufgeführte Hauptdiagnose sich auf eine andere Erkrankung bezieht. Leistungen zur medizinischen Rehabilitation,

die von anderen Kostenträgern übernommen werden, sind hier ebenfalls nicht enthalten (RKI 2017, S.19). Ursächlich für die geringe Inanspruchnahme könnte sein, dass die medizinische Rehabilitation nach Sehverlust im Gegensatz zu anderen schwerwiegenden Erkrankungen wenig bekannt und keine Regelleistung ist und daher ein systematischer Zugang zu medizinischen Rehabilitationsleistungen derzeit nicht vorhanden ist (DBSV 2015, 4; s. *Unterpunkt „Herausforderungen“ in diesem Kapitel*).

Leistungen: Leistungsvielfalt mit Hürden

Grundsätzlich können medizinische Rehabilitationsleistungen ambulant oder (teil)stationär erbracht werden. Ambulante Rehabilitationseinrichtungen existieren bisher für ophthalmologische Erkrankungen nicht (Breuninger, 2016). Im Bereich der stationären medizinischen Rehabilitationsversorgung gibt es mit den Fachkliniken Sonnenhof (Höchenschwand, Baden-Württemberg) und der Masserberger Klinik (Thüringen) lediglich zwei im Hinblick auf die Zielgruppe spezialisierte Rehabilitationskliniken, auch wenn andere Reha-Kliniken auch Sehbehinderte und Blinde aufnehmen. Durch die Betroffenenbefragung galt es zu eruieren, inwieweit das derzeitige Angebot im Hinblick auf eine angemessene Versorgung der Zielgruppe ausreichend ist.

Eine stationäre medizinische Rehabilitation im Sinne einer **Anschlussrehabilitation**⁴⁷ zur medizinischen Stabilisierung sowie zur Unterstützung beim Umgang mit der Sehbeeinträchtigung findet gegenwärtig nicht statt, da oftmals große Zeiträume zwischen der stationären Behandlung und dem Beginn der medizinischen Rehabilitation liegen – sofern diese überhaupt stattfindet, denn in den Indikationsgruppen zur Anschlussrehabilitation ist Sehverlust nicht indiziert (beta Institut, 2020). Hier ergibt sich eine Versorgungslücke insbesondere für Menschen mit einem plötzlichen Sehverlust.

Um die Lücke zwischen der medizinischen Akutbehandlung und Erstversorgung (Phase I) und der beruflichen Rehabilitation (Phase III) zu schließen, kann eine **medizinisch-berufliche Rehabilitation** (Phase II) sinnvoll sein. Es handelt sich um eine spezifische Leistung mit medizinischen und berufsbezogenen Elementen der Rehabilitation zur gesundheitlichen Stabilisierung und Verbesserung beruflicher Teilhabechancen. Medizinische und berufliche Aspekte der Rehabilitation werden dabei auf inhaltlich-konzeptioneller, struktureller und organisatorischer Ebene miteinander verbunden, um drohende oder bereits manifeste Beeinträchtigungen der (beruflichen) Teilhabe abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern (BAR 2010, S.17). *Indikationen* für eine medizinisch-berufliche Rehabilitation sind das Vorliegen eines hohen medizinischen Behandlungs- und medizinisch-therapeutischen Unterstützungsbedarfs, eine Gefährdung der beruflichen Teilhabe und/oder eine unklare Belastbarkeit (für LTA oder den Arbeitsmarkt) bzw. die bisher ausgeübte Tätigkeit. *Empfohlen* (z.B. von der Rehabilitationsklinik Masserberg) wird eine medizinisch-beruflich orientierte Rehabilitation bei Sehverlust zudem für berufstätige Patienten mit Haupttätigkeit am Bildschirm, für alle Patienten mit einer Gefahr der weiteren Visusverschlechterung sowie für betroffene arbeitssuchende Menschen. *Ziele* der medizinisch-beruflichen Rehabilitation nach einem Sehverlust sind vor diesem Hintergrund insbesondere die bestmögliche Wiederherstellung der Teilhabe am Arbeitsleben durch das Erlernen von Ersatzstrategien und/oder die Nutzung verbliebener Funktionen (Kompensation) sowie die Anpassung der Umweltbedingungen an die Beeinträchtigung

⁴⁷ Die Anschlussrehabilitation (auch: Anschlussreha, Anschlussheilbehandlung oder kurz AHB genannt) ist eine Rehabilitationsmaßnahme, die im unmittelbaren Anschluss an eine Krankenhausbehandlung oder eine ambulante Operation erfolgt und zur Weiterbehandlung erforderlich ist. Sie muss in der Regel innerhalb von 14 Tagen nach der Entlassung beginnen. (<https://www.betanet.de/anschlussheilbehandlung.html>)

(Adaptation). Im Hinblick auf die berufliche Teilhabe geht es insbesondere um die Wiederherstellung, Stabilisierung und Verbesserung der Leistungs- und Arbeitsfähigkeit, ggf. eine Rückkehr an den Arbeitsplatz sowie die Vermeidung eines Überforderungsgefühls beim Wiedereintritt ins Arbeitsleben. Insbesondere bei Menschen, deren Arbeitsplatz bereits verloren ist, geht es um eine Abklärung der beruflichen Eignung, Arbeits- und/oder Belastungserprobung, Berufsvorbereitung oder eine berufliche Anpassung (BAR 2010, S.11). Neben Umweltfaktoren wie Arbeitsplatz, Arbeitsabläufe und Ausführungsbedingungen sind personenbezogene Faktoren wie Motivation, Erfahrung oder Kompensationsstrategien zu erfassen, um Förderfaktoren zu benennen, Barrieren zu reduzieren und so für den Rehabilitanden Bedingungen zu schaffen, in denen er seine Möglichkeiten optimal nutzen kann (BAR 2010, 14f). **Ergebnis** der medizinisch-beruflichen Rehabilitation ist die Feststellung, ob der Rehabilitand trotz Sehbeeinträchtigung seine frühere berufliche Tätigkeit wieder aufnehmen kann, eine betriebliche Umsetzung oder eine Umschulung erforderlich ist, eine Tätigkeit in einer Werkstatt für sehbehinderte Menschen oder keine berufliche Tätigkeit mehr in Betracht kommt (BAR 2010, 12).

Mit der Kooperation der ophthalmologischen Abteilung der REGIOMED Rehaklinik Masserberg mit dem Berufsförderungswerk Halle (Saale) wird eine solche medizinisch-beruflich orientierte Rehabilitation für Menschen mit einem erworbenen Sehverlust bereits umgesetzt⁴⁸. Um berufliche Teilhabechancen zu verbessern, setzt die Masserberger Klinik auf ein ganzheitliches Vorgehen, welches u.a. folgende Aspekte beinhaltet:

- auf berufliche Anforderungen abgestimmte Diagnostik und Therapiewahl
- Hilfsmitteltestung vor Ort
- Bildschirmarbeitsplatzberatung
- Einleitung weiterführender Maßnahmen zur Teilhabe am Arbeitsleben
- individuelle Sozialberatung
- psychologische Betreuung
- fachübergreifende Mitbetreuung durch Onkologie und Orthopädie

Stellt sich als Ergebnis der medizinisch-beruflichen Rehabilitation heraus, dass eine Rückkehr in den alten Beruf nicht mehr möglich ist, ist ein sechstägiger Aufenthalt beim Kooperationspartner Berufsförderungswerk Halle möglich. Hier erfolgen u.a. eine spezielle, berufsbezogene Diagnostik, eine Belastungserprobung, eine Überprüfung beruflicher Alternativen sowie die Festlegung konkreter Arbeitsbedingungen, zeitlicher Einschränkungen und erforderlicher Hilfsmittel (inkl. deren Testung). Diese gelungene Kooperation muss bei Betroffenen und zentralen Akteuren des Versorgungssystems künftig bekannter gemacht werden.

Ein weiteres Beispiel für eine medizinisch-berufliche Rehabilitation (MBOR) ist das derzeitige Projekt „Rundblick“, das die Salus-Klinik in Köln-Hürth in Kooperation mit dem Berufsförderungswerk Düren durchführt. Träger des Projekts ist die DRV Rheinland. Es handelt sich um eine ganzheitliche Konzeption psychosomatischer, augenheilkundlicher und berufsorientierter Rehabilitationsmaßnahmen, die auf Basis einer ICF-basierten Diagnose speziell auf die Bedarfe der Zielgruppe ausgerichtet ist. Das Angebot richtet sich an sehbeeinträchtigte Menschen und an Menschen, denen eine Erblindung droht. Die Überleitung zur MBOR soll direkt aus der Akutversorgung durch Ärzte bzw. Kliniken erfolgen. Ziel ist ein möglichst nahtloser Übergang von der medizinischen in die berufliche Rehabilitation, die Ver-

⁴⁸ Informationsflyer: <https://www.regiomed-kliniken.de/regiomed-flyer-masserberg-mbor.pdf?forced=false>

meidung von Wartezeiten sowie die Rückkehr in Arbeit. Bisher richtet sich das Angebot „nur“ an Menschen im erwerbsfähigen Alter im Zuständigkeitsbereich der Rentenversicherung. Künftig sollen aber auch weitere Kostenträger für das Projekt gewonnen werden (Rehabilitation Rundblick, 2018).

Im Folgenden wird auf das Training Lebenspraktischer Fähigkeiten sowie auf das Orientierungs- und Mobilitätstraining als für die Zielgruppe besonders relevante Leistungen innerhalb der medizinischen Rehabilitation eingegangen. Ergänzt werden die Ausführungen durch eine Betrachtung der psychologischen Versorgung und der Hilfsmittelversorgung für blinde und sehbehinderte Menschen.

Training Lebenspraktischer Fähigkeiten: Hohe Bedeutung vs. unklare Rechtslage

Das *Training Lebenspraktischer Fähigkeiten* (LPF) zielt auf die Vermittlung spezieller Techniken, Methoden und Strategien für blinde und sehbehinderte Menschen zur Erhöhung von Selbstständigkeit und Lebensqualität im Alltag. Zugleich wird hierdurch die Grundlage für eine erfolgreiche Teilhabe am Arbeitsleben gelegt. Im (Einzel-)Training geht es u.a. um die Desensibilisierung und Sensibilisierung einzelner Sinnesfunktionen, die Verbesserung der Körperwahrnehmung sowie die Kompensation eingeschränkter praktischer Möglichkeiten durch das Erlernen von Ersatzfunktionen. Die konkreten Leistungsinhalte richten sich dabei nach dem individuellen Bedarf. Auch der Leistungsumfang variiert in Abhängigkeit von Alter, Vorerfahrung, sowie körperlichen und kognitiven Voraussetzungen der Betroffenen, beträgt für blinde Menschen aber höchstens 20 Einheiten, für hochgradig sehbehinderte Menschen sogar nur höchstens 10 Einheiten; eine Leistungseinheit umfasst dabei 45-60 Minuten (Breuninger, 2016). Inwieweit diese Vorgaben dem realistischen Bedarf entsprechen, galt es durch die Betroffenengespräche zu ermitteln.

Erfahrungen in der Rehabilitation belegen, dass die Vermittlung lebenspraktischer Fähigkeiten blinde und sehbehinderte Menschen nicht nur hinsichtlich ihres Aktivitätslevels und ihrer Selbstständigkeit positiv beeinflussen, sondern darüber hinaus durch die Eröffnung neuer Handlungsfelder auch zu deren psychischer Stabilisierung beitragen kann (Seuß & Drerup 2003, S.205ff). Der hohen Bedeutung des Trainings steht eine unklare und unübersichtliche Rechtslage gegenüber. In Abhängigkeit von der Ursache der Sehbeeinträchtigung, Versicherungsstatus, aktueller Lebensphase und Zielsetzung der LPF-Schulung kommen unterschiedliche Kostenträger und Rechtsansprüche in Betracht, sodass die Beantragung für die Betroffenen oft verwirrend und langwierig ist, was auch an der nicht eindeutigen Rechtslage liegt:

Entsprechend §42, Abs. 3, Satz 6 SGB IX kann das LPF-Training als Element der medizinischen Rehabilitation erbracht werden. Die Erbringung dieser Leistungen obliegt i.d.R. den Krankenversicherungen. Eine gesicherte Rechtsgrundlage besteht hier allerdings nicht, weil die LPF-Rehabilitationslehrer nicht den Heilhilfsberufen zugeordnet werden können, was Grundlage für eine Finanzierung durch die Krankenversicherungen ist (DBSV, 2020d). Zudem müssen neben den Bestimmungen des SGB IX auch die in SGB V zur Gesetzlichen Krankenversicherung dargelegten Bestimmungen berücksichtigt werden. Relevant sind hier insbesondere die §§40 und 43 SGB V. Aus §40 SGB V folgt ein Rechtsanspruch für ambulante, mobile und stationäre Rehabilitationsmaßnahmen. Dieser greift, wenn das LPF-Training ein Element innerhalb einer ganzheitlichen Rehabilitation ist. Den Erfahrungen der Rechtsberatungsgesellschaft „Rechte behinderter Menschen“ folgend, wird das LPF-Training in diesem Zusammenhang von blinden und sehbehinderten Menschen jedoch kaum in Anspruch genommen. Häufiger beantragen Betroffene ein LPF-Training im Zusammenhang mit §43 SGB V. Diese Norm sieht so genannte ergänzende Leistungen zur Rehabilitation vor, die als Einzelleistungen erbracht werden können. Hierbei

handelt es sich jedoch um *Ermessensleistungen* der Krankenversicherungen (DBSV, 2020b). Die Spitzenverbände der Krankenkassen - mit Ausnahme des AOK-Bundesverbandes – haben im Jahr 2006 Empfehlungen zur Kostenübernahme eines medizinischen Basistrainings, das auch ein LPF-Training umfassen kann, für blinde und sehbehinderte Menschen beschlossen. Dieses muss mit einer Maßnahme zur sensomotorisch-perzeptiven Behandlung entsprechend den Heilmittel-Richtlinien vergleichbar sein. „*Faktisch definieren die Krankenkassen mit diesen Empfehlungen, wann sie eine LPF-Maßnahme fördern und wann nicht. Geburtsblinde Menschen haben demnach keinen Anspruch. Für späterblindete Menschen halten die Kassen immerhin Maßnahmen in einem Umfang von ca. 20 Behandlungseinheiten für förderfähig.*“ (DBSV, 2020b). Ein Rechtsanspruch auf ein LPF-Training ist damit aber auch für spätbetroffene blinde und sehbehinderte Menschen nicht verbunden. Die Rechtsberatungsgesellschaft „Rechte behinderter Menschen“ weist zudem darauf hin, dass die üblichen Stundensätze von Rehabilitationslehrern von den Krankenversicherungen oftmals nicht akzeptiert werden. Für private Krankenversicherungen bleibt festzuhalten, dass ein LPF-Training nicht Bestandteil der tariflichen Bestimmungen und damit nicht vorgesehen sind (DBSV, 2020b). Hieraus ergibt sich eine strukturelle Benachteiligung privat versicherter blinder und sehbehinderter Menschen.

Neben der Krankenversicherung kommt unter Umständen auch das Sozialamt im Rahmen der Eingliederungshilfe entsprechend §§53, 54 SGB XII als Kostenträger für das LPF-Training in Betracht. Hier würde das LPF-Training dann nicht mehr als medizinische Rehabilitationsleistung erbracht werden, sondern als Leistung zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft (Soziale Teilhabe). Zu diesem Urteil gelangte auch das Landessozialgericht Nordrhein-Westfalen mit Beschluss vom 08.05.2009 (Az. L 5 B 5/09 KR ER)⁴⁹. Entsprechend §16 der Eingliederungshilfe-Verordnung (EinglHV) gehört zu den Maßnahmen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen explizit auch die Blindentechnische Grundausbildung (BtG), wozu u.a. auch die Vermittlung Lebenspraktischer Fähigkeiten zählt. Damit gibt es im SGB XII zwar einen Rechtsanspruch auf Kostenübernahme, doch werden Leistungen der Eingliederungshilfe grundsätzlich nur dann gewährt, wenn die einschlägigen Einkommens- und Vermögensgrenzen nicht überschritten werden. Da diese Grenzen sehr niedrig angesetzt sind, lohne der Gang zum Sozialamt für viele Betroffene oftmals nicht (DBSV, 2020b).

Darüber hinaus kann ein LPF-Training als *Bestandteil einer blindentechnischen Grundrehabilitation* gewährt werden. In Abhängigkeit vom Zweck des Trainings können hier die Arbeitsagenturen oder die Rentenversicherungsträger die zuständigen Kostenträger sein. Auch die Unfallversicherung kann derlei Leistungen erbringen, wenn die Sehbeeinträchtigung Folge eines Unfalls ist. Den Erfahrungen der Rechtsberatungsgesellschaft „Rechte behinderter Menschen“ folgend, können Ansprüche gegenüber den Unfallversicherungsträgern relativ unproblematisch geltend gemacht werden (DBSV, 2020b).

⁴⁹ In dem Prozess ging es um die Kostenübernahme für ein LPF-Training einer späterblindeten Versicherten, das von der GKV abgelehnt wurde. Im Vorfeld hatte bereits ein durch die Krankenkasse finanziertes Orientierungs- und Mobilitätstraining stattgefunden. Als Grund der Ablehnung der Kostenübernahme für den LPF-Unterricht gab die Krankenkasse an, dass es sich dabei um Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft handelt, für deren Finanzierung die GKV nicht zuständig sind. Im Wesentlichen wurde dies durch das Gericht bestätigt. Im Gerichtsbeschluss wurde aufgeführt, dass weder aus SGB V noch aus SGB IX eine Anspruchsgrundlage für ein LPF-Training abzuleiten sei. Das Gericht entschied, dass es sich gemäß §55 Abs. 2 Nr. 3 SGB IX (neu: §113 Abs. 2 Nr. 5) um Hilfen handelt, die erforderlich und geeignet sind, die Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen. Für diese Leistungen sind die Träger der Sozialhilfe zuständig. Die gesetzlichen Krankenkassen scheiden hierfür als Kostenträger aus. (<https://sozialversicherung-kompetent.de/krankenversicherung/leistungsrecht/322-lpf-unterricht-keine-krankenkassenleistung.html>, 08.02.2020)

Der hohen Bedeutung eines LPF-Trainings im Hinblick auf Selbständigkeit und Teilhabe blinder und sehbehinderter Menschen steht eine unsichere Rechtslage gegenüber, die oftmals in einer Ermessensentscheidung zuungunsten der Betroffenen mündet.

Orientierungs- und Mobilitätstraining: Einmaligkeit der Kassenleistung konterkariert tatsächlichen Bedarf

Das *Orientierungs- und Mobilitätstraining* (O&M-Training) zielt auf das Erlernen eines möglichst selbstständigen und sicheren Bewegungsverhaltens bzw. auf die Verbesserung des vorhandenen Bewegungsverhaltens für blinde oder hochgradig sehbehinderte Menschen. Hierfür werden die Betroffenen im Hinblick auf spezielle Verhaltensweisen zur Bewältigung verschiedener Umweltsituationen trainiert sowie für den Gebrauch entsprechender Hilfsmittel geschult (GKV, 2009).

Für den Gebrauch derlei Hilfsmittel hat der Spitzenverband der Krankenkassen im Jahr 2009 Hinweise veröffentlicht. Demnach zählen zu den Blindenhilfsmitteln im Sinne der Produktgruppe 07 „*Blindenhilfsmittel*“ des Hilfsmittelverzeichnisses u.a. Blindenlangstöcke und elektronische Blindenleitgeräte. Bei der erstmaligen Verordnung von Blindenlangstöcken und/oder Leitgeräten ist ein spezielles Training erforderlich, das im Rahmen eines Mobilitätstrainings durchgeführt wird. Dieses ist modular⁵⁰ aufgebaut und wird von einem Orientierungs- und Mobilitätstrainer in der gewohnten Lebensumgebung durchgeführt. Kostenträger sind die gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV, 2009).

Kritisch hervorzuheben ist, dass ein Wechsel des Wohnumfelds des Betroffenen keinen Anspruch auf ein Wiederholungstraining gegenüber der GKV begründet. Ein Wiederholungstraining findet i.d.R. nur dann statt, wenn eine Verschlechterung des verbliebenen Sehvermögens oder eine zusätzliche Behinderung motorischer oder kognitiver Art eingetreten ist (GKV, 2009; DBSV 2020b). Diese Handhabung wird der Lebensrealität der Betroffenen nicht gerecht. Hier wird ein Versorgungsdefizit deutlich.

Psychologische Versorgung: Unzureichendes Angebot spezialisierter Fachkräfte

In unserer stark visuell orientierten Gesellschaft stellt ein Sehverlust Betroffene in zahlreichen Lebensbereichen vor große Herausforderungen. Hierzu zählen insbesondere auch unterschiedliche psychische Belastungen, z.B. ein durch Schwierigkeiten bei der räumlichen Orientierung/der Mobilität verursachtes Gefühl des Kontrollverlusts, die fehlende visuelle Wahrnehmung von Mitmenschen oder Gesichtern, Zukunftsängste oder die Angst vor einem möglichen weiteren Sehverlust (Nelles, 2015, S.17f). Die psychischen Belastungen können dabei alle Lebensbereiche betreffen (Familie, Freizeit, Arbeit).

Selbst bei günstigen Ausgangsbedingungen „*kann der Betroffene an jedem Punkt des Entwicklungsprozesses scheitern, steckenbleiben oder eine ungünstige Richtung (etwa in Überaktivität, Schonhaltung oder Suchtverhalten) einschlagen*“ (Glofke-Schulz, 2007). Psychologische und/oder psychotherapeutische Unterstützung kann daher zu jedem Zeitpunkt der Krankheits- bzw. Behinderungsbearbeitung erforderlich werden. Entsprechend §42 SGB IX können psychotherapeutische (§42 Abs. 2, Nr. 5 SGB IX) und psychologische (§42 Abs. 3 SGB IX) Hilfen Bestandteil medizinischer Rehabilitation sein.

⁵⁰ Modul A: Grundlegende Verhaltenstechniken und Fähigkeiten; Modul B: Hilfsmittelbezogene Inhalte; das Basisstraining (Modul A+B) umfasst 40 Einheiten à 45 Minuten; eine Verlängerung auf bis zu 80 Einheiten ist möglich, insbesondere bei Personen mit zusätzlichen motorischen, kognitiven oder psychischen Behinderungen.

Eine vom DBSV zusammengestellte Liste⁵¹ zeigt, dass es bundesweit 32 Psychotherapeuten gibt, die Erfahrungen in der Beratung und Therapie von blinden und sehbehinderten Menschen haben (DBSV, 2020c). Auffällig ist, dass nur in sieben Bundesländern Psychotherapeuten vertreten sind, die über Erfahrung mit der Zielgruppe verfügen. Von einem flächendeckenden Angebot kann hier also nicht gesprochen werden. Erschwerend kommen Wartelisten mit einer Dauer von bis zu 12 Monaten hinzu; die Kapazitäten einiger Therapeuten sind sogar auf nicht absehbare Zeit vollständig ausgeschöpft. Neben den Kontaktdaten ist in der Liste auch vermerkt, ob der Therapeut selbst blind oder sehbehindert ist. Mitunter erleichtert es Betroffenen einen ebenfalls betroffenen Therapeuten aufzusuchen, da dieser ggf. ein tieferes Verständnis für die spezifischen Problemlagen hat. Von den insgesamt 32 in der Liste geführten Psychotherapeuten sind 22 ebenfalls betroffen, 8 von ihnen bereits von Geburt an.

Hinsichtlich des **Zugangs** zur psychologischen/psychotherapeutischen Versorgung ergaben Expertengespräche, dass Menschen, die eine Sehbeeinträchtigung erwerben, wenn überhaupt häufig erst spät, z.T. erst Jahre nach Eintritt der Sehbeeinträchtigung den Kontakt zu einem Psychotherapeuten suchen.

Im Expertengespräch konnten verschiedene Ursachen für die häufig späte Inanspruchnahme psychologischer/psychotherapeutischer Unterstützung durch die Betroffenen identifiziert werden. Zunächst dominieren in der ersten Zeit nach Eintritt der Sehbeeinträchtigung Fragen der Alltagsbewältigung, ein mitunter kräftezehrender Prozess, der viel Energie kostet und wenig Raum für die psychische Krankheits- oder Behinderungsbearbeitung und damit verbundenen Schwierigkeiten lässt (s. „Exkurs: Psychische Komorbiditäten als besondere Herausforderung sehbeeinträchtigter Menschen“ in Kapitel 3.1.4 „Komorbiditäten“). Hinzu kommt eine (zumindest zu Beginn) oftmals eingeschränkte Mobilität der Betroffenen, was das Aufsuchen eines Psychologen oder Psychotherapeuten erschwert. Hier wäre es wünschenswert, das Angebot an telefonischer Unterstützung oder aufsuchender Beratung auszubauen⁵². Letztlich beeinflusst auch die Bereitschaft zur Annahme von professioneller Unterstützung das Inanspruchnahmeverhalten. Voraussetzung ist i.d.R. eine Identifizierung mit der Sehbeeinträchtigung; insbesondere in der Anfangszeit dominieren aber häufig Verleugnung und Vermeidung. Die Annahme von therapeutischer Unterstützung stellt vor diesem Hintergrund immer eine gewisse Überwindung für die betroffenen Menschen dar (ID E1a).

Aufgrund der mit Sehbeeinträchtigung einhergehenden besonderen Problemlagen ist eine fundierte **Qualifikation** der der begleitenden Psychotherapeuten/Psychologen erforderlich. In der psychologisch-psychotherapeutischen Aus- und Weiterbildung ist das Themenfeld der Sinnesbehinderungen im Allgemeinen und das der Sehbehinderung/Blindheit im Besonderen bisher unterrepräsentiert (Glofke-Schulz, 2007; E1a). Die Ausbildungscurricula für Psychotherapeuten beinhalten insgesamt nur wenige Inhalte zu den Themen chronische Erkrankung und Behinderung, zugleich werde dieses Thema von angehenden Psychotherapeuten aber auch kaum nachgefragt (ebd.). Dies deutet auf ein fehlendes Bewusstsein der Fachkräfte für die besonderen Problemlagen Betroffener hin. Es erklärt sich z.T. aber auch aus den geringen Fallzahlen: U.U. sieht ein Psychotherapeut in seiner gesamten Berufslaufbahn keinen blinden oder stark sehbehinderten Menschen. Beide Faktoren führen dazu, dass oftmals Hilflosigkeit und Unwissenheit in der psychologischen/psychotherapeutischen Praxis beim Umgang mit blinden und sehbehinderten Klienten bestehen (Glofke-Schulz, 2007). Um dem Themenfeld eine größere Relevanz zukommen zu lassen, sollte dessen Bedeutung im Gegenstandskatalog der Psychotherapeu-

⁵¹ online abrufbar unter: <https://www.dbsv.org/psychologische-beratung.html>

⁵² Aus finanziellen Gründen ist dies v.a. für selbstständige Psychotherapeuten jedoch kaum möglich.

tenausbildung gestärkt werden und auch fester Bestandteil des Psychologie-Studiums werden. Sinnvoll wäre hier die Einführung eines eigenen Moduls zum therapeutischen Vorgehen bei Sinnesbehinderungen (Blindheit/Sehbehinderung; Gehörlosigkeit/Schwerhörigkeit).

Unabhängig davon stellt die psychologische/psychotherapeutische Arbeit mit blinden und sehbehinderten Menschen besondere Herausforderungen an den behandelnden Therapeuten, die es sich bewusst zu machen gilt. Dies betrifft insbesondere, aber nicht ausschließlich, sehende Therapeuten, denen es schwerfällt, sich in die sehbeeinträchtigte Person hineinzusetzen. Zum Teil bewegen sie sich im Spannungsfeld zwischen unangebrachtem Mitgefühl und Verleugnung in Bezug auf das Vorhandensein der Sehbeeinträchtigung. Hierbei handelt es sich um ungünstige Gegenübertragungsreaktionen⁵³, die sich negativ auf den Therapieerfolg auswirken können. Für den Behandlungserfolg ist es daher essentiell, dass der behandelnde Therapeut seinen Klienten möglichst neutral gegenübertritt (E1a; Glofke-Schulz, 2007).

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass es derzeit kein flächendeckendes Angebot psychologisch-psychotherapeutischer Versorgung mit einer Spezialisierung auf die Zielgruppe gibt. Bestehende Angebote sind z.T. mit erheblichen Wartezeiten verbunden. Aufgrund der fehlenden Berücksichtigung der Themen chronische Erkrankung und (Sinnes-)Behinderung in den Ausbildungscurricula der psychologischen/psychotherapeutischen Versorgung bestehen aufseiten der Fachkräfte oftmals Unsicherheiten im Umgang mit der Zielgruppe.

Hilfsmittelversorgung: Komplizierte Beantragung und unzureichende Bedarfsorientierung (Jennifer Halwaß)

Hilfsmittel dienen dem Ausgleich beeinträchtigter Körperfunktionen (hier: Sehen) und bilden damit eine wichtige Grundlage für die selbstbestimmte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Im Hilfsmittelverzeichnis finden sich Hilfsmittel für Menschen mit Sehbeeinträchtigung in den Produktgruppen 07 („Blindenhilfsmittel“) und 25 („Sehhilfen“).⁵⁴ Sie finden im privaten ebenso wie im beruflichen Bereich Verwendung, unterscheiden sich aber wesentlich im Hinblick auf Beantragung und Finanzierung. Unterschiedliche Zuständigkeiten bei der Finanzierung führen mitunter zu paradoxen Situationen⁵⁵, die für die Betroffenen nicht transparent und wenig nachvollziehbar sind (ID H1, H2). Das Angebot möglicher Hilfsmittel und entsprechender Anbieter ist mittlerweile kaum mehr zu überblicken, woraus sich zusätzliche Unsicherheiten für Betroffene ergeben können. Hilfe und fachkundige Beratung können Betroffene z.B. beim Blinden- und Sehbehindertenverein oder bei zertifizierten Beratern erhalten (Kauert, 2019). Aus der historischen Entwicklung der Zuständigkeiten der Kostenträger hat sich eine Trennung der Hilfsmittelversorgung in den privaten und den beruflichen Bereich ergeben.

Im privaten Bereich dienen Hilfsmittel primär der Bewältigung alltäglicher Aktivitäten (Haushalt, Hygiene, Mobilität, Kommunikation u.a.). Entsprechend §33 SGB V werden sie i.d.R. von der gesetzlichen

⁵³ Emotionale Haltungen, die der Therapeut gegenüber dem Klienten entwickelt; Vermischung von eigenen Emotionen mit denen des Klienten.

⁵⁴ Ziel dieses Kapitels ist es nicht, einzelne Hilfsmittel und deren Funktion vorzustellen. Hierfür sei auf das Hilfsmittelverzeichnis verwiesen: https://hilfsmittel.gkv-spitzenverband.de/hmvAnzeigen_input.action

⁵⁵ Wird beispielsweise bei einem Patienten aus dem Zuständigkeitsbereich der gesetzlichen Rentenversicherung ein Bedarf für ein Hilfsmittel aufgedeckt, das sowohl beruflich als auch privat rehabilitiert, kann während der rehabilitativen Maßnahme weder durch die Rentenversicherung noch durch die Krankenversicherung eine Kostenübernahme erfolgen. Dies betrifft z.B. die Versorgung mit einer Sklerallinse bei chronischem Oberflächenproblem der Hornhaut oder die Versorgung mit peripheren Sektroprismen (Peli-Prismen).

Krankenversicherung finanziert, sofern es sich um anerkannte Hilfsmittel des GKV-Hilfsmittelverzeichnis handelt⁵⁶. Der Rechtsanspruch umfasst insbesondere auch die notwendige Änderung, Instandsetzung und Ersatzbeschaffung von Hilfsmitteln, die Ausbildung in ihrem Gebrauch sowie die notwendigen Wartungen und technischen Kontrollen (REHADAT, 2020a). Allgemeine Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens („Alltagshilfsmittel“⁵⁷) fallen nicht unter die Kategorie „Hilfsmittel“ der GKV, bedingen daher auch keinen Rechtsanspruch. Bei privaten Krankenversicherungen ist die Versorgung mit Hilfsmitteln von dem individuell abgeschlossenen Vertrag und dem jeweiligen tariflichen Umfang abhängig, allgemeingültige Aussagen sind daher nicht möglich. Entscheiden sich sehbeeinträchtigte Menschen für eine private Krankenversicherung sollten sie vorab kritisch hinterfragen, in welchem Umfang die Kosten für Hilfsmittel durch die Versicherung abgedeckt sind (REHADAT, 2020a). Besondere Probleme entstehen hier für privat Versicherte, bei denen im Lebensverlauf eine degenerative Augenerkrankung festgestellt wird, die entsprechenden Leistungen aber zu einem früheren Zeitpunkt abgewählt wurden. Neben der Krankenversicherung kann bei Vorliegen einer Pflegestufe auch die Pflegeversicherung (§40 Abs. 4 SGB XI) zuständig sein, wenn es sich um Maßnahmen zur Verbesserung des Wohnumfeldes handelt. Kritisch zu betrachten ist hier die Einkommensabhängigkeit des Zuschusses. Weitere Kostenträger bei der Versorgung mit Hilfsmitteln für den privaten Gebrauch können die Unfallversicherung bei Arbeitsunfällen und Berufskrankheiten (SGB VII) und die Sozialhilfe bei Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft (SGB XII) sein. Es ist davon auszugehen, dass die Vielfalt der genannten Kostenträger zu Verunsicherungen auf Seiten der Betroffenen führen kann.

Einen standardisierten Ablauf für die Hilfsmittelversorgung im privaten Bereich gibt es nicht. Exemplarisch wird die Versorgung bei Zuständigkeit der GKV beschrieben:

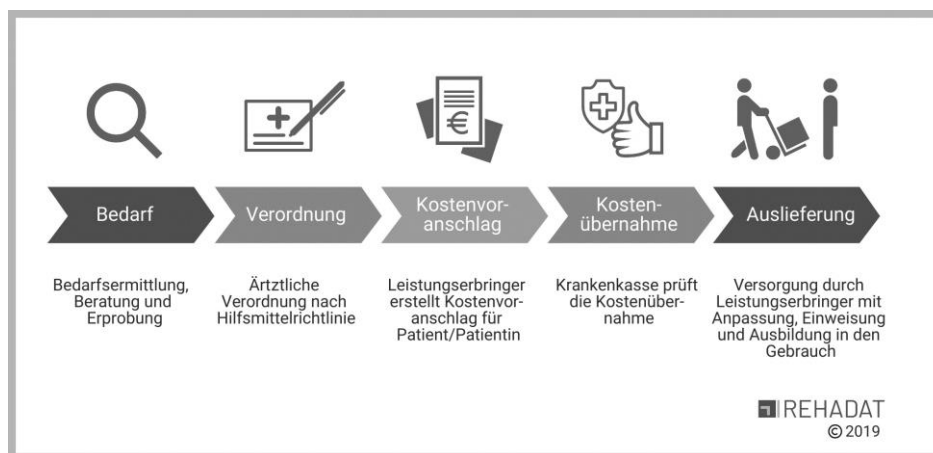


Abbildung 9: Vorgehen bei der Hilfsmittelversorgung im privaten Bereich (REHADAT, 2019)

Die Feststellung des Bedarfs sollte eine umfassende Beratung (ggf. unter Einbeziehung der Angehörigen) sowie eine praktische Erprobungsmöglichkeit verschiedener Hilfsmittel beinhalten. Bei der Hilfsmittelauswahl müssen Faktoren wie Fähigkeiten und Erwartungen des Betroffenen, Lebenssituation, Wohnsituation und Umfeld berücksichtigt werden, um Fehlversorgungen vorzubeugen. In Expertengesprächen konnte ermittelt werden, dass die Vorstellung und Erprobung verschiedener Hilfsmittel

⁵⁶ Das GKV-Hilfsmittelverzeichnis hat keinen abschließenden Charakter, sondern ist eine Orientierungs- und Auslegungshilfe. Die Finanzierung von Hilfsmitteln, die nicht im GKV-Hilfsmittelverzeichnis aufgeführt sind, ist möglich, wenn eine ausführliche ärztliche Begründung vorliegt, bleibt aber letztlich eine Ermessensentscheidung.

⁵⁷ Hierunter fallen z. B. sprechende Uhren, Füllstandanzeiger, Bargeld-Erkennungsgeräte (Münz- und Scheingeld), Farberkennungsgeräte für Bekleidung etc., Markierungspunkte usw.

oftmals im häuslichen Kontext vorgenommen werden, sodass der Alltagsnutzen in der gewohnten Umgebung unmittelbar nachvollzogen werden kann (ID H1). Die Beantragung von Hilfsmitteln erfolgt auf Grundlage der Erfahrungen bei der praktischen Erprobung über ärztliche Verordnung mit möglichst ausführlicher Begründung und der Benennung eines konkreten Produkts. Da es sich um Pflichtleistungen der GKV handelt, entfällt die ärztliche Budgetrelevanz; es gibt kein Kontingent an zu verordnenden Hilfsmitteln pro Quartal. Bevor die Verordnung des Hilfsmittels vom zuständigen Kostenträger bewilligt werden kann, ist ein Kostenvoranschlag des Leistungserbringers (z.B. Sanitätshaus) einzuholen; oft unterstützt der Leistungserbringer auch bei der weiteren Antragsstellung (ID H1).

Im Expertengespräch mit Hilfsmittelanbietern konnte festgestellt werden, dass es aufgrund unzureichender Kenntnisse der Kostenträger im Hinblick auf eine adäquate Hilfsmittelversorgung immer wieder zu Fehlversorgungen kommt. Um eine optimale Versorgung der Betroffenen zu gewährleisten, habe sich die persönliche Kontaktaufnahme zum Kostenträger durch den Hilfsmittelanbieter bewährt. Die Bereitschaft der Kostenträger zur Zusammenarbeit sei groß, organisatorisch durch die Hilfsmittelanbieter aber nicht immer zu bewältigen (ID H2).

Fällt der Bescheid des Kostenträgers positiv aus, können Versicherte nur die Anbieter nutzen, die einen Vertrag mit der Krankenkasse haben (REHADAT, 2020d). Hieraus ergeben sich Beschränkungen des Hilfsmittelangebots. Nur im Einzelfall darf auf Antrag eine andere Firma gewählt werden; Mehrkosten zahlt der Versicherte. Grundsätzlich bleiben Hilfsmittel Eigentum der Krankenversicherung. Auch ein Verleih von Hilfsmitteln durch die GKV ist möglich. Ist die Auslieferung eines Hilfsmittels erfolgt, sollte eine ausführliche Einweisung in die Handhabung des Hilfsmittels stattfinden, um fehlerhafte Anwendungen und Fehlhaltungen oder Gefahren zu vermeiden.

Im Expertengespräch mit Hilfsmittelanbietern wurde deutlich, dass der Umfang der Einweisung z.T. willkürlich von den Mitarbeitern festgelegt wird, so werden insbesondere älteren Menschen oft nicht alle Funktionen gezeigt, um einer vermeintlichen Überforderung vorzubeugen (ID H1).

Zusammenfassend obliegt die Hilfsmittelversorgung für den privaten Bereich primär der (gesetzlichen) Krankenversicherung. Voraussetzung ist eine ärztliche Verordnung. Bestehende Verträge der Krankenversicherungen mit Hilfsmittelanbietern reduzieren die Auswahl. Die Intensität von Hilfsmittelschulungen erfolgt durch die Hilfsmittelanbieter nach willkürlich wirkenden Kriterien.

Hilfsmittel im beruflichen Bereich zielen auf die Unterstützung einer selbständigen Ausübung der beruflichen Tätigkeit, indem behinderungsbedingte Beeinträchtigungen bestmöglich ausgeglichen werden. Hierbei handelt es sich insbesondere um „*technische Arbeitshilfen*“, Rechtsgrundlage bildet SGB IX. Hilfsmittel für den beruflichen Bereich unterliegen demnach entweder den LTA (§49, 50 SGB IX) der Rehabilitationsträger oder den Begleitenden Hilfen im Arbeitsleben (§185 SGB IX, i. V. m. §19 und §26 SchwbAV) der Integrationsämter.

Die Rehabilitationsträger sind zuständig, wenn eine gesundheitliche Beeinträchtigung neu eingetreten ist bzw. sich verschlechtert hat und es um Förderungen zum Erlangen oder Erhalt eines Arbeitsplatzes geht. Leistungen des Integrationsamts sind nachrangig; der Arbeitgeber muss sich an den Gesamtkosten beteiligen, damit Leistungen zuerkannt werden (REHADAT, 2020b). Welcher Kostenträger im Einzelfall zuständig ist, ist abhängig von den gesetzlichen Bestimmungen, der Behinderungsursache und

den individuellen Versicherungszeiten (s. Kapitel 3.2.1 „Kostenträger“). Analog zur Hilfsmittelversorgung im privaten Bereich gibt es einen Ablauf für die Beantragung berufsbezogener Hilfsmittel:

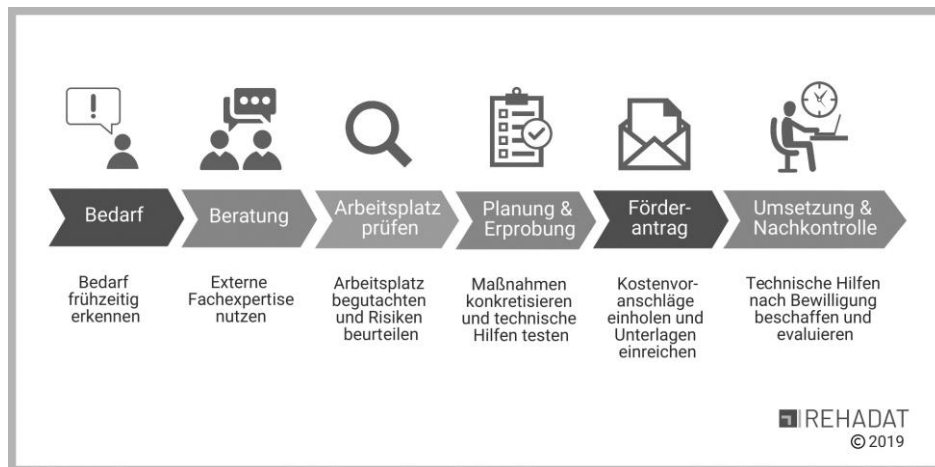


Abbildung 10: Vorgehen bei der Hilfsmittelversorgung im beruflichen Bereich (REHADAT, 2019)

Voraussetzung für die Hilfsmittelversorgung im beruflichen Bereich ist das Erkennen eines Bedarfs, Indikatoren sind z.B. eine reduzierte Produktivität und Belastbarkeit. Nicht selten vermeiden Betroffene aus Angst vor negativen Konsequenzen die offene Thematisierung behinderungsbedingter beruflicher Einschränkungen (s. Kapitel 3.3 „Berufliche Teilhabe“); eine frühzeitige Unterstützung wird hierdurch erschwert. Aufseiten des Arbeitgebers herrschen nicht selten Unsicherheiten (s. Kapitel 3.3.2 „Akteure“, Unterpunkt „„Arbeitgeber““) im Umgang mit (seh-)beeinträchtigten Mitarbeitern und deren adäquater Unterstützung. Sinnvoll kann hier das Hinzuziehen externer Expertise sein (z.B. BFW, Hilfsmittelanbieter, IFD). Durch die Analyse des konkreten Arbeitsplatzes gilt es, tätigkeitsbezogene Anforderungen zu ermitteln und diese mit den individuellen Fähigkeiten des Mitarbeiters abzugleichen. Der Fokus liegt hierbei auf den behinderungsbedingten Auswirkungen (ID H1). Im Ergebnis zeigt sich, ob Maßnahmen, die über einfache Anpassungen hinausgehen (z.B. größerer Computerbildschirm, Beleuchtung) erforderlich sind (technische Arbeitshilfen). Es schließt sich ggf. die Erprobung verschiedener Hilfsmittel an; ein (ggf. auch bis zu drei) Kostenvorschlag für das/die Hilfsmittel der Wahl ist bei entsprechenden Anbietern einzuholen. Wurde der Bedarf auf diese Weise konkretisiert, erfolgt die Antragsstellung beim zuständigen Kostenträger (s.o.). Der Antrag kann sowohl durch den Betroffenen selbst als auch durch den Betrieb gestellt werden; die Antragsstellung durch den Betroffenen ist der Regelfall (ID H1). In Abhängigkeit davon, welcher Kostenträger zuständig ist (und auch welches Bundesland) sind dem Förderantrag verschiedene Dokumente beizufügen⁵⁸. Aufgrund der uneinheitlichen Regelungen ist davon auszugehen, dass es hier in der Praxis zu Unsicherheiten und Verzögerungen kommt, die sich ungünstig auf die Versorgung auswirken können. Ist es gelungen, die benötigten Hilfsmittel zu beziehen, gilt es durch entsprechende Schulung, diese optimal zu nutzen. Die Schulung ist Bestandteil des Kostensatzes des Kostenträgers und richtet sich nach der Komplexität des Hilfsmittels

⁵⁸ Hierzu können zählen: Ärztliches Attest oder Entlassungsbericht der Rehabilitationsklinik über Art und Umfang der Beeinträchtigung, Angabe zu den behandelnden Ärzten, Gutachten, Nachweis der anerkannten Schwerbehinderung oder Gleichstellung, Angaben zur Person sowie zum schulischen und beruflichen Werdegang, Stellen- oder Tätigkeitsbeschreibung, um die berufliche Relevanz der Einschränkung aufzuzeigen, Kopie des Arbeitsvertrages, Kostenvorschläge für geplante Maßnahmen (die erforderliche Anzahl kann regional variieren), Sozialversicherungsnachweise, Krankenkassenkarte, Angabe der zuständigen BG, Einwilligungserklärung zur Entbindung der ärztlichen Schweigepflicht, des Medizinischen Dienstes oder der BG (<https://www.rehadat-hilfsmittel.de/de/ablauf-finanzierung/hilfsmittel-fuer-den-beruf/vorgehen/>)

und Vorkenntnissen des Betroffenen (ID H1). Zudem ist zu prüfen, ob die Anpassungen tatsächlich wirkungsvoll sind und keine anderen gesundheitlichen Risiken nach sich ziehen. Dies betrifft auch die Kollegen: Software-Updates, technische Nachrüstungen oder Schulungen im Umgang mit technischen Hilfen können sich ggf. anschließen (REHADAT, 2020c). Den Abschluss des Verfahrens stellt die Auszahlung des Betrages für die Versorgung mit dem Hilfsmittel an die Hilfsmittelfirma dar.

Im Expertengespräch mit Hilfsmittelanbietern wurde hinsichtlich der Kostenerstattung von Hilfsmitteln kritisch angemerkt, dass es hier immer wieder zu erheblichen Verzögerungen durch die Kostenträger kommt (v.a. BA).

Zusammenfassend sind Hilfsmittel im beruflichen Bereich als „technische Arbeitshilfen“ entweder Bestandteil von LTA (§49, 50 SGB IX) der Rehabilitationsträger oder der Begleitenden Hilfen im Arbeitsleben (§185 SGB IX, i. V. m. §19 und §26 SchwbAV). Eine frühzeitige Hilfsmittelversorgung wird nicht selten durch mangelnde Veröffentlichungsbereitschaft der Betroffenen erschwert. Uneinheitliche Regelungen im Hinblick auf die Antragsstellung (insbesondere beizulegende Dokumente) können in der Praxis zu Unsicherheiten bei Betroffenen und deren Arbeitgebern führen.

Herausforderungen: Fehlende systematische Übergänge und ganzheitliche Angebote

Die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation für blinde und sehbehinderte Menschen stehen vor vielfältigen Herausforderungen. So gibt es derzeit keinen **systematischen Übergang** von der Akutbehandlung/Diagnose einer Sehbeeinträchtigung in die medizinische Rehabilitation, da es sich hierbei um keine Regelleistung des Versorgungssystems (insbesondere der GKV) handelt. Damit verbunden ist eine intransparente Rechtslage. Dies verwundert aufgrund der immensen Bedeutung des Sehsinns für alle Lebensbereiche und den mit einem Sehverlust einhergehenden mannigfaltigen Problemlagen und auch den Folgekosten für das Versorgungssystem. Die Betroffenen bleiben daher mit den komplexen Herausforderungen auf psychischer, körperlicher, sozialer und beruflicher Ebene infolge der Sehbeeinträchtigung oftmals allein. Hier gilt es, einen zeitnahen und auch in der Fläche gut erreichbaren Zugang zu medizinischen Rehabilitationsangeboten für blinde und sehbehinderte Menschen zu schaffen.

Schwerer als das Fehlen eines systematischen Übergangs in die medizinische Rehabilitation wiegt jedoch der **Mangel an ganzheitlichen Angeboten** im Sinne einer grundständigen Rehabilitation nach Sehverlust. Das Fehlen eines solchen Angebots ist weder mit Art. 42 SGB IX („Leistungen zur medizinischen Rehabilitation“), noch mit den Vorgaben in Artikel 25 UN-BRK („Gesundheit“) vereinbar und widerspricht darüber hinaus dem bio-psycho-sozialen Modell der ICF. Vor diesem Hintergrund fordert der DBSV die **Schaffung einer medizinischen Rehabilitation nach Sehverlust** (ophthalmologische Grundrehabilitation) (DVfR, 2016). Im Rahmen der Fachtagung „*Ophthalmologische Grundrehabilitation*“ im Jahr 2016 in Bonn wurde besonderer Unterstützungsbedarf u.a. in folgenden Bereichen hervorgehoben:

- Training lebenspraktischer Fähigkeiten (LPF)
- Training von Mobilität und Orientierung (M+O)
- psychologische Beratung speziell bei erheblicher Anpassungsstörung
- Hilfsmittelbedarfsfeststellung, -versorgung und -schulung

Gegenwärtig kann der komplexe Unterstützungsbedarf Betroffener i.d.R. nur mithilfe von Einzelangeboten bedient werden. Die einzelnen Leistungserbringer sind dabei kaum miteinander vernetzt, was die Koordination der Angebote erschwert und zeitliche Verzögerungen nach sich ziehen kann. Eine ophthalmologische Grundrehabilitation in einem interdisziplinären Setting (Augenärzte, Orthoptistinnen, Neurologen, Neuropsychologen, „Low Vision“ Spezialisten, Hilfsmittelanbieter, Ergotherapeuten u.a.) könnte hier Abhilfe verschaffen (DVfR, 2016).

Bei der Etablierung eines ophthalmologischen Rehabilitationsangebots könnte die ICF den verbindenden Ansatz darstellen und zu einer individuellen Bedarfsermittlung beitragen. Darüber hinaus sollte der Fokus entsprechend des Grundsatzes „*ambulant vor stationär*“ insbesondere auf ambulante Versorgungsangebote gerichtet werden, um den Betroffenen den Verbleib im gewohnten sozialen Umfeld zu ermöglichen. Zudem ist darauf zu achten, dass das Konzept als trägerübergreifende Aufgabe verhandelt und konkretisiert wird.

Bei der Etablierung einer ophthalmologischen Grundrehabilitation handelt es sich nicht um die Schaffung eines neuen Anspruchs, sondern um die Realisierung eines bereits bestehenden Anspruchs. Hierfür seien Vereinbarungen über die Bereitstellung und Finanzierung eines bedarfsgerechten Angebots der Kostenträger und Leistungserbringer erforderlich. *„Bei bestehender Rechtslage könne eine medizinische Rehabilitation verankert werden, indem eine den rechtlichen Anforderungen entsprechende ambulante oder stationäre Rehabilitationseinrichtung einen Versorgungsvertrag mit einem oder mehreren Rehabilitationsträgern schließt oder eine bestehende Einrichtung ein Angebot neu in ihren Versorgungsvertrag aufnehme“*, so Prof. Felix Welti auf der Fachtagung (DVfR, 2016).

Auf Vorschlag des DBSV hat die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) einen Ad-hoc-Ausschuss „Teilhabe bei Sehverlust“ eingerichtet, der derzeit ein entsprechendes Rehabilitationskonzept erarbeitet.

Zusammenfassung: Unzureichende Systematik und Ganzheitlichkeit

Als Teilbereich der Rehabilitation umfasst die medizinische Rehabilitation zahlreiche Maßnahmen, die auf die Erhaltung oder Besserung des Gesundheitszustands zielen. Im gegenwärtigen Versorgungssystem fehlt jedoch ein systematischer Übergang von der (Akut)Behandlung/Diagnose in die medizinische Rehabilitation. Hinzu tritt der Mangel an ganzheitlichen Angeboten im Sinne einer grundständigen Rehabilitation nach Sehverlust. Gegenwärtig finden sich überwiegend einzelne Elemente, die nicht miteinander verbunden sind. Hierzu zählen insbesondere die stationäre medizinische und die medizinisch-berufliche Rehabilitation sowie alltagsbezogene Trainings und psychologische Unterstützung. Bei der Betrachtung der einzelnen Elemente zeigte sich übereinstimmend, dass dem hohen Versorgungsbedarf zur Teilhabe an der Gesellschaft und v.a. am Arbeitsleben nur ein unzureichendes Angebot gegenübersteht. Hinzu kommen Zugangsbarrieren infolge intransparenter und unklarer rechtlicher Regelungen im Hinblick auf die Nahtlosigkeit der Leistungen sowie die unzureichend am Teilhabeziel orientierte Finanzierung der genannten Maßnahmen.

3.2.4. Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben: Struktur, Angebot und Herausforderungen

LTA dienen dazu, die Diskrepanz zwischen den Anforderungen des Arbeitsmarktes und den Ressourcen blinder und sehbehinderter Menschen zu reduzieren bzw. zu beseitigen. Unter Berücksichtigung personaler und kontextbezogener Umweltfaktoren gilt es, die weitere Ausübung des bisherigen Berufs zu ermöglichen bzw. in diesem Zusammenhang neue berufliche Perspektiven zu schaffen. Ziel ist die dauerhafte Integration der blinden und sehbehinderten Menschen in den allgemeinen Arbeitsmarkt. LTA kommen zum Einsatz, wenn andere Leistungen, z.B. zur medizinischen Rehabilitation, nicht ausreichen, um die Erwerbsfähigkeit (wieder-) herzustellen (Zander et al. 2012, S.367).

Die rechtlichen und institutionellen Strukturen der LTA sind in Deutschland stark ausdifferenziert und komplex; rechtliche Grundlage bildet das 10. Kapitel des SGB IX („Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben“). Kennzeichnend ist das Zusammenspiel einer Vielzahl von Akteuren. Auf Seite der Kostenträger sind dies insbesondere die DRV, die DGUV sowie die BA⁵⁹. Auf Seite der Leistungserbringer sind dies entsprechend §51 Abs. 1 SGB IX v.a. Berufsbildungswerke (BBW), Berufsförderungswerke (BFW) und vergleichbare Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation wie IFD, Integrationsämter, private Bildungsträger, usw.

Welche berufsfördernde Leistung im Einzelfall geeignet ist, ist individuell unterschiedlich und von verschiedenen Faktoren abhängig. Folgende Abbildung gibt einen Überblick über die zur Verfügung stehenden Angebote:

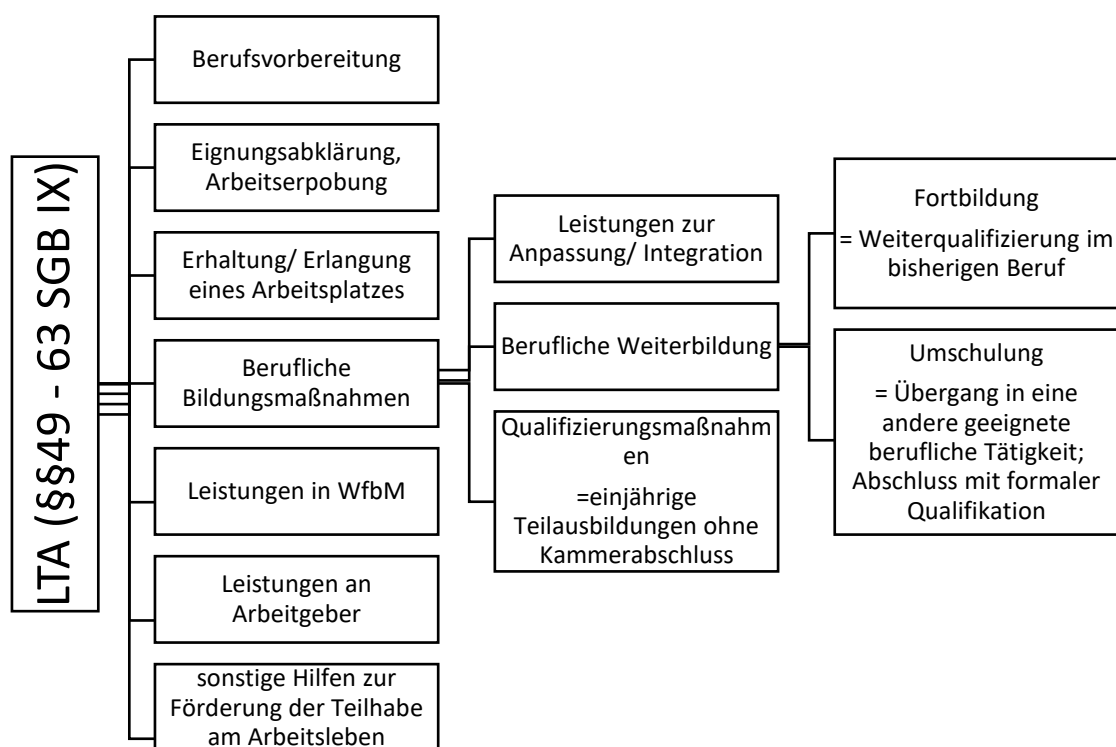


Abbildung 11: Übersicht der LTA

⁵⁹ „Daneben können LTA auch über das Persönliche Budget finanziert werden. Die Leistungsberechtigten erhalten hierbei anstelle von Betreuungs- und Sachleistungen Geldleistungen oder Gutscheine, mit denen sie die entsprechenden Leistungen selbstständig einkaufen können. Dadurch stärkt das Persönliche Budget die Selbstbestimmung und das individuelle Wahlrecht des Leistungsberechtigten, dennoch ist es im Bereich der LTA noch nicht sehr verbreitet“ (Sepp, Osterkorn & Stadlmayr 2009, S.63; Zelfel 2007a, S. 69).

Aussagekräftige Daten zur **Inanspruchnahme** von LTA sind bislang nicht vorhanden. Die Schaffung einer einheitlichen Datengrundlage wird dadurch erschwert, dass für die LTA verschiedene Kostenträger zuständig sind, von denen lediglich die DRV Bund Daten zur Inanspruchnahme von beruflichen Rehabilitationsleistungen gesondert erfasst und veröffentlicht (RKI 2017, S.24). So zählte die Rentenversicherung im Jahr 2014 aufgrund von Sehstörungen oder Blindheit insgesamt 834 abgeschlossene LTA, davon 473 Hilfen zur Erhaltung oder Erlangung eines Arbeitsplatzes, 127 berufliche Bildungsleistungen und 18 blindentechnische oder vergleichbare Grundausbildungen im Rahmen der Berufsvorbereitung (RKI 2017, S.19). Daten zu Fördermaßnahmen der BA werden seit 2004 nicht mehr im Detail veröffentlicht, da aus datenschutzrechtlichen Gründen die statistische Berichterstattung zur Art der Behinderung nicht mehr zulässig ist (RKI 2017, S.19). Die aktuellsten Zahlen beziehen sich daher auf das Jahr 2003, in dem die BA 124 Eintritte in blindentechnische und vergleichbare spezielle Grundausbildungslehrgänge, darunter 53 Frauen und 71 Männer, verzeichnete. Darüber hinaus gab es 1.528 Eintritte von behinderten Menschen mit Blindheit oder geringem Sehvermögen in berufsfördernde und berufsvorbereitende Bildungsmaßnahmen (566 Frauen und 962 Männer) (RKI 2017, S.19).

Sowohl übergreifende Bestandsaufnahmen als auch belastbare empirische Daten über den aktuellen **Bedarf** an beruflichen Rehabilitationsmaßnahmen für die Zielgruppe fehlen bislang gänzlich. Experten gehen jedoch davon aus, dass die Versorgungslage und die Inanspruchnahme beruflicher Rehabilitationsleistungen nach einer medizinischen Behandlung unzureichend ist (Högner 2015, S.42f). Insbesondere bei progredienten und bislang nicht behandelbaren Augenerkrankungen sowie bei Sehbeeinträchtigungen aufgrund anderer Erkrankungen sei die Inanspruchnahme beruflicher Rehabilitationsleistungen nach medizinischer Behandlung sehr gering. Experten sprechen hier von einer „*Schwundpopulation*“ von Patienten und führen dies darauf zurück, dass das Thema der beruflichen Wiedereingliederung in der ambulanten augenärztlichen Behandlung so gut wie gar nicht, und in der stationären Behandlung nur selten angesprochen wird (s. Kapitel 3.2.2 „*Augenärztliche (Primär)Versorgung*“). Ein systematischer Übergang in die berufliche Rehabilitation findet gegenwärtig nicht statt.

Durch die Betroffenenbefragung galt es zu analysieren, wie sich diese Rahmenbedingungen auf Zugang und Inanspruchnahme der LTA auswirken, welche Leistungen in Anspruch genommen und wie diese durch die Betroffenen bewertet werden.

Akteure und Leistungen

Wesentliche Akteure für LTA sind die BFW, die Integrationsämter sowie die IFD. Ihre Bedeutung für die Zielgruppe wird nachfolgend analysiert.

BFW: Spezialisten in der beruflichen Bildung und Qualifizierung Erwachsener

BFW richten sich als überregionale, überbetriebliche und multiprofessionelle Bildungseinrichtungen der beruflichen Rehabilitation nach §51 Abs. 1 SGB IX insbesondere an berufserfahrene erwachsene Personen, bei denen es im Zusammenhang mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung zu Schwierigkeiten im Hinblick auf die Teilhabe am Arbeitsleben kommt. In Deutschland gibt es vier auf Sehbeeinträchtigung spezialisierte BFW in Halle (Saale), Würzburg (Veitshöchheim), Düren und Mainz, z.T. mit Außenstellen in anderen Städten (z.B. Hamburg, Berlin). Ziel aller BFW sei es, „*gemein-*

sam mit dem jeweiligen Rehabilitanden einen Arbeitsplatz zu finden, der seinen persönlichen Fähigkeiten und Kenntnissen, aber auch seiner Gesamtpersönlichkeit entspricht. Davon profitieren letztlich alle", so die Geschäftsführerin des BFW Düren Dr. Inge Jansen.

Angebot

Die spezialisierten BFW halten umfangreiche Angebote für blinde und sehbehinderte Menschen vor. Diese Angebote sind trotz unterschiedlicher Bezeichnungen in den einzelnen BFW grundsätzlich folgenden Bereichen zuzuordnen:

- Beratung
- Diagnostik (einschließlich Reha-Assessment)
- Angebote zum Erhalt des Arbeitsplatzes (einschließlich Arbeitsplatzanpassung)
- Bildung & Qualifizierung
- Integration & Nachsorge
- Besondere Hilfen

Die **Beratung** im BFW kann unterschiedliche Schwerpunkte haben, umfasst aber insbesondere berufliche Rehabilitationsmöglichkeiten, Hilfsmittelberatung sowie arbeitsplatzbezogene Beratungen. Beim **Reha-Assessment**⁶⁰ findet z.B. ein Abgleich der aktuellen Fähigkeiten der Betroffenen mit beruflichen Anforderungen statt. Hierbei geht es auch um eine Aktivierung der Teilnehmer im Hinblick auf die Erarbeitung beruflicher Perspektiven.

Der Bereich **Bildung und Qualifizierung** umfasst ein großes Angebot an vorbereitenden Maßnahmen, Umschulungen sowie Fort- und Weiterbildungen. Bei den vorbereitenden Maßnahmen liegt ein Schwerpunkt auf der *einjährigen Blindentechnischen Grundrehabilitation* (inklusive LPF-Training, O&M-Training). Umschulungen sind häufig erforderlich, da nach Eintritt des Sehverlusts oftmals nicht mehr an die vorherige berufliche Tätigkeit angeknüpft werden kann. In der Regel werden blinde und sehbehinderte Rehabilitanden gemeinsam ausgebildet (ID A1a). Fester Bestandteil der Ausbildungen sind mehrwöchige Praktika. Im Projekt AKTILA-BS konnte jedoch ermittelt werden, dass diese nicht immer realisiert werden können, mitunter nicht passgenau sind und in der Folge unzureichend auf die praktischen Anforderungen des Berufslebens vorbereiten. Die BFW bestätigten, dass es hier noch Verbesserungsbedarf gebe (Kroos et al. 2017, S.67). Im Hinblick auf die theoretischen Ausbildungsbestandteile stellen die BFW an sich den Anspruch, alle notwendigen beruflichen Kenntnisse, Fähigkeiten und Fertigkeiten behindertengerecht, einzelfallbezogen und handlungsorientiert zu vermitteln (BFW Halle, o.J.). Bei einer näheren Betrachtung der angebotenen Ausbildungspalette ist die Dominanz kaufmännischer (Büromanagement und Bürokommunikation, Telefonie und Dialogmarketing, Verwaltung) und gesundheitsbezogener Berufe (Physiotherapie u.a.) auffällig. Einschränkend ist darauf hinzuweisen, dass diese z.T. mit hohen Anforderungen an die Hilfsmittel- und EDV-Kompetenz der Betroffenen einhergehen. Für gesundheitsbezogene Nischenberufe (medizinische Tastuntersucherin, medizinische Schreibkraft u.a.) ergibt sich darüber hinaus das Problem der geringen Nachfrage auf dem Arbeitsmarkt. Nach Erkenntnissen des Projekts AKTILA-BS liegen gute berufliche Teilhabechancen für blinde und sehbehinderte Menschen im Metallbereich, im Dialogmarketing und im IT-Bereich. Während eine

⁶⁰ „Die Leistungen des RehaAssessment sind eng mit dem Teilhabe-Konzept der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) verbunden. Die Ergebnisse aller Module des RehaAssessment werden in einem ausführlichen Gutachten zusammengestellt. Im Gutachten finden auch die integrationsfördernden (+) bzw. integrationshemmenden (-) Wirkungen/Faktoren gem. ICF (= Kontextfaktoren/Umweltfaktoren) Berücksichtigung.“ (<http://www.bfw-wuerzburg.de/modeller.php?subitemid=57>, 09.04.2018)

Tätigkeit im Bereich Dialogmarketing jedoch von vielen Rehabilitanden abgelehnt werde, hätten IT-Berufe ein relativ hohes Anforderungsniveau und sind damit nicht für alle betroffenen Menschen geeignet (Kroos et.al. 2017, S.19). Grundsätzlich kritisch zu betrachten ist, dass die Auswahl an Berufen für blinde und sehbehinderte Menschen insgesamt eher gering ist. Es ist jedoch schwierig, Qualifizierungen in weiteren Berufsfeldern zu entwickeln, die gleichzeitig behindertengerecht sind und vom Arbeitsmarkt nachgefragt werden.

Ein weiteres Angebot der BFW sind die **Integrationsmaßnahmen**. Diese richten sich besonders an ältere Rehabilitanden für die eine komplette Umschulung nicht mehr in Frage kommt. Bei den Integrationsmaßnahmen werden Schulungsphasen vor Ort mit längeren Praktikumszeiten mit dem Ziel kombiniert, den Teilnehmern unter Berücksichtigung ihrer persönlichen Voraussetzungen, beruflichen Fähigkeiten und Qualifikationen einen direkten Wiedereinstieg in das Berufsleben zu ermöglichen. Während des Praktikums werden die Teilnehmer durch Fallmanager des BFW betreut. Diese bauen auch gemeinsam mit den Rehabilitanden Kontakte zu Arbeitgebern auf und bereiten die Integration in den Arbeitsmarkt vor. Damit ist die individuelle Betreuung innerhalb der Maßnahme und am Praktikums- bzw. gegebenenfalls Arbeitsplatz bei den Integrationsmaßnahmen intensiver als bei den beruflichen Qualifizierungsmaßnahmen (BFW Düren, o.J.; Kroos et.al. 2017, S.20). Durch die Betroffenengespräche galt es zu analysieren, inwieweit solche Integrationsmaßnahmen einen Vorteil gegenüber den klassischen Umschulungen haben können.

Ein weiteres Angebot der BFW für blinde und sehbehinderte Menschen umfasst die **besonderen Hilfen**. Hierzu zählen insbesondere das Angebot sozialpädagogischer Betreuung und augenärztlicher Untersuchung. In einigen BFW werden auch die vorbereitenden Maßnahmen (s.o.) unter den besonderen Hilfen subsummiert. Daneben gibt es auch **Angebote zum Erhalt des Arbeitsplatzes**, welche z.B. eine Arbeitsplatzanalyse, die Anpassung des Arbeitsplatzes oder ein präventives Jobcoaching (BFW Düren) enthalten.

Die **Nachbetreuung** umfasst eine Unterstützung bei der Arbeitssuche und im Falle einer Arbeitsaufnahme eine Begleitung mithilfe verschiedener Medien (Telefon, E-Mail, E-Learning-Tools, persönlicher Kontakt). Die Absolventen werden beim Aufbau eines Arbeitgeber-Netzwerks unterstützt; bei Bedarf kann auch eine weitergehende Unterstützung im Bewerbungsprozess erfolgen. In der Praxis zeigt sich jedoch, dass die BFW aufgrund mangelnder Ressourcen und teilweise großer räumlicher Distanzen nur bedingt Unterstützung leisten können (Kroos et al. 2017, S.69). Nach Ablauf der festgelegten Nachbetreuungsdauer endet die Zuständigkeit der BFW unabhängig davon, ob eine erfolgreiche Vermittlung stattgefunden hat oder noch individueller Nachsorgebedarf vorhanden ist. Die Versorgungssituation am Ende einer LTA kann vor diesem Hintergrund als deutlich verbesserungswürdig gelten. Zugleich wird hier das bereichsbezogene Denkmuster des aktuellen Versorgungssystems sehr deutlich. Aus dieser Erkenntnis ergab sich für das Projekt AKTILA-BS das Ziel, dass schon während der Maßnahmeteilnahme die weitere Begleitung der Betroffenen am Heimatort vorbereitet werden sollte. Hierfür erforderlich sind eine Analyse der bestehenden Unterstützungsstrukturen und eine systematische Unterstützung beim Netzwerkaufbau am Heimatort. Noch während der Laufzeit der Maßnahme sollten Ansprechpersonen bei zuständigen Institutionen (v.a. Arbeitsagentur, Jobcenter, Integrationsamt, Rentenversicherungsträger) ermittelt und der Kontakt hergestellt werden. Ebenfalls sinnvoll erscheint es dem Forscherteam von AKTILA-BS bereits gegen Ende einer beruflichen Rehabilitationsmaßnahme Kontakt zu regionalen Selbsthilfeverbänden oder Ähnlichem aufzubauen, sodass nach der Rückkehr an den Heimatort entsprechende Unterstützungsstrukturen schon vorhanden sind (Kroos et al. 2017, S.68).

Neben diesem Basisangebot weisen die spezialisierten BFW individuelle Besonderheiten auf. So bietet das BFW Würzburg ein besonders umfassendes Berufsspektrum an und arbeitet erfolgreich mit e-Learning-Angeboten; das BFW Düren kooperiert besonders erfolgreich mit dem öffentlichen Dienst; im BFW Mainz werden exklusiv verschiedene Gesundheitsberufe angeboten und das BFW Halle geht mit gesonderten Kursen für psychisch Beeinträchtigte und der Möglichkeit der berufsbegleitenden Grundrehabilitation auf die Anforderungen bestimmter Personengruppen ein (Kroos et al. 2017, S.65; ID A1a).

Trotz des breiten Angebots der BFW ist deren **Passgenauigkeit** mitunter unzureichend, so ein weiteres Ergebnis des Projekts AKTILA-BS. Zum einen seien die vermittelten Inhalte und die Art der Vermittlung nicht optimal auf die Vorkenntnisse und das intellektuelle Niveau der Teilnehmer abgestimmt. Zum anderen fände die individuelle Form der Sehstörung nicht immer ausreichend Berücksichtigung⁶¹ (Kroos et al. 2017, S.65).

In Expertengesprächen mit Mitarbeitern der BFW wurde deutlich, dass die BFW die Notwendigkeit einer stärkeren Individualisierung als wichtigen Baustein erfolgreicher beruflicher Rehabilitationsmaßnahmen betrachten. Dies bezieht sich insbesondere auf Vorkenntnisse, Voraussetzungen und das Lerntempo. Eine individualisierte Begleitung bzw. ein umfangreiches Case Management für die Rehabilitanden während des gesamten Rehabilitationsprozesses ist daher ebenso erforderlich wie die Arbeit in Kleingruppen und Einzelförderung (Experteninterviews ID A3a, A3b).

Auf Grundlage der Betroffenenbefragung gilt es zu analysieren, inwieweit diese Überlegungen bereits in der Praxis umgesetzt werden.

Zugang

In Expertengesprächen konnte festgestellt werden, dass blinde und sehbehinderte Menschen häufig erst spät in ihrer Krankheitskarriere den Weg zu spezialisierten Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation finden. Gründe dafür liegen auf Seiten der Betroffenen zum einen im Aufschieben der Krankheitsbearbeitung und Resignation, zum anderen in einem geringen Wissen über Versorgungsstrukturen – auch aufseiten der Kostenträger (A1a, A1b).

Hieran lassen sich zwei wichtige Forderungen ableiten: Zum einen muss das umfangreiche Angebot der BFW allen Akteuren der Versorgungskette bekannt sein – zumindest müssten gut gestaltete Informationsmaterialien vorliegen und entsprechende Fortbildungen angeboten werden –, zum anderen müssen die Betroffenen selbst frühzeitig über das Angebot der BFW informiert und zu deren Inanspruchnahme motiviert werden.

Prinzipiell kann der **Zugang** zum BFW über zwei Wege erfolgen. Entweder die blinden und sehbehinderten Menschen wenden sich direkt an eines der BFW und suchen gemeinsam mit dem BFW eine geeignete Maßnahme aus, welche sie dann über das BFW bei ihrem zuständigen Kostenträger beantragen lassen. Dieser Weg wird meist dann gewählt, wenn es Empfehlungen aus dem Freundes- oder Bekanntenkreis oder der Selbsthilfe gegeben hat. Empfehlungen von Augenärzten, sich an ein BFW zu wenden, seien dagegen sehr selten, so die befragten Experten (ID A3a, A3b).

⁶¹ Dies gilt insbesondere für BFW, deren Teilnehmer nicht ausschließlich blind oder sehbehindert sind, sondern die auch andere Diagnosegruppen aufnehmen, z.B. psychisch erkrankte Menschen ohne Sehstörung.

Die zweite und wesentlich häufigere Möglichkeit besteht darin, dass die Betroffenen durch ihren zuständigen Kostenträger zu einer der Maßnahmen des BFW zugewiesen werden. Hier zeichnet sich jedoch ein deutlicher Rückgang ab, sodass in den BFW immer mehr Plätze unbesetzt bleiben. Neben vielen anderen Gründen (mangelnde Bekanntheit der Angebote, fehlende Bereitschaft zur Inanspruchnahme durch die Betroffenen, reduzierte Auswahl an Ausbildungsberufen, unzureichendes Angebot für Akademiker u.a.) ist hierfür auch der von einigen Kostenträgern aufgrund ihres knappen Budgets gefahrene Sparkurs, in dessen Folge die Bewilligungen insbesondere für die kostenintensiven zweijährigen Qualifizierungsmaßnahmen zurückgehen. Es scheint, als würde bei der Bewilligungspraxis nicht immer die berufliche Zukunft der Betroffenen, sondern der Kostenaspekt im Vordergrund stehen (DBSV, 2012). Es ist davon auszugehen, dass angesichts leerer Kassen die Einschätzung von erwarteten Kosten-Nutzen-Relationen bei Förderentscheidungen künftig noch relevanter wird.

Darüber hinaus sind die zuständigen Sachbearbeiter für die besonderen Bedarfe blinder und sehbehinderter Menschen oftmals nicht ausreichend sensibilisiert. So belegte auch eine Studie im BFW Halle (Labitzke, 2008), dass der Zugang durch suboptimale Verfahrensabläufe aufseiten der Kostenträger erschwert wird: Es zeigte sich, dass Betroffene umfangreichere und spezifischere Informationen zu den LTA benötigen, um ihnen den Zugang zu BFW zu erleichtern. Ein weiterer Faktor, der den Zugang zu BFW erschwert, sei die lange Bearbeitungsdauer der Anträge. In der Studie ergab sich unter Bereinigung der Ausreißer für über die Hälfte (55,2%) der Studienteilnehmer eine durchschnittliche Dauer von 14,7 Monaten. Bedingt durch die relative Seltenheit von Anträgen auf LTA bei Sehbeeinträchtigung kann es zudem zu Unsicherheiten aufseiten der Kostenträger kommen, Rehabilitationsbedarf wird oftmals nicht zeitnah wahrgenommen. Weiterhin problematisch sei die unzureichende Unterstützung und Betreuung durch die Kostenträger (s. Kapitel „Prozessablauf und Prozessqualität“). Von einer besonderen Zugangsschwernis sind Frauen mit Familien- und Betreuungspflichten betroffen, da Maßnahmen in BFW häufig mit einer wohnortfernen Unterbringung verbunden sind und dies u.U. nicht mit den privaten Pflichten vereinbar ist. Im BFW Halle gibt es daher spezielle Eltern-Kind-Unterbringungsmöglichkeiten, was positiv zu bewerten ist.

Teilnehmerstruktur

Die **Teilnehmerstruktur** in den spezialisierten BFW ist sehr heterogen. So sind die Teilnehmer zwischen 18 und 65 Jahren alt (Durchschnittsalter 40 Jahre), die Anzahl männlicher Teilnehmer ist höher als die Anzahl der weiblichen Teilnehmer, das Verhältnis beträgt etwa 2 zu 1. Die Rehabilitanden verfügen über die gesamte mögliche Bandbreite von Sehbeeinträchtigungen von Vollblindheit ohne Sehrest (eher selten) bis hin zu psychisch bedingten Sehbeeinträchtigungen ohne organische Befunde. In den BFW dominieren die Sehbehinderungen gegenüber der Blindheit. Am häufigsten resultiert die Beeinträchtigung des Sehens aus progredienten Augenerkrankungen (z.B. Netzhauterkrankungen und -ablösungen, Makuladegeneration, Retinitis Pigmentosa) oder anderen mit Sehbeeinträchtigungen verbundenen Erkrankungen wie Diabetes; seltener sind durch Unfälle bedingte Sehbeeinträchtigungen. In den BFW gibt es auch (wenige) geburtsblinde Menschen, die aufgrund mangelnder alternativer Ausbildungsmöglichkeiten hier ihre Erstausbildung absolvieren. Viele Teilnehmer sind von weiteren chronischen Erkrankungen oder Behinderungen betroffen, die mit der Sehbeeinträchtigung in Zusammenhang stehen oder unabhängig davon sein können (v.a. psychische Erkrankungen, s. Kapitel 3.1.4 „Komorbiditäten“). Der Stand der Behinderungsbearbeitung ist höchst unterschiedlich; gleiches gilt

bezüglich der Erwartungen an die Leistungen der BFW⁶². Grundsätzlich sind unter den Teilnehmern alle schulischen und beruflichen Ausbildungsniveaus vorhanden, es dominieren jedoch Teilnehmende mit einer niedrigen und vor allem einer mittleren Ausgangsqualifikation (im dualen System Ausgebildete). Hinsichtlich ihrer Arbeitsmarktsituation (zum Zeitpunkt des Beginns der beruflichen Rehabilitation) unterscheiden sich die Teilnehmenden deutlich. Einige Teilnehmende sind noch in Beschäftigung und können berufsbegleitend beispielsweise zum Thema Hilfsmittel am Arbeitsplatz beraten werden, bei anderen ruht das Arbeitsverhältnis für eine Grundrehabilitation. Der überwiegende Teil ist jedoch bereits erwerbslos, was die berufliche Wiedereingliederung erschwert. Im Vorfeld der BFW-Maßnahme haben die meisten Teilnehmer höchstens eine medizinische Rehabilitation, aber keine anderen beruflichen Rehabilitationsmaßnahmen durchlaufen (Kroos et al. 2017, S.14ff; ID A3a).

Die heterogene Teilnehmerstruktur der BFW wird durch mehrere Trends weiter zugespitzt: Zum einen nimmt der Anteil der Rehabilitanden mit starken psychischen Beeinträchtigungen, Multimorbidität und daraus erwachsenden komplexen Fragestellungen und hohem Unterstützungsbedarf zu (ID A3a, A3b). Zum anderen würden Personen mit leichten Sehbeeinträchtigungen von den Kostenträgern heute seltener in kostenintensive Spezialeinrichtungen vermittelt, während dort der Anteil besonders belasteter Betroffener zunimmt. Hieraus ergeben sich zunehmende Anforderungen an die Individualisierung der Angebote (Kroos et al. 2017, S.14ff; ID A3a).

Vermittlungsquoten

Im Jahr 2014 wurde eine Befragung zur Erfassung der beruflichen Situation sehbeeinträchtigter Menschen vor, während und nach Umschulung durchgeführt. Ziel war es, zu überprüfen, inwiefern eine Umschulung in einem BFW zu einer Wiedereingliederung in den allgemeinen Arbeitsmarkt beigetragen hat. Im Vorfeld wurde eine Befragung zur Erfassung der allgemeinen Vermittlungsquote blinder und sehbehinderter Menschen, die eine Erstausbildung, Umschulung oder berufliche Weiterbildung absolvierten, in den vier BFW durchgeführt. Die Ergebnisse der drei sich beteiligenden BFW Düren, Mainz und Würzburg sind in der folgenden Tabelle anonymisiert dargestellt (Högner 2015, S.44):

Tabelle 11: Vermittlungsquote blinder und sehbehinderter Menschen nach Absolvierung einer Erstausbildung, Umschulung oder beruflichen Weiterbildung an den BFW (Högner 2015, S.44)

Berufsförderungswerk (BFW)	A	B	C	Gesamt
Anzahl Absolventen	54	103	37	194
nicht zu vermitteln*	5	4	0	9
zu vermitteln	49	99	36**	184
vermittelt	39	75	32	146
arbeitsuchend	10	24	4	38
Vermittlungsquote in Prozent	79,6	75,8	88,9	79,4

* Aufgrund des Beginns weiterer Qualifizierungsmaßnahmen
 ** Fehlende Rückmeldung einer Person

Die Ergebnisse zeigen, dass im Jahr 2012 die Vermittlungsquote in den BFW Düren, Mainz und Würzburg zwischen 75,8% und 88,9% betrug. Der weit überwiegende Teil der Rehabilitanden konnte demnach in Arbeit vermittelt werden. Unklar ist, ob diese Zahl auch diejenigen Rehabilitanden umfasst, die

⁶² Insbesondere Rehabilitanden, die von ihren Kostenträgern an das BFW verwiesen werden, nehmen zu Beginn oftmals eine skeptisch-ablehnende Grundhaltung ein. Hier ist mitunter viel Überzeugungsarbeit erforderlich, so die befragten Experten (ID A3a, A3b).

aus einem bestehenden Arbeitsverhältnis heraus eine blinden- bzw. sehbehindertenspezifische Maßnahme (z.B. BtG) im BFW absolviert haben und anschließend an ihren alten Arbeitsplatz zurückgekehrt sind. Weiterhin geben die Vermittlungsquoten keinen Hinweis auf den Langzeitverbleib der Rehabilitanden.

Zusammenarbeit mit Dritten: Unterschiedliche Kooperationsintensität

BFW verrichten ihre Arbeit nicht isoliert, sondern interagieren mit anderen Akteuren des Versorgungssystems, insbesondere mit Ärzten, den Kostenträgern, aber auch (in geringerem Maße) mit anderen Leistungserbringern sowie mit Arbeitgebern (vor allem im Bereich der Vermittlung von Praktika).

Grundsätzlich stehen die BFW für alle Fragen der **Kostenträger** beratend zur Verfügung. Zur Verbesserung der Zusammenarbeit mit den Kostenträgern werden vom BFW Würzburg z.B. Informationstage für die Rehafachberater der Rentenversicherung angeboten, welche auf positive Resonanz stoßen. Im Rahmen einer Fortbildung werden den Rehafachberatern hier theoretische Informationen vermittelt und ihnen wird die Möglichkeit geboten, das Haus zu besichtigen.

Mediziner erhalten Informationsmaterialien von den BFW zur Weitergabe an ihre Patienten (z.B. Zeitschrift „RehaVision“), was nach Angaben der befragten Experten jedoch kaum genutzt wird. Eine Intensivierung des Kontakts zur augenärztlichen Versorgung sei hier wünschenswert (ID A3a, A3b). Dies ist jedoch nur möglich, wenn Ärzte sich auch für die berufliche (Versorgungs-)Situation der Patienten interessieren.

Zwischen den auf Sehbeeinträchtigte **spezialisierten Einrichtungen** besteht eine Kooperation bisher fast ausschließlich im Bereich Forschung und Entwicklung. Das Projekt AKTILA-BS ist hier als erster Vorstoß zu einer Zusammenarbeit auf konzeptioneller Ebene zu werten. Es bestehen jedoch Kooperationsbeziehungen zu anderen BFW, die Qualifizierungen in zusätzlichen Berufen anbieten und blinde und sehbehinderte Menschen mit Unterstützung eines entsprechend spezialisierten BFW ausbilden (Kroos et al. 2017, S.22f).

Die Zusammenarbeit mit **Arbeitgebern** ist ein wichtiger Faktor für die erfolgreiche Arbeit der BFW. Im Projekt AKTILA-BS konnte ermittelt werden, dass Kontakte zwischen BFW und Arbeitgebern zwar bestehen, diese jedoch mehrheitlich auf den individuellen Netzwerken einzelner Mitarbeiter beruhen und nicht strukturell verankert sind (Kroos et al. 2017, S.23). Engere Verbindungen bestehen beim BFW Düren zum Öffentlichen Dienst, z.B. im Rahmen des Ausbildungsgangs zum Verwaltungsfachangestellten, der auf einer Kooperationsvereinbarung mit der Landesverwaltung basiert. Die Absolventen erhalten in der Regel alle eine Stelle im Öffentlichen Dienst (Kroos et al. 2017, S.23; ID A1a).

Zusammenfassung

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass in Deutschland vier spezialisierte BFW über ein breites Angebot berufsbezogener Leistungen für eine heterogene Teilnehmerstruktur blinder und sehbehinderter Menschen verfügen. Einen besonderen Schwerpunkt bilden die beruflichen Bildungsleistungen in Form von Umschulungen oder Integrationsmaßnahmen. Schwierigkeiten bestehen dabei insbesondere in einem begrenzten Angebot von Ausbildungsbereichen, einer Realisierung praktischer Erfahrungsmöglichkeiten sowie in der Nachbetreuung der Rehabilitanden. Im Hinblick auf die berufliche (Wieder-)Eingliederung können sich hieraus Schwierigkeiten ergeben. Hohe Vermittlungsquoten der BFW im Anschluss an die von ihnen angebotenen Maßnahmen belegen jedoch, dass sie über eine ge-

eignete Grundstruktur verfügen, um blinden und sehbehinderten Menschen berufliche Teilhabemöglichkeiten zu eröffnen. Künftig müssen die Angebote noch stärker individualisiert und praxisbezogen erbracht werden, um auch einen langfristigen Verbleib der Rehabilitanden in Arbeit zu sichern.

In den Betroffenenengesprächen galt es zu analysieren, inwieweit die Leistungen der BFW den Betroffenen bekannt sind, welche Angebote genutzt werden und wie diese aus Sicht der Befragten bewertet werden.

Integrationsämter/Inklusionsämter: Unterstützer beruflicher Teilhabe mit breitem Leistungsspektrum

Die 17 Integrationsämter sind als Behörde auf Landesebene für Aufgaben nach dem Schwerbehindertenrecht zuständig, insbesondere für die Sicherung und Förderung der Beschäftigung von Menschen mit Schwerbehinderung. In Bayern und Nordrhein-Westfalen führen sie die Bezeichnung Inklusionsamt. Finanziert werden die Leistungen der Integrationsämter aus der Ausgleichsabgabe⁶³. Die Höhe der Einnahmen aus der Ausgleichsabgabe beeinflusst den Unterstützungsumfang. In der Folge stellen die meisten finanziellen Leistungen der Integrationsämter Ermessungsleistungen ohne Rechtsanspruch dar. Es ergibt sich ein Vorteil von strukturstarken gegenüber strukturschwachen Regionen. Eine gleichmäßige Verteilung der Einnahmen wäre hier anzugehen.

Die **Zuständigkeit** der Integrationsämter umfasst sehbeeinträchtigte Menschen und Arbeitgeber gleichermaßen im Rahmen der Begleitenden Hilfen im Arbeitsleben gemäß §185 Absatz 1, Nummer 3 SGB IX. Zur klaren Regelung der Zuständigkeit der Integrationsämter gegenüber den Kostenträgern wurde eine Verwaltungsabsprache der Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter (BIH) mit den Trägern der gesetzlichen Rentenversicherung und DGUV sowie der BA getroffen. Folgende Tabelle fasst wesentliche Inhalte dieser Absprache kompakt zusammen:

Tabelle 12: Verwaltungsabsprache der BIH mit den Trägern der gesetzlichen Rentenversicherung und DGUV sowie der BA (<https://www.integrationsaemter.de/Zustaendigkeiten/604c/index.html>, 09.02.2020)

Zuständigkeiten

Betriebliche Gründe	Gründe in der Person	
Modernisierung	Verbesserung der Wettbewerbsfähigkeit	Akut-Ereignis (Unfall, Erkrankung)
Wegfall des alten Arbeitsplatzes und Umsetzung auf einen neuen Arbeitsplatz	Verbesserung der Beschäftigungsbedingungen	Verschlechterung des Gesundheitszustandes
Insolvenz	Arbeitgeberwechsel des schwerbehinderten Menschen	Drohende Erwerbsunfähigkeit bzw. Erwerbsminderung
Integrationsamt	Integrationsamt	Reha-Träger

⁶³ Die Ausgleichsabgabe müssen Arbeitgeber entrichten, wenn sie die vorgeschriebene Zahl von Menschen mit Schwerbehinderung nicht beschäftigen. Dabei müssen sie für jeden unbesetzten Pflichtplatz eine Ausgleichsabgabe entrichten.

Es wird deutlich, dass das Integrationsamt immer dann zuständig ist, wenn es betriebliche Gründe oder Gründe in der schwerbehinderten Person gibt, die deren berufliche Teilhabe gefährden. Hierfür umfassen die **Aufgaben** des Integrationsamtes entsprechend §185 Absatz 3 SGB IX Leistungen zur Förderung und Sicherung der Eingliederung schwerbehinderter Menschen in das Arbeitsleben sowie die Verhinderung oder Beseitigung von Barrieren im beruflichen Kontext, Hilfen zur behindertengerechten Einrichtung von Arbeits- und Ausbildungsplätzen, (finanzielle) Leistungen an Arbeitgeber sowie den besonderen Kündigungsschutz für schwerbehinderte Menschen.

Finanzielle Leistungen an Arbeitnehmer umfassen insbesondere technische Arbeitshilfen, die speziell auf die Bedürfnisse des schwerbehinderten Arbeitnehmers zugeschnitten und zur Bewältigung alltäglicher beruflicher Aufgaben erforderlich sind, Arbeitsassistentz⁶⁴ als arbeitsbezogene personale Hilfestellung, berufliche Weiterbildungen zum Erhalt oder zur Ergänzung berufsbezogener Kenntnisse sowie Zuschüsse zur und Erhaltung einer beruflichen Selbstständigkeit (BIH, o.J. a). Insbesondere hinsichtlich der Arbeitsassistentz fuhr das Integrationsamt bisher eine sehr restriktive Bewilligungspraxis, die durch ein Urteil des Bundesverwaltungsgerichts in Leipzig vom 23. Januar 2018 gekippt wurde.⁶⁵

Die Schwerbehinderten-Ausgleichsabgabeverordnung (SchwbAV) sieht vor, dass das Integrationsamt dem Arbeitgeber im Rahmen der Begleitenden Hilfe im Arbeitsleben finanzielle Mittel aus der Ausgleichsabgabe zur (teilweisen) Abdeckung eines personellen und/oder finanziellen Mehraufwandes bei der Beschäftigung schwerbehinderter Menschen gewähren kann. **Finanzielle Leistungen des Integrationsamts an Arbeitgeber** umfassen dabei insbesondere die behinderungsgerechte Einrichtung von Arbeitsplätzen, inklusive der erforderlichen technischen Ausstattung; die Förderung kann dabei über den einzelnen Arbeitsplatz hinausgehen und z.B. auch die barrierefreie Gestaltung von Zugängen und Sozialräumen miteinschließen. Daneben können Arbeitgeber unter bestimmten Voraussetzungen auch finanzielle Unterstützung im Falle außergewöhnlicher Belastungen bei der Beschäftigung eines schwerbehinderten Menschen erhalten, wenn mit der Behinderung eine verminderte Arbeitsleistung einhergeht oder bei zusätzlicher Betreuung und Anleitung des betroffenen Arbeitnehmers (Beschäftigungssicherungszuschuss, §27 SchwbAV) (BIH, o.J. b). Weiterhin können Arbeitgeber entsprechend §55 SGB IX das Prinzip der Unterstützten Beschäftigung in Anspruch nehmen. Dabei handelt es sich um eine individuelle betriebliche Qualifizierung, Einarbeitung und Begleitung behinderter Menschen in Unternehmen des allgemeinen Arbeitsmarktes nach dem Grundsatz „erst platzieren, dann qualifizieren“.

Eine weitere Leistung des Integrationsamtes ist der **Technische Beratungsdienst**. Qualifizierte Ingenieure beraten Arbeitgeber, schwerbehinderte Menschen und ggf. das betriebliche Integrationsteam in allen technischen und organisatorischen Fragen und entwickeln in Zusammenarbeit mit ihnen Lösungs-

⁶⁴ Das Integrationsamt bewilligt die Arbeitsassistentz als Geldleistung für die sehbeeinträchtigte Person. Diese tritt dann selbst als Arbeitgeber der Assistentzkraft auf oder bedient sich eines Personaldienstleisters. (Landchaftsverband Rheinland 2014, S.8f)

⁶⁵ Ein schwerbehinderter blinder Mann widmete sich neben seiner Beamtenstätigkeit dem Aufbau seiner Selbstständigkeit. In diesem Zusammenhang hatte er eine Arbeitsassistentz beantragt, die zunächst abgelehnt wurde. Das BVerwG entschied schließlich, dass der Anspruch auf Übernahme der Kosten einer notwendigen Arbeitsassistentz der Chancengleichheit schwerbehinderter Menschen im Arbeitsleben dient. Dabei ist es unerheblich, ob bereits eine andere Teilzeitbeschäftigung ausgeübt wird. Es obliege grundsätzlich den schwerbehinderten Menschen, welchem Beruf sie nachgehen, ob sie diesem ihre Arbeitskraft vollumfänglich widmen oder ob sie diese anteilig für mehrere Erwerbstätigkeiten einsetzen wollen (BVerwG 5 C 9.16 - Urteil vom 23. Januar 2018)

vorschläge, um geeignete Arbeitsplätze für schwerbehinderte Menschen zu finden und/oder Arbeitsplätze behinderungsgerecht zu gestalten. Darüber hinaus unterstützen sie bei der Beschaffung und Handhabung von Hilfsmitteln (BIH, o.J. c). Konkrete Fallzahlen hinsichtlich der Inanspruchnahme liegen unseres Wissens nach nicht vor.

Auch das **Persönliche Budget**⁶⁶ obliegt dem Zuständigkeitsbereich der Integrationsämter, wenn dieses im Rahmen der LTA erbracht wird.

Aktuelle Zahlen zur Inanspruchnahme liegen nicht vor, die letzten verfügbaren Zahlen beziehen sich auf die Jahre 2013/2014⁶⁷ und gehen von einer Gesamtzahl an Budgetnehmern (*alle Schwerbehinderten*) von 20.000 aus. Angaben zur Nutzung des Budgets getrennt nach Behinderungsarten liegen nicht vor (Fachstelle Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung, 2018). Rechtliche Grundlage für das Persönliche Budget bildet §29 SGB IX; seit 1.1.2018 besteht hierauf ein Rechtsanspruch. Als Kriterium für die Budgetfähigkeit von Leistungen gilt, dass es sich um Leistungen handeln muss, die einen „*alltäglich und regelmäßig wiederkehrenden*“ Hilfebedarf bedienen (§29 SGB IX, Satz 1). Budgetfähig sind im Zusammenhang mit LTA insbesondere Arbeitsassistenten, technische Arbeitshilfen⁶⁸, Einarbeitungshilfen und berufliche Weiterbildungen (BIH, 2018b). Für Leistungen die von Leistungserbringern wie BFW angeboten werden gilt, dass die Angebote in einzelne Leistungsmodul gegliedert werden müssen, um sie budgetfähig zu machen. Zugleich steigen hierdurch Flexibilität, Transparenz und Individualisierung (BMAS, 2020). Nicht budgetfähige Leistungen sind i.d.R. einmalige Maßnahmen, die in die Organisations- und Eigentumsrechte des Arbeitgebers eingreifen, z.B. die behinderungsgerechte Gestaltung von Arbeitsräumen. Geldleistungen für diese Zwecke erhält deshalb nicht der behinderte Mensch, sondern sein Arbeitgeber (BIH, 2018b).

Durch die Befragung von Experten konnte ermittelt werden, dass das Persönliche Budget im Zusammenhang mit LTA kaum in Anspruch genommen wird. Ursächlich hierfür sei einerseits der geringe Bekanntheitsgrad der Leistung, andererseits das Missverhältnis von Beantragungs- und Organisationsaufwand und tatsächlichem Nutzen (ID B2a).

Das **Budget für Arbeit** richtet sich gemäß §61 SGB IX an Menschen mit Behinderungen, die Anspruch auf Leistungen im Arbeitsbereich einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) haben und denen ein sozialversicherungspflichtiges Arbeitsverhältnis auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt angeboten wird. Aktuelle Angaben zur Inanspruchnahme des Budgets für Arbeit durch blinde und sehbehinderte Menschen liegen nicht vor. Neben einem Lohnkostenzuschuss an den Arbeitgeber umfasst das Budget

⁶⁶ Mit dem Persönlichen Budget können schwerbehinderte Menschen von den Kostenträgern anstelle von Dienst- oder Sachleistungen zur Teilhabe ein Budget erhalten. Das Budget dient dazu, selbständig und selbstbestimmt Leistungen einzukaufen, um den persönlichen Unterstützungsbedarf zu decken. Schwerbehinderte Menschen sind dabei nicht mehr nur Leistungsempfänger, sondern werden zu Käufern oder Arbeitgebern. Damit wird die Autonomie der schwerbehinderten Menschen gestärkt, die Auswahl der Leistung, der Leistungsanbieter und auch der zeitliche Rahmen können individuell gestaltet werden (BMAS, 2020).

⁶⁷ Zahlen für das Jahr 2014, die aber nur den Bereich der Eingliederungshilfe betreffen, weisen allein dort 9.119 Budgets aus. Die durchschnittliche bisherige Dauer der Budgetgewährung betrug 33 Monate und das Durchschnittsalter der Empfänger lag 2013 bei 38,9 Jahren. Von seinem Umfang her lag das kleinste Budget bei 36 € und das höchste bei 12.683 €. Die Mehrheit der bewilligten Budgetsummen lag zwischen 200 € und 800 € im Monat. (<https://www.teilhabeberatung.de/artikel/zehn-jahre-persoennes-budget-eine-erfolgsgeschichte>)

⁶⁸ Die Leistung als solche ist i. d. R. eine einmalige Leistung an den schwerbehinderten Menschen selbst, doch können zur Instandhaltung laufende Kosten für Wartung und Reparatur anfallen, die förderfähig sind.

auch Aufwendungen für die behinderungsbedingt erforderliche Anleitung und Begleitung des behinderten Mitarbeiters am Arbeitsplatz. Primär handelt es sich hierbei um eine Leistung der Eingliederungshilfe, sie kann jedoch mit Mitteln aus der Ausgleichsabgabe ergänzt werden (BIH, o.J. d).

In unserer Studie nutzen 16% der Befragten das Persönliche Budget, 43% nutzten es nicht und 40% war diese Leistung unbekannt (N = 202). Für die Inanspruchnahme des Budgets für Arbeit ergaben sich ähnliche Werte: 10% der Befragten nutzten die Leistung, 43% nutzten sie nicht und für 47% der Befragten war sie nicht bekannt (N = 181; s. Kapitel 5.4.3 „Erhaltene Leistungen“). Die Daten belegen für beide Leistungen übereinstimmend eine sehr geringe Inanspruchnahme durch blinde und sehbehinderte Menschen, wobei dies zumindest z.T. auch in der fehlenden Bekanntheit begründet sein dürfte. Aussagekräftige Vergleiche mit anderen Behinderungsarten sind infolge einer unzureichenden Datenlage nicht möglich.

Zusammenfassend sind die Integrationsämter wichtige Akteure im Bereich der LTA für sehbeeinträchtigte Menschen. Ihr Leistungsspektrum richtet sich an Betroffene und Arbeitgeber. Durch die Betroffenenbefragung galt es zu analysieren, inwieweit diese Leistungen den Betroffenen bekannt sind und von ihnen genutzt werden.

Integrationsfachdienste: Unterstützer in der Arbeitswelt

Es gibt bundesweit ein flächendeckendes Netz an IFD, an die sich schwerbehinderte Menschen, Arbeitgeber oder das betriebliche Integrationsteam direkt wenden können. Das Qualitätsmanagement KASYS zielt darauf, dass die IFD einheitliche Standards und eine gleichbleibend hohe Qualität anbieten können (BIH, o.J. e). Die IFD werden von den Integrationsämtern für die Unterstützung, Begleitung und Betreuung behinderter Menschen und ihrer Arbeitgeber beauftragt. Zu den wichtigsten Aufgaben gehören die Akquise und Vermittlung von Arbeitsplätzen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt für Menschen mit Schwerbehinderung, berufliches Profiling, Information und Beratung von Arbeitgebern und Kollegen im Arbeitsplatzumfeld und die Vorbereitung der schwerbehinderten Menschen auf vorhergesehene Arbeitsplätze mit anschließender Begleitung sowie Betreuung, wenn es erforderlich sein sollte (BIH, o.J. e).

Neben den allgemeinen IFD gibt es einige **IFD mit dem Schwerpunkt Sehen**. Auffällig ist dabei eine vergleichsweise hohe Anzahl spezialisierter IFD im Raum Nordrhein-Westfalen (Köln, Düsseldorf, Düren, Duisburg) im Verantwortungsbereich des LVR-Inklusionsamtes. Diese arbeiten bei Bedarf eng zusammen mit den Agenturen für Arbeit, Fachstellen für behinderte Menschen im Arbeitsleben, Ärzten, Kliniken sowie anderen Fachdiensten und Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation. Daneben bestehen auf Blindheit und Sehbehinderung spezialisierte IFD in Niederbayern (Plattling), Cottbus und Berlin. Von einem flächendeckenden Angebot ist daher nicht auszugehen.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die IFD im Auftrag der Integrationsämter ein umfangreiches Angebot hinsichtlich beruflicher Unterstützungsleistungen bereithalten. Auf Blindheit und Sehbehinderung spezialisierte Einrichtungen sind dabei nur vereinzelt vorhanden.

Herausforderungen: Bekanntheit, Bewilligung, Schnittstellen und Nachbetreuung

Im Zusammenhang mit den LTA für blinde und sehbehinderte Menschen ergeben sich verschiedene Herausforderungen.

Eine erste Herausforderung resultiert aus dem geringen **Bekanntheitsgrad** in der Bevölkerung. Dies steht im Widerspruch zur hohen individuellen und gesellschaftlichen Bedeutung der LTA. Ein frühzeitiger und selbstgesteuerter Zugang ist so kaum möglich, wie Untersuchungen belegen (Labitzke, 2008). Dabei ist eine frühzeitige Intervention i.d.R. mit einer deutlich günstigeren und vielversprechenderen Prognose hinsichtlich des Erhalts der Erwerbsfähigkeit und auch hinsichtlich des ressourcenschonenden Umgangs mit Versicherungsgeldern (Übergangszahlungen, mehrere Begutachtungen usw.) verbunden. Hier wird die Bedeutung zielgruppenspezifischer, strukturierter und zeitnaher Beratung und Information für Betroffene deutlich.

Darüber hinaus sind das derzeitige Versorgungssystem und dessen Angebote nicht transparent und die **Bewilligungspraxis** der Kostenträger oftmals von Budgetüberlegungen abhängig. Beides erschwert Zugangswege und begünstigt eine geringe Inanspruchnahme von LTA nach einer medizinischen Behandlung (Högner 2015, S.42f). Aufgrund der immensen Bedeutung des Sehens für sämtliche Lebensbereiche, insbesondere auch für die Teilhabe am Arbeitsleben sowie aufgrund der Komplexität der Erschwerungen durch Sehschädigungsfolgen müssen LTA aber besonders niedrigschwellig und leicht zugänglich sein. Die gegenwärtige Bewilligungs- und Zuweisungspraxis und ihre Folgen stehen in Diskrepanz zu den politischen Forderungen des SGB IX und der UN-BRK, zu rehabilitationswissenschaftlichen Argumenten und zum Bedarf in der Rehabilitation: *„Der Skandal der geringen Erwerbsfähigkeit liegt nicht im System begründet, sondern im Aspekt des Zugangs“*, so Dr. Zeißig auf der Fachtagung „Ophthalmologische Grundrehabilitation“ am 29.01.2016. Umso wichtiger erscheint es, bei den Kostenträgern das Bewusstsein für die Komplexität der Erschwerungen und die enorme Bedeutung zeitnaher beruflicher Rehabilitation bei Sehbehinderung und Blindheit zu entwickeln und zur frühzeitigen Wahrnehmung rehabilitativer Bedarfe zu animieren, die in adäquate LTA münden.

Eine weitere Herausforderung im Hinblick auf die LTA stellen die **Schnittstellen** im Versorgungssystem dar. Oftmals verbunden mit Koordinierungsproblemen und unzureichender (Weiter-)Leitung der Betroffenen können diese selektiv wirken (Langmann, Koch & Linhard, 2003). Besonders kritisch ist, dass gegenwärtig keine strukturierte Weiterleitung von der medizinischen Versorgung zu den LTA erfolgt.

Eine weitere Herausforderung ergibt sich aus einer *unzureichenden* **Nachbetreuung** nach Beendigung von LTA-Leistungen, insbesondere im Bereich der beruflichen Bildungsmaßnahmen. Die Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation sind nur bis zum Ablauf der offiziellen Nachbetreuung zuständig (s.o.), oftmals ist diese Zeit für eine erfolgreiche berufliche Integration der Betroffenen aber nicht ausreichend. Bei der Vermittlung in Arbeit gibt es daher eine Lücke im System: Blinde und sehbehinderte Menschen werden bei ihrer Arbeitsplatzsuche häufig völlig unzureichend begleitet, obwohl viele von ihnen einen besonderen Unterstützungsbedarf haben, auch weil die entsprechenden Stellenportale nur zu einem kleinen Teil barrierefrei sind. Unterstützungsbedarf ergibt sich aber auch aufseiten potenzieller Arbeitgeber und/oder Kollegen, die oftmals nicht wissen, wie sie mit sehbehinderten oder blinden Mitarbeitern bzw. Kollegen umgehen sollen (Kroos et al. 2017, S.69ff.).

Zusammenfassung: Fehlende Versorgungspfade bei Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass LTA neben der medizinischen Versorgung einen wichtigen Bereich des Versorgungssystems für blinde und sehbehinderte Menschen bilden. Die rechtlichen und institutionellen Strukturen der LTA sind dabei stark ausdifferenziert und komplex; rechtliche Grundlage bildet das 10. Kapitel des SGB IX („Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben“). Angebote und Leistungen sind auf verschiedene Leistungserbringer verteilt (für die Zielgruppe insbesondere BFW, IA und IFD) und werden von verschiedenen Kostenträgern finanziert.

Empirisch belastbare Aussagen zum aktuellen Bedarf und zur Inanspruchnahme von LTA sind aufgrund der unzureichenden Datenlage nicht möglich. Es ist aber davon auszugehen, dass die Inanspruchnahme von LTA unzureichend ist und dem Bedarf nicht gerecht wird. Rehabilitationsleistungen werden dabei aus verschiedenen Gründen nicht (ausreichend) in Anspruch genommen. Sie sind in der Bevölkerung insgesamt wenig bekannt und die Zugangswege und die Zuweisungspraxis nicht transparent und oftmals kompliziert. Hinzu kommt, dass die „Rehabilitationsketten“ von der Akutbehandlung über Rehabilitation, Nachsorge und berufliche Rehabilitationsangebote oft unzureichend aufeinander abgestimmt sind und diese Schnittstellen von den Betroffenen nicht überwunden werden können. Auch die konkrete Ausgestaltung der Maßnahmen, insbesondere beruflicher Qualifizierungsmaßnahmen ist noch nicht ideal. Zu nennen sind hier v.a. die unzureichende Passgenauigkeit der Maßnahmen und der geringe Praxisanteil während der Maßnahmen. Hinzu kommt eine ungenügende Nachbetreuung nach Abschluss der Maßnahme sowohl durch die Leistungserbringer als auch durch die Kostenträger.

Auf Grundlage der Betroffenengespräche galt es zu analysieren, inwieweit das Angebot der LTA von den Betroffenen in Anspruch genommen wird und welche Erfahrungen sie im Hinblick auf deren Beantragung, Qualität und Nutzen gemacht haben.

3.2.5. Leistungen zur sozialen Teilhabe: Struktur, Angebot und Herausforderungen

Leistungen zur sozialen Teilhabe werden nach Kapitel 13 SGB IX (§§76 – 84 SGB IX) erbracht; entsprechend §76 SGB IX sollen sie eine gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft ermöglichen oder erleichtern, soweit sie nicht bereits nach den Kapiteln 9 bis 12 SGB IX erbracht werden⁶⁹. Hierzu gehört, Leistungsberechtigte zu einer möglichst selbstbestimmten und eigenverantwortlichen Lebensführung im eigenen Wohnraum sowie in ihrem Sozialraum zu befähigen oder sie hierbei zu unterstützen. Nach §76 Abs. 2 zählen hierzu insbesondere folgende für die Zielgruppe besonders relevanten Leistungen: Assistenzleistungen, Leistungen zum Erwerb und Erhalt praktischer Kenntnisse und Fähigkeiten sowie Hilfsmittel.

Assistenzleistungen sind in §78 SGB näher spezifiziert als Leistungen zur selbstbestimmten und eigenständigen Bewältigung des Alltags einschließlich der Tagesstrukturierung. Sie umfassen insbesondere Leistungen für die allgemeinen Erledigungen des Alltags (Haushaltsführung, Gestaltung sozialer Beziehungen, Teilhabe am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben u.a.) und sind daher abzugrenzen von Assistenzleistungen im beruflichen Kontext („Arbeitsassistenz“). Die Leistungen werden von Fachkräften als qualifizierte Assistenz erbracht.

⁶⁹ Kapitel 9: Leistungen zur medizinischen Rehabilitation

Kapitel 10: Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben

Kapitel 11: Unterhaltssichernde und andere ergänzende Leistungen

Kapitel 12: Leistungen zur Teilhabe an Bildung

Die **Leistungen zum Erwerb und Erhalt praktischer Kenntnisse und Fähigkeiten** sind in §81 SGB IX näher ausgeführt. Sie werden erbracht, um Leistungsberechtigten die für sie erreichbare Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen. Die Leistungen sind insbesondere darauf gerichtet, die Leistungsberechtigten in Fördergruppen und Schulungen oder ähnlichen Maßnahmen zur Vornahme lebenspraktischer Handlungen einschließlich hauswirtschaftlicher Tätigkeiten zu befähigen und sie auf die Teilhabe am Arbeitsleben vorzubereiten. Die Leistungen umfassen auch die BtG. An den Leistungen zum Erwerb und Erhalt praktischer Kenntnisse und Fähigkeiten wird besonders deutlich, dass vergleichbare Leistungen für blinde und sehbehinderte Menschen in unterschiedlichen Kontexten erbracht werden (können). So kann der Erwerb lebenspraktischer Fähigkeiten auch im Rahmen eines LPF-Trainings im Zusammenhang mit einer medizinischen Rehabilitation stattfinden; die BtG kann auch Teil von LTA sein. Es hängt damit von der konkreten Lebenssituation des Betroffenen ab, unter welchen Zuständigkeitsbereich welche Leistung fällt. Für die Betroffenen ist dies oftmals wenig transparent.

Die in §84 SGB IX normierten **Hilfsmittel** umfassen Leistungen, die erforderlich sind, um eine durch die Behinderung bestehende Einschränkung einer gleichberechtigten Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft auszugleichen. Die Leistungen umfassen auch eine notwendige Unterweisung im Gebrauch der Hilfsmittel sowie deren notwendige Instandhaltung oder Änderung. Auch hier gilt, dass es von der individuellen Situation des Betroffenen abhängt, in welchem Zusammenhang die Leistungen erbracht werden. So ist eine Hilfsmittelversorgung auch im Rahmen einer medizinischen Rehabilitation oder als Bestandteil der LTA möglich.

Zusammenfassend kommen Leistungen zur sozialen Teilhabe immer dann in Betracht, wenn diese nicht bereits in einem anderen Kontext erbracht wurden, insbesondere im Rahmen der medizinischen Rehabilitation oder der LTA. Wie alle Teilhabeleistungen zielen auch die Leistungen zur sozialen Teilhabe auf die Reduktion von Barrieren und die Förderung einer selbständigen und selbstbestimmten Lebensweise.

3.2.6. Finanzielle Leistungen

Finanzielle Leistungen für blinde und sehbehinderte Menschen umfassen neben allgemeinen finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten (ALG II/II, Krankengeld, Übergangsgeld u.a.) insbesondere das Blinden- und Sehbehindertengeld, die Blindenhilfe sowie die EM-Rente in Folge einer Sehbeeinträchtigung. Sowohl das Persönliche Budget als auch das Budget für Arbeit wurden bereits im Zusammenhang mit den Aufgaben und Zuständigkeiten der Integrationsämter betrachtet (*s. Kapitel 3.2.4 „Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben“, Unterpunkt Akteure und Leistungen - Integrationsämter“*) und werden an dieser Stelle daher nicht wiederholt.

Blinden- und Sehbehindertengeld: Heterogenität vs. gleichberechtigte Teilhabe

Das Blinden- und Sehbehindertengeld ist eine freiwillige monatliche finanzielle Leistung der Bundesländer. Je nach Landesrecht sind verschiedene Behörden zuständig, in Berlin z.B. die Senatsverwaltung für Integration, Arbeit und Soziales, Abteilung Soziales. Nur in den Bundesländern Berlin, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Nordrhein-Westfalen, Saarland, Sachsen und Sachsen-Anhalt gibt es sowohl das Blinden- als auch das Sehbehindertengeld; in den übrigen Bundesländern gibt es ausschließ-

lich das Blindengeld. Allerdings ist zu vermuten, dass gerade in Bundesländern, deren Blindengeldgesetz den Begriff der wesentlichen/hochgradigen Sehbehinderung nicht vorsieht, die Kriterien bei grenzwertiger Sehbehinderung nachgiebiger ausgelegt werden (Knauer & Pfeiffer 2006, S.736).

Sowohl das Blinden- als auch das Sehbehindertengeld ist unabhängig vom Einkommen, darf nicht mit anderen Leistungen verrechnet werden und dient dem Ausgleich des finanziellen Mehraufwandes infolge der Sehbeeinträchtigung. Insbesondere finanzielle Mehraufwendungen, z.B. durch Kosten für eine Begleitperson, Taxikosten etc. sollen dadurch ausgeglichen werden (Nelles 2017, S.6).

Voraussetzung für die Beantragung ist der Nachweis der Blindheit/Sehbehinderung, z.B. durch einen Schwerbehindertenausweis (RKI 2017, S.20). Es ist davon auszugehen, dass ein großer Teil der Betroffenen diese Unterstützung in Anspruch nimmt (Finger et al. 2012, S.458; Knauer & Pfeiffer 2006, S.735). Hinsichtlich der Altersverteilung des Blinden- und Sehbehindertengeldes ist zu konstatieren, dass etwa 66% der registrierten Blindengeldempfänger älter als 60 Jahre sind und 41% älter als 80 Jahre (Finger 2007, S.839ff).

Rechtsgrundlage für das Blinden- und Sehbehindertengeld sind die jeweiligen Landesblindengeldgesetze. Die Höhe des Blinden- und Sehbehindertengeldes ist damit in Abhängigkeit vom Bundesland sehr unterschiedlich. Die Ausgaben der Länder für das Blindengeld werden nicht systematisch erfasst (RKI 2017, S.23). Die Heterogenität des Blindengeldes wird zusätzlich durch uneinheitliche Altersgrenzen für die Zahlung des Blindengeldes befördert. Die Unterschiedlichkeit der Höhe dieses Nachteilsausgleichs scheint wenig nachvollziehbar, wenn nicht gar willkürlich. Daher fordert der Verwaltungsrat des DBSV in seiner Resolution „*Blindengeld sichern und weiterentwickeln!*“ die bundesweite Vereinheitlichung des Blindengeldes in Form einer gerechten einkommens- und vermögensunabhängigen Geldleistung zum Ausgleich der behinderungsbedingten Nachteile und Mehraufwendungen blinder, hochgradig sehbehinderter und taubblinder Menschen. Um dieses Ziel zu erreichen, müsse sich die Höhe des Blindengeldes in allen Bundesländern am Leistungsniveau der Blindenhilfe gemäß §72 SGB XII ausrichten (s. Kapitel 3.6.2 „*Finanzielle Leistungen*“, Unterpunkt „*Blindenhilfe*“), da diese als Sozialhilfeleistung das unterste Sicherungsnetz darstellt. Was der Staat insoweit zur Deckung behinderungsbedingter Nachteile und Mehraufwendungen für notwendig erachte, müsse auch in den Ländern als angemessen gelten. Darüber hinaus müsse das Blindengeld analog zur Blindenhilfe im Umfang der jährlichen Rentenanpassung erhöht werden. Zudem seien bestehende Befristungen von Landesblindengeldgesetzen aufzuheben. Des Weiteren müsse auch bei der Anrechnung von Pflegeleistungen ein adäquater Blindengeldbetrag verbleiben, da der Zweck des Blindengeldes über denjenigen der Pflegeleistungen deutlich hinausgehe. Grundsätzlich müssten zudem alle Landesblindengeldgesetze so aufeinander abgestimmt werden, dass Leistungslücken bei einem Wohnortwechsel ausgeschlossen werden (DBSV, 2018).

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass das Blinden- und Sehbehindertengeld zum finanziellen Ausgleich behinderungsbedingten Mehraufwandes aus Sicht der befragten Verbandsexperten und aus der Perspektive sozialer Gleichbehandlung gleicher Tatbestände einer einheitlichen rechtlichen Regelung bedarf.

Blindenhilfe: Vermögensabhängigkeit als Zugangsbarriere

Die Blindenhilfe wird gemäß §72 SGB XII als Sozialhilfeleistung nachrangig gegenüber anderen gleichartigen Leistungen wie z.B. dem Blindengeld und nur bei Bedürftigkeit gewährt (RKI 2017, S.20f). Damit

ist die Gewährung von Blindenhilfe nach dem SGB XII abhängig von Einkommen und Vermögen; die Einkommensgrenze nach §§85 ff, 87 Abs. 1 SGB XII darf nicht überschritten werden.

Die Höhe der Blindenhilfe ist bundesweit einheitlich gestaffelt nach Lebensalter des Betroffenen und beträgt für Blinde ab 18 Jahren 739,91 € monatlich und für Blinde bis 17 Jahre 370,59 € monatlich (Stand: 02/2020). Sowohl das Blindengeld⁷⁰ als auch Leistungen aus der Pflegeversicherung⁷¹ werden teilweise auf die Blindenhilfe angerechnet (beta Institut 2019, S.1). Die Ausgaben für die Blindenhilfe als Form der Sozialhilfe werden vom Statistischen Bundesamt regelmäßig veröffentlicht. Im Jahr 2015 betragen die Bruttoausgaben für die Blindenhilfe 31.432.576 € (RKI 2017, S.23).

Vor dem Hintergrund der Entstehung des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) wurde die Einführung eines Teilhabegeldes anstelle der Blindenhilfe diskutiert. Ein pauschalisiertes Teilhabegeld sei besonders geeignet, um das Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen zu fördern und den bei Blindheit und Sehhinderung höchst unterschiedlichen Unterstützungsbedarfen gerecht zu werden. Zugleich bedeute eine pauschalierte Geldleistung für die Betroffenen gegenüber den ansonsten geltenden Darlegungs- und Nachweispflichten eine starke Entlastung und führe zu einer auch kostentechnisch nicht zu unterschätzenden Verwaltungsvereinfachung (Demmel & Möller, 2015). Im BTHG wurde die Ausgestaltung der Blindenhilfe jedoch unverändert beibehalten.

Erwerbsminderungsrente: Alternative zur Erwerbsarbeit oder letzte Chance?

Einen Anspruch auf EM-Rente haben Menschen, die infolge einer gesundheitlichen Beeinträchtigung nicht am Arbeitsleben teilhaben können. Gemäß §43 SGB VI ist zwischen Rente wegen teilweiser und Rente wegen voller Erwerbsminderung zu unterscheiden. Teilweise erwerbsgemindert ist, wer aus gesundheitlichen Gründen (Krankheit, Behinderung) in der Lage ist, zwar mindestens 3 Stunden, aber weniger als 6 Stunden täglich unter den üblichen Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes erwerbstätig zu sein. Voll erwerbsgemindert ist, wer gesundheitsbedingt weniger als 3 Stunden täglich unter den üblichen Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes erwerbstätig sein kann.

Voraussetzung für die Zahlung einer Erwerbsminderungsrente durch die Rentenversicherungsträger ist das Vorliegen einer ärztlich attestierten Erwerbsminderung sowie geleistete Pflichtbeiträge im Umfang von drei Jahren in den vorausgegangenen fünf Jahren, wobei es hier einige Ausnahmeregelungen gibt.

Die **Rahmenbedingungen** der EM-Rente beinhalten, dass diese grundsätzlich nur auf Zeit geleistet wird, die Befristung darf ab Rentenbeginn längstens für 3 Jahre vorgenommen werden (§102 Absatz 2 SGB VI). Die Leistung einer unbefristeten Rente kann nur erfolgen, wenn der Anspruch nicht vom Teilzeitarbeitsmarkt abhängt und die Behebung der Minderung der Erwerbsfähigkeit unwahrscheinlich ist. Der Anspruch besteht längstens bis zum Erreichen der Regelaltersgrenze; anschließend wird die Regelaltersrente gezahlt. Seit dem 01.07.2017 gilt statt der monatlichen eine kalenderjährliche Hinzuverdienstgrenze. Bei der Rente wegen voller Erwerbsminderung gilt die einheitliche Jahreshinzuverdienstgrenze von 6.300 €. Bei der Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung wird die kalenderjährliche Hinzuverdienstgrenze individuell errechnet.

⁷⁰ Leistungen nach den Blindengesetzen der einzelnen Bundesländer werden als gleichartige Leistung zu 100% angerechnet. Ist das Landesblindengeld niedriger als die Blindenhilfe, besteht Anspruch auf ergänzende Blindenhilfe bis zur Gesamthöhe von 717,07 € bzw. 359,15 €, wenn die Einkommensgrenze nicht überschritten wird (Kästle 2018, S.1).

⁷¹ Erhalten Blinde bei häuslicher Pflege Leistungen der Pflegeversicherung, sind diese Leistungen bis zu 50 % auf die Blindenhilfe anzurechnen (BIH 2018, S.1).

Im Hinblick auf die Forschungsfrage war es von besonderem Interesse, inwieweit die EM-Rente aus Sicht der Befragten eine (ggf. nicht frei gewählte) Alternative zu den Anforderungen der beruflichen Teilhabe darstellt, wie sich die Zugangswege in die EM-Rente gestalten und wie sie von den Betroffenen bewertet wird. Dazu haben wir – anders als im Antrag ursprünglich vorgesehen – eine eigene Erhebung (s. Kapitel 6.4.2 „Teilhabe am Arbeitsleben bei Sehbeeinträchtigung“, Exkurs „Wege in die Erwerbsminderungsrente“ in Unterpunkt „Exit from work“) durchgeführt, da einige Betroffene in sehr jungem Alter ohne Alternativangebote zur beruflichen Rehabilitation in die EM-Rente ausgesteuert wurden (s. Frau S. im Exkurs „Wege in die Erwerbsminderungsrente“) und einige keine andere Alternative sahen (s. Frau W. im Exkurs „Wege in die Erwerbsminderungsrente“). Von uns befragte Experten haben im Gespräch unsere Vermutung bestätigt, dass EM-Anträge von schwer sehbehinderten und blinden Menschen eine große Chance auf Bewilligung haben.

3.3. Berufliche Teilhabe: Akteure, Beschäftigungssituation und Herausforderungen

In einer um Erwerbsarbeit zentrierten Gesellschaft nimmt die Berufsarbeit einen zentralen Stellenwert im gesellschaftlichen und privaten Leben nahezu aller Menschen im erwerbsfähigen Alter ein, denn gesellschaftliche Teilhabe und eine selbstständige, selbstbestimmte und institutionenunabhängige Lebensführung ist ohne Erwerbsarbeit nur wenigen Menschen möglich. Erwerbsarbeit ist die normative wie faktische Basis für das Funktionieren der Gesellschaft als Ganzes sowie für die Teilhabe eines jeden Einzelnen. Die positiven Eigenschaften von Erwerbsarbeit wie die Vermittlung von Struktur, Zugehörigkeit, (finanzieller und sozialer) Anerkennung und sozialen Kontakten machen die Bedeutung beruflicher Teilhabe für das Selbstbewusstsein und die Persönlichkeit eines jeden Einzelnen, aber auch für einen selbstbestimmten Platz in der Gesellschaft offenkundig (v. Kardorff & Ohlbrecht 2013, S.19). Zugleich ist der Arbeitsplatz häufig der Ort, an dem sich Anzeichen einer Sehbeeinträchtigung erstmals bemerkbar machen. Die frühzeitige und umfassende Identifizierung von Bedarfen und die Einleitung geeigneter präventiver und rehabilitativer Maßnahmen im betrieblichen Setting ist eine Aufgabe, die eine systematische Kommunikation und einen Erkenntnis- bzw. Wissenstransfer zwischen den Fachkräften der Rehabilitation und der Prävention, den Leistungserbringern sowie den innerbetrieblichen Akteuren (Betriebsarzt, Betriebs-/Personalrat, Schwerbehindertenvertretung (SBV)) erfordern (Niehaus 2019a, S.3). Ziel dabei ist die inklusive Gestaltung der Arbeitswelt, in der Chancengleichheit, ein gleichberechtigter Zugang zu allen Bereichen des betrieblichen Geschehens sowie ein Verbot von Diskriminierung selbstverständlich sind. Es wird deutlich, dass es primär um die Anpassung und Optimierung von Rahmenbedingungen, nicht der betroffenen Menschen geht (Niehaus 2019b, S.358) – auch wenn die betroffenen Menschen trotzdem erhebliche Anpassungsleistungen erbringen müssen, für die sie vielfältige Formen der Unterstützung benötigen.

Zur Analyse der gegenwärtigen Teilhabe am Arbeitsleben blinder und sehbehinderter Menschen wird im Folgenden auf die Besonderheiten des Arbeitsmarktes und der Arbeitswelt für blinde und sehbehinderte Menschen, relevante betriebliche Akteure, die derzeitige Beschäftigungssituation sowie berufsbezogene Herausforderungen der Zielgruppe eingegangen.

3.3.1. Arbeitsmarkt und Arbeitswelt: Veränderungen und Konsequenzen

Derzeit sind in Deutschland etwa 45,25 Millionen Menschen erwerbstätig (Destatis, 2019b), das entspricht einer Erwerbsquote von etwa 76%. Ihre berufliche Teilhabe ist eingebettet in die strukturellen Bedingungen des Arbeitsmarktes und der Arbeitswelt; beide sind einem tiefgreifenden Wandel unterzogen, der durch die demografische Entwicklung, branchenspezifischen Fachkräftemangel und grundlegende Veränderungen in der Arbeitsorganisation und den Arbeitsanforderungen („Arbeit 4.0“) gekennzeichnet ist. In dieser Entwicklung liegen besondere Gefahren für unsere Zielgruppe, aber aufgrund des technologischen Wandels auch eine Vielzahl von Chancen zur Teilhabe am Arbeitsleben, die früheren Generationen von sehbehinderten und blinden Menschen nicht zur Verfügung standen.

Auf dem **Arbeitsmarkt** lässt sich ein Wandel von der Industrie- zur Dienstleistungs- und Wissensgesellschaft nachzeichnen (so schon Bell, 1975); etwa $\frac{3}{4}$ aller Erwerbstätigen ist inzwischen im Dienstleistungssektor tätig. Kennzeichnend für Dienstleistungsarbeitsplätze ist, dass die zentrale Arbeitsaufgabe in der Interaktion mit anderen Menschen (Kunden, Klienten, Patienten u.a.) besteht und daher erhöhte Anforderungen an die sozialen und emotionalen Kompetenzen der Beschäftigten stellt. Mitunter kann es bedeutsam sein, Gesichtsausdrücke und Emotionen zu erkennen, um angemessen darauf reagieren zu können (Holz, Zapf & Dormann 2004, S.284ff). Für sehbeeinträchtigte Menschen kann dies eine Herausforderung darstellen. Das eng (aber nicht ausschließlich) mit dem Dienstleistungssektor verbundene Dokumentationswesen bedingt eine Zunahme der Bildschirmarbeit, die auch mit erhöhten visuellen Anforderungen einhergeht (Hildebrandt 2013, S.4f). Zum Dienstleistungssektor zählen Unternehmensdienstleistungen (Information und Kommunikation, Finanz- und Versicherungsdienste, wissenschaftliche und freiberufliche Dienstleistungen), der Bereich Handel, Verkehr, Logistik und Gastgewerbe, der Öffentliche Dienst sowie personenbezogene Dienstleistungen (Kühl, 2014). Folgende Grafik veranschaulicht die gegenwärtige Verteilung der Erwerbstätigen auf die genannten Bereiche:

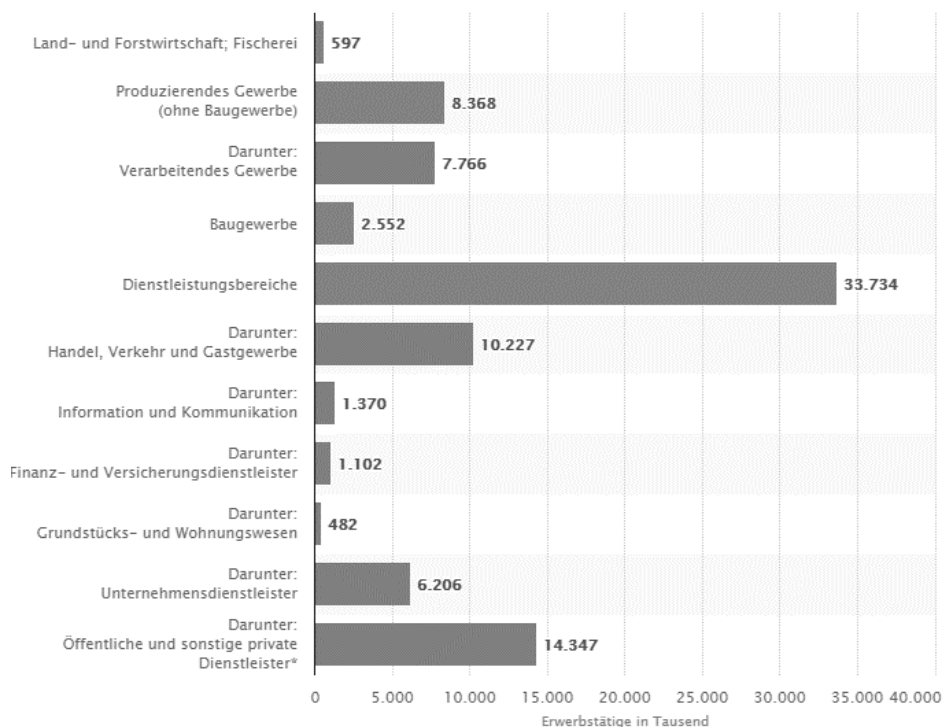
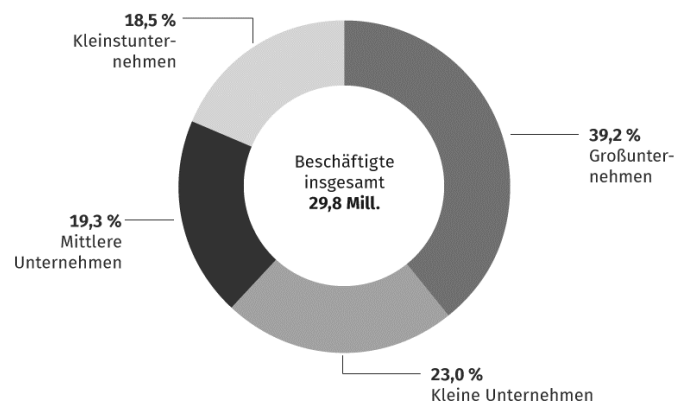


Abbildung 12: Erwerbstätige nach Wirtschaftsbereichen (Inlandskonzept) 1.000 Personen (destatis, 2020)

Nicht nur die Branche, auch die *Unternehmensgröße* hat wesentlichen Einfluss auf die berufliche Teilhabe von sehbeeinträchtigt Menschen. So berichten die befragten Experten übereinstimmend, dass die Beschäftigungschancen für Betroffene in größeren Betrieben und Unternehmen aufgrund formalisierter Einstellungsverfahren ggf. mit Beteiligung einer SBV, i.d.R. günstiger sind als in kleinen und mittleren Unternehmen (KMU): „In den Mittelstand oder in kleinere Betriebe reinzukommen ist schon extrem schwer. Da bekommt man oft gar keine Chance“ (ID B3a; auch: ID B1a). KMU dominieren jedoch den Arbeitsmarkt: Mit knapp 2,5 Millionen zählt die überwiegende Mehrheit (99,3%) der Unternehmen zu den KMU. Zwei Millionen galten als Kleinunternehmen, rund 19 000 als Großunternehmen. 61% der Erwerbstätigen arbeiten in KMU. In Kleinunternehmen sind rund 19% der erwerbstätigen Personen beschäftigt, 23% in kleinen, weitere 19,3% in mittleren Unternehmen (Stand: 2017):

Beschäftigungsanteile nach Unternehmensgrößenklassen 2017
in %



© Statistisches Bundesamt (Destatis), 2019

Abbildung 13: Beschäftigungsanteile nach Unternehmensgrößenklassen 2017 (destatis, 2019d)

Die kleinen und mittleren Unternehmen, in denen der Großteil der Erwerbstätigen beschäftigt ist, haben im Hinblick auf arbeitsorganisatorische Veränderungen i.d.R. einen weniger großen Spielraum als Großunternehmen, können allerdings im Einzelfall auch flexibler und situationsgerechter handeln (v. Kardorff, Hien, Schulze & Blasczyk, 2018). Dies könnte sich ungünstig auf die berufliche Teilhabe blinder und sehbehinderter Menschen auswirken, indem die Rahmenbedingungen aus betrieblichen Gründen nicht (ausreichend) an die Erfordernisse der Betroffenen angepasst werden können. Auch Maßnahmen des Betrieblichen Eingliederungsmanagements werden trotz Rechtspflicht gemäß §167 SGB IX in kleinen und mittleren Betrieben oft nicht in ausreichendem Maße angeboten und durchgeführt. Durch die Betroffenenengespräche galt es zu prüfen, inwieweit die angesprochenen Limitationen kleiner und mittlerer Betriebe sich auf berufliche Teilhabemöglichkeiten der Betroffenen auswirken und ob sich die Erfahrungen blinder und sehbehinderter Menschen in größeren Betrieben und Unternehmen hiervon unterscheiden.

Auch die **Arbeitswelt** ist einem tiefgreifenden Wandel unterzogen. Technisierung, Verdichtung der Arbeit, Multitasking, Zeitdruck, Konkurrenzorientierung etc. auf der einen und Auflösung des Normalarbeitsverhältnisses, die deutliche Zunahme hochqualifizierter, aber oft befristeter Tätigkeiten bei gleichzeitiger Ausweitung unqualifizierter und prekärer Beschäftigungsverhältnisse auf der anderen

Seite sind hier nur einige Stichpunkte (z.B. Hoffmann & Bogedan, 2015). Diese Entwicklungen sind häufig verbunden mit veränderten Anforderungsstrukturen und Qualifikationsprofilen sowie gestiegenen Erwartungen an Arbeitsverhalten und Kommunikationsformen in Arbeitsorganisationen, die insbesondere für Menschen mit Sehbeeinträchtigungen zusätzliche Herausforderungen mit sich bringen. Die Grenzen zwischen Arbeit und Freizeit verwischen, das Innovationstempo nimmt ebenso deutlich zu wie der Verfall von Wissen und das Fehlen bewährter Handlungsrountinen. Die Erschließung neuer Berufsfelder geht meist mit höheren Anforderungen insbesondere hinsichtlich Flexibilität, Schnelligkeit und Belastbarkeit einher (Labitzke 2008, S.27). Viele dieser neuen Bedingungen erzeugen zusätzlich zu den nach wie vor bestehenden „alten“ Herausforderungen neue Barrieren für den Einstieg wie auch für den Verbleib blinder und sehbehinderter Menschen im Arbeitsprozess und sind nur begrenzt durch das Rehabilitationssystem beeinflussbar. Besondere Herausforderungen ergeben sich dabei insbesondere hinsichtlich der zunehmenden Digitalisierung, der (digitalen) Barrierefreiheit und der Fort- und Weiterbildungsangebote.

Informations- und Kommunikationstechnologie & Digitalisierung

Die Informations- und Kommunikationstechnologie wie auch die Digitalisierung haben wesentliche Konsequenzen für die Ausgestaltung beruflicher Arbeitsprozesse. Damit betreffen sie auch Fragen der Teilhabe am Arbeitsleben, indem der Zugang zu Technologien und die Fähigkeit, mit diesen umzugehen, zugleich Voraussetzung wie auch Grundlage beruflicher Teilhabe sind (Bosse, Schluchter, Zorn, 2019; Pelka 2017, S.28f). Es ist nicht auszuschließen, dass hierdurch neue Formen beruflicher Exklusion entstehen⁷². Im Hinblick auf die Zielgruppe betrifft dies v.a. gestiegene Anforderungen an die visuellen Fähigkeiten. Bereits Menschen ohne visuelle Einschränkungen werden hier vor Schwierigkeiten gestellt (Hildebrandt 2013, S.4; Wetter 2012, S.1). Von dieser Entwicklung sind auch zunehmend mehr primär manuelle Berufe betroffen, z.B. durch die Einführung von Dokumentationspflichten (s.o.) und digitalen Bestell-, Rechnungsstellungs- und Terminvorgängen. Alle diese hier nur cursorisch angesprochenen Entwicklungen betreffen zwar alle Arbeitnehmer, Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen und einer Behinderung aber in besonderem Maße.

Mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention⁷³ (2008) hat sich Deutschland verpflichtet, alle geeigneten Maßnahmen zu ergreifen, um Menschen mit Behinderungen eine gleichberechtigte und selbstbestimmte Teilhabe an modernen Informations- und Kommunikationstechnologien zu ermöglichen sowie vorhandene Zugangshindernisse und -barrieren zu beseitigen. Gemäß Koalitionsvertrag für die 19. Legislaturperiode ist zudem der Ausbau der Digitalisierung ein Kernthema für die Bundesregierung und betrifft v.a. auch den Bereich Arbeit und Beschäftigung (DBSV, 2018b).

Grundsätzlich bergen die modernen Informations- und Kommunikationstechnologien wie auch die Digitalisierung für unsere Zielgruppe sowohl Risiken als auch Chancen. Zunächst führen die neuen Technologien zu einer Zunahme der Menge und der Verbreitungsgeschwindigkeit von Informationen. Damit steigen auch die Anforderungen an kognitive Verarbeitung und an Reaktionszeiten. Aus Experten-sicht kann dies für blinde und sehbehinderte Menschen mit besonderen Herausforderungen verbun-

⁷² zu Risiken und Folgen der Digitalisierung: z.B. Janda & Guhlemann, 2019, online abrufbar: https://www.baua.de/DE/Angebote/Publicationen/Fokus/Digitalisierung.pdf?__blob=publicationFile&v=9

⁷³ online abrufbar: <https://www.un.org/Depts/german/uebereinkommen/ar61106-dbgbl.pdf>

den sein (ID B3a). Weiterhin bedeutet die Digitalisierung von Arbeitsvorgängen eine Mehrfachenforderung⁷⁴ an Betroffene. Zum einen muss die Handhabung der technischen Innovation erlernt werden, zum anderen der hierdurch zumeist veränderte Umgang mit der Hilfsmitteltechnologie. Hieraus ergeben sich für unsere Zielgruppe besondere technische Weiterbildungsbedarfe (Richter, 2019), die hohe Anforderungen an die Lernbereitschaft der Betroffenen und an die Kompetenzen der Lehrenden stellen, um mit den Entwicklungen Schritt zu halten und den Anschluss nicht zu verpassen (DVBS, 2017). Letztlich entfallen durch den technischen Fortschritt viele für Blinde und Sehbehinderte traditionell als gut geeignet angesehene, sie aber zugleich oft unterfordernde und sozial niedrig eingestufte Berufsbereiche, z.B. in der Telefonie oder Schreiarbeiten. Damit führt die Digitalisierung zumindest zu Beginn nicht zwingend zu einer verbesserten Situation von Sehbehinderten mit Sehenden, so die befragten Experten (ID B3a). Längerfristig zeichnen sich aber durch Synergieeffekte zwischen digitalisierten Blindenhilfsmitteln und digitaler Infrastruktur verbesserte Möglichkeiten zur Teilhabe am Arbeitsleben ab. So entfallen durch den technischen Fortschritt aber auch Hürden, wie z.B. das Angewiesensein auf eine Vorlesekraft durch digitale Vorlesefunktionen. Durch den neu gewonnenen Handlungsspielraum können neue Berufsfelder erschlossen werden, z.B. im IT-Bereich. Die Arbeit von zu Hause (Homeoffice⁷⁵) wird durch die neuen Technologien überhaupt erst möglich (ID C1a). Wesentliche Voraussetzung für die Nutzung von Chancen im Zusammenhang mit dem technischen Fortschritt ist die barrierefreie Gestaltung der Informations- und Kommunikationstechnologie⁷⁶, damit sie von allen Menschen genutzt werden kann (s.u.).

(Digitale) Barrierefreiheit

Barrierefreiheit beinhaltet einen umfassenden Zugang und uneingeschränkte Nutzungschancen zu allen Lebensbereichen für alle Menschen (Behindertenbeauftragter, 2017). Dies betrifft Gebäude ebenso wie technische Geräte oder Informationen. Die Privatwirtschaft steht hierbei ebenso in der Pflicht wie der öffentliche Bereich. Rechtliche Grundlage ist das am 1. Mai 2002 in Kraft getretene Gesetz zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (BGG), welches mit dem Gesetz zur Weiterentwicklung des Behindertengleichstellungsrechts am 27. Juli 2016 novelliert wurde. Gegenwärtig ist für blinde und sehbehinderte Menschen bereits der Zugang zum Bewerbungsprozess mitunter eine

⁷⁴ Zu Risiken von Multitasking und Strategien zu dessen Bewältigung: baua, 2019, Arbeitsunterbrechungen und Multitasking täglich meistern (online abrufbar: https://www.baua.de/DE/Angebote/Publikationen/Praxis/A78.pdf?__blob=publicationFile&v=19)

⁷⁵ In Abhängigkeit von der Persönlichkeit kann Homeoffice auch für blinde und sehbehinderte Menschen mit Vorteilen verbunden sein, so entfällt z.B. der Anfahrtsweg. Eine Tätigkeit ausschließlich im Homeoffice kann jedoch auch soziale Isolation begünstigen. Vor- und Nachteile eines solchen Arbeitsplatzes sind daher jeweils individuell abzuwägen.

⁷⁶ Der DBSV hat in seiner Resolution "Digitale Teilhabe für behinderte Menschen verwirklichen!" eine Reihe von Forderungen aufgestellt, die blinden und sehbehinderten Menschen gleichberechtigte Teilhabemöglichkeiten an der digitalen Welt eröffnen sollen. Zunächst gelte es, betroffene Menschen an der Entwicklung und Umsetzung barrierefreier digitaler Angebote entscheidend mitwirken zu lassen. Zudem müssen Elemente der Digitalisierung (u.a. Dokumente, Webseiten, Software, mobile Apps) für alle Bereiche (u.a. Arbeitsleben, Verwaltung, Handel, Personenverkehr, Unterhaltung, technische Geräte) barrierefrei umgesetzt werden. Für die Umsetzung barrierefreier Digitalisierung brauche es abweichungsfeste gesetzliche Regelungen, die auch die Privatwirtschaft zur barrierefreien Digitalisierung verpflichten. Zur Herstellung der digitalen Barrierefreiheit müssten hauptverantwortliche Zuständigkeiten in Bund, Ländern und Kommunen geschaffen und mit klaren Befugnissen zur Durchsetzung ausgestattet werden. Der vollständige Resolutionstext ist zu finden unter: <https://www.dbsv.org/resolution/vbt-2018-res-digital.html> (letzter Zugriff: 16.07.2018)

Herausforderung, da Jobportale oder Online-Assessments häufig nicht barrierefrei gestaltet sind (Brawata, 2017; Troltenier & Mai 2016, S.66). Folglich kommt es häufig erst gar nicht zu einem persönlichen Vorstellungsgespräch, in dem der Betroffene überzeugen könnte (ID B2a).

Zur Barrierefreiheit von Arbeitsplätzen gibt es keine systematischen Datenerhebungen und auch keine rechtlichen Verbesserungen durch das seit dem Jahr 2017 sukzessive in Kraft tretende BTHG. Arbeitsplätze müssen weiter nur dann barrierefrei werden, wenn im Betrieb bereits konkret ein schwerbehinderter Mensch beschäftigt ist. Dies stellt insbesondere auch für blinde und sehbehinderte Menschen eine große Hürde auf dem Weg in eine sozialversicherungspflichtige Beschäftigung dar (DBSV, 2018c).

Auch eine Umfrage des DBSV⁷⁷ unter blinden und sehbehinderten Erwerbstätigen ergab einen großen Nachholbedarf hinsichtlich Barrierefreiheit im beruflichen Kontext; dies verweist auf die Notwendigkeit, barrierefreie Technologien auch im Kontext der Bemühungen um ein *Universal Design* (Bühler, 2015) zu forcieren. So zählte die barrierefreie Gestaltung des Arbeitsplatzes zu den zehn am häufigsten genannten Wünschen der Umfrageteilnehmer. Im Arbeitsalltag werden Betroffene immer wieder mit vermeidbaren Barrieren konfrontiert; dies betrifft einerseits „klassische“ Barrieren wie unzureichend markierte Hindernisse, uneindeutige Erklärungen („hier“), ungünstige Lichtverhältnisse u.a. Hinzu kommen immer häufiger auch Barrieren, die durch die zunehmende Digitalisierung (s.o.) verursacht sind. Bereits für weit mehr als die Hälfte aller blinden und sehbehinderten Beschäftigten ist der Computer das wichtigste Arbeitsmittel im Beruf (BIH 2012, S.14f). Umso wichtiger ist es, dass der Computer als Arbeitsmittel uneingeschränkt nutzbar ist. Gegenwärtig kommt es hier immer wieder zu erheblichen Schwierigkeiten, v.a. Inkompatibilitäten zwischen firmeninterner IT und technischen Hilfsmitteln (REHADAT 2019a, S.5).

Die barrierefreie Gestaltung beruflicher Rahmenbedingungen und Arbeitsinhalte hat entscheidenden Einfluss auf die berufliche Teilhabe. Viele Barrieren lassen sich mit geringem Aufwand beseitigen, können die berufliche Teilhabe von Menschen mit Sehverlust jedoch enorm befördern. Bei konsequent umgesetzter Barrierefreiheit könnten sich zukünftig neue, nahezu unbegrenzte berufliche Teilhabemöglichkeiten für blinde und sehbehinderte Menschen ergeben, so die befragten Experten (ID B1a). Es gilt jedoch, nicht vorschnell gut funktionierende Strukturen abzuschaffen sowie das Bewusstsein für barrierefreie Lösungen zu schärfen und rechtlich zu verankern.

Fort- und Weiterbildung

Vor dem Hintergrund immer höherer Anforderungen an das Qualifikationsniveau von Arbeitnehmern müssen auch blinde und sehbehinderte Menschen die Möglichkeit haben, sich ihren Fähigkeiten und ihrem Förderbedarf entsprechend durch Fort- und Weiterbildung beruflich weiter zu qualifizieren (Denninghaus o.J., S.5). Auch die zunehmende internationale Konkurrenz durch beschleunigten technologischen und organisatorischen Fortschritt im Zusammenhang mit der wirtschaftlichen Globalisierung unterstreicht die Notwendigkeit beständiger beruflicher Weiterbildung, um langfristig konkurrenzfähig zu bleiben und Beschäftigungschancen zu sichern (Bach 2011, S.99).

Demgegenüber steht eine u.a. durch Bach (2011) ermittelte auffällig geringe Inanspruchnahme von Fortbildung im Beruf. So konnte Bach in seiner empirischen Studie „*Berufliche Partizipation blinder*,

⁷⁷ „Was wünschen sich blinde und sehbehinderte Berufstätige?“ (10/2018), online abrufbar: <https://www.woche-des-sehens.de/infothek/wissenswert/wuensche-blinder-und-sehbehinderter-berufstaetige>

sehbehinderter und mehrfach behinderter Hochschulabsolventen in Deutschland – Der Einfluss von Beratung“ ermitteln, dass nur 56,5% der Befragten (N = 308) berufliche Fort- und Weiterbildung in Anspruch genommen haben, wobei Frauen solche Angebote insgesamt häufiger nutzten als Männer (Bach 2011, S.99). Dieses Ergebnis deckt sich weitestgehend mit dem von Schröder (1997) in der Blindenbefragung ermittelten Ergebnis, wonach nur die Hälfte (N = 1.013) der Befragten im zum damaligen Zeitpunkt bestehenden Beschäftigungsverhältnis an einer inner- oder überbetrieblichen Fortbildung teilgenommen hat (Schröder 1997, S.503). Etwa die Hälfte der berufstätigen blinden und sehbehinderten Menschen hat demnach an keinerlei beruflichen Bildungsmaßnahmen teilgenommen. Die Zahl ist in den letzten 15 Jahren annähernd gleichgeblieben. Im Vergleich zu sehenden Arbeitnehmern ergibt sich hier zwar kein wesentlicher Unterschied (Bilger & Strauß 2017, S.33), für unsere Zielgruppe ist sie jedoch besonders relevant, um mit Veränderungsprozessen mitzuhalten. Neben Aspekten der Inanspruchnahme ist auch die methodische Gestaltung der Bildungsangebote oftmals eine Herausforderung für Sehbeeinträchtigte, insbesondere die unzureichende Barrierefreiheit ist hier kritisch hervorzuheben (s.o.). So wurde auf der DBSV Fachtagung *"Teilhabe im Job – vor Reha, vor Rente"* im Frühjahr 2019 herausgestellt, dass eine barrierefreie Gestaltung von Fort- und Weiterbildungsangeboten für viele Anbieter neu zu sein scheint. Insbesondere kleinere Anbieter von Weiterbildungsangeboten stellt es vor eine Herausforderung, ihre Angebote umfassend barrierefrei zu gestalten (Deutschlandradio, 2019). Wer jedoch nicht an Maßnahmen der beruflichen Fort- und Weiterbildung teilnehmen kann, gerät schnell in Gefahr, Opfer der „Weiterbildungsschere“ zu werden, da die Nichtteilnahme an beruflicher Fort- und Weiterbildung unterschiedliche Bildungsniveaus fördert und Wettbewerbsfähigkeit gefährdet.

Vor diesem Hintergrund kann es als zentrale Herausforderung betrachtet werden, das Angebot und die Teilnahme von blinden und sehbehinderten Menschen an Maßnahmen der beruflichen Fort- und Weiterbildung zu steigern. Um dieser Problematik zu begegnen, werden u.a. von den Selbsthilfverbänden und von spezialisierten Bildungsträgern (Weiter-)Bildungsangebote angeboten, deren Träger und/oder Dozenten oft ebenfalls Betroffene sind und daher einen anderen Zugang zur Zielgruppe haben. Den Ausführungen von Bach folgend, seien diese Angebote jedoch stark auf IT-Anwendungen fokussiert. Damit bilden sie zwar ein wichtiges Element in der Weiterbildungslandschaft, *„können aber keineswegs ein umfassendes Bildungsangebot für den hier relevanten Personenkreis realisieren“* (Bach 2011, S.101). Im Bereich der Fort- und Weiterbildung bleibt damit noch erheblicher Verbesserungsbedarf. Ziel muss es sein, dass Menschen mit Sehbeeinträchtigungen in der allgemein üblichen Weise, ohne besondere Erschwernis und grundsätzlich ohne fremde Hilfe an Weiterbildungen erfolgreich teilnehmen können. Projekte wie das iBoB-Projekt⁷⁸ des DVBS sind hier ein wichtiger Schritt.

Zu einer Verbesserung der Situation könnte das im Januar 2019 in Kraft getretene *Qualifizierungschancengesetz*⁷⁹ (2018) führen. Auf Grundlage dieses Gesetzes müssen Fort- und Weiterbildungen künftig auch für Menschen mit Behinderung gefördert werden, wenn die Angebote dazu geeignet sind, die berufliche Teilhabe zu verbessern.

⁷⁸ Das iBoB-Projekt zielt auf die Zugänglichmachung von Fort- und Weiterbildungsangeboten für blinde und sehbehinderte Menschen durch bedarfsgerechte Weiterbildungsberatung, Peer-to-Peer-Mentoring und Unterstützung zur Umsetzung der Barrierefreiheit in Bildungsangeboten. Bis November 2019 wurde das Projekt durch das BMAS aus Mitteln des Ausgleichsfonds gefördert. Der DVBS übernimmt die Fortführung des Projekts.

⁷⁹ online abrufbar: https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBl&jumpTo=bgbl118s2651.pdf#_bgbl_%2F%2F*%5B%40attr_id%3D%27bgbl118s2651.pdf%27%5D__1584561447339

Für die **zukünftige Entwicklung von Aus- und Weiterbildungsangeboten** für blinde und sehbehinderte Menschen ist Folgendes festzuhalten:

„Die Zukunft der beruflichen Weiterbildung blinder und sehbehinderter Menschen wird voraussichtlich in der verstärkten Einbeziehung in allgemein zugängliche Maßnahmen liegen. Die Zahl der Berufstätigen ist nicht so groß, dass sich die Ausweitung spezieller Maßnahmen rechnet. Im Sinne von Inklusion ist darüber hinaus zu fordern und zu fördern, behinderte Menschen mit entsprechendem Support technischer, organisatorischer, medialer und/oder personeller Art in die Lage zu versetzen, an allgemein zugänglichen Bildungsmaßnahmen teilzunehmen. Auf diese Weise können institutionell die Schwellen beseitigt werden, die sehgeschädigten Menschen Fortbildung erschweren.“ (Bach, 2011, 101)

Das Bundesinstitut für Berufsbildung (BIBB) analysierte die Ergebnisse einer im Jahr 2015 durchgeführten wbmonitor-Umfrage⁸⁰ (n = 767) unter beruflichen Weiterbildungsanbietern zur Erhöhung der Weiterbildungsbeteiligung bildungsferner Personen⁸¹ und leitete hieraus Strategien ab, wie Hemmnisse im Bereich der Weiterbildung überwunden und Potenziale besser ausgeschöpft werden können. Als Ergebnis der Analyse ergaben sich sechs Handlungsfelder, die sich insbesondere auf die Qualifizierung bildungsferner Menschen beziehen (Koschek & Samray 2018, S.25). Obwohl die Zielgruppe bei der Umfrage des BIBB eine andere war als im ORELTA-Projekt, sind die Ergebnisse weitestgehend (ggf. in modifizierter Form) übertragbar. Zusammengefasst lässt sich hier festhalten, dass berufliche Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen niedrigschwellig, barrierefrei und praxisnah angelegt, in Kleingruppengröße durchgeführt und möglichst von zielgruppenspezifischer (sozial-)pädagogischer Betreuung und Lernbegleitung flankiert werden sollten. Auf diese Weise kann berufliche Fort- und Weiterbildung als Form lebenslangen Lernens Benachteiligung aufgrund von Bildungsungleichheiten vorbeugen. Die Umsetzung dieser Anforderungen in die Praxis wird jedoch mit einer deutlichen Kostensteigerung verbunden sein, deren Finanzierung zu klären sein wird.

Für blinde und sehbehinderte Menschen bringen die gegenwärtigen Veränderungsprozesse auf dem Arbeitsmarkt neue Herausforderungen, aber auch Chancen mit sich. Ein Großteil der Beschäftigten ist in KMU tätig; Anpassungs- und Unterstützungsmöglichkeiten sind hier aufgrund fehlender Information und geringerer Ressourcen sowie einer teils geringen Problemsensibilität oft eingeschränkt. Die Dominanz des Dienstleistungssektors kann für die Betroffenen sowohl Chancen als auch Risiken bergen. Risiken zeigen sich aufgrund oftmals komplexer sozialer und visueller Anforderungen; zugleich eröffnet sich hier eine große Bandbreite von Einsatzmöglichkeiten, wodurch sich (neue) berufliche Perspektiven ergeben können, die vom Home Office bis zu neuen virtuellen Technologien reichen. Neben einem kompetenten Einsatz von (technischen) Hilfsmitteln sind insbesondere die barrierefreie Gestaltung von Arbeitsplätzen sowohl in baulicher als auch in digitaler Hinsicht sowie ein angemessenes Angebot von Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten wesentliche Voraussetzungen für erfolgreiche berufliche Teilhabe der Zielgruppe.

⁸⁰ wbmonitor ist die größte jährliche Umfrage bei Weiterbildungsanbietern in Deutschland. Das Kooperationsprojekt des BIBB und des Deutschen Instituts für Erwachsenenbildung – Leibniz-Zentrum für Lebenslanges Lernen e.V. (DIE) hat v.a. das Ziel, mehr Transparenz über die vielschichtige Weiterbildungslandschaft herzustellen.

⁸¹ Als bildungsfern wurden in o.g. Projekt Personen bezeichnet, die aufgrund verschiedener sozialer Benachteiligungen wenig an institutioneller Bildung teilnehmen (Koschek & Samray 2018, S.25).

3.3.2. Akteure: Netzwerke betrieblicher Interaktion

Im beruflichen Kontext kann die berufliche Teilhabe von verschiedenen Akteuren beeinflusst werden. Hierzu zählen primär Arbeitgeber, aber auch Kollegen. Zusammen bilden sie ein Netzwerk betrieblicher Integration (Haubl 2017, S.145), beeinflussen Arbeitsalltag, Motivation und Arbeitszufriedenheit, Leistungsverhalten und Arbeitsqualität und haben damit wesentlichen Einfluss auf die berufliche Teilhabe. Nach Haubl (2017, S.151) lassen sich sowohl bei Arbeitgebern als auch bei Kollegen drei Typen bzw. Haltungen unterscheiden: Diejenigen, die Belastungen anderer Mitarbeiter gar nicht wahrnehmen, diejenigen, die Belastungen zwar wahrnehmen, aber nicht ernst nehmen (und daher untätig bleiben) und diejenigen, die unterstützen wollen, aber unsicher sind, auf welche Weise. Im Hinblick auf die Zielgruppe lässt dies vermuten, dass zielgerichtete, adäquate Unterstützung durch Arbeitgeber und/oder Kollegen nicht selbstverständlich ist, obwohl sie hinsichtlich ihrer spezifischen Bedeutung für die berufliche Teilhabe sogar als effektiver eingeschätzt wird als z.B. soziale Unterstützung aus dem privaten Umfeld⁸² (ebd.). Dies galt es auf Grundlage der Betroffenenbefragung detaillierter zu ermitteln.

Grundsätzlich kann sich soziale Unterstützung durch Vorgesetzte und Kollegen auf verschiedene Ebenen beziehen: *instrumentelle Unterstützung* (konkrete Hilfeleistungen, z.B. durch die (anteilige) Übernahme von Arbeitsaufgaben), *informationale* (einschätzende) Unterstützung (Unterstützung bei der Einschätzung von Problemen und deren Lösungen), *emotionale* Unterstützung (Zeigen von Empathie und Verständnis) sowie *bewertungsbezogene* Unterstützung (Vermitteln eines Gefühls der Akzeptanz und Wertschätzung) (Holz, Zapf & Dormann 2004, S.280). Welche Form der Unterstützung z.B. für einen sehbeeinträchtigten Mitarbeiter am wirksamsten ist, hängt immer von individuellen Voraussetzungen und der konkreten Situation am Arbeitsplatz ab. In der regelmäßig durchgeführten Studie der Europäischen Stiftung zur Verbesserung der Lebens- und Arbeitsbedingungen (Eurofound, 2015) konnte ermittelt werden, dass sich die Bereitschaft von Kollegen zu arbeitsplatzbezogener Unterstützung in Deutschland von 65% im Jahr 2005 sogar noch weiter auf 67% im Jahr 2015 erhöht hat. Demgegenüber steht eine Abnahme der Unterstützungsangebote durch Vorgesetzte von 58% auf 47% im selben Zeitraum. Hier wird deutlich, dass insbesondere die kollegiale Unterstützung im beruflichen Alltag für die Zielgruppe eine wichtige Rolle spielen kann. Nicht selten kommt es aber auch zu einer Fehleinschätzung des Bedarfs und damit zu inadäquaten Hilfs- und Unterstützungsangeboten durch Vorgesetzte und Kollegen. Erschwert wird dies dadurch, dass es Betroffenen mitunter selbst nicht gelingt, ihren individuellen Unterstützungsbedarf präzise zu benennen (Haubl 2017, S.145). Ursächlich hierfür sind zum einen unzureichendes Wissen um potenzielle Unterstützungsmöglichkeiten, andererseits aber auch durchaus nachvollziehbare Hemmungen in Bezug auf die Veröffentlichung der Beeinträchtigung und der damit verbundenen Angst vor Stigmatisierung. Betroffene stehen vor einem Dilemma: Eine gesundheitliche Beeinträchtigung und ggf. damit verbundene Leistungsminderungen offenzulegen kann sowohl entlasten – alle wissen Bescheid, können sich einstellen, Verständnis entwickeln, es kann nach gemeinsamen Lösungen gesucht werden – , aber auch belasten – die Betroffenen sind sich unsicher, wie der artikulierte Hilfebedarf auf die Kollegen wirkt, es kann zu Konkurrenzen, Neid und Stigmatisierung wie auch zu Gefühlen unberechtigter Bevorzugung kommen. Entlastung tritt dann ein, wenn ungewöhnliche Verhaltensweisen und eine reduzierte Belastbarkeit nachvollziehbar werden und

⁸² Dennoch ist davon auszugehen, dass auch private soziale Unterstützung einen erheblichen Einfluss auf die berufliche Teilhabe hat. In verschiedenen Studien konnte gezeigt werden, dass diejenigen, die außerhalb des beruflichen Kontextes sozial gut eingebunden waren, i.d.R. auch bessere berufliche Teilhabechancen haben (z.B. Haubl 2017, S.151f). Dies bestätigt die Ergebnisse der Netzwerkforschung zur zentralen Rolle informeller Beziehungen bei der Jobsuche (Granovetter, 1974), die bei sehbehinderten und blinden Menschen besonders bei längerer Arbeitslosigkeit ausgedünnt sind, wie sich auch bei einigen unserer Befragten zeigte.

Unterstützung mobilisiert wird. Zusätzliche Belastung tritt ein, wenn stigmatisierende Vorurteile bei Arbeitgebern und Kollegen greifen, die Unsicherheiten verstärken und Kommunikation ungünstig beeinflussen können (Haubl 2017, S.156). Welche Erfahrungen die Betroffenen im Zusammenhang mit Arbeitgebern und Kollegen am Arbeitsplatz gemacht haben und welche Herausforderungen es hierbei gab, wird in der empirischen Analyse gezeigt.

Insbesondere im Falle von chronischer Erkrankung und/oder Behinderung sind mitunter weitere Akteure des betrieblichen Alltags involviert, z.B. die SBV, der Betriebsarzt und der Personal- bzw. Betriebsrat. Es galt durch die Betroffenenbefragung zu ermitteln, welche Position sie bei der Unterstützung beruflicher Teilhabe für die Zielgruppe einnehmen können. Es ist davon auszugehen, dass mit steigender Anzahl betrieblicher Akteure die Unsicherheit aufseiten der Betroffenen dahingehend zunimmt, wer der geeignete Ansprechpartner für gesundheitsbezogene Themen ist.

Arbeitgeber: Gatekeeper für die berufliche Teilhabe

Arbeitgeber sind entscheidende Gatekeeper beim gleichberechtigten Zugang zu beruflicher Teilhabe – nicht nur von Sehbeeinträchtigten. Dies betrifft die berufliche (Erst-)Eingliederung, die Rückkehr in Arbeit aus Erwerbslosigkeit oder Krankheit (Return to work), den Erhalt der Beschäftigung trotz Behinderung (Stay at work) oder eine Kündigung bzw. einen Aufhebungsvertrag (Exit from work). Im Idealfall sorgen Arbeitgeber für eine Passung zwischen Arbeitsanforderungen und Arbeitsfähigkeit. Haubl (2017, S.146) stellt heraus, dass eine solche Passung immer wieder überprüft und eingerichtet werden muss. Hierbei bezieht er sich zwar auf psychisch kranke Mitarbeiter, die Aussage ist jedoch auf die Zielgruppe übertragbar, zumal psychische Komorbiditäten hier häufig sind.

Der (pro)aktiven Anpassung von Arbeitsplätzen stehen in der Realität jedoch oftmals Unsicherheiten bis hin zu vielfältigen Formen der Stigmatisierung und direkter und indirekter Diskriminierung durch Arbeitgeber bei der Beschäftigung gesundheitlich beeinträchtigter Arbeitnehmer entgegen (Hormel & Scherr, 2010; von Kardorff & Ohlbrecht, 2015; Rottleuthner & Mahlmann, 2011; Waldschmidt & Müller, 2013). Besonders betroffen sind hiervon auch blinde und sehbehinderte Menschen. In einer Studie untersuchten Slavchova und Arling im Jahr 2018, welche Ängste und Bedenken Menschen allgemein (nicht explizit Personalverantwortliche) gegenüber unterschiedlichen Formen der körperlichen Behinderung im Kontext einer Personalauswahl haben⁸³. Die genannten Ängste und Bedenken wurden in Orientierung an Kaye et al. (2011) mittels der Kategorien „Kosten“, „geringere Performanz“, „mehr Aufwand“, „rechtliche Verpflichtungen“, „soziale Angst“ und „allgemeine Unwissenheit über die Behinderung“ operationalisiert. Es zeigte sich, dass Menschen mit Sinnesbehinderungen (Seh- und Hörbehinderung) im Vergleich zu Menschen mit funktionellen Beeinträchtigungen und zu gesunden Menschen aufgrund von Ängsten und Bedenken häufiger abgelehnt wurden. Und auch in den Fällen, in

⁸³ In einer online-Studie wurden insgesamt 138 Personen hinsichtlich ihres Verhaltens bei einer (fiktiven) Personalauswahl befragt. Die Studienteilnehmer hatten die Aufgabe, nacheinander vier Personalauswahlen in Bezug auf eine kaufmännische Tätigkeit in einem mittelständigen Unternehmen zu treffen. Das Stellenprofil umfasste das Arbeiten am PC, Buchhaltung, Einkauf, Aufgabenkoordination und regelmäßigen Kundenkontakt. Pro Personalauswahl stand ein gesunder Bewerber einem behinderten Bewerber in der letzten Auswahlrunde gegenüber. Variiert wurde die Art der Behinderung (Sehbehinderung, Hörbehinderung, Querschnittslähmung, einseitige Arm-Amputation).

denen die Entscheidung für den sehbeeinträchtigten Bewerber getroffen wurde, war die Entscheidung oft mit Ängsten und Bedenken verbunden:

Tabelle 13: Personalentscheidung für bzw. gegen den behinderten Bewerber unter Berücksichtigung von Ängsten und Bedenken (Ergebnisse der Studie von Slavchova und Arling, 2018)

Art der Behinderung	N	Personalentscheidung		Ängste bzw. Bedenken bei Entscheidung für behinderte Bewerber		Ängste bzw. Bedenken bei Entscheidung gegen behinderte Bewerber	
		für behinderte Bewerber	gegen behinderte Bewerber	vorhanden	nicht vorhanden	vorhanden	nicht vorhanden
Sehbehinderung	138	47	91	15	32	89	2
Hörbehinderung	138	45	93	23	22	91	2
Querschnittslähmung	138	84	54	31	53	52	2
Arm-Amputation	138	74	64	22	52	62	2

In Bezug auf die sehbeeinträchtigten Bewerber gaben die Studienteilnehmer v.a. Bedenken hinsichtlich einer geringeren Performanz (Leistungsfähigkeit) an. Dies deckt sich mit einer Analyse des Landschaftsverband Rheinland, wonach sich viele Arbeitgeber nicht vorstellen können, dass blinde und sehbehinderte Menschen überhaupt einen „normalen“ Beruf ausüben können (Landschaftsverband Rheinland 2014, S.2).

Neben einer reduzierten Leistungsfähigkeit befürchteten die Befragten der Studie von Slavchova und Arling ebenfalls höhere Kosten bei der Beschäftigung der Zielgruppe sowie einen Mehraufwand bei der Einarbeitung bzw. im beruflichen Alltag.⁸⁴ In Folge mangelnden Wissens kommt es hier mitunter auch zur Ausbildung widersprüchlicher Extrempositionen zwischen dem zugesprochenen „sechsten Sinn“ und unterstellter Hilfslosigkeit (BIH 2008, S.10). Ängste vor möglichen rechtlichen Pflichten und soziale Ängste wurden von den Studienteilnehmern von Slavchova und Arling nur vereinzelt benannt.

Auch wenn die Studie nicht Arbeitgeber fokussierte, ist davon auszugehen, dass die Ergebnisse zu großen Teilen auch auf diese übertragen werden können, da vergleichbare Entscheidungsmechanismen zugrunde liegen. Die Ergebnisse der Studie decken sich zudem mit unserer eigenen Studie. So zeigten sowohl die Literaturanalyse als auch die Befragung von Experten, dass insbesondere der befürchtete Mehraufwand bei der Beschäftigung blinder und sehbehinderter Menschen viele Arbeitgeber von der Einstellung Betroffener abhält und zur Einnahme einer passiven Haltung führt (ID A3a, A3b; Landschaftsverband Rheinland 2014, S.2).

Auch in Expertengesprächen wurde deutlich, dass es Arbeitgebern oftmals an einer realistischen Vorstellung hinsichtlich der Leistungsfähigkeit blinder und sehbehinderter Menschen fehlt: „*Blinde Menschen gehören mit zu denen, denen man am wenigsten zutraut am Arbeitsplatz*“ (ID B3a). Das fehlende Zutrauen in die Fähigkeiten der Betroffenen reduziert Chancen im Berufsleben aber

⁸⁴ Anzumerken ist hier, dass höhere finanzielle, psychosoziale und organisatorische Transaktionskosten realistisch zu Beginn der Beschäftigung eines sinnesbehinderten Mitarbeiters einzukalkulieren sind. Auf längere Sicht zeigen Erfahrungen aber, dass sich diese Kosten relativieren, da es hierzu Fördermöglichkeiten für Arbeitgeber und Arbeitnehmer gibt, vom Jobcoaching über die Arbeitsassistenten bis hin zum Budget für Arbeit. All dies setzt aber eine grundsätzliche Bereitschaft des Arbeitgebers als auch der Kollegen voraus.

enorm: Entweder wird der Zugang zu beruflicher Teilhabe gar nicht erst gewährt (s. Studie Slavchova und Arling), oder aber Betroffene werden auf unbefriedigenden „Abstellposten“ eingesetzt (ID B3a).

Informationsdefizite

Ursächlich für Unsicherheiten, Stigmatisierungen und Diskriminierungen im beruflichen Kontext ist oftmals unzureichendes Wissen zu Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten für Betroffene durch fehlende Informationen auf Seiten der Arbeitgeber (ID A2b; BIH 2008, 10). Hieraus folgt, dass die rechtlichen, finanziellen und/oder technischen Unterstützungsmöglichkeiten im beruflichen Kontext auf Arbeitgeber mitunter „wie ein Dschungel“ wirken (Troltenier & Mai 2016, S.67; ID A1a, A1b, A3a, A3b). Zugleich machten die befragten Experten deutlich, dass die Vermittlung grundlegender und adressatengerechter Informationen an Arbeitgeber, insbesondere zu finanziellen Unterstützungsleistungen (z.B. Eingliederungszuschüsse), die berufliche Teilhabe blinder und sehbehinderter Menschen positiv beeinflussen kann. Die zentrale Bedeutung von Information unterstreicht auch ein weiteres Ergebnis der bereits zitierten Studie von Slavchova und Arling. Die Studienteilnehmer, die einen behinderten Bewerber aufgrund der mit der Behinderung verbundenen Ängste und Bedenken ablehnten, wurden zusätzlich hinsichtlich ihrer potenziellen Bereitschaft befragt, sich bei detaillierten Informationen über die Behinderung und deren Folgen umzuentscheiden:

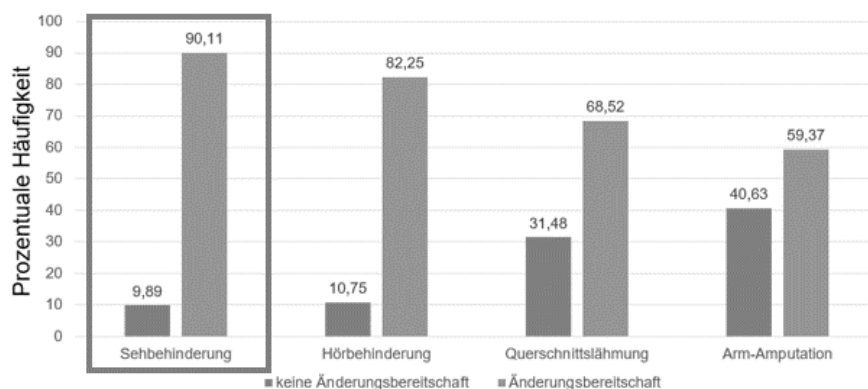


Abbildung 14: Potenzielle Bereitschaft derjenigen, die sich gegen den behinderten Bewerber entschieden haben, sich bei detaillierten Informationen über die Behinderung und deren Folgen umzuentscheiden (Slavchova & Arling, 2018)

Es wird deutlich, dass bei sehbeeinträchtigten Menschen das größte Potenzial für die Revision der Entscheidung vorliegt; über 90% der Studienteilnehmer gaben an, dass sie ihre Entscheidung überdenken würden, wenn ihnen detaillierte Informationen vorliegen würden. Durch die Befragung von 30 Unternehmen⁸⁵ im Rahmen des AKTILA-Projekts konnte jedoch ermittelt werden, dass für Arbeitgeber bisher keine zeitnah verfügbaren und leicht zugänglichen Informationsquellen und Unterstützungsangebote zur Verfügung stehen. Zudem fehlt es an einem konstanten Ansprechpartner für Fragen rund um die Beschäftigung blinder und sehbehinderter Mitarbeiter (Kroos et al. 2017, S.70). Dies kann sich auf die Bereitschaft zur Beschäftigung von Betroffenen ungünstig auswirken (ID A2b). Empfehlenswert ist

⁸⁵ Die beteiligten Unternehmen decken ein großes Spektrum unterschiedlicher Unternehmenstypen ab. Während vier Unternehmen über weniger als 20 Mitarbeiter verfügen, hat das größte Unternehmen über 100.000 Mitarbeiter. Bei 15 Unternehmen handelt es sich um kleine und mittlere Unternehmen, 14 sind Großunternehmen und ein Unternehmen machte keine Angabe zur Zahl der Mitarbeiter. Bei 17 Unternehmen handelt es sich um privatrechtlich organisierte Unternehmen; zwölf Betriebe sind Körperschaften öffentlichen Rechts. Zudem nahm eine Kindertagesstätte unter Trägerschaft der evangel. Kirche an der Befragung teil (Kroos et al., 2017).

die Etablierung einer adressatengerechten, *zugehenden und proaktiven Informationsstruktur mit konstanten Ansprechpartnern mit Verständnis für betriebliche Belange einerseits und der erforderlichen Sensibilität für die besonderen Bedarfe der Zielgruppe andererseits*. Konkrete Auswirkungen der Sehbeeinträchtigung auf den beruflichen Alltag sind zu thematisieren. Hiermit verbunden sind Fragen der Organisation und Anbindung eines solchen Ansprechpartners (ggf. über die BG) sowie deren Finanzierung. Eine mögliche Alternative wären Vorträge bei Arbeitgeberveranstaltungen. Grundsätzlich muss darauf geachtet werden, dass der Aufwand für den Arbeitgeber so gering wie möglich gehalten wird, um Lösungen praktikabel zu machen. Ziel muss es sein, bei Arbeitgebern ein Bewusstsein dafür zu schaffen, dass Blinde und Sehbehinderte Menschen sich in ihrem Potenzial nicht von anderen Arbeitnehmern unterscheiden, außer dass sie auf spezielle Hilfen/Hilfsmittel angewiesen sind und es einer gewissen Anpassungszeit bedarf, bis der Umgang mit den neuen Bedingungen in der Arbeitsroutine verankert ist. Der Mehrzahl der Betroffenen gelingt es, ihre Sehschädigung durch andere Sinne und Fähigkeiten zu kompensieren (Denninghaus o.J., S.1; Simkiss & Reid 2013, S.41).

Fehlende Erfahrung

Auch *fehlende Erfahrung* hinsichtlich der Beschäftigung von sehbeeinträchtigten Arbeitnehmern kann deren berufliche Teilhabe erschweren. Fehlende Erfahrung bedingt oftmals Ideenlosigkeit und Überforderung bei Arbeitgebern hinsichtlich beruflicher Möglichkeiten für die Zielgruppe (ID B2a). Demgegenüber steigt die Bereitschaft zur Beschäftigung Blinder und Sehbehinderter entsprechend der Kontakthypothese nach Cloerkes (2007, S.145ff), wenn Erfahrungen vorhanden sind oder bereits ein Betroffener im Unternehmen beschäftigt ist („*wenn der Zugang mal gefunden ist, dann läuft es oft erstaunlich gut.*“, ID A3a, A3b). Belegt wird dies durch die Ergebnisse des AKTILA-Projekts, wonach die Produktivität sehbeeinträchtigter Menschen aus Unternehmenssicht zwar sehr unterschiedlich eingeschätzt wird, für die meisten Unternehmen die Aufwendungen jedoch in einem angemessenen Verhältnis zur Produktivität der sehbeeinträchtigten Beschäftigten steht. Aufwendungen der Unternehmen bezogen sich dabei insbesondere auf theoretische und praktische Aspekte der finanziellen und/oder technischen Förderung, die (technische) Arbeitsplatzausstattung sowie die Umstrukturierung von Arbeitsprozessen (Kroos et al. 2017, S.57):

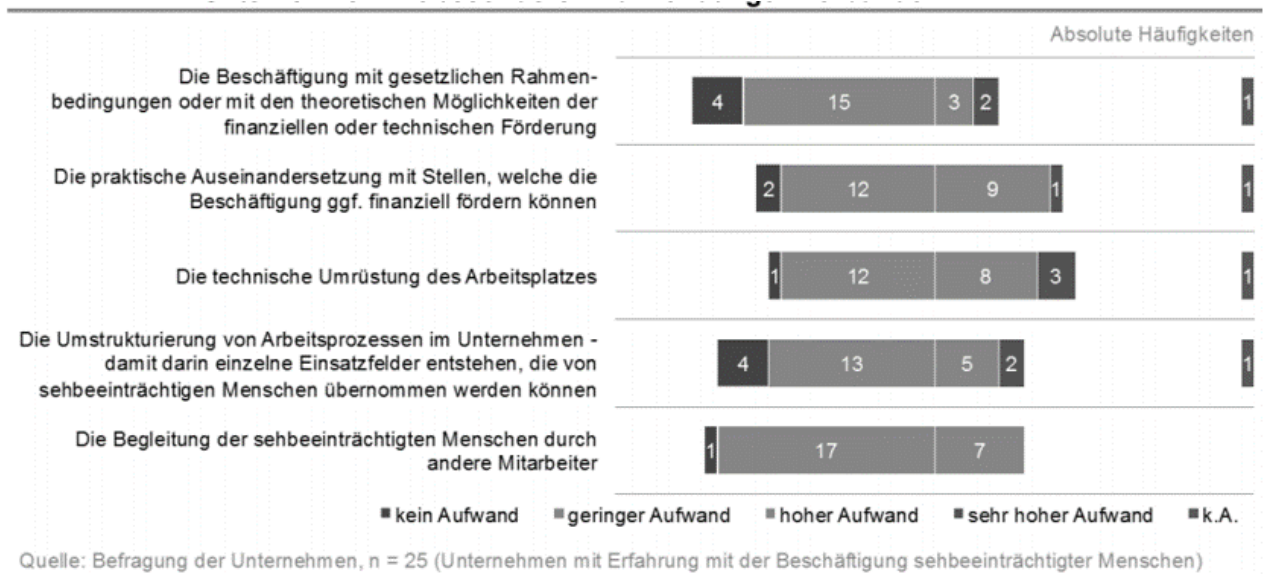


Abbildung 15: Besondere Aufwendungen bei der Beschäftigung sehbeeinträchtigter Mitarbeiter aus Unternehmenssicht (Projekt AKTILA, Kroos et al. 2017, S.58)

Es wird deutlich, dass insbesondere die tief verankerten Bedenken hinsichtlich eines Mehraufwands bei der Beschäftigung blinder und sehbehinderter Arbeitnehmer (s.o.) mehrheitlich nicht der Realität entsprechen. Derlei Bedenken können effektiv i.d.R. aber erst durch persönliche Erfahrung abgebaut werden. Die *positive Wirkung des persönlichen Kontakts ist wissenschaftlich belegt* (z.B. Pettigrew & Tropp 2005, S.262ff). Vor diesem Hintergrund sollten Arbeitgeber stärker zur Inanspruchnahme praktischer Erfahrungsmöglichkeiten ermutigt werden. So könnte z.B. ein Praktikum dabei helfen, Vorbehalte aufseiten der Arbeitgeber zu reduzieren (Brawata, 2017). Eine andere Möglichkeit könnte der Austausch von Arbeitgebern mit und ohne sehbeeinträchtigte Mitarbeiter untereinander sein, denn Arbeitgeber vertrauen vor allem auf Aussagen anderer Arbeitgeber. „Daher wäre auch eine Internetplattform mit gebündelten Informationen, Förderanleitungen, Ansprechpersonen und Erfahrungsberichten von Arbeitgebern für Arbeitgeber, auf die sowohl sehbeeinträchtigte Arbeitssuchende als auch Leistungsträger im Bewerbungsprozess verweisen könnten, eine hilfreiche Entwicklung“ (Kroos et al. 2017, S.71). Um Berührungsängste abzubauen kann es auch empfehlenswert sein, Betroffene, bei denen eine Inklusion im Arbeitsleben gelungen ist, als authentische „Botschafter“ für gelingende berufliche Teilhabe der Zielgruppe einzusetzen.

Rahmenbedingungen optimieren

Ergänzend zum Ausbau des Informationsangebots für Arbeitgeber sowie der Etablierung eines praktischen Erfahrungsaustauschs gilt es, die Rahmenbedingungen für die Beschäftigung Sehbeeinträchtigter für Arbeitgeber zu optimieren. Derzeit werden v.a. die *Regelungen zu den Fördermodalitäten von Arbeitgebern häufig als intransparent erlebt*; Entscheidungsprozesse dauern zu lange. Auch wenn die Kompetenz einzelner Fachkräfte überwiegend als zufriedenstellend erlebt wird, fehlt ein zentraler Ansprechpartner für Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten (Kroos et al. 2017, S.61):

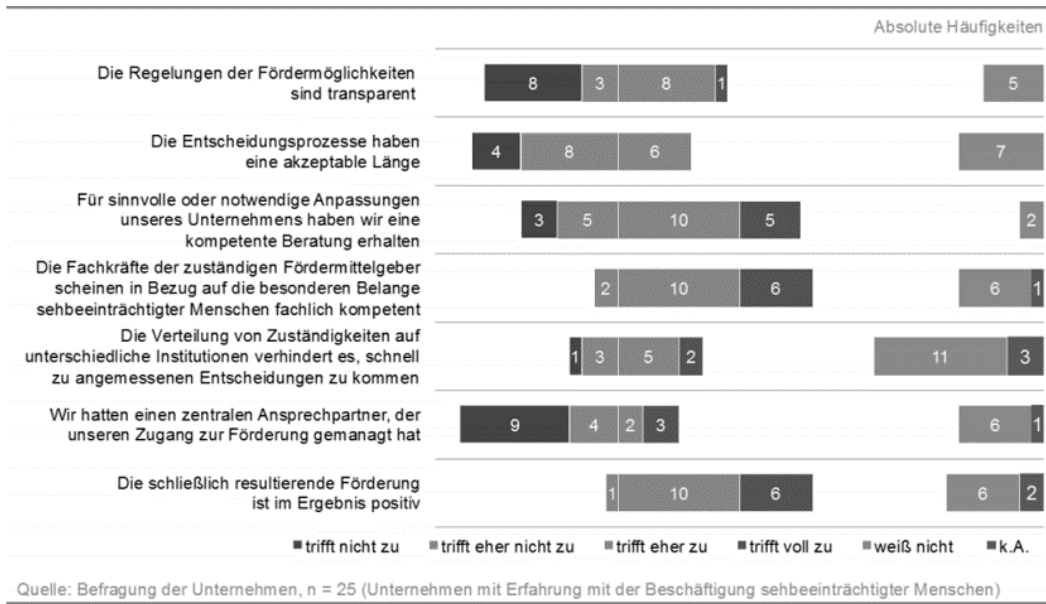


Abbildung 16: Erfahrungen von Arbeitgebern bei der Beschäftigung sehbeeinträchtigter Mitarbeiter (Projekt AKTILA, Kroos et al. 2017, S.61)

Neben dem Abbau bürokratischer Hürden sind aus Sicht der Arbeitgeber v.a. höhere oder passgenauere Qualifikationen sowie Hilfsmittel zur Kompensation der Einschränkungen bedeutsam:

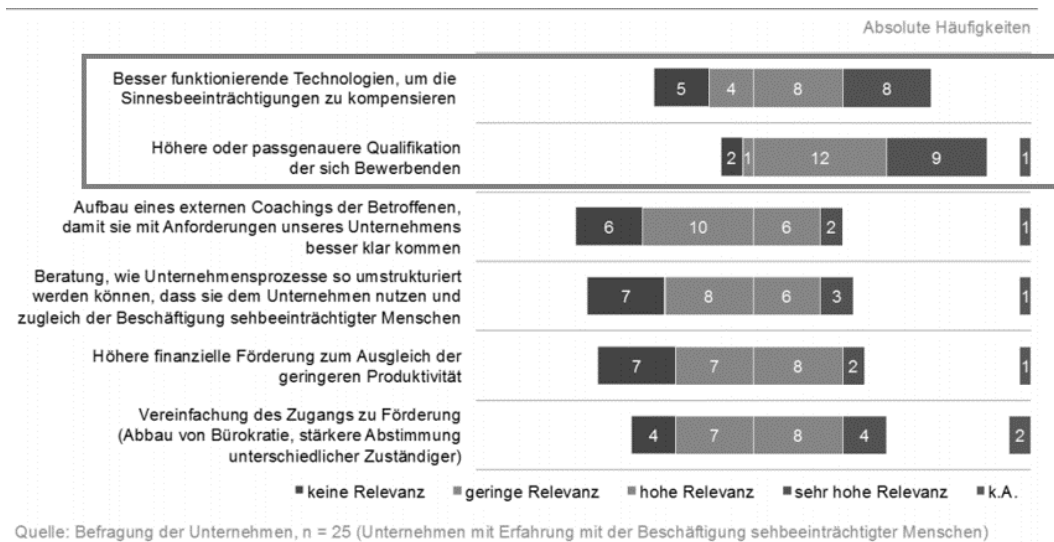


Abbildung 17: Anforderungen von Arbeitgebern, um sehbeeinträchtigte Menschen zu beschäftigen (Projekt AKTILA, Kroos et al. 2017, S.62)

Arbeitgeber sind die entscheidenden Gatekeeper beim Zugang zu beruflicher Teilhabe. Es zeigt sich jedoch, dass viele von ihnen im Hinblick auf die Beschäftigung von Menschen mit (Seh-)Beeinträchtigungen noch immer unsicher und/oder vorurteilsbehaftet sind. Vorbehalte zeigen sich hinsichtlich einer geringeren Leistungsfähigkeit, erhöhten Kosten, möglichen Konflikten am Arbeitsplatz und/oder einem erhöhten Mehraufwand. In der Praxis zeigt sich jedoch oftmals ein im Endergebnis insgesamt positives Verhältnis zwischen (organisatorischem, finanziellen und personellen) Einsatz des Arbeitgebers und der Arbeitsleistung, Motivation und Akzeptanz des sehbeeinträchtigten Arbeitneh-

mers und der durch die Kollegen geleisteten Unterstützung. Ursächlich für Stigmatisierungen, Diskriminierungen und Unsicherheiten im beruflichen Kontext auf Seite der Arbeitgeber sind vor allem unzureichendes Wissen durch fehlende Informationen und/oder Erfahrung. Adressatengerechte Informationen und positive Erfahrungen bei der Beschäftigung blinder oder sehbehinderter Arbeitnehmer können im Sinne der Kontakthypothese die Bereitschaft zur Beschäftigung Betroffener fördern. Ziel muss es sein, bei Arbeitgebern ein Bewusstsein dafür zu schaffen, dass Blinde und Sehbehinderte Arbeitnehmer mit Potenzial sind, denen es mehr oder weniger gut gelingt, ihre Sehschädigung durch andere Sinne und Fähigkeiten zu kompensieren und im besten Falle zu einer Bereicherung des Betriebsklimas durch verbesserte Rücksichtnahme und wechselseitige Unterstützung beitragen.

Kollegen: Praktische Unterstützer mit Unsicherheiten

Neben Arbeitgebern haben auch Kollegen einen erheblichen Einfluss auf die berufliche Teilhabe. Im Falle einer bestehenden Beschäftigung sind es oft die Kollegen, die im Sinne „*praktischer Solidarität*“ (Haubl 2017, S.146) durch ihre Unterstützung einen weitestgehend reibungslosen Arbeitsalltag für sehbeeinträchtigte Kollegen ermöglichen. Es handelt sich hierbei neben dem Einsatz von technischen Hilfen und besonderem Engagement der Betroffenen um die am meisten genutzte Kompensationsmethode behinderungsbedingter Einschränkungen im Arbeitsalltag:

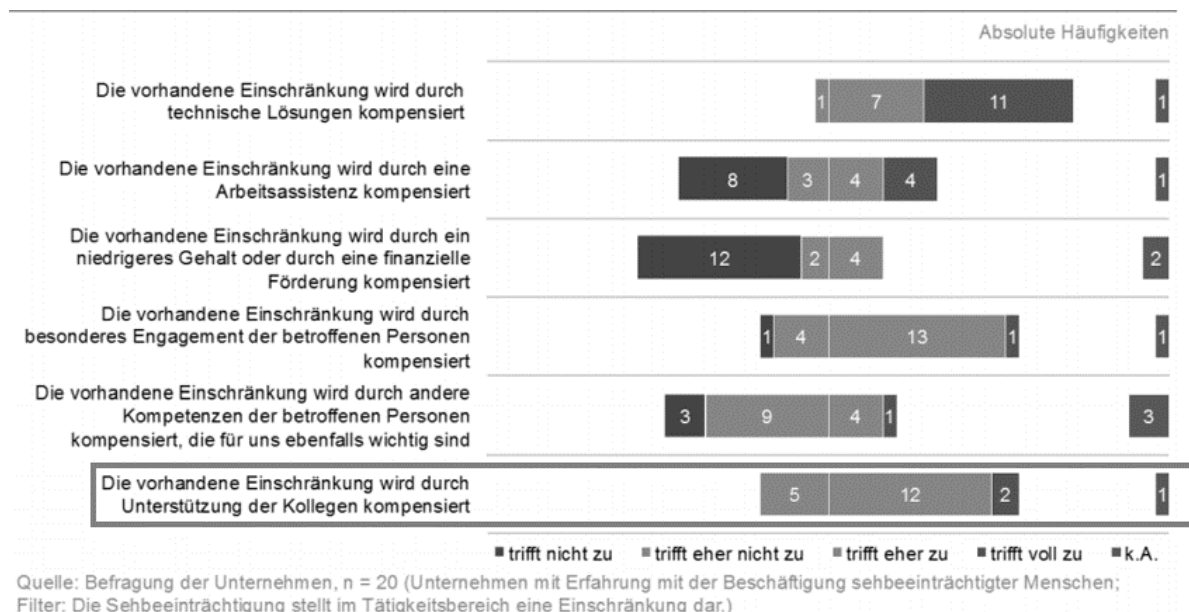


Abbildung 18: Kompensation sehbehinderungsbedingter Einschränkungen (Projekt AKTILA, Kroos et al. 2017, S.59)

Unterstützung bezieht sich dabei insbesondere auf die Phase der Einarbeitung, die Verwendung von technischen Hilfsmitteln, um die Zusammenarbeit zu erleichtern (z. B. „Voice Clips“, barrierefreie Dokumente), die Übernahme von Tätigkeiten, die von Sehbeeinträchtigten nicht zu leisten sind sowie die allgemeine soziale Akzeptanz der sehbeeinträchtigten Kollegen (Kroos et al. 2017, S.58). Wenn Arbeitnehmer sich als Kollegen verstehen, dürfen sie grundsätzlich davon ausgehen, bei Bedarf die genannte oder vergleichbare formelle und informelle Unterstützung zu erhalten (Haubl 2017, S.146). Kollegiale Unterstützung hat jedoch Grenzen und unterliegt dem *Prinzip der Reziprozität*, d.h. Unterstützung ist

nur solange erwartbar wie die Unterstützten auch bereit (und fähig) sind, bei Bedarf selbst zu Unterstützern zu werden. Hier könnten sich im Hinblick auf die Zielgruppe im Berufsalltag Schwierigkeiten ergeben, da sehbeeinträchtigte Personen i.d.R. ein deutlich höheres Maß an Unterstützung benötigen, als sie selbst gegenüber anderen Kollegen leisten können. Inwieweit dies für den Arbeitsalltag Konfliktpotenzial bietet und damit berufliche Teilhabe ggf. ungünstig beeinflusst, galt es durch die Betroffenenbefragung zu eruieren. Unabhängig davon ist anzumerken, dass es sich bei kollegialer Unterstützung um eine Form der Unterstützung handelt, die für den Arbeitgeber mit geringen Aufwendungen verbunden ist. Umso wichtiger ist eine Anerkennung des Arbeitgebers für den von den unterstützten Mitarbeitern geleisteten Mehraufwand.

Im beruflichen Alltag sind es zunächst und vor allem die Kollegen sehbeeinträchtigter Arbeitnehmer, die im Sinne praktischer Solidarität einen weitestgehend reibungslosen Arbeitsalltag ermöglichen. Vor dem Hintergrund der Reziprozität berufsbezogener Unterstützung durch Kollegen ist dies keineswegs selbstverständlich und birgt Konfliktpotential infolge von Unsicherheiten, Mehrbelastung, fehlendem Verständnis und ggf. auch Gefühlen von Neid und Ungerechtigkeit. Längerfristig ist die Inklusion blinder/sehbehinderter Arbeitnehmer nur dann erfolgreich, wenn alle Beteiligten auf unterschiedlichen Ebenen erleben, dass die Inklusion auch persönliche, soziale und unternehmenskulturelle „Gewinne“ für alle Beteiligten erbringt. Erfolgreiche Modelle belegen, dass dies durchaus möglich ist; vor allem, wenn auch Arbeitskollegen rechtzeitig in den Platzierungsprozess einbezogen werden – auch wenn es immer wieder zu Reibungsverlusten kommen kann.

Schwerbehindertenvertretung: Vermittler mit eingeschränktem Wirkungskreis

Die SBV ist die gewählte Interessenvertretung der schwerbehinderten und gleichgestellten Beschäftigten eines Unternehmens. Gemäß §178 Absatz 1 SGB IX ist es Aufgabe der SBV, die Teilhabe schwerbehinderter Menschen am Arbeitsleben im Unternehmen oder der Dienststelle zu fördern und deren Interessen einzelfallbezogen zu vertreten. Hierfür übt die SBV eine Beratungstätigkeit für Anliegen dieser Gruppe aus und schafft zugleich ein besonderes Vertrauensverhältnis zu den Kollegen (Niehaus 2019b, S.359).

Einen besonderen Stellenwert kann die SBV im Rahmen beruflicher Rehabilitationsmaßnahmen einnehmen (z.B. Betriebliches Eingliederungsmanagement (BEM)). Als betriebliche Interessenvertretung von Menschen mit Behinderungen und Vertrauensperson der Betroffenen kann sie eine inklusive Arbeitswelt voranbringen, indem sie Maßnahmen zur Förderung der beruflichen Teilhabe aktiv einleitet und begleitet. Dabei ist sie i.d.R. am Schnittpunkt zweier Interessengruppen tätig: Den schwerbehinderten Beschäftigten auf der einen Seite und den Arbeitgebern auf der anderen Seite, wobei es jeweils eigene Themen, Problemfelder und Anforderungen zu berücksichtigen gilt. Hinzu treten meist weitere betriebliche und außerbetriebliche Akteure (Leistungsträger, Betriebs-/Personalrat, Inklusionsbeauftragter, Vorgesetzte, Betriebsarzt); Vernetzung und Kooperation sind für ein ganzheitliches Vorgehen besonders relevant. Nicht selten nimmt die SBV auch eine Vermittlungsfunktion zwischen den beteiligten Akteuren ein (Niehaus 2019b, S.359ff).

Über den Einzelfall hinaus kann die SBV einen wichtigen Beitrag für die Sensibilisierung wesentlicher Akteure für die Belange behinderter Menschen im Erwerbsleben leisten. Hierfür sollte einerseits die Eigenständigkeit der Rolle der SBV stärker gefördert werden (Niehaus 2019a, S.4), andererseits wird

ein breiteres Weiterbildungsangebot benötigt, das die Sozial- und Beratungskompetenz, die Rollenklärung unter Berücksichtigung eigener gesundheitlicher Beeinträchtigungen der Mitglieder der SBV sowie die Zusammenarbeit mit verschiedenen betrieblichen und außerbetrieblichen Akteuren thematisiert (Niehaus 2019b, S.359ff). Mit Blick auf unsere spezielle Zielgruppe muss hier allerdings festgehalten werden, dass die in der SBV aktiven schwerbehinderten Arbeitnehmer selbst oft von ihrer eigenen Behinderung ausgehen und sich nicht automatisch in andere Behinderungsarten hineinversetzen (können).

Mit der aktuellen Studie von Niehaus „*Schwerbehindertenvertretungen: Allianzpartner in Netzwerken*“ (2019) liegt erstmals eine Beschreibung der Zusammensetzung von SBV auf Grundlage einer umfangreichen schriftlichen Befragung von 1.552 Schwerbehindertenvertretern vor. Im Ergebnis zeigte sich, dass mehr als die Hälfte der Befragten (60%) männlich sind; rund 70% sind 51 Jahre oder älter. Die Rekrutierung von (jüngeren) Nachwuchs stellt sich gegenwärtig als Herausforderung dar. 73% der Befragten gaben an, selbst einen Schwerbehindertenstatus zu haben, wobei hier die ursächliche Beeinträchtigung nicht näher spezifiziert ist. Rund 88% der SBV arbeiten in größeren oder Großunternehmen mit mehr als 249 Beschäftigten, 12% in kleineren und mittleren Unternehmen mit 50 bis 249 Beschäftigten. Über drei Viertel der Befragten waren neben ihrem betrieblichen Ehrenamt in der SBV auch operativ tätig und nur z.T. für die SBV-Arbeit freigestellt, wodurch es zu Inter- und Intra-Rollenkonflikten kommen kann (Niehaus 2019a, S.362ff).

Im Hinblick auf die Relevanz der SBV für die Zielgruppe ist davon auszugehen, dass nur ein kleiner Teil der Betroffenen Erfahrung mit einer SBV macht. Ursächlich hierfür ist, dass eine SBV nur dann gesetzlich vorgeschrieben ist, wenn mindestens fünf schwerbehinderte Menschen in einem Betrieb beschäftigt sind (§177 Abs. 1 SGB IX). Der Großteil der Beschäftigten ist jedoch in kleinen und mittleren Unternehmen tätig (s.o.), in denen i.d.R. weniger schwerbehinderte Menschen beschäftigt sind und eine SBV nicht vorhanden ist. Dennoch gilt es, die praktische Bedeutung der SBV im Hinblick auf die berufliche Teilhabe der Zielgruppe im Rahmen der Betroffenenbefragung zu ermitteln und ggf. Empfehlungen für eine optimierte Nutzung vorhandener Strukturen zu erarbeiten.

Als betriebliche Interessenvertretung von Menschen mit Behinderungen und Vertrauensperson der Betroffenen initiiert und begleitet die SBV Maßnahmen zum Erhalt der Arbeitsfähigkeit gesundheitlich beeinträchtigter Mitarbeiter vor dem Hintergrund der Schaffung einer inklusiven Arbeitswelt. Da eine SBV erst bei der Beschäftigung von fünf Menschen mit Schwerbehinderung rechtlich vorgeschrieben ist, ist davon auszugehen, dass mehrheitlich größere Unternehmen über eine solche Struktur verfügen, in denen jedoch nur ein kleiner Teil der Beschäftigten tätig ist. Die praktische Relevanz für die Zielgruppe ist vor diesem Hintergrund nur schwer einzuschätzen.

Weitere Akteure: Betriebsarzt, Personal- und Betriebsrat

Weitere Akteure im betrieblichen Kontext, die für die Zielgruppe bedeutsam sind, sind der Betriebsarzt sowie der Personal- und Betriebsrat.

Dem Betriebsarzt obliegen Maßnahmen zur Vorbeugung arbeitsbedingter Erkrankungen bzw. deren Früherkennung. Im Unterschied zu anderen Arztgruppen benötigt der Betriebsarzt ein gutes Verständ-

nis der Arbeitsprozesse und der sozialmedizinischen sowie sozialrechtlichen Grundlagen des Gesundheitssystems (Kosch, o.J.). Damit könnte er ein wertvoller Ansprechpartner im Versorgungsprozess für sehbeeinträchtigte Menschen sein. Eine Untersuchung der Krankenversicherungen und der Deutschen Gesellschaft für Arbeits- und Umweltmedizin (DGAUM) hat jedoch die *geringe praktische Relevanz des Betriebsarztes* für einen großen Teil der Beschäftigten belegt: Lediglich 1,2% der im Rahmen der genannten Studie befragten Betriebe gaben an, einen eigenen Betriebsarzt zu beschäftigen, knapp 40% arbeiten mit einem externen Betriebsarzt oder betriebsärztlichen Dienst zusammen, weitere 16% sind über eine BG betriebsärztlich versorgt (Deutscher Ärzteverlag, 2018). Insbesondere KMU, in denen ein Großteil der Beschäftigten tätig ist, haben die Relevanz einer quantitativ und qualitativ hochwertigen betriebsärztlichen Versorgung demzufolge oft noch nicht erkannt. Zudem sind hier die überbetrieblichen betriebsärztlichen Kontrollen auf die stichpunktartige Überprüfung des Arbeitsschutzes konzentriert und haben weder Ressourcen und nur selten Interesse an personalisierter Beratung und Unterstützung der Betriebe. In der o.g. Studie wurden hierfür als Hauptursachen die Betriebsgröße, die Mitarbeiteranzahl sowie familiengeführte Strukturen ermittelt. Jeder vierte befragte Betrieb habe zudem bisher keinen Bedarf gehabt, jeder zehnte Betrieb gab an, dass es schwierig sei, einen Betriebsarzt mit freien Ressourcen zu finden. Vor diesem Hintergrund ist die praktische Bedeutung für die Zielgruppe als gering einzuschätzen.

Daneben können Betriebs- und Personalrat wichtige Anlaufstellen bei (gesundheitlichen) Schwierigkeiten im Arbeitskontext sein. Bei Schwierigkeiten im Zusammenhang mit gesundheitlichen Aspekten können sie z.B. als Bestandteil des Integrationsteams beteiligt sein, insbesondere bei Planung und Durchführung des Betrieblichen Eingliederungsmanagements. In einer Studie von Haubl (2017, S.151) zu psychischen Belastungen in der Arbeitswelt trat der Personal-/Betriebsrat jedoch als wenig relevanter Akteur auf, nicht zuletzt, weil Betriebsräte im Zweifelsfall auch betriebswirtschaftliche Aspekte vor die Belange leistungsgeminderter oder als solche betrachteten Kollegen stellen. Durch die Befragung der Zielgruppe galt es zu prüfen, ob dies auch für Sehbeeinträchtigte zutrifft, zumal sich hier oftmals psychische Komorbiditäten ergeben (s. Kapitel 3.1.4 „Komorbiditäten“).

Bei gesundheitlichen Problemen am Arbeitsplatz kann der Betriebsarzt ein wichtiger Ansprechpartner sein, da er medizinisches Fachwissen und Arbeits- und Gesundheitsschutz mit einem Verständnis der Arbeitsprozesse und der sozialrechtlichen Grundlagen des Gesundheitssystems miteinander verbindet. Seiner prinzipiell großen Bedeutung steht gegenwärtig eine unzureichende praktische Wirkung gegenüber, auch weil nicht alle Betriebsärzte Return to Work und Beschäftigungssicherung als ihre Aufgabe betrachten. Insbesondere in KMU fehlt häufig das Bewusstsein oder aber der Zugang zu einer hochwertigen betriebsärztlichen Versorgung. Da ein Großteil der Beschäftigten jedoch in KMU tätig ist, ist davon auszugehen, dass die praktische Relevanz der Betriebsärzte im Hinblick auf die Zielgruppe eher gering ist. Daneben können auch der Betriebs- und Personalrat wichtige Anlaufstellen bei (gesundheitlichen) Schwierigkeiten im Arbeitskontext sein. Es gibt derzeit keine Studien über deren praktische Relevanz im Hinblick auf sehbeeinträchtigte Mitarbeiter.

3.3.3. Beschäftigungssituation sehbeeinträchtigter Menschen: Ausgliederung statt Eingliederung

Die Beschäftigungssituation sehbeeinträchtigter Menschen ist unbefriedigend. Im Folgenden wird dies auf Grundlage vorhandener Statistiken und Studien sowie der Expertengesprächen belegt. Anschließend wird auf Konsequenzen der geringen Erwerbsbeteiligung der Zielgruppe eingegangen. Es schließt sich eine Analyse der Verteilung der Betroffenen auf Tätigkeitsfelder und Beschäftigungsbereiche sowie auf unterschiedliche Erwerbsformen an.

Wie schon bei den epidemiologischen Daten für Blindheit und Sehbehinderung (s. *Kapitel 3.1.2 „Epidemiologie von Blindheit und Sehbehinderung“*) sind auch die Daten zur Beschäftigungssituation blinder und sehbehinderter Menschen uneinheitlich und unzureichend. Die durchaus umfangreiche Literatur zur beruflichen Teilhabe schwerbehinderter Menschen im Allgemeinen schließt die Personengruppe zwar ein, betrachtet diese aber i.d.R. nicht separat. Auf Grundlage verschiedener Statistiken und Studien kann daher lediglich eine näherungsweise Bestimmung der Beschäftigungssituation blinder und sehbehinderter Personen erfolgen.

Statistiken: Reduzierte Aussagekraft

Statistiken, aus denen Hinweise für die Beschäftigungssituation blinder und sehbehinderter Menschen abgeleitet werden können, sind nur begrenzt verfügbar und haben nur eine geringe Aussagekraft. Am ehesten lassen sich Anhaltspunkte noch aus der Schwerbehindertenstatistik des Statistischen Bundesamtes, der Krankheitsartenstatistik der gesetzlichen Krankenversicherung sowie der Rentenstatistik entnehmen. Daten der BA zur Beschäftigungssituation schwerbehinderter Arbeitnehmer werden seit 2004 aus datenschutzrechtlichen Gründen nicht mehr differenziert nach Art der Beeinträchtigung veröffentlicht. Auch wenn dies unter datenschutzrechtlichen Aspekten nachvollziehbar ist, ist diese Praxis im Hinblick auf eine umfassende Problembeschreibung und Bedarfsermittlung kontraproduktiv.

Nach Angaben der **Schwerbehindertenstatistik** des Statistischen Bundesamtes waren im Jahr 2017 350.822 Menschen in Deutschland von Blindheit oder Sehbehinderung mit einem GdB > 50 betroffen, davon 74.743 im erwerbsfähigen Alter von 18 bis 60 Jahren (s. *Kapitel 3.1.2 „Epidemiologie von Blindheit und Sehbehinderung“*). Dies entspricht rund 20% aller Blinden und Sehbehinderten. Die dominierende Altersgruppe unter den Erwerbsfähigen bilden die 45 bis 55-jährigen Betroffenen (Statistisches Bundesamt 2017, S.9f). Angaben zur tatsächlichen Erwerbssituation lassen sich hieraus jedoch nicht ableiten.

Weitere statistische Daten lassen sich aus der vom Bundesministerium für Gesundheit veröffentlichten **Krankheitsartenstatistik der gesetzlichen Krankenversicherung** auf Grundlage der Zahlen zur Arbeitsunfähigkeit (AU) ermitteln. Für das Jahr 2015 weist die Statistik für die Diagnosegruppe „*Sehstörungen und Blindheit*“ (ICD-10: H53-H54) folgende Daten auf:

Tabelle 14: Krankheitsartenstatistik der gesetzlichen Krankenversicherung für die Diagnosegruppen H53/H54 (BMG, 2015)

	Frauen			Männer			Gesamt		
	Fälle	Tage	Tage je Fall	Fälle	Tage	Tage je Fall	Fälle	Tage	Tage je Fall
	je 10.000	je 10.000		je 10.000	je 10.000		je 10.000	je 10.000	
H53	5,92	70,01	11,83	6,09	86,80	14,26	3	39	13,07
H54	1,22	15,92	13,06	1,57	24,99	15,97	1	10	14,71

Um Aussagen über die berufliche Teilhabe von blinden und sehbehinderten Menschen treffen zu können, sind auch die **vorzeitigen Rentenzugänge** relevant. Im Jahr 2018 registrierte die Statistik des Rentenzugangs insgesamt 172 Menschen mit der mit der Diagnose „*Sehstörungen und Blindheit*“ (ICD-10: H53–54) als Rentenzugänge wegen verminderter Erwerbsfähigkeit:

Tabelle 15: EM-Renten: Rentenzugänge DRV Bund im Jahr 2018 aufgrund der Diagnosen H53 und H54 (Angaben nach DRV Bund, 2020)

Alter bei Rentenbeginn	(H53) Sehstörungen		(H54) Blindheit und Sehbeeinträchtigung		Gesamt
	Männlich	Weiblich	Männlich	Weiblich	
20 bis 24	0	0	0	1	1
25 bis 29	1	0	0	3	4
30 bis 34	0	2	1	1	4
35 bis 39	0	2	3	3	8
40 bis 44	0	4	7	7	18
45 bis 49	1	7	6	13	27
50 bis 54	2	4	14	20	40
55 bis 59	6	12	14	19	51
60 und höher	0	2	5	12	19
Summe	10	33	50	79	172

Da die Daten zur Arbeitsunfähigkeit und die Statistik der Rentenzugänge wegen verminderter Erwerbsfähigkeit auf Krankheitsdiagnosen basieren und bei Multimorbidität lediglich die Angabe der Hauptdiagnose vorliegt, besitzen diese Statistiken nur eine eingeschränkte Aussagekraft.

Die zur Verfügung stehenden Statistiken geben nur begrenzte Hinweise für die gegenwärtige Beschäftigungssituation blinder und sehbehinderter Menschen. Eine einheitliche Datenbasis liegt gegenwärtig nicht vor. Dies macht eine differenzierte Problembeschreibung unmöglich.

Studien: Mangelnde Aktualität und unzureichende Vergleichbarkeit

Eine Reihe von Studien hat sich mit der Beschäftigungssituation von blinden und/oder sehbehinderten Menschen befasst. Hierzu zählen insbesondere die Blindenbefragung von Müther-Lange aus dem Jahr

1998, die Studie „Die Beschäftigungssituation von Blinden“ von Schröder aus dem Jahr 1997, eine Studie des DVBS aus dem Jahr 2008, eine Studie von Bach aus dem Jahr 2014 sowie eine aktuelle Studie von REHADAT (2019).

Müther-Lange führte im Auftrag des Landschaftsverbands Rheinland im Jahr 1994 eine Blindenbefragung mit mehr als 1.000 blinden und hochgradig sehbehinderten Personen im erwerbsfähigen Alter durch. Ergänzt wurde die Studie durch Befragungen von Vorgesetzten bei Firmen und Verwaltungen sowie Vermittlungs- und Beratungspersonal. Der Schwerpunkt lag auf den Berufs- und Erwerbsbiografien von Blinden. Betrachtete Themen waren dabei Sehbehinderung, Befinden und Persönlichkeit; Erwerbsbiografie Früherblindeter; Berufsbiografie Späterblindeter; Erwerbsstatus und derzeitige Beschäftigung; Arbeitslosigkeit; Rente und Vorruhestand; Ausbildung, Umschulung, Fortbildung sowie letzte Beschäftigung vor Arbeitslosigkeit oder Ruhestand (Müther-Lange, 1998). Die Studie liefert Anhaltspunkte für eine Erwerbsquote unter gesetzlich Blinden (erwerbstätig und aktiv auf Arbeitssuche) von 33% (Simkiss & Reid 2013, S.6). Die Studie war die erste und ist bislang die einzige dieser Art in Deutschland.

Schröder (1997) untersuchte in einer Studie aus dem Jahr 1997 die Beteiligung von blinden Menschen am Erwerbsleben. Datengrundlage hierfür bildeten 1.000 Interviews mit Blinden und 300 Interviews mit Unternehmen, die Blinde beschäftigten. Ein Ergebnis der Studie war, dass lediglich ein Drittel der Blinden im erwerbsfähigen Alter hauptberuflich erwerbstätig war; ein weiteres Drittel befand sich im Ruhestand. Die übrigen Befragten waren nicht erwerbstätig wegen einer längeren Krankheit (6%), wegen Arbeitslosigkeit (7%), wegen Haushaltsarbeit bzw. Kindererziehung (11%) oder wegen Ausbildung, Umschulung oder Fortbildung (8%). Von den 7% aufgrund von Arbeitslosigkeit nicht erwerbstätigen Blinden waren 10% weniger als ein Jahr ohne Arbeit, 14% ein bis zwei Jahre, über 20% waren nach eigener Angabe bereits 3 bis 9 Jahre arbeitslos und mehr als die Hälfte sogar schon 10 Jahre und länger. Im Durchschnitt dauerte die Arbeitslosigkeit bereits 11 Jahre. Schröder konnte damit feststellen, dass der Erwerbsstatus blinder Personen deutlich von der übrigen Bevölkerung abweicht. Auch wenn der überdurchschnittlich hohe Anteil der Blinden über 50 Jahren in der Studie berücksichtigt wird, liegt die Erwerbsquote der Untersuchungsgruppe deutlich unter dem Bevölkerungsdurchschnitt (Schröder, 1997).

Der DVBS publizierte im Jahr 2008 in einer Spezialausgabe seiner Fachzeitschrift *horus* (DVBS-Wegweiser Sozialpolitik) ein Kapitel über die berufliche Partizipation von Menschen mit Sehbeeinträchtigung. In diesem Zusammenhang wurden folgende Angaben zum Erwerbsstatus der Zielgruppe veröffentlicht:

Tabelle 16: Erwerbsstatus blinder und sehbehinderter Menschen (DVBS, 2008)

9 %	in Ausbildung
28 %	berufstätig
8 %	arbeitslos
36 %	Rentner
7 %	krank
12 %	im Haushalt tätig

Auch wenn Angaben zur Datengrundlage fehlen, macht die Tabelle deutlich, dass weniger als 30% der erwerbsfähigen blinden Menschen tatsächlich erwerbstätig sind. In der allgemeinen Bevölkerung sind es für 2018 etwa 80% (Erwerbstätigenquote), davon ca. 84 % Männer und 76% Frauen (Destatis, 2019). Weitere 8% streben aus Arbeitslosigkeit heraus eine Beschäftigung an. 9% der blinden Menschen befinden sich in Ausbildung. Auffällig ist der hohe Anteil an (Früh-)Rentnern und der relativ geringe Anteil an Arbeitslosen⁸⁶. Ohne die Möglichkeit der Erwerbsunfähigkeits- bzw. EM-Rente liege die Arbeitslosigkeit signifikant höher (DVBS, 2008).

Derzeit am aktuellsten ist eine Artikelreihe von **Bach** (2014) über blinde und sehbehinderte Menschen im Erwerbsleben, die ebenfalls in der Fachzeitschrift *horus* veröffentlicht wurde. In der dreiteiligen Artikelserie nimmt Bach Berechnungen zur Erwerbstätigkeit blinder und sehbehinderter Menschen vor und setzt sie in den europäischen Kontext. Ausgangslage waren dabei die wenigen zur Verfügung stehenden Daten wie die Schwerbehindertenstatistik, die Teilhabeberichterstattung der Bundesregierung oder Angaben über die Anzahl von Blindengeldempfängern bzw. Personen mit dem Merkzeichen Bl für blind im Schwerbehindertenausweis. Bach kommt, bedingt durch die unterschiedlichen Ausgangsdaten, auf eine Gesamtzahl blinder Menschen zwischen 79.886 und 150.000 und auf absolute Zahlen zwischen 25.608 und 46.800 blinder Menschen im erwerbsfähigen Alter. Die Beschäftigtenzahlen blinder Menschen variieren zwischen 6.658 und 12.160 Personen. Bach selbst hält eine Gesamtzahl von 104.979 blinder Menschen, wovon sich 32.753 im erwerbsfähigen Alter befinden und 8.516 tatsächlich erwerbstätig sind, für wahrscheinlich (dieser Wert liegt dem Ansatz der Vergabe des Merkzeichens Bl zugrunde) (Bach, 2014a; 2014b; 2015). Auf Grundlage dieser Zahlen ergibt sich eine Erwerbstätigenquote von 26% bzw. eine Erwerbslosenquote von 74% für blinde Menschen. Für die Anzahl sehbehinderter Erwerbstätiger konstatiert Bach zunächst eine hohe Dunkelziffer, welche er in seine Berechnungen miteinbezieht. Dadurch kommt Bach auf 128.949 sehbehinderte Personen im erwerbsfähigen Alter (15 – 64 Jahre), von denen 58.027 Menschen tatsächlich einer beruflichen Tätigkeit nachgehen. Beruflich inaktiv waren dagegen 70.922 der sehbehinderten Personen im erwerbsfähigen Alter (Bach 2014c). Auf Grundlage dieser Zahlen ergibt sich eine Erwerbstätigenquote von 45% bzw. eine Erwerbslosenquote von 55% für sehbehinderte Menschen. Zu beachten ist bei Bachs Berechnungen zu den Erwerbslosenquoten für blinde und sehbehinderte Menschen, dass sich die Zahlen nicht nur auf gemeldete Arbeitslosigkeit beziehen, sondern auch auf frühzeitige Verrentung oder den Rückzug aus dem Arbeitsmarkt. Insgesamt machen die Zahlen die dramatische Unterbeschäftigung blinder und sehbehinderter Menschen im erwerbsfähigen Alter deutlich.

Alle betrachteten Studien unterscheiden nicht zwischen Früh- und Spätbetroffenen, sodass hier keine Angaben möglich sind. Im Rahmen des Projekts **AKTILA-BS** konnte jedoch ermittelt werden, dass die Beschäftigungsrate unter Frühbetroffenen etwa doppelt so hoch ist wie die unter spätbetroffenen Menschen (Kroos et al. 2017, S.9). Dies lässt sich als Indiz für eine strukturiertere Unterstützung dieser Gruppe vor allem durch das Bildungssystem und die berufliche Ersteingliederung werten.

Eine aktuelle **REHADAT-Befragung** (2019) liefert zwar keine Anhaltspunkte im Hinblick auf die Quantität der Erwerbsbeteiligung blinder und sehbehinderter Menschen, wohl aber im Hinblick auf die Qualität. Im Zeitraum von Juni bis August 2018 wurden 128 Betroffene (Geschlechtsverteilung: w: 48%, m: 52%; Altersverteilung: unter 30 Jahre: 10 Personen, 30 – 59 Jahre: 84 Personen, über 60 Jahre: 6 Personen) in einer Onlineumfrage befragt. Ziel war es, Details über die Arbeitssituation von blinden und

⁸⁶ Hierbei handelt es sich *nicht* um die Arbeitslosenquote; diese liegt bei 22%.

sehbehinderten Menschen sowie deren Erfahrungen im Beruf zu ermitteln. Hinsichtlich der Zusammensetzung der Stichprobe sind zwei Aspekte hervorzuheben: Zum einen dominieren Betroffene, bei denen die Beeinträchtigung angeboren ist (66%) – eine Vergleichbarkeit mit unserer Studie ist daher nur bedingt gegeben –, zum anderen verfügen auffällig viele Befragte über einen sehr hohen formalen Bildungsabschluss (55% Hochschulabschluss, 44% Berufsabschluss); hieraus folgt ein hoher selbstselektiver Bias, was bei der Interpretation der Ergebnisse zu berücksichtigen ist. Wesentliche Kernaussagen der Studie sind: 84% der Befragten können ihrer Tätigkeit aufgrund barrierefreier Arbeitsgestaltung uneingeschränkt nachgehen (besondere Bedeutung haben hier technische Hilfen am Arbeitsplatz); 84% fühlen sich gut im Job integriert; 66% gaben ein behinderungsgerecht gestaltetes Arbeitsumfeld an (Schwerpunkt: Organisatorische Anpassungen wie Information der Kollegen, Qualifizierungen, Anpassung von Aufgaben u.a.: 45%) und 86% empfinden die Atmosphäre im Unternehmen als unterstützend, wobei hier insbesondere Kollegen (77%), Vorgesetzten (65%) und der SBV bzw. dem Betriebs-/Personalrat (58%) besondere Bedeutung zukommt. Auch wenn die Studie infolge der geringen Stichprobe nicht repräsentativ ist, können aus den Ergebnissen wesentliche Erfolgsfaktoren für die berufliche Integration blinder und sehbehinderter Menschen abgeleitet werden. Hierzu zählen insbesondere die individuelle barrierefreie (technische) Gestaltung des Arbeitsplatzes und der Arbeitsumgebung, adäquater Hilfsmitelesatz und Unterstützung durch betriebliche Akteure (Arbeitgeber, Kollegen, SBV) (REHADAT 2019a, S.1-5).

Alle vorliegenden Studien zur Beschäftigungssituation blinder und sehbehinderter Menschen belegen trotz unzureichender Datenbasis und geringer methodischer Vergleichbarkeit übereinstimmend eine Erwerbstätigenquote von maximal einem Drittel aller Betroffenen im erwerbsfähigen Alter, wobei Spätbetroffene in besonderer Weise betroffen zu sein scheinen. Die Zahlen sind Plausibilitätswerte, die sich in etwa auch in internationalen Studien zeigen (ca. 37 % geschätzt für die USA (Bell & Mino, 2015), ca. 35 % Kanada (Duquette, 2013), ca. 32 % Europa (Perista & Carrilho, 2014) Demgegenüber steht eine Beschäftigungsquote von 80% für den Bevölkerungsdurchschnitt in Deutschland. Dies belegt eine starke Exklusion blinder und sehbehinderter Menschen von der Teilhabe am Arbeitsleben. Diese Exklusion verweist einerseits auf massive Zugangsbarrieren zum Arbeitsmarkt, andererseits auf Prozesse der frühzeitigen Aussteuerung aus dem Erwerbsleben, die sich in Langzeitarbeitslosigkeit, einer hohen Anzahl von EM-Renten und in einer „stillen Reserve“ zeigt. Damit ergibt sich für die Umsetzung der von der UN-Behindertenrechtskonvention in Artikel 26 geforderten Inklusion behinderter Menschen in Arbeit besonders für die Zielgruppe blinder und sehbehinderter Menschen erheblicher Verbesserungsbedarf.

Konsequenzen: Fachkräftemangel, wirtschaftliche Verluste und Belastung des Sozialsystems

Die Analyse der vorhandenen statistischen Daten sowie der zur Verfügung stehenden wissenschaftlichen Studien hat ergeben, dass ein Großteil der Blinden und Sehbehinderten im erwerbsfähigen Alter nicht erwerbstätig ist. Insbesondere vor dem Hintergrund der UN-Behindertenrechtskonvention (u.a. Art. 27 Recht auf Arbeit) ist diese Situation nicht akzeptabel.

Neben dem Teilhabegedanken ist auch die volkswirtschaftliche Bedeutung ein wichtiger Aspekt beruflicher Integration aller Bevölkerungsgruppen. Da das Erwerbspersonenpotential in Folge des demografischen Wandels abnimmt, gewinnen bisher eher vernachlässigte Personengruppen wie Frauen, Migranten und insbesondere Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen für Unternehmen und

Betriebe zunehmend an Bedeutung. Wird der Rückgang des Erwerbspersonenpotenzials nicht zumindest teilweise über die genannten Personengruppen kompensiert, ist der Erfolg des Wirtschaftsstandorts Deutschland massiv gefährdet. Darüber hinaus drohen Wertschöpfungsverluste in Milliardenhöhe (Rehavisio 2015, S.5).

Auch unter betriebswirtschaftlichen Aspekten ist die Beschäftigung von Menschen mit Behinderung äußerst sinnvoll, wenn nicht gar notwendig – gerade vor dem Hintergrund eines sich abzeichnenden Fachkräftemangels. Um produktiv zu sein, sind Unternehmen auf Fachkräfte angewiesen – Blinde und Sehbehinderte können unter den geeigneten Voraussetzungen solche qualifizierten Mitarbeiter sein. Insbesondere vor diesem Hintergrund ist kritisch zu hinterfragen, wie lange sich eine Gesellschaft die berufliche Exklusion bestimmter Personengruppen unter wirtschaftlichen Gesichtspunkten erlauben kann (Weber, Peschkes & de Boer 2015, S.10).

Ebenfalls bedeutsam ist die dauerhafte berufliche Teilhabe von Menschen mit Behinderung für die Sozialversicherungssysteme. Es liegt in ihrem Interesse, die krankheits- und behinderungsbedingten (Folge-)Kosten so gering wie möglich zu halten (Young 2014, S.416). Am effektivsten ist dies zu erreichen, indem Blinde und Sehbehinderte von Leistungsempfängern zu Beitragszahlern werden.

Ziel muss es sein, die Exklusion von Menschen mit Behinderungen im allgemeinen und von blinden und sehbehinderten Menschen im Besonderen zu vermeiden und stattdessen deren Beschäftigungsfähigkeit zu fördern bzw. zu erhalten, da sie nur auf diese Weise einen wertvollen Beitrag zum wirtschaftlichen Erfolg Deutschlands leisten können. Dies kann am bestehenden oder an einem neuen Arbeitsplatz geschehen und muss auch dann gelten, wenn die volle Leistungsfähigkeit nicht (mehr) erreicht werden kann (Seel 2015, S.219). Auf diese Weise werden Frühverrentungen reduziert sowie Lohnersatz- und Grundsicherungszahlungen in Milliardenumfang vermieden, was zur Entlastung des Sozialversicherungssystems beiträgt.

Konsequenzen der geringen Erwerbsbeteiligung sehbeeinträchtigter Menschen sind nicht nur auf individueller, sondern auch auf wirtschaftlicher und sozialpolitischer Ebene vielschichtig und komplex. Werden gesundheitlich beeinträchtigte Menschen nicht ins Arbeitsleben eingebunden, ist dies vor dem Hintergrund eines zunehmenden Fachkräftemangels sowohl betriebs- als auch volkswirtschaftlich mit Folgekosten verbunden. Zudem wird das Sozialversicherungssystem in erheblichem Maße belastet.

Tätigkeitsfelder und Beschäftigungsbereiche

Die beruflichen Möglichkeiten für blinde und sehbehinderte Menschen hängen *erstens* von den individuellen Fähigkeiten und den bereits mitgebrachten beruflichen Qualifikationen oder Erfahrungen ab. Sie sind insgesamt betrachtet jedoch nicht so stark eingengt, wie vielfach zunächst von außen vermutet werden könnte. So sind von den 330 staatlich anerkannten Ausbildungsberufen immerhin 63 für blinde und sehbehinderte Menschen geeignet (Högner 2015, S.42). Im Einzelfall kann sich darüber hinaus eine breitere Berufspalette ergeben, insbesondere dann, wenn Arbeitgeber offen und innovativ denken (ID C1a). Grundsätzlich müssen Berufe für Sehbeeinträchtigte zwei Anforderungen erfüllen: Zum einen müssen für die Betroffenen mit dem gewählten Beruf realistische Chancen auf dem Arbeitsmarkt bestehen, zum anderen ist zu berücksichtigen, inwieweit die beruflichen Sehanforderungen durch Hilfsmittel kompensiert und eine Gefährdung der Restsehfunktion ausgeschlossen werden kann

(Hildebrand 2013, S.10). Voraussetzung für das Finden einer passenden beruflichen Tätigkeit sollte ein qualifiziertes Profiling durch Fachexperten auf dem Gebiet Blindheit/Sehbehinderung sein. Hier gilt es, Förderbedarfe und Vermittlungshemmnisse abzuklären. Bei langzeitarbeitslosen sehbeeinträchtigten Menschen sollte zudem die Berufsperspektive kritisch hinterfragt werden. Es gilt zu prüfen, ob überhaupt die Voraussetzungen für eine erfolgreiche Arbeitsintegration im gewählten Bereich gegeben sind oder ob es ggf. einer Form der Qualifizierung bedarf (Brawata, 2015).

Die Tätigkeitsfelder und die konkreten Berufstätigkeiten hängen *zweitens* von geeigneten und auf die visuellen Beeinträchtigungen abgestimmten Möglichkeiten ab. Die Tätigkeitsfelder und Beschäftigungsbereiche, in denen blinde und sehbehinderte Menschen vorrangig tätig sind, haben sich in den vergangenen Jahrzehnten deutlich verändert. Lange Zeit waren Berufe wie Besen- und Bürstenmacher, Korbflechter, Telefonisten, Masseur und Physiotherapeuten traditionelle „Blindenberufe“. Dementsprechend konnte Schröder (1997) in seiner Studie zur Beschäftigungssituation von Blinden (s.o.) noch feststellen, dass die Mehrzahl der blinden Menschen als Telefonisten, Schreibkräfte und in den Gesundheitsberufen tätig sind. Ein traditionell großer Arbeitgeber ist dabei der öffentliche Dienst mit dem Beruf der Verwaltungsfachkraft. Diese traditionelle Zusammensetzung der Berufe für blinde Menschen wird in folgender Tabelle zusammengefasst:

Tabelle 17: Blinde Erwerbspersonen nach Berufsbereichen in Deutschland 2004 in v. H. Berufsbereich (DBSV, 2008)

Anteil	Tätigkeitsbereich/Beruf
29,8 %	Telefonisten oder in sonstigen Berufen der Telekommunikation tätig
20,6 %	Masseur, medizinische Bademeister und Physiotherapeuten
12,9 %	Schreibberufe
11,0 %	Industriearbeiter und Industriewerker
10,5 %	Handwerker
6,1 %	Verwaltungsangestellte
4,1 %	in akademischen Berufen (z.B. Juristen, Pädagogen, Sozialarbeiter, Theologen, Informatiker, Betriebswirte u. a.)
2,2 %	EDV-Kaufleute oder Programmierer
1,8 %	Musiker
0,7 %	Klavierstimmer
0,3 %	in sonstigen Berufen (z.B. Land- und Forstwirtschaft, Gastgewerbe, als selbständige Händler etc.)

Seit Mitte der 1990er Jahre ist es zunehmend schwerer geworden, Arbeitsplätze für blinde und sehbehinderte Menschen zu finden, denn die genannten traditionellen Berufe verloren u.a. durch technische Neuerungen zunehmend an Bedeutung (Denninghaus o.J., S.2f; Kroos et al. 2017, S.62) und wurden auch von den betroffenen Menschen nicht zuletzt wegen des geringen Entgelts und des niedrigen sozialen Ansehens und aufgrund ihres segregativen Charakters auch nicht mehr akzeptiert. Insgesamt betrachtet hat die Berufspalette für Blinde und Sehbehinderte aber über die Jahre zugenommen. Betroffene sind inzwischen in ganz unterschiedlichen und auch neuen Tätigkeitsfeldern vertreten. Die Möglichkeiten erstrecken sich von Berufen in der physikalischen Therapie, über Berufe im Bereich der medizinischen Dokumentation bis hin zu einer Vielzahl moderner Büro- und Dienstleistungsberufe (z.B.

Schriftdolmetscher⁸⁷, Call-Center-Agent⁸⁸, medizinische Tastuntersucherin). Neue berufliche Perspektiven ergeben sich insbesondere auch in der IT-Branche. Die Gesundheitsberufe sind nach wie vor ein wichtiges Tätigkeitsfeld für blinde und sehbehinderte Menschen, das aktuell aufgrund der demografischen Entwicklung stark nachgefragt werde (ID B3a). Bei Gesundheitsberufen würden die beruflichen Anforderungen mit den zugeschriebenen Fähigkeiten Sehbeeinträchtigter stark übereinstimmen: „*Der blinde Masseur ist ja der Klassiker. Das können sich Menschen einfach vorstellen*“ (ID B3a).

Insgesamt sind blinde und sehbehinderte Menschen aber noch immer häufig in wenig komplexen und nicht qualifikationsentsprechenden Berufen tätig (Högner 2015, S.44). Routinearbeiten, die die Gefahr der künftigen Automatisierung bergen, sind nach wie vor weit verbreitet. Zugleich gehen diese Berufe oftmals mit nur einem geringen Einkommen einher. Die besten Chancen auf einen Arbeitsplatz haben Blinde und Sehbehinderte mit Abitur bzw. abgeschlossenem Studium (Denninghaus o.J., S.3f).

Häufig werden potenzielle Beschäftigungsfelder und Einsatzmöglichkeiten für blinde und sehbehinderte Menschen im betrieblichen Alltag gar nicht wahrgenommen und nur selten aktiv erschlossen. Für letzteres ist insbesondere auch ein mangelnder Informations- und Erfahrungstransfer verantwortlich. Insgesamt gestaltet sich das Auffinden neuer beruflicher Nischenbereiche für blinde und sehbehinderte Menschen als sehr aufwendig (ID A3a, A3b). Neue berufliche Perspektiven für die Zielgruppe müssen teilweise regelrecht erkämpft werden und eröffnen sich oftmals durch Zufälle, Good Practice, Kreativität einzelner Arbeitgeber, systematisches Durchdringen neuer Tätigkeiten und Tätigkeitsfelder sowie Forschung und z.T. auch durch Impulse aus anderen Ländern (ID C1a). Insgesamt erfolgt die Erschließung neuer Teilhabeperspektiven für blinde und sehbehinderte Menschen nicht zentralisiert. Wünschenswert aus Sicht der befragten Experten wäre, dass dieses Themenfeld Element der Teilhabeforschung und Teilhabeberichterstattung der Bundesregierung wird.

Neben der Erschließung neuer Berufsfelder sollte ein Schwerpunkt darauf gelegt werden, dass gängige Berufe mithilfe assistiver Technologie für Menschen mit Sehbeeinträchtigung zugänglich gemacht werden (Högner 2015, S.45). Dies gilt auch für Ausbildungs-, Umschulungs- oder Rehabilitationsberufe. Das Projekt „*focus Arbeit*“ der focus Arbeit gGmbH kann hier als „*Leuchtturm*“ gewertet werden. Es zielt auf die Integration von blinden und sehbehinderten Auszubildenden in den ersten Arbeitsmarkt sowie auf die Unterstützung berufserfahrener Betroffener bei der beruflichen Wiedereingliederung.⁸⁹

Auch wenn die Berufspalette für blinde und sehbehinderte Menschen inzwischen schon deutlich vielfältiger als noch vor einigen Jahren ist, so werden die beruflichen Möglichkeiten für Betroffene behinderungsbedingt immer eingeschränkt bleiben. Umso wichtiger erscheint die Öffnung des allgemeinen Arbeitsmarktes auch für (seh-)behinderte Menschen. Die Broschüre „*Wenn man uns lässt ... Blinde und Sehbehinderte im Beruf*“ von Karen Sophie Thorstensen (2002) stellt anhand von acht Portraits die

⁸⁷ Der Beruf des Schriftdolmetschers ist um das Jahr 2000 entstanden und inzwischen auch online auszuüben. Die Dolmetsch-Einsätze sind ausnahmslos live, d. h. sie finden zu vorher klar festgelegten Zeiten statt. Auftraggeber sind schwerhörige und ertaubte Personen, die eine Fachkraft benötigen, die für sie die Vorlesung, den Schulunterricht, die Betriebsratssitzung o.Ä. simultan in gut strukturierten Text umwandelt (Carvalho Rodrigues, 2017, <http://www.dvbs-online.de/horus/2017-2-5923.htm> 07.04.2020).

⁸⁸ Die Veränderung des Telefoniebereichs in Richtung Callcenter ist zugleich mit höheren Anforderungen an Sehbeeinträchtigte verbunden, denen nicht alle Betroffenen gewachsen sind (ID B3a).

⁸⁹ Das Angebot umfasst den Dialog mit Arbeitgebern (potentiell oder schon gegenwärtig) über die Optimierung des Arbeitsplatzes, Lösungen für kompensatorische Arbeitstechniken sowie Teamcoaching der Arbeitskollegen. Hierfür wird ein personalisierter Teilhabeplan erstellt. Es findet eine enge Zusammenarbeit mit Selbsthilfefverbänden, Hilfsmittelherstellern und Kostenträgern statt. Ausführliche Informationen zum Projekt sind online abrufbar: <http://www.focus-arbeit.de/>

Möglichkeiten und Besonderheiten beruflicher Tätigkeiten blinder und sehbehinderter Menschen dar und vermittelt anschaulich einen Eindruck davon, was mit Engagement, Offenheit und der richtigen Unterstützung in beruflicher Hinsicht für betroffene Menschen möglich ist. Die Betroffenenbefragung sollte zeigen, inwieweit sich der Arbeitsmarkt bereits für sehbeeinträchtigte Menschen geöffnet hat.

In den letzten Jahren hat sich ein Wandel der Tätigkeitsfelder für blinde und sehbehinderte Menschen von klassischen „Blindenberufen“ hin zu vielfältigeren Einsatzmöglichkeiten vollzogen, wobei insbesondere die Bedeutung von Dienstleistungs- und IT-Berufen zugenommen hat. Oftmals handelt es sich dabei aber noch immer um wenig komplexe und nicht qualifikationsentsprechende Berufe mit geringem Einkommen. Innovative Beschäftigungsfelder werden im beruflichen Alltag kaum aktiv erschlossen, strukturierte Bemühungen fehlen. Ob eine entsprechende Beratung stattfindet und auch nach unkonventionellen Wegen gesucht wird, ist noch weitgehend dem Zufall überlassen oder hängt vom Engagement einzelner Betroffener oder Fachkräfte ab.

Erwerbsform: Dominanz abhängiger Beschäftigungsverhältnisse

Grundsätzlich können blinde und sehbehinderte Menschen in verschiedenen Erwerbs- und Beschäftigungsformen tätig sein. Hierzu zählen abhängige, weisungsgebundene Erwerbsformen wie das Angestelltenverhältnis⁹⁰ oder eine Tätigkeit im Öffentliche Dienst⁹¹ ebenso wie die berufliche Selbstständigkeit⁹². Eine Sonderform beruflicher Teilhabe stellt die Beschäftigung in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderungen (WfbM) dar; für viele Betroffene kommt sie u.a. aus Gründen der befürchteten Stigmatisierung nicht in Frage.

Nach Angaben der befragten Experten dominieren entsprechend der Verteilung in der übrigen Bevölkerung **abhängige Beschäftigungsverhältnisse** (Destatis 2019, S.363), mit einer besonderen Bedeutung des Angestelltenverhältnisses (ID C1a). Im Öffentlichen Dienst seien Betroffene insbesondere im mittleren Hierarchiebereich beschäftigt (z.B. Sachbearbeiter, Innendienst Polizei). Aufgrund des Vorhandenseins EDV-basierter Unterstützungsmöglichkeiten und flexibler Arbeitsplatzgestaltung bietet der Öffentliche Dienst sehr gute Arbeitsbedingungen für blinde und sehbehinderte Menschen. Dies spiegelt sich in einer Beschäftigungsquote Schwerbehinderter von etwa 5% wieder (BA 2017, S.8).

Im Vergleich zu den abhängigen Beschäftigungsverhältnissen nimmt die **berufliche Selbstständigkeit** bei blinden und sehbehinderten Erwerbstätigen eine untergeordnete Position ein. Experten betrachten hier insbesondere die reduzierten Möglichkeiten als ursächlich; so würden sich die Möglichkeiten einer selbständigen Tätigkeit i.d.R. auf wenige Berufe beschränken (Rechtsanwälte, Psychologen, Physiotherapeuten u.a.). „*Breite Straßen in die Selbstständigkeit*“ gebe es dagegen nicht (ID C1a). Neben der geringen Auswahl für die Selbstständigkeit geeigneter Berufe könnten auch die (vermeintlich) sichereren Rahmenbedingungen innerhalb eines abhängigen Beschäftigungsverhältnisses eine Rolle für die

⁹⁰ Beim Angestelltenverhältnis stehen Arbeitgeber und Arbeitnehmer in einer sozialversicherungspflichtigen Beziehung gemäß §§611 bis 622 BGB. Das Angestelltenverhältnis beruht auf einem privatrechtlichen Vertrag zwischen beiden Parteien. Das Angestelltenverhältnis bietet Beschäftigungssicherheit, soziale Absicherung, Weiterbezahlung im Urlaubs- und Krankheitsfall und ein festes monatliches Einkommen.

⁹¹ Die Bezeichnung „Öffentlicher Dienst“ steht als Oberbezeichnung für alle beruflichen Tätigkeiten bei den öffentlich-rechtlichen Körperschaften, Anstalten und Stiftungen. In der Arbeitgeberrolle tritt der Staat in unterschiedlichster Gestalt auf, z. B. als Bund, Land, Kommune oder als Körperschaft des öffentlichen Rechts. Öffentlich Bedienstete können je nach Anstellung Beamte oder Angestellte (Tarifbeschäftigte) sein.

⁹² Selbstständig ist, wer auf seinen eigenen Namen und auf seine eigene Rechnung erwerbswirtschaftlich tätig ist. Dabei muss der Selbstständige seine Tätigkeit frei gestalten und Arbeitszeit sowie Arbeitsort frei bestimmen können. Selbstständige sind nicht weisungsgebunden.

geringe Zahl selbständiger Blinder und Sehbehinderter spielen. Hierzu zählen z.B. ein regelmäßiges Gehalt, feste Arbeitszeiten und Urlaubsanspruch, aber auch eine Lohnfortzahlung im Krankheitsfall. Insbesondere für Menschen mit chronischen Augenerkrankungen, die ggf. längere Zeiten der Arbeitsunfähigkeit mit sich bringen, könnte dies ein wichtiges Kriterium sein. Eine weitere Ursache könnte in der Erforderlichkeit hohen persönlichen Einsatzes bei einer selbständigen Tätigkeit sein, den sich nicht alle Betroffenen (wie auch nicht-Betroffene) leisten können oder wollen. Besondere Herausforderungen stellen sich für diejenigen betroffenen Menschen dar, die aus der Selbständigkeit heraus einen Sehverlust erleiden oder erblinden.

Als weitere Erwerbsform kann die **Beschäftigung in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung** (WfbM) betrachtet werden. In Deutschland gibt es derzeit mehr als 312.000 Werkstattbeschäftigte, die in 69 auf die Zielgruppe spezialisierten WfbM beschäftigt sind (Stand: 2018) (BAG WfbM, 2018). Verfügbare Daten zur Anzahl blinder und sehbehinderter Menschen in WfbM beziehen sich auf das Jahr 2007: Nach Angaben der Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für behinderte Menschen e.V. lag in ca. 5% der Fälle (ca. 15.750 Personen) Blindheit oder Sehbehinderung vor (BAG WfbM, 2018). Auch wenn durch das BTHG einige Veränderungen hinsichtlich der Werkstattbeschäftigung erreicht wurden (Verbesserung der Mitwirkungsrechte, Erhöhung des Arbeitsförderungsgeldes u.a.), bleibt die fehlende Gesamtstrategie für den Übergang von der Werkstatt in den allgemeinen Arbeitsmarkt ebenso problematisch, wie der geringe Verdienst, die institutionenabhängige Lebenslage und der fehlende Arbeitnehmerstatus sowie die institutionelle Segregation und die verschwindend geringe Übergangsrate von der WfbM auf den Allgemeinen Arbeitsmarkt.

In der Betroffenenbefragung galt es zu eruieren, inwiefern die verschiedenen Erwerbsformen berufliche Teilhabe der Zielgruppe beeinflussen und welche Chancen bzw. Risiken mit ihnen verbunden sind. Ausgenommen ist dabei der Beschäftigungsbereich der WfbM, da das Projekt ausschließlich auf den ersten Arbeitsmarkt fokussiert.

Abhängige Beschäftigungsverhältnisse (Angestelltenverhältnisse, Tätigkeit im Öffentlichen Dienst) dominieren bei unserer Zielgruppe gegenüber einer beruflichen Selbständigkeit und der Beschäftigung in einer WfbM. Eine Beschäftigung in einer WfbM kommt nur für einen relativ kleinen Teil der betroffenen Menschen in Frage und stellt unter Inklusionsgesichtspunkten wie unter dem Aspekt eines Arbeitnehmerstatus und finanzieller Unabhängigkeit keine wünschenswerte Zukunftsperspektive dar.

3.3.4. Berufsbezogene Herausforderungen bei Blindheit und Sehbehinderung

Neben den Veränderungen des Arbeitsmarktes und der Arbeitswelt (s.o.) und den Schwierigkeiten innerhalb des Versorgungssystems (s. Kapitel 3.2 „Konzeptionelle Analyse des Versorgungssystems“) zeigen sich für die betroffenen Menschen selbst vielfältige Herausforderungen, um eine berufliche Teilhabe auch tatsächlich zu erreichen. Dabei sind die individuellen Kompetenzen und Ressourcen, Resilienzen und Vulnerabilitäten, Haltungen zur Welt und zu Anderen, Eigenaktivität und die Erwartung an Vorgaben und Rahmungen bei jedem Einzelnen unterschiedlich ausgeprägt. Dies hängt mit unterschiedlichen konstitutionellen Faktoren, Sozialisationserfahrungen, Bildungs- und Berufsbiografien, der Herkunft aus unterschiedlichen sozialen Milieus und sozialen Lagen und der Verarbeitung dieser Erfahrungen zusammen und schlägt sich in unterschiedlichen Umgangsformen mit der Behinde-

rung/Beeinträchtigung nieder. So wirkt es sich auf die Erlangung und den Erhalt einer beruflichen Stellung ebenso aus wie auf die unterschiedlichen Arrangements des Arbeitens mit bedingter Gesundheit/Behinderung.

Erhöhtes Risiko beruflicher Exklusion mit fortschreitendem Erwerbsalter

Ebenso wie für nicht behinderte Menschen steigt das Risiko beruflicher Exklusion in Form von Erwerbslosigkeit mit zunehmendem Lebensalter. Für die Zielgruppe gilt dies in besonderem Maße, da eine Vielzahl der (degenerativen) Augenerkrankungen erst in einem fortgeschrittenen Erwerbsalter auftreten bzw. ihre Auswirkungen zu Beeinträchtigungen bei der beruflichen Teilhabe führen. Sowohl die Wahrscheinlichkeit eine neue Beschäftigung zu finden als auch eine Maßnahme zur Teilhabe am Arbeitsleben zu erhalten, sinkt mit fortschreitendem Alter. *„Eng damit verknüpft ist das Problem der frühen Verrentung von späterblindeten Menschen. Dies geschieht meist bereits mit dem mit der Erblindung einhergehenden Verlust des Arbeitsplatzes.“* (Kroos et al. 2017, S.9).

Zunehmende berufsbezogene Belastung

Eine besondere Herausforderung im Hinblick auf die berufliche Teilhabe blinder und sehbehinderter Menschen ist eine erhöhte berufsbezogene Belastung (Stress) infolge der Sehbeeinträchtigung. Dies betrifft sowohl die berufliche Tätigkeit als solches als auch mit ihr in unmittelbarem Zusammenhang stehende Herausforderungen wie z.B. den Arbeitsweg.

Bezogen auf die Arbeitsinhalte kann es sich für sehbeeinträchtigte Arbeitnehmer als besonders herausfordernd erweisen, dass in der Arbeitswelt Informationen zum größten Teil in Form von gedruckten oder digitalen Texten und grafischen Elementen zur Verfügung stehen. Auch unter Einsatz geeigneter Hilfsmittel ist mit einem erhöhten zeitlichen Aufwand für die Informationsbeschaffung zu rechnen. Dies gilt nicht nur für die tägliche Arbeit, sondern auch für die Teilnahme an beruflichen Veranstaltungen (z.B. Schulungen im Zusammenhang mit neuen Softwareprodukten). Darüber hinaus kann der Umgang mit Arbeits- und Transportmitteln erschwert sein, wenn Bedienelemente oder Messergebnisse nur noch schwer erkennbar sind (REHADAT 2019b, S.19).

In einer internen Befragung von 306 Patienten der medizinischen Rehabilitationsklinik Masserberg (Thüringen) im Zeitraum von Mai 2010 bis 2011 durch Mitarbeiter des BFW Halle konnte ermittelt werden, dass ein Großteil der Arbeitnehmer (74%) visuelle Beschwerden am Arbeitsplatz hat. 42% gaben an, möglicherweise ihre bisherige Tätigkeit künftig nicht mehr ausüben zu können. Wesentliche Einschränkungen im Arbeitsalltag beziehen sich auf eine verringerte Arbeitsgeschwindigkeit, Schwierigkeiten bei der Orientierung, Schwierigkeiten bei der Informationsbeschaffung (Lesen/Erfassen von Dokumenten und digitalen und analogen Arbeitsmaterialien) und die Abhängigkeit von Hilfsmitteln und Software (REHADAT 2019a, S.4). Zu einem Risiko für Wohlbefinden und Gesundheit kann erhöhte berufliche Belastung immer dann werden, wenn sie spezifische Charakteristika erfüllt: Die *Belastungssituation ist chronisch* – im Falle degenerativer Sehbeeinträchtigungen ist hiervon auszugehen. Eine *Anpassung der Situation ist schwierig* – Arbeitsinhalte und berufliche Rahmenbedingungen müssten mehr oder weniger stark überarbeitet werden. Den *Anforderungen nicht zu genügen* hat gravierende Konsequenzen: Die in der Zielgruppe weit verbreitete berufliche Exklusion. Die Probleme übertragen sich in andere Lebensbereiche, sodass Effekte kumulieren. Langfristig ergibt sich ein Teufelskreis aus steigender Verletzlichkeit, bei dem genau die Ressourcen immer geringer werden, die in steigendem

Maße nötig wären, um den veränderten Herausforderungen zu begegnen (Holz, Zapf & Dormann 2004, .287f).

In Abhängigkeit vom Ausmaß der Sehbeeinträchtigung können auch Anforderungen, die in unmittelbarem Zusammenhang mit der Erwerbstätigkeit stehen, zur Herausforderung werden. Dies gilt v.a. für die Bereiche O&M, sowohl innerhalb des Unternehmens als auch für den Arbeitsweg. Eingeschränkte visuelle Fähigkeiten können hier schnell zur Gefahrenquelle für die körperliche Unversehrtheit werden. Einsätze an unterschiedlichen Arbeitsorten sind nicht mehr ohne Weiteres möglich (REHADAT 2019b, S.19). Ein Großteil der Betroffenen gelangt mit den öffentlichen Verkehrsmitteln zur Arbeitsstelle (REHADAT 2019a, S.3). Insbesondere in ländlichen Regionen ohne guten öffentlichen Nahverkehr ist berufliche Teilhabe häufig zum Scheitern verurteilt (Kroos et al. 2017, S.24ff/38f). Damit kann Mobilität als wichtige Voraussetzung für berufliche Teilhabe betrachtet werden. Zugleich kann Mobilität als Indikator für Selbstständigkeit gelten. Insbesondere bei blinden und sehbehinderten Menschen, die oftmals ohnehin dem Vorurteil der Unselbstständigkeit unterliegen, ist dies ein wichtiger Aspekt, um (potenzielle) Arbeitgeber von sich zu überzeugen. Da der persönlichen Mobilität ein solch hoher Stellenwert für die Realisierung beruflicher Teilhabe zukommt, kann die Bedeutung eines *umfassenden Orientierungs- und Mobilitätstrainings* für blinde und sehbehinderte Menschen nicht hoch genug eingeschätzt werden. Hier wird die Grundlage zum Erreichen eines Arbeitsplatzes geschaffen.

In der Betroffenenbefragung galt es zu ermitteln, wie sehbeeinträchtigte Menschen mit behinderungsbedingter beruflicher Belastbarkeit umgehen, welche Schwierigkeiten sich hierbei ergeben und welche Konsequenzen dies im Hinblick auf die berufliche Teilhabe hat.

Abnehmende Motivation, reduziertes Selbstvertrauen und ungünstige Selbstpräsentation

Berufliche Teilhabe kann durch die berufsbezogene Motivation der Betroffenen wesentlich beeinflusst werden (Kroos et al. 2017, S.42f). Unter dem Begriff der Motivation werden Prozesse gefasst, die dem Verhalten Intensität, Richtung und Ablaufform verleihen (Stangl, 2020). Als Ausdruck von Motivation kann das Engagement, d.h. die persönliche Einsatzbereitschaft verstanden werden. Für die meisten Menschen hat Erwerbsarbeit und gelingende berufliche Teilhabe (gesellschaftsbedingt) einen hohen Stellenwert. Es gibt jedoch Faktoren, die sukzessive dazu führen können, dass die persönliche Bedeutung von Arbeit sinkt und Vermittlungshemmnisse entstehen. Ursächlich hierfür sind eine ungünstige Behinderungsbearbeitung (ID A3a, A3b; s. Kapitel 3.1.4 „Komorbiditäten“, ins. Exkurs „Psychische Komorbiditäten“), (berufliche) Rückschläge (Kroos et al. 2017, S.10) sowie ein hohes Maß an persönlichem Engagement zur Bewältigung berufsbezogener Herausforderungen (ID B2a). In der Folge kann es vorkommen, dass sich einige Betroffene (finanziell) mit ihrer Situation arrangieren (ID A1a, B2a); die berufliche Motivation sinkt. Hinzu kommt, dass für die Aufnahme einer beruflichen Tätigkeit möglicherweise erforderliche Veränderungen des räumlichen und sozialen Lebensumfelds für blinde und sehbehinderte Menschen mit einem besonderen Aufwand verbunden sind und meist mit größeren Herausforderungen einhergehen (Kroos et al. 2017, S.10). Nicht alle Betroffenen sind zu solchermaßen kräftezehrenden Anpassungserfordernissen bereit, „man ist irgendwann müde“ (ID B3a). Die Bereitschaft zu berufsbezogenen Anpassungen sinkt.

Ein weiteres Hemmnis auf dem Weg zu erfolgreicher beruflicher Teilhabe könnte darin begründet liegen, dass das Selbstbewusstsein vieler Betroffener in Folge des Sehverlusts reduziert ist (Kroos et al. 2017, S.10). Betroffene trauen sich z.T. selbst wenig zu („Arbeiten kann ich doch eh nicht mehr.“; ID A1a) und können sich selbst und ihre Fähigkeiten oftmals nur unzureichend vermarkten (B2a). Eine

positive Selbstpräsentation gelingt häufig nicht, obwohl dies als Grundvoraussetzung für erfolgreiche berufliche Teilhabe betrachtet werden kann:

„Entscheidend für eine erfolgreiche Vermittlung in den Arbeitsmarkt ist, dass Menschen mit Blindheit oder Sehbehinderung Experten ihrer eigenen Behinderung werden. Das wichtigste ist, dem Arbeitgeber eine kompetente Auskunft darüber geben zu können, wie sich die Seheinschränkung im Arbeitsleben und im Alltag auswirkt und wie man welches Hilfsmittel nutzt. Es ist notwendig, sich mit rechtlichen Fragen auszukennen, selbst darüber Bescheid zu wissen, wo Hilfsmittel zu beantragen sind, welche Nachteilsausgleiche es für schwerbehinderte Arbeitnehmer gibt, wie man diese erlangt und bei welcher Stelle der Arbeitgeber welche Förderung erhalten kann.“ (Brawata, 2017)

Ein intensives Bewerbungstraining kann dabei helfen, die berufliche Selbstpräsentation zu optimieren. Blinden und sehbehinderten Menschen, die sich aufgrund ihres Sehverlusts beruflich neu-/umorientieren mussten, sollten daher die Möglichkeit haben, ein solches Training zu absolvieren. Gleiches gilt für blinde und sehbehinderte Menschen, die schon längere Zeit auf der Suche nach einer beruflichen Tätigkeit sind. Solche Bewerbungstrainings könnten sowohl von Beratungsstellen speziell für Blinde und Sehbehinderte als auch von Einrichtungen, die der beruflichen Qualifizierung dienen, angeboten werden.

In der Betroffenenbefragung galt es, motivationale Aspekte sowie Aspekte des Selbstvertrauens und der Selbstpräsentation im Zusammenhang mit den Bereichen Arbeit und Beruf zu thematisieren, um zu ermitteln, inwiefern diese durch eine Sehbeeinträchtigung beeinflusst werden können.

Unzureichende Kompetenzen

Für die berufliche Teilhabe relevante Kompetenzen beziehen sich einerseits auf vorhandene fachliche Kompetenzen, andererseits auf Kompetenzen im Hinblick auf den Umgang mit der Sehbeeinträchtigung im beruflichen Kontext. Es wurde bereits dargestellt, dass die Erwerbstätigenquote blinder und sehbehinderter Menschen im Vergleich zur sehenden Bevölkerung deutlich reduziert ist. Eine Folge längerer Phasen der Erwerbslosigkeit ist der Verlust fachlicher Kompetenzen bzw. deren Aktualität. Auch personale und soziale Kompetenzen wie z.B. geforderte Arbeitstugenden können verloren gehen, was die Chancen beruflicher Teilhabe weiter reduziert (Kroos et al. 2017, S.65f).

Neben fachlichen und sozialen Kompetenzen ist für eine erfolgreiche berufliche Teilhabe der Zielgruppe insbesondere auch der kompetente Einsatz von Hilfsmitteln von großer Bedeutung. Im Projekt AKTILA-BS konnte ermittelt werden, dass die kompetente Nutzung von blinden- und sehbehindertenspezifischen Hilfsmitteln für viele Betroffene eine große (kognitive) Herausforderung darstellt, die nicht immer bewältigt werden kann. So eröffnet die moderne Hilfsmitteltechnik einerseits zwar neue Arbeitsbereiche und kann berufliche Teilhabechancen verbessern, andererseits kann ihre Nutzung selbst mit wachsenden Anforderungen und Belastungen verbunden sein (Labitzke 2008, S.24). Dies ist insbesondere bei computergestützten Hilfsmitteln der Fall. Geringe Erfahrung mit der Arbeit am Computer kann sich dabei als zusätzlicher hemmender Faktor auswirken (Kroos et al. 2017, S.24f). Die Chancen von computerbasierten Hilfsmitteln werden jedoch v.a. in gering qualifizierten Tätigkeiten sowie für solche aus dem technisch-gewerblichen bzw. handwerklichen Bereich limitiert (Kunnig & Kießling 2004, S.159f). Umso wichtiger sind eine intensive BtG sowie eine gründliche und auch wiederholte Hilfsmittelberatung zur Identifikation des individuellen Hilfsmittelbedarfs und zur Sicherung ihrer nachhaltigen Nutzung.

Mangelnde Kenntnis der Unterstützungsmöglichkeiten

Eine weitere Schwierigkeit besteht darin, dass die Förderstrukturen für Arbeitsuchende (aber auch Erwerbstätige) sehr komplex und mitunter nur schwer verständlich sind (s. Kapitel 3.2 „Konzeptionelle Analyse des Versorgungssystems“). Dies konnte durch eine Umfrage von REHADAT kürzlich belegt werden (REHADAT 2019a, S.4). In der Folge haben Betroffene häufig keine ausreichenden Kenntnisse über die zur Verfügung stehenden Unterstützungsangebote, wie z.B. Leistungen im Rahmen einer beruflichen Rehabilitation oder entsprechende Förderregularien für Arbeitgeber. Dadurch suchen Betroffene oftmals lange nach den passenden Unterstützungsstrukturen, mitunter wird auch gar kein Zugang gefunden (ID A1a). Im Projekt AKTILA-BS konnte zudem festgestellt werden, dass Betroffene entsprechende Förderregularien zumindest nicht in einem Maß kennen, das ein selbstständiges „Fördermanagement“ und die Unterstützung von potenziellen Arbeitgebern zu diesem Thema erlauben würde. Wenn gleichzeitig keine Unterstützung durch Dritte gegeben ist, seien die Bemühungen dieser Betroffenen um einen Arbeitsplatz schon mehr oder weniger zum Scheitern verurteilt. Frust und Resignation können die Folge sein (s.o.). Engagement und umfangreiches Wissen sind für die Arbeitssuche, aber auch den Arbeitsplatzverlust daher essenziell (ID B2a). Ein Ziel des Projekts AKTILA-BS ist es daher, dass die Rehabilitanden in den BFW künftig besser über Unterstützungsmöglichkeiten in Verbindung mit einem Arbeitsplatz informiert werden (Kroos et al. 2017, S.68). Von den Betroffenen bevorzugt genutzte Informationsquellen sind dabei das Internet (85%), das persönliche Umfeld (65%) sowie Selbsthilfeorganisationen (59%). Ohne erhebliche Eigeninitiative seien Informationen derzeit aber grundsätzlich nur schwer zugänglich (REHADAT 2019a, S.4). In der Betroffenenbefragung galt es, diese Aussage zu prüfen.

Geringe soziale Einbindung und Sozialkompetenz

Wie für Sehende sind auch für blinde und sehbehinderte Menschen eine gute soziale Einbindung und Sozialkompetenz förderlich für eine erfolgreiche berufliche Teilhabe. Oftmals hat eine Sehbeeinträchtigung jedoch unmittelbare Folgen auf das soziale Miteinander im Arbeitsleben. Missverständnisse können entstehen durch fehlende Berücksichtigung sozialer Umgangsformen (z.B. Grüßen, Hand geben) oder Fehlinterpretation von Mimik und Gestik des Kommunikationspartners (REHADAT 2019b, S.19).

Hinzu kommt, dass sozial weniger gut eingebundene Personen oftmals eine ungünstigere Grundeinstellung sowie eine reduzierte Belastbarkeit und Motivation aufweisen. In unserer Befragung gaben etwa 29% der Umfrageteilnehmer an, dass sie sich seit dem Sehverlust stärker zurückgezogen haben und etwa 16% gaben an, dass sich auch andere Menschen zurückgezogen haben (s. Kapitel 5.2.3 „Soziale Einbindung“).

Soziale Kompetenzen können sehr unterschiedlich ausgeprägt sein und betreffen im hier relevanten Kontext insbesondere das Verhältnis zu und den Umgang mit Kollegen sowie die Präsentation beim Arbeitgeber sowie Erwartungen gegenüber dem Arbeitgeber (Irimia, 2008). Im Projekt AKTILA-BS waren deutliche Unterschiede darin festzustellen, wie gut sich die Betroffenen in die Rolle von Arbeitgebern hineinversetzen können und wollen und wie viel sie vom Arbeitgeber erwarten. Dies betreffe insbesondere das Thema Hilfsmittelpräsentation und -beschaffung (Kroos et al. 2017, S.44ff). Die Förderung der sozialen Kompetenzen (Soft Skills) muss aufgrund ihrer immensen Bedeutung für den beruflichen Erfolg fest integrierter Bestandteil beruflicher Qualifizierungsmaßnahmen für Menschen

nach einem Sehverlust sein. Im neuen Reha-Modell (NRM) der BFW wurde die Förderung der Sozialkompetenz bereits unter dem Begriff der Schlüsselkompetenzen⁹³ aufgenommen. Sie bildet die Grundlage für das Erreichen von Handlungs- und Integrationskompetenz⁹⁴ und ist damit unverzichtbarer Bestandteil beruflicher Qualifizierungsmaßnahmen – insbesondere auch bei Sehbeeinträchtigung.

Die Ursachen für die geringe Erwerbsbeteiligung der Zielgruppe sind heterogen und komplex. Sie umfassen sowohl arbeitsweltliche Rahmenbedingungen, unzureichende Versorgungsstrukturen als auch unterschiedliche individuelle Voraussetzungen, um die mit einer visuellen Beeinträchtigung einhergehenden Herausforderungen bewältigen zu können. Als ungünstig erweisen sich dabei Einflüsse wie zunehmende berufsbezogene Belastungen in der sich rasch wandelnden Arbeitswelt, eine abnehmende Motivation und reduziertes Selbstvertrauen infolge (beruflicher) Rückschläge, unzureichende fachliche, soziale und behinderungsspezifische Kompetenzen in den Betrieben sowie ein unzureichendes Wissen im Hinblick auf die Unterstützungsangebote des Versorgungssystems bei Betroffenen wie in den Betrieben.

⁹³ Hierzu zählt neben der Sozialkompetenz auch Fach-, Methoden- und Gesundheitskompetenz.

⁹⁴ Für ausführliche Erläuterungen zum NRM: Kappus, 2018.

4. Methodik

Als explorative Mixed-Method Studie wurden quantitative und qualitative Erhebungs- und Auswertungsinstrumente miteinander kombiniert. Es folgt die theoretische Einbettung der angewandten Methoden sowie eine Beschreibung ihrer forschungspraktischen Umsetzung.

4.1. Methodik der quantitativen Studie

4.1.1 Ablauf der Datenerhebung

Ziel der quantitativen Befragung von blinden und sehbehinderten Menschen war die Erhebung der Inanspruchnahme und die subjektive Bewertung der aktuellen medizinischen, beruflichen und sozialen Angebote des Versorgungssystems für unsere Zielgruppe mit dem besonderen Schwerpunkt auf Aspekten der Teilhabe am Arbeitsleben und der Sicherung der Beschäftigungsfähigkeit. Der Fragebogen sollte sich ursprünglich sowohl an Patienten in Akut- und Rehabilitationskliniken und von niedergelassenen Augenärzten als auch an aktuelle und ehemalige Teilnehmer von Angeboten der vier auf blinde und sehbehinderte Menschen spezialisierten BFW richten, um eine Bewertung des Versorgungssystems aus unterschiedlichen Perspektiven und zu unterschiedlichen Zeitpunkten innerhalb der Versorgungskette zu erhalten.

Es wurde zunächst ein umfangreicher Fragenbogen mit 181 Fragen konzipiert, der folgende Themenbereiche beinhaltete: Persönliche Angaben, Sehbehinderung/Blindheit und gesundheitliche Situation, Auswirkungen der Sehbehinderung/Blindheit auf den Alltag und Beruf, Teilhabe am Arbeitsleben, Beruflicher Werdegang, medizinisches Versorgungssystem, Erfahrungen mit den Kostenträgern, Unterstützungsangebote und finanzielle Leistungen, Beratung und Information, Umgang mit dem Sehverlust und Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderungen. Der Fragebogen wurde sowohl in Papierform als auch digital als barrierefreies Word-Dokument erstellt.

Die Befragung startete im Sommer 2018 in den BFW Düren, Mainz und Würzburg und in der Universitätsklinik der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. Da der Rücklauf der ausgefüllten Fragebögen bis Ende 2018 nicht zuletzt aufgrund der für die Zielgruppe mit den vielen Fragen sehr langen Bearbeitungszeit sehr gering war ($n=29$), entschied sich das Forscherteam verschiedene Änderungen im Studiendesign und Fragebogen vorzunehmen, um die Teilnehmerzahl zu erhöhen. Der Fragebogen wurde deutlich gekürzt (auf 45 Fragen) und war neben der Papier- und Word-Version auch online und telefonisch beantwortbar; die Daten der ersten Erhebungswelle wurden jedoch mit den Fragen, die mit dem gekürzten Erhebungsinstrument übereinstimmten, in die Gesamtauswertung einbezogen. Zusätzlich wurde die Zielgruppe vergrößert und die Zugangswege erweitert. Neben den BFW, Akut- und Rehakliniken konnten auch Selbsthilfeorganisationen und -initiativen, BBW und weitere Einrichtungen für blinde und sehbehinderte Menschen zur Gewinnung von Umfrageteilnehmern gewonnen werden. Die zweite Erhebungswelle, in der zusätzlich auch das BFW Halle teilnahm, verlief von Januar bis Juli 2019.

Ergänzend zu dieser Umfrage wurde eine weitere Befragung von Personen durchgeführt, die eine EM-Rente aufgrund einer Sehbeeinträchtigung oder Blindheit erhalten (EM-Rentner). Die Gründe hierfür waren, dass nach den ersten Befragungsergebnissen und auf der Basis von Experteninterviews deutlich wurde, dass viele Betroffene schon sehr früh in den EM-Rentenbezug gegangen waren; deshalb erschien uns die Rekonstruktion der Wege in die EM-Rente als wichtig, um die Entscheidungspfade aufseiten der Betroffenen und der empfehlenden Instanzen besser zu verstehen. Für die EM-Rentner

wurde der Fragebogen adaptiert und ergänzt (Anlage 9.1). Die Befragung wurde zusammen mit der Deutschen Rentenversicherung Bund geplant und durchgeführt. Sie verlief von April bis Oktober 2019. Es wurden 153 Fragebögen an EM-Rentner ausgesandt, die im Zeitraum von 01/2017 bis 06/2018 EM-Rente aufgrund der Diagnosen Blindheit und Sehbehinderung erhalten haben. Der Rücklauf betrug N=27 (= 17,6 %).

4.1.2 Konstruktion des ersten Fragebogens

Grundlage für die Entwicklung des Betroffenenfragebogens waren sowohl explorative Gespräche mit blinden und sehbehinderten Menschen als auch mit Experten aus Wissenschaft, Praxis und Selbsthilfe. Die vorläufige Version wurde zudem dem Projektbeirat zur Kommentierung vorgelegt und mit hilfreichen Hinweisen versehen. Ergänzend hierzu wurde eine eingehende Literaturrecherche durchgeführt (s. Kapitel 3 „Konzeptionelle Rahmung: Hintergrund, aktuelle Versorgungspraxis und berufliche Teilhabe“). Auch bisherige Erkenntnisse der ORELTA-Studie wurden in die Konstruktion des Fragebogens einbezogen. Ebenfalls wurden häufig genutzte standardisierte Fragebögen aus dem Bereich der Mediznpsychologie auf deren mögliche Beiträge zu Fragestellungen unserer Studie geprüft und in Teilen bzw. in teils modifizierter Form übernommen. Durch diese mehrstufige Vorgehensweise sollte ein breites Spektrum emotionaler und verhaltensbezogener Aspekte abgebildet werden, das für die Zielgruppe relevant erschien.

Zu den in Teilen verwendeten, bereits vorhandenen Fragebögen zählen der Fragebogen zum Bundesteilhabebereicht⁹⁵, der Fragebogen der Blindenbefragung von 1994⁹⁶, der Essener Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (EFK)⁹⁷ und der Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (F-SozU)⁹⁸. Ausgewählte Fragen der benannten Fragebögen wurden in den ORELTA-Fragebogen integriert und durch weitere Fragen ergänzt. Eine genaue Aufstellung, welche Fragen übernommen wurden, befindet sich im externen Anhang (2.1 „Überblick über die Herkunft der nicht selbst generierten Fragen im ORELTA-Fragebogen“).

⁹⁵ Im Rahmen der Berichterstattung der Bundesregierung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen werden Befragungen zu unterschiedlichen Teilhabeaspekten (Beruf, Freizeit, Wohnen etc.) durchgeführt.

⁹⁶ Die Blindenbefragung wurde 1994 im Auftrag der Hauptfürsorgestelle des Landschaftsverbands Rheinland durch das Infas Institut durchgeführt. Dabei wurden ca. 1000 blinde oder hochgradig sehbehinderte Menschen mündlich durch Interviewer befragt und die Ergebnisse anonymisiert. Das Ziel der Studie war, Informationen zu Problemen/Schwierigkeiten/Herausforderungen von erblindeten und sehbehinderten Menschen bei der beruflichen Integration und Teilhabe zu erhalten, um entsprechende Maßnahmen einleiten zu können. Dabei sollte vor allem erkannt werden, warum einige Sehbehinderte und Blinde beruflich gut integriert sind, andere von einer solchen Teilhabe jedoch ausgeschlossen sind. Außerdem sollten förderliche und hemmende Faktoren für die berufliche Teilhabe untersucht werden.

⁹⁷ Im Essener Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung bewerten die Befragten 45 Aussagen auf einer fünfstufigen Antwortskala von „überhaupt nicht“ bis „sehr stark“, durch die Rückschlüsse auf die Bewältigungsleistung des Befragten auf emotionaler, kognitiver und der Verhaltensebene gezogen werden können. Die Aussagen beziehen sich u.a. auf die Bereitschaft zur Annahme von Hilfe und zum Vertrauen in die ärztliche Kunst, aber auch auf die Informationssuche und Verarbeitung.

⁹⁸ Im Fragebogen zur Sozialen Unterstützung sind Aussagen über soziale Kontakte aufgelistet, für die die Befragten mittels fünfstufiger Likertskala ihre Zustimmung angeben. Die Fragen beziehen sich dabei auf emotionale und praktische Unterstützung aus dem sozialen Umfeld und der sozialen Integration.

Bereiche und Kategorien des Fragebogens

Der ursprüngliche Fragebogen beinhaltete 181 Fragen, die 9 Kategorien zugeordnet wurden (s. *externer Anhang 2.2 „Fragebogen (Langversion)“*). Folgende Tabelle gibt einen Überblick zu den Themen:

THEMENBEREICHE	UNTERKATEGORIEN
BEREICH I Persönliche Angaben	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Alter und Geschlecht ▪ Familienstand und Wohnsituation ▪ Wohnort ▪ Schul- und Berufsabschluss
BEREICH II Sehbehinderung/Blindheit und gesundheitliche Situation	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Art und Umfang ▪ Ursachen und Diagnose ▪ Auswirkungen und Folgen ▪ zusätzliche Beeinträchtigungen ▪ GdB
BEREICH III Auswirkungen der Sehbehinderung/Blindheit auf Alltag und Beruf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ausmaß ▪ Form
BEREICH IV Teilhabe am Arbeitsleben	<ul style="list-style-type: none"> ▪ aktuelle berufliche Situation <ul style="list-style-type: none"> – Erwerbslosigkeit – Umschulungs- und Qualifizierungsmaßnahmen – Erwerbstätigkeit ▪ beruflicher Werdegang ▪ LTA-Maßnahmen ▪ Verhältnis zu Arbeitgebern und Kollegen ▪ Stellenwert von Erwerbsarbeit
BEREICH V Versorgungssystem	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Niedergelassener Augenarzt ▪ Kostenträger ▪ Finanzielle Leistungen ▪ Unterstützungsangebote
BEREICH VI Beratung und Information	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Beratungsleistungen durch unterschiedliche Akteure (Kostenträger, Selbsthilfe, medizinische und andere Leistungserbringer, Internet)
BEREICH VII Umgang mit dem erworbenen Sehverlust	<ul style="list-style-type: none"> ▪ (psychische) Auswirkungen der Sehbehinderung/Blindheit ▪ Persönlichkeitseigenschaften ▪ aktuelles Erleben und Befinden
BEREICH VIII Soziale Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ soziale Unterstützung und Einbindung
BEREICH IX Vorurteile	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderung

Tabelle 18: (Unter-)Kategorien des Betroffenenfragebogens

Bereich I fragt **persönliche Angaben** der Betroffenen ab, um einzuschätzen, wie sich deren aktuelle Lebens- und Wohnsituation gestaltet und welche schulischen und beruflichen Voraussetzungen gegeben sind.

In **Bereich II** werden Daten zur **Sehbehinderung/Blindheit und gesundheitlichen Situation** abgefragt, um einerseits zu prüfen, ob die Umfrageteilnehmer zur Zielgruppe gehören und um andererseits einen Eindruck zur gesundheitlichen Situation insgesamt zu erhalten.

Bereich III umfasst die **Auswirkungen der Sehbehinderung/Blindheit auf Alltag und Beruf**. Hier ist insbesondere von Interesse, welches Ausmaß an Unterstützung in den verschiedenen Kontexten (Alltag, Beruf) benötigt wird und welche Form der Unterstützung konkret genutzt wird.

Bereich IV umfasst die **Teilhabe am Arbeitsleben**. Hier interessiert vor allem, wie sich die aktuelle berufliche Situation gestaltet (erwerbstätig, erwerbslos, in Umschulungs- und Qualifizierungsmaßnahmen). Vor dem Hintergrund der Vergleichbarkeit wird der berufliche Werdegang und Erhalt von LTA-Maßnahmen abgefragt. Ein Schwerpunkt liegt hier insbesondere auf der Entwicklung der Erwerbsfähigkeit nach Eintritt des Sehverlusts. Auch Fragen nach dem Verhältnis zu Arbeitgebern und Kollegen und der Bedeutung von Erwerbsarbeit fallen in diese Kategorie.

Der **Bereich V** befasst sich mit Fragen zum **Versorgungssystem** und zielt auf die Erfahrungen ab, die die Betroffenen mit dem Augenarzt, Kostenträgern und verschiedenen Unterstützungsangeboten bei den unterschiedlichen Leistungsanbietern gemacht haben. Der Augenarzt ist der zentrale Ansprechpartner im Falle eines Sehverlusts. Zugleich kann dieser oftmals als „Türöffner“ für das medizinische und berufliche Rehabilitationssystem fungieren. Aufgrund dieser Sonderstellung enthält der Fragebogen einen separaten Komplex zur Arbeitsweise und Schwerpunktsetzung des niedergelassenen Augenarztes. Zentraler Bestandteil des Versorgungssystems sind darüber hinaus die Kostenträger (Krankenkasse, BA/Jobcenter, DRV, DGUV, Integrationsamt). Um eine Einschätzung der gegenwärtigen Situation zu erhalten, wird die Zufriedenheit mit den verschiedenen Kostenträgern und deren Leistungen abgefragt. Ergänzend wird erhoben, welche konkreten finanziellen Leistungen (z.B. Blinden-/Sehbehindertengeld) und welche weiteren Unterstützungsangebote (z.B. Orientierungs- und Mobilitätstraining) in Anspruch genommen werden/wurden, um einen Überblick über die aktuelle Versorgungssituation zu erhalten.

Bereich VI beinhaltet Fragen zum Themenfeld **Information und Beratung**. Sie sollen eine Einschätzung dahingehend ermöglichen, welche Informationskanäle von den Betroffenen bevorzugt werden, um dies bei der Ausgestaltung künftiger Angebote und auch bei der Entwicklung der Handlungsempfehlungen im Rahmen des ORELTA-Projekts berücksichtigen zu können.

Bereich VII dient der Erhebung von Informationen zum **Umgang mit dem Sehverlust**, da dieser einen entscheidenden Einfluss auf die Behinderungsbewältigung und letztlich auch auf die Nutzung und Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten hat. Um den Umgang mit dem Sehverlust beurteilen zu können, enthält der Fragebogen eine Reihe psychologischer Fragen zu verschiedenen Persönlichkeitseigenschaften sowie zum aktuellen Erleben und Befinden. Es wurden Fragen aus dem Essener Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (EFK), der Blindenbefragung von Schröder (1994) und dem Test zur Allgemeinen Selbstwirksamkeit von Matthias Jerusalem und Ralf Schwarzer integriert.

Beim **Bereich VIII** geht um Fragen zur **sozialen Unterstützung und Einbindung**, um einschätzen zu können, auf welche sozialen Ressourcen, auch in Notsituationen, zurückgegriffen werden kann. Es ist davon auszugehen, dass eine gute soziale Einbindung unterstützend für den Rehabilitationsprozess ist.

Grundlage für die Konzeption der Fragen zur sozialen Einbindung und Unterstützung war der Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (F-SozU).

Im abschließenden **Bereich IX** sollten die Befragten **Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderung** bewerten. Daraus können Rückschlüsse auf eigene Erfahrungen mit Diskriminierung gezogen werden, die die Inanspruchnahme von Versorgungs- und Unterstützungsleistungen ggf. beeinflussen. Die von den Befragten zu bewertenden Aussagen zu Menschen mit Behinderung sind dabei angelehnt an ausgewählte Items der Blindenbefragung von Schröder, wurden für den ORELTA-Fragebogen jedoch allgemein auf Menschen mit Behinderung bezogen.

Pretest

Um die Akzeptanz, Verständlichkeit und inhaltliche Relevanz des Fragebogens zu überprüfen sowie übersehene Aspekte und ggf. missverständliche oder möglicherweise kränkende Fragestellungen zu erfassen und damit den Fragebogen zu optimieren, wurde der eigentlichen Befragung ein Pretest vorgeschaltet.

Es wurden zwei Pretests mit unterschiedlichen Zielgruppen durchgeführt. In der ersten Pretest-Runde wurde der Fragebogen durch Experten aus Wissenschaft, Praxis, Politik und Selbsthilfe einer kritischen Bewertung unterzogen. Nach der Einarbeitung des Feedbacks aus Pretest-Runde 1 wurde der überarbeitete Fragebogen für eine zweite Pretest-Runde an Betroffene verteilt.

Pretest Runde 1

Die erste Version des Fragebogens wurde im Februar 2018 zur Begutachtung und kritischen Reflexion an verschiedene Fachexperten aus den Bereichen Wissenschaft, Politik, Verbandsarbeit, Selbsthilfe und Praxis per E-Mail versendet. Schwerpunktmäßig wurde um eine Einschätzung der Experten zu folgenden Punkten gebeten:

- Gesamtaufbau des Fragebogens
- Verständlichkeit und Eindeutigkeit der Fragenformulierung
- Barrierefreiheit
- nicht berücksichtigte, aber aus Sicht der Experten relevante Themen
- aus Sicht der Experten redundante Fragen

Die Experten gaben z.T. sehr umfangreiche Einschätzungen zum Fragebogen ab. Eine Vielzahl der Änderungs- bzw. Ergänzungsvorschläge (z.B. stärkerer Fokus auf psychosozialen Aspekten, einfachere Sprache) wurden vom Forscherteam aufgenommen und umgesetzt. Durch die fundierten Hinweise der angefragten Experten nahm jedoch auch der Umfang des Fragebogens weiter zu.

Pretest Runde 2

Am 23.04.2018 wurde der überarbeitete Fragebogen einem **Pretest durch Betroffene** in der Außenstelle des BFW Halle in Berlin unterzogen. Da die Umfrage auch in den BFW durchgeführt werden sollte, entstammten die Pretest-Teilnehmer der Zielgruppe. Den Teilnehmern wurde mitgeteilt, dass der Fragebogen ein zentrales Instrument der ORELTA-Studie sein wird und es daher wichtig ist, dass dieses Instrument wirklich das erfasst, was für die Betroffenen relevant ist. Vor diesem Hintergrund wurden die Teilnehmer gebeten, den Fragebogen kritisch zu beurteilen. Insbesondere wollte das Forscherteam von den Pretest-Teilnehmern wissen, ob:

- die Fragen verständlich sind

- die Reihenfolge der Fragen nachvollziehbar ist
- sich die Teilnehmer in den Antwortalternativen wiederfinden
- den Teilnehmern etwas fehlt
- den Teilnehmern sonst irgendetwas auffällt, dass das Forscherteam am Fragebogen noch verändern sollte
- der Fragebogen für die Zielgruppe gut ausfüllbar ist (bzw. wie die Teilnehmer die Handhabung des Fragebogens bewerten)

Getestet wurde der Fragebogen von insgesamt drei Teilnehmern mit unterschiedlichen Sehbehinderungen und unterschiedlichem Unterstützungsbedarf. Für zwei Teilnehmer wurde der Fragebogen durch das Projektteam vorgelesen, ein Teilnehmer füllte den Bogen selbstständig aus. Sowohl beim Vorlesen als auch beim selbstständigen Ausfüllen wurden die Teilnehmer um ihre kritische Einschätzung zu oben genannten Punkten gebeten, die vom Projektteam dokumentiert wurden. Auf Grundlage des Betroffenen-Pretests wurde der Fragebogen nochmals gründlich überarbeitet und angepasst.

Bei der Auswertung des Pretests stellte sich heraus, dass bei einigen Betroffenen der Sehverlust zwar erst im höheren Lebensalter zu Schwierigkeiten führt, die Disposition hierfür aber bereits seit Geburt/frühester Kindheit an bestand. Dadurch fiel es diesen Betroffenen schwer, das von uns im Vorhinein als eindeutig eingeschätzte Item, wann sie zum ersten Mal Einschränkungen des Sehens wahrnahmen und wann dies erstmals diagnostiziert wurde, zu beantworten. In Folge wurde hier eine Änderung im Fragebogen vorgenommen.

4.1.3 Erste Befragungswelle

Gewinnung von Umfrageteilnehmern

Beim Erstellen des Projektantrags wurden Kooperationspartner für die ORELTA-Studie gesucht, die sich bereit erklärten, das Projektteam bei der Gewinnung von Umfrageteilnehmern zu unterstützen. Folgende Einrichtungen unterschrieben Ende 2015/Anfang 2016 den sogenannten Letter of Intent und wurden als Projektpartner ausgewählt:

- **BFW:** BFW Düren, BFW Halle, BFW Mainz, BFW Würzburg
- **Akutkliniken:** Universitätsklinik und Poliklinik für Augenheilkunde Halle, Augenklinik Köln-Merheim, Klinik für Augenheilkunde Essen, Klinik und Poliklinik für Augenheilkunde Greifswald, Klinikum der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz Augenklinik, Universitätsklinikum Würzburg Augenklinik und Poliklinik
- **Rehabilitationskliniken:** Fachkliniken Sonnenhof GmbH Höchenschwand, Regiomed-Klinik Masserberg

Alle Kliniken wurden im August 2018 über den geplanten Ablauf der nun anstehenden Erhebung postalisch in Kenntnis gesetzt. In dem Schreiben wurden die Kliniken nochmals über Sinn und Zweck des Projekts aufgeklärt, das Prozedere der Fragebogenerhebung wurde erläutert sowie Ein- und Ausschlusskriterien aufgeführt. Es wurde um Benennung der zuständigen Ethikkommission und deren Ansprechpartner gebeten. Aufgrund anfänglich geringer Resonanz erinnerte das ORELTA-Team nochmals im Oktober und Dezember 2018 per E-Mail an das Projekt und die anstehende Betroffenenbefragung.

Trotz im Vorfeld der Studie eingeholter Letters of Intent zogen einige Institutionen ihre Unterstützung zurück bzw. reagierten nicht auf die wiederholten Anfragen durch das Forscherteam. Keine Rückmel-

derung bzw. Absagen erfolgten durch die Kliniken in Mainz, Greifswald und Köln-Merheim. Die Augenkliniken in Halle, Essen und Würzburg sowie die Rehabilitationskliniken Masserberg und Höchenschwand sagten ihre Unterstützung zu.

Unabhängig von Zu- und Absagen merkten Mitarbeiter der Akutkliniken an, dass es schwierig sein würde, die Umfrage in ihren Häusern wie geplant durchzuführen, da die Patienten oft nur eine sehr begrenzte Zeitspanne (1 bis maximal 2 Tage) in der Klinik verbringen und somit nur wenig Zeit für das Ausfüllen des Fragebogens hätten. Darüber hinaus ist der Anteil an Patienten, die zur Zielgruppe gehören, in den Akutkliniken sehr gering. Eine Ärztin berichtete, dass in ihrer Klinik nur ungefähr ein Patient pro Woche unsere Einschlusskriterien erfülle. Es werde daher schwierig sein, genug Patienten zu finden, die an der Umfrage teilnehmen. Aufgrund der geringen Anzahl an potenziellen Umfrageteilnehmern würde sich vermutlich auch keine Study-Nurse finden, die die Patienten beim Ausfüllen des Fragebogens unterstützt, denn diese müsste jederzeit verfügbar sein, obwohl nur die ausgefüllten Fragebögen vergütet würden.

Durchführung der Befragung

Die quantitative Befragung von blinden und sehbehinderten Menschen startete im Sommer 2018 in den BFW Mainz, Düren und Würzburg sowie in der Universitätsklinik und Poliklinik für Augenheilkunde Halle (Saale) und sollte sukzessive auch auf die übrigen Kooperationspartner ausgedehnt werden.

In den **BFW** Mainz, Düren und Würzburg wurden vom Projektteam Informationsveranstaltungen abgehalten, in denen das ORETLA-Projekt und der dafür entwickelte Fragebogen vorgestellt sowie die Rehabilitanden um ihre Mitwirkung gebeten wurden. Die Teilnehmer erhielten umfangreiche Informationen zu Ziel, Zweck und Hintergrund des Forschungsprojektes, zum methodischen Vorgehen, zum gegenwärtigen Stand sowie zu organisatorischen Aspekten der Fragebogenerhebung. Die Darstellung datenschutzrechtlicher Aspekte war ebenfalls wesentlicher Bestandteil der Veranstaltung. An den Vortrag schloss sich jeweils eine offene Fragenrunde an, in der inhaltliche und organisatorische Fragen der Teilnehmer ausführlich besprochen werden konnten. Anschließend wurden die Teilnehmer gebeten, an der Befragung teilzunehmen und den Fragebogen auszufüllen.

Die Erhebung in den **Akutkliniken** startete in der Universitätsklinik und Poliklinik für Augenheilkunde der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. Nach dem Erhalt des positiven Ethikvotums wurden der Universitätsklinik Halle im September 2018 50 Exemplare der Umfrageunterlagen zugesandt. Es wurde vereinbart, dass die Klinikärzte die Patienten über das Projekt und die Befragung informieren und ihnen den Fragebogen mitgeben, damit diese ihn zu Hause ausfüllen und anschließend direkt an das Forscherteam zurücksenden können.

Weitere Erhebungen waren in dem BFW Halle, in den Universitätskliniken für Augenheilkunde Essen und Würzburg und in den Rehabilitationskliniken REGIOMED Rehaklinik Masserberg und Fachkliniken Sonnenhof GmbH in Höchenschwand geplant.

Bis Ende des Jahres 2018 wurden 29 Fragebögen ausgefüllt und zurückgeschickt. 10 Fragebögen kamen von den Teilnehmern des BFW Düren, 8 aus dem BFW Mainz, 8 aus dem BFW Würzburg und 3 von der Außenstelle Berlin des BFW Halle. Von der Poliklinik der Universitätsklinik Halle gab es keine Rückmeldung zur Befragung.

Aufgrund dieses äußerst geringen Rücklaufs konnte weder in den BFW noch in der Akutklinik Halle die Zielmenge annähernd erreicht werden ($n > 50$). Daher entschied sich das Forscherteam, die Erhebung

in den anderen Einrichtungen vorerst zu verschieben, um Anpassungen am Fragebogen und im Studiendesign vornehmen zu können.

4.1.4 Anpassungen für den zweiten Fragebogen

Um die Erhebung für die Teilnehmer attraktiver zu gestalten, entschied sich das Forscherteam auch aufgrund der Empfehlungen der BFW für eine Überarbeitung und vor allem Kürzung des Fragebogens sowie die Entwicklung einer barrierefreien Onlineversion. Außerdem wurde die Zielgruppe erweitert und neue Kooperationspartner aufgenommen (s.u.).

Anpassung der Zielgruppe

Die Analyse der ausgefüllten Fragebögen aus der ersten Erhebungsrunde ergab einige Schwierigkeiten hinsichtlich der Realisierbarkeit der für das Projekt ursprünglich festgelegten **Zielgruppendefinition** (s.u.).

Als problematisch stellte sich insbesondere die in Anlehnung an die Definition der Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedV) vorgenommene Definition des **Visus** heraus (sehbehindert: Visus < 0,3; blind: Visus < 0,02). Objektiv bietet dies zwar einen nachvollziehbaren und begründbaren Referenzpunkt, in der Praxis zeigte sich jedoch, dass den Umfrageteilnehmern ihr Visus oftmals nicht bekannt ist. Insbesondere bei den BFW-Teilnehmern lag der Visus zudem z.T. deutlich über dem definierten Höchstwert von 0,3. Entscheidender ist jedoch, dass der Visus lediglich die Sehschärfe abbildet und keine weiteren visuellen Beeinträchtigungen umfasst, die Einfluss auf das Sehvermögen haben können (z.B. Sichtfeldeinschränkungen). *Somit ist die subjektiv wahrgenommene Sehbeeinträchtigung nicht identisch mit dem Visus (siehe Kapitel 3.1.2 „Epidemiologie von Blindheit und Sehbehinderung“).* Die Zielgruppe wurde daher dahingehend angepasst, dass lediglich die Diagnose Blindheit/Sehbehinderung/„Low Vision“ vorliegen musste.

Eine weitere Schwierigkeit zeigte sich hinsichtlich der definierten **Altersgruppe**. Viele Umfrageteilnehmer der ersten Befragungsrunde (Teilnehmer der BFW) waren unter 30 Jahre alt. Die Altersspanne wurde daher auf 18 – 65jährige ausgedehnt.

Eine weitere Anpassung der Zielgruppe wurde hinsichtlich des **Zeitpunktes des Auftretens** der Sehbehinderung erforderlich. Denn die Analyse der Ergebnisse der ersten Umfragerunde zeigte verschiedene Fallkonstellationen: Bei vielen Umfrageteilnehmern ist die Erkrankung zwar genetisch/erblich bedingt, trat allerdings erst später im Laufe des Lebens auf bzw. machte sich oft erst im fortgeschrittenen Berufsalter bemerkbar. Die Antwortkategorie „Genetisch/erblich bedingt“ bedeutet daher nicht zwingend, dass die Person geburtsblind ist und kann nicht als Ausschlusskriterium verwendet werden. Daneben waren unter den Umfrageteilnehmern Personen vertreten, bei denen die Erkrankung bereits im Kleinkindalter auftrat, eine gravierende Beeinträchtigung aufgrund des Sehverlusts aber ebenfalls erst später eintrat. Für die Zielgruppe ergibt sich damit, dass der Zeitpunkt der Diagnose einer das tägliche Leben und den Beruf beeinträchtigenden Augenerkrankung nicht zwingend mit dem Zeitpunkt des Auftretens der gravierenden Einschränkungen identisch ist. Der Zeitpunkt der Diagnose durfte daher für sich genommen nicht zum Ausschluss von Teilnehmern führen.

Folgende Tabelle stellt abschließend die ursprünglichen und die angepassten Einschlusskriterien unserer Studie gegenüber:

Tabelle 19: Gegenüberstellung ursprünglicher und angepasster Einschlusskriterien für die Studie

	ursprüngliches Kriterium	angepasstes Kriterium
Visus	0,3	Ablösung vom Visus, stattdessen Vorhandensein besonderer (beruflicher) Problemlagen bzw. Unterstützungsbedarf
Äugigkeit	beidäugige Betroffenheit	auch einäugig Betroffenheit
GdB	<50	GdB muss vorhanden sein, unabhängig von der Höhe
Alter	30 – 60	18 – 65
Zeitpunkt der Diagnose	nach erster beruflicher Sozialisation	gestrichen, da kein zuverlässiges Kriterium (s.o.)

Ergänzung der Kooperationspartner

Um die Teilnehmeranzahl zu erhöhen, entschied sich das Forscherteam für eine Ausweitung der Befragungskanäle, die durch eine Änderung im Befragungskonzept möglich war: Anstelle der ursprünglich geplanten Befragung von blinden und sehbehinderten Personen *zu verschiedenen Versorgungszeitpunkten* (Akutklinik, medizinische Rehaklinik, berufliche Reha, Ehemalige der beruflichen Reha), konnten nun auch Personen, die sich nicht in den genannten Einrichtungen befanden und somit nicht direkt einer bestimmten Versorgungsphase zugeordnet werden konnten, an der Befragung teilnehmen. Bei der Suche nach zusätzlichen Kooperationspartnern war der Kontakt zur Zielgruppe (blinde und sehbehinderte Personen) das Haupteinschlusskriterium.

Nach einer umfangreichen Recherche im Netz und im Schneeballverfahren bei Experten/innen wurden verschiedene blinden- und/oder sehbehindertenspezifische Institutionen schriftlich über das Projekt informiert und um ihre Unterstützung gebeten.

Folgende Einrichtungen unterstützten das Projektteam bei in der zweiten Erhebungswelle bei der Gewinnung von Umfrageteilnehmern, neue Kooperationspartner sind dabei mit einem * markiert:

- BFW: Düren, Halle, Mainz, Würzburg
- Akutkliniken: Halle, Essen, Würzburg, Bonn*, Lübeck*
- Rehabilitationsklinik: Masserberg
- BBW: LWL-Berufsbildungswerk Soest*, SFZ Sehzentrum Chemnitz*
- Selbsthilfe auf Bundes- und Landesebene: u.a. DBSV*, DVBS*, blista*, PRO RETINA*
- Beratungsstellen: barrierefrei kommunizieren!*, Beratungsstelle für Sehbehinderte Bezirksamt Berlin-Mitte*, Blindeninstitut Würzburg*, Institut für Rehabilitation und Integration Sehgeschädigter e.V.*, Project Alliance*
- Hotels: Aura Pension Wernigerode*, Aura Hotel Timmendorfer Strand*

Die Unterstützung von den BFW, BBW und der Rehaklinik Masserberg bestand im Wesentlichen in der Auslage der ORELTA-Projektflyer und mündlichen Hinweisen auf die Studie. Außerdem wurden Anzeigen in Online- und Printmedien geschaltet, um auf die Befragung aufmerksam zu machen (siehe 4.1.5 „Zweite Befragungswelle“).

Die Projektflyer beinhalteten eine kurze Projektbeschreibung inklusive Hintergrund und Zielen der Studie sowie die Bitte zur Studienteilnahme (s. *externer Anhang 2.6 „ORELTA-Flyer mit Aufruf zur Umfrage“*). Neben der Angabe der Homepage der Online-Umfrage gab es auch einen QR-Code, den die Betroffenen mit ihrem Smartphone einscannen konnten, um zur Online-Umfrage zu gelangen. Außerdem war die Telefonnummer des Projektteams angegeben, sodass die Betroffenen die Umfrage auch telefonisch beantworten konnten.

Anpassung des Fragebogens (Kurzversion)

Wie bereits beschrieben, entschied sich das Forscherteam aufgrund des unzureichenden Rücklaufs nach der ersten Befragungsrunde für eine Kürzung des bestehenden Fragebogens. Aus Sicht der Forschergruppe überwogen die Vorteile (breitere Datenbasis, statistische Auswertbarkeit der Daten) die Nachteile (reduzierte inhaltliche Tiefe) einer solchen Kürzung. Die Kurzversion des Fragebogens ist im Kapitel 9.3 zu finden.

Die grundsätzliche Gliederung des Fragebogens wurde beibehalten. Fragen, die für den Auftrag der Studie weniger prioritär erschienen, wurden gestrichen, andere Fragen wurden z.T. präzisiert und die Reihenfolge umstrukturiert, um den Fragebogen für die Betroffenen insgesamt attraktiver zu gestalten. Der Fragebogen wurde von 181 Fragen auf 45 Fragen reduziert (s. *externer Anhang 2.4 „Vergleich des ersten und zweiten Fragebogens (Lang- und Kurzversion)“*). Durch die Überarbeitung verringerte sich die durchschnittliche Bearbeitungsdauer von etwa 60 - 90 Minuten auf etwa 20 – 30 Minuten.

Thematisch umfasste der Kurzfragebogen folgende Bereiche in der Reihenfolge der Anordnung der Fragenkomplexe:

Tabelle 20: Themenkomplexe des Kurzfragebogens

Bereich	Beschreibung
BEREICH I:	Angaben zur Sehbeeinträchtigung
BEREICH II:	Personenbezogene Angaben
BEREICH III:	Teilhabe am Arbeitsleben <ul style="list-style-type: none"> ▪ Berufliche Situation ▪ Berufliche Teilhabe für nicht-Erwerbstätige/Erwerbstätige ▪ Beruflicher Werdegang ▪ Berufliche Eingliederung
BEREICH IV:	Soziale, institutionelle und finanzielle Unterstützung <ul style="list-style-type: none"> ▪ im Alltag ▪ durch Beratungsstellen, etc. ▪ finanzielle Leistungen
BEREICH V:	Versorgungssystem <ul style="list-style-type: none"> ▪ Medizinische Versorgung ▪ Erfahrungen mit Krankenkassen und anderen Behörden und Ämtern

Im Wesentlichen werden damit die Schwerpunkte Sehbeeinträchtigung, Teilhabe am Arbeitsleben und Versorgungssystem abgedeckt.

Optimierung der Barrierefreiheit

In der ersten Erhebungsrunde zeigte sich, dass die vom Forscherteam entwickelte barrierefreie Word-Version des Fragebogens, die mithilfe eines Screenreaders von den Betroffenen selbstständig ausgefüllt werden sollte, unzureichend war. Umfang, Aufbau, aber auch die technische Umsetzung der barrierefreien Version führten zu Schwierigkeiten bei der Erhebung, auch weil in den Einrichtungen teilweise unterschiedliche Programme verwendet wurden, die nicht miteinander kompatibel waren. Dies verweist noch einmal auf die *Dringlichkeit einheitlicher Standards im Sinne des Universal Designs*.

Zudem war durch die Erweiterung der Zielgruppe und Kooperationspartner ein Erhebungsinstrument erforderlich, das jederzeit und ortsunabhängig problemlos ausfüllbar war. Daher entschied sich das Forscherteam für die Erstellung eines barrierefreien Onlinefragebogens.

Die Vorteile der online Version des Fragebogens bestehen insbesondere in dessen Übersichtlichkeit und einfacher Handhabung für die Betroffenen. Der Fragebogen kann selbstständig und jederzeit von den Teilnehmern an einem Ort ihrer Wahl – auch mit dem Smartphone – ausgefüllt werden. Die Datenauswertung wird durch die bereits digital vorliegenden Antworten erleichtert und erspart ein händisches Übertragen der Antworten. Auch ist der motivationale Aspekt eines „neuen“ und für die Teilnehmer optimierten Erhebungsinstruments nicht zu unterschätzen.

Der Onlinefragebogen wurde mithilfe der Software *Social Science Survey (SoSciSurvey)* erstellt und war über folgenden Link zu erreichen: <https://www.sosicisurvey.de/ORELTA/>. Diesen konnten die Umfrageteilnehmer entweder selbstständig eingeben oder mit einem auf die Projektflyer aufgedruckten QR-Code abrufen. Neben der Möglichkeit der online-Version blieb die Papier-Bleistift-Version bestehen. Außerdem wurde die Möglichkeit des gemeinsamen telefonischen Ausfüllens des Fragebogens mit dem Forscherteam gegeben.

4.1.5 Zweite Befragungswelle

Die zweite Befragungswelle verlief von Januar bis Juli 2019. Um möglichst viele Menschen zu erreichen, wurde sowohl persönlich für die Umfrage geworben als auch in gedruckter und digitaler Form.

Aufruf zur Teilnahme an der ORELTA-Umfrage

Entsprechend ihrer Möglichkeiten verfolgten die Kooperationspartner bei der zweiten Erhebung verschiedene Wege, um das Projektteam bei der Rekrutierung von Umfrageteilnehmern zu unterstützen.

Klassische Werbung (persönlich und analog)

Im **BFW** Halle wurde vom Projektteam eine Informationsveranstaltung durchgeführt, in der das Projekt und die Umfrage vorgestellt und die Teilnehmer gebeten wurden, an der Befragung teilzunehmen. In den BFW Düren, Mainz und Würzburg wurden insbesondere die neuen Teilnehmer von den BFW-Mitarbeitenden über das Projekt informiert und um die Teilnahme gebeten. Es wurden sowohl die Flyer ausgelegt, um die Teilnehmer auf die Online-Umfrage aufmerksam zu machen, als auch der neue Fragebogen in Papierform.

Auch in den **BBW** (LWL-Berufsbildungswerk Soest, SFZ Sehzentrum Chemnitz) und **Beratungsstellen** (barrierefrei kommunizieren!, Beratungsstelle für Sehbehinderte Bezirksamt Berlin-Mitte, Blindeninstitut Würzburg, Institut für Rehabilitation und Integration Sehgeschädigter e.V., Project Alliance) wurde durch Mitarbeitende auf die ORELTA-Studie hingewiesen und die Projektflyer verteilt.

Für die **Akutkliniken** war ein ähnliches Vorgehen vorgesehen. Es gab allerdings keine Rückmeldungen, wie letztendlich für die Umfrage geworben wurde. Ob die Patienten jedoch Zeit und Interesse für das ORELTA-Projekt hatten oder ob nicht die Verarbeitung der Diagnose etc. im Vordergrund stand, ist offen, da auch hierzu keinerlei Rückmeldung durch die Kliniken erfolgte.

In der **Rehabilitationsklinik Masserberg** hat – wie ursprünglich geplant – eine externe Mitarbeiterin den Fragebogen gemeinsam mit den Patienten ausgefüllt. Dies war vor allem deswegen möglich, weil in der Klinik ein Großteil der Patienten zur Zielgruppe gehörte und sie durch den mehrwöchigen Aufenthalt die Zeit hatten, den Fragebogen in Ruhe auszufüllen.

In den **Aura Hotels** Wernigerode und Timmendorfer Strand, die sich auf blinde und sehbehinderte Gäste spezialisiert haben, wurden ebenfalls Projektflyer ausgelegt.

Moderne Werbung (digital)

Die **Selbsthilfe** und andere Einrichtungen schalteten darüber hinaus Pressemitteilungen in ihren jeweiligen Vereinsmedien. Es gab Artikel in den (gedruckten) Vereinszeitschriften horus (blista und DVBS), Retina Aktuell (Pro Retina) und Sichtweisen (DBSV). Darüber hinaus wurde in unterschiedlichen, täglich erscheinenden Online-Newslettern und auf vielen Homepages auf die Umfrage aufmerksam gemacht. Zusätzlich zu den Mitteilungen zum Umfragebeginn wurde noch einmal im April in den verschiedenen Medien an die Umfrage erinnert. Eine Auswahl an Pressemitteilungen ist im externen Anhang 2.7 „Auswahl an Artikeln zur Umfrage“ hinterlegt.

4.1.6 Befragung der EM-Rentner

Ein Ergebnis während des Projektverlaufs war die Erkenntnis, dass viele blinde und sehbehinderte Menschen vorzeitig in die EM-Rente gehen. An unserer Erhebung nahmen, obwohl diese Zielgruppe in den Flyern ausdrücklich nicht angesprochen wurde, dennoch von den insgesamt 363 Teilnehmenden mit auswertbaren Fragebögen 38 EM-Berentete teil (10,5%). Um die Situation dieser Gruppe, insbesondere die Wege in die EM-Rente, intensiver betrachten zu können, entschied das Forscherteam gemeinsam mit der Deutschen Rentenversicherung Bund, das Projekt um eine quantitative und qualitative Befragung blinder und sehbehinderter EM-Rentner zu ergänzen. Die Teilnehmer wurden hierfür von der DRV Bund identifiziert (N = 153), direkt angeschrieben und zur Teilnahme am ORELTA-Projekt eingeladen. Sie erhielten den allgemeinen Fragebogen in Papierform, der um spezifische Fragen für EM-Rentner ergänzt wurde (siehe Anhänge 9.3 und 9.4). Der Erhebungsbeginn war im April 2019 und endete im Oktober 2019.

4.1.7 Methoden der quantitativen Auswertung

Die Datenauswertung erfolgte mit IBM SPSS Statistics 25 und Microsoft Office Excel. Im Rahmen der deskriptiven Analyse wurden Häufigkeiten und prozentuale Anteile, Mittelwerte und Standardabweichungen berechnet. Bei Vorlage von fehlenden Werten wurden die Fälle paarweise ausgeschlossen, sodass die Fälle mit missings bei der Kalkulation von Prozentwerten nicht miteinbezogen wurden.

Gruppenvergleiche wurden mit der Chi-Quadrat-Methode nach Pearson (exakt 2-seitig) durchgeführt. Dabei wurde eine Irrtumswahrscheinlichkeit von 5% ($p < 0,05$) angenommen. Bei Fragen mit Mehrfachantworten wurde zuerst untersucht, ob es insgesamt Unterschiede zwischen den Gruppen gab, anschließend wurden die einzelnen Items getestet. Der Mann-Whitney-U-Test bzw. die Kruskal Wallis Varianzanalyse wurden verwendet, um bei ordinalen Daten (z.B. der Bewertung von Aussagen) signifikante Unterschiede zwischen Gruppen zu identifizieren.

4.2. Methodik der qualitativen Studie

Mithilfe von qualitativen Interviews wurden im Projektverlauf verschiedene Personengruppen befragt. Hierzu zählen neben sehbeeinträchtigten Personen, auch Experten und Expertinnen aus Wissenschaft, Praxis, Politik und Selbsthilfe. Beide Befragungsgruppen stellten unterschiedliche Anforderungen an Ablauf, Gestaltung und Auswertung der qualitativen Befragung, was sich in der Anwendung verschiedener qualitativer Methoden zeigt. Es folgt die theoretische Einbettung der angewendeten Erhebungs- und Auswertungsmethoden sowie eine Beschreibung ihrer forschungspraktischen Umsetzung.

4.2.1. Expertenbefragung

Erhebung: Theoretische Einbettung, forschungspraktische Umsetzung und Ablauf

Theoretische Einbettung

Mithilfe strukturierter leitfadengestützter Interviews wurden Experten verschiedener Fachdisziplinen befragt, um ein facettenreiches Bild aus Einschätzungen aus der konkreten Versorgungspraxis, der administrativen Versorgungsverantwortung, der an der Versorgung beteiligten Disziplinen und der Selbstvertretungsorganisationen betroffener Menschen zu gewinnen. Die ermittelten Sichtweisen wurden mit den Aussagen der befragten blinden und sehbehinderten Menschen sowie dem von uns recherchierten Forschungsstand miteinander in Beziehung gesetzt.

Die *Experteninterviews* dienen vornehmlich der Rekonstruktion komplexer Wissensbestände und Bewertungen zum Thema Sehbehinderung. Da es keine einheitliche methodische Vorgehensweise gibt, ist das Instrument des Experteninterviews dem jeweiligen Forschungsvorhaben anzupassen (Bogner, Littig & Menz 2014, S.3). In unserem Projekt haben wir uns dazu entschieden, als Experten Personen zu betrachten, die aufgrund ihrer beruflichen Funktion und ihrer sozialen Einbindung über spezialisiertes Wissen auf dem Gebiet der Sehbehinderung verfügen und mit ihren Deutungen dieses Fachgebiet für andere Akteure sinnhaft und handlungsleitend strukturieren (wissenssoziologischer Expertenbegriff). Dies bedeutet, dass Experten wesentlichen Einfluss darauf haben, „aus welcher Perspektive [...] in der Gesellschaft über bestimmte Probleme nachgedacht wird“ (ebd., 15). Meuser und Nagel (1991, S.443f) sprechen hier von der Verantwortung für den Entwurf, die Implementierung oder die Kontrolle einer Problemlösung. Experten werden dabei als Repräsentanten einer Organisation oder Institution angesprochen; biografische Aspekte des Experten treten demgegenüber in den Hintergrund (Meuser & Nagel 2009, S.469).

Forschungspraktische Umsetzung

Bei den Experteninterviews lagen die Gesprächsschwerpunkte auf dem aktuellen Versorgungssystem, insbesondere den Versorgungsketten und -leistungen, auf Aspekten beruflicher Teilhabe, auf dem

übergeordneten Themenfeld Information und Beratung (hier auch: Selbsthilfe), auf den Problemlagen der Betroffenen aus Sicht der Experten sowie auf Optimierungsmöglichkeiten auf dem Weg zu einem sektorenübergreifenden Rehabilitationskonzept.

Für die Konzeption eines individuell an den institutionellen Hintergrund der ausgewählten Experten jeweils modifizierbaren Leitfadens wurde zunächst ein *Core-Set* von Fragen entwickelt, die uns für die zentralen im Projekt relevanten Bereiche nach Analyse des Forschungsstandes und aufgrund der Anregungen durch die Mitglieder im Forschungsbeirat relevant erschienen. Diese Fragen zielten darauf, die aus der Literaturrecherche sowie der Sekundär- und Prozessdatenanalyse gewonnenen Informationen zu überprüfen, kritisch zu hinterfragen und ggf. zu erweitern.

Die Entwicklung des Core Sets erfolgte in mehreren Etappen, beginnend mit einer losen Fragesammlung, gestützt auf Methoden des Brainstormings und Mind Mappings. In den folgenden Schritten wurden thematisch ähnliche Fragen unter gemeinsamen Überschriften zusammengefasst. Es wurden Fragen umformuliert, ergänzt sowie als ungeeignet eingeschätzte Fragen aus dem Fragenkatalog entfernt. Auf diese Weise entstand sukzessive ein System mit über- und untergeordneten Fragestellungen.

Das finale Core-Set beinhaltet sieben Kategorien (sowie eine Kategorie „Offenes und Fragen“ am Ende des Gesprächs) und weitere Unterkategorien, welche in der folgenden Übersicht dargestellt sind:

KATEGORIE	UNTERKATEGORIEN
KATEGORIE I Sehbehinderung und Blindheit	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Klassifikation ▪ Epidemiologie ▪ Komorbiditäten ▪ Bedeutung, Folgen
KATEGORIE II Psychosoziale Aspekte	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diagnose ▪ Psychische Folgen ▪ Bewältigung
KATEGORIE III Teilhabe am Arbeitsleben	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Berufliche Situation <ul style="list-style-type: none"> – Datenlage zum Erwerbsstatus – Differenzierung Blinde – Sehbehinderte – Bedeutung des Berufs für die Zielgruppe ▪ Teilhabemöglichkeiten <ul style="list-style-type: none"> – Jobperspektiven, Beschäftigungsbereiche – Schwierigkeiten und Herausforderungen – Perspektiven ▪ Arbeitsmarkt und Arbeitswelt <ul style="list-style-type: none"> – Arbeitgeber – Vereinbarkeit von externen Anforderungen und Sehbeeinträchtigung – Einfluss aktueller Entwicklungen ▪ Internationale Perspektiven
KATEGORIE IV Versorgungssystem	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Zugang ▪ Zuweisungsprozesse ▪ Versorgungskette <ul style="list-style-type: none"> – Stationen der Versorgung – (Augen)Ärztliches Versorgungssystem – rehabilitatives medizinisches Versorgungssystem – rehabilitatives berufliches Versorgungssystem – Selbstbestimmung und Mitwirkungsmöglichkeiten ▪ Schnittstellenproblematik ▪ Akteure <ul style="list-style-type: none"> – Leistungserbringer (v.a. BFW, freie Träger) – Kostenträger (RV, BA, UV, KK) – Augenärzte – Integrationsamt und IFD

	<ul style="list-style-type: none"> – Kooperation und Kommunikation ▪ Bewertung des Systems, Schwierigkeiten und Herausforderungen ▪ Optimierungsmöglichkeiten
KATEGORIE V Leistungen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Medizinische Rehabilitation <ul style="list-style-type: none"> – Angebotsspektrum – Inanspruchnahme – Herausforderungen ▪ Berufliche Rehabilitation <ul style="list-style-type: none"> – Bedeutung – Bedarfslage – Förderfaktoren & Hemmnisse – Herausforderungen ▪ Hilfsmittel ▪ Persönliche Leistungen <ul style="list-style-type: none"> – Arbeitsassistenz – Schwerbehindertenausweis ▪ Persönliche finanzielle Leistungen <ul style="list-style-type: none"> – Blinden- und Sehbehindertengeld – Persönliches Budget – Budget für Arbeit ▪ Antragsverfahren <ul style="list-style-type: none"> – Ablauf des Verfahrens und zeitlicher Rahmen – Antragsverhalten und Motivation – Unterstützung
KATEGORIE VI Beratung und Information	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Beratung <ul style="list-style-type: none"> – Beratungsleistungen durch unterschiedliche Akteure (Kostenträger, Selbsthilfe, Mediziner, Leistungserbringer) – Beratungsinhalte – Beratungsqualität ▪ Information <ul style="list-style-type: none"> – Informationsstand bei Betroffenen und Akteuren des Versorgungssystems – Informationswege und Informationskanäle – Informationsmaterial
KATEGORIE VII Prävention	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Angebote ▪ Inanspruchnahme
KATEGORIE VIII Offenes und Fragen	

Tabelle 21: Core-Set Expertenbefragung

Kategorie I „Sehbehinderung und Blindheit“ beinhaltet allgemeine Fragen zur Thematik. Von besonderem Interesse war die Diskussion verschiedener Klassifikationsmöglichkeiten (ICD-10, WHO) von Blindheit und Sehbehinderung sowie deren Vor- und Nachteile bzw. Konsequenzen für die Betroffenen. In diesem Zusammenhang wurden auch Möglichkeiten zur Nutzung der ICF für die genaue Beschreibung der Funktions- und Teilhabebeeinträchtigungen der Betroffenen erfragt. Des Weiteren relevant in dieser Kategorie waren Fragen zur Epidemiologie wie insbesondere die Einschätzung der gegenwärtigen Datenlage zur Verbreitung von Blindheit und Sehbehinderung innerhalb Deutschlands sowie mögliche weiterreichende Recherchehinweise. Der Aspekt der mit Sehbehinderung und Blindheit einhergehenden Komorbiditäten wurde insbesondere bei Experten aus dem Bereich der Medizin erfragt. Hier galt es im ersten Schritt zu klären, welche Komorbiditäten häufig auftreten und im zweiten Schritt, welche Konsequenzen für die Bewältigung des Alltags (und ggf. auch für Rehabilitationsmaßnahmen) sich hieraus ergeben und inwieweit diese Auswirkungen ggf. zu einer stärkeren Belastung führen als die eigentliche Sehbeeinträchtigung. Ein letzter Aspekt in der Kategorie „Blindheit und Sehbehinderung“

waren die Bedeutung und die Folgen von Sehbehinderung bezogen auf die Alltagsroutinen, den Arbeitsplatz, die Mobilität und auf das Familienleben.

In der *Kategorie II „Psychosoziale Aspekte“* war die Bedeutung und der Umgang mit der Diagnose von besonderem Interesse. Auch typische Reaktionen sollten erfragt werden, ggf. unterteilt nach Alter, Geschlecht, Lebensphase und Bildungsstand. Fragen nach dem möglichen Auftreten psychischer Folgen, wie z.B. Reizbarkeit und Ungeduld waren dieser Kategorie ebenso zugeordnet wie die Betrachtung von mit Sehbeeinträchtigung häufig im Zusammenhang stehenden psychischen Erkrankungen und ggf. Beeinträchtigungen wie Depressionen und Ängste. Relevant waren in diesem Zusammenhang auch psychische Verarbeitungsformen (Verbitterung, Resignation, Trauer u.a.) und Bewältigungsstrategien (Coping). Bei allen Fragen der Kategorie „Psychosoziale Aspekte“ waren die Rolle des sozialen Umfelds und sich hieraus möglicherweise ergebende Unterstützungsmöglichkeiten von Interesse.

Der für unsere Studie besonders relevanten *Kategorie III „Teilhabe am Arbeitsleben“* wurden in mehreren Unterkategorien Fragen zur beruflichen Situation von blinden und sehbehinderten Menschen zugeordnet. Es galt insbesondere, den Ist-Zustand zu erfassen, um Aussagen zu Art und Umfang der beruflichen Teilhabe Betroffener treffen bzw. überprüfen zu können. Für die berufliche Situation der Betroffenen galt es, Informationen zum Erwerbsstatus, Gründe für Erwerbslosigkeit bzw. EM-Rente, aber auch weitere Datenquellen zu erfragen. Von Interesse war hier ebenfalls, ob und inwiefern sich die berufliche Situation von blinden und sehbehinderten Menschen unterscheidet und welchen Stellenwert berufliche Teilhabe für die Betroffenen generell hat. Ein zweiter thematischer Schwerpunkt innerhalb der Kategorie „Teilhabe am Arbeitsleben“ waren Jobperspektiven bzw. Beschäftigungsbereiche für Betroffene. Hierbei galt es, die Ist-Situation ebenso zu erfassen wie auch mögliche künftige Entwicklungen. In diesem Zusammenhang galt es auch, Herausforderungen, Schwierigkeiten und mögliche Barrieren bei der beruflichen Teilhabe von blinden und sehbehinderten Menschen zu identifizieren. Demgegenüber stand die Frage nach förderlichen Faktoren für gelingende berufliche Teilhabe. Der Arbeitsmarkt und die Arbeitswelt bildeten einen weiteren wichtigen Aspekt innerhalb dieser Kategorie. Hierzu zählten Fragen nach Einstellungen und Unterstützungsbedarf von Arbeitgebern sowie Erfahrungen im Umgang mit selbigen ebenso wie Fragen nach der Vereinbarkeit von externen Arbeitsanforderungen (Flexibilität, Mobilität, Technisches Knowhow u.a.) und Sehbeeinträchtigung. Auch der Einfluss aktueller Veränderungen in Arbeitsmarkt und Arbeitswelt waren relevant, wobei ein besonderer Schwerpunkt auf der Digitalisierung lag. Abgeschlossen wurde diese Kategorie mit der Betrachtung internationaler Perspektiven bzgl. der beruflichen Teilhabe von blinden und sehbehinderten Menschen.

Wegen seiner großen Bedeutung für eine rechtzeitige, nahtlose und zielgerichtete Weiterverweisung und Lenkung der Patienten wurden Fragen zum „*Versorgungssystem*“ zu einer eigenen *Kategorie IV* zusammengefasst. Im Wesentlichen sollte zunächst der Ist-Zustand der aktuellen Versorgungssituation für blinde und sehbehinderte Menschen eruiert werden, um davon ausgehend kritische Punkte innerhalb des Systems sowie Optimierungsmöglichkeiten zu identifizieren. Zu den wesentlichen Aspekten, die innerhalb der Kategorie Versorgungssystem betrachtet wurden, gehörten der Zugang zum Versorgungssystem (Wer? Wann? Wie?) und damit verbundene Zuweisungsprozesse, insbesondere verbunden mit der Frage nach der Versorgungsverantwortung und der Transparenz der Versorgungsprozesse für die beteiligten Akteure sowie vor allem für die betroffenen Menschen selbst. Der Fokus innerhalb dieser Kategorie lag auf dem Weg der Patienten durch die Versorgungskette. Hierbei war von Interesse, welche Stationen Menschen überhaupt durchlaufen, wenn sie im erwerbsfähigen Alter eine Sehbeeinträchtigung erfahren, ob es typische Patientenpfade gibt, an welchen Stellen im System es zu Friktionen kommt, wie ein optimaler Versorgungsweg aus Sicht der Experten aussehen würde und welche Veränderungen im gegenwärtigen System dafür erforderlich wären. In Abhängigkeit vom beruflichen Hintergrund beinhaltete diese Kategorie zudem Fragen zu einzelnen Teilaspekten innerhalb des

Versorgungssysteme wie dem (augen-)ärztlichen Versorgungssystem, dem rehabilitativen medizinischen System und dem rehabilitativen beruflichen System, wobei es immer auch Fragen der Selbstbestimmung und Mitwirkungsmöglichkeiten zu beachten galt. Zudem enthielt diese Leitfaden-Kategorie spezifische Fragen zu einzelnen Akteuren innerhalb der Versorgungskette (Leistungserbringer, Kostenträger, Mediziner, Integrationsamt und IFD). Abschließend wurden die Experten nach Optimierungsmöglichkeiten befragt.

Kategorie V „Leistungen“ gliedert sich entsprechend der einzelnen Leistungsbereiche der Sozialgesetzbücher, insbesondere SGB IX auf. Hinsichtlich Leistungen der medizinischen Rehabilitation nach §§42 – 48 SGB IX sind insbesondere das Angebotsspektrum unterteilt nach Kostenträgern bzw. privaten Leistungen sowie dessen Inanspruchnahme von Belang. Für die berufliche Rehabilitation entsprechend der §§49 – 63 SGB IX ist zunächst deren individuelle, wirtschaftliche und gesellschaftliche Bedeutung relevant. Es galt zu ermitteln, in welchen Fallkonstellationen zur Inanspruchnahme von LTA geraten wird und wann nicht. Daneben galt es, die Bedarfslage insbesondere dahingehend zu eruieren, welche Angebote ausreichend sind und an welchen Stellen Verbesserungsbedarf besteht. Des Weiteren sollten Förderfaktoren und Hemmnisse bzgl. beruflicher Rehabilitationsleistungen erfragt werden. Ein weiterer wichtiger Aspekt innerhalb der Kategorie „Leistungen“ sind die *Hilfsmittel* entsprechend §47 SGB IX. Hier galt es Fragen der Finanzierung und Genehmigung ebenso zu thematisieren wie die tatsächliche Inanspruchnahme, Auswahl und Relevanz der Hilfsmittel im (beruflichen) Alltag. Auch finanzielle Leistungen, deren Nutzen und Verbreitung wurden in den Expertengesprächen thematisiert, insbesondere das Blindengeld (§72 SGB XII), das Persönliche Budget (§29 SGB IX) und das Budget für Arbeit (§ 97 SGB XII im Rahmen des Persönlichen Budgets). Neben diesen finanziellen Leistungen galt es, die Bedeutung und Inanspruchnahme von Arbeitsassistenz (§102 Abs. 4 SGB IX) und Unterstützter Beschäftigung (§38a SGB IX) zu ermitteln. Auch Leistungen an den Arbeitgeber wie Minderleistungsausgleich (§102 Abs. 3 SGB IX i.V.m. § 27 SchwBAV) oder Lohnkostenzuschüsse (§§218, 421f SGB III, §16 Abs. 1 SGB II i.V.m. §§218, 421f SGB III, §34 Abs. Nr. 2 SGB IX) wurden in dieser Kategorie betrachtet. Augenmerk lag für alle Leistungen auf der Beantragung, d.h. dem Antragsverfahren. Den Experten wurden Fragen zum Antragsverhalten, zur Motivation und Unterstützung der Betroffenen sowie zu verfahrensbezogenen Aspekten wie Dauer und Ablauf gestellt.

Kategorie VI „Beratung und Information“ ist als Querschnittskategorie zu verstehen, die alle vorhergenannten Aspekte berührt und miteinander verbindet. Für das Themenfeld Beratung sind die Beratungsleistungen durch unterschiedliche Akteure (Kostenträger, Selbsthilfe, Mediziner, Leistungserbringer) relevant, v.a. hinsichtlich konkreter Beratungsinhalte und der Beratungsqualität. Für das Themenfeld Beratung war zunächst eine Einschätzung zum Informationsstand bei Betroffenen und Akteuren des Versorgungssystems durch die Experten relevant, bevor Informationswege und Informationskanäle thematisiert wurden. Auch verschiedene Informationsmaterialien und deren Einsatzbereiche wurden besprochen.

Kategorie VII „Prävention“ beinhaltete Fragen zum Stand aktueller primärer, sekundärer und tertiärer Präventionsleistungen für blinde und sehbehinderte Menschen sowie deren Inanspruchnahme.

Kategorie VIII bildete Raum für offen Gebliebenes und Fragen der Experten.

Auf Grundlage dieses Core-Sets wurde der Interviewleitfaden für jeden Experten unter Berücksichtigung dessen institutionellen Hintergrunds individuell zusammengestellt. Die Kategorien „*Teilhabe am Arbeitsleben*“, „*Versorgungssystem*“ und „*Beratung und Information*“ wurden in allen Expertengesprächen thematisiert.

Ablauf

Auf Grundlage von Internetrecherche, Kooperationsnetzwerken und persönlichen Kontakten wurden allgemein als Schlüsselpersonen anerkannte Experten der Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen für die Befragung gezielt angesprochen. Es folgte eine telefonische oder schriftliche Kontaktaufnahme durch die Forschergruppe, die neben einer Kurzdarstellung der Studie eine Bitte um Mitwirkung in Form eines Expertengesprächs enthielt. Die Resonanz der angefragten Experten war insgesamt positiv, es wurden jedoch erhebliche institutionelle Unterschiede deutlich. Während die angefragten Experten aus den Bereichen Wissenschaft, LTA und Selbsthilfe ausnahmslos positiv auf die Anfragen reagierten, blieben Anfragen im Bereich der medizinischen Versorgung (insbesondere Augenärzte und Augenarztverbände) überwiegend unbeantwortet bzw. wurden abgelehnt, oder es wurde ein deutliches Desinteresse bzw. eine fehlende Zuständigkeit besonders für Fragen jenseits der organmedizinischen Behandlungsmöglichkeiten signalisiert.

Die Expertengespräche wurden persönlich oder telefonisch nach vorheriger Terminabsprache vom Forscherteam durchgeführt. Die Gespräche wurden im Einvernehmen mit den befragten Experten digital aufgezeichnet, um für eine spätere Analyse vollständig zur Verfügung zu stehen.

Übersicht über die befragten Experten

Insgesamt konnten im Projektverlauf 18 verschiedene Akteure aus unterschiedlichen institutionellen Hintergründen zur Versorgungs- und Beschäftigungssituation blinder und sehbehinderter Menschen befragt werden. Acht der befragten Experten sind praktisch in der Versorgung der Zielgruppe tätig, jeweils drei Experten sind den Bereichen Medizin und Selbsthilfe zuzuordnen. Ergänzend konnten zwei wissenschaftliche Experten sowie zwei Vertreter einer Beratungseinrichtung befragt werden. Folgende Tabelle gibt einen Überblick über die befragten Experten:

Tabelle 22: Übersicht über die Befragten Experten

Lfd. Nr.	ID	Institutioneller Hintergrund
01	A1a	Praxis berufliche Reha (BFW)
02	A1b	Praxis berufliche Reha (BFW)
03	A2a	Praxis berufliche Reha (BFW)
04	A2b	Praxis berufliche Reha (BFW)
05	A3a	Praxis berufliche Reha (BFW)
06	A3b	Praxis berufliche Reha (BFW)
07	H1a	Praxis (Hilfsmittelversorgung)
08	H2a	Praxis (Hilfsmittelversorgung)
09	C1a	Wiss. Experte
10	C2a	Wiss. Experte
11	D1a	Medizin (Augenarzt)
12	D1b	Medizin (Augenarzt)
13	E1a	Psychologie (Psychotherapie)
14	B1a	Selbsthilfe
15	B2a	Selbsthilfe
16	B3a	Selbsthilfe
17	F1a	Beratung
18	F1b	Beratung

Auswertung: Theoretische Einbettung und forschungspraktische Umsetzung

Zur Auswertung wurde das auditive Datenmaterial zusammenfassend verschriftlicht. Besonders relevante Aussagen wurden wörtlich transkribiert.

Die Analyse der Experteninterviews erfolgte im Wesentlichen nach Prinzipien des Codierverfahrens von Glaser und Strauss (1967/1999). Einzelnen Textstellen wurden anhand von Kategorien und Indikatoren Codes (meist Stichworte) zugeordnet. Zu unterscheiden sind offenes, axiales und selektives Codieren. Es folgt eine exemplarische Beschreibung des Codiervorgangs anhand des Datenmaterials.

Für die theoretische Codierung wurden die Transkripte zunächst in die Maske des Textanalyseprogramms MAXQDA (Kuckartz, Grunenberg & Lauterbach, 2007) eingelesen und im Sinne der Grounded Theory offen codiert (Strauss & Corbin 1996, S.44). Hierbei wird der Text „Zeile für Zeile“ bzw. „Wort für Wort“ (Strauss 1994, S.58; Strübing 2010, S.20) in thematische Abschnitte (Beobachtungen, Aussagen etc.) aufgebrochen wird, die entdeckten Phänomene benannt und kategorisiert. Die hierdurch codierten Sinneinheiten werden hinsichtlich Ähnlichkeiten und Unterschieden analysiert (Strauss & Corbin 1996, S.44, Strauss 1994, S.57ff.):

Tabelle 23: Beispiel offenes Codieren (Expertenbefragung)

Code	ID	Anfang	Ende	Gewicht	Segment
Schnittstellen im Versorgungssystem	C 1a	110	111	0	durch unterschiedliche Akteure können Friktionen entstehen
	C 1a	111	111	0	„Es wäre von Vorteil, wenn die Einrichtung, die beruflich rehabilitiert, auch vermittelt, wenn die auch den Zugang zum Arbeitsmarkt hat und wenn sie auch die arbeitsmarktliche Verantwortung übernimmt.“
	C 1a	112	113	0	benötigt wird statt dem gegliederten System ein eigenes Rehabilitationssystem, ähnlich dem schweizerischen System
	C 1a	11	11	0	Durch die Beteiligung unterschiedlicher Akteure am Versorgungssystem entstehen Friktionen. Es sollte daher eine allgemeine, unabhängige „Rehaversicherung“ geben.
	A 3a A 3b	63	72	0	<ul style="list-style-type: none"> - wenn Facharzt nicht mehr weiterweiß, erfolgt Überweisung an Akutklinik - nach Abschluss der Behandlung in der Akutklinik werden die Patienten zur Weiterbetreuung zu den niedergelassenen Augenärzten entlassen - nur im Ausnahmefall direkter Kontakt zum niedergelassenen Augenarzt „dafür haben wir einfach zu viele Patienten“ - Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Augenärzten wird positiv eingeschätzt → Hinweis darauf, dass niedergelassene Augenärzte das aber vielleicht anders sehen - Zusammenarbeit mit BFW in Form der Erstellung von Rehagutachten, wobei die Klinik vom BFW beauftragt wird; umgekehrt erfolgt i.d.R. keine Überweisung von Patienten in das BFW → Einbahnstraße
	B 3a	64	64	0	Fraglich, inwieweit §11 SGB IX (Zusammenwirken der Leistungen von medizinischer und beruflicher Rehabilitation) künftig stärkere Berücksichtigung findet

Im nächsten Schritt erfolgte das axiale Codieren mit einer schrittweisen Ablösung der Phänomene von den Daten (Strauss & Corbin 1996, S.75; Strauss 1994, S.63; Krotz 2005, S.183). Axiales Codieren bedeutet eine Verdichtung der Kategorien und der theoretischen Konzepte, indem nach wechselseitigen Verbindungen und Verweisungszusammenhängen gesucht wird (Strauss & Corbin 1996, S.92). Im Verlauf der praktischen Analysearbeit gibt es keine strenge Abfolge zwischen offenem und axialem Codieren; beide Schritte verweisen beständig aufeinander und wirken aufeinander zurück (ebd., S.77). Folglich bezieht sich der zweite Analyseschritt auf die Hierarchie der unterschiedlichen analytischen Abstraktionsebenen, für die das offene und das axiale Codieren stehen.

Codesystem		512
○	Familie und soziales Netz	6
+	Psychosoziale Aspekte	16
+	Daten, Statistiken, Epidemiologie	7
+	Medizinische Aspekte	27
□	Versorgungssystem	2
○	Aktuelle Schwierigkeiten im Versorgungssystem	5
○	Optimierungsvorschläge	26
○	Versorgungskette	1
○	Schlüsselfigur	0
○	Zugangswege und Zuweisungsprozesse	3
+	Akteure in der Versorgungskette	48
+	Leistungen	107
□	Berufliche Teilhabe blinder und sehbehinderter Menschen	7
+	Förderfaktoren für berufliche Teilhabe	3
○	Bedeutung des Sehverlusts für die berufliche Teilhabe	4
+	Bedeutung beruflicher Teilhabe für Blinde und Sehbehinderte	9
□	Berufliche Situation	0
○	Beschäftigungsquote	6
+	Berufsbezogene Hemmnisse & Ursachen der Erwerbslosigkeit	45
+	Aktuelle Entwicklungen Arbeitsmarkt und Arbeitswelt	26
+	Tätigkeitsfelder und Beschäftigungsbereiche	34
○	Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten	1
+	Arbeitgeber	15
○	Schwerbehindertenvertretungen §§93 ff SGB IX	3
+	Beratung und Information	103
○	Internationale Perspektiven	1
□	Sonstiges	2
○	empfohlene Gesprächspartner	1
○	Weiterführende Recherchemöglichkeiten	3
○	Barrierefreiheit	1

Abbildung 19: Beispiel axiales Codieren (Expertenbefragung)

Beim abschließenden selektiven Codieren werden die zentralen Erkenntnisse aus dem Datenmaterial systematisch miteinander in Beziehung gesetzt (Strauss 1994, S.63ff) und zu übergreifenden Sinneinheiten abstrahiert. Zudem erfolgt die Bestimmung einer oder mehrerer Kernkategorien als zentrale theoretische Abstraktionen. Die Kernkategorien werden mit anderen Kategorien in Verbindung gesetzt (Strauss & Corbin 1996, S.94; Strauss, 1994, 63ff; Krotz 2005, S.184):

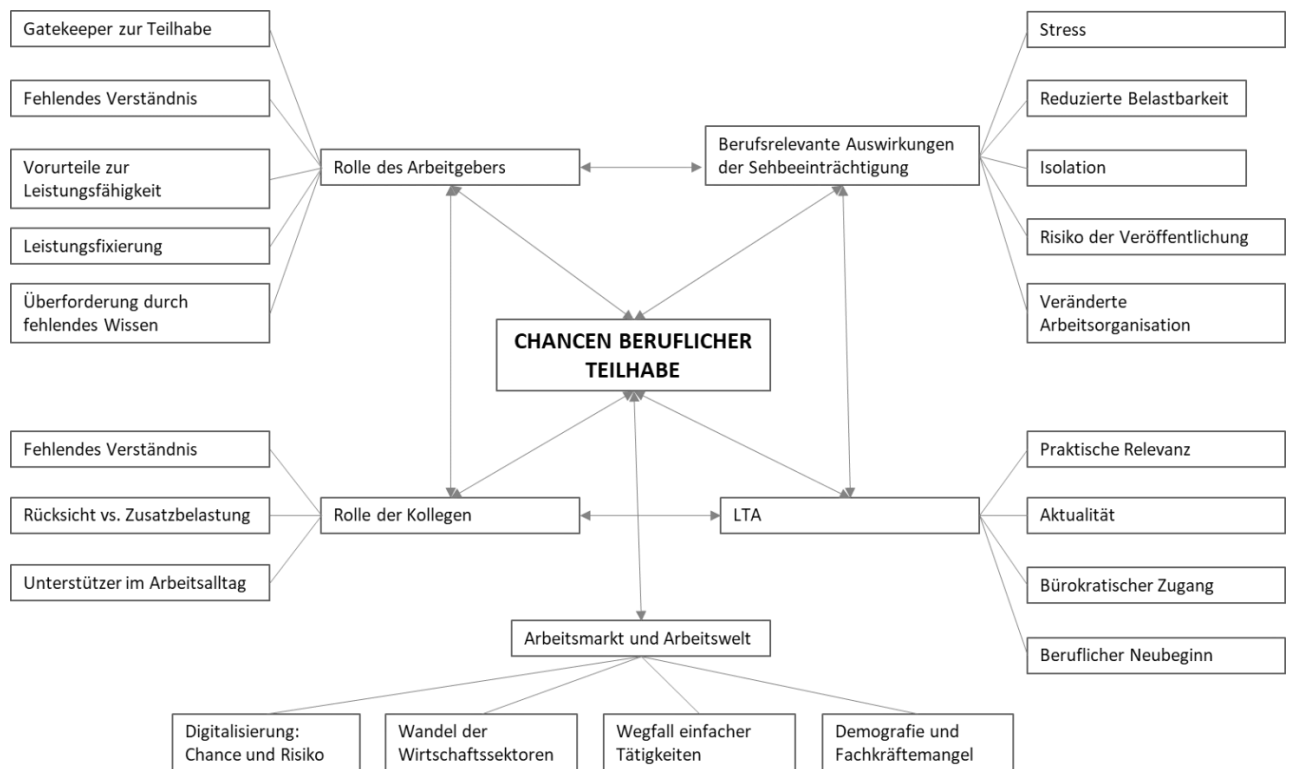


Abbildung 20: Beispiel selektives Codieren (Expertenbefragung)

4.2.2. Betroffenenbefragung

Voraussetzung für die Teilnahme an einem persönlichen Gespräch war das Ausfüllen des Fragebogens. Am Ende des Fragebogens wurde zusammen mit einer Erklärung zum Datenschutz die Bereitschaft zu einem persönlichen Gespräch abgefragt und um die Angabe der Kontaktdaten gebeten. Unter den interessierten Studienteilnehmern wurden geeignete Kandidaten vom Forscherteam kontaktiert. Es wurden sowohl maximal als auch minimal kontrastierende Teilnehmer ausgewählt, um Vergleichs- und Eckfälle abbilden zu können. Bei der Auswahl der zu einem Interview bereiten Fragebogenteilnehmer wurde darauf geachtet, dass eine möglichst große (maximale) Variation der aus der Literatur und den Expertengesprächen bereits bekannten Konstellationen erfasst werden konnte. Im Sinne des theoretical sampling wurden die Interviews bis zum Punkt der theoretischen Sättigung fortgeführt.

Erhebung: Theoretische Einbettung, forschungspraktische Umsetzung und Ablauf

Theoretische Einbettung

Für die Befragung der Betroffenen wurden die Verfahren des *problemzentrierten Interviews* nach Witzel sowie das *episodische Interview* nach Flick miteinander kombiniert.

Beim *problemzentrierten Interview nach Witzel* (1982) stehen die Erfahrungen, Wahrnehmungen und Reflexionen der Befragten zu einem bestimmten Thema (hier: Blindheit und Sehbehinderung) im Vordergrund. Durch die Methode sollten insbesondere Förderfaktoren und Barrieren im derzeitigen Versorgungssystem identifiziert und Handlungsoptionen aufgezeigt werden. Der Gesprächsverlauf gestaltet sich nach Witzel (2000) dabei wie folgt:

- *Gesprächseröffnung*: Materialgenerierende Einstiegsfrage ohne engeren Problemfokus
- *Allgemeine Sondierungen*: Detailfördernde Nachfragen zur Unterstützung des Befragten beim Erinnern von Ereignissen und der Strukturierung der Thematik; Generierung fehlender Informationen; Klärung von Auslassungen und Verzerrungen
- *Spezifische Sondierungen*: Bisher getroffene Aussagen des Befragten werden diskursiv aufeinander bezogen, miteinander in Verbindung gesetzt und weiter geklärt; Diskussion erster Interpretationsversuche
- *Ad-hoc-Fragen*: Vorab erarbeitete, leitfadengestützte Nachfragen bzgl. zentraler Aspekte der Untersuchung; Sicherung der Vergleichbarkeit zwischen den Interviews

Das *episodische Interview nach Flick (2011)* gibt Raum für kontextbezogene Darstellungen in Form von Erzählungen. Die Erzählaufforderungen fokussieren in der Regel auf einen kleineren für die Beantwortung der Studienfrage wichtigen Ausschnitt aus dem Leben des Befragten, etwa: „*Bitte erzählen Sie uns, wann Sie zum ersten Mal bemerkt haben, dass Sie nicht mehr so gut sehen und wie es dann für Sie weitergegangen ist.*“. Zusätzlich wird im episodischen Interview durch präzisierende Nachfragen semantisches Wissen erhoben, also der Bedeutungsraum, in dem die Interviewten ihre Erzählungen, Berichte und Einschätzungen verorten. Damit verbindet das episodische Interview die Vorteile des narrativen Interviews mit den Vorteilen des Leitfaden-Interviews.

Forschungspraktische Umsetzung

Im Vorfeld der Gespräche wurden die Teilnehmer von der Projektgruppe instruiert. Neben einer Zusammenfassung der Hintergründe und Ziele der Studie und dem Verweis auf die Freiwilligkeit der Teilnahme wurden die Teilnehmer darin bestärkt, ihre Erfahrungen mit dem Versorgungssystem, v.a. Ämtern, Behörden, Versicherungen und medizinischen und beruflichen Rehabilitationsleistungen so ausführlich wie möglich darzustellen. Gleiches galt für den individuellen beruflichen Werdegang.

Grundsätzlich waren die Gespräche offen-narrativ angelegt. Durch die erzählgenerierende Eingangsfrage nach den ersten Anzeichen des Sehverlusts und dem weiteren Verlauf (s.o.) sollten die Interviewteilnehmer im Idealfall zu einer weitgehend vollständigen und chronologischen Erzählung zu den im Rahmen der Interview-Instruktionen genannten Themen veranlasst werden.

Da eine vollständige Erzählung zu allen im Vorfeld als relevant identifizierten Themen unwahrscheinlich war, wurde zusätzlich ein Gesprächsleitfaden entwickelt, um die fehlenden Informationen zu erheben und die Vergleichbarkeit der Gespräche zu sichern. Dieser Gesprächsleitfaden für die Betroffenen gliederte sich dabei auf in ein Core-Set sowie zielgruppenspezifische Anpassungen:

Tabelle 24: Konzeption Betroffenenleitfaden

Core-Set	I Diagnose II Soziale Einbindung und Unterstützung III Erfahrungen mit dem Versorgungssystem IV Information und Beratung V Berufliche Teilhabe VI Ausstieg
Zielgruppenanpassungen	BFW Akutklinik Rehaklinik EM-Rentner

Das Core-Set umfasst sechs Themenkomplexe, wobei alle eine themenspezifische erzählgenerierende Eingangsfrage enthielten sowie eine Reihe spezifischer Nachfragen für den Fall, dass durch die Eingangserzählung noch nicht alle relevanten Informationen gewonnen werden könnten.

Themenkomplex I „Diagnose“ ging von folgenden Vorannahmen aus, die vorab anhand von einschlägiger Fachliteratur recherchiert wurden:

- Sukzessiver wie plötzlicher Sehverlust stellen ein kritisches Lebensereignis dar, die Diagnose wird als Schock erlebt. Sie stellt ein Urteil über die weitere Lebensgestaltung dar und zwingt zu Veränderungen.
- Die Diagnose hat unmittelbare Folgen für Familie, Beruf, Freizeit und die alltägliche Lebensorganisation.
- Sehverlust kann sowohl Krise als auch Chance bedeuten.
- Sehverlust erfordert Biografiearbeit.
- Sehverlust kann zu Veränderungen in der Persönlichkeit führen.

Themenkomplex I beinhaltete eine erzählgenerierende offene Einstiegsfrage nach den ersten Anzeichen eines Sehverlusts und dem weiteren Verlauf bis zum gegenwärtigen Zeitpunkt (s.o.). Innerhalb dieses Themenblocks galt es, die Entwicklung des Sehverlusts und damit verbundener Gefühle, Überlegungen und Handlungen nachzuzeichnen. Ein Schwerpunkt lag hier auf der Darstellung der Diagnosemitteilung. Äußere Kontextfaktoren (Art der Diagnosemitteilung, Vermittlung von Informationen, Beratung) waren hierbei ebenso von Interesse wie persönliche Empfindungen und Gedanken und der Umgang mit der Diagnose. Die Besprechung konkreter Veränderungen im Alltag aufgrund der Sehbinderung rundete diesen Themenkomplex ab und leitete zugleich zum nachfolgenden Themenkomplex über.

In **Themenkomplex II „Soziale Einbindung und Unterstützung“** standen Fragen der sozialen Einbindung und unterstützender sozialer Netzwerke im Vordergrund. Bei der Konstruktion des Leitfadens wurde aufgrund eingehender Literaturrecherche und der Expertengespräche von folgenden Vorannahmen ausgegangen:

- Gute soziale Einbindung kann die Behinderungsbewältigung und den Umgang mit dem Sehverlust positiv beeinflussen.
- Sehbeeinträchtigung begünstigt Überforderungsreaktionen beim sozialen Umfeld.
- Sehverlust kann mit Kontaktabbrüchen einhergehen.
- Der Austausch mit Gleichbetroffenen kann bei der Behinderungsbewältigung auf unterschiedlichen Ebenen wirken: Als emotionale Unterstützung, als konkrete instrumentelle Hilfe, als kognitive Orientierungshilfe durch Informationsvermittlung, als soziale Vernetzungsressource und als Unterstützung bei grundsätzlichen Fragen der weiteren Lebensplanung (Prioritäten in Leben, Hilfe bei der Sinnggebung, etc.).

Die erzählgenerierende offene Einstiegsfrage⁹⁹ des Themenkomplex II zielte auf beobachtete Veränderungen innerhalb des sozialen Umfelds sowie auf eine Bewertung derselben durch den Befragten. Optionale Detailfragen haben nach den Reaktionen auf den Sehverlust bei unterschiedlichen Personengruppen (Lebenspartner/Lebenspartnerin, Freunde, Bekannte) gefragt sowie nach den Formen der konkreten Unterstützung durch das soziale Umfeld. Auch private Probleme, die im Zusammenhang mit der Sehbeeinträchtigung stehen (hier auch: Kontaktabbrüche), waren in diesem Themenkomplex von

⁹⁹ „Inwiefern hat sich Ihre Beziehung zu Ihrer Familie verändert? Wie denken Sie darüber?“

Interesse. Ebenfalls relevant war schließlich, ob und ggf. mit welcher Intention eine zielgerichtete Kontaktaufnahme zu Gleichbetroffenen erfolgte (auch: Selbsthilfevereine, Selbsthilfegruppen).

Einen Schwerpunkt des Gesprächs bildete **Themenkomplex III** „*Erfahrungen mit dem Versorgungssystem*“, um die aktuelle Versorgungssituation blinder und sehbehinderter Menschen zu eruieren. Insbesondere auf der Grundlage bereits geführter Expertengespräche lagen Themenkomplex III folgende Vorannahmen zugrunde:

- Grundsätzlich gibt es im Versorgungssystem spezifische und hochspezialisierte Angebote für blinde und sehbehinderte Menschen, wenngleich viele Angebote aufgrund der geringen Fallzahlen nur zentral und nicht in der Fläche angeboten werden.
- Aufgrund der Undurchsichtigkeit und Komplexität des Versorgungssystems sowie unzureichender Beratungsstrukturen findet eine frühzeitige und bedarfsgerechte Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen i.d.R. nicht statt.
- Oftmals entstehen sehr lange Wartezeiten bei der Beantragung einer Leistung.
- Die Absprache und die Zusammenarbeit der Anbieter der verschiedenen Versorgungsleistungen ist unzureichend.
- An vielen Stellen im System tauchen Schnittstellenprobleme zwischen verschiedenen Versorgungsbereichen auf, insbesondere beim Übergang von der medizinischen in die berufliche Rehabilitation.
- Informations- und Beratungsleistungen sind sowohl bei den Trägern als auch bei Medizinern unzureichend.

In Themenkomplex III standen die Erfahrungen der Befragten mit Ämtern, Behörden, Versicherungen sowie dem medizinischen und beruflichen Rehabilitationssystem im Fokus. Die erzählgenerierende Eingangsfrage¹⁰⁰ zu Block III zielte auf die bürokratischen Entwicklungen infolge des Sehverlusts. Optionale Nachfragen bezogen sich auf Art und Umfang des genutzten medizinischen Versorgungssystems (ambulante und stationäre Augenärzte, medizinische Rehabilitation) ebenso wie auf Details zur Leistungsbeantragung bzw. dem Ablauf des Antragsverfahrens. Zugleich sollte in diesem Themenblock der Verbesserungsbedarf hinsichtlich des Versorgungssystems aus Sicht der Befragten erfasst werden.

Um sich im komplexen Versorgungssystem zu Recht zu finden, werden umfassende Beratungs- und Informationsangebote benötigt. Da die immense Bedeutsamkeit der Aspekte Information und Beratung bereits durch zahlreiche Expertengespräche evaluiert werden konnte, erhielt diese Thematik einen separaten Fragenblock.

In **Themenkomplex IV** „*Information und Beratung*“ sind wir von folgenden Vorannahmen ausgegangen:

- Fundierte Entscheidungen können nur auf Grundlage umfassender Information und neutraler Beratung erfolgen (bei Therapieentscheidungen: „informed consent“).
- Eine frühzeitige und zielgerichtete Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen setzt eine ebenso frühzeitige wie zielgerichtete Beratung voraus, welche derzeit nicht überall und mit sehr unterschiedlicher Qualität angeboten wird.
- Beratungs- und Informationsangebote müssen niedrigschwellig zugänglich sein und sich an den konkreten Bedarfen der Betroffenen orientieren.
- Insbesondere der behandelnde Augenarzt hat eine besondere Verantwortung hinsichtlich der Informationsvermittlung.

¹⁰⁰ „Wie ging es weiter, nachdem Sie die Diagnose erhalten haben? Welche Leistungen haben Sie erhalten?“

Mit der Einstiegsfrage¹⁰¹ nach dem individuellen Ansprechpartner bei Fragen rund um die Sehbehinderung sollten Erzählungen zu den Beratungserfahrungen generiert werden. Von Interesse waren dabei sämtliche genutzte Beratungsangebote sowie die Zufriedenheit mit ihnen. V.a. sollte die Rolle des Augenarztes für die Informationsgewinnung beurteilt werden. Zugleich wurde in diesem Themenblock erhoben, wie Beratung aus Sicht der Betroffenen gestaltet sein muss, um sie zu unterstützen.

Themenkomplex V befasste sich schließlich mit der „*Beruflichen Teilhabe*“. Die Konstruktion dieses Fragenblocks wurde von folgenden Vorannahmen, die sowohl aus der Literatur als auch durch Expertengespräche generiert wurden, geleitet:

- Nach wie vor ist ein Großteil der blinden und sehbehinderten Menschen aus unterschiedlichen Gründen vom Arbeitsleben ausgeschlossen.
- Bei Arbeitgebern und Kollegen herrschen oft Vorurteile bzgl. der Leistungsfähigkeit und der Integrationsfähigkeit sehgeschädigter Mitarbeiter in betriebliche Strukturen und Abläufe.
- Erfolgreiche berufliche Teilhabe der Zielgruppe bedarf auf sie zugeschnittene und passfähige Unterstützungsstrukturen; vor allem müssen die sozialrechtlich vorhandenen Möglichkeiten und die jeweils erforderlichen Technischen Hilfen (einschließlich einer intensiven Anleitung) bekannt sein, mögliche Reibungspunkte bei der Umsetzung im Vorfeld geklärt und akzeptiert sein sowie zuallererst die Informationen an die Betriebe herangebracht und sie wie die betroffenen Mitarbeiter im Betrieb gesonderte unterstützt werden.

Ausgehend von der Einstiegsfrage¹⁰² nach dem weiteren beruflichen Werdegang mit Sehbeeinträchtigung bezogen sich optionale Nachfragen auf die konkreten beruflichen Veränderungen in Folge des Sehverlusts, auf möglicherweise stattgefundene Anpassungen, Unterstützung am Arbeitsplatz sowie auf Reaktionen von Kollegen und Vorgesetzten. Ggf. ergaben sich Fragen zu den von den Befragten vermuteten Gründen einer bestehenden Arbeitslosigkeit. Auch eine Einschätzung der Befragten dahingehend, ob der Arbeitsplatz aus ihrer Sicht hätte erhalten werden können, war an dieser Stelle relevant. Die Nachfragen zielten auf die Einschätzung der beruflichen Zukunft sowie auf die Bedeutung von Erwerbsarbeit für die Befragten.

Themenblock VI „Ausstieg“ diente der Beendigung des Interviews. Den Befragten wurde hier die Möglichkeit gegeben, die besprochenen Inhalte nochmals kritisch zu reflektieren¹⁰³ sowie Themen und Aspekte anzusprechen, die im bisherigen Gesprächsverlauf keine Berücksichtigung fanden. Auch Nachfragen der Befragten konnten an dieser Stelle beantwortet werden.

In Abhängigkeit vom jeweiligen (institutionellen) Hintergrund der Befragten wurden in das Gespräch neben den bereits vorgestellten Themenkomplexen weitere zielgruppenspezifische Themenkomplexe integriert. Dies war insbesondere der Fall bei den Teilnehmern aus den BFW¹⁰⁴ und aus den Akut- und Rehabilitationskliniken¹⁰⁵.

Grundsätzlich galt für alle Interviews, dass diese so offen wie möglich geführt werden sollen. Die Struktur der Themen orientierte sich an der Erzählung der Befragten – nicht am Interviewleitfaden. Dieser diente dem Interviewer lediglich als Gedankenstütze und sicherte die inhaltliche Vergleichbarkeit der Gespräche. Sowohl die Reihenfolge der Themen als auch die Intensität und Tiefgründigkeit, mit der diese besprochen wurden, richteten sich allein nach den Ausführungen des Befragten.

¹⁰¹ „Wer ist Ihr Ansprechpartner für Fragen rund um die Sehbehinderung?“

¹⁰² „Wie ging es nach der Diagnose/Erkrankung beruflich für Sie weiter?“

¹⁰³ „Was würden Sie aus heutiger Sicht anders machen?“

¹⁰⁴ Bei den Teilnehmern aus den BFW sind spezifische Fragen zur Beurteilung der Leistungen des BFW, zu eigenen Erwartungen an die BFW sowie zu konkreten Rahmenbedingungen vor Ort in den Leitfaden integriert.

¹⁰⁵ Bei den Akut- und Rehakliniken werden optionale Nachfragen v.a. zum Klinikaufenthalt gestellt.

Übersicht über die befragten Betroffenen

ID, Alter, Geschlecht	gesundheitliche Situation	soziale Einbindung	Beruflicher Werdegang	Besonderheiten
0006 59 J., w	<ul style="list-style-type: none"> Sehbehinderung beidseits (Nystagmus seit Geburt) Diagnose durch ambulanten Augenarzt im Kleinkindalter 	<ul style="list-style-type: none"> Lebensgefährtin 1 erwachsener Sohn ländliche Wohngegend (wenig Verkehr, überschaubar) 	<ul style="list-style-type: none"> unkomplizierter Einstieg ins Berufsleben im kaufmännischen Bereich nach Ausbildungsabschluss mehrere Arbeitsplatzwechsel, kein Zusammenhang mit Sehbehinderung 	<ul style="list-style-type: none"> früher immer angstfrei, keine negativen Erfahrungen; merkt jetzt aber, dass sie schneller gestresst und vorsichtiger ist, traut sich weniger zu
0008 29 J., w	<ul style="list-style-type: none"> li. Sehbehinderung, re. Blindheit Ursache: Optikusatrophie 	<ul style="list-style-type: none"> Unterstützung durch WG und die dortige Sozialarbeiterin versucht ihren Alltag weitgehend ohne Unterstützung zu bewältigen monatliche Unterstützung beim Einkauf durch gesundheitlich belastete Mutter 	<ul style="list-style-type: none"> Systemgastronomin, Schichtleiterin aktuell ehrenamtliche Tätigkeit EUTB Tätigkeit ist für sie sehr anstrengend (2x 2-3h/Woche), benötigt nach einem Arbeitstag einen Tag zur Regeneration langfristiges Ziel ist eine Steigerung ihrer Beratertätigkeit, ggf. auch auf 450-Euro Basis oder Teilzeit 	<ul style="list-style-type: none"> Empfinden von Angewiesensein auf soziale Unterstützung als „erniedrigend“ Zwiespalt: Alles tun, um nicht zu erblinden vs. Bedenken bzgl. Vereinbarkeit von Behandlung und Erwerbstätigkeit
0009 62 J., w	<ul style="list-style-type: none"> seit Kindheit wegen Kurzsichtigkeit regelmäßige augenärztliche Kontrolle 2015 plötzlicher Sehverlust auf einem Auge infolge eines Lochs in der Netzhaut, Augen-OP („Da ist mir das Herz in die Hose gerutscht.“) 	<ul style="list-style-type: none"> alleinlebend keine Unterstützung kennt niemanden in einer ähnlichen Situation 	<ul style="list-style-type: none"> gelernte Bürokauffrau, 35 Jahre Berufserfahrung in einer Bank Firmenintern keine Möglichkeit, Bildschirmarbeit zu reduzieren problemlose Finanzierung einer Arbeitsplatzausstattung durch RV, Inkompatibilität mit der firmeneigenen Bank-Software Empfehlung des IFD zur Beantragung einer EM-Rente 	<ul style="list-style-type: none"> brauche insgesamt lange, um sich an Neues zu gewöhnen, weine schnell; für sie seien auch kleine Herausforderungen oftmals große Katastrophen sei bereits vor der Sehbehinderung psychisch vorbelastet gewesen will niemanden nerven
0018 48 J., m	<ul style="list-style-type: none"> Diagnose Diabetes im Alter von 10 Jahren 1995 Diabetische Retinopathie 	<ul style="list-style-type: none"> verheiratet, 2 Töchter gute familiäre Unterstützung keine Veränderungen bzgl. Qualität und Quantität der sozialen Kontakte 	<ul style="list-style-type: none"> Ausbildung zum Postboten, Tätigkeit als Zusteller bis zum gesundheitlich bedingten Aufhebungsvertrag aktuell Mitarbeiter Öffentlicher Dienst; unbefristet, 19h/Woche 	<ul style="list-style-type: none"> während der Schulzeit immer wieder Mobbing-Erfahrungen aufgrund der Diabetes-Erkrankung

ID, Alter, Geschlecht	gesundheitliche Situation	soziale Einbindung	Beruflicher Werdegang	Besonderheiten
567 45 J., m	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Retinitis Pigmentosa seit Kindheit ▪ 2012 Grauer Star, 2013 Operation, zunächst Besserung, dann erneute Verschlechterung ▪ aktuelle Sehfähigkeit: 0,5 – 1 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ verheiratet, 2 Kinder ▪ für Ehefrau anfangs schwer, inzwischen sei sie in ihrer Persönlichkeit gewachsen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Lehre und Tätigkeit als Bankkaufmann und Sparkassenbetriebswirt, später stellv. Filialleiter ▪ ab 2012 sehbedingte Einschränkungen im Beruf, berufliche Neuorientierung ▪ AG ermöglicht Rückkehr ▪ Fazit: „habe Erfolg, stehe im Leben“ 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ sieht in der mangelnden Barrierefreiheit eine „strukturelle Diskriminierung“
592 45 J., m	<ul style="list-style-type: none"> ▪ in Jugend erste Sehprobleme, Brille ▪ ca. 1988 innerhalb von 4 Wochen drastischer Sehverlust (Vollblind, Optikusatrophie); Ursache nicht bekannt 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ verheiratet (auch blind seit Kindheit), habe ihn selbstbewusster gemacht ▪ von den Eltern immer unterstützt worden (auch finanziell) ▪ ländliche Wohngegend 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ausbildung zum Masseur im BBW, schwieriger Berufseinstieg, viele Absagen ▪ Ausbildung zum Physiotherapeuten im BFW, problemloser Berufseinstieg in einer Praxis, in der bereits ein blinder Mitarbeiter tätig war 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ habe lange Scheu gehabt, sich als „blind“ zu outen, insbesondere in seinem Heimatdorf; wurde erst mit den Jahren besser
607 48 J., m	<ul style="list-style-type: none"> ▪ von Geburt an Vollblind 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ alltägliche Unterstützung durch Eltern; nach deren Tod große Herausforderung ▪ Unterstützung durch Familie ▪ Haushaltshilfe 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ erwerbstätig (Telefonist) ▪ unproblematischer Berufseinstieg; jetzige Stelle für private Kontakte 	
655 54 J., m	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Zwillingengeburt, Frühchen ▪ pathologische Myopie ▪ bis 2010 weitgehend stabiles Sehvermögen (80%) ▪ 2010 Makuladegeneration, deutliche Verschlechterung des Sehens auf 16% (derzeit stabil) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 5 Geschwister ▪ Überforderung der Mutter durch die Behinderung 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ausbildung Facharbeiter Lagerlogistik ▪ Arbeitgeber immer wohlgesonnen ▪ ist bei Standortwechsel des Betriebs mitgegangen, da er befürchtete, keinen neuen Job zu finden ▪ firmeninterne Gründe bedrohen jetzigen Arbeitsplatz, ist sehr besorgt ▪ denkt, dass es sehr schwer wird, etwas Neues zu finden; würde dann wahrscheinlich in die EM-Rente gehen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ habe sich nie eingeschränkt gefühlt (auch heute nicht) ▪ „Nicht sehen kann ich schon mein ganzes Leben gut.“

ID, Alter, Geschlecht	gesundheitliche Situation	soziale Einbindung	Beruflicher Werdegang	Besonderheiten
671 54 J., m	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Usher-Syndrom ▪ seit früher Jugend: Kurzsichtigkeit, Nachtblindheit ▪ 1997 Diagnose Retinis Pigmentosa, keine Behandlungsmöglichkeit 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ geschieden ▪ wohnt derzeit allein, was ihm nicht gefalle („hat auch mit dem Sehen was zu tun“) ▪ Gefühl von sozialer Isolation 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Medizinstudium (starke Zweifel bzgl. Sinn des Studiums nach Diagnose, dennoch erfolgreicher Abschluss) ▪ Tätigkeit in ambulanter Praxis, später Neurologie und Psychiatrie 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ „Diagnose ist schwer aushaltbar“ ▪ starke psychische Belastung durch die Diagnose bis heute
675 57 J., w	<ul style="list-style-type: none"> ▪ in früher Jugend Diagnose Diabetes, später Diabetische Retinopathie 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ verwitwet ▪ finanziell gut gestellt ▪ aktuellen Lebenspartner über Blindenverband kennengelernt 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Studium der Pharmazie, Tätigkeit als Apothekerin im Öffentlichen Dienst ▪ habe immer dieselbe Tätigkeit ausgeübt, sei immer mit den gleichen Inhalten konfrontiert gewesen → baut noch heute auf ihren Erfahrungen als Sehende auf „mein wichtigstes Pfund ist meine Berufserfahrung“ 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach außen hin könne sie sehr viele Sachen ▪ „man merkt dir das gar nicht an“ ▪ „bewundernswert wie du das alles schaffst“
685 53 J., m	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 2003 Diagnose Morbus Stargardt ▪ 2009/10 deutliche Verschlechterung der Sehkraft; beim Augenarzt keine Hinweise auf Umgang mit der Situation ▪ seltene Augenerkrankung, nicht therapierbar 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ verheiratet, Kinder ▪ Frau ist sehend ▪ habe immer viel (auch wirtschaftliche) Unterstützung erfahren, was ihn sehr entlastet habe 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ seit 25 Jahren tätig in IT-Bereich ▪ befinde sich aktuell in einem „Rückzugsgefecht“ in dem es um möglichst „langes Aushalten“ gehe ▪ sagt, dass man als Sehbehinderter weniger effizient als ein Sehender arbeitet → an dieser Stelle solle man sich die „Welt nicht rosarot malen“ 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Erstdiagnose „nicht so ernst genommen“, da noch keine Beeinträchtigungen ▪ als Verschlechterung der Sehfähigkeit eintrat: „Horror vor weiterer Entwicklung“ ▪ man brauche sehr lange, um die Situation zu akzeptieren
704 27 J., m	<ul style="list-style-type: none"> ▪ seit Kindheit Rheuma mit Folgen für das Sehen ▪ frühe Jugend: Glaukom li, Sehverlust trotz OPs ▪ 2016 Glaukom re., OP verschlechtere Sehfähigkeit zusätzlich „frustrierend“ 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ starke psych. Belastung der Eltern durch Sehbeh. des Sohnes (auch: Selbstwürfe der Mutter) ▪ alltägliche Unterstützung ins. durch die Mutter 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 2015 Ausbildungsbeginn Informatik-kaufmann im BBW, krankheitsbedingt aktuell unterbrochen, Modalitäten der Fortsetzung unklar 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diagnose des Glaukoms habe ihn sehr mitgenommen ▪ komme inzwischen gut zurecht und sei deutlich zufriedener ▪ hilfreich bei Bewältigung des Sehverlusts: Kontakt zu anderen Betroffenen

ID, Alter, Geschlecht	gesundheitliche Situation	soziale Einbindung	Beruflicher Werdegang	Besonderheiten
705 60 J., w	<ul style="list-style-type: none"> ▪ RP, keine Therapie ▪ Augenarzt „in 10 Jahren sind Sie blind“; damals keine Beeinträchtigungen, daher erst keine Bedeutung ▪ dann Verschlechterung von Visus und Gesichtsfeld (aktuell re. hell-dunkel, li: ca. 10%) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ lebt allein, keine Kinder, insgesamt wenig soziale Kontakte und Unterstützung ▪ familiäre Unterstützung nur über Terminvereinbarung, nicht spontan ▪ jahrelange Pflege der Mutter, Stress habe den Sehverlust befördert 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Berufsschullehrerin an privatem BBW ▪ keine Unterstützung durch AG bei Hilfsmittelbeantragung, fühlte sich durch den AG insgesamt allein gelassen ▪ Kollegen: Fehlende Rücksichtnahme und Interessenlosigkeit; Neid auf Hilfsmittel (z.B. großer Bildschirm, Transporthilfe) „nagt an einem“ 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ weiß nicht, was sein wird, wenn sie gänzlich erblindet, Abhängigkeit sei für sie schwer zu ertragen, „würde dann vielleicht doch vom Dach hüpfen“
712 49 J., m	<ul style="list-style-type: none"> ▪ durch Hydrozephalus erforderliches Ventil/Stent drückte nach einem Unfall auf den Sehnerv „stand am Rande eines Lochs“ ▪ li. etwa 5% Sehfähigkeit, re. nur Lichtreflexe 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Eltern können Selbständigkeit des Sohnes nur schwer nachvollziehen (eigene Wohnung, Job) → birgt immer wieder Konfliktpotenzial ▪ Freunde waren z.T. überfordert, wandten sich ab 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ erwerbstätig ▪ seit Ausbildung bis heute tätig im Öffentlichen Dienst als Schreibkraft ▪ insgesamt sehr gutes Klima, Kollegen in Ordnung; „da habe ich Glück“ ▪ Arbeitgeber hat sich um Arbeitsplatzausstattung gekümmert 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Behinderungsbewältigung ist sehr wichtig, um wieder Mut zu fassen ▪ 100-prozentige Akzeptanz gebe es nicht, auch bei ihm nicht
744 56 J., w	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diagnose RP bereits im Kindesalter, zusätzlich Lichtphänomene und Atrophie, Grüner Star ▪ Sehrest im Augenwinkel vorhanden 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ alleinlebend, mache auch zu Hause alles allein ▪ Eltern hätten auf die Diagnose „hilflos“ reagiert; Vater sei zu stolz gewesen, Hilfe anzunehmen; Behinderung durfte kein Thema sein, auch nicht in der Familie ▪ einige Kontakte zu anderen Betroffenen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tätigkeit als Phonotypistin (Arbeitsplatz bereits durch Vorgängerin blindengerecht ausgestattet); große Unsicherheiten, Nachlassen der Leistung, sei „gemobbt und gepiesackt“ worden ▪ immer wieder AU und Aufenthalte in psychosomatischen Kliniken ▪ habe vom AG keinerlei Unterstützung erfahren ▪ Kollegen seien zwar gutmütig gewesen, aber auch distanziert 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ „Was man nicht ändern kann, kann man nicht ändern“ ▪ mit zunehmendem Sehverlust sei sie traurig und deprimiert gewesen (offizielle Diagnose: Depression, Behandlung mit Antidepressiva bis heute)

ID, Alter, Geschlecht	gesundheitliche Situation	soziale Einbindung	Beruflicher Werdegang	Besonderheiten
797 36 J., m	<ul style="list-style-type: none"> ▪ familiäre Vorbelastung mit Netzhauterkrankungen ▪ erste Anzeichen bereits in früher Jugend ▪ Diagnose: Erblich bedingte Netzhauterkrankung, keine Behandlungsmöglichkeit 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ soziale Kontakte seien insgesamt sehr wichtig, infolge des Sehverlusts hätten sich keine Kontaktabbrüche ergeben 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Studium der Elektrotechnik ▪ problematischer Berufseinstieg: „Man wird zwar eingeladen, aber kein wirkliches Interesse der Arbeitgeber“ ▪ befristete Verträge wurden nicht verlängert ▪ seit 2014 Jobsuche, seitdem beruflich nicht mehr Fuß gefasst 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ habe die Diagnose relativ nüchtern aufgenommen ▪ kannte Erkrankung bereits von seinen Eltern und Großeltern „man wächst damit auf“, „nicht so Berührungsängste“ ▪ die Bezeichnung „blind“ höre sich für ihn wie ein Stempel an
1002 45 J., m	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 2013 während der Arbeit bemerkt, dass „die Welt auf einmal unscharf wurde“ ▪ Diagnose nach dem Aufsuchen von drei Krankenhäusern und dem niedergelassenen Augenarzt: Grüner Star 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ alleinlebend, keine Partnerschaft ▪ soziale Kontakte vorhanden, allerdings keine Unterstützung 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ gelernter Elektroinstallateur, mit zunehmenden Sehproblemen war Tätigkeit nicht mehr möglich, Kündigung durch den Betrieb ▪ Umschulung zum Kaufmann für Bürokommunikation im BFW → fühlte sich dazu gezwungen, keine Alternative 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diagnose habe ihn nicht betroffen gemacht; hat sich vielmehr eingereiht in seine Krankheitsbiografie; sehr nüchterne Betrachtungsweise
1005 29 J., w	<ul style="list-style-type: none"> ▪ seit Geburt Nystagmus, sehr starke Kurzsichtigkeit ▪ Ursache unbekannt ▪ auf der weiterführenden Schule wurde eine Restsehfähigkeit von 20% festgestellt 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mutter habe Sehbehinderung der Tochter bereits frühzeitig vermutet, daher Diagnose keine Überraschung ▪ sehr enger Bezug zur Mutter, welche sie sehr stark unterstützt („Sie hat mich durch die Ausbildung gebracht.“) ▪ sozial gut integriert ▪ Selbsthilfe brauche sie nicht 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ ursprünglicher Berufswunsch Kinderpflegerin → mit Sonderschulabschluss aber nicht möglich, stattdessen Ausbildung zur Verkäuferin ▪ schwieriger Berufseinstieg: Lange arbeitssuchend, Einstieg schließlich über persönlichen Kontakt der Mutter ▪ Tätigkeit im Einzelhandel gesundheitlich nicht mehr möglich ▪ seit 2017 arbeitssuchend ▪ möchte im sozialen Bereich tätig werden (Bereich Kinderpflegehelferin) ▪ derzeit Integrationsmaßnahme im BFW 	

ID, Alter, Geschlecht	gesundheitliche Situation	soziale Einbindung	Beruflicher Werdegang	Besonderheiten
1006 48 J., m	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Makuladegeneration; Gesichtsfeldausfälle, eingeschränktes Kontrastsehen, Farbblindheit, GdB 100 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ verheiratet, 2 Kinder ▪ gute familiäre Unterstützung, dennoch „Reibungspunkte“, wenn er Unterstützung bei Dingen benötigt, die er früher selbst konnte ▪ wenn er Hilfe brauche, spreche er dies nicht immer aus 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ausbildung zum Maschinen-/Metallbauer; seit Ausbildung in derselben Firma tätig ▪ Sehbehinderung lange verschwiegen, weil keine Auswirkungen ▪ sehr gutes Verhältnis zu Kollegen, viel Unterstützung und Verständnis durch offenen Umgang ▪ aktuell strebt der Arbeitgeber die Kündigung an, ruhendes Beschäftigungsverhältnis 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Behinderungsbewältigung: Ist froh, dass Erkrankung langsam voranschreitet und er dadurch Zeit habe, sich langsam mit den Einschränkungen zu arrangieren ▪ offener Umgang hilft ihm bei der Verarbeitung
1009 34 J., m	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Retina pigmentosa, zusätzlich Bardet-Biedl-Syndrom 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ sehr enge Beziehung zu den Eltern; starke Unterstützung ▪ hilfsbereiter/unterstützender Umgang übriger Familienmitglieder habe ihn sehr positiv überrascht ▪ Freundeskreis sei erhalten geblieben; aber es entstehen keine neuen Kontakte 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ausbildung zum Bürokaufmann ▪ Tätigkeit bei zwei Postunternehmen, beide in die Insolvenz gegangen ▪ diskontinuierliche Erwerbsbiografie: Zeitarbeit, Kündigungen in Probezeit, arbeitssuchend seit 2017 ▪ im vergangenen halben Jahr 5 Bewerbungen verschickt, 5 Vorstellungsgespräche, aber kein Job 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diagnose sei ein „extremer Schock gewesen“, Suizidgedanken ▪ Hilfreich seien Gespräche mit Familie und Freunden ▪ heute: „Ich habe zwar diese scheiß Krankheit, aber ich lebe jetzt damit.“
1010 57 J., m	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sehbehinderung beidseits ▪ 2014 Schädigung des li. Sehnervs infolge eines Schlaganfalls ▪ 2015 Schädigung des re. Sehnervs infolge eines Schlaganfalls 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ alleinlebend ▪ keinerlei soziale Unterstützung ▪ er bettele nicht um Hilfe ▪ überlegt, eine Haushaltshilfe einzustellen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ gelernter Ingenieur, im Beruf tätig bis 2015 ▪ nach erstem Schlaganfall sei ihm die PC-Arbeit etwas schwerer gefallen ▪ nach zweitem Schlaganfall erfolgte einjährige AU; nach Ablauf Kündigung durch den Arbeitgeber ▪ Arbeitsplatzanpassung sei tätigkeitsbedingt im Betrieb nicht möglich gewesen; interne Umsetzung ebenfalls nicht möglich 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Reaktion auf Sehverlust li: War erschrocken, dass Sehnerv geschädigt ist, weil er sich bewusst ist, dass man da nicht viel machen kann; arrangierte sich dann aber gut mit dem verbliebenen Auge ▪ Reaktion auf Sehverlust re: Macht sich nun sehr große Sorgen um sein Augenlicht, insbesondere Angst vor völliger Blindheit

ID, Alter, Geschlecht	gesundheitliche Situation	soziale Einbindung	Beruflicher Werdegang	Besonderheiten
1011 28 J., w	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sehbehinderung seit Geburt ▪ Verschlimmerung der Sehbehinderung (Ursache unklar) ▪ Restsehfähigkeit: Einäugig 5% Tendenz zur Verschlechterung 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ starke Unterstützung durch die Mutter ▪ Partner schon vor BFW kennengelernt, jetzt gemeinsam im BFW ▪ sucht nicht explizit Kontakt zu Gleichbetroffenen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ nach erfolgreichem Abschluss der Ausbildung zur Medienassistentin gelang ihr der Berufseinstieg nicht ▪ Selbstständigkeit scheitert ▪ nach mehrjährigem Kampf mit dem Jobcenter gelang es ihr, eine Umschulung zur Physiotherapeutin durchzusetzen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ „Das schlimmste ist, einfach aufzugeben, man muss kämpfen“
1015 29 J., w	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sehbehinderung beidäugig ▪ Eintritt der Sehbehinderung im Jahr 2017 infolge eines Schlaganfalls 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ starke Unterstützung durch ihren Ehemann; ganze Familie unterstützt ▪ keine Kontaktabbrüche infolge der Sehbehinderung 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ gelernte Polizistin → Ausbildung in Deutschland nicht anerkannt ▪ Tätigkeit in Fabrik bis zum Eintritt der Sehbehinderung ▪ Derzeit Umschulung zur Physiotherapeutin im BFW 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ gebürtige Ungarin, seit 6 Jahren in Deutschland
1016 58 J., w	<ul style="list-style-type: none"> ▪ ab 2004 erste Anzeichen, die sie zunächst auf erhöhtes Stresslevel zurückführte ▪ 2007 akute Augenprobleme → Mitteilung der Diagnose Makuladegenration zwischen „Tür und Angel in einer Abhandlung von 5 Minuten“ 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ erste Reaktion des Ehemannes: „Das kann nicht sein, dann hätte der Augenarzt dich nicht nach Hause geschickt“ sehr angstbesetzt; heute gehe er locker damit um 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ausbildung zur Podologin mit nahtlosem Berufseinstieg (Sehproblematik noch nicht berufsrelevant) ▪ Arbeitgeber war wohlwollend, aber hilflos (Arbeitsentlastung nicht möglich) ▪ viele Überstunden, um Arbeitspensum zu schaffen ▪ berufliche Möglichkeiten insgesamt unbefriedigend, Ablehnungen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ sei über die Diagnose „mächtig erschrocken“, fühlte sich in ihrer „Angst und Not“ völlig alleingelassen ▪ „psychisch belastet, aber keine Depression“, Inanspruchnahme psychologischer Unterstützung
1024 33 J., m	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Retinitis pigmentosa seit 17. Lebensjahr, kontinuierliche Verschlechterung 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ für seine Mutter sei eine Welt zusammengebrochen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ trotz Diagnose und Abraten des Augenarztes Ausbildung zum Industriemechaniker mit langjähriger Berufstätigkeit bis zur Aufgabe des Berufs 2016 ▪ keine Unterstützung durch den Arbeitgeber ▪ viel Unterstützend durch Kollegen ▪ derzeit Umschulung Bürokaufmann BFW 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ beschreibt sich selbst als positiven Menschen mit Hang zum Perfektionismus

ID, Alter, Geschlecht	gesundheitliche Situation	soziale Einbindung	Beruflicher Werdegang	Besonderheiten
1027 52 J., m	<ul style="list-style-type: none"> ▪ erste Anzeichen in schulischem Sehtest ▪ Diagnose Retinis Pigmentosa im Kindesalter, keine Therapiemöglichkeit 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ verheiratet, Kinder ▪ Fehlender Familienalltag während der Zeit der Umschulung als Belastung 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ausbildung zum Werkzeugmacher, Übernahme im Ausbildungsbetrieb, dort tätig bis 2016 ▪ zunehmende berufliche Schwierigkeiten, Notwendigkeit von Hilfsmitteln ▪ Unterstützung durch Kollegen und Arbeitgeber, aber „wenn man dauerhaft auf Hilfe angewiesen ist, geht das nicht“ ▪ betriebliche Umsetzung nicht möglich ▪ 2016 LTA, BTG, Umschulung 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ habe seine Sehbehinderung vor Freunden und Bekannten versteckt „war mir unangenehm“; erst als er bemerkte, dass keine negativen Reaktionen kommen und er im Gegenteil sogar Unterstützung erhalte, offener Umgang mit Diagnose
1086 41 J., m	<ul style="list-style-type: none"> ▪ seit Geburt sehbehindert: li. 5%, re. 30% ▪ zudem Tunnelblick, Nachtblindheit, Nystagmus, schwacher Sehnerv, Kurzsichtigkeit 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Überbehütung durch Mutter ▪ nach Verlust der Eltern allein ▪ Ehe scheiterte (Grund: Keine Liebe, nur Bedürfnis „sich an jemandem festzuhalten“) ▪ aktuell neue Partnerschaft 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Steuerfachangestellter und Steuerfachwirt, Tätigkeit bis 2012 bei wechselnden AG, danach wechselnde Tätigkeiten ▪ Bezieht derzeit ALG I 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kindheitstrauma ohne Bezug zum Sehverlust
1115 49 J., w	<ul style="list-style-type: none"> ▪ seit Kindheit Myopie, jährliche Verschlechterung um 1 Dioptrie (aktuell 15% Sehfähigkeit) ▪ Augenarzt: „Damit müssen Sie jetzt leben“ 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Lebenspartner, der Freiräume lässt und unterstützt, wo es notwendig ist ▪ gemeinsame Entscheidung, keine Kinder zu bekommen ▪ sucht keinen Kontakt zu anderen Betroffenen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ausbildung zum Facharbeiter für Rinderproduktion ▪ Studium der Rechtspflege im Öffentlichen Dienst, Übernahme beim Ausbildungsbetrieb, Verbeamtung ▪ keine Unterstützung durch den Arbeitgeber ▪ Studium Politik- und Verwaltungswissenschaft 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ psychisch sehr stark belastet „als würde der Boden unter den Füßen weggezogen“ ▪ „nur weil ich nichts sehe, heißt das nicht, dass ich nichts machen kann“
1151 57 J., w	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diagnose: Optikusatrophie durch Sauerstoffmangel bei Geburt ▪ Sehfähigkeit: re. blind, li. 5% ▪ Behandlung nicht möglich 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ alleinlebend, Unterstützung durch Eltern und Bruder ▪ anfangs überbehütendes Verhalten der Mutter ▪ Rückzug einiger Bekannter, fand sie erst schlimm, aber jetzt wisse sie wenigstens, wer wirklich zu ihr halte 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ausbildung zur Erzieherin, schwieriger Berufseinstieg, keine Unterstützung durch Arbeitsamt ▪ 1991 Aufgabe des Berufs, betriebsinterner Wechsel nicht möglich ▪ Ablehnung der vom BFW empfohlenen Umschulungsberufe, Rentenempfehlung durch BFW 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ versuchte voranschreitenden Sehverlust lange Zeit zu überspielen und mitzuhalten ▪ viel Unterstützung durch Selbsthilfe ▪ offener Umgang mit der Behinderung hilft bei der Verarbeitung

ID, Alter, Geschlecht	gesundheitliche Situation	soziale Einbindung	Beruflicher Werdegang	Besonderheiten
1171 50 J., w	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mumpserkrankung in Kindheit, danach, Sehkraftverlust und Diagnosestellung RP ▪ seitdem schleichende Verschlechterung der Sehkraft bis zu Erblindung ▪ Sehrest unter 5% 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ fünf Kinder ▪ Eltern hätten sich sehr betroffen und hilflos gefühlt, seien sehr bemüht gewesen (u.a. Aufsuchen zahlreicher Augenkliniken) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Studium Soziale Arbeit (Studienwahl durch Sehverlust beeinflusst) ▪ verschiedene Tätigkeiten in der Sozialarbeit, unterbrochen von Erziehungszeiten ▪ möchte jetzt wieder beruflich einsteigen; Antrag auf LTA gestellt im Frühjahr 2018, bis Anfang 2019 kein Ergebnis erhalten ▪ gegenwärtig erwerblos 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ausmaß der Beeinträchtigung wurde erst im Lebensverlauf deutlich
1276 49 J., w	<ul style="list-style-type: none"> ▪ erste Anzeichen 2013 ▪ Diagnose: Feuchte Makuladegeneration, diabetische Retinopathie, grauer Star ▪ Sehfähigkeit: ca. 10%, Verschlechterung trotz Therapie 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Angehörige reagieren mit „englischem Humor“, Sticheleien, „ich schlucke es runter“ ▪ sucht keinen Kontakt zu anderen Betroffenen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ausbildungsberuf: Bauzeichnerin, immer „auf dem Bau“ gearbeitet ▪ bei Eintritt erster Sehprobleme Rentempfehlung des Hausarztes ▪ Arbeitgeber war zunächst verständnisvoll, schließlich aber Kündigung ▪ aktuell erwerbslos, bezieht ALG II, wartet auf eine Entscheidung bzgl. EM-Rente, habe mit dem Thema Beruf grundsätzlich abgeschlossen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ für sie sei der Gedanke an einen vollständigen Sehverlust ein großes Problem ▪ „ich mag es nicht, abhängig zu sein und um alles zu bitten“
1296 54 J., m	<ul style="list-style-type: none"> ▪ med. Ausgangslage: re. 30% Sehkraft infolge eines Geburtsfehlers, li. 10% Sehkraft ▪ 2018 weiterer Sehverlust infolge einer Augenentzündung, li: Netzhautablösung ▪ weitere Diagnosen: Prostatakrebs 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ sorgt sich um seine Partnerschaft 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Berufskraftfahrer, Beruf nicht mehr ausübbar, unsicher wie es weitergehen soll ▪ Arbeitsverhältnis wurde in beiderseitigem Einvernehmen gekündigt; Arbeitgeber versicherte ihm jedoch, ihn wiedereinzustellen, sollte seine Sehkraft wieder besser werden ▪ 2019 Antrag auf EM-Rente, noch keine Reaktion; erhofft sich durch die EM-Rente ein Gefühl der Sicherheit 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ habe sich mit dem Sehverlust nicht abgefunden, „ich merke ja jeden Tag, dass ich nicht sehe“ → derzeit überwiegen aber die anderen gesundheitlichen Probleme ▪ fühlt sich insgesamt psychisch stark belastet

ID, Alter, Geschlecht	gesundheitliche Situation	soziale Einbindung	Beruflicher Werdegang	Besonderheiten
1738 60 J., m	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sehverlust in Folge Diabetischer Retinopathie ▪ ab dem Diagnosezeitpunkt schnelle Verschlechterung des Sehens bis auf aktuell konstant 15-20% 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ habe privat nicht viel Glück gehabt, „krank, behindert und allein ist schon nicht schön“ ▪ erhalte viel Unterstützung durch seinen Freundeskreis ▪ soziale Kontakte seien etwas weniger geworden, „aber die wertvollen sind geblieben“ 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ausbildung zum Krankenpfleger, behinderungsbedingt nicht mehr möglich, Weiterbildung zur Personalfachkraft, immer im selben Unternehmen in verschiedenen Bereichen tätig bis 2017, dann Krankheitsphase ▪ derzeit: EM-Rente, Weiterbeschäftigung im alten Unternehmen auf 450 Euro-Basis 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ bei Diagnosemitteilung sei für ihn „ein ganzes Stück Welt zusammengebrochen“; ▪ man könne sich zwar verkriechen und sich bemitleiden; man kann aber auch nach Auswegen suchen: „Ok, die Situation ist scheiße, aber ich komme da wieder raus“
1420 32 J., w	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Frühbetroffen ▪ 2016/2015 Depression, Suizidversuch, RPK 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Selbstvorwürfe der Mutter ▪ wurde von den Eltern in ein Internat für Blinde gebracht, ohne dies vorher mit ihr abzusprechen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ sehbehindertenspezifische Ausbildung zur Masseurin ▪ Schwierigkeiten in Arbeit zu kommen, möchte arbeiten, aber „man findet einfach nichts“ ▪ 2017 Assessment im BFW, „seitdem geht’s bergauf“, Grundreha, derzeit Ausbildung zur Kauffrau im Gesundheitswesen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ „man lässt vieles an sich abprallen“ ▪ nimmt ihr Leben gern selbst in die Hand ▪ ist die „Mitleidtour“ leid
1419 40 J., w	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Frühbetroffen 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fachkraft für Textverarbeitung (BBW) ▪ schwieriger Berufseinstieg ▪ Weiterbildung zur Fachkraft für Telefonmarketing (BFW), seitdem wechselnde, teils sehr belastende Tätigkeiten im Telefondienst (gesundheitlich nicht mehr möglich) ▪ 2016 BFW, ursprünglich Umschulung zur Bürofachkraft → Überforderung, Wechsel in die Textverarbeitung, große Angst, wieder nicht beruflich Fuß fassen zu können 	

ID, Alter, Geschlecht	gesundheitliche Situation	soziale Einbindung	Beruflicher Werdegang	Besonderheiten
1421 61 J., w	<ul style="list-style-type: none"> ▪ pathologische Myopie, erblich bedingt ▪ mit Schuleintritt sukzessive Verschlechterung des Sehens bis auf -30 Dioptrien ▪ Anfang 2000er Jahre: beidseitig Grauer Star, erfolgreiche Operation ▪ ebenfalls Anfang 2000er Jahre Blutung im Bereich des Sehnervs auf dem li. Auge, Sehverschlechterung ▪ 2015 von einer Minute auf die nächste auf dem verbliebenen Auge nur noch Hell-Dunkel-Sehen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ alleinstehend, Lebensgefährtin verstorben ▪ beschreibt Onkel und Tante als „rettende Engel“, die sie sehr stark unterstützen: „Sonst hätte ich mir schon einen Strick genommen“ ▪ habe viele nette Leute im Bekannten- und Freundeskreis, diese können aber aufgrund eigener Verpflichtungen nicht so helfen wie sie wollen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ausbildung zur medizinisch-technischen Assistentin an einer staatlichen Schule, bis 2015 im selben Unternehmen tätig ▪ sehr gute Beziehung zu Kollegen und Vorgesetzten → habe sich aber auch bemüht, alles so gut wie möglich zu machen ▪ Anfang 2017 Bewilligung Rentenanspruch → war für sie die richtige Entscheidung; Höhe der EM-Rente nicht so hoch, habe aber bereits frühzeitig finanziell vorgesorgt, weil sie wusste, was auf sie zukommt 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ habe von frühester Jugend an gewusst, was auf sie zukommt ▪ dankbar, überhaupt noch einen Sehrest zu haben ▪ während der Zeit der wiederholt auftretenden Blutungen sei sie mit den Nerven völlig am Ende gewesen ▪ keine psychologische Unterstützung gesucht, Problem der örtlichen Erreichbarkeit, hatte keine Kraft sich um Termin und Erreichbarkeit zu bemühen

Auswertung: Theoretische Einbettung und forschungspraktische Umsetzung

Die Auswertung der Betroffenenbefragung erfolgte mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Meuser und Nagel bzw. Mayring (2010). Unterstützt wurde die Auswertung durch die computergestützte Software für qualitativen Daten- und Textanalyse MAXQDA.

Kennzeichnend für die qualitative Inhaltsanalyse ist ein offenes, systematisches und theoriegeleitetes Vorgehen. Die Auswertung erfolgt anhand zusammengehöriger thematischer Einheiten, die über den gesamten Text verstreut sein können; die Sequenzialität des Textes ist nicht von Bedeutung. Es folgt eine exemplarische Beschreibung des Auswertungsvorgangs anhand des Datenmaterials.

Phase 1 (Paraphrase) umfasst die sinngemäße Wiedergabe des Gesagten mit eigenen Worten unter Berücksichtigung der zeitlichen Reihenfolge und der Relevanz im Hinblick auf die Forschungsfrage auf Ebene des einzelnen Interviews. In unserer Studie erfolgte die Paraphrase in Form von zusammenfassenden Memos, die für jedes Gespräch erstellt wurden.

Phase 2 (Überschriften/Codieren) zielt auf die Verwendung metaphorischer textnaher Überschriften zur inhaltlichen Strukturierung des Datenmaterials auf Ebene des einzelnen Interviews, die Sequenzialität wird hierbei aufgebrochen. Die Anzahl der vergebenen Überschriften für eine Passage hängt ab von der Anzahl der enthaltenen Themen (Mehrfachcodierung möglich). Forschungspraktisch erfolgte die textnahe Codierung/Überschriftenbildung mithilfe der Daten- und Textanalysesoftware MAXQDA einzeln für jedes Interview:

Tabelle 25: Exemplarische Auswertung der Betroffenenengespräche - Phase 2 (Überschriften/Codieren)

Textpassage	ID	Codes
Und ich bin, habe 1990 – bin ich auf Hinweis meines Chefs Grad der Behinderung festgestellt worden, 50%. Der sagte, das ist ein Schutz für dich, mache das, damit du geschützt bist, damit du nicht rausfliegen kannst von der Arbeit. GdB 50% aufgrund der schweren Kurzsichtigkeit. Das ist ne pathologische Myopie, das Krankheitsbild stand dann relativ zeitig fest, ne also. Pathologische Myopie heißt, dass das immer schlechter wird. So nannte sich das ursprüngliche Krankheitsbild, und äh, ja.	655	Grad der Behinderung Chef Krankheitsbild
Ja so war das also und ähm so hab ich also sukzessive immer ´n bisschen mehr Informationen bekommen beim Blindenbund war dann auch irgendwann mal ne Veranstaltung vom BFW, oder jemand da der halt äh Informationen gegeben hat mit dem hab ich mich dann auch mal unterhalten und so sukzessive hat man dann halt äh mal erfahren naja da musst du erstmal ´n Antrag stellen auf Teilhabe und so weiter	685	Zugang zu Informationen Selbsthilfe LTA
Also den genauen Zeitpunkt weiß ich eigentlich gar nicht genau, weil ich die Erkrankung mitgeteilt bekommen habe mehr oder weniger von einem Professor in einer Klinik, der mir dann irgendwie sagte „in 10 Jahren werden Sie blind“. Zu der Zeit bin ich noch Auto gefahren, das war 1994/95. Dann war das im Prinzip erstmal so eine Schockaussage und die habe ich irgendwie gar nicht für voll genommen. Das muss man ganz schlicht sagen. Weil ich dachte ich kann noch gucken, also ich hatte nicht so ein ganz gutes Sehen zu dem Zeitpunkt und auch in der Schule hatte ich immer so 50-60% auf dem rechten und linken Auge.	705	Augenarzt Diagnose Schock Verdrängung Verlauf

Durch die Codierung entstand sukzessive ein Codesystem mit verschiedenen Subcodes („Codebaum“), in denen Passagen mit vergleichbaren Themen unter einer Überschrift (Code) zusammengestellt wurden. In der dritten Auswertungsphase erfolgte die Loslösung von der Ebene des Einzelinterviews, indem alle Auswertungsdokumente einem *thematischen Vergleich* unterzogen wurden. Hierfür wurden mithilfe von MAXQDA Textpassagen mit vergleichbaren Inhalten zusammengestellt, die Überschriften wurden angepasst und vereinheitlicht.

Anschließend erfolgte die *soziologische Konzeptualisierung*, indem eine empirische Generalisierung durch die Ablösung von den Auswertungsdokumenten und deren Begrifflichkeiten auf Ebene aller Interviews erfolgte. Die von den Betroffenen berichteten Erfahrungen wurden durch die Bildung von über- und untergeordneten Kategorien verdichtet.

Im letzten Schritt der Auswertung der qualitativen Betroffeneninterviews erfolgte die theoretische Generalisierung durch Ablösung vom Interviewmaterial. Durch die Verknüpfung von Sinnzusammenhängen wurden Theorien gebildet. Die empirisch generalisierten Erkenntnisse wurden mit den Ausführungen im Rahmen der theoretischen Fundierung verglichen. Im Ergebnis konnten die Erkenntnisse entweder bestätigt oder widerlegt werden, oder wurden durch zusätzliche Informationen ergänzt:

Tabelle 26: Theoretische Generalisierung der Betroffenenengespräche (Beispiel)

empirisch generalisiertes Ergebnis	theoretische Ausgangsüberlegung	Ergebnis durch Vergleich	Theorie
Augenärzte haben nur kurze Zeitfenster für die Behandlung von Patienten, ein emphatischer Umgang mit den Patienten findet i.d.R. nicht statt.	Es hat eine enorme Verdichtung der augenärztlichen Arbeit stattgefunden, die Anzahl zu behandelnder Patienten ist im Vergleich zu anderen Fachdisziplinen überdurchschnittlich hoch.	Bestätigung der Vorannahmen durch die empirische Analyse.	Infolge steigender Patientenzahlen in der augenärztlichen Versorgung stehen i.d.R. nur Behandlungszeitfenster für Patienten zur Verfügung mit ungünstigen Auswirkungen auf einen emphatischen Umgang.

5. Auswertung und Ergebnisse der quantitativen Daten

5.1. Stichprobenbeschreibung

Wie bereits in Kapitel 2.6 („*Methodologische Anmerkungen*“) dargestellt wurde, konnten die quantitativen Zielgrößen aus dem Antrag der Studie aus den in 2.6. dargestellten Gründen nicht erreicht werden. Im Ablauf des Forschungsprozesses wurde für die quantitative Erhebung nach einer Expertenrunde und einem Pretest zunächst ein umfangreicher Fragebogen eingesetzt, der sich in der konkreten Anwendung jedoch als zu lang und zeitaufwändig erwies; daher wurde nach einer Kürzung und Anpassung eine zweite Erhebungswelle gestartet, die zudem aufgrund der Zugangsprobleme zur Zielgruppe über Augenarztpraxen und Akutkliniken deutlich erweitert wurde (s. *Kapitel 4.1 „Methodik der quantitativen Studie“*).

29 Fragebögen wurden während der ersten Erhebung ausgefüllt und 337 während der zweiten. Außerdem nahmen 27 Personen an der Zusatzbefragung für EM-Rentner teil. Insgesamt füllten 311 Personen den Online-Fragebogen aus (79,1%), 24 Personen nutzten die Telefonhotline (6,1%) und 58 Personen füllten den Papier-Fragebogen aus (14,8%).

30 Fragebögen mussten von der Auswertung ausgeschlossen werden: 19 Fragebögen konnten nicht ausgewertet werden, da die Dokumente leer waren, 9 Fragebögen wurden doppelt ausgefüllt und zwei Fragebögen mussten ausgeschlossen werden, da die Umfrageteilnehmer aufgrund ihres Alters nicht den Einschlusskriterien entsprachen (*Abbildung 21: Größe der Stichprobe und Rücklauf*).

Es haben 38 EM-Rentner an der zweiten Betroffenenbefragung und 27 EM-Rentner an der gesonderten Befragung von EM-Rentnern teilgenommen. Die Daten der EM-Rentner wurden in die allgemeine Auswertung miteinbezogen. Somit wurden in die Analyse 363 Fragebögen miteinbezogen.

Darüber hinaus gibt es ein Zusatzkapitel zu den EM-Rentnern, in dem die 65 von EM-Rentnern ausgefüllte Fragebögen ausgewertet wurden, Da der Fragenkatalog in dem spezifischen Fragebogen für EM-Rentner ausführlicher war, konnten bei der Analyse einiger Fragen nur die Antworten von 27 EM-Rentnern miteinbezogen werden. Außerdem wurden die Antworten der EM-Rentner mit den übrigen Umfrageteilnehmern verglichen.

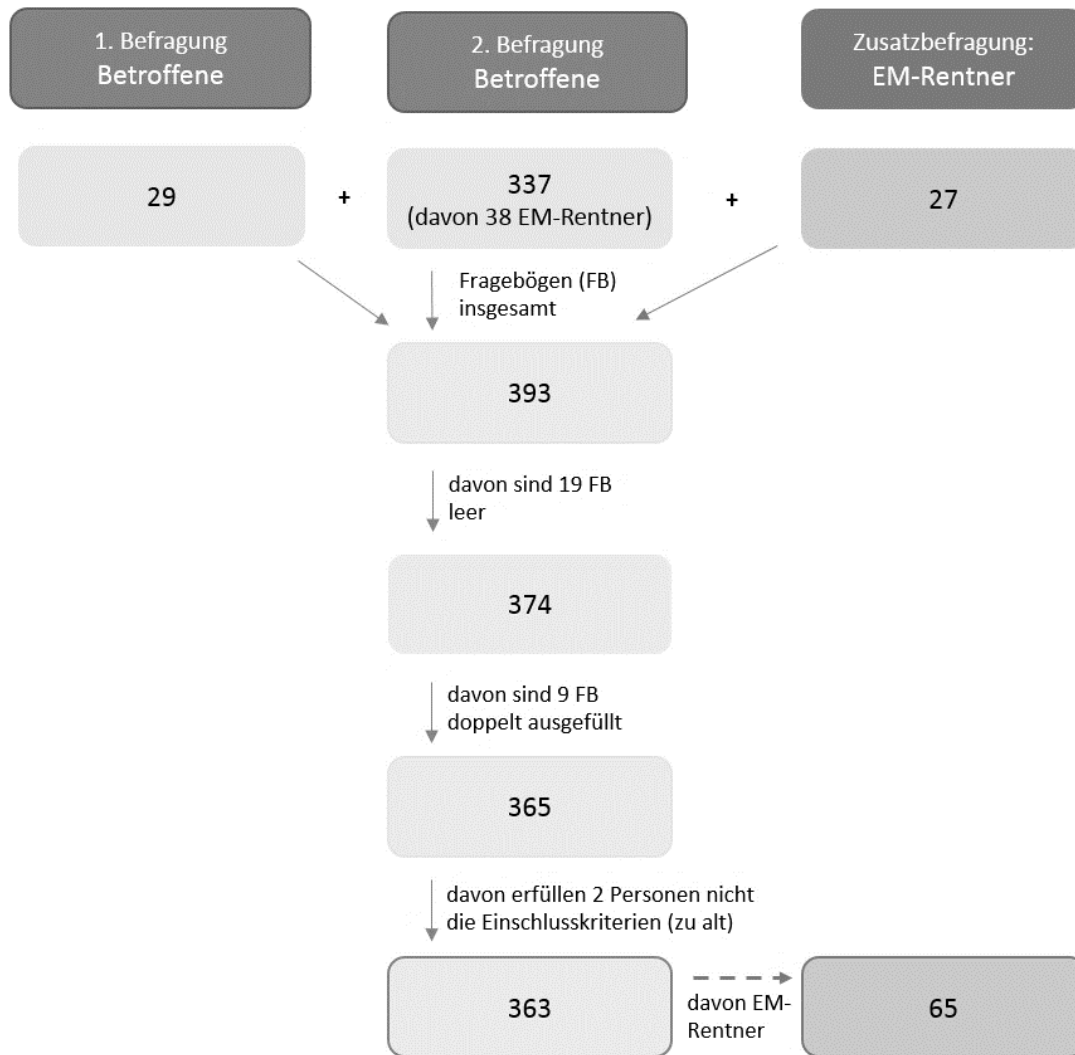


Abbildung 21: Größe der Stichprobe und Rücklauf

Eine Einschätzung, ob unsere Stichprobe für die Grundgesamtheit der blinden und sehbehinderten Personen in Deutschland repräsentativ ist, ist aufgrund fehlender Datengrundlagen nicht möglich. Aufgrund des Zugangs zu den Befragten über BFWs und Reha-Kliniken weist die Stichprobe vermutlich einen institutionenbezogenen Bias auf; gerade weil die geringe Inanspruchnahme beruflicher Rehabilitationsmaßnahmen von Experten kritisiert wird, dürften hier v.a. besonders aktive und motivierte Personen erfasst worden sein sowie diejenigen, die das Glück hatten, nach der Diagnose an kompetente Beratungs- und Weitervermittlungseinrichtungen zu geraten. Durch die Erweiterung der Umfragekanäle und somit auch des Personenkreises von Patienten und Rehabilitanden ausgewählter Einrichtungen zu Personen aus den verschiedensten Lebens- und Versorgungsphasen wurde die Basis für die Stichprobe zwar erweitert, aber auch hier können zur Repräsentativität der Teilnehmenden keine Aussagen getroffen werden. Für diesen Teil der Stichprobe gilt, dass sie den Status eines convenience sampling (Diekmann 2002, S.328 ff.) aufweisen.

Um die Stichprobe in einem größeren Zusammenhang einordnen zu können, wurden vor allem die persönlichen und krankheitsbezogenen Daten mit anderen Datenquellen verglichen, um einschätzen zu können, in welchen Merkmalen die Umfrageteilnehmer der Zielgruppe (blinde und sehbehinderte Personen) mit der Gesamtbevölkerung Deutschlands übereinstimmen.

5.2. Personenbezogene Merkmale im Kontext

5.2.1. Alter und Geschlecht

Die **Geschlechterverteilung** zeigt, dass etwas mehr Männer als Frauen an der Umfrage teilgenommen haben (*Tabelle 27: Alter und Geschlecht der Umfrageteilnehmer; Daten der Schwerbehindertenstatistik 2013*). Aufgrund einer höheren Prävalenz von Augenerkrankungen bei Männern unter 75 Jahren war dies zu erwarten (RKI 2017). Das **Durchschnittsalter** liegt bei 44 Jahren und der **Median** bei 47 Jahren.

Es gibt keine signifikanten Unterschiede bei der Altersverteilung von männlichen und weiblichen Umfrageteilnehmern (Mann-Whitney-U-Test: $U = 14662,000$, $p = 0,435$). Im Vergleich zur Schwerbehindertenstatistik 2017 ist der Anteil an blinden und sehbehinderten Personen von 60 bis 65 Jahren eher gering, aufgrund des Themas der Umfrage war dies aber zu erwarten (*Tabelle 27: Alter und Geschlecht der Umfrageteilnehmer; Daten der Schwerbehindertenstatistik 2013*).

Tabelle 27: Alter und Geschlecht der Umfrageteilnehmer; Daten der Schwerbehindertenstatistik 2013

Merkmal	Ausprägung	Anzahl an Personen (n)	Prozentsatz (%)
Geschlecht			
	Männlich	194	53,9
	Weiblich	164	45,6
	divers	2	0,6
Alter			
	18 bis 24 Jahre	21	5,9
	25 bis 44 Jahre	111	31,2
	45 bis 59 Jahre	189	53,1
	60 bis 65 Jahre	35	9,8
Vergleich mit der Statistik der schwerbehinderten Menschen: Blinden und sehbehinderten Menschen (für die Altersgruppe 18-65 Jahre)			
Geschlecht			
	Männlich	50.449	53,8
	Weiblich	43.284	46,2
Alter			
	18 bis 25 Jahre	4.061	4,3
	25 bis 44 Jahre	19.774	21,1
	45 bis 59 Jahre	44.041	47,0
	60 bis 65 Jahre	25.857	27,6

Dieser Vergleich unserer Stichprobe mit der Schwerbehindertenstatistik rechtfertigt sich daraus, dass 90,3% ($n = 315$) unserer Stichprobe eine anerkannte Schwerbehinderung aufweisen.

5.2.2. Gesundheit

Visuelle Beeinträchtigung

Von den Umfrageteilnehmern haben 352 Personen (97,2%) Angaben zu ihrer Sehbeeinträchtigung gemacht. Von diesen haben ca. 90 % Sehbeeinträchtigungen auf beiden Augen und ca. 10% sind einäugig betroffen (*Tabelle 28: Art der Sehbeeinträchtigung*).

Tabelle 28: Art der Sehbeeinträchtigung

Blindheit beider Augen	89	25,2
Sehbehinderung beider Augen	182	51,6
Blindheit eines Auges und Sehbehinderung eines Auges	45	12,7
Blindheit eines Auges	14	4,0
Sehbehinderung eines Auges	23	6,5

Die **Art der Sehbeeinträchtigung** wird im Folgenden als Gruppierungsvariable verwendet, um zwischen blinden, sehbehinderten und einäugig sehenden Menschen zu unterscheiden.

- Zur Gruppe der *blinden Menschen* gehören alle Umfrageteilnehmer, die beidäugig blind sind,
- in der Gruppe der *sehbehinderten Menschen* befinden sich die Personen, die beidäugig sehbehindert oder auf einem Auge blind und auf dem anderen sehbehindert sind,
- zur Gruppe der *einäugig Betroffenen* zählen alle, die auf einem Auge blind oder sehbehindert sind.

Es gibt keine Unterschiede bei der Geschlechterverteilung der drei Gruppen (Chi-Quadrat nach Pearson = 0,173 p = 0,917), allerdings sind die einäugig Betroffenen im Durchschnitt älter als die blinden und sehbehinderten Menschen (Mann-Whitney-U-Test: U = 1115,500, p = 0,007).

Tabelle 29: Alter und Geschlecht in Abhängigkeit von der Art der Sehbeeinträchtigung

	Blind		Sehbehindert		Einäugig bet.		Gesamt		Test	P - Wert
	n	%	n	%	n	%	n	%		
Geschlecht	89		223		37		349		Chi Quadrat = 0,173	0,917
weiblich	41	46,1	101		16	43,3	158			
männlich	46	51,7	122		21	56,8	189			
divers	2	2,2	0		0	0	2			
Alter	86		223		37		346		Mann-Whitney-U = 1115,500	0,007
18-24	2	2,3	17	7,6	0	0	19	5,5		
25-34	17	19,8	38	17,0	1	2,7	56	16,2		
35-44	12	14,0	34	15,2	5	13,5	51	14,7		
45-54	30	34,9	83	37,2	11	29,7	124	35,8		

55-59	13	15,1	35	15,7	14	37,8	62	17,9		
60-65	12	14,0	16	7,2	6	16,2	34	9,8		

Neben der allgemeinen Frage zur Art der Sehbehinderung wurde auch der **Visus** auf den beiden Augen abgefragt. Aufgrund einer unzureichenden Datenqualität (viele fehlende Werte und unplausible Antworten) konnte diese Frage allerdings nicht ausgewertet werden. Bereits der Pretest hatte gezeigt, dass einige Umfrageteilnehmer ihre Restsehfähigkeit nicht kannten, weil diese nicht zwingend vom Augenarzt mitgeteilt wird. Da der Visus aber einen grundlegenden Einfluss auf die Anerkennung der Behinderung und den (Schwer-)Behindertenstatus hat und aus diesem Grund ursprünglich ein Einschlusskriterium war, wurde er trotzdem in beiden Fragebögen abgefragt. Die Schwerbehindertenstatistik (Tabelle 27: Alter und Geschlecht der Umfrageteilnehmer; Daten der Schwerbehindertenstatistik 2013) und die einschlägigen Ausführungen in 3.1.2 „*Epidemiologie von Blindheit und Sehbehinderung*“) erfasst aber nicht alle Sehbehinderten – auch nicht in unserer Stichprobe; dort ist der Anteil der anerkannten Schwerbehinderten 90,3 % (absolut: n = 315, Tabelle 8: Blinde und Sehbehinderte nach Behinderungsursachen (Destatis 2018, S.10f).

Die Frage zu weiteren visuellen Symptomen wurde von 341 Personen (94,2%) beantwortet. Von diesen gaben 79,9% der Umfrageteilnehmer an, neben den Visuseinschränkungen noch **weitere visuelle Symptome** zu haben (Tabelle 30: Weitere visuelle Symptome gegliedert nach der Art der Sehbehinderung, Mehrfachantworten waren möglich); fast alle litten unter verschiedenen visuellen Beeinträchtigungen. Dazu zählen vor allem eine Blendungs- und Lichtempfindlichkeit, Gesichtsfeldausfälle, ein eingeschränktes Kontrastsehen und/oder Nachtblindheit. Wie erwartet kommen diese Symptome bei sehbehinderten Personen signifikant häufiger vor als bei blinden Menschen. Von diesen gaben zwei Drittel an, dass sie keine weiteren visuellen Symptome haben. Unterschiede aufgrund des Alters und Geschlechts wurden in Bezug auf die Anzahl und Art der weiteren visuellen Symptome nicht festgestellt¹⁰⁶.

Tabelle 30: Weitere visuelle Symptome gegliedert nach der Art der Sehbehinderung, Mehrfachantworten waren möglich (n= 334 Antwortende insgesamt)

Weitere visuelle Symptome	Blind (N=77)		Seh-behindert (N=222)		Einäugig bet. (n=35)		Gesamt (N=334)		Chi Quadrat	P - Wert
	n	%	n	%	n	%	n	%		
Blendungs- und Lichtempfindlichkeit*	31	40,3	171	77,0	20	57,1	222	66,5	35,879	0,000
Gesichtsfeldausfälle*	19	24,7	130	58,6	14	40,0	163	48,8	27,124	0,000
Nachtblindheit*	20	26,0	112	50,5	7	20,0	139	41,6	21,250	0,000
Eingeschränktes Kontrastsehen*	15	19,5	96	43,2	13	37,1	124	37,1	13,546	0,001
sonstiges	11	14,3	40	18,0	4	11,4	55	16,5	1,337	0,513
Farbenblindheit	9	11,7	36	16,2	1	2,9	46	13,8	4,959	0,084
Doppelbilder*	2	2,6	22	9,9	8	22,9	32	9,6	11,461	0,003

¹⁰⁶ Ausnahme Farbblindheit: Jüngere Umfrageteilnehmer sind häufiger farbenblind als ältere.

Keine weiteren visuellen Einschränkungen*	43	55,8	17	7,7	7	20,0	67	20,1	82,381	0,000
* signifikante Unterschiede										

Diagnosen und Ursachen

Die Frage nach der/den **Diagnose/n** wurde von 332 Personen und sehr unterschiedlich beantwortet. Einige Personen haben sämtliche ophthalmologische Diagnosen aufgelistet, andere hingegen nur „blind“ in das Textfeld eingetragen. Prozentuale Angaben zu den Diagnosen sind aufgrund dieser Datenvielfalt nicht empfehlenswert und wurden daher nicht berechnet.

Das Spektrum an Diagnosen ist bei den Umfrageteilnehmern sehr breit. Zu den häufigsten Diagnosen zählen Retinis Pigmentosa, Glaukom, pathologische Myopie und (altersbedingte) Makuladegeneration sowie Diabetische Retinopathie (*Tabelle 31: Häufige Diagnosen*). Auch in der Literatur werden diese Erkrankungen als häufige Augenerkrankungen aufgeführt, die zur Erblindung führen können.

Tabelle 31: Häufige Diagnosen

Häufig genannte Erkrankungen (Mehrfachantworten möglich)	Anzahl (n)
Retinitis Pigmentosa (inkl. Usher, LCA)	71
Glaukom	37
Tumor	21
Path. Myopie	17
Optikus-Atrophie	17
(Altersbedingte) Makuladegeneration	15
Juvenile Makuladegeneration (Morbus Best, Stargardt)	11
Diabetische Retinopathie	8

51 Umfrageteilnehmer gaben als Diagnose eine seltene Erkrankung an. Dazu gehören u.a. die Lebersche Hereditäre Optikus-Neuropathie (LHON), der Morbus Stargart und die Zäpfchen-Stäbchen-Dystrophie. Es überrascht, dass 14% der Umfrageteilnehmer der Stichprobe von einer dieser seltenen Erkrankungen betroffen sind. Der hohe Anteil lässt vermuten, dass gerade diese Personengruppe unzureichend versorgt wurde bzw. wird und deshalb ein besonderes Interesse hat, an (Versorgungs-)Forschungsprojekten wie diesem mitzuwirken. Studien zeigen, dass der Weg zur Diagnose bei seltenen Erkrankungen in den meisten Fällen sehr lang ist (Reimann, Bend & Dembski, 2007). Auch die Bildung des Zentrums für seltene Augenerkrankungen an der Universitätsklinik Köln im Jahr 2017 zeigt den Bedarf spezialisierter Versorgung von Personen mit seltenen Augenerkrankungen auf.¹⁰⁷

Ursache und Eintritt der Erkrankung

Bei der Frage zur Ursache und dem Eintritt der Krankheit sollten die Umfrageteilnehmer alle Kategorien ankreuzen, die auf sie zutreffen. 351 Personen beantworteten diese Frage. Bei etwas mehr als

¹⁰⁷ weitere Informationen unter: <https://augenlinik.uk-koeln.de/zentrum/zentrum-fuer-seltene-augenerkrankungen/>

einem Drittel der Befragten ist die Erkrankung erst im Laufe des Lebens aufgetreten (*Tabelle 32: Ursache und Zeitpunkt der Erkrankung*). In 78,5% der Fälle wurde allerdings nur eine Antwortkategorie von den Umfrageteilnehmern ausgewählt.

Tabelle 32: Ursache und Zeitpunkt der Erkrankung

Woher kommt Ihre Beeinträchtigung? (Mehrfachantworten möglich, n=351)	n	%
ist genetisch/erblich bedingt	156	44,3
Beruht auf einer Erkrankung, die im späteren Lebensverlauf eingetreten ist	124	35,2
beruht auf einer Komplikation während der Schwangerschaft	41	11,6
Ist Folge eines Unfalls	20	5,7
Ist eine Verschleißerscheinung z.B. durch Arbeit und andere Belastungen	7	2,0
Ist Folge einer anerkannten Berufskrankheit	1	0,3
Sonstiges (z.B. Impfschaden)	73	20,7

Zur ursprünglich geplanten **Unterscheidung von Früh- und Spätbetroffenen** wurden die Variablen „später Eintritt“ bzw. „genetisch/erblich bedingt“ mit der Variable „Alter bei der Diagnosestellung“ verknüpft, um zu prüfen, ob und (falls ja) welche der beiden Variablen sich für diese Einteilung eignet. Es wurden zwar signifikante Unterschiede zwischen den beiden Gruppen festgestellt, allerdings ist die Altersspanne zum Zeitpunkt der Diagnosestellung bei beiden Merkmalen sehr groß und es gibt Überlappungen, sodass sich keine der beiden Variablen als Unterscheidungsvariable für Früh- und Spätbetroffene eignet. Wie bereits oben erwähnt, können auch die Variablen „später Eintritt“ und „genetisch bedingt“ nicht zur Unterscheidung verwendet werden, da oftmals nur eine Antwortkategorie angekreuzt wurde, obwohl bei vielen Erkrankungen Mehrfachantworten sinnvoll gewesen wären. Es eignet sich ebenfalls nicht, das Alter bei Diagnosestellung als Unterscheidungskriterium zu verwenden, da v.a. bei genetisch bedingten Erkrankungen die Diagnose bereits im frühen Krankheitsstadium vorliegt, während bei anderen Erkrankungen die Diagnosestellung erst bei schwerwiegenden Symptomen erfolgt. Auch aufgrund des progredienten Verlaufs vieler Erkrankungen ist es schwierig, den Diagnosezeitpunkt als Zuordnungsvariable zu nutzen, da er wenig über die Schwere und Folgen einer Erkrankung aussagt, wohl aber über die subjektive Wahrnehmung von Einschränkungen, die dann zur ärztlichen Diagnose/Behandlung führt. Da bei einigen Erkrankungen der Zeitpunkt der ersten Symptome (Manifestationsalter) stark variieren kann, ist es auch nicht möglich, anhand des Zeitpunkts der Diagnose zu erkennen, wann die Erkrankung eingetreten ist. Daher kann die ursprünglich vorgesehene Unterscheidung zwischen Früh- und Spätbetroffenen in der quantitativen Analyse nicht durchgeführt werden.

Komorbiditäten

343 Personen beantworteten die Frage zu Komorbiditäten. Von diesen gaben fast zwei Drittel der Umfrageteilnehmer an, zusätzlich zu den visuellen Beeinträchtigungen auch noch an **anderen Erkrankungen** zu leiden. Die meisten Personen haben eine oder zwei Komorbiditäten (*Tabelle 33: Anzahl an Komorbiditäten, gegliedert nach der Art der Sehbehinderung*). Blinde Menschen haben signifikant seltener Komorbiditäten als Sehbehinderte (Chi Quadrat = 6,494, p = 0,011) und einäugig Betroffene (Chi

Quadrat = 4,594, $p = 0,032$). Dies liegt u.a. auch daran, dass bei einigen körperlichen Erkrankungen eine Sehbehinderung als Folge auftreten kann (etwa bei Diabetes, s. Kapitel 3.1.4 „Komorbiditäten“). Diese Ergebnisse decken sich mit der Schwerbehindertenstatistik.

Tabelle 33: Anzahl an Komorbiditäten, gegliedert nach der Art der Sehbehinderung

keine	42	49,4	73	34,3	10	27,0	125	37,3
1	19	22,3	62	29,1	12	32,4	93	27,8
2	13	15,3	43	20,2	11	29,7	67	20,0
3	10	11,8	21	9,9	3	8,1	34	10,1
4 und mehr	1	1,2	14	6,5	1	2,7	16	4,8

Die häufigsten Komorbiditäten sind Muskel- und Skeletterkrankungen, psychische Erkrankungen und Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Signifikante Unterschiede zwischen blinden, sehbehinderten und einäugig betroffenen Personen sind bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen und onkologischen Erkrankungen erkennbar: Da bei vielen ophthalmologischen Krebserkrankungen nur ein Auge betroffen ist, ist der Anteil an einäugig betroffenen Personen mit einer Krebserkrankung besonders hoch. Während nur 3,5% der Blinden und 3,8% der Sehbehinderten eine Krebserkrankung haben oder hatten, sind es bei den einäugig Betroffenen 18,9% (Chi Quadrat = 14,945; $p = 0,001$). Dahingegen kommen Herz-Kreislauf-Erkrankungen bei einäugig Betroffenen und Sehbehinderten häufiger vor als bei Blinden: 8,2% der blinden, 17,0% der sehbehinderten und 35,1% der einäugigen Personen haben Herz-Kreislauf-Erkrankungen (Chi Quadrat = 13,386; $p = 0,001$).

Auch in der Studie von Wetter (2012) gehören Muskel- und Skeletterkrankungen, psychische Erkrankungen und Herz-Kreislauf-Erkrankungen zu den häufigsten Komorbiditäten, allerdings sind die Anteile bei Wetter etwas höher (Tabelle 34: Komorbiditäten der Umfrageteilnehmer im Vergleich mit der Studie von Wetter, Mehrfachantworten möglich). Hierfür können neben den unterschiedlich rekrutierten Stichproben könnten die unterschiedlichen Erhebungsmethoden ursächlich sein: Während die Angaben in dieser Erhebung auf Selbstauskunft beruhen, wurden die Daten bei Wetter von Ärzten erhoben, sodass präzisere Angaben möglich waren. Daher ist der Anteil an nicht definierten Komorbiditäten mit 20,6% in dieser Studie auch deutlich höher als bei Wetter (5%). Der Anteil an Personen ohne weitere Erkrankungen ist bei beiden Studien und der Schwerbehindertenstatistik ähnlich hoch (37%, 39%, 42%).

Tabelle 34: Komorbiditäten der Umfrageteilnehmer im Vergleich mit der Studie von Wetter, Mehrfachantworten möglich (n = 343 Antwortende insgesamt)

Komorbiditäten (Mehrfachauswahl möglich)	n	%
Keine weiteren Erkrankungen	127	36,8
Muskel- und Skeletterkrankungen	84	24,3
Psychische Erkrankung	67	19,4
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	57	16,8
Hörbehinderung	46	13,3

Neurologische Erkrankung	37	10,7
Diabetes	32	9,3
Krebserkrankung	20	5,8
sonstiges	71	20,6

Tabelle 34: Komorbiditäten der Umfrageteilnehmer im Vergleich mit der Studie von Wetter, Mehrfachantworten möglich (n = 343 Antwortende insgesamt), Fortsetzung

Keine pathologischen Erkrankungen	155	39,1
Orthopädische Erkrankungen	119	30,1
Psychische Erkrankungen	93	23,5
Blutdruck-Erkrankungen	79	19,9
Nervenerkrankungen	22	5,6
Diabetes Mellitus	43	10,9
Tumor	20	5,1

Kognitive und psychische Folgen

Etwa 30% der Umfrageteilnehmer gaben an, dass es ihnen seit dem Sehverlust schwerer fällt, sich zu konzentrieren und ca. 22% gaben an, häufiger gereizt zu sein. Mit 54% machen sich mehr als die Hälfte der Umfrageteilnehmer Sorgen um ihre Zukunft, 80% versuchen allerdings auch, ihre Probleme aktiv anzugehen (*Abbildung 22: Kognitive und psychische Beeinträchtigungen in %*).

Blinde fühlen sich weniger häufig gereizt als einäugig betroffene Personen. Sie gaben seltener an, Konzentrationsprobleme zu haben und sich seltener Sorgen zu machen als Sehbehinderte und einäugig Betroffene. Dieses Ergebnis überrascht, da aufgrund der größeren visuellen Einschränkungen eine stärkere psychische Belastung erwartet wurde. Bei den Personen, die im Rahmen einer progredienten Erkrankung erblindet sind, ist es allerdings möglich, dass sie in ihrer Krankheitsverarbeitung bereits weiter fortgeschritten sind und einen individuellen Umgang mit dem Sehverlust gefunden haben. Die Antworten von Männern und Frauen unterscheiden sich nicht. Eine tiefergehende Betrachtung und Analyse hierzu findet sich bei der Darstellung der qualitativen Ergebnisse (s. Kapitel 6.1 „Erfahrungen mit Gesundheit und Krankheit im Kontext von Sehbeeinträchtigung“ und vor allem Kapitel 6.1.6 „Exkurs: Zur psychischen Bedeutung von Sehbeeinträchtigung und deren Folgen“).

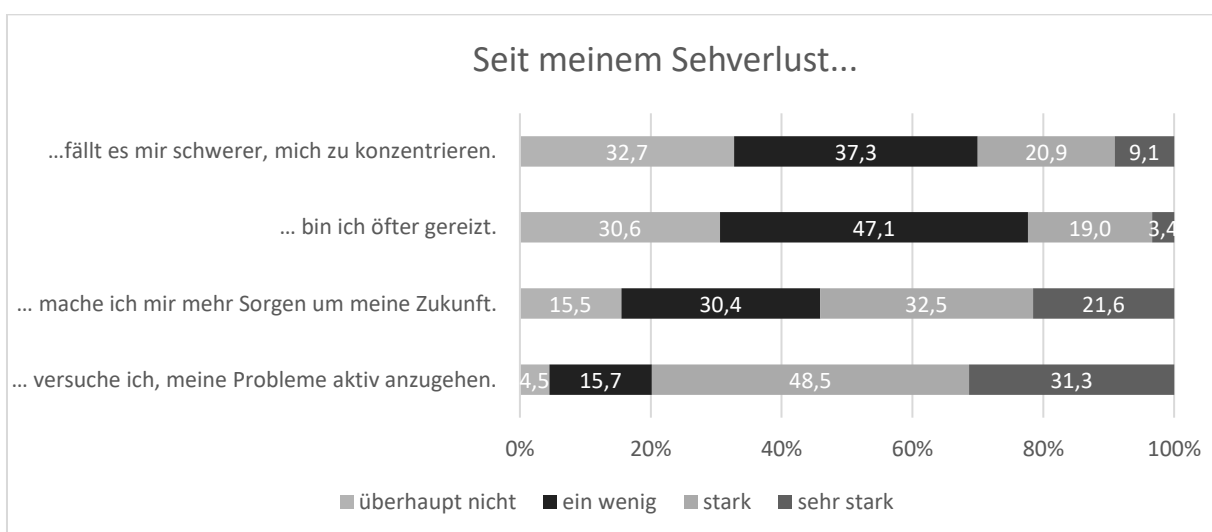


Abbildung 22: Kognitive und psychische Beeinträchtigungen in %

Grad der Behinderung

Von den Umfrageteilnehmern haben 90% eine anerkannte Behinderung, 91% von ihnen verfügen aufgrund der Höhe des GdB über einen Schwerbehindertenstatus (GdB \geq 50).

Tabelle 35: GdB, gegliedert nach der Art der Behinderung

GdB	Blind (n=87)		Sehbehindert (n=225)		Einäugig bet. (n=37)		Gesamt (n=349)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
ja	83	95,4	209	92,9	23	62,2	315	90,3
nein	2	2,3	9	4,0	6	16,2	17	4,9
Beantragt	2	2,3	5	2,2	4	10,8	11	3,2
Weiß nicht	0	0	2	0,9	4	10,8	6	1,7

Erwartungsgemäß haben Einäugige deutlich seltener einen GdB als Blinde und Sehbehinderte (*Tabelle 35: GdB, gegliedert nach der Art der Behinderung*). Alle blinden Personen verfügen über den Schwerbehindertenstatus, eine Person hat einen GdB von 50, bei den anderen beträgt er 100. Von den 201 sehbehinderten und einäugig betroffenen Personen mit einem Behindertenausweis haben 174 eine anerkannte Schwerbehinderung. Die Verteilung der Sehbehinderten und einäugig Betroffenen (ohne Blinde) nach GdB ähnelt der Schwerbehindertenstatistik 2017 (Statistisches Bundesamt, Kurzbericht 2017):

Tabelle 36: GdB der Umfrageteilnehmer im Vergleich mit der Schwerbehindertenstatistik

GdB	Verteilung der Sehbehinderten		Verteilung der schwerbehinderten Sehbehinderten %	Sehbehinderte in der Schwerbehindertenstatistik %
	n	%		
20	6	2,2		
30	8	2,9		
40	13	4,7		
50	22	8,4	12,6	19,0
60	5	1,8	2,9	10,9
70	26	9,5	14,9	10,9
80	16	5,8	9,2	10,7
90	17	7,16,2	9,8	8,8
100	88	43,8	50,6	39,8
gesamt	201	100	100	100

Gleichstellung

Behinderte Menschen mit einem GdB unter 50 können durch eine Gleichstellung den Status eines schwerbehinderten Menschen erlangen, um am Arbeitsplatz einen Nachteilsausgleich nach dem dritten Teil SGB IX, §§ 151 ff. SGB IX zu erhalten. Von den 27 Personen, die einen GdB unter 50 haben, sind 6 Personen einem schwerbehinderten Menschen gleichgestellt, 18 Personen haben keine Gleichstellung und 3 Personen konnten hierzu keine Angaben machen.

Die Frage zur Gleichstellung wurde von 203 schwerbehinderten Personen ausgefüllt. Mit 131 Personen gaben mehr als die Hälfte an, dass sie den Gleichstellungsstatus besitzen, 48 Personen verneinten die Frage und 24 wussten es nicht. Der hohe Anteil an schwerbehinderten Personen, die diese Frage beantwortet hat, verdeutlicht die Unwissenheit vieler Umfrageteilnehmer zum Thema Gleichstellung. Viele Schwerbehinderte haben vermutlich die Frage direkt bejaht, als sie den Begriff schwerbehinderte Menschen gelesen haben.

Einen Einfluss auf die soziale und berufliche Teilhabe können ebenfalls die Merkzeichen haben, die im Behindertenausweis vermerkt sind. So haben z.B. Personen mit dem Merkzeichen bl (blind) einen Anspruch auf Blindengeld und steuerliche Ermäßigungen und können die öffentlichen Verkehrsmittel kostenlos nutzen. Insgesamt haben 78,1% der Umfrageteilnehmer mindestens ein Merkzeichen. Dazu gehören insbesondere die Merkzeichen B (Begleitung, 70,7%), h (hilflos, 46,9%) und bl (blind, 41,4%). Außerdem haben 42,9 % noch andere Merkzeichen wie G (gehbehindert), aG (außergewöhnlich gehbehindert), RF (Rundfunkgebührenbefreit), TBl (taubblind) und Gl (gehörlos) angegeben. Wie erwartet, haben Blinde signifikant häufiger und mehr Merkzeichen als Sehbehinderte und einäugig Betroffene. 1,2% der Blinden gaben an, dass sie kein Merkzeichen haben, während es bei den Sehbehinderten 24,5% und bei den einäugig Betroffenen 78,3% sind ($\chi^2 = 63,491, p = 0,000$).

5.2.3. Soziale Einbindung

Wohnsituation

Mit 41% wohnen die meisten Umfrageteilnehmer in einer Großstadt, jeweils ca. 20% wohnen in einer mittelgroßen Stadt, Kleinstadt oder einer ländlichen Region (*Tabelle 37: Einwohnerzahl des Wohnortes und Haushaltsgröße*). Eine blinde Umfrageteilnehmerin beschrieb, dass sie nach der Erblindung in eine größere Stadt gezogen sei, da es dort eine bessere Infrastruktur gab. Diese ist insbesondere für stark sehbeeinträchtigte Personen wichtig, da sie aufgrund ihres Sehverlustes in ihrer Mobilität stark eingeschränkt sind. Darüber hinaus sind vermutlich auch die beruflichen Teilhabechancen in einer Stadt größer als auf dem Land, ein Aspekt, der aufgrund der geringen beruflichen Teilhabe blinder und sehbehinderter Personen von Bedeutung ist. Unterschiede zwischen Männern und Frauen gibt es nicht.

Bezogen auf die private Wohnsituation gaben zwei Drittel an, in einem Mehr-Personen-Haushalt zu wohnen, ca. ein Drittel lebt allein. Blinde und Sehbehinderte wohnen häufiger allein als Einäugige. Während 35,2% der blinden und 35,7% der sehbehinderten Personen einen Ein-Person-Haushalt führen, sind es bei den einäugig Betroffenen 11,8% ($\chi^2 = 7,849, p = 0,020$).

Tabelle 37: Einwohnerzahl des Wohnortes und Haushaltsgröße

	Anzahl an Personen (n)	Prozentsatz (%)
Einwohnerzahl		
< 5.000	64	18,0
5.000-20.000	67	18,8
20.000-100.000	79	22,2
100.000	146	41,0
Haushaltsgröße		
Ein-Personen-Haushalt	116	32,8
Mehr-Personen-Haushalt	196	67,2

Soziale Beziehungen

Ca. 29% der Umfrageteilnehmer gaben an, dass sie sich seit dem Sehverlust stärker zurückgezogen haben und ca. 16% gaben an, dass sich auch andere Menschen zurückgezogen haben. 31% haben außerdem den Kontakt zu Gleichbetroffenen gesucht (Tabelle 38: Veränderungen in Beziehungen seit dem Sehverlust, gegliedert nach der Art der Sehbehinderung). Der Einfluss des Sehverlusts auf die sozialen Beziehungen wird von blinden, sehbehinderten und einäugig betroffenen Menschen unterschiedlich stark wahrgenommen und beschrieben. Begründet werden kann dies mit dem steigenden Unterstützungsbedarf, je stärker der Sehverlust voranschreitet.

Tabelle 38: Veränderungen in Beziehungen seit dem Sehverlust, gegliedert nach der Art der Sehbehinderung

Seit meinem Sehverlust...	Blind		Sehbehindert		Einäugig bet.		Gesamt		Mann-Whitney-U-Test	P-Wert
	n	%	n	%	n	%	n	%		
Ziehe ich mich stärker zurück	(n=74)		(n=216)		(n=35)		(n=325)		Blind-sehbehindert: 5812,500 Blind-einäugig bet.: 1236,000 Sehbehindert-einäugig bet.: 2992,500	0,000 0,676 0,042
Überhaupt nicht	38	51,4	59	27,3	18	51,4	115	35,4		
Ein wenig	22	29,7	86	39,8	7	20,0	115	35,4		
stark	11	14,9	48	22,2	8	22,9	67	20,6		
Sehr stark	3	4,1	23	10,6	2	5,7	28	8,6		
Haben sich andere Menschen zurückgezogen	(n=73)		(n=214)		(n=36)		(n=323)		Blind-sehbehindert: 6657,000 Blind-einäugig bet.: 816,000 Sehbehindert-einäugig bet.: 2826,000	0,047 0,000 0,005
Überhaupt nicht	29	39,7	104	48,6	27	75,0	160	49,5		
Ein wenig	24	32,9	79	36,9	6	16,7	109	33,7		
stark	13	17,8	23	10,7	3	8,3	39	12,1		
Sehr stark	7	9,6	8	3,7	0	0	15	4,6		
Suche ich den Kontakt zu Gleichbetroffenen	(n=72)		(n=212)		(n=34)		(n=318)		Blind-sehbehindert: 5561,500 Blind-einäugig bet.: 617,000	0,000 0,000

									Sehbehindert-einäugig bet.: 2711,000	0,014
Überhaupt nicht	9	12,5	54	25,5	14	41,2	77	24,2		
Ein wenig	27	37,5	99	46,7	16	47,1	142	44,7		
stark	25	34,7	46	21,7	4	11,8	75	23,6		
Sehr stark	11	15,3	13	6,1	0	0	24	7,5		

Männliche und weibliche Umfrageteilnehmer unterschieden sich nicht in ihren Antworten („Ziehe ich mich stärker zurück“: Mann-Whitney-U = 14148,000; p = 0,190; „Haben sich andere Menschen zurückgezogen“: Mann-Whitney-U = 13642,500; p = 0,055; „Suche ich den Kontakt zu Gleichbetroffenen“: Mann-Whitney-U = 14443,500; p = 0,320).

Trotz der veränderten sozialen Beziehungen gaben 87,4% der Umfrageteilnehmer an, dass sie Freunde oder Angehörige haben, die sie ohne Zögern bitten können, wichtige Dinge wie z.B. Einkäufe für sie zu erledigen. Unterschiede zwischen blinden, sehbehinderten und einäugig betroffenen Personen sowie Männern und Frauen waren nicht erkennbar.

5.2.4. Berufliche Bildung

Die Umfrageteilnehmer können anhand ihres Schulabschlusses in zwei Gruppen eingeteilt werden: Die eine Hälfte verfügt über einen Haupt- oder Realschulabschluss, die andere über eine (Fach-)Hochschulreife. Der Anteil an Personen, die eine Schule für blinde und sehbehinderte Menschen (Förderschule) besucht hat oder über einen anderen Schulabschluss verfügt, ist sehr gering (siehe Tabelle 12).

Knapp die Hälfte der Befragten hat eine Lehre oder Berufsschule abgeschlossen, ein Viertel verfügt über einen Hochschulabschluss (Universität oder Fachhochschule). Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung gibt es überdurchschnittlich viele Personen mit einem hohen Bildungsniveau, was auf einen systematischen Befragungsbias verweist (*Tabelle 39: Schul- und Berufsabschluss der Umfrageteilnehmer*).

Tabelle 39: Schul- und Berufsabschluss der Umfrageteilnehmer

	Anzahl an Personen (n)	Prozentsatz (%)
Schulabschluss		
Hauptschule, Volksschule	65	18,0
Realschule, POS	120	33,2
Fachhochschulreife	52	14,4
Abitur	111	30,7
Förderschule	5	1,4
Anderen Abschluss	8	2,2
Berufsabschluss		
Ausbildung, Lehre	172	48,3
Meister, Techniker, Fachwirt	27	7,6
Hochschulabschluss (Uni, FH)	94	26,4
Kein beruflicher Abschluss	31	8,7
Noch in Ausbildung	20	5,6

Anderer Abschluss	12	3,4
-------------------	----	-----

Blinde, sehbehinderte und einäugig betroffene Personen unterscheiden sich nicht signifikant in Bezug auf den Schul- und Ausbildungsabschluss. Daher kann angenommen werden, dass bei den meisten Umfrageteilnehmern die Sehbeeinträchtigung zur Schul- und Ausbildungszeit noch nicht vorlag oder zumindest (bei der Berufswahl) noch keine Rolle gespielt hat. Diese These wird durch die niedrige Personenzahl, die eine Förderschule für Blinde und Sehbehinderte besucht hat, bestärkt.

5.3. Teilhabe am Arbeitsleben

Von den insgesamt 362 Umfrageteilnehmern sind 163 Personen (45,0%) erwerbstätig, 20 Personen (5,5%) absolvieren eine berufliche Ausbildung/Lehre oder ein Studium, 68 Personen (18,8%) befinden sich in einer Umschulungs- oder Qualifizierungsmaßnahme und 39 Personen (10,8%) sind erwerbslos. Außerdem erhalten 72 Personen (19,9%) eine Rente, 62 Personen von ihnen eine EM-Rente (*Abbildung 23: Berufliche Teilhabe der Umfrageteilnehmer in %*).

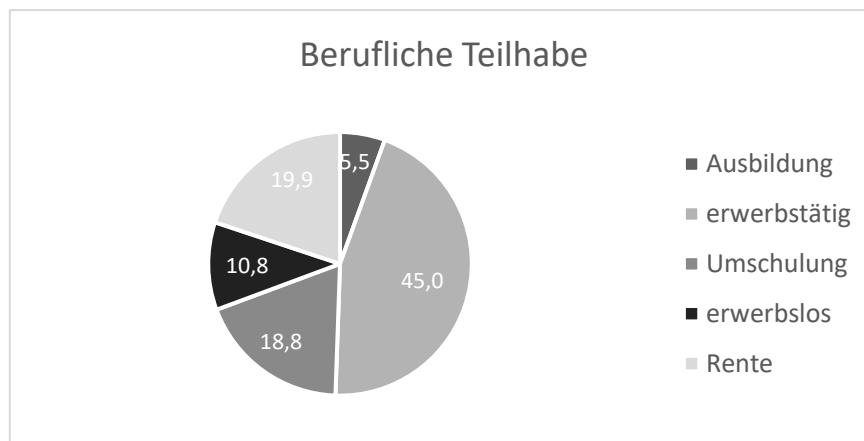


Abbildung 23: Berufliche Teilhabe der Umfrageteilnehmer in %

Nach der Definition des statistischen Bundesamtes sind 163 Personen (56,2%) erwerbstätig und 127 Personen (43,8%) nicht erwerbstätig (GBE Bund, 2019). Zu letzteren zählen die 39 erwerbslosen Personen sowie die 68 Umschüler, 20 Studierende und Auszubildenden („Nicht erwerbstätig wegen Aus- und Fortbildung“).

Der Anteil an erwerbstätigen Personen in der Stichprobe entspricht weder dem der Gesamtbevölkerung Deutschlands noch dem Anteil der erwerbstätigen (schwer-)behinderten blinden und sehbehinderten Personen; dies dürfte auch mit dem überproportionalen Anteil von 35,1 % der Befragten mit Abitur und Fachhochschulreife zu tun haben.

Im Vergleich mit dem Bundesdurchschnitt ist der Anteil an Erwerbstätigen gering, denn laut des statistischen Bundesamtes liegt die Erwerbstätigenquote bei 75,9% (Destatis, 2020). Da die berufliche Teilhabe von behinderten Menschen allerdings deutlich geringer ist, sollte die Stichprobe eher mit Daten beeinträchtigter Personen verglichen werden. Der Anteil an schwerbehinderten Personen, die einer Erwerbstätigkeit nachgehen, beträgt 42,8% (Metzler & Werner, 2017). Bezogen auf die blinden und sehbehinderten Menschen gehen Experten sogar davon aus, dass die Erwerbstätigenquote hier bei nur etwa 30% liegt.

Beim Vergleich mit diesen Daten fällt auf, dass an der Umfrage prozentual deutlich mehr Erwerbstätige teilgenommen haben, was vor allem auch am Feldzugang zur Stichprobe gelegen haben dürfte. Darüber hinaus wurde das Teilnahmeverhalten möglicherweise bereits durch den Projekttitle „ORELTA - Von der ophthalmologischen Rehabilitation zur beruflichen Teilhabe“ beeinflusst. Bildungsfernen Personen wird der Fachbegriff der ophthalmologischen Rehabilitation eventuell nicht geläufig sein, weshalb sie sich möglicherweise gegen eine Teilnahme an der Umfrage entschieden haben. Außerdem sahen sich Erwerbslose möglicherweise nicht als Teil der Zielgruppe, da sie nicht aktiv am Arbeitsleben teilnehmen.

5.3.1. Personen in beruflicher Erstausbildung

20 Umfrageteilnehmer absolvierten zum Zeitpunkt der Befragung eine berufliche Ausbildung/Lehre oder ein Studium. Es sind 5 Frauen und 15 Männer. Verglichen mit der Geschlechterverteilung in Bildungseinrichtungen der Erstausbildung ist der Anteil an männlichen Personen zwar hoch, allerdings überwiegen bei Ausbildungsberufen und in BBW insgesamt männliche Auszubildende bzw. Teilnehmer, das Verhältnis beträgt dort in etwa 2:1 (BAG BBW, 2011). Lediglich an Universitäten ist der Anteil an Studentinnen und Studenten nahezu gleich (51% zu 49%, vgl. Statistisches Jahrbuch 2019, Kapitel 3 „Bildung“). Da der Fragebogen u.a. in den BBW verteilt wurde, war ein höherer Anteil männlicher Umfrageteilnehmer erwartbar.

Die Umfrageteilnehmer in beruflicher Erstausbildung sind durchschnittlich 24,5 Jahre alt und der Median liegt bei 23 Jahren. Zwei Personen sind blind, 16 Personen sehbehindert und eine Person ist einäugig betroffen. 17 Personen haben einen GdB und davon elf eine Schwerbehinderung (GdB>50). Fünf Personen besitzen einen Haupt- oder Volksschulabschluss, sechs Personen den einer Realschule oder Polytechnischen Oberschule (POS), acht Personen haben (Fach-)Abitur und eine Person hat einen anderen Schulabschluss.

5.3.2. Erwerbslose Personen

Beschreibung der Gruppe

36 Umfrageteilnehmer waren zum Zeitpunkt der Umfrage erwerbslos (10,8%). Die Gruppe besteht aus 17 Frauen und 19 Männern. Das Durchschnittsalter beträgt 44,6 Jahre und der Median liegt bei 48 Jahren. 5 Personen haben einen Hauptschul- oder Volksschulabschluss, 18 Personen besitzen den Abschluss einer Realschule oder Polytechnische Oberschule, 12 Personen haben Fachabitur und eine Person hat einen anderen Schulabschluss. Nach der Schule absolvierten die meisten Personen eine Lehre oder besuchten eine Berufsfachschule (*Abbildung 24*: Höchster Bildungsabschluss der Erwerbslosen).

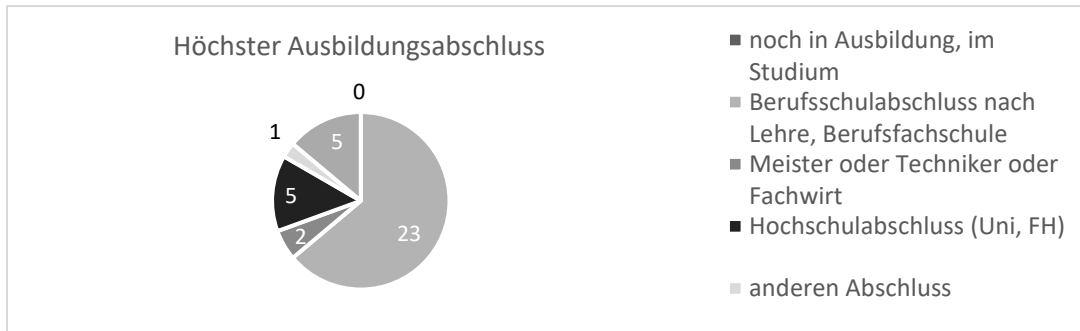


Abbildung 24: Höchster Bildungsabschluss der Erwerbslosen

Als Art der Sehbehinderung gaben 13 Personen an, dass sie blind sind, 19 Personen sind sehbehindert und vier Personen einäugig betroffen. Mit 34 Personen verfügen fast alle Erwerbslosen über einen Behindertenausweis, 25 davon haben den Schwerbehindertenstatus.

Elf Personen gaben an, seit weniger als einem Jahr arbeitslos zu sein, und 15 Personen seit mehr als einem Jahr. Fünf Personen, darunter vier Frauen, sind als Hausmann/Hausfrau zuhause. Außerdem sind acht Personen aus gesundheitlichen Gründen krankgeschrieben.

Gründe für die Erwerbslosigkeit

Bei der Frage nach den Gründen für die Erwerbslosigkeit sollten die Umfrageteilnehmer alle Antwortkategorien ankreuzen, die auf sie zutreffen. Als Hauptgrund nannten mehr als die Hälfte ihren Sehverlust, gefolgt von einem befristeten Vertrag (Abbildung 25: Gründe für die Erwerbslosigkeit, Mehrfachantworten möglich). Bei sieben Personen war der Arbeitgeber nicht zu einer Anpassung des Arbeitsplatzes bereit und/oder hat keinen anderen Arbeitsplatz angeboten. Von den fünf Personen, die selbst gekündigt haben, wurde hingegen die fehlende Unterstützung des Arbeitgebers nicht als Grund für die Kündigung bzw. Erwerbslosigkeit aufgeführt.



Abbildung 25: Gründe für die Erwerbslosigkeit, Mehrfachantworten möglich (n = 36 Antwortende insgesamt)

Es fällt auf, dass vier der sechs Personen, denen gekündigt wurde, den Schwerbehindertenstatus besaßen (GdB > 50). In zwei Fällen kam es zu einer Aufhebung des Arbeitsvertrags, bei einer Person, weil das Unternehmen aufgelöst wurde, die andere gab als Gründe Mobbing, die Nicht-Verlängerung der

Arbeitsassistenz, ihre Sehbehinderung und andere Behinderungen an. Bei den vier anderen Fällen war unklar, ob die Arbeitgeber und -nehmer die Regelung des besonderen Kündigungsschutzes nicht kannten oder welche anderen Gründe es gab, um den Vertrag zu kündigen.

Von den Umfrageteilnehmern wird außerdem betont, dass sich das Finden eines Ausbildungs- und Arbeitsplatzes schwieriger gestaltet hat, als sie angenommen hatten, u.a. weil potenzielle Arbeitgeber abgesprungen sind, da es zu lange gedauert hatte, bis die (Teilhabe-)Anträge genehmigt wurden.

5.3.3. Teilnehmer einer Umschulung oder Qualifizierungsmaßnahme

Beschreibung der Gruppe

68 Umfrageteilnehmer absolvierten zum Zeitpunkt der Umfrage eine Umschulung oder Qualifizierungsmaßnahme. Der hohe Anteil an Teilnehmern der beruflichen Rehabilitation ergibt sich aus der gezielten Rekrutierung der Umfrageteilnehmer in den BFW.

Die Gruppe besteht aus 21 Frauen und 47 Männern. Das 2:1-Verhältnis entspricht der üblichen Geschlechterverteilung bei Maßnahmen der beruflichen Rehabilitation (Biermann, 2008). Das Durchschnittsalter beträgt 41,2 Jahre und der Median liegt bei 42 Jahren. Somit sind die Umfrageteilnehmer insgesamt älter als der durchschnittliche Rehabilitand in einem BFW, der 35 Jahre alt ist (ebd.).

17 Personen haben einen Haupt- oder Volksschulabschluss, 23 Personen einen Abschluss der Realschule oder Polytechnischen Oberschule und 27 Personen (Fach-)Abitur. Im Vergleich zu anderen Erhebungen in BFW ist der Anteil an Teilnehmern mit (Fach-)Abitur verhältnismäßig hoch (ebd.). Die Verteilung des höchsten Ausbildungsabschlusses der beruflichen Rehabilitanden ist in *Abbildung 26*: Höchster Ausbildungsabschluss der Teilnehmer der beruflichen Rehabilitation dargestellt.

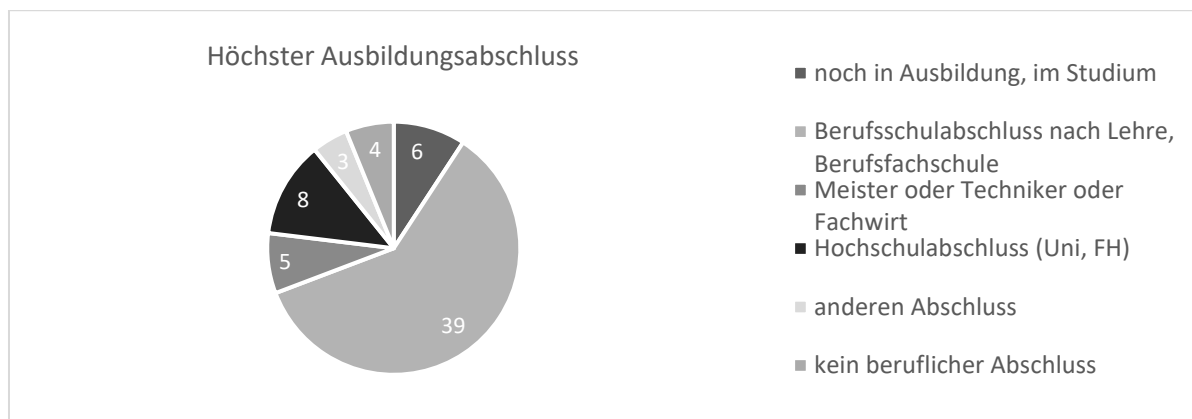


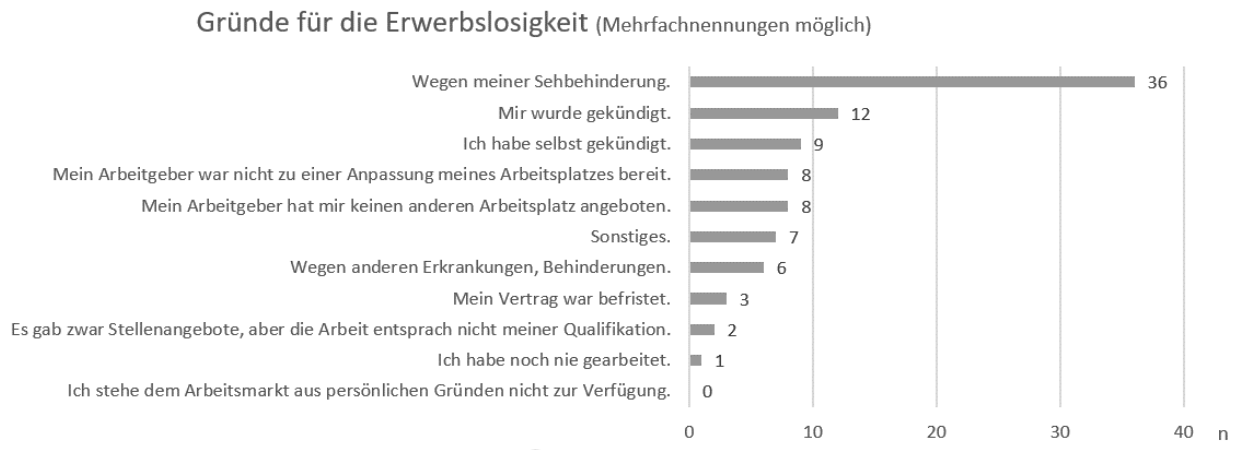
Abbildung 26: Höchster Ausbildungsabschluss der Teilnehmer der beruflichen Rehabilitation

Bezogen auf die Art der Sehbehinderung gaben neun Personen an, dass sie blind sind, 52 Personen sind sehbehindert und drei Personen einäugig betroffen. 63 Personen verfügen über einen Behindertenausweis, wovon 44 den Schwerbehindertenstatus haben.

Gründe für die vorherige Erwerbslosigkeit

46 Teilnehmer gaben an, dass sie vor der Umschulung erwerbslos waren, und nannten die Gründe hierfür. Die Befragten konnten wieder alle Antwortkategorien ankreuzen, die auf sie zutrafen. Auch von ihnen wurde die Sehbehinderung als häufigster Grund aufgeführt (*Tabelle 40*: Gründe für die Erwerbslosigkeit von Teilnehmern der beruflichen Rehabilitation).

Tabelle 40: Gründe für die Erwerbslosigkeit von Teilnehmern der beruflichen Rehabilitation, Mehrfachantworten möglich (n= 46 Antwortende insgesamt)



Ort der Umschulung von Personen, die eine Qualifikation absolvieren bzw. bereits absolviert haben

Neben den 68 Personen, die zum Zeitpunkt der Umfrage eine Umschulung absolvieren, gab es auch 39 Umfrageteilnehmer, die in der Vergangenheit an einer Qualifizierungsmaßnahme teilgenommen haben. Von diesen sind nun 20 Personen erwerbstätig, fünf Personen erwerbslos, 12 Personen EM-Rentner und zwei Personen erhalten eine Altersrente. Insgesamt machten von ihnen 96 Umfrageteilnehmer Angaben zu dem Ort, wo sie eine Umschulung absolviert haben bzw. zurzeit absolvieren: 82 Personen sind in einem BFW, 5 Personen in einem BBW und 11 Personen in einer anderen Einrichtung. Acht Personen haben schon verschiedene Einrichtungen besucht.

Zufriedenheit mit der Umschulung

Mehr als drei Viertel der (ehemaligen) Rehabilitanden sind zufrieden mit der Qualifizierung (Abbildung 27: Zufriedenheit mit der Qualifizierung). Ob derjenige zum Zeitpunkt der Umfrage die Umschulung absolviert oder sie bereits abgeschlossen hat und erwerbstätig ist, hat keinen Effekt auf die Zufriedenheit (Mann-Whitney-U 359,000 p = 0,985). Ebenso wenig haben die Art der Sehbehinderung (blindsehbehindert: Mann-Whitney-U 417,500 p = 0,158) und das Geschlecht einen Einfluss (Mann-Whitney-U 642,000 p = 0,527).

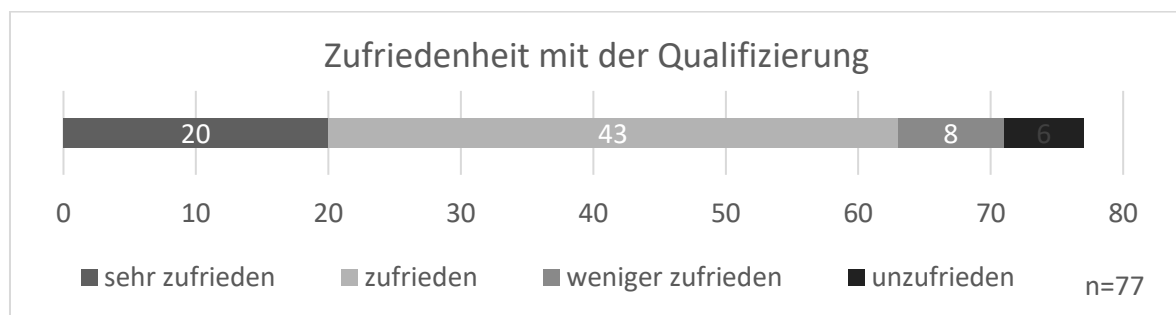


Abbildung 27: Zufriedenheit mit der Qualifizierung (n = 77)

5.3.4. Erwerbstätige

Beschreibung der Gruppe

Mit 163 Personen ist die größte Gruppe der Umfrageteilnehmer erwerbstätig (45%). Wie bereits beschrieben, ist der von Experten geschätzte Anteil an blinden und sehbehinderten Personen, die einer Erwerbstätigkeit nachgehen, deutlich geringer. Somit gibt es in der Stichprobe auffällig viele Erwerbstätige.

Die Geschlechterverteilung ist mit 80 Frauen (49,4%) und 82 Männern (50,6%) nahezu gleich und entspricht etwa dem Bundesdurchschnitt (53,4% Männer zu 46,6% Frauen; destatis, 2019). Das Durchschnittsalter beträgt 46,9 Jahre und der Median liegt bei 49 Jahren (25%- Quartil: 40; 75%- Quartil: 55).

19 Personen (11,7%) besitzen einen Abschluss der Haupt-/Volksschule, 47 Personen (28,8%) einen Abschluss der Realschule oder Polytechnischen Oberschule, 91 Personen (55,8%) haben Abitur oder Fachabitur, vier Personen besitzen einen anderen Schulabschluss und zwei Personen (1,2%) haben eine Förderschule oder Schule für blinde und sehbehinderte Menschen besucht. Im Vergleich mit der erwerbstätigen Bevölkerung auf Bundesebene ist der Anteil an Personen mit einem Volks- oder Hauptschulabschluss eher gering und der Anteil an Personen mit Hochschulreife hoch. Nach Beendigung der Schule haben knapp 40% der Erwerbstätigen eine Universität besucht und diese erfolgreich abgeschlossen (*Abbildung 28: Höchster Bildungsabschluss der Erwerbstätigen*). Auch das sind wesentlich mehr als im Bundesdurchschnitt. Nach Angaben der BA haben 22% der Erwerbstätigen an einer Universität, Fachhochschule oder Berufsakademie studiert (BA, 2019). Vermutlich haben Menschen mit Behinderung mit einem hohen Bildungsstand bessere Chancen, einen Arbeitsplatz zu finden als Personen mit einem geringeren Bildungsstand.

145 Personen (89%) besitzen einen Behindertenausweis und bei 115 Personen (70,6%) liegt der GdB bei mindestens 50.

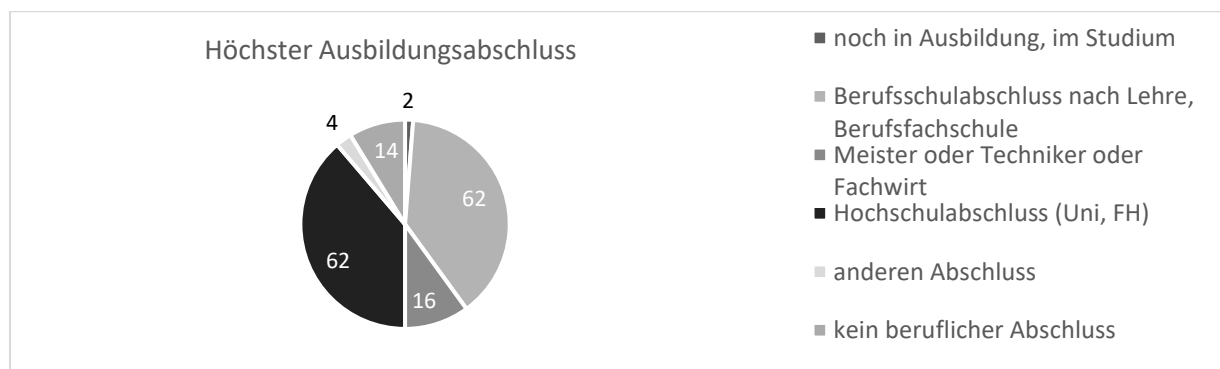


Abbildung 28: Höchster Bildungsabschluss der Erwerbstätigen

Berufsbereiche

Für die Auswertung der Berufsgruppen der Umfrageteilnehmer wurde die Einteilung der International Standard Classification of Occupations 2008 (ISCO-08) verwendet. Sie hat gegenüber der von der BA

entwickelten Klassifikation der Berufe 2010 (KldB 2010) den Vorteil, dass sie sich primär auf die berufliche Tätigkeit und weniger auf die Berufsbezeichnung und Branche bezieht.¹⁰⁸

Mit 41,8% haben die meisten Erwerbstätigen einen akademischen Beruf, gefolgt von technischen und gleichrangig nichttechnischen Berufen (29,5%) und Bürokräften und verwandten Berufen (13,0%). Somit wird auch bei den Berufsbereichen der *deutliche Akademikerüberhang* in der Stichprobe erkennbar (Tabelle 41: Berufsbereiche der erwerbstätigen Umfrageteilnehmer).

Tabelle 41: Berufsbereiche der erwerbstätigen Umfrageteilnehmer

Berufsbereiche	Personenanzahl (n)	Prozentsatz (%)
Akademische Berufe/Wissenschaftler	61	41,8
Techniker und gleichrangige nichttechnische Berufe	43	29,5
Bürokräfte und verwandte Berufe	19	13
Dienstleistungsberufe und Verkäufer	11	7,5
Handwerks- und verwandte Berufe	6	4,1
Fachkräfte in Land- und Forstwirtschaft und Fischerei	2	1,4
Bediener von Anlagen und Maschinen und Montageberufe	2	1,4
Angehörige der gesetzgebenden Körperschaft, leitende Verwaltungsbedienstete und Führungskräfte	1	0,7
Angehörige der regulären Streitkräfte, Soldaten	1	0,7
Hilfsarbeitskräfte	0	0

Arbeitsverhältnis/Erwerbsform

44,0% der Erwerbstätigen sind im öffentlichen Dienst beschäftigt, 39% in der freien Wirtschaft und 5,7% sind selbstständig. Außerdem sind 10,6% in anderen Institutionen wie z.B. Vereinen tätig und 1,3% sind Mitarbeiter einer WfbM. Der Vergleich mit bundesweiten Daten zeigt, dass verhältnismäßig viele Umfrageteilnehmer im öffentlichen Dienst beschäftigt und verhältnismäßig wenige selbstständig sind, denn von der erwerbstätigen Bevölkerung arbeiten ca. 11% im öffentlichen Dienst und 9% sind selbstständig (Destatis, 2019). Wahrscheinlich bevorzugen viele Menschen mit einer (Seh-)Behinderung einen sicheren Arbeitsplatz und trauen sich nicht, den Schritt in die Selbstständigkeit zu wagen.

Alter, Geschlecht, Schul- und Ausbildungsabschluss haben keinen Effekt auf die Erwerbsform, ebenso wenig der GdB und die Art der Sehbehinderung. Es arbeiten zwar mehr als die Hälfte der erwerbstätigen blinden Umfrageteilnehmer im öffentlichen Dienst, während es bei den Sehbehinderten und einäugig Betroffenen nur ca. 40% sind, die Unterschiede sind allerdings nicht signifikant (Chi – Quadrat [Vergleich Öffentlicher Dienst, Freie Wirtschaft und selbstständig] = 2,414, p = 0,660).

¹⁰⁸ Quelle: Züll, C. (2015). Berufscodierung. Mannheim, GESIS Leibniz Institut für Sozialwissenschaften (GESIS Survey Guidelines). DOI: 10.15465/gesis-sg_019

Tabelle 42: Erwerbsform in Abhängigkeit von der Art der Sehbeeinträchtigung

Erwerbsform	Blind (N=38)		Sehbehindert (N=96)		Einäugig bet. (n=23)		Gesamt (N=157)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Öffentlicher Dienst	20	52,6	38	39,6	9	39,1	67	42,7
Freie Wirtschaft	12	31,6	36	37,5	12	52,2	60	38,2
Selbstständig / freiberuflich	2	5,2	6	6,3	1	4,3	9	5,8
Werkstatt für behinderte Menschen	0	0	2	0,2	0	0	2	1,3
sonstiges	3	7,9	12	12,5	1	4,3	16	10,2

Unternehmensgröße

Von den Umfrageteilnehmern arbeiten 23,6% in einem kleinen Unternehmen mit bis zu 49 Mitarbeitern, 18,5% in einem mittleren Unternehmen mit 50 bis 249 Mitarbeitern und 58% in einem großen Unternehmen mit 250 und mehr Mitarbeitern. Der Anteil an Beschäftigten in Großunternehmen ist überdurchschnittlich hoch, denn im Bundesdurchschnitt beträgt der Anteil an Erwerbstätigen in Großunternehmen 39,2%, in Mittelunternehmen 19,3% und in Klein- und Kleinstunternehmen 41,5% (Statista, 2020). Dies kann damit begründet werden, dass in Großunternehmen das Spektrum an Arbeitsplätzen breiter ist. Somit kann ein Arbeitsplatzwechsel leichter durchgeführt und ein Arbeitsgeberwechsel verhindert werden. Darüber hinaus gibt es in größeren Unternehmen häufiger eine aktive SBV, die sich für die Belange beeinträchtigter Personen einsetzen kann (s. hierzu aber die Ergebnisse der qualitativen Befragung: Kapitel 6.4.1 „Akteure“, Unterpunkt: „Schwerbehindertenvertretung: Geringe praktische Bedeutung für die Zielgruppe“). Hingegen beschäftigen Kleinunternehmen vergleichsweise wenige Betroffene. Signifikante Unterschiede zwischen blinden, sehbehinderten und einäugigen Personen sind nicht erkennbar (Chi – Quadrat = 2,899; $p = 0,575$).

Vollzeit/Teilzeit

Zwei Drittel der Erwerbstätigen (66,7%) arbeiten in Vollzeit und ein Drittel (33,3%) in Teilzeit. Frauen arbeiten häufiger in Teilzeit als Männer: Während 78% der Männer in Vollzeit arbeiten, sind es bei den Frauen lediglich 54,4%. Die Ergebnisse decken sich mit den Daten der BA: 2018 arbeiteten von den sozialversicherungspflichtigen Beschäftigten 52% der Frauen und 89% der Männer in Vollzeit (BA, 2019).

Bezogen auf die Art der Sehbeeinträchtigung arbeiten blinde Menschen häufiger in Teilzeit als Sehbehinderte (Tabelle 43: Verteilung von Voll- und Teilzeitarbeitsplätzen, gegliedert nach Art der Behinderung, chi Quadrat = 7,209, $p = 0,027$). Keine Unterschiede gibt es aufgrund des GdB: Vollzeitarbeitskräfte haben genauso häufig einen (Schwer-)Behindertenstatus wie Teilzeitarbeitskräfte (chi Quadrat = 2,085, $p = 0,218$). Bei mittelgroßen Unternehmen ist der Anteil an Vollzeitarbeitskräften bei den blinden und sehbehinderten Mitarbeitern mit 82,2% am höchsten und bei kleinen Unternehmen mit 51,4% am niedrigsten, allerdings sind die Unterschiede nicht signifikant (chi Quadrat = 5,033, $p = 0,169$).

Tabelle 43: Verteilung von Voll- und Teilzeitarbeitsplätzen, gegliedert nach Art der Behinderung

Verteilung von Vollzeit- und Teilzeitarbeitsplätzen	Blind (N=38)		Sehbehindert (N=97)		Einäugig bet. (n=32)		Gesamt (N=337)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Vollzeit	19	50,0	72	74,2	15	62,5	106	66,7
Teilzeit	19	50,0	25	25,8	9	37,5	53	33,3

Tabelle 44: Verteilung von Voll- und Teilzeitarbeitsplätzen, gegliedert nach Unternehmensgröße

Unternehmensgröße	Klein (N=38)		Mittel (N=34)		Groß (n=93)		Gesamt (N=174)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Vollzeit	20	52,6	26	76,5	64	68,8	116	66,7
Teilzeit	18	47,4	8	23,5	29	31,2	58	33,3

Beschäftigungsdauer

Die Erwerbstätigen sind zwischen einem und 44 Jahren in ihrem Unternehmen tätig. Die durchschnittliche Beschäftigungsdauer im Unternehmen beträgt 17,2 Jahre, der Median liegt bei 17 Jahren (25%-Quartil: 5; 75%-Quartil: 28 Jahre). Die Art der Sehbehinderung sowie der Schul- und Ausbildungsabschluss der Person haben keinen Einfluss auf die Beschäftigungsdauer im Betrieb (Art der Sehbehinderung: Kruskal-Wallis = 0,887, $p = 0,642$; Schulabschluss: Kruskal-Wallis = 3,444, $p = 0,632$; Berufsabschluss: Kruskal-Wallis = 6,308, $p = 0,098$). Ebenso spielt es keine Rolle, ob die Person in Voll- oder Teilzeit arbeitet (Kruskal-Wallis = 3,399, $p = 0,183$) und ob sie selbstständig oder im öffentlichen Dienst bzw. in der freien Wirtschaft angestellt ist (Kruskal-Wallis = 5,377, $p = 0,068$). Angestellte des öffentlichen Dienstes bzw. in der freien Wirtschaft sind mit 20 bzw. 16 Jahren durchschnittlich länger im Unternehmen als Selbstständige (10 Jahre), allerdings sind die Unterschiede nicht signifikant. Jedoch hat die Unternehmensgröße einen Einfluss auf die Beschäftigungsdauer. Mitarbeiter von großen Unternehmen sind signifikant länger im Unternehmen tätig als Mitarbeiter aus Kleinbetrieben (Kruskal-Wallis = 7,229, $p = 0,027$, *Abbildung 29*: Beschäftigungsdauer im Unternehmen in Abhängigkeit von der Unternehmensgröße). Wie bereits beschrieben, wird das Angebot/Spektrum an Arbeitsplätzen in Großunternehmen größer als in mittleren und kleinen Unternehmen sein, sodass beeinträchtigte Personen leichter den Arbeitsplatz wechseln können, ohne das Unternehmen verlassen zu müssen.

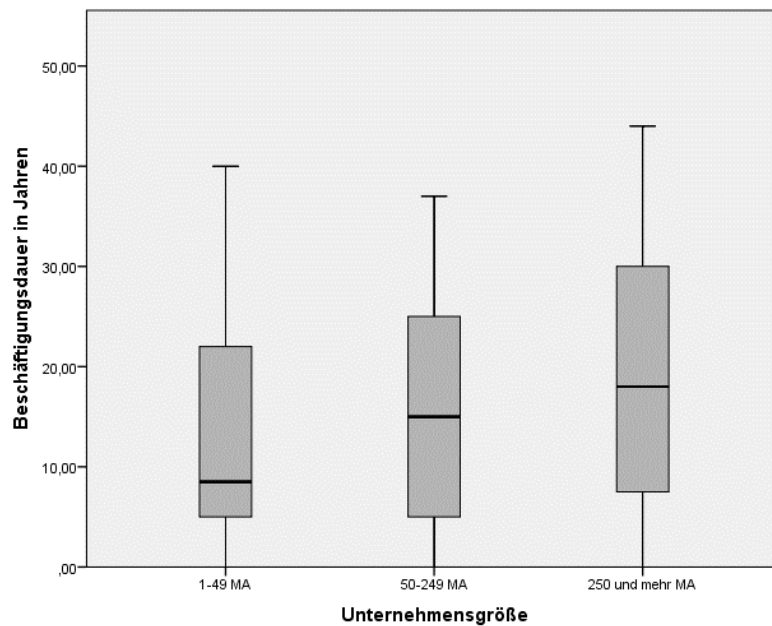


Abbildung 29: Beschäftigungsdauer im Unternehmen in Abhängigkeit von der Unternehmensgröße

Unterstützung durch Vorgesetzte und Kollegen

Die Mehrheit der Befragten erhält am Arbeitsplatz Unterstützung vom Arbeitgeber und den Kollegen (Abbildung 30: Bewertung der Unterstützung durch Vorgesetzte und Kollegen). Knapp 70% der Umfrageteilnehmer gaben an, dass sie vom Arbeitgeber (bei der beruflichen Umorientierung) unterstützt werden; in Bezug auf die Kollegen sind es sogar über 90%. Knapp 30% denken aber auch, dass sie ihre Kollegen zu stark belasten. Wie erwartet ist der Anteil bei Blinden am höchsten und unterscheidet sich *signifikant* von den einäugig Betroffenen (Mann-Whitney-U = 275,000; $p = 0,012$): 37,6% der Blinden stimmten der Aussage zu, dass sie ihre Kollegen zu stark belasten, bei Sehbehinderten sind es 27,2% und bei Einäugigen 9,5%. Andere Faktoren haben keinen Einfluss auf empfundene Unterstützung von Vorgesetzten und Kollegen.

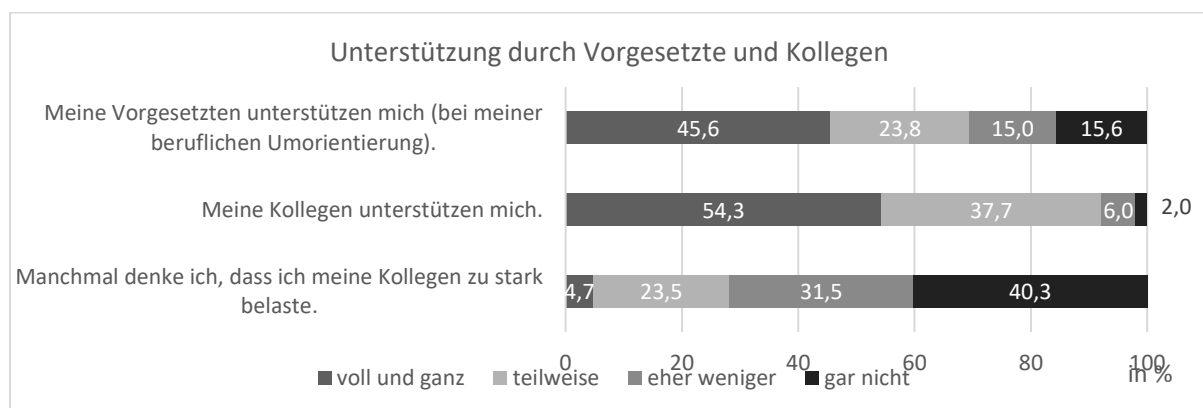


Abbildung 30: Bewertung der Unterstützung durch Vorgesetzte und Kollegen

5.4. Versorgungssystem

5.4.1. Medizinische Versorgung

Die medizinische Versorgung beinhaltet die ambulante Versorgung (die überwiegend beim niedergelassenen Augenarzt, aber auch in Augenkliniken stattfindet), die stationäre Versorgung und die medizinische Rehabilitation.

Um ein umfassendes Bild zur ophthalmologischen Versorgung durch den **niedergelassenen Augenarzt** zu erhalten, sollten die Umfrageteilnehmer Aussagen zur *Arzt-Patienten-Kommunikation* und der *Patientenberatung* bewerten. Keine Aussagen gab es zur medizinischen Kompetenz der Augenärzte, da der Betroffene aufgrund der Informationsasymmetrie nicht in der Lage ist, über die Fachkompetenz eines Arztes zu urteilen. Auffällig ist, dass mehr als ein Viertel der Befragten keiner der genannten Aussagen zustimmte (*Abbildung 31: Aussagen zum Augenarzt*). Dort wurde auch eine mangelnde Zufriedenheit insbesondere mit psychologischen Aspekten, beruflicher Teilhabe und Hilfsmitteln deutlich, die durch die Antworten der interviewten Untersuchungsteilnehmer. Ihrerseits wurden besonders das fehlende Einfühlungsvermögen bei Erstkontakten und generell die fehlende Zeit zum Gespräch mit Augenärzten betont.

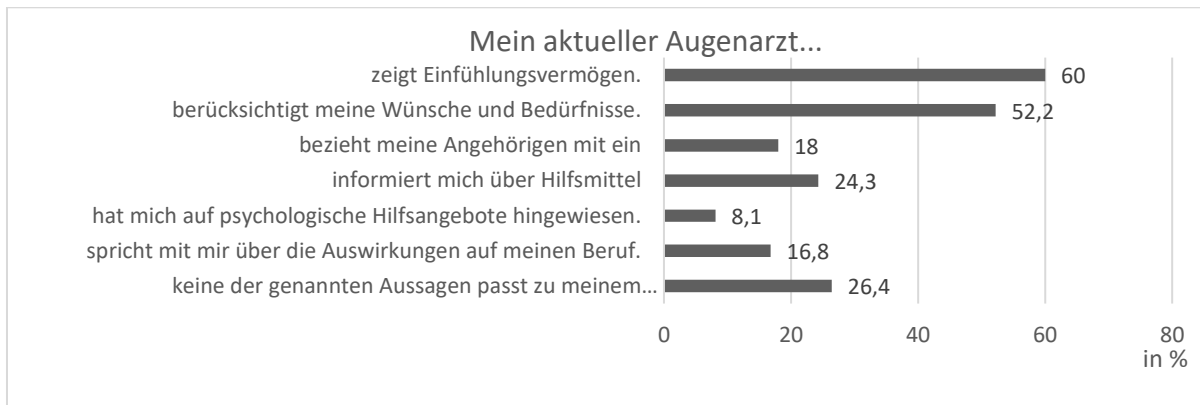


Abbildung 31: Aussagen zum Augenarzt

Bei den Aussagen zur augenärztlichen Versorgung im Fragebogen ist zu berücksichtigen, dass dort nach der Einschätzung zum *aktuellen* Augenarzt gefragt wurde: In den Interviews zeigte sich, dass viele Befragte ihre Augenärzte vor allem wegen des geringen Einfühlungsvermögens, der mangelnden Berücksichtigung persönlicher Wünsche und als negativ wahrgenommener Fachkompetenz mehrfach gewechselt hatten, bis sie einen gegenwärtig für sie passenden Arzt gefunden hatten (s. Kapitel 6.3 „Erfahrungen mit dem Versorgungssystem“).

Arzt-Patienten-Beziehung

Vor dem Hintergrund, dass die Zielgruppe überwiegend schwerwiegende Erkrankungen aufweist, die aufgrund ihrer Symptome (Sehverlust) einen grundlegenden Einfluss auf den weiteren Lebensverlauf haben, ist eine (positive) Arzt-Patienten-Beziehung von besonderer Wichtigkeit. Für unsere Zielgruppe zeigt sich die Bedeutsamkeit besonders angesichts häufig mit chronisch degenerativen Augenerkrankungen einhergehenden Ängsten, traumatischem Krisenerleben durch die Diagnose oder plötzlichen Sehverlust, aufgrund unsicher gewordener Zukunftsperspektiven, der Angst vor Abhängigkeit von Fremdhilfe, vor Arbeitsplatzverlust sowie vor der Durchkreuzung bisheriger Lebenspläne. All dies verweist auf die Notwendigkeit einer sensiblen und ganzheitlich auf den gesamten Lebenszusammenhang

und die psychosomatischen Wirkmechanismen hin orientierte Arzt-Patient-Beziehung (Sabel, Wang, Cardenas-Morales et al., 2018).

Nur ca. 60% der Befragten gaben an, dass ihr aktueller Augenarzt Einfühlungsvermögen zeigt und etwa die Hälfte hat das Gefühl, dass der Augenarzt ihre eigenen Wünsche und Bedürfnisse berücksichtigt. Ebenso kann es sich bei progredienten Erkrankungen als sinnvoll erweisen, Bezugspersonen in die Therapie mit einzubeziehen, damit diese wissen, welche Symptome bzw. Folgen die Erkrankung hat und wie sie den Betroffenen am besten unterstützen können. Daher erscheint es unzureichend, dass nur bei etwa jedem fünften Umfrageteilnehmer die Angehörigen miteinbezogen wurden.

Bei männlichen Betroffenen werden häufiger die Angehörigen miteinbezogen (Chi-Quadrat = 8,812; $p = 0,003$): Während nur 11,5% der weiblichen Umfrageteilnehmer angaben, dass ihre Bezugspersonen mit eingebunden und aufgeklärt werden, sind es bei den männlichen Personen 24,0%. Auch haben Männer häufiger das Gefühl, dass ihre Wünsche und Bedürfnisse berücksichtigt werden (58,5% vs. 45,2%, Chi-Quadrat = 6,241; $p = 0,012$). Keine signifikanten Unterschiede gibt es hinsichtlich der Art der Sehbehinderung, der beruflichen Bildung und der beruflichen Teilhabe.

Information und Beratung

Neben der kritischen und kritikwürdig erlebten Arzt-Patienten-Beziehung bildet die Weitergabe von relevantem Wissen für Sehbeeinträchtigte eine weitere von den Befragten benannte Schwachstelle in der augenärztlichen (Primär-)Versorgung. So wurde nur knapp jeder Vierte über Hilfsmittel informiert. Vor dem Hintergrund, dass Hilfsmittel für sehbeeinträchtigte Personen ein wichtiges Mittel darstellen, um den Sehverlust bis zu einem gewissen Grad zu kompensieren, ist dieser Anteil sehr gering. Noch geringer ist der Anteil der Augenärzte, die mit ihren Patienten über die Auswirkungen des Sehverlusts auf den Beruf sprechen und sie auf psychologische Unterstützungsmöglichkeiten hinweisen. Dabei kann eine psychologische Begleitung wichtig für die Krankheitsverarbeitung sein. Auch der Einfluss des Sehverlusts auf das Berufsleben sollte möglichst früh besprochen werden, um langfristig den Arbeitsplatz zu erhalten bzw. sich Alternativen überlegen zu können. Es wurden keine Unterschiede hinsichtlich der Art der Sehbehinderung, des Geschlechts, der beruflichen Bildung und der beruflichen Teilhabe festgestellt.

Somit kann festgehalten werden, dass Hinweise auf Ansprechpartner und/oder Unterstützungsmöglichkeiten durch den Augenarzt aus Sicht der Untersuchungsteilnehmer nur unzureichend stattfinden und das Informationsbedürfnis der blinden und sehbehinderten Menschen dadurch häufig nicht befriedigt wird.

Arztwechsel

62% der Befragten gaben an, den Augenarzt schon einmal gewechselt zu haben. Dies kann vielfältige Gründe haben: So kann der Augenarzt oder Patient weggezogen sein, der Augenarzt kann seine Praxis aus Altersgründen aufgegeben haben oder der Patient kann mit der Behandlung unzufrieden gewesen sein. Für Letzteres sprechen sowohl die hohe Anzahl an Personen, die ihren Augenarzt schon einmal gewechselt haben, als auch die oben dargestellten Ergebnisse zur Arzt-Patienten-Beziehung und der ärztlichen Beratung. Außerdem haben blinde und sehbehinderte Menschen häufiger den Augenarzt gewechselt als einäugig Betroffene (70,8% (Blinde) vs. 59,7% (Sehbehinderte), vs. 33,3% (Einäugige) Chi – Quadrat = 19,149; $p = 0,001$): Je stärker also der Visusverlust ist, desto häufiger gab es einen Wechsel. Insbesondere Patienten mit einem hochgradigen Sehverlust scheinen mit der Versorgung unzufrieden zu sein und ihren Augenarzt deshalb schon einmal gewechselt haben.

86,9% der Befragten waren außerdem schon einmal in einer **Augenklinik**. Unklar ist, ob die Patienten aufgrund einer notwendigen, nur stationär durchführbaren Behandlung wie einer Operation in der Augenklinik waren oder ob sie die Klinik zur allgemeinen Diagnostik und Behandlung aufgesucht haben. Der hohe Anteil lässt jedoch vermuten, dass sich die Patienten wegen der umfangreichen Ausstattung und des breiten Fachwissens des medizinischen Personals für die Augenklinik entschieden haben und diese auch für Routineuntersuchungen aufsuchen. Da die meisten Umfrageteilnehmer fortschreitende, nicht reversible Augenerkrankungen haben, sind bei der Zielgruppe operative Eingriffe vermutlich eher selten. Darüber hinaus wurde bereits dargestellt, dass die meisten Befragten vom niedergelassenen Arzt aus ihrer Sicht nicht adäquat versorgt werden.

33,8% der Umfrageteilnehmer hat schon einmal an einer **medizinischen Rehabilitation** teilgenommen. Erstaunlicherweise ist der Anteil unter den einäugigen Umfrageteilnehmern mit 80% deutlich höher als der der Sehbehinderten (31%) und der der Blinden (21%, chi Quadrat = 41,931, $p = 0,000$). Außerdem haben Erwerbstätige und Erwerbslose doppelt so häufig an einer medizinischen Rehabilitation teilgenommen (ca. 40%) wie Personen, die sich in Ausbildung befinden (Erstausbildung und Umschulung) und EM-Rentner (chi Quadrat = 101,554; $p = 0,000$).

5.4.2. Beratung

Die meisten Personen informieren sich im Internet und über Selbsthilfegruppen und -vereine über ihre Erkrankung und Unterstützungsmöglichkeiten. Nur ca. ein Drittel gibt an, dass sie sich von Ärzten beraten lassen (*Tabelle 45: Genutzte Informationswege, gegliedert nach Art der Sehbehinderung*). Dieses Ergebnis deckt sich mit den oben dargestellten Ergebnissen zur ärztlichen Beratung und zeigt ein großes Versorgungsdefizit auf. Denn insbesondere Augenärzte sind bzw. wären aufgrund ihres frühzeitigen Kenntnisstandes des Sehverlusts vom Grundsatz her der ideale Leistungserbringer, um die beeinträchtigten Personen frühzeitig über Unterstützungsmöglichkeiten zu informieren und weitere Schritte einzuleiten.

Tabelle 45: Genutzte Informationswege, gegliedert nach Art der Sehbehinderung, Mehrfachantworten möglich (n= 337)

Ich informiere mich zur Erkrankung und den Unterstützungsmöglichkeiten...	Blind (N=85)		Sehbehindert (N=220)		Einäugig bet. (n=32)		Gesamt (N=337)		Chi-Quadrat	p-Wert
	n	%	n	%	n	%	n	%		
Im Internet	62	72,9	148	67,3	20	62,5	230	68,2	1,476	0,478
Bei Selbsthilfegruppen, -vereinen *	54	63,5	94	42,7	6	18,8	154	45,7	20,924	0,000
Bei Ärzten *	14	16,5	82	37,3	20	62,5	116	34,4	24,161	0,000
Bei Angehörigen, Freunden	29	34,1	56	25,5	13	40,6	98	29,1	4,413	0,110
Beim BFW, BBW *	13	15,3	66	30,0	7	21,9	86	25,5	7,341	0,025
In Büchern, Zeitschriften, Broschüren	21	24,7	50	22,7	6	18,8	77	22,8	0,469	0,791
Beim Integrationsamt, IFD	25	29,4	47	21,4	5	15,6	77	22,8	3,461	0,177
Bei der SBV	18	21,2	36	16,4	4	12,5	58	17,2	1,524	0,467
Bei niemandem	2	2,4	20	9,1	2	6,3	24	7,1	4,286	0,117
<i>* =signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen</i>										

Je nach Art der Sehbeeinträchtigung werden unterschiedliche Wege genutzt, um sich zu informieren (Chi-Quadrat = 68,054; $p = 0,000$). Signifikante Unterschiede gibt es bei der Beratung durch den Arzt (Chi-Quadrat = 24,161; $p = 0,000$), durch Selbsthilfeverbände (Chi-Quadrat = 20,924; $p = 0,000$) und durch BFW und BBW (Chi-Quadrat = 7,341; $p = 0,025$, *Tabelle 42: Erwerbsform in Abhängigkeit von der Art der Sehbeeinträchtigung*).

Männer nutzen andere und insgesamt mehr Informationswege als Frauen (Chi-Quadrat = 30,051; $p = 0,000$; Mann-Whitney-U = 12445,000; $p = 0,020$). Die männlichen Umfrageteilnehmer informieren sich außerdem häufiger im Internet (73,7% vs. 61,8%, Chi-Quadrat = 5,737; $p = 0,017$), bei Ärzten (39,2% vs. 28,0%, Chi-Quadrat = 4,596; $p = 0,032$), im BFW/BBW (33,9% vs. 17,8%, Chi-Quadrat = 11,014; $p = 0,001$). Sie befragen außerdem häufiger Angehörige/Freunde, allerdings ist dieser Unterschied nicht signifikant (33,3% vs. 23,6%, Chi-Quadrat = 3,814; $p = 0,051$). Es ist zu klären, ob durch die größere Vielfalt an Informationswegen männliche Betroffene besser informiert und auch versorgt sind.

Personen, die eine Universität besucht haben, nutzen häufiger mehr und andere Informationswege als Personen, die eine Lehre oder Berufsausbildung absolviert haben (Chi-Quadrat = 35,289; $p = 0,000$; Mann-Whitney-U = 6084,000; $p = 0,025$). Hochschulabsolventen informieren sich häufiger bei Selbsthilfegruppen (62,9% vs. 42,8%, Chi-Quadrat = 10,015; $p = 0,002$) und bei der SBV (30,3% vs. 13,3%, Chi-Quadrat = 11,220; $p = 0,001$) und seltener bei Angehörigen/Freunden (19,1% vs. 31,9%, Chi-Quadrat = 4,580; $p = 0,032$).

Auf die Frage, wer besonders hilfreich war, gab es die meisten Nennungen bei der Selbsthilfe (65), gefolgt vom Internet und den BFW (jeweils 23). Familienmitglieder (17) und Freunde bzw. andere Betroffene (13) sind für die Betroffenen ebenso hilfreich wie Augenärzte (16), die oft erst nach einer langen Odyssee (s. *Kapitel 6.3 „Erfahrungen mit dem Versorgungssystem“*) gefunden wurden. Zwei Personen nannten die Hilfsmittelmesse Sight City als besonders hilfreich.

5.4.3. Erhaltene Leistungen

Unterstützung im Alltag

Die meisten Umfrageteilnehmer gaben an, dass sie in ihrem Alltag von Angehörigen und Freunden unterstützt werden (*Tabelle 46: Erhaltene Hilfen für den Alltag, gegliedert nach der Art der Sehbehinderung*). Häufig genutzte Alltagshilfen sind außerdem Hilfen zur Informationsbeschaffung wie Lesegeräte, Screenreader, Lupen und Mobilitätshilfen (z.B. Langstock, Navigationssystem, Fahrdienste). Eine finanzierte Assistenz hilft hingegen nur ca. 9% der Befragten. 11,5% der Umfrageteilnehmer gab an, dass sie (noch) keine der genannten Unterstützungsmöglichkeiten benötigen.

Signifikante Unterschiede wurden aufgrund der Art der Sehbehinderung festgestellt (Chi-Quadrat = 180,203; $p = 0,000$). Blinden Personen wird häufiger eine Assistentkraft finanziert als Sehbehinderten und einäugig Betroffenen (Chi-Quadrat = 7,576; $p = 0,023$). Wie erwartet, werden von blinden Menschen auch Hilfen zur Informationsbeschaffung (Chi-Quadrat = 28,939; $p = 0,000$) sowie Mobilitätshilfen (Chi-Quadrat = 115,188; $p = 0,000$) signifikant häufiger genutzt als von sehbehinderten und einäugig betroffenen Personen. Während 95% der Blinden Mobilitätshilfen einsetzen, sind es bei Sehbehinderten nur 36%. Begründet werden kann dies mit dem Restsehvermögen, das bei Sehbehinderten größer ist als bei Blinden und weniger Hilfsmittel erforderlich macht. Denn auch der Anteil an Personen, die keine gesonderte Unterstützung benötigen,

ist bei sehbehinderten und einäugig betroffenen Personen signifikant höher als bei Blinden (Chi-Quadrat = 28,548; $p = 0,000$). Ein anderer möglicher Grund ist, dass die Sehbehinderten (noch) nicht bereit sind, ihre Sehbeeinträchtigung in der Öffentlichkeit zu zeigen, denn eine Sehbehinderung wird von Außenstehenden oft nicht auf den ersten Blick erkannt. Experten berichten, dass blinde Menschen nicht mehr das Haus verlassen, aus Angst, sich vor ihren Nachbarn „outen“ zu müssen. Als sonstige Unterstützungsmöglichkeiten gaben neun Umfrageteilnehmer ihren Blindenführhund an. Außerdem nutzen viele ihr Smartphone, Tablet und PC zur Vergrößerung und als sprechende und hörende Hilfe.

Tabelle 46: Erhaltene Hilfen für den Alltag, gegliedert nach der Art der Sehbehinderung, Mehrfachantworten möglich (n=347)

Persönliche Unterstützung	71	81,6	163	72,8	29	80,6	263	75,8	3,246	0,197
Hilfen zur Informationsbeschaffung *	77	88,5	149	66,5	15	41,7	241	69,5	28,939	0,000
Mobilitätshilfen *	83	95,4	80	35,7	3	8,3	166	47,8	115,188	0,000
Finanzierte Assistenz *	13	14,9	19	8,5	0	0	32	9,2	7,576	0,023
sonstiges	16	18,4	28	12,5	1	2,8	45	13,0	5,598	0,061
Ich nutze keine der genannten Unterstützungsangebote.	1	1,1	12	5,4	3	8,3	16	4,6	3,794	0,150
Ich benötige keine gesonderte Unterstützung. *	2	2,3	25	11,2	13	36,1	40	11,5	28,548	0,000
<i>* =signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen</i>										

Schwerbehinderte Sehbehinderte nutzen häufiger die genannten Hilfen, allerdings ist der Unterschied nur gering. Unterschiede aufgrund des Geschlechts und des Berufsabschlusses waren nicht erkennbar.

Tabelle 47: Erhaltene Trainings- und Unterstützungsangebote, gegliedert nach der Art der Sehbehinderung). Fast jeder Zweite hat ein Orientierungs- und Mobilitätstraining (O&M) absolviert, gefolgt von Hilfsmittelschulungen und dem Training lebenspraktischer Fähigkeiten (LPF). Wie erwartet, gibt es signifikante Unterschiede zwischen blinden, sehbehinderten und einäugig betroffenen Personen (Chi-Quadrat = 168,720; $p = 0,000$). Blinde erhalten signifikant häufiger und mehr Schulungen und Trainingsmaßnahmen als Sehbehinderte und Einäugige. Der Anteil bei den Sehbehinderten erhöht sich nur minimal bei der Betrachtung der schwerbehinderten Sehbehinderten. Knapp ein Drittel der Befragten hat psychologische Beratungsangebote in Anspruch genommen. Zu den sonstigen Angeboten gehören (Schulungs- und Beratungs-)Angebote der Selbsthilfeverbände, Visual Training und Rehabilitationsmaßnahmen.

Ein Drittel der Sehbehinderten und einäugig betroffenen gab an, dass sie keine der genannten Leistungen erhalten haben, bei den Blinden war es allerdings nur eine Person (1%). Unklar ist, ob die Personen keine Trainingsmaßnahmen erhalten haben, weil sie es (noch) nicht brauchten oder weil sie unzureichend darüber informiert wurden. Unterschiede aufgrund des Geschlechts gab es nicht.

Unterstützungsangebote / Kurse

Drei Viertel der Umfrageteilnehmer hat Trainingsmaßnahmen/Leistungen erhalten, um sich besser im Alltag und Beruf orientieren und eigenständig leben zu können.

Tabelle 47: Erhaltene Trainings- und Unterstützungsangebote, gegliedert nach der Art der Sehbehinderung, Mehrfachantworten möglich (n= 334)

Trainings- und Unterstützungsangebote	Blind (N=85)		Sehbehindert (N=214)		Einäugig bet. (n=35)		Gesamt (N=334)		Chi-Quadrat	p-Wert
	n	%	n	%	n	%	n	%		
Orientierungs- und Mobilitätstraining *	82	96,5	83	38,8	4	11,4	165	49,4	105,506	0,000
Training lebenspraktischer Fähigkeiten *	43	50,6	43	20,1	3	8,6	89	26,6	35,254	0,000
Schulung zum effektiven Umgang mit neuen Hilfsmitteln *	40	47,1	70	32,7	7	20	117	35,0	9,303	0,010
Psychologische Beratung	21	24,7	69	32,2	16	45,7	106	31,7	5,129	0,077
Sonstige Angebote	11	12,9	21	9,8	5	14,3	37	11,1	0,983	0,612
Ich habe keine der genannten Unterstützungsangebote erhalten. *	1	1,2	70	32,7	13	37,1	84	25,1	35,287	0,000
<i>* =signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen</i>										

20 Personen gaben an, dass ihnen Leistungen angeboten wurden, die sie abgelehnt bzw. nicht genutzt haben. So wurde von mehreren Personen z.B. das Orientierungs- und Mobilitätstraining oder die BtG nicht in Anspruch genommen, da das Sehvermögen noch ausreichend war. Andere Gründe waren u.a. die fehlende Barrierefreiheit bei Schulungen, zu hohe Zusatzzahlungen und die Angst, sich nicht alle Kursinhalte merken zu können.

Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben

LTA dienen der dauerhaften Integration in den allgemeinen Arbeitsmarkt. Welche berufsfördernde Leistung im Einzelfall geeignet ist, ist individuell verschieden und von unterschiedlichen Faktoren abhängig. Es ist insbesondere bei Personen mit progredienten Erkrankungen ein lebenslanger Prozess. Da oftmals verschiedene Leistungen in Anspruch genommen werden, sollten die Umfrageteilnehmer alle Leistungen ankreuzen, die sie in Anspruch genommen haben. Auffällig ist der hohe Anteil derjenigen Betroffenen, die keine der vorgegebenen Rehabilitationsmaßnahmen erhalten haben (34%). Zurückzuführen ist dies ggf. auf den (zu) geringen Bekanntheitsgrad von LTA-Leistungen oder auf ein (zu) zurückhaltendes Antragsverhalten der Betroffenen. Dies muss genauer analysiert werden.

Die am häufigsten genutzten LTA-Maßnahmen waren die Ausstattung und Schulung zum Gebrauch von technischen Hilfsmitteln am Arbeitsplatz, die BtG sowie Qualifizierungs- und Umschulungsmaßnahmen (*Tabelle 48*: Erhaltene LTA-Leistungen, gegliedert nach der Art der Sehbehinderung). Wie erwartet, erhalten blinde Personen signifikant häufiger und auch mehr Leistungen zur beruflichen Teilhabe als sehbehinderte und einäugig Betroffene (Chi-Quadrat = 91,980; $p = 0,000$). Signifikante Unterschiede gibt es bei Hilfsmittelschulungen, der blindentechnischen Grundausbildung, Arbeitsassistenz und den Hilfen zum Erreichen des Arbeitsplatzes (Fahrdienst). Auch Sehbehinderte erhalten erwartungsgemäß insgesamt mehr Leistungen als Einäugige.

Tabelle 48: Erhaltene LTA-Leistungen, gegliedert nach der Art der Sehbehinderung, Mehrfachantworten möglich (n= 306)

LTA-Leistungen	Blind (N=81)		Sehbehindert (N=196)		Einäugig bet. (n=34)		Gesamt (N=306)		Chi- Quadrat	p- Wert
	N	%	n	%	n	%	n	%		
Schulung zum Gebrauch von technischen Hilfsmitteln *	42	51,9	67	34,2	6	17,6	115	37,0	13,989	0,001
BtG *	40	49,4	31	15,8	2	5,9	73	23,5	42,263	0,000
Qualifizierung, Umschulung	18	22,2	46	23,5	5	14,7	69	22,2	1,321	0,517
Arbeitsvermittlung (z.B. durch IFD, Arbeitsamt)	19	23,5	36	18,4	4	11,8	59	19,0	2,236	0,327
Arbeitsassistenz *	18	22,2	11	5,6	2	5,9	31	10,0	19,760	0,000
BEM	4	4,9	24	12,2	2	5,9	30	9,6	4,185	0,123
Stufenweise Wiedereingliederung (StW) (z.B. Hamburger Modell)	2	2,5	15	7,7	3	8,8	20	6,4	2,943	0,230
Fahrdienst, Hilfen zum Erreichen des Arbeitsplatzes *	13	16,0	7	3,6	0	0	20	6,4	17,354	0,000
Tätigkeit im Rahmen der unterstützten Beschäftigung	2	2,5	3	1,5	0	0	5	1,6	0,938	0,626
Ich habe keine der genannten Angebote erhalten. *	13	16,0	72	36,7	2 0	58,8	105	33,8	21,748	0,000
<i>* =signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen</i>										

Im Gegensatz zum Geschlecht spielt das Alter eine Rolle bei dem Erhalt und der Inanspruchnahme von LTA-Leistungen. Jüngere Personen erhalten eher eine Leistung zur beruflichen Teilhabe als ältere. Personen der Altersgruppe zwischen 30 und 39 Jahren haben am häufigsten mindestens eine Leistung erhalten (*Abbildung 32: Erhalt von LTA-Leistungen nach Altersgruppen*).

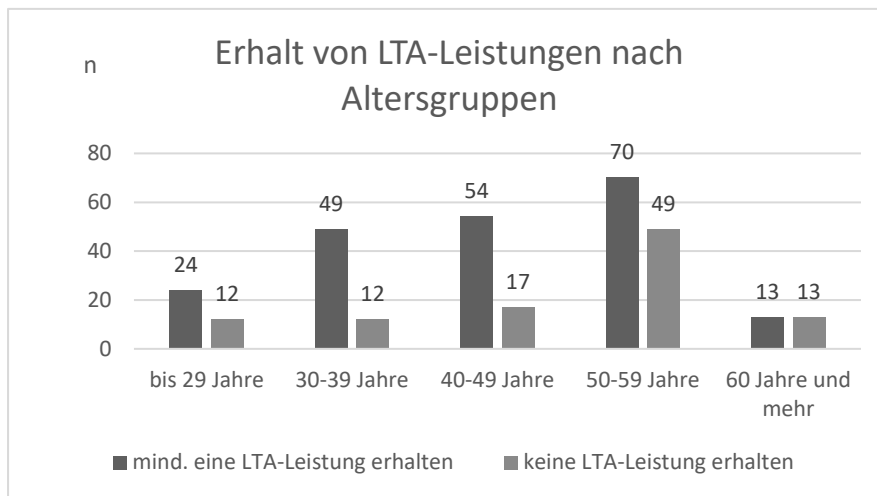


Abbildung 32: Erhalt von LTA-Leistungen nach Altersgruppen

Die LTA-Leistungen variieren je nach Ausbildungsabschluss (Lehre vs. Hochschulstudium). Während Akademiker mit Universitätsabschluss häufiger eine Arbeitsassistenz erhalten, führen Personen mit einer Lehre oder einem Meister häufiger eine Umschulung/Qualifizierung durch. Das unterschiedliche Leistungsspektrum kann auf die verschiedenen Tätigkeitsbereiche zurückgeführt werden. Insbesondere handwerkliche Ausbildungsberufe können bei einer gravierenden Sehbeeinträchtigung wahrscheinlich nicht mehr durchgeführt werden und erfordern eine Umorientierung. Hingegen können (akademische) Tätigkeiten im Büro bei adäquater Hilfsmittelversorgung und ggf. mit einer Arbeitsassistenz fortgeführt werden. Möglich ist allerdings auch, dass eine Arbeitsassistenz eher Vielverdienern als Geringverdienern genehmigt wird, damit sich der Einsatz und die Finanzierung einer Arbeitsassistenz für den Kostenträger lohnt. Denn die Arbeitsassistenz darf kostenmäßig nicht über dem Verdienst des Arbeitnehmers liegen. Das ist bei niedrigqualifizierten fast nie der Fall, bei Akademikern aber schon.

Tabelle 49: LTA-Maßnahmen in Abhängigkeit vom Ausbildungsabschluss

LTA-Leistungen	Ausbildung / Lehre (N=149)		Hochschulstudium (N=58)		Gesamt (N=161)		Chi-Quadrat	p-Wert
	N	%	n	%	n	%		
Schulung zum Gebrauch von technischen Hilfsmitteln	57	38,3	34	40,5	91	39,1	0,111	0,739
BtG	41	27,5	14	16,7	55	23,6	3,507	0,61
Qualifizierung, Umschulung*	49	32,9	10	11,9	59	25,3	12,505	0,000
Arbeitsvermittlung (z.B. durch IFD, Arbeitsamt)	26	17,4	12	14,3	38	16,3	0,394	0,530
Arbeitsassistenz *	8	5,4	17	20,2	25	10,7	12,399	0,000
BEM	14	9,4	11	13,1	25	10,7	0,767	0,381
StW (z.B. Hamburger Modell)	10	6,7	8	9,5	18	7,7	0,596	0,440
Fahrdienst, Hilfen zum Erreichen des Arbeitsplatzes	10	6,7	1	1,2	11	4,7	3,640	0,056

Tätigkeit im Rahmen der unterstützten Beschäftigung	4	2,7	0	0	4	1,7	2,294	0,130
Ich habe keine der genannten Angebote erhalten.	46	30,9	26	31,0	72	30,9	0,000	0,990

Die meisten Personen haben alle Leistungen in Anspruch genommen, die ihnen angeboten wurden. Als Gründe für von ihnen abgelehnte Leistungen nannten einzelne Befragte u.a., dass die bewilligten Leistungen noch nicht notwendig waren (OM-Training), dass die Vergrößerungssoftware zu langsam war bzw. es zu viele Einlesefehler gab oder dass der Schulungsort zu weit entfernt lag.

Finanzielle Leistungen

Der Bekanntheitsgrad von Blindengeld ist insgesamt als hoch einzuschätzen. Es ist daher davon auszugehen, dass ein großer Teil der Betroffenen diese Unterstützung auch in Anspruch nimmt (Finger et al. 2012, S.458; Knauer & Pfeiffer 2006, S.735).

Auch in der Umfrage zeigte sich, dass die meisten blinden Personen das Blindengeld kennen und nutzen. Von 81 blinden Umfrageteilnehmern erhalten 77 Personen Blindengeld (*Tabelle 50*: Erhaltene finanzielle Leistungen, gegliedert nach der Art der Sehbehinderung). Deutlich weniger bekannt ist das Sehbehindertengeld, das jedoch auch nur in sechs Bundesländern angeboten wird. Von den 161 sehbehinderten Umfrageteilnehmern mit einer anerkannten Schwerbehinderung nehmen lediglich 25 Personen (19,8%) die finanzielle Hilfe in Anspruch. 27 Personen (21,4%) kennen es gar nicht und 77 Personen (58,7%) erhalten kein Sehbehindertengeld. Von den Sehbehinderten mit einem GdB unter 50 erhält niemand die Unterstützung. Auch wenn nur die Personen in die Auswertung miteinbezogen werden, die in Bundesländern wohnen, in denen das Sehbehindertengeld gezahlt wird, verändern sich die Werte nicht wesentlich. (Von diesen 76 Personen erhalten 15 die finanzielle Unterstützung, 45 bekommen sie nicht und 16 kennen sie gar nicht.) Außerdem fällt auf, dass mit 46 missings der Anteil an sehbehinderten Personen, die die Frage nicht beantwortet haben, höher als bei anderen Fragen ist. Dies deutet darauf hin, dass eine Vielzahl an Umfrageteilnehmern das Sehbehindertengeld nicht kennt und deswegen die Frage übersprungen hat. Somit kann festgehalten werden, dass das Sehbehindertengeld noch nicht ausreichend bekannt ist, da es auch in den Bundesländern, in denen es angeboten wird, nur von einer Minderheit in Anspruch genommen wird.

Tabelle 50: Erhaltene finanzielle Leistungen, gegliedert nach der Art der Sehbehinderung

Finanzielle Leistungen	Ja		nein		Kenne ich nicht		gesamt n	Anmerkungen: Die Daten (%-Werte) beziehen sich auf die jeweilige Zielgruppe:
	n	%	n	%	n	%		
Blindengeld	77	95,1	2	2,5	2	2,5	81	Blinde
Sehbehindertengeld	25	19,8	74	58,7	27	21,4	161	Schwerbehinderte Sehbehinderte
Persönliches Budget	33	16,3	87	43,1	82	40,6	202	Schwerbehinderte Umfrageteilnehmer
Budget für Arbeit	17	9,4	79	43,6	85	47,0	181	Schwerbehinderte Umfrageteilnehmer

Noch schlechter sind der Wissensstand und die Inanspruchnahme der Umfrageteilnehmer zum Persönlichen Budget und dem Budget für Arbeit. Mehr als ein Drittel der Befragten kennt das Persönliche Budget nicht und bei dem Budget für Arbeit sind es sogar fast die Hälfte. Dies erklärt auch die geringe

Inanspruchnahme. Eine umfangreiche Informationskampagne sowohl für Leistungsanbieter als auch für Betroffene wird empfohlen, damit mehr Personen diese Form von Unterstützung kennen lernen und in Anspruch nehmen können.

Bei den aufgeführten Leistungen gab es keine signifikanten Unterschiede in Bezug auf das Geschlecht und den Berufsabschluss (Lehre vs. Universitätsabschluss). Der Kenntnisstand von Umfrageteilnehmern mit einem GdB unter 50 war schlechter. Vor dem Hintergrund, dass viele Augenerkrankungen progredient verlaufen, ist es sinnvoll, auch diese Personen so früh wie möglich über das Leistungsspektrum aufzuklären, damit sie im Falle einer Verschlechterung gleich handeln können.

5.4.4. Kostenträger

Mehr als zwei Drittel der Umfrageteilnehmer sind mit den Leistungen der Kostenträger zufrieden (*Abbildung 33: Zufriedenheit mit den Kostenträgern*). Den größten Anteil an zufriedenen und sehr zufriedenen Personen gab es in Bezug auf die Rentenversicherung (76,3%), gefolgt von dem Versorgungsamt (76,0%), dem Integrationsamt und IFD (72,9%) und der Krankenkasse (70,5%). Deutlich weniger Umfrageteilnehmer waren mit der BA und dem Jobcenter zufrieden (45,7%). Da nur die Antworten der Personen ausgewertet wurden, die auch Kontakt zu dem jeweiligen Leistungserbringer hatten, variiert die Zahl der Antworten stark zwischen den Leistungserbringern. Mit den Trägern der Sozialhilfe und der Unfallversicherung hatten nur sehr wenig Befragte Kontakt.

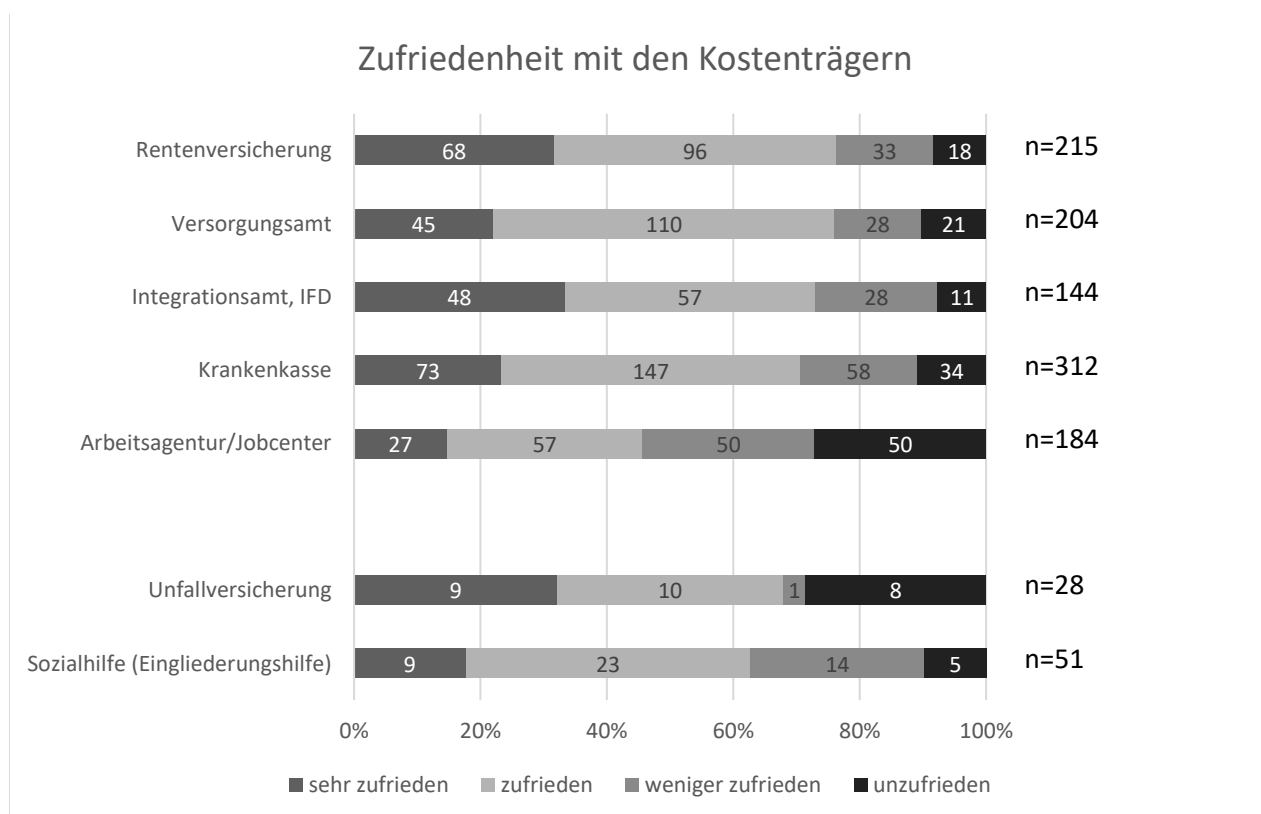


Abbildung 33: Zufriedenheit mit den Kostenträgern

Sehbehinderte und einäugige Personen sind mit der Arbeit der BA bzw. des Jobcenters zufriedener als blinde Personen (Kruskal-Wallis (blind/sehbehindert) = 9,417, $p = 0,009$). Da es die Agenturen und Jobcenter überwiegend mit Personen ohne gesundheitliche Einschränkungen zu tun haben, ist davon auszugehen, dass sie Personen mit weniger gravierenden Einschränkungen noch ausreichend beraten

kann, während ihnen für stark beeinträchtigte Personen das Fachwissen fehlt. Hingegen sind Personen mit einem GdB über 50 zufriedener mit den Leistungen des Versorgungsamtes und der Krankenkasse als Personen mit einem GdB unter 50. Dies zeigt, dass Einrichtungen, die sich auf die Versorgung von kranken bzw. beeinträchtigten Personen spezialisiert haben, die Personengruppe auch besser versorgen. Da das Versorgungsamt für die Einstufung und Vergabe des GdB zuständig ist und es ab einem GdB von 50 viele Vorteile gibt, ist es verständlich, dass die Personen, die diesen Status erreicht haben, zufriedener mit der Institution sind als Personen mit einem GdB unter 50 (Kruskal-Wallis = 4,412, $p = 0,036$).

5.5. EM-Rentner

Von den Rentnern erhalten 62 Personen eine EM-Rente, sechs Personen eine Altersrente, drei befinden sich im Vorruhestand und eine Person erhält eine Dienstunfähigkeitsrente für Beamte.

Im Folgenden werden die Ergebnisse der EM-Rentner dargestellt und mit den übrigen Umfrageteilnehmern (Erwerbstätige, Erwerbslose, Personen in Ausbildung (Erstausbildung, Umschulung)) verglichen.

Die EM-Rentner sind im Durchschnitt häufiger weiblich und älter (Mittelwert: 53,4 Jahre, Median 54 Jahre). Der Anteil an Blinden ist bei den EM-Rentnern höher und der Anteil an einäugig Betroffenen geringer als bei den übrigen Umfrageteilnehmern (*Tabelle 51: Vergleich der EM-Rentner mit den übrigen Umfrageteilnehmern*). Letztere haben häufiger und mehr Komorbiditäten. In beiden Gruppen besitzen etwa 90% einen Behindertenausweis; im Gegensatz zu den übrigen Umfrageteilnehmern haben alle EM-Rentner einen GdB von mindestens 50.

Es fällt auf, dass mehr als zwei Drittel der EM-Rentner eine Lehre oder Ausbildung absolviert haben, während es bei den übrigen Umfrageteilnehmern nur ca. 45% waren. In dem Merkmal Berufsausbildung unterscheiden sich die beiden Gruppen signifikant, es kann allerdings nicht gesagt werden, dass der Schul- oder Ausbildungsabschluss in einer Gruppe insgesamt höher ist. Alle EM-Rentner erhalten eine Vollrente.

Tabelle 51: Vergleich der EM-Rentner mit den übrigen Umfrageteilnehmern

	EM-Rentner		Übrige Umfrageteilnehmer		Testwert	P-Wert
	Personenanzahl	In %	Personenanzahl	In %		
Geschlecht*	N=60		N=286		Chi-Quadrat = 4,860	0,027
Männlich	24	40,0	163	57,0		
Weiblich	34	56,7	123	43,0		
divers	2	3,3	0	0		
Alter*	N=60		N=283		Mann-Whitney-U: 4361,000	0,000
18 bis 24 Jahre	0	0	21	7,4		
25 bis 44 Jahre	6	10,0	104	36,8		
45 bis 59 Jahre	40	66,7	143	50,5		
60 bis 65 Jahre	14	23,3	15	5,3		

Art der Sehbeeinträchtigung*	N=61		N=278		Chi-Quadrat = 6,462	0,039
Blind	21	34,4	62	22,3		
Sehbehindert	38	62,3	184	66,2		
Einäugig betroffen	2	3,3	32	11,5		
Komorbiditäten*	N=59		N=272		Chi-Quadrat = 8,543	0,003
Nein	12	20,3	111	40,8		
Ja, mind. eine weitere Erkrankung	47	79,7	161	59,2		
GdB	N=59		N=285			
Liegt vor	54	91,5	259	90,9		

Tabelle 51: Vergleich der EM-Rentner mit den übrigen Umfrageteilnehmern (Fortsetzung)

Höhe des GdB*	N=51		N=222		Chi-Quadrat = 6,917	0,009
GdB <50	0	0	27	12,2		
GdB >50	51	100	195	87,8		
Schulabschluss	N=60		N=287		Mann-Whitney-U: 6937,500	0,070
Haupt-, Volksschule	17	28,3	46	16,0		
Realschule, POS	21	35,0	94	32,8		
Fachhochschulreife	5	8,3	45	15,7		
Hochschulreife	15	25,0	93	32,4		
Anderer Abschluss	1	1,7	6	2,1		
Förderschule	1	1,7	3	1,0		
Berufsabschluss (*)	N=61		N=281		Mann-Whitney-U: 7585,000	0,619
Kein Abschluss	1	1,6	29	10,3		
Noch in Ausbildung	0	0	20	7,1		
Lehre, Berufsfachschule	41	67,2	125	44,5		
Meister, Techniker, Fachwirt	3	4,9	23	8,2		
Hochschulabschluss (Universität, Fachhochschule)	13	21,3	76	27,0		
Anderer Abschluss	3	4,9	8	2,8		

* =signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen		
---	--	--

Die folgenden Ergebnisse beziehen sich auf den Fragebogen, der speziell für die EM-Rentner entwickelt und von 27 Personen ausgefüllt wurde. Da nicht immer alle Fragen beantwortet wurden, liegt die Gesamtzahl an Antworten oft unter 27.

Zum Zeitpunkt der Beantragung der EM-Rente waren sechs Personen in Arbeit und sieben Personen erwerbslos, vier von ihnen seit weniger als einem Jahr und drei seit mehr als einem Jahr. Fünf Personen waren als Hausmann/Hausfrau zuhause. Darüber hinaus waren 10 Personen aufgrund ihres Gesundheitszustandes krankgeschrieben, eine Person weniger als sechs Wochen und neun Personen mehr als 6 Wochen. Von diesen befanden sich drei Personen in Arbeit und zwei waren erwerbslos.

Vor der Berentung waren 15 Personen in der freien Wirtschaft angestellt, sechs Personen im öffentlichen Dienst und fünf Personen in anderen Institutionen, wie z.B. in gemeinnützigen Einrichtungen. Neun Personen waren in einem kleinen Unternehmen tätig, und jeweils acht Personen in einem mittleren oder großen Unternehmen. Vier Personen von 18 beschreiben, dass sie von ihrem Vorgesetzten (bei der beruflichen Umorientierung) voll und ganz oder teilweise unterstützt wurden, und 14 von 22, dass sie von ihren Kollegen voll und ganz oder teilweise Unterstützung erhalten haben. 7 von 21 Personen hatten teilweise das Gefühl, dass sie ihre Kollegen zu stark belastet haben.

26 Personen machten Angaben, wer ihnen die EM-Rente empfohlen hat, die meisten von ihnen (19 Personen) nannten eine Person/Institution und sechs Personen mehrere. Zwölf Personen berichteten, dass sie sich selbst Informationen gesucht und den Antrag gestellt hätten, fünf Personen wurde die EM-Rente von Ärzten (Augenärzten, Hausärzten, Psychiatern) empfohlen, jeweils vier Personen von der Arbeitsagentur/Jobcenter bzw. von Familien/Freunden/Bekanntem, drei Personen von Beratungseinrichtungen und jeweils einer Person von der Krankenkasse bzw. der Rentenversicherung. Eine Person fühlte sich von sich selbst in die Rente gedrängt, da sie aufgrund ihrer Augenerkrankung nicht mehr ins Arbeitsleben eintreten konnte, alle anderen verneinten diese Frage.

Die meisten EM-Rentner fühlen sich seit der Berentung erleichtert. Wenige haben das Gefühl, dass sie sich für die EM-Rente rechtfertigen müssen oder sich seitdem sozial im Abseits fühlen. Es wurde von einem Umfrageteilnehmer aber auch angemerkt, dass er froh sei, dass er eine Zusatzrente hätte, um die EM-Rente aufzustocken (*Abbildung 34: Gefühlte Veränderungen seit dem Bezug der EM-Rente*).

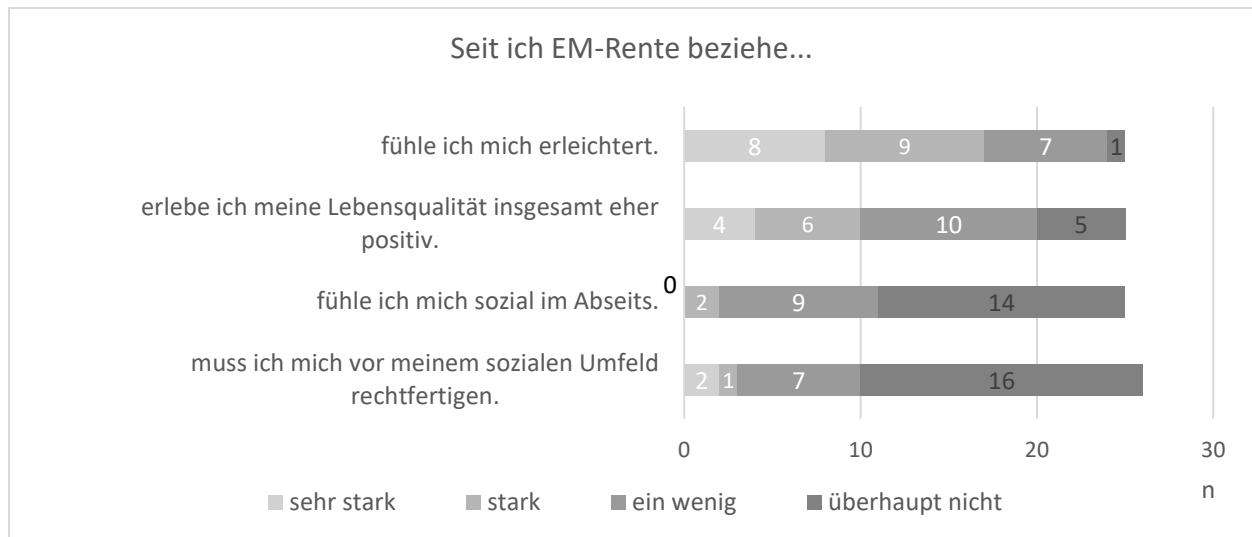


Abbildung 34: Gefühlte Veränderungen seit dem Bezug der EM-Rente

Diese Ergebnisse beziehen sich wieder auf alle EM-Rentner in der Stichprobe (27 aus der ergänzenden Erhebung der DRV-Stichprobe, 38 aus der ersten und zweiten Bergungswelle):

EM-Rentner nutzen zum Teil andere Kanäle, um sich über ihre Krankheit und Unterstützungsmöglichkeiten zu informieren, als die übrigen Umfrageteilnehmer. Wie erwartet, informieren sie sich seltener bei berufsbezogenen Einrichtungen wie dem Integrationsdienst/IFD (9,7% vs. 23,9%, Chi-Quadrat = 6,105; $p = 0,013$) und dem BBW/BFW (8,1% vs. 29,5%; Chi-Quadrat = 12,239; $p = 0,000$). Hingegen suchen sie häufiger Selbsthilfegruppen auf, um sich zu informieren (56,55% vs. 41,4%, Chi-Quadrat = 4,678; $p = 0,031$).

Im Gegensatz zu den übrigen Umfrageteilnehmern, von denen 13,2% keine Unterstützung im Alltag benötigen, sind alle EM-Rentner auf Hilfe angewiesen (Chi-Quadrat = 9,010; $p = 0,003$). Sie nehmen häufiger die Unterstützung von Freunden und der Familie in Anspruch (85,5% vs. 71,6%, Chi-Quadrat = 5,125; $p = 0,024$). Keine Unterschiede gibt es in Bezug auf Trainings- und Unterstützungsangebote wie z.B. das Orientierungs- und Mobilitätstraining und psychologische Unterstützung. Außerdem waren keine Unterschiede zwischen den EM-Rentnern und den übrigen Umfrageteilnehmern in Bezug auf LTA-Maßnahmen erkennbar. Von den 62 Personen haben 21 keine der genannten LTA-Maßnahmen erhalten.

6. Ergebnisse der qualitativen Studie

Im Folgenden werden die von den Betroffenen berichteten Erfahrungen dargestellt und entsprechend der leitenden Forschungsfragen analysiert.

Einführend stehen die *gesundheitsbezogenen Erfahrungen* der Betroffenen mit der Sehbeeinträchtigung im Vordergrund, insbesondere Ursachen und Krankheits- bzw. Behinderungsverlauf und dessen Erleben (s. Kapitel 6.1. „*Erfahrungen mit Gesundheit und Krankheit im Kontext von Sehbeeinträchtigung: Ursachen, Verlauf und Folgen*“). Bei der Darstellung der Folgen von Sehbeeinträchtigung liegt der Schwerpunkt auf psychischen Auswirkungen in Form eines Exkurses.

Hieran schließen sich Ausführungen zu den Erfahrungen der Befragten mit der *Teilhabe, sozialer Einbindung und Unterstützung* an. Ausgehend von der Bedeutung und der vielfältigen Funktionen sozialer Teilhabe aus Sicht der Betroffenen werden insbesondere Reaktionen und Auswirkungen einer Sehbeeinträchtigung auf soziale Beziehungen betrachtet (s. Kapitel 6.2 „*Erfahrungen mit der sozialen Einbindung: Teilhabe, soziale Beziehungen und Unterstützung*“).

Entsprechend der leitenden Forschungsfragen liegt ein Schwerpunkt der Ausführungen auf den Erfahrungen der Betroffenen mit dem *Versorgungssystem*. Durch die strukturierte Analyse der Betroffenen-gespräche konnten sowohl die Erfahrungen der Befragten mit den Kostenträgern (s. Kapitel 6.3.1 „*Kostenträger: Zugang, Ansprechpartner und Prozessablauf*“), den Leistungserbringern (s. Kapitel 6.3.2 „*Inanspruchnahme und Qualität der Versorgung*“) sowie mit einzelnen (zielgruppenspezifischen) Leistungen und Versorgungsangeboten (s. Kapitel „6.3.3 „*Leistungen: Inanspruchnahme und Qualität der Versorgung*“) differenziert dargestellt werden. Hierbei wird sowohl auf die medizinische Versorgung (Augenarzt, Krankenhaus/Akutklinik, medizinische Rehabilitation) als auch auf die außermedizinische Versorgung bei den verschiedenen Akteuren der LTA eingegangen. Besondere Berücksichtigung findet zudem die kritische Reflexion der für die Zielgruppe so wichtigen Hilfsmittelversorgung. Abschließend wird die Rolle der Selbsthilfe im Versorgungssystem aus Sicht der Betroffenen beschrieben.

Der zweite Schwerpunkt der qualitativen Datenauswertung liegt entsprechend des Forschungsziels auf einer umfangreichen Darstellung der Erfahrungen der Betroffenen mit der *beruflichen Teilhabe*. Hierfür werden einleitend die Erfahrungen mit Arbeitgebern, Kollegen und der SBV analysiert (s. Kapitel 6.4.1 „*Akteure: Praktische Bedeutung betrieblicher Interaktionsnetzwerke*“). Anschließend werden der Zugang zum Arbeitsmarkt, der Erhalt von Erwerbsfähigkeit, die Rückkehr an einen (bestehenden) Arbeitsplatz sowie der Ausschluss vom Erwerbsleben betrachtet (s. Kapitel 6.4.2 „*Teilhabe am Arbeitsleben bei Sehbeeinträchtigung*“). Ohne Einzelheiten vorwegzugreifen zeigte sich, dass nicht wenige Betroffene vorzeitig aus dem Erwerbsleben ausscheiden, insbesondere auch in die EM-Rente. Ein Exkurs hierzu rekonstruiert anhand dreier Fallbeispiele unterschiedliche Wege in die EM-Rente. Hiervon ausgehend wurden Einflussfaktoren auf die Entstehung eines vorzeitigen Rentenanspruchs abgeleitet (s. Exkurs „*Wege in die Erwerbsminderungsrente bei Sehbeeinträchtigung*“ im Kapitel 6.4.2). Abschließend werden Einflussfaktoren für die Teilhabe am Arbeitsleben im Kontext von Sehbeeinträchtigung auf individueller, struktureller und gesellschaftlicher Ebene betrachtet (s. Kapitel 6.4.3 „*Einflussfaktoren für die Teilhabe am Arbeitsleben*“).

6.1. Erfahrungen mit Gesundheit und Krankheit im Kontext von Sehbeeinträchtigung: Ursachen, Verlauf und Folgen

In diesem Kapitel stehen die gesundheitsbezogenen Erfahrungen der Befragten mit ihrer Sehbeeinträchtigung im Vordergrund. Hierzu zählt neben einer Betrachtung der gesundheitlichen Ausgangssituation insbesondere die Ursache und Diagnose sowie der Verlauf der Sehbeeinträchtigung. In diesem Zusammenhang werden erste Hinweise hinsichtlich der aktuellen Versorgung der Zielgruppe erkennbar, schwerpunktmäßig werden diese jedoch im Kapitel 3.2 „Konzeptionelle Analyse des Versorgungssystems“ analysiert. Das Kapitel schließt mit einem Exkurs zur psychischen Bedeutung von Sehbeeinträchtigung und deren biografischer Bearbeitung.

Entsprechend der theoretischen Vorannahmen ist davon auszugehen, dass sowohl sukzessiver als auch plötzlicher Sehverlust ein kritisches Lebensereignis darstellen, welches eine Reaktion in der einen oder anderen Form erforderlich macht. Eine separate Betrachtung Früh- und Spätbetroffener erfolgt ausschließlich an den Stellen, an denen sich deutliche Unterschiede zwischen den beiden Gruppen zeigen.

6.1.1. Gesundheitliche Ausgangssituation: Erhöhte Belastung durch Vorerkrankungen

Die allgemeine gesundheitliche Situation und ihre subjektive Wahrnehmung kann das individuelle Erleben und den Umgang mit einer Sehbeeinträchtigung wesentlich beeinflussen. In der Studie zeigte sich, dass Menschen, die im Verlauf ihres Lebens einen Sehverlust erleiden, oftmals eine belastete gesundheitliche Ausgangssituation aufweisen (s. Kapitel 3.2.1 „Epidemiologie“). Bei Personen, bei denen die Sehbeeinträchtigung auf einem Gendefekt beruht, sind z.B. oftmals auch andere Körperstrukturen und/oder -funktionen beeinträchtigt. Außerdem treten Sehbeeinträchtigungen häufig als Folge- und Begleiterkrankungen auf, wie z.B. bei der diabetischen Retinopathie. Bereits bestehende Augenerkrankungen (Myopie, Ödeme, Netzhauterkrankungen u.a.) können als Risikofaktor für einen gravierenden Sehverlust im Lebensverlauf gelten und treten oft kumuliert bzw. als Folge-/Begleiterkrankungen auf (ID 1296, 104-106). Dies verdeutlicht die komplexe Fragilität des Auges. Aus einer belasteten gesundheitlichen Ausgangssituation folgen nicht selten reduzierte Kompensationsmöglichkeiten für eine erworbene Sehbeeinträchtigung, so ist z.B. der Tastsinn infolge einer Diabeteserkrankung oft reduziert (ID 1276, 90).

Sehbeeinträchtigte weisen häufig eine insgesamt eher belastete gesundheitliche Ausgangssituation auf, die das Erleben und den Umgang mit der Sehbeeinträchtigung wesentlich beeinflussen kann.
--

6.1.2. Erste Anzeichen der Sehbeeinträchtigung: Verdrängung vs. Aktivität

In Abhängigkeit von Temperament, erworbenen Haltungen und Coping-Strategien kann es verschiedene Wege geben, mit den ersten Anzeichen einer gesundheitlichen Veränderung umzugehen. Eine Reduktion der Sehfähigkeit kann aufgrund ihrer immensen Bedeutung für die Selbstständigkeit und Unabhängigkeit als besonders existenzbedrohend empfunden werden. Zu unterscheiden sind hierbei progrediente und plötzliche Verläufe.

Eine typische Reaktion bei **progredientem Sehverlust**, der häufig über lange Zeit von den Betroffenen unbemerkt bleibt (ID 1024,10), ist das *Festhalten an der Normalität*. Ersten Anzeichen einer Sehmin-derung wie z.B. unscharfem Sehen oder Nachtblindheit wird keine Bedeutung beigemessen („... *im Dunkeln kann sowieso keiner gucken*“, ID 705, 3). Dies gilt insbesondere, solange alltägliche Abläufe ohne größere Einschränkungen funktionieren (ID 705, 3; 1024, 125). Eng hiermit verbunden ist das Herunterspielen erster bereits wahrgenommener Anzeichen (ID 705, 3). Die Suche nach plausiblen be-ruhigenden Erklärungen („... *okay, dann ist die Brillenstärke nicht mehr das richtige, musst du eine neue Brille holen*“, ID 1276, 3) für die Abnahme des Sehvermögens wurde von den Befragten wiederholt berichtet und dient der Beruhigung und Abwehr einer „erschütternden Wahrheit“. Diese meist unbe-wusste Abwehrreaktion zielt primär auf eine psychische Entlastung. Ebenfalls häufig berichtet wurden Kompensationsversuche der reduzierten Sehfähigkeit mit einfachen Mitteln wie nahem Heranholen von Gegenständen, einer veränderten Sitzplatzwahl u.a. (ID 1005, 133-135; 1115, 5-8; 655, 5). Das Aufsuchen eines Augenarztes findet in dieser Phase oft noch nicht statt. Dies kann auf eine unbewusste Verleugnung, eine bewusste Verharmlosung oder auch auf ein Arrangement mit der Sehbeeinträchti-gung verweisen, mit dem die Betroffenen bis zur akuten Krise (z.B. Arbeitsunfall, Scheitern bei der Erfüllung beruflicher und/oder alltäglicher Aufgaben) nach außen hin weitgehend unbemerkt zurecht-gekommen sind. Die abgewehrten, verdrängten oder verleugneten Ängste, z.B. die Ahnung einer be-vorstehenden Erblindung, dienen der psychischen Entlastung. Dem als belastend empfundenen Thema wird kein Raum gegeben. Dies bedeutet jedoch auch, dass eine frühzeitige Einleitung von medizini-schen und rehabilitativen Interventionen nur verzögert stattfinden kann.

Bezogen auf die berufliche Teilhabe kann ein progredienter Sehverlust erhebliche Konsequenzen ha-ben, die von (zunehmenden) Missgeschicken aufgrund der eingeschränkten Sehfähigkeit wie Stolpern oder unsauberem Arbeiten (reduzierte Arbeitsqualität) über eine Reduktion des Arbeitstempos bin hin zur Überanstrengung bzw. einem erhöhten berufsbezogenen Belastungserleben führen können. Hier-mit verbunden sind nicht nur gesundheitliche Risiken durch eine erhöhte Verletzungsgefahr bzw. psy-chische Belastungen, vielmehr ist die berufliche Teilhabe generell gefährdet. Die (zeitnahe) Veröffent-lichungsbereitschaft der Betroffenen bildet daher die Grundlage für alle sehbehindertenspezifischen, berufsbezogenen Interventionen. Für eine ausführliche Darstellung der Folgen einer Sehbeeinträchti-gung für die berufliche Teilhabe sei auf die Kapitel 3.3.4 „Berufliche Teilhabe Betroffener“ und 6.4 „Erfahrungen mit der beruflichen Teilhabe“ verwiesen.

Im Gegensatz zum progredienten Sehverlust kann ein **akuter Sehverlust** etwa aufgrund eines Unfalls nicht verleugnet werden und zwingt zur unmittelbaren Auseinandersetzung. Häufig wird dabei zu-nächst der Hausarzt kontaktiert (ID 1010, 5-13; 1296, 20), bevor das augenärztliche Diagnoseverfahren eingeleitet wird. Im Unterschied zum progredienten Sehverlust dominiert beim plötzlichen Sehverlust häufig die Hoffnung auf ein vorübergehendes gesundheitliches Phänomen. Hinsichtlich der beruflichen Teilhabe entsteht durch einen akuten Sehverlust i.d.R. ein Bruch, der mit längerer Arbeitsunfähigkeit und der Erforderlichkeit einer beruflichen Neuorientierung einhergehen kann. Die von einem akuten Sehverlust betroffenen Befragten waren zahlenmäßig deutlich in der Minderheit; häufiger scheint ein Sehverlust mit progredientem Verlauf.

Insbesondere bei progredientem Sehverlust erfolgt oftmals über lange Zeit hinweg die Verleugnung der „erschütternden Wahrheit“ durch Abwehrreaktionen und Festhalten an der Normalität. In der Folge kann augenärztliche Diagnostik oft erst verspätet stattfinden. Das frühzeitige Einleiten von gesundheitlichen, rehabilitativen und berufsbezogenen Interventionen wird hierdurch erschwert.

6.1.3. Ursache: Wunsch nach eindeutiger Erklärung zur Entlastung von eigenem Verursachungsdenken

Hinsichtlich der Ursachen für einen Sehverlust sind Akutereignisse/Unfälle, genetische Ursachen sowie erworbene Erkrankungen (hier auch Folgen anderer Grunderkrankungen im Sinne einer Komorbidität) zu unterscheiden¹⁰⁹ (s. Kapitel 3.1.3 „Ursachen“). Oftmals interessanter und folgenreicher als die tatsächliche medizinische Ursache ist die subjektive Bewertung der Ursache bzw. die subjektiv vorgenommene Ursachenzuschreibung durch die Betroffenen. Meist ist es für Betroffene nur schwer nachvollziehbar, dass nicht jeder Sehverlust bzw. dessen Voranschreiten medizinisch erklärbar ist:

„Und warum der zweite Sehnerv jetzt auch immer schlechter wird, kann mir ja keiner sagen. Von den Augenärzten jedenfalls nicht. Der zweite. Der hätte ja zumindest eigentlich so bleiben müssen, aber bleibt nicht, wird auch immer schlechter. Das warum kann dir keiner sagen.“ (ID 1010, 81-87).

Der verständliche Wunsch nach einer eindeutigen Erklärung für die Ursache des Sehverlusts wird nicht erfüllt; diese Unsicherheit ist auch bei anderen Erkrankungen mit nicht eindeutig feststellbarer Ursache bekannt (z.B. Brustkrebs; Fibromyalgie). Das Bedürfnis nach Kenntnis der Ursache für ein gesundheitliches Problem kann vor dem Hintergrund verschiedener Intentionen erfolgen: Wunsch nach Gewissheit, Entlastung von subjektiver Verantwortung, externe Schuldzuschreibung an Personen oder Bedingungen.

Bei der Ursachensuche für den Sehverlust wurden von den Befragten wiederholt externe Gründe benannt. So werden z.B. Stressfaktoren (z.B. Pflege eines Angehörigen) oder Umwelteinflüsse (z.B. Atomunfall in Tschernobyl) als subjektiv angenommene Ursache des Sehverlusts herangezogen (ID 705, 7; 1010, 5-13; 1420, 70-72). Gemeinsam ist allen Erklärungen, dass sie versuchen, Unerklärliches verständlich zu machen. Hinter diesem Verhalten stehen zwei mögliche Beweggründe: Zum einen wird eine mögliche (anteilige) Eigenverantwortung für den Sehverlust abgegeben. Externe Faktoren wie z.B. fehlende medizinische Therapie- und Behandlungsoptionen haben zu eben diesen Umständen geführt, denen der Betroffene ausgeliefert war; es stand nicht in seiner Macht dies zu ändern. Die Frage nach einem möglichen Eigenverschulden z.B. durch Nichteinhaltung ärztlichen Rats, d.h. (zu) späte Inanspruchnahme fachlicher Hilfen, wird damit vermieden. Zum anderen kann eine „greifbare“ Ursache mitunter einfacher zu akzeptieren sein als die Erkenntnis, eine genetische Disposition für den Sehverlust zu haben¹¹⁰. Das Gefühl des Ausgeliefertseins an die Sehbeeinträchtigung bzw. ihr zugrunde liegende Erkrankungen kann Passivität fördern und sich auch ungünstig auf die berufliche Teilhabe auswirken.

¹⁰⁹ Bei unbekannter Ursache für einen Sehverlust beschreiben die Befragten mehrfach, dass Augenärzte z.T. auf wenig nachvollziehbaren Erklärungen beharren, die eher als Ausdruck von Hilflosigkeit zu werten sind (ID 592, 722-726). Auch scheint für Augenerkrankungen mit unbekannter Ursache häufig pauschalisierend eine genetische Disposition angenommen zu werden (ID 592, 51-58; 1086, 35, 37-53, 294-311). Derart vereinfachende oder ungeprüfte Antworten von Augenärzten erweisen sich vor dem Hintergrund der heutigen Informationsmöglichkeiten über das Internet als besonders riskant und verunsichern die Patienten.

¹¹⁰ Die Mehrzahl der befragten Personen gab eine genetische Disposition/Ursache für den Sehverlust an.

Betroffene wünschen sich eine eindeutige Erklärung für die Ursache ihrer Sehbeeinträchtigung als Voraussetzung für deren Akzeptanz. Fehlt eine solche Erklärung, ist dies häufig mit einem Gefühl des Ausgeliefertseins an die Erkrankung (den Sehverlust) verbunden und Passivität wird begünstigt. V.a. bei Fehlen einer medizinischen Diagnose werden häufig externe Ursachenzuschreibungen vorgenommen, die primär der psychischen Entlastung von eigenem Verursachungsdenken dienen.

6.1.4. Verlauf: Unklare Prognosen, Verdrängung und Informationsdefizite erschweren eine zielgerichtete Interventionsplanung

Beim Verlauf von Augenerkrankungen sind im Wesentlichen zwei Verlaufsformen voneinander zu unterscheiden: Zum einen das plötzliche Eintreten eines akuten Sehverlusts (z.B. als Folge eines Unfalls), zum anderen ein fortschreitender Sehverlust mit progredientem oder schubartigem Verlauf (i.d.R. als Folge einer Augenerkrankung).

Während bei akutem Sehverlust die Sehfähigkeit i.d.R. stagniert, können fortschreitende Augenerkrankungen in ihrem zeitlichen Verlauf sehr unterschiedlich sein. Zeiträume mit langsamen/stabilem Verlauf und Akutphasen mit rapidem Sehverlust können einander abwechseln (ID 567, 12; 592, 48; 655, 5, 25, 34, 36; 675, 111f; 704, 5, 9, 16; 705, 7; 1011, 2-10, 140, 178; 1115, 88, 152; 1171, 10-15; 1276, 17-25). Auch der Einfluss auf die Sehfähigkeit ist sehr heterogen (ID 655, 31). Insbesondere bei früher Diagnose einer degenerierenden/progredienten Augenerkrankung kann es zunächst auch lange Phasen der Symptomfreiheit geben, insbesondere bei Augenerkrankungen mit einer genetischen Ursache (ID 567, 14, 98, 308-319, 334-340; 655, 5; 1006, 24-26). In der Folge sind Prognosen nur schwer möglich, was oftmals zu Verunsicherung aufseiten der Betroffenen führt (ID 1009, 830-841; 1011, 146; 1015, 38-40; 1296, 72-84), ihnen (falsche) Hoffnung schenkt sowie eine zielgerichtete Interventionsplanung erschwert.

Trotz zunehmender Belastung und Einsatz intuitiver Kompensationstechniken können auch während eines fortschreitenden Sehverlusts weiterhin Verdrängungsmechanismen dominieren, die eine ernsthafte Auseinandersetzung mit Krankheit/Behinderung sowie die Einleitung von Interventionsmaßnahmen erschweren (ID 797, 9, 165). Ebenfalls ein häufiges Phänomen ist die „Flucht in Krankheit“ im Sinne einer Vermeidungsstrategie (ID 1024, 84; 1276, 19), d.h. ein mehr oder weniger unbewusstes Ausweichen vor der Wirklichkeit bzw. vor befürchteten Problemen (Herausforderungen, Konflikte, Versagen) in die Krankheit. Die Krankheit befreit vor der Verantwortung, verspricht Entlastung, Schonung und ggf. vermehrte Zuwendung.

Bedeutsam für die (berufliche) Teilhabe ist es daher, bereits in einem möglichst frühen Krankheitsstadium relevante Informationen zu Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung zu stellen, um die Krankheitsbearbeitung zu fördern und im Falle einer Verschlechterung der Sehfähigkeit mit (beruflichen) Anpassungsstrategien reagieren zu können. Hier besteht noch erheblicher Verbesserungsbedarf. Präventive Leistungen im oben beschriebenen Sinne werden derzeit nur wenig angeboten oder aber von den Betroffenen aufgrund von Verdrängungsmechanismen (s.o.) häufig nicht rechtzeitig wahrgenommen.

Progrediente Augenerkrankungen sind in ihrem Verlauf höchst heterogen und erschweren eine zielgerichtete Interventionsplanung. Erschwert wird dies durch ein unzureichendes Angebot (präventiver) Angebote des Versorgungssystems sowie deren geringe oder verspätete Inanspruchnahme durch die Betroffenen.

6.1.5. Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten: Hoffnung vs. Belastung

Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten sind bei Sehverlust sehr heterogen, abhängig vom konkreten Krankheitsbild und reichen von der Gabe von Medikamenten (Tropfen, Spritzen u.a.) bis zu operativen Eingriffen. Für einige Therapiemöglichkeiten bestehen enge Einschlusskriterien (ID 671, 68), andere müssen von den Betroffenen aktiv eingefordert werden (ID 1010, 38-47). Wieder andere werden durch Zulassungsbeschränkungen der Krankenkassen zu Lasten der medizinisch sinnvollsten und dem Stand des medizinischen Fortschritts entsprechenden Behandlung begrenzt (ID 655, 25f), was Betroffene einem Dilemma zwischen medizinisch Möglichem und einer hierfür ggf. erforderlichen privaten Kostenübernahme und damit verbundenen teils erheblichen finanziellen Belastungen aussetzt (ID 655, 28, 36). Hier zeigt sich eine Ungleichheit hinsichtlich des Zugangs zu Therapie- und Behandlungsoptionen zulasten finanziell weniger gut situerter Betroffener.

Nicht alle gewählten Therapieoptionen führen zu einer Verbesserung der Symptome; mitunter können sie dies aufgrund fehlender Wirksamkeit auch nicht (ID 1016, 31-33.). Die Befragten vermuten, dass Augenärzte Medikamente ohne echte Wirkung auch deshalb verschreiben, um ihre Macht- bzw. Hilfslosigkeit aufgrund fehlender echter Behandlungsoptionen (ID 671, 68) zu reduzieren, d.h. um damit zur Beruhigung der Patienten und sich selbst beizutragen. Zu berücksichtigen ist dabei jedoch, dass misslingende Therapie- und Behandlungsversuche immer auch ein hohes Frustrationspotential für die Betroffenen bergen (ID 704, 16).

Die Bedeutung von Therapie- und Behandlungsoptionen wird von den Betroffenen insgesamt unterschiedlich bewertet. Während sie für den einen eher lästiges Übel ohne wirklichen Nutzen sind, sind sie für andere ein wichtiger Anker der Hoffnung, der sich positiv auf den Therapieverlauf auswirken kann (ID 712, 31). Die Überzeugung von möglichen Therapieerfolgen spiegelt sich auch im Annehmen von Behandlungsmöglichkeiten wider. Insbesondere, wenn ohnehin wenig Hoffnung auf Besserung besteht, sehen einige Betroffene keine Notwendigkeit, sich der Belastung durch eine weitere Therapie auszusetzen (ID 1024, 1315-1319, 1377-1379). Hier steht dann primär der Erhalt der aktuellen Sehfähigkeit im Vordergrund (ID 704, 13). Des Weiteren wird die Akzeptanz von Therapieangeboten durch die Vorerfahrungen der Betroffenen sowie die Erfolgsprognose beeinflusst (ID 675, 33; 1011, 732-734).

Bei der Entscheidung für eine Therapie- oder Behandlungsoption gilt es auch, mögliche Nebenwirkungen abzuwägen, die häufig einen gravierenden Einfluss auf den gesamten Organismus haben (ID 675, 118; 704, 49-51; 705, 19; 1276, 27-29). Da es sich jedoch oftmals um die einzig sinnvolle Behandlungsmöglichkeit handelt, greifen Betroffene in Ermangelung von Alternativen auch auf nebenwirkungsreiche Behandlungen zurück (ID 1296, 88).

Bei vielen (seltenen) Augenerkrankungen gibt es (noch) keine Behandlungsmöglichkeiten, sodass sich augenärztliche Konsultationen ausschließlich auf eine Verlaufskontrolle beziehen (ID 671, 68; 685, 897-899; 705, 3-5, 17; 797, 151; 1024, 30; 1086, 288-293). Einige Betroffene vermuten einen fehlenden ökonomischen Anreiz für die Entwicklung von Therapiemöglichkeiten für seltene Augenerkrankungen (ID 685, 247-249), was einerseits eine resignierend-pessimistische Haltung (ID 655, 158), andererseits die Fixierung auf Alternativtherapien (ID 685, 897-899; 712, 57) oder auch die Hoffnung auf technischen Fortschritt (ID 712, 31) begünstigen kann. Bei den Augenerkrankungen, für die es (noch) keine Therapie- und Behandlungsoptionen gibt, fokussieren Betroffene zudem oftmals auf den adäquaten Einsatz von Hilfsmitteln (s. Kapitel 6.3.3 „Leistungen“, Unterpunkt „Hilfsmittelversorgung“) zum Ausgleich des Sehverlusts (ID 592, 14-22; 655, 5-12; 1296, 126-128).

Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten sind bei Sehbeeinträchtigung sehr heterogen und abhängig vom konkreten Krankheitsbild; für einen Teil (progredienter) Augenerkrankungen existiert derzeit noch keine ursächliche Behandlung. Misslingende Therapie- und Behandlungsversuche bergen ein hohes Frustrationspotential für die Betroffenen. Der Stellenwert von Therapie und Behandlung variiert für die Betroffenen demnach zwischen einem Lichtblick in einer als krisenhaft erlebten Zeit bis hin zu einer zusätzlichen Belastung.

6.1.6. Exkurs: Zur psychischen Bedeutung von Sehbeeinträchtigung und deren Folgen

Ein Großteil der befragten blinden und sehbehinderten Menschen berichtete als wesentliche Folge ihrer Sehbeeinträchtigung von psychischen Belastungen, z.B. in Form von Depressionen, Ängsten und Panikattacken (ID 567, 274-290; 705, 36; 712, 57; 1086, 410-416, 989-1003). Psychische Belastungen können sich wesentlich auf die Akzeptanz von Unterstützungsangeboten (des Versorgungssystems) wie auch auf die berufliche Teilhabe auswirken. Aus diesem Grund entschied sich das Forscherteam für eine detaillierte Betrachtung der Thematik in Form eines Exkurses. Dementsprechend bildet eine genauere Betrachtung psychischer Belastungen und psychosozialer Risiken nicht nur im Hinblick auf Ursachen und Therapiemöglichkeiten, sondern auch im Hinblick auf mögliche Folgen für die Betroffenen sowie deren Bewältigungsprozess den Schwerpunkt der folgenden Ausführungen.

Ausgehend von einer Skizzierung der Bedeutung von Sehen und Sehbeeinträchtigung aus Sicht der Betroffenen werden insbesondere Reaktionen, psychische Folgen wie auch der Umgang mit der Sehbeeinträchtigung (Behinderungsbearbeitung¹¹¹) betrachtet. Relevant ist darüber hinaus die Bewertung psychologischer und/oder psychotherapeutischer Unterstützung im Zusammenhang mit einer Sehbeeinträchtigung durch die Betroffenen selbst.

Bedeutung von Sehen und Sehbeeinträchtigung: „Die offenen Türen haben sich geschlossen vor meinen Augen“

Die Reaktion auf und der Umgang mit dem Sehverlust hängt entscheidend von der subjektiv zugemessenen Bedeutung des Sehens ab. Auf Grundlage der Gespräche lassen sich zwei gegensätzliche Auffassungen herausarbeiten: Für einen Teil der Betroffenen ist die visuelle Wahrnehmung eng verbunden mit Unabhängigkeit und Lebensqualität (ID 1010, 124-127) sowie unverzichtbarer Bestandteil des Lebens (ID 1276, 90). Eine reduzierte Sehfähigkeit wird hier oft als Bedrohung und Reduktion von Möglichkeiten wahrgenommen: „*rgendwie die offenen Türen haben sich geschlossen vor meinen Augen*“ (ID 1015, 52-54). In der Folge kann es zu einer einseitigen Fokussierung auf die Limitationen infolge der Sehbeeinträchtigung kommen, häufig verbunden mit einer passiv resignierenden Grundhaltung.

¹¹¹ Angelehnt an Hildenbrand (2009) hat sich das Forscherteam für die Bezeichnung der Behinderungsbearbeitung anstelle von „coping“ entschieden. Ursächlich hierfür ist, dass der Prozess der Auseinandersetzung zwar subjektiv als beendet erlebt werden kann, aber dennoch die Herausforderung der Anpassung des Lebens mit einer Krankheit/Behinderung als lebenslange Aufgabe bestehen bleibt, z.B. bei auftretenden Verschlechterungen, Rückfällen oder veränderten Umwelтанforderungen. Daher ist Vorsicht bei allen Ansätzen geboten, die normative Vorgaben für eine „gelingende“ Bewältigung machen. Zu prüfen ist vielmehr, ob, auf welche Weise und in welchen Formen einzelne Personen im Person-Umwelt-Verhältnis Lösungen (das können von außen betrachtet auch Fehlanpassungen sein) für das eigene Leben mit der Beeinträchtigung finden. Darauf muss wiederum professionelle Unterstützung mit individuell passfähigen Hilfen reagieren.

Nicht selten äußern Betroffene dann Wünsche (Kündigung, EM-Rente, Isolation u.a.), die aus einer kurzfristigen Einschätzung ihrer aktuellen Situation resultieren (mangelnde Alternativen, Angst, Bequemlichkeit u.a.), aber langfristig i.d.R. wenig befriedigend sind. Hier muss es Aufgabe von erfahrenen Beratern sein, zwischen kurzfristiger Bedürfnisbefriedigung und langfristiger Sicherung der Lebensqualität zu unterscheiden und zur Inanspruchnahme entsprechender Unterstützungsmöglichkeiten zu motivieren. Gelingt dies nicht, sind ungünstige Folgen für die Teilhabe, insbesondere auch die berufliche Teilhabe, zu erwarten; ein Leben jenseits der Erwerbsarbeit erscheint für einige Betroffene dann als die einzige Alternative und spiegelt sich in (langfristiger) Arbeitsunfähigkeit („*hab ich mich krankschreiben lassen vom Augenarzt [...] weil 's [die berufliche Tätigkeit] wär eh ne Qual für mich gewesen*“, ID 1024, 54/62) und/oder dem Gang in die EM-Rente („*Ich hatte keine Kraft mehr, keine Energie [...] ich wusste, dass ich so nicht weiterarbeiten kann, das war mir völlig klar.*“, ID 1016, 13, 20) bzw. deren Erwägung (ID 685, 530f) wieder. Weitere Konsequenzen einer Sehbeeinträchtigung für die berufliche Teilhabe werden in einem separaten Kapitel ausführlich betrachtet (s. Kapitel 6.4 „*Erfahrungen mit der beruflichen Teilhabe*“).

Eine passiv resignierende Grundhaltung kann sich darüber hinaus auch ungünstig auf die Inanspruchnahme von Angeboten des Versorgungssystems auswirken, indem eine Beschäftigung mit diesen nicht erfolgt oder sie sogar bewusst gemieden werden (ID 1296, 371-380). Gleiches gilt für Beratungs- und Informationsangebote (ID 1002, 47-58). Sowohl durch die passive Vermeidung (Desinteresse, fehlende Bereitschaft zur Auseinandersetzung u.a.) als auch durch die aktive Ablehnung von Unterstützungsangeboten sind die Betroffenen durch Angebote des Versorgungssystems nur schwer erreichbar. Hier wird deutlich, dass die Behinderungsbewältigung zumindest so weit vorangeschritten sein muss, dass ein Mindestmaß an Aufgeschlossenheit hinsichtlich Unterstützungsangeboten vorhanden ist. Es ist anzunehmen, dass umso niederschwelliger Angebote gestaltet sind, desto wahrscheinlicher deren Inanspruchnahme ist. Dies sollte bei der Ausgestaltung von Angeboten innerhalb des Versorgungssystems Berücksichtigung finden.

Einem anderen Teil der Betroffenen gelingt es, das Sehen nicht als Voraussetzung für ein erfülltes Leben zu betrachten (ID 705, 68); ein positiverer Umgang mit dem Sehverlust wird wahrscheinlicher. Betroffene definieren sich bei dieser Betrachtungsweise weniger über die Sehbeeinträchtigung als vielmehr über ihre (verbliebenen) Teilhabemöglichkeiten (ID 1015, 106). Der Blickwinkel fokussiert daher nicht einseitig auf Einschränkungen und Barrieren, sondern kann auch Chancen erkennen. Sowohl die berufliche Teilhabe als auch die Annahme und Akzeptanz von Unterstützungsleistungen kann hierdurch positiv beeinflusst werden.

Das Inanspruchnahmeverhalten von Angeboten des Versorgungssystems wird wesentlich durch die subjektive Bedeutung der Sehbeeinträchtigung für die Betroffenen beeinflusst. Aufgeschlossenheit hinsichtlich Unterstützungsangeboten ist Voraussetzung für deren Inanspruchnahme, die ggf. durch Niedrigschwelligkeit günstig beeinflusst werden kann. Eine schwierige Erreichbarkeit durch Angebote des Versorgungssystems ergibt sich für passiv-resignierende Betroffene. Oftmals kommt es hier auch zur Reduktion beruflicher Teilhabe(-Chancen).

Reaktion auf erste Anzeichen: Sehbeeinträchtigung als Bedrohung

Die von den Betroffenen berichteten Reaktionen auf erste Anzeichen eines (progredienten) Sehverlusts lassen sich als Dissimulation zusammenfassen, d.h. wahrgenommene Symptome werden bewusst herabgespielt, verschwiegen oder verleugnet. Hierbei unterscheiden sich Früh- und Spätbetroffene nicht wesentlich. Insbesondere wenn es sich um in der Bevölkerung weit verbreitete alltägliche Symptome handelt, werden diese zunächst als wenig bedrohlich wahrgenommen: „... *finde ich an so langsam Nachtblind zu werden. Gut, das werden ja viele Leute*“ (ID 671, 2; auch ID 705, 3). Häufig werden zudem externe Rahmenbedingungen als Ursache für eine reduzierte Sehfähigkeit herangezogen, z.B. ungünstige witterungsbedingte Sichtverhältnisse, inadäquate Korrekturgläser (ID 1009, 120-124; 1010, 5-13) und/oder es wird davon ausgegangen, dass es sich um ein vorübergehendes Phänomen handelt (ID 1115, 74-76; 1276, 78). Dies dient insbesondere der psychischen Entlastung vor einer als bedrohlich empfundenen (möglichen) Wahrheit und kann u.U. selbst dann noch greifen, wenn bereits eine Diagnose vorhanden ist (ID 797, 165). Dissimulation steht dabei insbesondere im Zusammenhang mit einer gelingenden Alltagsbewältigung: „... *normal durchs Leben gegangen ohne irgendwie zu denken, ich hab was mit den Augen' [...] konnte lesen und hab alles gemacht*“. (ID 705, 3; vgl. auch ID 797, 147). Solange die alltägliche Routine noch funktioniert, sieht der Großteil der Betroffenen keinen Handlungsbedarf. Im beruflichen Kontext nehmen Betroffene z.T. immense Anstrengungen auf sich, um Leistungseinschränkungen nicht offenbar werden zu lassen. Oftmals werden hierbei persönliche Belastungsgrenzen erreicht und z.T. überschritten (ID 671, 4). Berufliche Teilhabe wird damit zunehmend zur Herausforderung: „*schwierig und mühselig [...] aber auch irgendwie machbar*“ (ID 1115, 276-280). Es zeigt sich, dass erste Anzeichen einer Sehbeeinträchtigung von den Betroffenen häufig nicht adäquat kompensiert werden und ihrerseits ggf. zu weiteren, die berufliche Teilhabe gefährdenden (körperlichen) Belastungen führen können, z.B. HWS-Syndrom infolge von Zwangshaltungen (ID 567, 274-280).

Die beschriebenen Mechanismen dienen insbesondere der Verharmlosung der Problematik vor sich selbst wie auch der Verheimlichung vor anderen. In der Folge ist eine frühzeitige und zielgerichtete Intervention kaum oder nur schwer möglich, da diese das Offenbaren der Sehbeeinträchtigung voraussetzen. In unserer Leistungsgesellschaft wird Krankheit bzw. Behinderung oftmals mit Versagen gleichgesetzt, was den offenen Umgang mit Beeinträchtigungen zusätzlich erschwert.

Das Herabspielen und Verheimlichen der Sehbeeinträchtigung stellt eine wesentliche Zugangsbarriere zu den Leistungen des Versorgungssystems dar und ist zugleich ein Risikofaktor für die berufliche Teilhabe. Voraussetzung für die frühzeitige und zielgerichtete Inanspruchnahme von (beruflichen) Unterstützungsleistungen des Versorgungssystems ist die Veröffentlichungsbereitschaft der Betroffenen.

Reaktionen auf die Diagnose: Sehbeeinträchtigung als Krise

Jede schwere Erkrankung stellt eine temporär krisenhaft erlebte Zeit im Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen dar (Schaeffer & Haslbeck 2016, S.243f). Allgemeingültige Aussagen darüber, ob ein Ereignis eine Krise auslöst, sind kaum möglich. Wesentlich hängt dies von der Bewertung des Ereignisses durch das betreffende Individuum ab. Diese subjektive Bewertung ist dabei abhängig von der Primärpersönlichkeit, den vorhandenen Ressourcen sowie den Vorerfahrungen (Glofke-Schulz, 2007). Eine eintretende Sehbeeinträchtigung wurde von den Betroffenen jedoch oftmals als Krise beschrieben. In der Psychologie ist als Krise ein Ereignis zu verstehen, das zu einer Veränderung des intra- und

interpsychischen Gleichgewichtszustandes führt. Es finden interne oder externe Veränderungen statt, die eine Anpassung erforderlich machen (Glofke-Schulz, 2007). Grundsätzlich kann der Eintritt einer Sehbeeinträchtigung als kritisches Lebensereignis verschiedene Reaktionen hervorrufen.

Auch wenn erste Anzeichen einer Sehverschlechterung bereits eingetreten sind und bewusst wahrgenommen werden, so stellt die Diagnose eine Gewissheit dar, die er vorher nicht gab. Damit markiert die Diagnose einen Wendepunkt zwischen einem Leben als „Normaler“ und einem Leben als „Behinderter“ (ID 705, 3). Zugleich ist (endlich) eine nachvollziehbare Begründung für alltägliche Schwierigkeiten vorhanden (ID 705, 5), was wiederum eine psychische Entlastung bewirken kann. Somit birgt dieser Wendepunkt zugleich die Chance für einen Neubeginn und kann daher ggf. als günstiges Zeitfenster auch für nicht-medizinische Interventionen innerhalb des Versorgungssystems betrachtet werden.

Reaktionen auf die Mitteilung der Diagnose einer Sehbeeinträchtigung sind häufig stark emotional getönt, sehr heterogen und hängen von vorausgegangenen Lebenserfahrungen, Haltungen und Bewältigungsstrategien ab; Früh- und Spätbetroffene unterscheiden sich hierbei kaum. Selbst bei familiär bedingtem Vorwissen hinsichtlich Sehbehinderung irritiert und verunsichert das eigene Betroffensein (ID 797, 169). Die Reaktionen reichen von einem schockhaften Erleben („*Mach das Loch auf und lass mich verschwinden [...] weil es hat mich echt erschlagen.*“, ID 1009, 126-134; „*erstmal so am Rande von dem Loch gestanden*“, ID 712, 3) über Verdrängung („*habe ich irgendwie gar nicht für voll genommen.*“, ID 705, 3) und Ärger („*Ich war so, war so bedient.*“, ID 675, 33) bis hin zu depressiven Symptomen und Suizidgedanken (ID 1009, 1114-1124; 1024, 561) als Ausdruck von Gefühlen der Hoffnungs- und Perspektivlosigkeit und Resignation. Insbesondere von Frühbetroffenen wird die Diagnose mitunter auch als schambehaftetes Stigma empfunden (ID 797, 124; 1420, 245). Gängige soziale Normen können nicht erfüllt werden; es treten immer wieder Situationen auf, die die Betroffenen (noch) nicht allein bewältigen können. Eine Ursache für das schambehaftete stigmatisierende Erleben könnte sein, dass eine frühe Diagnose erhebliche Auswirkungen auf die schulische und berufliche Laufbahn haben kann und die persönlichen Entfaltungsmöglichkeiten damit ggf. limitiert sind. Grundsätzlich erscheint es bedeutsam, die Betroffenen mit der Diagnose nicht allein zu lassen, sondern konkrete Unterstützungsangebote aufzuzeigen, um die genannten Reaktionen nicht pathologisch werden zu lassen. Wird die Mitteilung einer Diagnose nicht einseitig mit Limitationen, sondern auch mit Möglichkeiten verbunden, können die genannten häufig berichteten Reaktionen möglicherweise positiv beeinflusst werden. Derzeit besteht jedoch i.d.R. kein Automatismus zwischen der Mitteilung einer Diagnose und der Information über weitergehende nicht-medizinische Unterstützungsangebote. Vielmehr werden die Betroffenen i.d.R. durch den Augenarzt mit der Diagnose konfrontiert, ohne weitergehende Information zu Unterstützungsmöglichkeiten oder zumindest den Hinweis auf Beratungsstellen (ID 1115, 76; s. Kapitel 3.2 Konzeptionelle Analyse des Versorgungssystems“).

Nicht immer kommt es jedoch zu emotionalen Reaktionen. Insbesondere wenn noch keine für den Betroffenen wahrnehmbaren Einschränkungen vorhanden sind und/oder die Tragweite der Diagnose (noch) nicht erfasst wird, wird die Diagnose eher neutral aufgenommen („*mich hat das, muss ich ganz ehrlich sagen, in dem Moment noch relativ kalt gelassen.*“, ID 1024, 519-521, 529-531; auch: ID 567, 14, 36-42, 98; 685, 10; 797, 147). Umgekehrt kann auch das Vorhandensein von Sehproblemen seit einem sehr frühen Zeitpunkt eine eher neutrale Reaktion bei Diagnosemitteilung begünstigen (ID 1002, 34-43). Gleiches gilt auch für die Interpretation der Sehbeeinträchtigungen als Teil der eigenen Krankheitskarriere (ID 1002, 34-43), obwohl hier auch eher resignierende Tendenzen von Bedeutung sein

können. Grundsätzlich sollten Betroffene unabhängig von deren Reaktion auf die Diagnose auf Unterstützungsmöglichkeiten aufmerksam gemacht werden.

Ein von Betroffenen berichtetes Phänomen als Folge der Diagnose ist eine subjektiv empfundene Verschlechterung der Sehfähigkeit (ID 1006, 32-34) wie auch die Neubewertung (vorhandener) Hilfsmittel im Sinne erwünschter Unterstützung:

„Ich hatte im Jahr also seit dem Jahr 2000 habe ich ne Brille gehabt zum weit gucken, hab die aber eigentlich die ersten drei bis vier Jahre nie getragen und seitdem ich dann wusste, ich hab die Augenkrankheit, dann habe ich auch immer das Gefühl gehabt auf der Arbeit, irgendwie, musst du die Brille doch tragen also irgendwie, wenn die wenn ich die nicht getragen hab fehlte irgendwie was.“ (ID 1006, 28-34).

Hieraus kann abgeleitet werden, dass die Bereitschaft zur Annahme bzw. die Akzeptanz von Unterstützung durch das Vorhandensein einer Diagnose positiv beeinflusst werden kann. Möglicherweise bietet die Diagnose eben jene Gewissheit, die erforderlich ist, damit sich Betroffene auf Unterstützungsleistungen einlassen können. Umso wichtiger erscheint es, dass zu diesem Zeitpunkt eine umfangreiche Beratung und Information bzgl. der Angebote des Versorgungssystems erfolgt – auch dann, wenn diese nicht oder erst zu einem späteren Zeitpunkt genutzt werden.

Die Diagnose einer Sehbeeinträchtigung bildet den Wendepunkt zwischen „normal“ und „behindert“ und stellt zugleich eine Chance für einen Neubeginn dar. Zudem erhöht das Vorhandensein einer Diagnose die Bereitschaft zur Annahme bzw. Akzeptanz von Unterstützung. Zu kritisieren ist der fehlende Automatismus zwischen der Mitteilung einer Diagnose und der Information über weiterführende nicht-medizinische Unterstützungsangebote.

Leben mit Sehbeeinträchtigung: Folgen und Wege der Behinderungsbearbeitung

(Erworbene) Sehbeeinträchtigungen sind i.d.R. nicht heilbar und dadurch kein vorübergehendes Phänomen. Betroffene werden vor die Herausforderung gestellt, ihr Leben mit der Sehbeeinträchtigung neu zu gestalten. Besonders bedeutsam für ein Arrangement im Leben mit Sehbeeinträchtigung sind die damit verbundenen psychische Folgen („Biografiearbeit“ vgl. Corbin & Strauss, 2004), die Annahme der Aufgabe der Behinderungsbearbeitung („Krankheitsarbeit“, ebd..) wie auch Einflussfaktoren auf den Umgang mit einer Sehbeeinträchtigung („Alltagsarbeit“, ebd.).

Psychische Folgen und Komorbidität

Ein Sehverlust kann als einer der tiefgreifendsten Wandel, die ein Mensch in seinem Leben durchlaufen kann, gewertet werden. Die tägliche Konfrontation mit der Beeinträchtigung ist im Gegensatz zu vielen anderen gesundheitlichen Problemen unausweichlich („*ich merk ja jeden Tag, dass ich nichts seh.*“, ID 1296, 469-475). Auch wenn eine Sehbeeinträchtigung nicht mit dem Vorhandensein psychischer Belastungen bzw. Erkrankungen gleichgesetzt werden darf (ID 1115, 950), ergeben sich aus der Sehbeeinträchtigung vielfältige psychische Belastungen, die nicht von allen Betroffenen ohne Hilfe bewältigt werden können.

Insbesondere Frühbetroffene berichten von einer insgesamt reduzierten psychischen Belastbarkeit (ID 1086, 478-480). Dies äußert sich insbesondere in einem überdurchschnittlich hohen Belastungserleben bei externen Anforderungen (Mobilität, Kontaktpflege; ID 1086, 482-496, 1015-1017). Insbesondere

im beruflichen Kontext kann dies zur Herausforderung werden. Zugleich wird hierdurch aber auch die selbständige Inanspruchnahme von Angeboten des Versorgungssystems erschwert. Umso wichtiger erscheint es, möglichst niedrighschwellige Angebote, ggf. auch im Sinne einer aufsuchenden Beratung zu etablieren. Eine zusätzliche Herausforderung sehen Frühbetroffene in ihren unsicheren Entwicklungsperspektiven (ID 704, 7). Minderwertigkeitsgefühle können hier eine Folge sein (ID 1011, 872-880).

Sowohl von Früh- als auch von Spätbetroffenen häufig berichtete psychische Folgen einer Sehbehinderung sind Ängste, ein reduziertes Selbstwertgefühl sowie Trauer, Verzweiflung und Resignation, wie im Folgenden näher beschrieben wird.

Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen können infolge der Sehbeeinträchtigung reduziert sein (ID 712, 38), insbesondere die Abnahme der beruflichen Leistungsfähigkeit wurde als psychische Belastung beschrieben: „das [reduzierte berufliche Leistungsfähigkeit, Anm. SK] war auch für mein Selbstverständnis extrem schwierig“ (ID 1115, 788-790). Ein reduziertes Selbstwertgefühl geht oftmals mit Scham einher und resultiert mitunter in einer selbst gewählten Isolation (ID 592, 596-598). Auch hieraus ergeben sich persönliche Zugangsbarrieren zu Leistungen des Versorgungssystems.

Trauer als weitere mögliche psychische Folge eines Sehverlusts resultiert insbesondere aus verlorenen oder verloren geglaubten Lebensinhalten, z.B. einer entzogenen beruflichen Perspektive (ID 1296, 333) sowie einer Reduktion von Lebensinhalten (ID 1296, 359-361). Passende Unterstützungsangebote zum richtigen Zeitpunkt können hier neue Perspektiven aufzeigen und Hoffnung schenken.

Weiterhin sind Gefühle der Hoffnungslosigkeit bis hin zur Resignation mögliche psychische Folgen eines Sehverlusts („es ist ebend alles so und ich kann's ooch net ändern, dass das alles so gekommen ist.“ ID 1296, 603-605). Durch eine solche resignierende Grundhaltung kann das Aktivitätslevel ungünstig beeinflusst werden (ID 1024, 1637). Das Verstecken hinter dem Sehverlust („aber was soll ich denn machen, wenn ich nicht mal mehr Leute erkennen kann?“ , ID 1276, 118) und die Ablehnung spezifischer Kompensationstechniken („Nee! Will ich nicht mehr, mag ich nicht.“, ID 1276, 90) können die Folge sein. Angebote seitens des Versorgungssystems können hier nur schwer greifen. Im Idealfall gelingt es daher bereits vor dem Auftreten resignierender Tendenzen, im Sinne der Prävention passgenaue Unterstützung zu vermitteln.

Die beschriebenen psychischen Belastungen, die durch den Eintritt einer Sehbeeinträchtigung ausgelöst werden, sind immens und hängen auch von der Anzahl der (vermeintlich) betroffenen Lebensbereiche ab. Sie haben für sich genommen jedoch (zunächst) keinen krankheitswert, sondern sind als Reaktionen auf einen Sehverlust als weitestgehend „normal“ zu betrachten (s. Kapitel 6.1.6 „Exkurs: Zur psychischen Bedeutung von Sehbeeinträchtigung und deren Folgen“). Überschreitet die psychische Belastung ein bestimmtes Maß, kann diese ihrerseits psychische Folgen mit Krankheitswert nach sich ziehen. Hierzu zählen insbesondere das Auftreten von Ängsten und Depressionen als Komorbidität, die sowohl die berufliche Teilhabe als auch den Zugang zu und die Akzeptanz von Unterstützungsangeboten zusätzlich erschweren können.

Obwohl in der theoretischen Fundierung gezeigt werden konnte, dass Studien keine eindeutigen Ergebnisse für den Zusammenhang zwischen einer Sehbeeinträchtigung und dem Auftreten von Ängsten liefern, wurden Ängste von den Befragten häufig benannt. Persistierende Ängste können als Komorbidität gelten. Die beschriebenen Ängste reichen dabei von existenziellen Ängsten (ID 1010, 97-103, 124-127, 450-451) über Ängste bei der Alltagsbewältigung (ID 1276, 128-132) und Angst vor Überforderung

(insbesondere im beruflichen Kontext, ID 685, 217-221) bis hin zur Angst vor dem Verlust der Selbstständigkeit und daraus resultierender Abhängigkeit (ID 705, 40; 1276, 90). Die Bedrohung der Selbstständigkeit wird dabei insbesondere mit Einschränkungen im Bereich der Mobilität (ID 655, 55; 1015, 28-32) und dem Verlust der Lesefähigkeit (ID 675, 120) in Verbindung gebracht. Die Annahme von Unterstützung wird z.T. mit dem Aufgeben der eigenen Selbstständigkeit gleichgesetzt und daher mitunter als Bedrohung betrachtet (ID 1276, 90), die unvereinbar mit dem eigenen Anspruch in Bezug auf ein selbstständiges und unabhängiges Leben erscheinen kann („... ist mir ganz wichtig, meine Brötchen selber verdienen kann [...] ich stehe meinen Mann.“, ID 655, 112, 125f). Hier zeigt sich deutlich eine persönliche Zugangsbarriere zu Leistungen des Versorgungssystems

Gut belegt werden konnte in den theoretischen Grundannahmen der Zusammenhang zwischen Depression und Sehbeeinträchtigung. Durch die persönlichen Gespräche konnte herausgearbeitet werden, dass die Ursache für die Entwicklung einer depressiven Symptomatik nicht zwingend aus der Sehbeeinträchtigung selbst, sondern oft auch aus dem Kampf um Leistungen, Anerkennung und Teilhabe resultiert (ID 1419, 115.). Die beschriebenen psychischen Folgen werden oft sogar als gravierender erlebt, als der eigentliche Sehverlust:

„Es sind eher die psychischen Folgen, die mir zu schaffen machen. Innere Trauer aufgrund der Erblindung auch so ein bisschen Verzweiflung, warum macht der Körper nicht so, wie ich das gerne hätte. Kann ich denn bis zur Rente durchhalten? Bisschen Sorge naja wird sich die Partnerin mit einem blinden Mann dauerhaft sich abgeben wollen. Also eher so depressiv getönte Fragen. Also das macht mir doch ziemlich zu schaffen.“ (ID 671, 41)

Es wird deutlich, dass eine Sehbeeinträchtigung nicht nur eine Veränderung der Wahrnehmung und der Sinne bedingt, sondern insbesondere auch erhebliche psychische Folgen haben kann.

Vor dem Hintergrund der aufgeführten vielfältigen psychischen Folgen und möglichen Komorbiditäten von Sehbeeinträchtigung sollten Unterstützungsangebote und Interventionen daher multidisziplinär angelegt sein. Augenärzte und ophthalmologische Fachkräfte sollten für das psychische Befinden ihrer Patienten/Klienten sensibilisiert werden. Der Einsatz von Screeninginstrumenten in augenärztlichen Praxen oder Kliniken, kann ebenfalls ein Ansatzpunkt sein, um unterstützungsbedürftige psychisch belastete Betroffene schneller als Solche zu erkennen.

Psychische Folgen von Sehbeeinträchtigung wie Ängste, ein reduziertes Selbstwertgefühl, Trauer, Verzweiflung und Resignation haben wesentlichen Einfluss auf die berufliche Teilhabe und die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten.

Behinderungsbearbeitung

Die Behinderungsbearbeitung beschreibt die (bewusste) Auseinandersetzung mit der veränderten Situation und ihren Konsequenzen sowie deren Integration in die eigene Biografie. Es handelt sich hierbei i.d.R. um eine lebenslange Herausforderung, die von den Betroffenen insbesondere bei sukzessivem Sehverlust als kontinuierlicher (Ablöse-)Prozess beschrieben wird (ID 705, 7, 40, 67-68). Ziel dieses Prozesses ist nicht zwingend die Annahme und Akzeptanz der Beeinträchtigung, sondern vielmehr die Entwicklung von (psychischen) Strategien, die es den Betroffenen ermöglichen, mit der Sehbeeinträchtigung ein erfülltes Leben zu führen (ID 712, 29). Insbesondere die Alltagsbewältigung hat für Betroffene dabei oftmals Priorität (ID 1115, 852). Charakteristisch ist dabei immer eine aktive Komponente, welche sich sowohl auf psychisch-emotionale als auch praktische Aspekte beziehen kann.

Oft wurde von den Betroffenen ein phasenartiger Verlauf beschrieben. Orientiert am verhaltens- und interaktionstheoretischen Ansatz von Krisenprozessverläufen nach Kübler-Ross werden die Phasen im Folgenden beschrieben. Die Phasen sind dabei ausdrücklich nicht als regelhafte Abfolge zu verstehen, da die einzelnen Phasen in der Regel nicht schrittweise aufeinander folgen, sondern einander überspringen, sich abwechseln, sich wiederholen können oder auch parallel zueinander verlaufen. Unabhängig davon, wie sich die Behinderungsbearbeitung konkret gestaltet, wird sie von den Betroffenen z.T. als Voraussetzung für ein Weiterleben-Lernen¹¹² und die sukzessive Rückkehr ins Leben (ID 592, 936; 712, 16) betrachtet.

Die Mitteilung der Diagnose wurde von einigen Betroffenen als Schock erlebt (ID 671, 4; 705, 3; 1009, 18, 126-134, 1122). Diese Schock- oder Aufschreibephase (Phase der Lähmung und Stagnation) ist als hilflose Reaktion auf eine überfordernde Situation zu verstehen: „*Mach das Loch auf und lass mich verschwinden [...], weil es hat mich echt erschlagen.*“ (ID 1009, 126-134; s.o.). Ungewissheit hinsichtlich des weiteren Krankheitsverlaufs, der Organisation des Alltags sowie des Privat- und Berufslebens bedingen ein Maximum an Verunsicherung, was sich u.a. in einer Handlungsstarre manifestieren kann (ID 705, 3). Die Bereitstellung von Beratungs- und Informationsangeboten kann zwar dabei unterstützen, Orientierung und Handlungsfähigkeit wiederzuerlangen, zugleich ist jedoch davon auszugehen, dass die Betroffenen in dieser Phase i.d.R. (zu) stark mit sich selbst befasst sind, als dass sie für derlei Angebote zugänglich wären.

In der Phase der Verdrängung spielen ähnliche Mechanismen eine Rolle wie bei der Verdrängung erster Anzeichen des Sehverlusts (s.o.; ID 705, 3; 1115, 770). Verdrängung soll die Wahrnehmung schwer erträglicher äußerer Realitätseindrücke verhindern, d.h. eine (zunehmende) Sehbeeinträchtigung wird nicht zur Kenntnis genommen. Betroffene können und/oder wollen die Situation nicht wahrhaben, ein Leben mit der Sehbeeinträchtigung scheint unmöglich (ID 1115, 76-84). Ein unreflektiertes Festhalten an der (vermeintlichen) Normalität (ID 1115, 770-772), das Vermeiden einer bewussten Auseinandersetzung mit der Erkrankung (ID 705, 3) wie auch eine Konzentration auf andere Dinge im Sinne von Ablenkung (häufig: Arbeit, ID 797, 147) können die Folge sein. Missgeschicke, die durch die Sehbehinderung hervorgerufen werden, werden auf andere (externe) Ursachen zurückgeführt (z.B. unzureichende Beleuchtung, Unordnung). Eine bewusste Auseinandersetzung mit der Diagnose, insbesondere auch erwartbaren Konsequenzen, erfolgt nicht. Begünstigt wird die Verdrängung der Sehbeeinträchtigung insbesondere durch deren Unsichtbarkeit für andere (ID 1115, 772) sowie durch eine zeitliche Entkopplung von Diagnose und nachgelagerten spürbaren Auswirkungen (ID 1006, 771-776). Es ist davon auszugehen, dass Betroffene, die die Sehbeeinträchtigung zu verdrängen suchen, für Unterstützungsangebote eher unempfindlich sein werden.

Die Phase der Aggression ist dadurch gekennzeichnet, dass sich die Erkenntnis von der Ebene des Verstandes auch auf die emotionale Ebene überträgt und starke Emotionen wie Aggression, Trotz, Wut (ID 675, 33), Protest und Auflehnung auslösen kann, häufig zugespitzt in Fragen wie: „*Was ist überhaupt der Grund dafür oder warum überhaupt das mich betroffen hat und warum nicht den anderen oder warum kriegt man sowas überhaupt in diesem Alter?*“ (ID 1015, 216-218). Der Ärger über das Betroffensein manifestiert sich höchst unterschiedlich und beschränkt sich nicht unbedingt auf körperliche Aggressivität, sondern umfasst ein sehr viel breiteres Spektrum insbesondere auch verbaler Aggression. Letzteres kann auch als Ventil zum Herauslassen von Ärger bewusst genutzt werden (ID 675, 126). Insgesamt wurde eine höhere Gereiztheit von den Betroffenen berichtet (ID 1009, 191). Die Behinderungsursache (Erkrankung, Unfall, eigenes Verschulden) kann in dieser Phase eine wichtige Rolle

¹¹² Konzept nach Corbin und Strauss (2004)

spielen. So werden sich aggressive Denkmuster bei einem fremdverschuldeten Unfall mit hoher Wahrscheinlichkeit gegen den Verursacher richten, was Auslöser für langwierige und kräftezehrende Klageverfahren sein kann. Bei Erkrankungen oder auch einem selbstverschuldeten Sehverlust (z.B. durch Alkoholmissbrauch, Ignorieren erster Krankheitszeichen) wird sich die Aggressivität eher gegen das eigene Selbst richten, was Depressionen auslösen kann (ID E1a).

In der Phase der Depression werden dem Betroffenen der Verlust und die Tragweite der Funktionseinschränkung bewusst. Charakteristisch ist, dass der Fokus ausschließlich auf den verlorengegangenen bzw. verloren geglaubten Fähigkeiten liegt:

„...wenn jemand schlecht sieht oder gar nichts sieht, der sieht ja erstmal nur das, was nicht mehr geht [...] Aber er vergisst, was er eigentlich noch kann. Nämlich Hören, nämlich Tasten.“
(ID 712, 16)

Gefühle wie Angst (z.B. vor einem erforderlichen Neubeginn, ID 592, 28), Hilflosigkeit, Hoffnungslosigkeit oder Verbitterung („*eigentlich immer gedacht, das ist ein schlechter Witz.*“, ID 592, 611-618) können als emotionale Konsequenz folgen. Mitunter kann das gesamte Leben plötzlich als sinnlos empfunden (ID 1009, 1114-1124) und bisherige Lebensentwürfe in Frage gestellt werden (ID 671, 4, 62; 1015, 214). Es kann zu einem verminderten Selbstwertgefühl, erhöhter Verletzlichkeit, Verzweiflung und Resignation („*Irgendwann hört man auf zu reden, weil man keine Lust und auch keine Kraft mehr dazu hat.*“, ID 1420, 358) bis hin zu Suizidgedanken kommen (ID 1024, 561). Auch die Entwicklung von Suchterkrankungen wurde von den Betroffenen thematisiert. Die beschriebenen depressiven Symptome beeinflussen das Inanspruchnahmeverhalten bzgl. möglicher Unterstützungsleistungen sehr ungünstig (ID 1296, 371-380). Zugleich ist die berufliche Teilhabe in dieser Phase massiv gefährdet und bräuchte dringende unterstützende Begleitung. Es zeichnet sich ab, dass es sich um eine hochsensible Phase handelt, in der u.U. die Grundlage für das weitere Leben mit der Sehbeeinträchtigung gelegt wird. Ohne (professionelle) Begleitung erhöht sich das Risiko für ein (langfristiges) Verharren in dieser Phase.

Die Phase des Verhandeln ist gekennzeichnet durch irrationale und illusionäre Hoffnungen. Betroffene versuchen in dieser Phase, mit dem Schicksal zu handeln. Alternative Behandlungsmethoden werden ausprobiert (ID 685, 899-901). Betroffene erhoffen sich davon eine Abmilderung oder Verzögerung der Beeinträchtigung (Wendtner, 1999).

In der Phase der Akzeptanz kommt es i.d.R. zu einer Neuordnung bzw. Umstrukturierung des bisherigen Lebens. Durch die Reflexion und Neustrukturierung der früheren Lebensinhalte wird ein neues Selbstkonzept entwickelt (Glofke-Schulz, 2007). Verbleibende Möglichkeiten können aktiv wahrgenommen und neue Lebensformen entwickelt werden („*... nur weil ich nix sehe, das heißt ja nicht, dass ich nichts machen kann*“, ID 1115, 634). Praktisch bedeutet dies insbesondere, eine defizitorientierte Betrachtungsweise in eine ressourcenorientierte zu transformieren:

„... hab ich irgendwann so gesagt, okay, ich hab jetzt diese blöde Krankheit, aber ich lebe damit und ich genieße jetzt die schönen Momente viel mehr und intensiver“. (ID 1009, 205-211)

Hilfreich für die Akzeptanz kann die Kenntnis der Ursache der Sehbeeinträchtigung sein (ID 1009, 138-142). Die Akzeptanz des Sehverlusts wird von den Betroffenen zugleich als wichtigster, aber auch schwierigster Aspekt der Krankheits- und Behinderungsbearbeitung beschrieben (ID 704, 67) und bleibt für die meisten Betroffenen eine lebenslange Herausforderung (ID 1276, 126), zumindest aber ein langwieriger Prozess (ID 675, 126; 685, 903; 1009, 134, 198-201). Das Konzept der Akzeptanz stellt

für die Betroffenen damit eher ein theoretisches Konstrukt denn Realität dar („Also 100%ig akzeptieren kann man Sehbehinderung nie.“, ID 712, 29; „Ich denke, als Blinder kann man schon auch gut leben.“, ID 705, 68; auch: ID 712, 85), insbesondere wenn Betroffene immer wieder mit (alltäglichen) Grenzen und Barrieren konfrontiert werden (ID 712, 29). Hilfreich für die Behinderungsbearbeitung können aber eine positive Grundhaltung (ID 685, 997; 712, 132f; 1015, 232-238; 1024, 1359-1363), die Entwicklung einer gewissen Gelassenheit hinsichtlich unveränderlicher Dinge (ID 704, 61; 705, 66), eine Fokussierung auf gelingende Elemente der (Alltags-)Bewältigung (ID 592, 650-654) sowie das Erlernen neuer Fähigkeiten als Kraftquelle sein (ID 704, 61, 67). Die Vermutung liegt nahe, dass die Bereitschaft zur Annahme von Hilfs- und Unterstützungsangeboten in dieser Phase am höchsten ist. Dies sollte bei deren Konzeption berücksichtigt werden.

Die Behinderungsbearbeitung ist ein lebenslanger Prozess, in verschiedenen Phasen können verschiedene Schwerpunkte dominieren, die wesentlichen Einfluss auf die Akzeptanz und Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen haben können.

Einflussfaktoren

Durch die Gespräche konnten auf psychischer Ebene verschiedene förderliche und hemmende Faktoren für ein Leben mit Sehbeeinträchtigung identifiziert werden, die sich in krankheits- bzw. behinderungsspezifische, persönliche und soziale Faktoren unterscheiden lassen. Förderliche Faktoren sollten dabei so weit wie möglich extern unterstützt werden, um einen positiveren Umgang mit der Sehbeeinträchtigung zu begünstigen und dadurch die Bereitschaft zur Annahme von Unterstützungsangeboten günstig zu beeinflussen.

Krankheits- bzw. behinderungsspezifische Einflussfaktoren

Zu den krankheits- bzw. behinderungsspezifischen Einflussfaktoren zählt zunächst der Zeitpunkt des Auftretens der Sehbeeinträchtigung. Spätbetroffene gehen davon aus, dass Frühbetroffenen der Umgang mit der eingeschränkten Sehfähigkeit leichter falle (ID 1276, 146). Diese Annahme konnte durch die Befragung Frühbetroffener bestätigt werden (ID 655, 5; 1005, 84-85; 1171, 3). Zum einen fördert ein frühes Betroffensein die Annahme der Sehbeeinträchtigung als Teil des Selbst (ID 1420, 39), über das sich der Betroffene jedoch nicht definiert und die Sehbeeinträchtigung so zur Normalität werden lässt („...also für mich ist das jetzige Sehen der Normalzustand, ich kenne kein gutes Sehen“, ID 1086, 33; auch: ID 1011, 810-812; 1171, 3). Zum anderen können bei frühem Betroffensein die Folgen ggf. noch nicht abgeschätzt werden (ID 1171, 27), was in einem weniger sorgenvollen Umgang resultieren kann. Hinzu kommt, dass bei Frühbetroffenen die Organe, insbesondere auch das Gehirn, noch sehr anpassungsfähig sind. Bei guter Förderung können sie so ein hohes Maß an Kompensation erreichen. Diese im Rahmen ihrer Sozialisation nahezu selbstverständlich angeeigneten Kompensationstechniken müssen sich Spätbetroffene erst mühsam erarbeiten. Es fällt Frühbetroffenen daher i.d.R. leichter, die Sehbehinderung als Teil der Persönlichkeit zu akzeptieren (Glofke-Schulz, 2007). Tritt der Sehverlust erst im höheren Lebensalter ein, stellt dies einen tiefgehenden Einschnitt im Sinne eines biografischen Bruchs dar. Ältere Personen fühlen sich aufgrund einer häufig reduzierten Anpassungsfähigkeit oftmals mitten aus dem Leben gerissen. Auf der anderen Seite verfügen Spätbetroffene über vielfältige Erinnerungen und Erfahrungen, die sich als nützlich für die Alltagsbewältigung erweisen können (ebd.).

Darüber hinaus spielt der Verlauf der Sehbeeinträchtigung eine Rolle, insbesondere ob es sich um einen sukzessiven oder akuten Sehkraftverlust handelt. Ein akuter Sehkraftverlust (z.B. nach Unfall, Tumorerkrankung, Schlaganfall, plötzliche Netzhautablösung) kann die gesamte Existenz des Betroffenen in Frage stellen und das „natürliche Bedürfnis, selbst aktiv am Leben teilzunehmen, zurückdrängen“ (Ahrbeck & Rath 1994, S.24, zit. nach Glofke-Schulz, 2007). In der Literatur wird daher davon ausgegangen, dass ein plötzlicher Sehkraftverlust für die Betroffenen schwieriger zu bewältigen ist als der langsame Verlust des Sehvermögens. Diese Annahme konnte in den Gesprächen nicht gänzlich bestätigt werden. Nur ein Teil der Früh- als auch Spätbetroffenen bewertet einen sukzessiven Sehverlust als erträglicher. Hintergrund ist, dass das sukzessive Voranschreiten die Möglichkeit des langsamen Hineinwachsens in eine sich verändernde Situation und deren psychische Verarbeitung ermögliche (ID 685, 915-923; 797, 124; 1006, 792-794; 1024, 565.567). Für den anderen Teil der Früh- und Spätbetroffenen wirkt eher die sukzessive Verschlechterung als Zustand ängstlicher Erwartung bedrohlich. Der Verlauf ist nur schwer vorhersehbar (ID 685, 895; 704, 16; 705, 40). Dieser Zustand der inneren Spannung kann psychologisch belastender sein als die Blindheit selbst (Franke, 1999, 3).

Darüber hinaus kann auch das Ausmaß der Beeinträchtigung Einfluss auf die Krankheits- bzw. Behinderungsbearbeitung haben. So wird ein vorhandener Sehrest i.d.R. als positiv bewertet, da dieser den Alltag erleichtert (ID 655, 125f; 675, 120; 704, 13; 712, 5; 1010, 17-19, 26f). Aus rechtlicher Sicht befinden sich Sehbehinderte oft in einer Grauzone – so bekommen sie oftmals weniger finanzielle und sachliche Unterstützung als Blinde, benötigen diese aber in vielen Fällen genauso dringend (Glofke-Schulz, 2007). Dies kann mitunter sehr frustrierend sein, stellt eine zusätzliche emotionale Belastung dar und kann sich ungünstig auf die Behinderungsbewältigung auswirken. Kritisch anzumerken ist, dass das Festhalten am Sehrest u.U. auch pathologisch werden kann, was oftmals zu Überlastungen des Sehsinns führt und die Akzeptanz von Unterstützungsangeboten erschwert (ID E1a). Dennoch bewerten die befragten Sehbehinderten eine mögliche Blindheit i.d.R. immer als Bedrohung (ID 1276, 90, 122). Tritt die Blindheit dann tatsächlich ein, wird diese rückblickend häufig als Entlastung empfunden, da ein unberechenbarer und zu ständigen Anpassungen zwingender Abwärtsprozess damit seinen Endpunkt erreicht hat (ID 704, 61; 705, 72).

Ein biografisch frühes Eintreten einer Sehbeeinträchtigung begünstigt deren Annahme als weitgehend normaler Bestandteil des Lebens; Spätbetroffene werden demgegenüber i.d.R. mit einer Neustrukturierung bisheriger Lebensentwürfe konfrontiert. Ein abwärts gerichteter Krankheits- bzw. Behinderungsverlauf ermöglicht zwar das Hineinwachsen in die veränderte Situation, wirkt jedoch zugleich auch bedrohlich und kann Passivität begünstigen.

Persönliche Einflussfaktoren

Der Umgang mit der Sehbeeinträchtigung wird neben den krankheits- bzw. behinderungsspezifischen Faktoren insbesondere von der Persönlichkeit der Betroffenen beeinflusst: „*Ich glaube einfach, dass es sehr sehr viel von einem selber abhängt, wie man damit zurechtkommt und wie man damit umgeht.*“ (ID 1115, 940). Die persönlichen Einflussfaktoren für ein Leben mit Sehbeeinträchtigung sind vielfältig und werden im Folgenden dargestellt.

Vermeidende Strategien wie das Festhalten an der Normalität vor Eintritt der Sehbeeinträchtigung (ID 685, 904) sowie eine fehlende Auseinandersetzung mit der veränderten Situation (ID 1276, 90-92) und das Hinauszögern notwendiger Veränderungen (z.B. Abgabe des Führerscheins, ID 705, 7) kann die Bereitschaft zur Annahme von Unterstützungsangeboten ungünstig beeinflussen (z.B. Ablehnung von

Kompensations- und Hilfsmitteln, ID 1276, 92) bzw. zu großen zeitlichen Verzögerungen führen. Durch vermeidende Strategien werden u.U. auch Kontakte zu anderen Betroffenen und/oder zur Selbsthilfe vermieden, die jedoch ggf. aber Wege für ein gutes Leben mit Sehverlust aufzeigen könnten (ID E1a). Hintergrund für den Einsatz vermeidender Strategien ist oft der Versuch einer Selbsttäuschung im Sinne von „es geht doch noch“ und damit einem Festhalten an einer nicht mehr gültigen Normalität.

Dagegen können eher aktive Strategien wie die Aneignung von Kompensationstechniken (ID 1115, 638-644, 646-652; 705, 24; 1115, 656) oder die bewusste Auseinandersetzung mit alternativen Handlungsoptionen (ID 675, 120; 1171, 115) neue Perspektiven eröffnen und die Grundlage für ein erfülltes Leben schaffen (ID 1276, 166). Eine solche Veränderungsbereitschaft kann das Annehmen und Akzeptieren veränderter Lebensbedingungen und Lebensentwürfe begünstigen. Aktive Strategien umfassen daneben insbesondere auch das Stecken neuer Ziele (ID 567, 1195; 675, 126) sowie die Wiedererlangung von Struktur und Planungssicherheit zur Vermittlung von Stabilität (ID 705, 40, 42; 712, 29). Hierzu zählen insbesondere vorausschauendes Denken, Planen und Handeln zur Kompensation behinderungsbedingter Herausforderungen (ID 705, 40). Gerade in Zeiten maximaler Verunsicherung unterstützen diese Prozesse den Weg zurück in die Normalität. Zudem begünstigen aktive Strategien eine frühzeitige Auseinandersetzung mit erforderlichen Veränderungen und Anpassungen. Einschränkend machen die Befragten deutlich, dass das Einlassen auf Veränderungsprozesse und alternative Lösungswege eine Kraftanstrengung darstellt, der nicht jeder Betroffene gewachsen ist (ID 1171, 115).

Vergleiche mit anderen (Betroffenen) wurden von den Befragten häufig benannt und können verschiedene Funktionen erfüllen. Abwärts gerichtete Vergleiche mit (vermeintlich) schwerer Betroffenen lassen die eigene Situation entsprechend der Theorie des sozialen Vergleichs erträglicher erscheinen (ID 685, 140, 929-931; 655, 122; 1006, 796-798; 1086, 1201) und erhöhen dadurch den eigenen Selbstwert (ID 704, 13). Sie können aber auch dazu führen, dass z.B. die Kontaktaufnahme zu spezifischen Beratungs- und Unterstützungseinrichtungen vermieden wird, um die vorhandenen eigenen Fähigkeiten hervorzuheben (ID 592, 590-594; 712, 69). Hierbei unterscheiden sich Früh- und Spätbetroffene nicht. Vergleiche mit Betroffenen mit einem ähnlichen Ausmaß der Beeinträchtigung können dagegen Mut und Kraft geben und als Rollenvorbild fungieren (ID 797, 169; 1010, 92-97); Erfahrungen können genutzt und Fehler vermieden werden (ID 705, 7; 797, 196). Auch kann dies ggf. genutzt werden, um zur Inanspruchnahme von Leistungen zu motivieren.

Ein offener Umgang mit dem Sehverlust kann die Annahme und Akzeptanz der Behinderung begünstigen (ID 675, 128; 705, 11; 1006, 799f). Eine fortgeschrittene Behinderungsbearbeitung kann einen offeneren Umgang mit der Sehbeeinträchtigung positiv beeinflussen (ID 712, 36). Ein offener Umgang mit der Beeinträchtigung ist dabei nicht immer freiwillig, sondern kann auch aufgrund des Ausmaßes der Beeinträchtigung erzwungen sein (ID 1115, 777-786). Grundsätzlich bildet die Offenbarung der Beeinträchtigung die Voraussetzung für Verständnis und Unterstützung (durch das soziale Umfeld):

„Da hatte ich noch keinen Stock, bis es irgendwann Klick gemacht hat und hab gesagt, wenn du dich jetzt outest, helfen dir die Leute gleich oder kommen gleich auf dich zu und fragen, ob man Hilfe braucht.“ (ID 712, 36)

Die Sichtbarkeit einer Beeinträchtigung kann vor diesem Hintergrund als Voraussetzung für Unterstützungsangebote interpretiert werden. So mangelt es insbesondere bei nicht sichtbaren Symptomen häufig an Verständnis; Vorurteile und Fehleinschätzungen durch andere werden begünstigt. Diese Um-

stände können für die Betroffenen selbst eine zusätzliche Herausforderung darstellen. Ein offener Umgang mit der Sehbeeinträchtigung wird daher von einigen Betroffenen bewusst eingesetzt, um Missverständnisse zu vermeiden (ID 1011, 802-808).

Darüber hinaus beeinflussen eigene Einstellungen und Überzeugungen den Umgang mit einer Sehbeeinträchtigung. So kann eine positive Grundhaltung die Krankheits- bzw. Behinderungsbearbeitung positiv beeinflussen, indem sie sich förderlich auf die Akzeptanz unveränderlicher Dinge auswirken kann (ID 1005, 84f). Eine perfektionistische Grundhaltung erschwert dagegen das Einlassen auf die veränderte Situation (ID 1024,349) sowie auch die Annahme externer Unterstützung. Auch eigene Erfahrungen wirken sich auf den Umgang mit einer Sehbeeinträchtigung aus. So wurde in den Gesprächen beschrieben, dass Erfahrungen der Ablehnung innerhalb des Versorgungssystems Gleichgültigkeit fördern (ID 1420, 124.). Misslungene Therapieversuche befördern infolge enttäuschter Hoffnungen Frustration (ID 704, 16).

Der Umgang mit einer Sehbeeinträchtigung wird wesentlich von persönlichkeitsrelevanten Einflussfaktoren beeinflusst. Diese finden ihren Ausdruck entweder in vermeidenden Strategien wie einer fehlenden Auseinandersetzung mit der veränderten Situation und dem Hinauszögern notwendiger Veränderungen. Demgegenüber begünstigt die Anwendung aktiver Strategien die Eröffnung neuer Lebens- und Handlungsperspektiven.

Soziale Einflussfaktoren

Auch soziale Beziehungen und soziale Unterstützung beeinflussen als soziale Einflussfaktoren den Umgang mit einer Sehbeeinträchtigung, auch hierin stimmen die Aussagen von Früh- und Spätbetroffenen überein. Ein vorhandenes soziales Netzwerk wird von den Betroffenen übereinstimmend als wichtige Ressource für ein Leben mit der Sehbeeinträchtigung beschrieben (ID 592, 620-624, 686; 655, 130; 671, 62, 81; 685, 1040-1042; 1015, 223-224). Zur Bedeutung von sozialer Unterstützung für die Behinderungsbearbeitung gab es jedoch widersprüchliche Auffassungen bei den Befragten. Während ein Teil überzeugt ist, dass die Behinderungsbearbeitung nur mithilfe von Unterstützung möglich ist („*Allein, nur allein ist man wahrscheinlich erschossen.*“, ID 655, 130), geht ein anderer Teil davon aus, dass hierbei Unterstützung kaum möglich ist (ID 704, 61). Fehlendes Verständnis innerhalb des sozialen Umfelds wird übereinstimmend als hemmender Faktor für die Behinderungsbearbeitung benannt.

Das soziale Netzwerk ist eine wichtige Ressource für ein Leben mit Sehbeeinträchtigung. Die Bedeutung für die Behinderungsbearbeitung wird von den Betroffenen heterogen bewertet.

Psychologisch-therapeutische Unterstützung

Sowohl die Behinderungsbearbeitung als auch das Leben mit Sehbeeinträchtigung stellen an die Betroffenen zahlreiche (psychische) Herausforderungen, für deren Bewältigung externe psychologisch-therapeutische Unterstützung erforderlich werden kann. Im Rahmen der theoretischen Fundierung konnte bereits gezeigt werden, dass das gegenwärtige Angebot entsprechender Unterstützungsangebote unzureichend ist. Im Folgenden Kapitel stehen die Erfahrungen der Betroffenen mit der gegenwärtigen psychologisch-psychotherapeutische Versorgung im Vordergrund.

Bedeutung

Die Mehrheit der Befragten ist überzeugt, dass die Krankheits- und/oder Behinderungsbearbeitung nicht allein bewältigt werden kann, sondern Unterstützung erfordert („*Allein, nur allein ist man wahrscheinlich erschossen.*“, ID 655, 130; auch: ID 1009, 1124, 1133-1144; 1115, 550-552; 1276, 126). Gespräche mit vertrauten Personen aus dem privaten Umfeld (ID 1009, 134-146, 1122-1128), in sehr seltenen Fällen auch mit dem behandelnden Augenarzt (ID 1115, 108-112), können dabei nicht nur Entlastung schaffen, sondern auch die Grundlage für die Entwicklung neuer Zukunftsperspektiven darstellen (ID 712, 71). Die erforderliche Unterstützung geht dabei aber oft über das hinaus, was das private Umfeld leisten kann, insbesondere wenn psychische Belastungen sehr ausgeprägt sind und/oder Komorbiditäten hinzutreten. Hier ist dann häufig professionelle Unterstützung in Form einer psychologischen und/oder psychotherapeutischen Begleitung notwendig und sinnvoll (ID 705, 36-38) und wird von den Betroffenen als hilfreich erlebt.

Psychologische und/oder psychotherapeutische Unterstützung ermöglicht einen Austausch über Erwartungen und Befürchtungen außerhalb des privaten Umfelds (ID 567, 300-302) und trägt dadurch zur Entlastung privater sozialer Beziehungen bei. Sie kann das Einfinden in eine neue Lebenssituation (ID 1115, 954) unterstützen und als Auffangmöglichkeit dienen:

„... ich bin natürlich wie jeder andere auch in so ein kleines Tal gefallen, aber des [die psychologische Unterstützung] hat es halt nicht ganz so schlimm gemacht.“ (ID 567, 292-298)

Von einigen Befragten werden derartige Unterstützungsangebote abgelehnt. Ursächlich hierfür sind fehlender Bedarf (ID 592, 661-667), subjektiv fehlender Nutzen (ID 1086, 418-439) wie auch die Unumkehrbarkeit des Sehverlusts („*das hilft mir letztlich auch nicht weiter*“, ID 685, 938-949). Hier wird eine Fokussierung auf die Sehbeeinträchtigung deutlich (ID 1115, 548). Interessanterweise bewerten Betroffene, die einer psychologisch und/oder psychotherapeutischen Anbindung zunächst ablehnend gegenüberstanden, diese in der Retrospektive z.T. als positiver („*... hätte ich sicherlich damals gebraucht, aber habe ich nicht gemacht*“, ID 671, 4). Die variierende Bereitschaft zur Annahme von Angeboten der psychologischen und/oder psychotherapeutischen Begleitung muss bei der Bereitstellung entsprechender Angebote berücksichtigt werden; eine Ermutigung zur Inanspruchnahme sollte im Beratungsgespräch sensibel erfolgen.

Psychologisch-psychotherapeutische Angebote dienen einerseits der psychischen Entlastung Betroffener, andererseits auch der Entlastung des sozialen Umfelds. Die Bereitschaft zur Annahme von Angeboten der psychologischen und/oder psychotherapeutischen Unterstützung kann im Verlauf der Krankheits- bzw. Behinderungsgeschichte variieren. Insbesondere eine alleinige Fokussierung auf die Sehbeeinträchtigung beeinflusst die Annahme von psychologisch-psychotherapeutischer Unterstützung i.d.R. ungünstig.

Inanspruchnahme und Zugangswege

Entschließen sich Betroffene für die Inanspruchnahme psychologischer und/oder psychotherapeutischer Unterstützung, gestaltet sich der Zugang oftmals schwierig. Informationen zur psychologischen und psychotherapeutischen Versorgung seien unzureichend (ID 1115, 544-548). Die Auswahl eines Psychologen oder Psychotherapeuten erfolgt daher oftmals über Empfehlungen durch mündliche Weitergabe im persönlichen Gespräch (Mund-zu-Mund-Propaganda) oder die Selbsthilfe.

Eine schnelle psychologische oder psychotherapeutische Anbindung sei die Ausnahme (ID 1115, 546); lange Wartezeiten auf einen Termin die Regel (ID 1086, 1013). Dies bestätigt wesentliche Erkenntnisse

im Rahmen der theoretischen Fundierung. Es überrascht daher nicht, dass Betroffene ein quantitatives und qualitatives Defizit hinsichtlich therapeutischer Unterstützung beanstanden (ID 712, 71) und sich einen leichteren Zugang zu psychologischer und/oder psychotherapeutischer Unterstützung wünschen (ID 1115, 538-540, 947-948). Beispielsweise könnte hierbei die Einführung eines niedrigschweligen Grundangebots zur Identifikation von psychologischem Unterstützungsbedarf im Sinne eines Screening-Instruments sinnvoll sein (ID, 592, 668-676, 680-690). Ebenso wäre die Einführung eines Automatismus zwischen eintretender Sehbeeinträchtigung bzw. amtlich festgestellter Schwerbehinderung (aufgrund einer Sehbeeinträchtigung) und einem Angebot psychologischer Unterstützung denkbar (ID 592, 686-690; 1115, 952).

Informationen für Betroffene zu psychologischer oder psychotherapeutischer Versorgung sind unzureichend. Psychologische oder psychotherapeutische Anbindung ist häufig mit langen Wartezeiten verbunden. Erforderlich ist ein niedrigschwelliges Grundangebot zur Identifikation von entsprechendem Unterstützungsbedarf.

6.2. Erfahrungen mit der sozialen Einbindung – Teilhabe, soziale Beziehungen und Unterstützung

In diesem Kapitel stehen insbesondere soziale Beziehungen sowie deren Veränderungen infolge einer Sehbeeinträchtigung im Fokus. Dabei wird angenommen, dass eine gute soziale Einbindung die Krankheitsbearbeitung und den Umgang mit dem Sehverlust positiv beeinflussen können und die Aufrechterhaltung (sozialer) Teilhabe damit wahrscheinlicher wird (Knoll & Burkert 2009, S.223ff). Zugleich erfordert der Eintritt einer Sehbeeinträchtigung eine „*langfristige Neubalancierung des Lebens*“ (Schönberger & von Kardorff 2004, S.7) unter Berücksichtigung der veränderten Situation; dies betrifft v.a. auch soziale Beziehungen. Sie nehmen häufig als Erste gesundheitliche Veränderungen wahr (ebd., S.9). Zugleich stellen soziale Kontakte eine wichtige Basis für die Bewältigung des behinderungsbedingten Neuanfangs und das Durchbrechen alter Rollenmuster dar.

Weiterhin ist bekannt, dass schwerwiegende gesundheitliche Probleme i.d.R. immer auch eine Herausforderung für das soziale Umfeld des Betroffenen darstellen. Häufig durchleben insbesondere Angehörige Ängste, Sorgen und Unsicherheiten so intensiv wie die von Krankheit und/oder Behinderung betroffenen Menschen selbst (Schönberger & von Kardorff 2004, S.7). Oftmals übernehmen Angehörige oder andere nahe Bezugspersonen auch „*eine Vielzahl praktischer Aufgaben, geben emotionalen Rückhalt, beschaffen Informationen, organisieren Hilfen, fungieren als Krankheitsmanager, pflegen die Netzwerkkontakte und sichern damit Einbindung und soziale Teilhabe*“ (Schönberger & von Kardorff 2004, S.9). Oftmals geht dies zulasten der Kräfte des sozialen Netzwerks. Überforderung, Konflikte und im ungünstigsten Fall Kontaktabbrüche können die Folge sein („*Freunde, da ist dann viel weg. Da kommt ja keiner mehr großartig*“, ID 705, 38). Zudem kann aus der Literatur abgeleitet werden, dass der Austausch mit Gleichbetroffenen, z.B. im Rahmen von Selbsthilfvereinigungen, die Behindertensbearbeitung positiv unterstützt (Kofahl, Schulz-Nieswandt & Dierks, 2016; Kofahl et al., 2019).

6.2.1. Sehbeeinträchtigung und soziale Teilhabe: Bedeutung und Funktionen

Soziale Teilhabe beschreibt zunächst das Gefühl, sich als Teil der Gesellschaft erleben zu können (Dazugehörigkeit, Teilsein), die Teilnahme an gesellschaftlichen Aktivitäten sowie die Teilhabe an den Angeboten der Gesellschaft (Bildung, Arbeitsmarkt, Politik, Freizeit) und erfüllt damit elementare menschliche Grundbedürfnisse nach Kontakt, Anerkennung und sozialer Einbindung (Maslow, 1978). Realisiert wird soziale Teilhabe durch soziale Beziehungen. Der soziologischen Definition sozialer Beziehungen Max Webers in „*Wirtschaft und Gesellschaft - Grundriss der verstehenden Soziologie*“ (1922) folgend¹¹³, handelt es sich um Beziehungen zwischen zwei oder mehreren Personen, deren Denken, Handeln und/oder Fühlen wechselseitig aufeinander bezogen ist (Weber, 1922). Sie bilden die Grundlage für gesellschaftliche Teilhabe und können sowohl positive (Ressourcen) als auch negative Qualitäten oder beides zugleich beinhalten. Soziale Beziehungen kann es in unterschiedlichen Kontexten und Strukturen geben. Hierzu zählen Zweierbeziehungen (Dyaden), z.B. Freund- oder Partnerschaften ebenso wie Beziehungen zwischen mehreren Personen, z.B. Beziehungen innerhalb der Familie oder Beziehungen im Berufsleben. Dieses Kapitel umfasst Funktionen sozialer Beziehungen im privaten Umfeld, berufliche Beziehungen werden im Kapitel zur beruflichen Teilhabe (s. Kapitel 6.4.1 „Akteure“) betrachtet. Zu differenzieren ist zwischen Funktionen, die für Beziehungen zu Sehenden und nicht-Sehenden gleichermaßen gelten sowie speziellen Funktionen bei Beziehungen zu Gleichbetroffenen.

Eine aktive Teilhabe am Leben in der Gesellschaft sowie eine enge soziale Einbindung wurden von vielen Befragten zugleich als Wunsch und Ziel beschrieben und dienen insbesondere der Vermeidung sozialer Isolation (ID 671, 30, 79; 1420, 305f). Die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben wird dabei als notwendige Struktur für soziale Teilhabe betrachtet und z.B. durch die bewusste Teilnahme an Alltagsaktivitäten vorangetrieben (ID 671, 26, 30; 1420, 305f/359f). Die soziale Teilhabe umfasst dabei ausdrücklich Kontakte und Beziehungen zu Sehenden wie auch zu Gleichbetroffenen und ist Ausdruck von (wiedererlangter) Normalität (ID 592, 142-146; 1024, 832).

Unabhängig vom Zeitpunkt des Auftretens einer Sehbeeinträchtigung vermitteln (bestehende) soziale Beziehungen **Sicherheit** (ID 671, 26-28), können als **stabilisierender Faktor** wirken (ID 1015, 224-230, 789-208) und dadurch ein Leben mit der Sehbeeinträchtigung positiv beeinflussen (ID 671, 64; 1009, 1122-1128). Soziale Beziehungen wirken als wichtiger **normalisierender Faktor** (ID 592, 776), indem sie soziale **Teilhabemöglichkeiten** eröffnen (s.o.). Darüber hinaus erfüllen soziale Beziehungen das menschliche Grundbedürfnis nach **sozialer Anerkennung** (Honneth, 1992; Lexikon der Psychologie, 2000) und können in der Folge das **Selbstbewusstsein** Betroffener positiv beeinflussen. Speziell für Frühbetroffene dienen soziale Beziehungen außerhalb der eigenen Familie, insbesondere zu Gleichaltrigen (Peer-Groups) v.a. auch der eigenen **sozialen Orientierung**. Sie können bei Frühbetroffenen den Ablösungsprozess vom Elternhaus fördern und damit zur Entwicklung von Selbstständigkeit und Unabhängigkeit beitragen (ID 592, 770-776). Sowohl bei Früh- als auch Spätbetroffenen ist fehlende soziale Einbindung dagegen eine zusätzliche Belastung (ID 1010, 127-130) und kann Resignation begünstigen bis hin zur Entwicklung von Depressionen (ID 1010, 124-127).

Soziale Beziehungen zu Gleichbetroffenen erfüllen neben den o.g. Funktionen zusätzliche spezielle Funktionen, wobei es hier keine wesentlichen Unterschiede zwischen Früh- und Spätbetroffenen gibt:

¹¹³ „Soziale „Beziehung“ soll ein seinem Sinngehalt nach aufeinander gegenseitig eingestelltes und dadurch orientiertes Sichverhalten mehrerer heißen.“, Weber, M. (1922): *Wirtschaft und Gesellschaft: Grundriss der verstehenden Soziologie*

- Zunächst ist hier eine **Vorbildfunktion** auszumachen, welche auf Betroffene zugleich motivierenden wie aktivierenden Charakter haben kann (ID 592, 644-646; 685, 1020-1025; 705, 7). Als Rollenvorbild (ID 704, 16) können Gleichbetroffene die Behinderungsbearbeitung im Sinne eines Mentors positiv beeinflussen und zu einer Normalisierung des Lebens mit einer Behinderung beitragen (ID 704, 16).
- Darüber hinaus dient der Kontakt mit Gleichbetroffenen dem **Erfahrungsaustausch** (ID 592, 456-462; 705, 11). In Abhängigkeit vom jeweiligen Kontext stehen dabei unterschiedliche Aspekte im Vordergrund (Alltagsbewältigung, O&M u.a.) (ID 675, 72-76; 705, 11; 712, 89). Häufig findet ein solcher Austausch im Rahmen gemeinsamer Unterstützungsangebote (ID 1024, 821-833) oder der Selbsthilfe statt (ID 675, 94). Eng mit dem Austausch von Erfahrungen hängt eine Unterstützung Betroffener untereinander zusammen (ID 1009, 562-563; 1015, 78-80).
- Auch zur **Durchsetzung gemeinsamer Interessen**, insbesondere im gesellschaftlichen und politischen Kontext, kann der Kontakt zu Gleichbetroffenen genutzt werden (ID 567, 649-655).
- Letztlich kann der Kontakt zu Gleichbetroffenen auch als **Quelle des Wohlfühlens** betrachtet werden (ID 592, 808-820). Ursächlich hierfür ist, dass Betroffene im Vergleich zu Sehenden i.d.R. deutlich mehr Verständnis für die besonderen Belange anderer Betroffener zeigen und aufgrund häufig ähnlich gelagerter Bedarfe weniger Kompromisse erforderlich sind.

Soziale Beziehungen nehmen eine zentrale Rolle für eine aktive und gelingende Teilnahme am gesellschaftlichen Leben ein und haben dadurch wesentlichen Einfluss auf das Wohlbefinden. Sie vermitteln Sicherheit, wirkend gleichsam stabilisierend und normalisierend und befördern soziale Anerkennung. In sozialen Beziehungen zwischen Gleichbetroffenen treten neben diese Funktionen rollenspezifische Besonderheiten, v.a. in Form einer Vorbildfunktion; aber auch der wechselseitige Erfahrungsaustausch und die Durchsetzung gemeinsamer Interessen sind von Bedeutung.

6.2.2. Sehbeeinträchtigung und soziale Beziehungen: Reaktionen und Auswirkungen

Bei der Betrachtung von Sehbeeinträchtigung im sozialen Kontext steht weniger die gesundheitliche Beeinträchtigung als biophysikalische Abweichung im Vordergrund, sondern vielmehr daraus resultierende Konsequenzen als veränderte soziale Wirklichkeit (Schönberger & von Kardorff 2004, S.12). Betrachtet werden im Folgenden Reaktionen und Auswirkungen einer Sehbeeinträchtigung auf das soziale Umfeld wie auch Einflussfaktoren sozialer Beziehungen und der Kontaktaufbau im Kontext von Sehbehinderung. Ein Schwerpunkt liegt abschließend auf Möglichkeiten und Grenzen sozialer Unterstützung für blinde und sehbehinderte Menschen.

Reaktionen auf und Umgang mit Sehbeeinträchtigung durch das soziale Umfeld

Ein Sehverlust kann als krisenhaftes Ereignis innerhalb des (näheren) sozialen Umfelds höchst heterogene Reaktionen hervorrufen, deren Spektrum von Unterstützung bis hin zu blockierenden Verhaltensweisen reichen kann. Die Reaktion wird dabei von der Art der Beziehung, von der Beziehungsqualität vor Eintritt des Sehverlusts wie auch von persönlichen Faktoren beeinflusst; hierzu zählen Überzeugungen, Emotionalität, Pragmatismus und das eigene Krankheits-/Behinderungserleben (ID 655, 8, 149-152) ebenso wie die (subjektive) Ursachenzuschreibung für den Sehverlust (ID 592, 712-716). Oftmals ist das soziale Umfeld sehr unsicher im Hinblick auf die vermeintlich korrekte Verhaltensweise

gegenüber Betroffenen (Schönberger & von Kardorff 2004, S.14), wenngleich es eine universell gültige Antwort auf diese Frage aufgrund der Heterogenität der individuellen Bedarfslagen ohnehin nicht geben kann. Für das soziale Umfeld von Früh- und Spätbetroffenen konnten insgesamt ähnliche Verhaltensmuster identifiziert werden.

Insbesondere innerhalb der Familie wurde die Entwicklung unterstützender Verhaltens- und Handlungsmuster als Reaktion auf eine Sehbeeinträchtigung beschrieben (ID 1009, 772-781). Hilfreich für die Entwicklung eines adäquaten Unterstützungsverhaltens von Sehenden gegenüber nicht-Sehenden können dabei Selbsterfahrungen sein, z.B. in Form von Simulationsbrillen. Auf diese Weise kann ein tiefergehendes Verständnis für die Auswirkungen eines Sehverlustes geschaffen werden (ID 1024, 651-655). Ursächlich für die Entwicklung unterstützender Verhaltens- und Handlungsmuster ist häufig die Hoffnung auf Besserung der Situation (ID 1171, 25). Die Entscheidung für ein aktives Angehen der Situation kann ggf. auch als Kompensation von Hilflosigkeit (s.u.) verstanden werden und dem sehenden sozialen Umfeld das Gefühl eines sinnhaften Tuns vermitteln (ID 1171, 17).

Oftmals wird auf eine Sehbeeinträchtigung als höchst belastendes Ereignis vom sozialen Umfeld aber auch im Sinne eines **Schocks** reagiert. Eine starke psychische Erregung kann die Folge sein (ID 1009, 1008; 1015, 803f). Insbesondere die Eltern Frühbetroffener erleben den Sehverlust z.T. als Zerstörung bisheriger Lebensentwürfe ihres Kindes (ID 592, 750). Es ist zu vermuten, dass mit dem veränderten Lebensweg des Kindes auch Hoffnungen und Wünsche der Eltern unterminiert werden und hierdurch das schockhafte Erleben der Situation als „*totale Katastrophe*“ (ID 592, 730) intensiviert wird.

Eine weitere typische Reaktion des (nahen) sozialen Umfelds zeigt sich in einer insgesamt gesteigerten **Emotionalität** (ID 1024, 523), die oftmals im Zusammenhang mit Gefühlen der Betroffenheit steht und einen sorgenvollen Umgang mit den Betroffenen begünstigen kann (ID 704, 63; 712, 5). Die „*sorgenvolle Unruhe*“ ist eine charakteristische Reaktion von Angehörigen gesundheitlich beeinträchtigter Menschen, u.a. weil sie keinen direkten Einfluss auf das Krankheitsgeschehen haben und oft nicht wissen, wie es weitergeht und unsicher sind (Schönberger & von Kardorff 2004, S.11). Sorgenvolle Unruhe kann auch die Form einer **Überbehütung** (overprotection) annehmen, die den eigenen Empfindungen der Betroffenen nur wenig Raum lässt. Das soziale Umfeld ist darum bemüht, den Betroffenen vor als belastend angenommenen externen Situationen, Aktivitäten und/oder Beurteilungen zu schützen und ist damit als Ausdruck falsch verstandener Entlastung interpretierbar (ID 592, 752):

„... die kommen dann an und sagen oh das ist aber schön gemacht, obwohl 's eigentlich gar nicht so ist. Das kann ich auch nicht gebrauchen. [...] Damit ist keinem geholfen.“ (ID 1024, 771-792)

Betroffene berichten, dass sich dadurch die eigenständige Entscheidung, sich Situationen zu stellen, verwehrt bleibt und ihnen Kompetenzen abgesprochen werden (ID 1011, 788-797), was in den Gesprächen immer wieder als bevormundendes Verhalten beschrieben wurde (ID 1024, 715-723, 749). Unselbständigkeit und Unsicherheit, Ängste oder andere Anpassungsstörungen können die Folge sein (Stangl, 2019). Betroffene berichten auch, dass die Akzeptanz der Sehbeeinträchtigung durch überbehütendes Verhalten ungünstig beeinflusst werden kann (ID 1005, 115-119). Die Mehrzahl der Betroffenen wünscht sich daher einen ehrlichen Umgang (ID 1024, 771-792). Insbesondere Frühbetroffene berichten jedoch häufig von überbehütendem Verhalten der Eltern mit bevormundenden Tendenzen. Dies äußert sich insbesondere in einer Unterbindung sozialer Kontakte und sozialer Aktivitäten, einer unverhältnismäßig intensiven Betreuung wie auch einer Verhinderung eines Ablösens vom Elternhaus (ID 592, 740-752; 704, 63; 1086, 185-188). Bei Früh- oder gar Geburtsbetroffenen kann ein solches

Verhalten möglicherweise mit (irrationalen) Schuldgefühlen¹¹⁴ der Eltern gegenüber ihrem betroffenen Kind erklärbar sein (ID 704, 63-65; 1420, 15f); Überbehütung könnte dann als Ausdruck einer Kompensation derartiger Gefühle verstanden werden.

Auch **Verdrängungsmechanismen** innerhalb des sozialen Umfelds als Reaktion auf den Eintritt eines Sehverlusts wurden von den Betroffenen immer wieder benannt (ID 592, 732f, 756, 761-766; 704, 63). Durch die Verdrängung werden als bedrohlich wahrgenommene Sachverhalte bewusst nicht angesprochen und bearbeitet. Dies äußert sich z.B. in der Vermeidung von Kontakten zu Unterstützungseinrichtungen oder auch der Tabuisierung des Themas

„... die [Mutter] konnte dieses Wort ‚blind‘ lang nicht in den Mund nehmen oder überhaupt das akzeptieren.“ (ID 592, 761-766).

Hier wird eine fehlende Akzeptanz des Sehverlustes durch das soziale Umfeld deutlich. Mitunter werden eigene Gefühle zur Entlastung der Betroffenen durch das sehende soziale Umfeld bewusst nicht zugelassen:

„Ja also gut meinen Vater hat das natürlich auch mitgenommen. Eigentlich so das Schlimmste das ich erlebt habe, war, dass ich nach einer OP im Krankenhaus war und er dort war und, das habe ich gerade noch so erkennen können und er hat angefangen zu weinen. Ihn hat das auch sehr mitgenommen, er hat das aber nicht so stark gezeigt, wie es ihm wahrscheinlich ging.“ (ID 704, 63).

Hilflosigkeit konnte als weitere typische Reaktion des sozialen Umfelds identifiziert werden. Hilflosigkeit beschreibt dabei einerseits ein subjektives Gefühl, andererseits einen objektiven Tatbestand. I.d.R. kann das soziale Umfeld nicht auf vorhandene Handlungsmodelle (z.B. aus der Familie) zurückgreifen, von ihnen wird „Pionierarbeit“ (Schönberger & von Kardorff 2004, S.12) gefordert, der nicht alle gewachsen sind. Durch oftmals fehlende medizinisch-therapeutische Handlungsmöglichkeiten wird Hilflosigkeit weiter begünstigt:

„Meine Eltern waren sehr betroffen über die Situation. Und natürlich auch hilflos. Und sie haben sich sehr, sehr bemüht, mir helfen zu können. Und wir sind zu allen möglichen Universitätskliniken gereist. [...] teilweise auch drei Tage immer wieder zu diesen Untersuchungen. Aber das Ergebnis war halt immer niederschmetternd.“ (ID 1171, 17; auch: ID 704, 16, 63).

Ebenfalls wurde eine **Überforderung** des sozialen Umfelds mit der veränderten Situation beschrieben. Es kommt zu einem Missverhältnis zwischen internen und externen Anforderungen (z.B. Notwendigkeit von Unterstützung des Betroffenen, Rücksichtnahme) und den vorhandenen Kompetenzen (ID 712, 5, 1420, 114). Das soziale Umfeld wird hierbei mit den Grenzen der eigenen Handlungsfähigkeit konfrontiert (ID 592, 28). Relevanter als die Überforderungssituation für das soziale Umfeld sind deren Konsequenzen für die Betroffenen, die sich u.a. in einer Handlungsstarre und damit fehlenden Möglichkeiten der Förderung und Forderung manifestieren kann:

¹¹⁴ Durch den möglichen eigenen Beitrag der Eltern zur Sehbeeinträchtigung des Kindes stellen sich „chronische Krankheiten – bei allen unbestrittenen Umwelteinflüssen – auch als Spiegel der individuellen Biografie“ dar (Jacob 1994, S.169, zit. nach Schönberger & von Kardorff 2004, S.13).

„Ich muss auch sagen, meine Eltern waren mit meiner Kurzsichtigkeit überfordert. Die haben zwar dann gesehen, na gut, der sieht schlecht. Ich bin dann auch nicht gefördert worden von den Eltern. Empfinde ich heut noch als schade. Nicht gefördert worden, nicht gefördert worden.“ (ID 655, 8).

Die Wahrscheinlichkeit eines Überforderungserlebens des sozialen Umfelds steigt dabei äquivalent zum Vorhandensein weiterer (externer) Belastungsfaktoren (z.B. das Vorhandensein mehrerer unterstützungsbedürftiger Personen im Haushalt; ID 655, 5).

Die Entwicklung eines angemessenen Umgangs wird von den Betroffenen zwar als zentrale Herausforderung betrachtet (ID 1024, 165), zugleich werden die wenig hilfreichen Reaktionen von einigen Betroffenen auch resignierend als gegeben und unveränderlich hingenommen:

„... Das sind manchmal einfach nur, weiß ich nicht, ein halbes Glas Wasser, was irgendwo stehengelassen worden ist und ich wisch den Tisch ab dann fliegt ´s durch die ganze Bude das ist halt dann so, dann darf man dann aber auch, muss man halt einfach so hinnehmen. Das macht keiner mit Absicht und da kann auch keiner drauf achten.“ (ID 1024, 681-685).

Die Angst vor Ablehnung bzw. die Angst vor Verlust von Unterstützung durch das soziale Umfeld können hier von Bedeutung sein. Es gilt für alle Beteiligten, die Notwendigkeit zur Weiterentwicklung nicht als Bedrohung, sondern als Chance hinsichtlich einer positiven Beziehungsgestaltung zu betrachten (ID 567, 1101), bei der auch bestehende Ängste offen thematisiert werden können (ID 592, 28).

Es wird deutlich, dass die Reaktionen des sozialen Umfelds auf einen Sehverlust sehr vielfältig sein können. Es kann eine Vielzahl von Konfliktlinien entstehen, die Lernprozesse erzwingen (ID 1024, 735, 741). Derart erzwungene Lernprozesse führen wie oben beschrieben aber keineswegs immer zu hilfreichen oder förderlichen Ergebnissen. Eine Sensibilisierung der Betroffenen wie auch Angehörigen zur rechtzeitigen Inanspruchnahme psychologischer Beratung und/oder von Selbsthilfegruppen sollte hier von den Betroffenenorganisationen auf ihren Webseiten und in sonstigen Informationsmaterialien erfolgen.

Reaktionen des sozialen Umfelds auf den Eintritt einer Sehbeeinträchtigung unterscheiden sich in Abhängigkeit von der Art der Beziehung, der Beziehungsqualität vor Eintritt der Beeinträchtigung wie auch persönlichen Faktoren. Neben unterstützenden Verhaltens- und Handlungsmustern sind zwar nachvollziehbare, aber weniger förderliche Reaktionen wie Schock, Emotionalität, Überbehütung und Verdrängung häufig. Oftmals entstehen zudem v.a. aus Hilflosigkeit resultierende Überforderungssituationen. Insgesamt kann durch die Reaktionen des sozialen Umfelds eine Vielzahl von Konfliktlinien entstehen, die zu erzwungenen Lernprozessen mit keineswegs immer förderlichen Ergebnissen führen.

Auswirkungen und Herausforderungen der Sehbeeinträchtigung auf soziale Beziehungen

Die Auswirkungen des Sehverlusts auf das soziale Umfeld sind abhängig vom Zeitpunkt des Eintritts der Sehbeeinträchtigung oder Blindheit und sehr heterogen. Sie erfordern i.d.R. immer eine (Neu)Organisation des sozialen Miteinanders, insbesondere eine ausgeprägte gegenseitige Rücksichtnahme (ID 1024, 687-691) und können dadurch zur Herausforderung werden.

Zunächst führt die Sehbeeinträchtigung oftmals zu einem erhöhtem **Unterstützungsbedarf** bei Betroffenen im Alltag und bei Freizeitaktivitäten. Dies kann für das sehende Umfeld zur Herausforderung werden und setzt eine erhöhte Anstrengungsbereitschaft bei Sehenden voraus, die nach Einschätzung Betroffener z.T. als Belastung wahrgenommen wird:

„Sie [Partnerin] wusste, dass ich schlecht sehe [...] Na klar, sie hat so ein bisschen gejamert mit Führen ist auch anstrengend und immer Autofahren, aber okay das hat sie schon bedauert, hat auch darüber geklagt.“ (ID 671, 24).

Ist das sehende Umfeld zu dieser Anstrengung nicht bereit, wird Teilhabe v.a. auch im Freizeitbereich deutlich erschwert (ID 671, 32).

Daneben kann ein verändertes **Kommunikationsverhalten**, insbesondere die Nichteinhaltung gebräuchlicher Kommunikationsregeln (Handschlag, Blickkontakt) zur Herausforderung für das sehende Umfeld werden und zu Irritationen führen (ID 712, 87; 1024, 185-187).

Darüber hinaus kann es in Folge der Sehbehinderung zu Veränderungen innerhalb von **Beziehungsdynamiken** kommen, die dazu führen, dass sich Rollen innerhalb von Beziehungen wandeln, neu definiert werden müssen und sich auf das gesamte Beziehungsgefüge auswirken (z.B. die Erwirtschaftung des Haushaltseinkommens, ID 671, 24).

Weiterhin kann das **Aufrechterhalten sozialer Beziehungen** einen erhöhten Aufwand für die Betroffenen bedeuten, der kräftezehrend sein kann (ID 671, 34, 79). Erschwert wird dies oftmals durch eine starke Verunsicherung aufseiten des sozialen Umfelds: *„wissen gar nicht wie sie mit dir umgehen sollen so richtig“* (ID 1024, 148f). So erscheint es wenig überraschend, dass der Eintritt eines Sehverlusts von Betroffenen häufig auch als Bewährungsprobe für die Qualität einer bestehenden sozialen Beziehung gewertet wird:

„Freundschaften zerbrechen halt auch, es sind nur noch die sag ich jetzt mal übrig, auf die man sich wirklich verlassen kann.“ (ID 1011, 521-525).

Gelingt es, auch nach Eintritt des Sehverlusts an gemeinsamen Zielen festzuhalten (ID 1011, 835-848), erhöht sich die Wahrscheinlichkeit für das Fortbestehen der sozialen Beziehung (ID 1086, 663-677).

Können die aufgeführten Auswirkungen und Herausforderungen nicht bewältigt werden, ist die soziale Beziehung gefährdet. Es kann eine **Distanzierung** des sozialen Umfelds vom Betroffenen stattfinden, insbesondere dann, wenn Berührungspunkte bestehen (ID 1011, 788-797), gesellschaftliche Normen verletzt werden oder eine langfristige wohnortferne Unterbringung (z.B. infolge von Rehabilitationsmaßnahmen) erforderlich ist (ID 1011, 521-525). **Kontaktabbrüche** durch das soziale Umfeld in Folge des Sehverlusts treten häufig auf: *„... Freunde, da ist dann viel weg. Da kommt ja keiner mehr großartig“* (ID 705,38). Von Betroffenen werden derlei Kontaktabbrüche häufig als Beleg für deren Oberflächlichkeit gedeutet, wodurch die Enttäuschung diesbezüglich im Sinne eines psychologischen Schutzmechanismus verringert wird (ID 797, 176). Als Ursache für die Kontaktabbrüche kommen daneben weitere Möglichkeiten in Betracht. Einerseits können die Abbrüche aus einer **Überforderungssituation der sehenden sozialen Kontakte** resultieren (s.u.), aber auch aus o.g. Unsicherheiten hinsichtlich eines

adäquaten Verhaltens gegenüber den Betroffenen. Oftmals ergibt sich hieraus ein **Rückzug der Sehenden**. Zu Kontaktabbrüchen kann es auch kommen, wenn die Beziehung für die veränderte Lebenssituation als nicht mehr passend empfunden wird. Auch eine selbstgewählte soziale Isolation der Betroffenen begünstigt Kontaktabbrüche.

Der Eintritt einer Sehbeeinträchtigung erfordert i.d.R. eine (Neu-)Organisation sozialer Beziehungen durch veränderte Anforderungen an soziale Beziehungen, z.B. in Form eines erhöhten Unterstützungsbedarfs und einem veränderten Kommunikationsverhalten. Gelingt es nicht, diese Herausforderungen gemeinsam zu bewältigen, sind soziale Beziehungen gefährdet, Distanzierung und Kontaktabbrüche können die Folge sein.

Einflussfaktoren sozialer Beziehungen im Kontext von Sehbeeinträchtigung

Es konnten verschiedene stabilisierende und destabilisierende Faktoren für bestehende soziale Beziehungen von blinden und sehbehinderten Menschen identifiziert werden. Zu unterscheiden ist dabei zwischen Einflussfaktoren aufseiten der Betroffenen, Einflussfaktoren aufseiten der Sehenden sowie der Interaktion innerhalb sozialer Beziehungen.

Einflussfaktoren aufseiten der Betroffenen sind insbesondere die Krankheitseinsicht (Awareness) sowie der Krankheitsverlauf. Die **Krankheitseinsicht** ist Voraussetzung für die Annahme und Akzeptanz von Hilfs- und Unterstützungsangeboten, die soziale Beziehungen entlasten können. Auf den **Krankheitsverlauf** hat der Betroffene i.d.R. nur wenig Einfluss, dennoch kann der Verlauf soziale Beziehungen beeinflussen. So berichtete ein Teil der Befragten, dass insbesondere ein sukzessiver Sehverlust dem sozialen Umfeld den Umgang mit selbigem erleichtert (ID 685, 972-975), indem ein allmähliches Hineinwachsen in die Situation sowie die Erarbeitung von Unterstützungs- und Handlungsstrategien gemeinsam erfolgen kann.

Ein Einflussfaktor aufseiten des sehenden sozialen Umfelds ist zunächst der berufliche Hintergrund des Sehenden. Dieser kann sich positiv auf den Umgang zwischen Sehenden und nicht-Sehenden auswirken, wenn sehende Kontakte aus einem eher unterstützenden beruflichen Kontext kommen, z.B. der Sozialpädagogik (ID 1086, 663-677). Hier besteht jedoch zugleich die Gefahr, dass sich eine gleichberechtigte soziale Beziehung in ein Leistungserbringer- und Leistungsempfänger-Verhältnis transformiert. Ein weiterer Einflussfaktor des sehenden sozialen Umfelds ergibt sich aus der **Anerkennung** einer gelingenden Alltagsbewältigung des Betroffenen. Ursächlich hierfür ist, dass es für Sehende den Umgang mit nicht-Sehenden erleichtern kann, wenn letztere Alltags- und Berufsleben erfolgreich bewältigen und sie damit aus einer passiven in eine aktive Rolle wechseln (ID 592, 790).

Die größte Bandbreite an Einflussfaktoren ergibt sich aus der Interaktion innerhalb sozialer Beziehungen. So kann als wichtigster stabilisierender Faktor das **menschliche für einander** Dasein gelten (ID 671, 64), da dies die Voraussetzung für ein unterstützendes und respektvolles Miteinander darstellt, wobei sich hier keine wesentlichen Unterschiede für sehende und nicht-sehende Kontakte ergeben.

Weitere förderliche Einflussfaktoren für soziale Beziehungen sind ein **offener Umgang mit dem Sehverlust** (ID 592, 758), ein offener Austausch über wahrgenommene Belastungen und Herausforderun-

gen (ID 567, 1091-1101) sowie eine lösungsorientierte Vorgehensweise (ID 592, 736-740). Das gemeinsame Aneignen und Besprechen von Informationen sowie die Offenheit für Beratungsangebote können Verständnis und Hilfsbereitschaft des sozialen Umfelds fördern (ID 592, 78; 1009, 1010-1024). Gleiches gilt für den bewussten Kontakt zu anderen Betroffenen; im Sinne der Kontakthypothese¹¹⁵ von Allport (1954) können hierdurch Berührungängste abgebaut werden, soziale Unterstützung wird wahrscheinlicher (ID 592, 784-788; 704, 5-7).

Ein weiterer förderlicher Faktor ist die **Etablierung unterstützender Verhaltens- und Handlungsmuster** (s.o.). Unterstützendes soziales Verhalten erleichtert einerseits den Alltag für die Betroffenen und wirkt andererseits als stabilisierender Faktor sowohl für den Betroffenen als auch dessen soziale Beziehungen (ID 1015, 224-230, 789-802; 1024, 621-625) und lässt die Seh Einschränkung in den Hintergrund treten: „Er [Ehemann] tut wirklich alles dafür, dass ich das [Sehbeeinträchtigung] gar nicht bemerke“ (ID 1015, 789-802). Als besonders positiv bewerteten Betroffene, wenn die geleistete Unterstützung durch das soziale Umfeld nicht zum alles dominierenden Thema wird:

„... er [Ehemann] mir nicht das Gefühl gibt, ich bin diejenige, die immer Hilfe braucht und die unterstützt werden muss. Also es ist trotzdem eine gleichberechtigte Partnerschaft, weil es genug Bereiche gibt, in denen die Sehbehinderung keine Rolle spielt und in der auch ich Unterstützung geben kann.“ (ID 1115, 702).

Betroffene bevorzugen Hilfe zur Selbsthilfe bzw. zur eigenständigen Lebensführung, die im Sinne des Förderns und Forderns das Verhältnis zwischen Eigenaktivität und Unterstützungsbedarf positiv beeinflusst:

„... er [Ehemann] lässt nicht zu, dass ich mich darauf [Sehbeeinträchtigung] herausrede und sage, das kann ich nicht, weil ich das nicht sehe. Also er kann sehr genau einschätzen, was ich kann und was ich nicht kann. Ich darf mich also nicht dahinter verstecken, aber wo ich Unterstützung brauche, krieg ich die auch.“ (ID 1115, 677-686).

Innerhalb von partnerschaftlichen Beziehungen kann es einen positiven Effekt haben, wenn behinderungsbedingte **Entscheidungen** (z.B. Familienplanung) **gemeinsam** getragen werden (ID 1115, 688-702) und allen Beteiligten **Freiräume gelassen** werden (ID 675, 72). Die Sehbehinderung sollte nicht zum alles dominierenden Faktor innerhalb einer Beziehung werden (ID 1115, 704-706).

Neben den beschriebenen stabilisierenden Einflussfaktoren wurden von den Betroffenen auch verschiedene destabilisierende Faktoren für bestehende soziale Beziehungen beschrieben. Destabilisierend auf soziale Beziehungen können sich insbesondere **Unverständnis, unzureichende Sensibilität** und von den Betroffenen als **verletzend empfundenes Verhalten** Sehender auswirken. Beispiele hierfür sind emotional verletzende Äußerungen (ID 1276, 134, 142) oder Ignorieren der betroffenen Personen (ID 1011, 798f). Ursächlich für derartiges Verhalten Sehender ist insbesondere, dass für Sehende Ausmaß und Bedeutung einer Sehbeeinträchtigung oft nur schwer nachvollziehbar ist (vgl. auch Saerberg, 2006). Viele Reaktionen, die von Betroffenen als kränkend erlebt werden, beruhen auf Gedankenlosigkeit (spontane und den Handelnden nicht bewusste Aktivierung von Vorurteilen), mangelnder Information oder aus einer aggressiv maskierten Angstabwehr. Aufseiten der Betroffenen sind diese Verhaltensweisen oftmals mit Enttäuschungen verbunden. Gerade das (nähere) soziale Umfeld kann eine

¹¹⁵ Häufiger Kontakt zu Mitgliedern anderer Gruppen wie etwa ethnischen Minoritäten reduzieren die Vorurteile gegenüber diesen Gruppen

Quelle der Unterstützung und des Verständnisses sein, umso belastender erscheinen vor diesem Hintergrund die benannten Reaktionen, die Resignation bei den Betroffenen begünstigen können (ID 1276, 136-142). Weiterhin können eine einseitige **Fixierung auf die Sehbeeinträchtigung** als zentrales Thema sozialer Beziehungen sowie Uneinigkeit hinsichtlich behinderungsbedingter Entscheidungen als destabilisierende Faktoren und Auslöser für Konflikte gelten (ID 671, 24-26).

Im Zusammenhang mit einer Sehbeeinträchtigung können sich sowohl stabilisierende als auch destabilisierende Faktoren für soziale Beziehungen ergeben. Förderlich im Sinne von stabilisierend wirken dabei v.a. eine lösungsorientierte Vorgehensweise, ein offener Umgang mit dem Sehverlust, der Austausch über Belastungen sowie die gemeinsame Informationsbeschaffung und -bewertung. Destabilisierend wirken insbesondere fehlendes Verständnis, unzureichende Sensibilität sowie die einseitige Fixierung auf die Sehbeeinträchtigung.

Kontaktaufbau im Kontext von Sehbeeinträchtigung

Insbesondere der Aufbau neuer sozialer Kontakte kann Sehbeeinträchtigte vor Herausforderungen stellen, da eine visuelle Kontaktaufnahme i.d.R. nicht mehr möglich ist. Zu unterscheiden ist zwischen der Kontakthanbahnung bei Sehenden einerseits und ebenfalls Betroffenen andererseits.

Der **Aufbau neuer sozialer Beziehungen zu Sehenden** wird durch die Sehbeeinträchtigung oftmals erschwert, Teilhabe gehemmt. Für Betroffene bedeutet die Kontakthanbahnung immer wieder eine Herausforderung. Das Eingehen neuer sozialer Beziehungen setzt aufseiten des Sehenden viel Akzeptanz und Verständnis voraus (ID 1011, 814-820) und ist keine Selbstverständlichkeit (ID 592, 772; 1086, 189-205, 1235). Das (temporäre) Verlassen des gewohnten Umfelds (z.B. auch aufgrund einer Qualifizierungsmaßnahme) kann dabei helfen, neue soziale Kontakte aufzubauen. Humorvolle Kommentare sowie das Schaffen optisch ansprechender Rahmenbedingungen (z.B. Gestaltung der Wohnung) können den Aufbau sehender sozialer Kontakte erleichtern (ID 1420, 145). Förderlich für den Kontaktaufbau zu Sehenden kann darüber hinaus ein offener Umgang mit der (möglicherweise auch erst später eintretenden) Sehbeeinträchtigung sein. Zum einen ermöglicht die Kenntnis der Sehproblematik von Beginn einer sozialen Beziehung an, dass diese als normaler Bestandteil der Beziehung betrachtet werden kann (ID 1005, 96, 1333-1335; 1024, 632-641). Zum anderen kann ein offener Umgang des Betroffenen mit der Sehbeeinträchtigung dem Sehenden eine bewusste Entscheidung für das Eingehen einer sozialen Beziehung zu einem (zukünftig) blinden oder sehbehinderten Menschen ermöglichen (ID 567, 1082-1090). Mitunter werden soziale Beziehungen zu Sehenden jedoch nicht primär aus echtem Interesse, sondern auch aus einem Unterstützungsbedürfnis heraus eingegangen („... wenn ich im Nachhinein zurück denke, es war keine Liebe, es war einfach nur ein Festhalten“, ID 1086, 510-524), wie auch umgekehrt Kontakte von Sehenden zu sehbehinderten Menschen auch aus der Wahrnehmung einer Unterstützungspflicht oder einem (von den Betroffenen meist nicht gewünschten) Mitleid heraus erfolgen können.

Die **Kontakthanbahnung zu Gleichbetroffenen** wird von einigen Befragten aufgrund fehlender Berührungängste als einfacher empfunden (ID 1011, 850-854), hierbei unterscheiden sich Früh- und Spätbetroffene nicht. Darüber hinaus können Offenheit und eine gute Kommunikationsfähigkeit die Kontaktaufnahme zu anderen Betroffenen erleichtern (ID 1005, 381-382), gleiches gilt für blinden- und/o-

der sehbehindertenspezifische Angebote, z.B. im Bereich der Freizeitgestaltung (ID 592, 782). Ergänzend dazu können gemeinsame Ziele als verbindendes Element betrachtet werden, z.B. innerhalb von Umschulungen (ID 1011, 835-848).

Freundschaftliche bzw. partnerschaftliche Beziehungen zu Gleichbetroffenen werden von den Befragten heterogen beurteilt. Ein Teil der Befragten empfindet enge soziale Beziehungen zu Gleichbetroffenen als „gute Fügung“ (ID 592, 624), insbesondere wenn diese als Beschützer vor abwärts gerichteten Spiralen fungieren (592, 634-638) oder durch die Beziehung vorhandene Schwächen im Sinne einer Symbiose kompensiert werden, z.B. durch unterschiedliche, sich ergänzende Sehreste (ID 675, 72). Als Voraussetzung für eine aktive Kontaktaufnahme zu Gleichbetroffenen wurde eine fortgeschrittene eigene Behinderungsbearbeitung benannt (ID 1276, 146). Tiefgründigere Beziehungen zu Gleichbetroffenen werden aufgrund der individuellen Besonderheiten aber auch oft als herausfordernd erlebt, insbesondere wenn eine einseitige Fokussierung auf belastende Themen erfolgt (ID 705, 56; 1024, 821-833, 1349) bzw. eine pessimistische, defizitorientierte Grundhaltung vorhanden ist (ID 1011, 553-565; 1420, 367.). Derlei Kontakte werden von Betroffenen i.d.R. bewusst vermieden, um die Gefahr einer negativen Einflussnahme auf die eigene Einstellung zu vermeiden (ID 1015, 893, 895).

Auch eine bewusste **Kontaktvermeidung zu Gleichbetroffenen** wurde von einigen Befragten beschrieben (ID 1115, 707, 728-732). Die Ursachen hierfür können sehr unterschiedlich sein. Insbesondere werden Kontakte zu Gleichbetroffenen dann abgelehnt, wenn es sich um unfreiwillige, nicht natürlich entstandene Kontakte, z.B. im Rahmen einer Qualifizierungsmaßnahme handelt (ID 704, 13; 1276, 146). Aber auch ein fehlendes Interesse bzgl. eines Erfahrungsaustauschs infolge einer starken Fokussierung auf die eigenen Herausforderungen kann ursächlich für eine Kontaktvermeidung sein (ID 1276, 146). Von Bedeutung ist zudem die Homogenität sozialer Kontakte, so herrscht z.B. unter Sehbehinderten i.d.R. kein Zugehörigkeitsgefühl zur Gruppe der Blinden (ID 671, 93-95). Hier zeigt sich, wie bedeutsam zielgruppenspezifische Angebote sind.

Der Aufbau neuer sozialer Kontakte kann durch eine Sehbeeinträchtigung erschwert sein und mit ungünstigen Auswirkungen auf die (soziale) Teilhabe einhergehen. Das Eingehen neuer sozialer Kontakte mit Sehenden setzt Akzeptanz und Verständnis für die aus der Beeinträchtigung resultierenden Besonderheiten voraus. Beim Kontaktaufbau zu Gleichbetroffenen ist es eher wahrscheinlich, dass dieses Grundverständnis vorhanden ist, weswegen sich die Kontakthanbahnung hier mitunter einfacher gestaltet. Um einer Konfrontation mit ggf. als unangenehm empfundenen Themen zu umgehen, vermeiden Betroffene jedoch z.T. auch eine bewusste Kontaktvermeidung zu Gleichbetroffenen.

Soziale Unterstützung im Kontext von Sehbeeinträchtigung

Als soziale Unterstützung werden die Möglichkeiten eines Individuums verstanden, Unterstützung und Hilfe aus dem *persönlichen* sozialen Netz zu erhalten. Inhaltlich bezieht sie sich sowohl auf emotionale Unterstützung, einschließlich der subjektiv erlebten sozialen Integration wie auch auf praktisch-instrumentelle Hilfe (Hermann, 2019). Beides ist „weder selbstverständlich noch voraussetzungslos“ (Schönberger & von Kardorff 2004, S.9) und nicht endlos dehnbar. Folgende Ausführungen beziehen sich insbesondere auf letztgenannten Aspekt sozialer Unterstützung. Ursächlich hierfür ist, dass das soziale Umfeld von blinden und sehbehinderten Menschen in Ermangelung (oder Unkenntnis) professioneller

Unterstützungsmöglichkeiten häufig im Sinne einer praktischen Alltagsunterstützung beansprucht wird (ID 1009, 871-874), wobei insbesondere nahe soziale Kontakte (Familie, Partnerschaft) eine wichtige Rolle spielen (ID 1009, 772-781; 1115, 942-944). Auffällig ist, dass weniger soziale Beziehungen in ihrer Gesamtheit, als vielmehr Einzelpersonen von den Betroffenen als Unterstützer wahrgenommen werden (z.B. ID 704, 5-7).

Soziale Unterstützung kann sowohl Betroffene als auch Unterstützer vor **Herausforderungen** stellen. Zunächst besteht die Gefahr, dass die Unterstützung für die Unterstützer zur Belastung wird (ID 1171, 99). Um dies zu vermeiden ist ein hohes Maß an Planung und Organisation erforderlich, um die unterschiedlichen Lebenswelten und Bedarfe zu harmonisieren (ID 607, 92-95). Zur Herausforderung kann auch werden, dass die Sehinschränkung und deren Auswirkungen von Sehenden nur begrenzt nachempfunden werden können (ID 1002, 310-318) und die Entwicklung effektiver sozialer Unterstützungsstrategien daher z.T. ein längerer Prozess ist. Eine weitere Herausforderung besteht in der Angemessenheit sozialer Unterstützung (ID 705, 88; 1006, 817-837). So ist es oftmals ein schmaler Grat zwischen förderlicher Unterstützung und Bevormundung bzw. Überbehütung (s.o.). Soziale Unterstützung sollte daher stets dahingehend kritisch hinterfragt werden, inwiefern Selbstständigkeit hierdurch gefördert oder blockiert wird. Auch dies kann Thema einer psychosozialen Begleitung sein.

Art und Umfang sozialer Unterstützung gestalten sich grundsätzlich heterogen und unterscheiden sich daher auch in ihrer **Bedeutung** für die Betroffenen. Bereits das Wissen um die Möglichkeit, bei Bedarf auf soziale Unterstützung zurückgreifen zu können, kann zur psychischen Entlastung Betroffener beitragen (ID 704, 7). So kann soziale Unterstützung sowohl für Früh- als auch für Spätbetroffene ein verlässlicher Anker (ID 1011, 689-694) und ein wichtiger Faktor für eine weitgehend selbstständige Lebensführung und Alltagsbewältigung sein, z.B. Haushalt, Einkauf, Behördengänge (ID 607, 9-11; 685, 963-971; 704, 77; 705, 64; 1024, 621-625, 763-765; 1086, 261-265, 558-559, 612-615, 1381-1383; 1171, 9; 1276, 102-106). Durch die Kompensationsleistung des sozialen Umfeldes kann die Sehproblematik ggf. sogar in den Hintergrund treten (ID 1015, 789-802), was von den Betroffenen als Entlastung beschrieben wird (ID 1115, 702). Zudem kann das Aktivitätslevel positiv beeinflussen werden (ID 1115, 554-556), indem soziale Teilhabemöglichkeiten erweitert werden. Fehlende soziale Unterstützung erfordert dagegen ein erhöhtes Maß an Eigenaktivität und Initiative durch die Betroffenen, insbesondere bei der Planung und Durchführung der Alltagsgestaltung (ID 705, 42). Insgesamt berichteten die Befragten von begrenzten Handlungsmöglichkeiten bei fehlender sozialer Unterstützung (ID 1171, 109) sowie einem Gefühl sozialer Isolation (1115, 564). Konsequenzen kann dies insbesondere auch für den Freizeitbereich haben, Betroffene ziehen sich hier mitunter stärker zurück (ID 671, 32). An dieser Stelle zeichnet sich eine negative Spirale ab: fehlende soziale Unterstützung begünstigt soziale Isolation, soziale Isolation reduziert soziale Kontakte und damit einhergehend auch soziale Teilhabe und Unterstützung. Bereits alltägliche Aufgaben können dann zu einer großen Herausforderung werden (ID 607, 95).

Die Kommunikation und das aktive **Einfordern von Unterstützungsbedarf** werden insbesondere von Spätbetroffenen z.T. als große Hemmschwelle empfunden (ID 1006, 832). Gerade in der Anfangsphase sind Betroffene nicht selten unsicher, welche Belastungen zumutbar, welche Aufgaben selbst zu bewältigen sind und wofür Hilfe benötigt wird bzw. wo Aufgaben abgegeben werden müssen (Schönberger & von Kardorff 2004, S.11). Zugleich sind viele Betroffene überzeugt, allein zurechtzukommen zu müssen (ID 1010, 132-136, 459-460). Hier ergibt sich eine herausfordernde Transformation der gesellschaftlich sozialisierten Haltung von Selbstständigkeit als erstrebenswerter Zustand hin zu dem Ange-

wiesensein auf Unterstützung. Ausdruck findet diese Überzeugung insbesondere in einer späten Kommunikation von Unterstützungsbedarf gegenüber dem persönlichen sozialen Umfeld (ID 671, 45). Hilfs- und Unterstützungsangebote können hier erst spät greifen.

Hinsichtlich der **Annahme** von sozialer Unterstützung befinden sich Betroffene teilweise in einem Dilemma, welches in der Annahme einer möglicherweise als unangenehm empfundenen sozialen Unterstützungsleistung oder dem Verzicht auf eine erwünschte Tätigkeit/Handlung Ausdruck findet (ID 1171, 111). Die Annahme von sozialer Unterstützung ist für Betroffene daher häufig kein freiwilliger Akt, was die Akzeptanz der Unterstützung erschwert („*man ist halt immer drauf angewiesen*“, ID 1086, 558-561) und sie trotz der beschriebenen positiven Effekte keineswegs selbstverständlich werden lässt – dies betrifft Früh- und Spätbetroffene interessanterweise gleichermaßen. Am ehesten erfolgt noch die Annahme von Unterstützung durch das enge familiäre Umfeld (ID 607, 93). Überwiegend wird die Annahme von sozialer Unterstützung durch das persönliche soziale Umfeld aber von vielen Befragten als unangenehm, schamhaft und zusätzliche psychische Belastung beschrieben (ID 1006, 822-828, 834-836; 1086, 155-161, 550-556; 1171, 109; 1420, 521/793f). Ursächlich hierfür sind im Wesentlichen drei Aspekte: Die Annahme von sozialer Unterstützung setzt aufseiten der Betroffenen zunächst das Eingestehen eines Unterstützungsbedarfs voraus (ID 1420, 195). Darüber hinaus wird die Annahme von Unterstützung dadurch erschwert, dass Betroffene befürchten, ihr persönliches Umfeld durch den eigenen Unterstützungsbedarf (zu stark) zu belasten (ID 1006, 822-828; 1171, 99). Der eigene Unterstützungsbedarf wird dadurch mitunter als soziale Barriere empfunden (ID 1171, 27). Ein dritter Aspekt, der die Annahme von sozialer Unterstützung erschwert, kann ein von den Betroffenen empfundenes Abhängigkeitsgefühl sein (ID 1015, 820-826), das z.T. als Bedrohung der eigenen Selbstständigkeit von den Betroffenen empfunden wird und die Annahme von sozialer Unterstützung zur Überwindung werden lassen kann (ID 705, 40, 68). Die Annahme von Unterstützung als Bedrohung bzw. Reduktion der eigenen Selbstständigkeit wurde von den Betroffenen in den Gesprächen immer wieder thematisiert (ID 1086, 1233f). Es wurde deutlich, dass der Erhalt der Selbstständigkeit für die Betroffenen höchst bedeutsamer Ausdruck von Normalität ist (ID 567, 16; 1010, 140-146) und als Voraussetzung für Unabhängigkeit betrachtet wird (ID 567, 999). Die Angst vor Unselbstständigkeit bzw. Abhängigkeit wird z.T. als Bedrohung der eigenen Existenz betrachtet. Handlungen und Aktivitäten werden von Betroffenen daher oftmals so geplant, dass sie ein Höchstmaß an Selbstständigkeit erhalten (ID 705, 40). Auf diese Weise lässt sich der Unterstützungsbedarf auf ein Minimum reduzieren (ID 1002, 326f).

Damit soziale Unterstützung effektiv und angemessen für die Betroffenen sein kann, sind verschiedene **Anforderungen** zu erfüllen. Ein Mindestmaß an Vertrauen ist besonders bedeutsam (ID 607, 95), da visuelle Kontrollmöglichkeit nicht gegeben ist. Darüber hinaus ist aufseiten der Betroffenen eine Bereitschaft dahingehend erforderlich, Verantwortung abzugeben (ID 671, 45) sowie die Offenheit, sich auf andere Vorgehensweisen einzulassen (ID 567, 1075-1081). Ein klares Formulieren von Unterstützungsbedarf kann zielgerichtete Unterstützung erleichtern (ID 1024, 763-765) und damit für beide Seiten (Handlungs-)Sicherheit schaffen. Da der Einsatz sozialer Unterstützung oftmals nicht spontan erfolgen kann, ist einerseits eine strukturierte Planung erforderlich (ID 705, 44), bei kurzfristigem Unterstützungsbedarf aber auch flexible Lösungen (ID 607, 95).

Zu berücksichtigen ist, dass familiäre Unterstützung auch (bewusst oder unbewusst) einem Versorgungsgedanken unterliegen und damit Überbehütung und Unselbstständigkeit („*Erlernte Hilflosigkeit*“) fördern kann. Ein solches Versorgungsdenken steht einer selbstbestimmten Teilhabe gegenüber.

Vor diesem Hintergrund erscheint es sinnvoll, das soziale Umfeld der Betroffenen frühzeitig einzubinden (Stichwort: Aufklärung), um Ängste (z.B. vor Überforderung der blinden/sehbehinderten Person) abzubauen und einen adäquaten Umgang mit dem Betroffenen zu etablieren – im Sinne des Grundprinzips „Fördern und Fordern“. Nur auf diese Weise wird sich der Betroffene selbstbewusst und selbstbestimmt den alltäglichen Anforderungen erfolgreich stellen können.

Soziale Unterstützung durch das persönliche Umfeld kann für Betroffene einen wichtigen Entlastungsfaktor darstellen und selbstbestimmte Lebensführung begünstigen. Die Annahme von Unterstützung ist bei Betroffenen jedoch oftmals mit einer großen Hemmschwelle verbunden.

6.3. Erfahrungen mit dem Versorgungssystem

Die konzeptionelle Analyse zum gegenwärtigen Stand der Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen ergab Herausforderungen auf struktureller und institutioneller Ebene. Durch die folgende Auswertung der qualitativen Befragung Betroffener galt es, diese Herausforderungen aus Sicht der Betroffenen zu bewerten, zu präzisieren und zu ergänzen, um hieraus Empfehlungen für einen optimierten Versorgungsprozess blinder und sehbehinderter Menschen abzuleiten.

Inhaltlich gliedert sich die Auswertung dafür in die Bereiche Kostenträger, Leistungserbringer und Leistungen. Die von den Betroffenen berichteten Erfahrungen werden inhaltlich verdichtet dargestellt und durch Kernaussagen illustriert.

6.3.1. Kostenträger: Zugang, Ansprechpartner und Prozessablauf

Die Berichte der Befragten hinsichtlich ihrer Erfahrungen mit Kostenträgern bezogen sich primär auf die *Krankenversicherungen*, die *Einrichtungen der BA*, die *Rentenversicherungsträger* sowie das *Versorgungsamt*. Die Unfallversicherung spielte bei der Versorgung der Befragten aus unserer Stichprobe keine Rolle; Ausführungen dazu entfallen daher. Die übrigen genannten Kostenträger werden im Folgenden hinsichtlich der Aspekte Zugang, Ansprechpartner sowie Prozessgestaltung und Prozesssteuerung betrachtet. Der Umfang der Ausführungen zu den einzelnen Kostenträgern spiegelt die Verteilung innerhalb der qualitativen Stichprobe wieder.

Zugang: Zugangswege und Kontaktaufnahme

Der Zugang zu Versorgungsleistungen entscheidet wesentlich über deren Inanspruchnahme. In den Betroffenenengesprächen zeigte sich, dass der Zugang zu den Kostenträgern von den Betroffenen mitunter eigeninitiativ forciert werden musste. Ursächlich hierfür kann auch die Notwendigkeit der Beantragung vieler Leistungen sein. Es ist davon auszugehen, dass dies für einige Betroffene eine möglicherweise unüberwindbare Zugangsbarriere darstellt, insbesondere wenn informierende Hinweise und/oder Unterstützung durch andere Akteure der Versorgungskette fehlen.

Krankenversicherung

Die Krankenversicherung nimmt als zentrale Lenkungsinstanz für alle medizinischen Leistungen eine wichtige Rolle innerhalb des Versorgungssystems für blinde und sehbehinderte Menschen ein. Die Auswertung der qualitativen Gespräche ergab, dass die für die Studie befragten blinden und sehbehinderten Menschen fast ausschließlich gesetzlich krankenversichert waren. Soweit nicht anders gekennzeichnet beziehen sich die Aussagen im Zusammenhang mit der Krankenversicherung daher auf die gesetzliche Krankenversicherung (GKV). Die Ursache für den geringen Anteil privat krankenversicherter Befragter könnte darin begründet liegen, dass es bei der konkreten Versorgung zwischen gesetzlicher und privater Krankenversicherung offenbar deutliche Unterschiede im Hinblick auf die Versorgung von Menschen mit Sehbeeinträchtigungen gibt:

„...und da ist mir bei der privaten Krankenversicherung Angebote gemacht worden, wo ich dachte, das ist jetzt nicht wahr. Also zum Beispiel solche Sachen wie 'also wir können Sie schon versichern, wir könnten aber dann die Augen vom Versicherungsschutz ausnehmen' [...] aber ich mein das ist das Entscheidende für mich, ne?“ (ID 1115, 468)

Diese Aussage belegt, dass von Geburt an Sehbeeinträchtigte oder solche mit einer bekannten degenerativen Augenerkrankung i.d.R. keinen Zugang zur privaten Krankenversicherung finden. Wer privat versichert war, bleibt dies i.R. auch, wenn eine Sehbeeinträchtigung eintritt (Ausnahme: Täuschung der Krankenversicherung durch Verschweigen einer bekannten chronischen Erkrankung, die zu Sehbehinderung führen kann). Diese Unterschiede hinsichtlich der Krankenversicherung wurden bereits in der Versorgungssystemanalyse deutlich. Damit ergeben sich deutliche Unterschiede für die Versorgung.

Bundesagentur für Arbeit, Agenturen für Arbeit, Jobcenter

Zahlreiche Befragte haben im Zusammenhang mit ihrer Sehbeeinträchtigung Erfahrungen mit der BA bzw. den ihr untergeordneten Einrichtungen (Agenturen für Arbeit, Jobcenter) gemacht. Nicht unerwartet zeigte sich in den Gesprächen, dass deutlich mehr Frühbetroffene in die Strukturen der BA eingebunden sind als Spätbetroffene. Die Mehrheit der Befragten wurde durch einen Reha-Berater betreut, selbstverständlich scheint dies jedoch nicht zu sein:

„Das finde ich ein bisschen merkwürdig, wenn man da [bei der Agentur für Arbeit] jetzt sagt, okay, hier ich bin arbeitssuchend und hab die und die Erkrankung, dass man nicht dann gleich automatisch da in die Rehaabteilung kommt, sondern dass das so umständlich ist, da dran zu kommen, das find ich 'n bisschen merkwürdig.“ (ID 1009, 766-770)

Bei Frühbetroffenen scheint der Zugang zu den Einrichtungen der BA (insbesondere: Agenturen für Arbeit) häufiger eigeninitiativ durch die Beantragung verschiedener Leistungen zu erfolgen (ID 1171, 51/74; 1011, 198-212). Die Befragten erhoffen sich hierdurch eine Verbesserung ihrer beruflichen Teilhabechancen (ID 1010, 435-437). Bei Spätbetroffenen handelt es sich häufiger um ein automatisches Einschalten (ID 1024, 96-98), bei dem die Betroffenen eine eher passive Rolle einnehmen. Eine Schlussfolgerung wäre hier, dass Spätbetroffene mit größeren Anpassungsschwierigkeiten konfrontiert sind und daher einen höheren Informations-, Beratungs- und Unterstützungsbedarf haben und aus der Krisenerfahrung heraus weniger zuversichtlich sind und weniger eigenaktiv handeln, um ihren Rehabilitationsprozess voranzutreiben. Dies sollte bei der Ausgestaltung (beruflicher) Versorgungsprozesse

berücksichtigt werden. Notwendig wäre hier ein verstärktes Angebot zugehender Beratung und Information sowie praktischer Unterstützung bei der Beantragung von Leistungen.

Deutsche Rentenversicherung

Der Zugang zu den Rentenversicherungsträgern erfolgte bei den Befragten oftmals über die Beantragung einer technischen Ausstattung für den Arbeitsplatz (ID 655, 36-38; 685, 433-435; 671, 17-19; 705, 64; 1276, 42-44) oder anderer LTA wie BtG, Arbeitserprobung oder Qualifizierung (ID 567, 390-400; 1276, 36-42) und in wenigen Fällen auch über die Beantragung medizinischer Rehabilitationsmaßnahmen (ID 1276, 50-53; 1296, 504-530). Aufsuchende Beratung und Information findet bei den Rentenversicherungsträgern kaum statt. Betroffene müssen bereits wissen, welche Leistungen sie nutzen möchten, bevor ein initialer Kontakt stattfindet. Dies stellt hohe Ansprüche an die eigenaktive Informationsbeschaffung und an die Übertragung und Bewertung der Informationen für die eigene Situation. Auf der Strecke bleiben diejenigen, denen dies nicht gelingt.

Versorgungsamt

Die Mehrheit der Befragten verfügte über einen Schwerbehindertenausweis und stand daher zumindest einmal im Kontakt mit dem Versorgungsamt. Der Schwerbehindertenausweis wurde bei einigen Betroffenen ausschließlich aufgrund der Sehbeeinträchtigung ausgestellt, bei einem Großteil auch aufgrund von Multimorbidität (insbesondere Sehbeeinträchtigung und psychische Erkrankung). Der Hinweis auf das Versorgungsamt erfolgte nur z.T. durch den Augenarzt (ID 1115, 130); Hinweise von anderen Institutionen wurden von den Befragten gar nicht berichtet. Vor diesem Hintergrund ist davon auszugehen, dass Betroffene infolge fehlenden Wissens nicht immer (zeitnah) Zugang zum Versorgungsamt haben und im Zusammenhang mit der Schwerbehinderung stehende Förder- und Unterstützungsansprüche daher nicht immer zum frühestmöglichen Zeitpunkt genutzt werden.

Ansprechpartner: Fachkompetenz, Kommunikation, Beratung und Unterstützung

Unabhängig vom Kostenträger wurde in den Gesprächen deutlich, dass die Zufriedenheit mit dem Träger unmittelbar mit der Zufriedenheit mit dem zuständigen Ansprechpartner zusammenhängt. Wesentlichen Einfluss haben fachliche, strukturelle und persönliche Aspekte der Ansprechpartner. Neben Rahmenbedingungen sind daher das Kommunikationsverhalten, die Fachkompetenz, die Beratungs- und Informationsleistungen wie auch das wahrgenommene Maß an Unterstützung relevant.

Es zeigte sich, dass die krankheitsspezifische Fachkompetenz im Hinblick auf Angebote und Leistungen für die Zielgruppe bei allen Kostenträgern als unzureichend beurteilt werden muss; dies gilt auch für die Fälle, in denen eine Anbindung an eine spezialisierte Fachabteilung vorhanden war. Damit bestätigen unsere Daten das bereits in den konzeptionellen Ausführungen zum Versorgungssystem (s. Kapitel 3.2 „Konzeptionelle Analyse des Versorgungssystems“) bemängelte Defizit bei den Kostenträgern in den Bereichen Zuständigkeit, Organisation und Schulung von Mitarbeitern für unsere Zielgruppe. Als unmittelbare Konsequenz dieser Fehlsteuerung des Versorgungsprozesses ergeben sich hieraus unzureichende Beratungs- und Informationsleistungen, die Vermittlung inadäquater Unterstützungsangebote und zeitliche Verzögerungen. In der Summe wirkt dies auf die Betroffenen demotivierend und begünstigt Resignation. Zudem scheint das Kommunikationsverhalten der Leistungserbringer überwiegend wenig emphatisch zu sein; eine fehlende Sensibilität für die besondere

Lebenssituation und die daraus resultierenden speziellen Bedarfe der Betroffenen wurde in den Gesprächen immer wieder deutlich. Ursächlich hierfür kann eine fehlende Routine im Umgang mit der Zielgruppe sein. Bereits in den theoretischen Grundlagen wurde deutlich, dass blinde und sehbehinderte Menschen quantitativ nur einen sehr kleinen Teil der Leistungsberechtigten ausmachen. Umso wichtiger scheint die Etablierung von Experten bei den Kostenträgern, die im Bedarfsfall kontaktiert werden können. Das Ausmaß der Unterstützung durch Kostenträger war wesentlich abhängig vom Engagement einzelner Mitarbeiter und bezog sich ausschließlich auf deren eng umgrenzten Zuständigkeitsbereich; bereichsübergreifendes Denken scheint hier nicht gegeben.

Die Detailergebnisse werden getrennt nach Kostenträger betrachtet.

Krankenversicherung

Hinsichtlich der **Rahmenbedingungen** kritisieren die Befragten bei der Krankenversicherung insbesondere eine problematische Erreichbarkeit:

„... jedes Mal, wenn ich Fragen gehabt hab, musste ich sie stundenlang anrufen, bis jemand endlich mal am Apparat kam. Das war ziemlich schwierig“ (ID 1015, 638-642; auch: ID 1171, 85).

Hier wird ein problematisches **Kommunikationsverhalten** deutlich, welches geprägt ist durch eine passiv-abwartende Rolle aufseiten des Kostenträgers. Aufsuchender und zeitnaher Informationsfluss finden nicht statt. Mitunter berichteten die Befragten auch von einer wenig wertschätzenden, unfreundlichen Kommunikation. Infolge unzureichender krankheitsspezifischer **Fachkompetenz** kommt es nach Angaben der Befragten darüber hinaus immer wieder zu Überforderungssituationen aufseiten der Mitarbeiter der Krankenversicherung. Seinen Ausdruck findet dies mitunter im Weiterverweis an andere Sozialversicherungsträger (ID 1296, 425-427, 433-435). Für Betroffene zeigt sich hierin eine ausgeprägte Hilf- und Ideenlosigkeit aufseiten der Mitarbeiter der Krankenversicherungen (ID 1296, 425-427) sowie ein Ausdruck von Handlungsträgheit:

„Die sagen sich, gut, wenn er krank ist, ist er krank, wenn er nicht mehr arbeiten kann, unterfällt er der Restriktion der RV [Rentenversicherung]. Das ist nicht mehr unser Bier [...] Die schieben dann ab die Leute in den Verantwortungsbereich der RV“ (ID 655, 31, 38).

Ein bereichsübergreifendes Denken scheint hier nicht vorhanden zu sein. Zu vermuten ist, dass für die beschriebene Praxis insbesondere auch finanzielle Interessen eine Rolle spielen (Krankengeld vs. Rente). Vor diesem Hintergrund erscheint es wenig überraschend, dass die generelle **Unterstützungsleistung** durch die Mitarbeiter der Krankenversicherungen von den Befragten kritisch bewertet wird:

„ich hab mich da auch wirklich vernachlässigt gefühlt, die sind da menschlich überhaupt, also sagen wir mal nach dem gesunden Menschenverstand haben die nicht gehandelt“ (ID 655, 29, 31, 118).

An dieser Aussage zeigt sich ein Versagen des Mitarbeiters auf menschlicher Ebene, welches sich in wenig wertschätzendem und für den Betroffenen nicht nachvollziehbarem Handeln manifestiert. Nur vereinzelt wurde von einer engagierten Unterstützung durch den zuständigen Sachbearbeiter berichtet. Eine gewisse Willkürlichkeit im Umgang mit Betroffenen wird offenbar.

Einige Befragte vermissten ein konkretes und zielgerichtetes **Beratungs- und Informationsangebot** durch die Krankenversicherungen. Das lässt darauf schließen, dass dieses Angebot bei den Betroffenen entweder nicht bekannt oder nur schwer zugänglich ist. Es wurde jedoch deutlich, dass sich die Befragten durchaus eine kompetente Beratung von Seiten der Krankenversicherung wünschen.

Bei den Krankenversicherungen tritt neben krankheitsspezifischen fachlichen Defiziten ein unangemessenes und wenig wertschätzendes Kommunikationsverhalten, was sich in für Betroffene in wenig nachvollziehbaren Vorgehensweisen und unzureichender Unterstützung ausdrückt. Die Erfahrungen von Früh- und Spätbetroffenen unterscheiden sich hierbei nicht wesentlich.

Bundesagentur für Arbeit, Agenturen für Arbeit, Jobcenter

Die Erfahrungen der Befragten mit den Einrichtungen der BA sind heterogen, unterschieden sich für Früh- und Spätbetroffene aber nicht wesentlich hinsichtlich der wahrgenommenen Qualität.

Durch die Analyse der Betroffenenengespräche konnten sowohl förderliche als auch blockierende **Rahmenbedingungen** für die Steuerung und Ausgestaltung versorgungssystembezogener Prozesse identifiziert werden. Einen wichtigen Faktor stellen dabei die Kontinuität und Verlässlichkeit des Ansprechpartners dar (ID 1005, 199-204, 211-217; 1024, 880). Fehlende Kontinuität wirkt sich insbesondere dann ungünstig auf den Versorgungsprozess aus, wenn Betroffene über Wechsel nicht informiert wurden (ID 704, 39) oder sich die Zuständigkeit auf verschiedene Ansprechpartner an verschiedenen Standorten erstreckt (ID 797, 66). Dadurch erscheint die Prozessgestaltung für die Betroffenen häufig intransparent („*Ich weiß auch gar nicht, wer für mich zuständig war.*“, ID 704, 39/47). Hinzu kommt, dass es bei Wechseln der Ansprechpartner mitunter zu Datenverlusten kommt („*... und da ist es dann halt irgendwann dazu gekommen, dass ich in so ´ne Hauptzentrale nochmal geschickt worden bin, dann musste ich mich da nochmal anmelden, alles nochmal von vorne.*“, ID 1011, 222-225).

Auf menschlicher Ebene zeigte sich, dass insbesondere ein Vertrauensverhältnis zum Ansprechpartner eine wichtige Grundlage für die erfolgreiche Zusammenarbeit darstellt (ID 1024, 892). Eine solche vertrauensvolle Zusammenarbeit ist aber häufig nicht gegeben:

„Man kommt auf Gleichgültigkeit. Man kommt einfach auf Gleichgültigkeit, weil man eigentlich weiß, man ist nur ´ne Zahl, dann ist man vielleicht noch ´ne verkrüppelte Zahl.“ (ID 1420, 223.224).

An dieser Aussage wird deutlich, dass aufseiten der Ansprechpartner der Agenturen für Arbeit z.T. nur wenig Interesse an der beruflichen Teilhabe ihrer Klienten besteht. Einen positiven Effekt auf die Zusammenarbeit hat dagegen die Bereitschaft der Mitarbeiter der Agenturen für Arbeit zu einem pragmatischen Vorgehen („*... dieser Rehaberater hat nie um `n heißen Brei geredet, der hat einfach nur die mündliche Zustimmung gegeben für alles immer [...] gab's keine Diskussionen*“, ID 1024, 135 – 139).

Das **Kommunikationsverhalten** der Ansprechpartner in den Einrichtungen der BA gegenüber den Betroffenen wurde in den Gesprächen wiederholt kritisiert. Dies betrifft einerseits die persönliche Ebene in Form von unzureichendem Einfühlungsvermögen, geringer Wertschätzung und fehlendem Verständnis (ID 592, 308; 704, 41). Die Beziehung sei daher oftmals sehr unpersönlich („*Also man kommt sich wirklich vor wie einfach nur eine Akte. So fühlt es sich zumindest an*“, ID 704, 25/59). Andererseits

betrifft dies einen unregelmäßigen Informationsaustausch zum aktuellen Sachstand, wodurch es mitunter zu Verzögerungen, Unsicherheiten und Missverständnissen komme (ID 704, 41/43; 1011, 246-262). Persönliche Gesprächstermine müssen teilweise aktiv eingefordert werden (ID 1005, 199-204).

Positiv bewerteten die Befragten ihre Erfahrungen mit den Einrichtungen der BA i.d.R. dann, wenn der zuständige Ansprechpartner (meist: Reha-Berater) über *spezifische Fachkompetenz* im Bereich Blindheit und Sehbehinderung verfügte. Dabei zeigte sich, dass diese Kenntnisse ein Zufallsprodukt sind, die insbesondere auf Erfahrungen des Ansprechpartners mit anderen betroffenen Kunden, nicht aber auf einer einheitlichen Qualifikation beruhen (ID 1024, 106). In der Praxis kommt es daher zu Wissenslücken bei den Ansprechpartnern („... *die wussten jetzt auch nicht so, was ich jetzt machen muss*“, ID 1006, 74-84.). Erschreckenderweise gilt dies auch dann, wenn eine Anbindung an einen Reha-Berater vorhanden ist:

„... er [der Ansprechpartner bei der Agentur für Arbeit] ist offiziell 'n Reha-Berater, aber wo seine Kernkompetenzen liegen, ist mir nicht, hab ich nicht wirklich verstanden.“ (ID 1009, 818-823; auch: 1011, 168-172, 198-212, 226-228)

Ein Großteil der befragten Betroffenen, die bei den Agenturen für Arbeit angebounden waren, beschrieben Fachkompetenz aufseiten der Ansprechpartner daher als Glücksfall (ID 592, 312, 538-540; 1086, 1027-1033).

Die von den Betroffenen ebenfalls kritisierte unzureichende **Beratungs- und Informationsleistung** ihrer Ansprechpartner („... *'da können wir Ihnen jetzt auch keine Beratung geben. 'Da stand man eigentlich auch schon wieder vor verschlossener Tür*“, ID 797, 143; auch: ID 1011, 242, 687f; 1276, 120-122, 148-152) kann als direkte Folge der unzureichenden krankheitsspezifischen fachlichen Kompetenz (s.o.) gewertet werden. Gleiches gilt für irreführende oder fehlerhafte Informationen (ID 704, 47; 1086, 825-833). Betroffene sehen sich daher mitunter in der Situation, die von ihnen benötigten Informationen aktiv einzufordern oder selbständig recherchieren zu müssen (ID 704, 53-59, 1011, 210-212, 242-246). Aufgrund der Komplexität und Spezifität der benötigten Informationen kann dies von den Betroffenen i.d.R. aber nicht vollumfänglich geleistet werden. Einige Betroffene gelangen daher zu der Einschätzung, dass sie Entscheidungen ohne ausreichende Informationsgrundlage treffen müssen, was ein Gefühl der „*Planlosigkeit*“ und des „*Hineinstolperns*“ in Maßnahmen hervorruft (ID 1002, 126-146, 180-187). Doch nicht nur gegenüber Betroffenen, auch gegenüber Arbeitgebern scheint die Beratungs- und Informationsleistung der Einrichtungen der BA mangelhaft; so beklagen Betroffene insbesondere im Rahmen von Bewerbungsverfahren eine fehlende Aufklärung von Arbeitgebern hinsichtlich Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten für blinde und sehbehinderte Arbeitnehmer (ID 704, 53) – dies wirke sich ungünstig auf berufliche Teilhabechancen aus:

„... und das allerschlimmste an der ganzen Sache ist, dass die Arbeitgeber in vielen Fällen auch keinerlei Erfahrungen mit Sehbehinderten oder Blinden haben und nicht wissen was man dadurch teilweise, also das es auch Vorteile gibt in Sachen Unterstützung durch die Arbeitsagentur, das wissen die alles nicht. Und wenn da direkt die Arbeitsagentur mit einem sich hinsetzen würden und mit diesen Betrieben während des Bewerbungsprozesses mal sprechen würde, wäre das auch hilfreich. Aber wir müssen sozusagen hoffen, dass die [Arbeitgeber] einem ein Gespräch überhaupt erst geben, in dem man diese Vorteile erläutern kann.“ (ID 704, 53).

Vor diesem Hintergrund verwundert es nicht, dass sich Betroffene dringend eine Verbesserung der Informations- und Beratungssituation in den Einrichtungen der BA wünschen (ID 1011, 637-650). Sollte

der Beratungs- und Informationsbedarf die Kompetenzen des zuständigen Ansprechpartners überschreiten, wünschen sich Betroffene eine gezielte Weitervermittlung an spezialisierte Einrichtungen bzw. Ansprechpartner (ID 1011, 680-686). Empfehlenswert könnte hier die Etablierung einer Beratungs- und Informationsstruktur für Mitarbeiter der Einrichtungen der BA sein, an die sie sich im Falle spezifischer Fachfragen wenden können.

Die **Unterstützungsleistung** durch die Agenturen für Arbeit bezog sich nach Angaben der Befragten ausschließlich auf deren eng umgrenzten Zuständigkeitsbereich (ID 1276, 160-162). Insbesondere im Hinblick auf die berufliche Perspektiventwicklung legt die Auswertung der Betroffenenengespräche erheblichen Verbesserungsbedarf nahe. So seien konkrete Hinweise für die Entwicklung beruflicher Perspektiven eher der Einzelfall, vielmehr dominieren Unwissenheit und Ratlosigkeit (ID 704, 53; 797, 143). Am ehesten erfolge die berufliche Perspektiventwicklung durch die Agenturen für Arbeit noch durch (Intelligenz-)Testverfahren, die von den Betroffenen als wenig wertschätzend empfunden werden (ID 607, 26; 704, 14) und die auch in fachlicher Hinsicht mit Blick auf konkrete Arbeitsanforderungen bereits beruflich erfahrener Personen einen bestenfalls beschränkten Aussagewert besitzen. Fraglich ist hier zudem, inwieweit individuelle Wünsche und Präferenzen wie bereits im SGB IX und verstärkt im BTHG verpflichtend vorgesehen sind, berücksichtigt werden (können). Wünschenswert sind aus Sicht der Betroffenen mehr Offenheit und Flexibilität hinsichtlich beruflicher Alternativen auf Seiten der Einrichtungen der BA (ID 607, 27f; 1011, 446-457, 764-769), das frühzeitige Initiieren von Berufsfindungsmaßnahmen (ID 1011, 637-650) sowie das Aufzeigen und gemeinsame Entwickeln beruflicher Alternativen (ID 1011, 666-684). Die aktive Einbindung der Betroffenen und ihrer Vorstellungen entspricht dabei dem Paradigma der Selbstbestimmung. Darüber hinaus wünschen sich die Befragten mehr Unterstützung durch die Einrichtungen der BA bei der konkreten beruflichen Integration, einschließlich der Kontaktaufnahme zu potenziellen Arbeitgebern (ID 1009, 876-878). Gegenwärtig wird die Unterstützung bei der konkreten Stellensuche von den Befragten als unzureichend bewertet („... und dann haben sie eben da rumgeguckt. Naja, was kann man sich auf die verlassen? Gar nix!“, ID 1086, 825-833). Zudem wurden anhand der Betroffenenaussagen zwei Extreme deutlich: So scheinen die Vermittlungsbemühungen der Agenturen für Arbeit entweder einseitig auf klassische Blindenberufe fokussiert zu sein:

„...man [Mitarbeiter der Agenturen für Arbeit] guckt halt so, ja so das konnten Blinde eigentlich schon immer irgendwie [...] kaum Bewegungsfreiheit also vom Arbeitsamt schon mal gar nicht, dass man vielleicht auch mal andere Dinge probieren könnte, also nicht mal in Erwägung zieht“.
(ID 607, 22; auch: ID 1011, 56f, 439-445, 764-769)

Oder aber die Vermittlungsvorschläge werden losgelöst von den konkreten gesundheitlichen Voraussetzungen ungefiltert an die Betroffenen weitergeleitet (ID 1011, 184-186). Der Wunsch der Betroffenen nach individualisierten und passgenauen Vermittlungsvorschlägen (ID 797, 143) entspricht demnach eher selten der Realität. Als weitere Problematik berichteten die Betroffenen, dass in Zeiten, in denen LTA-Maßnahmen durchgeführt werden, die Vermittlungsvorschläge der Agenturen für Arbeit gänzlich pausieren, was die Chancen zum beruflichen Wiedereinstieg einschränke (ID 1009, 879-893).

Trotz einiger positiver Einschätzungen (ID 592, 96-98, 607; 797, 63; 1005, 210f, 215-220) ist festzuhalten, dass sich für die Ansprechpartner der Agenturen für Arbeit aus den Gesprächen zahlreiche Kritikpunkte ergaben. Diese betreffen insbesondere *strukturelle Rahmenbedingungen* (Kontinuität und Verlässlichkeit der Ansprechpartner), ein *passiv-abwartendes Kommunikationsverhalten der Ansprechpartner*, *unzureichendes krankheitsspezifisches Fachwissen* sowie *unzureichende und/oder irreführende Informationen*. In der Gesamtheit kommt es zu wenig transparenten und wenig strukturierten Versorgungsprozessen, weitestgehend ohne Berücksichtigung individueller Bedarfe. Bei Betroffenen bleibt das Gefühl zurück, bei Fragen rund um die berufliche Teilhabe allein dazustehen (ID 1011, 436-438); echte Unterstützung ist nicht gegeben.

Rentenversicherung

Hinsichtlich der **Rahmenbedingungen** wurde das Fehlen eines festen Ansprechpartners von den Betroffenen als Mangel empfunden. Dies mache wiederholte Erklärungen erforderlich, verkompliziere Abläufe, verhindere den Aufbau einer persönlichen Beziehung und führe zu Unzufriedenheit bei den Betroffenen. Eine Arbeitserleichterung trete durch wechselnde Ansprechpartner nicht ein („*Das spart niemandem was*“, ID 1016, 119).

Das **Kommunikationsverhalten** wurde von einigen Befragten als unsensibel und eher abweisend bewertet. Ursächlich hierfür ist insbesondere die problematische Rückrufpraxis, bei der in einem 48-Stündigen Zeitfenster jederzeit und ohne weitere Vorankündigung der Rückruf erfolgen kann („... *das ist natürlich Strategie [...] absolut kundenunfreundlich [...] es ist die absolute Katastrophe.*“, ID 1171, 83). In der Folge sei es schwierig, Rückfragen zeitnah zu klären (ID 1171, 85).

Die **Fachkompetenz** der Ansprechpartner bei den Rentenversicherungsträgern wird von einigen Betroffenen als unzureichend empfunden, was sich mitunter in Fehlinformationen ausdrückt („*Sie hat so viel Ahnung davon nicht gehabt.*“, ID 1015, 388-394, 400-402). Dies bestätigt die Ergebnisse der vorausgegangenen konzeptionellen Analyse des Versorgungssystems.

Die **Beratungs- und Informationsleistung** der Ansprechpartner bei den *Rentenversicherungsträgern* wurde von den Befragten heterogen beurteilt, wobei die Aussagen einander mitunter diametral gegenüberstehen. Auf der einen Seite finden sich Aussagen von hoher Zufriedenheit bei den Befragten aufgrund klarer Empfehlungen und Hinweise (ID 1015, 44/58; 1296, 423-425). Auf der anderen Seite stehen Aussagen zu einer als pauschalisierend und wenig individuell empfundenen Beratung (ID 1002, 221-223) und einer als unzureichend empfundenen Informationsvermittlung („*Man kriegt kaum Informationen, man muss sich alles wirklich selber irgendwo erarbeiten.*“, ID 1276, 148; auch: ID 1002, 221-223), sodass Informationen von Betroffenen mitunter aktiv eingefordert werden müssen (ID 1015, 404). Es zeigt sich, dass es keine einheitlichen Standards hinsichtlich der Beratung und Information zu geben scheint, sondern sowohl Qualität als auch Quantität stark vom Wissen und persönlichen Engagement des zuständigen Sachbearbeiters abhängen. Der Wunsch nach transparenter, vergleichbarer und umfassender Information zu den verschiedenen Handlungsoptionen und Unterstützungsmöglichkeiten ist vor diesem Hintergrund wenig überraschend (ID 1276, 148/152).

Die **Unterstützungsleistung** der zuständigen Mitarbeiter bei den Rentenversicherungsträgern wird unterschiedlich, aber mehrheitlich positiv von den Befragten bewertet. Die Befragten stellten dabei immer wieder das hohe Engagement einzelner Mitarbeiter heraus („*Also die Dame war wirklich bei der Deutschen Rentenversicherung sehr hilfsbereit, sie hat wirklich ihr Bestes gegeben, um mir zu helfen.*“,

ID 1015, 58). Voraussetzung hierfür sei die aktive Mitwirkung der Versicherten (ID 1296, 429-431). Vereinzelt wurde der Wunsch nach bereichsübergreifender Unterstützung geäußert (z.B. Beantragung des Schwerbehindertenausweises, ID 1015, 670-680).

Die Befragten sind mit ihren Ansprechpartnern bei den Rentenversicherungsträgern mehrheitlich zufrieden. Optimierungspotenzial besteht im Hinblick auf die Gewährleistung einer kontinuierlichen Kommunikation mit dem zuständigen Ansprechpartner und einem problemsensiblen und persönlich zugewandten Kommunikationsverhalten. Darüber hinaus sollten Synergieeffekte mit spezialisierten Einrichtungen (Rehabilitationskliniken, BFW u.a.) künftig stärker genutzt werden, um fachliche Defizite auszugleichen, die auch durch indikationsspezifische Schulungen nicht für alle Krankheiten/Behinderungsarten zu verlangen sind.

Versorgungsamt

In den Gesprächen berichteten die Betroffenen im Hinblick auf das Versorgungsamt ausschließlich von ihren Erfahrungen mit dem Prozessablauf und dessen Qualität, nicht aber vom zuständigen Ansprechpartner. Dies lässt darauf schließen, dass sich das Versorgungsamt ausschließlich auf die Feststellung der (Schwer-)Behinderung fokussiert, ohne weitergehenden Kontakt zu den Betroffenen. Dies würde auch den Wunsch eines Befragten nach einem Automatismus zwischen Feststellung einer (Schwer-)Behinderung und dem Unterbreiten von Informationsangeboten durch das Versorgungsamt erklären (ID 1006, 1081-1084).

Prozessablauf und Prozessqualität: Rahmenbedingungen, Ablauf und Ergebnis

Ein Schwerpunkt des Projektes lag auf der Identifikation von Rahmenbedingungen für die Steuerung eines angemessenen Versorgungsprozesses. Neben dieser strukturellen Ebene werden im folgenden Kapitel insbesondere auch (organisatorische) Abläufe wie auch die Passgenauigkeit und Qualität der Ergebnisse aus Sicht der Betroffenen analysiert.

Es zeigten sich übereinstimmend mit den Ergebnissen der konzeptionellen Analyse des Versorgungssystems strukturelle Schwierigkeiten im Hinblick auf die Bearbeitungsdauer und intransparente Antragsverfahren, die oft in Ermessensentscheidungen in Abhängigkeit vom zuständigen Sachbearbeiter münden. Aufseiten der Betroffenen kann dies zu Unsicherheiten und Überforderung führen, was sich wiederum ungünstig auf das Inanspruchnahmeverhalten medizinischer und beruflicher Rehabilitationsleistungen auswirken kann. Darüber hinaus konnten auf Grundlage der Betroffenenengespräche eine unzureichende Berücksichtigung individueller Bedarfe sowie eine mangelhafte barrierefreie Prozessgestaltung ermittelt werden. Auf inhaltlicher Ebene wurden Schwierigkeiten im Hinblick auf die Spezifität der angebotenen Leistungen deutlich. Eine Schlussfolgerung ist hier, dass die spezifischen Angebote für blinde und sehbehinderte Menschen sowohl im medizinischen als auch beruflichen Kontext bei den Kostenträgern nicht ausreichend bekannt sind und daher nicht vermittelt werden.

Die Ergebnisse werden folgend im Detail getrennt nach den einzelnen Kostenträgern analysiert.

Krankenversicherung

Die **Rahmenbedingungen** innerhalb derer versorgungssystembezogene Prozesse bei der Krankenversicherung ablaufen, werden von den Betroffenen gegenwärtig als nicht ideal beurteilt. Hauptkritikpunkte beziehen sich dabei auf die Abhängigkeit der Bewilligungspraxis vom zuständigen Sachbearbeiter, insbesondere innerhalb der „Kann-Bereiche“ (ID 712, 95). Hier berichteten die Befragten, dass es mitunter ein hohes Maß an Eigeninitiative erfordere, um Leistungsansprüche durchzusetzen (ID 704, 29). Des Weiteren wurde die Abhängigkeit der (oftmals langen) Bearbeitungsdauer vom zuständigen Sachbearbeiter herausgestellt (ID 704, 27; 712, 95). Damit nimmt der Sachbearbeiter eine Schlüsselrolle im Bewilligungsprozess ein. Vor diesem Hintergrund erscheint es erforderlich, die zuständigen Sachbearbeiter für die besonderen Belange von blinden und sehbehinderten Menschen zu sensibilisieren. Kritisiert wird darüber hinaus die mangelhafte Barrierefreiheit auszufüllender Formulare (ID 1567, 897-905; 015, 636). Als hilfreich wurde dagegen die Möglichkeit beurteilt, Verordnungen online einzureichen.

Die Bewilligung medizinischer Leistungen setzt oftmals ein Antragsverfahren voraus, deren **Ablauf** von den Betroffenen kritisch beurteilt wird. So führt insbesondere die fehlende Berücksichtigung früherer Verfahren dazu, dass immer wieder von vorn begonnen werden muss: „... *haben wir gleich dabei gesagt bei Antragsabgabe, gucken Sie in die Akte von 2011 [...] aber der medizinische Dienst guckt in diese Eintragung nicht rein [...] wär alles einfacher gewesen*“ (ID 1009, 307-311). Darüber hinaus sei der Ablauf nicht transparent und einheitlich (ID 1296, 725-733).

Passgenauigkeit und Ergebnisqualität werden durch eine für Betroffene nicht nachvollziehbare Orientierung an starren Bewilligungskriterien der Krankenversicherung ungünstig beeinflusst:

„Ich musste ja auch mein OCT¹¹⁶ auch allein tragen. Manchmal macht er [der Augenarzt] es alle vier Wochen, ein OCT. Und das kostet mich jedes Mal 110€ [...] Und das muss man, das sagt die Krankenkasse, zahlen wir nicht. Sie sind noch nicht alt genug, die AMD ist ´ne Alterskrankheit, und daher bezahlen wir das eben nicht.“ (ID 1276, 96-98)

Ähnlich gestalte sich die Situation bei medizinischen Behandlungen, die durch nicht immer aktuelle Zulassungskataloge begrenzt werden:

„So, nun geht das Martyrium los. Warum Martyrium, man hat mir gesagt im Krankenhaus, für dieses Krankheitsbild gibt es eine spezielle vorbehaltene Behandlungsmethode, das nennt sich lasergestützte – also man kriegt ein Kontrastmittel reingespritzt, in die Blutbahn, und dann wird [...] dieses löchrige wird dann mit einem Laser zugeschweißt. [...] So, nun hat man mir gesagt, das ist sehr unzuverlässig, diese Laserbehandlung [...] Weil es das einzige Auge ist bei Ihnen und Sie arbeiten ja auch noch. Da müsste man spritzen. So, die haben mir also angeboten, da zu spritzen. Wie man das bei der feuchten altersbedingten Makuladegeneration auch erfolgreich macht. So, nun kommt der Haken an der Sache. Die Krankenkasse bezahlt das nicht. Die Krankenkasse sagt, für dieses Behandlungsbild zahlen wir das nicht, das ist nicht zugelassen.“ (ID 655, 25-26).

An den Aussagen wird zunächst deutlich, dass medizinisch sinnvolle Leistungen hinter die unflexiblen Orientierungen der Krankenkassen für die Kostenübernahme zurücktreten. Diese Praxis konterkariere

¹¹⁶ OCT ist die Abkürzung für „Optical coherence tomography - Optische Kohärenztomographie“. Diese ermöglicht Schnittbilder des Augenhintergrundes in hoher Auflösung aufzunehmen (<https://www.augenzentrum.net/augenuntersuchung/oct-untersuchung/>)

den (beruflichen) Teilhabegedanken, indem nicht optimale, sondern minimale Angebote vorgehalten werden, die für eine erfolgreiche berufliche Teilhabe nicht (immer) ausreichend sind: „*der Umstand, dass der Mensch arbeiten will, dass er selber sein Geld verdienen will und dass er selbstständig bleiben will, der wird überhaupt nicht bewertet*“. (ID 655, 28, 31, 120). Einschränkend ist hier darauf hinzuweisen, dass die Krankenversicherungen einerseits an die engen evidenzbasierten Richtlinien des GB-A gebunden sind, andererseits mit Blick auf eine flexiblere Handhabung in der Praxis möglicherweise bewährter und insbesondere für die Teilhabe am Arbeitsleben sinnvoller Maßnahmen zu wenig experimentierfreudig sind. Beides führt dazu, dass neue Behandlungsmethoden und Therapien nur sehr schleppend in die Gebührenordnung der Ärzte aufgenommen werden (ID 655, 29). Darüber hinaus wird die Höhe der Zuzahlung insbesondere zu Hilfsmitteln als unzureichend bewertet. Unterstützt werden zudem nur Hilfen entweder für Sehbehinderung oder Blindheit; gerade in der Übergangsphase werden aber sowohl sehbehinderten- als auch blindenspezifische Hilfsmittel benötigt. Die gegenwärtige Versorgungspraxis wird dem konkreten Versorgungsbedarf in ihren jeweiligen Krankheitsverlaufskurven damit nicht gerecht. Eine medizinische Rehabilitation wurde den Befragten von der Krankenversicherung nicht angeboten. Von den Betroffenen wird hier eine Dominanz finanzieller Aspekte zulasten einer optimalen Versorgung vermutet (ID 655, 31, 118). Für Betroffene ergibt sich aus dieser Situation ein Dilemma, das einige der Befragten durch Privatzahlung der entsprechenden Leistungen umgehen (ID 655, 28; 712, 59; 1276, 100-102). Insbesondere für finanziell weniger gut gestellte Betroffene ergibt sich hier auch eine strukturelle Benachteiligung.

Die Prozessgestaltung und -steuerung bei den Krankenversicherungen fokussiert primär strukturelle Abläufe und Kosten. Im abschließenden Urteil wird die Verfahrensweise der Krankenversicherungen als „*realitätsfremd, arbeitsfremd und spartenbezogen*“ zulasten bedarfsgerechter Unterstützung (ID 704,77) und einer bestmöglichen Teilhabe Betroffener bewertet. Die Erfahrungen von Früh- und Spätbetroffenen unterscheiden sich dabei nur unwesentlich.

Bundesagentur für Arbeit, Agenturen für Arbeit, Jobcenter

Die Leistungen der Agenturen für Arbeit zielen primär auf die Aufnahme einer Beschäftigung. In den Gesprächen mit den Betroffenen wurde jedoch deutlich, dass der Weg zur beruflichen Teilhabe durch institutionelle Logiken mitunter deutlich erschwert wird.

Hinsichtlich der **Rahmenbedingungen** bei den Agenturen für Arbeit wurde von den Betroffenen eine mangelhafte Barrierefreiheit kritisiert – sowohl bezogen auf bauliche Aspekte als auch bezogen auf die Gestaltung von Prozessen und Antragsverfahren (z.B. barrierefreie Dokumente; ID 592, 304-310; 1011, 174-178; 1276, 160-162). Als förderliche Rahmenbedingungen bei den Agenturen für Arbeit wurden von den Betroffenen eine flexible Prozessgestaltung unter Berücksichtigung individueller Bedürfnisse sowie die Gewährung eines Handlungsspielraums für die Betroffenen bei Wahl und Ausgestaltung von Leistungen benannt (ID 1024, 115, 119, 223-227). Infolge unzureichender krankheitsspezifischer Fachkompetenz aufseiten der zuständigen Ansprechpartner (s.o.) ergeben sich für engagierte Betroffene zudem Möglichkeiten der Einflussnahme auf den Versorgungsprozess, insbesondere hinsichtlich der Wahl von Leistungen, indem die Betroffenen ihrem Ansprechpartner eigeninitiativ Vorschläge unterbreiten und dadurch den Versorgungsprozess aktiv beeinflussen:

„Okay Sie müssen wissen, was für Sie am besten ist.‘ Da sind sie [die Ansprechpartner der Agenturen für Arbeit] eigentlich auch nicht so, aber bisher haben sie das genehmigt, was ich ihnen da vorgelegt habe.“ (ID 797, 131; auch: ID 1086, 1039-1043)

Ein solches Vorgehen ist mit hohen Anforderungen an die Betroffenen verbunden und kann nur von einem kleinen Teil der blinden und sehbehinderten in dieser Form geleistet werden. Grundsätzlich gilt es, einen praktikablen Kompromiss hinsichtlich der Verteilung der Verantwortung für den Versorgungsprozess im Zuständigkeitsbereich der BA zwischen Betroffenen und Kostenträger zu finden. In diesem Zusammenhang sollten Betroffene ausdrücklich dazu ermutigt werden, sich in ihren Versorgungsprozess aktiv einzubringen, ohne dass es hierbei jedoch zu Überforderungssituationen kommt; nicht alle Betroffenen können (oder wollen) sich hier Unterstützung bei Betroffenenorganisationen holen bzw. sind über deren Unterstützungsmöglichkeiten kurz nach der Diagnose noch nicht informiert.

Es zeigte sich, dass der **Ablauf** von Prozessen und Verfahren bei den Agenturen für Arbeit von den Betroffenen als *unflexibel* und *hochgradig bürokratisiert* erlebt wird. Das Antragsverfahren bei den Agenturen für Arbeit gleiche mitunter einer „Zitterpartie“ (ID 1009, 519) und müsse teilweise eigeninitiativ vorangetrieben werden (ID 1009, 448-466). Die Antragsbearbeitung erfordere in Folge nicht unerheblicher zeitlicher Verzögerungen („... also echt, die haben mir halt echt gefühlt Jahre geklaut.“, ID 1086, 272-282; auch: ID 1011, 284-298) von den Betroffenen ein hohes Maß an Durchhaltevermögen, insbesondere wenn es um die technische Arbeitsplatzausstattung bzw. deren Erneuerung gehe (ID 1419, 123-128, 1420, 870). In diesem Zusammenhang wurde von den Betroffenen wiederholt ein (drohender) Arbeitsplatzverlust berichtet, was als höchst belastend erlebt wird (ID 704, 25). Mitunter seien Widerspruchsverfahren erforderlich, um Leistungen durchzusetzen (ID 1419, 129f). Ein zeitnaher Zugang zu Unterstützungsleistungen ist demnach nicht gewährleistet. Darüber hinaus sind *Entscheidungsprozesse für die Betroffenen weder transparent noch nachvollziehbar* (ID 1011, 913- 924). Wenig überraschend berichten die Befragten zudem von einer klaren Kostenorientierung bei der Bewilligung aller Leistungen (ID 1011, 300-318). Im Widerspruch dazu würden mitunter vorhandene kostengünstigere Alternativen abgelehnt:

„Und hatte mir auch ein Konzept ausgeguckt, in M. wo die halt sehr gezielt arbeiten, also für Späterblindete Menschen halt ganz gezielt die Brailleschrift lesen und schreiben lernen, Mobilitätstraining, LPF und Computerschulung. Und dann hat das Arbeitsamt mir aber eine Berufsfördernde Maßnahme genehmigt [...] Und da hätte man einen normalen Schulunterricht machen müssen. Also richtig mit Deutsch, mit Mathe, usw. und natürlich auch blindentechnischen Unterricht. Und da ich aber Abitur und ein Studium hatte, habe ich gesagt, das ist Blödsinn [...] Ich brauche nur die speziellen Sachen. [...] wär dann unterm Strich ja viel günstiger für den Träger [...] Und da habe ich halt Widerspruch eingelegt. Der Widerspruch ist abgelehnt worden.“ (ID 1171, 53)

Es wird deutlich, dass unflexible Bewilligungskriterien zulasten individuell bedarfsorientierter Fördermöglichkeiten gehen (ID 1011, 230-238). Ähnlich verhält es sich im Hinblick auf die Finanzierung von Weiterbildungsmöglichkeiten, denn diese setzen das Vorhandensein einer Arbeitsstelle bzw. Einstellungsversprechen voraus, die ohne eine entsprechende Weiterbildung jedoch gar nicht erst erreicht wird („Erstmal Arbeitsplatz sicher haben und danach können wir sehen, in was wir Sie weiterbilden.“ ID 797, 42-46; 1420, 488). Auch berufsspezifische Weiterbildungen müssen regelrecht erkämpft werden (ID 1011, 604-624). Berufliche Teilhabe wird hierdurch blockiert. Diejenigen Befragten, die noch im Arbeitsleben standen, wünschen sich vonseiten der Agenturen eine engmaschige Begleitung und Information des Arbeitgebers „damit das Zusammenwachsen mit der Behinderung gemeinsam häppchenweise passieren kann“. Gegenwärtig seien erforderliche Anpassungsqualifizierungen (v.a. BtG) aber

unabhängig vom Arbeitsplatz; die Gefahr des Herausfallens aus dem Arbeitsprozess ist hier hoch, zumal der Wiedereinstieg ebenfalls mit einer Vielzahl von Barrieren verknüpft ist. Die Versuche zum Beschäftigungserhalt sollten im Vordergrund stehen.

Durch eine mangelnde Berücksichtigung individueller Bedarfe wird von den Betroffenen letztlich auch eine unzureichende **Passgenauigkeit und Ergebnisqualität** kritisiert. Es erfolge oftmals die Aufforderung zur Bewerbung auf ungeeignete Stellen oder eine Zuweisung zu unpassenden Maßnahmen:

„Von der Arbeitsagentur her merke ich halt jetzt [...], dass die Arbeitsagentur auch absolut keinerlei oder wenig bis gar keine Erfahrung mit Sehbehinderten oder wirklich Blinden, denn ich sehe das an einer ehemaligen Kollegin [...] Also bei ihr ging es auch soweit, dass sie zu einem Job Tag eingeladen wurde, wo dann aber eher diese Blinden Werkstätten dort waren und dafür ist sie eigentlich auch überqualifiziert, weil sie hat noch einen Bachelor in Sozialarbeit gemacht und wurde dann zu einem solchen Termin in eine Blindenwerkstatt eingeladen, was für sie halt überhaupt gar nicht in Frage käme.“ (ID 704, 53)

Daneben stellt auch die Vermittlung in nicht behinderungsspezifische allgemeine Integrationsmaßnahmen zu Lasten spezifischer Fördermaßnahmen eine weitere Schwierigkeit dar (ID 704, 53; 1009, 417-423, 439; 1011, 238; 1171, 51-53). Die Vermittlung in allgemeine Bewerbungstrainings scheint für viele Sachbearbeiter in den Agenturen für Arbeit eine Universallösung darzustellen, unabhängig vom spezifischen Bedarf (ID 797, 29; 1086, 835-838). Hier zeigt sich einerseits ein Mangel hinsichtlich spezifischer Fördermöglichkeiten, andererseits fehlendes Verständnis für die besonderen Bedarfe von Menschen mit Sehbeeinträchtigungen (ID 1009, 439) sowie eine gewisse Ratlosigkeit im Umgang mit der Personengruppe. Hinzu kommt die Begrenzung individueller Handlungsspielräume durch fehlende Wahlmöglichkeiten (ID 704, 47) wie auch des Wunsch- und Wahlrechts der Betroffenen durch enge Kriterien der Förderbarkeit von Leistungen:

„Und dann bin ich dazu übergegangen Ende Oktober mich selbst auf die Suche zu machen nach einem Ausbildungsort [...] und bin auf einen Standpunkt [...] gestoßen, der für mich gut gelegen ist, der meinen Beruf angeboten hat, der mich auch während einer bereits schon laufenden Gruppe hätte auch reingenommen [...] Die hätten sich aber sehr auf mich eingestellt und das hätte auch wahrscheinlich funktionieren können. Als dann geguckt wurde, was das für eine Ausbildung ist von meinem Reha-Berater wurde mir dann auch kurz nachdem ich das im November eben vorgestellt habe, wurde dann auch gesagt „Ist nicht möglich“, da das ein schulischer Träger ist und das würde nicht abgedeckt sein. Da wäre ich nicht förderbar und ich müsste die Kosten allein tragen.“ (ID 704, 43-45)

Die fehlende Flexibilität im Hinblick auf die Bewilligung von Leistungen mit Blick auf die individuellen Eingliederungschancen wirkt sich ungünstig auf Engagement und Motivation der Betroffenen aus. Daher sollte dem Wunsch der Betroffenen nach mehr Individualität und Flexibilität bei Auswahl und Bewilligung unterstützender Leistungen künftig stärker entsprochen werden.

Prozessesteuerung und Prozessgestaltung werden durch die institutionellen Logiken der BA ungünstig beeinflusst. Dies betrifft insbesondere eine unzureichende Barrierefreiheit und ein unflexibles und stark bürokratisiertes Verfahren zulasten einer individuellen Bedarfsorientierung, in deren Ergebnis Unterstützungsangebote stehen, die der Lebenswirklichkeit der Betroffenen nicht gerecht werden. Hierbei unterscheiden sich die Erfahrungen von Früh- und Spätbetroffenen nicht wesentlich.

Rentenversicherung

Hauptkritikpunkt hinsichtlich der **Rahmenbedingungen** bei der Beantragung von LTA-Leistungen bei den Rentenversicherungsträgern sind die z.T. langen Bearbeitungszeiten, die von den Betroffenen ein hohes Maß an Durchhaltevermögen erfordern. Für die langen Bearbeitungszeiten machen die Betroffenen insbesondere eine starke Bürokratisierung des Verfahrens verantwortlich (ID 1419, 300)

Die Mehrheit der Befragten berichtet von einem „*reibungslosen*“ unkomplizierten und zügigem **Ablauf** des Antragsverfahrens (ID 567, 390-400; 592, 270-280; 607, 37; 655, 36-38; 671, 17-19; 685, 433-435; 705, 64; 1276, 36-44; 1296, 507-509). In deutlich weniger Fällen erfolgte eine Ablehnung der beantragten Leistungen (ID 712, 101; 1086, 1175-1180; 1171, 78) bzw. war ein Widerspruch zur Durchsetzung von Leistungsansprüchen erforderlich (ID 705, 24; 1276, 50-53). Es überrascht daher nicht, dass die Zufriedenheit mit dem Versorgungssystem bei den Befragten mit einer Anbindung an die Rentenversicherung in den Gesprächen höher war als bei Befragten, die in den Zuständigkeitsbereich eines anderen Kostenträgers fielen. Während des Verfahrens sei ein persönlicher Kontakt zum Kostenträger nicht immer erforderlich gewesen. Während einige Befragte dies als Vorteil werteten (ID 1010, 495f), vermissten andere Betroffene den persönlichen Kontakt (ID 671, 73). Trotz insgesamt überwiegend positiver Einschätzungen hinsichtlich des Antragsverfahrens wurden von den Befragten auch Kritikpunkte benannt. Diese beziehen sich insbesondere auf die Bürokratisierung des Prozessablaufs und eine unzureichende Barrierefreiheit („... *hab dann des Thema gehabt dass ich in den ganzen Antragsverfahren noch nichts bekommen hab, wo ich nicht noch nachhaken hab müssen, damit ich's barrierefrei bekomme*“, ID 567, 889). Darüber hinaus würden die gesetzlichen Fristen hinsichtlich der Bearbeitungsdauer zwar eingehalten, aber oftmals auch ausgereizt werden (ID 655, 102); Informationen zum Bearbeitungsstatus würden gänzlich fehlen. Als problematisch wird zudem mitunter die ärztliche Gutachter Tätigkeit im Auftrag der Rentenversicherungsträger empfunden (ID 1276, 118-120).

Hinsichtlich der **Bewilligung** beantragter Leistungen haben die Befragten oftmals positive Erfahrungen gemacht, insbesondere die Bewilligung beantragter arbeitsplatzbezogener Hilfsmittel, blinden-/sehbehindertenspezifischer Maßnahmen (Blindentechische Grundrehabilitation) sowie LTA. Für LTA ist einschränkend jedoch hervorzuheben, dass von den Betroffenen auch immer wieder die bekannte Altersabhängigkeit von Umschulungen aufgrund einseitiger Wirtschaftlichkeitsberechnungen berichtet wurde. Hierbei handelt es sich jedoch nicht um eine für blinde und sehbehinderte spezifische Problemlage. Gleichwohl sollte diese Praxis insbesondere vor dem Hintergrund der steigenden Regelaltersgrenze kritisch betrachtet werden.

Die Befragten sind mit dem Verfahrensablauf bei den Rentenversicherungsträgern überwiegend zufrieden. Im Detail zeigt sich jedoch Verbesserungsbedarf hinsichtlich einer barrierefreien Gestaltung des Verfahrens (inklusive Formulare) sowie einer Verkürzung der Bearbeitungsdauer.

Versorgungsamt

Hinsichtlich der **Rahmenbedingungen** für den Prozessablauf im Versorgungsamt wurden von den Befragten wiederholt die oftmals sehr langen Bearbeitungszeiten für die Schwerbehindertenanträge kritisiert (ID 1015, 646), insbesondere wenn es sich um Erstanträge handelt. Dies wird von einigen Betroffenen als enorme psychische Belastung empfunden („*Das ist schon etwas, naja, auch nervenauf-*

reibend, wenn man nicht weiß, wo steht man gerade?“, ID 797, 124). Hinzu kommen teils unverständliche Formulare, die bei den Betroffenen den Wunsch nach Unterstützung bei der Antragsstellung nach sich ziehen (ID 1015, 670-672).

Der **Ablauf** des Antragsverfahrens wurde von den Befragten unterschiedlich bewertet. Während einige Betroffene von einem weitgehend unproblematischen Ablauf berichteten (ID 675, 58; 1005, 231f; 1009, 925-944; 1086, 1067-1081), mussten einige Betroffene zur Durchsetzung ihrer Ansprüche zunächst in Widerspruch gehen (ID 797, 14), was als Zumutung empfunden wird.

Die **Ergebnisse** des Antragsverfahrens seien für Laien weder transparent noch nachvollziehbar, insbesondere im Falle einer Ablehnung (ID 1015, 660-668). Besonders unzufrieden zeigten sich die Befragten, bei denen der GdB auf weniger als 50 festgesetzt wurde, da hier die erhofften Hilfen für das Arbeitsleben nicht wirksam werden (ID 1006, 70-74).

Insbesondere die langen Bearbeitungszeiten für die Schwerbehindertenanträge wirken sich ungünstig auf die Zufriedenheit der befragten blinden und sehbehinderten Menschen aus. Problematisch erscheint zudem die Festsetzung eines GdB auf unter 50, da in diesem Fall (noch) kein Anspruch auf arbeitsfördernde Unterstützungsleistungen besteht. Gerade für die Zielgruppe erscheint eine frühestmögliche umfassende Förderung jedoch besonders wichtig, um berufliche Teilhabe langfristig zu sichern. Ein konsequenter Bezug auf die aus einer ICF-Orientierung abgeleiteten und individualisierten Bedarfe schiene hier zielführender – ein Gesichtspunkt, der an unserer Zielgruppe besonders auffällig wird, aber auch für Menschen mit anderen gesundheitlichen Beeinträchtigungen bzw. Behinderungen gilt.

Zuständigkeiten und Kooperation: Intransparenz infolge des zergliederten Systems

Im gegenwärtigen Versorgungssystem sind durch das historisch gewachsene und immer wieder „angestückelte“ gegliederte System die Zuständigkeiten auf die verschiedenen Kostenträger verteilt. Für die Betroffenen ist dies meist nicht nachvollziehbar („... *man denkt dann schon so als Betroffener erstmal, ist mir doch egal, wer da zahlt.*“, ID 607, 41; auch: ID 671, 73). Die Identifikation des korrekten Kostenträgers beschreiben die Befragten als zeitaufwändig und kompliziert und bestätigen damit wesentliche Ergebnisse der konzeptionellen Analyse des Versorgungssystems. Erschwert werde dies durch eine problematische „*Rängelei zwischen den Zuständigkeiten*“ (ID 1115, 452; auch: ID 1171, 94) aufseiten der Kostenträger zu Lasten der Betroffenen (ID 1115, 454-457). Charakteristisch hierfür ist der von den Betroffenen wiederholt berichtete Hinweis auf eine fehlende Zuständigkeit durch die Kostenträger. Die Befragten wünschen sich hier eine *Aufhebung bereichsbezogenen Denkens* der Kostenträger sowie im Idealfall einen frühzeitigen, zentralen, persönlichen Anlaufpunkt für alle behördlichen und organisatorischen sowie medizinischen, psychologischen und beruflichen sehbehinderungsbedingten Herausforderungen zur Überwindung der undurchsichtigen Strukturen (ID 607, 41; 671, 73; 712, 31; 1086, 1431-1452, 1577). Zumindest aber sollten sich die Kostenträger aus Sicht der Betroffenen um mehr Zusammenarbeit, Vernetzung und Kommunikation untereinander bemühen („*Es sollte nicht ein Kampf gegeneinander sein, sondern miteinander.*“, ID 655, 116, 156; auch: ID 1002, 285-292, 357-366; 1005, 399-401; 1086, 1203-1208). Die in der konzeptionellen Analyse herausgearbeiteten Schnittstellenprobleme werden hier deutlich.

Die unzureichende Zusammenarbeit führt immer wieder zu Verzögerungen innerhalb der Antragsverfahren, z.B. indem Informationen mehrfach eingereicht werden müssen:

„Was ich auch so schlimm empfinde, dass man diese ganzen Daten immer wieder reinschreiben muss. Die ganzen Ärzte, ich weiß nicht, wie oft ich die Adressen und Telefonnummern und Ärzte und seit wann, wo und bis wann. Also das müsste vielleicht auch über Computer erfasst werden, dass das einmal drinnen ist und dass da alle Zugriff haben können.“ (ID 1016, 51)

Eine umfassende Digitalisierung des Antragsverfahrens und des gesamten behördlichen Schriftverkehrs im Sinne einer barrierefreien Verwaltung könnte das Verfahren für die Betroffenen deutlich vereinfachen. Hier sind jedoch ausdrücklich mögliche Konflikte mit der DSGVO zu berücksichtigen.

Infolge des zergliederten Sozialversicherungssystems sind Zuständigkeiten für Leistungsberechtigte nicht transparent. Das Ermitteln des korrekten Ansprechpartners gestaltet sich oft als zeitaufwändig und kompliziert. Bereichsübergreifendes Denken aufseiten der Kostenträger findet nicht statt.

Zusammenfassung: Unzureichende Fachkompetenz, bürokratisierte Antragsverfahren und mangelnde Kooperation

Für alle Kostenträger berichteten die Befragten von Schwierigkeiten hinsichtlich der gegenwärtigen Versorgungspraxis, wenn auch in unterschiedlichem Ausmaß. Hauptkritikpunkte bezogen sich dabei v.a. auf die zuständigen Ansprechpartner, auf den Prozessablauf (Antragsverfahren) wie auch auf die Kooperation der Kostenträger untereinander und damit verbundene Schnittstellenprobleme, die zu Verzögerungen im Antragsverfahren führen können.

Hinsichtlich der **Ansprechpartner** kritisierten die Befragten zunächst oftmals eine fehlende Kontinuität. Die fachlichen Kompetenzen der Ansprechpartner bewerteten die Befragten wiederholt als unzureichend. In der Folge werden sie von den Betroffenen mitunter als überfordert wahrgenommen; angemessene Beratung und Information findet nicht immer statt. Hinzu komme ein oftmals wenig empathischer Umgang mit den Betroffenen. Zum Beispiel durch Schulungen sollten die Mitarbeiter der Leistungserbringer daher sowohl hinsichtlich ihrer fachlichen als auch ihrer kommunikativen Kompetenz in Bezug auf die spezifische Zielgruppe sensibilisiert werden.

Darüber hinaus standen Struktur, Ablauf, Qualität und Ergebnis der **Antragsverfahren** bei den Leistungserbringern bei allen Befragten immer wieder Mittelpunkt der Kritik. Sie wurden von den Betroffenen oftmals als anstrengend, kräftezehrend, frustrierend und entmutigend empfunden. Ursächlich hierfür scheint zunächst, dass Leistungen gegenüber den Kostenträgern oft aktiv eingefordert werden müssen. Es finde hierbei weder eine Unterstützung noch eine Beratung zu Alternativen durch die Kostenträger statt. Daraus resultiert eine hohe Anforderung an die Eigenaktivität der Betroffenen, die aber durch die Sehbeeinträchtigung mitunter erschwert ist. Darüber hinaus sahen sich die Befragten aufgrund der geringen Einflussmöglichkeiten auf das Verfahren diesem mitunter hilflos ausgeliefert. Besonders kritisch wird hier die Abhängigkeit vom zuständigen Sachbearbeiter im Sinne einer Bittstellerposition beurteilt. Weiterhin gestalte sich das Verfahren als sehr (zeit-)aufwendig, hochgradig bürokratisch, schwer verständlich und wenig transparent. Betroffene wissen oftmals nicht, welche Leistungen ihnen zustehen und wie sie diese erhalten können. Die Berücksichtigung individueller Bedarfe trete hinter ein Urteil nach Aktenlage zurück, was für Betroffene oftmals nur wenig nachvollziehbar ist und nicht selten eine fehlende Passgenauigkeit angebotener Leistungen zur Folge hat. Das Durchsetzen von

Ansprüchen gegenüber den Kostenträgern werde oftmals nur mit externer Unterstützung erreicht. Betroffene haben hier z.T. das Gefühl, gegen einen vermeintlich übermächtigen Gegner „kämpfen“ zu müssen. Durch diese Praxis werden Kostenträger zum Teil nicht als Förderer und Unterstützer, sondern eher als Gegner betrachtet, wodurch Behördengänge mitunter als starke psychische und emotionale Belastung erlebt werden. Verstärkt wird dies durch problematische strukturelle Bedingungen wie eine unzureichende Barrierefreiheit von Formularen.

Betroffene wünschen sich Kostenträger, die klienten- und bedarfsorientiert, kompetent, zugewandt und im Sinne der Prävention frühestmöglich handeln. Bürokratische Hürden (insbesondere Zuständigkeitsregelungen) sind abzubauen, die Bearbeitungsdauer zu verkürzen und Prozesse und Entscheidungen für die Betroffenen stets transparent zu machen. Eine barrierefreie Prozessgestaltung muss dabei selbstverständlich werden, die Verfügbarkeit von Onlineangeboten ist auszuweiten. Darüber hinaus müssen die Kostenträger künftig stärker miteinander zusammenarbeiten.

6.3.2. Leistungserbringer: Inanspruchnahme und Qualität der Versorgung

Als ausführende Instanzen werden im Folgenden Leistungserbringer der medizinischen und außermedizinischen Versorgung und Rehabilitation blinder und sehbehinderter Menschen betrachtet. Die konzeptionelle Analyse zeigte, dass hierfür verschiedene Akteure mit unterschiedlichen Tätigkeitsschwerpunkten in Betracht kommen. In den Gesprächen wurde jedoch deutlich, dass sich die Erfahrungen der Betroffenen primär auf wenige Akteure innerhalb des Versorgungssystems konzentrieren, wohingegen andere Gruppen keine bzw. nur eine sehr untergeordnete Rolle zu spielen scheinen.

Für die **medizinische Versorgung** liegen die Schwerpunkte der berichteten Erfahrungen auf der augenärztlichen Primärversorgung beim Augenarzt wie auch auf der akutklinischen Versorgung. Vereinzelt wurden von den Betroffenen auch Erfahrungen mit dem Haus- oder Betriebsarzt berichtet. Aufgrund der unzureichenden Datenlage können hieraus jedoch keine verallgemeinerbaren Erkenntnisse abgeleitet werden. Gleiches gilt für (spezialisierte) Augenoptiker bzw. Optometristen. Dabei steht die geringe Inanspruchnahme im Gegensatz zur grundsätzlichen Bedeutung der Augenoptik (s. Kapitel 3.2.2 „Augenärztliche (Primär-)Versorgung: Struktur, Angebot und Herausforderungen“):

„... vertrau ich wenn's 'n guter Optiker ist mit Optometrie, vertrau ich der Optik oft mehr als den Augenärzten, weil die Ärzte, Entschuldigung wenn ich das jetzt sage, aber die wissen das von der Anatomie her, aber die wissen oft gar nicht, was in der Optik alles schon möglich ist.“
(ID 1086, 1609-1615; auch: ID 1015, 410-414)

Hintergrund für die geringe Bedeutung dieser Berufsgruppen in unserer Befragung könnte der von den Betroffenen berichtete unstrukturierte und eher zufällige Zugang zu dieser sein (ID 1276, 112). Daneben scheinen auch Orthoptisten gegenwärtig für die Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen bislang nur von geringer Bedeutung zu sein; keiner der Befragten berichtete hier von einschlägigen Erfahrungen.

Die **außermedizinische Versorgung** umfasst insbesondere die berufliche Rehabilitation durch die BFW und freie Träger sowie die Integrationsämter und IFD als Erbringer von LTA für anerkannte Schwerbehinderte. Für eine bessere Vergleichbarkeit der Ausführungen liegen übergreifend für alle im Folgenden betrachteten Leistungserbringer die Schwerpunkte auf den Themen *Zugang* und *Inanspruchnahme*

nahme, Prozessablauf und Prozessqualität sowie auf der Versorgungsqualität.

Medizinische Versorgung

In den Gesprächen mit blinden und sehbehinderten Menschen zeigte sich, dass alle Befragten Kontakt zum ambulanten Augenarzt hatten, viele von ihnen auch zu den Einrichtungen der stationären klinischen Versorgung. Die Rolle der medizinischen Versorgung als erste Anlaufstelle innerhalb des Versorgungssystems konnte damit bestätigt werden. In den Betroffenenengesprächen zeigte sich jedoch, dass sich die zuständigen Fachkräfte dieser besonderen Verantwortung i.d.R. nicht bewusst sind; der Fokus in der primärärztlichen Versorgung liegt ausschließlich auf dem medizinischen Bereich. Es folgen die Detailergebnisse getrennt nach der ambulanten Versorgung beim niedergelassenen Augenarzt und der Versorgung im Krankenhaus/Akutklinik.

Ambulante (primär-)augenärztliche Versorgung: Erste Kontaktstelle im Versorgungssystem

Ausgehend von einem idealtypischen Verlauf der Versorgungskette findet sich die erste und für Aspekte der Teilhabe in der Folge zentrale Kontaktstelle bei der ambulanten augenärztlichen (Primär-)Versorgung. In der Regel erfolgt hier der erste Kontakt zum Versorgungssystem und zur Eröffnung versorgungssystembezogener Leistungen. Ein Großteil der Befragten berichtete von einer Anbindung beim niedergelassenen Augenarzt. Dem entspricht, dass die Einzelpraxis die häufigste ambulante Versorgungsform darstellt. Ein guter Augenarzt kann im Hinblick auf die Steuerung eines angemessenen und zielgerichteten Versorgungsprozesses ein wertvoller Begleiter sein. Dies unterstreicht die hohe Bedeutsamkeit einer qualitativ hochwertigen Versorgung dieses Bereichs innerhalb der Versorgungskette.

Gegenwärtig erfolgt die Kontaktaufnahme zum niedergelassenen Augenarzt oft verzögert und zufällig. Eine frühzeitige Intervention wird hierdurch erschwert. Hinzu tritt oftmals eine weitere Verzögerung durch langwierige (Diagnose-)Prozesse. Kompetenz und Empathie der niedergelassenen Augenärzte werden nach Einschätzung der Mehrzahl der Befragten überwiegend als unzureichend erlebt. Die von den Betroffenen berichteten langen Wartezeiten und kurzen Zeitfenster der Untersuchung durch den Augenarzt können als direkte Folge der in der konzeptionellen Analyse herausgestellten starken Arbeitsverdichtung im Bereich der Ophthalmologie gewertet werden (s. Kapitel 3.2 „Konzeptionelle Analyse des Versorgungssystems“).

Zugang und Inanspruchnahme: Verzögerte und zufällige Kontaktaufnahme

Bis zur **Inanspruchnahme** fachärztlicher Kompetenz vergehen in Abhängigkeit vom Krankheitsverlauf unterschiedlich lange Zeiträume. Während bei einem akuten Sehverlust i.d.R. unmittelbar eine fachärztliche Anbindung eingeleitet wird, kann dies bei progredienten Krankheitsverläufen auch mit großen zeitlichen Verzögerungen erfolgen, da erste Anzeichen entweder nicht wahrgenommen und/oder verdrängt werden (ID 1005, 8-12; 1015, 8-14; s. Kapitel 6.1.6 „Exkurs: Zur psychischen Bedeutung von Sehbeeinträchtigung und deren Folgen“). Auslöser sind dann häufig Zufälle wie Schuluntersuchungen, Hinweise aus dem Bekanntenkreis oder Unstimmigkeiten beim Sehtest des Augenoptikers (ID 797, 11; 1115, 6-10; 1276, 3). Mitunter stellt der Gang zum Augenarzt für Betroffene auch eine persönliche Überwindung dar (ID 1010, 13-16). Nach dem initialen Zugang findet mitunter aber nur noch selten ein Kontakt zum niedergelassenen Augenarzt statt, insbesondere wenn keine weiteren medizinisch-therapeutischen Handlungsoptionen bestehen (ID 592, 478-480; 704, 47).

Prozessablauf und Prozessqualität: Unsicherheiten infolge zeitlicher Verzögerungen

Prozessablauf und Prozessqualität können als wichtige Qualitätskriterien innerhalb des Versorgungssystems betrachtet werden. Kritikpunkte der Betroffenen diesbezüglich ergaben sich für den ambulanten Augenarzt insbesondere für Ablauf und Qualität des Diagnoseprozesses. Dieser wird von den Betroffenen z.T. als langwierig beschrieben (ID 1010, 87-92, 194-198). Nach Konsultation eines ambulanten Augenarztes findet in der Regel eine Überweisung an eine Augenklinik zur Bestätigung einer Verdachtsdiagnose statt (ID 592, 16-20; 671, 4; 685, 6; 1010, 19-26; 1024, 461; 1086, 69-71; s. Kapitel 6.3.2 „Leistungserbringer“, Unterpunkt „Krankenhaus/Akutklinik“). Für die erwerbstätigen Befragten ergab sich während des Diagnoseprozesses mitunter die Schwierigkeit, eine Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung durch den Augenarzt zu bekommen: („... dann stehst da, bist eigentlich total panisch, weil sagst, kann ja nicht in die Arbeit gehen, aber es macht ja keiner, der wo dich krankschreibt“, ID 567, 344-354).

Versorgungsqualität: Kompetenz und Empathie des Augenarztes als Indikator für Zufriedenheit

Die **Versorgungsqualität** in der augenärztlichen Primärversorgung wird von den Befragten eng mit ihrer Zufriedenheit hinsichtlich des behandelnden Augenarztes verknüpft; in deutlich geringerem Umfang mit externen Rahmenbedingungen (Wartezeiten, Erreichbarkeit, Praxisausstattung u.a.). Hieraus kann abgeleitet werden, dass auch oder gerade bei der medizinischen Primärversorgung blinder und sehbehinderter Menschen die Arzt-Patienten-Beziehung eine wesentliche Rolle für die subjektiv eingeschätzte Versorgungsqualität spielt. Trotz einer gewissen Variationsbreite innerhalb der Erfahrungen beschrieben die Befragten die Qualität der augenärztlichen Primärversorgung überwiegend als unzureichend:

„Also selbst Augenärzte kennen sich nicht wirklich mit solchen Sachen [Blindheit und Sehbehinderung] aus. Da können die zehn Jahre im Beruf sein, da können die 20 Jahre im Beruf sein, manchmal fehlt's da einfach auch menschlich.“ (ID 1420, 10)

In dieser Aussage werden grundsätzliche Schwierigkeiten im Bereich der ambulanten augenärztlichen (Primär-)versorgung deutlich: dies betrifft den Bereich des (medizinischen) Fachwissens, die Arzt-Patienten-Kommunikation sowie die Themen Beratung, Information und Unterstützung. Die benannten Aspekte werden im Folgenden betrachtet. Vorangestellt sind Ausführungen zu strukturellen Rahmenbedingungen innerhalb der Versorgung beim niedergelassenen Augenarzt.

Ungünstige **Rahmenbedingungen** innerhalb der augenärztlichen Primärversorgung entstehen insbesondere durch eine hohe Patientenzahl (ID 705, 70; 1010, 180-187). Hieraus resultieren aufseiten der Betroffenen oftmals lange Wartezeiten, mitunter auch bei akuten Problemen (ID 704, 57; 797, 159; 1015, 131-136; 1016, 6; 1086, 1053-1062, 1135, 1385f, 1417; 1115, 380), wobei hinsichtlich der Patientenaufnahme in augenärztlichen Großpraxen z.B. in Form der intersektoralen Fachzentren mehr Flexibilität bestehe (ID 1015, 322-334). Aufseiten der Augenärzte führe die hohe Patientenzahl häufig zu großem Zeitdruck und einem hohem Arbeitspensum (ID 1006, 766, 780). Für die hohe Patientenzahl würden nach Auffassung der Befragten auch ökonomische Interessen des Augenarztes eine Rolle spielen (ID 1002, 23-31; 1010, 156-158); Betroffene beschreiben dies als „Massenabfertigung“ (ID 1024, 70) und „Bandarbeit“ (ID 1015, 766-768). In der Folge fühlen sich die Betroffenen mitunter zur bloßen Einnahmequelle degradiert („... kommt der nächste Patient und es geht wirklich nur um's Geld“, ID 1015, 766-768) und zum Erwerb privater Zusatzleistungen gedrängt:

„Der [Augenarzt] wollte mir eine Arbeitsplatzbrille verordnen. Mit ganz starken Gläsern. Genau. Die hat er mir verordnet und dann sollte ich auch im Haus gleich zum Optiker gehen. Also nicht

mir einen Optiker frei suchen, sondern im Haus genau zu dem [...] Und die [Brille] hat absolut nicht funktioniert. Und ich sollte dann die Brille, diese Untersuchung und auch die Brille bezahlen. (ID 1016, 83)

Hier hätte der Augenarzt den Hinweis geben müssen, dass Arbeitsbrillen u.U. durch den Arbeitgeber bezuschungsfähig sind. Das Ausbleiben eines solchen Hinweises, unterstreicht erneut mangelhaftes bereichsübergreifende Wissen von medizinischer Seite aus.

Hinsichtlich des starken Fokus auf ökonomische Aspekte vermuten einige Betroffene im Falle begrenzter Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten ein Desinteresse der Ärzte bei der Behandlung/Betreuung aufgrund geringer Verdienstmöglichkeiten bei chronisch degenerativ verlaufenden Erkrankungen oder bei einem irreversiblen Endzustand:

„...und dann sagen die ‚ja gut, was soll’n wir machen?‘. Verdienen tun die an einem ja nicht viel. Die können mich nicht operieren und so weiter.“ (ID 705, 17)

Darüber hinaus wären einheitliche Standards hinsichtlich der technischen Ausstattung von Augenarztpraxen wünschenswert; hier gebe es den Befragten zu Folge erhebliche Unterschiede (ID 1296, 489-499), was sich unmittelbar auf die Versorgungsqualität auswirkt. Dies betrifft allerdings nicht nur Augenärzte; die individuelle Ausstattung mit technischen Geräten und Diagnoseinstrumenten ist auch in anderen medizinischen Teildisziplinen nicht unbedingt gegeben und hängt einerseits vom erlebten Konkurrenzdruck der niedergelassenen Ärzte, andererseits von bestehenden Leitlinien zur Diagnostik und Behandlung ab. Unabhängig davon erscheint es jedoch empfehlenswert, dass im Falle einer mangelnden technischen Ausstattung ein Verweis an spezialisierte Diagnosezentren erfolgt. Ein solches Vorgehen dürfte in der Praxis jedoch aufgrund von Angst vor Patientenverlust auf Widerstände seitens der Mediziner stoßen.

Die Rahmenbedingungen der ambulanten augenärztlichen Versorgung werden von den Betroffenen als nicht ideal empfunden. Besonders kritisiert werden oftmals lange Wartezeiten, mitunter auch bei akuten Problemen. Findet Behandlung dann statt, erinnere diese eher an eine Massenabfertigung.

In den Gesprächen wurde weiterhin deutlich, dass die Mehrheit der ambulanten Augenärzte über unzureichendes **Fachwissen** zu den Themen Blindheit, Sehbehinderung und degenerative Augenerkrankungen verfügt, nicht zuletzt deshalb, weil einige dieser Erkrankung sehr selten vorkommen und nicht das „Tagesgeschäft“ des niedergelassenen Augenarztes ausmachen. Hier wäre daran zu denken, dass im Falle von seltenen und chronisch degenerativen Erkrankungen zumindest regelmäßig ein Verweis an dafür spezialisierte Praxen/Zentren erfolgt. Voraussetzung hierfür ist, dass solche Einrichtungen den Augenärzten in der Region bekannt sind.

Nur wenige Befragte waren mit der fachlichen Kompetenz ihres Augenarztes zufrieden (ID 1009, 32-34). Immer wieder wurde von den Betroffenen berichtet, dass bei Blindheit und Sehbehinderung viele Augenärzte mit den Grenzen ihrer fachlichen Expertise konfrontiert zu werden scheinen:

„Also selbst Augenärzte kennen sich nicht wirklich mit solchen Sachen [Blindheit und Sehbehinderung] aus.“, ID 1420, 43f; auch: ID 592, 50, 562-566; 704, 10f; 705, 11; 712, 57, 63-65; 797, 161; 1011, 140-144; 1171, 107).

Die Unwissenheit der Augenärzte scheint dabei oftmals im Zusammenhang mit den Grenzen der Medizin und der daraus resultierenden Machtlosigkeit im Falle von Blindheit oder einer degenerativen Augenerkrankung zu stehen:

„... oftmals stand man doch ein bisschen da, die wussten nichts so anzufangen mit mir, was sie überhaupt tun können“. (ID 797, 159; auch: ID 592, 726; 671, 68; 705, 17/70)

Zugleich wird deutlich, dass Betroffene z.T. nach externalisierenden Begründungen für das Verhalten des Augenarztes suchen, möglicherweise um ihr Idealbild eines (Augen-)Arztes nicht zu gefährden:

„Die [Augenärzte] haben dann immer traurig geguckt und so, weil wenn da nichts zu machen ist, dann sind die auch machtlos.“ (ID 712, 79)

„... da haben sie dann mit den Schultern gezuckt und haben gesagt, gut, ist halt so. Damals war die Technik ja auch nicht so weit“. (ID 712, 57)

Unzureichendes ärztliches Wissen hat verschiedene negative Konsequenzen für die Patienten. Zunächst kann unzureichendes Wissen dazu führen, dass es zu Unsicherheiten und fachlichen Differenzen aufseiten der Ärzte kommt, die die Betroffenen zusätzlich verunsichern:

„Ich weiß nicht mal mehr, ob die Diagnose stimmt, oder bilde ich mir das alles nur ein, oder hab ich es mit den Nerven? Ich weiß jetzt überhaupt nicht, was ich machen soll.“ (ID 1016, 41; auch: 1276, 5-9)

„Da habe ich die ersten drei Spritzen im Krankenhaus gekriegt. Und hatte dann eben eine Augenärztin, die zur Nachuntersuchung das machen sollte [...] Die war der Meinung, warum man da überhaupt schon gespritzt hat und wieso und weshalb, und sie fand das irgendwie nicht so ganz in Ordnung.“ (ID 1276, 5-9)

Weitere Folgen unzureichenden Fachwissens aufseiten der Augenärzte sind Überforderung (ID 704, 53; 797, 13) sowie inadäquates Verhalten gegenüber den Betroffenen (z.B. Führungstechniken, Ansprache). Hier wünschen sich die Befragten eine Schulung zum korrekten Umgang mit sehbeeinträchtigten Personen, sowohl für Augenärzte als auch alle übrigen Beschäftigten der Augenarztpraxis (ID 592, 568-575). Fachliche Defizite können darüber hinaus auch dazu führen, dass Behandlungs- und/o-der Therapieoptionen vom Augenarzt vorschnell abgelehnt werden, was auf Seiten der Patienten i.d.R. mit großem Unverständnis verbunden ist:

„Die meisten Ärzte haben gemeint, dass ich mein Sehvermögen nie mehr zurückbekommen kann [...] und ich war ein bisschen empört, dass sie davon schon, also dass sie das schon abge sagt haben, also ohne dass da was, ohne dass die das wirklich also zu auszuprobieren, ob irgendwas noch helfen könnte.“ (ID 1015, 288-298)

Letztlich begünstigt unzureichendes Fachwissen auch Fehldiagnosen, welche keine Seltenheit zu sein scheinen (ID 655, 23; 1002, 7-14; 1005, 284-299; 1006, 12, 22, 296-299; 1009, 36, 53-64; 1086, 35-53, 93, 320-324). Eine Analyse des Instituts für Patientensicherheit Bonn belegte, dass international etwa jede siebte gestellte Diagnose falsch ist. *„Aus den hochgerechneten Daten der Schlichtungsstellen wissen wir, dass diese Zahlen auch für Deutschland gelten können“* (H. François-Kettner, Vorsitzende des Aktionsbündnisses Patientensicherheit) (Albers et. al, 2013). Häufig wird die Sehproblematik auch von Komorbiditäten überlagert (s. Kapitel 3.1.4 „Komorbiditäten“). Fehldiagnosen können sich auf drei Ebenen fatal auswirken. Einerseits können durch Fehldiagnosen zusätzliche psychische Belastungen entstehen – dies betrifft falsch positive wie falsch negative Diagnosen gleichermaßen im Sinne falscher

Hoffnung oder falscher Entmutigung (ID 1296, 60-62). Andererseits werden wichtige Entscheidungen (z.B. Schul- und/oder Berufswahl) mitunter vor dem Hintergrund dieser fehlerhaften Information getroffen (ID 1005, 103-105). Letztlich können sich aus Fehldiagnosen auch gesundheitliche Konsequenzen wie Schmerzen durch fehlerhafte bzw. fehlende Behandlung/Therapie ergeben:

„... ich hatte Schmerzen. Selbst in der Ambulanz in L. haben die das nicht begriffen. [...] die haben mir ja noch nicht mal eine Nachmedikation gegeben [...] Es stand aber im Arztbrief drin, dass ich hätte Augentropfen kriegen können [...] Dann ist der Druck wieder angestiegen. Wegen der Dummheit der Leute.“ (ID 1419, 514-550)

Vor dem Hintergrund der bisherigen Ausführungen zur unzureichend eingeschätzten fachlichen Kompetenz niedergelassener Augenärzte im Hinblick auf Blindheit und Sehbehinderung erscheint es nicht überraschend, dass einige Betroffene infolge ihrer Erfahrungen eine reduzierte Erwartungshaltung hinsichtlich der Fachkompetenz ihres Augenarztes entwickelt haben. Zum Ausgleich eignen sich einige Betroffene durch Selbststudium mitunter selbst einen Expertenstatus an (ID 671, 68). Hier wird auch ein Wandel hinsichtlich der Stellung des Augenarztes für die Betroffenen deutlich. Während früher Ärzte für ihre Patienten oftmals „Halbgötter in Weiß“ (ID 1086, 317) waren, sind Patienten heute sehr viel kritischer. In diesem Zusammenhang wünschen sich Betroffene ausdrücklich auch das offene Eingestehen fachlicher Grenzen und/oder fehlender Kenntnisse vonseiten des Arztes (ID 1011, 736-740). Damit ist auch ein grundsätzliches Problem der Gesundheitskommunikation zwischen Ärzten und Patienten angesprochen.

Ursächlich für das unzureichende Fachwissen bei vielen ambulanten Augenärzten ist zum einen, dass blinde und sehbehinderte Menschen nur einen geringen Anteil unter den augenärztlichen Patienten ausmachen. Hinzu kommt eine fehlende Spezialisierungsmöglichkeit während und auch nach der Ausbildung. Zugleich sei die Bereitschaft niedergelassener Augenärzte zur Inanspruchnahme von Fort- und Weiterbildungsangeboten zum Thema Blindheit und Sehbehinderung nicht sehr ausgeprägt:

„... da haben wir grad mal einen [Augenarzt] und der kommt auch regelmäßig zu den Treffen hin. Aber die anderen [Augenärzte], die bleiben ziemlich in ihrem Kämmerlein.“ (ID 712, 119)

Hier ist ein mögliches Desinteresse vieler Augenärzte für die Thematik zu vermuten. Insofern ergibt sich ein *Dilemma zwischen aus fachlicher Sicht vorhandenem Fort- und Weiterbildungsbedarf auf der einen und wenig ausgeprägtem Interesse auf der anderen Seite*. Dies belegen auch die Ergebnisse unserer konzeptionellen Analyse des Versorgungssystems (s. Kapitel 3.2.2 „Augenärztliche (Primär-)Versorgung“, Unterpunkt „Herausforderungen“). Ohne ein ausreichendes und fundiertes Angebot fachspezifischer Fort- und Weiterbildungen besteht jedoch keine Chance auf Veränderung. Im Mindesten sollte eine stärkere Integration der Themen Blindheit und Sehbehinderung in die fachärztliche Ausbildung erfolgen. Trotz des Fehlens dieser Inhalte in der aktuellen Facharztausbildung, unterstellen die Betroffenen jüngeren Ärzten mitunter eine größere Expertise:

„...und die jetzige Augenärztin, die ist natürlich auch wesentlich jünger. Ich habe den Eindruck, dass sie auch dichter an der fortschreitenden Entwicklung dran ist. Also bei der alten Augenärztin hatte ich dann letztendlich immer so den Eindruck, hier die hat das eben mal richtig von der Pike aus gelernt und auf dem Punkt ist es stehen geblieben.“ (ID 675, 37)

In den theoretischen Grundlagen konnte dargestellt werden, dass niedergelassene Augenärzte im Durchschnitt etwa 50 Jahre alt sind und damit etwa 10 Jahre älter als ihre Kollegen in der klinischen

Versorgung. Es ist nicht auszuschließen, dass daraus Konsequenzen für den Versorgungsprozess entstehen.

Die fachliche Kompetenz im Hinblick auf Blindheit, Sehbehinderung und degenerative Augenerkrankungen wird von den Befragten bei einem großen Teil der ambulanten Augenärzte als unzureichend eingeschätzt und geht mit erheblichen Risiken für die Betroffenen einher (Fehldiagnose, inadäquate Behandlung u.a.) einher.

Neben fachlichem Wissen bildet die **Arzt-Patienten-Kommunikation** (vgl. z.B. Rosenbrock & Hartung, 2012) einen weiteren wichtigen Gradmesser für die Qualität der Arzt-Patienten-Beziehung. Wichtige Qualitätskriterien sind dabei aus Sicht der Betroffenen eine emphatische Grundhaltung des Augenarztes (ID 567, 54), Vertrauen (ID 567, 70; 1171, 107; 1276, 9), Transparenz und Nachvollziehbarkeit (ID 1276, 15) sowie eine angenehme Atmosphäre (ID 1296, 549-557). Nur wenige Augenärzte wurden diesen Anforderungen gerecht (ID 567, 52-52; 1006, 780-788). Überwiegend wurde die Arzt-Patienten-Kommunikation von den Befragten als nicht zufriedenstellend beurteilt. Für diese Einschätzung ließen sich verschiedene Faktoren herausarbeiten. Zunächst würden viele Augenärzte eine *fehlende Sensibilität und Empathie* im Umgang mit den Betroffenen zeigen:

„... der ist'n guter Augenarzt, aber der ist leider menschlich auch'n Arschloch“ (ID 1006, 778)

„... da war sie [die Augenärztin] auch'n bisschen sehr knürrisch und sie ist immer halt sehr, sehr mürrisch drauf“ (ID 1009, 64-74)

„die [Augenärztin] ist da nicht so mit umgegangen wie man sich's gern gewünscht hätte so sensibilisiert“ (1024, 81).

Es wird deutlich, dass sich eine fehlende Sensibilität im Umgang mit den Betroffenen insbesondere in einer wenig emphatischen Kommunikation ausdrückt (auch: ID 1016, 7). Mitunter sei der Umgangston regelrecht *„herrisch“* (ID 1024, 84). Darüber hinaus würden *Sorgen und Befürchtungen der Betroffenen oftmals nicht ernst genommen* (ID 712, 5; 1010, 34-38) sowie deren *subjektives Befinden nicht immer ausreichend berücksichtigt*, wodurch bei den Betroffenen ein Gefühl des Allein Gelassen Werdens entsteht (ID1115, 382-386).¹¹⁷ Des Weiteren wurde von den Befragten wiederholt ein unzureichendes Verständnis des Augenarztes für ihre besonderen Bedarfe berichtet:

„Die [Augenärztin] hatte mir gesagt ‚Wieso wollen Sie denn ein Mobilitätstraining machen? Sie können doch noch gucken.‘ Also als ob man blind sein muss um das zu machen. Und ich hatte damals 15 Grad noch und 30% oder so Sehkraft gehabt. Aber ich konnte ja im Dunkeln nichts sehen.“ (ID 705, 11; auch ID 705, 56)

Hier wird deutlich, dass viele Augenärzte in einem rein medizinischen Denken verhaftet sind.

¹¹⁷ Das unzureichende Bewusstsein vieler Augenärzte hinsichtlich eines emphatischen Umgangs mit den Patienten wird auch an einseitig negativ behafteten Weiterbildungskursen zur Patientenkommunikation für medizinisches Fachpersonal deutlich. So wurden auf der 182. Versammlung des Vereins Rheinisch-Westfälischer Augenärzte e.V. lediglich die Kurse „Konfliktfrei kommunizieren“ und „Umgang mit „schwierigen“ Patienten und Angehörigen“ angeboten, bei denen der Patient eher als Problem oder Störfaktor dargestellt wird. Kurse zu den besonderen Anforderungen im Umgang mit blinden und sehbehinderten Patienten fanden dagegen nicht statt. Das Programm der Tagung ist online abrufbar: https://www.congresse.de/uploads/RWA_Programm_2020.pdf

Als besonders sensibler Aspekt der Arzt-Patienten-Kommunikation stellte sich die **Diagnosemitteilung** heraus, da diese nach Corbin und Strauss (2004) als krisenhaftes Lebensereignis betrachtet werden muss. Daher obliegt dem mitteilenden Arzt hier eine besondere Verantwortung. Vor diesem Hintergrund erscheint ein inhaltlich und strukturell angemessenes Setting und ein ausreichendes Zeitfenster bei folgenreichen Diagnosen (z.B. bei degenerativen Erkrankungen) essenziell (Einsatz vertrauensfördernder und entlastender Kommunikationstechniken). Wichtig für die Patienten ist es zudem, dass ihnen nach der Mitteilung der Diagnose unmittelbar, aber auch zu einem späteren Zeitpunkt ein Ansprechpartner zur Verfügung steht, mit dem alle Fragen vertrauensvoll und kompetent besprochen werden können. Gegenwärtig wird unabhängig von der eigentlichen Diagnose die Mitteilung selbiger von vielen Betroffenen infolge fehlender Empathie und Sensibilität (s.o.) aber als regelrecht traumatisierend erlebt:

„... in 10 Jahren werden Sie blind“ (ID 705, 3; auch: 1086, 93-95; 1115, 76)

„... beim ersten Augenarztbesuch sagt der [Augenarzt] mir 'Damit müssen Sie jetzt leben'“ (ID 1115, 76; auch: ID 712, 57)

Betroffenen wird durch derlei Aussagen vollständige Macht- und Hoffnungslosigkeit suggeriert, die Passivität und Resignation begünstigen kann. Sie sind als Ausdruck von Überforderung und Hilflosigkeit aufseiten der diagnostizierenden Ärzte zu werten – möglicherweise auch deshalb, weil die Mitteilung von Diagnosen ohne adäquate Therapie- und Behandlungsoptionen im Widerspruch zum ärztlichen Heilauftrag steht. Insbesondere hier ist es jedoch wichtig, dass den Betroffenen Handlungsmöglichkeiten jenseits kausaler Therapien aufgezeigt werden. In der ambulanten primäraugenärztlichen Versorgung muss daher das Bewusstsein für eine Verantwortung auch jenseits der medizinischen Behandlung geschaffen werden, um Betroffene frühzeitig an unterstützende Stellen im Versorgungssystem zu vermitteln. Für viele Ärzte scheint es gegenwärtig aber primär darum zu gehen, die auch für sie als unangenehm empfundene Situation schnell zu beenden. Für Gefühle wie Trauer, Wut oder Verzweiflung sowohl aufseiten der Betroffenen als auch bei den Ärzten ist im Praxisalltag i.d.R. nur wenig Raum.

Information und Beratung: Fokussierung auf medizinische Aspekte zulasten ganzheitlicher Beratung

Information und Beratung jenseits medizinischer Fakten scheint beim niedergelassenen Augenarzt eine Ausnahme und eng mit dessen persönlichem Engagement verbunden zu sein (ID 1006, 1063). Das Aufzeigen von Handlungsoptionen und/oder Unterstützungsmöglichkeiten sowie Hinweise auf Ansprechpartner finden durch den Augenarzt nicht im ausreichenden Maß statt (*„... sie informieren einfach die Patienten nicht“* ID 1015, 762; auch: ID 705, 17; 712, 77; 1006, 778; 1009, 147-151, 966-970; 1009, 147-151; 1016, 65; 1024, 950-954; 1015, 709-716; 1086, 275-287). Auch zu möglichen Auswirkungen einer Augenerkrankung und zum Umgang mit der Situation gebe es keinerlei Hinweise vom Augenarzt (*„find das eigentlich schon unter aller Kanone, dass'n Augenarzt einem nicht mal'n Hinweis gibt, wie man mit so einer Situation umgehen kann“*, ID 685, 32). Dies ist als direkte Folge fehlender Weiterbildungsmöglichkeiten außerhalb primär medizinischer Themen (s. konzeptionelle Analyse des Versorgungssystems, Kapitel 3.2.2. „Augenärztliche (Primär-)Versorgung“, Unterpunkt „Herausforderungen“) und insbesondere als Resultat einer auf ein einzelnes Organ zentrierten und verengten Ausbildung zu werten, die den Sinn des medizinischen Handelns nicht im Kontext von Teilhabebeeinträchtigungen und Teilhabechancen sieht. Zugleich zeigt sich hier erneut ein fehlendes Bewusstsein der Augenärzte für eine Verantwortung jenseits der primär medizinischen Versorgung. Das Informationsbedürfnis der blinden und sehbehinderten Menschen wird dadurch meist nicht befriedigt (ID 685, 32-39). Dabei müsste gerade an dieser Stelle auch aus Sicht der Betroffenen ein informierendes, ermutigendes

und unterstützendes Beratungs- und Vermittlungsangebot ansetzen, insbesondere auch hinsichtlich weiterführender unterstützender Anlaufstellen (z.B. Beratungseinrichtungen, Selbsthilfe, peer-counseling), um Betroffenen den Zugang zum Unterstützungssystem zu erleichtern und unterstützende Maßnahmen frühzeitig einzuleiten:

„da [Augenarzt] schlägt man auf, wenn man`n Problem hat, und wenn das Problem lokalisiert ist, dann sollte doch, an der Stelle, wo es lokalisiert wird, auch jemand sein, der sagt `hier du hast`n Problem und die und die Hilfen gibt`s“. (ID 685, 273-277)

An dieser Aussage wird sehr deutlich, dass viele Betroffene den Augenarzt als primären Ansprechpartner bei allen Fragen rund um die Sehbeeinträchtigung betrachten (auch: ID 705, 70; 1016, 1296, 558-561). Dies erklärt auch den von den Betroffenen wiederholt geäußerten Wunsch nach mehr Aufklärung und Informationen vom Augenarzt vor, während und nach der Behandlung (*„... was für den Arzt Routine ist, ist für den Patienten essenziell“*, ID 1115, 525-532; auch: ID 671, 73; 1006, 769f; 1009, 164-173, 966-970). Eine umfassende Information sollte dabei im Sinne einer teilhabebezogenen Beratung insbesondere auch die Themen soziale, gesellschaftliche und berufliche Teilhabe, psychologische Unterstützungsmöglichkeiten wie auch Hilfsmittel umfassen und dabei auch die Angehörigen des Betroffenen bei Bedarf miteinbeziehen. Zugleich hebt eine Befragte hervor, dass die Informationsbeschaffung auch für den Augenarzt mühsam ist (*„... also wir haben uns da beide mühselig durchgewühlt“*, ID 1115, 98). Vor diesem Hintergrund sollte ggf. eine Änderung in der Gebührenordnung für Ärzte (GOÄ) hinsichtlich erbrachter Beratungs- und Informationsleistungen angeregt werden, um dem damit verbundenen Aufwand (besser) gerecht zu werden. Unter den gegenwärtig bestehenden Bedingungen kann eine solch umfassende Informationsleistung von den Augenärzten nicht erbracht werden, wobei Kostenaspekte der GOÄ, Fortbildungsdefizite und eine unzureichende Berücksichtigung des Lebenskontexts von Menschen mit Beeinträchtigung des Sehens in negativer Weise zusammenwirken. Die Betroffenen machen als primäre Ursache für fehlende Beratungs- und Informationsleistungen durch die Augenärzte neben einem fehlenden Fachwissen (s.o.) insbesondere auch deren hohes Arbeitspensum verantwortlich (*„Die haben vielleicht auch zu viel im Kopf“*, ID 705, 70; auch: ID 1006, 1061; s.o.). Zugleich liegt es nahe, dass Augenärzte selbst nicht wissen, an wen sich Betroffene wenden können. Der Verweis auf das Internet als Recherchemedium wird von den Betroffenen jedoch als Armutzeugnis betrachtet (ID 567, 84-92).

Da eine Reihe von Diagnosen, insbesondere von degenerativen Augenerkrankungen oder Erkrankungen mit starkem Sehverlust, bei noch erwerbstätigen Personen auch existenzielle Auswirkungen auf die Erfüllung beruflicher Aufgaben haben kann, sollte auch die Teilhabe am Arbeitsleben Bestandteil einer ganzheitlichen Informations- und Beratungsleistung durch den Augenarzt sein, ohne dass hier Spezialwissen verlangt werden müsste. Unabdingbar wären Hinweise auf berufs- und arbeitsmarktbezogene Informationen – die z.B. bei Selbsthilfverbänden, den spezialisierten BFW oder spezifischen Informationssystemen (REHADAT u.a.) leicht zugänglich sind – sowie eine Weiterverweisung an kompetente Ansprechpartner. Die Augenarztpraxis wäre hier eigentlich *die entscheidende Lenkungsinstanz für die Vermittlung weitergehender Hilfen und für eine movierende Beratung zur Inanspruchnahme der vielfältig vorhandenen Hilfen*. In unserer Studie zeigte sich jedoch, dass sich ambulante Augenärzte hierfür kaum in der Verantwortung sehen (ID 704, 52f; 1011, 727-730; 1024, 70-72; 1171, 107). Ursächlich hierfür scheinen neben den bereits benannten zeitlichen und finanziellen Aspekten auf Seiten der Augenärzte insbesondere auch zwei konträre Einstellungen zu sein. Ein Teil der Augenärzte betrachtet eine Sehbeeinträchtigung als wenig relevant für den beruflichen Alltag:

„Sie können so weiterarbeiten, machen Sie sich keinen Kopf.“ [...] und sagte zu mir, ich solle mir doch nicht einbilden, dass ich mit diesen Werten irgendwie von der Arbeit freigestellt werde oder womöglich noch in Rente gehe.“ (ID 1016, 41)

Auch bei der Planung und Durchführung von Behandlungen spiele die Vereinbarkeit mit beruflichen Anforderungen oft keine Rolle (ID 704, 53). Hier wird deutlich, dass in der Medizin noch immer eine einseitige Fokussierung auf die Ebene der Körperfunktionen und -strukturen vorzuherrschen scheint. Individuellen Auswirkungen der Sehbeeinträchtigung auf die Aktivitäten des täglichen Lebens sowie die Teilhabe (Partizipation) an bedeutenden Lebensbereichen wie z.B. die Erwerbsarbeit werden nur ungenügend berücksichtigt. Für eine umfassende, ressourcenorientierte Beschreibung von Blindheit und Sehbehinderung wäre eine aktivitätsorientierte Diagnostik unter Berücksichtigung der Kontextfaktoren notwendig, wie sie die ICF ermöglicht (Kunnig & Kießling 2004, S.149/151). An o.g. Aussage wird deutlich, dass die ICF, wie mehrfach erwähnt, im medizinischen Alltag noch nicht angekommen ist.

Für einen anderen Teil der Augenärzte sind Sehbeeinträchtigung und berufliche Teilhabe grundsätzlich nicht miteinander vereinbar (*„Sie arbeiten noch? Sind Sie verrückt?“*, ID 1024, 86). Mitunter resultiert dies in einer Rentenempfehlung durch den Augenarzt (ID 1296, 674-681).

Die unzureichende Informations- und Beratungsleistung aufseiten der Augenärzte unterstreicht ein fehlendes Verantwortungsgefühl und ein fehlendes Systembewusstsein für die gesundheitliche Versorgung für die Betroffenen jenseits des medizinischen Bereichs.

Unterstützung: Abhängigkeit des Unterstützungsumfang vom Patientenalter

Unterstützung und Engagement des Augenarztes über die Befunderhebung hinaus können sich bei Betroffenen positiv auf den Umgang mit dem Sehverlust auswirken (ID 1115, 532). In den Gesprächen zeigte sich ein deutlicher Unterschied hinsichtlich der berichteten Unterstützung durch den Augenarzt bei Früh- und Spätbetroffenen. Bei Frühbetroffenen scheinen sich zumindest einige Augenärzte dieser Verantwortung bewusst zu sein, indem sie ihre Patienten auch über die reine Befunderhebung hinaus unterstützen, z.B. bei der Beantragung des GdB (ID 797, 14) und des Blindengeldes (ID 1011, 722), durch die Verordnung von Hilfsmitteln (ID 797, 159; 607, 7; 1171, 107) oder die Vermittlung von Kontakten zu weiterführenden Beratungsinstitutionen (ID 1011, 748-755). Auch wenn von Spätbetroffenen einige positive Erfahrungen berichtet wurden (ID 705, 17; 797, 14; 1115, 108-112, 374-376; 1296, 480-489), ergab sich doch mehrheitlich ein anderes Bild. So bezieht sich die Unterstützung bei Spätbetroffenen oftmals auf rein medizinische Aspekte (ID 1011, 727-730). Sobald die medizinischen Untersuchungen abgeschlossen sind, scheinen sich viele Augenärzte nicht mehr in der Verantwortung zu sehen (*„...vom Augenarzt einen Befund gekriegt [...] und damit werden die [Patienten] ja allein gelassen von den Ärzten“*, ID 712, 10). Die Unterstützung endet an der Türschwelle der Augenarztpraxis, denn darüber hinaus *„wissen die [Augenärzte] eben auch nicht so richtig“* (ID 797, 159). Daraus resultieren hohe Anforderungen an die Eigenaktivität der (Spät)Betroffenen (*„ich musste mir alles selber organisieren“*, ID 705, 56). Besonders deutlich wird dies an einer fehlenden Unterstützung bei der Organisation notwendiger Therapie- und Behandlungsschritte außerhalb der Arztpraxis (ID 1015, 170-176). Zudem betreffe dies die Themen der (technischen) Hilfsmittelversorgung (ID 567, 242-245; 671, 73; 704, 57; 1011, 758-763; 1086, 1049-1052) und der psychologischen Betreuung (ID 671, 73).

Zufriedenheit: Ernüchterung und Arztwechsel

Den bisherigen Ausführungen zur Versorgungsqualität innerhalb der primäraugenärztlichen Versorgung zu Folge erscheint es wenig überraschend, dass ein Großteil der befragten blinden und sehbehinderten Menschen mit der ambulanten augenärztlichen Versorgung insgesamt und konkret mit ihrem ambulanten Augenarzt nicht zufrieden ist. Bei einigen Betroffenen hat sich regelrechte Ernüchterung im Hinblick auf den Augenarzt eingestellt:

„... da geht einfach nichts [...] Ich hab da schon über Jahre hinweg einfach nur schlechte Erfahrungen gemacht, da kann ich überhaupt nicht vorstellen, wie das besser werden soll.“ (ID 704, 49-57)

Wichtige Kriterien für die Zufriedenheit sind neben fundiertem fachlichen Wissen und angemessener Kommunikation auch das ärztliche Engagement (ID 655, 65; 1296, 563-575) sowie die Offenheit gegenüber neuen medizinischen Entwicklungen (ID 655, 65). Auf der Suche nach einem guten Augenarzt wurden von den Betroffenen wiederholte Wechsel berichtet (ID 567, 70; 675, 29-33; 704, 57; 705, 15; 1009, 64-74; 1011, 140-144; 1115, 94- 96; 1276, 9/13). Aufgrund einer mitunter eingeschränkten Mobilität stellt dies für blinde und sehbehinderte Menschen jedoch oftmals eine zusätzliche Herausforderung dar (ID 1171, 107).

Auf den ersten Blick scheint dieses Ergebnis im Widerspruch zu der quantitativen Erhebung zu stehen (s. Kapitel 5.4.1 „Medizinische Versorgung“, Abbildung 31: Aussagen zum Augenarzt), in der bezogen auf ihren **aktuellen Augenarzt** auf die vorgegebenen Kategorien (Mehrfachantworten) 60% der Befragten angeben, dass dieser Einfühlungsvermögen zeige und 52,2% der Aussage zustimmen, dass „*meine Wünsche und Bedürfnisse*“ berücksichtigt werden. Aus den Interviews geht hervor, dass viele der Befragten erst nach langer Suche und negativen Erfahrungen schließlich einen Arzt gefunden haben (s.o.), der zu ihnen passt; aber nur knapp ein Viertel hat vom aktuellen Augenarzt Informationen zu Hilfsmitteln und nur ca. 17 % zu Auswirkungen der Erkrankungen auf den Beruf bekommen.

Krankenhaus/Akutklinik: Untergeordneter Akteur im medizinischen Versorgungsprozess Sehbeeinträchtigter

Neben der (primär-)augenärztlichen Versorgung durch den niedergelassenen Augenarzt stellen Krankenhäuser bzw. Akutkliniken ein wichtiges, aber vergleichsweise deutlich weniger frequentiertes Element innerhalb der medizinischen Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen dar. Hinsichtlich der berichteten Erfahrungen gab es keine wesentlichen Unterschiede zwischen Früh- und Spätbetroffenen.

In Abhängigkeit vom Krankheitsbild kann der Kontakt zum Krankenhaus/der Akutklinik einmalig, mehrmalig oder regelmäßig erfolgen und wird i.d.R. durch eine Überweisung des niedergelassenen Augenarztes initiiert. In der konzeptionellen Analyse des Versorgungssystems wurde bereits sichtbar, dass es sich hierbei keineswegs um eine echte Kooperation handelt, sondern vielmehr um eine ausgelagerte Leistungserbringung meist ohne direkten Kontakt der beteiligten Akteure. Es dominieren Aufenthalte mit kurzer Behandlungsdauer und langen Wartezeiten. Im Hinblick auf die Versorgungsqualität konnten – wie auch für die niedergelassenen Augenärzte – fehlendes Fachwissen, mangelnde Empathie und die Fokussierung auf rein medizinische Information auf Grundlage der Betroffenengespräche herausgestellt werden.

Es folgt die Darstellung der Detailergebnisse.

Zugang: Abklärung einer Verdachtsdiagnose, Behandlung oder Notfall

Der **Zugang** zum Krankenhaus/zur Akutklinik erfolgt i.d.R. auf zwei Wegen. Bei Vorliegen eines akuten Notfalls erfolgt ein direkter Zugang ohne weitere Voraussetzungen. In allen anderen Fällen ist eine Facharztüberweisung (i.d.R. Augenarzt; ID 675, 3; 1086, 69-71; 1115, 106; 1276, 5; 1296, 64-68) Voraussetzung für die Aufnahme in ein Krankenhaus/eine Akutklinik, so die befragten Experten einer augenärztlichen Fachabteilung einer Universitätsklinik (ID D1a, D1b). Eine Überweisung ins Krankenhaus/die Akutklinik durch den (Augen-)Arzt erfolgt meist entweder zur Abklärung einer Verdachtsdiagnose (ID 1010, 16f, 19-26, 347-349; 1024, 509) oder in den Fällen, in denen dies Ausmaß und/oder Schwere der Sehproblematik erforderlich machen.

Neben der akuten Behandlung kann im Krankenhaus/der Akutklinik auch eine standardmäßige und/oder langfristige Behandlung erbracht werden. In der Regel handelt es sich hierbei um medizinische Versorgungsleistungen, die durch die ambulante Versorgung nicht abgedeckt werden können (z.B. spezielle Behandlungen; ID 1002, 272-277).

Prozessablauf und Prozessqualität: Dominanz ambulanter Behandlungen und lange Wartezeiten

Im Hinblick auf die Zielgruppe dominieren in Krankenhäusern/Akutkliniken ambulante Behandlungen gegenüber stationären Aufenthalten. Problematisch empfanden die Befragten das Fehlen eines festen Ansprechpartners; insbesondere dann, wenn verschiedene Untersuchungen/Behandlungen durchgeführt werden (ID 655, 731-768). Hierdurch können nicht nur Informationen verloren gehen, sondern der gesamte Versorgungsprozess wird unnötig verkompliziert und zergliedert. Hinzu käme eine fehlende Individualität während des Versorgungsprozesses („Großbetrieb“, ID 675, 33; „massenabfertigungsmäßig“, ID 1086, 326; auch: ID 655, 31; 1276, 9) sowie problematische organisatorische Rahmenbedingungen, die sich insbesondere in langen Wartezeiten widerspiegeln. Zu unterscheiden ist hier zwischen der Wartezeit auf einen Ersttermin (und ggf. Folgetermine) und der Wartezeit am Tag des Termins. Kurzfristige Termine scheinen das persönliche Engagement des überweisenden (Augen-)Arztes vorauszusetzen („weil das schnell gehen musste, hat die [Augenärztin] das brisant gemacht [...] dann ging das eigentlich relativ flott“, ID 10224, 509). Trotz Termin kann es am Tag des Termins zu erheblichen Wartezeiten sowohl vor als auch zwischen einzelnen Untersuchungen/Behandlungen kommen („weil ich das im Krankenhaus ganz schlecht fand, weil Wartezeit bis zu fünf Stunden“, ID 1276, 9-13; auch: ID 1009, 157-160; 1086, 85-89). In seltenen Fällen entschließen sich Betroffene vor diesem Hintergrund zu einer Privatfinanzierung bestimmter Leistungen, um Wartezeiten zu reduzieren:

„... und die haben das dann ja untersucht sogar als Privatpatienten. Meine Eltern haben damals gesagt 'das zahlen wir privat', weil du hast ewig lange Wartezeiten schon gehabt damals.“ (ID 1086, 85-89).

Durchgeführte **Untersuchungen/Behandlungen** richten sich zwar grundsätzlich nach der individuellen Verdachtsdiagnose, scheinen aber nicht in allen Kliniken identisch zu sein. Auch hinsichtlich der Kos-

tenübernahme berichteten die Befragten in Abhängigkeit von der durchführenden Klinik Unterschiede; einheitliche (Qualitäts-)Standards fehlen offenbar¹¹⁸, sodass es immer wieder Ausnahmeregelungen gibt, die für die Betroffenen wenig transparent und nachvollziehbar erscheinen:

„Mein Augenarzt hat aber einen Weg gefunden, da [Kostenübernahme für eine spezielle Untersuchung] zu tricksen [...] Ich muss aber dazu sagen, mit der Zeit jetzt von 2010 bis 2016, wo ich im x-Krankenhaus war, bin ich vor jeder Spritze und nach jeder Spritze mit diesem Gerät untersucht worden, dort habe ich nichts bezahlen müssen.“ (ID 655, 75).

Mitunter müssen Leistungen von den Betroffenen auch aktiv eingefordert werden:

„Es wurde kein Gentest gemacht. Der wurde erst später gemacht [...] da musste ich mich aber selber drum kümmern. Also es hat jetzt damals keiner wissen wollen, was das jetzt für einer ist von diesen, ich glaub 43 oder 46 verschiedenen Defekten.“ (ID 1024, 473)

Demgegenüber werden nicht alle Leistungen (insbesondere im Bereich der Diagnostik) von den Betroffenen als sinnvoll empfunden (ID 1010, 87-92, 112-115).

Es zeigt sich, dass es hinsichtlich des Prozessablaufs wie auch dessen Qualität Optimierungspotenzial gibt. Dies bezieht sich insbesondere auf einen personenzentrierten auf die Bedarfe des Einzelnen abgestimmten Prozessablauf sowie eine verbesserte Strukturierung und Organisation der Behandlung von Terminpatienten, um unnötige Wartezeiten zu vermeiden. Hintergrund und Ziel durchgeführter Untersuchungen/Behandlungen müssen den Patienten transparent gemacht werden.

Versorgungsqualität: Fehlendes Fachwissen, mangelnde Empathie, rein medizinische Information

Wie auch in der ambulanten (primär-)augenärztlichen Versorgung verbinden die Betroffenen die Versorgungsqualität in Krankenhäusern und Akutkliniken stark mit dem behandelnden Arzt und dessen Fachkompetenz, Kommunikationsverhalten und Beratungs- und Informationsleistung.

Das **Fachwissen** der Augenärzte in Krankenhäusern und Akutkliniken hinsichtlich spezifischer Krankheitsbilder wurde von den Befragten als unzureichend bewertet:

„Dann war da eine Ärztin, Fachärztin war's zwar, aber [...] wo ich mir eigentlich gedacht hab, wie doof sind eigentlich diese Augenärzte [...] hab ich mich anschauen lassen müssen, warum ich da nicht hinschaue, wo sie möchte [...] ich hab dann gesagt also gute Frau, ich weiß, Sie sind Ärztin, aber ich merk grad, Sie haben von meiner Grunderkrankung [...] eigentlich überhaupt keine Ahnung.“ (ID 567, 362-372; auch: ID 1002, 349-356)

Aber auch die fachliche Kompetenz des übrigen Klinikpersonals, insbesondere von Krankenschwestern wird kritisch beurteilt. Ausdruck findet dies mitunter in fachlichen Fehleinschätzungen:

¹¹⁸ Es gibt Leitlinien der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft in Zusammenarbeit mit dem Berufsverband der Augenärzte für Untersuchungen und Behandlungen von zahlreichen Augenerkrankungen. Die Leitlinien werden regelmäßig aktualisiert, die letzte Neuerung ist im Januar 2020 hinzugekommen (DOG, 2020). Beachtet werden muss hierbei aber, dass Leitlinien lediglich eine Hilfe für Entscheidungen in Diagnostik und Behandlung darstellen. Sie sind also nicht verbindlich und es liegt im Ermessensspielraum des behandelnden Augenarztes, in welchem Umfang die Leitlinien angewendet werden (BVA, 2013).

„Dann musste ich mich noch anbrüllen lassen: 'Ja, ich glaub doch nicht, Sie haben schon eine ganze Flasche Schmerzmittel bekommen. Ich glaub doch nicht, dass Sie so dolle Schmerzen haben. Das können Sie mir doch nicht erzählen.'“ (ID 1419, 111)

Auch wenn es sich bei unseren Zitaten nicht um repräsentative Daten handelt und auch eine Antwortbias durch die Zustimmung zu Interviews vorhanden sein mag, verweisen derartige keineswegs nur auf Einzelfälle beschränkte Aussagen auf ein wenig wertschätzendes und wenig emphatisches **Kommunikationsverhalten**. Erforderlich ist hier eine Sensibilisierung für alle in der augenärztlichen Praxis tätigen Fachkräfte. Hierfür geeignet können z.B. Teamfortbildungen sein.

Die **Informations- und Beratungsleistung** der Klinikärzte wird überwiegend positiv bewertet, scheint sich primär jedoch auf rein medizinische Aspekte zu beziehen (*„Haben mich sehr ausreichend informiert, was meine Erkrankung so betrifft. Das fand ich auch sehr gut.“*, ID 1009, 972-974; auch: ID 705, 5/17). Über die Feststellung des medizinischen Ist-Zustandes hinausgehende Aspekte werden i.d.R. nicht thematisiert (ID 704, 25/53; 1171, 17-19). Hinweise und Informationen hinsichtlich weiterführender Ansprechpartner, Unterstützungsmöglichkeiten oder möglicher anschließender Leistungen (medizinische Rehabilitation) finden daher nur im Einzelfall statt. Hilfreich könnte hier ggf. die stärkere Einbindung der Mitarbeiter der Sozialstation auch bei ambulanten Patienten sein, da diese über Kenntnisse des Versorgungssystems verfügen und spezifische Ansprechpartner für die Zeit nach der Klinik vermitteln können. Die oben benannten langen Wartezeiten könnten für derlei Informationsleistungen sinnvoll genutzt werden.

Außermedizinische Versorgung: Unzureichend genutztes Potenzial

Die Betroffenenengespräche belegten, dass blinde und sehbehinderte Menschen auch außerhalb des medizinischen Versorgungssystems mit institutionalisierten Versorgungsprozessen konfrontiert sind. Diese beziehen sich unabhängig vom aktuellen Erwerbsstatus oftmals auf Aspekte der beruflichen Teilhabe. Wesentliche Akteure in diesem Bereich sind die BFW, Integrationsämter und IFD. Aufgrund ihrer hohen Bedeutung für die (berufliche) Teilhabe blinder und sehbehinderter Menschen wurden diese Einrichtungen hinsichtlich *Zugangs* und *Inanspruchnahme*, *Prozessablauf* und *Prozessqualität* sowie ihrer *Versorgungsqualität* analysiert.

Einer geeigneten zwischenmedizinischen und außermedizinischer Versorgung stehen inhaltliche und organisatorische Herausforderungen gegenüber, die sich immer wieder auch ungünstig auf die beruflichen Teilhabechancen der Betroffenen auswirken.

Es folgt die Detailanalyse getrennt nach Leistungserbringern.

BFW: Strukturelle Probleme aus Teilnehmersicht

Die vier auf blinde und sehbehinderte Menschen spezialisierten BFW in Düren, Halle (Saale), Mainz und Würzburg mit ihren jeweiligen Außenstellen sind wesentliche Leistungserbringer der beruflichen Rehabilitation mit dem Ziel, blinden und sehbehinderten Menschen bei der Anpassung, Qualifizierung und Wiedereingliederung ins Arbeitsleben zu unterstützen.

In den Betroffenenengesprächen zeigte sich, dass sich die Zuweisung zu Maßnahmen nicht immer am individuellen Bedarf, sondern auch an wirtschaftlichen Rahmenbedingungen zu orientieren scheint. Während der Maßnahmen erschwere eine heterogene Gruppenzusammensetzung das Lernen und führe zu Überforderungssituationen. Praxiserfahrungen müssten einerseits überwiegend selbst organisiert werden, werden andererseits aber von überfürsorglichen Rahmenbedingungen begleitet, die eine Scheinwelt zulasten realistischer Erfahrung und Belastungserprobung schaffe. Die Nachbetreuung nach beendeter Maßnahme wird teilweise als nicht ausreichend wahrgenommen. Hinzu treten organisatorische Schwierigkeiten, ein unzureichendes Angebot wohnortnaher Leistungen, sowie unzureichende Individualität und Flexibilität im Rehabilitationsprozess. Die (Bildungs-)Angebote seien nicht immer an den aktuellen Erfordernissen des Arbeitsmarktes orientiert und vernachlässigten darüber hinaus Betroffene mit einem akademischen Bildungshintergrund. In der Gesamtheit führt dies bei den Betroffenen zu Irritationen („die Werbung ist halt nicht so wie das Endergebnis ist“, ID 1024, 974-976/1457).

Es folgt die Analyse im Detail. Die Erfahrungen Früh- und Spätbetroffener unterscheiden sich dabei nicht wesentlich.

Zugang: Intransparente Zuweisungspraxis und hohe Erwartungen

Nach Angaben der Befragten erfolgte der **initiale Hinweis** auf die BFW gegenwärtig durch unterschiedliche Institutionen. Hierzu zählen zunächst die Kostenträger wie die die BA (ID 607, 30; 1024, 127) und die Rentenversicherungsträger (ID 1015, 58; 1276, 36-42). Wie auch in der konzeptionellen Analyse erarbeitet, erhalten jedoch nicht alle Leistungsberechtigten einen entsprechenden Hinweis vom zuständigen Kostenträger. Auch Hinweise durch den IFD oder die Augenklinik erfolgten kaum (ID 1006, 226-334, 557-575; 1115, 863f). So wurden einige Betroffene erst durch Informationsveranstaltungen der BFWs im Sinne einer zugehenden Information in externen Einrichtungen (z.B. Augenkliniken) auf das Leistungsspektrum der BFW aufmerksam (ID 1002, 230-244; 1009, 429-435; 1276, 48-50). Dieses Angebot sollte daher ausgebaut werden. In Einzelfällen erfolgte ein Hinweis auch aus dem Bekanntenkreis (ID 705, 24) oder der Selbsthilfe (ID 592, 80-88). In den Fällen, in denen es keinerlei externe Hinweise auf die BFW und deren Angebot gab, wurden Hinweise selbst recherchiert und der Anspruch gegenüber dem zuständigen Kostenträger aktiv eingefordert (ID 797, 46; 1009, 437-448). Eine Unterstützung bei der Beantragung von LTA erfolgte im Einzelfall direkt durch die BFW (ID 705, 24; 1011, 272-282).

Die **Zugangsvoraussetzungen** durch die zuständigen Kostenträger zu Maßnahmen der BFW werden von den Betroffenen z.T. als sehr hoch bewertet, insbesondere im Hinblick auf Vollqualifizierungen:

„war´n Gespräch mit´m Kostenträger halt, wie es dann weitergeht. Da sollte ich dann auch vorsprechen, dann hab ich da nochmal gesagt, was mein Ziel ist und dass ich mein, ich schaff das und die sagten dann, ja also wenn ich innerhalb von vier Wochen jetzt mein, ich glaub da war ich bei 40 Silben [Braille-Lesegeschwindigkeit], wenn ich dann schaff, dann auf 50 Silben zu kommen [...] dann könnte ich die Maßnahme auch beginnen.“ (ID 1006, 448-458)

Die hohen Zugangsvoraussetzungen sollen aus Sicht der Kostenträger einen Erfolg der Maßnahme (hier: Umschulung) wahrscheinlich machen. Vor dem Hintergrund begrenzter finanzieller Mittel und deren gerechter Verteilung erscheint dies verständlich. Problematischer erscheint dagegen die **Zuweisungspraxis** bei der Auswahl der Umschulung durch das BFW. Hier zeigen sich die Betroffenen wenig zufrieden; echte Beratung finde im Vorfeld einer Umschulung nicht immer ausreichend statt:

„von den BFWs wird da meiner Meinung nach Schindluder getrieben [...] es wird immer jeder so finde ich in jedes Ding mal reingeschoben [...] es wär mir einfacher getan gewesen, wenn vorher mir richtig einer erzählt hätte, wie die Ausbildung wirklich abläuft.“ (ID 1024, 231-235)

Neben einer umfangreichen Beratung wünschen sich Betroffene auch die Möglichkeit von Arbeitserprobungen im Vorfeld der Auswahl einer Umschulung, um ihre Entscheidung abzusichern (ID 1002, 237-246, 367-389). Die angewandten Testverfahren zur Ermittlung einer geeigneten Umschulung seien aus Sicht der Betroffenen hierfür nicht ausreichend. So seien die Testverfahren nicht unbedingt objektiv, da diese z.T. bereits vor einer blindentechnischen Grundqualifizierung angewendet würden und die Ergebnisse daher in Ermangelung adäquater Arbeitstechniken verfälscht würden (ID 1006, 314-322, 1091-1103). Zudem orientiere sich die Auswahl einer Umschulung primär an oberflächlichen Aspekten des Vorberufs (*„... er kommt aus ´m Handwerk, der will nicht ´n ganzen Tag sitzen, Physiotherapeut, prima“*, ID 1024, 245-247). Es wird deutlich, dass das in der konzeptionellen Analyse beschriebene Potenzial des Reha-Assessments zur Erarbeitung beruflicher Perspektiven noch nicht ausreichend genutzt wird. Darüber hinaus werde das Ergebnis des Assessments den Betroffenen *„einfach so hingeschmissen“* (ID 1024, 215-221), was der angestrebten Aktivierung der Teilnehmer in dieser Phase entgegensteht. Zudem scheinen Transparenz und Mitspracherecht hier nicht in erforderlichem Maße vorhanden zu sein. In der Folge äußerten einige Betroffene die Vermutung, dass die Empfehlungen der BFW auch mit wirtschaftlichen Aspekten zusammenhängen:

„die Leute so lang wie möglich hierbehalten wollen“ (ID 1024, 253-255)

„... Gefühl hat dass die immer ´n bisschen am Existenzminimum rumkrapfen und öfter mal schon wirtschaftliche Probleme hatten und die haben natürlich auch ´n sehr starkes Interesse dran dass sie mehr Zulauf bekommen.“ (ID 685, 929, 1113-1117)

Bereits in der konzeptionellen Analyse des Versorgungssystems konnte herausgearbeitet werden, dass die Kostenträger immer weniger Leistungsberechtigte in die vergleichsweise kostenintensiven zweijährigen Umschulungsmaßnahmen der BFW vermitteln (s. Kapitel 3.2.4 *„Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben“*, Unterpunkt *„BFW“*, Abschnitt *„Zugang“*). Es ist daher aus wirtschaftlichen Gründen nachvollziehbar, dass die BFW durch ihre Empfehlungen Einfluss auf die Zuweisungspraxis der Kostenträger nehmen. Unabhängig von wirtschaftlichen Interessen müssen sich die Empfehlungen jedoch am individuellen Bedarf orientieren.

Die **Inanspruchnahme** von Leistungen der BFW durch die Betroffenen ist von den Faktoren Lage, Erreichbarkeit und Ausstattung abhängig (ID 1024, 892-900). Mitunter spielt auch der Aspekt des *„All inclusive care“* bei der Entscheidung hinsichtlich einer Inanspruchnahme eine Rolle (ID 658, 585-593; 797, 58). Es besteht hierbei die Gefahr, dass sich Betroffene in eine eher passive Position begeben, was Selbständigkeit und Eigeninitiative ungünstig beeinflussen kann. Empfehlenswert erscheint hier der Ausbau eigenaktiver Angebote – auch im Hinblick auf die tägliche Versorgung (Haushalt, Einkauf u.a.), um die Eigenverantwortung und Eigenaktivität der Betroffenen zu fördern – soweit dies im institutionellen Rahmen stationärer Versorgung möglich ist.

Die **Erwartungen** der BFW-Teilnehmer beziehen sich insbesondere auf die Chance, neue berufliche Perspektiven zu erschließen (ID 1006, 1073, 587f) sowie beruflich (wieder) teilzuhaben (ID 1006, 648-654). Darüber hinaus betrachten die Befragten die BFW auch als Möglichkeit, Selbstständigkeit und gesellschaftliche Teilhabe positiv zu beeinflussen (ID 1024, 323/1347). Die in der Versorgungssystemanalyse beschriebenen heterogenen Erwartungshaltungen konnten im Projekt nicht bestätigt werden.

Vielmehr zeigte sich in den Gesprächen, das mit den Leistungen der BFW ein hohes Potenzial im Hinblick auf berufliche Teilhabemöglichkeiten verbunden wird.

Prozessablauf und Prozessqualität: Heterogene Gruppen, zu wenig Praxis und Nachbetreuung

Prozessablauf und Prozessqualität können als wichtige Qualitätskriterien innerhalb der Versorgung betrachtet werden. Kritikpunkte der Betroffenen diesbezüglich ergaben sich für die BFW insbesondere hinsichtlich der heterogenen Gruppenzusammensetzungen innerhalb der Qualifizierungsmaßnahmen, dem Sammeln von Praxiserfahrung sowie dem Aspekt der Nachbetreuung.

Die **Gruppenzusammensetzung** hat einen wesentlichen Einfluss auf den Rehabilitationsprozess. In den Gesprächen wurde deutlich, dass gleichbleibende, kleine und in sich homogene Gruppen den Rehabilitationsprozess positiv beeinflussen können:

„... weil die alle Leute irgendwie ähnliche Probleme hatten [...] man konnte sich gegenseitig unterhalten [...] und gegenseitig sich unterstützen“. (ID 1015, 78-80; auch: ID 1171, 53)

In den Gesprächen wurde aber auch deutlich, dass sich eine solche homogene Gruppenzusammensetzung primär auf die Eingangsphase einer Bildungsmaßnahme bezieht (Vorbereitungslehrgang, ID 1015, 80-86), danach seien die Gruppenzusammensetzungen eher heterogen. Dieses allgemein von beruflichen Rehabilitanden benannte Problem (vgl. von Kardorff, Meschnig & Klaus, 2016) stellt sich speziell für sehbeeinträchtigte Teilnehmer als besonders belastend dar und wird oftmals als zusätzliche Herausforderung empfunden, die zu Spannungen unter den Teilnehmern führt und ein einheitliches Lerntempo erschweren kann:

„... schwierig, weil der Kurs, viele Leute unterschiedlicher Couleur zusammengestellt wurden. [...] Das war ein bisschen schwierig. Letztendlich orientiert man sich dann meist an denen, die langsamer sind, da so einen Mittelweg zu finden, war schwierig.“ (ID 797, 58)

„Jetzt in der Ausbildung sind die Klassen ja auch gemischt, da sind ja auch normal Sehende dabei [...] zum Beispiel auch diesen Verwaltungsfachangestellten, den sie ja als Blindenberuf anbieten [...] da war jetzt in der letzten Klasse waren 16 Mann drinne, jetzt in der Abschlussklasse war ein Blinder dabei das ist, was ich sage so, ist falsche Werbung einfach. Weil der Unterricht wird niemals so gestaltet werden, dass der hinterherkomm [...] in [einem BFW] zum Beispiel da haben sie normal Sehende, Blinde und noch ´n Hörbehinderten in einer Klasse. Was soll dabei rauskommen?“ (ID 1024, 1504-1508, 1549-1560, 1614-1618)

Es wird deutlich, dass die besonderen Bedarfe Sehbehinderter in heterogenen Gruppenverbänden nur schwer berücksichtigt werden können, v.a. Überforderungssituationen wurden berichtet (ID 685, 451-485; 1015, 80-86; 1024, 1636). Im ungünstigsten Fall könne es zu Maßnahmeabbrüchen kommen (ID 797, 58; 1015, 90-97, 458f). Es verwundert daher nicht, dass sich Betroffene ein BFW ausschließlich für Sehbeeinträchtigte wünschen, um optimal gefördert zu werden (ID 1024, 1613). Alternativ sei auch eine Verlängerung der Ausbildungszeiten zur Reduktion des Lerntempos für die Betroffenen denkbar (ID 1015, 458). Als Ursache für die heterogenen Gruppenzusammensetzungen sehen die Befragten v.a. wirtschaftliche Gründe („auch wieder nur ´ne Geldfrage hier ne. Umso mehr Leute da sind, die normal Sehenden die brauchen weniger Technik, die brauchen alles nicht“, ID 1024, 1620-1622).

Ein weiteres wichtiges Qualitätskriterium in der beruflichen Rehabilitation und Voraussetzung für langfristige berufliche Integration ist die Vermittlung von **Praxiserfahrung**. Im Hinblick auf die Organisation

von Möglichkeiten praktischer Erprobung zeigte sich in den Gesprächen, dass diese von den Betroffenen primär eigeninitiativ recherchiert und angebahnt werden müssen (ID 797, 88; 1006, 1036-1045). Dabei komme es häufig zu Absagen der angefragten Praxiseinrichtungen (ID 797, 94). Gelingt es dennoch, einen Praktikumsplatz zu finden, gelingt es den BFW derzeit offenbar nicht immer, das richtige Maß zwischen Unterstützung und Selbstständigkeit zu finden. So berichten Befragte auf der einen Seite von unzureichender Unterstützung durch das BFW vor und während der Praxisphase:

„mein Praktikumsbetrieb bemängelt, dass da überhaupt keine richtige Zusammenarbeit stattgefunden hat [...] teilweise überhaupt wochenlang hier keiner ans Telefon [...] ging für mich halt einfach nicht, es ist enttäuschend.“ (ID 1024, 265-271, 1108-1138)

Auf der anderen Seite würden von den BFW überfürsorgliche Rahmenbedingungen geschaffen, wie z.B. ein vom BFW organisierter Fahrdienst zur Praktikumeinrichtung (ID 1011, 504-513, 575-587). Hierdurch wird aus Sicht der Betroffenen eine optimierte Scheinwelt zulasten realer Erfahrungsmöglichkeiten kreiert (*„... ist für mich ne Seifenblase, es ist wieder dieser Wattebausch“*, ID 1011, 549-551).

Ein qualitativ hochwertiger Prozess sollte nicht mit Ablauf einer Maßnahme enden, sondern auch Strukturen der **Nachbetreuung** umfassen. Hinsichtlich der Nachbetreuung bestehe aus Sicht der Betroffenen aber noch Verbesserungsbedarf, insbesondere im Hinblick auf die Kontaktabahnung zu potenziellen Arbeitgebern. Hilfreich wäre aus Sicht der Betroffenen hier z.B. die Einrichtung einer Absolventenbörse mit einem Netzwerk aus Betrieben und Unternehmen (ID 797, 114).

Versorgungsqualität: Problematische Rahmenbedingungen und unzureichende Aktualität

Die eingeschätzte Versorgungsqualität der BFW steht in engem Zusammenhang mit der Zufriedenheit der BFW-Teilnehmer. Relevante Aspekte sind dabei insbesondere die Rahmenbedingungen, die vorgehaltenen Angebote sowie der Umfang der Unterstützung durch die BFW-Mitarbeiter.

In den Betroffenenengesprächen zeigten sich organisatorische Schwierigkeiten, ein unzureichendes Angebot wohnortnaher Leistungen, noch nicht ausreichende Individualität und Flexibilität hinsichtlich der angebotenen Leistungen sowie mitunter eine unzureichende Qualität und Quantität des Lehrpersonals. Die vorgehaltenen Bildungsangebote würden nicht immer den aktuellen Anforderungen des Arbeitsmarktes entsprechen und zudem ein hohes Maß an Eigenaktivität erfordern. Akademiker werden durch die bestehenden Angebote i.d.R. nicht angesprochen. Die Unterstützungsleistung der BFW gegenüber den Befragten variierte zwischen Überfürsorge und Passivität.

Es folgt die Analyse im Detail.

Die **Organisation und Strukturierung** wurden von den Befragten für einzelne BFW als nicht ideal eingeschätzt, angefangen bei nicht ausreichend barrierefrei gestalteten Dokumenten (ID 567, 568-579, 759-769) bis hin zu unstrukturierten Abläufen:

„da ist alles ´n bisschen, was heißt ´n bisschen, ´n riesengroßes Chaos einfach. Ist nichts organisiert so richtig. Die Stundenpläne stimmen nicht richtig, die Lehrer wissen nicht, wo der Raum ist [...] also da ist jeder Tag überraschend [...] also organisatorisch ist das, die blanke Katastrophe einfach.“ (ID 1024, 327-330, 339)

Ungünstige organisatorische Rahmenbedingungen sind gerade für blinde und sehbehinderte Menschen eine zusätzliche Herausforderung, da sie die erforderliche Routine stören und dadurch vermeidbaren Stress für die Teilnehmer verursachen. Für die Betroffenen sind die mitunter fehlende Organisation und Strukturierung nicht nachvollziehbar (ID 1024, 341).

Eine weitere wichtige Rahmenbedingung der BFW stellt das **Setting** der angebotenen Maßnahmen dar. Hierbei ist insbesondere zu unterscheiden zwischen „ambulanten“ und „stationären“ Settings. Bei den Angeboten der BFW handelt es sich i.d.R. um Präsenzlehrgänge. Je nach Herkunftsregion müssen die Rehabilitanden daher bis zu zwei Jahren ihren Lebensmittelpunkt an den Ort des BFW verlegen. Die Unterbringung erfolgt dann meist in einem an das BFW angeschlossenen Internat. Hier kritisieren die Befragten insbesondere unterschiedliche Zimmerqualitäten sowie stark eingeschränkte Möglichkeiten der Selbstversorgung in Folge fehlender Ausstattung auf den Zimmern (z.B. Kochnische) (ID 567, 480; 1015, 478-510). Behaglichkeit komme bei dieser mitunter als „*Massenunterkunft*“ (ID 607, 54-59) beschriebenen Unterbringung nicht auf. Neben diesen strukturellen Bedingungen sei insbesondere die Vereinbarkeit der wohnortfernen Unterbringung während der Zeit der Qualifizierung mit dem Privatleben schwierig:

„Was ich eigentlich auch schwierig empfand, die Zeit, dass man doch aus seiner gewohnten Umgebung weg ist. Sein soziales Umfeld so ein bisschen verliert alles. Was man sonst hat. Und nur am Wochenende mal, wo man sich dann doch irgendwie erholen will auch nicht so die Zeit hat, und mit Partnerschaft, ist die Zeit gar nicht. Also sollte man nicht unterschätzen.“ (ID 797, 60; auch: ID 567, 440-458)

Es wird deutlich, dass die Zeit im BFW eine Belastung für private soziale Beziehungen darstellen kann, die ggf. auch in einer erhöhten psychischen Belastung resultiert (ID 607, 59). Das trifft jedoch auch auf andere BFW und auf andere Indikationen zu. Dennoch ist es sozialpolitisch durchaus zumutbar, wenn dafür hoch spezialisierte Einrichtungen mit einer umfangreichen Ausstattung für eine sehr kleine Gruppe von Betroffenen zentral vorhanden sind. Die meisten Rehabilitanden bewerten unter dem Strich zumindest die Umschulungen sehr positiv (von Kardorff, Meschnig & Klaus, 2016 s.o.).

Problematischer erscheint der von den Befragten vorgebrachte Kritikpunkt, dass das Leben im BFW mitunter eine Scheinwelt zulasten der realen Welt kreierte („*Für die Zeit ´ne eigene Welt sich entwickelt hier. Und dafür ein anderer so ein bisschen in Mitleidenschaft gerät.*“, ID 797, 60; auch: 1011, 518-523). Ein Betroffener geht noch einen Schritt weiter, indem er das BFW als „*abgeschlossenes Ghetto*“ (ID 607, 59) beschreibt, das Isolation begünstigt. Vor diesem Hintergrund erscheint es nachvollziehbar, dass sich Betroffene einen Ausbau ambulanter Angebote wünschen (ID 1011, 518-523; 704, 47). Das Fehlen wohnortnaher Angebote stellt für Betroffene mitunter ein Ausschlusskriterium für die Inanspruchnahme von Maßnahmen dar (ID 797, 72; 1276, 48); eine adäquate, frühzeitige und zielgerichtete Versorgung kann hier nicht gewährleistet werden. An der vermehrt berichteten Ablehnung stationärer Angebote vermag auch nicht zu ändern, dass dem Risiko, dass familiäre und andere soziale Beziehungen am Heimatort verloren gehen, Chancen durch die Schaffung neuer Kontakte mit anderen Betroffenen und der gegenseitigen Unterstützung gegenüberstehen (ID 607, 59). Zudem machten die Befragten in diesem Zusammenhang sehr deutlich, dass sich trotz gemeinsamer Ziele der BFW-Teilnehmenden (ID 1011, 835-848) immer wieder Konfliktpotenzial ergebe. Ursächlich hierfür seien die sehr heterogenen Motivationslagen (ID 1011, 926-930) sowie die hohe (psychische) Belastung eines jeden Einzelnen (ID 607, 59; 1011, 567-571). Vor dem Hintergrund der bisherigen Ausführungen erscheint es wichtig und richtig, dass in Ergänzung zu den stationären Angeboten auch immer mehr ambulante Angebote entstehen. Das BFW Düren verfolgt z.B. ein Modell, in dem der praktische Ausbildungsteil

im Betrieb und der theoretische Teil in der Berufsschule erfolgen; das BFW nimmt nur eine unterstützende Funktion ein. Hierbei ist jedoch zu beachten, dass nicht-sehbehindertenspezifische Einrichtungen wie Berufsschulen rasch an Grenzen stoßen, z.B. hinsichtlich der barrierefreien Ausstattung und Lehrmaterialien. Dennoch wird die Nachfrage nach ambulanten Angeboten in der beruflichen Rehabilitation mit hoher Wahrscheinlichkeit auch zukünftig steigen.

Individualität und Flexibilität sind Voraussetzungen für die Vereinbarkeit (beruflicher) Qualifizierungsmaßnahmen mit privaten Verpflichtungen (ID 1024, 1463) und zugleich aufgrund der größer werdenden Heterogenität der Teilnehmer erforderlich. In der konzeptionellen Analyse wurde herausgearbeitet, dass die BFW die Bedeutung einer individuellen Leistungserbringung erkannt haben. Im Alltag der BFW scheint diese konzeptionelle Überlegung jedoch noch nicht angekommen zu sein. Kritisiert wird von den Befragten hier zunächst eine reduzierte Auswahl an Umschulungsberufen bzw. Qualifizierungsangeboten. Darüber hinaus finde mitunter eine Zuweisung zu unpassenden, (Qualifizierungs-)Maßnahmen zulasten individuell sinnvoller Förderung statt:

„höchstmögliche individuelle Förderung des heißt, ich brauch kein Deutsch, ich brauch des und des und des nicht. Versorgt mich bitte, aber nicht mit irgendeinem Schrott, sondern mit Dingen, die wo ich wirklich brauch“. (ID 567, 607-632; auch: 1009, 581-592)

Anstelle dieser als pauschalisierend wahrgenommenen Zuweisungspraxis muss eine individuelle Bedarfsorientierung treten. Es gilt, einzelfallbezogen sinnvolle Inhalte und Strukturen auszuwählen. Zudem ist individuell zu prüfen, welche Lernformen für den Betroffenen und dessen individuelle Situation am effektivsten sind. Im Hinblick auf die Flexibilität wird von den Befragten insbesondere das Vorhandensein fester Einstiegstermine kritisiert, da diese mitunter längere Wartezeiten bedingen (ID 1009, 497-523). Zumindest bei den Umschulungen, die in einem festen zeitlichen Rahmen zum Abschluss und der IHK-Prüfung führen müssen, kann dies höchstwahrscheinlich nicht anders realisiert werden. Bei Anpassungsqualifizierungen und anderen eher kurzfristigen Maßnahmen müssten sich dagegen weiter gefasste Handlungsoptionen ergeben.

Es zeigt sich, dass die BFW die hohe Bedeutsamkeit zeitlich flexibler Angebote durchaus erkannt haben und entsprechende Möglichkeiten vorhalten, die künftig jedoch weiter auszubauen sind. Dennoch werden Wartezeiten im Einzelfall nicht auszuschließen sein, da es sich insbesondere bei Umschulungen i.d.R. um Gruppenmaßnahmen handelt, für die eine bestimmte Teilnehmeranzahl erst generiert werden muss. Unabhängig davon sollte geprüft werden, inwieweit das Angebot insbesondere hinsichtlich eines barrierefreien E-Learnings für unsere Zielgruppe künftig ausgebaut werden kann, um die Angebote weiter zu flexibilisieren. Einschränkend ist darauf hinzuweisen, dass E-Learning i.d.R. mit hohen Anforderungen an die Selbstlernkompetenz der Betroffenen verbunden ist und daher nicht für alle Betroffenen gleichermaßen geeignet sein wird.

Das **(Lehr-)Personal** der BFW beeinflusst Verlauf und Erfolg der Maßnahmen wesentlich. Auch die Unterrichtsqualität wird entscheidend von der jeweiligen Lehrkraft beeinflusst (ID 567, 633-647, 685-693). Umso erstaunlicher erscheint es, dass von den Befragten hier sowohl fehlende Qualität als auch fehlende Quantität berichtet wurde. Im Hinblick auf die Qualität wird v.a. eine unzureichende Sensibilität im Umgang mit Betroffenen kritisiert. Diese zeige sich z.B. in einem fehlenden Verständnis für die besonderen Anforderungen hinsichtlich der Gestaltung von Informationsmaterialien für blinde und sehbehinderte Menschen bei einzelnen Mitarbeitern (*„... und dann kam die Lehrkraft, hat gesagt, sie hat's uns jetzt per E-Mail zugeschickt, ob sie's uns jetzt vorsingen, vortanzen und vorbeten auch noch*

muss“, ID 567, 568-596), einer fehlenden Wertschätzung für erbrachte Leistungen (ID 797, 109) wie auch in unangebrachtem Mitleid statt Motivation und Stärkung des Selbstbewusstseins:

„... im zweiten Kurs war dann ein Lehrer, der hat mir dann die Hand getätschelt und gesagt: 'Ihr armen Blinden ihr [...] Sie wissen ja gar nicht, wie schlimm das Sie's haben. 'Dann sag ich genau das brauchen wir doch hier drin, genau so Lehrkräfte die wo uns nicht motivieren, aufrecht da raus zu Gehen, sondern die, wo uns noch sagen, wie schlecht das es uns eigentlich geht.“ (ID 567, 633-647)

Neben dieser inhaltlichen Kritik beschrieben die Befragten wiederholt auch strukturelle Defizite. So komme es immer wieder zu Unterrichtsausfällen ohne adäquaten Ersatz infolge von Personalmangel (v.a. aus Krankheitsgründen; ID 567, 548-567; 1010, 505-515, 547-552, 570-581). Eine kontinuierliche und engmaschige Betreuung durch die BFW-Mitarbeiter sei dadurch nicht immer gegeben (ID 1010, 588-589, 601-608). Aufgrund der ungünstigen Personalsituation würden mitunter auch Personen eingestellt, die für die Arbeit mit blinden und sehbehinderten Menschen nicht ausreichend qualifiziert zu sein scheinen:

„wo dran das liegt weiß ich nicht, ob's jetzt auch wieder vielleicht da dran liegt, dass sie, ja jeden von der Straße holen, damit sie jemanden haben [...] die sind halt nicht da drauf sensibilisiert“ (ID 1024, 299-301, 303-321)

Hieraus ergibt sich ein negativer Zirkel: Personalmangel macht die Einstellung weniger qualifizierter Mitarbeiter erforderlich, wodurch die Qualität der angebotenen Maßnahmen jedoch sinkt.

Die von den Befragten berichteten in Anspruch genommen Leistungen der BFW sind vielfältig und umfassen das gesamte im Abschnitt zu den konzeptionellen Grundlagen dargestellte Angebotsspektrum der BFW: Erhalt eines bestehenden Arbeitsplatzes (Arbeitsplatzanalyse und -anpassung), Erarbeitung einer neuen beruflichen Orientierung (Arbeitserprobung, Vorbereitungslehrgang, Umschulung), berufliche Wiedereingliederung (Integrationsmaßnahmen) sowie sonstige unterstützende Angebote zur Sicherung der Teilhabe am Arbeitsleben (Hilfsmittelerprobung, BtG). Durch die Betroffenen wurden in den Gesprächen besonders die Umschulungen und Integrationsmaßnahmen sowie die Hilfsmittelerprobung thematisiert, welche daher nachfolgend näher betrachtet werden. Ausführungen zur auch, aber nicht ausschließlich durch BFW erbrachten Blindentechnischen Grundausbildung wurden dem Gliederungspunkt „Leistungen“ zugeordnet und werden daher an dieser Stelle nicht thematisiert.

Die beruflichen **Bildungsangebote** bilden das Kernangebot der BFW, insbesondere in Form von Umschulungen und Integrationsmaßnahmen. Vorhandene Angebote sind dabei primär auf Menschen mit Ausbildungsberufen ausgerichtet. Betroffene aus dem akademischen Bereich fühlen sich hierbei mitunter außen vor:

„Da ist man so als Akademiker schon ein bisschen außen vor, auch ein Sonderfall eigentlich. Da hat man auch so das Gefühl, man rutscht so ein bisschen durchs Raster durch.“ (ID 797, 143)

Einschränkend ist jedoch darauf hinzuweisen, dass die Angebote der BFW auch nicht auf Akademiker ausgerichtet sind, hierfür gibt es spezialisierte Institutionen wie die Deutsche Blindenstudienanstalt in Marburg. Dennoch sollte geprüft werden, inwieweit das bestehende Angebot um Angebote zu erweitern ist, die auch Akademiker ansprechen.

Die 2-jährigen **Umschulungen** mit IHK-Abschluss werden von den Betroffenen zwar als Chance für eine neue berufliche Perspektive betrachtet, zugleich wurde in den Gesprächen jedoch deutlich, dass

diese mit hohen Anforderungen verbunden sind. Als Voraussetzung zum erfolgreichen Absolvieren einer Umschulung benennen die Befragten insbesondere eine hohe Eigeninitiative hinsichtlich Vor- und Nachbereitung der Lerninhalte (ID 1006, 112-114, 126), die Entwicklung neuer Lernstrategien (ID 1006, 522-528) sowie das Setzen von Teilzielen (ID 1006, 530-537). Gelingt dies, so könne selbst eine anfängliche Resignationstendenz überwunden werden („*Am Anfang hab ich schon so Gedanken gehabt, abzubrechen. Dann hab ich gedacht, ach eigentlich bist du doch doof.*“, ID 1006, 512-520). Unabhängig davon empfehlen die Befragten, sich bereits vor der Auswahl einer Umschulung mit den späteren Berufschancen zu befassen, um dies in die Entscheidungsfindung miteinzubeziehen (ID 675, 86). Die i.d.R. etwa einjährigen **Integrationsmaßnahmen** (Anpassungsqualifizierung) werden von den Befragten sehr kritisch beurteilt. Die Betroffenen vermissen insbesondere eine nachhaltige Perspektiventwicklung, insbesondere fehlt ihnen eine Ankündigung einer intensiven Nachbetreuung:

„Und da habe ich auch gesagt, dass das eben auch wichtig nachher zu wissen, wie es weitergeht. Da kam leider nicht so die große Euphorie auf. Sondern eher so, 'Schauen Sie, dass Sie das Praktikum kriegen und im Mai ist es vorbei. Das ist dann Ihr Problem.'“ (ID 797, 108)

Darüber hinaus entspreche die erwartete Türöffnerfunktion zurück auf den Arbeitsmarkt nicht der Realität (ID 1009, 472). Kritisiert wird hier insbesondere ein aus Sicht der Betroffenen unzureichendes Kooperationsnetzwerk mit Unternehmen sowie fehlende Unterstützung bei der Kontakthanbahnung zu potenziellen Arbeitgebern, wodurch vorgesehene Praktikumsmöglichkeiten mitunter nicht realisiert werden können (ID 1009, 475-494). Der Fokus sei primär auf klassische Bewerbungsverfahren im Bereich der Helfertätigkeiten gerichtet, welche von den Befragten als eher wenig zielführend und zeitgemäß betrachtet werden (ID 797, 108; 1005, 17-21, 25f, 33-39, 53-55). Zudem ziele die Maßnahme ausschließlich auf die Aufnahme einer sozialversicherungspflichtigen Tätigkeit; Alternativen wie die Aufnahme einer Berufsausbildung (außerhalb des BFW) blieben dabei insbesondere bei Frühbetroffenen unberücksichtigt (ID 1005, 26-29, 49-59, 360-374). Zugleich würden sehr hohe Anforderungen an die Selbstständigkeit und Eigenaktivität der Betroffenen gestellt, ohne dass eine echte Unterstützung durch das BFW erfolge:

Und man musste sich eigentlich ein bisschen selber das Ziel stecken, war doch sehr frei das Ganze. [...] Ehrlich gesagt war man auch wirklich allein, hat sich eigentlich keiner dafür groß interessiert, was man macht. Ob man überhaupt was macht. Das finde ich gerade ein bisschen schade“. (ID 797, 74, 78-82, 108)

Fehlendes Interesse an der individuellen Situation kann eine Stagnation des Integrationsprozesses begünstigen (ID 797, 78/84). Die Befragten wünschen sich klare Aufgabenstellungen und Zielvorgaben durch die BFW-Mitarbeiter sowie Anerkennung für erbrachte Leistungen in Form von menschlicher Wertschätzung (ID 797, 109). Im Hinblick auf die beruflichen Bildungsangebote insgesamt gelangen die Befragten zu der Einschätzung, dass diese häufig nicht den aktuellen Anforderungen des Arbeitsmarktes entsprechen würden:

„Manchmal denke ich so, dass ist der Stand so Anfang 90er Jahre [...] Und das, was sich so in den letzten 10 Jahren so entwickelt hat, das nehmen die gar nicht so richtig wahr.“ (ID 1010, 526f; auch: ID 1002, 390-400)

Inhaltlich ergeben sich daraus für die BFW eine unzureichende Arbeitsmarktorientierung und teilweise veraltete Angebote, die nicht (mehr) dem Bedarf des Arbeitsmarktes entsprechen (ID 675, 86; 797, 117). Aus Sicht der BFW-Teilnehmer reduziere dies ihre Arbeitsmarktchancen.

Ergänzt wird das Angebot der (beruflichen) Bildungsmaßnahmen in den BFW durch die Möglichkeit der **Hilfsmittelberatung und Hilfsmittelerprobung**. Diese hat im Sinne eines Schritts zurück in die Selbständigkeit einen hohen Stellenwert für die Befragten (ID 1009, 540-547). Die Möglichkeit der Hilfsmittelerprobung in den BFW wird von den Betroffenen heterogen bewertet. Ein Teil der Befragten hob die umfangreiche Erprobungsmöglichkeit insbesondere beruflich relevanter Hilfsmittel positiv hervor (ID 1115, 303-312). Ein anderer Teil der Befragten kritisierte eine unzureichende Hilfsmittelauswahl (ID 1015, 462-472) sowie lange Wartezeiten, um Hilfsmittel erproben zu können (ID 1005, 352-360). Darüber hinaus seien die vorhandenen Hilfsmittel oftmals veraltet (ID 685, 691-709; ID 1010, 531-533, 589-601). Grundsätzlich sehen die Betroffenen jedoch großes Potenzial im Hilfsmittelangebot der BFW und wünschen sich, dass diese im Sinne eines überregionalen Erprobungszentrums ausgebaut wird (ID 685, 675-677).

Unterstützung wird von den Befragten als weiteres Qualitätskriterium beschrieben, dass sich unmittelbar auf die Zufriedenheit der BFW-Teilnehmer auswirke (ID 705, 26; 1006, 606). Die Unterstützung im BFW durch die Mitarbeiter scheint gegenwärtig zwischen zwei Extremen zu schwanken. Auf der einen Seite wurde von den Befragten wiederholt ein teilweise überfürsorglicher Umgang berichtet, der bei Betroffenen Gefühle der Bevormundung entstehen lässt:

„Und das Problem ist auch, dass solche Einrichtungen [...], man ist wie unter so einer Käseglocke. Was ich auch nicht gut finde, ist, dass den Menschen in solchen Einrichtungen viel abgenommen wird. Das nimmt denen ein ganzes Stück Freiheit.“ (ID 1420, 73; auch: 567, 482-500)

Überfürsorgliches Verhalten begünstigt Passivität und Abhängigkeit und versetzt Betroffene in eine Bittsteller-Position (ID 567, 510). Individuelle Unterstützungsbedarfe werden durch das Primat der Fürsorge gleichgeschaltet (ID 567, 529-546). Dem Ziel der Befähigung zu einem (weitgehend) selbstständigen Leben steht überfürsorgliches, bevormundendes Verhalten diametral gegenüber (ID 567, 512-531). Werden die Betroffenen nach der Qualifizierung mit der realen (Arbeits-)Welt konfrontiert, kann dies zu Überforderung führen.

Das andere Extrem bilden Aussagen von Betroffenen, wonach diese sich mehr oder weniger selbst überlassen werden und keinerlei Unterstützung erfolgt (*„Hier haste wenig Unterstützung. Da sitzte manchmal nur rum.“*, ID 1010, 588).

In diesen sich teils widersprechenden Bewertungen kommt auch zum Ausdruck, dass es Teilnehmer gibt, die die feste Struktur im BFW gleichsam als hilfreiche und notwendige Leitplanke erleben und benötigen, während sich andere wiederum gerade dadurch gegängelt fühlen. Eine biografieorientierte Anamnese könnte hier für die Fachkräfte im BWF hilfreich sein, um die Personen der jeweiligen Gruppe schon früh zu erkennen (vgl. von Kardorff, Klaus & Meschnig, 2016).

Für die BFW gilt es, das richtige Maß zwischen Unterstützung und Forderung zu finden, was eine individualisierte biografische Anamnese voraussetzt, damit erkannt werden kann, welche der Teilnehmer in ihrer bisherigen Biografie *eher* selbstbestimmt und eigenaktiv gehandelt haben und welche bislang *eher* auf feste Strukturen angewiesen und in ihren Haltungen eher erwartend und abwartend waren.

Integrationsamt und Integrationsfachdienst: Verwechslungsgefahr bei den Betroffenen

Sowohl das *Integrationsamt* als auch die bei unterschiedlichen Trägern angesiedelten und von unterschiedlichen Kostenträgern beschickten *IFD* sind wichtige Akteure im Hinblick auf die Begleitung blinder und sehbehinderter Menschen in und auf den Arbeitsmarkt, was sich auch in den berichteten Erfahrungen der Betroffenen abbildet. Auffällig ist jedoch, dass für die Mehrheit der Betroffenen die Unterscheidung beider Akteure nicht transparent ist, sodass Verwechslungen nicht auszuschließen sind. Eine separate Auswertung ist vor diesem Hintergrund nicht sinnvoll möglich, daher werden die Ergebnisse zusammengefasst.

Gegenwärtig kann/können das Integrationsamt/die IFD seiner/ihrer Vermittlerrolle zwischen Betroffenen und Arbeitgebern aufgrund der für die Betroffenen unklaren Strukturen, mitunter stark bürokratisierter Prozessabläufe und fehlender Fachkenntnisse nicht vollumfänglich gerecht werden.

Es folgt die Auswertung im Detail.

In seltenen Fällen erfolgte der **Zugang** zum Integrationsamt/IFD eigeninitiativ (ID 567, 1040-1042; 1005, 247-252; 1006, 575-586), in der Mehrheit jedoch aufgrund von Empfehlungen unterschiedlicher Akteure wie Arbeitsagentur, Arbeitgeber, Betriebsarzt oder persönlicher Kontakte (ID 592, 314-316; 671, 83; 675, 20; 797, 25). Hintergrund der Kontaktaufnahme war entweder der Erhalt eines bestehenden Arbeitsplatzes (ID 567, 1026-1033; 1006, 276-282), eine arbeitsplatzbezogene Hilfsmittelausstattung (ID 592, 318-324; 567, 1035-1039; 705, 54/64; 797, 37; 1115, 338-342) oder aber die Aufnahme einer Beschäftigung (ID 1005, 247-252). Die Beratung des Arbeitgebers durch das Integrationsamt/den IFD wurde nur von zwei Befragten berichtet (ID 797, 21; 1115, 818-820). Die Vermittlerrolle der IFD zur Kommunikation von Möglichkeiten und Grenzen für Betroffene im Arbeitsprozess zur Prävention beruflicher Exklusionsprozesse sollte von diesen künftig stärker erkannt und wahrgenommen werden.

Insgesamt wurde in den Gesprächen deutlich, dass es für viele Betroffene nicht klar ist, an welchen Ansprechpartner sie sich mit welchen Anliegen wenden können; Aufgaben und Zuständigkeiten sind für die Betroffenen nicht transparent. Zum einen kann sich dies *ungünstig* auf das *Inanspruchnahmeverhalten* auswirken, zum anderen kann es zu *enttäuschten Erwartungen* hinsichtlich des Umfangs der möglichen Unterstützung im arbeitsbezogenen Kontext kommen:

„Wir haben gedacht, die suchen mit uns ´ne Stelle, aber sie haben klipp und klar gesagt ´Nein, das müssen Sie schon selbst machen!“. (ID 1005, 247-252, 273)

Prozessablauf und Prozessqualität bei der Beantragung von Leistungen wurden von den Betroffenen heterogen erlebt. Ein Teil der Befragten hob eine zügige Bearbeitung gestellter Anträge hervor (Hilfsmittel, Arbeitsplatzausstattung). Dass dies nicht immer der Fall ist, zeigt die von anderen Befragten berichtete lange Bearbeitungsdauer (ID 675, 16, 44-46; 712, 95); insbesondere bei arbeitsplatzbezogenen Leistungen (z.B. Arbeitsplatzausstattung) kann die berufliche Teilhabe hierdurch gefährdet werden. Hinzu kommen paradoxe Förderstrukturen, die insbesondere Arbeitsplatzanpassungen erst möglich machen, wenn bereits ein Arbeitsverhältnis besteht, der Arbeitgeber aber nicht bereit ist, dieses einzugehen, solange die entsprechende Ausstattung fehlt. Hieraus ergibt sich eine für alle Beteiligten unbefriedigende Pattsituation.

Darüber hinaus sei das Vorgehen für die Beantragung von Leistungen wenig transparent und stark bürokratisiert (ID 675, 38-40), die Bewilligungspraxis mitunter abhängig vom zuständigen Sachbearbeiter

und dessen aufgebrachtem Verständnis, insbesondere innerhalb von „Kann-Bereichen“ (ID 712, 95). Einheitliche und transparente Regelungen scheint es hier nicht zu geben, sodass Betroffene den Erhalt von Leistungen mitunter als „Glück gehabt“ (ID 592, 324) betrachten. Es wird deutlich, dass Betroffene davon ausgehen, selbst keine Einflussmöglichkeiten auf Ablauf und Ergebnis des Prozesses zu haben und der Willkür des zuständigen Sachbearbeiters ausgesetzt zu sein. Hinzu kommt, dass die Leistungserbringung jenseits der gesetzlich garantierten Ansprüche aufgrund der Länderzuständigkeit für die Integrationsämter trotz der Bemühungen der BIH und Hauptfürsorgestellen um einheitliche Standards, sehr unterschiedlich auszufallen scheint.

Die **Versorgungsqualität** ist mitunter geprägt durch unzureichende Fachkenntnisse der zuständigen Sachbearbeiter. Dies könnte in dem fehlenden flächendeckenden Angebot spezialisierter Einrichtungen liegen. Die **Beratungs- und Informationsleistung** wurde von vielen Befragten als hilfreich erlebt. Hier wurden von den Betroffenen insbesondere klare Auskünfte, die persönliche Beratung am Arbeitsplatz sowie das Zusammenwirken mit dem Arbeitgeber hervorgehoben. Es wurde jedoch auch deutlich, dass umfassende Beratung nicht immer gegeben ist; Betroffene fühlen sich dann im Hinblick auf ihre Anliegen mitunter alleingelassen. Auch die **Unterstützung** durch die Mitarbeiter der Integrationsämter und IFD wurde nicht immer als zielführend erlebt; oftmals liege der Fokus auf der Erstellung der Bewerbungsunterlagen zulasten der Begleitung beim tatsächlichen Arbeitsmarktzugang. Betroffene wünschen sich daher insbesondere mehr Unterstützung beim Akquirieren möglicher Arbeitsplätze.

Integrationsamt und IFD verfügen über erhebliches Potenzial für die berufsbezogene Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen. Um dieses künftig besser nutzen zu können, sollten einheitliche Kriterien hinsichtlich der Prozess- und Versorgungsqualität etabliert werden sowie Maßnahmen zur Erhöhung des Fachwissens und der Sensibilität der Mitarbeiter gegenüber den besonderen Bedarfen blinder und sehbehinderter Menschen getroffen werden. Die Kompetenz spezialisierter Facheinrichtungen ist dabei zu nutzen.

6.3.3. Leistungen: Inanspruchnahme und Qualität der Versorgung

Aus dem Leistungsspektrum für blinde und sehbehinderte Menschen stellten sich in den Gesprächen insbesondere alltagsbezogene Trainings (BtG, Orientierungs- und Mobilitätstraining, Training der lebenspraktischen Fähigkeiten), die medizinische Rehabilitation, die LTA, die Hilfsmittelversorgung sowie finanzielle Leistungen als besonders relevant für die Zielgruppe heraus. Ohne die Angebote im Detail zu analysieren, werden die Erfahrungen der Betroffenen in Bezug auf die genannten Leistungen im Folgenden dargestellt.

Einer hohen Bedeutung der einzelnen Maßnahmen stehen oftmals Zugangsbarrieren in Form einer realitätsfremden Bewilligungspraxis gegenüber, sodass sich hier ungenutzte Potentiale ergeben.

Behinderungsspezifische Trainings: Große Bedeutung vs. realitätsfremde Bewilligungspraxis

Von den Betroffenen in Anspruch genommene behinderungsspezifische Trainings umfassen insbesondere die *BtG*, das *Orientierungs- und Mobilitätstraining* sowie das *Training lebenspraktischer Fähigkeiten*. Der hohen praktischen Bedeutung für die Lebenswirklichkeit der Betroffenen steht dabei eine realitätsfremde Bewilligungspraxis gegenüber. Nachfolgend werden die Ergebnisse im Detail dargestellt.

Die **BtG** bildet aus Sicht der Betroffenen eine höchst effektive Maßnahme im Umgang mit der Sehbeeinträchtigung (ID 704, 25; 1024, 325-327; 1171, 53) – laut Betroffenen insbesondere dann, wenn sie von ebenfalls sehbeeinträchtigten Personen durchgeführt wird:

„...blindentechnische Grundausbildung ganz toll also grade wenn auch Leute noch keine Vorkenntnisse mit PC hatten oder irgendwas oder grade auch diese vollblinden Dozenten und so die geben sich schon Mühe. Das ist ´ne ganz andere Sache, weil man dann halt unter Gleichgesinnten ist sag ich mal ne“. (ID 1024, 325-327)

Es wird deutlich, dass Gleichbetroffene aufgrund erhöhter Sensibilität und Empathie eher einen verstehenden Zugang zu anderen Betroffenen finden als nicht-Betroffene. Unabhängig davon kann die BtG aus Sicht der Betroffenen unterschiedliche Zielsetzungen verfolgen: Zunächst kann sie im Sinne einer Präventionsmaßnahme auf den Umgang mit ggf. eintretenden Herausforderungen vorbereiten (ID 685, 182-184, 625-627; 1171, 49/53). Darüber hinaus kann sie zum Erhalt eines bestehenden Arbeitsplatzes beitragen (ID 704, 41; 1024, 131) sowie die Grundlage für eine berufliche Neuorientierung und damit einhergehende Qualifizierung darstellen (ID 1006, 332-334, 366-390; 1010, 56-66). Immer kann eine BtG jedoch als Voraussetzung für (berufliche) Teilhabe blinder und sehbehinderter Menschen betrachtet werden (ID 1006, 648-654). Es wird deutlich, dass eine BtG zum frühestmöglichen Zeitpunkt beginnen sollte, damit Betroffene gar nicht erst in behinderungsbedingte Überforderungssituationen gelangen:

„...hätte mir wahrscheinlich noch mehr Nutzen bringen können, wenn ich das vor 6 oder 7 Jahren gemacht hätte also sehr viel früher [...] Also hab mich viele Jahre da mit dem Selbsterlernen von irgendwelchen Sachen und sich da durchfummeln ganz schön auch gequält“. (ID 705, 74)

Auch wenn die Befragten der Maßnahme mitunter zu Beginn skeptisch gegenüberstanden, waren sie später von deren Sinnhaftigkeit und Nutzen überzeugt (*„... das bringt gar nichts, braucht mach nicht, total überholt [...] Im Nachhinein war das genau richtig“*, ID 1006, 338-346, 654; auch: 567, 424-430; 685, 94), auch wenn diese mit erheblichen Anstrengungen für die Betroffenen verbunden ist (ID 705, 28; 1171, 55). Zwar empfehlen die Kostenträger mitunter bereits eine BtG, etabliert hat sich dies jedoch noch nicht. Dies zeigt sich auch darin, dass der Zugang von den Betroffenen mitunter eher als zufällig wahrgenommen wird (ID 704, 19/21) oder aber Widerspruchsverfahren erforderlich sind (ID 1171, 53). Es erscheint vor diesem Hintergrund empfehlenswert, dass die BtG für blinde und hochgradig sehbehinderte Menschen zur Standardleistung bei allen Kostenträgern wird.

Auch das **Orientierungs- und Mobilitätstraining** hat für die Betroffenen eine herausragende Bedeutung. Durch die Erhöhung der Selbständigkeit (ID 1009, 229-231, 540-547) könne es als Türöffner für Teilhabe gelten (ID 712, 31; 1024, 946). Aus Sicht der Betroffenen sollte es daher frühestmöglich in Anspruch genommen werden, um bereits präventiv Teilhabemöglichkeiten zu erhalten (ID 705, 11). Im Gegensatz zur hohen Bedeutsamkeit des Trainings steht dessen oftmals problematische Bewilligung. So komme es immer wieder zu Ablehnungen für beantragte Trainings, insbesondere wenn zu einem

früheren Zeitpunkt bereits ein Training stattgefunden hat (ID 607, 15/19). Darüber hinaus sei der Umfang der bewilligten Übungsstunden oftmals nicht ausreichend (ID 607, 15). Dies bestätigt im Wesentlichen die in der konzeptionellen Analyse aufgeführten Erkenntnisse.

Auch ein **Training lebenspraktischer Fähigkeiten** kann den Alltag für blinde und sehbehinderte Menschen deutlich erleichtern. Der Erfahrung der Betroffenen zufolge zeigen sich hinsichtlich dessen Bewilligung durch die Krankenkasse aber gleich mehrere Schwierigkeiten. Grundsätzlich haben die Betroffenen die Erfahrung gemacht, dass solche Trainings nicht oder nur selten finanziert werden (ID 675, 72). Ursächlich hierfür ist die uneindeutige Rechtslage (s. Kapitel 3.2.3 „Medizinische Rehabilitation“, Unterpunkt „Leistungen“, Abschnitt „Training Lebenspraktischer Fähigkeiten“). Frühbetroffene berichten darüber hinaus, dass die Bewilligung eines solchen Trainings an bestimmte Entwicklungszeitpunkte gebunden ist: Werde zum Entwicklungszeitpunkt X kein Training durchgeführt, entfalle der Anspruch („... es kann ja nicht sein, dass wenn man bestimmte Dinge gerade als Geburtsblinder eben nicht rechtzeitig macht, dass man so kommt 'naja, sieh mal zu wie du damit klarkommst'“, ID 607, 13). Spätbetroffene berichten, dass das Training lebenspraktischer Fähigkeiten unabhängig vom Krankheitsverlauf nur einmalig bewilligt werde, was mitunter zum Verzicht zum Erhalt des Anspruches führt („... die [LPF-Trainings] bekommt man immer nur einmal [...] Zum jetzigen Zeitpunkt [...] möchte ich das noch nicht in Anspruch nehmen, weil wenn sich das jetzt noch stärker verschlechtert, dann sagen die ‚Naja, Sie hatten’s ja schon und bewilligen es nicht.‘“, ID 1115, 431-442). Hier zeigt sich eine völlig realitätsferne Bewilligungspraxis der Krankenkassen, die die individuellen Bedarfe der Betroffenen konterkariert und die sich im Krankheitsverlauf oder durch geänderte Lebensumstände oder Arbeitsplatzwechsel ergebenden geänderten Bedarfe nicht in Rechnung stellt. Das O&M-Training ist darüber hinaus auch eine wesentliche Voraussetzung für die Teilhabe am Arbeitsleben: Orientierung in den Räumen, Mobilität im ÖPNV und eine Voraussetzung für den Erhalt einer selbständigen Lebensführung.

Medizinische Rehabilitation: Unzureichend genutztes Potenzial

Die medizinische Rehabilitation stellt neben der medizinischen (Primär-)Versorgung ein wichtiges Element innerhalb der Versorgungskette dar.

Der hohen Bedeutung medizinischer Rehabilitationsleistungen stehen ein begrenztes Angebot, ein geringer Bekanntheitsgrad sowie eine aus unterschiedlichen Gründen geringe Inanspruchnahme gegenüber. Um einer falschen Erwartungshaltung vorzubeugen sind die Betroffenen im Vorfeld einer medizinischen Rehabilitation umfassend aufzuklären.

Es folgt die Analyse im Detail.

Die Mehrheit der befragten blinden und sehbehinderten Menschen berichtete, dass ihnen keine medizinische Rehabilitation angeboten wurde (ID 675, 118; 705, 28; 712, 17-19; 1005, 266-270; 1009, 945-956; 1010, 939; 1115, 372). Einige Befragte erkennen auch keinen Sinn in einer medizinischen Rehabilitation, insbesondere bei nicht therapierbaren Augenerkrankungen (ID 705, 28). Die medizinische Rehabilitation als ganzheitliches Angebot mit einer starken Orientierung auf die Wiederherstellung der Arbeitsfähigkeit scheint hier wenig bekannt zu sein. Damit wird der Zeitpunkt zeitnaher Intervention häufig verpasst. In den Fällen, in denen eine medizinische Rehabilitation stattfand, erfolgte der Zugang entweder über eine Empfehlung durch den ambulanten Augenarzt oder die Akutklinik (ID 1296, 106-113; 532-551), durch das BFW (ID 1276, 48-50) oder durch die Selbsthilfe (ID 671, 41). Da es

sich bei der medizinischen Rehabilitation primär um Leistungen aus dem medizinischen Versorgungsspektrum handelt, erscheint der Augenarzt als sinnvoller Türöffner zum medizinischen Rehabilitationssystem. Mediziner sollten daher bei visuell stark beeinträchtigten Patienten die Möglichkeiten (und Grenzen) einer medizinischen Rehabilitation im Arzt-Patienten-Gespräch thematisieren. Im Falle eines akuten Sehverlusts sollte eine augenspezifische medizinische Rehabilitation analog zu orthopädischen oder kardiologischen Erkrankungen im Sinne einer Anschlussheilbehandlung/Anschlussrehabilitation noch während der Phase der Akutbehandlung (z.B. im Krankenhaus) angeregt werden.

Die Befragten verbinden mit einer medizinischen Rehabilitation insbesondere folgende Aspekte: Optimierung der verbleibenden Sehfähigkeit durch technische Ausstattung und moderne Behandlungsmethoden, Unterstützung bei der (psychischen) Verarbeitung des Sehverlusts, Vermittlung lebenspraktischer Fertigkeiten zur verbesserten Alltagsbewältigung sowie Diskussion beruflicher Perspektiven (ID 671, 42-45; 1296, 112-114). In der Realität zeigte sich dann, dass das Angebot nicht allein auf visuelle Aspekte zielt, sondern eher ganzheitlich angelegt ist („*Alles, was guttut.*“, ID 1016, 63; auch: ID 1276, 60-65; 1296, 130-136). Einige Betroffene sahen sich hier hinsichtlich ihrer Erwartungshaltung enttäuscht. Aus ihrer Sicht sei der Umfang augenspezifischer Angebote während der medizinischen Rehabilitation (zu) gering (ID 1276, 58/68) und nicht immer sinnvoll:

„Dieses ganze Augentraining, da wird sich ja nichts verbessern. Ob ich nun den Augenmuskel trainiere oder nicht. Meine Sehkraft kriege ich nicht mehr dadurch wieder.“ (ID 1276, 59)

Hier wird deutlich, dass die Betroffenen im Vorfeld einer medizinischen Rehabilitation über deren Inhalte, Schwerpunkte und Zielsetzungen umfassend aufgeklärt werden müssen, um einer falschen Erwartungshaltung vorzubeugen. Als sehr hilfreich schätzten die Befragten die während der medizinischen Rehabilitation vermittelten Informationen hinsichtlich Förder- und Unterstützungsleistungen für blinde und sehbehinderte Menschen sowie eine Unterstützung bei deren Beantragung ein (ID 1276, 72-80). Besonders positiv hervorgehoben wurde zudem die Qualität und Häufigkeit der augenärztlichen Untersuchungen in der Rehabilitationsklinik (ID 1276, 58/68; 1296, 118-124). Im Unterschied zur medizinischen Versorgung werden die Augenärzte dabei als empathische Unterstützer wahrgenommen („*Der erste Arzt, der überhaupt verstanden hat, von was ich rede.*“, ID 1016, 13).

Eine augenspezifische medizinische Rehabilitation kann einen wichtigen Beitrag für den Umgang mit einem Sehverlust leisten, ist aber gegenwärtig ein noch zu wenig genutztes Element der innerhalb der Versorgungskette. Im Vorfeld einer medizinischen Rehabilitation sind die Betroffenen für Ziele, Inhalte und Grenzen aufzuklären, um einer falschen Erwartungshaltung vorzubeugen.

Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben: Zugangsbarrieren zulasten von Inanspruchnahme

Das umfangreiche Spektrum des Versorgungssystems hinsichtlich der **LTA** kann Betroffene bei einer erfolgreichen beruflichen Teilhabe unterstützen, vorausgesetzt, es handelt sich um spezifische, auf die Bedarfe der Zielgruppe zugeschnittene Angebote. Insbesondere mit den beruflichen Anpassungsqualifizierungen verbinden die Betroffenen die Hoffnung auf berufliche Teilhabe. In den Betroffenengesprächen wurden jedoch Barrieren im Hinblick auf den Zugang zu LTA deutlich, die das Inanspruchnahmeverhalten ungünstig beeinflussen können.

Es folgt die Analyse im Detail.

Auf Grundlage der Gespräche konnten verschiedene Kritikpunkte hinsichtlich des **Zugangs** zu und der **Inanspruchnahme** von LTA-Maßnahmen herausgearbeitet werden. Zunächst hätten die Befragten das Gefühl, (zu) wenig über LTA und die damit verbundenen Möglichkeiten zu wissen (ID 1024, 123-127). Problematisch ist dies vor allem deshalb, weil LTA bei den jeweils zuständigen Kostenträgern oftmals aktiv angefragt werden müssen (ID 1015, 394-404; 1171, 74). Selten erfolge ein direkter Hinweis durch den Kostenträger (ID 1015, 378-386), auch weil sich diese selbst offenbar nicht immer ausreichend auskennen (ID 1011, 198-212). Neben unzureichendem Wissen berichteten die Befragten von weiteren Schwierigkeiten bei den Kostenträgern im Zusammenhang mit der Beantragung von LTA: Unklare Zuständigkeiten und unzureichende Kommunikation mit den Betroffenen verkomplizieren und verlängern das Antragsverfahren (ID 1002, 125f, 135; 1011, 246-262; 1171, 74), Entscheidungen finden nicht im Sinne einer informierten Einwilligung gemeinsam mit den Betroffenen statt (ID 1002, 126-146, 180-187, 224-228) und Zugangsvoraussetzungen sind für Betroffene wenig transparent und nachvollziehbar (ID 1006, 404-414, 448-464; 1010, 581-586). Dies gilt insbesondere auch für die Arbeitsassistenz, die infolge der genannten bürokratischen Hürden trotz vorhandenem Bedarf nur selten von den Betroffenen in Anspruch genommen wird (ID 592, 353-372)¹¹⁹. Kritisiert wird insbesondere auch die Altersabhängigkeit von LTA Maßnahmen (ID 1002, 208-213; 1010, 64f). Eine weitere Schwierigkeit bestehe in der Unvereinbarkeit von LTA-Anträgen mit Anträgen auf EM-Rente:

„...die Sache [Antrag auf EM-Rente], was ich jetzt halt noch zu laufen hab, ja, wird dann ausgesetzt. Ich sage, ticken Sie noch ganz sauber? Dann fange ich ja wieder von vorne an.“, ID 1276, 88-90

Hier zeigt sich eine versorgungssystemimmanente Entweder-Oder Denkweise. Aus Furcht vor Verlust von Leistungsansprüchen (EM-Rente) werden die Betroffenen in ihren Bemühungen hinsichtlich beruflicher Teilhabe ausgebremst. Umso wichtiger erscheint es, dass LTA frühestmöglich eingeleitet und Betroffene zu deren Inanspruchnahme ermutigt werden und im Idealfall noch ein Arbeitsverhältnis besteht, bevor ein Rentenbegehren entsteht:

„da war ich noch voll im Arbeitsmodus, da wär genau der richtige Zeitpunkt gewesen, da hätte ich gesagt, gut mach ich doch [...] dann kommen die nach zwei, drei Jahren und sagen mir, so jetzt machen se mal das [...] Da hat man schon teilweise mit abgeschlossen“. (ID 1276, 122)

Für weitere Ausführungen zur EM-Rente sei auf die Einzelfalldarstellung im Exkurs *„Wege in die Erwerbsminderungsrente“* in Kapitel 6.4.2 *„Teilhabe am Arbeitsleben“*, Unterpunkt *„Exit from work“* verwiesen.

Im Falle eines noch bestehenden Arbeitsverhältnisses ist neben einer frühzeitigen und raschen Bearbeitung von LTA-Anträgen zudem wichtig, dass auf eine Vereinbarkeit der LTA mit dem beruflichen Alltag geachtet wird, um daraus resultierende Schwierigkeiten zu vermeiden (*„... dann wär ich jetzt vielleicht auch nicht in der blöden Situation, dass ich mich mit meinem Arbeitgeber streiten muss.“*, ID 685, 862).

Die Auswertung der Gespräche ergab darüber hinaus, dass innerhalb der LTA die **beruflichen Anpassungsqualifizierungen in Form der zweijährigen Umschulungen** einen besonderen Stellenwert einnehmen – im Gegensatz zu den oben beschriebenen kürzeren Integrationsmaßnahmen. Die Betroffenen verbinden hiermit einerseits die Hoffnung, dass es *„beruflich noch vorwärts geht“* (ID 1002, 306-

¹¹⁹ Bei der Arbeitsassistenz kommt erschwerend das Finden einer geeigneten Assistentkraft hinzu. Dies wurde von den Befragten als Glücksfall beschrieben, der oftmals nur über private Kontakte gelinge (ID 592, 387-406).

308; auch: ID 1024, 333) und betrachten den erfolgreichen Abschluss einer Umschulung als Grundlage für eine Rückkehr ins Arbeitsleben (ID 567, 390-400; 1002, 255, 338-335; 1171, 74). Andererseits sind Umschulungen mit Ängsten und Unsicherheiten aufseiten der Betroffenen verbunden („*Ist halt komplettes Neuland.*“, ID 1002, 101; auch: 1006, 492). Aus den Gesprächen ging ebenfalls hervor, dass die Entscheidung für eine Umschulung mitunter eine reine Vernunftentscheidung aufgrund fehlender Alternativen sei, die nicht immer mit den persönlichen Interessen einhergehe („*Wollten wir nicht, jetzt müssen wir's.*“, ID 1002, 161-173, 187f, 191-195). Hinsichtlich der Finanzierung durch den jeweils zuständigen Kostenträger wurde von den Befragten berichtet, dass es immer wieder zu Ablehnungen komme, mitunter müsse ein Leistungsanspruch regelrecht erkämpft werden (ID 1419, 130).

LTA haben großes Potential im Hinblick auf die Unterstützung der beruflichen Teilhabe blinder und sehbehinderter Menschen, wenn diese zielgerichtet und frühzeitig initiiert wird. Aufseiten der Kostenträger sollte eine offenere Kommunikation von LTA erfolgen, Zugangsbarrieren insbesondere innerhalb des Antragsverfahren müssen reduziert werden.

Hilfsmittelversorgung: Problematische Beantragung, unzureichende Serviceleistungen

Eine adäquate Hilfsmittelversorgung ist für Betroffene von hoher Bedeutung, da sie eine weitgehend selbständige Lebensführung ermöglichen (ID 1420, 853-854). Ein vollständiger Ausgleich der Auswirkungen der Sehbeeinträchtigung ist dabei jedoch nicht möglich (ID 1419, 508-511). Grenzen würden sich insbesondere bei der Beschreibung rein visueller Daten ergeben (ID 1010, 298-301). Nur wenige Befragte lehnten eine Hilfsmittelversorgung ab; ursächlich hierfür war dann insbesondere die Angst vor Stigmatisierung.

Auf Betroffene wirkt das **Angebot** möglicher Hilfsmittel und ihrer Anbieter sehr unübersichtlich, vergleichbar mit einem „*Dschungel*“, der es erschwere, den passenden Anbieter zu finden (ID 685, 637, 721). Nicht alle Hilfsmittel erscheinen den Betroffenen sinnvoll, sodass einige Befragte davon ausgehen, dass nicht immer die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen, sondern eher Wirtschaftlichkeitsdenken der Anbieter im Vordergrund stünden (ID 1024, 1381). Unabhängig davon wünschen sich Betroffene umfassende Erprobungsmöglichkeiten:

„... ich sag jetzt mal die Rentenversicherung will doch auch Geld sparen. Wenn sie sagen würd okay in so ner Institution wie dem BFW haben wir ein Sammelsurium an dem was aktuell auf 'm Markt ist, schaut euch des mal an und dann erst sagt ihr was ihr haben wollt. Die OR-Cam kostet 4.500 Euro, die hab ich beantragt, die hab ich au genehmigt bekommen. Ich hab aber noch keine Ahnung ob die mir was hilft.“ (ID 685, 675-681)

Hier wird deutlich, dass von den Betroffenen nicht immer beurteilt werden kann, ob Hilfsmittel wirksam sein werden. Ebenso wird von Fehlentscheidungen aufgrund unzureichender Kenntnis möglicher Hilfsmittel berichtet („... *hat man sich halt dafür entschiede, weil man viel andere ned gekannt hat*“, ID 685, 715). Vor dem Hintergrund der Vermeidung von Fehlversorgungen sollten die Möglichkeiten zur Erprobung verschiedener Hilfsmittel ausgebaut werden.

Der **Zugang** zu Hilfsmitteln wurde von den Betroffenen als schwierig beschrieben und muss häufig eigeninitiativ forciert werden („... *man muss sich um alles, was man benötigt, in erster Linie selber kümmern*“, ID 328-332). Erschwert wird dies durch unzureichende Informationen im Hinblick auf die Hilfsmittelversorgung („*man sucht sich wirklich dumm und dämlich und es ist einfach schwierig an Informationen zu kommen*“, ID 685, 653). Hier wird deutlich, dass eine adäquate Hilfsmittelversorgung oftmals vom eigenen Bemühen der Betroffenen abhängig ist, weiterführende Informationen sind rar und hinsichtlich des potentiellen Nutzens oder Qualität nur schwer zu beurteilen. Einige Befragte berichteten, dass dieser Umstand von den Hilfsmittelfirmen gleichsam einer „*mafiösen Institution*“ mitunter ausgenutzt werde („... *da isch man ein bisschen allein gelassen und die Hilfsmittelhersteller wissen das natürlich ganz genau und nutzen das auch aus*“, ID 685, 631-633). Gelingt es den Betroffenen also nicht, sich eigenaktiv um eine Hilfsmittelversorgung zu bemühen, besteht das Risiko einer inadäquaten, teilweise sogar fehlenden Hilfsmittelausstattung mit erheblichen Auswirkungen auf gesellschaftliche und berufliche Teilhabe.

Die von den Befragten berichteten Erfahrungen mit dem **Antragsverfahren** sind heterogen und unterscheiden sich auch in Abhängigkeit vom zuständigen Kostenträger. Ein Teil der Befragten erlebte die Beantragung unkompliziert, bei Verlust oder Defekt wurde umgehend Ersatz geliefert (ID 675, 7-12; 70; 685, 797-800; 1115, 518-520). Positiv wurde hier insbesondere die Praxis der gesetzlichen Krankenversicherung bei der Erstbeantragung für die private Hilfsmittelversorgung erwähnt (ID 567, 144-152; 685, 810; 1296, 725-733). Vom anderen Teil der Befragten wurde die Beantragung von Hilfsmitteln als langwieriger, kräftezehrender „*Kampf*“ (ID 1009, 297-299, 333) empfunden, Ablehnungen seien häufig (ID 1009, 303; 1010, 227-230, 241-243, 401-403), Begründungen hierfür sind für Betroffene oft nicht nachvollziehbar (ID 1115, 493-498). Widerspruchsverfahren seien keine Seltenheit, wobei keine spezifischen Institutionsabhängigkeiten ermittelt werden konnten. In der Folge werden Hilfsmittel von den Betroffenen jedoch mitunter privat angeschafft, was i.d.R. mit nicht unerheblichen Kosten verbunden ist (ID 685, 284-289-295). Eine weitere Kritik der Betroffenen bezieht sich darüber hinaus auf die Vielzahl auszufüllender und häufig nicht barrierefreier Formulare (ID 567, 897-905; 1015, 636). Anzuregen ist hier insbesondere eine barrierefreie digitale Antragsstellung, um den Ablauf zu vereinfachen. Zudem berichteten die Befragten von einer unzureichenden Unterstützung und Erreichbarkeit der zuständigen Sachbearbeiter bei den Kostenträgern („... *haben mir gar nicht geholfen und jedes Mal, wenn ich Fragen gehabt hab, musste ich sie stundenlang anrufen, bis jemand endlich mal am Apparat kam. Das war ziemlich schwierig.*“, ID 1015, 638-642). Darüber hinaus sei es zu einer unzureichenden Berücksichtigung früherer Antragsverfahren gekommen, was das Verfahren unnötig verkompliziere („... *haben wir gleich dabei gesagt bei Antragsabgabe, gucken Sie in die Akte von 2011 [...] aber der medizinische Dienst guckt in diese Eintragung nicht rein [...] wär alles einfacher gewesen*“, ID 1009, 307-311). Eine Unterstützung bei der Hilfsmittelbeantragung durch die Hilfsmittelanbieter wird von den Betroffenen vor diesem Hintergrund gerne in Anspruch genommen (ID 1024, 1425). Besondere Kritik durch die Betroffenen erfuhr die GKV. Als besonders problematisch wird von den Betroffenen empfunden, dass nach Erstversorgung i.d.R. keine Erneuerung der technischen Hilfen bewilligt wird, auch wenn technische Entwicklungen stattgefunden haben:

„... einen ganz großen Nachteil, wenn man da erst einmal versorgt ist, dann bleibt man so ziemlich auf diesem Level stehen, ‚Ja Sie sind ja versorgt worden.‘ Also das Ganze ist ja jetzt über 10 Jahre her und ich habe also bei der Krankenkasse nicht die Möglichkeit zu sagen: ‚Ich möchte mal ein neues Bildschirmlesegerät.‘, obwohl die technische Entwicklung bei Bildschirmlesegeräten natürlich auch weitergegangen ist.“ (ID 675, 12).

Eine Erneuerung findet nur im Falle eines technischen Defekts im Rahmen des Wartungsvertrags statt. Die Versorgung erfolgt jedoch auch in diesem Fall durch ein gleichwertiges, kein technisch fortschrittlicheres Gerät (ID 675, 68). Kritisiert werden darüber hinaus die als *zu gering empfundenen Zuzahlungen für Hilfsmittel durch die Krankenversicherung* (ID 1009, 297-300, 321-331; 1024, 191), welche sich einseitig am günstigsten auf dem Markt verfügbaren Preis orientieren würden, ungeachtet mitunter erforderlicher (und zusätzlich zu finanzierender) Serviceleistungen (ID 1115, 500-510). Für Betroffene ergeben sich hieraus nicht selten *hohe finanzielle Aufwendungen*, insbesondere dann, wenn der Bedarf über das medizinisch Notwendige hinaus geht (ID 685, 647, 663; 1010, 227-230; 1016). Aufgrund der immensen Vielfalt möglicher Hilfsmittel ergibt sich hier ein weites Kostenspektrum von wenigen Euro (z.B. Etikettiersysteme) bis hin zu mehreren hundert Euro (z.B. OrCam). Für Betroffene ist zudem nicht nachvollziehbar, aus welchem Grund keine Zuzahlungen für Brillen außerhalb der Sehbehinderung geleistet werden (ID 1296, 610-635). Es ist davon auszugehen, dass hier insbesondere Kostenüberlegungen relevant sind; im Sinne der Prävention ist dies jedoch kritisch zu bewerten. Durch die bestehenden Kooperationsverträge der Krankenversicherungen mit ausgewählten Hilfsmittelanbietern (s. Kapitel 3.2.3. „Medizinische Rehabilitation“, Unterpunkt „Hilfsmittelversorgung“) fühlen sich viele Befragten zudem im Hinblick auf die Hilfsmittelauswahl eingeschränkt (ID 1009, 291-296).

In der konzeptionellen Analyse des Versorgungssystems wurde deutlich, dass **Serviceleistungen** wie Schulungen und Nachbetreuung durch den Anbieter Bestandteil der Hilfsmittelversorgung sind, um einen optimalen Nutzen zu erzielen. In den Betroffenenengesprächen zeigte sich jedoch, dass sich hier erhebliche Unterschiede zwischen den Anbietern ergeben (ID 1024, 1397-1402). Es wurde deutlich, dass derartige Schulungen mitunter gar nicht stattfinden (ID 685, 715-719). In der Folge werden (technisch hochwertige) Hilfsmittel von den Betroffenen mitunter gar nicht oder nicht fachgerecht genutzt, ihre Leistungsfähigkeit wird nicht ausgeschöpft. Finden Schulungen statt, werden diese von vielen Betroffenen als unzureichend empfunden (ID 685, 639-641). Zudem machten die Befragten wiederholt die Erfahrung mangelnden Interesses der Hilfsmittelanbieter an Neukunden. Dies wird vor dem Hintergrund immer wieder erwähnter Hinweise auf Personalprobleme bei den Hilfsmittelanbietern nachvollziehbarer; hiervon betroffen scheinen insbesondere kleinere Anbieter zu sein („*wenn das dann noch'n kleiner Laden isch [...] hat man halt au keine Chance [...] bin jetzt halt zu nem etwas größeren gegangen und bis jetzt, hat das einigermäßen funktioniert*“, ID 685, 745-747). Die Service- und Unterstützungsqualität scheint folglich maßgeblich von der Unternehmensgröße beeinflusst.

Das Angebot an Hilfsmitteln und deren Anbietern wird von den Betroffenen als unübersichtlich empfunden. Der Zugang zu Hilfsmitteln muss oft eigenaktiv forciert werden, Beratungs- und Informationsangebote sind den Betroffenen häufig nicht bekannt. Im Hinblick auf das Antragsverfahren berichteten die Betroffenen von heterogenen Erfahrungen. Das Verfahren wurde oftmals als langwierig und kompliziert beschrieben; Kritik bezog sich insbesondere auf die Praxis der GKV: Ablehnungen seien häufig, Zuzahlungen zu gering, die Auswahl durch die Kooperationsvereinbarungen der Krankenversicherungen mit ausgewählten Hilfsmittelanbietern reduziert und technische Fortschritte würden nicht berücksichtigt. Die mit den Hilfsmittelanbietern vereinbarten Serviceleistungen finden in der Versorgungspraxis nicht in ausreichendem Umfang statt, sodass sich v.a. im Hinblick auf Schulung und Nachbetreuung hinsichtlich bewilligter Hilfsmittel Versorgungsdefizite ergeben.

Finanzielle Leistungen: Dringender Aufklärungs- und Informationsbedarf

Die Befragten berichten, dass finanzielle (Unterstützungs-)Leistungen finanzielle Sicherheit schaffen (ID 1010, 224-227; 1086, 1421-1428) und die Grundlage für eine unkomplizierte Anschaffung von Unterstützung unabhängig von Kostenträgern sei (Hilfsmittel, Personal; ID 712, 93; 1010, 224-227). Fehlendes Wissen der Betroffenen im Hinblick auf mögliche finanzielle Leistungen führt jedoch dazu, dass mitunter nicht alle Möglichkeiten ausgeschöpft werden (ID 1086, 1421-1428; 1276, 74). Hier ergibt sich dringender Aufklärungs- und Informationsbedarf.

Im Wesentlichen bezogen sich die berichteten Erfahrungen der Betroffenen auf **das Blinden- und Sehbehindertengeld**, wobei das Blindengeld unter den Betroffenen insgesamt bekannter zu sein scheint. Ein Hinweis auf das Blinden-/Sehbehindertengeld erfolgte meist durch den niedergelassenen Augenarzt (ID 567, 460-462; 1024, 38-40; 1086, 1063-1065). Kritisiert wurden von den Betroffenen im Zuge des Antragsverfahrens die z.T. langen Bearbeitungszeiten (ID 704, 25) sowie das Fehlen barrierefreier Dokumente (ID 567, 817-833); hier ist dringender Nachholbedarf geboten. Darüber hinaus würde der behinderungsbedingte Mehraufwand, den das Blinden-/Sehbehindertengeld abdecken soll, dessen Höhe deutlich überschreiten (ID 607, 11; 1086, 1209-1216). In der Folge ergebe sich für die Betroffenen keine optimale Versorgung. Nicht nachvollziehbar sei für die Betroffenen darüber hinaus die unterschiedliche Höhe des Blinden-/Sehbehindertengeldes in den verschiedenen Bundesländern (ID 1086, 1209-1216; s. Kapitel 3.2.6 „Finanzielle Leistungen“, Unterpunkt „Blinden- und Sehbehindertengeld“).

Die meisten Betroffenen hoben hervor, dass es ihnen bezüglich finanzieller Unterstützungsmöglichkeiten keineswegs um eine Vollfinanzierung ihres Lebensunterhalts gehe („*Ich muss als Behinderter doch nicht alles kostenlos kriegen.*“, ID 1024, 143); im Gegenteil betonten einige Befragte den hohen Stellenwert der Möglichkeit, selbst für ihren Lebensunterhalt aufkommen zu können („*Am meisten würde ich kaputt gehen, wenn ich nicht mehr arbeiten könnte. Wenn ich auf fremde Hilfe, finanzielle Hilfe angewiesen wäre.*“, ID 655, 112, 152).

6.3.4. Zur Rolle der Selbsthilfe im Versorgungssystem: Information und Erfahrungsaustausch

Spezifisch ausgerichtete Betroffenenverbände sind grundsätzlich eine wichtige politische Stimme zur Verbesserung der Versorgung, insbesondere auch für die Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen (DBSV, DVBS, PRO RETINA u.a.). Obwohl viele der Verbände im Bereich der Blinden- und Sehbehindertenhilfe sehr stark an den Bedürfnissen (Geburts-)Blinder ausgerichtet sind, tragen sie auch für viele Spätbetroffene eine hohe Bedeutung und werden entsprechend positiv bewertet. Zum einen wird die Selbsthilfe von den Befragten als wertvoller Ansprechpartner und Vermittler von Informationen betrachtet, der eine wichtige wegweisende Funktion innerhalb des Versorgungssystems einnimmt:

„... hab damit das Gefühl, dass ich gut informiert bin, dass ich zumindest weiß, an wen ich mich wenden muss, wenn ich was brauche, ja und das ist ja schon ganz viel wert.“ (ID 1115, 720-754; auch: ID 592, 558; 705, 68; 1024, 836f; 1086, 1167-1173; 1115, 764; 1171, 103).

Die umfangreichen Beratungs- und Informationsangebote der Selbsthilfe werden von den Betroffenen als sehr hilfreich bewertet (ID 655, 29/118). Die vermittelten Informationen umfassen dabei ein breites

Spektrum von medizinischem Hintergrundwissen, rechtlichen Themen, Beratung zu Leistungen, Freizeitgestaltung, Mobilität u.a. Besonders positiv hervorgehoben wurde von den Befragten die Niedrigschwelligkeit der Angebote („*Die kann man einfach mal so anrufen und fragen.*“, ID 1006, 348-352; auch: ID 671, 83; 712, 8) sowie die barrierefreie Informationsvermittlung (ID 1115, 716-724). Damit kompensieren die Einrichtungen der Selbsthilfe zu einem großen Teil die fehlende und/oder unzureichende Beratungsleistung relevanter Akteure im Versorgungssystem, insbesondere durch Kostenträger und die Akteure der augenmedizinischen Versorgung. Durch die i.d.R. eigene Betroffenheit der Berater der in der Selbsthilfe tätigen Berater (peer-counseling) wird zudem oftmals die Verständigung erleichtert, da auf ähnliche Erfahrungen zurückgegriffen werden kann.

Zum anderen bieten die Strukturen der Selbsthilfe einen aus Sicht der Betroffenen geeigneten Rahmen für den Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen (ID 675, 94; 705, 7; 1006, 843-845; 1010, 454-459; 1171, 73) und einen Ort des Zusammenkommens und Zusammenseins. Beides kann Zugehörigkeit und Zusammenhalt vermitteln (ID 607, 97; 655, 122; 705,5; 1006, 848-868).

Der Zugang zur Selbsthilfe erfolgt höchst unterschiedlich, etwa durch institutionelle Hinweise (Augenarzt, BFW), persönliche Kontakte oder Eigenrecherche, i.d.R. aber aufgrund eines Informationsbedürfnisses (ID 685, 56; 1009, 1040f; 1024, 836f; 1115, 709-720). Dabei können sich verschiedene Zugangsbarrieren ergeben. Benannt wurde hier v.a. eine fehlende persönliche Bekanntschaft (ID 797, 14) wie auch vorurteilsbehaftete Vorstellungen der Selbsthilfe als „*Kummerkasten*“ (ID 1024, 856; auch: 1009, 1056-1060). Darüber hinaus wurde in den Gesprächen mit den Betroffenen deutlich, dass sehbehinderte Menschen eine Kontaktaufnahme zu primär auf blinde Menschen fokussierte Selbsthilfeeinrichtungen vermeiden („*... war für mich freilich eine Scheu dann dieses Wort [blind] in den Mund zu nehmen und dann halt auch wirklich zum Blindenbund zu gehen*“, ID 592, 590-594; auch: 712, 10-12). Am Festhalten Sehbehinderter an der Normalität Sehender zeigt sich eine für die Inanspruchnahme von Hilfen ungünstige Bearbeitungsstrategie. Die Inanspruchnahme spezifischer Beratungs- und Unterstützungsangebote setzt eine fortgeschrittene Behinderungsbearbeitung voraus.

Kritisch betrachtet wird von den Befragten aus unserer Zielgruppe die **Alterszusammensetzung** der Selbsthilfe, bei der ältere und sehr alte Mitglieder dominieren. Aufgrund der Altersstrukturen ist das Thema der Teilhabe am Arbeitsleben nicht bei allen Verbänden der Selbsthilfe ausreichend präsent (ID 1016, 107). In der Folge verliert die Selbsthilfe für jüngere Betroffene an Attraktivität (ID 1419, 402). Ein weiterer Kritikpunkt betrifft die Überforderung der ehrenamtlich tätigen Berater infolge begrenzter zeitlicher Kapazitäten (ID 1086, 1271-1277). Vor diesem Hintergrund fordern Betroffene, dass die ehrenamtliche Tätigkeit der Selbsthilfe finanziell gewürdigt werden sollte, um das Angebot weiterhin aufrecht zu erhalten (ID 1016, 183).

Die Selbsthilfe erbringt umfassende Informations- und Beratungsleistungen, die an anderer Stelle nicht in vergleichbarer Form zu finden sind. Es ist jedoch nicht zumutbar, dass Ehrenamtliche die Aufgaben übernehmen, die primär bei den Kostenträgern und Leistungserbringern angesiedelt sein sollten.

6.4. Erfahrungen mit der beruflichen Teilhabe

In der Analyse der gegenwärtigen Beschäftigungssituation blinder und sehbehinderter Menschen (s. Kapitel 3.3.3 „Beschäftigungssituation sehbeeinträchtigter Menschen“) wurde deutlich, dass ein Großteil der Betroffenen vom Arbeitsleben ausgeschlossen ist und bei Arbeitgebern oft Vorurteile bzgl. der Leistungsfähigkeit sehbeeinträchtigter Mitarbeiter vorherrschen. Zugleich wurde herausgestellt, dass eine erfolgreiche berufliche Teilhabe bei Vorhandensein entsprechender Unterstützungsstrukturen und persönlicher Kompetenzen möglich ist und auch erheblich erweitert werden kann.

In der Betroffenenbefragung zeigte sich, dass Erwerbsarbeit für die meisten Befragten einen hohen **Stellenwert** einnimmt, indem sie einerseits finanzielle Unabhängigkeit schafft (ID 655, 112) und damit andererseits eng mit dem aktuellen und künftigen Lebensstandard verknüpft wird (ID 1010, 428f; „*Altersarmut*“, ID 1011, 930-934). Zugleich wird gelingende berufliche Teilhabe als normalisierender Faktor betrachtet, der Akzeptanz und soziale Einbindung fördert (ID 704, 69). Gelingende berufliche Teilhabe wird zudem als Ausdruck von Selbstverwirklichung (ID 655, 154), als aktivierendes Element (ID 655, 29; 1011, 214-218) wie auch als unterstützender Faktor für die Behinderungsbearbeitung und Aufwertung des Selbstwertgefühls (ID 655, 126; 1011, 122-126) bewertet. Insbesondere Befragte, die ihre berufliche Sozialisation in der ehemaligen DDR durchlaufen haben, sehen in beruflicher Teilhabe auch einen Ausdruck des eigenen „*Wertes*“, indem sie „*durch Arbeit was beweisen können*“ (ID 655, 154). Dabei scheint nicht zwingend die Art, sondern eher die grundsätzliche Teilhabe am Erwerbsleben von Bedeutung zu sein (ID 1420, 401-408). Ihre Bedrohung bzw. ihr Verlust wird dagegen als zusätzliche psychische Belastung erlebt (ID 655, 122, 152; 1296, 333), das Entstehen von Minderwertigkeitsgefühlen wird begünstigt (ID 1011, 426-435). Es ist zu vermuten, dass nicht gelingende berufliche Teilhabe von den Betroffenen z.T. mit Versagen und der Angst vor Abhängigkeiten gleichgesetzt wird.

Arbeit und Beruf haben einen hohen Stellenwert für die Betroffenen, dem die gegenwärtige Erwerbsbeteiligung nur unzureichend entspricht.

Aufgrund des hohen Stellenwertes, den Erwerbsarbeit für die Befragten einnimmt, werden im folgenden Kapitel die beruflichen Akteure, die berufliche Teilhabe sowie Einflussfaktoren beruflicher Teilhabe betrachtet. Dabei gilt es, Herausforderungen aufzuzeigen, um hierauf aufbauend Empfehlungen für eine Erhöhung der beruflichen Teilhabe der Zielgruppe zu entwickeln.

6.4.1. Akteure: Praktische Bedeutung betrieblicher Interaktionsnetzwerke

Wesentliche Akteure betrieblicher Interaktionsnetzwerke sind Arbeitgeber und Kollegen, in wenigen Fällen auch die SBV. Im Anschluss an die Zusammenfassung folgt die Darstellung der Ergebnisse im Detail.

Betriebliche Netzwerke spielen eine wichtige Rolle im Hinblick auf berufliche Teilhabeprozesse. Dabei blockieren die Arbeitgeber in ihrer Rolle als Gatekeeper für berufliche Teilhabe und für die Beschäftigungssicherung häufig aufgrund fehlender Informationen, mangelnden Interesses oder fehlender Anstrengungsbereitschaft den Zugang für unsere Zielgruppe. Auch wenn Kollegen mitunter einen ungünstigen Umgang mit Betroffenen (Reaktanzen, fehlendes Verständnis) zeigen, wurden hier auch wertvolle Unterstützungsressourcen deutlich. Die SBV hat nur für wenige Betroffene eine praktische Relevanz.

Arbeitgeber: Unterstützer, Verzögerer oder Verhinderer

Die von den Befragten berichteten Erfahrungen mit Arbeitgebern waren insgesamt höchst heterogen. Auf Grundlage der Erfahrungen derjenigen Betroffenen, die erwerbstätig waren, als die Sehbeeinträchtigung für die berufliche Teilhabe relevant wurde, konnten drei Grundhaltungen von Arbeitgebern ermittelt werden: Die Unterstützer, die Verzögerer und die Verhinderer.

Die Unterstützer

Ein Teil der Befragten berichtete von einem empathischen Verhalten ihres Arbeitgebers als Reaktion auf die Mitteilung der Sehbeeinträchtigung, welches sie als Ausdruck von Wertschätzung betrachteten. Zugleich vertrauten diese Arbeitgeber weiterhin in die Leistungsfähigkeit der Betroffenen (ID 592, 178) und gewährten ihnen i.d.R. umfangreiche Unterstützung zur Sicherung der beruflichen Teilhabe im Sinne eines Stay at work oder Return to work. Dies äußerte sich z.B. in der Zusicherung des Arbeitsplatzerhalts (ID 567, 402-406; 1296, 397-401), in der Bereitschaft zur Anpassung des Arbeitsplatzes (Arbeitsplatzausstattung), der Arbeitsaufgaben und Arbeitsinhalte („... *ich bräuchte mir keine Sorgen mache, ich könnte immer da arbeiten [...] selbst wenn ich hinterher nur noch die Halle fege.*“, ID 1006, 90-99; auch: 712, 39) sowie einer Befürwortung rehabilitativer Maßnahmen und wohlwollender Unterstützung im Rehabilitationsprozess (BEM, StW, Arbeitsplatzanpassung, Qualifizierung; ID 567, 404; 592, 204-224; 675, 8; 712, 34-36). Damit werden wesentliche Voraussetzungen gelingender beruflicher Teilhabe, wie sie auch in der konzeptionellen Analyse beschrieben wurden, bestätigt. In den Gesprächen zeigte sich zudem, dass umfassende Unterstützung von einem *guten Vertrauensverhältnis zum Arbeitgeber* sowie durch *langjährige Betriebszugehörigkeit* positiv beeinflusst wird. Die *Betriebsgröße scheint dagegen weniger relevant*; wohlwollende Unterstützungsangebote wurden sowohl von Befragten in Klein- als auch in Großbetrieben berichtet. In kleineren Betrieben scheinen jedoch eher unkonventionelle Lösungen realisierbar zu sein, wohingegen größere Betriebe/Unternehmen von breiteren, auch institutionell verankerten Unterstützungsmöglichkeiten profitieren (ID 671, 49; 1010, 381-386; von Kardorff et al. 2018, S.62ff).

Die Verzögerer

Eine zweite Gruppe von Arbeitgebern suggerierte gegenüber den Betroffenen zwar zunächst Unterstützung, setzte dies dann aber nicht praktisch um; die Einstellung gegenüber dem betroffenen Arbeitnehmer verschlechterte sich:

„...meine Firma hatte dann gesagt, nee, der Arbeitsplatz bleibt erhalten, wie auch immer. Es ist immer Arbeit da und so länger es [die Krankheitsphase] gedauert hat, umso ungnädiger wurde die Firma. Und hat mir letztendlich eine Kündigung geschrieben.“ (ID 1276, 21)

Anzunehmen ist, dass insbesondere fehlende Kompetenzen aufseiten des Arbeitgebers hinsichtlich einer behinderungsadäquaten beruflichen Beschäftigung (s. 3.3.2 „Akteure“, Unterpunkt „Arbeitgeber“) eine Rolle für die zunehmend ablehnende Haltung des Arbeitgebers spielen sowie fehlende zeitliche Kapazitäten, um sich mit dem Thema auseinanderzusetzen. Zudem könnte der Arbeitgeber ein Interesse an der Vermeidung eines Konfliktes haben, indem Unterstützung nicht direkt abgelehnt wird. Letztlich könnte sich auch ein zunächst vorhandenes echtes Interesse bei Gewährwerden der tatsächlichen Konsequenzen eines sehbehinderten Mitarbeiters ins Gegenteil verkehren. Betroffene geraten hier schnell in eine Bittsteller- bzw. Rechtfertigungsposition gegenüber dem Arbeitgeber:

„Also leider muss ich einfach sagen, dass die betriebliche Unterstützung, die sagen zwar immer wir unterstützen Sie aber ich habe immer das Gefühl ich muss um alles bitten und betteln [...] Aber fühl mich dann manchmal auch in so einer Bittsteller Rolle [..].“ (ID 705, 24; auch: ID 705, 20; 1276, 21).

Die Verhinderer

Die dritte und größte Gruppe von Arbeitgebern stellte für die berufliche Teilhabe der Betroffenen eine Barriere dar. Eine solche Barriere zeigte sich einerseits emotional, z.B. durch gedankenlose und von den Befragten als rücksichtslos und kränkend wahrgenommene Äußerungen (ID 705, 56; 1024, 88); andererseits strukturell durch eine fehlende Bereitschaft zur Anpassung des Arbeitsplatzes und/oder der Arbeitsinhalte (ID 671, 15, 45-47; 685, 110, 193; 1024, 1000, 1034-1045) sowie ein fehlendes Interesse an einer gemeinsamen beruflichen Perspektiventwicklung:

„Gefühlt habe ich den Eindruck, dass sich die Chefin da überhaupt keine Gedanken drüber gemacht hat [...] ‘wie ich jetzt perspektivisch mit dem Mann weitermachen soll’, da hat sie sich keine, also so wirkt es jedenfalls, keine Gedanken gemacht, sondern falls es eben nicht mehr geht, ‘dann geht es hier eben nicht mehr, dann müssen Sie halt woanders hin’. Ja Sie merken so an meinen Worten, dass finde ich schon schwach.“ (ID 671, 12)

Es zeigt sich auch, dass viele Arbeitgeber rein betriebswirtschaftlich im Sinne eines alternativlosen „Alles oder Nichts“ denken und einen Jobwechsel für zwingend erforderlich erachten, sobald die ursprünglichen Arbeitsaufgaben nicht mehr vollumfänglich ausgeübt werden können (auch: ID 671, 49). Dies kann zur beruflichen Demotivation aufseiten der Betroffenen führen (ID 685, 199). Weiterhin wird deutlich, dass oftmals auch keine Motivation aufseiten der Arbeitgeber zur Sicherung der beruflichen Teilhabe des Mitarbeiters besteht und diese daher z.T. eine eher passiv-abwartende Position einnehmen:

„... wenn der Arbeitgeber gar ned hingehet [zum Betroffenen] und einem die Option gibt, da Vorschläge auf'n Tisch zu legen, dann werde ich von meiner Seite aus da auch nichts sagen“. (ID 685, 317-321; auch: 1115, 270)

Die passive Haltung vieler Arbeitgeber konnte bereits in der konzeptionellen Analyse auf Grundlage von Expertengesprächen erarbeitet werden. Die aus der Passivität der Arbeitgeber resultierende berufliche Unsicherheit wird von den Betroffenen mitunter als zusätzliche Belastung empfunden (ID 671, 49). An der o.g. Aussage wird jedoch auch eine als kritisch zu bewertende Haltung einiger Betroffener deutlich, bei der ausschließlich der Arbeitgeber in die Verantwortung einer beruflichen Perspektiventwicklung genommen wird. Grundsätzlich fordert die berufliche Perspektiventwicklung aber in besonderem Maße auch die Eigenaktivität der Betroffenen, die jedoch nicht von allen Betroffenen in diesem Maße geleistet werden kann oder will („... da muss ich mich selber drum kümmern und das finde ich anstrengend.“, ID 671, 45). Aufgrund der großen Erwartungshaltung fühlen sich Betroffene durch das beschriebene Verhalten von Arbeitgebern dann oft enttäuscht und alleingelassen (ID 671, 79; 797, 108). Die erwartungsvolle Haltung der Betroffenen scheint dabei insbesondere mit der Dauer des Beschäftigungsverhältnisses zu steigen, sodass v.a. Betroffene mit langjähriger Betriebszugehörigkeit eine fehlende Unterstützung als Missachtung ihrer (jahrelang) erbrachten Leistung werten (ID 1276, 21). Betroffene wünschen sich echtes Interesse des Arbeitgebers an einer gemeinsamen beruflichen Perspektive (ID 705, 58). Bezogen auf die Betriebsorganisation ist hervorzuheben, dass in größeren Betrieben meist vielfältigere Anpassungsoptionen bestehen, insbesondere auch ein innerbetrieblicher

Wechsel der Position. In kleinen und mittleren Unternehmen sind die Anpassungsmöglichkeiten dagegen oftmals stärker begrenzt.

Eine weitere Hürde für die berufliche Teilhabe von Menschen mit Sehbeeinträchtigung zeigt sich im unzureichenden Verständnis einiger Arbeitgeber für die Erforderlichkeit arbeitsplatzbezogener (technischer) Hilfsmittel (ID 567, 154-166; 705, 56; 1115, 254-260). Hier zeigt sich ein deutliches Informationsdefizit, welches auch für fehlerhafte Annahmen von Arbeitgebern hinsichtlich der Beantragung und Finanzierung von Hilfsmitteln verantwortlich ist (ID 704, 53; 1086, 1505-1507). Betroffene haben zudem die Erfahrung gemacht, dass einige Arbeitgeber die besonderen Bedarfe bzgl. der Arbeitsplatzausstattung z.T. als Anspruchsdenken werten (ID 705, 60-64). Hier wäre eine zeitnahe und adressatengerechte Beratung und Information für den Arbeitgeber sinnvoll, um über den Weg der Aufklärung Verständnis zu fördern und damit Mitwirkung wahrscheinlicher zu machen und fehlerhafte Annahmen hinsichtlich eines Mehraufwandes bei der Beschäftigung Betroffener zu berichtigen. Daneben könnte auch eine Unterstützung des Arbeitgebers beim Antragsverfahren hilfreich sein, setzt aber die Bereitschaft des Arbeitgebers voraus, diese auch anzunehmen. Fehlt eine grundsätzliche Akzeptanz durch den Arbeitgeber, kann dies auch durch Unterstützung nicht ausgeglichen werden (ID 1011, 471, 479).

Die beschriebenen Verhaltensweisen machen deutlich, dass sich viele Arbeitgeber die Beschäftigung eines sehbehinderten Mitarbeiters nicht vorstellen können. Die Konsequenz ist eine fehlende Bereitschaft zur (Weiter-)Beschäftigung Betroffener (ID 1006, 296). Hintergrund könnte sein, dass viele Arbeitgeber die Leistungsfähigkeit Betroffener eher skeptisch beurteilen („*Ich glaube, das [Leistungsfähigkeit Sehbeeinträchtigter] glauben die [Arbeitgeber] meistens gar nicht.*“, ID 705, 54; auch: 1011, 479; 1086, 797-802). Dieser Denkweise liegt eine starke Leistungsfixierung aufseiten vieler Arbeitgeber zu Grunde (ID 685, 148-150; 705, 54; 1010, 376-381), die bereits in der theoretischen Fundierung herausgestellt werden konnte¹²⁰. Vor diesem Hintergrund überrascht es kaum, dass befristete Verträge i.d.R. nicht verlängert (ID 1005, 16, 194-199, 246-247) und Betroffene aus bestehenden Arbeitsverhältnissen herausgedrängt werden, z.B. durch Zuteilung unangenehmer Arbeitsaufgaben (ID 1005, 16f, 194-199) oder einem (vermeintlich) erhöhten Gefahrenpotential als Aufhänger für die Beendigung eines Arbeitsverhältnisses (ID 1006, 96, 254-264; 1009, 178-180). Hier gilt es, ein ausgewogenes Maß zu finden zwischen betriebswirtschaftlichem Denken einerseits und Verantwortung gegenüber dem betroffenen Mitarbeiter andererseits. Denn der Verlust der beruflichen Teilhabe als Folge unzureichender Unterstützung durch den Arbeitgeber führt bei den Betroffenen oftmals zu großer Enttäuschung:

„... da ist dann halt das zweite Mal so richtig ne Welt für mich zusammengebrochen [...] was der [Arbeitgeber] da mit mir gemacht hat, das war schon menschenunwürdig.“ (ID 1006, 266-275, 710-712)

Während einige Betroffene infolge solcher Erlebnisse resignieren und sich aus dem Erwerbsleben zurückziehen, rufen sie bei Anderen Reaktanz hervor:

„... dann müsst ihr eben gucken, ich bleibe, ich lass mich hier nicht kleinkriegen, ihr müsst den Arbeitsplatz für mich behindertengerecht gestalten.“ (ID 671, 47)

Neben einem eher passiv geprägten Verharren im Arbeitsverhältnis, fordert ein weitaus geringerer Teil der Befragten die ihnen aus ihrer Sicht zustehende Unterstützung durch den Arbeitgeber aktiv durch Androhung oder Einreichung einer Klage ein (ID 567, 164-166). Dass es überhaupt soweit kommt bzw. kommen muss, verdeutlicht die Unbeweglichkeit und die mangelnde Bereitschaft vieler Arbeitgeber

¹²⁰ vgl. auch: von Kardorff, Ohlbrecht & Schmidt (2013)

zur Inklusion behinderter Arbeitnehmer; berufliche Teilhabe von blinden und sehbehinderten Menschen wird gehemmt. Und im Falle einer Durchsetzung der eingeklagten Forderungen ist die Basis für eine produktive und vertrauensvolle Zusammenarbeit nicht mehr gegeben.

Viele Arbeitgeber sind gegenüber Menschen mit (Seh-)Beeinträchtigungen unsicher und/oder vorurteilsbehaftet. Einer kleinen Gruppe von unterstützenden Arbeitgebern steht eine große Gruppe blockierender und/oder der Beschäftigung der Zielgruppe gegenüber skeptischer Arbeitgeber gegenüber. Neben der Fixierung auf betriebswirtschaftliche Aspekte sind hier insbesondere die unzureichende Informationslage und eine fehlende praktische Unterstützung aus einer Hand für Arbeitgeber verantwortlich.

Als förderliche Faktoren für die berufliche Teilhabe sehbeeinträchtigter Mitarbeiter haben sich auf der Seite der Arbeitgeber insbesondere die Bereitschaft zur Anpassung der Arbeitsaufgaben und Arbeitsinhalte sowie eine Befürwortung rehabilitativer Maßnahmen und wohlwollender Unterstützung im Rehabilitationsprozess erweisen.

Ungünstig auf die berufliche Teilhabe der Betroffenen wirken dagegen fehlendes Interesse an einer gemeinsamen beruflichen Perspektiventwicklung, das Denken in Extremen, unzureichendes Verständnis bzgl. der Erforderlichkeit arbeitsplatzbezogener (technischer) Hilfsmittel, Vorurteile und Berührungsängste, Leistungsfixierung sowie Unkenntnis von Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten aufseiten der Arbeitgeber.

Kollegen: Hohe praktische Bedeutung vs. begrenzte Ressourcen und Reaktanzen

Neben Arbeitgebern haben auch Kollegen einen entscheidenden Einfluss auf die berufliche Teilhabe blinder und sehbehinderter Menschen. So kann kollegiale Unterstützung als Förderfaktor beruflicher Teilhabe gewertet werden (ID 1086, 937-943), indem sie die Bewältigung des Arbeitsalltags für einige Betroffene überhaupt erst ermöglicht (ID 567, 252-256, 274). Für Früh- und Spätbetroffene ergaben sich hier keine wesentlichen Unterschiede.

Oftmals können sich (sehende) Kollegen Bedeutung und Ausmaß einer Sehbeeinträchtigung für den beruflichen Kontext nicht oder nur schwer vorstellen (ID 685, 233; 712, 139; 1024, 165). Ursächlich hierfür scheint insbesondere die Unsichtbarkeit der Beeinträchtigung:

„...für meine Kollegen ist es natürlich schwierig nachvollziehbar, wenn die denken ‚na was denn, die sieht doch genau wie wir, also warum jetzt nicht mehr?‘, dann ist es schon einfacher, einfach auch mal die anderen merken zu lassen, dass man Dinge nicht sieht“. (ID 1115, 792-794)

Es wird deutlich, dass das Realisieren der Sehbeeinträchtigung eines Kollegen ein Prozess ist, der durch die Betroffenen aktiv eingeleitet und kommuniziert werden muss, „damit die Leute merken, aha das kann sie nicht sehen, deshalb verhält sie sich vielleicht anders“ (ID 675, 23), denn „jeder tuschelt, aber keiner spricht einen an“ (ID 1024, 165). Zugleich ist die Offenbarung der Sehbeeinträchtigung Voraussetzung für das Verständnis einer ggf. veränderten Leistungsfähigkeit sowie jeglicher kollegialen Unterstützung (ID 1009, 721-732). Ist die Sehbeeinträchtigung erst einmal bekannt, berichteten viele Befragte, dass die Sehbehinderung für die Kollegen „gar kein Thema irgendwie“ (ID 712, 139) und Unterstützung im Berufsalltag selbstverständlich sei (ID 675, 80; 1024, 1055-1083; 1115, 798), indem z.B. einzelne Tätigkeiten übernommen werden (ID 1006, 723-734). Hier bestätigen sich wesentliche Ergebnisse aus dem referierten Forschungsstand. Besonders hilfreich sei der Austausch mit ebenfalls betroffenen Kollegen (sofern vorhanden; ID 592, 456-462). Einen Einfluss auf die kollegiale Unterstützung

kann auch die innerbetriebliche Position des Betroffenen haben (ID 685, 213-215); so ist in einer höheren Position die Delegation von Aufgaben und/oder die Einforderung von Unterstützung häufig einfacher als in einer anweisungsorientierten Position in der betrieblichen Beschäftigungshierarchie mit geringem Handlungsspielraum und geringen Möglichkeiten der Delegation. Ebenfalls positiv kann sich ein vergleichbarer fachlicher Hintergrund auf die kollegiale Unterstützung auswirken (ID 675, 80), da hier von ähnlichen Arbeitsweisen und -methoden auszugehen ist. Auch wenn die Unterstützung eines sehbeeinträchtigten Mitarbeiters durch Kollegen verbreitet zu sein scheint, bewerten Betroffene dies z.T. als keineswegs selbstverständlichen Glücksfall (ID 712, 139; 1115, 800-802). Insbesondere weisen sie auch auf einen aus der Unterstützung entstehenden Mehraufwand hin, der für die sehenden Kollegen durchaus belastend sein kann:

„...es gibt so Sachen, die gehen vielleicht anderen ein bisschen auf die Nerven, sind für mich aber unglaublich produktiv [...] aber manchmal weiß ich nicht, ob das dann immer so gut ankommt“. (ID 675, 80)

So überrascht es nicht, dass von den Befragten immer wieder auch abwehrendes oder gedankenloses Verhalten von Kollegen im beruflichen Alltag berichtet wurde, insbesondere eine fehlende Rücksichtnahme als Folge fehlenden Interesses (ID 705, 5/56) und/oder fehlenden Verständnisses (ID 1011, 481-483, 491-495). Hilfsmittel werden mitunter ungefragt mitbenutzt; auch Neid auf Sonderregelungen für Betroffene hinsichtlich Arbeitsorganisation und Arbeitsinhalten ist keine Seltenheit.¹²¹ In der Regel werden diese Vorbehalte aber nicht offen thematisiert (ID 607, 87-91), was frühzeitige Intervention bzw. Prävention erschwert. Insbesondere unzureichendes Wissen hinsichtlich der besonderen Bedarfe Betroffener kann ein solch inadäquates Verhalten begünstigen und ggf. auch zu Überforderung führen (ID 1115, 796). Auch mangelnde Vorbereitung und Kommunikation von sehbehinderungsbedingten Maßnahmen an die Kollegen seitens der Vorgesetzten können eine Quelle der Reaktanz auf scheinbare Privilegien der beeinträchtigten Kollegen darstellen. Vor diesem Hintergrund erscheint es bedeutsam, einen regelmäßigen Austausch der Kollegen untereinander zu fördern, um Konflikte zu vermeiden und so präventiv zum Erhalt der Berufsfähigkeit beizutragen.

Kollegiale Unterstützung kann einen wichtigen Beitrag im Hinblick auf berufliche Teilhabechancen blinder und sehbehinderter Menschen leisten. Dabei zeigt sich jedoch, dass eine für beide Seiten befriedigende Zusammenarbeit von sehenden und nicht sehenden Kollegen sich als eine der größten Herausforderungen bei der beruflichen Teilhabe Sehbeeinträchtigter darstellt und wesentlich von der innerbetrieblichen Position beeinflusst wird.

Kollegen können sich Ausmaß und Auswirkungen einer Sehbeeinträchtigung oft nur schwer vorstellen; die Folge sind Unsicherheiten, Missverständnisse und Vorurteile. Einer grundsätzlichen kollegialen Unterstützungsbereitschaft stehen begrenzte Ressourcen gegenüber; und v.a. im Hinblick auf höherwertige Arbeitsplatzausstattung und bei fehlendem Wissen kann es zu Reaktanz kommen. Als förderlich für kollegiale Unterstützung hat sich ein offener Umgang mit der Sehbeeinträchtigung aufseiten der Betroffenen erwiesen.

¹²¹ Die gesellschaftspolitisch durchaus gewollte positive Diskriminierung („positive action“) durch gezielte Vorteilsgewährung für benachteiligte Personen(-gruppen) tangiert im beruflichen Alltag oftmals das Gerechtigkeitsempfinden nicht betroffener Kollegen. Umso wichtiger ist es, die Erforderlichkeit von Anpassungen transparent und nachvollziehbar zu handhaben.

Schwerbehindertenvertretung: Geringe praktische Bedeutung für die Zielgruppe

Erwartungsgemäß haben nur wenige der Befragten Erfahrung mit einer SBV gemacht. Insgesamt wird das Engagement der SBV von den Befragten dabei übereinstimmend als unzureichend beschrieben („die war auch ne Lusche und hat sich nicht darum gekümmert“, ID 705, 20; auch: ID 567, 1043-1061). Ursächlich hierfür ist insbesondere eine unzureichende fachliche Eignung. Behinderungsspezifische Kenntnisse beziehen sich i.d.R. nur auf die eigene Behinderung (die meisten Schwerbehindertenvertreter sind selbst von einer Behinderung betroffen). Daher stehen den SBV oft zu wenig konkrete Handlungsalternativen für die verschiedenen Behinderungsarten zur Verfügung. Hinzu kommen häufig geringe Bemühungen im Hinblick auf die Vernetzung mit geeigneten Ansprechpartnern im regionalen Umfeld. Damit verfehlen die SBV de facto zu weiten Teilen ihren gesetzlichen Auftrag. Da ein großer Teil der Schwerbehindertenvertreter diese Position nicht hauptamtlich bekleidet (Ausnahme: Großbetriebe), überrascht es jedoch kaum, dass hier Defizite bestehen. Zugleich unterstreicht dies die bereits aufgestellte Forderung nach fachlichen Weiterbildungsangeboten für die Vertreter der SBV.

In den wenigen Fällen, in denen bei den Befragten eine Unterstützung durch die SBV erfolgte, wurde dies mit großer Überraschung wahrgenommen:

„und die [SBV] haben tatsächlich irgendwas gemacht, haben sich also selber oh Wunder, mit dem Integrationsamt in Verbindung gesetzt“. (ID 675, 42)

Hieran zeigt sich zum einen die niedrige Erwartungshaltung der Betroffenen gegenüber der SBV. Zum anderen wird deutlich, dass die Aktivitäten der SBV für Betroffene nicht immer transparent sind. Um berufliche Teilhabe positiv zu beeinflussen, sollten Betroffene und SBV aber im Idealfall eine Einheit bilden und vertrauensvoll zusammenarbeiten. Hier scheint noch Verbesserungsbedarf zu bestehen.

Nur zwei der Befragten waren selbst in der SBV aktiv, wobei ein Engagement insbesondere auch vor dem Hintergrund der Reduktion der eigentlichen Tätigkeit erfolgte (ID 671, 83).

Die SBV hat für die berufliche Teilhabe blinder und sehbehinderter Menschen einen untergeordneten Stellenwert. Ursächlich hierfür ist neben dem häufigen Fehlen entsprechender Strukturen in KMU insbesondere auch eine oftmals unzureichende Fachkompetenz der SBV; zudem sind deren Aktivitäten für die Betroffenen nicht immer transparent. In der Folge ergeben sich aufseiten der Betroffenen auch niedrige Erwartungshaltungen gegenüber der SBV.

6.4.2. Teilhabe am Arbeitsleben bei Sehbeeinträchtigung: Zugang, Erhalt, Rückkehr und Ausschluss

Berufliche Teilhabe umfasst Prozesse des in Arbeit Kommens (Get a job), des Verbleibs in Arbeit (Stay at work), der Rückkehr in Arbeit (Return to work) sowie letztlich auch Prozesse des Ausscheidens aus dem Arbeitsleben (Exit from work).

Der Zugang zum Arbeitsmarkt (Get a job) ist für Betroffene infolge vorurteilsbehafteter Einstellungen von Arbeitgebern und des Phänomens der gläsernen Decke erschwert. Die Folge vergeblicher Bewerbungsbemühungen sind nicht selten Demotivation, Dekompensation und alleinige Fokussierung auf gesundheitsbedingte Defizite aufseiten der Betroffenen. Als günstiger (wenngleich ebenso mit Herausforderungen verbunden) stellten sich berufliche Teilhabechancen dar, wenn (noch oder bereits) ein Arbeitsverhältnis vorhanden ist, da hier – die Veröffentlichungsbereitschaft durch die Betroffenen vorausgesetzt – berufsbezogene Unterstützungsangebote zielgerichtet und frühzeitig wirksam werden können. Konfliktpotenzial im Zusammenhang mit dem Erhalt eines Arbeitsverhältnisses (Stay at work) ergibt sich dabei aus dem Risiko der Überlastung und einem erhöhten Gefahrenpotential, das mit der Entwicklung sowohl körperlich als auch psychisch relevanter Krankheitszeichen einhergehen kann. Im Hinblick auf die Rückkehr an einen (bestehenden) Arbeitsplatz (Return to work) zeigte sich, dass BEM-Verfahren gut geeignet sind, aber gegenwärtig nur selten adäquat angewendet werden. Das gesundheitsbedingte Ausscheiden aus dem Erwerbsleben (Exit from work) wird von vielen Betroffenen als krisenhafter (berufs-)biografischer Bruch empfunden. Ursachen hierfür werden häufig externalisiert; an die Stelle von Aktivität und Motivation treten Passivität und Resignation. Das Ergebnis ist oftmals ein Leben jenseits von Erwerbsarbeit.

Es folgt die Analyse im Detail.

Get a job: Ängste, Vorurteile und problematische Strukturen

Bei der beruflichen Eingliederung werden sowohl Früh- als auch Spätbetroffene vor Herausforderungen gestellt. Bei Frühbetroffenen besteht die Herausforderung primär in der beruflichen Ersteingliederung nach Erstausbildung, bei Spätbetroffenen in der beruflichen Wiedereingliederung ggf. nach Umschulung bzw. Qualifikation in einen neuen Betrieb. Darüber hinaus kann auch ein Jobwechsel sowohl für Früh- als auch für Spätbetroffene mit Herausforderungen verbunden sein. Insgesamt werden die Chancen für Sehbeeinträchtigte, in Arbeit zu kommen, sowohl von Früh- als auch Spätbetroffenen mit wenigen Ausnahmen übereinstimmend als schwierig und ungünstiger im Vergleich zu Sehenden beurteilt (ID 1010, 251-253, 279-286; 1009, 571-575; 1011, 469; 1024, 273). Es folgt die Detailanalyse.

Um in Arbeit zu kommen, fokussieren Betroffene i.d.R. auf klassische Bewerbungsaktivitäten, d.h. die Bewerbung auf ausgeschriebene Stellen („*Mehr kann ich nicht machen.*“, ID 1010 67-70). Damit nehmen Betroffene oftmals eine passiv-abwartende Position ein, ein proaktives Zugehen auf (neue) Arbeitgeber findet i.d.R. nicht statt; nicht selten wird die Verantwortung für den Bewerbungsprozess auch an die BA delegiert (ID 1010, 435-437). Dies ist jedoch keineswegs ein Phänomen blinder und sehbehinderter Arbeitssuchender. Eine Befragung der Personalwirtschaft und des Institute for Competitive Recruiting im Jahr 2016 ergab, dass Initiativbewerbungen gegenwärtig nur einen geringen Anteil an den Gesamtbewerbungen ausmachen: Etwa ein Viertel (28%) der Befragten schätzte den Anteil an Initiativbewerbungen auf 5%, ein gutes Drittel (33%) auf 10% (Stickling, 2016).

Hinsichtlich des Zugangs zu beruflicher Teilhabe konnten die Ausführungen des theoretisch-konzeptionellen Teils weitestgehend bestätigt werden: So zeigte sich in den Gesprächen, dass nur wenige Arbeitgeber zur Einstellung eines blinden oder sehbehinderten Bewerbers bereit sind (ID 1011, 192-196). Viele Betroffene haben in Bewerbungsverfahren vielmehr die Erfahrung gemacht, dass Arbeitgeber vor der Einstellung eines sehbehinderten Mitarbeiters zurückschrecken (ID 592, 156-166; 671, 4; 685, 556-563; 797, 31; 1006, 214; 1009, 26-30; 1011, 410-425). Betroffene vermuten hier Vorurteile der Arbeitgeber hinsichtlich des Betreuungs- und Unterstützungsaufwands als Ursache (ID 797, 94). Als weitere Hemmnisse für eine (Fest-)Einstellung betrachten die Befragten ihre besonderen Rechte wie

den Anspruch auf Zusatzurlaub, den besonderen Kündigungsschutz sowie den damit ggf. einhergehenden bürokratischen Aufwand (ID 671, 4; 685, 317-321; 797, 35; 1024, 1008-1014, 1030). Aufgrund des Benachteiligungsverbots (§7 AGG) werde dies von Arbeitgebern aber nicht offen kommuniziert (ID 1009, 254-262). Erschwert werde die Situation durch die grundsätzlich reduzierte Berufsauswahl für sehbeeinträchtigte Menschen (ID 607, 20; 704, 67).

Vor diesem Hintergrund wird von den Betroffenen kritisiert, dass die beruflichen Teilhabechancen von blinden und sehbehinderten Menschen in der Öffentlichkeit teilweise zu positiv dargestellt werden (ID 685, 513). In der Realität sei die Erlangung eines Arbeitsplatzes dagegen mitunter vom Zufall abhängig oder aber müsse regelrecht erkämpft werden (ID 1420, 260f, 436):

„... hab dieses Jahr über 50 Bewerbungen geschrieben [...] ich hatte fünf oder sechs Bewerbungsgespräche. Es ist nie zu ner Einstellung gekommen. (ID 1009, 361-377; auch: 1419., 38f; 1005, 15f, 163-179)

Die beschriebene Erfahrung lässt sich dem soziologischen Phänomen der gläsernen Decke zuordnen: Dieses umfasst alle subtilen, nicht oder kaum wahrnehmbaren Mechanismen, die verhindern, dass bestimmte Personen(-gruppen) in bestimmte Positionen aufsteigen (v. Kardorff, Ohlbrecht & Schmidt, 2013). Absagen als Ergebnis eines Bewerbungsverfahrens sind demnach keine Seltenheit. In der Folge werden Bewerbungsbemühungen ggf. reduziert, wodurch die beruflichen Teilhabechancen jedoch gleichsam einer negativen Spirale weiter abnehmen. Es scheint daher empfehlenswert, Maßnahmen zur Förderung oder Erlangung eines Beschäftigungsverhältnisses frühestmöglich, idealerweise bereits präventiv vorzuhalten.

Auffällig ist, dass die Sehbeeinträchtigung von einigen Betroffenen als alleinige Ursache für reduzierte Chancen auf dem Arbeitsmarkt betrachtet wird:

„... wenn ich diese [Seheinschränkung] nicht hätte, hätt ich schon längst 'n anderen Arbeitgeber gesucht, aber in der Situation, in der ich jetzt bin, hab ich da schlechte Karten.“ (ID 685, 126-130, 170)

Die Sehbeeinträchtigung wird damit zur dominierenden Größe im beruflichen Kontext, der sich Betroffene unterordnen. Vor diesem Hintergrund erscheint verständlich, dass Betroffene ihre berufliche Teilhabe mitunter an den derzeitigen Arbeitgeber koppeln und hinsichtlich eines beruflichen Neuanfangs eher desillusioniert sind (s. Zitat; auch: ID: 655, 22/106). Durch die alleinige Fokussierung auf die Sehbeeinträchtigung werden Handlungsoptionen (z.B. Qualifikationen, Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten) jedoch häufig gar nicht mehr wahrgenommen bzw. aktiv gesucht und daher nicht in Anspruch genommen (ID 1086, 1542-1545). Betroffene wünschen sich hier eine bessere Aufklärung und Information, um ihre Teilhabechancen zu verbessern (ID 1011, 464-469).

Eine weitere Hürde für den Zugang zum Arbeitsmarkt stellen dessen mitunter beängstigend wirkende strukturelle Rahmenbedingungen („*Ich habe nicht den Mut, mich auf dem normalen Arbeitsmarkt einfach so zu bewerben.*“, ID 1171, 80) wie auch die Konkurrenzsituation zu sehenden Arbeitnehmern dar (ID 607, 22), denen sich Betroffene oftmals unterlegen fühlen (ID 685, 515). Einschränkend ist darauf hinzuweisen, dass die Konkurrenzsituation in unserer globalisierten Welt immer ausgeprägter wird und immer mehr Lebensbereiche ökonomisiert und dem Diktat wirtschaftlicher Interessen unterworfen werden. In einer solchermaßen geprägten Arbeitswelt zu bestehen, ist bereits für Menschen ohne Behinderung teilweise mit großen Hürden verbunden, ungleich schwieriger stellt sich die Situation entsprechend für Menschen mit Behinderungen dar. Hier gilt es, sowohl in der Wirtschaft als auch in der

Politik zu einem Umdenken anzuregen, weg von rein ökonomischen Interessen hin zu sozialer Wertschätzung des individuellen Leistungsvermögens.

Um in Arbeit zu kommen setzt der Großteil der Befragten auf klassische Bewerbungsstrategien; ein proaktives Zugehen auf Arbeitgeber findet nur selten statt. Hinzu tritt das Phänomen der „gläsernen Decke“; die vielen Absagen bei Bewerbungen führen zu einem Rückgang der Motivation und zu Resignation. Auch wenn die Sehbehinderung nicht als Grund für eine Nichteinstellung genannt wird, spüren die Betroffenen, dass genau darin der Grund für Absagen liegt. Früher oder später wird daher die Sehbeeinträchtigung zur alles dominierenden Größe im beruflichen (Bewerbungs-)Kontext. Hinzu treten Ängste vor den strukturellen Bedingungen des Arbeitsmarktes, insbesondere den Erwartungen im Hinblick auf Leistungs- und Konkurrenzfähigkeit nicht entsprechen zu können. Durch vorurteilsbehaftete Einstellungen von Arbeitgebern wird der Zugang zum Arbeitsmarkt für sehbeeinträchtigte Menschen weiter erschwert.

Stay at work: Beste Chancen für den Erhalt beruflicher Teilhabe

Die Fortsetzung beruflicher Teilhabe trotz Sehbeeinträchtigung ist das Ziel des Stay at work. Es beinhaltet Maßnahmen der Primär- und Sekundärprävention wie z.B. die betriebliche Gesundheitsförderung (BGF). Mit dem erfolgreichen Verbleib im Berufsleben wird Jobverlust und Erwerbslosigkeit vorgebeugt (ID 705, 26). Zudem kann angenommen werden, dass berufliche Teilhabe über einen bestehenden Arbeitsplatz (und dessen Anpassung) einfacher erreicht werden kann als durch Eingliederung in ein neues Beschäftigungsverhältnis, da hier der Arbeitgeber nicht erst von der Qualität des Mitarbeiters überzeugt werden muss (ID 705, 20, 54). Voraussetzung hierfür ist, dass unterstützende Maßnahmen frühzeitig durchgeführt werden, denn je früher bedarfsgerechte berufsbezogene Unterstützung (Arbeitsplatzanalyse, technische Arbeitsplatzausstattung u.a.) erfolgt, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit eines Stay at work¹²². Die zeitnahe Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten setzt aufseiten der Betroffenen eine frühe Veröffentlichungsbereitschaft voraus. Diese ist abhängig von der persönlichen Situation, den Auswirkungen am Arbeitsplatz und vom Verhältnis zum Arbeitgeber und den Kollegen. Häufig wird die Veröffentlichung jedoch lange hinausgezögert (s. Kapitel 6.1.6 „Exkurs: Zur psychischen Bedeutung von Sehbeeinträchtigung und deren Folgen“), insbesondere auch aufgrund der Annahme negativer beruflicher Konsequenzen (Kündigung, Jobverlust).

Übereinstimmend zeigte sich bei fast allen Befragten die hohe Bedeutsamkeit gelingender beruflicher Teilhabe. Neben der materiellen Existenzsicherung ist auch die **psychische Bedeutung** eines gelingenden Stay at work nicht zu unterschätzen. Zum einen vermitteln bekannte (berufliche) Strukturen Sicherheit in einer durch die Sehbeeinträchtigung von Unsicherheiten geprägten Situation („... wenn man sich nun irgendwo in Gebäuden auskennt, das ist ja schon mal viel wert einfach“, ID 1024, 1048-1050); auch die Fortsetzung bekannter Arbeitsroutinen kann stabilisierend wirken (ID 685, 144; 1086, 935). Zum anderen kann eine positive Selbstwahrnehmung durch Stolz auf die berufliche Einbindung und die eigene berufliche Leistung gefördert werden. So erscheint es empfehlenswert, aufgrund der

¹²² Um in einem gemeinsamen Prozess zwischen Betroffenen, Arbeitgebern, Kollegen und externen Akteuren passende Arbeitsgestaltungsmaßnahmen zu ermitteln, hat REHADAT eine systematische Checkliste entworfen, die in der beruflichen Praxis von hoher Bedeutung sein kann: <https://www.rehadat.de/export/sites/rehadat-2021/lokale-downloads/rehadat-publikationen/wissensreihe-07-sehbehinderung.pdf> Ziel ist ein kollegialer Konsens, der sowohl die Bedürfnisse der Beschäftigten mit Sehbehinderung oder Blindheit als auch die wirtschaftlichen Belange des Unternehmens berücksichtigt.

Sehbeeinträchtigung ggf. erforderliche Schulungen und/oder Qualifikationen berufsbegleitend durchzuführen, um ein Herausfallen aus dem Berufsalltag zu vermeiden (ID 705, 26).

Trotz der genannten positiven Aspekte eines Stay at work kann dieses auch zur **Belastung** werden (ID 1006, 36-42, 50). Die berichteten Erfahrungen der Betroffenen bestätigen hier wesentliche Annahmen, aus der Darstellung des Forschungsstands. So können bisher selbstverständliche Elemente des beruflichen Alltags wie das Erreichen des Arbeitsortes (ID 655, 24; 1086, 718, 738f, 1297-1314, 1319) oder die Orientierung am Arbeitsplatz (ID 1024, 34) zum Problem werden. Auch die berufsbezogenen Anforderungen werden mitunter zur zunehmenden Herausforderung (ID 671, 4/12; 1009, 895-904), Arbeitsgeschwindigkeit und Leistungsfähigkeit nehmen häufig ab (ID 675, 25; 685, 106; 1006, 138; 1009, 732-740, 902f; 1024, 50; 1086, 742-748; 1115, 780, 786-790), Belastungsgrenzen verschieben sich (ID 567, 418-420) und werden z.T. auch bewusst übergangen (ID 671, 4), um den Arbeitsplatz nicht zu verlieren und nach außen zu Leistungsfähigkeit zu demonstrieren. Mitunter wird auch ein erhöhtes Gefahrenpotential von den Betroffenen akzeptiert bzw. verheimlicht (ID 655, 41-45). Andererseits kann die veränderte Leistungsfähigkeit auch Selbstkritik befördern („*Da kann mir auch keiner was anderes erzählen, ein Blinder arbeitet definitiv weniger effizient wie ´n Sehender.*“, ID 685, 106-108, 499) und dadurch bedrohlich für das eigene berufliche Selbstverständnis sein (ID 1115, 788-790). Betroffene nehmen mitunter große Anstrengungen auf sich, um ihre berufliche Leistung aufrecht zu erhalten („*schwierig und mühselig [...] aber auch irgendwie machbar*“, ID 1115, 276-280), bis hin zur völligen Verausgabung. Folge können körperliche Symptome (ID 567, 274-280) und psychisch relevante Krankheitszeichen („*... du bist ja nur noch ´ne Maschine*“, ID 1086, 797-802) sein.

Empfehlenswert ist die Etablierung eines „Erhaltungsmanagements“ im Sinne eines berufsbegleitenden Coachings für Menschen, bei denen sich im Verlauf ihres Berufslebens eine Sehbeeinträchtigung einstellt. Zu klären wäre hierbei u.a. inwiefern die ursprünglichen Arbeitsaufgaben weiterhin bewältigt werden können oder ob hier ggf. Anpassungen erforderlich sind. Auch die Erforderlichkeit von arbeitsplatzbezogenen Hilfsmitteln sollte in diesem Rahmen geprüft und initiiert werden. Diese inhaltlichen Aspekte müssen von konzeptionellen Überlegungen z.B. im Hinblick auf die Verortung eines solchen Erhaltungsmanagements (z.B. BFW) und dessen Finanzierung (LTA) begleitet werden.

Rechtzeitige betriebliche und medizinische sowie blindentechnische Maßnahmen bei den ersten Anzeichen einer schwerwiegenden und/oder progredienten Sehbeeinträchtigung verbessern die Chance auf Fortsetzung der beruflichen Teilhabe im Sinne eines Stay at works. Berufliche Teilhabe wird am effektivsten durch den erfolgreichen Verbleib im (alten) Job erreicht. Aufseiten der Betroffenen setzt dies eine frühzeitige Veröffentlichungsbereitschaft voraus, damit berufsbezogene Unterstützungsangebote zeitnah wirksam werden können.

Einer hohen persönlichen, sozialen und finanziellen Bedeutung beruflicher Einbindung steht das Risiko von Überlastung und einem erhöhten Gefahrenpotential gegenüber, die mit der Entwicklung sowohl körperlich als auch psychisch relevanter Krankheitszeichen einhergehen können. Um dem Vorzubeugen ist ein berufsbegleitendes „Erhaltungsmanagement“ anzuregen.

Return to work: Verpasste Chancen durch unzureichende Anwendung bestehender Strukturen

Das Return to work¹²³ umfasst als Sammelbegriff verschiedene Strukturen, Maßnahmen und Aktivitäten, die eine frühzeitige Rückkehr in Arbeit nach/bei gesundheitlichen Schwierigkeiten ermöglichen. Beim Return to work handelt es sich daher zugleich um Ziel und Prozess der Wiedererlangung beruflicher Teilhabe. Zu unterscheiden ist das Return to work an einen bestehenden Arbeitsplatz und die Eingliederung in ein neues Beschäftigungsverhältnis. Für beide Fälle existieren eine Vielzahl von Maßnahmen vom Betrieblichen Eingliederungsmanagement¹²⁴ nach §167 SGB IX über die StW¹²⁵ nach §44 i.V.m. §71 Abs. 5 SGB IX bzw. §74 SGB V („Hamburger Modell“) bis hin zu berufsbezogenen Leistungen unterschiedlicher Dauer und Intensität (LTA). LTA werden im Kapitel zum Versorgungssystem gesondert betrachtet. An dieser Stelle stehen Möglichkeiten und Grenzen eines Return to work im betrieblichen Kontext im Mittelpunkt.

Einige Befragte gehen – realistischerweise (vgl. Blaschke, 1997) – davon aus, dass die berufliche Integration mit zunehmender Dauer der gesundheitlich bedingten Auszeit immer schwieriger wird:

„Aber da habe ich mir überlegt, wenn ich 3 Monate aus dem Job raus bin, ich komme da nicht mehr rein. Das ist dann so fern der ganze Stoff und das ganze Prozedere“. (ID 705, 26)

Ursächlich hierfür ist insbesondere die von den Befragten berichtete Reduktion des beruflichen Selbstbildes und ein Vertrauensverlust in die eigenen beruflichen Fähigkeiten (ID 797, 108).

Für die Rückkehr an den Arbeitsplatz stehen verschiedene Instrumente zur Verfügung, insbesondere das *Betriebliche Eingliederungsmanagement* (BEM) sowie die StW („Hamburger Modell“, §74 SGB V). In beiden Fällen handelt es sich um einen Verständigungsprozess hinsichtlich der Rückkehr- und der

¹²³ Bisher existiert keine allgemeingültige Definition des Begriffs. Inhaltlich bezieht sich das Return to work als Tertiärprävention auf die berufliche Wiedereingliederung gesundheitlich beeinträchtigter Menschen in den ersten Arbeitsmarkt in Form eines multidimensionalen Prozesses unter aktiver Einbindung der Betroffenen, Unternehmen und Akteure der Rehabilitation. Maßnahmen des Return to Work umfassen das Betriebliche Eingliederungsmanagement, die medizinisch-beruflich orientierte Rehabilitation sowie die LTA. Zugleich bezeichnet „Return to work“ das Ziel aller Rehabilitationsmaßnahmen, die Reintegration auf den ersten Arbeitsmarkt. (Weber, Peschkes & de Boer 2014, S.23ff)

¹²⁴ Das BEM muss vom Arbeitgeber durchgeführt werden, wenn ein Mitarbeiter innerhalb der vergangenen 12 Monate länger als sechs Wochen ununterbrochen oder wiederholt arbeitsunfähig war, unabhängig davon, ob die Arbeitsunfähigkeit in einem ursächlichen Zusammenhang mit dem Arbeitsplatz steht. Die Regelung bezieht sich auf alle Mitarbeiter, nicht nur auf Schwerbehinderte. Ziel ist die Überwindung einer bestehenden Arbeitsunfähigkeit, Vorbeugung erneuter Arbeitsunfähigkeit, der Erhalt des Arbeitsplatzes sowie der Erhalt und die Förderung der Arbeitsfähigkeit. Weitere Informationen z.B. hier: https://www.baua.de/DE/Themen/Arbeit-und-Gesundheit/Betriebliches-Gesundheitsmanagement/Betriebliches-Eingliederungsmanagement/Betriebliches-Eingliederungsmanagement_node.html

¹²⁵ Die StW verfolgt als Form der medizinischen Rehabilitation und Element des BEM das Ziel, arbeitsunfähige Mitarbeiter nach längerer Krankheitsphase schrittweise wieder an die volle Arbeitsbelastung heranzuführen. Während der StW ist der Arbeitnehmer weiterhin arbeitsunfähig; nicht der Aspekt der Arbeitsleistung, sondern der der Rehabilitation steht im Vordergrund. Verpflichtend für den Arbeitgeber ist die Durchführung der StW ausschließlich für schwerbehinderte Beschäftigte; im Rahmen des BEM ist der Arbeitgeber jedoch zumindest zur Prüfung dieser Möglichkeit auch für alle anderen Mitarbeiter verpflichtet. Voraussetzungen für die Durchführung einer StW ist eine ärztliche Feststellung, dass die bisher ausgeübte Tätigkeit zumindest z.T. wieder aufgenommen werden kann, der Arbeitnehmer am bisherigen Arbeitsplatz eingesetzt wird und alle Beteiligten dem Verfahren zustimmen. Findet die StW unmittelbar im Anschluss an eine medizinische Rehabilitationsmaßnahme statt, ist die Rentenversicherung der zuständige Kostenträger (SGB VI); findet die StW unabhängig von einer medizinischen Rehabilitationsmaßnahme statt, ist i.d.R. die GKV zuständig, seltener die BA oder die DGUV. Die StW umfasst i.d.R. einen Zeitraum von 4 – 8 Wochen, kann aber auch bis zu sechs Monate dauern. (BAR, 2020, online abrufbar: https://www.bar-frankfurt.de/fileadmin/dateiliste/publikationen/reha_grundlagen/pdfs/AH_Stufenweise_Wiedereingliederung_2020.pdf)

künftigen Gestaltung der Arbeitsbedingungen, um Gesundheit und Leistungsfähigkeit betroffener Mitarbeiter langfristig zu erhalten. Auf betrieblicher Ebene stehen dabei die Entwicklung von Unterstützungsstrukturen sowie die Ausgestaltung von Arbeitsanforderungen und -bedingungen im Mittelpunkt. Ein individuelles Vorgehen in Abhängigkeit vom Bedarf der Betroffenen und der Art und Größe des Unternehmens sind für diesen Prozess charakteristisch.

Die Betroffenen berichteten mehrfach, dass offiziell zwar ein **BEM-Verfahren** stattgefunden habe, de facto aber keine entsprechenden Maßnahmen durchgeführt wurden. Zu vermuten ist hier, dass Arbeitgeber nicht selten den Schein wahren wollen, zumal die Durchführung eines BEM-Verfahrens gesetzlich verpflichtend ist. In den wenigen Fällen, in denen das BEM-Verfahren adäquat durchgeführt wurde, erlebten die Befragten dieses als sehr hilfreich. Aufgrund seiner auf die Situation des jeweiligen Arbeitnehmers individuell zugeschnittenen Anlegung könne das BEM als geeignetes Instrument der beruflichen Wiedereingliederung gelten (ID 675, 14). Es biete den Rahmen, in dem ein offener Austausch zwischen betroffenem Mitarbeiter, Arbeitgeber sowie ggf. Betriebs- und/oder Personalrat und SBV über die besonderen Bedarfe infolge der Sehbeeinträchtigung erfolgen kann und entsprechende arbeitsplatzbezogene Veränderungen angestoßen werden können (ID 675, 14-16). Insbesondere die **StW** als Element des BEM eröffne Betroffenen, die noch in einem Arbeitsverhältnis stehen, die schnelle, aber behutsame Rückkehr in den Arbeitsprozess (ID 1115, 824-831). Durch die sukzessive Steigerung der Belastung können mitunter bestehende berufliche Ängste reduziert (ID 675, 7) und Vertrauen in die eigenen beruflichen Fähigkeiten aufgebaut werden (ID 1115, 854-860), ohne dass es zu überfordernden Situationen kommt (ID 1115, 854-860). Zugleich lässt das Verfahren genügend Raum, um ideale Arbeitsplatzbedingungen (z.B. Hilfsmittel) zu organisieren (ID 1115, 844). Durch die Wiedererlangung von beruflicher Routine können BEM-Verfahren grundsätzlich als Förderfaktor für die Behinderungsbearbeitung gelten (ID 1115, 830).

Die Rückkehr an den alten Arbeitsplatz nach Sehverlust wird auch wesentlich von der Art der Beschäftigung beeinflusst, v.a. in vielen manuellen Berufen werden hier schnell Grenzen erreicht. In diesen Fällen ist eine Rückkehr an den alten Arbeitsplatz auch mit (technischen) Hilfsmitteln und arbeitsbezogenen Anpassungen i.d.R. kaum möglich. Die Rückkehr in das Berufsleben erfolgt dann häufig im Rahmen von **LTA-Maßnahmen** über eine berufliche Anpassungsqualifizierung. Der sich hieraus ergebene (erwerbs-)biografische Bruch wird von den Befragten mitunter als starke psychische Belastung empfunden („... *da hab ich mich schon ziemlich schlecht gefühlt, weil ich hab meinen Beruf ja auch gerne ausgeübt*“ (ID 1006, 216). Die Bereitschaft, sich von der bisherigen Erwerbsbiografie zu lösen, stellt daher eine Hürde auf dem Weg zur beruflichen Neuqualifikation dar. Oftmals ergibt sich die Einsicht zur Notwendigkeit einer beruflichen Neuorientierung¹²⁶ erst, wenn Belastungsgrenzen bereits erreicht und oft auch überschritten sind (ID 567, 256-260, 270-272; 1005. 42f, 223-227). Dies betrifft Früh- und Spätbetroffene gleichermaßen. Damit wird auch deutlich, dass die frühe Kenntnis einer Augenerkrankung bei Frühbetroffenen nicht zwingend die Berufswahl insofern beeinflusst, als das eine dauerhafte Beschäftigungsperspektive berücksichtigt wird. Auffällig war zudem, dass die Bereitschaft zur beruflichen Neuorientierung mit zunehmender Komplexität der bestehenden Qualifikation (Akademiker) zu sinken scheint (ID 671, 75). Trotz dieser Einschränkungen wird die berufliche Neuqualifizierung von den Befragten auch als Chance auf einen beruflichen Wiedereinstieg (ID 1002, 123-125) und eine langfristige berufliche Perspektive (ID 1115, 206) betrachtet. Berufliche Qualifizierungsangebote werden häufig in spezialisierten BFW durchgeführt unterscheiden sich sowohl hinsichtlich ihrer Inhalte und

¹²⁶ Zu gesundheitsbedingten Neuorientierungsprozessen im Erwerbsleben: Bartel (2018): Arbeit. Gesundheit. Biografie. Bielefeld, Transcript.

ihrer Dauer z.T. erheblich und umfassen mehrere Monate bis Jahre (s. Kapitel 3.2.4 „Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben“). Im Anschluss an eine Qualifizierung steht i.d.R. die Herausforderung, einen qualifikationsgerechten Arbeitsplatz zu finden (s.o., Kapitel „Get a job: Ängste, Vorurteile und problematische Strukturen“).

Empfehlenswert sowohl für die Rückkehr an einen bestehenden Arbeitsplatz als auch den Einstieg in ein neues Beschäftigungsverhältnis ist die Begleitung durch einen Integrationsexperten „*die halt auch mitkommen und gucken, was braucht man, wie kann man das gestalten und auch die Kommunikation mit dem neuen Arbeitsumfeld moderieren*“ (ID 1115, 804-815). Ungünstige Entwicklungen können auf diese Weise zeitnah identifiziert und Lösungswege entwickelt werden.

Der Return to-Work-Prozess zielt auf die frühzeitige Rückkehr in Arbeit nach/bei gesundheitlichen Schwierigkeiten, um dem Verlust von fachlichen und sozialen Kompetenzen vorzubeugen. Hierfür stehen verschiedene berufsbezogene rehabilitative Maßnahmen (BEM, StW, LTA, Job-Coaching) zur Verfügung. BEM-Verfahren haben sich dabei als ein geeignetes Mittel der Unterstützung bei der Rückkehr sehbeeinträchtigter Beschäftigter an einen bestehenden Arbeitsplatz erwiesen; sie werden jedoch nur selten fachgerecht und i.d.R. nicht in KMU-Betrieben angewandt. Ist eine Rückkehr an den bisherigen Arbeitsplatz nicht möglich, ist eine berufliche Neuorientierung erforderlich. Hier greifen dann häufig LTA-Maßnahmen, insbesondere berufliche Qualifizierungsmaßnahmen. Die Bereitschaft zur beruflichen Neuorientierung wird dabei wesentlich von der Komplexität und der emotionalen Bindung an die erworbene Qualifikation beeinflusst.

Exit from work: Berufsbiografischer Bruch zulasten von Kompetenz und Selbstvertrauen

Das gesundheitlich bedingte Ausscheiden aus dem Berufsleben berichten viele Befragte als krisenhaftes Ereignis („*Ich war so am Boden zerstört.*“, ID 1009, 690-706), bisherige berufliche Perspektiven schließen sich, Handlungsmöglichkeiten werden begrenzt („*Ja, irgendwie die offenen Türen haben sich geschlossen vor meinen Augen.*“, ID 1015, 52-54). Nur in wenigen Fällen wurde der Jobverlust als Chance für einen (beruflichen) Neuanfang betrachtet (ID 567, 356-358).

Die **Ursachen** für den Exit from Work sind vielseitig, sei es als selbst gewollter Ausstieg oder als administrative Aussteuerung, und sowohl in externen Rahmenbedingungen als auch persönlichen Grenzen zu verorten. Oftmals wird der Arbeitgeber für den Jobverlust verantwortlich gemacht; so wurde häufig von einer Kündigung durch den Arbeitgeber infolge einer reduzierten Leistungsfähigkeit oder längerer Arbeitsunfähigkeit berichtet (ID 1006, 266-275, 282, 296-308; 1009, 680-686, 700-706; 1086, 1017-1025); befristete Arbeitsverträge wurden nicht verlängert (ID 797, 33). Aber auch fehlendes berufliches Glück wird von den Befragten als Ursache eines Jobverlusts angenommen (ID 1010, 429-433). In diesen Fällen wird die Ursache für das Ausscheiden aus dem Beruf externalisiert. Eigene Einfluss- und Handlungsmöglichkeiten werden nicht kritisch reflektiert. Als personenbezogene Faktoren für einen Exit from work ziehen die Befragten wiederum externe, kaum beeinflussbare Faktoren wie ein erhöhtes Lebensalter (ID 1010, 270-279, 286-290; 1276, 118), die Sehbehinderung selbst (ID 1010, 290-298) oder einen allgemein ungünstigen Gesundheitszustand heran (ID 1276, 84). Darüber hinaus wurde eine Inkompatibilität zwischen beruflichem Anforderungs- und individuellem Fähigkeitsprofil (Überforderung) als Ursache für ein Ausscheiden aus dem Berufsalltag benannt (ID 712, 19; 1296, 415-417). Hieraus resultiert mitunter die Flucht in die Arbeitsunfähigkeit:

„...weil ich die Entscheidung für mich getroffen hatte, jetzt ist Schluss [...] ich mach das jetzt nicht mehr und ich will da auch gar nicht mehr hin [...] hab mich krankschreiben lassen vom Augenarzt [...], weil's wär eh ne Qual für mich gewesen“. (ID 1024, 72-74; auch: ID 1276, 19)

Neben dem Ausweg in die Arbeitsunfähigkeit aus einer erlebten chronischen Überforderung im Beruf wurde von einigen Befragten auch die eigene Kündigung gewählt (ID 1002, 107-125; 1010, 330-340; 1086, 785). Eine weitere Ursache für das berufliche Ausscheiden kann auch in einem zunehmenden beruflichen Motivationsverlust (s. Kapitel 6.4.3 „Einflussfaktoren für die Teilhabe am Arbeitsleben“) gesehen werden, der sich auch in einer fehlenden Bereitschaft zur beruflichen Neuorientierung ausdrückt. Zum einen wird das Angebot beruflicher Alternativen von den Betroffenen mitunter als unzureichend beurteilt (ID 1276, 84), zum anderen wird die Diskrepanz zwischen Aufwand für einen beruflichen Neuanfang und anschließender Beschäftigungschance als zu hoch eingeschätzt; die Folge kann eine Fokussierung auf ein Leben jenseits der Erwerbsarbeit sein (ID 1276, 82, 118). Verstärkt wird dies durch unzureichende Kenntnisse der Betroffenen hinsichtlich beruflicher (Förder- und Unterstützung-)Möglichkeiten (ID 1011, 670). Hinzu treten oftmals Empfehlungen von beratenden Institutionen, wie BFW, Sozialberatern oder Ärzten in Richtung EM-Rente¹²⁷ („Und man hat mir dann dringend angeraten, die Rente zu beantragen [...] Das BFW.“, ID 1016, 15-17; „... der [Hausarzt] hat mir geraten, stellen Sie jetzt den Abtrag auf Erwerbsminderungsrente. und das habe ich dann auch getan.“, ID 1276, 22f; „Die Sozialberaterin [...] hat mir geraten, ich sollte ne Erwerbsminderungsrente einreichen und das hab ich gemacht.“ ID 1296, 341-345). Es ist davon auszugehen, dass institutionelle Empfehlungen wesentlichen Einfluss auf die Entscheidung der Betroffenen haben. Die Tendenz, bei schwerer Sehbehinderung oder Blindheit seitens beratender Einrichtungen die EM-Rente nicht nur bei einem Alter kurz vor Erreichen der Regelaltersgrenze zu empfehlen, verweist auch auf ein eingefahrenes Denken, das Sehbehinderung/Blindheit und Beruf als miteinander unvereinbar betrachtet und daher vorhandene Rehabilitationsangebote für diese Zielgruppe vielfach nicht als Handlungsoption wählt. Hinzu kommt auch, dass zuweilen eine Haltung falsch verstandenen Mitleids mit dem Schicksal „Blindheit“ die betroffenen Menschen vor Anforderungen aus dem Beruf bewahren möchte. Diese Aspekte wurden auch in einem Fachgespräch über EM-Renten an dem auch Sozialmediziner, die an der EM-Begutachtung mitwirken, tendenziell bestätigt.

Die **Folge** eines Ausscheidens aus dem Beruf ist i.d.R. ein Leben jenseits von Erwerbsarbeit - entweder im Status der „Erwerbslosigkeit“ mit Abhängigkeit von Transferleistungen oder im Status der „Erwerbsminderungsrente“ mit Rentenzahlungen (s. nachfolgender Exkurs „Wege in die EM-Rente“). Beides ist i.d.R. verbunden mit finanziellen Einbußen. Darüber hinaus kommt es auf kognitiver Ebene mit zunehmender Dauer der Erwerbslosigkeit zu einer Erosion berufsbezogener Fähigkeiten (ID 797, 108) und des beruflichen Selbstbildes sowie zu einem Verlust des Vertrauens in die eigenen beruflichen Fähigkeiten („Und ich finde selber, hat man das Gefühl, man ist so ein bisschen raus aus der ganzen Materie Berufsleben.“, ID 797, 108). Insbesondere wenn die (Wieder-)Aufnahme einer beruflichen Tätigkeit noch eine Perspektive darstellt, kann sich dies verheerend auf die beruflichen Teilhabechancen auswirken, z.T. wird dann aus dem Status der Erwerbslosigkeit die EM-Rente zur vorstellbaren Alternative, „weil ich mich einfach unter Druck gesetzt fühle. Ungern, aber es macht keinen Spaß mehr“ (ID 1419, 309; auch: 685, 530f; 1010, 70-78, 163-180).

¹²⁷ Ausführliche Informationen zur Bedeutung der EM-Rente für sehbeeinträchtigte Menschen sind dem Exkurs „Wege in die Erwerbsminderungsrente“ in Kapitel 6.4.2 „Teilhabe am Arbeitsleben“, Unterpunkt „Exit from work“ zu entnehmen.

Das gesundheitsbedingte Ausscheiden aus dem Erwerbsleben wird von vielen Betroffenen als krisenhafter (berufs-)biografischer Bruch empfunden. Ursachen hierfür werden i.d.R. externalisiert, um das (berufliche) Selbstbild nicht (noch weiter) zu gefährden. In der Folge treten an die Stelle von Aktivität und Motivation Passivität und Resignation, was berufliche Teilhabechancen weiter verschlechtert. Das Ergebnis ist oftmals ein Leben jenseits von Erwerbsarbeit (Arbeitslosigkeit, EM-Rente, „Stille Reserve“). Es zeigte sich, dass auch beratende Einrichtungen erheblichen Einfluss auf die berufliche Perspektiventwicklung oder auf die Aussteuerung aus dem Erwerbsleben haben.

Exkurs: Wege in die Erwerbsminderungsrente bei Sehbeeinträchtigung

Ein wichtiges Ergebnis der Studie ist, dass blinde und sehbehinderte Menschen häufig vorzeitig aus dem Erwerbsleben ausscheiden, sei es aus eigenem Antrieb, sei es, weil sie von institutionellen Akteuren des Versorgungssystems dazu gedrängt werden oder sich dazu gedrängt fühlen.

Von uns befragte Experten bestätigten, dass Anträge auf Erwerbsminderung von schwer sehbehinderten und blinden Menschen eine große Chance auf Bewilligung haben. Im Verlauf der Studie entschieden wir uns daher, diesen Aspekt eines *Exit from work* genauer zu untersuchen. Mit großer Unterstützung durch die DRV Bund konnten wir eine zusätzliche Befragung blinder und sehbehinderter EM-Rentner realisieren. Zur Rekrutierung von Studienteilnehmern kontaktierte die DRV Bund alle Versicherten, die im Zeitraum von 01/2017 bis 06/2018 EM-Rente aufgrund der Diagnose Blindheit oder Sehbehinderung (Diagnosen H53 oder H54 als Hauptdiagnose) bezogen haben.

Der folgende Exkurs schildert exemplarisch drei Verläufe in die EM-Rente. Die Fallbeispiele wurden so ausgewählt, dass sie eine möglichst große Variationsbreite aufweisen. Zugleich stehen sie exemplarisch für wiederholt von den Betroffenen berichtete *charakteristische* Erfahrungen mit der Entscheidung für, dem Zugang zu und der Situation in der EM-Rente.

Von besonderem Interesse sind die Beweggründe für den Gang in die EM-Rente und hier möglicherweise vorliegende (institutionelle) Empfehlungen, im Vorfeld empfohlener und in Anspruch genommener Angebote vor allem von LTA-Leistungen; darüber hinaus richtet sich der Blick auf die bisherige Erwerbsbiografie, die berufliche Einbindung und Unterstützung bis zum Eintritt in die EM-Rente. Eine retrospektive Beurteilung der Betroffenen ihrer Entscheidung für die EM-Rente kann aufgrund des vergleichsweise kurzen Zeitfensters zwischen Rentenbescheid und unserer Befragung nur bedingt erfolgen.

Fallbeispiel 1: Herr P. (ID 1738)

„Mit Engagement, LTA und Unterstützung durch den Arbeitgeber zu langjähriger erfolgreicher beruflicher Teilhabe“

Biografischer Rahmen

Herr P. ist 60 Jahre alt, ledig, hat keine Kinder und lebt allein. Mit etwa 40 Jahren kam es infolge einer diabetischen Retinopathie zum sukzessiven Sehverlust, der von ihm zunächst nicht wahrgenommen wurde. Die Sehbeeinträchtigung betrifft beide Augen, die Sehfähigkeit reduzierte sich auf 15 bzw. 20% und ist aktuell konstant. Hinzu kommen Blendungs- und Lichtempfindlichkeit, Gesichtsfeldausfälle sowie ein eingeschränktes Kontrastsehen. Seit 2017 bezieht Herr P. volle EM-Rente.

Sehverlust

Im Jahr 1998 erhielt Herr P. durch seinen Hausarzt die Diagnose Diabetes; die Erkrankung hatte un bemerkt bereits zu „*Kollateralschäden*“ (ID 1738, 20) an den Augen geführt. Grund für den damaligen Hausarztbesuch war eine psychische Überlastungssituation infolge privater Schwierigkeiten. Eine leichte Beeinträchtigung der Sehfähigkeit nahm Herr P. zwar bereits wahr, betrachtete diese jedoch als unbedenkliche Alterserscheinung. Nach Diagnose der Diabetes-Erkrankung erfolgte vom Hausarzt unmittelbar eine Überweisung zum Augenarzt, um mögliche Folgeschäden abzuklären. Bis zu diesem Zeitpunkt befand sich Herr P. nicht in augenärztlicher Behandlung, sodass der Kontakt zufällig über eine Bekannte zustande kam. Im Zuge der augenärztlichen Untersuchung wurde festgestellt, dass die Grunderkrankung bereits zu schwerwiegenden Schäden der Augen geführt hatte. Demzufolge musste die Grunderkrankung schon lange bestanden haben. Ab dem Zeitpunkt der Diagnose kam es zu einer raschen Verschlechterung des Sehens, verschiedene Behandlungen und Operationen konnten hier nur bedingt helfen.

Herr P. hat einen GdB von 100.

Zur psychischen Situation: Bedeutung der persönlichen Grundhaltung, Hilfe annehmen als Lernprozess, kleine Schritte als weitere Motivation schätzen können

Bei der Diagnosemitteilung sei für Herrn P. „*ein ganzes Stück Welt zusammengebrochen*“ (ID 1738, 560), insbesondere habe er Angst vor dem Verlust der Selbständigkeit gehabt. Die Situation habe sich für ihn angefühlt wie ein „*schwarzes Loch*“ (ID 1738, 582). Der liebe Gott habe ihm jedoch einen „*Schalter*“ (ID 1738, 234) gegeben, mit dem es ihm gelinge, auch in schwierigen Situationen wieder aufzustehen. Herr P. ist der Überzeugung, dass dabei die persönliche Einstellung eine große Rolle spiele; so könne man sich zwar verkriechen und sich bemitleiden, man könne aber auch nach Auswegen suchen „*ok, die Situation ist scheiße, aber ich komme da wieder raus*“ (ID 1738, 448). Die *Annahme von Hilfe beschreibt er dabei als Lernprozess*. Seine Motivation ziehe er insbesondere aus persönlichen Erfolgserlebnissen. Zudem habe er gelernt, sich auch über Kleinigkeiten zu freuen. Psychologische Unterstützung habe er in Anspruch genommen, aber nicht ausschließlich aufgrund des Sehverlusts, sondern eher aufgrund seiner privaten Verluste. Die Gespräche mit dem Psychologen empfand er zwar als angenehm, aber für das Thema Sehen nicht sehr produktiv.

Beruflicher Werdegang und berufsbezogenes Unterstützungssystem: Die entscheidende Rolle des Arbeitgebers und unterstützender Kollegen, gelungene Berufsfindung und berufsbegleitende Qualifizierung

Kennzeichnend für den erwerbsbiografischen Werdegang des Herrn P. ist eine klare Trennung zwischen Erwerbstätigkeit vor und mit Sehbeeinträchtigung.

Vor Sehbeeinträchtigung: Nach dem Realschulabschluss absolvierte Herr P. erfolgreich eine Ausbildung zum Krankenpfleger und Rettungsassistenten, den Beruf übte er bis zur Diagnose „*mit Herzblut*“ (ID 1738, 68/698) aus, 12 Jahre hiervon bei der Bundeswehr. Kurze Zeit nach der Diagnose war Herr P. infolge einer raschen Verschlechterung der Sehfähigkeit zur Aufgabe seines Ausbildungsberufs gezwungen „*man fällt in ein Loch*“ (ID 1738, 60), es folgte eine längere Krankheitsphase.

Mit Sehbeeinträchtigung: Der Arbeitgeber von Herrn P. sei ihm gegenüber auch nach dem Sehverlust sehr wohlwollend gewesen. So habe der Arbeitgeber Herrn P. explizit ermutigt, sich beruflich in Richtung Büro/Verwaltung/Personal zu orientieren, um seine Tätigkeit anschließend an anderer Stelle in der Firma fortsetzen zu können. Nach gesundheitlicher Stabilisierung nahm Herr P. an einer Berufsfindungsmaßnahme in einem der spezialisierten BFW teil. Hier habe er auch verschiedene Hilfsmittel erproben können. Die Finanzierung der LTA-Maßnahme erfolgte durch die DRV Bund im Anschluss an die medizinische Behandlung „ging nahtlos über“ (ID 1738, 758); allerdings räumt Herr P. hier auch ein, „ich hatte wirklich immer Glück, dass ich Leute erwischte hab, die sich da über das normale Maß hinaus engagiert haben und die ihren Job sehr ernstgenommen haben“ (ID 1738, 342). Anschließend absolvierte Herr P. erfolgreich eine berufsbegleitende Qualifizierung zur Personalfachkraft. Der Kurs sei für Sehende konzipiert gewesen, er war der einzige Teilnehmer mit Sehbehinderung, habe ganz vorne gesessen, weitere Anpassungen gab es nicht; er habe sich daher alle Inhalte merken müssen. Herr P. ist noch immer stolz darauf, trotz dieser Umstände die Qualifizierung sehr erfolgreich abgeschlossen zu haben.

Sein Arbeitgeber hielt sein Versprechen und ermöglichte Herrn P. die Weiterbeschäftigung im alten Unternehmen, an einer Stelle, die seiner neuen Qualifikation entspricht. Bis 2017 hat Herr P. diese Stelle in Vollzeit ausgeübt, dabei sei er beruflich immer sehr engagiert gewesen „man muss halt wollen“ (ID 1738, 666). Die Berufstätigkeit sei trotz Sehbehinderung immer sehr gut gelaufen, „augentechnisch“ (ID 1738, 144) habe es keine Probleme gegeben, Seheinschränkungen wurden durch Hilfsmiteileinsatz kompensiert, deren Beantragung bei der Rentenversicherung sei nicht immer einfach gewesen „der Weg dahin ist manchmal schon sehr schwer, man versteht’s einfach nicht so als normal vernünftig denkender Mensch“ (ID 1738, 274). Neben seinem Arbeitgeber hätten ihn auch die Kollegen immer unterstützt, er habe hier nie schlechte Erfahrungen gemacht; er nimmt seine Kollegen eher wie Freunde wahr. Wichtig sei für ihn gewesen, auch während Krankheitsphasen immer in engem Kontakt mit der Firma zu bleiben.

Durch die Diabetes-Erkrankung verschlechterte sich der gesundheitliche Zustand des Herrn P. im Jahr 2017, es folgte erneut eine längere Krankheitsphase. Im Zuge der neuen gesundheitlichen Beeinträchtigungen entschloss sich Herr P. für eine Beantragung der EM-Rente, welche ihm genehmigt wurde. Das Arbeitsverhältnis endete erst mit Bewilligung des Rentenanspruchs.

Nach überstandener medizinischer Behandlung und Rehabilitation hat Herr P. zusätzlich zur EM-Rente seine Tätigkeit in der Firma im Jahr 2019 auf 450 Euro Basis wieder aufgenommen. Er sei froh, „wieder unter Menschen zu kommen“ (ID 1738, 714).

Der Weg in die EM-Rente

Nicht die Sehbeeinträchtigung war für Herrn P. ausschlaggebend für die Beantragung der EM-Rente, sondern die Kombination mit den zeitlich sehr viel später einsetzenden zusätzlichen gesundheitlichen Problemen infolge der Diabetes-Erkrankung, die einen Krankenhausaufenthalt erforderlich machten. Diese führten zu einer Einschränkung der Mobilität. Eingeschränktes Sehen und eingeschränkte Fortbewegungsmöglichkeiten haben sich zum wechselseitig verstärkenden Problem entwickelt „es ist schon verdammt anstrengend“ (ID 1738, 180).

In der Folge traf Herr P. für sich selbst die Entscheidung, nach 40 Arbeitsjahren die EM-Rente zu beantragen. Auch in dieser Situation zeigt der Arbeitgeber viel Verständnis. Beim Ausfüllen des Antrags

wurde Herr P. im Krankenhaus von einer Mitarbeiterin des Sozialdienstes unterstützt („gute Fee“, ID 1738, 894), was er als sehr hilfreich empfunden habe „es ist natürlich immer ein riesen bürokratischer Aufwand (ID 1738, 214)“. Innerhalb von sechs Monaten nach Antragsstellung erhielt Herr P. einen positiven Bescheid.

Auch aus heutiger Sicht würde sich Herr P. wieder für die EM-Rente entscheiden; finanziell sei die diese jedoch sehr knapp.

Soziale Einbindung und Unterstützung

Privat habe Herr P. nicht viel Glück gehabt, zwei Partnerinnen seien verstorben; zuletzt seine Ehefrau vor acht Jahren, seitdem lebt er allein. Das Alleinsein belaste ihn, insbesondere in Verbindung mit den vorhandenen gesundheitlichen Beeinträchtigungen „krank, behindert und alleine ist schon nicht lustig“ (ID 1738, 458). Auch wenn die sozialen Kontakte insgesamt etwas weniger geworden sind („aber die wertvollen sind geblieben“, ID 1738, 514), erhalte Herr P. viel Unterstützung durch seinen Freundeskreis, oft genüge es bereits zu wissen, dass er Freunde hat, die für ihn da sind. Bei der Inanspruchnahme von sozialer Unterstützung müsse man geduldig sein, vieles klappe nicht sofort, was für ihn aber in Ordnung sei „mein zweiter Vorname ist Geduld“ (ID 1738, 492).

Die Erwerbsgeschichte des Herrn P. ist ein Beispiel dafür, dass erfolgreiche berufliche Teilhabe auch mit Sehbeeinträchtigung möglich ist und die EM-Rente erst in einer späten Phase langjähriger Berufstätigkeit eine Option werden kann. Hierfür konnten aus seinem (berufs-)biografischen Werdegang verschiedene Faktoren identifiziert werden. Zunächst ist hier der Arbeitgeber zu benennen, bei dem Herr P. bereits vor Eintritt der Sehbeeinträchtigung langjährig beschäftigt war und der Herrn P. immer unterstützte und sich auf berufsbezogene Veränderungen und Neuakzentuierungen einließ. Ein wohlwollender und unterstützender Arbeitgeber ist eine wesentliche Voraussetzung für einen erfolgreichen Verbleib im Beruf. Unterstützung erfuhr Herr P. ebenso durch seine Kollegen, zu denen er im Laufe der Zeit eine besonders enge Bindung aufbaute – sicher auch zur Kompensation privater Verluste. Trotz schockhaftem Erleben der Diagnose und des rasch folgenden zunehmenden Sehverlustes ließ sich Herr P. nicht entmutigen, war offen und engagiert und hielt auch in längeren Krankheitsphasen immer engen Kontakt zur Firma. Eine Berufsfindungsmaßnahme im BFW half ihm dabei, eine neue berufliche Perspektive zu erarbeiten. Den Zugang hierzu erlebte er jedoch als stark bürokratisiert. Der anschließenden herausfordernden Umqualifizierung stellte sich Herr P. erfolgreich und legte damit den Grundstein für eine langjährig erfolgreiche berufliche Teilhabe mit Sehbeeinträchtigung. Die Beantragung berufsbezogener Hilfsmittel erlebte Herr P. mitunter als schwierig.

Die Erfahrungen von Herrn P. machen deutlich, dass eine gut funktionierende Basis (wohlwollender Arbeitgeber, unterstützende Kollegen, persönliches Engagement und Motivation) versorgungs- und berufsbezogene Herausforderungen (problematische Beantragung von LTA und Hilfsmitteln) weitgehend ausgleichen kann.

Fallbeispiel: 2 Frau S. (ID 0008)

„Frühverrentung infolge des Versagens berufsrelevanter Akteure und Institutionen“

Biografischer Rahmen

Frau S. ist 29 Jahre alt, ledig und lebt seit 2015 in einer therapeutischen Wohngemeinschaft. Infolge einer idiopathischen intrakraniellen Hypertension¹²⁸ entwickelte sich eine Optikusatrophie, die von Frau S. lange unbemerkt blieb und schließlich zum Sehverlust führte. Die erste Konfrontation mit dem dramatischen Sehverlust erfolgte im Rahmen einer augenärztlichen Untersuchung. Auf dem rechten Auge ist Frau S. vollständig erblindet, auf dem linken Auge hat sie eine Restsehfähigkeit von 0,15%. Seit 2017 bezieht sie volle EM-Rente.

Sehverlust

Erste Anzeichen einer reduzierten Sehfähigkeit schob Frau S. auf arbeitsbedingten Stress und die vorhandene Migräne-Erkrankung, was ihr vom Hausarzt bestätigt wurde; es folgte zunächst keine weitere Abklärung. Da die Sehbeeinträchtigung zunehmend zur Belastung wurde, suchte Frau S. Anfang 2014 schließlich nach über sechs Jahren wieder einen Augenarzt auf. Die Untersuchung ergab links eine Minderung der Sehfähigkeit, rechts Blindheit:

„Er [der Augenarzt] ist wirklich weggesprungen von mir, so wie wenn ich was Ansteckendes hätte. Und da hatte ich ihn dann gefragt, was denn los sei. Er ist dann an seinen Tisch und hat die Überweisung zur Uniklinik fertig gemacht, hat mich aus dem Behandlungsraum geschoben und hat mich vor den anderen Patienten angebrüllt, ob ich zu dumm dazu bin, zu merken, dass ich blind bin.“ (ID 0008, 4)

Zur Abklärung der durch den ambulanten Augenarzt gestellten Diagnose erfolgte die Überweisung an eine Augenklinik, wo noch am selben Tag als Ergebnis eines 12-stündigen Untersuchungsmarathons die Diagnose Optikusatrophie bestätigt wurde. Die Augenklinik riet von einer Fortsetzung der beruflichen Tätigkeit ab. Es folgten verschiedene Behandlungen und Operationen, z.T. mit erheblichen Nebenwirkungen.

Frau S. hat einen GdB von 90.

Psychische Situation: Schockerleben durch Diagnose, Gedankenchaos und Entwicklung depressiver Symptome

Den Moment der Diagnose erlebte Frau S. als Schock:

„Ich war dementsprechend erst mal fix und fertig mit den Nerven. Weil sowas auf den Latz geknallt zu kriegen, damit hab ich absolut nicht gerechnet und bin dann erst mal heim, war nervlich durch.“ (ID 0008, 5)

Es folgte ein „reines Gedankenchaos“ (ID 0008, 44): Einerseits wollte sie alles tun, um nicht zu erblinden, andererseits habe sie große Bedenken gehabt, wie notwendige Untersuchungen und Therapien mit dem beruflichen Alltag zu vereinbaren sind.

¹²⁸ Überdruck im Schädel ohne bekannte Ursache

Nach der Diagnose habe Frau S. eine depressive Symptomatik, insbesondere eine Antriebsstörung, entwickelt. Im Jahr 2015 folgte schließlich eine psychosomatische Rehabilitation mit anschließender langjähriger ambulanter psychotherapeutischer Behandlung.

Beruflicher Werdegang: fehlende Unterstützung in der Firma und ungeeignete Angebote im System

Nach dem Hauptschulabschluss absolvierte Frau S. eine Ausbildung zur Systemgastronomin und war anschließend im Ausbildungsberuf tätig und stieg zur Schichtleiterin auf. Unmittelbar vor der Diagnose strebte Frau S. einen beruflichen Wechsel in den Einzelhandel an, da sie hier bessere Aufstiegschancen vermutete „dann kam die Erkrankung dazwischen“ (ID 0008, 72) und sie nahm von ihren Plänen Abstand.

Entgegen dem ärztlichen Rat setzte sie ihre berufliche Tätigkeit in der Systemgastronomie zunächst fort. Dem Arbeitgeber teilte sie die Diagnose zunächst nicht mit („Das geht die nichts an. Können mir eh nicht helfen.“ (ID 0008, 64), wies jedoch auf die Notwendigkeit einer Medikamenteneinnahme mit möglichen Nebenwirkungen hin. Gegenüber ihren Mitarbeitern äußerte sie sich gar nicht:

„Ich kann ja nicht meinen Mitarbeitern, wo ich die Vorgesetzte bin, auf die ich Acht geben muss. Da kann ich ja nicht sagen, ich seh nur die Hälfte, also ihr könnt da Remmi-Demmi machen hinter mir. Das kann ich nicht bringen.“ (ID 0008, 62)

Als Frau S. ihre Sehbeeinträchtigung schließlich doch gegenüber dem Vorgesetzten thematisierte, beschränkte sich dessen Entgegenkommen auf die theoretische Freistellung für zwei Tage alle zwei Wochen für die erforderlichen medizinischen Untersuchungen. Da dies in der Praxis aber nicht umgesetzt wurde, war eine Weiterbeschäftigung für Frau S. nicht möglich. Seit Anfang 2014 war sie daher dauerhaft arbeitsunfähig, und kündigte schließlich, unterstützt durch ihren Therapeuten während einer psychosomatischen Rehabilitation, von sich aus.

Auf der Suche nach einer neuen beruflichen Perspektive besichtigte Frau S. eine WfbM (Schwerpunkt: psychische Erkrankungen). Langfristig hätte sie sich dort aber unterfordert gefühlt. Eine im Jahr 2017 begonnene Weiterbildung im Bereich Ernährung brach Frau S. nach einer Woche aufgrund visueller Überforderung ab. Es folgte der Bezug von ALG I und ALG II mit einer Anbindung an das Arbeitsamt. Der zuständige Sachbearbeiter sei ihr gegenüber sehr wohlwollend gewesen; aufgrund ihrer Sehbeeinträchtigung habe sie ihren Bewerbungspflichten nicht nachkommen müssen. Der Sachbearbeiter des Arbeitsamts verwies Frau S. an den IFD, welcher ihre Ideen zur beruflichen Perspektiventwicklung nicht unterstützte und ihr die Beantragung der EM-Rente empfahl:

„Und hab mich dann nach fast 2,5 Jahren nach Beendigung des Arbeitsverhältnisses habe ich, also in [20]17 habe ich mich dazu entschlossen, doch den Antrag auf Erwerbsminderungsrente – nachdem das Jobcenter und das Arbeitsamt mehrfach darauf hingewiesen haben, dass ich doch die Erwerbsminderungsrente beantragen soll, dass ich zumindest ´ne Teilerwerbsminderungsrente beantragen soll, habe ich es getan.“ (ID 0008, 12)

Frau S. hätte sich mehr Unterstützung in Richtung beruflicher Teilhabe gewünscht. Im Jahr 2017 beantragte Frau S. schließlich die EM-Rente.

Anfang 2019 unternahm Frau S. einen Versuch der Aufnahme einer 450-Euro-Stelle im Büro oder Einzelhandel, um ihre EM-Rente aufzubessern. Hier erfuhr sie von Arbeitgebern ausschließlich Ablehnung,

was sie auf ihre Sehbeeinträchtigung zurückführte. Oftmals habe sie sich von Arbeitgebern Sicherheitsbedenken und Zweifel an der Leistungsfähigkeit anhören müssen; man wüsste nicht, wie man sie in das bestehende Team integrieren soll. Darüber hinaus verfüge sie über keine Hilfsmittel. Frau S. berichtet hier, dass sie lange Zeit nicht wusste, dass Hilfsmittel über die Kostenträger finanziert werden können. Die im Zusammenhang mit ihren Bewerbungen stehenden Erfahrungen führten bei Frau S. zu großer Frustration „*ist scheiße*“ (ID 0008, 19), da sie gerne in reduziertem Umfang wieder beruflich teilhaben wollte: „*Da will man noch was tun, trotz allem, der Erwerbsminderungsrente, und trotzdem kriegt man nichts*“ (ID 0008, 19).

Aktuell übt Frau S. eine ehrenamtliche Tätigkeit als Beraterin in der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB) aus, was sie jedoch als sehr anstrengend empfindet. Langfristiges Ziel ist für Frau S. eine Steigerung ihrer Beratertätigkeit. Hintergrund ist hier auch, dass Frau S. ihre Erfahrungen an andere Betroffene weitergeben möchte, indem sie ihnen die Information und Beratung gibt, die sie sich selbst gewünscht hätte:

„Was mir gefehlt hat halt einfach in der Zeit war dieses zu sagen „Ihre Situation sieht so und so aus und die und die Möglichkeiten an Hilfsangeboten wären da“. Und die musste ich mir selbst suchen. Das ist auch etwas, was mich mittlerweile dazu bewegt hat, ehrenamtlich in der EUTB zu arbeiten und das mache ich jetzt seit nem halben Jahr und das ist dann, wo ich sag, ich kann aus meiner Erfahrung vielleicht Menschen, die in ner ähnlichen Situation nicht, nicht vielleicht in ner gleichen, aber in einer ähnlichen Situation, kann ich ihnen dann helfen“ (ID 0008, 13).

Weg in die Erwerbsminderungsrente: „Goldrichtig“ aufgrund nicht angebotener LTA- Perspektiven

Nach der psychosomatischen Rehabilitation im Jahr 2015 rieten Frau S. sowohl ihre Psychiaterin als auch ihr Hausarzt zur Aufgabe ihres Berufs. Nachdem Frau S. lange mit sich habe ringen müssen („*Weil ich mir gedacht habe, hallo, ich bin 27 Jahre, wo mir das Jobcenter das das erste Mal gesagt hat. Das ist doch verrückt!*“, ID 0008, 120), weil sie davon überzeugt ist, dass nur weil ein Mensch nichts sieht, er nicht weniger wert ist und genauso gut arbeiten kann wie ein Sehender, habe sie im Jahr 2017 schließlich die EM-Rente beantragt. Ursächlich sei die Erkenntnis, dass ihre Probleme doch größer seien als sie sich zunächst selbst eingestehen wollte.

Das Antragsverfahren habe sie selbständig durchlaufen, Unterstützung habe sie keine erhalten. Das Antragsverfahren war sehr zeitintensiv und erforderte ein Nachhaken von Frau S. Nach fast einem Jahr erhielt sie den positiven Bescheid, der zunächst befristet war, inzwischen aber entfristet ist. Die Entscheidung über den Rentenanspruch erfolgte allein auf Grundlage der ärztlichen Befunde und einer schriftlichen Stellungnahme von Frau S.

Auch infolge ihrer negativ verlaufenen Bewerbungsverfahren betrachtet Frau S. die EM-Rente inzwischen als „*goldrichtig*“ (ID 0008, 99), die Rente sichere sie finanziell ab. Während insbesondere die Mutter von Frau S. ihre Entscheidung unterstützt, zeigen ihr Vater und ihr Bruder hier nur wenig Verständnis und stellen mitunter sogar ihren menschlichen Wert in Frage, was Frau S. emotional sehr belastet.

Soziale Einbindung und Unterstützung: Selbsthilfe und Leben in einer therapeutischen Wohngemeinschaft

Zeitnah nach der Diagnose hat sich Frau S. einer Online-Selbsthilfegruppe angeschlossen; hier habe sie zahlreiche Informationen v.a. zu Medikamenten, Behandlungsoptionen und Ärzteempfehlungen erhalten. Frau S. lebt seit der psychosomatischen Rehabilitation 2015 in einer therapeutischen WG und wird dort durch eine Sozialarbeiterin betreut. Unterstützung erfahre sie zudem durch ihre Mutter. Das Angewiesensein auf soziale Unterstützung empfindet Frau S. als „erniedrigend“ (ID 0008, 26/27). Demnächst möchte sie in eine eigene Wohnung ziehen.

Der Fall von Frau S. belegt eindrücklich die dramatischen Folgen unzureichender (berufsbezogener) Unterstützung für die Teilhabe am Arbeitsleben. Obwohl sie zum Zeitpunkt des Eintritts der Sehbeeinträchtigung beruflich integriert und damit eine gute Basis für ein erfolgreiches „Stay at work“ vorhanden war, ist für das vorzeitige Ausscheiden aus dem Erwerbsleben ein Versagen mehrerer berufsbezogener Akteure und Institutionen verantwortlich: Angefangen beim Vorgesetzten, der die regelmäßig notwendige Freistellung aus medizinischen Gründen nur in der Theorie, nicht aber in der Praxis ermöglichte, was Frau S. zur Kündigung bewog. Aspekte einer innerbetrieblichen Umsetzung wurden nicht erwogen; darüber hinaus sei ihr der Anspruch auf Hilfsmittel zu dieser Zeit nicht bekannt gewesen, was auf ein Versagen des Informations- und Beratungssystems verweist.

Die Beratung durch die Arbeitsagentur war für eine berufliche Teilhabe von Frau S. wenig hilfreich; die von Frau S. als angenehm empfundene Befreiung von der Bewerbungspflicht, dürfte auf Ratlosigkeit, falsches Mitleid und Überforderung des Sachbearbeiters zurückgehen. Der IFD – eigentlich die richtige Adresse für eine partizipative Entwicklung einer behinderungsgerechten Beschäftigung – hat an dieser Stelle versagt: Statt Frau S. hier gerade angesichts ihres sehr jungen Lebensalters zu unterstützen, wurde ihr die Beantragung der EM-Rente nahegelegt. LTA wurden Frau S. nie angeboten und waren ihr demnach auch nicht bekannt. Zusammenfassend ist ein Versagen berufsrelevanter Akteure des Versorgungssystems zu konstatieren. In Ermangelung besseren Wissens entschloss sich Frau S. schließlich zu einem Antrag auf EM-Rente, obwohl dies nicht ihrer eigentlichen Überzeugung entsprach. Trotz einer gewissen sozialen und finanziellen Absicherung, sind die damit einhergehenden emotionalen Belastungen nicht zu unterschätzen, insbesondere auch das fehlende Verständnis einiger Familienmitglieder.

Fallbeispiel 3: Frau W. (ID 0009)

„Erwerbsminderungsrente als Ausweg aus dem Hamsterrad und als persönlicher Befreiungsschlag“

Biografischer Rahmen

Frau W. ist 62 Jahre alt und alleinlebend. Seit ihrer Kindheit befindet sie sich aufgrund von Kurzsichtigkeit in regelmäßiger augenärztlicher Kontrolle. Frau W. hatte keine wesentlichen Einschränkungen des Sehens, bis es im Jahr 2015 zu einem plötzlichen Sehverlust auf dem linken Auge kam. Die aktuelle Restsehfähigkeit beträgt 20-30 Prozent auf dem linken Auge bzw. 80 Prozent auf dem rechten Auge. Seit 2017 bezieht Frau W. volle EM-Rente.

Sehverlust

Bedingt durch ihre seit Kindheit bestehende Kurzsichtigkeit befand sich Frau W. in regelmäßiger augenärztlicher Kontrolle. Altersbedingt wurde etwa im Jahr 2013 im Rahmen einer Routineuntersuchung eine Glaskörperabhebung diagnostiziert, die Sehfähigkeit blieb hiervon weitgehend unberührt. Im Jahr 2015 kam es dann zu einem plötzlichen schwerwiegenden Sehverlust auf dem linken Auge; zur Abklärung überwies der von Frau W. konsultierte Augenarzt in eine Augenklinik, wo ein Netzhautloch festgestellt wurde. Nach einer Augenoperation folgte für Frau W. eine lange Regenerationsphase mit über sechswöchiger Arbeitsunfähigkeit. Trotz anderslautender ärztlicher Prognose ist die Sehfähigkeit auf dem betroffenen Auge nicht zurückkehrt. Der starke Unterschied der Sehfähigkeit der Augen war für Frau W. eine Herausforderung („*Das hat mein Kopf überhaupt nicht verkraftet. Das gab ein Durcheinander im Gehirn, was ganz fürchterlich war.*“, ID 0009, 1175). Eine medizinische Rehabilitation wurde nicht empfohlen.

Frau W. hat einen GdB von 40; ein Antrag auf Erhöhung wurde auch nach Widerspruch abgelehnt.

Psychische Situation: Kleinere Herausforderungen werden als Katastrophe erlebt; biografisch bedingte psychische Vulnerabilität und starke persönliche Zurückgenommenheit beim Ansprechen von Problemen und Hilfebedarf

Frau W. habe dem plötzlichen Sehverlust zunächst keine große Bedeutung beigemessen, da sie davon ausging, dass dieser nur vorübergehend sei. Von ärztlicher Seite wurde ihr über lange Zeit immer wieder Hoffnung gemacht, dass die Sehfähigkeit zurückkehren werde; an diese Hoffnung habe sie sich geklammert. Die allmähliche Erkenntnis, dass die Sehkraft nicht mehr zurückkehrt sei für Frau W. ein Prozess gewesen, daher habe es keinen einzelnen Schockmoment gegeben.

Seit dem Sehverlust seien auch kleine Herausforderungen für Frau W. oftmals große Katastrophen, sie weine viel. Bereits vor der Sehbeeinträchtigung sei sie psychisch sehr stark vorbelastet gewesen. Sie war immer schon sehr zurückhaltend, es gelinge ihr nur schlecht, Probleme anzusprechen, sie wolle nicht im Vordergrund stehen und niemandem zur Last fallen.

Beruflicher Werdegang und berufsbezogene Unterstützung: Zunächst fehlende, dann unangemessene Einweisung in technische Hilfsmittel durch Fachdienst, Verweigerung von Homeoffice, Verschlechterung der Beziehung zu Kollegen

Frau W. hat ihr Abitur erfolgreich absolviert und ist gelernte Bürokauffrau mit 35 Jahren Berufserfahrung in einer großen deutschen Bank. Bereits vor dem Sehverlust fühlte sie sich durch die zunehmende Bildschirmarbeit belastet; einen vom Arbeitgeber angebotenen Wechsel in die Kundenberatung lehnt sie jedoch aus persönlichen Gründen ab („*wozu ich überhaupt nicht geeignet bin*“, ID 0009, 124).

Aufgrund der langen Arbeitsunfähigkeit infolge des Sehverlustes wünschte sich Frau W. einen durch die StW unterstützten Wiedereinstieg in den Beruf, was durch den behandelnden niedergelassenen Augenarzt abgelehnt wurde: Er kenne dieses Verfahren nicht und halte sie für voll arbeitsfähig. Frau W. war hierdurch sehr verzweifelt und wandte sich an die Krankenkasse, die den Augenarzt jedoch nicht umstimmen konnte. Schließlich stellte ihre Augenklinik ein Attest für die Durchführung der Stufenweisen Wiedereingliederung aus. Eine berufliche Neuorientierung nach dem Sehverlust schloss Frau W. für sich aus, hierfür sei sie zu alt, zu psychisch belastet und zu überfordert gewesen.

Im Rahmen der Stufenweisen Wiedereingliederung habe Frau W. sich sehr schwergetan; insbesondere sei sie visuell überfordert gewesen, das Erkennen von Zahlen fiel ihr sehr schwer. Der Arbeitgeber habe Frau W. gegenüber deutlich gemacht, dass die StW damit gescheitert sei:

„Chefsagte dann mal, die Wiedereingliederung sei fehlgeschlagen. Das hab ich überhaupt nicht verkraftet und nächstes Mal redete er dann wieder ´n bisschen freundlicher. Eine Zeit lang wusste ich überhaupt nicht, wie soll das hier weitergehen?“ (ID 0009, 188)

Das Erkennen ihrer reduzierten Leistungsfähigkeit löste in Frau W. Verzweiflung aus; sie habe sich immer bemüht zu arbeiten, habe nun aber zugleich alle körperlichen Probleme genutzt, um sich längere Zeit krankschreiben zu lassen. In ihr sei immer mehr die Überzeugung gereift, dass der Beruf mit der Sehbeeinträchtigung nicht kompatibel sei (*„Mein Beruf war total unpassend zu der schlechten Augensituation“*, ID 0009, 184). Durch die ebenfalls Sehbeeinträchtigte Schwerbehindertenbeauftragung der Firma habe Frau W. Unterstützung erfahren; menschlich hätte man jedoch erst zueinander finden müssen. Auf Initiative der Schwerbehindertenbeauftragten erhielt Frau W. von ihrem Arbeitgeber schließlich größere Bildschirme, allerdings ohne weitere technische Betreuung:

„So nun mach mal. Da kam dann niemand, mir das vernünftig einstellen. Ich bin nicht der große Techniker.“ (ID 0009, 220)

Hier hätte sie sich eine arbeitsplatzspezifische Anpassung und kompetente technische Betreuung gewünscht, Frau W. fühlte sich allein gelassen und empfand es als sehr tragisch, dass sie ihre Arbeit aufgrund nicht funktionierender Technik nicht erledigen konnte:

„Ich bin so ´n pflichtbewusster Mensch, die Arbeit liegt doch da und die muss ich doch abarbeiten. Und was sollen die Kollegen denken, was soll der Vorgesetzte denken, wenn ich da nur rumsitze und nicht arbeite? Also ich fühlte mich dann immer sehr mies.“ (ID 0009, 569)

Ihre Bitte um die Möglichkeit im Homeoffice zu arbeiten, wurde vom Arbeitgeber abgelehnt (*„Nö, da wären Sie ja die Erste, die das kriegt. Nein das geht nicht.“*, ID 0009, 517)

Bereits vor dem Eintritt der Sehbeeinträchtigung habe Frau W. Probleme mit einigen Kollegen gehabt, diese Schwierigkeiten hätten sich jedoch im Zusammenhang mit der Sehbeeinträchtigung weiter verstärkt. Die Unsichtbarkeit der Behinderung habe es für ihre Kollegen sehr schwer gemacht, ihre Beeinträchtigung nachzuvollziehen.

Auf Empfehlung der SBV nahm Frau W. Kontakt zum IFD auf, welcher ihr eine Hilfsmittelschulung am Arbeitsplatz vermittelte, welche durch eines der spezialisierten BFW durchgeführt wurde. Die Schulung empfand Frau W. als wenig hilfreich und unpassend für ihre konkrete Situation; der Berater habe sein Programm durchgezogen und ging nicht flexibel auf ihre konkreten Bedürfnisse ein:

„90 Prozent von dem was der mir zeigen wollte, empfand ich, so muss ich sagen, empfand ich als verwirrend. Ich brauche das nicht, also was soll das jetzt? ‚Lassen sie mich damit in Ruhe‘, versuchte ich ihm zu vermitteln, aber der zog sein Programm durch [...] ineffizientes Erklären von Dingen, die ich nicht brauchte.“ (ID 0009, 1033)

Dennoch habe Frau W. durch die Schulung die Vorteile einer Vergrößerungssoftware kennengelernt, welche ihr von der Rentenversicherung auch problemlos für den Arbeitsplatz finanziert wurde. Es stellte sich jedoch eine technische Inkompatibilität mit der firmeneigenen Software heraus, sodass Frau W. nicht arbeitsfähig war. Vom IFD wurde ihr schließlich die Beantragung der EM-Rente empfohlen.

Weg in die Erwerbsminderungsrente: Belastend erlebte Begutachtung, intransparentes Verfahren

Nach einem informierenden Gespräch beim IFD strebte Frau W. zunächst eine Teilerwerbsminderungsrente an, um ihre Arbeitszeit zu verkürzen, ohne finanzielle Einbußen davonzutragen. Ursächlich hierfür waren die Sehbeeinträchtigung, aber auch bereits vor der Sehbeeinträchtigung bestehende psychische Belastungen. Anfang 2017 beantragte sie schließlich die EM-Rente, wobei sie verwundert war, dass ein explizites Beantragen von Teilerwerbsminderungsrente nicht möglich war.

Das Antragsverfahren habe Frau W. als emotional belastend erlebt; es sei ihr schwer gefallen, ihre gesundheitlichen Einschränkungen zu beschreiben „*aber muss halt sein*“ (ID 0009, 335). Mit der ärztlichen Begutachtung im Rahmen des Antragsverfahrens habe Frau W. zwiespältige Erfahrungen gemacht. Während sie die Begutachtung der Sehfähigkeit als „*nett*“ (ID 0009, 980) empfand, habe sie die Begutachtung ihrer psychischen Probleme als „*furchtbar*“ (ID 0009, 373) erlebt; sie habe sich gefühlt wie bei der „*Inquisition*“ (ID 0009, 375), sei unsicher gewesen, was sie sagen sollte, um sich „*bloß nicht zu gut darzustellen, aber auch nicht zu übertreiben*“ (ID 0009, 361f). Die fehlende objektive Messbarkeit der psychischen Belastung habe sie unter starken Rechtfertigungsdruck gesetzt.

Während des gesamten Verfahrens habe es keine Zwischeninformation von der Rentenversicherung gegeben, von Nachfragen sollte abgesehen werden. Frau W. habe während des Antragsverfahrens keinerlei Unterstützung erhalten, habe sich stattdessen alleine „*durchgewurschtelt*“ (ID 0009, 755). Im Sommer 2017 erhielt Frau W. schließlich den positiven Bescheid – auf volle EM-Rente. Infolge eines Berechnungsfehlers sei die Höhe der EM-Rente zunächst mit 0 angesetzt gewesen, was Panik bei Frau W. auslöste; auch dem Bescheid beigefügten Erklärungen waren hier nicht hilfreich. Das Missverständnis konnte schließlich geklärt werden.

Mit der Entscheidung der Rentenversicherung auf volle Erwerbsminderung ist Frau W. sehr zufrieden. Während der Wartezeit auf den Bescheid sei ihr bewusst geworden, dass sie infolge ihrer stark reduzierten Belastbarkeit lieber eine volle EM-Rente hätte als die ursprünglich angedachte Teilerwerbsminderungsrente. Frau W. empfindet die EM-Rente als Befreiungsschlag:

„... dann hab ich die Tage gezählt ‚hurra ich kann hier raus‘. Ich hab es nur noch als Hamsterrad empfunden, dem sich die Tür öffnet und ich raus konnte.“ (ID 0009, 605f)

Auch im Nachhinein würde sich Frau W. wieder für die EM-Rente entscheiden, auch wenn sie das Rentner-Dasein erst einmal lernen musste. Finanziell wäre die EM-Rente allein nur knapp ausreichend. Aufgrund einer Berufsunfähigkeitsversicherung habe sie jedoch ein zweites finanzielles Standbein.

Soziale Einbindung und Unterstützung

Frau W. lebt allein und hat keinerlei soziale Unterstützung. Ihr soziales Umfeld sei über ihre vorzeitige Berentung verwundert gewesen. Sie kenne niemanden in einer ähnlichen Situation und sei daher auf sich allein gestellt; sie wisse demnach nicht, an wen sie sich mit Fragen wenden könne. Auch mit dem Thema Selbsthilfe habe sie sich nicht befasst, befürchtet hier eine einseitige Problemfixierung.

In der (berufs-)biografischen Lebensgeschichte von Frau W. zeigen sich mehrere unglückliche Umstände, die letztlich zum vorzeitigen Rentenantrag geführt haben. Der einseitige plötzliche gravierende Sehverlust stellte Frau W. vor große visuelle Herausforderungen, eine medizinische Rehabilitation erhielt sie jedoch nicht. Es folgte eine lange Phase der Ungewissheit für Frau W., die durch falsche medizinische Prognosen begleitet war. Als klar wurde, dass die Sehfähigkeit unumkehrbar verloren war, strebte Frau W. die Rückkehr in den alten Beruf mithilfe der StWan; wurde hier vom behandelnden Augenarzt jedoch nicht unterstützt.

Auch wenn Frau W. die StW letztlich doch durchsetzen konnte, wurden in diesem Rahmen erhebliche Herausforderungen am Arbeitsplatz deutlich. Unterstützt durch die SBV erfuhr sie vom Arbeitgeber nur sehr begrenztes Entgegenkommen, Veränderungen hinsichtlich der Arbeitsorganisation wurden gänzlich abgelehnt. Die vom IFD vermittelte Hilfsmittelschulung am Arbeitsplatz war für Frau W. wenig hilfreich, da sie ihre konkrete Situation zu wenig berücksichtigte. Auch die von der Rentenversicherung zur Verfügung gestellten Hilfsmittel konnte Frau W. infolge technischer Inkompatibilitäten nicht nutzen. Erschwert wurde die Situation durch eine reduzierte Flexibilität von Frau W. im Hinblick auf das Aneignen von technischen Kompetenzen bzw. einer beruflichen Umqualifizierung. Beratungs- und Unterstützungsangebote waren Frau W. weitgehend unbekannt. Eine große psychische Vulnerabilität im Zusammenspiel mit geringer sozialer Einbindung hat zu weiteren auch im Rentenbezug andauernden Belastungen geführt.

Schlussfolgerungen: Einflussfaktoren auf die Entstehung eines vorzeitigen Rentenantrags

Anhand der Fallbeispiele konnten verschiedene Faktoren erarbeitet werden, die zur Stabilisierung beruflicher Teilhabe führen oder aber einen vorzeitigen Rentenantrag auslösen können. Die in den Erzählungen der Betroffenen geschilderten Erfahrungen mit Einfluss auf einen (vorzeitigen) Rentenantrag wurden dabei folgenden Kategorien zugeordnet:

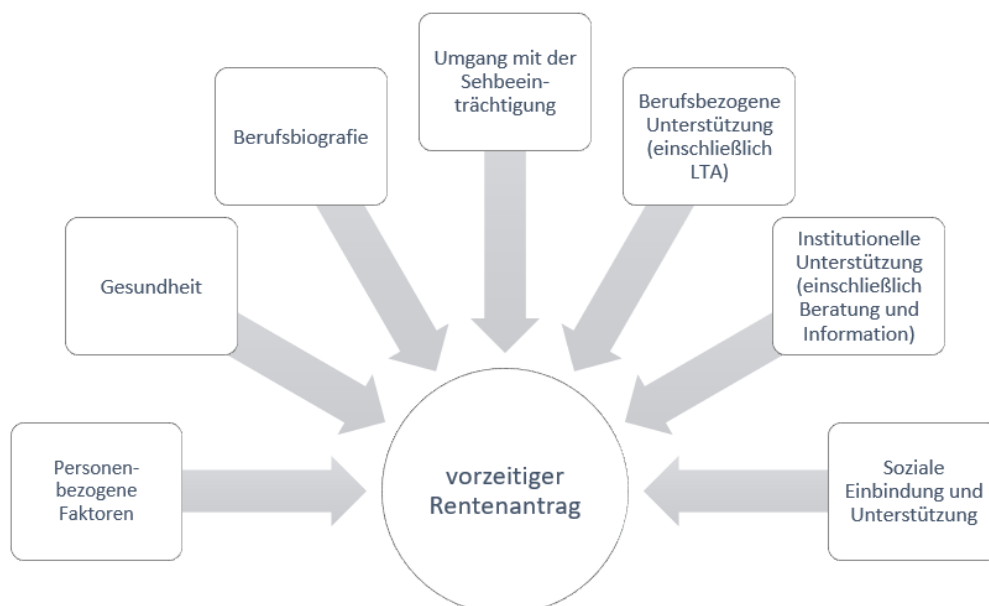


Abbildung 35: Faktoren für das Einreichen eines vorzeitigen Rentenantrags

Im Folgenden werden die Fallbeispiele einander vergleichend gegenübergestellt, um Gemeinsamkeiten und Unterschiede herauszuarbeiten. Hierauf aufbauend werden Faktoren abgeleitet, die einen vorzeitigen Rentenantrag bei Sehbeeinträchtigung fördern oder hinauszögern können.

Personenbezogene Faktoren

Hinsichtlich der Altersverteilung zeigen die Fallbeispiele eine Verteilung zwischen zwei gegensätzlichen Polen: Während eine Befragte mit 27 Jahren in sehr jungen Jahren in die EM-Rente ging, waren die anderen beiden mit 58 bzw. 60 Jahren näher an der regulären Renteneintrittsgrenze. Zum Vergleich lag das durchschnittliche Zugangsalter in EM-Renten im Jahr 2018 für Frauen bei 51,6 Jahren und bei Männern bei 52,7 Jahren (Institut Arbeit und Qualifikation der Universität Duisburg-Essen, 2019).

Die Geschlechtsverteilung ist in den ausgewählten Fallbeispielen nicht repräsentativ für die Gesamtstudie, denn insgesamt zeigte sich in unserer Studie, dass im Durchschnitt mehr Frauen als Männer eine EM-Rente beziehen (s. Kapitel 5.5 „EM-Rentner“).

Lebensalter oder Geschlecht haben keine direkten Bezüge zu einem vorzeitigen EM-Rentenantrag.

Gesundheit

In zwei Fallbeispielen trat die Sehbeeinträchtigung sukzessive ein und wurde von den Befragten lange Zeit nicht bemerkt bzw. es wurde nach weniger bedrohlichen Erklärungen für die reduzierte Sehfähigkeit gesucht (Stress, Alterserscheinung). Die Diagnose eines nicht reversiblen und ggf. degenerativen Sehverlusts stellte für die Befragten ein schockhaftes Erleben dar. Gleichwohl ist auch der plötzliche Sehverlust als krisenhaftes Lebensereignis zu betrachten. Ein plötzlicher Sehverlust lässt einen Rentenantrag dabei mitunter schneller wahrscheinlich werden als eine sukzessive Abnahme der Sehkraft, da hier über einen vergleichsweise längeren Zeitraum Kompensationstechniken erlernt, Unterstützungsangebote recherchiert und berufliche Perspektivplanung vorgenommen werden kann. Eine augenspezifische medizinische Rehabilitation fand vor dem Weg in die EM-Rente in keinem der vorgestellten Fälle statt. Problematisch kann sich zudem eine fehlende Sensibilität des Augenarztes für berufliche Belange auswirken. In den Fallbeispielen wie auch in der qualitativen Auswertung aller Betroffenengespräche wurde deutlich, dass der Augenarzt i.d.R. auf rein medizinische Aspekte fokussiert. Im Beispiel von Frau W. trat neben die fehlende Unterstützung für den beruflichen Bereich eine regelrechte Blockade, indem ihr Wunsch nach StW von Augenarzt abgelehnt wurde.

Hinsichtlich der gesundheitlichen Situation ist weiterhin auffällig, dass die Befragten in allen Fallbeispielen neben den visuellen Einschränkungen weitere gesundheitliche Probleme hatten. Neben der Stoffwechselerkrankung Diabetes waren dies insbesondere psychische Erkrankungen, die mitunter aber auch bereits vor Eintritt der Sehbeeinträchtigung vorlagen. Es kann abgeleitet werden, dass die Frühverrentung durch das Vorliegen mehrerer gesundheitlicher Beeinträchtigungen begünstigt wird, wobei die Sehbeeinträchtigung nicht zwingend die gravierendste sein muss.

Der GdB scheint keinen unmittelbaren Einfluss auf das vorzeitige Stellen eines Rentenantrags bzw. dessen Bewilligung zu haben. In den Fallbeispielen lagen GdB in einem Spektrum zwischen 40 und 100 vor.

Ein vorzeitiger Rentenwunsch wird durch einen plötzlich eintretenden Sehverlust, fehlende Möglichkeiten der medizinischen Rehabilitation, eine unzureichende Berücksichtigung beruflicher Themen beim Augenarzt sowie zusätzliche gesundheitliche Beeinträchtigungen, insbesondere psychische Erkrankungen, begünstigt. Für einige Betroffene stellt sich die EM-Berentung angesichts vieler vorausgehender Belastungen als letzter Weg, für wenige auch als Erleichterung dar.

Berufsbiografie

Die Befragten aller drei Fallbeispiele verfügen über einen Schulabschluss, vom Hauptschulabschluss bis zum Abitur sind hierbei alle Bildungsabschlüsse vertreten. Unabhängig von der Art des Schulabschlusses absolvierten die Befragten aller Fallbeispiele eine Berufsausbildung, dies entspricht der Gesamtverteilung in unserer Stichprobe, wonach insgesamt 2/3 der Befragten eine Lehre/Ausbildung absolviert haben (s. Kapitel 5.5 „EM-Rentner“). In keinem der Fallbeispiele spielte die Sehbeeinträchtigung zum Zeitpunkt der Berufswahl bereits eine Rolle. Längere Krankheitsphasen gab es bis zum Einsetzen der Sehbeeinträchtigung nicht, sondern waren mit ihr assoziiert.

Der Eintritt einer Sehbeeinträchtigung stellt in allen unseren Fallbeispielen einen *erwerbsbiografischen Bruch* dar: Während Herrn P., der seinen Beruf wegen des Sehverlusts aufgeben und in der Folge die Chance zu einer beruflichen Umqualifizierung erhielt, die er aktiv nutzte, wurde dies Frau S., die eine solche Möglichkeit ebenfalls anstrebte, verwehrt. Die Gründe hierfür liegen bei beiden Fällen stark im betrieblichen Umfeld, aber ganz entscheidend auch in der gewährten und im Fall von Frau S. versagten Hilfe durch das Versorgungssystem; auch wenn persönliche Haltungen, vorhandene oder fehlende Eigenaktivität und psychische Resilienz oder Vulnerabilitäten eine Rolle spielen, gilt: Werden die Bemühungen der Betroffenen um berufliche Teilhabe nicht institutionell unterstützt, begünstigt dies Resignation und kann zu einem vorzeitigen Ausscheiden in die EM-Rente führen.

In zwei der Fallbeispiele waren die Betroffenen bereits langjährig bei ihrem Arbeitgeber beschäftigt und zeigten einen sehr kontinuierlichen erwerbsbiografischen Verlauf, beide waren in der freien Wirtschaft tätig. Bei der sonst gleichen Ausgangslage kommt es ganz wesentlich auf die durch den Arbeitgeber (und Kollegen) gewährte berufsbezogene Unterstützung an (s.u.).

Je höher die Anzahl der Berufsjahre ist und je näher die Befragten in der Nähe des normalen Rentenalters sind, steigt wenig überraschend die Bereitschaft für einen vorzeitigen Renteneintritt („*hab schon 40 Jahre Arbeit auf ´m Buckel, jetzt ist dann gut*“, ID 1738, 192), während jüngere Betroffene im EM-Renteneintritt eher ein persönliches Versagen sehen („*ich bin doch noch viel zu jung*“, ID 0008, 87). In jungen Jahren mit einer gesellschaftlich erst mit dem höheren Lebensalter assoziierten Situation konfrontiert zu sein, wirkt sich negativ auf den eigenen Selbstwert aus, begünstigt soziale Isolation und reduziert damit die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und verstärkt Resignation.

In zwei Fallbeispielen erfolgte die Beantragung der EM-Rente aus einem bestehenden Beschäftigungsverhältnis heraus, wobei Herr P. bereits länger als sechs Wochen krankheitsbedingt arbeitsunfähig war. Im dritten Fallbeispiel wurde die EM-Rente aus einer mehr als ein Jahr andauernden Erwerbslosigkeit heraus beantragt. Auffällig ist, dass in zwei Fallbeispielen (zunächst) nur eine Teilerwerbsminderungsrente von den Befragten angestrebt wurde, um aus finanziellen und sozialen Gründen weiter am Arbeitsleben teilhaben zu können. In den Fallbeispielen erhielten jedoch die volle EM-Rente – dies gilt auch für die Gesamtstichprobe der EM-Rentner (s. Kapitel 5.5 „EM-Rentner“).

Werden Bemühungen zur beruflichen Neuorientierung nach Eintritt einer Sehbeeinträchtigung im Versorgungssystem nicht unterstützt, wird ein EM-Rentenanspruch oft mangels realistischer Alternativen wahrscheinlicher. Auch eine langjährige berufliche Beschäftigung bis zum Eintritt der Sehbeeinträchtigung kann einen vorzeitigen Rentenanspruch begünstigen, wenngleich in diesem Fall andere Überlegungen zugrunde liegen. Die Kontinuität einer Beschäftigung hat dagegen keinen unmittelbaren Einfluss auf einen vorzeitigen Rentenanspruch.

Berufsbezogene Unterstützung (einschließlich LTA)

Eine vorhandene berufliche Einbindung zum Zeitpunkt des Auftretens der Sehbeeinträchtigung kann als *ein* positiver Prädiktor für den Erhalt von Erwerbsfähigkeit gelten, ist jedoch kein Garant für den Beschäftigungserhalt. Zentral ist vielmehr die konkrete, d.h. für den Betroffenen wie für den Betriebsablauf passfähige und im Prozess konsensual abgestimmte Anpassung des Arbeitsplatzes und der Arbeitsabläufe. Damit kann ein vorzeitiges Ausscheiden aus dem Beruf verhindert oder zumindest wie im Fallbeispiel von Herrn P. hinausgezögert werden.

Fehlende Veränderungs- und Kompromissbereitschaft und fehlende Flexibilität dagegen befördern kurz- oder mittelfristig den Rentenwunsch. Gleiches gilt für Unterstützung des Arbeitgebers, die sich nicht ausschließlich auf die Bereitstellung sächlicher Unterstützung ohne weitere Einweisung beschränken kann. Dazu ist – nicht nur für unser Zielgruppe – ein wertschätzendes und unterstützendes kollegiales Umfeld eine wichtige Voraussetzung zur Beschäftigungssicherung. Damit ein solches Umfeld für Menschen mit Beeinträchtigungen aufnahmebereit ist, sind rechtzeitige, umfassende und realistische Informationen und die Einbeziehung der Kollegen eine unabdingbare Voraussetzung.

Für eine sachgerechte Einrichtung des Arbeitsplatzes, eine individuelle behindertengerechte Beratung ist gerade auch für unsere Zielgruppe eine Unterstützung durch Fachdienste bei der Umsetzung von LTA erforderlich. Die geschilderten Erfahrungen waren in den drei Fallbeispielen in unterschiedlichen Hinsichten unzureichend. So wurden die konkrete Situation (am Arbeitsplatz) und die individuellen Bedarfe der Betroffenen nicht immer ausreichend berücksichtigt („*ineffizientes Erklären von Dingen, die ich nicht brauchte.*“, Frau W.); pauschalisierende Angebote bringen wenig und wirken eher kontraproduktiv im Sinne einer Überforderung. Neben inadäquaten LTA-Angeboten war insbesondere im Fall der jungen EM-Rentnerin Frau S. ein vollständiges Fehlen von Angeboten zu LTA auffällig. Frau S. waren die berufsbezogenen Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten des Versorgungssystems weitgehend unbekannt. Dies spiegelt sich auch in einer ungünstigen Selbstpräsentation in Bewerbungsverfahren wider, so berichtete Frau S., dass sie mehrfach abgelehnt worden sein, weil der Arbeitgeber nicht bereit war, eine (möglicherweise) reduzierte Leistungsfähigkeit hinzunehmen bzw. sie nicht wusste, wie Hilfsmittel organisiert werden können. Hätte Frau S. in diesen Situationen kompetent Auskunft z.B. über Eingliederungsschüsse und die Modalitäten einer behinderungsgerechten Arbeitsplatzausstattung geben können, wären Bewerbungen möglicherweise erfolgreich gewesen.

Fehlende Veränderungs- und Kompromissbereitschaft und fehlende Flexibilität aufseiten von Arbeitgebern befördern einen vorzeitigen Rentenwunsch bei Betroffenen. Gleiches gilt für fehlendes Verständnis und Unterstützung durch Kollegen.

Informationsdefizite, fehlende oder inadäquate und nicht am konkreten Bedarf orientierte LTA-Maßnahmen, verzögerte und nicht bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung führen zu Resignation und verstärken den Wunsch nach vorzeitiger Berentung.

Institutionelle Unterstützung (einschließlich Beratung und Information)

In zwei Fallbeispielen sind die Akteure der Versorgungskette schnell an ihre Grenzen geraten, wirkten überfordert und konnten nur begrenzte Alternativen zur EM-Rente anbieten (IFD, Arbeitsagentur). Mitunter wirkte die Rentenempfehlung durch institutionelle Akteure wie IFD oder der Arbeitsagentur als Ausweg in einer für die zuständigen Sachbearbeiter überfordernden Situation. Betroffene folgen einer solchen Empfehlung in der Regel, nicht zuletzt deshalb, weil sie selbst keine Alternativen sehen, besonders, wenn sie in ihrem Umfeld auf geringe soziale Unterstützungsressourcen zurückgreifen können – wie bei Frau S. – oder psychisch vulnerabel sind – wie in der Falldarstellung von Frau W.

Angemessene Information und Beratung zu beruflichen Perspektiven und Unterstützungsangeboten erhielt keiner der Befragten in ausreichendem Umfang. Insbesondere im Fall von Frau S. wurde ein durch unzureichende Beratungs-, Informations- und Weitervermittlungsangebote bedingtes Defizit an allen Stellen der Versorgungskette sichtbar. Ein solches Informationsdefizit spiegelt sich auch in einer ungünstigen Selbstpräsentation in Bewerbungsverfahren: so berichtete Frau S., dass sie mehrfach abgelehnt worden sei, weil der Arbeitgeber nicht bereit war, eine (möglicherweise) reduzierte Leistungsfähigkeit hinzunehmen bzw. sie nicht wusste, wie Hilfsmittel organisiert werden können. Hätte Frau S. in diesen Situationen kompetent Auskunft z.B. über Eingliederungsschüsse und die Modalitäten einer behinderungsgerechten Arbeitsplatzausstattung geben können, wäre das Bewerbungsverfahren möglicherweise anders ausgefallen. Dies belegt, die hohe Bedeutung umfassender Information und Beratung für Betroffene, in der Pflicht stehen hier insbesondere die Kostenträger.

Die EM-Rente wird von institutionellen Akteuren der Versorgung oftmals vor dem Hintergrund einer für die Sachbearbeiter überfordernden Situation empfohlen. In der Regel folgen die Betroffenen einer solchen Empfehlung, ein EM-Rentantrag wird dann gestellt, oft gegen den eigenen Wunsch, zumindest noch teilweise am Arbeitsleben teilzunehmen – auch weil adäquate Beratungs-, Informations- und Weitervermittlungsangebote im Hinblick auf berufliche Teilhabemöglichkeiten fehlen.

Umgang mit der Sehbeeinträchtigung

In den Fallbeispielen wurde deutlich, dass der Umgang mit der veränderten Lebenssituation entscheidend auf einen vorzeitigen Rentenantrag wirkt. Wird die Beeinträchtigung als Chance für einen Neubeginn erlebt („*ok, die Situation ist scheiße, aber ich komme da wieder raus*“, ID, 1738, 448), verschiebt sich der Rentenwunsch nach hinten. Wird die Situation dagegen als Bedrohung erlebt, dominieren häufig abwehrende Verhaltensweisen, die Bereitschaft für eine (berufliche) Umorientierung sinkt („*zu alt, zu psychisch belastet und zu überfordert*“, ID 0009, 1087). Hier wird deutlich, dass die persönliche Motivation eine entscheidende Rolle im Hinblick auf die berufliche Teilhabe spielt („*man muss halt wollen*“, ID 1738, 666).

Die Einstellung zur Sehbeeinträchtigung wirkt sich zudem darauf aus, wie offen mit dieser umgegangen wird – insbesondere auch im beruflichen Kontext. In den Fallbeispielen zeigte sich, dass Unterstützung erst dann einsetzen konnte, wenn Arbeitgeber über die gesundheitliche Beeinträchtigung informiert waren – wenngleich auch mit unterschiedlicher Intensität und Wirkung.

Der Umgang mit der veränderten Lebenssituation beeinflusst das Denken über einen vorzeitigen Renteneintritt erheblich: Resignation und ein Verheimlichen der Beeinträchtigung begünstigen Überforderungssituationen, der Wunsch nach einem vorzeitigen Ausscheiden aus dem Erwerbsleben wird wahrscheinlicher.

Soziale Einbindung und Unterstützung

Übereinstimmend zeigte sich in allen Fallbeispielen eine mehr oder weniger problematische soziale Einbindung. Während zwei der Befragten überwiegend sozial isoliert sind, reagierten im dritten Fallbeispiel enge Angehörige wenig sensibel auf die Beantragung einer EM-Rente.

In den Fallbeispielen wurde deutlich, dass insbesondere die Annahme und Akzeptanz von sozialer oder auch fachlicher Unterstützung einen Lernprozess voraussetzt, der nicht immer gelingt. Insbesondere wenn es nicht gelingt, Probleme anzusprechen und Unterstützung aktiv einzufordern, kann dies die berufliche und ganz allgemein die gesellschaftliche Teilhabe gefährden.

Psychologische Unterstützung wurde in zwei Fallbeispielen in Anspruch genommen, jedoch nicht primär aufgrund der Sehbeeinträchtigung.

Eine fehlende bzw. schwierige soziale Einbindung reduziert Möglichkeiten der sozialen Unterstützung. Ein direkter Zusammenhang mit dem Entstehen eines vorzeitigen Rentenwunschs kann zwar nicht abgeleitet werden, jedoch ist davon auszugehen, dass berufliche Teilhabe durch unzureichende soziale Unterstützung erschwert ist.

Zusammenfassung

Zusammenfassend zeigte sich, dass die Faktoren berufsbezogene Unterstützung am Arbeitsplatz durch Arbeitgeber und Kollegen, aber auch institutionelle Unterstützungsstrukturen des Versorgungssystems (LTA-Leisten) den größten Einfluss auf das Entstehen oder Verzögern eines vorzeitigen Rentenantrags haben. Aufseiten der Betroffenen ist es v.a. der Aspekt der Motivation, wobei dieser durch die beiden vorgenannten Faktoren überlagert sein kann. Für die betrachteten Fallbeispiele ergibt sich zusammenfassend demnach eine Einordnung in folgende Matrix:

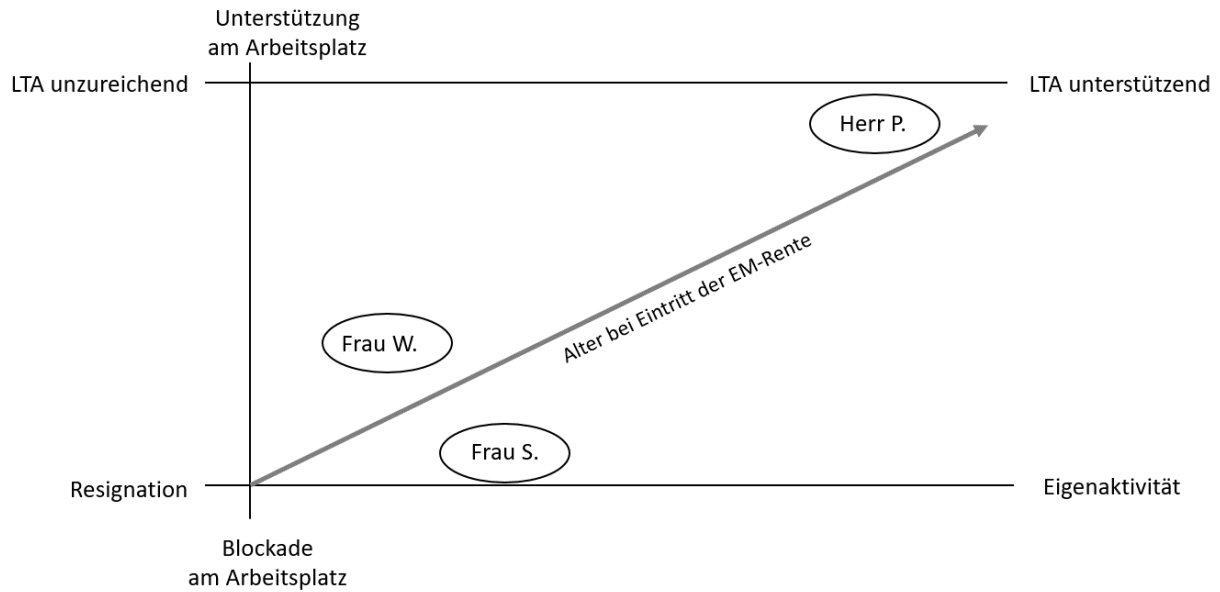


Abbildung 36: Einflussfaktoren für einen vorzeitigen Rentenanspruch

6.4.3. Einflussfaktoren für die Teilhabe am Arbeitsleben

Für die berufliche Teilhabe von blinden und sehbehinderten Menschen konnten im Projektverlauf auf Grundlage der Betroffenen- und Expertengespräche sowie einer umfangreichen Literaturanalyse zahlreiche Einflussfaktoren auf die berufliche Teilhabe identifiziert werden. In Abhängigkeit von deren Vorhandensein oder Fehlen können diese sowohl fördernd als auch hemmend wirken.

Im Sinne der ICF ergeben sich Einflussfaktoren (Förderfaktoren und Barrieren) als Umweltfaktoren aus der Wechselwirkung der Komponenten der Körperfunktionen und -strukturen sowie den Aktivitäten und der Partizipation (Teilhabe). Sie können sich aber auch aus den personenbezogenen Faktoren ergeben, d.h. aus dem speziellen Hintergrund des Lebens und der Lebensführung eines Menschen. Vor diesem Hintergrund erschien es dem Forscherteam für eine systematische Betrachtung der Förderfaktoren sinnvoll, diese den verschiedenen Ebenen zuzuordnen.

Einflussfaktoren auf individueller Ebene (personenbezogene Faktoren¹²⁹) betreffen Faktoren, die in der sehbeeinträchtigten Person selbst verortet sind. Umweltfaktoren können sich dagegen sowohl auf struktureller als auch auf gesellschaftlicher Ebene ergeben. Einflussfaktoren auf struktureller Ebene betreffen insbesondere die äußeren Rahmenbedingungen, unter denen berufliche Teilhabe stattfindet. Einflussfaktoren auf gesellschaftlicher Ebene beziehen sich in diesem Projekt insbesondere auf gesellschaftliche Normen und Werte, die Handlungsformen in einer sozialen Situation definieren und Erwartungen der Gesellschaft an das Verhalten von Individuen zum Ausdruck bringen. Nachfolgende

¹²⁹ In der ICF werden personenbezogene Faktoren definiert als „Geschlecht, ethnische Zugehörigkeit, Alter, andere Gesundheitsprobleme, Fitness, Lebensstil, Gewohnheiten, Erziehung, Bewältigungsstile, sozialer Hintergrund, Bildung und Ausbildung, Beruf sowie vergangene oder gegenwärtige Erfahrungen (vergangene oder gegenwärtige Ereignisse), allgemeine Verhaltensmuster und Charakter, individuelles psychisches Leistungsvermögen und andere Merkmale, die in ihrer Gesamtheit oder einzeln bei Behinderung auf jeder Ebene eine Rolle spielen können. Personenbezogene Faktoren sind nicht in der ICF klassifiziert. (ICF 2005, S.22).

Übersicht stellt die umwelt- und personenbezogenen Einflussfaktoren beruflicher Teilhabe bei Sehbeeinträchtigung zusammenfassend dar:

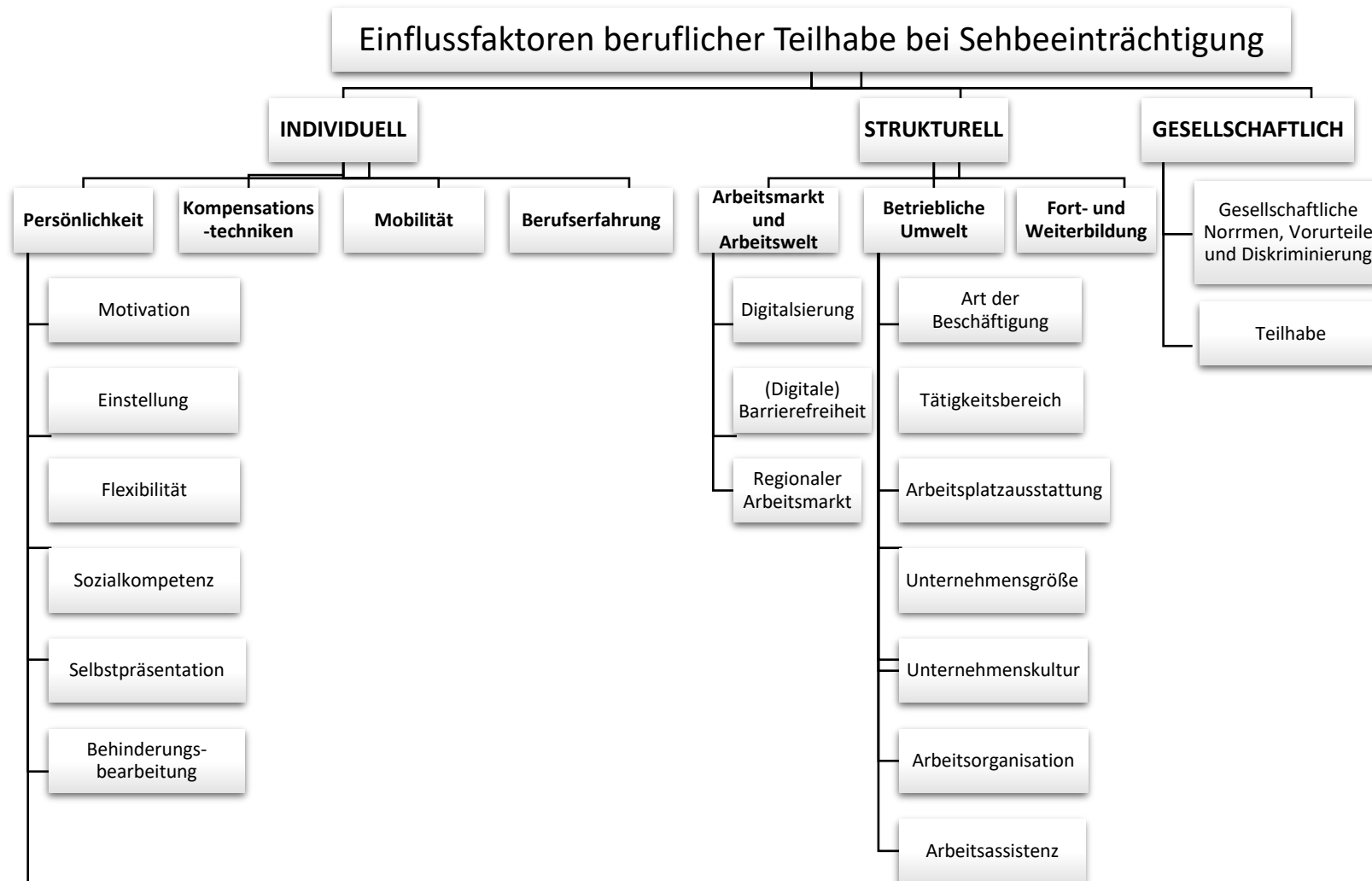


Abbildung 37: Einflussfaktoren beruflicher Teilhabe bei Sehbeeinträchtigung

Berufliche Teilhabechancen der Zielgruppe werden von individuellen, strukturellen, aber auch gesellschaftlichen Faktoren beeinflusst. Auf individueller Ebene hat insbesondere die *Persönlichkeit* einen entscheidenden Einfluss auf berufliche Teilhabe. Persönlichkeit wird hier in einem weiten, über die eng geführte Persönlichkeitspsychologie hinausgehenden Sinne verstanden, als Gesamtheit der persönlichen Lebensgeschichte, in der sich positive wie negative Erfahrungen aufgeschichtet und zu Haltungen und Handlungsmustern verdichtet haben sowie Temperamentsunterschiede, Resilienzen und spezielle Vulnerabilitäten. Es zeigte sich, dass eine hohe berufsbezogene Motivation, eine positive Einstellung zu Arbeit und Beruf, ausgeprägte Flexibilität und Veränderungsbereitschaft sowie ein hohes Maß an Offenheit und eine selbstbewusste und kompetente Selbstpräsentation berufliche Teilhabechancen positiv beeinflussen können. Besondere Bedeutung kommt darüber hinaus dem kompetenten Einsatz von Kompensationstechniken und Hilfsmitteln zu. Das Vorhandensein von Berufs- und Betriebserfahrung kann Sicherheit vermitteln und dadurch berufliche Teilhabe positiv beeinflussen. Auf struktureller Ebene wurde der Einfluss arbeitsweltbezogener wie auch betrieblicher Rahmenbedingungen deutlich (segregative vs. inklusive Ansätze). Gerahmt wird berufliche Teilhabe letztlich von gesellschaftlichen Überzeugungen, die sehbeeinträchtigten Menschen oftmals berufliche Kompetenzen absprechen.

Es folgt die Analyse im Detail.

Individuelle Ebene: Persönlichkeit, Kompetenz und Erfahrung

Einflussfaktoren auf individueller Ebene (personenbezogene Faktoren) beziehen sich auf den speziellen Hintergrund des Lebens und der Lebensführung eines Menschen (ICF, 2001, 20). Auf die berufliche Teilhabe von blinden und sehbehinderten Menschen können diese Faktoren erheblichen Einfluss haben, insbesondere gilt dies für die Persönlichkeit des Betroffenen, dessen Umgang mit Kompensationsmöglichkeiten, die Mobilität sowie die vorhandene Berufserfahrung.

Persönlichkeit: Denkpräferenzen beeinflussen Engagement und Handeln im Beruf

In den theoretischen Grundlagen wurde die Bedeutung verschiedener persönlichkeitsrelevanter Eigenschaften für die berufliche Teilhabe herausgestellt, insbesondere Motivation und Engagement, Flexibilität und Selbstvertrauen. Durch die Betroffenenbefragung konnten wesentliche Punkte bestätigt, aber auch neue Erkenntnisse gewonnen werden. Auf Grundlage der Betroffenenengespräche ermittelte Persönlichkeitsmerkmale mit Bedeutung für die berufliche Teilhabe werden im Folgenden dargestellt. Hierzu zählen insbesondere Motivation, Einstellung zu Arbeit und Beruf, Flexibilität und Veränderungsbereitschaft sowie Offenheit und Selbstpräsentation. Die Faktoren Sozialkompetenz und Behindertensbearbeitung wurden von den Betroffenen in den Gesprächen nicht thematisiert, daher sei hierfür auf die Ausführungen im Forschungsstand verwiesen.

Motivation

Die hohe Bedeutsamkeit der Motivation Betroffener im Hinblick auf berufliche Teilhabe konnte durch die Betroffenenbefragung bestätigt werden. So berichteten insbesondere Frühbetroffene, dass sowohl die Erlangung als auch die Aufrechterhaltung beruflicher Teilhabe hohe persönliche Einsatzbereitschaft erfordere (ID 592, 908-912; 705, 24; 1086, 917-919; 1171, 67, 94). Aber auch Spätbetroffene

berichten, dass berufliche (Wieder-)Eingliederung Eigenaktivität, Ausdauer, Hartnäckigkeit und persönliches Ansprechen der beteiligten Akteure und Institutionen notwendig mache (ID 671, 12; 675, 122). Hierzu zähle ausdrücklich auch die selbstständige Informationsbeschaffung über berufliche Rechte, um Handlungsmöglichkeiten zu kennen und vertreten zu können (ID 685, 309-317, 355-357). Die Erforderlichkeit erhöhten Engagements legt den Schluss nahe, dass *„behinderte Menschen im Grunde fleißiger [sind] wie nicht Behinderte. Weil die sich viel mehr Mühe geben“* (ID 712, 115). In den Gesprächen zeigte sich, dass blinde oder sehbehinderte Menschen mitunter sehr viel mehr Engagement aufbringen müssen, um beruflich teilzuhaben. Die Motivation zur Aufrechterhaltung bzw. (Wieder-)Erlangung beruflicher Teilhabe kann dabei sowohl intrinsisch als auch extrinsisch begründet sein. Während ein Teil der Befragten seine Motivation eher extrinsisch aus finanziellen Aspekten zieht (ID 1010, 413-418), zieht ein anderer Teil seine Motivation eher intrinsisch aus der Ausschöpfung verbleibender Möglichkeiten (*„... zu sehen, was noch geht [...] hat mich natürlich auch unterstützt und motiviert, dann im Beruf dranzubleiben.“*, ID 592, 650-658).

Motivation ist stark von vergangenen Erfahrungen und spezifischen Erwartungen, (Selbstwirksamkeitserwartungen, Kontrollüberzeugungen) abhängig. Für Menschen mit chronischen Erkrankungen/Behinderungen spielt hier das Konstrukt der Salutogenese eine wichtige Rolle; dabei geht es um das Verstehen dessen, was z.B. bei einer degenerativen Augenerkrankung geschieht, das Gefühl die Kontrolle über die Abläufe zu haben sowie die Fähigkeit zu einer sinngebenden Einordnung des Geschehens in den gesamten Lebenszusammenhang.

Aufgrund der großen Bedeutung der Motivation als Einflussfaktor auf eine erfolgreiche berufliche Teilhabe sollten Maßnahmen zur Erhöhung der berufsbezogenen Motivation zum Standard werden – insbesondere auch innerhalb beruflicher Qualifizierungsmaßnahmen. Die Motivationsförderung sollte vor diesem Hintergrund noch stärkerer Bestandteil der psychologischen Begleitung während einer LTA-Maßnahme werden. Schwieriger ist es, diejenigen blinden und sehbehinderten Menschen zu erreichen, die z.B. aufgrund von Motivationsmangel keine LTA-Maßnahme absolvieren. Um diese Personengruppe zu erreichen, erscheint z.B. eine niederschwellige zugehende oder idealerweise proaktive Beratung mit dem Ziel der Sensibilisierung für die verschiedenen beruflichen Möglichkeiten sinnvoll.

Einstellung zu Arbeit und Beruf

Die berufsbezogene Motivation wird wesentlich von der im Sozialisationsprozess in der Lebensspanne erworbenen persönlichen Einstellung beeinflusst. Ein Teil der Befragten stellte den Verbleib bzw. den Wiedereinstieg ins Berufsleben als klares Ziel für sich heraus (ID 685, 1053-1057; 1002, 247-252; 1009, 361-377, 824-828; 1015, 944-951; 1024, 1204; 1086, 1247-1253; 1171, 68, 117). Förderlich wirken hierbei eine optimistische Grundeinstellung (*„Es wird schon irgendwie weitergehen.“*, ID 685, 1009), das Vorhandensein klarer beruflicher Vorstellungen (ID 1006, 715-721; 1015, 585-604, 696) sowie die Offenheit gegenüber bzw. das Vorhandensein von beruflichen Alternativen (ID 1015, 608; 1024, 1086-1094, 1166f, 1194f; 1086, 1278-1286). Es kann davon ausgegangen werden, dass die Bereitschaft zur Annahme von Unterstützungsangeboten innerhalb dieser Personengruppe hoch ist. Demgegenüber steht eine Reihe von Betroffenen, die ihre beruflichen Perspektiven eher negativ beurteilen (*„Rückzugsgefecht“* ID 685, 160; auch: ID 655, 110; 671, 45; 685, 535-539). Diese Überzeugung findet ihren Ausdruck in einer reduzierten Handlungsorientierung und zunehmender Passivität (ID 1010, 437-438), insbesondere im Verharren in der gegenwärtigen Situation (*„Ich werd jetzt natürlich die Strategie fahren, möglichst lange [beruflich] zu überleben [...] hab aber keine Ahnung, wie lang das funktionieren“*

wird.“, ID 685, 136-138). Hier zeigt sich eine fehlende Vorstellung hinsichtlich beruflicher Alternativen und Unterstützungsmöglichkeiten (ID 671, 49). Die Bereitschaft zu berufsbezogenen Veränderungen nimmt ab (ID 685, 383-387), Bewerbungsaktivitäten werden nicht (mehr) forciert bzw. eingestellt (ID 685, 587-589; 1276, 118), der Wunsch nach vorzeitiger Verrentung kann begünstigt werden (ID 705, 68).

Flexibilität und Veränderungsbereitschaft

In der theoretischen Fundierung konnte herausgestellt werden, dass unabhängig davon, ob eine vorhandene Erwerbsarbeit fortgesetzt werden kann oder eine neue berufliche Perspektive entwickelt werden muss, eine veränderte Sehfähigkeit i.d.R. die Notwendigkeit zu beruflichen Anpassungen und Veränderungen mit sich bringt. Der Erhalt von Arbeit und berufliche (Wieder-)Eingliederung wird daher wesentlich von der Flexibilität und Veränderungsbereitschaft Betroffener beeinflusst (ID 567, 342). So können Offenheit für neue fachliche Inhalte (ID 671, 75), verschiedene Qualifikationsbereiche, Beschäftigungsfelder, die Möglichkeit der Probearbeit oder auch die Bereitschaft zu einem arbeitsplatzbedingten Umzug wesentliche Faktoren zum Erhalt der beruflichen Teilhabe sein. Hierin zeigt sich eine aktive Komponente, die in unmittelbarem Zusammenhang mit der Eigenaktivität blinder und sehbehinderter Arbeitnehmer steht (s.o.).

Eine Erhöhung der beruflichen Flexibilität ist nur schwer möglich, da hier ein verzweigtes Geflecht individueller und persönlicher (Wert-)Vorstellungen hineinspielt (z.B. soziale Einbindung, Persönlichkeitsstruktur, aufgeschichtete Lebenserfahrungen und damit verbundene auch „fatale“ Lernprozesse). Am ehesten lässt sich die berufliche Flexibilität durch das Aufzeigen konkreter und realistisch umsetzbarer beruflicher Chancen erhöhen. Dies steht in enger Wechselwirkung mit der Motivation und der Grundeinstellung und kann auf diese Weise die Bereitschaft erhöhen, sich auf Neues einzulassen. Bei Bedarf sollten Ängste psychologisch aufgefangen werden. Beratungsgespräche, die (auch) der Erhöhung der beruflichen Flexibilität dienen, sollten daher ausschließlich von geschultem Fachpersonal durchgeführt werden; ein zu forsches Vorgehen kann innere Widerstände erhöhen.

Offenheit und Selbstpräsentation

Voraussetzung für jegliche arbeitsplatzbezogenen Interventionen ist insbesondere bei Sehbehinderten die *Aufklärung des Arbeitgebers durch die Betroffenen*. Ein Teil der Befragten informierte ihren Arbeitgeber zeitnah und offen über zu erwartende visuelle Beeinträchtigungen (ID 567, 266-268; 1006, 90-92), der andere Teil zögerte die Information lange hinaus („...weil ich eben nicht wollte, dass der das weiß“, ID 685, 200-203) bzw. verharmloste die Sehproblematik (ID 1006, 54-60). Erklärbar wird dies dadurch, dass eine frühzeitige Offenlegung gegenüber dem Arbeitgeber zwar aus fachlicher Sicht sinnvoll erscheint, v.a. mit Blick auf Aushandlungsprozesse und bedarfsgerechte Arbeitsplatzgestaltung, Umsetzung, Tätigkeitswechsel oder die Einbeziehung externer Unterstützung (Integrationsamt). Zugleich wird hier aber von der Idealvorstellung eines unterstützenden und inklusionsbereiten Arbeitgebers ausgegangen. In der betrieblichen Realität ist dies jedoch nicht immer gegeben (s.o.). Die Veröffentlichung einer gesundheitlichen Beeinträchtigung ist für den Arbeitnehmer daher immer mit einem Risiko verbunden. Eine frühzeitige und zielgerichtete berufsbezogene Intervention setzt jedoch die

Veröffentlichung voraus. Je später die Bekanntmachung der Sehbeeinträchtigung durch den Betroffenen erfolgt, desto wahrscheinlicher ist die Gefährdung beruflicher Teilhabe infolge reduzierter Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit.

Wie in der theoretischen Fundierung gezeigt werden konnte, ist erfolgreiche berufliche Teilhabe eng mit einer adäquaten Selbstpräsentation verbunden, die insbesondere im Bewerbungsprozess bzw. der Präsentation beim Arbeitgeber relevant ist. Das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten, das Wissen um berufsbezogene Unterstützungsmöglichkeiten sowie ein souveräner Umgang mit Hilfsmitteln zeugt von beruflichem Selbstbewusstsein und kann Arbeitgeber bei Fragen der beruflichen (Weiter-)Beschäftigung positiv beeinflussen (ID 704, 47; 712, 123-133).

Auf individueller Ebene haben erworbene Haltungen, biografische Erfahrungen und Persönlichkeitseigenschaften einen entscheidenden Einfluss auf berufliche Teilhabe – hier unterscheiden sich sehbeeinträchtigte Menschen nicht wesentlich von Sehenden. Es zeigte sich, dass insbesondere eine hohe berufsbezogene Motivation, eine positive Einstellung zu Arbeit und Beruf, ausgeprägte Flexibilität und Veränderungsbereitschaft sowie ein hohes Maß an Offenheit und eine selbstbewusste und kompetente Selbstpräsentation berufliche Teilhabechancen positiv beeinflussen können. Angesichts der Herausforderungen, mit Sehbeeinträchtigung/Blindheit individuell zurecht zu kommen, sollten spezielle Angebote psychosozialer Beratung und ggf. psychotherapeutischer Hilfen gezielt unterbreitet und zu deren Inanspruchnahme motiviert werden. Besondere Bedeutung kommt dabei einer gezielten und konkreten zielbezogenen Unterstützung bei notwendigen Veränderungen am Arbeitsplatz (technische Hilfen) und der Arbeitstechniken (konkrete Schulung und Begleitung) zu.

Umgang mit Kompensationstechniken und Hilfsmitteln: Großer Nutzen, problematischer Zugang

Ein weiterer Einflussfaktor für die berufliche Teilhabe blinder und sehbehinderter Menschen ist die Kenntnis und der adäquate Einsatz von Kompensationstechniken. Kompensationstechniken dienen dem Ersatz oder Ausgleich der (Seh-)Beeinträchtigung durch andere Fähigkeiten. Die Palette möglicher Kompensationstechniken ist breit gefächert und reicht von kognitiven Strategien (z.B. Verbesserung der Merkfähigkeit, ID 675, 23f), einfachen Vergrößerungsgeräten (Lupen) über das Erlernen alternativer Kommunikationstechniken (Braille) und einer nicht primär visuellen Orientierung bis hin zu komplexen technischen Hilfsmitteln (s. Kapitel 3.2.3 „Medizinische Rehabilitation“, Unterpunkt „Leistungen“, Abschnitt „Hilfsmittelversorgung“). Sowohl Früh- als auch Spätbetroffene machten deutlich, dass berufliche Teilhabe durch den Einsatz und das souveräne Handling von Kompensationstechniken, insbesondere (technischer) Hilfsmittel, positiv beeinflusst werden kann:

„... ich glaube so mit guter Hilfsmittelausstattung kann man eigentlich doch sehr gleichauf arbeiten mit denen, die keine Hilfsmittel brauchen“. (ID 797, 180; auch: ID 675, 7/18; 705, 22/56; 712, 129)

Umso unverständlicher erscheint es, dass es insbesondere bei einer Anstellung an einem neuen Arbeitsplatz immer wieder zu zeitlichen Verzögerungen bei der Hilfsmittelbewilligung durch den zuständigen Kostenträger kommt:

„Für die Anfangszeit, bevor man überhaupt die Hilfsmittel bekam, das hat dann glaube ich auch noch mal 2-3 Monate gedauert, bis das dann genehmigt war, hatte man eben nur mit der normalen Windows-Vergrößerung gearbeitet.“ (ID 797, 70-73)

Ohne eine angemessene Hilfsmittelausstattung können sehbeeinträchtigte Arbeitnehmer ihre Leistungsfähigkeit jedoch nicht voll ausschöpfen, wodurch berufliche Teilhabe gefährdet sein kann.

Der kompetente, frühzeitige und ausreichende Einsatz von Kompensationstechniken und geeigneten und auf dem neuesten Stand der Technik befindlichen Hilfsmitteln stellt eine entscheidende Voraussetzung für berufliche Teilhabe sehbeeinträchtigter Menschen dar. Der großen berufspraktischen Bedeutung derartiger Hilfen steht gegenwärtig eine problematische und vor allem auch zeitlich inflexible Bewilligungspraxis vieler Kostenträger gegenüber.

Berufserfahrung: Sicherheit und Struktur in Phasen beruflicher Veränderungen

Berufliche Teilhabemöglichkeiten werden v.a. bei Spätbetroffenen von der beruflichen Erfahrung beeinflusst. So können sich insbesondere vorhandenes Berufs- und Betriebswissen positiv auswirken:

„...ich bewege mich immer auf dem gleichen Gebiet [...], sodass ich natürlich auf meinen beruflichen Alltag sehr stark auf meine gebündelte Erfahrung aufbaue, die ich schon gemacht habe natürlich als ich noch gut sehen konnte [...] das ist eben einfach die Erfahrung. Das ist mein wichtigstes Pfund in meinem Beruf.“ (ID 675, 8/25; auch: 705, 20)

Berufserfahrung schafft Sicherheit im beruflichen Alltag und kann zur Kompensation behinderungsbedingter Einschränkungen genutzt werden, was sich positiv auf die berufliche Teilhabe auswirken kann. Auch im AKTILA-Projekt wurde berufspraktische Erfahrung als wichtiger Einflussfaktor für die berufliche Teilhabe identifiziert (Kroos et al, 2017, S.24f). Dies betreffe auch die berufliche Wiedereingliederung in einem neuen Berufsfeld nach erfolgreich abgeschlossener Anpassungsqualifizierung aufgrund der Sehbehinderung. Durch das Anknüpfen an berufliche Vorerfahrungen im Rahmen einer Anpassungsqualifizierung könne die Wahrscheinlichkeit beruflicher Teilhabe erhöht werden (ebd., S.41f). Daher sollten diese, wann immer möglich und sinnvoll, Bezug zum zuvor erlernten/ausgeübten Beruf haben, um Berufswissen zu erhalten und erfolgreich anzuwenden. Dies kann den Betroffenen Sicherheit in einer oftmals als beängstigend erlebten Situation verschaffen und den beruflichen Wiedereinstieg erleichtern.

Das Vorhandensein von Berufs- und Betriebserfahrung kann Sicherheit vermitteln und dadurch berufliche Teilhabe positiv beeinflussen.

Strukturelle Ebene: Arbeitsweltliche und betriebliche Rahmenbedingungen

Neben individuellen Faktoren ist berufliche Teilhabe insbesondere von externen, strukturellen Rahmenbedingungen abhängig. Hierzu zählen die Rahmenbedingungen von Arbeitsmarkt und Arbeitswelt, die betriebliche Umwelt sowie Angebote berufsbezogener Qualifizierungs- und Bildungsmaßnahmen.

Arbeitsmarkt und Arbeitswelt: Ungünstige Rahmenbedingungen vermindern berufliche Teilhabe

Wesentliche Herausforderungen des aktuellen Arbeitsmarktes und der Arbeitswelt sowie ihre Konsequenzen für die berufliche Teilhabe Betroffener wurden bereits im Rahmen der konzeptionellen Analyse der beruflichen Teilhabe der Zielgruppe ausführlich dargestellt. In den Betroffenenengesprächen stellten sich dabei insbesondere die Themen Barrierefreiheit und Regionalität als besonders bedeutsam für die Befragten dar.

Barrierefreiheit

Die Umsetzung von Barrierefreiheit (im beruflichen Kontext) wurde von den Befragten mehrheitlich als unzureichend beurteilt (ID 655, 49; 567, 811, 923-984, 1000f; 1276, 128); insbesondere unprofessionelle Umsetzungen wurden kritisiert:

„was [der Arbeitgeber] gemacht hat, ist ein paar Stufen auf meinen Wunsch hin mit Klebeband schwarz-weiß kenntlich zu machen. Die Außentreppe ist die erste und letzte [Stufe] weiß gestrichen. Aber das ist nichts Professionelles. Das ist so 'okay, machen wir mal ein bisschen Farbe drauf', aber nach meinem Gefühl entspricht das nicht der Norm.“ (ID 671, 19)

Es wird deutlich, dass weder die Bedeutung noch die Relevanz von Barrierefreiheit in der Arbeitswelt angekommen sind. Dies betrifft auch die digitale Barrierefreiheit; hier wurden von den Befragten wiederholt erhebliche Schwierigkeiten berichtet, v.a. Inkompatibilitäten zwischen firmeninterner IT und technischen Hilfsmitteln, primär visuell ausgerichteten Präsentationen oder Informationen in einer für Sehbeeinträchtigte nicht erfassbaren Form:

„... wir haben so gerne so Organigramme oder so Fließbilder, wo dann irgendwo was steht oder riesige Tabellen und das lässt ich einfach mit der Vergrößerung total blöd machen, weil Sie immer nicht genau wissen 'Bin ich jetzt noch an der richtigen Stelle?' oder so.“ (ID 675, 80).

An dieser Aussage wird deutlich, dass es Betroffene in unserer heutigen Informations- und Wissensgesellschaft oftmals schwer haben, ihre Aufgaben in angemessener Frist und Qualität zu erfüllen. Die berufliche Teilhabe kann hierdurch gefährdet sein.

Als besondere Herausforderung im Zusammenhang mit den Veränderungen von Arbeitsmarkt und Arbeitswelt stellt sich nach Erfahrungen der Betroffenen die bauliche, aber insbesondere auch die technische Barrierefreiheit dar. Gegenwärtig gibt es hier immer noch viele Barrieren, die berufliche Teilhabe ungünstig beeinflussen.

Regionaler Arbeitsmarkt

Der Arbeitsmarkt wird wesentlich durch die Region beeinflusst, welche in dreierlei Hinsicht auf die berufliche Teilhabe einwirken und Beschäftigungschancen beeinflussen kann. *Erstens* wird die Berufspalette zu weiten Teilen von strukturellen Besonderheiten der Region vorgegeben (ländliche Prägung, Industrie, Stadt). *Zweitens* hängt die Verfügbarkeit freier Stellen wesentlich mit der wirtschaftlichen

Situation der Region zusammen. Im AKTILA-Projekt konnte herausgearbeitet werden, dass insbesondere hierdurch auch die Bewerbungsaktivität sehbehinderter Arbeitssuchender beeinflusst wird; in wirtschaftsstarken Regionen sind die Bewerbungsaktivitäten i.d.R. ausgeprägter, wodurch auch die Wahrscheinlichkeit in Arbeit zu kommen positiv beeinflusst wird (Kroos et al. 2017, S.37f). Ein dritter von den Betroffenen berichteter Punkt ist, dass berufliche Kompetenzen in Abhängigkeit von der Region unterschiedlich bewertet werden, wobei sich insbesondere Unterschiede zwischen ländlichen und städtischen Regionen zeigen; in ländlichen Regionen dominieren eher tradierte und damit vorurteilsgeprägte Vorstellungen von der Leistungsfähigkeit (seh-)behinderter Menschen (ID 592, 410-430).

Regionale Gegebenheiten des Arbeitsmarktes beeinflussen sowohl die verfügbare Berufspalette als auch die Beurteilung arbeitsmarktrelevanter Fähigkeiten sowie das Bewerbungsverhalten.

Berufliche Fort- und Weiterbildung

Sowohl früh- als auch spätbetroffene Befragte bewerten Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten entsprechend positiv. Sie sehen hierin insbesondere einen Türöffner zu beruflicher Teilhabe (ID 592, 820; 797, 108; 1420., 448). Trotz der großen Bedeutung beruflicher Fort- und Weiterbildung ist das auf die Bedarfe von Blinden und Sehbehinderten zugeschnittene Angebot sehr begrenzt, insbesondere auch für Betroffene mit einem akademischen Hintergrund (ID 797, 143). Zudem ist es in der teils unübersichtlichen Trägerlandschaft mitunter kaum zu identifizieren (Koschek & Samray 2015, S.25). Ein ausreichendes Beratungs- und Informationsangebot bestehe derzeit nicht (ID 1015, 1007-1023). Zwar ist auch die Teilnahme an entsprechenden Angeboten für Sehende möglich, aber zumeist mit Schwierigkeiten verbunden:

„... ich fühl mich nach wie vor am wohlsten, wenn ich meine Lehrgänge unter blinden Kollegen mach, also wenn ich, ich mach Lehrgänge mit Sehenden, aber das ist es ist einfach ein Kampf. Der erste Tag ist einfach nur, versuchen da reinzukommen.“ (ID 592, 808-812)

Es wird deutlich, dass für Sehende konzipierte Fort- und Weiterbildungen mit einem kräftezehrenden Mehraufwand einhergehen. Dies betrifft zunächst organisatorische Aspekte, wie z.B. die Organisation von technischem Support und ggf. personeller Assistenz.

Bei der **Kostenübernahme** für die Fort- bzw. Weiterbildung berichteten die Befragten wiederholt von Schwierigkeiten. Insbesondere bei bestehenden Arbeitsverhältnissen müssen berufsspezifische Fort- und Weiterbildungen bei den Kostenträgern (hier: BA) regelrecht erkämpft werden (ID 592, 536; 1011, 604-624). Kostenträger fühlen sich oftmals nicht zuständig. Zudem handele es sich vor dem Hintergrund begrenzter Mittel oftmals um Ermessensentscheidungen, die häufig zu Lasten der Betroffenen getroffen werden (Deutschlandradio, 2019). Es handelt sich hier um ein problematisches Entscheidungsverhalten auf Ebene der Sachbearbeiter. Eine Kostenübernahme von Bildungsangeboten zur Sicherung langfristiger beruflicher Teilhabe im Sinne der Prävention findet i.d.R. nicht statt. So sind es oftmals auch die anfallenden Kosten, die zum Verzicht auf die Qualifizierung führen. Dies gelte insbesondere auch für akademische Fort- und Weiterbildungen (ID 797, 143).

Betriebliche Umwelt: Chancen und Risiken

Die betrieblichen Rahmenbedingungen, unter denen Erwerbstätigkeit stattfindet, haben wesentlichen Einfluss auf die berufliche Teilhabe. Hierzu zählen neben der Beschäftigungsform, dem regionalen Ar-

beitsmarkt, dem Tätigkeitsbereich, der Unternehmensgröße und Unternehmensphilosophie insbesondere auch die konkrete Ausgestaltung des Arbeitsplatzes (Arbeitsorganisation, Arbeitsplatzausstattung, Arbeitsassistenz).

Beschäftigungsform: Dominanz abhängiger Beschäftigungsverhältnisse

Blinde und sehbehinderte Menschen sind in allen Erwerbsformen des ersten Arbeitsmarktes¹³⁰ zu finden. Hierzu zählt das Beschäftigungsverhältnis als Angestellte (z.B. Wirtschaft) oder Beamte (z.B. Öffentlicher Dienst) ebenso wie die selbständige Tätigkeit. Die Mehrzahl der befragten berufstätigen Personen befand sich in einem Beschäftigungsverhältnis, wobei das klassische Angestelltenverhältnis dominiert (ca. 90%, s. Kapitel 5.3.4 „Erwerbstätige“). Dabei war in unserer Studie eine Häufung bei akademischen/wissenschaftlichen Berufen erkennbar. Ein Großteil der Befragten befand sich in einem Beschäftigungsverhältnis im öffentlichen Dienst (44%, s. Kapitel 5.3.4 „Erwerbstätige“); unter allen Erwerbstätigen in Deutschland beträgt die Quote dagegen nur etwa 11% (Bundesleitung des dbb beamtenbund und tarifunion 2020, S.11). Die vergleichsweise hohe Anzahl sehbeeinträchtigter Beschäftigter im Öffentlichen Dienst wird von einigen Befragten zurückgeführt auf die Sicherheit des Arbeitsverhältnisses als Vorteil gegenüber einer Beschäftigung in der freien Wirtschaft an (ID 1115, 198-200). Nur wenige Befragte übten eine Tätigkeit auf selbständiger Basis aus (5,7%, s. Kapitel 5.3.4 „Erwerbstätige“); unter allen Erwerbstätigen in Deutschland übten im Jahr 2016 10% eine Tätigkeit auf selbständiger Basis aus (Maier & Ivanov 2018, S.12).

Hinsichtlich der Beschäftigungsform dominiert das Angestelltenverhältnis – entweder in der Wirtschaft oder im öffentlichen Dienst. Insbesondere die Sicherheit beruflicher Rahmenbedingungen (regelmäßiges Gehalt, Lohnfortzahlung im Krankheitsfall u.a.) scheinen bei denjenigen Betroffenen, die bereits früh über ihre Erkrankung und einen ggf. abwärts gerichteten Verlauf Bescheid wissen für die Wahl der Beschäftigung ausschlaggebend zu sein.

Tätigkeitsbereiche für blinde und sehbehinderte Menschen und Arbeitsplatzausstattung

Im Hinblick auf die Tätigkeitsbereiche für blinde und sehbehinderte Menschen und die konkrete Ausgestaltung des Arbeitsplatzes geht es grundsätzlich um die Frage, ob spezielle Arbeitsplätze für blinde und sehbehinderte Menschen eingerichtet werden (segregative Perspektive) oder ob die jeweiligen Tätigkeitsbereiche und/oder Arbeitsplätze derart angepasst werden, dass die bisherige Tätigkeit weiter ausgeführt werden kann, d.h. eine „leidensgerechte“ Adaption der betrieblichen Umwelt (inklusive Perspektive).

Segregative Ansätze spiegeln sich v.a. in „klassischen“ Blinden- und Sehbehindertenberufen wider (Telefonie, Schreibarbeiten). Sie werden von den Befragten als stigmatisierend empfunden (ID 1011, 58-66), nicht zuletzt auch aufgrund niedriger Verdienstmöglichkeiten (ID 607, 22). Zudem unterliegen

¹³⁰ Daneben gibt es die Möglichkeit der Beschäftigung auf dem zweiten Arbeitsmarkt, i.d.R. einer WfbM, die jedoch nicht Gegenstand der Studie waren.

viele sehbehindertenspezifische Berufe verstärkt Digitalisierungs- und Automatisierungsprozessen, so dass diese langfristig betrachtet ohnehin entfallen werden¹³¹. Neben der Erschließung neuer Berufsfelder für blinde und sehbehinderte Menschen gilt es daher auch, auf dem Arbeitsmarkt gängige Berufe mittels unterstützender Technologie für Menschen mit Sehbeeinträchtigung zugänglich zu machen.

Inklusive Ansätze ergeben sich im Rahmen einer behinderungsfreundlichen Unternehmenskultur aus einer angemessenen Arbeitsplatzausstattung zur Kompensation behinderungsbedingter Einschränkungen und deren souveränes Handling. Sowohl von Früh- als auch von Spätbetroffenen wird dies als Grundlage für gelingende berufliche Teilhabe betrachtet (ID 655, 41; 675, 22; 704, 39; 1171, 35). Die Organisation einer solchen Ausstattung kann jedoch zur zusätzlichen Belastung neben dem normalen Berufsalltag werden (ID 675, 44), insbesondere wenn Bemühungen dahingehend vom Arbeitgeber nicht (ausreichend) unterstützt werden (ID 685, 254-257) oder große Zeitfenster zwischen Beantragung und Erhalt der arbeitsplatzbezogenen Anpassung liegen (ID 607, 41; 675, 38-44; 1115, 332-336). Berufliche Teilhabe wird hierdurch gefährdet, da viele Betroffene ohne eine entsprechende Arbeitsplatzausstattung nicht arbeitsfähig sind. Vor diesem Hintergrund erscheint auch die von Betroffenen berichtete Erneuerung arbeitsplatzbezogener Hilfsmittel erst nach einer Zeitdauer von zehn Jahren wenig nachvollziehbar (ID 675, 10). Diese enorme Zeitspanne dürfte in keinem Verhältnis zum technischen Fortschritt stehen. Ebenso mangle es oftmals an einer regelmäßigen Nachbetreuung der (technischen) Arbeitsplatzausstattung. Eine optimale Nutzung vorhandener Hilfen durch die Betroffenen ist damit nicht immer gewährleistet (s. Kapitel 6.3.3 „Leistungen“, Unterpunkt „Hilfsmittelversorgung“).

Bei der Beschäftigung sehbeeinträchtigter Menschen ist zwischen segregativen und inklusiven Ansätzen zu unterscheiden. Während „klassische“ Blinden- und Sehbehindertenberufe von den Betroffenen meist als stigmatisierend empfunden werden, ergeben sich durch die kompetente Anpassung des Arbeitsplatzes vielfältige neue berufliche Einsatzmöglichkeiten und Arbeitsformen im Sinne einer inklusiven Arbeitswelt.

Arbeitsorganisation: Flexible Arbeitsgestaltung verbessert Teilhabechancen

Berufliche Teilhabe wird wesentlich von den vorhandenen Rahmenbedingungen beeinflusst. Flexible Arbeitsbedingungen, insbesondere hinsichtlich der Arbeitsorganisation und der Arbeitsinhalte, reduzieren berufliche Belastungen für Betroffene, erweitern die Möglichkeiten beruflicher Teilhabe und verbessern damit die Teilhabechancen (ID 567, 887; 675, 16; 705, 22; 1086, 975-987, 1287-1290; 1357-1361, 1494-1503; 1171, 92). Als stabilisierende Faktoren auf organisatorischer Ebene wurden von den Befragten insbesondere eine Reduktion der wöchentlichen Arbeitszeit durch Abgabe überfordernder Arbeitsaufgaben (ID 675, 23), wiederkehrende Arbeitsaufgaben, ein kleines Team (ID 705, 7-11), eine längere Einarbeitungsphase (ID 567, 711) sowie der Verzicht auf reine Bildschirmarbeit (ID 1086, 975-987) benannt. Darüber hinaus sei insbesondere eine gute Erreichbarkeit und/oder Flexibilisierung des Arbeitsortes (Telearbeit, Homeoffice) ein wesentlicher Faktor erfolgreicher beruflicher Teilhabe für die Befragten (ID 675, 84; 1086, 1295-1307). Die verstärkte Nutzung neuer Telekommunikationsmedien (s.o.) spiele hierbei eine besondere Rolle (ID 1086, 1337-1355). Das Vorhandensein eines Bewusstseins

¹³¹ Der Anteil der sozialversicherungspflichtig Beschäftigten, die in einem Beruf mit einem hohen Substituierbarkeitspotenzial durch Digitalisierungs- und Automatisierungsprozesse arbeiten, ist in der Gesamtbevölkerung von 15% im Jahr 2013 auf 25% im Jahr 2016 gestiegen. (Kurzbericht 12/2018 des Instituts für Arbeitsmarkt- und Berufsforschung. QV Nr. 3)

für die besonderen Belange von Menschen mit Behinderung im Unternehmen, z.B. in Form einer SBV können berufliche Teilhabemöglichkeiten nach Einschätzung der Befragten ebenfalls positiv beeinflussen (ID 607, 81). Destabilisierend wirken dagegen die alleinige Fokussierung von Arbeitgebern auf leistungsabhängige Quoten (ID 1086, 742-762; s. Kapitel 3.3.2 „Akteure“, Unterpunkt „Arbeitgeber“) und befristete Arbeitsverträge (ID 671, 4; 1086, 630-634).

Flexible Arbeitsbedingungen, insbesondere hinsichtlich der Arbeitsorganisation und der Arbeitsinhalte, reduzieren berufliche Belastungen für Betroffene, erweitern die Möglichkeiten beruflicher Teilhabe und verbessern damit die Teilhabechancen.

Gesellschaftliche Ebene: Dominanz von Vorurteilen zulasten von Teilhabe

Gesellschaftliche Einflussfaktoren beziehen sich insbesondere auf Einstellungen gegenüber Menschen mit (Seh-)Beeinträchtigungen sowie daraus resultierende Teilhabemöglichkeiten.

Gesellschaftliche Normen, Vorurteile und Diskriminierung

Berufliche Teilhabemöglichkeiten können direkt durch die bestehende Leistungsfixierung (ID 1010, 376-381) sowie indirekt auch durch Vorurteile und Diskriminierung außerhalb der Arbeitswelt beeinflusst werden, indem sie z.B. das Nutzungsverhalten von Kunden beeinflussen. So berichtete eine im Gesundheitssystem tätige Betroffene von offener Ablehnung durch Kunden aufgrund der Sehbeeinträchtigung und damit verbundener Zweifel an der Qualität der erbrachten Leistung (ID 592, 180-186, 194). Eine Beeinträchtigung der visuellen Fähigkeit werde oftmals mit dem Vorurteil kognitiver Defizite verbunden (ID 1010, 545f; ID 1420, 154f; ID 1419, 628). Im Absprechen von (beruflichen) Kompetenzen zeigen sich tradierte Denkmuster, die die berufliche Teilhabe Betroffener deutlich erschweren („... *ich hab immer noch so das Gefühl, man denkt immer noch 'eigentlich können die meistens ja nichts'*“, ID 607, 20-22; auch: 592, 436-440; 1011, 788-797). Aus Angst vor derartiger Stigmatisierung resultiert oftmals eine lange Verheimlichung der Sehbeeinträchtigung (ID 655, 122-124). Betroffene machen für die gesellschaftlichen Vorurteile insbesondere fehlendes Wissen (ID 675, 128-130; 704, 73; 797, 124; 1011, 788-797) und eine fehlende Aufklärung verantwortlich, durch die Sehende im übertragenden Sinne blind seien (ID 1420, 705f).

Als Teil der Gesellschaft wirken derlei Überzeugungen auf Arbeitgeber zurück (s.o.). Hierdurch wird erkennbar, dass das fehlende Zutrauen in die Fähigkeiten Betroffener nicht zwingend eine persönliche Überzeugung des Arbeitgebers ist, sondern vielmehr eine gesamtgesellschaftliche Herausforderung („... *es ist ja nicht der Chef der Böse, sondern der Chef kennt's halt nicht anders.*“, ID 567, 1153). Hierin ist auch die Ursache dafür zu sehen, dass sich das Entgegenkommen von Arbeitgebern (wenn überhaupt) auf Integration beschränkt, nicht aber auf Inklusion zielt (ID 567, 1062-1065). Dadurch würden Sonderbereiche fortbestehen, die die Inklusionsgedanken konterkarieren (ID 797, 180).

Entgegenwirken könne dem nach Einschätzung der Befragten einerseits ein offener Umgang mit der Sehbeeinträchtigung sowie eine aktive Aufklärung Sehender (ID 567, 729-733, 1156-1167; 675, 128/134; 1011, 894-900; 1024, 167). Andererseits könnten frühzeitig einsetzende inklusive Settings

vermeintliche Andersartigkeit zur Normalität werden lassen, z.B. durch ein stärker ausgeprägtes inklusives Schulsystem (ID 567, 1156-1167, 1201; 1011, 886-892) und einer unzulässigen Reduktion eines Menschen mit Behinderung auf die Behinderung vermeiden (ID 567, 1213).

Gesellschaftliche Normen, Werte und Vorurteile beeinflussen berufliche Teilhabechancen sehbeeinträchtigter Menschen negativ, besonders durch die Unterstellung mangelnder Kompetenzen, unzulässige Pauschalisierungen sowie die Herabwürdigung erbrachter Leistungen. Sie können als Ausdruck mangelnden Wissens und fehlender Information gewertet werden und betreffen sowohl die Ebene der Arbeitgeber und Kollegen als auch die Ebene der Konsumenten/Kunden.

Teilhabe

Berufliche und gesellschaftliche (soziale) Teilhabe stehen in enger Wechselwirkung zueinander. So schafft berufliche Teilhabe oftmals die (finanziellen) Voraussetzungen und sozialen Kontakte für gelingende gesellschaftliche Teilhabe. Aus fehlender beruflicher Teilhabe resultieren immer wieder Minderwertigkeitsgefühle aufgrund eines selbsteingeschätzten fehlenden Beitrags zur Gesellschaft (ID 1011, 872-880). Umgekehrt kann eine gute gesellschaftliche Einbindung berufliche Teilhabechancen fördern, z.B. durch das Vorhandensein informeller Kontakte und/oder Unterstützung. So verwundert es nicht, dass beruflicher und gesellschaftlicher Teilhabe von den Befragten mitunter eine gleichrangige Bedeutung beigemessen wird (ID 655, 208). Auch kann der Wunsch nach gesellschaftlicher Teilhabe Antrieb für berufliche Qualifizierung sein (ID 101, 872-880) und damit berufliche Teilhabechancen verbessern.

Berufliche und gesellschaftliche Teilhabe stehen in Wechselwirkung zueinander; das Eine kann nicht ohne das Andere gesehen werden. Dies setzt allerdings eine kostenträger- und einrichtungsübergreifende Koordination von Leistungen zur Alltagsbewältigung und zur beruflichen Förderung insbesondere für unsere Zielgruppe voraus.

7. Empfehlungen

Auf Grundlage der Fragebogenerhebung und der in den Interviews von den Betroffenen berichteten Erfahrungen sowie der Auswertung der Expertengespräche und der Analyse des Forschungsstandes und administrativer Daten konnten verschiedene Herausforderungen für eine angemessene und verbesserte Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen und vor allem für eine Förderung ihrer Teilhabe am Arbeitsleben identifiziert werden. Auf dieser Basis wurden die folgenden Empfehlungen entwickelt. Der Umfang dieser Empfehlungen ergibt sich aus den trotz vergleichbarer Beeinträchtigungen individuell doch sehr heterogenen und mit Blick auf barrierefreie Beschäftigungsmöglichkeiten komplexen Problemlagen der untersuchten Zielgruppe. Hinzu kommen die vielfältig miteinander interagierenden und sich überlagernden Faktoren, die das Geschehen in den unterschiedlichen und nur begrenzt aufeinander abgestimmten Versorgungssektoren bestimmen. Eine Verbesserung der Versorgungssituation und der Teilhabe der Zielgruppe am Arbeitsleben setzt voraus, dass sowohl grundlegende Rahmenbedingungen als Ganzes überprüft und ggf. verändert werden, als auch eine Vielzahl punktueller Verbesserungen in den Blick genommen werden, die für die Zielgruppe eine Entlastung mit sich bringen können¹³².

Die Empfehlungen beziehen sich auf die von einer schweren Sehbeeinträchtigung oder von Blindheit betroffenen Menschen, auf das Versorgungssystem und die Schnittstellen zwischen unterschiedlichen Akteuren der Versorgungskette (Kostenträger, Leistungserbringer) mit dem Schwerpunkt auf der sozialen und vor allem beruflichen Teilhabe. Als übergreifend bedeutsames Handlungsfeld wird der Bereich der *Information, Beratung und Vermittlung* gesondert herausgestellt:

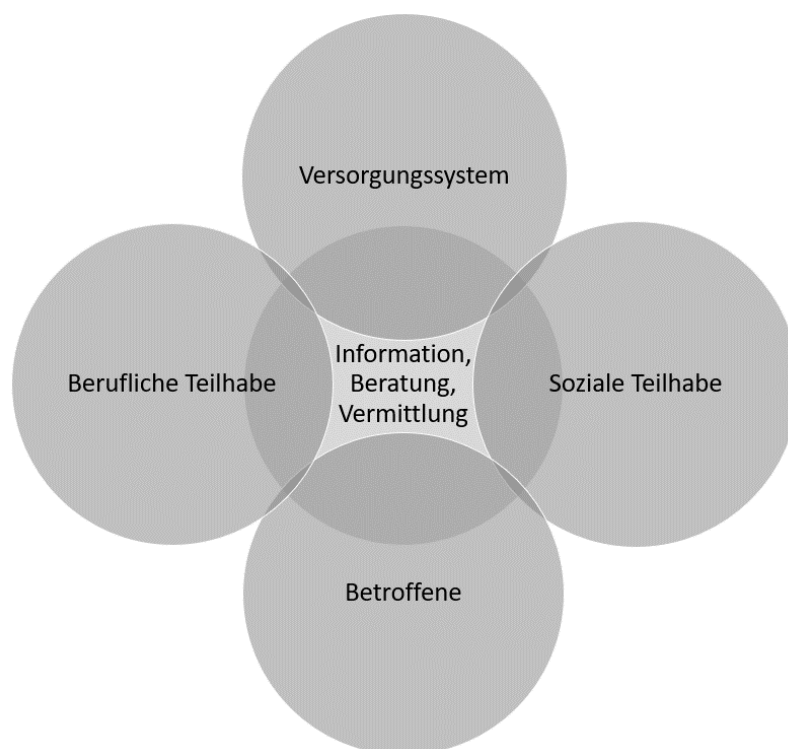


Abbildung 38: Dimensionierung der Empfehlungen

¹³² Auch wenn dies nicht Untersuchungsgegenstand war, kann davon ausgegangen werden, dass ein Teil dieser Empfehlungen zur Gestaltung des Versorgungssystems auch für hörgeschädigte Menschen gelten kann.

Für jeden Bereich werden einleitend die wichtigsten Projektergebnisse zusammengefasst. Hierauf beziehend erfolgt die Darstellung unserer zentralen strukturellen Empfehlungen als verdichtetes Kondensat unserer Studienergebnisse. Zur Präzisierung und konkreten Ausgestaltung der zentralen Empfehlungen werden teils nach Handlungsfeldern und, wo sinnvoll möglich, nach verantwortlichen Akteuren differenzierte Hinweise gegeben.

Die Empfehlungen umfassen sowohl *strukturelle Aspekte des Versorgungssystems* als auch *zielgruppenspezifische Maßnahmen*. Der Schwerpunkt der Empfehlungen liegt auf den Bereichen Versorgungssystem und hier auf der Teilhabe am Arbeitsleben.

Die folgenden Empfehlungen richten sich an alle Akteure der Versorgungskette und der beruflichen Teilhabe (Kostenträger, Leistungserbringer, Arbeitgeber, Kollegen u.a.). Ergänzt werden die Empfehlungen durch Hinweise für Betroffene von Betroffenen. Eine Verbesserung im Hinblick auf die Teilhabe- und Versorgungssituation blinder und sehbehinderter Menschen wird nur erreicht werden können, wenn alle Beteiligten bereit sind, bestehende und überwiegend seit langer Zeit be- und anerkannte Probleme gemeinsam und mit trägerübergreifenden Perspektiven anzugehen, diskriminierende Denkmuster zu überwinden und neue Wege zu gehen. Politisch ist darüber hinaus eine größere Aufmerksamkeit für diese kleine, bisher eher vernachlässigte Personengruppe zu fordern. Dabei ist zu berücksichtigen, dass bestimmte Verbesserungen auch zusätzlicher rechtlicher Normierungen und zusätzlicher finanzieller Ressourcen bedürfen, um wirksam zu werden. Vorab möchten wir allgemein vier grundlegende Feststellungen treffen:

Keine „one-fits-for all“-Lösungen

An dieser Stelle ist ausdrücklich darauf hinzuweisen, dass es keine „one-fits-for-all“ Universallösung für alle Betroffenen geben kann, hierfür sind sowohl die Sehbeeinträchtigungen als solche, als auch die damit einhergehenden individuellen Folgen zu vielfältig und auch die jeweils regional vorhandenen (bzw. fehlenden) Angebote zu heterogen. Hinzu kommen die unterschiedlichen Handlungsperspektiven und Interessen der an der Versorgung beteiligten Professionen und ihrer Verbände, differierende Interessen der involvierten Kostenträger und der vielfältigen Leistungserbringer, von der augenärztlichen Praxis über Versorgungszentren, Akutkliniken, Rehabilitationskliniken bis hin zu Integrationsämtern, BFW und – nicht zu vergessen – den großen wie teils hoch spezialisierten Organisationen und Gruppen der Selbsthilfe. Der „Nationale Aktionsplan der Bundesregierung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention - Unser Weg in eine inklusive Gesellschaft“ beschreibt das in der UN-Behindertenrechtskonvention definierte *Inklusionsziel als Querschnittsaufgabe*, die angesichts des gegliederten selbstverwalteten Versorgungssystems, teilweiser Länderzuständigkeiten und der privaten und subsidiären Leistungserbringer nur auf dem Wege von Verhandlungslösungen und Modellen machbar erscheint, die dann in der Versorgungslandschaft Nachahmer finden können. Damit derartige Modelle dann auch regelhaft institutionalisiert werden können, bedarf es allerdings rechtlich abgesicherter Handlungsspielräume für die regionalen Allianzen, die neue Versorgungsmodelle in die Regelversorgung überführen können.

Konsequente ICF-Orientierung zur differenzierten Bedarfsfeststellung

Um der komplexen Realität der Betroffenen und dem Inklusionsziel gerecht zu werden, ist die Umstellung auf eine konsequent teilhabeorientierte Beschreibung der individuellen Versorgungsbedarfe im

Sinne der ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) anzustreben. Dies gilt es besonders deshalb hervorzuheben, weil gegenwärtig dominierende Definition der Sehbeeinträchtigung über eine nur scheinbar objektive Bestimmung der Visuseinschränkung weder den subjektiv erlebten und berichteten Beeinträchtigungen noch den mit der ICF-Klassifikation erfassbaren Funktionsbeeinträchtigungen in den teilhabebezogenen Bereichen der Selbstversorgung, der Alltagsaktivitäten und der beruflichen Anforderungen entspricht. Ein an der ICF-Klassifikation orientiertes Vorgehen – ergänzt um spezifische Instrumente wie etwa der Feststellung beruflicher Eignung bei Sehbeeinträchtigung – bietet die Möglichkeit, zumindest prinzipiell personenzentrierte Hilfepläne im Sinne des BTHG gemeinsam partizipativ mit den Betroffenen zu entwickeln.

Konsequente Barrierefreiheit

Barrierefreiheit ist insbesondere auch für sehbeeinträchtigte Menschen Voraussetzung für eine gleichberechtigte Teilhabe an allen Lebensbereichen. Sie betrifft die Infrastruktur genauso wie Gebäudetechnik oder Informations- und Kommunikationstechnologien. Zu berücksichtigen ist allerdings, dass der Begriff fließend ist und einer beständigen Weiterentwicklung unterzogen ist. Die konsequente Umsetzung einer über den Einzelfall hinausgehenden Barrierefreiheit ist meist nicht kostenneutral möglich und setzt eine entsprechende beratende und vor allem finanzielle Unterstützung der Akteure voraus. Im Bereich des Zugangs zum Arbeitsmarkt und bei der Beschäftigungssicherung erscheint uns eine gezielte Unterstützung von kleinen und mittleren Betrieben vordringlich.

Verbesserung der versorgungsepidemiologischen Datenlage

Die Datenlage zur Epidemiologie von Blindheit und Sehbehinderung, zur Inanspruchnahme von Leistungen des medizinischen und beruflichen Versorgungssystems sowie zur beruflichen Teilhabe der Zielgruppe ist unzureichend und muss optimiert werden – nicht zuletzt aufgrund der Prognosen der WHO hinsichtlich der vor allem demografisch bedingten Zunahme von Sehbehinderungen. Routinedaten der Einrichtungen sollten daher nicht nur zu Abrechnungszwecken erhoben und genutzt werden, sondern so angelegt und aufbereitet werden, dass Kenntnisse zur Inanspruchnahme und zur Versorgungssituation gewonnen werden können, um die Versorgungslage der jeweiligen Patientengruppe besser abbilden und den Einfluss versorgungsbezogener Maßnahmen leichter erfassen zu können. Die Forderung nach einem derartigen Monitoring betrifft eine nicht-personalisierte Datenzusammenführung der vorhandenen Informationen, etwa bei den Kostenträgern und den Leistungserbringern wie den Integrationsämtern, IFD, BFW etc. Insbesondere unsere Datenabfrage bei den Integrationsämtern hat gezeigt, wie wichtig es ist, dass auf der Basis eines theoretischen Gerüsts und experten- und betroffenenvalidierter Erfahrungswerte hinsichtlich versorgungsrelevanter Variablen einheitlich und angemessen dokumentiert wird und die Datensätze zusammenführbar sind, damit eine vergleichende und für praktische Zwecke dienliche Auswertung der Daten überhaupt möglich ist. Gegenwärtig können hier aufgrund der insgesamt unzureichenden Datenlage keine verlässlichen Aussagen zu unserer Zielgruppe getroffen werden. Mit Blick auf Befragungen zur subjektiven Selbsteinschätzung Betroffener sind für den nächsten Teilhabebericht der Bundesregierung auch für unsere Zielgruppe repräsentative Befragungsdaten vorgesehen, die allerdings nur in der Zusammenführung mit prozessproduzierten Daten aus dem Versorgungssystem ein vollständiges Bild ergeben, mit dem sich auch Entwicklungen bewerten und neue Bedarfe, etwa zum zunehmenden demografisch bedingten Bedarf an Sehbehinderung im Alter genauer identifizieren lassen.

Im Folgenden sind unsere zentralen Empfehlungen zusammengefasst. Es handelt sich hierbei um Empfehlungen, die unserer Einschätzung nach das größte Verbesserungspotential bergen und daher Priorität haben sollten. Detaillierte Ausführungen zu den einzelnen Punkten sind dem nachfolgenden erklärenden Fließtext zu entnehmen.

<p>KURATIVE VERSORGUNG</p> <p>Für (Augen-)Ärzte ist eine Verbesserung fachspezifischer Kenntnisse im Hinblick auf die psychosozialen und beruflichen Folgen von Sehbehinderung und Blindheit wie auch eine Sensibilisierung im Umgang mit der Zielgruppe anzuregen. Zudem ist ein Bewusstsein für die Sinnhaftigkeit und den Erfolg medizinischer und beruflicher Rehabilitationsmaßnahmen zu schaffen; eine zentrale Rolle spielt hier eine frühzeitige und gezielte Weitervermittlung. Hierfür sind bereits im Medizinstudium die Grundlagen zu legen sowie in regelmäßigen Fort- und Weiterbildungen zu aktualisieren. Nur auf diese Weise wird bereichsübergreifendes Denken gefördert.</p> <p>PSYCHOSOZIALE VERSORGUNG UND PSYCHOLOGISCHE BEGLEITUNG</p> <p>Psychosoziale Begleitung muss für Betroffene kontinuierlich verfügbar sein. Psychologen sind für die Zielgruppe zu sensibilisieren, etwa durch Weiterbildungen.</p> <p>HILFSMITTELVERSORGUNG</p> <p>Betroffene sollten intensiv bei Auswahl, Einweisung und Nachbetreuung unterstützt werden, z.B. durch spezialisierte IFD oder BFW. Hierfür gilt es, Finanzierungspositionen zu schaffen. Hilfsmittel müssen regelmäßig ihrer Aktualität geprüft werden (z.B. Updates).</p>	<p style="text-align: right;">PROZESSABLAUF</p> <p><u>Zugang:</u> Benötigt wird ein niedrighschwelliges, bedarfsgerechtes, qualitätsgesichertes und barrierefreies Informations-, Beratungs- und Vermittlungsangebot.</p> <p><u>Bedarfsfeststellung:</u> Erforderlich ist eine Abkehr von der Leistungs- hin zur Bedarfsorientierung auf Grundlage der ICF sowie die Sensibilisierung der Kostenträger für die Zielgruppe (Kommunikation, Fachwissen); ggf. sind einzelne Mitarbeiter zu Experten für die Zielgruppe zu etablieren. Synergieeffekte mit spezialisierten Einrichtungen (z.B. BFW) sind zu nutzen. Es gilt, zwischen kurzfristigen Bedürfnissen und langfristigen Zielen der Betroffenen kritisch abzuwägen.</p> <p><u>Prozessgestaltung:</u> Empfohlen wird die Bildung von Kompetenzzentren, z.B. angesiedelt bei BFW oder augenärztlichen Versorgungszentren mit interdisziplinären Teams, um der Heterogenität der Zielgruppe gerecht zu werden und Augenärzte zu entlasten.</p> <p><u>Steuerung:</u> Erforderlich ist eine nahtlose Begleitung durch Casemanagement zur Überwindung von Schnittstellen und zur Vernetzung von Beratung, Versorgung, Qualifizierung und Vermittlung auf Grundlage eines sektorenübergreifenden Versorgungsmodells. Ein Lotse könnte hier eine koordinierende und praktisch unterstützende Funktion einnehmen.</p>
<p>REHABILITATIVE VERSORGUNG</p> <p><u>medizinische Rehabilitation:</u> Spezifische medizinische Rehabilitationsangebote nach Sehverlust sollten fester Bestandteil ophthalmologischer Versorgung werden. Hierfür sind einheitliche Reha-Therapie-standards zu definieren. MBOR-Leistungen sind verstärkt zu nutzen.</p> <p><u>LTA:</u> Maßnahmen sind bedarfsgerecht, individuell und betriebsnah zu gestalten. Hierfür müssen sie noch stärker auf die Passgenauigkeit und auf den Praxisanteil der Maßnahmen ausgerichtet sein; die Nachbetreuung nach Abschluss der Maßnahme ist zu intensivieren.</p>	<p style="text-align: center;"><i>Kernempfehlungen zur Verbesserung der Versorgung und der beruflichen Teilhabe</i></p> <p>TEILHABE AM AREITSLEBEN/BERUFICHE REHA</p> <p><u>Zugang:</u> Erschließen neuer Berufsfelder, Einrichtung barrierefreier Arbeitsplätze, Abbau von Vorurteilen durch Kontakt („Botschafter“ mit „Expertise in eigener Sache“)</p> <p><u>Erhalt:</u> Zum Erhalt von Beschäftigungsfähigkeit und berufsbezogener Identität sollte der Fokus auf dem <i>Erhaltungsmanagement</i> liegen, z.B. durch Jobcoaching, Schulungen am Arbeitsplatz, BEM, StW und zeitnahe und adressatengerechte Informationen für Arbeitgeber. Zur Förderung von Unterstützung und Akzeptanz sind Kollegen von Beginn an einzubinden.</p> <p style="text-align: right;">SOZIALE TEILHABE</p> <p>Soziale Kontakte bilden die Basis für einen Neuanfang. Sie sind daher frühzeitig einzubinden, da mit einer Sehbeeinträchtigung auch auf zwischenmenschlicher Ebene vielfältige Veränderungen einhergehen.</p>

7.1. Information, Beratung und Vermittlung

Ein wesentliches Ergebnis der Studie ist das *unzureichende Informations-, Beratungs- und Vermittlungsangebot für blinde und sehbehinderte Menschen auf fast allen Ebenen des Versorgungssystems*. Ursächlich hierfür sind vor allem drei Aspekte: Eine *qualitätsgesicherte Beratung und Information* für blinde und sehbehinderte Menschen ist kaum vorhanden und vielen Betroffenen zudem weitgehend unbekannt; demgegenüber steht ein breiteres, aber mitunter unübersichtliches Beratungs- und Informationsangebot der Selbsthilfe, welches i.d.R. nicht qualitätsgesichert und damit nicht immer verlässlich ist; zudem richten sich die Beratungsangebote vieler Betroffenenorganisationen nur an einen Teil der Betroffenen, insbesondere an ältere Menschen bzw. an Kinder und Jugendliche und deren Eltern. Aspekte der beruflichen Teilhabe sind in der Selbsthilfe mehrheitlich weniger präsent, ein ganzheitlicher Bezug nicht immer vorhanden. Gerade unsere Zielgruppe, die noch mitten im Leben steht, fühlt sich durch die Angebote der Selbsthilfe daher mitunter wenig angesprochen. Auch wenn die „Expertise in eigener Sache“ und „Peer-Counseling“ sich in vielen Bereichen als positiv erwiesen haben, ist nicht für alle Hilfebedürftigen die Selbstbetroffenheit der Beratenden ein geeigneter Einstieg. Darüber hinaus ist Beratung häufig nicht neutral im Sinne eines unabhängigen Angebots – insbesondere, aber nicht ausschließlich, gilt dies für Beratungen, die bei Kostenträgern und Leistungserbringern durchgeführt werden. Die seit Anfang 2018 eingerichtete *Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung* (SGB IX § 32) soll hier Abhilfe schaffen, ist bei den Betroffenen bislang aber weitgehend unbekannt.

Zur Verbesserung der Versorgungs- und Teilhabesituation blinder und sehbehinderter Menschen wird ein **umfassendes Informations-, Beratungs- und Vermittlungsangebot** benötigt. Im Sinne des Teilhabegedankens sollte dieses insbesondere auch die Themen soziale, gesellschaftliche und berufliche Teilhabe, medizinische und psychologische Unterstützungsmöglichkeiten wie auch Hilfsmittel umfassen und dabei auch die Angehörigen der Betroffenen bei Bedarf miteinbeziehen. Grundsätzlich sollte es für die Beratung und Information gesetzliche Vorgaben geben, um eine qualitativ hochwertige, flächendeckende Beratung sicherzustellen. Insbesondere die Kostenträger sind hier in der Pflicht, entsprechende Angebote vorzuhalten. Aus fachlicher Sicht wären Vorgaben für eine qualitätsgesicherte und barrierefreie Information zu entwickeln. Dabei müssten die Beratungsinhalte so aufgebaut sein, dass sie individuell bedarfsgerecht vermittelt bzw. abgerufen werden können; nicht jeder benötigt alle Informationen.

Diese zentrale Empfehlung berührt insbesondere folgende Handlungsfelder:

- Handlungsfeld 1: Zugang zu Beratung und Information erleichtern
- Handlungsfeld 2: Bedarfsorientierte und ganzheitliche Zielsetzung über die gesamte Lebensspanne durch Lotsen an einschlägigen Kompetenzzentren
- Handlungsfeld 3: Strukturelle Rahmung und Qualität optimieren

7.1.1. Handlungsfeld 1: Zugang zu Beratung und Information erleichtern

Der Zugang zu Beratung und Information gestaltet sich für unsere Zielgruppe besonders schwierig. Ursächlich sind hier das bereits erwähnte unzureichende Angebot (s.o.), zum anderen die behinderungsbedingten Besonderheiten. So schränkt eine Sehbeeinträchtigung die Möglichkeiten zur eigenständigen Informationsbeschaffung häufig ein – v.a. durch den Verlust der Lesefähigkeit. Das heißt, dass auch „sprechende Informationen“ bereitgestellt werden müssen, z.B. durch Apps, Flyer mit QR-Codes o.ä. Die Nutzungsmöglichkeiten moderner Technologien sind aktiv einzubeziehen.

Auch das Aufsuchen von Beratungseinrichtungen kann infolge einer Sehbeeinträchtigung zu einer nur schwer überwindbaren Herausforderung werden – insbesondere, wenn die persönliche Mobilität bereits eingeschränkt ist. Nicht selten fühlen sich Betroffene dann hilflos und alleingelassen; Isolation und sozialer Rückzug werden begünstigt – mit negativen Auswirkungen auf die Inanspruchnahme von Versorgungs- und Rehabilitationsleistungen wie auch die (berufliche) Teilhabe.

Insbesondere Spätbetroffene sind mit besonderen Anpassungsschwierigkeiten konfrontiert und sind aus der Krisenerfahrung heraus häufig weniger zuversichtlich und weniger eigenaktiv, um ihren Rehabilitationsprozess voranzutreiben. Benötigt werden daher Zugangswege zu Information, Beratung und Unterstützung, die dieser Problematik frühzeitig und niedrigschwellig gerecht werden. Dies gilt natürlich mit anderen Akzentsetzungen auch für Frühbetroffene.

Vor diesem Hintergrund empfehlen wir im Einzelnen:

- Beratungsinstitutionen sollten für die Betroffenen barrierefrei, leicht auffindbar (Medienpräsenz, Nutzung von Social Media, Erstellung von Informationsmaterialien u.a.) und kontaktierbar (Telefonsprechstunde, Rückrufservice, Chats, E-Mail-Kommunikation u.a.) sein. Neben der inhaltlichen Beratungstätigkeit muss daher eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit zentraler Bestandteil der Arbeit und des Selbstverständnisses von Beratungseinrichtungen sein.
- Beratungsinstitutionen sollten von vorgelagerten Akteuren der Versorgungskette (Mediziner, Krankenkassen, Kostenträger) empfohlen werden (etwa über Flyer mit QR-Code, Apps), da gerade für die Zielgruppe eine selbständige Informationsaneignung oft sehr schwierig ist.
- Alle im Bereich Sehen tätigen Fachkräfte sollten Hinweise auf Beratungs- und Informationsmöglichkeiten für Sehbeeinträchtigte geben können, hierzu zählen v.a. auch Optiker und Optometristen (s. Kapitel 3.2.2 „Augenärztliche (Primär)Versorgung: Struktur, Angebot und Herausforderungen“). Hilfreich könnte hier die Entwicklung eines bundes- bzw. landesweiten „Beratungsführers“ sein, der auch online verfügbar ist (s.u.). Hierfür kämen z.B. die Krankenkassen in Verbindung mit oder durch die EUTB (Ergänzende Unabhängige Teilhabe-Beratungsstellen nach § 32 SGB IX) in Frage. Die Herausforderung liegt v.a. in der Aktualität sowie in der Qualitätssicherung eines solchen Wegweisers, eine regelmäßige Überprüfung und ggf. Anpassung der aufgeführten Angebote ist demnach erforderlich, ist zugleich aber auch mit fortlaufendem finanziellen und personellen Aufwand verbunden.
- Das vorhandene Angebot aktiv zugehender Beratung der BFW in Akut- und Rehabilitationskliniken sollte weiter intensiviert werden, um einen frühzeitigen Zugang zu Beratung, Information und Unterstützung für die Betroffenen zu gewährleisten. Erforderlich hierfür ist die Verankerung medizinisch-beruflich orientierter Beratung als Teilleistung an der Schnittstelle kurativ-rehabitativer Versorgung, z.B. als Leistung der Krankenversicherung.
- Um einen frühzeitigen Zugang zu Beratung und Information zu fördern, ist ein Automatismus zwischen Feststellung einer (Schwer-)Behinderung infolge eines Sehverlusts und dem Hinweis auf weiterführende spezialisierte Beratungseinrichtungen zusammen mit dem Bescheid durch das Versorgungsamt zu empfehlen¹³³. Voraussetzung hierfür ist das Vorhandensein einer Übersicht über die (lokale) Beratungslandschaft (s. „Beratungswegweiser“).

¹³³ Einschränkung gilt, dass die VersMedV, an der sich die sozialmedizinische Begutachtung des GdB orientiert, noch nicht konsequent auf ICF-kompatible Kategorien der Teilhabebeeinträchtigung angepasst wurde.

7.1.2. Handlungsfeld 2: Bedarfsorientierte und ganzheitliche Zielsetzung über die gesamte Lebensspanne durch Lotsen an einschlägigen Kompetenzzentren

Vorhandene Beratungs- und Informationsangebote für unsere Zielgruppe konfrontieren die Betroffenen insbesondere mit drei Schwierigkeiten:

Erstens fokussieren vorhandene Informations- und Beratungsangebote häufig auf Einzelaspekte aus dem jeweiligen Versorgungssektor, ein bereichsübergreifendes Denken und eine entsprechende Vernetzung finden selten statt; dies gilt insbesondere für die primär(augen)ärztliche Versorgung.

Zweitens sind vermittelte Informationen häufig zu allgemein und lassen sich nur schwer auf die individuelle Situation der Betroffenen beziehen, weil gestaffelte Informationen weitgehend fehlen; besonders ist dies für die Kostenträger kennzeichnend.

Drittens sind vorhandene Informations- und Beratungsangebote mitunter hochgradig spezialisiert, z.B. an einzelnen Augenerkrankungen oder Lebensphasen ausgerichtet. Dies betrifft insbesondere Angebote der Selbsthilfe.

Benötigt werden transparente, vergleichbare und umfassende Informations-, Beratungs- und Weiterverweisungsangebote zu den verschiedenen Handlungsoptionen und Unterstützungsmöglichkeiten im gesamten Spektrum der Sehbeeinträchtigungen (technische und personelle Unterstützung in den zentralen Teilhabebereichen des Lebens, in Alltag, Arbeit, Freizeit, Kultur). Realisiert werden könnte dies durch die Einführung eines **Lotsensystems**, welches die Verknüpfung von Information, Beratung und Weiterverweisung ermöglicht. Die Einführung eines Lotsensystems könnte die Situation der Betroffenen deutlich verbessern, indem das gesamte Versorgungssystem mit all seinen Möglichkeiten optimal genutzt wird. Darüber hinaus könnten auf diese Weise ggf. auch das oftmals frühe Ausscheiden spätbetroffener Menschen aus dem Arbeitsmarkt in Erwerbslosigkeit oder EM-Rente verhindert und ein erfolgreiches „Stay at Work“ bzw. ein gelingendes „Return to Work“ wahrscheinlicher werden.

Vor diesem Hintergrund empfehlen wir im Einzelnen:

- Die Unterstützung durch ein Lotsensystem sollte sich auf das gesamte medizinische, rehabilitative und soziale Versorgungssystem beziehen und zugleich eine beratende wie auch begleitende Position einnehmen.
- Inhaltlich sollte die Information, Beratung und Weiterverweisung ganzheitlich und auf die Bedarfe in den unterschiedlichen Phasen der gesamten Lebensspanne angelegt sein und zentrale Fragen der Teilhabe thematisieren, insbesondere auch hinsichtlich der Teilhabe am Arbeitsleben.
- Die Funktion eines Lotsen stellt hohe fachliche (Kenntnisse sozialrechtlicher Grundlagen, Kenntnisse von Struktur und Funktion des Sehapparats sowie Konsequenzen bei dessen Beeinträchtigung u.a., Kenntnis des Versorgungs- und Rehabilitationssystems), kommunikative und zwischenmenschliche Anforderungen. Die Vereinigung aller dieser Kompetenzen in einer einzelnen Person dürfte in der Praxis kaum möglich sein. Sinnvoll erscheint uns daher die Einbindung besonders vielversprechender Berufsgruppen in das Lotsensystem. Hierzu zählen einerseits studierte *Optometristen*, da diese über fundierte Kenntnisse hinsichtlich Funktion und Struktur des Auges sowie entsprechender Erkrankungen verfügen. Zugleich verfügen sie über

die erforderlichen Kenntnisse im Low Vision Bereich. Vor diesem Hintergrund könnten Optometristen mit ihrem medizinischen Hintergrund eine Kernprofession für die Lotsenfunktion darstellen. Für sozialrechtliche und zielgerichtete behinderungsspezifische Angebote sollte in jeder Beratungsstelle zusätzlich ein *Rehabilitationspädagoge* mit dem Schwerpunkt Blindheit/Sehbehinderung vorgesehen werden.

- Zur strukturellen Umsetzung des Lotsensystems wären regionale Stützpunkte denkbar (z.B. Nord-, Ost-, West- Mittel-, Süddeutschland) oder im Optimalfall eine Beratungsstelle je Bundesland. Dabei ist eine Orientierung an bereits vorhandenen Angeboten für blinde und sehbehinderte Menschen zu empfehlen. Modellhaft sind hier etwa zu nennen das *Kompetenzzentrum Selbstbestimmt Leben – Für Menschen mit Sinnesbehinderung für die Region Nordrhein-Westfalen*. Hier werden grundsätzliche Probleme aufgegriffen und in Abstimmung mit der Selbsthilfe und den Ministerien, Behörden, Firmen etc. Lösungen erarbeitet. Das multiprofessionelle Team stellt Informationen auf einer eigenen Webseite¹³⁴ zur Verfügung und führt Schulungsveranstaltungen durch. Beispielhaft sei zudem die Berliner Beratungsstelle¹³⁵ genannt. Hier werden augenärztliche Inhalte mit umfassender sozial(rechtlich)er Beratung verknüpft. Strukturell bietet sich auch eine Anbindung der Lotsen an spezialisierte BFW, an spezialisierte IFD und an Augenmedizinische Versorgungszentren als bereits etablierte Kompetenzzentren an.
- Die *rechtskreis- und trägerübergreifende Finanzierung* eines derartigen Lotsensystems sollte Gegenstand der Aushandlung zwischen den Kostenträgern sein und könnte über Abstimmungsprozesse in der BAR moderiert werden. Gemeinsam mit Betroffenenvertretungen wäre dann im Anschluss daran zu klären, wie die Zielgruppe auf das Angebot aufmerksam gemacht werden könnte.
- Die *Selbsthilfe* bildet einen eigenständigen, bewährten und durch die „Expertise in eigener Sache“ erfahrungsgesättigten sowie inzwischen traditionsreichen Baustein innerhalb der Beratungslandschaft, der gezielt zur fachlichen Unterstützung genutzt werden kann (peer-counseling, peer-involvement), aber nicht als feste Größe in der Versorgung einkalkuliert und instrumentalisiert werden darf.

7.1.3. Handlungsfeld 3: Strukturelle Rahmung und Qualität optimieren

Eine wesentliche Ursache für das unzureichende Beratungs- und Informationsangebot für blinde und sehbehinderte Menschen ist eine fehlende strukturelle Rahmung. Gegenwärtig sind keine institutionellen Verantwortlichkeiten definiert. In der Folge unterscheiden sich vorhandene Angebote deutlich im Hinblick auf ihre Qualität in Abhängigkeit vom jeweiligen Anbieter, eine Vergleichbarkeit ist nicht gegeben. Zudem werden vorhandene Beratungs- und Informationsangebote den besonderen Bedarfen unserer Zielgruppe nicht immer gerecht. Problematisch ist insbesondere eine schwer überschaubare Anzahl an teils sehr allgemeinen, teils auf bestimmte Zielgruppen (Alter) oder sehr spezielle Krankheitsbilder konzentrierte Informationen. Zudem sind nicht alle Informationen barrierefrei.

Beratungs- und Informationsangebote müssen vergleichbar und barrierefrei gestaltet sein, um einen gleichberechtigten und verlässlichen Zugang zu fachlichen Hilfen zu ermöglichen.

¹³⁴ <https://ksl-msi-nrw.de/de/fachbereich/sehen>

¹³⁵ Berliner Beratungsstelle für Menschen mit Sehbehinderung, weiterführende Informationen unter: <https://www.berlin.de/ba-mitte/politik-und-verwaltung/aemter/gesundheitsamt/zentren/artikel.142059.php>

Vor diesem Hintergrund empfehlen wir im Einzelnen:

- Die Etablierung einer (!) leicht zugänglichen, offiziellen und qualitätsgesicherten Informationsplattform im Internet. Eine federführende Rolle könnte hier die BAR spielen, die diese Aufgabe an eine Arbeitsgruppe delegieren könnte, in der die Expertise aus Augenheilkunde, medizinischer und beruflicher Rehabilitation, Hilfsmitteltechnologie, Selbsthilfe und Sozialberatung gebündelt wird. Die Finanzierung der Plattform zunächst als Bundesmodell könnte im Idealfall trägerübergreifend realisiert werden.
- Anbieter von Information und Beratung für blinde und sehbehinderte Menschen müssen zur barrierefreien Gestaltung ihres Angebots verpflichtet sein. Dies gilt insbesondere auch für digitale Angebote entsprechend der *Barrierefreie-Informationstechnik-Verordnung* (BITV).
- Änderung in der GOÄ hinsichtlich erbrachter Beratungs- und Informationsleistungen, um dem damit verbundenen Aufwand (besser) gerecht zu werden und einen Anreiz zu einer proaktiven Beratung zu geben. Dabei käme es vor allem darauf an, die niedergelassenen Augenärzte für die Notwendigkeit von Weiterverweisung der Zielgruppe zu sensibilisieren, damit sie ihre Patienten an die jeweils lokalen und regionalen Ansprechpartner und Lotsen (s.u.) vermitteln können.

7.2. Versorgungssystem

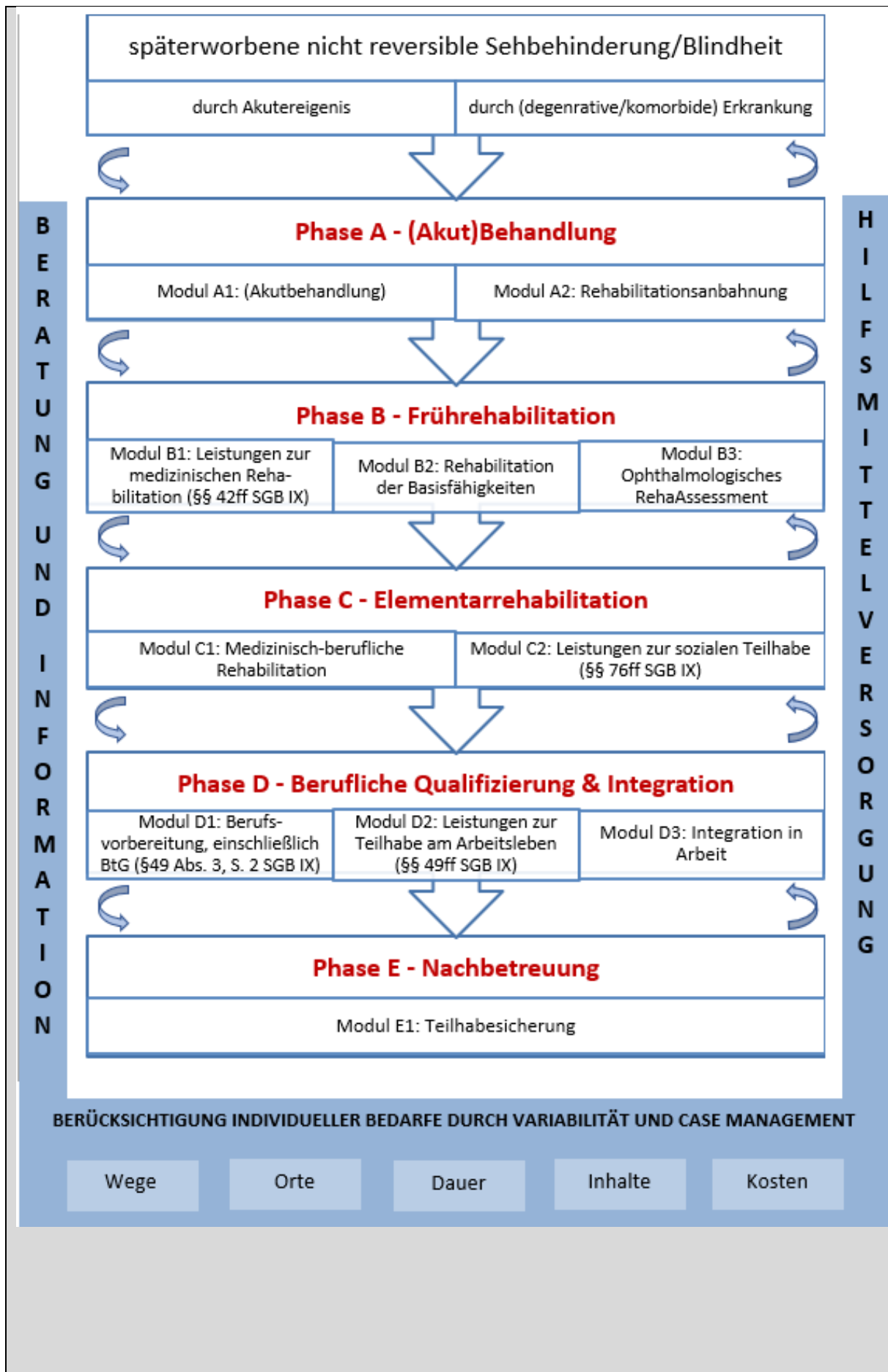
Die Analyse des Versorgungssystems für blinde und sehbehinderte Menschen bildete das Kernanliegen der Studie. Bei der Auswertung des vorhandenen bzw. erhobenen Datenmaterials wurde deutlich, dass sich Herausforderungen innerhalb der Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen sowohl auf Einzelelemente innerhalb der Versorgung (Leistungen, Leistungserbringer, Kostenträger) beziehen, insbesondere aber auch auf das Fehlen strukturierter, verzahnter Versorgungspfade – eine Problematik, die bereits vor 25 Jahren erkannt¹³⁶, seitdem aber kaum weiterverfolgt wurde.

Für die Optimierung der medizinischen und rehabilitativen Versorgung blinder und sehbehinderter Menschen geht es neben der Optimierung von Teilbereichen der Versorgung insbesondere um die Entwicklung und Umsetzung eines verbindenden und Abläufe strukturierenden **sektorenübergreifenden Rehabilitationsmodells**. Ausgangspunkt aller Überlegungen muss eine ganzheitliche Betrachtung sein, die die physischen, psychischen und sozialen Aspekte des betroffenen Menschen individuell und gleichwertig sowie die Kontextfaktoren umfasst. Verbunden werden muss dies mit einem Konzept der „*Managed Cases*“, d.h. um die rechtzeitige Zuweisung aus dem primärärztlichen System in (die Beratung zu) medizinische oder berufliche Rehabilitation und eine verbesserte Koordination und Verzahnung der Leistungen, das die beteiligten Akteure zusammenbringt und damit das Schnittstellenproblem als Thema einer *integrierten Versorgungsverantwortung* aufgreift. Bezogen auf die individuelle Fallbearbeitung geht es um das „*Case-Management*“, das auf eine einrichtungsübergreifende personenzentrierte, also fallbezogene Unterstützung und Koordination der Leistungen für die Rehabilitanden unter Berücksichtigung ihres Selbstbestimmungsrechts zielt. Einen besonders vielversprechenden Ansatz stellt in diesem Zusammenhang das *Phasenmodell der neurologischen Rehabilitation* (kurz: ophthalmologisches Phasenmodell) dar, welches als Vorbild für die Entwicklung eines entsprechenden Modells für die Gruppe der von einem Sehverlust in der Phase der (Berufs-)ausbildung und vor allem in der Phase der Erwerbstätigkeit Betroffenen dienen

¹³⁶ s. Studie: LVR: Die berufliche Integration von Blinden, Infas Dr. Helmut Schröder, 1995

könnte. Dadurch könnten zielorientierte, integrierte Behandlungs- und Rehabilitationspfade zu einem sektorenübergreifenden Rehabilitationskonzept und letztlich effektiv und effizient zu einer bedarfsdeckenden Versorgungsstruktur miteinander verknüpft werden.

Ein derartiges Phasenmodell erfordert die Anwendung von individuell auf den einzelnen Betroffenen abgestimmten komplexen Rehabilitationsleistungen in medizinischen, therapeutischen, pädagogischen, beruflichen und psychosozialen Fachgebieten. Zur langfristigen Sicherung des Teilerfolgs bietet es sich an, Angehörige und weitere Bezugspersonen aktiv miteinzubinden. Die nachfolgende Abbildung visualisiert *erste Überlegungen* für die Ausgestaltung eines solchen Modells und bedarf im interdisziplinären Austausch weiterer Konkretisierungen. Ein formalisierter chronologischer Ablauf sollte durch das ophthalmologische Phasenmodell explizit nicht vorgegeben werden, wesentlich sollte vielmehr eine regelmäßige (Neu-)Ausrichtung der Leistungen auf den individuellen Bedarf des betroffenen Menschen sein. Daher können auch Phasen übersprungen werden. Aufgrund der häufig wenig vorhersehbaren Verläufe von Augenerkrankungen ist es zudem möglich, dass einzelne Phasen einer Schleife gleich wiederholt durchlaufen werden müssen.



B
E
R
A
T
U
N
G
U
N
D
I
N
F
O
R
M
A
T
I
O
N

H
I
L
F
S
M
I
T
T
E
L
V
E
R
S
O
R
G
U
N
G

In Abhängigkeit von Art, Umfang und Ursache der Sehbeeinträchtigung kann der Ausgangspunkt für Betroffene an verschiedenen Stellen des Versorgungskonzeptes stattfinden. Während insbesondere Menschen mit einem plötzlichen Sehverlust, z.B. nach einem Unfall mehrheitlich mit der Akutbehandlung der Phase A und der Frührehabilitation in Phase B beginnen werden, sind für Betroffene mit einem sukzessiven Sehverlust ggf. eher die Phasen relevant, in denen es weniger um eine medizinische Behandlung als vielmehr um Unterstützungs- und Rehabilitationsangebote mit Fokus auf eine gleichberechtigte Teilhabe an allen Lebensbereichen geht (Phase C – E).

In **Phase A** (*[Akut-]Behandlung*) steht die medizinische Versorgung der durch ein Akutereignis oder eine (degenerative/komorbide) Erkrankung späterworbenen nicht reversiblen Sehbehinderung/Blindheit im Vordergrund. Eingangskriterien sind nicht reversible Sehbehinderung/Blindheit sowie ggf. ein intensiver medizinischer und/oder pflegerischer Unterstützungsbedarf. Der zeitliche Rahmen ist abhängig vom individuellen Krankheits- bzw. Behinderungsbild. Zentrale Akteure sind hier insbesondere die Augenärzte der ambulanten und stationären Versorgung, aber auch Psychologen und mit Blick auf die weitere Versorgung im Idealfall bereits Fachkräfte aus dem Lotsensystem (v.a. Orthoptisten, Rehabilitationspädagogen). Die leistungsrechtliche Zuständigkeit obliegt in dieser Phase primär der Krankenversicherung. **Modul A1** zielt auf die ambulante und/oder stationäre augenärztliche Abklärung und kurative Versorgung unmittelbar nach dem Ereignis/der Diagnose. Neben der medizinischen Versorgung sollte bereits jetzt ein Angebot psychologischer Beratung und/oder Unterstützung vorhanden sein. Die Grenzen zwischen Modul A1 (Akutbehandlung) und **Modul A2** (Rehabilitationsanbahnung) sind fließend. Idealerweise werden, sobald eine erste medizinische Stabilisierung (v.a. Akutversorgung nach Unfällen, ggf. medikamentöse Behandlung) eingetreten ist, die weitere Zukunftsperspektive aber noch weitgehend unklar ist, schon während, spätestens aber unmittelbar nach der Akutbehandlung anschließende Versorgungs- und Unterstützungsleistungen angebahnt, um möglichst optimale Rehabilitationschancen zu ermöglichen. Auch hier zeigt sich die Sinnhaftigkeit der Einführung des oben beschriebenen Lotsensystems, die diese Aufgabe übernehmen könnten; im augenärztlichen Alltag wird dies aufgrund begrenzter Kapazitäten nicht möglich sein. Vor diesem Hintergrund geht es insbesondere um die Förderung der Bereitschaft und Motivation der Betroffenen zur Inanspruchnahme von Rehabilitationsleistungen durch umfassende und niedrigschwellige Information und Beratung sowie eine praktische Unterstützung bei der Beantragung entsprechender Leistungen. Bei der Beratung zur weiteren Versorgung und Rehabilitation ist zwischen kurzfristigen Bedürfnissen der Betroffenen und langfristigen Zielen im Hinblick auf eine möglichst umfassende Teilhabe abzuwägen. Gerade zu Beginn eines Lebens mit Sehbeeinträchtigung entscheiden sich Betroffene z.T. aus mangelnden Alternativen, aus Angst oder aus Bequemlichkeit für langfristig i.d.R. wenig befriedigende Wege (EM-Rente, soziale Isolation u.a.). Umso wichtiger ist es, dass bereits in dieser Phase erfahrene Berater mit Rat zur Seite stehen und zur Inanspruchnahme teilhabesichernder Angebote im medizinischen, beruflichen und sozialen Bereich motivieren, ggf. auch in Verbindung mit psychologischer/psychotherapeutischer Unterstützung.

Phase B umfasst die *Frührehabilitation*. Diese setzt ein, sobald die medizinische Akutbehandlung so weit fortgeschritten ist, dass eine medizinische Stabilisierung (s.o.) eingetreten ist. Für die Leistungserbringung kommen insbesondere Einrichtungen der medizinischen Rehabilitation in Frage, in denen Ärzte, Psychologen, Physio- und Ergotherapeuten, Sozial- und Rehabilitationspädagogen beschäftigt sind. Die leistungsrechtliche Zuständigkeit obliegt primär der Kranken- und Rentenversicherung (ggf. auch Unfallversicherung). Für die Frührehabilitation stehen verschiedene Module zu

Verfügung. Hierzu zählen zunächst Leistungen der medizinischen Rehabilitation unter Verantwortung von medizinischem Fachpersonal, insbesondere Augenärzten (**Modul B1**). Die medizinische Rehabilitation zielt entsprechend §42 SGB IX insbesondere darauf, die Sehbehinderung sowie Einschränkungen der Erwerbsfähigkeit und Pflegebedürftigkeit abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen bzw. eine Verschlimmerung zu verhüten sowie den vorzeitigen Bezug von laufenden Sozialleistungen zu vermeiden oder laufende Sozialleistungen zu mindern. Neben einer Verbesserung der Augenbeschwerden bestehen die Ziele der medizinischen Rehabilitation auch in der Durchführung von Maßnahmen und Aktivitäten zur Verbesserung der allgemeinen physischen und psychischen Situation sowie der Erarbeitung des weiteren Rehabilitationspfades (Aufzeigen von Möglichkeiten im Rehabilitationssystem, Vermittlung von Kontakten und Ansprechpartnern u.a.). Indikationen für eine medizinische Rehabilitation nach Sehverlust sind insbesondere entzündliche oder degenerative Augenerkrankungen sowie plötzlicher Sehverlust (s. Kapitel 3.2.3 „3.2.3 „Medizinische Rehabilitation: Struktur, Angebot und Herausforderungen“). Neben den allgemeinen Inhalten einer medizinischen Rehabilitation entsprechend §42 Abs. 3 SGB IX (Hilfen zur Unterstützung bei der Krankheits- und Behinderungsverarbeitung, Aktivierung von Selbsthilfepotentialen u.a.) umfasst die medizinische Rehabilitation sehbehinderungsspezifische Aufgaben in den Bereichen Ergo- und Beschäftigungstherapie (z.B. Visualtraining, Gleichgewichts- und Koordinationstraining), Psychologie (Krankheits-/Behinderungsbearbeitung, Bewusstmachen von Ressourcen, Stressbewältigungsstrategien u.a.) und Sozialdienst (Beratungsgespräche zu möglichen Leistungen, Möglichkeiten der beruflichen Wiedereingliederung, wirtschaftliche Sicherung, Schwerbehindertenrecht, Beratung und Unterstützung bei Antragsstellung). Insbesondere für letzteren Aspekt wäre das Lotsensystem einzubinden. **Modul B2** umfasst Leistungen zur Wiederherstellung/Optimierung/ Kompensation der Basisfähigkeiten zur selbstständigen Alltagsbewältigung inklusive Trainings von O&M¹³⁷ und Training lebenspraktischer Fähigkeiten; diese sollten so früh wie möglich anlaufen. Es handelt sich hier sinnvollerweise um Einzelfall-Leistungen für Betroffene, die zuvor als Sehende lebenspraktische Fähigkeiten (LPF) erworben und beherrscht haben und bei denen a) die Erblindung bzw. die Sehbehinderung innerhalb weniger Wochen eingetreten ist oder b) die Erblindung bzw. die Sehbehinderung über einen längeren Zeitraum eingetreten ist, bei gleichzeitig relevanter Veränderung der persönlichen Kontextfaktoren (z.B. Verlust des Lebenspartners, Wechsel des häuslichen Umfeldes). Zudem sollte der Sehverlust nicht länger als sechs Monate zurückliegen, wie im Expertengespräch deutlich wurde. Konkrete Inhalte beziehen sich z.B. auf die Desensibilisierung und Sensibilisierung einzelner Sinnesfunktionen, die Koordination, Umsetzung und Integration von Sinneswahrnehmung, die Verbesserung der Körperwahrnehmung und das Erlernen von Ersatzfunktionen. Zentrale Akteure sind hier Rehabilitationslehrer für blinde und sehbehinderte Menschen, die z.B. in den spezialisierten BFW angesiedelt sind. Gegenwärtig erfolgt der Zugang zum medizinischen Basistraining über eine begründete Befürwortung des Vertragsarztes über Maßnahmen zur sensomotorisch perceptiven Behandlung (Abschnitt V 20.2 der Heilmittel-Richtlinien, s. Kapitel 3.2.2 „Medizinische Rehabilitation: Struktur, Angebot und Herausforderungen“). Die leistungsrechtliche Zuständigkeit obliegt entsprechend §43 SGB V als ergänzende Leistung zur Rehabilitation der Krankenversicherung. Die Leistung kann erbracht werden, wenn sie unter Berücksichtigung von Art oder Schwere der Behinderung erforderlich ist, um das Ziel der Rehabilitation zu erreichen oder zu sichern. Jedoch gehört sie nicht

¹³⁷ erfolgt idealerweise über eine längere Zeit am Heimatort; s. Kapitel 3.2.3 „Medizinische Rehabilitation: Struktur, Angebot und Herausforderungen“

zu den LTA oder den Leistungen zur allgemeinen sozialen Eingliederung, wenn zuletzt die Krankenkasse Krankenbehandlung geleistet hat oder leistet¹³⁸. Die Krankenkasse kann den MDK zur Überprüfung der medizinischen Notwendigkeit einschalten (DVBS 2006, o.S.). Die Zeitdauer des medizinischen Basistrainings ist abhängig von persönlichen Fähigkeiten und Fertigkeiten des blinden oder sehbehinderten Menschen sowie von Faktoren wie Alter, Vorerfahrung, Art der Sehbehinderung, Komorbiditäten, Bedarf, psychische und physische Konstitution, Berufstätigkeit u.a. Als weiteres Modul der Phase B steht das ophthalmologische Reha-Assessment zur Verfügung (**Modul B3**). Das ophthalmologische Reha-Assessment ist als augenspezifische Form des in den BFW bereits durchgeführten Reha-Assessments zu verstehen, das zu Beginn jeder Rehabilitationsmaßnahme durchgeführt wird. Die spezifische Ausrichtung des ophthalmologischen Assessments ermöglicht auf Grundlage eines strukturierten Verfahrens die Erstellung eines visuellen Profils unter Einschluss der anamnestisch/biographischen Exploration, verschiedener Untersuchungen (klinisch, explorativ, observativ, psychometrisch, apparativ), rehabilitativer Intervention und einer zusammenfassenden interpretativen Bewertung und Beurteilung aller erhobenen Informationen als Grundlage der weiteren Interventionsplanung. Damit erfüllt das ophthalmologische Reha-Assessment zwei Aufgaben. *Ers*stens dient es den Rehabilitationseinrichtungen als Grundlage der detaillierten inhaltlichen Planung und Durchführung der jeweiligen Rehabilitationsmaßnahme (Klinik-Fallmanagement). *Zweitens* dient es den Leistungsträgern der Kranken- und Rentenversicherung und ihren ärztlichen Diensten zur Klärung der Zuständigkeit (BAR 1995, S.27). Neben den Beeinträchtigungen sind insbesondere die intakten Funktionen und erhaltenen Fähigkeiten (Ressourcen) herauszustellen (BAR 1995, S.28f). Das Leistungsprofil muss individuell herausgearbeitet werden. Aufzuführen und zu beschreiben sind alle für die Bewältigung des Alltags- und Erwerbslebens wichtigen erhaltenen und gestörten somatischen, mentalen und psychischen Fähigkeiten und Leistungen. Wegen der Bedeutung des sozialen und beruflichen Umfelds für das Leistungsvermögen sind Informationen zur sozialen und beruflichen Situation des Patienten besonders wichtig (familiäre Situation, Belastungen im sozialen Umfeld, Wohnsituation, Pflege von Angehörigen, soziale Unterstützung, finanzielle Situation, Freizeitverhalten, Berufsausbildung – mit oder ohne Abschluss –, Arbeitssituation, derzeitige Tätigkeit mit aktueller Arbeitsplatzbeschreibung, Arbeitsplatzprobleme unter Berücksichtigung der Selbstauskunft am Arbeitsplatz, Erreichen der Arbeitsstelle, Arbeitsunfähigkeitszeiten und deren Ursache während der vergangenen zwölf Monate, gegenwärtige Arbeitslosigkeit) (BAR 1995, S.29). Detailliert sollte die Beschreibung des Anforderungsprofils der zuletzt ausgeübten Tätigkeit sein, da sich hieraus in Zusammenschau mit den verbleibenden Fähigkeiten zum einen therapeutische Schwerpunkte in der Rehabilitation ergeben können und sich zum anderen Überlegungen zu ggf. erforderlichen berufsfördernden Maßnahmen, z.B. Arbeitsplatzumsetzung oder Umschulung, ableiten lassen (medizinisch/berufliche Rehabilitation Phase II) (BAR 1995, S.30).

Phase C (Elementarrehabilitation) schließt an die Akutversorgung an. Eingangskriterien sind der Abschluss der primären Akutversorgung sowie das Vorhandensein von alltags- und berufsrelevanten Einschränkungen. Ziele der Elementarrehabilitation sind die physische und psychische Stabilisierung und Aktivierung der Betroffenen durch Kombination medizinischer, psychologischer, lebenspraktischer und erster beruflicher Aspekte in Form eines modularen, individuell anpassbaren Systems zur

¹³⁸ Am 13.09.2006 hat der Medizinische Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen (mit Ausnahme des AOK-Bundesverbandes) gemeinsam mit der MDK-Gemeinschaft Empfehlungen eines medizinischen Basistrainings für blinde und sehbehinderte Menschen beschlossen; ein Rechtsanspruch wird dieser Empfehlung jedoch nicht anerkannt (DVBS 2006, o.S.).

Schließung der Lücke zwischen Eintritt der Sehbeeinträchtigung und Beginn beruflicher Rehabilitationsmaßnahmen. Damit bestehen Ähnlichkeiten zu Phase B, in der Elementarrehabilitation stehen jedoch insbesondere Leistungen zur medizinisch-beruflichen Rehabilitation durch Rehabilitationskliniken und BFW (Kostenträger: Krankenversicherung, Rentenversicherung) (**Modul C1**, s. Kapitel 3.2.3 „*Medizinische Rehabilitation: Struktur, Angebot und Herausforderungen*“) sowie Leistungen zur sozialen Teilhabe nach §76 SGB IX (**Modul C2**, s. Kapitel 3.2.5 „*Leistungen zur sozialen Teilhabe: Struktur, Angebot und Herausforderungen*“) im Vordergrund. Durch die Verknüpfung der medizinischen Leistungen mit frühzeitigen Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft und LTA soll eine zügige und nahtlose Rehabilitationsbehandlung „*wie aus einer Hand*“ gewährleistet werden. Innovativ erscheint die *Einführung einer solchen Elementarrehabilitation* aus mehreren Gründen. *Erstens*, weil die Elementarrehabilitation sekundärpräventiv zu einem möglichst frühen Zeitpunkt ansetzt, an dem sich die betroffenen Menschen nach dem ersten Schock der Diagnose neue Handlungsformen und einen pragmatischen Umgang mit dem bevorstehenden Sehverlust aneignen können. *Zweitens*, weil die Betroffenen gerade zu Beginn der Sehbeeinträchtigung eine intensive Begleitung mit umfassenden Informationsmöglichkeiten erhalten, auf die sie später immer wieder zurückgreifen können. *Drittens*, weil eine Elementarrehabilitation krankheitsbezogenes coping (Auswahl, Anpassung, Umgang und Nutzung technischer Hilfen, ärztliche Behandlungsregimes, Umgang mit administrativen Hilfen), seelische Verarbeitung (neue Selbstpositionierung, Beziehungen in der Familie) und die Sicherung der beruflichen Zukunft (Arbeitsplatzanpassung, Umsetzung, Tätigkeitsveränderung, Anpassungsqualifizierung, Umschulung, Arbeitsassistenz, etc.) bereits zeitnah anspricht.

In **Phase D** (*Berufliche Qualifizierung und Integration*) stehen die Leistungen der beruflichen Rehabilitation im Vordergrund. Hierzu zählt zunächst die Berufsvorbereitung, die entsprechend §49 Abs. 3, Satz 2 SGB IX auch eine wegen der Behinderung erforderliche Grundausbildung (hier: BtG) umfasst (**Modul D1**). Die BtG kann entweder berufsbegleitend im Sinne des Erhaltungsmanagements oder aber *vor* einer beruflichen Qualifizierungsmaßnahme stattfinden, da die Grundausbildung häufig die hierfür erforderlichen Grundlagen legt: Sie zielt auf die Vermittlung von Kenntnissen und Fertigkeiten, die für die Selbstständigkeit und Unabhängigkeit in Ausbildung, Beruf und im Privatleben notwendig sind. Insbesondere beinhaltet sie das Erlernen der Brailleschrift, die Einführung in die Bedienung von blindenspezifischen Computerhilfsmitteln, aber auch O&M und LPF, wenn diese nicht bereits in Phase B stattgefunden haben. Die Grundausbildung dauert bis zu einem Jahr und wird primär in BBW, BFW oder sonstigen Rehabilitationseinrichtungen durchgeführt. Leistungsrechtlich zuständig sind hier die Rehabilitationsträger unter Berücksichtigung der jeweiligen leistungsrechtlichen Voraussetzungen, insbesondere die BA und die Rentenversicherung. Den Schwerpunkt von Phase D bilden die umfangreichen LTA, zum Erhalt des Arbeitsplatzes oder zur beruflichen Neuorientierung im ambulanten oder stationären Setting (**Modul D2**, s. Kapitel „3.2.4 Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben: Struktur, Angebot und Herausforderungen“) sowie die Unterstützung bei der nachhaltigen Integration in Arbeit (**Modul D3**). Hier sind primär die auf Blindheit und Sehhinderung spezialisierten Akteure im Bereich der LTA angesprochen (z.B. BFW). die leistungsrechtliche Zuständigkeit obliegt den Rehabilitationsträgern (gesetzliche Rentenversicherung, BA, DGUV).

Phase E (*Nachbetreuung*) zielt auf die *langfristige Teilhabesicherung* und umfasst hierfür ausdrücklich auch dauerhaft notwendige Unterstützung zur langfristigen Stabilisierung der gesellschaftlichen und beruflichen Teilhabe (z.B. Arbeitsassistenz und für Anpassungsprozesse bei der Beschäftigungssicherung der Einsatz von Job-Coaches). Aus der Phase der Nachbetreuung kann sich aufgrund der

höchst individuellen und mitunter wenig vorhersagbaren Verläufe die Erforderlichkeit wiederholter und/oder veränderter Maßnahmen ergeben. Die Phase ist daher als Beobachtungsphase mit besonderem Blick auf sich verändernde Bedarfe zu verstehen. Idealerweise obliegt sie der Verantwortung von Lotsen (s.o.) als verbindendes Element aller Teilbereiche des ophthalmologischen Versorgungsmodells.

Auch wenn nicht immer explizit erwähnt, ist in allen Phasen für die Betroffenen psychologische und/oder psychotherapeutische Unterstützung vorzuhalten, um die Behinderungsbearbeitung positiv zu unterstützen und den sich ggf. verändernden Bedarfen und den damit verbundenen psychischen Herausforderungen gerecht zu werden.

Die Einteilung der einzelnen Rehabilitationsphasen basiert auf dem jeweiligen medizinischen und rehabilitativen Behandlungsaufwand. Für jede Phase bzw. jedes Modul der ophthalmologischen Rehabilitation sollten daher folgende Aspekte auf Grundlage der vorhandenen Ausführungen in Zusammenarbeit mit allen beteiligten Akteuren weiter präzisiert werden:

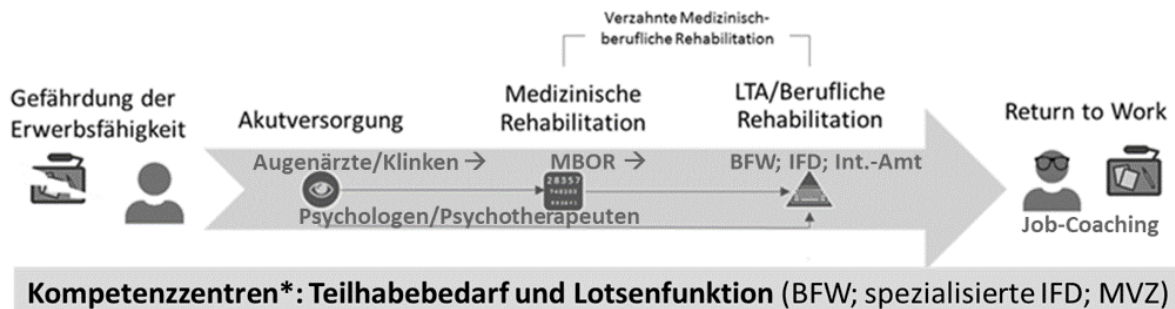
- Eingangskriterien (Indikationen) für unsere Zielgruppe, z.B. chronisch-degenerativer Sehverlust; unfallbedingter Sehverlust/Erblindung
- Behandlungs- und/oder Rehabilitationsziele, z.B. Notwendigkeit psychologischer Hilfen; Sicherung bzw. Wiederherstellung von Teilhabe in Alltag und Beruf
- Inhalte und Aufgaben, z.B. Erkennen des über die rein medizinische Aufgabenstellung hinausgehenden Unterstützungs- und Rehabilitationsbedarfs
- beteiligte Akteure und Institutionen, niedergelassene Augenärzte, Beratungsstellen (wie die von uns vorgeschlagenen Lotsen), Reha-Kliniken, Einrichtungen der beruflichen Qualifizierung wie BFW, Integrationsämter und -fachdienste
- Zeitdauer
- Leistungsrechtliche Zuständigkeit für LTA-Leistungen: nach SGB II, SGB III (BA), SGB IX und BTHG (Integrationsämter, Sozialhilfeverwaltung), nach SGB VI (DRV)

Es handelt sich hier um einen Vorschlag für ein *sektorenübergreifendes Rehabilitationsmodell*, das künftig weiter ausdifferenziert und präzisiert werden muss, um die gegenwärtigen Versorgungsdefizite im Bereich Schnittstellen zu reduzieren. Es wird deutlich, dass es – vielleicht mit Ausnahme der länderspezifischen Informations-, Beratungs- und Weiterverweisungslotsen – nicht um die Schaffung neuer Angebote, sondern um die effektive Verknüpfung und Nutzung bestehender Angebote im Sinne eines strukturierten Versorgungsprozesses geht.

Ein sektorenübergreifendes Rehabilitationskonzept kann nur dann sinnvoll sein, wenn auch die Einzelelemente eine Optimierung erfahren. Als wesentliches Ergebnis der Studie ergeben sich hier insbesondere folgende Handlungsfelder:

- Handlungsfeld 1: Medizinische Versorgung bedarfsgerecht gestalten
- Handlungsfeld 2: LTA stärker ausschöpfen
- Handlungsfeld 3: Hilfsmittelversorgung modernisieren und -beratung verbessern
- Handlungsfeld 4: Blindengeld anpassen
- Handlungsfeld 5: Kostenträger sensibilisieren
- Handlungsfeld 6: Kooperation und Koordination in der Versorgungskette effektivieren

Die Handlungsfelder 1 und 2 orientieren sich dabei an einem idealtypischen Versorgungsprozess, der ausgehend von einem Sehverlust die Bereiche der ambulanten und stationären Akutversorgung, die medizinische und berufliche Rehabilitation (LTA) sowie medizinisch-beruflich orientierte Unterstützungsangebote umfasst. Idealerweise zielen die Angebote des Versorgungssystems dabei möglichst von Beginn an auf eine Rückkehr in Arbeit (Return to work):



- Feststellung des Teilhabebedarfs
- Bedarfsorientierte Weitervermittlung im Sinne von „Managed Cases“ innerhalb des Versorgungssystems
- „Case Management“ im Sinne der Personenzentrierung der BTHG des innerhalb der einzelnen Versorgungsbereiche

* Rechtskreis- und trägerübergreifende Finanzierung

Abbildung 39: Idealtypische Versorgungskette bei Sehverlust

7.2.1. Handlungsfeld 1: Medizinische Versorgung bedarfsgerecht gestalten

Die medizinische Versorgung bildet in der Regel den ersten Berührungspunkt im Versorgungssystem. Ziel ist eine ganzheitliche, bedarfsgerechte medizinische Versorgung für blinde und sehbehinderte Menschen. Die medizinische Versorgung umfasst die ambulante und ggf. stationäre augenärztliche Kurativversorgung sowie idealerweise die medizinische Rehabilitation und die psychologische Begleitung:



Abbildung 40: Bereiche medizinischer Versorgung

Ambulante augenärztliche Versorgung

Die ambulante augenärztliche Versorgung findet überwiegend beim niedergelassenen Facharzt für Augheilkunde statt. Da der Augenarzt die erste wichtige Kontaktstelle im Versorgungssystem und der Hauptansprechpartner für die Patienten darstellt, sollte er die Patienten zielgerichtet an weitere, für ihn relevante Leistungserbringer überweisen bzw. die Patienten zur Inanspruchnahme ermutigen. Dieser Funktion als Verweiser kommt der niedergelassene Augenarzt nach Aussagen der von uns Befragten nur selten nach (mit Ausnahme der Weitervermittlung in die stationäre Akutmedizin). Es wurden erhebliche Defizite im Hinblick auf Fachwissen und Kenntnisse, die über den medizinischen Kontext der Augenerkrankung hinausgehen, sichtbar. Besonders mit Blick auf Diagnoseeröffnung und den erwartbaren Krankheitsverlauf berichteten viele Betroffene von fehlender Sensibilität gegenüber den Ängsten und Krisen, die sie durchleben. Dies zeigt sich insbesondere in einem vielfach berichteten, wenig einfühlsamen, oft gleichgültig-uninteressierten und häufig verletzenden Kommunikationsverhalten. Dieses Verhalten kann auch als Hilflosigkeit, Überforderung und als Versuch des Selbstschutzes interpretiert werden. Nur wenige Ärzte können mit den durch die Mitteilung drohender Erblindung ausgelösten massiven Ängsten, dem schockhaftem Erleben und sich ggf. entwickelnden psychischen Belastungen (Depressionen u.a.) umgehen, entsprechende Schulungen finden nicht statt. Für die Ergebnisse im Detail sei auf Kapitel 6.3.2. „*Leistungserbringer: Inanspruchnahme und Qualität der Versorgung*“, Unterpunkt „*Medizinische Versorgung*“ verwiesen.

Hinzu kommen unzureichende Rahmenbedingungen in Form langer Wartezeiten und kurzer Zeitfenster für längere Arzt-Patienten-Gespräche, auf die Patienten unserer Zielgruppe besonders angewiesen sind. Es werden nur selten Hinweise auf weiterführende Unterstützungsstrukturen und Beratungsangebote gegeben; Aspekte der Rehabilitation und der sozialen und beruflichen Teilhabe für die Ziel-

gruppe bleiben beim ambulanten Augenarzt überwiegend unberücksichtigt. Teilweise sind sie den Ärzten unbekannt, wie die Befragten berichteten. Es ist davon auszugehen, dass sich Augenärzte einer Verantwortung jenseits des medizinischen Bereichs entweder nicht bewusst sind, infolge ihrer Ausbildung ein stark organzentriertes und spezialisiertes und damit auch eingeschränktes Krankheitsverständnis haben oder an den lebensweltlichen und für die meisten Betroffenen existenziellen Fragen nach weiterer Berufstätigkeit kein Interesse haben bzw. ihnen die Voraussetzungen (Zeit, Kompetenz, Erfahrungen etc.) fehlen, sich hiermit auseinanderzusetzen. Nicht auszuschließen ist, dass auch ggf. finanzielle Aspekte bei als „austherapiert“ eingeschätzten Patienten mit chronisch degenerativem Sehverlust, für die bislang keine weiteren Behandlungsoptionen zur Verfügung stehen, eine Rolle spielen (s. Kapitel 6.3.2. „Leistungserbringer: Inanspruchnahme und Qualität der Versorgung“, Unterpunkt „Medizinische Versorgung“). Auch hier ginge es in Aus- und Weiterbildung um die Entwicklung eines psychologisch sensiblen beruflichen Selbstverständnisses, für die ärztlichen Fachverbände, die Kassenärztlichen Vereinigungen und die Bundesärztekammer, die die verantwortliche Initiative übernehmen sollten.

Im Bereich der ambulanten augenmedizinischen Versorgung ist eine deutliche Verbesserung fachspezifischer Kenntnisse im Hinblick auf die psychosozialen wie beruflichen Folgen von Sehbehinderung und Blindheit wie auch eine Sensibilisierung im Umgang mit der Zielgruppe anzuregen. Darüber hinaus gilt es, bei Augenärzten ein Bewusstsein für die Notwendigkeit und den Erfolg medizinischer und beruflicher Rehabilitationsmaßnahmen zu schaffen. Insbesondere ist durch entsprechende Weiterbildungsveranstaltungen auf die Vermittlung von Informationen zu psychologischen Hilfen, Einrichtungen der medizinischen wie auch der beruflichen Rehabilitation und der Selbsthilfe hinzuwirken. Angesprochen sind hierbei insbesondere die Fachverbände der Ärztekammern, ein entsprechendes Informations- und Fortbildungsangebot für ihre Mitglieder zu entwickeln.

Vor diesem Hintergrund empfehlen wir im Einzelnen:

- Augenärzte müssen stärker für die besonderen Bedarfe und Problemlagen sehbeeinträchtigter Menschen sensibilisiert werden. Geeignet sind hier z.B. Schulungen zu einem psychologisch empathischen und angemessenen Umgang mit der Zielgruppe im Rahmen von Fort- und Weiterbildungen (Kommunikation). Grundsätzlich sollten sich derlei Angebote nicht ausschließlich an Ärzte, sondern an alle in der Praxis mit der Zielgruppe betrauten Beschäftigten richten (z.B. Medizinische Fachangestellte (MFA), Krankenschwestern, Arzthelferin), wie es z.B. seit etwa fünf Jahren durch das AMD-Netz und ACTO (An-Institut der RWTH Aachen) auf der SightCity regelmäßig angeboten wird.
- Das bereits im Weiterbildungskatalog verankerte Modul *Rehabilitation* ist zu stärken, ebenso wie die Vermittlung von Fachwissen zu seltenen Augenerkrankungen und deren psychosozialen und beruflichen Folgen. Hier sind die augenärztlichen Fachgesellschaften, aber auch die Kassenärztlichen Vereinigungen gefragt. Ziel muss es sein, allen Augenärzten die Notwendigkeit und Sinnhaftigkeit medizinischer Rehabilitation bei Sehbeeinträchtigung zu vermitteln, sodass eine rechtzeitige, bedarfsentsprechende und zielgerichtete Weitervermittlung an entsprechende Beratungs- und Unterstützungseinrichtungen erfolgt.
- Die Feststellung von Teilhabebedarfen im Sinne der ICF ist in die fachärztliche Aus- und Weiterbildung aufzunehmen.
- Insbesondere bei schwerwiegenden, unheilbaren und/oder progredienten Erkrankungen muss es Aufgabe des Augenarztes sein, potenzielle Versorgungsbedarfe rechtzeitig zu identifizieren

und durch ein informierendes, ermutigendes und unterstützendes Beratungs- und Vermittlungsangebot ggf. an entsprechende unterstützende Stellen des Versorgungssystems weiterzuleiten. Insbesondere eine Weiterleitung an das oben beschriebene Lotsensystem kann hier sinnvoll sein.

- Für die möglichst zeitnahe Erkennung von Unterstützungs- und Versorgungsbedarfen und eine entsprechende zielgerichtete Weiterverweisung durch den Augenarzt könnte sich eine nach Lebensbereichen gegliederte Checkliste anbieten (Beruf, Freizeit, soziale Einbindung u.a.), die der Augenarzt gemeinsam mit dem Patienten möglichst einfühlsam und mit ausreichendem Zeitfenster bespricht. Zugleich könnte diese Liste als Laufzettel/Orientierung für die weitere medizinische, soziale und berufliche Versorgung dienen. Dieses Instrument sollte niedrigschwellig und möglichst auch in digitaler Form verfügbar sein, z.B. in Form einer selbsterklärenden App, damit die Betroffenen sie auch allein nutzen können. Eine digitale Version hat darüber hinaus den Vorteil, dass sie leichter aktualisiert und technisch barrierefrei gestaltet werden kann. Es kann vor dem Hintergrund sich verdichtender augenärztlicher Arbeit und der gegenwärtig unzureichenden Vergütung von Beratungsleistungen in der GOÄ jedoch nicht davon ausgegangen werden, dass der Augenarzt selbst beratend zu den durch die Checkliste identifizierten Problembereichen tätig wird. Deshalb wäre es ebenfalls denkbar, dass in diesem Bereich weitergebildete medizinische Fachangestellte diese Tätigkeit übernehmen, wie es zurzeit im Q-VERA Projekt erprobt wird.¹³⁹ Eine Pauschale für eine Rehabilitationsberatung und/oder -empfehlung wäre eine Möglichkeit, um die Bereitschaft für den Einsatz eines solchen Beratungsinstruments zu erhöhen.
- Da nicht jeder Augenarzt die Kapazitäten und Kenntnisse für die Versorgung von blinden und sehbehinderten Personen haben wird und eine flächendeckende Versorgung aufgrund der geringen Größe der Zielgruppe unrealistisch ist, empfiehlt sich die Stärkung vorhandener und der Ausbau ambulanter Fachzentren, um der Zielgruppe eine umfassende Versorgung anbieten zu können. Die Zentren könnten z.B. in der Art von MVZ organisiert werden, wie dies in den sog. „*intersektoralen Fachzentren*“ schon erprobt wird. Hier sollten neben Augenärzten nach Möglichkeit auch andere Berufsgruppen wie Optometristen, Augenoptiker, Psychologen und Sozialarbeiter regelhaft einbezogen werden. Eine Weiterverweisung an solche spezialisierten Praxen/Zentren wird i.d.R. dem niedergelassenen Augenarzt obliegen. Voraussetzung hierfür ist, dass solche Einrichtungen den Augenärzten in der Region bekannt sind und von den niedergelassenen Augenärzten nicht als Konkurrenz, sondern als Entlastung gesehen werden.
- Vor dem Hintergrund der zunehmenden Verdichtung der augenärztlichen Arbeit durch den demografischen Wandel ist die Aufstockung vorhandener Ressourcen dringend erforderlich. Dies gilt insbesondere für die Rekrutierung des fachärztlichen Nachwuchses und Kassenzulassungen. Zugleich sollte die Berufsgruppe der Optometristen stärker in die Versorgungsstrukturen integriert werden, um fachärztliche Ressourcen zielgerichteter einzusetzen und Versorgungspässe zu reduzieren.

Aufgrund der berichteten Erfahrungen der Betroffenen wie auch der Erfahrungen des Forscherteams im Hinblick auf die äußerst geringe Interviewbereitschaft angefragter Augenärzte wird jedoch davon

¹³⁹ Weiterführende Informationen: Das Pilotprojekt Q-VERA - AMD-Netz: www.amd-netz.de › Presse › 2017-07-Qualitätsversorgung-Augenspiegel

ausgegangen, dass der einzelne Augenarzt mit diesen Empfehlungen mit hoher Wahrscheinlichkeit nur schwer erreichbar sein wird. Umso wichtiger scheint die Entwicklung eines tragfähigen und effektiven Lotsensystems zu sein.

Stationäre augenärztliche Versorgung

Entsprechend ihres Versorgungsauftrags stehen in Krankenhäusern und Akutkliniken medizinische Aspekte im Vordergrund. Strukturell zeigen sich Schwierigkeiten insbesondere hinsichtlich einer zeitnahen Organisation und Bearbeitung von Terminen, wechselnden Ansprechpartnern und fehlender Individualität im medizinischen Versorgungsprozess zulasten einer bedarfsorientierten Vorgehensweise. Von einigen Betroffenen wurde die Sensibilität des gesamten Klinikpersonals hinsichtlich des Umgangs mit den Patienten als unzureichend eingeschätzt. Die Vermittlung von Informationen bezieht sich, wenn überhaupt, ausschließlich auf medizinische Aspekte; nicht zuletzt auch, weil die stationären Aufenthalte in der Regel sehr kurz sind. Auch hier wäre es angezeigt, zumindest geeignete Informationsformen bereitzustellen. Ein Bewusstsein für die Notwendigkeit und die Zuständigkeit der Information von und über Unterstützungsangebote jenseits der medizinischen Versorgung scheint auch hier nur ausnahmsweise gegeben zu sein. Für die Ergebnisse im Detail sei auf Kapitel 6.3.2. „Leistungserbringer: Inanspruchnahme und Qualität der Versorgung“, Unterpunkt „Medizinische Versorgung“ verwiesen.

Analog zur ambulanten augenmedizinischen Versorgung ist auch im Bereich der akutstationären Versorgung eine über die enge medizinische Behandlung hinausgehende Versorgung mit Blick auf Aspekte der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben bei Blindheit und Sehbehinderung wie auch eine Sensibilisierung im Umgang mit der Zielgruppe anzuregen.

Vor diesem Hintergrund empfehlen wir *zusätzlich* zu den o.g. Empfehlungen:

- In der Klinik tätige Sozialarbeiter sollten für die Zielgruppe stärker eingebunden werden. Lange Wartezeiten könnten z.B. für die Informationsvermittlung im Hinblick auf weiterführende Angebote des Versorgungssystems oder auch für die Unterstützung beim Ausfüllen von Anträgen genutzt werden. Es ist erforderlich, dass Betroffene unmittelbar nach Anmeldung in der Klinik auf dieses Angebot mündlich aufmerksam gemacht werden, z.B. durch Anmeldekkräfte, Arzthelferinnen oder Krankenschwestern. Informationstafeln, Flyer oder ähnliche Materialien sind für die Zielgruppe oft nicht ausreichend.
- Um Sehbeeinträchtigungen möglichst frühzeitig zu identifizieren, sollten alle Abteilungen, in denen Sehbeeinträchtigungen eine Krankheitsfolge oder Begleiterkrankung darstellen können (z.B. Neurologie, Geriatrie, Diabetologen) ebenfalls für das Thema sensibilisiert werden, um die betroffenen Menschen auch schon (sekundär-)präventiv auf Hilfen zur Bewältigung des Alltags und beruflicher Anforderungen aufmerksam zu machen.

Medizinische Rehabilitation

Eine medizinische Rehabilitation (ggf. im Sinne einer Anschlussheilbehandlung) zur medizinischen Stabilisierung sowie der Unterstützung beim Umgang mit der Sehbeeinträchtigung findet gegenwärtig nur selten statt oder ist mit Hürden im Zugang verbunden (Ablehnung des Erstantrags, lange Bearbeitungszeiten von Anträgen, fehlerhafte Zuordnung von Indikationen u.a.). Hier ergibt sich in den meisten

Fällen eine Versorgungslücke. Im Gegensatz zu vielen anderen Reha-Indikationen fehlen für die medizinische Rehabilitation bei Sehverlust einheitliche Reha-Therapiestandards (RTS) bzw. entsprechende Leitlinien, was insbesondere im Hinblick auf die Qualität und Vergleichbarkeit der Angebote zu kritisieren ist.

Vorhandene Rehabilitationsangebote sind weder bei den Akteuren des Versorgungssystems noch bei den Betroffenen ausreichend bekannt und werden nur selten in Anspruch genommen. Eine weitere Schwierigkeit betrifft zudem die unterschiedliche Finanzierung der Leistungen: Während Rehabilitation i.d.R. über die Rentenversicherung finanziert wird, fallen Hilfsmittel (für den privaten Bedarf) sowie das Orientierungs- und Mobilitätstraining meist in den Zuständigkeitsbereich der Krankenkassen. Für die Ergebnisse im Detail sei auf *Kapitel 6.3.3 „Leistungen: Inanspruchnahme und Qualität der Versorgung“*, *Unterpunkt „Medizinische Rehabilitation: Unzureichend genutztes Potenzial“* verwiesen.

Augenspezifische medizinische Rehabilitationsangebote nach schwerwiegendem bzw. progredientem Sehverlust sollten fester Bestandteil der ophthalmologischen Versorgung werden, um Gefährdungen der Teilhabe zu einem frühestmöglichen Zeitpunkt zu begegnen. Dies fällt insbesondere in den Zuständigkeitsbereich der Krankenkassen. Sie müssen auf Grundlage einheitlicher Standards erbracht werden, um Qualität und Vergleichbarkeit zu sichern – hier ist insbesondere die DRV und deren Reha-Leitlinienprogramm angesprochen. Darüber hinaus kann die Entwicklung kostenträgerübergreifender Konzepte eine Möglichkeit sein, Zugangsbarrieren und Schnittstellenprobleme im Bereich der medizinischen Rehabilitation zu reduzieren.

Vor diesem Hintergrund empfehlen wir im Einzelnen:

- Anzuregen ist eine Abkehr von der Leistungs- hin zur Bedarfsorientierung auf Grundlage der ICF sowie der Entwicklung kostenträgerübergreifender Konzepte. Federführend könnten hier v.a. der Gemeinsame Bundesausschuss (GBA), die Krankenkassen und die Rentenversicherung sein.
- Sehbeeinträchtigung ist als Indikationsgruppe zur Anschlussrehabilitation zumindest für bestimmte Indikationen¹⁴⁰ aufzunehmen, um für die Zielgruppe einen rechtlich verbindlichen Anspruch zu schaffen. Analog zu orthopädischen oder kardiologischen Erkrankungen im Sinne einer Anschlussheilbehandlung/Anschlussrehabilitation ist die augenspezifische medizinische Rehabilitation noch während der Phase der Akutbehandlung anzuregen.
- Es muss Aufgabe der Ärzte sein, bei visuell stark beeinträchtigten Patienten die Möglichkeiten (und Grenzen) einer medizinischen Rehabilitation zu thematisieren.
- Insbesondere Augenärzte und (Augen-)Kliniken sind Gatekeeper zur medizinischen Rehabilitation, daher müssen diese das Angebot kennen. Hierfür ist es erforderlich, dass sich Rehabilitationskliniken stärker als bisher mit den genannten Akteuren vernetzen. Ein aktives Zugehen auf die Patienten scheint uns hier erforderlich; Informationsmaterial für die überweisenden Akteure sollte durch die Rehabilitationskliniken adressatengerecht zur Verfügung gestellt und regelmäßig aktualisiert werden.
- Es empfiehlt sich ein modularer Aufbau der Anschlussrehabilitation (z.B. O&M, LPF, Hilfsmittelhandhabung), um den ganzheitlichen Aspekt der beruflichen Anpassung zu berücksichtigen,

¹⁴⁰ Dies sind ohne Anspruch auf Vollständigkeit insbesondere: Große Augenoperationen (Glaukom, Netzhaut), Aderhautmelanome, nach Therapie (Bestrahlung, Applikator), akute Verletzungen, plötzliche Erblindung.

dem individuellen Bedarf besser gerecht werden sowie auf mögliche Komorbiditäten eingehen zu können. Dies setzt allerdings voraus, dass dafür ein sorgfältiges biografisches Screening vorgeschaltet wird, das eine differenzielle bedarfsgerechte Zuweisung zu derartigen Modulen auf der Grundlage eines umfassenden Bildes der jeweils aktuellen Krankheits- und Lebenssituation der Patienten erlaubt.

- Insbesondere für die Krankenversicherungen ist eine Flexibilisierung der Leistungskataloge bei seltenen Augenerkrankungen zu empfehlen (Off-label-Use, alternative Therapie- und Behandlungsformen).
- Gebäude und Angebote der medizinischen Rehabilitation sind grundsätzlich barrierefrei zu gestalten.

Medizinisch-berufliche Rehabilitation

Gegenwärtig kommt es nicht selten zu erheblichen zeitlichen Verzögerungen zwischen medizinischer Versorgung und der Initiierung von LTA. Berufliche Teilhabe wird hierdurch massiv gefährdet.

Um die Schnittstellenprobleme zwischen medizinischer und beruflicher Rehabilitation zu reduzieren, ist es erforderlich, dass berufsbezogene Aspekte bereits während der kurativen und rehabilitativen medizinischen Behandlung mitgedacht werden. Hierfür geeignet sind insbesondere Maßnahmen der medizinisch-beruflichen Rehabilitation. Das Angebot ist auszuweiten und sowohl bei Betroffenen als auch bei wesentlichen Akteuren der Versorgungskette (Augenärzte, Kostenträger) bekannter zu machen.

Vor diesem Hintergrund empfehlen wir im Einzelnen:

- Um möglichst nahtlose Übergänge von medizinischen zu beruflichen Rehabilitationsleistungen künftig besser zu realisieren, sollten Angebote der medizinisch-beruflich orientierten Rehabilitationsmaßnahmen (MBOR) intensiviert und ausgebaut werden. Vorbildcharakter kann hier die Kooperation der REGIOMED Rehabilitationsklinik Masserberg (Fachbereich Ophthalmologie) mit dem BFW Halle (Saale) haben. Die MBOR-Leistungsstufen A¹⁴¹ und C¹⁴² sind hier bereits Bestandteil der Regelversorgung, MBOR-Leistungsstufe B¹⁴³ befindet sich derzeit im Aufbau.
- Auch aus dem Projekt „Rundblick“¹⁴⁴ des BFW Düren, der Salus-Klinik für Psychosomatik in Hürth und der Rentenversicherung Rheinland sowie das Projekt FM Vision der DRV Bund und dem BFW Halle zum Fallmanagement können ggf. wertvolle Anregungen für den Aufbau eines medizinisch-beruflich orientierten Rehabilitationsangebots abgeleitet werden. Gegenwärtig hat das Projekt noch Modellcharakter.

¹⁴¹ MBOR – Stufe A: Alle Rehakliniken in Deutschland, die über die DRV belegt werden, müssen ein MBOR-Basisangebot vorhalten (therapeutische Leistungen, mit Ziel auf beruflicher Wiedereingliederung der Patienten).

¹⁴² MBOR – Stufe C: Phase C beinhaltet u.a. eine Belastungserprobung, ein Berufscoaching sowie eine Erprobung funktioneller Leistungsfähigkeit (EFL) unter praxisnahen Gegebenheiten.

¹⁴³ MBOR – Stufe B: Für Patienten, deren Erkrankung sie in eine besondere berufliche Problemlage (BBPL) gebracht haben, halten einige Kliniken ein weiterführendes MBOR-Kernangebot vor. Die therapeutischen Inhalte werden hierbei gezielt auf das jeweilige Berufsbild abgestimmt.

¹⁴⁴ Weiterführende Informationen unter: <http://www.rehabilitation-rundblick.de/>

Psychologisch-psychotherapeutische Unterstützung

Angebote für eine auf unsere Zielgruppe spezialisierte psychologisch-psychotherapeutische Krisenbewältigung oder Begleitung sind kaum vorhanden. Die wenigen Angebote sind z.T. mit erheblichen Wartezeiten verbunden. Aufgrund der fehlenden Berücksichtigung der Themen chronische Erkrankung und (Sinnes-)Behinderung in den Ausbildungscurricula der psychologischen/psychotherapeutischen Versorgung bestehen aufseiten der Fachkräfte oftmals Unsicherheiten im Umgang mit der Zielgruppe. Für die Ergebnisse im Detail sei auf *Kapitel 6.1.6. „Exkurs: Zur psychischen Bedeutung von Sehbeeinträchtigung und deren Folgen“*, Unterpunkt *„Psychologisch-therapeutische Unterstützung“* verwiesen.

Im Hinblick auf eine bedarfs- und zielgerichtete psychologisch-psychotherapeutische Versorgung sollten entsprechende Fortbildungsangebote vorhanden sein, verbunden mit einer Information an Ärzte und Beratungsstellen, wo entsprechende Fachkräfte vorhanden sind.

Vor diesem Hintergrund empfehlen wir im Einzelnen:

- Sinnesbehinderungen sind stärker in die Aus- und Weiterbildung von Psychologen und/oder Psychotherapeuten einzubinden. Empfehlenswert ist hier insbesondere die Ausweitung des Gegenstandskatalogs der Psychotherapeuten.
- Das Angebot niedrigschwelliger psychologischer/psychotherapeutischer Beratung ist zu erweitern; Möglichkeiten der Abrechnung und Finanzierung sind hier zu überarbeiten.
- Angesichts der Herausforderungen, mit Sehbeeinträchtigung/Blindheit individuell zurecht zu kommen, sollten spezielle Angebote psychosozialer Beratung und ggf. psychotherapeutischer Hilfen gezielt unterbreitet und zu deren Inanspruchnahme motiviert werden.

7.2.2. Handlungsfeld 2: Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben stärker ausschöpfen

Die LTA sollten sich idealerweise direkt an die medizinische Versorgung anschließen. Ziel sind möglichst individuelle, qualifizierte und betriebsnahe Angebote, um die berufliche Teilhabe der Zielgruppe zu einem frühestmöglichen Zeitpunkt umfassend zu sichern. Gegenwärtig zeigen sich hier Herausforderungen auf struktureller (Zugang, Setting, Organisation) und auf fachlicher Ebene (Aktualität, Passgenauigkeit, Praxisbezug) sowie hinsichtlich motivationaler Aspekte (Bereitschaft, sich vorurteilsfrei mit den Beschäftigungsmöglichkeiten blinder und sehbehinderter Menschen auseinanderzusetzen). Für die Ergebnisse im Detail sei auf *Kapitel 6.3.3. „Leistungen: Inanspruchnahme und Qualität der Versorgung“*, Unterpunkt *„Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben: Zugangsbarrieren zulasten von Inanspruchnahme“* verwiesen.

Zugang zu Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben

Die Inanspruchnahme von LTA-Angeboten ist unzureichend und wird dem Bedarf nicht gerecht. Gegenwärtig hängt es oft vom Zufall ab (z.B. in Form eines engagierten Sachbearbeiters oder eines nachdrücklichen Engagements einzelner Betroffener), ob LTA veranlasst werden.

Der Zugang zu LTA muss transparent und barrierefrei gestaltet sein. Hier stehen sowohl die Kostenträger (v.a. Rentenversicherung, BA) als auch die Leistungserbringer der beruflichen Rehabilitation in der Verantwortung. Es ist auf eine frühzeitige Inanspruchnahme durch die Betroffenen hinzuwirken, indem insbesondere die Kostenträger ihre zentrale Beratungs- und Vermittlungsfunktion wahrnehmen.

Vor diesem Hintergrund wird empfohlen:

- Betroffene müssen frühzeitig auf berufsbezogene Unterstützungsangebote aufmerksam gemacht und zu deren Inanspruchnahme motiviert werden. Je früher solche Maßnahmen stattfinden, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass die Betroffenen in Arbeit bleiben oder erfolgreich dorthin zurückzukehren. Frühzeitige Hinweise auf Unterstützungsmöglichkeiten können z.B. durch eine Verweisberatung durch Mediziner erfolgen. Hierfür ist es jedoch erforderlich, dass diese den Bedarf erkennen und wissen, an wen sie zur Beratung über die Angebote vermitteln können (s.o.).
- Die Bandbreite an LTA muss bei Betroffenen bekannter gemacht werden (s.o.); insbesondere die Kostenträger sind hier in der Pflicht, berufsbezogenen Beratungsbedarf frühestmöglich zu prüfen und umfassend zu informieren. Insbesondere sollte über LTA-Leistungen im Rahmen des Persönlichen Budgets nach §29 Abs. 2–4 SGB IX und deren Umsetzung besser informiert und erprobt werden, wie dieses Instrument z.B. zur Finanzierung von Arbeitsassistenten genutzt werden kann. Da bislang der Augenarzt als Weitervermittlungsinstanz ausfällt, wäre in Zusammenarbeit mit den Kostenträgern zu prüfen, inwieweit die Erarbeitung eines Screening-Modells sinnvoll ist, welches es erlaubt, über die Diagnose und die Arbeitsunfähigkeitszeiten diejenigen Versicherten zu identifizieren, die mit hoher Wahrscheinlichkeit Bedarfe im Hinblick auf spezialisierte LTA-Leistungen haben. Neben der Installation administrativer Routinen sind dabei auch datenschutzrechtliche Fragen zu klären.
- Solange ein Arbeitsplatz vorhanden ist, sollten verstärkt präventiv berufsbegleitende Maßnahmen (Beratung zur und Umsetzung von Arbeitsplatzanpassung, innerbetriebliche Umsetzung, Veränderung der Arbeitszeiten, usw.) fokussiert werden. Voraussetzung ist hier das Verständnis und die Unterstützung des Arbeitgebers und der vorgängig herzustellenden Information und Bereitschaft der Kollegen.
- Der Zugang zu LTA-Leistungen für arbeitssuchende Betroffene (vor allem SGB II Personenkreis) ist zu verbessern, um ein Eintreten in die Langzeitarbeitslosigkeit zu vermeiden, aus der eine Wiedereinstieg in Arbeit besonders schwierig ist.

Berufliche Qualifizierungs- und Bildungsangebote

Die Ausgestaltung beruflicher Qualifizierungs- und Bildungsangebote richtet sich gegenwärtig noch zu wenig nach den individuellen Bedarfen der Betroffenen sowie aktuellen Anforderungen der sich verändernden Arbeitswelt.

Berufliche Qualifizierungsmaßnahmen müssen noch stärker auf die Passgenauigkeit und auf den Praxisanteil der Maßnahmen ausgerichtet sein, die Nachbetreuung nach Abschluss der Maßnahme ist zu intensivieren.

Vor diesem Hintergrund empfehlen wir im Einzelnen:

- Beim qualifizierten Profiling durch Fachexperten auf dem Gebiet Blindheit und Sehbehinderung müssen die individualisierten Förderbedarfe und Vermittlungshemmnisse vor dem Hintergrund der aktuellen Lebenssituation und der Berufsbiografie wie auch dem spezifischen Krankheitsverlauf genauer abgeklärt werden. Der Prozess muss den Betroffenen gegenüber transparent und nachvollziehbar vermittelt werden. Hier könnten aus unseren Befragungen zu entwickelnde Fallvignetten für die Peer-Schulung von Mitarbeitern in der Reha-Fachberatung und bei den Leistungserbringern (BFW, Freie Träger, IFD) hilfreich sein.
- Wohnortnahe Angebote sind zu erweitern; dabei sind ausdrücklich neue Medien mit einzubeziehen (z.B. E-Learning), um die Angebote weiter zu flexibilisieren. Dies gilt insbesondere für Betroffene, deren Behinderungsbearbeitung schon weit fortgeschritten ist.
- In den Praxisphasen in Betrieben können die Teilnehmer wertvolle Erfahrungen sammeln und Unternehmenskontakte knüpfen. Damit dies für die Zielgruppe gelingen kann, bedarf es einer besonders intensiven psychosozialen, betriebspsychologischen und hilfsmitteltechnischen Begleitung derartiger Praktika in enger Kooperation mit Arbeitgebern und Kollegen.
- Die Aktualität vorhandener Angebote ist kontinuierlich kritisch zu überprüfen, insbesondere im Hinblick auf deren Relevanz für den aktuellen und zukünftigen Arbeitsmarkt, auf dem sich die beruflichen Anforderungen insbesondere durch Digitalisierungsprozesse sehr schnell ändern und dadurch zumindest für einen Teil der Betroffenen neue Arbeitsfelder entstehen.
- Hinsichtlich Prozessablauf und Prozessqualität ist auf eine homogene Gruppenzusammensetzung innerhalb der Bildungsangebote hinzuwirken, um vergleichbare Lernvoraussetzungen zu schaffen und Über- und Unterforderungssituationen zu vermeiden. Aufgrund der unterschiedlich stark ausgeprägten visuellen Beeinträchtigungen und der großen Vielfalt an (Vor-)Kenntnissen durch die unterschiedlichen Berufsbiografien wird dies jedoch schwierig sein; gänzlich homogene Gruppen sind zudem wenig sinnvoll, da sie wichtige Lerneffekte reduzieren: Auch in der Arbeitswelt müssen sich Betroffene in heterogenen Gruppen behaupten können.
- Das oft von außen in BFW rekrutierte (Lehr-)Personal muss sowohl auf fachlicher als auch auf kommunikativer Ebene ausreichend ausgebildet werden, um auf die besonderen Bedarfe blinder und sehbehinderter Menschen angemessen eingehen zu können. Auch wenn dies durch externe Audits überprüft wird, scheint es nicht immer in der Kommunikation mit der Zielgruppe anzukommen, so dass an Audits ggf. Experten in eigener Sache beteiligt werden sollten.
- Wesentlicher Schwerpunkt aller Bildungsmaßnahmen muss die Förderung von *Digitalkompetenz* sein, damit blinde und sehbehinderte Menschen in der zunehmend digitalen Welt bestehen und von der Digitalisierung profitieren können. Neue Medien und E-Learning sind daher gezielt als Lernformen einzusetzen¹⁴⁵. Dies setzt voraus, dass die Lehrkräfte hier über entsprechend fundierte Kenntnisse verfügen und die Angebote der Fort- und Weiterbildungseinrichtungen so profiliert sind, dass die angebotenen Formate mit denen in der Wirtschaft verwendeten jeweils aktuell kompatibel sind.

¹⁴⁵ weiterführende Literatur: Lorenz, Wester & Rothaug (2020): Digitalisierung in der beruflichen Rehabilitation Wie die Implementierung einer digitalen Lernkultur gelingen kann. Der Leitfaden enthält Hinweise, die Institutionen auf allen Ebenen der Organisation systematisch bei der Einführung einer digitalen Lernkultur unterstützen.

- Die Förderung der *sozialen Kompetenzen* (Soft Skills) muss aufgrund ihrer immensen Bedeutung für den beruflichen Erfolg fest integrierter Bestandteil beruflicher Qualifizierungsmaßnahmen sein – wie im Neuen Reha-Modell vorgesehen. Dieses ist für Menschen mit einem Sehverlust anzupassen.
- Aufgrund der großen Bedeutung der *Motivation* als Einflussfaktor auf eine erfolgreiche berufliche Teilhabe sollten Maßnahmen zur Erhöhung der berufsbezogenen Motivation zum Standard werden, z.B. in Form psychologischer Begleitung während einer LTA-Maßnahme, wie sie vielfach bereits durchgeführt wird. Schwieriger ist es, diejenigen blinden und sehbehinderten Menschen zu erreichen, die z.B. aufgrund von Motivationsmangel keine LTA-Maßnahme absolvieren (wollen). Um diese Personengruppe zu erreichen, erscheint z.B. eine niederschwellige, aufsuchende Beratung mit dem Ziel der Sensibilisierung für die verschiedenen beruflichen Möglichkeiten sinnvoll.
- Ein funktionierendes Nachsorgesystem im Anschluss an die Maßnahmen wird von vielen Betroffenen als notwendig und hilfreich angesehen; eine berufsbiografische Anamnese wie auch die in der beruflichen Qualifizierung begleitenden Gespräche, können hier spezifizieren, wer eine Nachsorge benötigt. Bei derartigen Nachsorge- und Stabilisierungsangeboten geht es um *zielgruppendifferenzierte* Angebote: angefangen von einer Absolventenbörse, über eine Begleitung und Unterstützung beim RTW, ggf. in Kooperation mit Arbeitgeber und Integrationsamt (Arbeitgeberzuschüsse zur behindertengerechten Ausstattung des Arbeitsplatzes, zu Lohnkostenzuschüssen, etc.) bis hin zum Jobcoaching oder zur Arbeitsassistenz; für die konkrete Umsetzung kommen hier besonders auf Blinde und Sehbehinderte spezialisierte IFD in Frage¹⁴⁶.

7.2.3. Handlungsfeld 3: Hilfsmittelversorgung modernisieren und -beratung verbessern

Hilfsmittel sind für blinde und sehbehinderte Menschen unabdingbar für die Bewältigung von Alltag und Beruf. Der großen Bedeutung steht eine gegenwärtig unbefriedigende Versorgungssituation gegenüber. Hilfsmittel werden von den Kostenträgern oft abgelehnt, eine umfassende und auch oft erforderliche wiederholte Einweisung in die Benutzung von Hilfsmitteln findet i.d.R. ebenso wenig statt wie eine Anpassung bei fortgeschrittener Erkrankung oder technischem Fortschritt. Problematisch ist zudem die unterschiedliche finanzielle Zuständigkeit für Hilfsmittel des privaten und beruflichen Bereichs, die nicht immer klar voneinander abgrenzbar ist.

Aufgrund der Vielzahl und Komplexität vorhandener Hilfsmittel müssen die Betroffenen intensiv bei der Auswahl, Einweisung und Nachbetreuung unterstützt werden, z.B. durch spezialisierte IFD oder BFW. Hierfür gilt es einschlägige Finanzierungspositionen zu schaffen, auch für Verstetigungsberatungen.

Vor diesem Hintergrund empfehlen wir im Einzelnen:

- Es sollte möglich sein, dass auch wegen des nicht immer konstanten Restsehvermögens Hilfsmittel für eine Zeit ausprobiert werden, bevor sie in den Besitz des Nutzers übergehen. Hierfür

¹⁴⁶ Auf der Informationsplattform REHADAT sind hier nur fünf auf die Zielgruppe spezialisierte IFDs ausgewiesen (Düren, Meerbusch, Plattling, Cottbus, Hamburg); grundsätzlich können alle in zentralen Fragen der beruflichen (Wieder-)Eingliederung beraten und ggf. an Spezialisten weiterverweisen.

sollten die u.a. in den BFW vorhandenen Möglichkeiten zur praktischen Testung von Hilfsmitteln ausgebaut und den Betroffenen und Akteuren bekannter gemacht werden.

- Das Schulungs- und Nachbetreuungsangebot im Bereich Hilfsmittelversorgung ist zu verbessern. Eine strukturierte, auf die individuellen Bedarfe abgestimmte Einweisung in die Bedienung (technischer) Hilfsmittel darf nicht nur konzeptionell vorgesehen sein, sondern muss auch praktisch umgesetzt werden. Dies betrifft v.a. die Anbieter von Hilfsmitteln.
- Die Passgenauigkeit und die sachgerechte Nutzung vorhandener Hilfsmittel ist durch die Anbieter von Hilfsmitteln in regelmäßigen Abständen zu prüfen und ggf. durch Nachschulungen zu sichern, die Geräte dem individuellen Nutzungsverhalten anzupassen; Vergütungsmöglichkeiten sollten hier auch als Anreiz für die Hilfsmittelhersteller geschaffen werden.
- Technische Neuerungen sind bei der Hilfsmittelversorgung zu berücksichtigen. Hierzu zählt insbesondere eine zeitnahe Bewilligung von (Software-)Updates für moderne IT-Hilfsmittel, damit Betroffene handlungsfähig bleiben. Angesprochen sind hier v.a. die Kostenträger für private und berufliche Hilfsmittel (RV, BA, Krankenkassen).

7.2.4. Handlungsfeld 4: Blindengeld anpassen

Die Höhe des Blindengeldes ist in jedem Bundesland unterschiedlich geregelt; nicht in allen Bundesländern haben auch sehbehinderte Menschen einen Anspruch auf finanziellen Ausgleich. Es entstehen nicht nachvollziehbare Ungerechtigkeiten im Hinblick auf die finanziellen Ausgleichszahlungen.

Zu empfehlen ist die bundesweite Anpassung des Blindengeldes sowie die Einführung eines finanziellen Ausgleichs auch für sehbehinderte Menschen in allen Bundesländern¹⁴⁷. Dies kann nur durch eine einheitliche gesetzliche Regelung erreicht werden.

7.2.5. Handlungsfeld 5: Kostenträger sensibilisieren

Für alle Kostenträger wurden Versorgungsdefizite deutlich – wenngleich in unterschiedlichem Umfang. Es wurden oftmals insbesondere eine fehlende Fachkompetenz auf der Ebene der Beratungskontakte mit den betroffenen Menschen und daraus resultierende unzureichende Beratungs- und Informationsleistungen und inadäquate Unterstützungsangebote deutlich. Die Zuweisungs- und Bewilligungspraxis zu den Leistungen des Versorgungssystems, insbesondere auch LTA-Leistungen, ist oftmals realitätsfremd, wenig transparent, abhängig vom zuständigen Sachbearbeiter und ausschließlich auf deren eng umgrenzten Zuständigkeitsbereich beschränkt.

Es kommt darauf an, fachliche und kommunikative Kompetenzen der zuständigen Sachbearbeiter im Hinblick auf die Zielgruppe zu fördern, insbesondere durch zielgruppenspezifische Fort- und Weiterbildung. Sofern es aufgrund der geringen Fallzahlen nicht möglich und sinnvoll ist, alle Sachbearbeiter entsprechend zu schulen, sollten bei allen Kostenträgern einzelne Mitarbeiter als Experten etabliert werden, die bei Bedarf hinzugezogen werden können und leicht erreichbar sind.

¹⁴⁷ Bei aller Berechtigung dieser Forderung dürfen hier Ambivalenzen nicht unberücksichtigt bleiben, hinsichtlich einer für Menschen mit anderen (Sinnes-)Behinderungen wenig nachvollziehbaren Sonderrolle blinder und sehbehinderter Menschen.

Vor diesem Hintergrund empfehlen wir im Einzelnen:

- Rehabilitative Bedarfe müssen zeitnah erkannt und adäquat versorgt werden. Dies kann nur durch eine Sensibilisierung für die Bedarfe der Zielgruppe erreicht werden. Spezialisierte Einrichtungen wie BFW könnten hier eine Schlüsselrolle einnehmen und entsprechende Schulungen für Mitarbeiter der Kostenträger anbieten.
- Durch die Etablierung einer zentralen Abteilung mit auf bestimmte Behinderungsarten spezialisierten Fachberatern als Unterstützung der Berater vor Ort könnten die Sachbearbeiter der Kostenträger entlastet werden. Zugleich wäre zu prüfen, inwieweit die spezialisierten Berater auch direkt für Fragen der Betroffenen zur Verfügung stehen. Wichtig wäre in jedem Falle eine enge Rückkoppelung der Informationen und Empfehlungen an die regionalen Sachbearbeiter, die wiederum die versicherungsrechtlichen Leistungsvoraussetzungen prüfen müssen. Darüber hinaus sollten Synergieeffekte mit spezialisierten Einrichtungen (Rehabilitationskliniken, BFW u.a.) künftig stärker genutzt werden, um fachliche Defizite auszugleichen, die auch durch indikationsspezifische Schulungen nicht für alle Krankheiten/Behinderungsarten zu verlangen sind.
- Durch Fort- und Weiterbildung muss bei den Kostenträgern das Bewusstsein für die Komplexität der Erschwernisse und die enorme Bedeutung zeitnaher Intervention bei Sehbehinderung und Blindheit entwickelt werden. Vor diesem Hintergrund hat Fort- und Weiterbildung insbesondere zum Ziel:
 - auf eine Sensibilisierung für die krankheits-/behinderungsbedingt unterschiedlichen Bedarfe im Sinne der Teilhabeorientierung hinzuwirken
 - ein Bewusstsein für die Notwendigkeit der Berücksichtigung der individuellen Lebens- und Arbeitssituation zu schaffen
 - Kenntnisse über fachlich einschlägige Beratungsstellen zu vermitteln
 - gezielte und motivierende Weitervermittlung anzuregen
 - eine möglichst nahtlose Steuerung als Fallmanager zu gewährleisten

Anzuregen ist eine höhere Personalkontinuität, um gezielte Wissensvermittlung dauerhaft zu sichern. Zugleich ist Kontinuität Voraussetzung für den Aufbau eines Vertrauensverhältnisses zwischen Sachbearbeiter und Betroffenen.
- Entscheidungen zur Kostenübernahme müssen personenunabhängig und auf Grundlage bundesweit vergleichbarer Vorgaben getroffen werden; dies betrifft v.a. Leistungen der Krankenkassen. Hier ist der Korridor für flexible individualisierte Leistungen zu verbreitern.
- Anzuregen ist eine *Abkehr von der Leistungs- hin zur Bedarfsorientierung* auf Grundlage der ICF. Eine Altersabhängigkeit der bewilligten Leistungen würde damit hinfällig.
- Eine *umfassende barrierefreie Digitalisierung* des Antragsverfahrens und des gesamten behördlichen Schriftverkehrs im Sinne einer dem Inklusionsziel verpflichteten Verwaltung muss zum Standard werden, um Diskriminierung, Verzögerung bei Antragsbearbeitung und Leistungsgewährung sowie rein formalistische Entscheidungen zu vermeiden und das Ziel der frühzeitigen, nahtlosen und individuellen Hilfe anzustreben. Hier sind alle Kostenträger angesprochen.
- Für mehr Transparenz sollten die Anträge und Leistungsbescheide zusätzlich auch in leichter Sprache und ggf. mit einer gut verständlichen Begründung verfasst werden. Auch hier sind sämtliche Kostenträger angesprochen.

- Die Dauer der Antragsverfahren ist zu reduzieren, um schnellere Entscheidungen zu ermöglichen, die auf die Dringlichkeit der Situation der Betroffenen ausgerichtet sind. Ist dies aus organisatorischen Gründen nicht möglich, empfiehlt es sich, Betroffene in regelmäßigen Abständen über den Bearbeitungsstand im Sinne eines zugehenden Informationsflusses zu informieren. Die kontinuierliche Erreichbarkeit der Sachbearbeiter ist bei allen Kostenträgern zu gewährleisten.

7.2.6. Handlungsfeld 6: Kooperation und Koordination in der Versorgungskette effektivieren

Sowohl auf Grundlage einer umfangreichen Literaturrecherche, der Analyse von Sekundärdaten und Expertengesprächen als auch aus Betroffenenengesprächen konnte eine unzureichende Verknüpfung der einzelnen Leistungen und Akteure innerhalb des Versorgungssystems identifiziert werden; insbesondere mit Blick auf eine nahtlose und miteinander verzahnte Versorgungskette zwischen primärärztlicher Versorgung und medizinischer sowie beruflicher Rehabilitation wird diese Schwachstelle deutlich sichtbar. In der beruflichen Erstausbildung in BBW und der beruflichen Qualifizierung in BFW ist die Verzahnung zwischen Qualifizierungsmaßnahme und dem Übergang auf den Arbeitsmarkt schon häufig gut gelungen. Auch zwischen medizinischer Rehabilitation und LTA-Maßnahmen gibt es bereits sehr gute Ansätze der Verzahnung. Für Betroffene ist die Überwindung der Schnittstellen nicht zuletzt mit Blick auf die Aufrechterhaltung der Motivation zum Verbleib oder Wiedereinstieg in Arbeit entscheidend. Ein selbständiges Management der Schnittstellen gelingt nur sehr wenigen sehr aktiven oder von ihrem Umfeld sehr stark unterstützten Betroffenen.

Berufliche und gesellschaftliche Teilhabe stehen in Wechselwirkung miteinander; das Eine kann nicht ohne das Andere gesehen werden. Dies setzt allerdings eine kostenträger- und einrichtungsübergreifende Koordination von Leistungen zur Alltagsbewältigung und zur beruflichen Förderung insbesondere für unsere Zielgruppe voraus. Kooperation und Zusammenarbeit der einzelnen Akteure der Versorgungskette sind daher im Sinne von Versorgungsnetzwerken zu optimieren. Die *Etablierung von Kompetenzzentren* (z.B. BFW; Modell Kompetenzzentrum Selbstbestimmt Leben für Menschen mit Sinnesbehinderung/NRW) könnte hier sinnvoll sein.

Vor diesem Hintergrund empfehlen wir im Einzelnen:

- Sehbehindertenspezifische Einrichtungen sollten sich stärker untereinander vernetzen und einen gegenseitigen Informationsaustausch fördern. Hierbei gilt es insbesondere auch, die neuen Möglichkeiten der Digitalisierung miteinzubeziehen, z.B. durch elektronische Vernetzung von Datenbanken, wie es auch dem gegenwärtigen Trend im Austausch medizinischer Informationen in der Augenheilkunde entspricht.
- Um Schnittstellenprobleme zu reduzieren, ist ein *umfassendes Schnittstellenmanagement* (Konzept der „Managed-Cases“) hinsichtlich des Versorgungsprozesses für blinde und sehbehinderte Menschen erforderlich. Hierzu zählen die individuelle, bedarfsorientierte Unterstützung, eine enge Kooperation und Vernetzung aller beteiligten Akteure inklusive eines zeitnahen und den Bedingungen des Datenschutzes Rechnung tragenden, möglichst umfassenden Informationsaustauschs, die Erstellung eines Versorgungsplans sowie die Koordinierung der

Maßnahmen durch einen Fallmanager (Case-Management). Verantwortlich könnten hier z.B. Rehafachberater an o.g. Kompetenzzentren sein.

- Bestehende Angebote müssen genutzt und effektiv miteinander verknüpft werden. Erforderlich hierfür sind eine strukturierte *sektorenübergreifende Versorgungssteuerung im Sinne von „Managed Care“*, individuelle, flexible und innovative Zugänge und Versorgungspfade sowie bedarfsorientierte Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangebote.
- Für einen frühzeitigen Zugang müssen alle Berufsgruppen rund um das Sehen involviert werden, insbesondere auch Optiker und Optometristen. Diese sollten auch zu frühzeitiger Inanspruchnahme fachärztlicher Abklärung bei Sehproblemen motivieren.
- Die Versorgungssteuerung muss sich von bereichsspezifischen Denkmustern lösen und im Sinne eines *trägerübergreifenden Fallmanagements* optimiert werden. Hier wäre anknüpfend an bereits bestehende Beratungs- und Vermittlungsformen modellhaft zu erproben, ob und inwieweit sich der Einsatz des von uns vorgeschlagenen „Lotsenmodells“ mit Versorgungsverantwortung bewährt.

7.3. Berufliche Teilhabe

Berufliche Teilhabe hat für die meisten Betroffenen einen hohen Stellenwert. Dem steht die gegenwärtig äußerst niedrige Beschäftigungssituation blinder und sehbehinderter Menschen gegenüber. In unserer Studie sind nur 45% der erwerbsfähigen Personen auch tatsächlich erwerbstätig. Dieser Wert liegt zwar deutlich über der Zahl anderer Studien¹⁴⁸, aber immer noch deutlich unter dem Bevölkerungsdurchschnitt von 78 % (destatis, 2020). Ursächlich hierfür sind neben individuellen Aspekten (Rückzug in die „Stille Reserve“, oft aufgrund negativer Erfahrungen, Einrichten in der oft als aufgedrängt empfundenen EM-Rente, Ängste und Unsicherheiten über das eigene verbliebene Leistungsvermögen, Verlust berufsfachlicher, psychischer und sozialer Kompetenzen infolge zu später Hilfs- und Unterstützungsangebote) insbesondere strukturelle Begrenzungen des Arbeitsmarktes und der Arbeitswelt, Rahmenbedingungen der betrieblichen Umwelt sowie gesellschaftliche Barrieren in Form von Vorurteilen. In ihrer Gesamtheit führt dies nicht selten zu großen psychischen Belastungen bei den Betroffenen. Für detaillierte Ausführungen sei auf *Kapitel 6.4 „Erfahrungen mit der beruflichen Teilhabe“* verwiesen.

Die Etablierung eines „**Erhaltungsmanagements**“ (Beschäftigungssicherung) für Menschen, bei denen sich im Verlauf ihres Berufslebens eine schwerwiegende Sehbeeinträchtigung mit einem ggf. degenerativen Verlauf einstellt, sollte höchste Priorität haben, um die Beschäftigungsfähigkeit zu erhalten. Hierbei geht es im Besonderen um das präventive Vorhalten von Angeboten zur regelmäßigen Prüfung sich verändernder Bedarfe am Arbeitsplatz. Zu klären wäre hierbei u.a., inwiefern die Arbeitsaufgaben weiterhin bewältigt werden können oder ob ggf. Anpassungen erforderlich sind. Aufgrund ihrer Kompetenzen kämen sowohl die BFW als auch die Integrationsämter und spezialisierte IFD für die Erbringung eines derartigen „Erhaltungsmanagements“ infrage; insbesondere wären im betrieblichen Umfeld BEM-Beauftragte und in Großbetrieben auch die SBV einzubeziehen und entsprechend fortzubilden.

¹⁴⁸ Diese liegen bei etwa einem Drittel, z.B. Schröder, 1997; Bach, 2014.

Darüber hinaus ergeben sich im Hinblick auf die berufliche Teilhabe der Zielgruppe folgende Handlungsfelder:

- Handlungsfeld 1: Zugang zu beruflicher Teilhabe erleichtern
- Handlungsfeld 2: Erhalt beruflicher Teilhabe fördern
- Handlungsfeld 3: Einbindung betrieblicher Multiplikatoren
- Handlungsfeld 4: Unterstützungsangebote für Arbeitgeber ausbauen

7.3.1. Handlungsfeld 1: Zugang zu beruflicher Teilhabe erleichtern

Insgesamt sind die Chancen für Sehbeeinträchtigte, in Arbeit zu kommen, im Vergleich zu Sehenden deutlich ungünstiger (s. Kapitel 6.4.2 „*Teilhabe am Arbeitsleben bei Sehbeeinträchtigung: Zugang, Erhalt, Rückkehr und Ausschluss*“, Unterpunkt „*Get a job: Ängste, Vorurteile und problematische Strukturen*“).

Barrieren im Zugang zu beruflicher Teilhabe müssen abgebaut werden, um blinden und sehbehinderten Menschen einen gleichberechtigten Zugang zu Erwerbsarbeit zu ermöglichen.

Vor diesem Hintergrund empfehlen wir im Einzelnen:

- Alle Bewerbungsverfahren sollten barrierefrei gestaltet sein. Dies beginnt bei der Formatierung von Stellenangeboten und reicht über die Gestaltung von Bewerbungsportalen bis hin zu Vorstellungsgesprächen und Assessments. Ein intensives Bewerbungstraining kann dabei helfen, die berufliche Selbstpräsentation zu verbessern. Blinde und sehbehinderte Menschen, die sich aufgrund ihres Sehverlusts beruflich neu-/umorientieren mussten, sollten daher die Möglichkeit haben, ein solches Training zu absolvieren. Vor allem gilt dies für blinde und sehbehinderte Menschen, die schon längere Zeit auf der Suche nach einer beruflichen Tätigkeit sind. Solche Bewerbungstrainings könnten sowohl von Beratungsstellen speziell für Blinde und Sehbehinderte als auch von Einrichtungen, die der beruflichen Qualifizierung dienen, angeboten werden. Ein begleitetes Vermittlungscoaching kann sinnvoll sein, um die Stellensuche oder das Bewerbungsverfahren durch die Unterstützung zu vereinfachen.
- Um die Auswahl beruflicher Teilhabemöglichkeiten zu verbessern, ist die Erschließung neuer Tätigkeitsfelder anzuregen, nicht zuletzt auch für gering Qualifizierte. Die Erweiterung der Berufspalette sollte insbesondere auch aktuelle Entwicklungen des Arbeitsmarktes und der Arbeitswelt miteinbeziehen (Digitalisierung, Technisierung) und daher z.B. die Bereiche Medien- und Informationstechnologien stark im Blick haben. Aber auch das Erschließen von Nischenberufen kann für die Zielgruppe sinnvoll sein, wie der neue Beruf der Medizinischen Tastuntersucherin (MTU), der von *Discovering Hands* ausgebildet wird und bei der Brustkrebsfrüherkennung eingesetzt wird¹⁴⁹. Grundsätzlich können neue Berufsbereiche für die Zielgruppe erschlossen werden, indem das Themenfeld Element der Teilhabeforschung wird. Neben der Erschließung neuer Berufsfelder sollte ein Schwerpunkt auch darauf gelegt werden, dass gängige Berufe mithilfe assistiver Technologien für Menschen mit Sehbeeinträchtigung zugänglich gemacht werden. Dies gilt auch für Ausbildungs-, Umschulungs- oder Rehabilitationsberufe.

¹⁴⁹ Weitere Informationen unter: <https://www.discovering-hands.de/>

- Berufsrelevante Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten müssen zeitnah und unbürokratisch gewährt werden, insbesondere O&M als Grundlage zum Erreichen eines Arbeitsplatzes.
- Aus Sicht der Befragten sollte v.a. die BA ihre konkrete Unterstützung bei der Stellensuche und bei der Kontaktanbahnung zu Arbeitgebern intensivieren. Vermittlungsvorschläge sollten individualisiert und passgenau sein. Auch während LTA-Maßnahmen sollten Vermittlungsvorschläge nicht pausieren, um Teilhabechancen nicht zu reduzieren.
- (Potenzielle) Arbeitgeber sollten hinsichtlich Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten für blinde und sehbehinderte Arbeitnehmer (schon im Bewerbungsverfahren) umfangreich aufgeklärt werden. Hier sind Kostenträger in der Pflicht, aber auch die Betroffenen sollten Kenntnisse hinsichtlich berufsbezogener Förderregularien haben.
- Erfolgreich vermittelte erblindete/sehbehinderte Arbeitnehmer und ihre Arbeitgeber können eingesetzt werden, um als „Botschafter“ in anderen Betrieben bzw. vor Handwerks- und Handelskammern über die Möglichkeiten, aber auch Probleme der Beschäftigung der betroffenen Menschen zu informieren.

7.3.2. Handlungsfeld 2: Erhalt beruflicher Teilhabe fördern

Die Chancen beruflicher Teilhabe sind besser, wenn bereits vorher eine berufliche Tätigkeit ausgeübt wurde. Der Erhalt der Beschäftigungsfähigkeit ist damit das effektivste Mittel, um beruflicher Exklusion vorzubeugen (s. Kapitel 6.4.2 „Teilhabe am Arbeitsleben bei Sehbeeinträchtigung: Zugang, Erhalt, Rückkehr und Ausschluss“, Unterpunkt „Stay at work: Beste Chancen für den Erhalt beruflicher Teilhabe“).

Der erfolgreiche Verbleib im (alten) Beruf beim Auftreten einer drohenden Behinderung durch visuelle Beeinträchtigungen muss vorrangiges Ziel beruflicher Rehabilitationsbemühungen sein.

Vor diesem Hintergrund empfehlen wir im Einzelnen:

- Leistungen zum Erhalt des Arbeitsplatzes sind frühzeitig zu initiieren. Empfehlenswert ist hier die Begleitung durch einen Integrationsexperten (IFD, BFW u.a.) in enger Kooperation mit dem Betrieb und ggf. dem Betriebsarzt, um Probleme zeitnah zu identifizieren und Lösungswege zu entwickeln. Die Bindung (berufsbezogener) Leistungen an den GdB ist in diesem Zusammenhang kontraproduktiv: Gerade für die Zielgruppe erscheint eine frühestmögliche umfassende Förderung besonders wichtig, um berufliche Teilhabe langfristig zu sichern (nach BTHG besteht bereits Anspruch auf Hilfen, wenn der Eintritt einer Behinderung droht). Ein konsequenter Bezug auf die aus einer ICF-Orientierung abgeleiteten und individualisierten Bedarfe ist hier zielführender – ein Gesichtspunkt der an unserer Zielgruppe besonders augenfällig wird, aber auch für Menschen mit anderen gesundheitlichen Beeinträchtigungen bzw. Behinderungen gilt.
- Berufsbezogene Rehabilitationsmaßnahmen zum Erhalt des Arbeitsplatzes müssen mit der betrieblichen Wirklichkeit vereinbar sein; entscheidend ist hier insbesondere eine ambulante Leistungserbringung, um einem Ausscheiden aus dem Arbeitsprozess vorzubeugen.
- Leistungen, die dem Erhalt beruflicher Teilhabe dienen, sollten zeitnah und unbürokratisch durch die zuständigen Kostenträger gewährt werden. Dies betrifft insbesondere die BtG wie auch das von fast allen befragten Teilnehmern positiv bewertete Training lebenspraktischer Fähigkeiten, um behinderungsbedingte (berufliche) Überforderungssituationen zu vermeiden. Auch ein wiederholtes Training muss dabei möglich sein; rechtliche Rahmenbedingungen sind zu vereinheitlichen.

- Integrationsamt und IFD verfügen über erhebliches Potenzial für die berufsbezogene Versorgung und Unterstützung beruflicher Teilhabe blinder und sehbehinderter Menschen. Um dieses künftig besser nutzen zu können, sollten einheitliche Kriterien hinsichtlich der Prozess- und Versorgungsqualität etabliert werden sowie Maßnahmen zur Erhöhung des Fachwissens und der Sensibilität der Mitarbeiter gegenüber den besonderen Bedarfen blinder und sehbehinderter Menschen getroffen werden. Die Kompetenz spezialisierter Facheinrichtungen ist dabei zu nutzen.
- Es muss eine engmaschige Begleitung und Information des Arbeitgebers erfolgen. Hier sind insbesondere die Integrationsämter und IFD und ggf. Reha-Fachberater in der Pflicht.
- *BEM* und *Stw* sind als Strategien des Arbeitsplatzerhalts stärker als bisher zu nutzen, hierbei kann es sinnvoll sein, externe Experten – z.B. aus den BFW oder Jobcoaching durch IFD – unterstützend einzubinden. Beide Maßnahmen bieten den Rahmen, in dem ein offener Austausch zwischen betroffenem Mitarbeiter, Arbeitgeber sowie ggf. Betriebs- und/oder Personalrat und SBV über die besonderen Bedarfe infolge der Sehbeeinträchtigung erfolgen kann und entsprechende arbeitsplatzbezogene Veränderungen angestoßen werden können. Im Hinblick auf die Wiedererlangung von beruflicher Routine können BEM-Verfahren grundsätzlich als Förderfaktor für die Behindertensbearbeitung betrachtet werden.
- Es gilt, günstige Voraussetzungen für berufliche Teilhabe zu schaffen:
 - Arbeitsplätze im öffentlichen und privaten Sektor sollten möglichst barrierefrei gestaltet werden. Insbesondere für PC-Arbeitsplätze gilt es, von Beginn mit barrierefreier Software zu arbeiten. Softwareentwickler müssen hier sensibilisiert werden, damit Barrierefreiheit im Sinne des „Universal Design“ Bestandteil der Arbeit und Ausbildungscurricula wird.
 - Eine behinderungsgerechte Arbeitsplatzausstattung sollte für beeinträchtigte Mitarbeiter möglichst zeitnah erfolgen, um die Produktivität und Wettbewerbsfähigkeit des Beeinträchtigten zu sichern.
 - Bei Einführung technischer Neuerungen müssen die Betroffenen frühzeitig informiert werden, um deren Kompatibilität mit (technischen) Hilfsmitteln vorab prüfen und ggf. rechtzeitig intervenieren zu können.
 - Der Zugang zu Arbeitsassistenten und Jobcoaching ist zu vereinfachen, um eine effektive berufliche Leistungserbringung zu sichern.
 - Das souveräne Handling der Hilfsmitteltechnik muss durch die Betroffenen gewährleistet sein.
- Vor dem Hintergrund der Bedeutung des lebenslangen Lernens müssen barrierefreie Fort- und Weiterbildungsangebote selbstverständlich werden. Hierfür bedarf es:
 - einer verbesserten passgenauen Information, Beratung und Ansprache der Zielgruppe (direkte Ansprache seitens der Einrichtungen, aufsuchende Weiterbildungsberatung, Einsatz mobiler Beratungsstellen)
 - einer zielgruppenspezifischen Konzeption und Gestaltung der Angebote (Einzel- oder Kleingruppencoachings, Praxisnähe, arbeitsplatzintegrierte Lernformen)
 - einer Entbürokratisierung und Optimierung bestehender und teilweise zersplitterter Förderstrukturen in Bund und Ländern (z.B. Ausgabe von flexibel einsetzbaren Gutscheinen)
 - einer Erhöhung der Bereitschaft zur Teilnahme an beruflicher Fort- und Weiterbildung (Einsatz von Fallbeispielen und „Leuchttürmen“, Freistellung von Mitarbeitern durch Arbeitgeber für Phasen der beruflichen Weiterqualifizierung)
 - einer intensiven Betreuung und Begleitung sowie einem Coaching während der Weiterbildung (gezielte Lernbegleitung, z.B. durch Blinden- und Sehbehindertenpädagogen)

- einer prozessübergreifenden Unterstützungsstruktur (Ausrichtung an betrieblichen Bedarfen)

Das *Qualifizierungschancengesetz* aus dem Jahr 2018 unterstreicht diese Empfehlung ausdrücklich. Darüber hinaus sollte es einen Rechtsanspruch auf eine einkommens- und vermögensunabhängige Finanzierung des behinderungsbedingten Mehraufwandes für sämtliche Fort- und Weiterbildungen geben. Dies betrifft auch Praktika, wenn diese der Qualifizierung dienen bzw. Arbeitsmarktchancen verbessern. Barrierefreie Lernmittel müssen zur Verfügung gestellt werden.

- Der Antrag auf eine EM-Rente stellt neben dem Rückzug in die „stille Reserve“ oder einer Aussteuerung in eine WfbM einen oft aus Mangel an (angebotenen) Alternativen gewählten Ausstieg aus dem Arbeitsmarkt dar. Auch persönliche Ängste davor, im Beruf zu versagen oder allgemeine Gefühle der Überforderung spielen hier eine Rolle, ebenso wie die zeitliche Nähe zur bevorstehenden Altersrente können ein Motiv zu einem EM-Rentantrag sein. Aus den Gesprächen geht jedoch hervor, dass viele Befragte die EM-Rente auf administrativen oder sozialen Druck hin beantragt haben; die Aufforderung zu einem Rentenantrag scheint dabei oftmals von der Arbeitsagentur auszugehen. Anträge von schwer sehbeeinträchtigten bzw. blinden Antragsstellern werden darüber hinaus oft problemlos bewilligt, ohne dass eine vorherige Rehabilitation oder eine Beratung zu Perspektiven für eine Beschäftigungssicherung oder eine alternative Berufstätigkeit mit einer beruflichen Eignungsabklärung stattgefunden hat. Abgesehen von Arbeitnehmern, die bereits kurz vor der Altersrente stehen und/oder schwerwiegende komorbide Beeinträchtigungen aufweisen, wurde bei vielen jüngeren Befragten die Unzufriedenheit mit dem Status des EM-Rentenbeziehers deutlich. Hier wäre es sinnvoll, vor der Bewilligung einer EM-Rente eine umfangreiche Perspektivenabklärung etwa durch Reha-Fachberater anzubieten.

7.3.3. Handlungsfeld 3: Einbindung betrieblicher Multiplikatoren

Berufliche Teilhabe wird wesentlich von den betrieblichen Akteuren beeinflusst. Aufseiten der Arbeitgeber zeigten sich hier oftmals eine alleinige Fixierung auf betriebswirtschaftliche Aspekte sowie Unsicherheiten und Vorurteile gegenüber Menschen mit (Seh-)Beeinträchtigungen. Eine effektive Arbeitsleistung sehbeeinträchtigter Menschen können sich nur wenige Arbeitgeber vorstellen. Dies gilt ebenso für Kollegen. Einer grundsätzlichen kollegialen Unterstützungsbereitschaft stehen Reaktanzphänomene, Befürchtungen vor Mehrarbeit und Gefühle der Benachteiligung im Wege und besonders bei KMU-Betrieben begrenzte Ressourcen und begrenzte Möglichkeiten der innerbetrieblichen Umsetzung. Weitere betriebliche Akteure wie die SBV werden gegenwärtig nur vereinzelt genutzt, auch sind die Erfahrungen Betroffener hier durchwachsen (s. *Kapitel 6.4.1 „Akteure: Praktische Bedeutung betrieblicher Interaktionsnetzwerke“*).

Es gilt, im gemeinsamen Dialog mit Arbeitgeberern, Kollegen und Betroffenen (ggf. auch Betriebsrat, SBV) zu besprechen, welche Herausforderungen sich aus der Sehbeeinträchtigung für den beruflichen Alltag ergeben und wie Aufgaben organisiert werden können, um die Belastung für alle Beteiligten möglichst gering zu halten. Erforderlich ist hierfür eine umfassende Analyse der Arbeitsorganisation und der Arbeitsprozesse sowie deren Adaption, sodass sehbeeinträchtigte und sehende Kollegen gleichberechtigt zusammenarbeiten können.

Vor diesem Hintergrund empfehlen wir im Einzelnen:

- Um Konflikten mit dem Arbeitgeber und/oder den Beschäftigten untereinander vorzubeugen, ist es erforderlich, das gesamte Team frühzeitig im Umgang mit einem (seh-)beeinträchtigten Mitarbeiter/Kollegen zu sensibilisieren, um Verständnis für dessen spezifische Situation zu fördern und zugleich zielgerichtetes Handeln zu unterstützen. Hier können z.B. Sensibilisierungs-Workshops für die sehenden Kollegen hilfreich sein – sowohl zum Thema Blindheit und Sehbehinderung als auch übergreifend zu Behinderung in der Arbeitswelt. Praktikabel wird die Organisation solcher Workshops aber höchstwahrscheinlich nur für Großbetriebe sein; für KMU könnte eine Organisation ggf. über die Handwerks- und Handelskammern erfolgen.
- Die Rolle der SBV in betrieblichen Rehabilitationsprozessen sollte gestärkt werden z.B. durch Weiterbildungsangebote, die die Sozial- und Beratungskompetenz, die Rollenklärung unter Berücksichtigung eigener gesundheitlicher Beeinträchtigungen der Mitglieder der SBV sowie die Zusammenarbeit mit verschiedenen betrieblichen und außerbetrieblichen Akteuren thematisieren.

7.3.4. Handlungsfeld 4: Unterstützungsangebote für Arbeitgeber ausbauen

Wesentliche Barriere im Hinblick auf die berufliche Teilhabe der Zielgruppe ist die unzureichende Informationslage und fehlende praktische Unterstützung für Arbeitgeber bei der Beschäftigung blinder und sehbehinderter Menschen.

Arbeitgeber benötigen zeitnahe und adressatengerechte Beratung und Information aus einer Hand, um über den Weg der Aufklärung Verständnis zu fördern und damit Unterstützung wahrscheinlicher zu machen. Empfehlenswert ist hier die Etablierung einer zugehenden und proaktiven Informationsstruktur mit konstanten Ansprechpartnern mit Verständnis für betriebliche Belange einerseits und der erforderlichen Sensibilität für die besonderen Bedarfe der Zielgruppe andererseits; konkrete Auswirkungen der Sehbeeinträchtigung auf den beruflichen Alltag sind zu thematisieren. Hiermit verbunden sind Fragen der Organisation und Anbindung eines solchen Ansprechpartners (ggf. über die BG) sowie deren Finanzierung.

Vor diesem Hintergrund empfehlen wir im Einzelnen:

- Da Arbeitgeber primär auf Aussagen anderer Arbeitgeber vertrauen, könnte der Austausch von Arbeitgebern mit und ohne sehbeeinträchtigte Mitarbeiter untereinander nützlich sein. Realisierbar wäre dies z.B. durch eine Internetplattform mit gebündelten Informationen, Ansprechpersonen und Erfahrungsberichten (good practice), wie sie das Projekt AKTILA-BS empfiehlt.
- Der Firmenservice der Rentenversicherungen könnte proaktiv im Sinne der Arbeitgeberberatung in Kooperation mit Innungen, Handwerks- und Handelskammern vor Ort spezielle Beratungen für Firmen anbieten, bei denen sehbehinderte/blinde Mitarbeiter beschäftigt sind. Hierfür muss das Angebot bei Arbeitgebern bekannter gemacht werden. Der Firmenservice könnte hier als Knotenpunkt für die berufliche (Wieder-)Eingliederung gesundheitlich beeinträchtigter Beschäftigter fungieren – für unsere Zielgruppe unterstützt durch einschlägige Experten für sehbehinderte/blinde Arbeitnehmer –, an dem alle wesentlichen berufsbezogenen

Aspekte zusammenlaufen, einschließlich medizinischer und beruflicher Rehabilitationsangebote. Der Firmenservice sollte hier von sich aus aktiv vor allem auf kleine und mittlere Betriebe zugehen, die dauerhafte gesundheitliche Beeinträchtigungen ihrer Mitarbeiter allein nicht bewältigen können.

- Eine praktische Unterstützung des Arbeitgebers bei der Beantragung betrieblicher Hilfen für einen sehbeeinträchtigten Mitarbeiter kann hilfreich sein, setzt aber die Bereitschaft des Arbeitgebers voraus, diese anzunehmen.

7.4. Soziale Teilhabe

Soziale Einbindung und soziale Unterstützung haben, wie auch unsere Studie zeigen konnte, erheblichen Einfluss auf den Umgang mit der Sehbeeinträchtigung. Beispielsweise verfügen sozial gut eingebundene Betroffene bei Eintritt der Sehbeeinträchtigung i.d.R. über eine höhere Motivation und Flexibilität im Hinblick auf (berufliche) Teilhabe (s. Kapitel 6.2 „Erfahrungen mit der sozialen Einbindung – Teilhabe, soziale Beziehungen und Unterstützung“).

Angehörige sind frühzeitig einzubinden, da mit einer Sehbeeinträchtigung auch auf zwischenmenschlicher Ebene vielfältige Veränderungen einhergehen (veränderte Rollen, Unterstützungsbedarf, Teilhabe), welche zu Konflikten führen können. Eine Einbindung in die Versorgungsprozesse kann darüber hinaus zu einem tieferen Verständnis der Bedarfe der Betroffenen beitragen.

Angehörige sehbeeinträchtigter Menschen sollten auch zur Inanspruchnahme psychologischer Beratung und/oder von Selbsthilfegruppen ermutigt werden. Betroffenenorganisationen sollten auf ihren Webseiten und sonstigen Informationsmaterialien verstärkt hierfür werben.

7.5. Empfehlungen für Betroffene

Versorgung und Teilhabe sind inhaltlich auf die Expertise Betroffener in „eigener Sache“ angewiesen und sind – nicht zuletzt aufgrund gesetzlicher Vorgaben im BTHG – partizipativ nicht nur in die individuelle Behandlungsplanung einzubeziehen, sondern sollten auch partizipativ bei der Systemgestaltung einbezogen werden. Ihre Ressourcen, ihre kreativen Ideen, aber auch ihre individuellen Grenzen wirken sich unmittelbar auf ihre Versorgungs- und Teilhabesituation aus. Es zeigte sich, dass Sehbeeinträchtigungen von den Betroffenen häufig über lange Zeiträume hinweg ausgeblendet werden (s. Kapitel 6.1.2 „Erste Anzeichen der Sehbeeinträchtigung: Verdrängung vs. Aktivität“). Ursächlich hierfür sind psychische Aspekte der Krankheits- und/oder Behinderungsbearbeitung, die zu einer Verdrängung potenziellen Versorgungsbedarfs und zu einer verspäteten Inanspruchnahme von Hilfen führen. Oftmals geraten Betroffene dann in eine negative Spirale aus Überforderung, Motivationsverlust und reduziertem Selbstvertrauen. (Berufliche) Teilhabe wird hierdurch ungünstig beeinflusst.

Vor diesem Hintergrund empfehlen wir Betroffenen:

- Anzeichen einer Sehverschlechterung sollten immer zeitnah augenärztlich abgeklärt werden.

- Beratungs-, Informations- und Vermittlungsangebote sollten frühestmöglich genutzt werden, auch wenn die Sehbeeinträchtigung noch keine Alltagsrelevanz hat. Sie dienen insbesondere der Netzworkebildung, auf welches dann im Bedarfsfall zurückgegriffen werden kann.
- Angebote des Versorgungssystems sollten frühzeitig in Anspruch genommen werden, auch im Sinne der Prävention, wenn die Sehbeeinträchtigung noch von geringer alltagspraktischer Relevanz ist.
- Voraussetzung für jegliche Form der Unterstützung ist die Veröffentlichungsbereitschaft der Sehbehinderung seitens der Betroffenen.
- Die Perspektiven einer Teilhabe am Arbeitsleben sollte nicht vorschnell aufgegeben werden etwa durch vorschnelle Eigenkündigung, Zustimmung zu einem auf den ersten Blick günstig wirkenden Aufhebungsvertrag oder der EM-Rente.

Die von uns befragten Betroffenen empfehlen anderen Betroffenen zusammenfassend:

- **D**urchsetzungsstärke: Beharrlichkeit bei der Leistungsbeantragung
- **U**nterstützung: Unterstützungsbedarf kommunizieren und Hilfe annehmen
- **R**at suchen: Beratungs- und Informationsangebote nutzen (auch: Selbsthilfe)
- **C**ompliance: Aktive Mitwirkung bei Leistungen des Versorgungssystems
- **H**andlungsorientierung: Aktivität statt Resignation
- **H**artnäckigkeit: Von Rückschlägen nicht entmutigen lassen
- **A**kzeptanz: Akzeptanz eigener Grenzen
- **L**ebensfreude: Nicht aufgeben und den Kopf nicht hängen lassen
- **T**oleranz: Kompromissbereitschaft, keine Fixierung auf starre Lösungswege
- **E**igeninitiative: Aktive Kontaktaufnahme zu Akteuren des Versorgungssystems
- **N**eugier: Offenheit gegenüber neuen Herausforderungen

8. Literatur

- Aktionsbündnis Teilhabeforschung. (2015). *Gründungserklärung für ein neues Forschungsprogramm zu Lebenslagen und Partizipation von Menschen mit Behinderungen*. Verfügbar unter: https://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Aktuelles/Aktionsb%C3%BCndnis_Teilhabeforschung_Gr%C3%BCndungserkl%C3%A4rung.pdf, Zuletzt geprüft am 27.11.2018.
- Albers, R., Gottschling, C., Mayer, K.-M., Meiners, M., & Reinhard, J. (2013, February 18). TITEL: Albtraum Fehldiagnose. *FOCUS Online*. Verfügbar unter: https://www.focus.de/digital/multimedia/titel-albtraum-fehldiagnose_aid_921147.html, Zuletzt geprüft am 22.04.2020.
- Alsdorf, N., Haubl, R., Flick, S., Voswinkel, S., & Engelbach, U. (Eds.). (2017). *Psychische Erkrankungen in der Arbeitswelt: Analysen und Ansätze zur therapeutischen und betrieblichen Bewältigung*. Bielefeld: transcript Verlag. Verfügbar unter: <http://www.oapen.org/search?identifizier=640452>,
- Ash, D. D., Keegan, D. L., & Greenough, T. (1978). Factors in adjustment to blindness. *Canadian Journal of Ophthalmology. Journal Canadien D'ophtalmologie*, 13(1), 15–21.
- Auffarth, G. (2014). „Die Entwicklung in der Augenheilkunde lässt einen einfach nur staunen“. Verfügbar unter: <https://www.steinbeis.de/de/publikationen/transfer-magazin/ausgabe-032014/die-entwicklung-in-der-augenheilkunde-laesst-einen-einfach-nur-staunen.html>, Zuletzt geprüft am 07.04.2020.
- Augenzentrum Munic Eye. (2020). OCT Untersuchung. Verfügbar unter: <https://www.augenzentrum.net/augenuntersuchung/oct-untersuchung/>, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- Augustin, A., Sahel, J.-A., Bandello, F., Dardennes, R., Maurel, F., Negrini, C., Berdeaux, G. (2007). Anxiety and depression prevalence rates in age-related macular degeneration. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 48(4), 1498–1503. <https://doi.org/10.1167/iops.06-0761>
- BA Bundesagentur für Arbeit. (2019a). *Statistik der Bundesagentur für Arbeit: Berichte: Blickpunkt Arbeitsmarkt - Akademikerinnen und Akademiker*. Nürnberg. Verfügbar unter: <https://statistik.arbeitsagentur.de/Statischer-Content/Arbeitsmarktberichte/Berufe/generische-Publikationen/Broschuere-Akademiker.pdf>, Zuletzt geprüft am 04.05.2020.
- BA Bundesagentur für Arbeit. (2019b). *Statistik/Arbeitsmarktberichterstattung: Berichte: Blickpunkt Arbeitsmarkt – Die Arbeitsmarktsituation von Frauen und Männern 2018*. Nürnberg. Verfügbar unter: <https://statistik.arbeitsagentur.de/Statischer-Content/Arbeitsmarktberichte/Personengruppen/generische-Publikationen/Frauen-Maenner-Arbeitsmarkt.pdf>, Zuletzt geprüft am 04.05.2020.
- BA Bundesagentur für Arbeit. (2019). *Berichte: Blickpunkt Arbeitsmarkt: Situation schwerbehinderter Menschen*. Verfügbar unter: <https://statistik.arbeitsagentur.de/Statischer-Content/Arbeitsmarktberichte/Personengruppen/generische-Publikationen/Brosch-Die-Arbeitsmarktsituation-schwerbehinderter-Menschen.pdf>, Zuletzt geprüft am 26.03.2020.
- BA Bundesagentur für Arbeit. (2020). BERUFENET - Berufsinformationen einfach finden: Augenoptiker/in Duale Ausbildung. Zuletzt geprüft am 29.03.2020.
- BA Bundesagentur für Arbeit. (2020). Struktur - Bundesagentur für Arbeit. Verfügbar unter: <https://www.arbeitsagentur.de/ueber-uns/organisation-der-ba>, Zuletzt geprüft am 30.03.2020.
- Bach, H. W. (2014c). Marburger Beiträge 1/2014: Beunruhigend starker Anstieg der Arbeitslosigkeit schwerbehinderter Akademiker - ZAV muss reformiert werden. *DVBS E.V. - Horus*. (1). Verfügbar unter: <https://www.dvbs-online.de/index.php/publikationen-3/horus/horus-%E2%80%93-marburger-beitr%C3%A4ge-1-2014#inhalt-8228>,
- Bach, H. W. (2014a). Marburger Beiträge 3/2014: Blinde Menschen im Erwerbsleben (Teil I). *DVBS E.V. - Horus*. (3). Verfügbar unter: <https://www.dvbs-online.de/index.php/publikationen-3/horus/horus-%E2%80%93-marburger-beitr%C3%A4ge-3-2014#inhalt-8598>,
- Bach, H. W. (2014b). Marburger Beiträge 4/2014: Blinde Menschen im Erwerbsleben (Teil II). *DVBS E.V. - Horus*. (4). Verfügbar unter: <https://www.dvbs-online.de/index.php/publikationen-3/horus/horus-%E2%80%93-marburger-beitr%C3%A4ge-4-2014>,
- Bach, H. W. (2011). *Berufliche Partizipation blinder, sehbehinderter und mehrfach behinderter Hochschulabsolventen in Deutschland: Der Einfluss von Beratung; eine empirische Studie. HdBA-Bericht: Vol. 4*. Mannheim: HdBA.
- Bach, H. W. (2015). Marburger Beiträge 1/2015: Blinde Menschen im Erwerbsleben (Teil III). *DVBS E.V. - Horus*. (1). Verfügbar unter: <https://www.dvbs-online.de/index.php/publikationen-3/horus/horus-%E2%80%93-marburger-beitr%C3%A4ge-1-2015#inhalt-8839>,
- Bachleitner, R., & Weichbold, M. (2015). Zu den Grundlagen der visuellen Soziologie: Wahrnehmen und Sehen, Beobachten und Betrachten. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 16(2), 29. <https://doi.org/10.17169/FQS-16.2.2141>
- Baethge, A., Rigotti, T., & Freude, G. (2019). *Arbeitsunterbrechungen und Multitasking täglich meistern* (2. Auflage). Dortmund: BAuA.
- BAG WfbM Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für behinderte Menschen. (2018). BAG WfbM - Menschen in Werkstätten. Verfügbar unter: <https://www.bagwfbm.de/page/25>, Zuletzt geprüft am 07.04.2020.

- Bartel, S. (2018). *Arbeit - Gesundheit - Biographie: Gesundheitsbedingte Neuorientierungsprozesse im Erwerbsleben. Gesellschaft der Unterschiede: Band 49*. Bielefeld: transcript. Verfügbar unter: <http://www.transcript-verlag.de/978-3-8376-4586-6>,
- Baschke, D. (1997). Problemhintergrund der Verbleibs- und Wirkungsforschung bei Behinderten und anderen Zielgruppen der Arbeitsmarktforschung. In Niehaus, M., Montada, L. (Ed.), *Schriftenreihe / ADIA-Stiftung zur Erforschung Neuer Wege für Arbeit und Soziales Leben: Vol. 4. Behinderte auf dem Arbeitsmarkt: Wege aus dem Abseits* (S. 131–143). Frankfurt, Main: Campus-Verl.
- BAuA Bundesanstalt für Arbeitsmedizin. (o.J.). Betriebliches Eingliederungsmanagement. Verfügbar unter: https://www.baua.de/DE/Themen/Arbeit-und-Gesundheit/Betriebliches-Gesundheitsmanagement/Betriebliches-Eingliederungsmanagement/Betriebliches-Eingliederungsmanagement_node.html, Zuletzt geprüft am 08.04.2020.
- Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen. (2017). Was ist Barrierefreiheit? Verfügbar unter: https://www.behindertenbeauftragter.de/DE/Themen/Barrierefreiheit/WasistBarrierefreiheit/WasistBarrierefreiheit_node.html, Zuletzt geprüft am 06.04.2020.
- Bell, D. (1976). *Die nachindustrielle Gesellschaft* (2. Aufl.). Frankfurt/Main: Campus-Verl.
- Bertram, B. (2005). Blindheit und Sehbehinderung in Deutschland: Ursachen und Häufigkeit. *Der Augenarzt*, 39(6), S. 267–268.
- Berufsförderungswerk Halle. (o.J.). Berufsbildung. Verfügbar unter: <https://bfw-halle.org/bildung/berufsbildung.html>, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- Berufsverband der Augenärzte. (2020). Leitlinien von BVA und DOG. Verfügbar unter: <http://www.augeninfo.de/leit/index.htm>, Zuletzt geprüft am 07.05.2020.
- Berufsverband für Orthoptik e.V. (o.J.). Low Vision - Was bedeutet das? Verfügbar unter: <https://orthoptik.de/infos-fuer-patienten/patientenratgeber/low-vision/>, Zuletzt geprüft am 02.10.2018.
- Beta Institut gemeinnützige GmbH. (2019). Blindenhilfe > Landesblindengeld - Blindengeld - betanet. Verfügbar unter: <https://www.betanet.de/blindenhilfe-landesblindengeld.html>, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- Beta Institut gemeinnützige GmbH. (2020). Anschlussheilbehandlung > Antrag - Indikation - betanet. Verfügbar unter: <https://www.betanet.de/anschlussheilbehandlung.html>, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- Beta Institut gemeinnützige GmbH. (2020). Medizinische Rehabilitation > Antrag - Verordnung - betanet. Verfügbar unter: <https://www.betanet.de/medizinische-rehabilitation-antrag.html>, Zuletzt geprüft am 30.03.2020.
- BFW Düren. (o.J.). Integration sehgeschädigter Menschen in den Beruf - Berufsförderungswerk Düren gGmbH. Verfügbar unter: <https://www.bfw-dueren.de/ratsuchende/leistungsangebot/bildungundqualifizierung/integrationsehgeschadigtermenschenindenberuf/>, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- BFW Würzburg gGmbH. (2019). BFW Würzburg - RehaAssessment. Verfügbar unter: <https://www.bfw-wuerzburg.de/modeller.php?subitemid=57>, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- Bieker, R. (Ed.). (2005). *Teilhabe am Arbeitsleben: Wege der beruflichen Integration von Menschen mit Behinderung*. Stuttgart: Kohlhammer. Verfügbar unter: <http://www.socialnet.de/rezensionen/isbn.php?isbn=978-3-17-018444-2>,
- Biermann, H. (2008): Pädagogik der beruflichen Rehabilitation: Eine Einführung.
- BIH Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen. (o.J. d). Integrationsämter - Budget für Arbeit. Verfügbar unter: <https://www.integrationsaemter.de/budget-fuer-arbeit/708c/index.html>, Zuletzt geprüft am 22.04.2020.
- BIH Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen. (o.J. b). Integrationsämter - Finanzielle Leistungen an Arbeitgeber. Verfügbar unter: <https://www.integrationsaemter.de/Leistungen-An-Arbeitgeber/507c/index.html>, Zuletzt geprüft am 22.04.2020.
- BIH Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen. (o.J. a). Integrationsämter - Finanzielle Leistungen an Arbeitnehmer. Verfügbar unter: <https://www.integrationsaemter.de/Leistungen-An-Arbeitnehmer/508c/index.html#>, Zuletzt geprüft am 22.04.2020.
- BIH Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen. (o.J. e). Integrationsämter - Integrationsfachdienst. Verfügbar unter: <https://www.integrationsaemter.de/Integrationsfachdienst/501c/index.html>, Zuletzt geprüft am 22.04.2020.
- BIH Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen. (2018b). Integrationsämter - Persönliches Budget. Verfügbar unter: <https://www.integrationsaemter.de/Fachlexikon/Personliches-Budget/77c4071p/index.html>, Zuletzt geprüft am 22.04.2020.
- BIH Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen. (o.J.). Integrationsämter - Rehabilitationsträger. Verfügbar unter: <https://www.integrationsaemter.de/Fachlexikon/Rehabilitationstraeger/77c3981p/index.html>, Zuletzt geprüft am 30.03.2020.
- BIH Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen. (o.J. c). Integrationsämter - Technischer Beratungsdienst. Verfügbar unter: <https://www.integrationsaemter.de/Technischer-Beratungsdienst/500c/index.html>, Zuletzt geprüft am 22.04.2020.

- BIH Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen. (2018a). Integrationsämter - Versorgungsamt. Verfügbar unter: <https://www.integrationsaemter.de/Fachlexikon/Versorgungsamt/77c346i/index.html>, Zuletzt geprüft am 30.03.2020.
- BIH Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen. (2008). *Blinde und sehbehinderte Menschen - Ihre Stärken beruflich nutzen* (ZB No. 2).
- BIH Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen. (2012). Integrationsämter - Forum: Blinde und sehbehinderte Menschen. Verfügbar unter: <https://www.integrationsaemter.de/druckversion/Unzugängliche-Informationstechnik-als-Jobkiller/443c5374i1p62/index.html>, Zuletzt geprüft am 06.04.2020.
- BIH Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen. (2020). Integrationsämter - Zuständigkeiten. Verfügbar unter: <https://www.integrationsaemter.de/Zustaendigkeiten/604c/index.html#>, Zuletzt geprüft am 09.02.2020.
- Bilger, F., Behringer, F., Kuper, H., & Schrader, J. (Eds.). (2017). *DIE Survey. Daten und Berichte zur Weiterbildung. Weiterbildungsverhalten in Deutschland 2016: Ergebnisse des Adult Education Survey (AES)* (1. Auflage). Bielefeld: wbv Media.
- BMAS. (2016). *Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen*. Köln: Versorgungsmedizinverordnung. Versorgungsmedizinische Grundsätze (BMAS Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2015).
- BMAS Bundesministerium für Arbeit und Soziales. (2019). BMAS - Überblick über die Unfallversicherung. Verfügbar unter: <https://www.bmas.de/DE/Themen/Soziale-Sicherung/Gesetzliche-Unfallversicherung/Ueberblick-gesetzliche-unfallversicherung.html>, Zuletzt geprüft am 04.02.2020.
- BMAS Bundesministerium für Arbeit und Soziales. (2020). BMAS - Persönliches Budget. Verfügbar unter: <https://www.bmas.de/DE/Themen/Teilhabe-Inklusion/Persoeliches-Budget/persoeliches-budget-art.html>, Zuletzt geprüft am 29.04.2020.
- BMG Bundesministerium für Gesundheit. (2016). *Arbeitsunfähigkeit: Fälle und Tage nach Alters- und Krankheitsartengruppen: Ergebnisse der Krankheitsartenstatistik der gesetzlichen Krankenversicherung*. Verfügbar unter: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Statistiken/GKV/Geschaeftergebnisse/AU_nach_Diagnosen_und_Alter_2016.pdf, Zuletzt geprüft am 07.04.2020.
- BMG Bundesministerium für Gesundheit. (2020). Medizinische Versorgungszentren (MVZ). Verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/krankenversicherung/ambulante-versorgung/medizinische-versorgungszentren.html>, Zuletzt geprüft am 30.03.2020.
- BMG Bundesministerium für Gesundheit. (2020). Aufgaben und Organisation der GKV. Verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/krankenversicherung/grundprinzipien/aufgaben-und-organisation-der-gkv.html>, Zuletzt geprüft am 30.03.2020.
- Bogner, A., Littig, B., & Menz, W. (2014). *Interviews mit Experten: Eine praxisorientierte Einführung. Lehrbuch*. Wiesbaden: Springer VS. Verfügbar unter: <http://link.springer.com/book/10.1007/978-3-531-19416-5>,
- Bosse, I., Schluchter, J.-R., & Zorn, I. (Eds.). (2019). *Handbuch Inklusion und Medienbildung* (1. Auflage). Weinheim, Basel: Beltz Juventa. Verfügbar unter: <http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-7799-3892-7>,
- Braun, F. (2018). DFG-Schwerpunktprogramm fördert innovative Augenforschung in Dresden. Verfügbar unter: <https://idw-online.de/de/news703787>, Zuletzt geprüft am 15.10.2018.
- Brawata, I. (2017). Zu den eigenen Stärken stehen!: Wie es gelingen kann, mit Blindheit oder Sehbehinderung eine Ausbildung, ein Praktikum oder eine Arbeitsstelle zu bekommen. Ein Interview mit Ute Mölter und Christoph Korte. Verfügbar unter: <https://www.dvbs-online.de/index.php/publikationen-3/horus/horus-%E2%80%93-marburger-beitr%C3%A4ge-2-2017#staerken>, Zuletzt geprüft am 07.04.2020.
- Breuninger, K. (2016). *Rehabilitation bei Sehverlust aus Sicht der GKV*. Verfügbar unter: <https://www.dbsv.org/fachtagung-2016.html?file=files/fachinfos/reha-initiativen/FT-OGR-Breuninger-Rehabilitation-bei-Sehverlust-aus-Sicht-der-GKV.pdf>, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- Brody, B. L., Gamst, A. C., Williams, R. A., Smith, A. R., Lau, P. W., Dolnak, D., . . . Brown, S. I. (2001). Depression, visual acuity, comorbidity, and disability associated with age-related macular degeneration. *Ophthalmology*, 108(10), 1893–1900. [https://doi.org/10.1016/S0161-6420\(01\)00754-0](https://doi.org/10.1016/S0161-6420(01)00754-0)
- Bühler, C. (2015). Universelles Design des Lernens und Arbeitens. In E. Fischer, H. Biermann, & U. Heimlich (Eds.), *Inklusion im Beruf* (S. 118–138). Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag.
- Bundesanzeiger Verlag. (2018). Bundesgesetzblatt: Gesetz zur Stärkung der Chancen für Qualifizierung und für mehr Schutz in der Arbeitslosenversicherung (Qualifizierungschancengesetz). Verfügbar unter: https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBl&jumpTo=bgbl118s2651.pdf#_bgbl_%2F%2F*%5B%40attr_id%3D%27bgbl118s2651.pdf%27%5D__1586259763282, Zuletzt geprüft am 07.04.2020.

- Bundesarbeitsgemeinschaft der Berufsbildungswerke e. V. (2011). Statistik der Bundesarbeitsgemeinschaft der Berufsbildungswerke: Teilnehmer-Nachbefragung 2009–2010. Verfügbar unter: <https://docplayer.org/7303306-Statistik-der-bundesarbeitsgemeinschaft-der-berufsbildungswerke.html>, Zuletzt geprüft am 07.05.2020.
- Arbeitshilfe für die Rehabilitation und Teilhabe psychisch kranker und behinderter Menschen.* (2010). Frankfurt/Main.
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. (1995): Empfehlungen zur Neurologischen Rehabilitation von Patienten mit schweren und schwersten Hirnschädigungen in den Phasen B und C. online abrufbar: https://www.bar-frankfurt.de/fileadmin/dateiliste/_papierkorb/Rahmenempfehlung_neurologische_Reha_Phasen_B_und_C.pdf, zuletzt geprüft am 12.05.2020.
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. (2015). Bedarfsfeststellung: Person - Prozess - Struktur. Verfügbar unter: <https://www.bar-frankfurt.de/service/reha-info/reha-info-archiv/reha-info-2015/reha-info-052015/bedarfsfeststellung-person-prozess-struktur.html>, Zuletzt geprüft am 30.03.2020.
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. (Ed.). (2020). *Stufenweise Wiedereingliederung in den Arbeitsprozess: Arbeitshilfe.* Frankfurt/Main.
- Bundesleitung des dbb beamtenbund und tarifunion. (2020). *Monitor öffentlicher Dienst.* Verfügbar unter: https://www.dbb.de/fileadmin/pdfs/2020/monitor_oed_2020.pdf, Zuletzt geprüft am 08.04.2020.
- Bundesverband Deutscher Berufsförderungswerke e. V. (2015). Chancen und Perspektiven der Beruflichen Rehabilitation: Winter 2015. *Rehavisoin.* (3). Verfügbar unter: <https://www.bv-bfw.de/files/bfw/downloads/rehavisoin/REHAVision%203-2015.pdf>,
- Burmedi, D., Becker, S., Heyl, V., Wahl, H.-W., & Himmelsbach, I. (2002). Emotional and social consequences of age-related low vision. *Visual Impairment Research*, 4(1), 47–71. <https://doi.org/10.1076/vimr.4.1.47.15634>
- Buschmann-Steinhage, R., Haaf, H.-G., & Koch, U. (Eds.). (2018). *DRV-Schriften: Band 113. 27. Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium: Deutscher Kongress für Rehabilitationsforschung: Rehabilitation bewegt! : vom 26. bis 28. Februar 2018 in München.* Berlin: Deutsche Rentenversicherung Bund.
- Buschmann-Steinhage, R., & Wegscheider, K. *Diskussionspapier Teilhabeforschung.* Verfügbar unter: <http://www.dgrw-online.de/files/paper-teilhaforschung-ef.pdf>, Zuletzt geprüft am 26.03.2020.
- Carvalho Rodrigues, M. (2017). Marburger Beiträge 2/2017: Online-Arbeit und ihre Verlockungen. *DVBS E.V. - Horus.* (2). Verfügbar unter: <https://www.dvbs-online.de/index.php/publikationen-3/horus/horus-%E2%80%93-marburger-beitr%C3%A4ge-2-2017>,
- Casten, R., & Rovner, B. (2008). Depression in Age-Related Macular Degeneration. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 102(10), 591–599.
- Christoffel-Blindenmission Deutschland e.V. (2018). Wünsche blinder und sehbehinderter Berufstätige - Woche des Sehens. Verfügbar unter: <https://www.woche-des-sehens.de/infotehke/wissenswert/wuensche-blinder-und-sehbehinderter-berufstaetige>, Zuletzt geprüft am 06.04.2020.
- Claessen, H., Kvitkina, T., Narres, M., Trautner, C., Zöllner, I., Bertram, B., & Icks, A. (2018). Markedly Decreasing Incidence of Blindness in People With and Without Diabetes in Southern Germany. *Diabetes Care*, 41(3), 478–484. <https://doi.org/10.2337/dc17-2031>
- Cloerkes, G., Felkendorff, K., & Markowetz, R. (2007). *Soziologie der Behinderten: Eine Einführung* (3., neu bearb. und erw. Aufl.). Edition S. Heidelberg: Winter.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. L. (2004). *Weiterleben lernen: Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit* (2., vollst. überarb. und erw. Aufl.). Verlag Hans Huber, Programmbereich Gesundheit. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber.
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research* (2nd edition). Los Angeles, London, New Dehli, Singapore, Washington DC: Sage.
- Cruess, A., Zlateva, G., Xu, X., & Rochon, S. (2007). Burden of illness of neovascular age-related macular degeneration in Canada. *Canadian Journal of Ophthalmology. Journal Canadien D'ophtalmologie*, 42(6), 836–843. <https://doi.org/10.3129/i07-153>
- DBSV. (2020e). Alltagstricks: Nützliche Hinweise und Tricks zur Erleichterung des Alltags für Menschen mit Seheinschränkung von ebenfalls Betroffenen Menschen. Verfügbar unter: <https://www.dbsv.org/alltagstricks.html>, Zuletzt geprüft am 26.03.2020.
- DBSV. (2020a). Berufliche Reha: Ausbildungs- und Rehamöglichkeiten für blinde und sehbehinderte Menschen. Verfügbar unter: <https://www.dbsv.org/berufe.html>, Zuletzt geprüft am 26.03.2020.
- DBSV. (2020b). Lebenspraktische Fähigkeiten (LPF) – Ungeliebtes Kind der Kostenträger - Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. Verfügbar unter: <https://www.dbsv.org/lpf-ungeliebtes-kind-der-kostentraeger.html>, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- DBSV. (2020c). Psychologische Beratung - Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. Verfügbar unter: <https://www.dbsv.org/psychologische-beratung.html>, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- DBSV. (2018b). Resolution "Digitale Teilhabe für behinderte Menschen verwirklichen!" - Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. Verfügbar unter: <https://www.dbsv.org/resolution/vbt-2018-res-digital.html>, Zuletzt geprüft am 06.04.2020.

- DBSV. (2018a). Resolution „Blindengeld sichern und weiterentwickeln!“ - Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. Verfügbar unter: <https://www.dbsv.org/resolution/vwr-2018-res-blindengeld.html>, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- DBSV. (2018c). *Update zur 2. Staatenprüfung Deutschlands vor dem UN-Fachausschuss zur UN-Behindertenrechtskonvention*. Verfügbar unter: <https://www.dbsv.org/files/aktuelles/neuigkeiten/Update-BRK-Umsetzung-2018.pdf>, Zuletzt geprüft am 06.04.2020.
- DBSV. (2020d). VIII Leistungen der Krankenkassen - Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. Verfügbar unter: <https://www.dbsv.org/viii-leistungen-der-krankenkassen.html>, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- DBSV. (2015). Heft 03: Maßnahmen der medizinischen Rehabilitation und zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft - Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. Verfügbar unter: <https://www.dbsv.org/heft-03-massnahmen-der-medizinischen-rehabilitation-und-zur-teilhabe-am-leben-in-der-gemeinschaft.html>, Zuletzt geprüft am 26.03.2020.
- DBSV. (2017). *Nicht so – sondern so. Kleiner Ratgeber für den Umgang mit blinden Menschen*.
- Denninghaus, E. (o.J.). *Die berufliche Teilhabe blinder und sehbehinderter Menschen*. Verfügbar unter: https://www.lwl-bbw-soest.de/media/filer_public/8f/14/8f14a959-2a67-4bcb-83ce-9bfe4e58171c/070614denninghausdbsv-jahrbuch.pdf, Zuletzt geprüft am 06.04.2020.
- Destatis. (2019d). 61 % in kleinen und mittleren Unternehmen tätig. Verfügbar unter: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Branchen-Unternehmen/Unternehmen/Kleine-Unternehmen-Mittlere-Unternehmen/aktuell-beschaeftigte.html>, Zuletzt geprüft am 29.04.2020.
- Destatis. (2019c). Amtliche Einwohnerzahl Deutschland. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/_inhalt.html, Zuletzt geprüft am 22.04.2020.
- Destatis. (2020a). Beschäftigte in Unternehmen in Deutschland nach Unternehmensgröße 2017 | Statista. Verfügbar unter: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/731962/umfrage/beschaeftigte-in-unternehmen-in-deutschland-nach-unternehmensgroesse/#statisticContainer>, Zuletzt geprüft am 04.05.2020.
- Destatis. (2020b). Bevölkerungsstand: Bevölkerung nach Geschlecht und Staatsangehörigkeit. Verfügbar unter: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/Tabellen/zensus-geschlecht-staatsangehoerigkeit-2019.html>, Zuletzt geprüft am 26.03.2020.
- Destatis. (2020c). Eckzahlen zum Arbeitsmarkt, Deutschland. Verfügbar unter: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Arbeit/Arbeitsmarkt/Erwerbstaetigkeit/Tabellen/eckwerttabelle.html>, Zuletzt geprüft am 04.05.2020.
- Destatis. (2019e). Erwerbsbeteiligung. Verfügbar unter: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Arbeit/Arbeitsmarkt/Erwerbstaetigkeit/Tabellen/erwerbstaetige-erwerbstaetigenquote.html>, Zuletzt geprüft am 04.05.2020.
- Destatis. (2019b). Erwerbstätige in Deutschland (Beschäftigung): Erwerbstätigkeit. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Themen/Arbeit/Arbeitsmarkt/Erwerbstaetigkeit/_inhalt.html, Zuletzt geprüft am 06.04.2020.
- Destatis. (2020d). Erwerbstätige in Deutschland nach Wirtschaftsbereichen 2019 | Statista. Verfügbar unter: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/1248/umfrage/anzahl-der-erwerbstaetigen-in-deutschland-nach-wirtschaftsbereichen/>, Zuletzt geprüft am 29.04.2020.
- Destatis. (2019a). Lebenserwartung steigt nur noch langsam: Lebenserwartung Neugeborener beträgt 83,3 Jahre bei Mädchen und 78,5 Jahre bei Jungen. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2019/11/PD19_427_12621.html, Zuletzt geprüft am 24.03.2020.
- Destatis. (2014). *Statistik der schwerbehinderten Menschen: 2013*. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/GPStatistik/servlets/MCRFileNodeServlet/DEHeft_derivate_00015408/5227101139004.pdf, Zuletzt geprüft am 22.04.2020.
- Destatis. (2018). *Statistik der schwerbehinderten Menschen: 2017*. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Behinderte-Menschen/Publikationen/Downloads-Behinderte-Menschen/sozial-schwerbehinderte-kb-5227101179004.pdf?__blob=publicationFile, Zuletzt geprüft am 02.03.2020.
- Destatis. (2019). *Statistisches Jahrbuch 2019: 13 | Arbeitsmarkt*. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Jahrbuch/jb-arbeitsmarkt.pdf;jsessionid=C804C78033DC81B5366E73D5B8CD43A6.internet8742?__blob=publicationFile, Zuletzt geprüft am 07.04.2020.
- Deutsche Rentenversicherung. (2009). Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (LTA). Rahmenkonzept der Deutschen Rentenversicherung. *Aufl. Berlin: Deutsche Rentenversicherung Bund*. Verfügbar unter: http://www.deutsche-rentenversicherung.de/cae/servlet/contentblob/207034/publicationFile/48454/rahmenkonzept_lta_datei.pdf,
- Deutsche Rentenversicherung. (2020). Homepage - Reha-Beratungsdienst der DRV Bund: Reha-Beratungsdienst der DRV Bund. Verfügbar unter: https://www.deutsche-rentenversicherung.de/DRV/DE/Reha/Traeger/Bund/reha_berater.html, Zuletzt geprüft am 30.03.2020.
- Deutscher Ärzteverlag GmbH, Redaktion Deutsches Ärzteblatt. (2018). Viele Unternehmen haben keine betriebsärztliche Betreuung. Verfügbar unter: <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/95472/Viele-Unternehmen-haben-keine-betriebsaerztliche-Betreuung>, Zuletzt geprüft am 07.04.2020.
- Gesetz zu dem Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 3. Dezember 2006 sowie zu dem Fakultativprotokoll vom 13. Dezember 2006 zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen *Bundesgesetzblatt* (Deutscher Bundestag 21. Dezember 2008).

- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. (2005). *ICF: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. DIMDI-Klassifikationen*. Neu-Isenburg: MMI, Med. Medien-Informations-GmbH.
- Deutschlandradio. (2019). Audiozusammenfassung „DVBS-Fachtagung "Teilhabe im Job – vor Reha, vor Rente", 04./05.03.19, Kassel. Verfügbar unter: https://ondemand-mp3.dradio.de/file/dradio/2019/03/06/tagung_mehr_weiterbildung_fuer_arbeitnehmer_mit_dlf_20190306_1445_907497e3.mp3, Zuletzt geprüft am 06.04.2020.
- Diekmann (2002): Empirische Sozialforschung: Grundlagen, Methoden, Anwendungen.
- DIMDI. ICD-10-GM Version 2018: Kapitel VII Krankheiten des Auges und der Augenanhangsgebilde (H00-H59). Verfügbar unter: <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2018/block-h53-h54.htm>, Zuletzt geprüft am 29.02.2020.
- DOG Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft. Klinische ophthalmologische Studien in Deutschland. Verfügbar unter: <https://www.dog.org/?cat=230>, Zuletzt geprüft am 29.02.2020.
- DOG Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft (Ed.). (2008). *Weißbuch zur Situation der ophthalmologischen Forschung in Deutschland*.
- DOG Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft (Ed.). (2012). *Weißbuch zur Situation der ophthalmologischen Versorgung in Deutschland*. München.
- DOG Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft. (2018). Netzhauterkrankung AMD wird Erblindungsursache Nummer 1. Verfügbar unter: <https://idw-online.de/de/news696548>, Zuletzt geprüft am 30.03.2020.
- Dovidio, J. F., Rudman, L. A., & Glick, P. S. (Eds.). (2005). *On the nature of prejudice: Fifty years after Allport*. Malden, MA: Blackwell Pub.
- Duquette, J. (2013). *Factors influencing work participation for people with a visual impairment*. Verfügbar unter: <http://www.inlb.qc.ca/wp-content/uploads/2015/01/Factors-influencing-work-participation-in-persons-with-VI.pdf>, Zuletzt geprüft am 07.04.2020.
- DVBS. (2008). *DVBS - Wegweiser Sozialpolitik: Die konkrete Situation von blinden und sehbehinderten Menschen auf dem ersten Arbeitsmarkt*. (No. 5). Verfügbar unter: <https://www.dvbs-online.de/index.php/publikationen-2/horus-spezial/horus-spezial-5-2008>, Zuletzt geprüft am 07.04.2020.
- DVBS. (2017). DVBS e.V. - horus – Marburger Beiträge 2/2017: (Um-)Wege in den Beruf. Ein horus-Interview mit Thorsten Büchner und André Badouin über den Einstieg und die Tücken des Arbeitsalltags sowie die Erkenntnis, dass der Weg auch das Ziel sein kann. Verfügbar unter: <https://www.dvbs-online.de/index.php/publikationen-3/horus/horus-%E2%80%93-marburger-beitr%C3%A4ge-2-2017#Umwege>, Zuletzt geprüft am 06.04.2020.
- DVfR Deutsche Vereinigung für Rehabilitation. (2016). Ophthalmologische Grundrehabilitation – Ansprüche an eine medizinische Rehabilitation bei Sehverlust. Verfügbar unter: <https://www.dvfr.de/arbeitschwerpunkte/veranstaltungsberichte/detail/artikel/ophthalmologische-grundrehabilitation-ansprueche-an-eine-medizinische-rehabilitation-bei-sehverlust>, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- Enzyklopädie Erziehungswissenschaft Online (Ed.). (2010). *Fachgebiet: Methoden der empirischen erziehungswissenschaftlichen Forschung: Wissenschaftstheoretische Grundlagen, Methodologie*. Weinheim: Beltz. Verfügbar unter: https://www.beltz.de/fachmedien/erziehungs_und_sozialwissenschaften/enzyklopaedie_erziehungswissenschaft_online_eeo/methoden_der_empirischen_erziehungswissenschaftlichen_forschung.html,
- Esteban, J. J. N., Martínez, M. S., Navalón, P. G., Serrano, O. P., Patiño, J. R. C., Purón, M. E. C., & Martínez-Vizcaíno, V. (2008). Visual impairment and quality of life: gender differences in the elderly in Cuenca, Spain. *Quality of Life Research: an International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 17(1), 37–45. <https://doi.org/10.1007/s11136-007-9280-7>
- Eurofound Europäische Stiftung zur Verbesserung der Lebens- und Arbeitsbedingungen. (2015). Sechste Europäische Erhebung über die Arbeitsbedingungen: 2015. Verfügbar unter: <https://www.eurofound.europa.eu/de/surveys/european-working-conditions-surveys/sixth-european-working-conditions-survey-2015>, Zuletzt geprüft am 07.04.2020.
- Evans, R. L. (1983). Loneliness, depression, and social activity after determination of legal blindness. *Psychological Reports*, 52(2), 603–608. <https://doi.org/10.2466/pr0.1983.52.2.603>
- Fachstelle Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung. (2018). Zehn Jahre Persönliches Budget – eine Erfolgsgeschichte! | www.teilhabeberatung.de. Verfügbar unter: <https://www.teilhabeberatung.de/artikel/zehn-jahre-persoennesliches-budget-eine-erfolgsgeschichte>, Zuletzt geprüft am 22.04.2020.
- Feldmann, M., Beckmann, D., Eysel, U. T., & Manahan-Vaughan, D. (2019). Early Loss of Vision Results in Extensive Reorganization of Plasticity-Related Receptors and Alterations in Hippocampal Function That Extend Through Adulthood. *Cerebral Cortex (New York, N.Y. : 1991)*, 29(2), 892–905. <https://doi.org/10.1093/cercor/bhy297>
- Finger, R. P. (2007). Blindheit in Deutschland: Dimensionen und Perspektiven [Blindness in Germany: dimensions and perspectives]. *Der Ophthalmologe: Zeitschrift Der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft*, 104(10), 839–844. <https://doi.org/10.1007/s00347-007-1600-3>

- Finger, R. P., Bertram, B., Wolfram, C., & Holz, F. G. (2012). Blindness and visual impairment in Germany: a slight fall in prevalence. *Deutsches Arzteblatt International*, *109*(27-28), 484–489. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2012.0484>
- Fischer, E., Biermann, H., & Heimlich, U. (Eds.). (2015). *Inklusion im Beruf*. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag. Verfügbar unter: http://www.content-select.com/index.php?id=bib_view&ean=9783170252127,
- Flick, U. (2011). Das Episodische Interview. In G. Oelerich & H.-U. Otto (Eds.), *Empirische Forschung und Soziale Arbeit: Ein Studienbuch* (1st ed., S. 273–280). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-531-92708-4_17
- Focus arbeit gGmbH. (o.J.). focus arbeit GmbH | Startseite: Mitten im Leben statt nebendran Mit focus arbeit zum Ziel. Verfügbar unter: <http://www.focus-arbeit.de/>, Zuletzt geprüft am 07.04.2020.
- Franke, G. H. (1999). Handbuch zum National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ) - ein psychodiagnostisches Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität bei Sehbeeinträchtigten. *Eigendruck, Essen*.
- Fydrich, T., Sommer, G., Brähler, E. (2007). F-SozU - Fragebogen zur Sozialen Unterstützung – Hogrefe Verlag. Verfügbar unter: <https://www.testzentrale.de/shop/fragebogen-zur-sozialen-unterstuetzung.html>, Zuletzt geprüft am 13.05.2020.
- Garcia, G. A., Khoshnevis, M., Gale, J., Frousiakis, S. E., Hwang, T. J., Poincenot, L., . . . Sadun, A. A. (2017). Profound vision loss impairs psychological well-being in young and middle-aged individuals. *Clinical Ophthalmology (Auckland, N.Z.)*, *11*, 417–427. <https://doi.org/10.2147/OPHT.S113414>
- GBE.Bund Gesundheitsberichterstattung des Bundes. (2019). Erwerbsstatus [Glossar]. Verfügbar unter: <http://www.gbe-bund.de/glossar/Erwerbsstatus.html>, Zuletzt geprüft am 04.05.2020.
- GKV Spitzenverband der Krankenkassen. (2009). *Hinweise des GKV Spitzenverbandes zum Blindenlangstocktraining*. Verfügbar unter: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hilfsmittel/himi_empfehlungen__verlautbarungen/HiMi_Hinweise_zum_Blindenlangstocktraining.pdf, Zuletzt geprüft am 08.02.2020.
- GKV Spitzenverband der Krankenkassen. (2020). Hilfsmittelverzeichnis des GKV-Spitzenverbandes. Verfügbar unter: https://hilfsmittel.gkv-spitzenverband.de/hmvAnzeigen_input.action, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- Glofke-Schulz, E.-M., & Schuchardt, E. (2007). *Löwin im Dschungel: Blinde und sehbehinderte Menschen zwischen Stigma und Selbstwerdung* (Orig.-Ausg. edition psychosozial. Gießen: Psychosozial-Verl. Verfügbar unter: http://deposit.d-nb.de/cgi-bin/dokserv?id=3003387&prov=M&dok_var=1&dok_ext=htm,
- Goffman, E. (1967). Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. *Frankfurt a. M.: Suhrkamp*.
- Göpfert, H. (2020). LPF-Unterricht keine Krankenkassenleistung. Verfügbar unter: <https://sozialversicherung-kompetent.de/krankenversic.herung/leistungsrecht/322-lpf-unterricht-keine-kranken-kassenleistung.html>, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- Granovetter, M. S. (1995). *Getting a job: A study of contacts and careers* (2nd edition). Chicago, London: The University of Chicago Press. Verfügbar unter: <http://www.loc.gov/catdir/description/uchi052/94034203.html>,
- Hahm, B.-J., Shin, Y.-W., Shim, E.-J., Jeon, H. J., Seo, J.-M., Chung, H., & Yu, H. G. (2008). Depression and the vision-related quality of life in patients with retinitis pigmentosa. *The British Journal of Ophthalmology*, *92*(5), 650–654. <https://doi.org/10.1136/bjo.2007.127092>
- Haines, H. (2005). Teilhabe am Arbeitsleben – Sozialrechtliche Leitlinien, Leistungsträger, Förderinstrumente. In R. Bieker (Ed.), *Teilhabe am Arbeitsleben: Wege der beruflichen Integration von Menschen mit Behinderung* (S. 44–55). Stuttgart: Kohlhammer.
- Haubl, R. (2017). Soziale Unterstützung durch Vorgesetzte und Kollegen. Anspruch und Wirklichkeit. In N. Alsdorf, R. Haubl, S. Flick, S. Voswinkel, & U. Engelbach (Eds.), *Psychische Erkrankungen in der Arbeitswelt: Analysen und Ansätze zur therapeutischen und betrieblichen Bewältigung* (S. 145–163). Bielefeld: transcript Verlag.
- Hermann, C. (2020). Soziale Unterstützung. Verfügbar unter: <https://portal.hogrefe.com/dorsch/soziale-unterstuetzung-1/>, Zuletzt geprüft am 14.04.2020.
- Hildebrandt, M. e. a. (2013). Ich arbeite, also bin ich - medizinische und berufliche Rehabilitation bei Augenerkrankungen. *Zeitschrift Für Praktische Augenheilkunde & Augenärztliche Fortbildung*, *34*(3), 10–13.
- Hoffmann, R., & Bogedan, C. (2015). *Arbeit der Zukunft: Möglichkeiten nutzen - Grenzen setzen*. Frankfurt am Main: Campus-Verlag. Verfügbar unter: <http://gbv.ebib.com/patron/FullRecord.aspx?p=4528680>,
- Högner, N. (2015). Berufliche Wiedereingliederung von Menschen mit Sehschädigung. *Der Augenspiegel*. (6).
- Högner, N. (Ed.). (2016). *Sehschädigung und ihre Kompensation: Festschrift zum 70. Geburtstag des Blinden- und Sehbehindertenpädagogen Paul Nater* (1. Auflage). Marburg: Tectum Wissenschaftsverlag.
- Holz, M., Zapf, D., & Dormann, C. (2004). Soziale Stressoren in der Arbeitswelt: Kollegen, Vorgesetzte und Kunden. *Arbeit*, *13*(3). <https://doi.org/10.1515/arbeit-2004-0312>
- Honneth, A. (1992). *Kampf um Anerkennung: Zur moralischen Grammatik sozialer Konflikte* (1. Aufl.). Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Hormel, U., & Scherr, A. (2010). *Diskriminierung: Grundlagen und Forschungsergebnisse*. Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss. Verfügbar unter: <http://gbv.ebib.com/patron/FullRecord.aspx?p=749314>,
- Idw - Informationsdienst Wissenschaft. (2019). Augen-Screening mit dem Smartphone kann die Sehkraft retten. Verfügbar unter: <https://idw-online.de/de/news710189> 12.02.2019, Zuletzt geprüft am 26.03.2020.

- Institut Arbeit und Qualifikation der Universität Duisburg-Essen. (2019). *Durchschnittliches Zugangsalter in Erwerbsminderungsrenten 1993 - 2018: nach Geschlecht, Deutschland*. Verfügbar unter: http://www.sozialpolitik-aktuell.de/tl_files/sozialpolitik-aktuell/_Politikfelder/Alter-Rente/Datensammlung/PDF-Dateien/abbVIII11b.pdf, Zuletzt geprüft am 22.04.2020.
- Irimia, E. (2008). *Probleme und Perspektiven der beruflichen Integration Blinder und hochgradig sehbehinderter Menschen*. Zugl.: München, Univ., Diss., 2008. *Pädagogik*. München: Utz. Verfügbar unter: http://deposit.d-nb.de/cgi-bin/dokserv?id=3139528&prov=M&dok_var=1&dok_ext=htm,
- Janda, V., & Guhlemann, K. (2019). *Sichtbarkeit und Umsetzung - die Digitalisierung verstärkt bekannte und erzeugt neue Herausforderungen für den Arbeitsschutz*. Verfügbar unter: https://www.baua.de/DE/Angebote/Publicationen/Fokus/Digitalisierung.pdf?__blob=publicationFile&v=9,
- Jörissen, B., & Zirfas, J. (2010). *Schlüsselwerke der Identitätsforschung* (1. Aufl.). Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss. Verfügbar unter: <http://gbv.eblib.com/patron/FullRecord.aspx?p=749462>,
- Kappus, S. (2018). *Berufliche Wiedereingliederung zukunftsicher gestalten: Zur Umsetzung veränderter gesellschaftspolitischer Anforderungen am Beispiel des RehaFutur-Projektes und dessen Bedeutung für die Bildungsangebote der Berufsförderungswerke und vergleichbaren Einrichtungen*. *Berichte aus der Pädagogik*. Aachen: Shaker Verlag.
- Kardorff, E. von. (2016). Aktuelle Herausforderungen im Bereich der Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben. In N. Högner (Ed.), *SehSchädigung und ihre Kompensation: Festschrift zum 70. Geburtstag des Blinden- und Sehbehindertenpädagogen Paul Nater* (1st ed., S. 169–196). Marburg: Tectum Wissenschaftsverlag.
- Kardorff, E. von. (2016). Stigma/Stigmatisierung. *Handbuch Inklusion Und Sonderpädagogik*, 407–412.
- Kardorff, E. von, Klaus, S., Meschnig, A., Kohlhoff, R., Wenk, S., Bernert, S., . . . Bartel, S. (2016). *Wege von der beruflichen Qualifizierungsmaßnahme in das Beschäftigungssystem: Eine qualitative und quantitative Analyse individueller Verlaufskarrieren und ihrer biografischen und strukturellen Bedingungen*. Verfügbar unter: https://www.reha.hu-berlin.de/de/lehregebiete/rhs/forschung/wege-von-der-beruflichen-qualifizierungsmassnahme-in-das-beschaeftigungssystem/at_download/file, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- Kardorff, E. v., Ohlbrecht, H., & Schmidt, S. (2013). *Zugang zum allgemeinen Arbeitsmarkt für Menschen mit Behinderungen: Expertise im Auftrag der Antidiskriminierungsstelle des Bundes* (Stand: Mai 2013). Berlin: Antidiskriminierungsstelle des Bundes.
- Kardorff, E. von, Hien, W., Schulze, A. & Blasczyk, S. A. (2018). *Ergebnisbericht zum Forschungsvorhaben: Neue Allianzen für "Gute Arbeit" mit bedingter Gesundheit*. Verfügbar unter: http://www.boeckler.de/pdf_fof/100793.pdf, Zuletzt geprüft am 06.04.2020.
- Kauert, R. (2019, June 18). Beratung für Blinde und Sehbehinderte – Diese Anlaufstellen gibt es. *OrCam*. Verfügbar unter: <https://www.orcam.com/de/blog/beratung-fuer-blinde-und-sehbehinderte-diese-anlaufstellen-gibt-es/>, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- Kaye, H. S., Jans, L. H., & Jones, E. C. (2011). Why don't employers hire and retain workers with disabilities? *Journal of Occupational Rehabilitation*, 21(4), 526–536. <https://doi.org/10.1007/s10926-011-9302-8>
- Knauer, C., & Pfeiffer, N. (2006). Erblindung in Deutschland – heute und 2030. *Der Ophthalmologe*, S. 735–741.
- Knoll, N., & Burkert, S. (2009). Soziale Unterstützung und soziale Netzwerke als Ressource der Krankheitsbewältigung. In D. Schaeffer (Ed.), *Handbuch Gesundheitswissenschaften. Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (1st ed., S. 223–243). Bern: Huber.
- Kofahl, C., Schulz-Nieswandt, F., & Dierks, M.-L. (Eds.). (2016). *Medizinsoziologie: Band 24. Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*. Berlin: LIT.
- Kofahl et al. (2019). *Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe*. Berlin: LIT VERLAG Dr. W. Hopf.
- Kosch, A. (o.J.). Rechtliche Grundlagen. Verfügbar unter: http://www.betriebsaerzte.de/rechtliche_grundlagen.html, Zuletzt geprüft am 07.04.2020.
- Koscheck, S., & Samray, D. (2018). Strategien zur Qualifizierung Bildungsferner aus Anbietersicht. *Berufsbildung in Wissenschaft Und Praxis - BWP*. (1), 25–29.
- Kroos, D., Ekert, S., Karato, Y., Petleva, D., Sommer, J., & Valtin, A. (2017). *AKTILA-BS–Aktivierung und Integration (langzeit-) arbeitsloser blinder und sehbehinderter Menschen*. Berlin.
- Krotz, F. (2005). *Neue Theorien entwickeln: Eine Einführung in die Grounded Theory, die Heuristische Sozialforschung und die Ethnographie anhand von Beispielen aus der Kommunikationsforschung*. Köln: von Halem.
- Kuckartz, U., Grunenberg, H., & Lauterbach, A. (Eds.). (2004). *Qualitative Datenanalyse: computergestützt: Methodische Hintergründe und Beispiele aus der Forschungspraxis*. Wiesbaden, s.l.: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kühl, J. (2014, August 11). Dienstleistungs- und Industriearbeit | bpb. *Bundeszentrale Für Politische Bildung*. Verfügbar unter: <https://www.bpb.de/politik/innenpolitik/arbeitsmarktpolitik/187834/dienstleistungs-und-industriearbeit>, Zuletzt geprüft am 06.04.2020.
- Kunnig, A., & Kießling, F. (2004). Bedeutet Sehbehinderung und Blindheit das berufliche Ende?: Perspektiven und Grenzen in der Einschätzung und Förderung der Leistungsfähigkeit. In Low Vision Stiftung (Ed.), *Interdisziplinärer Low-Vision Kongress* (S. 87–92). Würzburg: Spurbuchverlag.

- Labitzke, B. (2008). Betrachtung gegenwärtiger Zugangsverläufe für erwachsene Menschen mit Sehschädigung zur beruflichen Rehabilitation im Berufsförderungswerk Halle. Humboldt- Universität zu Berlin, Berlin.
- Landschaftsverband Rheinland. (2014). *Sehbehinderung im Beruf: Unterstützungsangebote des LVR-Integrationsamtes für betroffene Menschen und Arbeitgeber*. Köln. Verfügbar unter: <https://publi.lvr.de/publi/PDF/301-Brosch%C3%BCre-Sehbehinderung-im-Beruf-barrierefrei.pdf>, Zuletzt geprüft am 07.04.2020.
- Lange, C., & Lampert, T. (Eds.). (2011). *Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie "Gesundheit in Deutschland aktuell 2009": (GEDA)*. Berlin: Robert-Koch-Inst. Verfügbar unter: <http://www.rki.de/DE/Content/GBE/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/GEDA09.html>,
- Langmann, A., Lindner, S., Koch, M., & Linhard, A.-M. (2003). Schnittstellen-Management bei der Betreuung Sehbehinderter und Blinder in der Steiermark. *Spektrum Der Augenheilkunde*, 17(6), 247–253. <https://doi.org/10.1007/BF03163248>
- Leissner, J., Coenen, M., Froehlich, S., Loyola, D., & Cieza, A. (2014). What explains health in persons with visual impairment? *Health and Quality of Life Outcomes*, 12, 65. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-12-65>
- Loisel, P., & Anema, J. R. (Eds.). (2013). *Handbook of work disability: Prevention and management*. New York: Springer.
- Low Vision Stiftung (Ed.). (2004). *Interdisziplinärer Low-Vision Kongress*. Würzburg: Spurbuchverlag.
- Lucius-Hoene, G. (2020). Identität. Verfügbar unter: <https://portal.hogrefe.com/dorsch/identitaet/>, Zuletzt geprüft am 26.03.2020.
- Lyons, R. F., Sullivan, M. J. L., Ritvo, P. G., & Coyne, J. C. (1995). *Relationships in chronic illness and disability. Sage series on close relationships*. Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.
- Maier, M., & Ivanov, B. (2018). *Selbstständige Erwerbstätigkeit in Deutschland* (Forschungsbericht / Bundesministerium für Arbeit und Soziales). Mannheim, Bd. FB514.
- Marback, R. F., Maia, O. d. O., Morais, F. B., & Takahashi, W. Y. (2007). Quality of life in patients with age-related macular degeneration with monocular and binocular legal blindness. *Clinics (Sao Paulo, Brazil)*, 62(5), 573–578. <https://doi.org/10.1590/s1807-59322007000500007>
- Maritzen, A., & Kamps, N. (2013). *Rehabilitation bei Sehbehinderung und Blindheit*. Berlin, Heidelberg: Springer. Verfügbar unter: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=565326>,
- Maslow, A. H. (1978). *Motivation und Persönlichkeit* (2., erw. Aufl.). Olten: Walter-Verl.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (Neuausgabe). s.l.: Beltz Verlagsgruppe. Verfügbar unter: http://www.content-select.com/index.php?id=bib_view&ean=9783407291424,
- Metzler, C., & Werner, D. (2017). Die Erwerbssituation von Menschen mit Behinderung. *IW-Trends*, 44(4), 21–37. <https://doi.org/10.2373/1864-810X.17-04-03>
- Meuser, M., & Nagel, U. (2009). Das Experteninterview - konzeptionelle Grundlagen und methodische Anlage. In S. Pickel, D. Jahn, H.-J. Lauth, & G. Pickel (Eds.), *Methoden der vergleichenden Politik- und Sozialwissenschaft: Neue Entwicklungen und Anwendungen* (1st ed., S. 465–479). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH Wiesbaden.
- Miede, J. (2019). DVBS e.V. - Teilhabe im Job – Vortrag Miede. Verfügbar unter: <https://www.dvbs-online.de/index.php/teilhabe-im-job-%E2%80%93-vortrag-miede>, Zuletzt geprüft am 30.03.2020.
- Miles, L.E., Wilson, M.A. (1977). High incidence of cyclic sleep/ wake disorders in the blind. *Sleep Research*, 6, 192.
- Morfeld, M. (2014). Identifikation von Reha-Bedarf. In A. Weber, L. Peschkes, & W. de Boer (Eds.), *Return to Work-Arbeit für alle: Grundlagen der beruflichen Reintegration* (S. 179–184). Gentner, AW.
- Müther-Lange, H. (1998). *Die berufliche Integration von Blinden (Blindenbefragung)*: GESIS Data Archive.
- Naegele, G., & Bertermann, B. (Eds.). (2010). *Sozialpolitik und Sozialstaat. Soziale Lebenslaufpolitik* (1. Aufl.). Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss.
- Nelles, M. B. (2015). *Sehbehinderung und Blindheit - Prävalenz von Depression, Angst und sozialer Phobie*. Gießen: Universitätsbibliothek. Verfügbar unter: <http://geb.uni-giessen.de/geb/volltexte/2018/13511/>,
- Neubert, D., Cloerkes, G. (2001). *Behinderung und Behinderte in verschiedenen Kulturen: Eine vergleichende Analyse ethnologischer Studien* (3. Aufl.). Edition S. Heidelberg: Winter. Verfügbar unter: <https://eref.uni-bayreuth.de/id/eprint/21895>,
- Neueder, M. (2014). *Behinderung und berufliche Rehabilitation in Deutschland und der Schweiz* (Dissertation). Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG, Baden-Baden.
- Neukirchen-Füßers, F. (2014). Berufliche Rehabilitation in der Grundsicherung nach dem Sozialgesetzbuch II - am Beispiel des Jobcenters Dortmund. In A. Weber, L. Peschkes, & W. de Boer (Eds.), *Return to Work-Arbeit für alle: Grundlagen der beruflichen Reintegration* (S. 320–325). Gentner, AW.
- Nfb Nationales Forum Beratung in Bildung, Beruf und Beschäftigung. (2011). *Qualitätsmerkmale guter Beratung*. Heidelberg/Berlin. Verfügbar unter: http://www.forum-beratung.de/cms/upload/Veroeffentlichungen/Eigene_Veroeffentlichungen/qmm_guter_Beratung_2011.pdf,

- Niehaus, M., Glatz, A., & Heide, M. (2019a). *Schwerbehindertenvertretungen: Allianzpartner in Netzwerken. Faktoren für gelingende Kooperationen zum Erhalt der Beschäftigungsfähigkeit*. Köln. Verfügbar unter: https://www.boeckler.de/pdf_fof/101524.pdf, Zuletzt geprüft am 06.04.2020.
- Niehaus, M., & Heide, M. S. (2019b). Der Stellenwert der Schwerbehindertenvertretung in der betrieblichen Inklusion. *WSI-Mitteilungen*, 72(5), 358–364. <https://doi.org/10.5771/0342-300X-2019-5-358>
- Niehaus, M., Montada, L. (Ed.). (1997). *Schriftenreihe / ADIA-Stiftung zur Erforschung Neuer Wege für Arbeit und Soziales Leben: Vol. 4. Behinderte auf dem Arbeitsmarkt: Wege aus dem Abseits*. Frankfurt, Main: Campus-Verl.
- Nyman, S. R., Gosney, M. A., & Victor, C. R. (2010). Psychosocial impact of visual impairment in working-age adults. *The British Journal of Ophthalmology*, 94(11), 1427–1431. <https://doi.org/10.1136/bjo.2009.164814>
- Oelerich, G., & Otto, H.-U. (Eds.). (2011). *Empirische Forschung und Soziale Arbeit: Ein Studienbuch* (1. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH Wiesbaden.
- Osterloh, F. (2010). Was macht ein... Orthoptist. *Deutsches Ärzteblatt Studieren.De*. (1), 28. Verfügbar unter: <https://www.aerzteblatt.de/treffer?mode=s&wo=72&typ=64&aid=80270&autor=Osterloh%2C+Falk>,
- Pelka, B. (2017). Teilhabe MIT / Teilhabe IN digitalen Medien: - wie Soziale Arbeit digitale Medien zum Mittel und Ziel ihrer Unterstützung von Teilhabe machen kann. *AJS-Informationen*, 53, 28–29.
- Perista, H., & Carrilho, P. (2014). Access to work issues for visually impaired people. Verfügbar unter: <https://www.eurofound.europa.eu/publications/article/2014/access-to-work-issues-for-visually-impaired-people>, Zuletzt geprüft am 07.04.2020.
- Pettigrew, T. F., & Tropp, L. R. (2005). Allport's Intergroup Contact Hypothesis: Its History and Influence. In J. F. Dovidio, L. A. Rudman, & P. S. Glick (Eds.), *On the nature of prejudice: Fifty years after Allport* (S. 262–277). Malden, MA: Blackwell Pub. <https://doi.org/10.1002/9780470773963.ch16>
- Ph.D. Bell, E. C., & Mino, N. M. (2015). Employment Outcomes for Blind and Visually Impaired Adults. *Journal of Blindness Innovation and Research*, 5(2). Verfügbar unter: <https://www.nfb.org/images/nfb/publications/jbir/jbir15/jbir050202.html>,
- Pickel, S., Jahn, D., Lauth, H.-J., & Pickel, G. (Eds.). (2009). *Methoden der vergleichenden Politik- und Sozialwissenschaft: Neue Entwicklungen und Anwendungen* (1. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH Wiesbaden.
- Popescu, M. L., Boisjoly, H., Schmaltz, H., Kergoat, M.-J., Rousseau, J., Moghadaszadeh, S., . . . Freeman, E. E. (2012). Explaining the relationship between three eye diseases and depressive symptoms in older adults. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 53(4), 2308–2313. <https://doi.org/10.1167/iovs.11-9330>
- Radoschewski, M. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität - Konzepte und Maße. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 43(3), 165–189. <https://doi.org/10.1007/s001030050033>
- Rakes, S. M., & Reid, W. H. (1982). Psychologic management of loss of vision. *Canadian Journal of Ophthalmology. Journal Canadien D'optalmologie*, 17(4), 178–180.
- Rehabilitation Rundblick + MWF MEDIA. (2018). Rehabilitation Rundblick | Frührehabilitation bei drohender Erblindung. Verfügbar unter: <http://www.rehabilitation-rundblick.de/>, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- REHADAT, Institut der deutschen Wirtschaft Köln. (2019a). *Ergebnisse der Umfrage Sehbehinderung und Blindheit: Inklusion mit Luft nach oben*. Verfügbar unter: <https://www.rehadat.de/export/sites/rehadat-2021/lokale-downloads/rehadat-publikationen/auswertung-umfrage-sehbehinderung-blindheit.pdf>, Zuletzt geprüft am 06.04.2020.
- REHADAT, Institut der deutschen Wirtschaft Köln. (2019b). *Ich sehe das einfach anders* (REHADAT Wissensreihe No. 7). Verfügbar unter: <https://www.rehadat.de/export/sites/rehadat-2021/lokale-downloads/rehadat-publikationen/wissensreihe-07-sehbehinderung.pdf>,
- REHADAT, Institut der deutschen Wirtschaft Köln. (2020b). Kostenträger | REHADAT-Hilfsmittel: Hilfsmittel für den Beruf. Verfügbar unter: <https://www.rehadat-hilfsmittel.de/de/ablauf-finanzierung/hilfsmittel-fuer-den-beruf/kostentraeger/>, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- REHADAT, Institut der deutschen Wirtschaft Köln. (2020a). Kostenträger | REHADAT-Hilfsmittel: Hilfsmittel für private Nutzung. Verfügbar unter: <https://www.rehadat-hilfsmittel.de/de/ablauf-finanzierung/hilfsmittel-fuer-private-nutzung/kostentraeger/>, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- REHADAT, Institut der deutschen Wirtschaft Köln. (2020c). REHADAT-Hilfsmittel. Hilfsmittel für den Beruf: Vorgehen. Verfügbar unter: <https://www.rehadat-hilfsmittel.de/de/ablauf-finanzierung/hilfsmittel-fuer-den-beruf/vorgehen/>, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- REHADAT, Institut der deutschen Wirtschaft Köln. (2020d). REHADAT-Hilfsmittel. Hilfsmittel für private Nutzung: Vorgehen. Verfügbar unter: <https://www.rehadat-hilfsmittel.de/de/ablauf-finanzierung/hilfsmittel-fuer-private-nutzung/vorgehen/>, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- REHADAT, Institut der deutschen Wirtschaft Köln. (2020e). Reha-Team der Agentur für Arbeit | REHADAT-Bildung. Verfügbar unter: <https://www.rehadat-bildung.de/de/lexikon/Lex-Reha-Team-der-Agentur-fuer-Arbeit/>, Zuletzt geprüft am 30.03.2020.
- Rehmert, W. P. (2004). *Diagnose: "Erblindung" - Wie spreche ich mit meinem Patienten?* Baunach: Deutscher Spurbuchverlag.

- Reimann, A., Bend, J., & Dembski, B. (2007). *Patientenzentrierte Versorgung bei seltenen Erkrankungen: Perspektive von Patientenorganisationen*.
- Richter, M. (2019). DVBS e.V. - Teilhabe im Job – Vortrag Richter. Verfügbar unter: <https://www.dvbs-online.de/index.php/teilhabe-im-job-%E2%80%93-vortrag-richter>, Zuletzt geprüft am 06.04.2020.
- Richter, M., & Hurrelmann, K. (Eds.). (2016). *Lehrbuch. Soziologie von Gesundheit und Krankheit* (1. Auflage). Wiesbaden: Springer VS.
- RKI Robert Koch-Institut. (2011). *Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie » Gesundheit in Deutschland aktuell 2009« Gesundheitsberichterstattung: Prävalenz von Sehbeeinträchtigungen*.
- RKI Robert Koch-Institut. (2012). *Faktenblatt zu GEDA 2012: Ergebnisse der Studie »Gesundheit in Deutschland aktuell 2012«: Sehbeeinträchtigungen*. Verfügbar unter: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsF/Geda2012/Sehbeeintraechtigungen.pdf?__blob=publicationFile, Zuletzt geprüft am 26.03.2020.
- RKI Robert Koch-Institut. (2017). *GBE-Themenheft Blindheit und Sehbehinderung*. Verfügbar unter: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsT/blindheit.pdf?__blob=publicationFile, Zuletzt geprüft am 26.03.2020.
- Rohrschneider, K. (2012). Blindheit in Deutschland – Vergleich zwischen bekannten Daten und Vorhersagen. *Der Ophthalmologe*, S. 369–376.
- Rosenbrock, R., & Hartung, S. (2012). *Handbuch Partizipation und Gesundheit* (1. Aufl.). s.l.: Verlag Hans Huber. Verfügbar unter: <http://elibrary.hogrefe.de/9783456950457/A>,
- Rottleuthner, H., & Mahlmann, M. (2011). *Diskriminierung in Deutschland: Vermutungen und Fakten. Recht und Gesellschaft: Band 3*. Baden-Baden: Nomos. Verfügbar unter: <http://www.socialnet.de/rezensionen/isbn.php?isbn=978-3-8329-5578-6>,
- Sabel BA, Wang J, Cárdenas-Morales L et al. Mental stress as consequence and cause of vision loss: the dawn of psychosomatic ophthalmology for preventive and personalized medicine. *EPMA Journal* 2018; 9:133.
- Saerberg, S. (2006). *"Geradeaus ist einfach immer geradeaus": Eine lebensweltliche Ethnographie blinder Raumorientierung*. Zugl.: Dortmund, Univ., Diss., 2005. *Erfahrung - Wissen - Imagination: 21 i.e. 14*. Konstanz: UVK -Verl.-Ges. Verfügbar unter: http://deposit.d-nb.de/cgi-bin/dokserv?id=2900874&prov=M&dok_var=1&dok_ext=htm,
- Schaeffer, D. (Ed.). (2009). *Handbuch Gesundheitswissenschaften. Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (1. Aufl.). Bern: Huber.
- Schaeffer, D., & Haslbeck, J. (2016). Bewältigung chronischer Krankheit. In M. Richter & K. Hurrelmann (Eds.), *Lehrbuch. Soziologie von Gesundheit und Krankheit* (1st ed., S. 243–256). Wiesbaden: Springer VS. Retrieved from <https://pub.uni-bielefeld.de/record/2908796#APA>
- Schmid, G. (2010). Von der aktiven zur lebenslauforientierten Arbeitsmarktpolitik. In G. Naeyege & B. Bertermann (Eds.), *Sozialpolitik und Sozialstaat. Soziale Lebenslaufpolitik* (1st ed., S. 333–351). Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss.
- Schönberger, C., & Kardorff, E. von. (2004). *Mit dem kranken Partner leben: Anforderungen, Belastungen und Leistungen von Angehörigen Krebskranker*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. Verfügbar unter: <http://www.socialnet.de/rezensionen/isbn.php?isbn=978-3-8100-4026-8>,
- Schröder, H. (1997). *Die Beschäftigungssituation von Blinden: Ausgewählte Ergebnisse einer Befragung von Blinden und Unternehmen* (Mitteilungen aus der Arbeitsmarkt- und Berufsforschung). Verfügbar unter: http://doku.iab.de/mit-tab/1997/1997_2_MittAB_Schroeder.pdf, Zuletzt geprüft am 06.04.2020.
- Seel, H. (2014). Die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) als Plattform für Dialog, Koordination, Kooperation und Vernetzung im Bereich von Rehabilitation und Teilhabe. In A. Weber, L. Peschkes, & W. de Boer (Eds.), *Return to Work-Arbeit für alle: Grundlagen der beruflichen Reintegration* (S. 217–226). Gentner, AW.
- Ségur-Eltz, N., & Radner, W. (1997). Rehabilitation sehbehinderter Personen im Erwachsenenalter. *Spektrum Der Augenheilkunde*, 11(S22), 3–9. <https://doi.org/10.1007/BF03164377>
- Senra, H., Vieira, C. R., Nicholls, E. G., & Leal, I. (2013). Depression and experience of vision loss in group of adults in rehabilitation setting: mixed-methods pilot study. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 50(9), 1301–1314. <https://doi.org/10.1682/JRRD.2012.08.0138>
- Sepp, R., Osterkorn, M., & Stadlmayr, M. (2009). *Trends, internationale Entwicklungen und künftige Herausforderungen in der beruflichen Rehabilitation: Eine Studie in Auftrag der BBRZ Reha GmbH. Endbericht*. Linz.
- Seuß, C., & Drerup, T. (2003). Zum Anspruch auf Training lebenspraktischer Fähigkeit und auf andere Hilfen für blinde und sehbehinderte Menschen nach § 26 Abs. 3 SGB IX. *Behindertenrecht*, 42(7), 205–232.
- Simkiss, P. & Reid, F. (2013). *Die Unsichtbare Mehrheit - Zusammenfassender Bericht. Eine Studie zur Nichterwerbstätigkeit von Blinden und Sehbehinderten in Schweden, Deutschland, Rumänien, den Niederlanden, Polen, Frankreich und Österreich: Ein Bericht für das Präsidium der Europäischen Blindenunion (EBU)*.
- Skalicky, S., & Goldberg, I. (2008). Depression and quality of life in patients with glaucoma: a cross-sectional analysis using the Geriatric Depression Scale-15, assessment of function related to vision, and the Glaucoma Quality of Life-15. *Journal of Glaucoma*, 17(7), 546–551. <https://doi.org/10.1097/IJG.0b013e318163bdd1>

- Slavchova, V., Arling, V. (2018). 27. *Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium 2018 München: Bedenken und Ängste gegenüber der Personaleinstellung körperlich behinderter Menschen in Abhängigkeit von der Behinderungsform.*
- Slavchova, V., Arling, V. (2018). Bedenken und Ängste gegenüber der Personaleinstellung körperlich behinderter Menschen in Abhängigkeit von der Behinderungsform. In R. Buschmann-Steinhage, H.-G. Haaf, & U. Koch (Eds.), *DRV-Schriften: Band 113. 27. Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium: Deutscher Kongress für Rehabilitationsforschung: Rehabilitation bewegt! : vom 26. bis 28. Februar 2018 in München* (S. 183–185). Berlin: Deutsche Rentenversicherung Bund.
- Soubrane, G., Cruess, A., Lotery, A., Pauleikhoff, D., Monès, J., Xu, X., Goss, T. F. (2007). Burden and health care resource utilization in neovascular age-related macular degeneration: findings of a multicountry study. *Archives of Ophthalmology (Chicago, Ill.: 1960)*, 125(9), 1249–1254. <https://doi.org/10.1001/archophth.125.9.1249>
- Spektrum Akademischer Verlag. (2000). Soziale Anerkennung. Verfügbar unter: <https://www.spektrum.de/lexikon/psychologie/soziale-erkennung/14492>, Zuletzt geprüft am 14.04.2020.
- Spektrum Lexikon der Psychologie. (2014). Identität. Verfügbar unter: <https://www.spektrum.de/lexikon/psychologie/identitaet/6968>, Zuletzt geprüft am 26.03.2020.
- Stangl, W. (2020). Motivation. Verfügbar unter: <https://lexikon.stangl.eu/337/motivation/>, Zuletzt geprüft am 08.04.2020.
- Stangl, W. (2020). Overprotection. Verfügbar unter: <https://lexikon.stangl.eu/3833/overprotection/>, Zuletzt geprüft am 14.04.2020.
- Stelker, A. (2003). 25. *AfnP Symposium: Umgang mit Blinden und Sehbehinderten Menschen.* Fulda.
- Stengler, K., Becker, T., & Riedel-Heller, S. G. (2014). Teilhabe am Arbeitsleben bei Menschen mit schweren psychischen Erkrankungen. *Fortschritte Der Neurologie· Psychiatrie*, 82(01), 43–53.
- Stickling, E. (2016). Umfrage: HR setzt stärker auf Initiativbewerbungen – Bewerber auch? Verfügbar unter: <https://www.personalwirtschaft.de/recruiting/artikel/hr-setzt-staerker-auf-initiativbewerbungen-bewerber-auch.html>, Zuletzt geprüft am 08.04.2020.
- Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (1996). *Grounded theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung.* Weinheim: Beltz, PsychologieVerlagsUnion.
- Strauss, A. L. (1994). *Grundlagen qualitativer Sozialforschung: Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung. UTB: Vol. 1776.* München: Fink.
- Ströhlein, L.-M. (2018). Apps & Algorithmen: Augenheilkunde setzt auf Digitalisierung. Verfügbar unter: <https://idw-online.de/de/news701169>, Zuletzt geprüft am 31.08.2018.
- Strübing, J. (2010). Grounded Theory – ein pragmatischer Forschungsansatz für die Sozialwissenschaft. In Enzyklopädie Erziehungswissenschaft Online (Ed.), *Fachgebiet: Methoden der empirischen erziehungswissenschaftlichen Forschung: Wissenschaftstheoretische Grundlagen, Methodologie.* Weinheim: Beltz.
- Troltenier, I. & M., & J. (2016). Ein Teil der Arbeitswelt sein. *Personalwirtschaft.* (10), 66–68.
- Universitätsklinikum Köln. (2020). Zentrum für Seltene Augenerkrankungen. Verfügbar unter: <https://augenklinik.uk-koeln.de/zentrum/zentrum-fuer-seltene-augenerkrankungen/>, Zuletzt geprüft am 04.05.2020.
- Van der Aa, H. P. A., Comijs, H. C., Penninx, B. W. J. H., van Rens, G. H. M. B., & van Nispen, R. M. A. (2015). Major depressive and anxiety disorders in visually impaired older adults. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 56(2), 849–854. <https://doi.org/10.1167/iovs.14-15848>
- Varma, R., Wu, J., Chong, K., Azen, S. P., & Hays, R. D. (2006). Impact of severity and bilaterality of visual impairment on health-related quality of life. *Ophthalmology*, 113(10), 1846–1853. <https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2006.04.028>
- Verein Rheinisch-Westfälischer Augenärzte e.V. (2020). 182. *Versammlung des Vereins Rheinisch-Westfälischer Augenärzte e. V.* Verfügbar unter: https://www.congresse.de/uploads/RWA_Programm_2020.pdf, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- Waldschmidt, A. (2015). *Teilhabe-forschung: Grundlagen und Ziele eines neuen Forschungsprogramms zu Lebenslagen und Partizipation von Menschen mit Behinderungen: Vortrag auf der Auftraktver-asntaltung zur Gründung eines Aktionsbündnisses Teilhabeforschung.* Verfügbar unter: https://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Veranstaltungen/150612_Auftaktveranstaltung_Teilhabe/Teilhabe-forschung_Grundlagen_und_Ziele_-_Prof._Dr._Anne_Waldschmidt.pdf, Zuletzt geprüft am 27.11.2018.
- Waldschmidt, A., & Müller, A. (2012). *Barrierefreie Dienstleistungen - Benachteiligungen von behinderten Menschen beim Zugang zu Dienstleistungen privater Unternehmen.* Verfügbar unter: https://www.researchgate.net/publication/274314485_Barrierefreie_Dienstleistungen_-_Benachteiligungen_von_behinderten_Menschen_beim_Zugang_zu_Dienstleistungen_privater_Unternehmen,
- Weber, A., Peschkes, L., & Boer, W. de (Eds.). (2014). *Return to Work-Arbeit für alle: Grundlagen der beruflichen Reintegration:* Gentner, AW.
- Weber, A., Peschkes, L., & Boer, W. de. (2014). Vorwort zu „Return to Work - Arbeit für alle. In A. Weber, L. Peschkes, & W. de Boer (Eds.), *Return to Work-Arbeit für alle: Grundlagen der beruflichen Reintegration* (S. 7–11). Gentner, AW.
- Weber, M. (1922). *Wirtschaft und Gesellschaft* (2. Aufl.). *Grundriss der Sozialökonomik.* Tübingen: Mohr.
- Wetter, D. (2012). Auswertung berufsbezogener Diagnostikmaßnahmen hinsichtlich ausgewählter Parameter der Sehfunktion und Hilfsmittlempfehlung. Ernst Abbe Hochschule Jena, Jena.

- Williams, R. A., Brody, B. L., Thomas, R. G., Kaplan, R. M., & Brown, S. I. (1998). The psychosocial impact of macular degeneration. *Archives of Ophthalmology (Chicago, Ill.: 1960)*, *116*(4), 514–520. <https://doi.org/10.1001/archophth.116.4.514>
- Witzel, A. (2000). The Problem-centered Interview. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, *1*(1). Verfügbar unter: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2519>,
- Wolfram, C., Schuster, A. K., Elflein, H. M., Nickels, S., Schulz, A., Wild, P. S., . . . Pfeiffer, N. (2019). The Prevalence of Visual Impairment in the Adult Population. *Deutsches Arzteblatt International*, *116*(17), 289–295. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2019.0289>
- Yamada, M., Mizuno, Y., & Miyake, Y. (2009). A multicenter study on the health-related quality of life of cataract patients: baseline data. *Japanese Journal of Ophthalmology*, *53*(5), 470–476. <https://doi.org/10.1007/s10384-009-0709-0>
- Young, A. E. (2013). Return to Work Stakeholders' Perspectives on Work Disability. In P. Loisel & J. R. Anema (Eds.), *Handbook of work disability: Prevention and management* (S. 409–423). New York: Springer.
- Zander, J., Rister-Mende, S., Lindow, B., Kehl, P., & Klosterhuis, H. (2012). *Berufliche Rehabilitation im Urteil der Rehabilitanden – gemeinsame Befragung von Renten- und Unfallversicherung*. Verfügbar unter: https://www.deutsche-rentenversicherung.de/SharedDocs/Downloads/DE/Experten/infos_reha_einrichtungen/quali_qualisierung_lta/Artikel_lta_rv_aktuell_LTA_im_Urteil_der_Rehabilitanden_2012.pdf?__blob=publicationFile&v=1, Zuletzt geprüft am 03.04.2020.
- Zentralverband der Augenoptiker und Optometristen. (2018). *Augenoptik in Zahlen: Branchenbericht 2017/18*. Verfügbar unter: https://www.zva.de/system/files/ZVA_Branchenbericht_2017_2018.pdf?download=1, Zuletzt geprüft am 30.03.2020.

9. Anhang

9.1. Studieninformation für Studienteilnehmer



Informationsschreiben zum Forschungsprojekt

„Von der ophthalmologischen Rehabilitation zur beruflichen Teilhabe (ORELTA)“

Liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer,

wir möchten Sie gerne für die Mitwirkung an unserem Forschungsprojekt gewinnen. Folgend ein paar wichtige Informationen dazu.

Worum geht es in unserer Studie?

Wir interessieren uns für Ihre Erfahrungen mit Ihrer Sehbehinderung/Erblindung, Ihren beruflichen Werdegang und Ihre Erfahrungen mit Arbeitgebern sowie Ihre Erfahrungen mit dem Versorgungssystem und verschiedenen Unterstützungsleistungen. Außerdem möchten wir gern wissen, welche Angebote Ihnen fehlen bzw. gefehlt haben und wo Sie auf Hindernisse oder Mängel im Versorgungssystem gestoßen sind. Mit den Ergebnissen wollen wir zu einer Verbesserung der Angebote zur beruflichen Wiedereingliederung bzw. zum Arbeitsplatzverlust für Menschen mit Sehbehinderungen beitragen.

Wie läuft die Fragebogenbefragung ab?

Zum Ausfüllen des Fragebogens haben Sie folgende Möglichkeiten:

- Online-Fragebogen (barrierefrei) unter <https://www.soscisurvey.de/ORELTA/>
- Papier-Bleistift-Variante in Schwarzschrift
- Word-Dokument (barrierefrei)
- Beantwortung per Telefon unter: 030 30 02 12 49

Bitte melden Sie sich bei uns, wenn Sie die Papier-Bleistift-Variante oder das Word-Dokument ausfüllen wollen. Sie können uns telefonisch erreichen unter 030 30 02 12 49 oder eine Email schreiben an j.gisbert.miralles@bv-bfw.de. Für das Ausfüllen des Fragebogens benötigen Sie etwa 15 bis 30 Minuten, je nachdem, welche Hilfsmittel Sie verwenden. Bitte füllen Sie den Fragebogen möglichst spontan und vollständig aus.

Zusätzliche Teilnahme an einem persönlichen Gespräch

Wenn Sie sich zusätzlich zum Ausfüllen des Fragebogens zu einem persönlichen Gespräch zu den Themen des Fragebogens bereit erklären, dann möchten wir Sie bitten, am Ende des Fragebogens Ihre E-Mail-Adresse oder Telefonnummer anzugeben.

Wie läuft das persönliche Gespräch ab?

Zeit und Ort des Gesprächs werden wir mit Ihnen individuell absprechen. Damit der Fokus auf dem Gespräch liegt, wird das Interview mit Ihrem Einverständnis per Aufnahmegerät aufgezeichnet. Dabei erfolgt eine Pseudonymisierung der persönlichen Daten. Das bedeutet, es werden Namen, biografische Daten (Geburtsstage oder ähnliche Angaben), Wohnort, Arbeitgeber, Schule etc. so verfremdet, dass keine Rückschlüsse auf Sie möglich sind. Falls Sie die Audioaufzeichnung nicht wünschen, kann alternativ eine schriftliche Protokollierung des Gesprächs vorgenommen werden. Leider können voraussichtlich nicht alle Teilnehmer, die zugestimmt haben, persönlich befragt werden.

Kontaktdaten des Projektteams

Selbstverständlich können Sie sich jederzeit bei uns melden, wenn Sie Fragen haben.

Unsere Kontaktdaten sind:

Bundesverband Deutscher Berufsförderungswerke
Jana Gisbert Miralles
j.gisbert.miralles@bv-bfw.de
(030) 30 02 12 49

Humboldt-Universität zu Berlin
Sandra Kappus
sandra.kappus.1@hu-berlin.de
(030) 20 93 92 338

Wir freuen uns auf Ihre Beteiligung!

Mit freundlichen Grüßen, Ihr ORELTA-Forschungsteam

Prof. i.R. Dr. Ernst von Kardorff
Jana Gisbert Miralles, Sandra Kappus

9.2. Einwilligungserklärung zur Studienteilnahme



Einwilligungserklärung zum Forschungsprojekt

„Von der ophthalmologischen Rehabilitation zur beruflichen Teilhabe (ORELTA)“

Einwilligung

(ein Exemplar für die Forschergruppe, ein Exemplar für den/die Teilnehmer/in)

Ich bin über Inhalt und Zweck des Forschungsvorhabens „Von der ophthalmologischen Rehabilitation zur beruflichen Teilhabe (ORELTA)“, das in Verantwortung von Prof. i.R. Dr. Ernst von Kardorff am Institut für Rehabilitationswissenschaften der Humboldt-Universität zu Berlin durchgeführt und ausgewertet wird, per Informationsschreiben aufgeklärt worden.

Mir wurde versichert, dass keine personenbezogenen Daten (Name, Geburtsdatum, Adresse) oder sonstige Angaben, welche Rückschlüsse auf meine Person zulassen, an Dritte weitergegeben werden. Die im Zusammenhang mit der Untersuchung von mir erhobenen Daten werden gelöscht, sobald sie für die weitere wissenschaftliche Auswertung nicht mehr erforderlich sind oder ich es ausdrücklich wünsche. Die Untersuchung folgt den Richtlinien des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) §40 sowie der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO).

Ich möchte das Forschungsvorhaben durch meine Beteiligung unterstützen und willige ein,

an der Fragebogenerhebung (ca. 60 Minuten) teilzunehmen:

ja nein

zu einem späteren Zeitpunkt an einem persönlichen Gespräch teilzunehmen:

ja nein

→ bitte wenden

9.3. Betroffenenfragebogen (Kurzversion)



Von der ophthalmologischen
Rehabilitation zur
beruflichen Teilhabe



Deutsche
Berufsförderungswerke
Bundesverband



Sehr geehrte Damen und Herren,

für viele blinde und sehbehinderte Menschen sind die berufliche Situation und die medizinische Versorgung durch vielfältige Hürden geprägt. Es gibt verschiedene Angebote und Unterstützungsmöglichkeiten, um die Versorgungssituation zu verbessern, allerdings sind diese oftmals nicht bekannt und werden daher selten genutzt.

Das möchten wir ändern. Der Projektname ORELTA steht für „Von der ophthalmologischen Rehabilitation zur beruflichen Teilhabe“ und das Projekt wird von der Humboldt-Universität zu Berlin und dem Bundesverband Deutscher Berufsförderungswerke durchgeführt.

In einem ersten Schritt wollen wir blinde und sehbehinderte Menschen zu Ihren Erfahrungen mit der medizinischen Versorgung und den Angeboten zur beruflichen Eingliederung befragen. Darauf aufbauend wollen wir in einem zweiten Schritt ein umfassendes Rehabilitationskonzept mit konkreten Handlungsempfehlungen entwickeln und es Ärzten, Sozialarbeitern sowie den politisch verantwortlichen Personenkreisen vorstellen. Mit dem Ausfüllen des Fragebogens helfen Sie dabei, die Versorgungslage von Menschen in einer ähnlichen Situation nachhaltig zu verbessern.

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens

Ihre Teilnahme ist freiwillig und Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen abbrechen, ohne dass Ihnen ein Nachteil daraus entsteht. Alle Angaben werden entsprechend des Bundesdatenschutzgesetzes und den Ethikrichtlinien der Einrichtung streng vertraulich behandelt und anonymisiert, sodass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind. Bitte füllen Sie den Fragebogen möglichst spontan und vollständig aus. Für das Ausfüllen des Fragebogens benötigen Sie etwa 30 Minuten. Wir möchten uns schon im Voraus sehr für Ihre Unterstützung bedanken. Aus forschungspraktischen Gründen verwenden wir im Fragebogen die Terminologie „Sehbehinderte und Blinde“, eine negative Attribution ist damit ausdrücklich nicht verbunden. Ebenfalls wird im Fragebogen das generische Maskulinum verwendet, Frauen und Personen mit diverser Geschlechtszuordnung sind darin grundsätzlich miteingeschlossen.

Beispiele

Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an.

- männlich weiblich

Haben Sie weitere Krankheiten / Behinderungen? (Mehrfachnennung möglich)

- nein Muskel-/Skeletterkrankungen Diabetes
 Hörbehinderung Herz-Kreislauf-Erkrankungen sonstige, und zwar:

.....

Projektteam: Prof. i.R. Dr. Ernst von Kardorff
Dr. Susanne Bartel

Jana Gisbert Miralles, M.Sc.
Sandra Kappus, M.A.

Angaben zu Ihrer Sehbeeinträchtigung

1. Um welche Art der Sehbehinderung handelt es sich bei Ihnen? (Mehrfachnennungen möglich)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Blindheit eines Auges | <input type="checkbox"/> Sehbehinderung eines Auges |
| <input type="checkbox"/> Blindheit beider Augen | <input type="checkbox"/> Sehbehinderung beider Augen |

2. Welche Restsehfähigkeit (Visus) haben Sie mit Korrektur (Brille, Kontaktlinsen)?

Linkes Auge:%

Rechtes Auge:%

3. Haben Sie zusätzlich noch weitere visuelle Beeinträchtigungen? (Mehrfachnennungen möglich)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> Nachtblindheit |
| <input type="checkbox"/> Doppelbilder | <input type="checkbox"/> Farbblindheit |
| <input type="checkbox"/> Blendungs- oder Lichtempfindlichkeit | <input type="checkbox"/> sonstiges, und zwar: |
| <input type="checkbox"/> Gesichtsfeldausfälle | |
| <input type="checkbox"/> eingeschränktes Kontrastsehen | |

4. Bitte geben Sie die Diagnose Ihrer Sehbehinderung an.

.....

5. Wann wurde die Augenerkrankung bei Ihnen erstmalig ärztlich diagnostiziert?

Bitte geben Sie das Jahr der Diagnose an.

.....

6. Woher kommt Ihre Beeinträchtigung? (Mehrfachnennungen möglich)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> ist genetisch / erblich bedingt | <input type="checkbox"/> ist Folge einer anerkannten Berufskrankheit |
| <input type="checkbox"/> beruht auf Komplikationen während der Schwangerschaft / Geburt | <input type="checkbox"/> ist eine Verschleißerscheinung z.B. durch Arbeit und andere Belastungen |
| <input type="checkbox"/> beruht auf einer Erkrankung, die später im Lebensverlauf eingetreten ist | <input type="checkbox"/> sonstiges (z.B. Impfschaden): |
| <input type="checkbox"/> ist Folge eines Unfalls | |

7. Haben Sie weitere Krankheiten oder Beeinträchtigungen?*(Mehrfachnennungen möglich)*

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> Krebserkrankung |
| <input type="checkbox"/> Herz-Kreislauf-Erkrankungen | <input type="checkbox"/> psychische Erkrankungen (z.B. Depression) |
| <input type="checkbox"/> Hörbehinderung | <input type="checkbox"/> neurologische Erkrankungen |
| <input type="checkbox"/> Muskel- und Skeletterkrankungen
(z.B. Rückenschmerzen) | <input type="checkbox"/> sonstiges, und zwar: |
| <input type="checkbox"/> Diabetes | |

8. Haben Sie einen Grad der Behinderung (GdB)?

- ja
 nein → weiter mit Frage 12
 beantragt → weiter mit Frage 12
 weiß nicht → weiter mit Frage 12

9. Wie hoch ist der Grad der Behinderung?

.....

10. Haben Sie aufgrund der Sehbehinderung ein Merkzeichen? (Mehrfachnennungen möglich)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ja, B, Begleitung |
| <input type="checkbox"/> ja, Bl, blind | <input type="checkbox"/> ja, andere und zwar: |
| <input type="checkbox"/> ja, h, hilflos | |

11. Sind Sie einem schwerbehinderten Menschen gleichgestellt?

- ja
 nein
 weiß nicht

Angaben zu Ihrer Person**12. Wann sind Sie geboren?**

Monat:

Jahr:

13. Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an.

- weiblich
- männlich
- divers

14. In welchem Bundesland leben Sie?

.....

15. Wie viele Einwohner hat Ihr Wohnort?

- bis 5.000
- 5.000 bis 10.000
- 10.000 bis 20.000
- 20.000 bis 100.000
- über 100.000

16. Leben Sie in einem Ein-Personen-Haushalt oder Mehr-Personen-Haushalt?

- Ein-Personen-Haushalt
- Mehr-Personen-Haushalt

17. Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie?

- keinen Schulabschluss
- Hauptschule / Volksschule
- Realschule / Polytechnische Oberschule (POS)
- Förderschule / Schule für Blinde
- Fachhochschulreife
- Abitur / Hochschulreife
- anderen Schulabschluss

Berufliche Situation**18. Welchen höchsten Ausbildungsabschluss haben Sie?**

- Berufschulabschluss nach Lehre / Berufsfachschule
- Meister / Techniker / Fachwirt
- Hochschulabschluss (Uni / FH)
- kein beruflicher Abschluss
- noch in Ausbildung / im Studium
- anderen Abschluss

19. Was beschreibt Ihre Erwerbssituation am besten?

- Vollzeit → weiter mit Frage 22
- Teilzeit → weiter mit Frage 22
- im Studium / beruflicher Ausbildung / Lehre
- in Umschulung / Qualifizierung
- nicht erwerbstätig
- im Ruhestand / berentet
- sonstiges

Berufliche Teilhabe für Nichterwerbstätige

20. Wenn Sie derzeit nicht beschäftigt oder in einer Maßnahme sind, sind Sie...

(Mehrfachnennungen möglich)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> krankgeschrieben | <input type="checkbox"/> in Erwerbsminderungsrente |
| <input type="checkbox"/> weniger als ein Jahr arbeitslos | <input type="checkbox"/> in Dienstunfähigkeitsrente (Beamte) |
| <input type="checkbox"/> über ein Jahr arbeitslos | <input type="checkbox"/> in Vorruhestand |
| <input type="checkbox"/> Hausfrau / Hausmann | <input type="checkbox"/> in Altersrente / Pension |

21. Warum sind Sie nicht erwerbstätig? *(Mehrfachnennungen möglich)*

- Wegen meiner Sehbehinderung.
- Wegen anderen Erkrankungen / Behinderungen.
- Mein Arbeitgeber war nicht zu einer Anpassung meines Arbeitsplatzes bereit.
- Mein Arbeitgeber hat mir keinen anderen Arbeitsplatz angeboten.
- Mein Vertrag war befristet.
- Mir wurde gekündigt.
- Ich habe selbst gekündigt.
- Es gab zwar Stellenangebote, aber die Arbeit entsprach nicht meiner Qualifikation.
- Ich stehe dem Arbeitsmarkt aus persönlichen Gründen nicht zur Verfügung.
- Ich habe noch nie gearbeitet.
- sonstiges, und zwar:

→ weiter mit Frage 27

Berufliche Teilhabe für Erwerbstätige

22. Welche berufliche Tätigkeit üben Sie derzeit aus?

.....

23. Seit wann sind Sie bei Ihrem derzeitigen Arbeitgeber beschäftigt?

Seit dem Jahr:

24. Wo sind Sie derzeit beschäftigt?

- Öffentlicher Dienst
 freie Wirtschaft
 selbstständig / freiberuflich

 Werkstatt für Menschen mit Behinderung
 sonstiges, und zwar:

25. Wie groß ist das Unternehmen, in dem Sie derzeit beschäftigt sind?

- 1– 49 Mitarbeiter
 50 – 249 Mitarbeiter
 250 und mehr Mitarbeiter

26. Bitte bewerten Sie folgende Aussagen zu Ihren Kollegen.

	voll und ganz	teilweise	eher weniger	gar nicht
Meine Kollegen unterstützen mich.				
Manchmal denke ich, dass ich meine Kollegen zu stark belaste.				
Meine Vorgesetzten unterstützen mich bei meiner beruflichen Umorientierung.				

Beruflicher Werdegang

27. Die folgenden Aussagen beziehen sich auf Ihren beruflichen Werdegang nach Eintritt der Sehbehinderung. Bitte kreuzen Sie alles an, was zutrifft.

Nach Eintritt der Sehbehinderung...

- war ich (weiter) berufstätig.
 habe ich meine Tätigkeit gewechselt.
 habe ich meinen Arbeitgeber gewechselt.
 habe ich aufgehört zu arbeiten.

28. Wenn Sie Ihren Arbeitgeber gewechselt haben, wie sind Sie an Ihre neue Arbeitsstelle gekommen? (Mehrfachnennungen möglich)

- Eigenbewerbung
 über Angehörige / Freunde
 über Bekannte / Kollegen
 durch Arbeitsagentur / Jobcenter

 durch den Blindenverband / Blindeneinrichtung
 durch die Ausbildungseinrichtung (z.B. BFW)
 sonstiges, und zwar:

29. Denken Sie, dass Sie gesundheitlich bis zum Erreichen des Rentenalters

berufstätig sein können?

- ganz sicher
- eher ja
- eher nein
- auf keinen Fall

Berufliche Eingliederung

30. Haben Sie Maßnahmen zur Teilhabe am Arbeitsleben (LTA) erhalten?

Bitte kreuzen Sie alle an, die Sie genutzt haben.

- Schulung zum Gebrauch von technischen Hilfsmitteln
- Blindentechnische Grundausbildung
- Betriebliches Eingliederungsmanagement (BEM)
- Stufenweise Wiedereingliederung: Hamburger Modell
- Tätigkeit im Rahmen der unterstützten Beschäftigung
- Arbeitsassistenz
- Fahrdienst / Hilfen zum Erreichen des Arbeitsplatzes
- Arbeitsvermittlung z.B. durch Integrationsfachdienst / Arbeitsagentur
- Qualifizierung / Umschulung
- ich habe keine der genannten Maßnahmen erhalten

Was war besonders hilfreich? Was hätten Sie sich noch gewünscht?

.....

.....

Gab es Leistungen, die Ihnen angeboten wurden, die Sie aber nicht genutzt haben? Bitte nennen Sie diese und beschreiben Sie, warum Sie sich gegen die Angebote entschieden haben.

.....

.....

Planen Sie die Teilnahme an einer Weiterbildung oder Umschulung in der Zukunft? Wenn ja, welche?

.....

31. Wenn Sie an einer Qualifizierung oder Umschulung teilgenommen haben, von

wem wurde diese angeboten? *(Mehrfachnennungen möglich)*

- Berufsförderungswerk
- Berufsbildungswerk
- anderer Bildungsträger

32. Wie zufrieden waren oder sind Sie damit?

- sehr zufrieden
- zufrieden
- weniger zufrieden
- unzufrieden

Unterstützung im Alltag**33. Welche Form der Unterstützung nutzen Sie im Alltag?***(Mehrfachnennungen möglich)*

- Mobilitätshilfen (z.B. Langstock, Navigationssysteme, Fahrdienste)
- Hilfen zur Informationsbeschaffung (z.B. Lesegeräte, Screenreader, Lupe)
- persönliche Unterstützung (Familie / Freunde)
- finanzierte Assistenz
- sonstiges, und zwar:
- Ich nutze keine der genannten Unterstützungsangebote.
- Ich benötige keine gesonderte Unterstützung.

34. Bei wem informieren Sie sich über Ihre Behinderung und**Unterstützungsmöglichkeiten?** *(Mehrfachnennungen möglich)*

- bei Angehörigen / Freunden
- bei Selbsthilfegruppen / Selbsthilfevereinen
- im Internet (z.B. Selbsthilfeforen / online Beratungsangebote)
- in Büchern / Zeitschriften / Broschüren
- bei Ärzten
- beim Integrationsamt oder Integrationsfachdienst
- beim Berufsförderungswerk / Berufsbildungswerk
- bei der Schwerbehindertenvertretung
- bei niemandem

Wer oder was war besonders hilfreich?

.....

.....

35. Haben Sie Freunde oder Angehörige, die Sie ohne Zögern bitten können, wichtige Dinge z. B. Einkaufen für Sie zu erledigen?

- ja
- nein

Unterstützungsangebote und finanzielle Leistungen

36. Welche Unterstützungsangebote haben sie erhalten? Bitte kreuzen Sie alle an, die Sie genutzt haben.

- Orientierungs- und Mobilitätstraining
- Training lebenspraktischer Fähigkeiten
- Schulung zum effektiven Umgang mit neuen Hilfsmitteln
- Psychologische Beratung oder Psychotherapie
- Sonstige Angebote und zwar:
- Ich habe keine der genannten Unterstützungsangebote erhalten.

Was war besonders hilfreich? Was hätten Sie sich noch gewünscht?

.....

.....

Gab es Leistungen, die Ihnen angeboten wurden, die Sie aber nicht genutzt haben? Bitte nennen Sie diese und beschreiben Sie, warum Sie sich gegen die Angebote entschieden haben.

.....

37. Welche finanziellen Leistungen nehmen Sie in Anspruch?

	Ja	Nein	Kenne ich gar nicht
Blindengeld			
Sehbehindertengeld			
Persönliches Budget			
Budget für Arbeit			

38. Beziehen Sie aus gesundheitlichen Gründen eine Rente?

- nein
- Rente bei teilweiser Erwerbsminderung (Teilerwerbsminderungsrente)
- Rente bei voller Erwerbsminderung (Erwerbsminderungsrente, Erwerbsunfähigkeitsrente)
- Pension wegen Teildienstunfähigkeit
- Pension wegen Dienstunfähigkeit (voll)
- eine andere Rente und zwar

Medizinische Versorgung

39. Die folgenden Aussagen beziehen sich auf Ihren aktuellen Augenarzt.
Bitte kreuzen Sie alles an, was zutrifft.

Mein aktueller Augenarzt...

- zeigt Einfühlungsvermögen
- informiert mich über Hilfsmittel.
- spricht mit mir über die Auswirkungen auf meinen Beruf.
- bezieht meine Angehörigen mit ein.
- hat mich auf psychologische Hilfsangebote hingewiesen.
- berücksichtigt meine Wünsche und Bedürfnisse.
- keine der genannten Aussagen passen zu meinem Augenarzt.

40. Haben Sie Ihren Augenarzt seit der Erstdiagnose gewechselt?

- ja
- nein

41. Waren Sie aufgrund der Sehbeeinträchtigung in einer Augenklinik (Krankenhaus?)

- ja
- nein

42. Haben Sie aufgrund der Sehbeeinträchtigung an einer medizinischen Rehabilitation teilgenommen?

- ja
- nein

Erfahrungen mit Krankenkassen und anderen Behörden und Ämtern

43. Wie zufrieden waren Sie mit der Leistung der folgenden Kostenträger?

	nicht genutzt	sehr zufrieden	zufrieden	weniger zufrieden	unzufrieden
Krankenkasse					
Rentenversicherung					
Unfallversicherung					
Arbeitsagentur / Jobcenter					
Träger der Sozialhilfe (Eingliederungshilfe)					
Versorgungsamt					
Integrationsamt / Integrationsfachdienst					

Was war besonders hilfreich?

.....

.....

Wo gibt es Verbesserungsbedarf?

.....

.....

44. Bitte beschreiben Sie Ihre Erfahrungen beim Beantragen der Leistungen in 3 Stichpunkten.

1.....

2.....

3.....

45. Inwieweit stimmen Sie den Aussagen zu?**Seit meinem Sehverlust...**

	über- haupt nicht	ein we- nig	stark	sehr stark
fällt es mir schwerer, mich zu konzentrieren.				
bin ich öfter gereizt.				
ziehe ich mich stärker zurück.				
haben sich andere Menschen zurückgezogen.				
mache ich mir mehr Sorgen um meine Zukunft.				
suche ich den Kontakt zu Gleichbetroffenen.				
versuche ich meine Probleme aktiv anzugehen.				

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

9.4. Betroffenenfragebogen (EM-Rentner)

Der Kurzfragebogen (siehe Anhang 9.3) wurde um folgende Fragen für die Befragung der Erwerbsminderungsrentner (Zusatzbefragung) ergänzt:

Angaben zur Erwerbsminderungsrente (EM-Rente)

1. Welche Art von Erwerbsminderungsrente beziehen Sie?

- Rente bei teilweiser Erwerbsminderung (Teilerwerbsminderungsrente)
- Rente bei voller Erwerbsminderung (Erwerbsminderungsrente, Erwerbsunfähigkeitsrente)
- eine andere Rente und zwar.....

2. Als Sie die Erwerbsminderungsrente beantragt haben, waren Sie... (Mehrfachnennungen möglich)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> in Arbeit | <input type="checkbox"/> weniger als ein Jahr arbeitslos |
| <input type="checkbox"/> weniger als 6 Wochen krankgeschrieben | <input type="checkbox"/> über ein Jahr arbeitslos |
| <input type="checkbox"/> mehr als 6 Wochen krankgeschrieben | <input type="checkbox"/> Hausfrau / Hausmann |

3. Wer hat Ihnen die Erwerbsminderungsrente empfohlen?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> niemand | <input type="checkbox"/> Berater (z.B. Berufsförderungswerk, Berufsbildungswerk) |
| <input type="checkbox"/> Krankenkasse | <input type="checkbox"/> Familie/Freunde |
| <input type="checkbox"/> Arbeitsagentur | <input type="checkbox"/> sonstiges und zwar: |
| <input type="checkbox"/> Rentenversicherung | |

4. Haben Sie sich in die Erwerbsminderungsrente gedrängt gefühlt?

- ja, von:
- nein