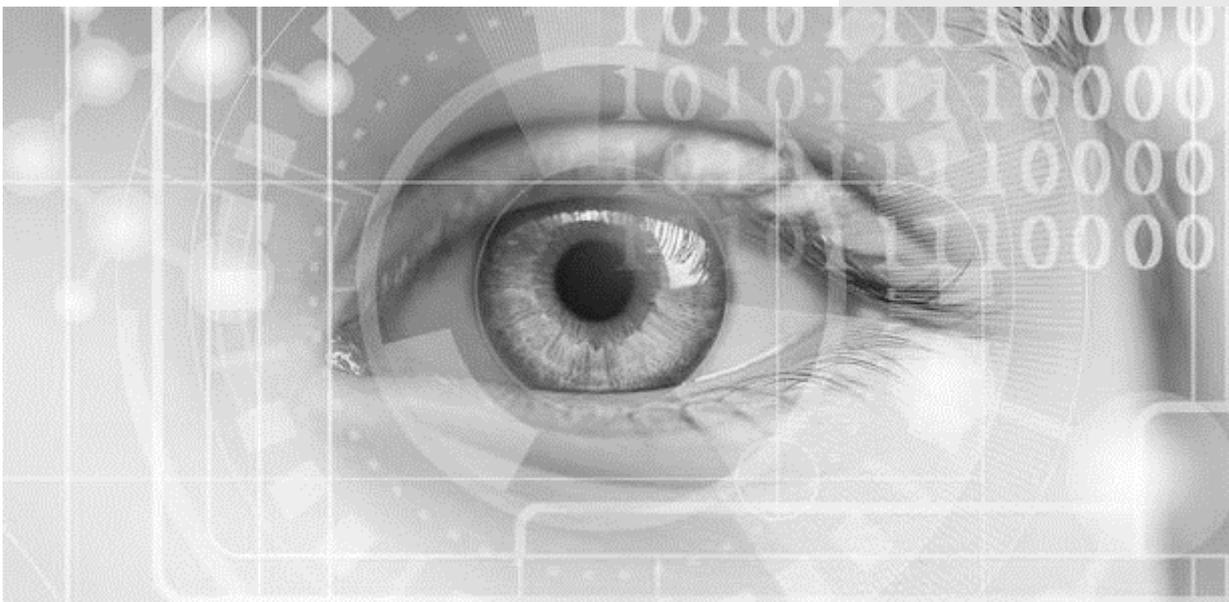


Von der ophthalmologischen
Rehabilitation zur
beruflichen Teilhabe

Ein Kooperationsprojekt der Humboldt-Universität zu Berlin und des Bundesverbands der Deutschen Berufsförderungswerke

- gefördert von der Deutschen Rentenversicherung Bund -



ZUSAMMENFASSUNG UND EMPFEHLUNGEN

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



Inhalt

Abkürzungsverzeichnis	3
1. Zusammenfassung	5
2. Empfehlungen	13
2.1. Information, Beratung und Vermittlung	17
2.1.1. Handlungsfeld 1: Zugang zu Beratung und Information erleichtern	17
2.1.2. Handlungsfeld 2: Bedarfsorientierte und ganzheitliche Zielsetzung über die gesamte Lebensspanne durch Lotsen an einschlägigen Kompetenzzentren	19
2.1.3. Handlungsfeld 3: Strukturelle Rahmung und Qualität optimieren.....	20
2.2. Versorgungssystem	21
2.2.1. Handlungsfeld 1: Medizinische Versorgung bedarfsgerecht gestalten.....	28
2.2.2. Handlungsfeld 2: Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben stärker ausschöpfen.....	34
2.2.3. Handlungsfeld 3: Hilfsmittelversorgung modernisieren und -beratung verbessern	37
2.2.4. Handlungsfeld 4: Blindengeld anpassen	38
2.2.5. Handlungsfeld 5: Kostenträger sensibilisieren.....	38
2.2.6. Handlungsfeld 6: Kooperation und Koordination in der Versorgungskette effektivieren.....	40
2.3. Berufliche Teilhabe	41
2.3.1. Handlungsfeld 1: Zugang zu beruflicher Teilhabe erleichtern	42
2.3.2. Handlungsfeld 2: Erhalt beruflicher Teilhabe fördern.....	43
2.3.3. Handlungsfeld 3: Einbindung betrieblicher Multiplikatoren	45
2.3.4. Handlungsfeld 4: Unterstützungsangebote für Arbeitgeber ausbauen	46
2.4. Soziale Teilhabe	46
2.5. Empfehlungen für Betroffene	47

Abkürzungsverzeichnis

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

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

1. 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 Prozent (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, Wissenschaftlern/innen sowie Träger- und Einrichtungsvertretern/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 bildete die Analyse der Voraussetzungen und Herausforderungen des Versorgungssystems mit Blick auf die besonderen Belange der Zielgruppe.
- (3) Last but not least fokussierte die Studie auf 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 einem möglichst langen 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 als 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 sich ungünstig auf einen zeitnahen Zugang zu spezifischen Angeboten des Versorgungssystems auswirkt. 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 beurteilt, die sich zumeist ausschließlich auf ihren eng umgrenzten Zuständigkeitsbereich beschränkten; ein bereichsübergreifendes Denken und Handeln findet nur in Ausnahmefällen statt.

Im Hinblick auf die *Prozesssteuerung* ergab die Auswertung der Betroffenengespräche 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 mit der Situation des Sehverlusts beklagt. Verschärft wird die beschriebene Situation durch ungünstige Rahmenbedingungen wie hohem 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 Gesell-

schaft und der Teilhabe 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 als 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 Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, 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 Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben für die Zielgruppe nehmen die vier auf Blindheit und Sehbehinderung spezialisierten Berufsförderungswerke (BFW) 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 Kontaktanbahnung zu potenziellen Arbeitgebern sowie eine unzureichende Nachbetreuung nach Abschluss der Maßnahme, insbesondere zur Sicherung des Maßnahmeerfolgs 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, niederschweligen, 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 biografischen 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 Nebeneinanderher 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 auch in Einzelfällen in beeindruckender Weise 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 Zugang und Verbleib in Arbeit. Nicht selten dominieren im Hinblick auf die Beschäftigung (seh)beeinträchtigter Mitarbeiter 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 auszu-tarieren.

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. belastungsbedingten gesundheitlichen 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 Belastungsleben 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 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 auch 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. progredienten 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 Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben müssen Zugangsbarrieren beseitigt und der Zugang zeitnah, transparent und barrierefrei gestaltet werden, hier stehen ins-

besondere die Kostenträger in der Pflicht, nicht zuletzt auch die Krankenkassen mit Blick auf die Hilfsmittelversorgung; spätestens angesichts der Digitalisierung und von 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 Berufsförderungswerke 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 einer Initiierung von Veränderungsprozessen anregen.

2. 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 können¹.

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 der Teilhabe am Arbeitsleben. Als übergreifend bedeutsames Handlungsfeld wird der Bereich der *Information, Beratung und Vermittlung* gesondert herausgestellt:

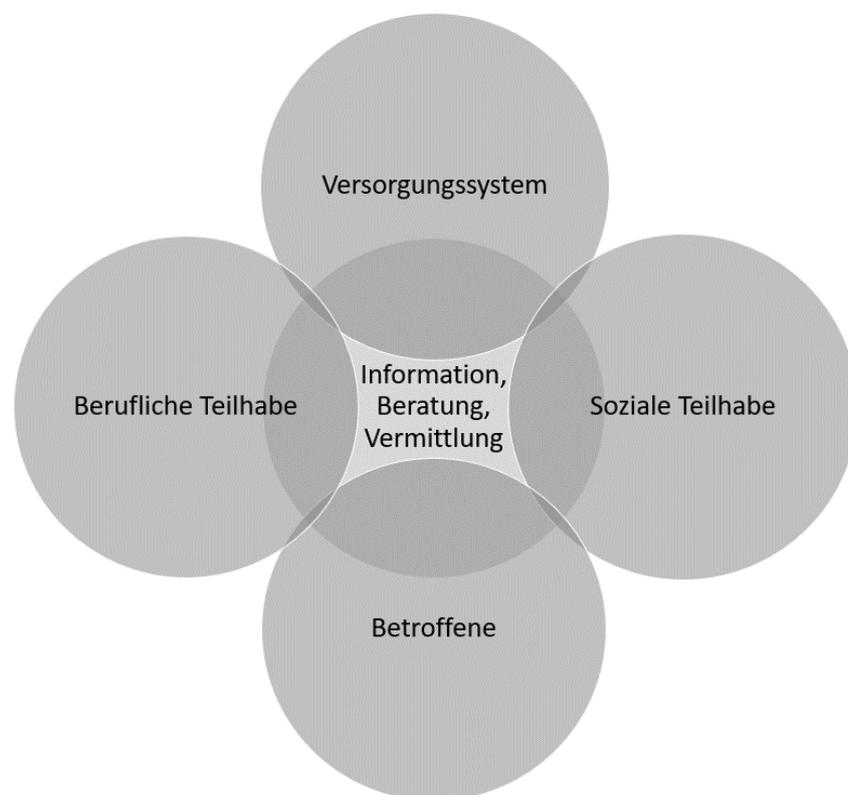


Abbildung 1: Dimensionierung der Empfehlungen

¹ 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 auch 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, der differierenden Interessen der involvierten Kostenträger und der vielfältigen Leistungserbringer, von der augenärztlichen Praxis über Versorgungszentren, Akutkliniken, Rehabilitationskliniken bis zu Integrationsämtern, Berufsförderungswerken 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 etwa der Feststellung beruflicher Eignung bei Sehbeeinträchtigung – bietet die Möglichkeit, zumindest prinzipiell personenzentrierte Hilfepläne im Sinne des BTHG (Bundesteilhabegesetz) gemeinsam partizipativ mit den betroffenen Menschen zu entwickeln

Konsequente Barrierefreiheit

Barrierefreiheit ist insbesondere auch für blinde und sehbehinderte Menschen Voraussetzung für eine gleichberechtigte Teilhabe an allen Lebensbereichen. Sie betrifft die Infrastruktur genauso wie Gebäudetechnik oder Informations- und Kommunikationstechnologien (Bundesfachstelle Barrierefreiheit). 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 vorrangig.

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 etwa 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 wie 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 Integrationsfachdienste oder BFWs; hierfür gilt es Finanzierungspositionen zu schaffen. Hilfsmittel müssen regelmäßig hinsichtlich 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. BFWs) 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 BFWs oder augenärztl. 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 ein 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 einheitlicher Reha-Therapiestandards 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, 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>

2.1. 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 des 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

2.1.1. 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, d.h., 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 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.
- Beratungsangebote müssen barrierefrei gestaltet sein und verschiedene Sinne der Informationsaufnahme (visuell, auditiv, taktil) ansprechen.
- 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 Menschen geben können, hierzu zählen neben den (niedergelassenen) Augenärzten insbesondere auch Augenoptiker 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 insbesondere 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-rehabilitativer Versorgung, z.B. als Leistung 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 empfehlen². Voraussetzung hierfür ist das Vorhandensein einer Übersicht über die (lokale) Beratungslandschaft (s. „Beratungswegweiser“).

² Einschränkung gilt, dass die versorgungsmedizinische Verordnung, an der sich die sozialmedizinische Begutachtung des GdB orientiert, noch nicht konsequent auf ICF kompatible Kategorien der Teilhabebeeinträchtigung angepasst wurde.

2.1.2. 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 Erwerbsminderungsrente 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 *Rehabilitationpädagoge* 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 Webseite³ zur Verfügung und führt Schulungsveranstaltungen durch. Beispielhaft sei zudem die Berliner Beratungsstelle⁴ genannt. Hier werden augenärztliche Inhalte mit umfassender sozial(rechtlich)er Beratung verknüpft. Strukturell bietet sich auch eine Anbindung der Lotsen an spezialisierte BFWs, an spezialisierte IFDs 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.

2.1.3. 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.

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

³ <https://ksl-msi-nrw.de/de/fachbereich/sehen>

⁴ Berliner Beratungsstelle für Menschen mit Sehbehinderung, weiterführende Informationen unter: <https://www.berlin.de/ba-mitte/politik-und-verwaltung/aemter/gesundheitsamt/zentren/artikel.142059.php>

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 Gebührenordnung für Ärzte (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 an die jeweils lokalen und regionalen Ansprechpartner und Lotsen (s.u.) an ihre Patienten vermitteln können.

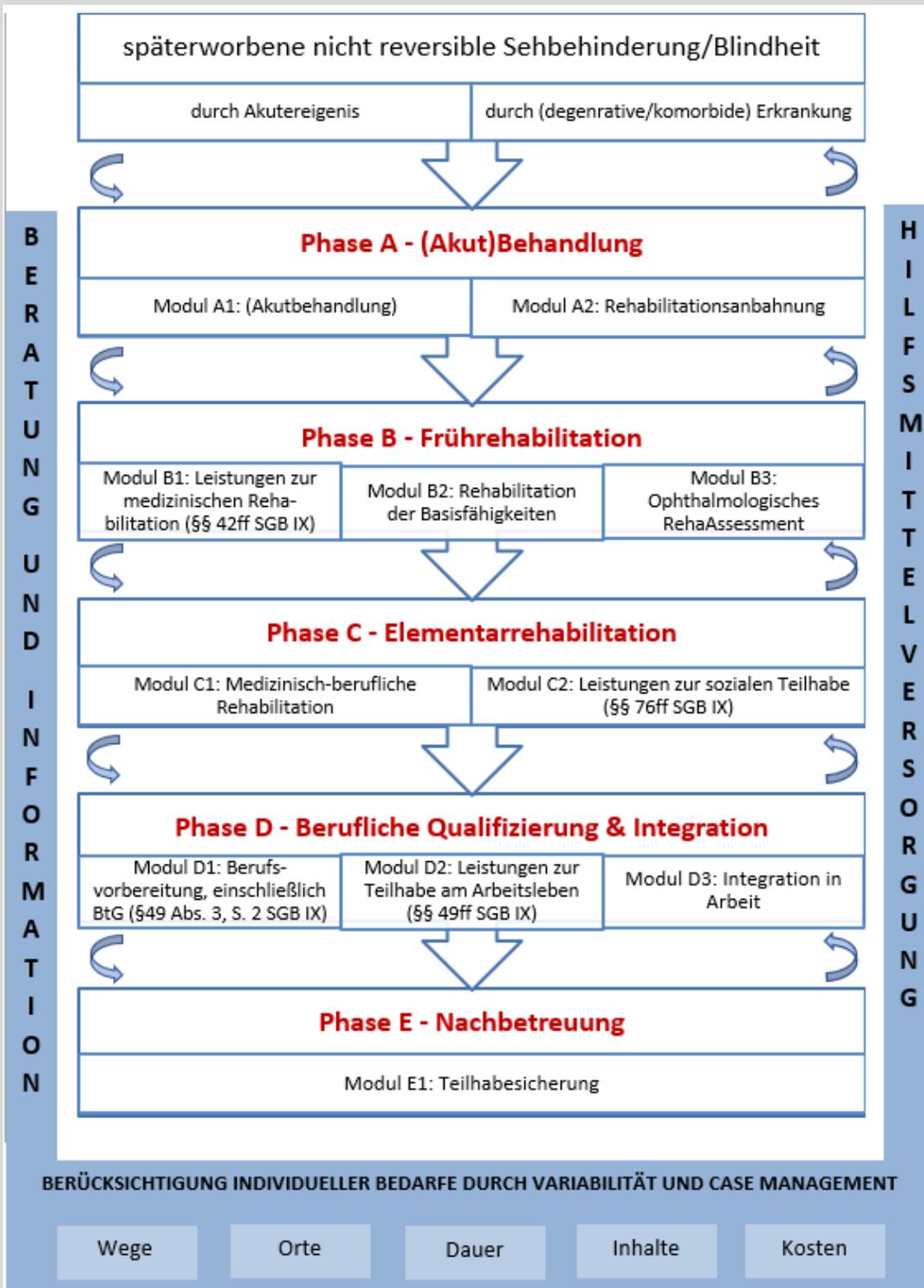
2.2. Versorgungssystem

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 erkannt⁵, 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 rechtzeitigen 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 könnte. Dadurch könnten zielorientierte, integrierte Behandlungs- und Rehabilitationspfade zu einem sektorenübergreifenden Rehabilitationskonzept 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 Teilha-

⁵ s. Studie: LVR: Die berufliche Integration von Blinden, Infas Dr. Helmut Schröder, 1995

beerfolgs 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.



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 einer gleichberechtigten Teilhabe an allen Lebensbereichen geht (Phase C – E).

In **Phase A** (*[Akut]Behandlung*) steht die medizinische Versorgung der durch Akutereignis oder (degenerative/komorbiden) Erkrankung später erworbenen 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 Verantwor-

tung von medizinischem Fachpersonal, insbesondere Augenärzten (**Modul B1**). Die medizinische Rehabilitation zielt entsprechend §42 SGB IX insbesondere darauf, die Sehbehinderung abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, eine Verschlimmerung zu verhüten sowie Einschränkungen der Erwerbsfähigkeit und Pflegebedürftigkeit zu vermeiden, zu überwinden, zu mindern, 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 Training von Orientierung und Mobilität⁶ 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 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 6 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 erbracht werden kann, wenn sie unter Berücksichtigung von Art oder Schwere der Behinderung erforderlich sind, um das Ziel der Rehabilitation zu erreichen oder zu sichern, aber nicht zu den Leistungen zur Teilhabe am Arbeits-leben oder den Leistungen zur allgemeinen sozialen Eingliederung gehören und

⁶ erfolgt idealerweise über eine längere Zeit am Heimatort; s. Kapitel 3.2.3 „Medizinische Rehabilitation: Struktur, Angebot und Herausforderungen“

wenn zuletzt die Krankenkasse Krankenbehandlung geleistet hat oder leistet⁷. Die Krankenkasse kann den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (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 RehaAssessments 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. *Erstens* 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, 27). Neben den Beeinträchtigungen sind insbesondere die intakten Funktionen und erhaltenen Fähigkeiten (Ressourcen) herauszustellen (BAR 1995, 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 12 Monate, gegenwärtige Arbeitslosigkeit) (BAR 1995, 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, sich zum anderen Überlegungen zu ggf. erforderlichen berufsfördernden Maßnahmen, z.B. Arbeitsplatzumsetzung oder Umschulung, ableiten lassen (medizinisch/berufliche Rehabilitation Phase II) (BAR 1995, 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 Schließung der Lücke zwischen Eintritt der Sehbeeinträchtigung und Beginn beruflicher Rehabilita-

⁷ Am 13.09.2006 haben 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.).

tionsmaßnahmen. Damit bestehen Ähnlichkeiten zu Phase B, in der Elementarrehabilitation stehen jedoch insbesondere Leistungen zur medizinisch-beruflichen Rehabilitation durch Rehabilitationskliniken und Berufsförderungswerke (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 zur Teilhabe am Arbeitsleben 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: Blindentechnische Grundausbildung, 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 Orientierung und Mobilität und Lebenspraktische Fähigkeiten, 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 Bundesagentur für Arbeit und die Rentenversicherung. Den Schwerpunkt von Phase D bilden die umfangreichen Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, 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 Sehbehinderung spezialisierten Akteure im Bereich der LTA angesprochen (z.B. BFW). die leistungsrechtliche Zuständigkeit obliegt den Rehabilitationsträgern (Rentenversicherung, Bundesagentur für Arbeit, Unfallversicherung).

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 Beschäftigungs-

sicherung 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 BFWs, Integrationsämter und -fachdienste,
- Zeitdauer,
- Leistungsrechtliche Zuständigkeit, für LTA-Leistungen: nach SGB II, SGB III (Bundesagentur für Arbeit), SGB IX und BTHG (Integrationsämter, Sozialhilfverwaltung), nach SGB VI (Deutsche Rentenversicherung)

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: Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben 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 (RTW = Return to work):

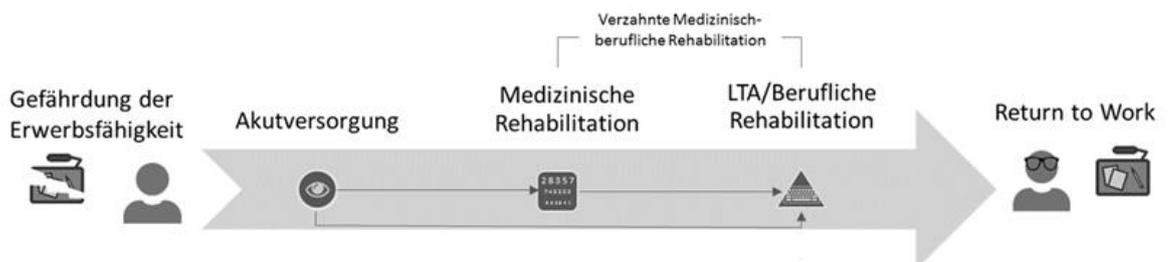


Abbildung 2: Idealtypische Versorgungskette bei Sehverlust

2.2.1. 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:

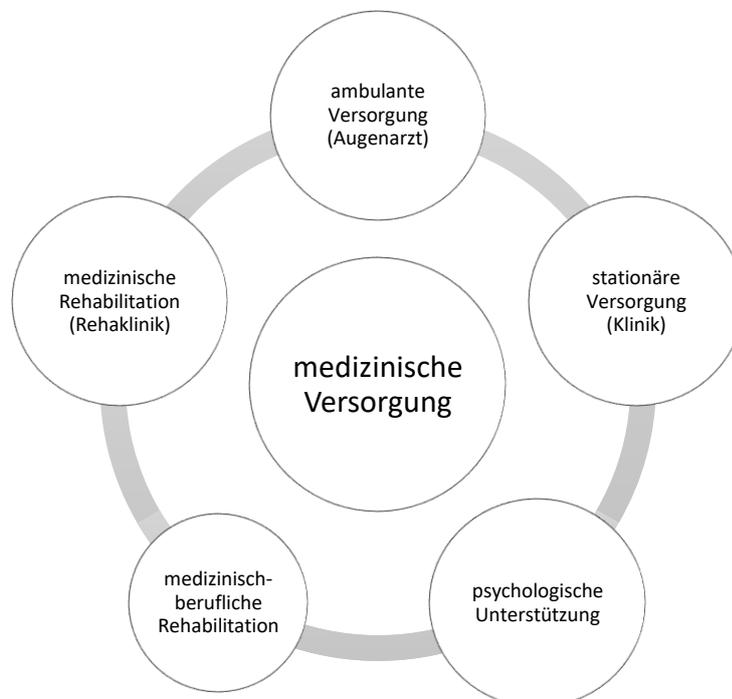


Abbildung 3: Bereiche medizinischer Versorgung

Ambulante augenärztliche Versorgung

Die ambulante augenärztliche Versorgung findet überwiegend beim niedergelassenen Facharzt für Augenheilkunde 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 Zielgruppe 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, so dass 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, potentielle Versorgungsbedarfe rechtzeitig zu identifizieren und durch ein informierendes, ermutigendes und unterstützendes Beratungs- und Vermittlungsangebot im ggf. an entsprechende unterstützende Stellen des Versorgungssystems weiterzuleiten. Insbesondere eine Weiterleitung an des 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 niederschwellig und möglichst auch in digitaler Form verfügbar sein, z.B. in Form einer selbsterklärenden App, damit die Betroffenen sie auch alleine 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.⁸ 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 ge-

⁸ Weiterführende Informationen: Das Pilotprojekt Q-VERA - AMD-Netz: www.amd-netz.de › Presse › 2017-07-Qualitätsversorgung-Augenspiegel

ringen Größe der Zielgruppe unrealistisch ist, empfiehlt sich die Stärkung vorhandener und der Ausbau von ambulanten Fachzentren, um der Zielgruppe eine umfassende Versorgung anzubieten zu können. Die Zentren könnten z.B. in der Art von Medizinischen Versorgungszentren (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 Versorgungsengpässe 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 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 Anmeldekräfte, 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. progredienten 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 Deutsche Rentenversicherung 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 Indikationen⁹ aufzunehmen, um für die Zielgruppe einen rechtlich verbindlichen An-

⁹ Dies sind ohne Anspruch auf Vollständigkeit insbesondere: große Augenoperationen (Glaukom, Netzhaut), Aderhautmelanome, nach Therapie (Bestrahlung, Applikator), akute Verletzungen, plötzliche Erblindung.

spruch 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. Orientierungs- und Mobilitätstraining, Training Lebenspraktischer Fähigkeiten, Hilfsmittelhandhabung), um den ganzheitlichen Aspekt der beruflichen Anpassung zu berücksichtigen, 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 Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben. 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 Berufsförderungswerk Halle (Saale) haben. Die MBOR-Leistungsstufen A¹⁰ und

¹⁰ 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).

C¹¹ sind hier bereits Bestandteil der Regelversorgung, MBOR-Leistungsstufe B¹² befindet sich derzeit im Aufbau.

- Auch aus dem Projekt „Rundblick“¹³ 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.

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.

2.2.2. Handlungsfeld 2: Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben stärker ausschöpfen

Die Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben 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

¹¹ MBOR – Stufe C: Phase C beinhaltet u.a. eine Belastungserprobung, ein Berufcoaching sowie eine EFL (Erprobung funktioneller Leistungsfähigkeit) unter praxisnahen Gegebenheiten.

¹² MBOR – Stufe B: Für Patienten, deren Erkrankung sie in eine besondere berufliche Problemlage (BBPL) gebracht haben, halten einige Kliniken ein weiterführende MBOR-Kernangebot vor. Die therapeutischen Inhalte werden hierbei gezielt auf das jeweilige Berufsbild abgestimmt.

¹³ Weiterführende Informationen unter: <http://www.rehabilitation-rundblick.de/>

(Bereitschaft, sich vorurteilsfrei mit den Beschäftigungsmöglichkeiten blinder, erblindeter 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 Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben muss transparent und barrierefrei gestaltet sein. Hier stehen sowohl die Kostenträger (v.a. Rentenversicherung, Bundesagentur für Arbeit) 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 Absatz 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, sollte verstärkt präventiv auf 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 dies 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 einzusetzen¹⁴. Dies setzt voraus, dass die Lehrkräfte hier über entspre-

¹⁴ weiterführende Literatur: Lorenz, Wester & Rothaug (2020): Digitalisierung in der beruflichen Rehabilitation

chend 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.

- Die Förderung der *sozialen Kompetenzen* (Soft Skills) muss aufgrund ihrer immensen Bedeutung für den beruflichen Erfolg fest integrierter Bestandteil beruflicher Qualifizierungsmaßnahmen sein und – wie im Neuen Rehamodell 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 Integrationsfachdienste in Frage¹⁵.

2.2.3. 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 Integrationsfachdienste oder Berufsförderungswerke; hierfür gilt es einschlägige Finanzierungspositionen zu schaffen, auch für Verstetigungsberatungen.

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.

¹⁵ 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.

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 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).

2.2.4. 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 Bundesländern¹⁶. Dies kann nur durch eine einheitliche gesetzliche Regelung erreicht werden.

2.2.5. 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.

¹⁶ 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, Berufsförderungswerke 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 or-

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.

2.2.6. Handlungsfeld 6: Kooperation und Koordination in der Versorgungskette effektivieren

Sowohl auf Grundlage einer umfangreichen Literaturrecherche, der Analyse von Sekundärdaten und Expertengesprächen als auch 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 besonders deutlich sichtbar. In der beruflichen Erstausbildung in BBWs und der beruflichen Qualifizierung in BFWs 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 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. 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. Refachberater 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 Augenoptiker 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.

2.3. 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 Prozent der erwerbsfähigen Personen auch tatsächlich erwerbstätig. Dieser Wert liegt zwar deutlich über der Zahl anderer Studien¹⁷, 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, ebenso wie 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 Berufsförderungswerke als auch die Integrationsämter und spezialisierte Integrationsfachdienste für die Erbringung eines derartigen „Erhaltungsmanagements“ infrage; insbesondere wären im betrieblichen Umfeld BEM-Beauftragte und in Großbetrieben auch die Schwerbehindertenvertretung einzubeziehen und entsprechend fortzubilden.

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

¹⁷ Diese liegen bei etwa einem Drittel, z.B. Schröder, 1997, Bach, 2014.

2.3.1. 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, reicht über die Gestaltung von Bewerbungsportalen bis hin zu Vorstellungsgesprächen und Assessments. Ein intensives Bewerbungstraining kann dabei helfen, die berufliche Selbstpräsentation zu verbessern. Blinden und sehbehinderten 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 Vermittlung coaching 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 wird¹⁸. 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 Technologie für Menschen mit Sehbeeinträchtigung zugänglich gemacht werden. Dies gilt auch für Ausbildungs-, Umschulungs- oder Rehabilitationsberufe.
- Berufsrelevante Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten müssen zeitnah und unbürokratisch gewährt werden, hier insbesondere das Orientierungs- und Mobilitätstraining als Grundlage zum Erreichen eines Arbeitsplatzes.
- Aus Sicht der Befragten sollte insbesondere die Bundesagentur für Arbeit ihre konkrete Unterstützung bei der Stellensuche und bei der Kontaktabahnung 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.

¹⁸ Weitere Informationen unter: <https://www.discovering-hands.de/>

- 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.

2.3.2. 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 Herausfallen 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 Blindentechnische Grundausbildung 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 Integrationsfachdienste 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 Integrationsfachdienste und ggf. Reha-Fachberater in der Pflicht.

- *Betriebliches Eingliederungsmanagement (BEM)* und *Stufenweise Wiedereingliederung (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 IFDs – unterstützend einzubinden. Beide Maßnahmen bieten den Rahmen, in dem ein offener Austausch zwischen betroffenem Mitarbeiter, Arbeitgeber sowie ggf. Betriebs- und/oder Personalrat und Schwerbehindertenvertretung 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 Behinderungsbearbeitung 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 Arbeitsassistenz 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 Erwerbsminderungsrente 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, ist 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.

2.3.3. 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 Schwerbehindertenvertretung 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 Arbeitgeber, Kollegen und Betroffenen (ggf. auch Betriebsrat, Schwerbehindertenvertretung) 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 kleine und mittlere Unternehmen könnte eine Organisation ggf. über die Handwerks- und Handwerkskammern erfolgen.
- Die Rolle der Schwerbehindertenvertretung (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.

2.3.4. 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 Berufsgenossenschaften) 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 ist 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 alleine 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.

2.4. 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 besonderen 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.

2.5. 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 Netzworlbildung, 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 günstigen 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