



COVIAGE – Bericht zu Modul 1

„Im Alter eine Sehbehinderung erfahren – oder mit einer Sehbehinderung das Alter erfahren“

Im Rahmen von:

COVIAGE (coping with visual impairment in old age)

Faktoren für ein erfolgreiches Altern mit einer Sehbehinderung

Mit finanzieller Unterstützung durch:

Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZB, St. Gallen

Schweizerischer Blindenbund SBb, Zürich

Zürcher Sehhilfe, Zürich

Aargauischer Blindenfürsorgeverein, Aarau

Fondation Leenaards, Lausanne

In Kooperation mit Prof. Dr. Nicolas Kühne

Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale | HES-SO

Haute école de travail social et de la santé | EESP

Hes·SO

Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale

Fachhochschule Westschweiz

University of Applied Sciences and Arts
Western Switzerland

Alexander Seifert & Hans Rudolf Schelling
Zentrum für Gerontologie

03/2014

Inhaltsverzeichnis

| | |
|--|-----------|
| Ziele der COVIAGE Projektmodule | 4 |
| Management Summary | 5 |
| 1 Einleitung | 7 |
| 2 Zielsetzung und Fragestellungen | 9 |
| 3 Methodische Gesichtspunkte | 10 |
| 3.1 Methodisches Design | 10 |
| 3.2 Die befragten Personen | 11 |
| 4 Relevante begriffliche und konzeptionelle Grundannahmen | 13 |
| 4.1 Sehbehinderung | 13 |
| 4.2 Alter | 14 |
| 4.3 Sehbehinderung im Alter | 15 |
| 4.4 Lebensqualität im Alter am Beispiel der Sehbehinderung im Alter | 16 |
| 5 State of the Art: Sehbehinderung im Alter - eine (doppelte) Belastung? | 19 |
| 5.1 Erkenntnisse aus der Forschungsliteratur zum Zusammenhang von Sehbehinderung im Alter und Lebensqualität | 19 |
| 5.2 Die Frage der „doppelten Belastung“ | 23 |
| 6 Ergebnisse aus den Befragungen älterer Menschen mit Sehbehinderungen | 25 |
| 6.1 Psychologisches Wohlbefinden | 25 |
| 6.1.1 Psychologische Herausforderungen durch die Sehbehinderung | 25 |
| 6.1.2 Ängste | 26 |
| 6.1.3 Selbstwahrnehmung | 27 |
| 6.2 Subjektive Lebensqualität | 27 |
| 6.3 Verhaltenskompetenz | 28 |
| 6.3.1 Aktivitäten des täglichen Lebens | 28 |
| 6.3.2 Selbständigkeit | 29 |
| 6.3.3 Freizeit | 30 |
| 6.3.4 Soziale Kontakte | 30 |
| 6.3.5 Mobilität | 31 |
| 6.3.6 Bewältigungsstrategien und Neuerlernen | 34 |
| 6.4 Objektive Lebensbedingungen | 36 |
| 6.4.1 Wohn- und Lebenssituation | 36 |

| | |
|--|-----------|
| 6.4.2 Bewertung des allgemeinen Gesundheitszustandes | 37 |
| 6.4.3 Familiäre und ausserfamiliäre informelle Unterstützung | 38 |
| 6.4.4 Augenarztpraxen | 39 |
| 6.4.5 Netzwerke, Selbsthilfegruppen und Beratungsangebote | 39 |
| 6.4.6 Hilfsmittel | 40 |
| 6.4.7 Gesellschaftliche Wahrnehmung | 41 |
| 6.5 Zwischenfazit aus der qualitativen Befragung? | 41 |
| 7 Erkenntnisse aus der Expertenrunde | 44 |
| 7.1 Kernergebnisse der Expertenrunde | 44 |
| 7.2 Wünsche aus der Expertenrunde | 45 |
| 8 Schlussbemerkungen | 46 |
| 9 Empfehlung für eine Fortsetzungsstudie | 48 |
| Literaturverzeichnis | 50 |

Ziele der COVIAGE Projektmodule

Innerhalb von COVIAGE ergeben sich folgende Fragedimensionen:

- Wie sehen die Lebensbedingungen älterer Menschen mit Sehbeeinträchtigungen in der Schweiz aus?
- Welche vorhandenen und gewünschten Ressourcen werden von den betroffenen Personen angegeben und als relevant für die Bewältigung der Sehbehinderung im Alter eingestuft?
- Welche Bewältigungsstrategien werden gezeigt und welche Wünsche hinsichtlich der eigenen Lebensbewältigung haben die betroffenen Personen?
- Welche Indikatoren für die Beeinträchtigung resp. Bewältigung der Lebenssituation (individuelle Stabilisierung der Lebensqualität) lassen sich beschreiben?
- Welche allgemeingültigen Faktoren für eine gerontologisch fundierte Sehbehindertenarbeit lassen sich herausarbeiten?

In diesen Kontext eingebettet lässt sich das Gesamtprojekt „COVIAGE“ in drei Module unterteilen:

1. **Modul 1: Vorprojekt** (hier vorliegende Arbeit)
 - a. Desk-Research zum Thema sowie Experten-Workshops um die belastenden Alltags- und Lebenssituationen der betroffenen Personen systematisiert abzubilden und bestehende Erkenntnisse zur Bewältigungsarbeit zu erarbeiten.
 - b. Qualitative Interviews mit 22 älteren Personen mit einer Sehbehinderung, um wichtige Lebensbereiche herauszuarbeiten, welche durch die Seheinsbussen betroffen sind, und um Kategorien zu bilden, die ein Modell der täglichen Bewältigungsarbeit abbilden können.
2. **Modul 2: Hauptprojekt Phase 1** (Seifert & Schelling 2016)
 - a. Systematisierung und Kategorisierung der bisherigen Erkenntnisse zur Lebenssituation und -bewältigung von Personen, die im Alter an einer Sehbehinderung leiden. Erarbeitung eines theoriegeleiteten individualisierten Ansatzes zur Bewältigung einer Sehbehinderung im Alter.
 - b. Erarbeitung eines theoriegestützten Modells zur Ressourcennutzung als Bewältigungsstrategie im Hinblick auf eine individuelle Verbesserung bzw. Stabilisierung der Lebensqualität im Alter.
3. **Modul 3: Hauptprojekt Phase 2** (Seifert & Schelling 2017)
 - a. Schweizer Befragungsstudie bei Personen ab 70 Jahren zur Erfassung der Lebensbedingungen und zur vertieften Überprüfung des theoretischen Modells bei betroffenen älteren Personen.
 - b. Aufzeigen der individuellen Belastungen, Ressourcen und Bewältigungsstrategien sowie deren Zusammenhänge zur Lebensqualität und zum Wohlbefinden.

Der vorliegende Bericht beschreibt die Ergebnisse des Moduls 1.

Management Summary

Mit Zunahme des Anteils älterer Menschen in der Bevölkerung wird auch in Zukunft die Zahl der älteren Personen ansteigen, die im Alter an einer Sehbeeinträchtigung leiden. Das Krankheitsbild der Altersblindheit bzw. Sehbehinderung im Alter wird in den nächsten Jahren nicht nur medizinisch, sondern auch gesellschaftlich an Bedeutung gewinnen. Daher ist es wichtig, wissenschaftlich strukturiert zu fragen, wie die Lebenssituation der älteren Menschen mit einer sich erst im Alter manifestierenden Sehbeeinträchtigung ist und wie sehr (bzw. ob überhaupt) die Sehbeeinträchtigung Einfluss auf die subjektive Einschätzung der Lebensqualität nimmt.

Ziel des qualitativ angelegten Forschungsprojekts war es, Informationen über die Lebensqualität und Lebensbedingungen älterer Menschen mit einer Sehbehinderung, direkt von diesen Personen, zu erheben. Zielgruppe der Befragung sind Personen ab 65 Jahren, die an einer alterskorrelierten schweren Sehbeeinträchtigung leiden. Es wurden insgesamt 22 ältere Personen telefonisch befragt. Dabei wurden einerseits 10 Personen befragt, welche bereits vor der Pensionierung an einer Sehbehinderung leiden, andererseits 12 Personen, welche erst nach der Pensionierung einen starken Sehverlust erlitten. Daneben wurden innerhalb einer Expertenrunde 14 Expertinnen und Experten befragt.

Aus den Erkenntnissen der Literaturarbeit, der qualitativen Befragung betroffener Personen und den Gesprächen mit den Expertinnen und Experten kann festgestellt werden, dass „Sehbehinderung im Alter“ ein grosses Thema mit geringer Schweizer Forschungsexpertise ist, welches für die Betroffenen selber mit tagtäglichem Einschränkungen und Neubewertungen der eigenen Lebensqualität verbunden ist und gesellschaftlich im Kontext der demographischen Veränderungen an Relevanz gewinnen wird.

Es konnten Zusammenhänge zwischen Sehbehinderung und psychologischen Wohlbefinden, subjektiver Lebensqualität, der individuellen Verhaltenskompetenz sowie der objektiven Lebensbedingungen aufgezeigt werden. Die Sehbehinderung im Alter beeinflusst den Tagesablauf und das alltägliche Verhalten und Bewerten der eigenen Selbständigkeit und Autonomie und damit der eigenen Lebensqualität. Die Befragung zeigte auch, dass diese Zusammenhänge sehr unterschiedlich in Form und Intensität ausfallen können. Die Bewertung der Einflussgrösse der Sehbehinderung auf die subjektive Lebensqualität lässt sich in einer Matrix aus vier Ressourcen-Dimensionen (Zeit, Person, Lebenssituation, Umwelt) darstellen.

Die beiden untersuchten Gruppen unterscheiden sich dahingehend, dass Personen, welche bereits vor dem AHV-Alter sehbehindert waren, meist ein besseres auf die Behinderung bezogenes Ressourcennetzwerk aufweisen, meist bereits den Akzeptanz-, Anpassungs- und Selbstwahrnehmungsprozess durchlaufen haben und selbstverständlicher, weil bereits frühzeitig gelernt, mit Bewältigungsstrategien und Hilfsmitteln umgehen. Ältere Menschen, welche erst im Rentenalter die Sehbeeinträchtigung erleben, müssen sich das Ressourcennetzwerk aufbauen und Hilfsmittel nun im Alter mühsam neu erlernen. Dennoch haben auch Frühsehbehinderte mit den altersbedingten Einschränkungen zu leben und müssen diese tagtäglich bewältigen.

Die qualitative Befragung hat erste Fragen klären können, aber viele auch nur angeschnitten. Für die Vertiefung der bisherigen Erkenntnisse, eine Sensibilisierung der Schweizer For-

schungslandschaft, eine Wahrnehmung des Themas in der Öffentlichkeit und um der Praxis brauchbare Empfehlungen zur Verfügung zu stellen, ist es wichtig, die angeschobene Forschung fortzuführen.

1 Einleitung

Im Zuge des Alterns wird für viele Menschen das Sehen schwieriger, und sie sind zunehmend auf Sehhilfen angewiesen: „Seh- und Höreinbussen lassen sich aufgrund ihrer hohen Auftretshäufigkeit als typische Kennzeichen des Altwerdens und Altseins bezeichnen. So ist der Grossteil von Menschen mit schweren Sehbeeinträchtigungen (ca. 70 %) 60 Jahre und älter, wobei wiederum die meisten dieser Personen (ca. 90 %) als späterblindet oder spätsehbehindert zu bezeichnen sind“ (Tesch-Römer & Wahl, 2012, S. 407). Die WHO macht hierzu eine klare Feststellung: „About 65 % of all people who are visually impaired are aged 50 and older“ (WHO, 2013). Neben geringeren Beeinträchtigungen, die z.B. durch eine Lesebrille kompensiert werden können, nimmt im Kontext der demographischen Veränderung auch statistisch die Zahl der älteren Menschen mit schweren Sehbeeinträchtigungen zu: „With an increasing elderly population in many countries, more people will be at risk of age-related visual impairment“ (ebd.; vgl. auch Lammersdorf, Holz & Finger, 2010). Diese Beobachtung lässt sich auch in der Schweiz vorfinden: Laut der Schweizerischen Gesundheitsbefragung können 3.5% der Personen ab 65 einen Text trotz Sehhilfe nur mit grossen Schwierigkeiten oder gar nicht lesen (BFS, 2012).

Der Schweizerische Zentralverein für das Blindenwesen (SZB) geht von einer generellen Zunahme der Sehbeeinträchtigungen im Alter und von einer kohortenspezifischen Zunahme des Anteils an älteren Menschen bei der Personengruppe der Sehbehinderten aus (Spring, 2012). Gerade die Zunahme bei Personen ab 65 Jahren lässt darauf schliessen, dass hier vorwiegend altersbedingte Seheinbussen die Beeinträchtigung ausmachen, welche sich insbesondere durch sukzessive Verschlechterungen im Sehvermögen charakterisieren lassen. Dies entspricht dem Merkmal einer progredienten Sehschädigung.

Gerade die Beeinträchtigungen der Sinnesorgane haben „aufgrund ihrer Umweltrelevanzen unmittelbare Auswirkungen auf die Alltagsgestaltung im Alter und den weiteren Verlauf des Alternsprozesses“ (Tesch-Römer & Wahl, 2012, S. 407). Zwar treten Seheinbussen im Alter häufig bzw. häufiger auf, dennoch hat dieses Thema in der Gerontologie noch nicht die Aufmerksamkeit erfahren, die ihnen aufgrund ihrer hohen alltäglichen Bedeutsamkeit zukommt (ebd., S. 411).

In der vorliegenden Auseinandersetzung soll das Thema „Sehbehinderung im Alter“ aus sozialwissenschaftlicher und gerontologischer Sichtweise bearbeitet werden. Demnach steht weniger das medizinische „Krankheitsbild“ im Vordergrund, sondern eher der Umgang damit und die damit verbundenen sozialen, individuellen und kontextuellen Anpassungen im Alltag einer pensionierten Person. Es soll die Lebenssituation älterer Menschen mit einer Sehbehinderung betrachtet werden sowie die Einflussfaktoren der Seheinbussen auf die Lebensqualität im Alter.

Die Fragen zur Lebenssituation und Lebensbewältigung mit einer Sehbehinderung im Alter soll einerseits durch bestehende Forschungsstudien und Literatur auf diesem Gebiet beantwortet werden, vor allem aber durch die qualitative Befragung von betroffenen Personen. Ziel ist es nicht nur Informationen zu generieren, sondern auch offene Fragestellungen und neue Ansätze für die Forschung und Praxis herauszuarbeiten und in einer weiterführenden Arbeit zu vertiefen. Daher entspricht die vorliegende Arbeit einer ersten Auseinandersetzung

im Rahmen einer Vorstudie. Finanzielle und inhaltliche Unterstützung durch den Schweizerischen Zentralverein für das Blindenwesen (SZB) ermöglichte dieses Forschungsvorhaben.

2 Zielsetzung und Fragestellungen

In dem in der Einleitung aufgeführten Kontext eingebettet führt das Zentrum für Gerontologie eine Studie mit dem Hauptziel durch, Informationen über Menschen zu erhalten, die erst im Alter sehbeeinträchtigt wurden. Insbesondere ist es Ziel, Daten zur Lebenssituation und Lebensqualität der betroffenen Personen sowie zu deren Bewältigungsstrategien im Umgang mit der Sehbeeinträchtigung zu gewinnen, um daraus Grundlagen für praktische Massnahmen zur Unterstützung sehbeeinträchtigter älterer Menschen abzuleiten.

Innerhalb einer Vorstudie sollen aus der Forschungsliteratur und der qualitativen Befragung von 22 betroffenen Personen und 14 ExpertenInnen erste systematische Informationen herausgezogen werden, wie die Lebenssituation älterer Menschen mit einer sich erst im Alter manifestierenden Sehbehinderung aussieht und auf welche Lebensbereiche die Sehbehinderung besonderen Einfluss nimmt. Zusätzlich soll erhoben werden, in welcher Weise die Sehbeeinträchtigung Einfluss auf die subjektive Einschätzung der Lebensqualität nimmt.

Es ergeben sich folgende Fragestellungen:

- Wie sehen die Lebensbedingungen älterer Menschen mit Sehbeeinträchtigungen in der Schweiz aus?
- Welche Einschränkungen im alltäglichen Leben können auftreten, und wie werden diese von den Betroffenen bewertet?
- Welche Bewältigungsstrategien werden gezeigt, und welche Wünsche hinsichtlich der eigenen Lebensbewältigung haben die betroffenen Personen? (Hier auch: Kompensations- oder Vermeidungsstrategien)
- Wie wird die Abhängigkeit von Hilfsmitteln und/oder Hilfspersonen wahrgenommen und bewertet?
- Inwieweit nimmt die Sehbehinderung Einfluss auf die Wahrnehmung der eigenen Selbstständigkeit?
- Wird eine Selbstdefinition als „sehbehindert“, „behindert“ oder „sehbeeinträchtigt“ von den Betroffenen selber vorgenommen?
- In welcher Form und in welchem Ausmass reagiert das soziale Umfeld auf die Sehbehinderung?
- Welche Unterstützungsnetzwerke (formell/informell) stehen im sozialem Umfeld zur Verfügung, und bestehen Kontakte zu Hilfsorganisationen oder institutionellen Hilfsangeboten?
- Wie wird die Bedeutung der Sehbehinderung für ein Wohnen in speziellen nichtprivaten Wohnformen im Alter von den Betroffenen eingeschätzt (z.B. bei Wahl der Wohnform)?
- Welche Wünsche und Verbesserungsvorschläge haben die betroffenen Personen hinsichtlich der öffentlichen Wahrnehmung der Einschränkung? (Sensibilisierung für das Thema, Vermeidung von Barrieren z.B. bei Mobilität im öffentlichen Verkehr oder beim Wohnen).
- Inwieweit werden neue Medien wie das Internet und technische Hilfsmittel zur Kompensation des Sehkraftverlusts genutzt?
- Welche Indikatoren (neue wie klassische, sowie quantitative wie qualitative) für die Beeinträchtigung resp. Bewältigung der Lebenssituation (Lebensqualität) lassen sich beschreiben?

3 Methodische Gesichtspunkte

3.1 Methodisches Design

Um die aufgestellten Fragen zur Lebenssituation der betroffenen Personen festzustellen, wurden im Projekt der aktuelle Stand bezüglich des „State of the Art“ erhoben und exemplarische Befunde durch eine qualitative Befragung von betroffenen Personen und ExpertenInnen auf diesem Gebiet näher beleuchtet. Damit teilt sich das Projekt in vier Phasen:

1. **Desk Research (Recherche und Literatuarbeit) zum Forschungsstand**
2. **Qualitative Interviews bei betroffenen Personen ab 65 Jahren (N = 22)**
 - a. **Bei Personen, welche erst im AHV-Alter stärkere Sehbeeinträchtigungen haben (N = 12)**
 - b. **Bei Personen, welche bereits vor dem AHV-Alter stärkere Sehbeeinträchtigungen hatten; als Vergleichsgruppe (N = 10)**
3. **Fokusgruppe mit ExpertenInnen zum Thema „Sehbehinderung im Alter“ (N = 14)**
4. **Verfassen des Abschlussberichts und Planung einer allfälligen Fortsetzungsstudie**

Zu 1.: Literatuarbeit im speziellen Bereich Alter und Sehbeeinträchtigung, auch zu sehbehinderungsspezifischer Identität und psychischen und sozialen Bewältigungsstrategien im Alltag. Die Literaturliste wurde eingegrenzt auf wichtige Haupttitel aus der Schweiz, Europa und Amerika und thematisch relevante Quellen. Eine vollständige Literaturliste im Gesamtbereich Sehbehinderung im Alter sollte nicht erarbeitet werden, vielmehr wird mit Hilfe des Desk Research die qualitative Erhebung wissenschaftlich eingebettet.

Zu 2.: Ziel der qualitativen Befragung ist es, erste grobe Aussagen zur Situation der Bevölkerungsgruppe älterer Menschen, die erst im AHV-Alter Sehbeeinträchtigte aufweisen, treffen zu können. Ergänzend zur ersten Erhebungsgruppe wurde eine Vergleichsgruppe befragt, die bereits vor dem AHV-Alter stark sehbeeinträchtigt resp. erblindet war.

Als Erhebungsmethode wurde das qualitative Telefoninterview gewählt. Es wurde im Vorfeld ein Leitfragebogen ausgearbeitet, welcher Raum für offene Antworten und je nach Interview thematische Vertiefungen liess. Es hat sich gezeigt, dass diese Methode gut eingesetzt werden konnte und es zu keinen Ausfällen kam. Ein Telefoninterview dauerte im Schnitt 50 Minuten. Die Interviews haben im Oktober und November 2013 stattgefunden und wurden von Alexander Seifert durchgeführt.

Bei der Rekrutierung der befragten Personen wurde keine repräsentative Stichprobe gezogen. Durch eine gezielte Rekrutierungsaktion konnten Personen von vier Beratungsstellen für Sehbehinderte, von Retina Suisse und dem Probandenpool des ZfG angesprochen werden. Interessierte Personen konnten sich dann direkt bei Alexander Seifert melden und ein Tele-

foninterview wurde vereinbart. Die Rekrutierungsphase hat sich als langwieriger als erwartet herausgestellt.

Definition von Sehbehinderung: Bei der Rekrutierung wurden Personen ab 65 Jahren gesucht, welche ein Buch oder eine Zeitung (auch mit Brille oder Kontaktlinsen) nicht oder nur mit starken Schwierigkeiten lesen können (starke Sehbeeinträchtigung im Nahbereich) UND/ODER starke Schwierigkeiten haben, das Gesicht einer Person, welche direkt auf der Strasse auf sie zukommt, zu erkennen (starke Sehbeeinträchtigung im Fernbereich und des Gesichtsfeldes).

Zu 3.: Zusätzlich zu den qualitativen Telefoninterviews wurde eine Expertenrunde (N = 14) mit Personen aus Sehbehinderten-/Blindenorganisationen, Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen, Alterseinrichtungen und Seniorenorganisationen aus der Schweiz durchgeführt. Ziel war es, neben der individuellen Ebene auch die Sichtweise der Multiplikatoren und ExpertenInnen zu beleuchten und spezifisch auf dieser Ebene relevante Forschungsfragen systematisch zu dokumentieren. Die Expertenrunde hat im November 2013 stattgefunden.

3.2 Die befragten Personen

Es konnten insgesamt 22 Personen aus deutschsprachigen Kantonen mit einer Sehbehinderung mittels eines qualitativen Telefoninterviews befragt werden. Bei 12 Frauen und 10 Männern konnten Informationen zu ihrer Lebenssituation erhoben werden. Die jüngste befragte Person ist eine 65-jährige Frau und die älteste Person ein 91-jähriger Mann. Das Durchschnittsalter der befragten Personen liegt bei 77 Jahren. Die Personen, welche bereits vor dem AHV-Alter eine Sehbehinderung erlitten, sind im Durchschnitt etwas jünger (75 Jahre) als die Personen, welche erst mit dem AHV-Alter diese Diagnose bekommen hatten (79 Jahre). Die Verteilung nach Einkommen und Bildung ist in beiden Erhebungsgruppen ähnlich ausgeglichen, wobei etwas mehr Personen mit einer mittleren bis hohen Ausbildung teilgenommen hatten (50 % absolvierten eine Berufsschule/Lehre; 23 % hatten eine akademische Ausbildung). Von 22 befragten Personen sind 15 Personen verheiratet und 7 Personen verwitwet oder ledig. Bei den früh Sehbehinderten ist nur eine Person nicht verheiratet. Bei den spät Sehbehinderten ist die Hälfte verheiratet und die andere Hälfte verwitwet oder ledig.

Von den 22 TeilnehmerInnen hatten 10 Personen bereits vor dem AHV-Alter eine Sehbehinderung. Von diesen 10 Personen erblindeten 3 Personen in der Kindheit und 3 Personen hatten eine monokulare Erblindung mit Beeinträchtigungen des anderen Auges. Die restlichen Personen hatten im Lebensverlauf (vorwiegend im Berufsleben) eine ophthalmologische Diagnose erhalten, welche diverse Formen der Sehbehinderung beinhaltet.

Die Gruppe der Personen, welche erst mit dem AHV-Alter eine stärkere Behinderung des Sehens erlitten, zählte 12 Personen. Von den 12 Teilnehmern hatten 10 Personen eine altersabhängige Makuladegeneration (AMD).

Durch die oben beschriebene Rekrutierung der befragten Personen über Beratungsstellen ist darauf hinzuweisen, dass hier eine selektive Auswahl vorliegt. Dies zeigt sich dahingehend, dass die meisten befragten Personen Erfahrungen mit dem Sehbehinderten-Beratungsnetzwerk haben. Dies sollte bei der Bewertung der Ergebnisse berücksichtigt werden.

4 Relevante begriffliche und konzeptionelle Grundannahmen

Wovon reden wir eigentlich, wenn wir in der Einleitung schreiben, dass das Thema „Sehbehinderung im Alter“ an gesellschaftlicher Relevanz gewonnen hat? Bereits hier zeigt sich eine Vielfalt der Begrifflichkeiten. Was ist Sehbehinderung, was ist Alter, was ist die Kombination beider Begriffe? Um eine etwas einheitlichere Vorstellung zu bekommen, sollen im folgenden Abschnitt kurz die wichtigsten Begriffe (so wie sie hier verwendet werden) beschrieben werden.

4.1 Sehbehinderung

Unter Sehbehinderung wird meist eine Einschränkung des Visus oder des Gesichtsfelds verstanden. Eine „einfache“ Beschreibung für das „Scharfsehen“ ist das Lesenkönnen eines normalen Zeitungsdrucks (auch mit Lesebrille oder Kontaktlinsen). Jedoch vernachlässigt diese Beschreibung „vielfältige und kombinierte Einschränkungen im Gesichtsfeld, Bewegungsstörungen des Auges, Probleme bei der Verarbeitung von Sehreizen im Gehirn und weitere Sehstörungen“¹.

Für die Rekrutierung der Probanden für die Studie gingen wir von der oben genannten Beschreibung des „normalen“ Sehens eines Zeitungsartikels aus und ergänzten diesen mit einer allfälligen Einschränkung des Gesichtsfelds. Die genaue Definition kann Kapitel 3.1 entnommen werden.

Eine detailliertere medizinische Aufstellung der verschiedenen Krankheitsbilder in diesem Bereich kann der ICD-10-Auflistung unter den Punkten H53-H54 entnommen werden². Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) unterscheidet zwischen vier Ebenen der Sehfunktion (siehe Tab. 1).

Tab.1: WHO Stufen von Sehbehinderung

| | |
|---|----------------------------|
| 1 | normal vision |
| 2 | moderate visual impairment |
| 3 | severe visual impairment |
| 4 | blindness |

Bei der Definition von Sehbehinderung sind die gesetzlichen Bestimmungen der Sozialversicherungen und des Strassenverkehrsgesetzes zu berücksichtigen. Demnach gibt es neben der allgemeinen und ophthalmologischen Definition auch eine (versicherungs-)rechtliche Definition. Gerade bei den Sozialversicherungen geht es dann auch um Leistungen für die betroffenen Personen. Im Strassenverkehr geht es meist um den Entzug der Fahrberechtigung. Diese Definitionen beziehen sich auf die augenbezogenen (okularen) Aspekte einer möglichen Sehbeeinträchtigung. Daneben gibt es aber bisher erst wenig beachtete Sehbeeinträchtigungen, die auf veränderte Leistungsstärke und Leistungsqualität des zentralen Nervensystems beruhen.

¹ Quelle: <http://www.szb.ch/wissen/das-wichtigste-zu-blindheit-und-sehbehinderung-im-ueberblick/sehbehinderung-und-blindheit-10-fragen-und-antworten.html>

² siehe hierzu: <http://www.icd-code.de/icd/code/H53-H54.html>

Im internationalen Vergleich und im Vergleich verschiedener Disziplinen und Professionen zeigt sich eine teilweise unterschiedliche Verwendung u.a. der Begriffe „Sehbehinderung“, „Sehbeeinträchtigung“, „Sehschädigung“ oder „Seheinbussen“. Die WHO und der überwiegende englischsprachige Raum spricht von „impairment“, also „Beeinträchtigung“. In der deutschsprachigen Fachliteratur lesen wir verschiedene Begriffe, insbesondere dann, wenn es um eine sensorische Beeinträchtigung im Alter geht. Für die vorliegende Arbeit verwenden wir meist den in der Schweiz gängigen Begriff der „Sehbehinderung“.

Hier stellt sich dann aber die anschliessende Frage, wann eine Einschränkung des Sehens zu einer „Behinderung“ führt. Die WHO versteht in ihrem bekannten Klassifikationsmodell (ICF³) Behinderung als „Oberbegriff für Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität und Beeinträchtigung der Partizipation“ (2005, S. 9). Dabei wird ein bio-psycho-soziales Modell berücksichtigt, welches nicht nur den Körper und das Individuum berücksichtigt, sondern auch die Teilhabe am sozialen Leben sowie die Kontextfaktoren. Alle diese Faktoren zusammen „können darüber entscheiden, ob und wie eine Sehschädigung im konkreten Fall behindernd wirkt oder nicht“ (Spring, 2012, S. 6).

Folglich ist die reine „gesundheitliche Störung“ nicht immer mit einer „Behinderung“ gleichzustellen und ist für jede einzelne Person individuell und komplex¹. Ein eingeschränktes Sehvermögen stellt nicht immer automatisch eine Behinderung dar und jeder Fall von Sehbeeinträchtigung zeigt seine spezifische Charakteristika (Ahrbeck & Rath 1994, S. 33f.). Für die vorliegende Auseinandersetzung mit der „Sehbehinderung im Alter“ wird der Begriff der „Behinderung“ gerade von den betroffenen Personen, welche erst im Pensionierungsalter eine Sehschädigung sukzessive erfahren, ungern verwendet, da sie dies als Stigma⁴ wahrnehmen. Dieser Punkt soll im Kapitel 6 noch genauer beleuchtet werden.

4.2 Alter

Auf der reinen Zeitachse betrachtet, lässt sich Alter als eine sehr einfache Variable abfragen: Wie alt sind Sie? In der durchgeführten qualitativen Befragungsstudie wurde die „Altersgrenze“ durch die AHV⁵-Grenze (64/65 Jahren) gesetzt. Somit ist versicherungsrechtlich „alt“, wer über 64 bzw. 65 Jahre alt ist. Damit wird aber nur eine Seite des Faktors „Alter“ berücksichtigt. Neben dem chronologischen Alter gibt es ein subjektiv wahrgenommenes „Alter“. Die Angabe eines Alters sagt noch nichts über die Person aus. Darüberhinaus ist das „Altern“ ein Prozess in denen „Veränderungen von Ressourcen, Zielen und regulativen Aktivitäten“ stattfinden (Martin & Kliegel, 2010, S. 28).

Bei der Betrachtung des „Alters“ wird häufig die Heterogenität der Personengruppe und das individuelle Alter(n) vernachlässigt. So besteht z.B. bei den individuellen Ressourcen nicht immer ein linearer Zusammenhang, indem im Alter bestimmte Bereiche (z.B. körperliche

³ Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Abrufbar unter: <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/index.htm>

⁴ Zum Thema „Behinderung als Stigma“ siehe zur Übersicht Cloerkes, 2007, S. 159ff. und zur Identitätsbildung bei einer Sehbehinderung siehe Jeltsch-Schudel, 2008.

⁵ Alters- und Hinterlassenenversicherung

Kraft) gleichbleibend abgebaut werden. Vielmehr kann es zu Ab- und Zunahmen kommen, aber auch zu Stabilisierungen mit dynamischen Anpassungen.

Aber wenn es das „typische Alter“ nicht gibt, warum interessiert uns dann das „Alter“ im Bezug zur Sehbehinderung? Eben weil es doch begründbare Muster der Altersveränderungen von Ressourcen gibt, welche eine Beschäftigung mit der Variable Alter in diesem Zusammenhang nötig macht. So zählen zu den Altersveränderungen von Ressourcen auch die sensorische Kompetenz (vgl. Martin & Kliegel, 2010, S. 45). Neben der in der Einleitung bereits aufgezeigten Feststellung, dass Personen ab 65 Jahren häufiger zu den sehgeschädigten Patienten gehören, ist dann die Frage, inwieweit eine doppelte Belastung durch die Seheinsbussen und durch das Alter bestehe, zentral für die Auseinandersetzung mit dem Thema „Sehbehinderung im Alter“. Dieser Frage wird im Kapitel 6 nachgegangen.

4.3 Sehbehinderung im Alter

Von der reinen Definition her geht es in der vorliegenden Arbeit um Personen, welche erst mit dem Alter, in diesem Fall mit der Pensionierung, an einer Sehbehinderung leiden. Als Kontrast wurden in der Befragungsstudie auch Personen befragt, welche bereits vor der Pensionierung an einer Sehbehinderung litten und sich nun in der selben Altersgruppe befinden.

Für die Frage, inwieweit sich die Faktoren „Alter“ und „Sehbehinderung“ auf eine Bewertung der individuellen Lebensqualität (siehe Kapitel 4.4) auswirken, ist es wichtig zu beachten, dass diese Faktoren unterschiedliche Merkmale haben (vgl. Kapitel 4.1 und 4.2). Aus der Verbindung der beiden Bereiche ergibt sich ein Schnittstellenbereich, welcher sowohl Aspekte der Sehbehinderung als auch Altersaspekte berücksichtigt (siehe Abb. 1). Dies sollte aber nicht als additiver Prozess verstanden werden, da zum einen eine Person nicht ausschliesslich durch die Merkmale „Alter“ und „Sehbehinderung“ definiert werden darf und zum anderen jede Person individuell bestimmte Merkmale der beiden Bereiche „erfüllt“. Keine Person verhält sich als typisch „sehbehindert“ und typisch „alt“, oder eben typisch „sehbehindert und alt“.

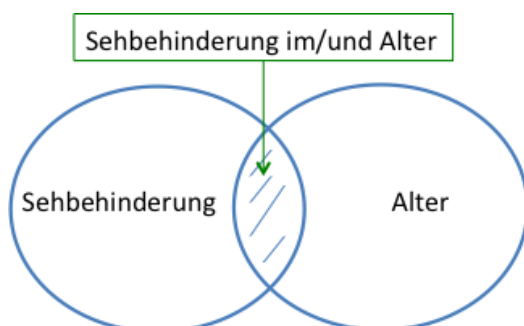


Abb. 1: Schematische Darstellung von Sehbehinderung im/und Alter

Dennoch sollte davon ausgegangen werden, dass eine Sehbehinderung für eine ältere Person eine Herausforderung darstellt. Bedeutet dies, dass diese Herausforderung für eine jüngere Person weniger stark wäre? Sicherlich ist eine Sehbehinderung in jeder Lebensphase ein einschneidendes Ereignis, mit dem die betroffenen Personen umzugehen lernen müssen. Es wird in der Auswertung (Kapitel 6) noch gezeigt, dass im Alter bestimmte Ressourcen abnehmen können und das Erlernen von neuen Bewältigungsstrategien im Alter langsamer bzw. er-

schwert erfolgt. Gerade dieser Punkt führt zu der These, dass eine Sehbehinderung im Alter eine grosse, wenn nicht grössere Herausforderung ist.

In der Schweiz können wir von keinen gesicherten Daten zur Sehbehinderung im Alter ausgehen. Dies hat vor allem damit zu tun, dass es keine zentrale Erfassung der betroffenen Personen gibt. Es liegen zwar Daten aus den Statistiken der Schweizerischen Invalidenversicherung und der Schweizerischen Gesundheitsbefragung vor, jedoch sind diese nicht immer vergleichbar. Es ergibt sich auch das Problem der einheitlichen Definition, also die Frage, ab wann eine Person sehbehindert ist. Die Sozialversicherungen erfassen nur Versicherungsleistungen, somit werden hier nur Personen in den Statistiken geführt, welche eine Leistung erhalten und die gesetzlichen Voraussetzungen erfüllen. Bei der Gesundheitsbefragung werden weniger klinische Krankheitsbilder abgefragt, sondern eher subjektive Einschätzungen (Können Sie einen Text noch lesen?). Für die Krankheitsbilder, welche vorwiegend im Alter auftreten, ergibt sich teilweise das Problem der Abgrenzung. So kann eine Gesichtsfeldeinschränkung nicht immer mit einem fehlenden „Scharfsehen“ verglichen werden. Auch definieren sich die betroffenen Personen, gerade durch den meist sukzessiven und langwierigen Verschlechterungsprozess, selber nicht als „sehbehindert“, sondern beschreiben ihre Lage eher mit dem Satz „Das Auge ist im Alter eben nicht mehr so gut“. Dies macht den statistischen Graubereich schlecht erfassbar.

Neben den Sehschwächen und Augenerkrankungen welche sich im gesamten Lebenslauf ergeben können, sind es folgende Krankheitsbilder, welche vorwiegend im Alter diagnostiziert werden (vgl. Lammersdorf, Holz & Finger 2010)⁶:

- Altersbedingte Makuladegeneration (AMD)
- Katarakt (Graue Star)
- Glaukom (Grüner Star)
- Retinopathie (Netzhauterkrankungen, z.B. diabetische Retinopathie)

Die AMD⁷ ist die Erkrankung des Auges, welche im Alter die grössten Prävalenzraten aufweist. Dies zeigt sich auch in der weiten Verbreitung des Krankheitsbildes in der Forschungsliteratur zum Thema „Sehbehinderung im Alter“. Für die weitere Auseinandersetzung mit den qualitativen Befragungen sollen die einzelnen Augenerkrankungen nicht speziell vertieft werden, vielmehr soll der Fokus auf die individuelle „Bewältigung“ der allgemeinen Krankheitsfolgen gelegt werden.

4.4 Lebensqualität im Alter am Beispiel der Sehbehinderung im Alter

Lebensqualität ist ein Begriff, der sich in der sozialwissenschaftlichen und speziell psychologischen Forschung einer hohen Beliebtheit erfreut. Die Lebensqualität einer Person wird gerne in Fragebögen abgefragt oder in Ratgebern als Ziel eines guten Lebens formuliert. Jedoch kommen z.B. Fayers et al. zu der Feststellung, es gebe zwar Lebensqualität und zahlreiche Modelle zur Lebensqualität, nicht aber ihre formale Definition (1997, S. 394).

⁶ Es werden keine genauen Krankheitsbilder beschrieben. Zur einleitenden Übersicht siehe z.B.: Quillen, 1999;

⁷ Zur pathophysiologischen, klinischen und rehabilitativen Übersicht wird auf Holz et al. 2011 verwiesen.

Nach Erik Allardt (1993) macht die Lebensqualität neben dem Lebensstandard („Having“), der Qualität der zwischenmenschlichen Beziehung („Loving“) die Beteiligung am gesellschaftlichen Leben im Rahmen eines aktiven selbstbestimmten Lebens („Being“) aus. Ein gutes Leben im Alter ist nach Lawton (1983, S. 355) durch das Zusammenspiel von vier Bereichen gegeben: a) psychologisches Wohlbefinden, b) subjektive Lebensqualität, c) Verhaltenskompetenz, d) objektive Umweltbedingungen. Wahl, Heyl & Langer (2008) verwenden das Modell von Lawton, um die Einflüsse der Sehbehinderung im Alter auf die Lebensqualität anhand der genannten vier Bereiche zu verdeutlichen (siehe hierzu auch Kapitel 5 und 6).

Lebensqualität kann dahingehend verstanden werden, dass sie sich meist aus mehreren objektiv wie subjektiv wahrgenommenen Faktoren zusammensetzt. Dabei definiert meist das Individuum selber (wenn auch im kulturellen/sozialen Kontext), welchen Wert die einzelnen Faktoren einnehmen. Neben der Zusammensetzung ist hier die Bilanzierung (Soll-Ist-Vergleich) zentral, also der Grad, mit dem ein erwünschter Zustand an körperlichem, psychischem und sozialem Wohlbefinden subjektiv auch tatsächlich erreicht wird.

Wenn wir uns vorstellen, dass im Alterungsprozess Ressourcen abnehmen, stellt sich die Frage, wie die Lebensqualität dennoch stabilisiert werden kann; insbesondere dann, wenn neben den altersbedingten Einschränkungen spezifische Hindernisse wie eben eine Sehbehinderung das alltägliche Leben im Alter beeinflussen. Hier hat sich das Modell für ein erfolgreiches Altern von Baltes & Baltes (1989, 1990) besonders verbreitet. Die Rede ist vom sogenannten SOK-Modell (Abb. 2). Dieses Modell der selektiven Optimierung mit Kompensation geht von einem Lebensspannenkonzept aus, welches Gewinne, Verluste und Stabilität im Alter berücksichtigt. Die Mechanismen, die hier wirken sind Selektion, Optimierung und Kompensation. Unter Selektion kann die Neuformulierung von Entwicklungszielen und Ausbildung von Präferenzen verstanden werden. Optimierung hingegen wird als das Erwerben oder Verbessern von Mitteln, Ressourcen und Handlungsweisen verstanden. Bei der Kompensation liegt der Fokus auf dem Erwerb neuer Potenziale oder die Anwendung von Strategien und Fertigkeiten. Ziel der Anwendung der drei Mechanismen ist es, ein eingeschränktes, aber selbstwirksames Leben im Alter zu führen.

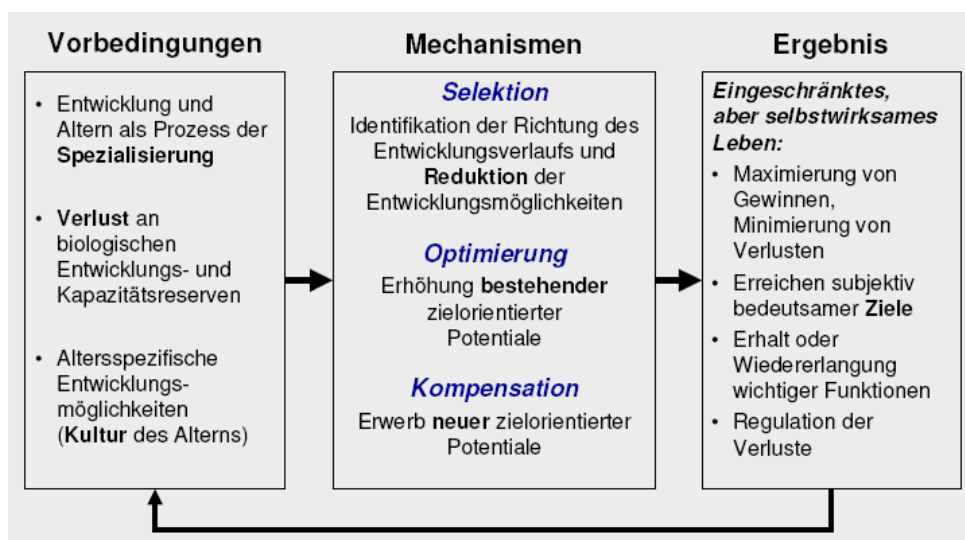


Abb. 2: SOK-Modell nach Baltes & Baltes (1989, 1990)

Für die Stabilisierung der Lebensqualität im Alter und speziell nach dem Eintritt der Seheinbussen ist es wichtig, die Mechanismen Selektion, Optimierung und Kompensation zu berücksichtigen und allenfalls auch in einem rehabilitativen oder psychosozialen Beratungssetting anzusprechen. Für die Sehbehinderung im Alter könnte dies z.B. bedeuten, dass neue Strategien erlernt werden, sich trotz Seheinbussen im privaten oder öffentlichen Raum zu orientieren. Dies kann z.B. durch ein Mobilitätstraining erfolgen, bei dem vielleicht selektiv Wege ausgewählt werden, die Mobilität optimiert wird und der Gebrauch des Autos durch die Nutzung des öffentlichen Verkehrs kompensiert wird. Für die Hörsehbehinderung wurde das SOK-Modell bereits von Adler & Wohlgensinger (2013⁸) vorgestellt und als gutes Beschreibungsinstrument für die individuell angewandten Alltagsstrategien benannt.

Das Mehr-Säulen-Modell (Rübsam & Martin, nach Martin & Kliegel 2010, S. 285ff.) nimmt diese dynamische Sicht der Anpassung der Lebensqualität für ein gelingendes Altern auf und betont dabei die Ressourcen. Ressourcen werden als „Hilfsmittel positiver Entwicklung betrachtet, deren alterskorrelierte Verringerung Kompensation und Bewältigung zum Erhalt der Lebensqualität erfordert“ (Röcke & Martin 2012, S. 109). Grundgedanke ist, dass verschiedene Ressourcen zur Stabilisierung der Lebensqualität beitragen. Dabei können die Ressourcen intra- und interindividuell sehr unterschiedlich ausgeprägt sein, jedoch wird angenommen, dass zwischen den Ressourcen ein Gleichgewicht herrscht, welches die Lebensqualität „trägt“ bzw. stabilisiert. Das Mehr-Säulen-Modell macht aber auch deutlich (siehe Abb. 3), dass bestimmte Ressourcen eine stärkere oder kompensatorische Rolle übernehmen können, wenn einzelne Ressourcen geschwächt sind oder gar wegbrechen. So bleibt die Lebensqualität stabil, auch wenn Ressourcen wie z.B. die Sehkraft geschwächt sind. Für Interventionen bedeutet dies, dass auf kompensatorische Mechanismen von Ressourcen geachtet werden sollte, um die Lebensqualität zu stabilisieren.

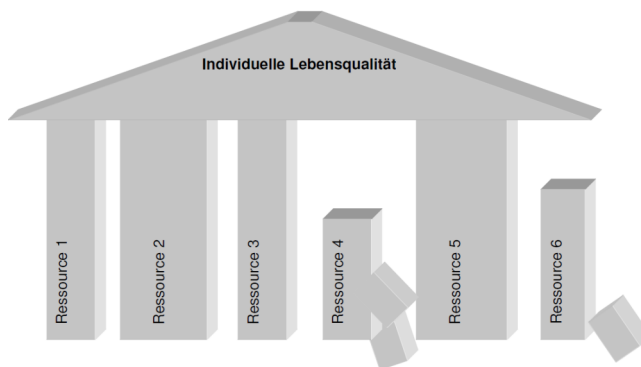


Abb. 3: Mehr-Säulen-Modell individueller Lebensqualität (Martin & Kliegel, 2010, S. 286)

Für die Beschäftigung mit dem Thema „Sehbehinderung im Alter“ sind diese Modelle der Stabilisierung der Lebensqualität zentral, da nicht nur das „Alter“, sondern auch die „Sehbehinderung“ grosse Herausforderungen für diese Stabilisierung sind.

⁸ Gesamtstudie erhältlich unter: <http://www.szb.ch/angebot/taubblindheit/forschung-im-taubblindenwesen.html>

5 State of the Art: Sehbehinderung im Alter – eine (doppelte) Belastung?

Die Sehbehinderung im Alter ist kein neues Phänomen. In der ophthalmologischen Forschungsliteratur werden bereits seit Jahren entsprechende Krankheitsbilder besprochen. Dennoch lassen sich vorwiegend Beiträge aus den medizinischen, therapeutischen oder heilpädagogischen Disziplinen vorfinden. Sozialwissenschaftliche oder gerontologische Beiträge sind weniger vertreten.

Gerade die altersbedingte Makuladegeneration hat sich bei allgemeiner Zunahme der älteren Bevölkerung zu einer Art „Volkskrankheit“ nicht nur in der Schweiz entwickelt, mit weitreichenden Folgen für die Zukunft (siehe z.B. Spring, 2012, S. 16; Wolfram & Pfeiffer, 2012, S. 7ff.; Wheeler-Schilling, Kremers & Zrenner, 2012; Congdon, Friedman & Lietman, 2003). Damit ist es notwendig geworden, sich nicht nur medizinisch mit den Krankheitsbildern auseinanderzusetzen, sondern auch zu fragen, welche psychologischen und sozialen Folgen die Sehbehinderung im Alter für die betroffenen Personen hat. Hierzu finden sich Forschungsstudien z.B. aus Nordamerika und Europa. Jedoch hat das Thema aus sozialwissenschaftlicher Sicht in der Schweiz noch keine grossen Fussabdrücke hinterlassen und ist ein recht neues Thema, welches sich aber aufgrund der zukünftigen epidemiologischen und demographischen Entwicklungen aufdrängt.

Im Folgenden sollen die bisherigen Erkenntnisse aus der internationalen Forschung zu den Zusammenhängen von Sehbehinderung im Alter und der Bewertung von Lebensqualität aufgezeigt werden. Danach wenden wir uns der Frage zu, inwieweit sich eine „doppelte Belastung“ durch die Faktoren „Sehbehinderung“ und „Alter“ ergeben.

5.1 Erkenntnisse aus der Forschungsliteratur zum Zusammenhang von Sehbehinderung im Alter und Lebensqualität

Das Sehen ist eine komplexe Kompetenz, deren Leistung je nach Art der Schädigung in unterschiedlicher Form vermindert sein kann. Wie bereits in Kapitel 4 gezeigt werden konnte, führt eine Sehbeeinträchtigung nicht gleich zu einer Behinderung. Dennoch erleben die betroffenen Personen Einbussen in unterschiedlichen Bereichen. Ein Sehverlust erfordert dann Anpassungen an Lebensumstände. So müssen sehbehinderte Menschen im Vergleich zu normalsichtigen Menschen viel mehr „Energien darauf verwenden, diejenigen visuellen Informationen aufzunehmen, die ihnen helfen, den Alltag zu bewältigen.“ (Ahrbeck & Rath, 1994, S. 34). Dies kann dazu führen, dass die grossen zusätzlichen Anstrengungen zur Alltagsbewältigung und verschiedenen damit verbundenen Ängste eine negative Einstellung beim Betroffenen hervorrufen.

Aus der bestehenden Forschungsliteratur lässt sich erkennen, dass die Beeinträchtigungen der Sinnesorgane unmittelbare Auswirkungen auf die Alltagsgestaltung und -bewältigung sowie die individuelle Lebensgestaltung haben. In zahlreichen Studien werden negative Auswirkungen von Sehbehinderungen im Alter auf die Alltagskompetenz, Freizeit- und Sozialaktivitäten resümiert (siehe z.B. Wahl et al. 1998; siehe auch Tab. 2). Die Betroffenen leiden meist darunter, „was ihnen nunmehr nicht mehr oder nur noch schwer möglich ist, jedoch ihr gan-

zes Leben selbstverständlich möglich war und, im sozialen Vergleich, auch vielen anderen Älteren weiterhin möglich ist“ (Wahl, Heyl & Langer, 2008, S. 738).

Neben den funktionalen Bereichen werden Zusammenhänge zwischen den Seheinsparungen und dem psychologischen, physischen und sozialen Wohlbefinden festgehalten. Die aktuelle Forschung zeigt deutlich wichtige Zusammenhänge zwischen der Sehbeeinträchtigung und dem subjektiven Wohlbefinden: „Sehbeeinträchtigte ältere Menschen [zeigen] im Vergleich mit Sehenden eine verringerte Lebenszufriedenheit, reduzierte Selbstwerteinschätzung sowie erhöhte Depressivität“ (Tesch-Römer & Wahl, 2012, S. 408; vgl. auch Wahl, Heyl & Langer, 2008; Wahl et al., 1998; Burmedi et al., 2002b; Gall & Franke, 2008; Good, LaGrow & Alpass, 2008; Heussler, 2010). Die psychosozialen Korrelationen von Einbußen des visuellen Systems und den damit verbundenen emotionalen, sozialen und verhaltenspsychologischen Folgen sind in einer Reihe von Studien untersucht worden (siehe zur Übersicht Burmedi et al. 2002a; 2002b; sowie Tabelle 2). Die sensorischen Veränderungen können die funktionelle Unabhängigkeit und damit auch die individuelle Selbstständigkeit und Selbstwahrnehmung massgeblich beeinflussen. So besteht in der Forschungsliteratur Übereinstimmung darin, dass dramatische Einbußen der Sehfähigkeit häufig zu „Niedergeschlagenheit, Depression, Hilflosigkeit und Einschränkungen in den sog. Aktivitäten des täglichen Lebens und Freizeitaktivitäten führen“ (Rott, Wahl & Tesch-Römer, 1996, S. 89). Dabei sind aber beträchtliche interindividuelle Unterschiede zu berücksichtigen (ebd.).

Gerade das Merkmal der sukzessiven Verschlechterung des Sehens im Alter führt dazu, dass sich die betroffenen Personen weniger deutlich als „behindert“ einstufen. Oftmals versuchen sie ihren Alltag durch kompensatorisches oder vermeidendes Verhalten zu bewältigen. Dennoch geht dieses Leben im Grenzbereich zwischen Sehen und Nichtsehen einher mit einer hohen psychischen wie sozialen Belastung für die betroffenen Personen (SZB, 2010, S. 24; vgl. auch Tschamper, 1995). In einem Projekt von der FHNW, bei dem 28 ältere Personen mit einer feuchten AMD befragt wurden, konnte festgestellt werden, dass Betroffene über starke Beeinträchtigungen ihrer Lebensqualität und eine Einschränkung im Alltagsleben berichten (Hüsler & Schmid, 2013; Schmid, 2012). Diese und andere Untersuchungen zeigen, dass das Thema Lebensqualität und Lebensbewältigung für die Betroffenen und ihr Umfeld ein relevantes Thema ist, welches in der sozialwissenschaftlichen und insbesondere gerontologischen Forschung noch zu sehr ein Schattendasein führt.

Ausgewählte Zusammenhänge sollen nun thematisch in einer Tabelle aufgestellt werden, damit die wichtigsten Forschungsergebnisse verdeutlicht werden (siehe Tabelle 2). Hierbei dient das bereits im Kapitel 4.4 angesprochene Modell für ein gutes Leben im Alter von Lawton (1983) als Grundmodell. Ein gutes Leben im Alter setzt sich demnach aus vier Bereichen (Psychologisches Wohlbefinden, Subjektive Lebensqualität, Verhaltenskompetenz und Objektive Lebensbedingungen) zusammen, welche unterschiedliche Herausforderungen und Zusammenhänge bei einer Sehbehinderung im Alter beinhalten (vgl. Wahl, Heyl & Langer 2008; Wahl et al. 2006).

Tab. 2: Der Einfluss der Sehbehinderung auf die vier Bereiche eines guten Lebens im Alter nach Lawton

| Themenbereiche (Auswahl) | Zusammenhang und Bedeutung | Literaturquellen hierzu (Auswahl) |
|---|--|--|
| Bereiche eines guten Lebens im Alter (nach Lawton) | | |
| Psychologisches Wohlbefinden | | |
| <i>Depression</i> | Es konnte in unterschiedlichen Studien eine erhöhte Depressivität bei älteren Menschen mit Sehschädigung nachgewiesen werden. Auch beeinflusst die Sehbehinderung die emotionale Befindlichkeit. Depressive Stimmungen zeigen sich vor allem nach der Diagnose und bei einem schlecht verlaufenden Bewältigungsprozess. | Horowitz, Reinhard & Boerner 2005; Brody et al. 2001; Rovner et al. 2006;; Crews, Valluru & Campbell 2005; Hayman et al. 2007 |
| <i>Mortalität</i> | Es konnte in einzelnen Studien nachgewiesen werden, dass mit einer Sehbehinderungen im Alter die Gefahr eines Suizids steigt. Bei einigen Studien konnte der Einfluss auf die Lebenserwartung bewiesen werden. | Wahl et al. 2013; Waern et al. 2002; Jacobs et al. 2005 |
| <i>Angst</i> | Das Gefühl der Angst entsteht meist mit den Seheinsbussen und der Ungewissheit vor dem weiteren Verlauf und dem allfälligen kompletten Sehverlust. Daneben gibt es auch Ängste vor der Einschränkung im Alltag und der Verletzungsgefahr, welche sich durch eine „unsichere“ Mobilität, Orientierung und Verhaltensweise ergeben kann. | Kempen et al. 2012; Rudman & Durdle 2009 |
| Subjektive Lebensqualität | | |
| <i>Lebensqualität</i> | Die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität als Empfinden und Bewerten der Lebenssituation zeigt hohe Zusammenhänge mit einer Beeinträchtigung wie der Sehbehinderung. In zahlreichen Studien wurde die Frage anhand der Befragungsdaten bejaht und zeigt, dass eine Sehbehinderung wichtige Lebensbereiche beeinflusst und damit auch die bilanzierende Einschätzung der Lebensqualität. Häufig wird das nicht mehr ausüben können von bisherigen Aktivitäten als grösster Einschnitt in die Lebensqualität erlebt. Hinzukommend auch das aufwändige Erlernen von neuen Strategien und Hilfsmitteln und die Abhängigkeit von anderen Personen sowie die Angst vor dem ungewissen Krankheitsverlauf, welche negative Einflüsse auf die subjektive Lebensqualität haben. | Hüsler & Schmid, 2013; Wahl, Heyl & Langer 2008; Mitchell & Bradley 2006; Scott et al. 1999 |
| <i>Wohlbefinden</i> | Ähnlich wie bei der Bewertung der Lebensqualität hat eine Sehbehinderung auch Einfluss auf die Bewertung des eigenen Wohlbefindens. Betroffene sagen hier, dass sie sich in der neuen Situation mit all ihren Folgen unwohl fühlen und ein Aufrechterhalten des Wohlbefindens nun umso aufwändiger sei. | Pinquart & Pfeiffer 2011; Mojon-Azzi, Sousa-Poza & Mojon 2008 |
| Verhaltenskompetenz | | |
| <i>Basale Aktivitäten des täglichen Lebens</i> | Bei einer schweren Form der Sehbehinderung können alltägliche Fertigkeiten und basale Alltagskompetenzen trotz „Verankerung im Gehirn“ betroffen sein und reduziert werden. Diese Einschränkungen sind vorwiegend für den stationären Pflegebereich relevant. | Rudberg et al. 1993; Horowitz 1994; Sander et al. 2005; Marsiske 2010; Campbell et al. 1999; West et al. 1997; Rubin et al. 1994 |
| <i>Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens</i> | Es sind gerade die höher komplexen Aktivitäten, welche von den betroffenen Personen schnell als „einschneidend“ verzeichnet werden, wenn z.B. das Kochen, der Einkauf oder das Autofahren schwerer fallen. Diese Aktivitäten bedürfen dann der Selektion, Optimierung und Kompensation, sowie (neues) Erlernen und Unterstützung von der Aussenwelt. Das nicht mehr ausführen können von alltäglichen Aktivitäten hat meist nicht nur direkte Folgen, sondern auch indirekte Folgen z.B. auf das Selbstwertgefühl, die sozialen Kontakte und das Gefühl, eine Belastung für andere zu sein, da der Alltag nicht mehr allein und selbstständig bewältigt werden kann. | Branch, Horowitz & Carr 1989; Wahl et al. 2013; Burmedi et al. 2002a; Wahl, Oswald & Zimprich 1999; Travis et al. 2004 |
| <i>Selbständigkeit</i> | Selbständigkeit und Selbstbestimmung sind Kernbereiche einer guten Lebensqualität. Diese Bereiche werden jedoch durch die Sehbehinderung massiv beeinträchtigt. Aktivitäten, welche nicht mehr allein ausgeführt werden können, oder eine eingeschränkte Mobilität führen dazu, dass die eigene Selbständigkeit und damit die Selbstbestimmung negativ bewertet werden. | Good, LaGrow & Alpass 2008 |
| <i>Freizeit</i> | Die ersten Einschnitte werden oft bei den Freizeitaktivitäten und Hobbys berichtet. Der Sport, der nicht mehr so ausgeführt werden kann, das Buch, das nicht mehr in der Form gelesen werden kann oder das selbstständige Verreisen und die kulturellen Angebote, welche nicht mehr wahrgenommen werden können, sind hierfür Beispiele. Bei den Freizeitaktivitäten wird meist auch entschieden, diese dann einfach nicht mehr auszuführen, statt Alternativen oder neue Strategien zu erlernen. | Heinemann et al. 1988; Burmedi et al. 2002a; Rovner & Casten 2002 |
| <i>Soziale Kontakte und Partizipation</i> | Soziale Kontakte können wichtige Faktoren für eine gute Lebensqualität sein. Können diese Kontakte nicht mehr aufrechterhalten werden, weil z.B. Besuche auszuführen schwer fallen, kann dies zu einer erhöhten Einsamkeit führen. Auch können die oben beschriebenen depressiven Verstimmungen und Ängste dazu führen, die eigene Wohnung nicht mehr so häufig zu verlassen und sich mehr und mehr zurückzuziehen. Auch wird häufig beschrieben, dass es schwer fällt, die Kontakte adäquat aufrecht zu erhalten, wenn z.B. der Nachbar nicht mehr auf der Strasse erkannt wird. | Verstraten et al. 2005; Wang & Boerner 2008; Alma et al. 2011a, 2011b; Barron et al. 1994; Heine & Browning 2002 |
| <i>Mobilität</i> | Das Sehen können ist ein wichtiger Sinn für die tägliche Mobilität, daher werden hier auch starke Einschnitte angegeben. Dies betrifft nicht nur das zu Fuss gehen, sondern auch der für einige Personen einschneidende Verzicht auf das Autofahren. | Wahl et al. 2001; Kline et al. 1992;; Klein 1991 |
| <i>Sturzrisiko</i> | Viele Studien konnten bei sehbehinderten Personen ein erhöhtes Sturzrisiko nachweisen. Dies wirkt sich auch auf das Gefühl der sicheren Mobilität aus und kann dazu führen, aus Angst vor Stürzen Aktivitäten massiv einzuschränken. | Tran et al. 2011; Lee & Scudds 2003; Lord 2006 |
| <i>Kognitive Ressourcen</i> | Zum Ausgleich sensorischer Einbussen werden kognitive Ressourcen stärker beansprucht. | Heyl & Wahl 2012; Whitson et al. 2007 |
| Objektive Umweltbedingungen | | |
| <i>Unterstützung</i> | Familiäre und nichtfamiliäre Unterstützungen sind wichtige Ressourcen für die Bewältigung einer Erkrankung. Durch die Sehbehinderung wird diese Unterstützung stark beansprucht. Auch entsteht bei den betroffenen Personen das Gefühl der Abhängigkeit von Unterstützung, welches sich negativ auf die Selbstbestimmung auswirken kann. | Reinhardt 1996; Wang et al. 1999; Bookwala 2011; Hodge et al. 2013 |
| <i>Lebens- und Wohnbedingungen</i> | Die Rehabilitation und das Erlernen von Strategien und Hilfsmitteln kostet nicht nur Zeit, sondern auch Geld. Z.B. müssen auch bauliche Veränderungen vorgenommen oder eine neue Wohnung bezogen werden, wenn die Lichtverhältnisse schlecht sind oder die Wohnung nicht barrierefrei ist. Durch die Einschränkungen bei der Selbstständigkeit und Mobilität sind sehbehinderte Menschen früher und häufiger BewohnerInnen einer Alters- oder Pflegeeinrichtung. | Zimdars, Nazroo & Gjonca 2012; Halpern et al. 2006; Horowitz, Brennan & Reinhardt 2005; Brunnström et al. 2004; Christiaen-Colmeze 2005; Tielsch et al. 1995 |

Anhand der kurzen nicht abschliessenden Aufstellung von Tabelle 2 kann mit dem Modell von Lawton gezeigt werden, dass eine Sehbehinderung alle vier Bereiche eines guten Lebens im Alter beeinflusst und meist zu „Verlusten“ in den Bereichen führt. Es sollte erkennbar geworden sein, dass die bisherige Forschung wichtige Zusammenhänge zwischen der Sehbehinderung und dem objektiven wie subjektiven Wohlbefinden und der Alltagsbewältigung aufzeigt. Diese Zusammenhänge sollten bei der Bewertung der individuellen Schicksale der betroffenen Menschen berücksichtigt werden.

Neben den Studien, welche vorwiegend die Folgen der Sehbehinderung im Alter beleuchten, lassen sich auch interessante Interventionsstudien in den Literaturen finden. Hier wird meist ein psychosozialer Ansatz mit Fokussierung auf Problemlösung, Ressourcen und Stabilisierung des Wohlbefindens gewählt (siehe z.B. Kämmerer et al., 2006; Eklund, Sjöstrand & Dahlin-Ivanoff, 2008). Diese Studien zeigen verschiedenste Interventionsansätze und Betreuungsformen (siehe hierzu Übersicht bei Himmelsbach, 2009, S. 64) welche sich meist bei anderen Lebensbereichen oder sozialen Problemstellungen bewährt haben. Grundlage für die meisten Interventionsansätze sind Modelle für Bewältigungs- und Anpassungsstrategien im Alter, so z.B. das angesprochene SOK-Modell (siehe Kapitel 4.4) oder die Lebenslauftheorie der Kontrolle von Heckhausen & Schulz (siehe hierzu Boerner et al., 2010; Wahl, Schilling & Becker, 2005; Wahl, Schilling & Becker, 2007; Wahl et al., 2005). So erleben jene Personen mit einer Sehbehinderung ihre allgemeine Lebenssituation positiver, wenn es ihnen gelingt, ein Erleben von Handlungsfähigkeit und Kontrolle zu bewahren (vgl. Kleinschmidt et al., 1995; Tolman et al., 2005).

Neben der Kontrollüberzeugung geht es auch um eine Beratungsarbeit zur Erleichterung der Akzeptanz der Erkrankung und Förderung des Kohärenzgefühls und der Selbstwirksamkeit (vgl. Rohn, 2012; Brody et al., 2005; Briesemann, 2009). Aus den Studienarbeiten wird deutlich, dass neben dem familiären und sozialen Unterstützungsnetzwerk ein semiprofessionelles (z.B. Selbsthilfegruppen) und professionelles Beratungsangebot (von Low-Vision-Beratung bis zur Blindenorganisation) wichtig für eine Auseinandersetzung, Akzeptanz, Bewältigung und Rehabilitation ist. Dabei werden einerseits die Stärken der Selbsthilfe („helping them to normalise their experiences by talking to an impartial listener“) und die Stärken der psychosozialen Beratung („helping them to accept and adapt to the physical, emotional and social changes in their lives resulting from their visual impairment“) betont (Hodge et al. 2013, S. 5).

Wahl et al. 2013 sprechen sich für die Aufrechterhaltung von Alltagskompetenzen als wesentliches Ziel von Rehabilitationsmassnahmen bei älteren Menschen mit Sehschädigungen aus. Spezifische Interventionen für „Sehbehinderte“ sind nicht immer gleich anzuwenden wie Interventionen für „sehbehinderte ältere Menschen“ oder Ressourcenansätze für „ältere Menschen“. Demnach sollte bei der Interventionsforschung wie beim praktischen Einsatz von Interventionen eher ein individualisierter Ansatz gewählt werden, welcher für jede betroffene Person die jeweils passenden Interventionen wie ein Puzzle dynamisch und adaptiv zusammensetzt (vgl. hierzu auch Eklund, Sjöstrand & Dahlin-Ivanoff, 2008).

Eine weniger forschungsbasierte aber praxisnahe Quelle für Bewältigungsstrategien und Handlungsempfehlungen sind die zahlreichen Ratgeber zum Thema. Es hat sich ein grösserer Markt entwickelt, der sicherlich unterschiedlichen Qualitätsmerkmalen entspricht, aber mitunter gute Quellen für die betroffenen Personen bieten. Weil diese Bücher nicht immer nur

von Experten, sondern auch von Betroffenen selber geschrieben werden, bieten sie interessante Einblicke (siehe z.B. Ringgold, 1991; Wolfe 2011). Gerade in den Ratgebern von betroffenen „Experten“ lassen sich motivationale Aspekte herauslesen, welche in der Situation der Beeinträchtigung des Sehens wichtig sind⁹. Neben allgemeinen Ratgebern haben sich diverse Handlungsempfehlungen für das professionelle Hilfenetzwerk etabliert (z.B. in der Alten- und Sozialarbeit; siehe z.B. Schulze, 2003).

Weitere Themen, welche sich im Zuge der demographischen Entwicklungen noch stärker zeigen werden, aber noch nicht sehr umfassend erforscht sind, sind z.B. Themen wie Demenz und Demenzerkennung bei sehbehinderten Menschen (vgl. Blaser & Wittwer, 2013; Lawrence et al. 2009), Multimobilität (z.B. Schilling, Wahl & Oswald, 2013), Hörsehbehinderungen (z.B. Adler & Wohlgensinger, 2013; Brennan, Horowitz & Su, 2005; Chou, 2008; Wahl et al. 2013), stationäre Pflegeformen und ältere sehbehinderte Menschen (vgl. Christiaen-Colmez 2005; Jee et al., 2005; Sinoo, Kort & Duijnste, 2012; Griffon & Renoux, 2003) und gesellschaftliche Optimierungen des Umgangs und der Angebote für ältere Menschen mit einer Sehbehinderung.

Neben den individuellen Folgen einer Sehbehinderung werden neuerdings auch vermehrt die gesellschaftlichen direkten wie indirekten Kosten einer Sehbehinderung im Alter im Zeichen einer älter werdenden Gesellschaft betont (IFA 2013).

5.2 Die Frage der „doppelten Belastung“

Was macht aber nun eine mögliche doppelte Belastung aus? Marsiske et al. (2010) halten hierzu fest, dass sensorische Variablen den Grossteil der individuellen Unterschiede im Alter in den Bereichen kognitiv-motorischer Verhaltensbereiche, Selbst und Persönlichkeit sowie soziale Beziehungen erklären. Dies bedeutet, dass Personen mit einer Sehbehinderung gegenüber gleichaltrigen Personen meist mehr Einbussen durch die Sehbeeinträchtigung erfahren und hier von aussen (und teilweise in der Selbstwahrnehmung) stärker eine „Alterung“ stattfindet. Auch bei den Bereichen Ängstlichkeit/Einsamkeit und Wohlbefinden haben die sensorischen Einbussen grösseren Anteil an der erklärenden Varianz als das chronologische Alter (ebd., S. 423). So ist die sensorische Funktionsfähigkeit ein „persönlicher Anzeiger der eigenen Alterung“ (ebd.).

Krankheiten und Behinderungen sind im Alter und im Alterungsprozess zentrale Aspekte. Der Zusammenhang zwischen körperlichen Krankheiten und Behinderungen im Alter auf psychische Erkrankungen und das subjektive Wohlbefinden sind bereits mehrfach nachgewiesen (vgl. Borchelt et al. 2010). Jedoch sind es nicht nur die Krankheiten und Behinderungen, die den Alltag im Alter massgeblich bestimmen, es sind auch soziale Kontexte (z.B. Finanzen, Lebensbedingungen) und Ressourcen (soziale Kontakte, Unterstützungsnetzwerke). Eine Sehbehinderung im Alter zu erfahren heisst nicht per se, dass der Alltag nicht bewältigt werden kann. Dennoch zeigen die bereits oben angesprochenen Zusammenhänge, dass eine Sehbehinderung eine zusätzliche Hürde im Alter bedeuten kann. So kommen Wahl et al. zu dem Resümee, welches sich auch auf andere Studien beruft, „daß spät im Lebensverlauf

⁹ So schreibt Wolfe am Ende ihres Buches: „In the introduction to this book, I said my goal was to offer hope. I keep hope by remembering that there will always be one more thing to try. I live with hope, and you can, too!“ (2011, S. 197).

eintretende und irreversible schwere Sehbeeinträchtigungen den Altersverlauf zuungunsten von weiteren ‚Gewinnen‘ und zugunsten von ‚Verlusten‘ beeinflussen“ (1998, S. 397). Jedoch gehen die Autoren nicht automatisch von einer pauschal erhobenen „doppelten Belastung“ aus, vielmehr betonen sie die „hohe interindividuelle Variabilität des Anpassungserfolgs (bzw. -verlusts)“ (ebd.). So kann sich ein kumulativer Zusammenhang zeigen, jedoch können kompensatorische Prozesse, individuelle Verhaltensweisen und Anpassungsprozesse sowie Unterstützungsangebote diesem entgegenwirken.

Der Vergleich zwischen den Personen, welche früh eine Sehbehinderung erfahren haben und Personen, welche erst mit dem Alter diese Einschränkung erleben, kann mithelfen, die Frage der doppelten Belastung zu beantworten. Frühsehbehinderte erfahren im Alter auch typische Alterungsprozesse und damit meist verbundene Einschränkungen, welche eine Anpassung des Alltags mit sich bringen kann. Die bis dato gut eingeübte und selbstsichere Mobilität in der Stadt kann beispielsweise durch Alterungsprozesse und Ängste vor Stürzen eingeschränkt werden. Für die betroffenen Personen kommt demnach das „Alter“ zur Sehbehinderung „hinzu“. Für ältere Menschen, welche im Alter eine stärkere Sehbeeinträchtigung erfahren, kommt die „Sehbehinderung“ im Alter „hinzu“. Wahl et al. kommen im Vergleich zum Schluss, dass lebenslang Sehbeeinträchtigte, die in ihre Altersphase eintreten, sowohl im Verhalten als auch im Erleben deutlich besser angepasst sind als spät Sehbehinderte (1998, S. 397). Für Frühsehbehinderte ist die „Sehbehinderung“ zum Alltag geworden und Anpassungskompetenzen konnten in unterschiedlichen Bereichen erworben und verfestigt werden. Spätsehbehinderte müssen diese Kompetenzen erst erlernen. Griffon (2013) betont dabei, dass Spätsehbehinderte im Vergleich zu Menschen mit einer Langzeit-Sehbehinderung einen anderen Anpassungsprozess durchlaufen und damit auch einen etwas anderen Hilfsanspruch haben, was sich auch in den Rehabilitationszielen niederschlagen sollte (siehe auch Griffon & Renoux, 2003).

Wird die Lerndynamik (vgl. z.B. Salthouse, 1996; zur Übersicht siehe Krampe, 2007) bei älteren Menschen berücksichtigt, bedeuten die Anpassungen durch die Sehbehinderung nicht nur ein „Neuerlernen“, sondern ein „Erlernen“ unter erschwerten kognitiven Bedingungen. Dies führt dazu, dass neue Verhaltensweisen zeitintensiv neu erlernt werden müssen und hinzukommend auch nicht immer die Motivation für neue Bewältigungsstrategien vorhanden ist, da sich die Personen sagen „es lohnt sich ja nicht mehr in meinem Alter“. So könnte geschlossen werden, dass spät im Leben eingetretene Sehverluste in besonderer Weise den Alterungsprozess beeinflussen und zu einer Art „doppelter Belastung“ führen.

Die nachfolgenden Ergebnisse der qualitativen Befragung werden nicht alle der vorgestellten Zusammenhänge mit eigenen Daten belegen können; dies ist auch nicht das Ziel. Vielmehr soll durch die Befragung der betroffenen Personen ersichtlich werden, welche Lebensbereiche bei einer Sehbehinderung wie betroffen sind und welchen Einfluss dies auf die Alltagsbewältigung und die subjektive Lebensqualität hat. Hinzukommend soll durch den Vergleich der Personen, welche vor und nach der Pensionierung eine Sehbehinderung erlitten, die oben aufgestellte Frage zur doppelten Belastung besser beantwortet werden.

6 Ergebnisse aus den Befragungen älterer Menschen mit Sehbehinderungen

Nachfolgend werden die Ergebnisse der qualitativen Befragung bei 22 älteren Personen präsentiert. Einige Themenbereiche konnten bereits in der Literaturrecherche (siehe Kapitel 5) angesprochen werden und sollen hier mit eigenen Daten vertieft werden. Die Auswertung der Befragung soll wichtige Lebensbereiche beleuchten und helfen, die Dimensionen einer Sehbehinderung im Alter aufzuzeigen. Als Rahmen wird wieder das Lebensqualitätskonzept von Lawton (1983) zum guten Leben im Alter verwendet (siehe Kapitel 4 und 5).

Bei der Auswertung sollen als eine Art „roter Faden“ die Unterschiede zwischen den Erhebungsgruppen beschrieben werden. Die Gruppe der Personen, welche erst mit dem Eintritt in die AHV eine Sehbehinderung erlitten (im Weiteren auch Spätsehbehinderte genannt), soll dabei als Hauptgruppe beschrieben werden und die Gruppe der Personen, welche bereits frühzeitig diese sensorischen Einschränkungen erlitten (im Weiteren auch Frühsehbehinderte genannt), dient als Vergleichsgruppe.

Wenn im Folgenden Prozentzahlen genannt werden, ist zu beachten, dass diese auf einer kleinen und nicht repräsentativen Stichprobe beruhen. Sie dienen nur dazu, Tendenzen anzuzeigen, und sollten nicht übergenau interpretiert werden.

6.1 Psychologisches Wohlbefinden

6.1.1 Psychologische Herausforderungen durch die Sehbehinderung

Sehbeeinträchtigungen im Alter zu erleben bedeutet, einen zusätzlichen Verlust an Autonomie zu akzeptieren. Viele betroffene Personen brauchen längere Zeit, um die veränderte Situation zu akzeptieren. Dies kann auch zu depressiven Verstimmungen führen und sich so auf den allgemeinen psychischen Zustand auswirken.

Neben dem Verlust der Autonomie wurde innerhalb der Interviews von vielen befragten Personen geäußert, dass gerade die Zeit nach der ophthalmologischen Diagnose und dem konkreten Ausmachen der Krankheit und seiner Folgen psychisch anstrengend sei. Einige beschrieben dies mit einem „grossen schwarzen Loch“, in das sie gefallen und erst langsam mit fremder und eigener Kraft herausgekommen seien, indem sie die Sehbehinderung akzeptieren lernen mussten. Dieser Prozess wurde bei Tuttle & Tuttle (2004, S. 149ff.) für erblindete Menschen sehr gut modellhaft beschrieben. Sie gehen von folgenden sieben Phasen aus, welche unterschiedliche psychologische Herausforderungen mit sich bringen, und von den befragten Personen teilweise bzw. in anderen Worten so beschrieben worden sind:

1. Phase: Trauma (Trauma)
2. Schock und Verleugnung (Shock and Denial)
3. Trauern und Rückzug (Mourning and Withdrawal)
4. Erliegen und Depression (Succumbing and Depression)
5. Neubewertung und Bekräftigung (Reassessment and Reaffirmation)
6. Bewältigung und Mobilisierung (Coping and Mobilization)
7. Selbstannahme und Selbstachtung (Self-acceptance and Self-esteem)

Sicherlich sind diese sieben Phasen sehr modellhaft, dennoch wurde in der Befragung deutlich, dass gerade diese Phasen viele psychologische Ressourcen in Anspruch nehmen (vgl. auch Wahl, Schilling & Becker, 2007; Bergeron & Wanet-Defalque, 2013). Jede Person zeigt dann auch eine unterschiedliche Geschwindigkeit und Ausgestaltung dieses Anpassungsprozesses.

Von den befragten Personen, welche bereits länger an einer Sehbehinderung leiden, gaben die meisten an, dass sie in dieser Phase insbesondere durch die Partnerin / den Partner und die Familie Unterstützung erhielten, daneben auch durch Freunde/Bekannte und professionelle Helfer. Es wurde betont, dass der Prozess auch von einem selbst aktiv vollzogen werden müsse.

Für die Personen, welche erst mit dem Alter an einer Sehbehinderung leiden, ist die psychologische Herausforderung der Anpassung vielleicht durch die altersbedingten Einschränkungen zusätzlich erschwert, wenn z.B. Partnerinnen/Partner sterben oder das soziale Umfeld, welches Hilfe leisten könnte, kleiner wird und die Angst vor Verlust der Autonomie und die Frage „wie lange kann ich im Alter selbstständig sein“ hinzukommt.

Die psychologischen Herausforderungen, welche durch eine Sehbehinderung im Alter auftreten können, sind dann fortlaufend. Selbst wenn die Personen im Interview angaben, dass sie ihre Krankheit angenommen haben und nun proaktiv den Alltag bewältigen wollen, beschreiben sie doch auch Beispiele, bei denen sie im Alltag merken, dass die Sehbehinderung immer wieder eine psychologische Herausforderung ist. Wird die Sehbeeinträchtigung im Laufe des Krankheitsverlaufs grösser, können vielleicht optimierte bzw. angepasste Tätigkeiten und Bewältigungsstrategien nun nicht mehr ausgeführt werden, und die betroffene Person erlebt dies als grossen Verlust, welcher nun neu bewältigt werden muss. Ein anderes Beispiel ist der Verlust der Partnerin oder des Partners.

Psychologische Herausforderungen, welche mit der Sehbehinderung verbunden sind, bestehen demnach im gesamten Verlauf des Alterns. Das Problem bei den psychologischen Prozessen ist, dass diese meist nicht von aussen offensichtlich erkennbar sind. Depressive Verstimmungen sind weniger von aussen sichtbar und werden auch weniger angesprochen bzw. nicht immer suchen sich die betroffenen Personen externe Hilfe.

6.1.2 Ängste

Zum psychologischen Wohlbefinden gehören auch Ängste, welche durch die Sehbehinderung eintreten können. Die hauptsächlichsten Ängste, die im Gespräch beschrieben worden sind, sind die Ängste vor dem weiteren Verlauf der Augenerkrankung und dem allfälligen Erblinden sowie die Ängste, bestimmte Tätigkeiten und Aktivitäten sowie soziale Kontakte nicht mehr ausführen zu können und die Selbständigkeit und Autonomie zu verlieren.

In den Interviews mit Spätsehbehinderten wurden die Ängste vor dem Erblinden und dem Verlust der Selbständigkeit und Autonomie häufig beschrieben. Diese Ängste zeigen sich auch bei Frühsehbehinderten, jedoch benennen sie dies im Gespräch weniger häufig, vielleicht auch, weil sie bereits länger mit der Behinderung leben. Bei den befragten Frühsehbe-

hinderten wird aber auch deutlich, dass ihre Angst vor dem Verlust der Selbständigkeit meist mit dem zunehmenden Alter und den damit verbundenen Einschränkungen erklärt wird.

6.1.3 Selbstwahrnehmung

Aus den Gesprächen mit den betroffenen Personen wurde deutlich, dass jene Sehbehinderte, welche erst im Alter sukzessive Seheinbussen erleiden, sich nicht unmittelbar als „behindert“ sehen. Gerade das Stigma „behindert“ wird mit einem hohen Verlust an Autonomie verbunden. So werden insbesondere Lebensbereiche und Verhaltensweisen betont, welche eine Autonomie anzeigen. So brachte eine Frau mit im Alter eingetretener Sehbehinderung dies zum Ausdruck und sagte „ich bin nicht behindert, ich sehe nur schlecht“.

Teilweise wird damit schlechtes Sehen grundsätzlich mit dem natürlichen Altern verbunden und insbesondere wenn die Krankheit noch nicht so viele alltägliche Einschränkungen hervorruft, gar nicht als „Sehbehinderung“ in der Form wahrgenommen, auch im Sinne von „wahrhaben“. Dies kann dazu führen, dass sich die betroffenen Personen erst spät mit der eigenen Sehbehinderung und den weiteren Verlauf und Folgen auseinandersetzen und hilfreiche Hilfsmittel und Bewältigungsstrategien nicht anwenden. Eine Selbstwahrnehmung, welche „Behinderung“ kategorisch ablehnt, kann dazu führen, dass die betroffenen Personen sich keine hilfreichen Unterstützungen bei (Seh-)Behindertenorganisationen einholen (siehe hierzu Kapitel 6.4.5; vgl. z.B. Laitinen et al., 2008).

Konkret gefragt geben 5 der 12 befragten Spätsehbehinderten an, dass sie sich als „sehbehindert“ bezeichnen würden, und nur eine Person würde die Bezeichnung „behindert“ wählen. Der Rest würde lieber die Bezeichnung „sehbeeinträchtigt“ oder „schlecht sehend“ verwenden.

6.2 Subjektive Lebensqualität

Beeinträchtigungen der sensorischen Fähigkeiten haben, wie gezeigt werden konnte (siehe Kapitel 5) einen starken Einfluss auf die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität. Dies zeigt sich vor allem direkt nach der Diagnose. Die befragten Personen sprechen von einem spürbaren Verlust an Lebensqualität, gerade weil bisherige Aktivitäten gar nicht mehr oder nicht mehr vollumfänglich ausgeführt werden können und sie nun auf Hilfe angewiesen sind. Demnach ist die Bewertung der Lebensqualität eng verbunden mit dem Prozess der Akzeptierung und Anpassung (siehe Kapitel 6.1.1).

Das eigene Wohlbefinden ist von verschiedenen Faktoren abhängig. Viele der befragten Personen geben im Gespräch an, dass es ihnen bis auf die Einschränkungen, die mit der Sehbehinderung und dem Alter begründbar sind, allgemein gut gehe. Dennoch werden einzelne Punkte, die ein Wohlbefinden ausmachen, im weiteren Nachfragen doch hinterfragt. Dies fällt dann besonders auf, wenn die partnerschaftlichen, familiären und ausserfamiliären Unterstützungen zur tagtäglichen Bewältigung nicht oder nur eingeschränkt vorhanden sind. Wird dann die Sehbehinderung stärker zur Last, beeinflusst dies auch die Bewertung des eigenen Wohlbefindens. Das Wohlbefinden ist von objektiven Gegebenheiten wie Behinderungen oder alltäglichen Einschränkungen beeinflusst, wird jedoch auch immer unter verschiedenen Gesichtspunkten subjektiv bewertet und in Relation gebracht.

50 % der Frühsehbehinderten, aber nur 18 % der Spätsehbehinderten geben an, dass es derzeit viel bis sehr viel im gegenwärtigen Leben für sie gibt, das ihnen Freude macht. Die Mehrheit (82 %) der Spätsehbehinderten gibt an, dass es zumindest einiges gibt, was ihnen Freude macht; dies sind bei den Frühsehbehinderten 50 %. Niemand gibt an, dass es wenig bis gar nichts im Leben gebe, was ihnen Freude bereite. Bei Sorgen zeigt sich ein ähnliches Bild: 33 % der Frühsehbehinderten geben an, dass ihnen gegenwärtig wenig bis gar nichts im Leben Sorgen macht. Bei den Spätsehbehinderten sagt dies niemand, hier gibt die Mehrheit von 90 % an, das ihnen einiges im Leben Sorgen bereitet; bei den Frühsehbehinderten sind es 67 %. Es zeigt sich, dass das Wohlbefinden von der Sehbehinderung beeinflusst wird, jedoch stellt sich auch die Frage, inwieweit die Zeit seit dem Eintritt der Sehbehinderung eine Rolle spielt.

6.3 Verhaltenskompetenz

6.3.1 Aktivitäten des täglichen Lebens

Sehbehinderungen haben einen starken Einfluss auf die Ausübung alltäglicher Tätigkeiten und den Tagesablauf. 47 % aller befragten Personen gaben an, dass sie sich durch ihre Sehbehinderung im Alltag eher bis sehr eingeschränkt fühlen. 36 % gaben an, dass sie sich teilweise eingeschränkt fühlen. Frühsehbehinderte bewerten diese Frage etwas differenzierter, so verteilen sich die Antworten relativ gleichmässig auf alle Kategorien (von sehr eingeschränkt bis eher nicht eingeschränkt). Bei den Personen, welche erst mit dem Alter eine Sehbehinderung haben, sieht dies wie folgt aus: 50 % geben an, dass sie sich im Alltag sehr eingeschränkt fühlen, und die anderen 50 % fühlen sich teils/teils eingeschränkt. Demnach bewerten die befragten Spätsehbehinderten die allgemeinen Einschränkungen im Alltag etwas höher.

Die Einschränkungen im täglichen Leben zeigen sich vor allem bei den Aktivitäten, welche nicht mehr oder nur noch teilweise ausgeführt werden. Die Personen, welche erst mit dem Alter an Seheinbussen leiden, beschreiben im Gespräch meist einen sukzessiven Verlauf und sagen, dass sie zuerst bestimmte Aktivitäten aufgeben (insbesondere Freizeitaktivitäten) und dann später, wenn Vermeidungshaltungen nicht mehr funktionieren, alltägliche Aktivitäten entweder nur mit Unterstützung ausführen oder anpassen. Ein oft von Spätsehbehinderten genanntes Beispiel für eine Aufgabe bisheriger Aktivitäten ist das Autofahren, welches von ehemaligen Automobilisten im Interview als grosser Verlust beschrieben wurde. Andere betonen die Aufgabe gewisser Freizeitaktivitäten wie bestimmter Sportarten oder des selbständigen Verreisens. Teilweise Einschränkungen durch die Sehbehinderungen werden in Bereichen wie Mahlzeiten zubereiten, Haushalt führen, Einkaufen, schriftliche Kommunikation, Zurechtfinden ausserhalb der Wohnung, Nutzen von öffentlichen Verkehrsmitteln und Pflegen von Hobbys benannt.

Konkret werden von Spätsehbehinderten folgende Beispiele genannt, welche unterschiedliche Lebensbereiche betreffen und deutlich machen, dass eine Sehbehinderung in verschiedenen Bereichen des Alltags Einfluss nimmt:

- „Malen geht nicht mehr, puzzeln auch nicht mehr“
- „Bin auf Haushaltshilfe für Reinigung angewiesen“
- „lese weniger“ – „Hörbücher ermüden mich schnell“ – „Hörbuch ist gut aber anstrengend, weil man sich konzentrieren muss“

- „meine Frau macht das Büro von Hand für mich“
- „Hilfe im Haushalt“
- „die Waage ablesen fürs Backen ist schwierig, hab jetzt eine sprechende, aber die funktioniert nicht so, komme da nicht so draus“
- „Die richtigen Gewürze finden beim Kochen“
- „stricken geht nicht mehr“
- „Einkauf und Haushalt macht meine Frau“
- „Beim Einkauf muss ich viel fragen, wegen kleiner Schrift“
- „Sport geht nicht mehr so“
- „kein Klavier spielen mehr“
- „Nähen fällt schwer wegen des Einfädelns“ – „Knöpfe annähen“
- „Steuererklärung macht jemand anderes“
- „allein verreisen geht nicht mehr“
- „viel langsamer geworden, bin ein ordentlicher Mensch, aber es geht nicht mehr so gut, die Kontrolle“
- „beim Kochen ist es schwierig, wo ich Rezepte brauche, das ist mühsam“

Die genannten Beispiele werden teilweise auch von den befragten Personen benannt, welche bereits vor dem AHV-Alter eine Sehbehinderung hatten. Insbesondere das Umlernen bisheriger Verhaltensweisen wird von beiden Personengruppen als aufwendig und anstrengend beschrieben.

Personen, welche bereits länger mit der Sehbehinderung umzugehen gelernt haben und Strategien nutzen, geben auch eher an, dass sie ihren Alltag „selbständig“ führen (siehe auch Kapitel 6.3.2). Dennoch geben auch 6 von den 10 befragten Frühsehbehinderten an, dass es für sie gerade im Alter belastender geworden ist, mit der Sehbehinderung im Alltag umzugehen. Gründe hierfür sind z.B. „körperliche Beeinträchtigungen“, „Bewegungsprobleme“, „Erkrankungen“, „alles braucht mehr Zeit und Energie“ und „Kräfte schwinden“. Demnach sind Einschränkungen des alltäglichen Lebens durch die Sehbehinderung wie durch das Alter bedingt und ergeben in der Kombination eine besondere Dynamik.

6.3.2 Selbständigkeit

Die Wahrnehmung der eigenen Selbstständigkeit und Autonomie sind elementare Bereiche bei der Bewertung eines guten Lebens im Alter. Werden Tätigkeiten (wie im Kapitel 6.3.1 beschrieben) nicht mehr selber ausgeführt oder nur mit zusätzlicher äusserer Unterstützung, erleben die betroffenen Personen einen Einschnitt, welcher sich auf die gesamte Einschätzung der Lebenssituation und des Lebenspotenzials (Erwartungen und Wünsche für das weitere Leben) niederschlägt.

Die Wahrnehmung und Bewertung der Selbstständigkeit ist zwar von objektiven Dingen wie der eingeschränkten Mobilität bedingt, jedoch erfolgt die Einschätzung der eigenen Selbstständigkeit immer auf subjektiver Basis. Die Personen selber definieren, wie selbständig sie sind. Dabei ist zu berücksichtigen, dass eine Unselbstständigkeit unerwünscht ist und die Bewertung der Selbstständigkeit trotz Einflüssen wie der Sehbehinderung immer wieder neu angepasst und in Kontext gesetzt wird.

72 % aller befragten Personen geben an, dass sie ihre Selbständigkeit zum heutigen Zeitpunkt insgesamt als eher gut einschätzen. 2 Personen (Frühsehbehinderte) schätzen ihre Selbständigkeit als eher schlecht ein. Hier zeigt sich der angesprochene subjektive Charakter von Selbständigkeit, welche eine Frau wie folgt formuliert: „abgesehen vom Sehen und Hören fühle ich mich gut und kann die meisten Dinge selbständig machen“. Interessanterweise gibt diese Person aber auch an, dass sie sehr viel Unterstützung von ihrem Partner erhält und sich teilweise von dieser Hilfe abhängig fühlt.

Bei der Frage, inwieweit die eigene Selbständigkeit durch die Sehbehinderung eingeschränkt werde, geben 67 % der Spätsehbehinderten und 50 % der Frühsehbehinderten an, dass sie sich eher bis sehr durch die Behinderung eingeschränkt fühlen.

6.3.3 Freizeit

Altersbedingte Beeinträchtigungen und der teilweise bis vollständige Sehverlust kumulieren sich und führen oft dazu, dass bisherige Hobbys nicht mehr ausgeübt werden können oder die Freizeitaktivitäten eingeschränkt werden. Die grössten Einschränkungen, die Personen benennen, welche erst mit dem Alter eine Sehbehinderung haben, sind Aktivitäten, die vor den Seheinbussen „selbstverständlich“ selbstständig ausgeführt wurden. Dies betrifft insbesondere den Freizeitbereich und die Ausübung von Hobbys wie z.B. Lesen, Sport treiben, Handwerken, Nähen, Basteln, kulturelle Anlässe (Ausstellungen, Theater, etc.), Musizieren und insbesondere das Verreisen. Diese über den Lebensverlauf ausgeführten und mit einer gewissen „Leidenschaft“ verbundenen Aktivitäten sind nun durch die Sehbehinderung teilweise bis massiv eingeschränkt. So geben viele Personen an, dass sie Alternativen oder Anpassungen der bisherigen Aktivitäten aufwendig erlernen mussten bzw. auch oft erst noch müssten (siehe hierzu auch Kapitel 6.3.6).

Eine Möglichkeit der Aufrechterhaltung von Freizeitaktivitäten ist die Unterstützung durch die Partnerin / den Partner oder die Familie. Hieraus ergeben sich aber gewisse Abhängigkeiten; dies beschreibt eine befragte Person wie folgt: „Allein ins Konzert zu gehen geht nicht mehr, ich kann nicht spontan sein“. Fehlen jedoch diese Unterstützungen, ist es umso schwerer, die Freizeitaktivitäten aufrechtzuhalten.

Frühsehbehinderte haben häufig bereits im Lebensverlauf ihre Hobbys und ihr Freizeitverhalten der Sehbehinderung angepasst und beschreiben im Interview Alternativen oder Anpassungen z.B. bei der Nutzung eines Musikinstruments. Dennoch beschreiben auch sie mit zunehmenden Alter eine gewisse Einschränkung der Intensität und Vielfalt der Freizeitaktivitäten, was sich eher durch altersbedingte Beeinträchtigungen erklären lässt.

6.3.4 Soziale Kontakte

Mit dem Alter eintretende Sehbehinderungen haben einen hohen Einfluss auf die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte. Die befragten Personen gaben mehrheitlich an, dass neben dem persönlichen Kontakt das Telefon das wichtigste Medium für die Aufrechterhaltung von sozialen Kontakten sei. In der heutigen Zeit ist das Internet zwar allgegenwärtig, jedoch nur für 8 von 22 befragten Personen ein alltägliches Kommunikationsmittel. Dies kann einerseits mit der Altersgruppe erklärt werden (vgl. Schelling & Seifert, 2010), andererseits mit den Sehbeeinträchtigungen.

Durch die Sehbehinderung fühlen sich einige befragte Spätsehbehinderte insbesondere in der Intensität der sozialen Kontakte eingeschränkt. So fällt es ihnen schwer, Besuche wahrzunehmen oder neue Kontakte zu schliessen. Eine Frau mit feuchter AMD brachte die Einschränkungen wie folgt zum Ausdruck: „Ich kann keine Kaffeerunden bei mir [wegen dem Sehen] ausrichten und werde auch weniger eingeladen“. Die sozialen Kontakte können aber auch indirekte Folgen haben. Ein Beispiel hierfür ist die Aussage „Jetzt wo ich nicht mehr so gut sehe und alt bin, bin ich auch nicht mehr so interessant für die anderen“. Dies ist sicherlich eine persönliche Haltung und Einschätzung, dennoch wird daraus auch deutlich, dass eine Sehbehinderung die sozialen Kontakte beeinflusst. Ein Mann, der im Kindesalter erblindet ist, betonte, dass er „jetzt im Alter nicht mehr so interessant für die anderen“ sei. Eine andere befragte Person sagte hierzu: „könnte mehr Kontakte ausüben, aber Alter und blind, aber vor allem im Alter ist Kommunikation anstrengender“. Demnach spielt nicht nur die Sehbehinderung eine Rolle, sondern auch die Wahrnehmung des eigenen Alter(n)s.

Im Verlauf des Pensionierungsalter kommt meist hinzu, dass viele der bekannten Kontaktpersonen selber alt sind und weniger Besuche wahrnehmen, oder dass Kontaktpersonen versterben. Dies kann zu einem verstärkten Zurückziehen in die eigene Wohnung führen. Diese Verhaltenstendenz war bei einigen der befragten Personen im Interview spürbar, jedoch signalisierten sie im Gespräch, das sie versuchen, aktiv dem entgegen zu wirken und z.B. Angebote von Pro Senectute oder Selbsthilfeorganisationen annehmen, um neue Kontakte zu knüpfen. Jedoch sollten generell die persönlichen Bedürfnisse und der Stellenwert von sozialen Kontakten bei den einzelnen Personen berücksichtigt werden.

6.3.5 Mobilität

Eine Sehbehinderung im Alter kann dazu führen, dass die Mobilität eingeschränkt wird und sich nur noch auf den unmittelbaren bekannten Wohnbereich beschränkt. Die Sehbehinderung hat damit direkten Einfluss auf die Mobilität. Die befragten Personen gaben mehrheitlich an, dass sie sich durch die Sehbehinderung nur teilweise in der Mobilität zu Fuss eingeschränkt fühlen. Dieses Bild wird aber differenzierter, wenn unterschieden wird, ob die Mobilität zu Fuss im direkten Wohnumfeld oder in der gesamten Stadt stattfindet¹⁰. In der Mobilität im direkten Wohnumfeld fühlen sich 64 % aller befragter Personen „eher nicht eingeschränkt“, in der Stadt sind es nur noch 13 %. Dieser Unterschied zeigt sich bei den Spätsehbehinderten noch deutlicher. Sie geben meist an, dass sie ohne Begleitung nicht in die Stadt gehen („in der Stadt nicht mehr allein unterwegs“). Grundsätzlich geben Personen, welche erst mit dem Alter an einer Sehbehinderung leiden, etwas häufiger an, dass sie sich „eher eingeschränkt“ in der Mobilität fühlen.

Der Unterschied zwischen dem Wohnumfeld und der Stadt wird wie folgt von den Befragungsteilnehmern beschrieben: „weil bekannt“, „neue Dinge sind schwieriger“, „leben schon lange hier, kenne die Umgebung“, „dort wo ich mich auskenne, da geht es“ oder sehr einprägsam: „wo ich war, das kenne ich, da sehe ich“. Diese allfällige Vermeidungshaltung kann zu einer ungewollten Vereinsamung und Reduzierung des Lebens auf das Wohnumfeld führen. Aber auch alters- und behinderungsabhängige Phänomene treffen hier aufeinander. Die

¹⁰ Alle befragten Personen wohnen in einem städtischen Umfeld (Stadt und Agglomeration).

Spätsehbehinderten vermeiden vielleicht die Stadt, weil sie für sie durch die Sehbehinderung zu einer Hürde geworden ist, die Frühsehbehinderten vermeiden diese, weil sie sich vielleicht im Alter nicht mehr so aktiv und sicher auf den Beinen fühlen. Zur Aufrechterhaltung der Mobilität nutzen Spätsehbehinderte meist personelle Unterstützungen und Frühsehbehinderte die Strategien und Hilfsmittel, welche sie über den Lebensverlauf erlernt haben.

Die befragten Personen, welche erst mit dem Alter grössere Seheinbussen haben, geben zusätzlich an, dass sie vor allem Menschenansammlungen und „unruhige“ Orte wie Bahnhöfe oder Einkaufsstrassen meiden: „vermeide Berufsverkehr, Menschenansammlungen, Hektisches“, „wenig unterwegs, stressig, weil zu viele Leute“, „an unbekannte Orte/Quartiere gehe ich möglichst nicht hin“. Dieses Vermeidungsverhalten wird zwar auch von den befragten Personen bestätigt, welche früh sehbehindert wurden, dennoch geben sie meist auch an, dass sie sich bestimmte Verhaltensweisen zur Bewältigung dieser Situationen antrainiert haben (z.B. Vermeidung von bestimmten Stosszeiten an öffentlichen Orten). Dennoch geben einige ältere Frühsehbehinderte an, dass sie nun im Alter „nicht mehr soviel Lärm und grosse Anlässe“ mögen und „viel früher müde werden“. An diesen Beispielen zeigt sich, dass eine Vermeidungshaltung unterschiedliche Erklärungen haben kann. Dies spricht teilweise für eine kumulative Funktion von Alter und Sehbehinderung.

Durch die eingeschränkte Mobilität vermeiden viele Spätsehbehinderte, neue Orte aufzusuchen, noch mehr als dies Frühsehbehinderte angeben. Der Tagesablauf ist damit eng verbunden mit gewissen Routinen, welche Handlungssicherheiten geben. So wird der bekannte Einkaufsort im Quartier, das naheliegende Café oder die nächste Apotheke aufgesucht. Hier sind die Wege, die Örtlichkeiten und das Personal bekannt. Dies unterscheidet die befragten Personen nicht unbedingt von anderen Personen in ihrem Alter, jedoch sind Aspekte wie Routine und Sicherheit bei einer sensorischen Einschränkung noch wichtiger. Das direkte Umfeld vor der Haustür wird damit zum Hauptbewegungsraum.

Der Unterschied bei den Erhebungsgruppen ist dann dahingehend zu sehen, dass Frühsehbehinderte Erfahrungen in der Kompensation von Seheinbussen zur Mobilität haben und Spätsehbehinderte diese Kompetenzen neu erlernen müssen und sich so den für sie eigentlich bekannten Raum vor ihrer Haustür nun ganz neu und mühsam erschliessen müssen. Eine interviewte Frau, welche mit der Pensionierung zunehmend unter AMD leidet, betonte hierbei, dass „man es sich auch zutrauen müsse“. Sie selber musste dies erst erlernen, und es dauerte seine Zeit, sich neben bekannten Orten auch neue Orte zu erschliessen und sich nicht zu sehr in der Mobilität einzuschränken.

Neben den örtlichen Gegebenheiten ist bei einer lichtabhängigen Sehbehinderung meist auch die Tageszeit für die Mobilität wichtig. Hier zeigt sich für jene Personen, welche eine lichtabhängige Beeinträchtigung haben, dass das Lichtverhältnis und die Tageszeit wichtige Gegebenheiten für eine sichere Mobilität sind. So werden meist Ausflüge oder Spaziergänge bei Dämmerung und nachts vermieden. Diese Vermeidungshaltung wurde aber auch damit erklärt, dass sich die Personen nun im Alter etwas unsicher in der Dämmerung und nachts fühlen.

Da das Autofahren durch eine Sehbehinderung meist nicht mehr möglich ist, sind die befragten Personen mit den öffentlichen Verkehrsmitteln unterwegs, wenn sie nicht gefahren werden. Die Busse, Trams und Bahnen sind sehr wichtige mobilitätserhaltende Mittel. Entweder

sie werden allein genutzt (was für viele der befragten Personen zutrifft) oder mit Begleitung. Frühsehbehinderte haben sich hierbei bestimmte Verhaltensweisen angeeignet (z.B. vorne beim Chauffeur einsteigen, Bodenmarkierungen nutzen), welche eine selbstständige Nutzung der öffentlichen Verkehrsmittel ermöglichen. Personen, welche erst mit dem Alter stärkere Seheinbussen erleiden, müssen die selbstständige Nutzung der Verkehrsmittel neu erlernen. Dies betrifft, wie drei befragte Personen direkt angeben, schon allein das mühsame Ablesen der Informationstafeln oder der Nummern der Trams.

Eine sehr wichtige Ressource bei der Bewältigung von Mobilitätseinbussen und Unsicherheiten ist die Partnerin / der Partner. Die direkte Unterstützung durch Führung der Personen ist gerade für Spätsehbehinderte sehr wichtig. Die befragten Personen, welche eine Partnerin / einen Partner haben, gaben an, dass sie oft diese Form der Unterstützung benötigen bzw. nutzen. Weniger häufig gaben sie an, dass sie ihre Kinder oder andere Mitglieder der Familie oder des Freundeskreises hierfür ansprechen. Personen, welche nicht in einer Beziehung sind und diese Ressource nicht haben, fragten andere Familienangehörige oder Freunde um Unterstützung, um z.B. gemeinsam ins Theater zu gehen. Es wurde im Interview aber deutlich, dass diese Hilfe nicht so stark beansprucht wird, da sie diese Unterstützung nicht zu sehr „ausnutzen“ wollen oder auch schauen müssen, ob das Ziel des Ausfluges auch im Interesse der Begleiterin / des Begleiters liege. So gab eine befragte Frau mit AMD an, dass sie gerne in die Oper gehe und immer versuche, in den vordersten Reihen zu sitzen, um noch „etwas zu sehen und zu hören“, aber es auch immer schwierig sei, „meine Schwester oder Freundin von dem Stück, dem Zeitaufwand und der Anreise nach Zürich zu überzeugen“. Dieser Aufwand des Organisierens des Ausfluges und der Unterstützung wird dann oft vermieden und die im Lebenslauf lieb gewonnenen Gewohnheiten können so nicht mehr wahrgenommen werden. So nimmt die Mobilität bzw. deren Einschnitt auch direkten Einfluss auf die Lebensqualität. Eine mögliche Lösung des Problems wurde von der selben Frau im weiteren Verlauf des Interview gegeben: „Es wäre doch schön, wenn die Oper einen Begleitdienst anböte, von Tür zu Tür“.

Neben der direkten Begleitung kann die eigene Mobilität auch durch Hilfsmittel wie den Stock unterstützt werden (siehe Kapitel 6.4.6). Dieses Hilfsmittel wird von Frühsehbehinderten meist „selbstverständlich“ und tagtäglich genutzt. Dass die Nutzung des weissen Stocks sicherlich nicht immer im Lebensverlauf einer sehbehinderten Person „selbstverständlich“ ist, kann durch die damit verbundene „sichtbare Stigmatisierung“ mit erklärt werden. Welche Person wird schon gerne von aussen als „behindert“ wahrgenommen? Auf der anderen Seite wird der Nutzen dieser „Wahrnehmung“ von allen befragten Frühsehbehinderten und auch den meisten Spätsehbehinderte bestätigt. So geben viele Personen hier ähnliche Sätze an wie: „Ich als sehbehinderte Person werde durch den Stock von den anderen Verkehrsteilnehmern erkannt, und sie hupen nicht, wenn ich länger brauche am Fussgängerstreifen“. Dennoch geben gerade beim Thema „Benutzung eines Stockes für die Orientierung und Mobilität“ viele (mehr als die Hälfte) Spätsehbehinderte an, dass sie den Stock ungern nutzen oder bisher noch vermeiden, die Nutzung zu trainieren. Auf der anderen Seite geben 3 Spätsehbehinderte an, dass sie ohne den Stock nicht mehr aus dem Haus gehen und die Vorteile des Stockes gerne nutzen. Genau diese Ambivalenz, welche in der Behindertenpädagogik bekannt ist, zeigt sich auch hier. Das Thema „Stock“ wird von den Spätsehbehinderten so lange wie möglich nicht thematisiert oder herausgeschoben, und erst wenn die Vorteile durch die Nutzung „spürbar“ werden, wird die Verwendung positiv belegt und „selbstverständlich“.

6.3.6 Bewältigungsstrategien und Neuerlernen

Einschränkungen im Alltag, welche durch eine Sehbehinderung resultieren, können auf unterschiedliche Weise bewältigt werden. Die befragten Personen, welche über eine Partnerin / einen Partner verfügen, gaben immer diese Person als erstes an, wenn sie beschreiben sollten, wie sie Einschränkungen im Alltag bewältigen. Daneben wurden eigene Kinder und Familienangehörige als Unterstützung genannt. Die Personen, welche relativ frisch verwitwet sind, gaben meist auch an, dass sie die Partnerin / den Partner und die wertvolle Unterstützung im Alltag vermissen.

Die Unterstützung durch eine andere Person ist aber nur eine Seite der Bewältigung des Alltags. Auf der anderen Seite ist es gerade die betroffene Person selber, die verschiedene Strategien und Hilfsmittel zur Bewältigung des Alltags erlernen und anwenden kann. Strategien können z.B. sein, Gewürze immer am selben Ort zu versorgen oder mehr Zeit für einen Ausflug einzurechnen. Eine betroffene Frau mit im Alter auftretender Sehbehinderung formuliert dies folgendermassen: „bin ein ordentlicher Mensch, aber es geht nicht mehr so gut, die Kontrolle, ist aber auch ein Vorteil, da ich Dinge immer am gleichen Ort versorge“. Bei einer anderen Frage ergänzt dieselbe Frau: „Man kann zwar nicht rasch raus, aber wenn man gut organisiert, dann geht es. Es braucht mehr Zeit und Vorbereitung, Organisation“.

Neben den Strategien und dem Einsatz von Hilfsmitteln ist auch die persönliche Haltung der betroffenen Person wichtig. Die Seheinbussen können (wie im Kapitel 6.1.1 aufgezeigt) zu einem emotionalen Tiefpunkt oder depressiven Verstimmungen führen. Gerade das Akzeptieren-Lernen der Seheinbussen und die Angst vor dem zukünftigen Sehverlust beschäftigen die betroffenen Personen sehr. Dies ist eine Phase von Traurigkeit und wird von einer befragten Person als „orientierungs- und motivationslos“ beschrieben, in der Ängste, Unsicherheiten und tägliche Einschränkungen aufeinander treffen. Die Bewältigung dieser Phase und der alltäglichen Schwierigkeiten verlangt nicht nur physische Kraft, sondern eben auch psychische Kraft und die proaktive Einstellung, das Leben auch mit der Sehbehinderung zu bewältigen. Dies fasst ein blinder Mann im hohen Alter, im Rückblick seiner eigenen Lebensgeschichte, so zusammen: „man muss die Krankheit akzeptieren lernen“. Ein anderer in der Kindheit erblindeter Mann sagte hierzu „Selbstständigkeit und Mut zurückgewinnen“.

Für eine Alltagsbewältigung ist aber auch das Verhalten des sozialen Umfelds wichtig. Wenn das soziale Umfeld nicht adäquat mit der betroffenen Person umgeht oder ihr sozusagen „Steine“ in den Weg legt, dann kann auch eine selbstbewusste Person mit Unterstützungen an ihre Grenzen kommen. Zu diesen „Steinen“ können z.B. fehlende Akzeptanz bzw. mangelndes Feingefühl gezählt werden. Als Beispiele wurden von den befragten Personen Situationen genannt, in denen sie keine Hilfe bekommen hatten oder wo sie, weil sie von den anderen Verkehrsteilnehmern nicht als „sehbehindert“ wahrgenommen wurden, beim Einstieg in einen Bus angerempelt wurden. Jedoch wurde von denselben Personen hinzugefügt, dass dies Einzelfälle waren. Ein anderes Beispiel ist, wenn die betroffenen Personen ihre Nachbarn oder Bekannte auf der Strasse nicht erkennen und diese dann verständnislos reagieren und denken, die Person grüsse sie nicht: „jetzt grüsst sie nicht mal, sie ist aber eingebildet“. Dies passiert insbesondere dann, wenn die Seheinbussen schleichend bzw. tagesabhängig sind. Die Personen, die solche Situationen erlebten, betonten aber auch, dass sie ihre Sehbehinderung nicht allen mitgeteilt haben und verstehen können, dass z.B. der Nachbar dies falsch verstehe.

Werden die im Kapitel 5 bereits angesprochenen Annahmen zum Lernen im Alter berücksichtigt, muss nun auch der Faktor des Aufwands des Neuerlernens berücksichtigt werden. Frühsehbehinderte haben über den Lebensverlauf hinweg diverse Bewältigungsstrategien, entweder im Kindesalter oder im Berufsleben, erlernt. Es konnten sich gewisse Routinen bewähren. Personen, welche erst mit dem Alter diese Bewältigungsstrategien neu erlernen müssen, sehen sich mit dem Aufwand des Lernens im Alter konfrontiert und mit der Frage, welche eine 80jährige Frau mit AMD im Interview äusserte: „Lohnt sich der Aufwand zum Erlernen für mich noch?“. Gerade im Alter ist das Neuerlernen von Strategien und Hilfsmitteln mit mehr Aufwand verbunden, damit einhergehend wird dann die Frage „bringt das etwas“ gestellt. In den Gesprächen wurde deutlich, dass Personen, die bestimmte Strategien oder Hilfsmittel neu erlernt haben, im Nachhinein resümieren, dass sich der Aufwand gelohnt habe und sie nun eine punktuelle Verbesserung des Alltags erleben. Jedoch betonen sie auch, dass sie meist durch andere Sehbehinderte (z.B. in Selbsthilfegruppen) oder Beratungsstellen auf mögliche Strategien und Hilfsmittel aufmerksam wurden; ihnen waren die Möglichkeiten vorher nicht immer bewusst. Ähnlich wie bei der Internetnutzung muss den Personen der Nutzen des Neuerlernens oder der Hilfsmittel deutlich sein, um den damit verbundenen Aufwand zu rechtfertigen (vgl. hierzu Schelling & Seifert, 2010).

Die befragten Personen konnten an einer Stelle des Interviews angeben, welche Ratschläge, Tricks und Hilfsmittel sie anderen Personen in ihrer Situation empfehlen würden. Hieraus ergab sich eine interessante Zusammenstellung, die wichtige Bereiche benennt und deshalb nun in einer Auswahl aufgezählt werden soll:

- „sich an andere Sehbehinderte wenden, Erfahrungen teilen“ „Selbsthilfegruppen (Trost geben, Erfahrungen austauschen)“ (Diese Empfehlungen wurden von etwa 80 % aller befragten Personen benannt)
- „Ordnung halten, auswendig lernen, grosse Notizen“
- „die Angst vor der Erblindung nehmen“
- „Sehbehinderung nicht nur als Kritik erleben“
- „man muss das Beste draus machen“
- „alle Hilfsmittel nutzen“
- „Sehberatung/Beratungsstellen nutzen“
- „Selbstständigkeit und Mut zurück gewinnen“
- „nicht schön reden, bei der Realität bleiben“
- „man muss aktiv werden“
- „Körperhaltung [im Sinne von Selbstbewusstsein nach aussen zeigen]“
- „man muss die Krankheit akzeptieren lernen“
- „Netzwerke bilden“
- „es ist wichtig, dass man Leute hat, die einem helfen“
- „guten Augenarzt finden [Beratungen vergleichen]“

Als Fazit kann festgehalten werden, dass eine Bewältigung der Sehbehinderung dann eher positiv ausfällt, wenn die Personen proaktiv bisherige Tätigkeiten kompensieren, selektieren oder optimieren (siehe SOK-Modell im Kapitel 4.4) und ihr Verhalten im Alltag anpassen, ausreichende Unterstützung informeller wie formeller Art erhalten und annehmen sowie wenn das Umfeld adäquat mit der Sehbehinderung umgeht.

6.4 Objektive Lebensbedingungen

6.4.1 Wohn- und Lebenssituation

Alle befragten Personen wohnen im privaten Haushalt und nicht in einer stationären Alters- einrichtung. Die meisten befragten Personen wohnen in einer Mietwohnung. Jedoch wohnen die befragten Frühsehbehinderten häufiger in einem eigenen Haus (50 %), bei den Spätseh- behinderten sind es nur 2 Personen. Dieser Unterschied zeigt sich auch bei der Bildung, so dass Frühsehbehinderte häufiger einen höheren Bildungsabschluss vorweisen. Diese Unter- schiede sind aber nicht unbedingt systematisch oder repräsentativ zu verstehen.

Von den 22 befragten Personen sind 15 Personen verheiratet und 7 Personen verwitwet oder ledig. Bei den Frühsehbehinderten ist nur eine Person nicht verheiratet. Bei den spät Seh- behinderten ist die Hälfte verheiratet und die andere Hälfte verwitwet oder ledig.

Die interviewten Personen schätzen mehrheitlich ihre aktuelle Lebenssituation als zufrieden- stellend ein. Interessant ist hier, dass Spätsehbehinderte häufiger (42 % zu 10 %) angaben, dass sie nur teils/teils mit ihrer Lebenssituation zufrieden sind. Als Begründung hierfür wur- de von 4 Personen angegeben, dass sie den Verlust des Partners / der Partnerin verschmerzen müssen.

Die allgemeine Wohnsituation wird von allen befragten Personen auf einer Skala von 1 (gar nicht zufrieden) bis 4 (sehr zufrieden) als mindestens „zufrieden“ bewertet, jedoch bewerten die Spätsehbehinderten ihre Wohnsituation etwas niedriger (Mittelwertvergleich: 3.58 zu 3.70). Der Komfort der Wohnung wird von allen befragten Personen gleich hoch einge- schätzt; hier geben jeweils 80 % an, dass sie mit dem Komfort „zufrieden“ sind. Die Hinder- nisfreiheit, Barrierefreiheit und Zugänglichkeit der Wohnung wird dann schon etwas diffe- renzierter bewertet. So geben insgesamt 4 Personen an, dass sie damit eher nicht zufrieden sind. Konkret gefragt, wurde hier angegeben, dass die Wohnung und das Haus nicht roll- stuhlgängig sei und umgebaut werden müsste. Interessant ist, dass sich die beiden Gruppen hinsichtlich der Bewertung der Barrierefreiheit nicht gross unterscheiden. Vermutlich wählen aber Frühsehbehinderte bewusster ihren Wohnraum hinsichtlich der Anforderungen durch die Sehbehinderungen aus. Personen welche erst im Alter diese sensorischen Einschränkungen erleben, leben bereits meist lange in ihrer Wohnung und würden diese ungern aufgeben. Dies impliziert, und wurde von einigen der befragten Personen bestätigt, dass Anpassungen des Wohnraums oder Umzüge weniger ein Thema sind und meist mit den Gegebenheiten gelebt wird.

Aus der gerontologischen Forschung ist bekannt, dass ältere Menschen bereits lange und meist gerne in ihren Wohnungen leben und wohnen bleiben möchten. Dies führt dazu, dass Erschwernisse, welche durch bauliche Gegebenheiten entstehen, akzeptiert werden. Aber nicht nur der eigene Wohnraum ist wichtig, sondern auch das Quartier. Bekannte Orte, Wege und Personen verleihen, gerade bei einer Einschränkung des Sehens, eine gewisse Sicherheit und Gewohnheit, welche einen hohen Stellenwert für die Lebensqualität einnehmen kann. Der bisherige Wohnraum/-ort kann damit einerseits mit zunehmenden Seheinbussen zum Hindernis werden, andererseits aber auch eine wichtige Ressource darstellen.

Das Wissen zu möglichen Anpassungen z.B. zur besseren Ausleuchtung des Wohnraums sind, wie die Befragung zeigt, bei den Spätsehbehinderten nicht immer vorhanden. Hier würde eine gezielte Vorort-Beratung und das Aufzeigen der möglichen Potenziale (z.B. neue Lichtquellen, Handläufe, Markierungen an Treppen) den betroffenen Personen helfen. Dabei sollte aber auch berücksichtigt werden, dass nicht alle baulichen Anpassungen umsetzbar sind; so berichtete ein befragter Mann, dass er gerne im Hausflur die Treppe markiert hätte, jedoch der Vermieter dies nicht erlaubt habe.

Für viele ältere Menschen stellt sich die Frage, wie sie, sollten sie einen höheren Pflegebedarf haben, wohnen möchten. Die TeilnehmerInnen wurden daher gefragt, ob es ihnen bei einem Umzug in eine stationäre Alterspflegeeinrichtung wichtig wäre, ob diese Einrichtung sich auf die Sehbehinderung ausgerichtet habe bzw. Erfahrungen und Kompetenzen auf diesem Gebiet habe. Von den meisten befragten Personen wurde diese Frage bejaht, dennoch wurde von ähnlich vielen Personen hinzugefügt, dass eine Wohnform in der bekannten Nähe bevorzugt würde. Es kann daher festgestellt werden, dass der Aspekt der Ausrichtung auf sehbehinderte Menschen zwar als wichtig erachtet wird, jedoch der bekannte Wohnort wichtiger ist. Aber sollte es aufgrund der Vielzahl an sehbehinderten älteren Menschen in Pflegeeinrichtungen nicht, wie es ein befragter Mann auf dem Punkt bringt, so sein, dass „jedes Altersheim auf Sehbehinderung ausgerichtet und eingestellt sein sollte, da das Sehen und Hören im Alter immer schlechter werden“?

6.4.2 Bewertung des allgemeinen Gesundheitszustandes

Es ist anzunehmen, dass Erkrankungen des Auges direkten Einfluss auf die subjektive Bewertung des Gesundheitszustandes haben. Die Bewertung der eigenen Gesundheit ist fast ähnlich komplex wie das Konstrukt der Lebensqualität. Die eigene Gesundheit im Alter wird nicht nur im Kontext zu gleichaltrigen Personen, sondern auch zur retrospektiven Gesundheitserfahrung und zukünftiger Gesundheitserwartung bewertet. Einzelne Erkrankungen werden im individuellen Gesamtkonzept bewertet. So ist es dann aus der bisherigen gerontologischen Forschung nicht verwunderlich, dass auch die befragten Personen trotz der Sehbehinderung ihre allgemeine Gesundheit – abgesehen von ihrer Sehbehinderung – insgesamt als „gut“ bewerten. Eine befragte Frau mit einer vor der Pensionierung eingetretenen Sehbeeinträchtigung fasst dies so zusammen: „Abgesehen von der Seh- und Gehbehinderung fühle ich mich gut und gesund“. Dies zeigt, dass einzelne Beeinträchtigungen immer im Verhältnis bewertet werden.

Neben der Sehbehinderung gaben 4 Personen an, dass sie Hörprobleme haben, 2 Personen haben Diabetes und 3 Personen Probleme mit dem Gehen (Mobilität).

Die befragten Personen, welche erst mit der Pensionierung eine Sehbehinderung erlitten, zeigen häufiger das Verhalten, dass sie sich mit gleichaltrigen oder blinden Menschen vergleichen. In den Interviews gaben einige Personen hierzu an, dass sie ihre Gesundheit als gut einschätzen, da sie noch nicht erblindet oder noch relativ fit und mobil sind, im Vergleich z.B. zu gleichaltrigen Freunden oder Bekannten, welche mehr Pflege benötigen, nicht mehr mobil sind oder kognitive Einschränkungen (z.B. eine Demenz) haben. Frühsehbehinderte machen diesen sozialen Vergleich auch, jedoch steht hier die Sehbehinderung nicht immer im Zentrum bei der Bewertung der allgemeinen Gesundheit, da sie bereits im Laufe ihres Lebens gelernt haben, mit der Sehbehinderung als Gesundheitseinschnitt umzugehen.

Die befragten Personen wurden ergänzend befragt, wie zufrieden sie im Allgemeinen mit ihrer Lebenssituation seien. Es zeigt sich hier, dass die Bewertung der Lebenssituation weniger durch den Gesundheitszustand bedingt ist, sondern durch soziale Gegebenheiten, wie z.B. den Verlust des Partners oder der Partnerin oder die Suche einer Wohnform für das hohe Alter. Bei den früh wie spät Sehbehinderten Personen, welche noch nicht voll erblindet sind, ist gerade die Angst vor der Erblindung ein Faktor, welcher die Bewertung des Gesundheitszustands und der gesamten Lebensqualität beeinflusst.

6.4.3 Familiäre und ausserfamiliäre informelle Unterstützung

Wie bereits in den vorhergehenden Kapiteln oft betont, ist die Unterstützung durch die Partnerin / den Partner eine der wichtigsten Ressource. Alle Personen, ob früh oder spät Sehbehindert, welche in Partnerschaft leben, gaben an, dass ihre Partnerin / ihr Partner die zentrale und 24 Stunden abrufbare Unterstützung sei, gefolgt von Unterstützungen durch andere Familienangehörige und Freunde/Bekannte. Jedoch werden Freunde, Bekannte oder Nachbarn weniger häufig um Hilfe gebeten. Hier sind es vorwiegend Gefälligkeiten oder kleinere Hilfestellungen und bei Freunden insbesondere das gemeinsame Durchführen von Freizeitaktivitäten. Unterstützung im Haushalt erhalten viele der befragten Personen durch externe Haushaltshilfen.

Bei der Befragung gaben 50 % der Frühsehbehinderten an, dass sie von anderen Personen im Alltag wegen ihrer Sehbehinderung teilweise bis eher wenig Unterstützung brauchen. Die andere Hälfte gab an, dass sie eher viel bis sehr viel Unterstützung benötigt. Bei den Spätsehbehinderten geben 42 % an, dass sie eher wenig Unterstützung benötigen, 50 % benötigen teilweise und nur 1 Person gab an, dass sie sehr viel Unterstützung benötige. Diese unterschiedlichen Einschätzungen korrelieren mit den jeweiligen Graden der Einschränkung. Es wird deutlich, dass keine Person angab, dass sie gar keine Unterstützung im Alltag benötige.

Eine Frage, die sich bei der informellen Hilfe oft stellt, ist, inwieweit sich die betroffenen Personen von der Unterstützung abhängig fühlen. Bei den Frühsehbehinderten bejahten 66 % diese Frage, der Rest fühlt sich teilweise abhängig und niemand verneinte die Frage. Bei den Spätsehbehinderten verneinten immerhin 2 Personen diese Frage, und auch nur 2 Personen bejahten sie. Der Rest (64 %) fühlt sich teilweise abhängig. Interessant ist auch, dass sich beide Personengruppen keine zusätzlichen Unterstützungen wünschen. Nur eine Person wünscht sich mehr Unterstützung von den Kindern und eine weitere Person wünscht sich eine Begleitperson, die man anrufen könne, wenn sie ins Theater gehen möchte. In den Gesprächen wurde auch deutlich, dass einige Personen nicht so gerne andere Personen ausserhalb ihrer Familie um Unterstützung bitten. Dieses Um-Unterstützung-, „Bitten“ wird oft mit dem Gefühl des Verlustes der eigenen Selbstständigkeit verbunden, welche sich die Personen auch mit der Sehbehinderung gerne bewahren möchten.

Bei der intensiven Unterstützung durch die Partnerin / den Partner stellte sich in den Gesprächen oft die Frage, wer die Unterstützerin / den Unterstützer eigentlich unterstützt. Hier stellt sich das Problem der Belastung und Ressourcen der Angehörige (vgl. hierzu Rees, O'Boyle & MacDonagh, 2001; Bookwala, 2011).

6.4.4 Augenarztpraxen

Augenarztpraxen sind wichtige Vermittler im medizinisch-sozialen Ressourcennetzwerk. Sie sind wichtige, wenn nicht sogar die wichtigsten Multiplikatoren und Informationsvermittler. Die Augenärztin / der Augenarzt hat mit den Patientinnen und Patienten meist nicht nur den ersten, sondern während der Abklärung, Behandlung und Rehabilitation auch den intensivsten Kontakt. 36 % der befragten älteren Menschen, die erst im Alter Seheinbussen erlitten, gaben an, dass sie häufiger als 10 mal im Jahr zum Augenarzt gehen. 18 % gehen nur 1-2 mal im Jahr in die ophthalmologische Behandlung. Die Häufigkeit richtet sich nach dem Krankheitsbild und deren Therapieansätzen. Die befragten Personen bewerten die Augenärztin / den Augenarzt als wichtigste Ansprechperson im Prozess der Diagnose und Therapie. Jedoch wird auch deutlich, dass nicht alle der befragten Personen durch ihre Augenarztpraxis Informationen zu möglichen weiterführenden bzw. ergänzenden Beratungsangeboten erhielten (z.B. augenoptische Beratung, kantonale und regionale Beratungsstellen der Blinden- und Sehbehindertenorganisationen, Low Vision¹¹ Beratungen, Selbsthilfeorganisationen/-gruppen). Gerade weil die Augenärztinnen und Augenärzte wichtige Vermittler zu Angeboten ausserhalb des augenmedizinischen Bereichs sind, sollte die Möglichkeit der Vernetzung und Informationsweitergabe stärker genutzt werden (vgl. Seifert, 2014).

6.4.5 Netzwerke, Selbsthilfegruppen und Beratungsangebote

Alle befragten Personen besuchten zumindest einmal eine Beratungsstelle zur Sehbehinderung. Im Gespräch wurde durchgehend zum Ausdruck gebracht, dass der Besuch einer Beratungsstelle oder einer Selbsthilfegruppe als sehr hilfreich bewertet wird. Drei Personen betonten zusätzlich, dass es wichtig sei, dass die betroffenen Personen nach der Diagnose selbst aktiv werden („man sollte selbst etwas unternehmen“) und Angebote und Hilfen (Netzwerke, Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen, etc.) suchen.

Bei Spätsehbehinderten entstehen nach der Diagnose und der zunehmenden Verschlechterung des Sehens viele auf das Sehen und die Bewältigung bezogene Fragen. Dennoch entscheidet jede Person selber, „wie viel“ Beratungsbedarf sie hat und ob sie die Angebote nutzen möchte. Dies wird auch dadurch deutlich, dass Selbsthilfegruppen nicht von allen befragten Personen genutzt werden und von einer Frau damit erklärt wurde, dass sie sagte „Ich bin halt nicht der Typ für Selbsthilfegruppen“. Sie gab an, dass sie lieber Freunde oder Bekannte frage oder jemanden so anspreche und nicht in einem „organisierten“ Rahmen. Dies formuliert eine andere Frau mit sich im Alter manifestierender Sehbehinderung wie folgt: „Ich definiere mich in der Gruppe noch nicht so, habe mein Leben noch von früher“. Zwar nutzten viele der befragten Spätsehbehinderten die Beratungsangebote, jedoch gaben sie im Gespräch auch an, dass sie teilweise Bedenken hatten, sich an eine Blinden- oder Sehbehindertenorganisation zu wenden, da sie sich ja nicht als „behindert“ im engeren Sinne verstehen. Dies formuliert die gerade herangezogene Frau wie folgt: „Ich sträube mich noch etwas, die Angebote für Sehbehinderte anzulaufen, anzunehmen, liegt aber auch an mir“.

Beim Interview wurde deutlich, dass viele der befragten Spätsehbehinderten z.B. über öffentliche Vorträge (wie z.B. von Retina Suisse) zu Selbsthilfeorganisationen oder Beratungsan-

¹¹ Zur Einführung in das Konzept „Low Vision“ und deren Beratungsbereiche siehe Schaufler, 2013

geboten gekommen sind, oder über Freunde, die in derselben Situation sind oder weil sie erfahren hatten, dass sie in der Beratungsstelle eine Lupe oder andere Hilfsmittel bekommen. Demnach ergab sich hier meist ein niederschwelliger Zugang. Dennoch gab es auch jene, welche aktiv Beratungsangebote gesucht hatten und so dazu gekommen sind, oder bei denen die Angehörigen ihnen empfohlen haben, dieses Angebot zu nutzen.

Bei der Frage, zu welchen Themen sich die befragten Personen in den Beratungsstellen beraten liessen, wurden „Hilfsmittel“ von allen befragten Personen genannt. Daneben erhielten sie Informationen zu Bewältigungsstrategien, aber auch praktische Tipps für den Haushalt und den Lebensalltag oder zu finanziellen Fragen (Leistungen). Die psychosoziale Beratung wurde nicht explizit angegeben, jedoch konnte bei einigen Personen herausgehört werden, dass sie sich auch zu Fragen zu Ängsten, Ressourcen oder zur Akzeptierung der Sehbeeinträchtigung beraten haben lassen. Die psychosoziale Beratung erfolgte dann begleitend zu einer lebenspraktischen Beratung. Diese Grenzen verschwimmen dann noch stärker, wenn die Personen von ihren Erfahrungen aus der Selbsthilfe berichten und angeben, dass sie dort „einfach mit anderen reden“ und sich zu diversen Themen austauschen können. Und dies jeweils mit dem Wissen „es geht anderen auch so“ oder „andere haben das auch erlebt“ und dem Ansatz des Austausches auf gleicher Ebene.

6.4.6 Hilfsmittel

Als wichtige Ressourcen für die Bewältigung der sensorischen Beeinträchtigung werden nicht nur informelle und formelle Hilfen genannt, sondern auch technische Hilfsmittel. Jede der befragten Personen gab an, dass sie irgendwelche Hilfsmittel verwenden. Mehr als 90 % gaben zusätzlich an, dass die genutzten Hilfsmittel mehr Vorteile als Nachteile für sie haben. Eine befragte Frau fasste dies wie folgt zusammen: „Ohne Hilfsmittel könnte ich meinen Alltag kaum bewältigen“. Die genannten Hilfsmittel waren so vielfältig wie die Angebote auf dem entsprechenden Markt. Jedoch wurden Lupen, der weisse Stock, Vorlese- und Vergrößerungsgeräte sehr häufig genannt.

Bei einer sukzessiven Verschlechterung des Sehens sind es vor allem Lupen und Vergrößerungsgeräte, welche eingesetzt werden. Die Verwendung von anderen, vielleicht in der Anwendung aufwändigeren Hilfsmitteln wie beispielsweise die Sprachausgabe für den PC, werden erst später genutzt. Hier spielt der erwartete bzw. eingeschätzte Nutzen des Hilfsmittels eine Rolle und das generelle Interesse, ein technisches Hilfsmittel zu nutzen, aber auch die allgemeine Information über die jeweiligen Hilfsmittel. In den Interviews wurde gerade bei den Spätsehbehinderten deutlich, dass sie die Informationen über die Hilfsmittel meist durch Blinden- oder Sehbehinderten-Beratungsstellen erhalten hatten. Werden diese Beratungsangebote nicht genutzt, fehlt diese Information.

Hinsichtlich der Finanzierung der Hilfsmittel gaben die meisten Personen an, dass sie vieles selber finanziert hatten oder durch die Invalidenversicherung unterstützt wurden. Hier wurde das Problem deutlich, dass Personen im AHV-Alter eigentlich keinen Anspruch von der Invalidenversicherung haben, wenn es sich nicht um Besitzstandswahrung handelt. Dies bedeutet, dass bestimmte Leistungen und Hilfsmittel nicht von der AHV abgedeckt werden.

6.4.7 Gesellschaftliche Wahrnehmung

Zur Einschätzung der eigenen Aussenwahrnehmung wurden die befragten Personen gebeten anzugeben, was sie glauben, wie sie als sehbehinderte Person in der Öffentlichkeit wahrgenommen werden. Zu dieser Frage gab es zahlreiche Kommentare, welche sich auf zwei Bereiche zusammenfassen lassen. Erstens wird das Verhalten von einigen Verkehrsteilnehmern oder Passanten beschrieben, welche in Einzelfällen die sehbehinderten Personen nicht als „sehbehindert“ wahrnehmen und es dann z.B. zu Zusammenstößen kommt. Dies war vor allem dann der Fall, wenn kein weisser Stock eingesetzt wurde. Es wird aber immer wieder von allen befragten Personen betont, dass dies Ausnahmen sind und die Mehrheit der Passanten, wenn man sie anspreche und um Hilfe bitte, sehr hilfsbereit und verständnisvoll reagieren. Zweitens wurde bemerkt, dass die Wahrnehmung von aussenstehenden Menschen auch davon abhängt, wie ich mich selber verhalte und nach aussen gehe: „Es kommt drauf an, je selbstsicherer ich bin um so eher habe ich die Möglichkeit, dass mich einer anspricht. Es hat auch Überwindung gekostet, Hilfe anzufordern, musste mich überwinden lernen, da ist der Langstock schon ein offensichtliches Mittel“ (spätsehbehinderte Frau mit AMD).

Neben den Verhaltensweisen von Personen ging es den befragten Personen auch um eine Sensibilisierung bei baulichen und stadtplanerischen Entscheidungen. Als Beispiele wurden die Markierungen an öffentlichen Treppen und Bahnhöfen genannt, die Orientierungshelfer und Tongeber bei Fussgängerampeln oder die tiefen und markierten Strassenabsätze. Dies sind nur einige Beispiele einer barrierefreien Stadt, bei der von einigen Personen betont wurde, dass diese Anpassungen nicht nur Personen mit Sehbeeinträchtigungen helfen, sondern auch generell älteren Menschen die Mobilität in der Stadt erleichtern.

Grundsätzlich bestätigen alle befragten Personen, dass sie im Alltag gute Erfahrungen machten, dennoch wünschten sich einige „mehr Sensibilisierung über Sehbehinderung im Alltag, im Strassenverkehr“. Das betrifft alltägliche Bereiche wie beispielsweise „Wie verhalte ich mich richtig, warum grüsst sie nicht mehr“ oder „Was bedeuten die Markierungen auf dem Boden“ und „Warum muss die blinde Person immer vorne im Tram einsteigen“. Ein geburtsblinder Mann forderte, dass diese Fragen bereits im Schulunterricht thematisiert werden sollten. Er führte solche Fragerunden auch selber an örtlichen Schulen durch. Eine Frau, welche erst seit dem 61. Lebensjahr an einer Sehbehinderung leidet, formuliert die Idee einer öffentlichen Kampagne: „mehr TV Werbung zur Sensibilisierung von Barrierefreiheit und Sehbehinderung, auch Motivierung für Betroffene, dass es mit Hilfsmitteln besser geht, die Leute sind zu wenig informiert, auch über die bestehenden Hilfsmittel“. Dies fasst sie dann mit folgender Forderung zusammen: „Aufklärung für Sehende wie Sehbehinderte“. Diese Forderung fasst dieses Kapitel sehr gut zusammen und zeigt auf, dass Sehbehinderung im Alter auch ein gesamtgesellschaftliches Thema ist.

6.5 Zwischenfazit aus der qualitativen Befragung?

Durch die Sehbehinderung werden diverse Lebensbereiche beeinflusst. In den Gesprächen wurde deutlich, dass es fast alle Lebensbereiche betrifft, von alltäglichen Tätigkeiten und der eigenen Mobilität bis hin zu sozialen Kontakten und der eigenen Psyche. Diese Vielfalt ist damit zu erklären, dass die direkten Folgen der Sehbehinderung immer auch indirekte Folgen mit sich bringen. Je nach befragter Person treten diese Folgen unterschiedlich intensiv auf und werden hinsichtlich dem Einfluss auf die eigene Lebensqualität individuell bewertet.

Die befragten Personen geben wichtige Bewältigungsstrategien an, welche Personen in der gleichen Zeit helfen können mit der Sehbehinderung umzugehen. Wenn zusammengefasst werden soll, was aus der kleinen qualitativen Befragung an Empfehlungen genannt wurde, sind es folgende Bereiche:

- Ansprechpersonen gerade nach der Diagnose finden
- Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen nutzen
- Die Partnerin / der Partner als wichtigste Ressource
- Familiärer Rückhalt und ein unterstützendes soziales Umfeld
- Hilfsmittel
- Positiver Umgang mit der eigenen Erkrankung

Die beiden untersuchten Gruppen von älteren Menschen unterscheiden sich dahingehend, dass Personen, welche bereits vor dem AHV-Alter sehbehindert waren, meist ein besseres auf die Behinderung bezogenes Ressourcennetzwerk aufweisen, meist den Akzeptanz-, Anpassungs- und Selbstwahrnehmungsprozess durchlaufen haben und selbstverständlicher, weil bereits frühzeitig gelernt, mit Bewältigungsstrategien und Hilfsmitteln umgehen. Ältere Menschen, welche erst im Rentenalter die Behinderung erleben, stehen diese Ressourcen nicht sofort zur Verfügung; sie müssen einerseits die Diagnose und die damit verbundenen Anpassungen akzeptieren lernen und andererseits sich das Ressourcennetzwerk aufbauen und Hilfsmittel neu und nun im Alter mühsamer erlernen. Dies unterscheidet sie von den Frühsehbehinderten. Dennoch haben auch Frühsehbehinderte mit den altersbedingten Einschränkungen zu leben und müssen diese bewältigen.

Demnach ergibt sich bei beiden Personengruppen im Alter eine doppelte Belastung durch die Einschränkungen aus der Sehbehinderung und den altersbedingten Veränderungen. Dies betrifft z.B. die Verringerung des sozialen Umfelds und die Orientierung und den Rückzug auf die eigene Wohnung. Damit verbunden auch die Vermeidung neuer Orte, z.B. aus Angst vor Stürzen. Die Befragung hat aber deutlich gezeigt, dass die Wahrnehmung dieser Belastung sehr individuell ist und von Person zu Person anders bewertet und bewältigt wird.

Aus der bisherigen Betrachtung der beiden Untersuchungsgruppen können Unterschiede herausgearbeitet werden, welche relevant sind für die zielgruppenorientierte Beratungs- und Therapiearbeit. Dennoch kann weniger gut eine kalendarische Trennlinie begründet werden, welche die betroffenen Personen in zwei Gruppen teilt. Vielmehr geht es um eine Wahrnehmung der individuellen Ressourcenpolitik der betroffenen Personen. Welche Ressourcen sind da und wie werden diese vielleicht auch kompensatorisch zur Stabilisierung der Lebensqualität eingesetzt (vergleiche hierzu das Mehr-Säulen-Modell der Ressourcen in Kapitel 4.4)?

Die Ressourcen zur Stabilisierung der Lebensqualität bei einer Sehbehinderung im Alter können auf Grundlage der Ergebnisse der qualitativen Befragung in folgenden vier Bereichen auftreten und unterschiedlich stark vorhanden sein:

1. **Zeit** (Wie lange liegt der Eintritt der Sehbehinderung zurück: lang / kurz)
2. **Person** (Wie geht die betroffene Person mit der Erkrankung und den Einschränkungen selber um: positiver / negativer Umgang)
3. **Lebenssituation** (welche sozialen, personellen und instrumentellen Ressourcen (auch Strategien und Hilfsmittel) sind vorhanden bzw. können aktiviert werden: viele / wenige Ressourcen)

4. **Umwelt** (Wie geht die soziale Umwelt mit der betroffenen Person um: positiver / negativer Umgang)

Jede einzelne Person kann sich dann selber in dieser Matrix der vier Ressourcen-Dimensionen bewerten und professionelle Helfer oder Angehörige könnten anhand dieser Matrix allfällige Potenziale an unberücksichtigten Ressourcen erkennen, benennen und aktivieren helfen.

7 Erkenntnisse aus der Expertenrunde

Am 22. November 2013 hat am Zentrum für Gerontologie in Zürich eine Expertenrunde stattgefunden. Es haben insgesamt 12 Expertinnen und Experten aus Sehbehinderten-/Blindenorganisationen, Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen, Alterseinrichtungen und Seniorenorganisationen aus der Schweiz teilgenommen. Zusätzlich wurden ein Telefoninterview und ein persönliches Interview bei Experten durchgeführt, welche nicht an der Runde in Zürich teilnehmen konnten.

Die Besprechung mit den Expertinnen und Experten stellte die bis dahin formulierbaren Befragungsergebnisse zur Diskussion. Darüber hinaus wurden Fragen zur Zielgruppe, zur Vernetzung und zum Beratungsangebot besprochen.

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Expertenrunde und die Wünsche aus der Runde vorgestellt.

7.1 Kernergebnisse der Expertenrunde

Die Expertenbefragung hat wichtige Dimensionen der Sehbehinderung im Alter aus einem professionellen Kontext heraus deutlich gemacht. Es war eine intensive und sehr produktive Runde, bei der die meisten beteiligten Personen angaben, dass sie sich eine solche Form der Vernetzung für die Zukunft wünschen würden.

Die wichtigsten Ergebnisse aus der Expertenrunde können wie folgt kurz beschrieben werden:

- Eine Vernetzung zwischen Senioren- und Sehbehindertenorganisationen wird gesehen, ist aber kanton- und personal unterschiedlich, eine Systematik wäre gut.
- Der Erstkontakt zu Beratungsstellen erfolgt entweder über Ärzte (Augen-, Haus-, Kliniken) oder über engagierte Angehörige. Teilweise auch durch Empfehlungen aus dem sozialen Netzwerk. Jedoch ist dies sehr abhängig von der Person.
- Es besteht das Gefühl, dass keine systematische und flächendeckende Zusammenarbeit mit Augen- oder Hausärzten besteht.
- Oft ist der Erstkontakt die grösste Hürde für die Klienten. „Türöffner“ sind oft die Hilfsmittel und die Beratung dazu.
- Unterschiede zwischen den Gruppen werden dahingehend gesehen, dass Langzeit-Behinderte oft ein gutes Netzwerk haben und viele Hilfsmittel „selbstverständlich“ nutzen; dies tun Personen nicht, welche erst später einen Sehverlust erleiden. Auch wollen ältere Menschen vielleicht nicht mehr so viele neue Techniken (aufwändig) erlernen (z.B. Blindenschrift: „es lohnt sich nicht mehr“).
- Themen bei der Beratung sind: Hilfsmittel; Umgang mit Mobilität, Lesen, Gesichter erkennen, Schreiben, Haushalt, Finanzen, Einschränkungen; medizinische und soziale Fragen; Beratung von Betroffenen aber auch von Angehörigen, Entlastung von Angehörigen.
- Wohnformen im Alter und Sehbehinderung ist ein wichtiges Thema. Altersheime sollten daran „selber“ interessiert sein, auf Sehbehinderungen einzugehen, jedoch passiert das nicht flächendeckend und selbstverständlich. Die betroffenen Personen möchten auch eher im Quartier verbleiben und nehmen dann das nahe Altersheim und nicht das spezialisierte.

- Eine klare Linie zwischen vor/nach AHV wird weniger gesehen, eher die im Kapitel 6.5 vorher angesprochenen Ressourcen-Dimensionen.

7.2 Wünsche aus der Expertenrunde

Am Ende der Expertenrunde konnte jede Expertin / jeder Experte einen freien „Wunsch“ zum Thema äussern. Die daraus entstandene Liste fasst wesentliche Punkte der Expertenbefragung zusammen und zeigt die Vielfalt der teilweise offenen Themen. Es kam zu folgenden Wünschen:

- Verbesserung der Sensibilität der AugenoptikerInnen
- Verbesserung der Zugänglichkeit zu den Angeboten von Pro Senectute
- Bessere Information und Steigerung des öffentlichen Bewusstseins über das Thema Sehbehinderung
- Implementieren des Themas Sehbehinderung in die Strategie aller Alters- und Pflegeheime
- Informieren und Sensibilisieren der jungen Zielgruppe zum Thema Behinderung, z.B. Schulklassen; Zugang zu Menschen mit Behinderung schaffen; vermehrte Zusammenarbeit mit Hochschulen und Vernetzungen nutzen
- Steigerung des Bewusstseins für das Thema bei Ärzten, Familien, Arbeitgeber und Schulen
- Einfach und verständlich erklären, warum es psycho-soziale Arbeit braucht
- Lebensbejahende Botschaften zum Leben mit Sehbehinderung kommunizieren
- Forderung nach altersgerechter Einrichtung von Alters- und Pflegeheimen (Optimierung auf Sehbehinderung im Alter)
- Information der Augenärzteschaft der Schweiz über diese Studie; z.B. wie die Vernetzung zu Beratungsstellen die Arbeit der Ärzte ergänzt und sie letztlich entlastet (siehe hierzu Seifert, 2014)
- Akzeptanz von Behinderungen im Alter durch die Gesellschaft (Normalisierung und Sensibilisierung)
- Vertiefte Vernetzung der an dieser Runde teilnehmenden Institutionen
- Dass das Thema Thema bleibt und dass ein besserer Transfer zwischen Theorie und Praxis erfolgt (in beide Richtungen)

8 Schlussbemerkungen

Aus den Erkenntnissen der Literararbeit, der qualitativen Befragung betroffener Personen und den Gesprächen mit den Expertinnen und Experten kann festgestellt werden, dass „Sehbehinderung im Alter“ ein grosses Thema mit geringer Schweizer Forschungsexpertise ist, welches für die Betroffenen selber mit tagtäglichen Einschränkungen verbunden ist und gesellschaftlich im Kontext der demographischen Veränderungen an Bedeutung und Evidenz gewinnen wird.

Aus der Literararbeit konnte anhand von internationalen Forschungsergebnissen gezeigt werden, dass eine Sehbehinderung im Alter verschiedene Lebensbereiche beeinflusst. Neben den direkten Folgen der Sehbeeinträchtigung sind die indirekten Folgen zu berücksichtigen. Damit nimmt die Sehbehinderung direkt und indirekt Einfluss auf die individuelle Lebensqualität. Zwar kann auch mit einer Sehbehinderung im Alter die Lebensqualität stabil gehalten werden, jedoch verlangt dies aufwändige Bewältigungsstrategien und interne wie externe Ressourcen. Stehen diese Ressourcen nicht zur Verfügung, kann es zu einer Neubewertung der Lebensqualität kommen, welche dann schlechter ausfällt.

Die qualitative Befragung sowie die Expertenrunde konnten zeigen, dass die in der Literararbeit erarbeiteten Zusammenhänge von Sehbehinderung und Lebensqualität bzw. einem guten Leben im Alter sich auch für die befragten 22 Personen zeigen. Die Zusammenhänge zwischen Sehbehinderung und psychologischem Wohlbefinden, subjektiver Lebensqualität, der individuellen Verhaltenskompetenz und der objektiven Lebensbedingungen konnten aufgezeigt werden. Die Sehbehinderung im Alter beeinflusst den Tagesablauf und das alltägliche Verhalten und Bewerten der eigenen Selbständigkeit und Autonomie. Dass diese Zusammenhänge sehr unterschiedlich in Form und Intensität ausfallen können, konnte mit der qualitativen Befragung auch aufgezeigt werden.

Die Individualität der „Sehbehinderung im Alter“ und die Bewertung ihrer Folgen wurde von vielen befragten Personen dargestellt. Die Bewertung der Einflussgrösse der Sehbehinderung auf die subjektive Lebensqualität erfolgt meist in einer Matrix aus vier Ressourcen-Dimensionen (Zeit, Person, Lebenssituation, Umwelt). Welche Ressourcen vorhanden sind und wie sie eingesetzt oder bisher ungenutzte Ressourcen aktiviert werden, ist von Person zu Person unterschiedlich. Diese Unterschiedlichkeit und das Aufzeigen von Potenzialen (z.B. soziale Netzwerke, Selbsthilfegruppen, Beratungsangebote, Hilfsmittel und sonstige Unterstützungen) sind wichtige Rahmenbedingungen und Ziele eines professionellen Zugangs zu sehbehinderten Menschen im Alter.

Die beiden untersuchten Gruppen von älteren Menschen unterscheiden sich dahingehend, dass Personen, welche bereits vor dem AHV-Alter sehbehindert waren, meist ein besseres auf die Behinderung bezogenes Ressourcennetzwerk aufweisen, meist bereits den Akzeptanz-, Anpassungs- und Selbstwahrnehmungsprozess durchlaufen haben und selbstverständlicher, weil bereits frühzeitig gelernt, mit Bewältigungsstrategien und Hilfsmitteln umgehen. Älteren Menschen, welche erst im Rentenalter die Sehbeeinträchtigung erleben, stehen diese Ressourcen nicht sofort zur Verfügung. Sie müssen einerseits die Diagnose und die damit verbundenen Anpassungen akzeptieren lernen und andererseits sich das Ressourcennetzwerk aufbauen und Hilfsmittel neu, und nun im Alter mühsam und unter einer vielleicht negativen

Erwartungshaltung für die Zukunft, erlernen. Dennoch haben auch Frühsehbehinderte gerade mit den altersbedingten Einschränkungen zu leben und müssen diese tagtäglich bewältigen.

9 Empfehlung für eine Fortsetzungsstudie

Anhand der bisherigen Statistiken wird deutlich, dass die Wahrscheinlichkeit einer dauerhaften Beschädigung des Auges mit dem Alter ansteigt und es in den nächsten Jahren nicht nur prozentual mehr ältere Menschen geben wird, sondern auch mehr Menschen mit einer Sehbehinderung im Alter in der Schweiz leben werden (vgl. Spring 2012).

Die qualitative Befragung hat erste Fragen klären können, aber viele auch nur angeschnitten oder nur für eine kleinere Gruppe von befragten Personen beantworten können. Für die Untermauerung und Vertiefung der bisherigen Erkenntnisse, eine Sensibilisierung der Schweizer Forschungslandschaft für dieses Gebiet, eine Wahrnehmung des Themas in der Öffentlichkeit und um der Praxis brauchbare Empfehlungen und Erklärungsmodelle zur Verfügung zu stellen, ist es wichtig, die angeschobene Forschung auf diesem Gebiet fortzuführen und mit weiteren Studien systematisch zu erweitern.

Aus den Erkenntnissen der Vorstudie kann die Empfehlung gegeben werden, eine Fortsetzungsstudie durchzuführen. Einerseits konnten mit der qualitativen Befragung nur wenige Personen befragt werden und auch nur Personen, welche selber Beratungsangebote gut nutzen. Daher kann die qualitative Befragung keine Aussagen zur Gesamtschweiz machen und auch nicht zu Personen, welche sich nicht in einem Beratungs- oder Selbsthilfenetzwerk befinden. Andererseits konnten mit der kleineren Befragung viele Fragen nur angeschnitten werden.

Das Thema der Sehbehinderung im Alter fasst vielfältige Themenbereiche in sich zusammen, dies könnte mit einer gezielten Befragung, mit systematisch erhobenen Schweizer Daten, zu bestimmten Fragen angegangen werden. Eine Fortsetzungsstudie sollte daher einen bestimmten Schwerpunkt setzen und diesen mit repräsentativen Daten beantworten können.

Für eine Fortsetzungsstudie empfehlen wir eine Kombination aus zwei quantitativen und qualitativen methodischen Ansätzen (Mixed Methods). Einerseits sollte mit einer standardisierten telefonischen Befragung Informationen zur wahrgenommenen Lebensqualität und Lebenssituation bei Personen ab 65 Jahren mit einer Sehbehinderung in der gesamten Schweiz (alle Landessprachen) eingeholt werden (Stichprobe von ca. 400 - 500 Personen; richtet sich nach der definierten Grundgesamtheit). Andererseits sollte die telefonische Befragung mit qualitativen Interviews zu bestimmten Themen ergänzt werden, welche einer weiteren Vertiefung bedürfen

Eine mögliche Ausgangsfrage wäre, welche alltäglichen Einschränkungen konkret und messbar erlebt werden und was individuell betrachtet dabei hilft, die Lebensqualität trotz Sehbehinderung zu stabilisieren. Dies betrifft die angewandten Bewältigungsstrategien und genutzten Hilfsmittel, aber auch die Frage, inwieweit Beratungs-/Hilfsangebote genutzt werden oder wessen es bedarf, dass sie genutzt werden. Als Grundmodell hierfür bieten sich einerseits die vier Bereiche eines guten Lebens im Alter nach Lawton (1983) an (siehe Kapitel 5 und 6) und andererseits die aus der qualitative Befragung generierten vier Ressourcen-Dimensionen (Zeit, Person, Lebenssituation, Umwelt; siehe Kapitel 6.5).

Zusätzlich ergeben sich aus gerontologischen Ansätzen des Lernens Forschungsfragen für die Nutzung von Technologien (insbesondere Hilfsmitteln) für spätsehbehinderte Menschen und

Fragen hinsichtlich einer Ausgestaltung einer auf die Spätsehbehinderung orientierten Rehabilitation (Methoden, Ziele, Grundlagen, etc.).

Die Fragestellungen aus der hier vorliegenden Arbeit (siehe Kapitel 2) dienen auch als mögliche Leitfragen für die Fortsetzungsstudie, dabei sollte eine Auswahl und Zentrierung auf einen Fragekomplex vorgenommen werden.

Es ist daher nicht Ziel, „die eine abschliessende Befragung“ zur Sehbehinderung im Alter zu machen. Vielmehr sollten die aus der qualitativen Befragung aufgeworfenen Dimensionen und Zusammenhänge von Lebensqualität und Sehbehinderung im Alter vertieft bzw. mit gesamtschweizerischen Daten untermauert werden. Gerade durch diese repräsentativen Ansätze könnte eine gesellschaftliche Sensibilisierung oder eine spezifische Sensibilisierung beispielsweise bei TrägerInnen von Alters- und Pflegeeinrichtungen oder Seniorenorganisation mit Daten (Relevanzen) und Erkenntnissen bereichert werden. Darüberhinaus dient die Erforschung auch immer dem professionellen Hilfesystem und damit auch direkt wie indirekt den betroffenen Personen.

Literaturverzeichnis

- Adler, J., & Wohlgensinger, C. (2013). Marsmännchen sind auf der Erde einsam. Strategien von Menschen mit einer Hörsehbehinderung zur Alltagsbewältigung. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 82(2), 1-14.
- Ahrbeck, B., & Rath, W. (1994). Psychologie der Sehbehinderten. In J. Fengler & G. Jansen (Eds.), *Handbuch der heilpädagogischen Psychologie*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Allardt, E. (1993). Having, loving, being: An alternative to the Swedish model of welfare research. In M. Nussbaum & A. K. G. Sen (Eds.), *The quality of life* (pp. 88-95). New York: Clarendon Press Oxford.
- Alma, M. A., Van der Mei, S. F., Feitsma, W. N., Groothoff, J. W., Van Tilburg, T. G., & Suurmeijer, T. P. B. M. (2011). Loneliness and self-management abilities in the visually impaired elderly. *Journal of Aging and Health*, 23(5), 843-861.
- Alma, M. A., Van der Mei, S. F., Melis-Dankers, B. J. M., Van Tilburg, T. G., Groothoff, J. W., & Suurmeijer, T. P. B. M. (2011). Participation of the elderly after vision loss in visually impaired elderly. *Disability & Rehabilitation*, 33(1), 63-7261.
- Baltes, P. B., & Baltes, M. M. (1989). Optimierung durch Selektion und Kompensation. *Zeitschrift für Pädagogik*, 35(1), 85-1051.
- Baltes, P. B., & Baltes, M. M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. In P. B. Baltes & M. M. Baltes (Eds.), *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences* (pp. 1-34051). Cambridge University Press.
- Barron, C. R., Foxall, M. J., Dollen, K., Jones, P. A., & Shull, K. A. (1994). Marital status, social support, and loneliness in visually impaired elderly people with compensation. *Journal of Advanced Nursing*, 19(2), 272-280.
- Bergeron, C. M., Wanet-Defalque, M.-C. (2013). Psychological adaptation to visual impairment: The traditional grief process revised with compensation. *British Journal of Visual Impairment*, 31(1), 20-3180.
- Blaser, R., & Wittwer, D. (2013). *Demenzkrankungen und Seh-/Hörsehbeeinträchtigungen. Eine Untersuchung zur wechselseitigen Beeinflussung von Demenzkrankungen und Seh-/Hörsehbeeinträchtigungen in der Diagnostik bei älteren Menschen*. Bern: BFH/SZB.
- Boerner, K., Brennan, M., Horowitz, A., & Reinhardt, J. P. (2010). Tackling vision-related disability in old age: an application of the life-span theory of control. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 65(1), 22-3180.
- Bookwala, J. (2011). Marital quality as a moderator of the effects of poor vision on quality of life among older adults. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 66(5), 605-616.
- Borchelt, M., Gilberg, R., Horgas, A. L., & Geiselmann, B. (2010). Zur Bedeutung von Krankheit und Behinderung im Alter. In U. Lindenberger, J. Smith, K. U. Mayer, & P. B. Baltes (Eds.), *Die Berliner Altersstudie* (pp. 473-498). Berlin: Akademie Verlag Press.
- Branch, L. G., Horowitz, A., Carr, C. (1989). The implications for everyday life of incident self-reported visual decline among people over age 65 living in the community. *The Gerontologist*, 29(3), 359-365.
- Brennan, M., Horowitz, A., Su, Y. C. (2005). Dual sensory loss and its impact on everyday competence. *The Gerontologist*, 45(3), 337-346.
- Briesemann, M.-A. (2009). *Die Lebenszufriedenheit von Menschen mit Sehverlust im Alter im Kontext ihrer Self-Monitoring-Orientierung: Eine empirische Untersuchung*. Berlin: Verlag Dr. Köster Press.
- Brody, B. L., Gamst, A. C., Williams, R. A., Smith, A. R., Lau, P. W., Dolnak, D. (2001). Depression, visual acuity, comorbidity, and disability associated with age-related macular degeneration. *Ophthalmologist*, 108(10), 1893-1900.

- Brody, B. L., Roch-Levecq, A.-C., Thomas, R. G., Kaplan, R. M., Brown. (2005). Self-management of age-related macular degeneration at the 6-month follow-up: a randomized controlled trial. *Archives of Ophthalmology*, 123(1), 46-53.
- Brunnström, G., Sjöensen, S., Alsterstad, K., & Sjöstrand, J. (2004). Quality of light and quality of life. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 24(4), 274-28000.
- Bundesamt für Statistik (BFS). (2012). *Schweizerische Gesundheitsbefragung 2012. Schweizerische Gesundheitsbefragung*. Neuchâtel: BFS.
- Burmedi, D., Becker, S., Heyl, V., Wahl, H.-W., & Himmelsbach, I. (2002a). Behavioral consequences of age-related low vision. *Visual Impairment Research*, 4(1), 15-458000.
- Burmedi, D., Becker, S., Heyl, V., Wahl, H.-W., & Himmelsbach, I. (2002b). Emotional and social consequences of age-related low vision. *Visual Impairment Research*, 4(1), 47-718000.
- Campbell, V. A., Crews, J. E., Moriarty, D. G., Zack, M. M., & Blackman, D. K. (1999). Surveillance for sensory impairment, activity limitation, and health-related quality of life among older adults – United States, 1993–1997. *MMWR CDC Surveill Summar Optics*, 48(8), 131-15600.
- Chou, K.-L. (2008). Combined effect of vision and hearing impairment on depression in older adults: evidence from the English Longitudinal Study of Ageing97. *Journal of affective disorders Optics*, 106(1), 191-196.
- Christiaen-Colmez, M.-P. (2005). *Voir en EMS. Rapport de l'étude sur la presence des deficits visuels dans la population agee vivant en EMS*. Genf: ABA.
- Cloerkes, G. (2007). *Soziologie der Behinderten: Eine Einführung*. Heidelberg: Universitätsverlag Winter.
- Congdon, N. G., Friedman, D. S., & Lietman, T. (2003). Important causes of visual impairment in the world today. *JAMA: the journal of the American Medical Association*, 290(15), 2057-2060.
- Crews, J. E., Valluru, B., & Campbell, V. A. (2005). The effects of comorbidities among older people with vision impairment. *International Congress Series 1282 Medical Association*, 2005(1282), 375-379.
- Eklund, K., Sjöstrand, J., & Dahlin-Ivanoff, S. (2008). A randomized controlled trial of a health-promotion programme and its effect on ADL dependence and self-reported health problems for the elderly visually impaired. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 15(2), 68-74.
- Fayers, P. M., Hand, D. J., Bjordal, K., & Groenvold, M. (1997). Causal indicators in quality of life research. *Quality of life research*, 6(5), 393-406.
- Gall, C., & Franke, G. H. (2008). Lebensqualität - Methodologische und klinisch-praktische Aspekte mit einem Fokus auf die Augenheilkunde. *Der Ophthalmologe*, 105(8), 727-734.
- Good, G. A., LaGrow, S., & Alpass, F. (2008). An age-cohort study of older adults with and without visual impairments: Activity, independence, and life satisfaction. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 517-527.
- Griffon, P. (2013). Âgé et depuis peu handicapé de la vue. *Tactuel*, 4, 7-8.
- Griffon, P., & Renoux, P.-F. (2003). Nouvelle approche dans la prise en charge des personnes âgées présentant une déficience visuelle récente. *Ergothérapies*, 44(11), 17-28.
- Halpern, M. T., Schmier, J. K., Covert, D., & Venkataraman, K. (2006). Resource utilization and costs of age-related macular degeneration tant une déficience visuelle récente. *Health care financing review*, 27(3), 37-47.
- Hayman, K. J., Kerse, N. M., La Grow, S. J., Wouldes, T., Robertson, M. C., & Campbell, A. J. (2007). Depression in older people: visual impairment and subjective ratings of health. *Optometry & Vision Science*, 84(11), 1024-1030.
- Heine, C., & Browning, C. J. (2002). Communication and psychosocial consequences of sensory loss in older adults: overview and rehabilitation directions. *Disability & Rehabilitation*, 24(15), 763-773.

- Heinemann, A. W., Colorez, A., Frank, S., & Taylor, D. (1988). Leisure activity participation of elderly individuals with low vision: overview and rehabilitation directions. *The Gerontologist*, 28(2), 181-184.
- Heussler, F. (2010). SehSchädigung im Alter. *NOVAcura*, 41(5), 23-25.
- Heyl, V., & Wahl, H.-W. (2012). Managing daily life with age-related sensory loss: Cognitive resources gain in importance. *Psychology and aging*, 27(2), 510.
- Himmelsbach, I.-W. (2009). *Altern Zwischen Kompetenz Und Defizit: Über den Umgang mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit am Beispiel der altersbedingten Makuladegeneration*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hüsler, S., & Schmid, H. (2013). Feuchte Makuladegeneration: Verarbeitung und Bewältigung – eine Studie aus der Schweiz. *Klinische Monatsblätter für Augenheilkunde*, 230(12), 1251-1256.
- Hodge, S., Barr, W., Bowen, L., Leeven, M., & Knox, P. (2013). Exploring the role of an emotional support and counselling service for people with visual impairment. *British Journal of Visual Impairment*, 31(1), 5-19.
- Holz, F. G., Pauleikhoff, D., Spaide, R. F., Bird, A. C. (2011). *Altersabhängige Makuladegeneration*. Berlin: Springer.
- Horowitz, A., Reinhardt, J. P., Boerner, K. F. (2005). The effect of rehabilitation on depression among visually disabled older adults. *Aging & Mental Health*, 9(6), 563-570.
- Horowitz, A. (1994). Vision impairment and functional disability among nursing home residents adults. *The Gerontologist*, 34(3), 316-323.
- Horowitz, A., Brennan, M., & Reinhardt, J. P. (2005). Prevalence and risk factors for self-reported visual impairment among middle-aged and older adults. *Research on aging*, 27(3), 307-326.
- IFA. (2013). The High Cost of Low Vision: The Evidence on Ageing and the Loss of Sight: aged and older adults. Retrieved 01.07.2013, <http://www.ifa-fiv.org/wp-content/uploads/2013/02/The-High-Cost-of-Low-Vision-The-Evidence-on-Ageing-and-the-Loss-of-Sight.pdf>.
- Jacobs, J. M., Hammerman-Rozenberg, R., Maaravi, Y., Cohen, A., & Stessman, J. (2005). The impact of visual impairment on health, function and mortality of sighted and older adults. *Aging clinical and experimental research*, 17(4), 281-286.
- Jee, J., Wang, J. J., Rose, K. A., Lindley, R., Landau, P., & Mitchell, P. (2005). Vision and hearing impairment in aged care clients. *Ophthalmic epidemiology research*, 12(3), 199-205.
- Jeltsch-Schudel, B. (2008). *Identität und Behinderung: Biographische Reflexionen erwachsener Personen mit einer Seh-, Hör- oder Körperbehinderung*. Oberhausen: ATHENA-Verlag.
- Kämmerer, A., Wahl, H.-W., Becker, S., Kaspar, R., Himmelsbach, I., Holz, F. et al. (2006). Psychosoziale Unterstützung von älteren Menschen mit einer chronischen Sehbeeinträchtigung. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 14(3), 95-105.
- Kempen, G. I., Balleman, J., Ranchor, A. V., van Rens, G. H., Zijlstra, G. A. R. (2012). The impact of low vision on activities of daily living, symptoms of depression, feelings of anxiety and social support in community-living older adults seeking vision rehabilitation services. *Qual Life Res*, 21(8), 1405-1411.
- Klein, R. (1991). Age-related eye disease, visual impairment, and driving in the elderly. *Human Factors: The Journal of the Human Factors and Ergonomics Society*, 33(5), 521-525.
- Kleinschmidt, J. J., Trunnell, E. P., Reading, J. C., White, G. L., Richardson, G. E., & Edwards, M. E. (1995). The role of control in depression, anxiety, and life satisfaction among visually impaired older adults. *Journal of Health Education*, 26(1), 26-36.
- Kline, D. W., Kline, T. J. B., Fozard, J. L., Kosnik, W., Schieber, F., & Sekuler, R. (1992). Vision, aging, and driving: The problems of older drivers. *Journal of Gerontology*, 47(1), P27-P34.
- Krampe, R. T. (2007). Wissenserwerb und Expertise. In J. Brandtstädter & U. B. Lindenberger, P.B. (Eds.), *Entwicklungspsychologie der Lebensspanne. Ein Lehrbuch* (pp. 221-244). Stuttgart: Kohlhammer.

- Laitinen, A., Koskinen, S., Rudanko, S.-L., Martelin, T., Laatikainen, L., & Aromaa, A. (2008). Use of eye care services and need for assistance in the visually impaired. *Optometry & Vision Science*, 85(5), 341-349.
- Lammersdorf, K., Holz, F. G., & Finger, R. (2010). Sehbehinderungen und Blindheit im Alter. *Heilberufe*, 5, 11-12.
- Lawrence, V., Murray, J., & Banerjee, S. (2009). "Out of sight, out of mind": a qualitative study of visual impairment and dementia from three perspectives. *International psychogeriatrics*, 21(03), 511-518.
- Lawton, M. P. (1983). Environment and Other Determinants of Well-Being in Older People. *The Gerontologist*, 23(4), 349-357.
- Lee, H. K. M., & Scudds, R. J. (2003). Comparison of balance in older people with and without visual impairment. *Age and ageing*, 32(6), 643-649.
- Lord, S. R. (2006). Visual risk factors for falls in older people. *Age and ageing*, 35(2), ii42-ii45.
- Marsiske, M., Delius, J., Maas, I., Lindenberger, U., Scherer, H., & Tesch-Römer, C. (2010). Sensorische Systeme im Alter. In U. Lindenberger, J. Smith, K. U. Mayer, & P. B. Baltes (Eds.), *Die Berliner Altersstudie* (pp. 403-427). Berlin: Akademie Verlag.
- Martin, M., & Kliegel, M. (2010). *Grundriss Gerontologie: Psychologische Grundlagen der Gerontologie* (3 ed.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Mitchell, J., & Bradley, C. (2006). Quality of life in age-related macular degeneration: a review of the literature. *Health Qual Life Outcomes*, 4(1), 974.
- Mojon-Azzi, S. M., Sousa-Poza, A., & Mojon, D. S. (2008). Impact of low vision on well-being in 10 European countries. *Ophthalmologica*, 222(3), 205-212.
- Pinquart, M., & Pfeiffer, J. P., DS. (2011). Psychological well-being in visually impaired and unimpaired individuals. *British Journal of Visual Impairment*, 29(1), 27-45.
- Quillen, D. A. (1999). Common causes of vision loss in elderly patients. *American Family Physician Impairment*, 60(1), 99.
- Rees, J., O'Boyle, C., & MacDonagh, R. (2001). Quality of life: impact of chronic illness on the partnered individuals A meta-analysis. *Journal of the Royal Society of medicine*, 94(11), 563-566.
- Reinhardt, J. P. (1996). The importance of friendship and family support in adaptation to chronic vision impairment. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 51(5), P268-P278.
- Ringgold, N. P. (1991). *Out of the Corner of My Eye : Living With Vision Loss in Later Life*. Amer Foundation for the Blind.
- Röcke, C., & Martin, M. (2012). Ressourcen. In H.-W. Wahl, C. Tesch-Römer, & J. P. Ziegelmann (Eds.), *Angewandte Gerontologie: Interventionen für ein gutes Altern in 100 Schlüsselbegriffen* (pp. 109-115). Stuttgart: Kohlhammer.
- Rohn, F. (2012). Einflussgrößen der Lebensqualität. *Concept Ophthalmologie*, 1, 17-1915.
- Rott, C., Wahl, H.-W., & Tesch-Römer, C. (1996). Die Rolle von Seh- und Höreinbußen für den Alternsprozess. In C. Tesch-Römer, H.-W. Wahl, & J. P. Ziegelmann (Eds.), *Seh- und Höreinbußen älterer Menschen: Herausforderungen in Medizin, Psychologie und Rehabilitation* (pp. 89-106). Darmstadt: Steinkopff.
- Rovner, B. W., & Casten, R. J. (2002). Activity loss and depression in age-related macular degeneration. *The American journal of geriatric psychiatry*, 10(3), 305-310.
- Rovner, B. W., Casten, R. J., Hegel, M. T., & Tasman, W. S. (2006). Minimal depression and vision function in age-related macular degeneration. *Ophthalmology*, 113(10), 1743-1747.
- Rubin, G. S., Bandeen Roche, K., Prasada-Rao, P., & Fried, L. P. (1994). Visual impairment and disability in older adults. *Optometry & Vision Science*, 71(12), 750-760.

- Rudberg, M. A., Furner, S. E., Dunn, J. E., & Cassel, C. K. (1993). The relationship of visual and hearing impairments to disability: an analysis using the longitudinal study of aging. *Journal of Gerontology*, 48(6), M261-M265.
- Rudman, D. L., Durdle, M. E. (2009). Living with fear: the lived experience of community mobility among older adults with low vision. *Journal of aging and physical activity*, 17(1), 106-22265.
- Salthouse, T. A. (1996). The processing-speed theory of adult age differences in cognition. *Psychological review physical activity*, 103(3), 403.
- Sander, M. S., Bournot, M. C., Lelièvre, F., & Tallec, A. (2005). Les personnes ayant un handicap visuel. *Etudes et Résultats*, 416(3).
- Schaufler, A. (2013). *Low Vision*. Heidelberg: DOZ-Verlag Optische Fachveröffentlichung.
- Schelling, H. R., & Seifert, A. (2010). *Internet-Nutzung im Alter. Gründe der (Nicht-)Nutzung von Informations- und Kommunikationstechnologien (IKT) durch Menschen ab 65 Jahren in der Schweiz*. Zürich: Zentrum für Gerontologie (Zürcher Schriften zur Gerontologie).
- Schilling, O. K., Wahl, H.-W., & Oswald, F. (2013). Change in life satisfaction under chronic physical multi-morbidity in advanced old age. *Journal of Happiness Studies*, 14, 19-36.
- Schmid, H. (2012). Lebensqualität und feuchte AMD (Makuladegeneration). Projektbeschreibung. Retrieved 28.03.1313, <http://www.fhnw.ch/ppt/content/prj/T999-0027>.
- Schulze, H.-E. (2003). *Sehbehinderten und blinden alten Menschen professionell begegnen und helfen: Ratgeber für pflegerische und soziale Dienste und für Studierende*. Köln: Kuratorium Dt. Altershilfe.
- Scott, I. U., Smiddy, W. E., Schiffman, J., Feuer, W. J., & Pappas, C. J. (1999). Quality of life of low-vision patients and the impact of low-vision services. *American journal of ophthalmology*, 128(1), 54-62.
- Seifert, A. (2014). Sehbehinderung im Alter. Augenärzte als wichtigste Partner im medizinisch-sozialen Netzwerk. *Optha*, 1/2014, 44-45.
- Sinoo, M. M., Kort, H. S. M., & Duijnste, M. S. H. (2012). Visual functioning in nursing home residents. *Journal of clinical nursing*, 21(13-14), 1913-1921.
- Spring, S. (2012). *Sehbehinderung und Blindheit: Entwicklung in der Schweiz*. Zürich: Schweizer Zentralverein für das Blindenwesen SZB.
- SZB. (2010). *Sehbehinderung im Alter. Informationen zu Sehbehinderungen, Hilfen und Massnahmen*. Zürich: Schweizer Zentralverein für das Blindenwesen SZB.
- Tesch-Römer, C., & Wahl, H.-W. (1996). *Seh- und Höreinbußen älterer Menschen: Herausforderungen in Medizin, Psychologie und Rehabilitation*. Darmstadt: Steinkopff.
- Tesch-Römer, C., & Wahl, H.-W. (2012). Seh- und Höreinbußen. In H.-W. Wahl, C. Tesch-Römer, & J. P. Ziegelmann (Eds.), *Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen* (pp. 407-412). Stuttgart: Kohlhammer.
- Tielsch, J. M., Javitt, J. C., Coleman, A., Katz, J., & Sommer, A. (1995). The prevalence of blindness and visual impairment among nursing home residents in Baltimore. *New England Journal of Medicine*, 332(18), 1205-1209.
- Tolman, J., Hill, R. D., Kleinschmidt, J. J., & Gregg, C. H. (2005). Psychosocial adaptation to visual impairment and its relationship to depressive affect in older adults with age-related macular degeneration. *The Gerontologist*, 45(6), 747-75309.
- Tran, T. H., Nguyen, V. N., D, Baiz, H., Baglin, G., Leduc, J. J., & Bulkaen, H. (2011). Déficit visuel chez les sujets âgés chuteurs. *Journal francais d'ophtalmologie*, 34(10), 723-728.
- Travis, L. A., Boerner, K., Reinhardt, J. P., & Horowitz, A. (2004). Exploring Functional Disability in Older Adults with Low Vision. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 98(9).
- Tschamper, I. (1995). *Belastung und Bewältigung bei einer progredienten Sehschädigung: Darstellung am Beispiel der Retinitis Pigmentosa. Lizentiatsarbeit*. Universität Zürich. Phil. Fak., Zürich.

- Tuttle, D. W., & Tuttle, N. R. (2004). *Self-Esteem and Adjusting With Blindness: The Process of Responding to Life's Demands* (3 ed.). Springfield (IL): Charles C Thomas Pub Ltd.
- Verstraten, P. F. J., Brinkmann, W. L. J. H., Stevens, N. L., & Schouten, J. S. A. G. (2005). Loneliness, adaptation to vision impairment, social support and depression among visually impaired elderly. *International Congress Series*, 2005(1282), 317-321.
- Waern, M., Rubenowitz, E., Runeson, B., Skoog, I., Wilhelmson, K., & Allebeck, P. (2002). Burden of illness and suicide in elderly people: case-control study of depression among visually impaired elderly. *Bmj*, 324(7350), 1355-1359.
- Wahl, H.-W., Heyl, V., & Langer, N. (2008). Lebensqualität bei Seheinschränkung im Alter: Das Beispiel altersabhängige Makuladegeneration. *Der Ophthalmologe*, 105(8), 735-743.
- Wahl, H.-W., Heyl, V., Mollenkopf, M., Oswald, F., Schilling, O., & Wetzels, D. (2001). Vision and Outdoor Mobility of Older Adults in Two German Rural Settings. In H.-W. Wahl & H.-E. Schultze, J.P. (Eds.), *On the special needs of blind and low vision seniors: Research and practice concepts*. Amsterdam: IOS Press.
- Wahl, H.-W., Schilling, O., & Becker, S. (2005). Psychosocial adaptation to age-related macular degeneration: The role of control belief. *International Congress Series*, 1282, 326-330.
- Wahl, H.-W., Becker, S., Schilling, O., Burmedi, D., & Himmelsbach, I. (2005). Primäre und Sekundäre Kontrolle versus Hartnäckige Zielverfolgung und Flexible Ziellanpassung. *Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und pädagogische Psychologie*, 37(2), 57-68.
- Wahl, H.-W., Heyl, V., Becker, S., Schilling, O., & Mollenkopf, H. (2006). Age-related loss in vision: a case to learn about ageing in context. In H.-W. Wahl, H. Brenner, H. Mollenkopf, D. Rothenbacher, & C. Rott (Eds.), *The Many Faces of Health, Competence and Well-Being in Old Age* (pp. 53-64). Berlin: Springer.
- Wahl, H.-W., Heyl, V., Drapaniotis, P. M., Hörmann, K., Jonas, J. B., Plinkert, P. K. et al. (2013). Severe Vision and Hearing Impairment and Successful Aging: A Multidimensional View. *The Gerontologist*, 53(6), 950-962.
- Wahl, H.-W., Heyl, V., Oswald, F., & Winkler, U. (1998). Sehbeeinträchtigung im Alter: eine doppelte Belastung? *Der Ophthalmologe*, 95(6), 389 - 399.
- Wahl, H.-W., Oswald, F., & Zimprich, D. (1999). Everyday competence in visually impaired older adults: A case for person-environment perspectives. *The Gerontologist*, 39(2), 140-149.
- Wahl, H.-W., Schilling, O., & Becker, S. (2007). Age-related macular degeneration and change in psychological control: Role of time since diagnosis and functional ability. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), P90-P97.
- Wahl, H.-W., Schilling, O., Oswald, F., & Heyl, V. (1999). Psychosocial consequences of age-related visual impairment: Comparison with mobility-impaired older adults and long-term outcome. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 54(5), P304-P316.
- Wahl, H.-W., Tesch-Romer, C. (2001). Aging, sensory loss, and social functioning. In N. Charness, D. Parks, & B. Sabel (Eds.), *Aging and communication: Opportunities and challenges of technology* (pp. 108-126). New York: Springer.
- Wahl, H. W. (1998). 'Der Raum ist eingefallen' - Alterskorrelierte Sehbeeinträchtigung als Lebenskrise und Herausforderung an Bewältigungsressourcen. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 27(2), 111-117.
- Wahl, H. W., & Heyl, V. (2007). Sensorik und Sensoromotorik. In J. Brandtstädter & U. Lindenberger (Eds.), *Lehrbuch zur Entwicklungspsychologie der Lebensspanne* (pp. 130-161). Stuttgart: Kohlhammer.
- Wang, J. J., Mitchell, P., Smith, W., Cumming, R. G., & Attebo, K. (1999). Impact of visual impairment on use of community support services by elderly persons: the Blue Mountains Eye Study. *Investigative ophthalmology & visual science*, 40(1), 12-19.

- Wang, S.-W., & Boerner, K. (2008). Staying connected: re-establishing social relationships following vision loss: the Blue Mountains Eye Study. *Clinical rehabilitation & visual science*, 22(9), 816-824.
- West, S. K., Munoz, B., Rubin, G. S., Schein, O. D., Bandeen-Roche, K., Zeger, S. et al. (1997). Function and visual impairment in a population-based study of older adults. The SEE project. Salisbury Eye Evaluation. *Investigative ophthalmology & visual science*, 38(1), 72-82.
- Wheeler-Schilling, T. H., Kremers, J., Zrenner, E. (2012). *A Vision for Horizon 2020: A European Strategic Roadmap for Vision Research and Ophthalmology*. Aachenart: Shaker Verlag.
- Whitson, H. E., Cousins, S. W., Burchett, B. M., Hybels, C. F., Pieper, C. F., Cohen, H. J. (2007). The combined effect of visual impairment and cognitive impairment on disability in older people. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(6), 885-891.
- WHO. (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)*. Genf: WHO.
- WHO. (2013). Visual impairment and blindness. Fact Sheet N°282. Retrieved 05.07.2013, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/>.
- Wolfe, P. R. (2011). *Macular Disease: Practical Strategies for Living with Vision Loss* (2 ed.). Minneapolis: Park Publishing, Inc.
- Wolfram, C., & Pfeiffer, N. (2012). *Weißbuch zur Situation der ophthalmologischen Versorgung in Deutschland*. München: Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft.
- Zimdars, A., Nazroo, J., & Gjonça, E. (2012). The circumstances of older people in England with self-reported visual impairment: A secondary analysis of the English Longitudinal Study of Ageing (ELSA). *British Journal of Visual Impairment*, 30(1), 22-30.