

Universität Bielefeld
Fakultät für Gesundheitswissenschaften
School of Public Health

Die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen

Eine qualitative Erhebung der Sichtweisen
von Bezugspersonen und professionellen Akteuren

Masterarbeit zur Erlangung des Grades „Master of Science Public Health“

Sommersemester 2018

Bielefeld, 17.09.2018

Erstgutachter: Prof. Dr. Thorsten Meyer

Zweitgutachterin: Prof. Dr. Claudia Hornberg

Vorgelegt von:

Christine Thienel, Matrikelnummer: 2538261



c.thienel@uni-bielefeld.de

Inhaltsverzeichnis

Vorbemerkung	I
Zusammenfassung	II
Abkürzungsverzeichnis	III
Abbildungsverzeichnis	IV
Tabellenverzeichnis	IV
1. Einleitung.....	1
2. Theoretischer und empirischer Hintergrund	3
2.1 Geistige Behinderung	3
2.1.1 Begriffsdefinition	3
2.1.2 Klassifikation.....	4
2.1.3 Epidemiologie	7
2.2 Politischer Hintergrund	8
2.3 Die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen	14
2.3.1 Public Health-Relevanz	14
2.3.2 Versorgungsstrukturen und Versorgungssituation	15
3. Forschungsleitende Untersuchungsfragestellungen	20
4. Methodik	21
5. Ergebnisse.....	27
5.1 Fallvignetten	27
5.2 Untersuchungsfragestellung 1	32
5.2.1 Herausforderung: Inanspruchnahme	32
5.2.2 Herausforderung: Zeit als Schlüsselfaktor	38
5.2.3 Herausforderung: Kooperation, Information und Austausch	45
5.2.4 Zusammenfassung	53
5.3 Untersuchungsfragestellung 2.....	54
5.3.1 Einflussfaktoren auf Seiten der Betroffenen.....	54
5.3.2 Einflussfaktoren auf Ebene der Akteure.....	66
5.3.3 Einflussfaktoren auf Systemebene	78
5.3.4 Zusammenfassung	85
5.4 Untersuchungsfragestellung 3.....	86
5.4.1 Veränderungs- und Weiterentwicklungspotentiale	86
5.4.2 Zusammenfassung	93
6. Diskussion	94

7. Fazit.....	106
Literaturverzeichnis	107
Ehrenwörtliche Erklärung.....	V
Anhang	VI
Anhang 1: Informationsschreiben	VI
Anhang 2: Einwilligungserklärung.....	VII
Anhang 3: Protokoll- und Kurzfragebogen.....	VIII
Anhang 4: Interviewleitfaden	IX
Anhang 5: Interviewtranskripte	XIV
Anhang 6: Finales Kategoriensystem	XV
Anhang 7: Transkriptionsregeln.....	XVI

Vorbemerkung

Bereits in meiner Bachelorarbeit beschäftigte ich mich mit der Versorgungssituation einer besonders vulnerablen Gruppe, den Menschen mit psychischen Krankheiten. Damals standen die relevanten Aspekte einer gelingenden gemeindenahen Versorgung im Mittelpunkt der Arbeit. Während der damaligen Recherche wurde ich immer wieder darauf aufmerksam, dass Menschen mit Behinderungen ebenfalls von Versorgungsdefiziten betroffen sind. In der gesellschaftlichen Diskussion, insbesondere national, findet das Thema jedoch nur begrenzt Beachtung - und dass obwohl über 7 Millionen Menschen in Deutschland betroffen sind.

Daher habe ich mir vorgenommen, die Versorgungssituation von Menschen mit Behinderungen und weiterer vulnerabler Gruppen in den Mittelpunkt meiner zukünftigen wissenschaftlichen Arbeit zu stellen. Im Wintersemester 2016/2017 konnte ich das Thema „Menschen mit Behinderung“ im Kontext von funktionaler Gesundheit und urbanen Lebensräumen erstmals vertiefend bearbeiten. Anknüpfend an die Seminararbeit zu Versorgungserfahrungen von Menschen mit Mehrfachbehinderungen im Wintersemester 2017/2018, beschäftigt sich die vorliegende Masterarbeit nun mit der gesundheitlichen Versorgungssituation geistig behinderter Menschen.

Zusammenfassung

Hintergrund: Studienergebnisse weisen darauf hin, dass die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen defizitär verläuft. Dies trifft auch auf Deutschland zu, obwohl hier bereits 2009 die UN-Behindertenrechtskonvention ratifiziert wurde und zahlreiche politische Aktivitäten zur Umsetzung folgten. Hinweise auf Anpassungsmöglichkeiten der vorhandenen nationalen Versorgungsstrukturen sind daher von hoher Bedeutung. Dafür ist es zunächst notwendig zu wissen, wie sich die Versorgungssituation aktuell darstellt.

Methodik: Zur Bestandsaufnahme der gesundheitlichen Versorgungssituation geistig behinderter Menschen in Deutschland wurde eine explorative qualitative Untersuchung mittels teilstandardisierter Leitfadeninterviews durchgeführt. Befragt wurden Bezugspersonen der Betroffenen sowie professionelle Akteure der Versorgung. Die Auswertung erfolgte mittels eines strukturierenden inhaltsanalytischen Vorgehens in Anlehnung an Mayring und Gläser & Laudel.

Ergebnisse: Hinweise auf Herausforderungen in Bezug zur gesundheitlichen Versorgung der Zielgruppe finden sich im Kontext der Inanspruchnahme, in Bezug auf den Zeitbedarf der Betroffenen und die Zeitressourcen der Akteure sowie in Bezug auf die Kooperation zwischen den Beteiligten. Hinweise auf Einflussfaktoren zeigten sich auf drei Ebenen. Auf Ebene der Betroffenen stehen eine häufig begrenzte Compliance und Kommunikationsfähigkeit sowie Verhaltensauffälligkeiten im Vordergrund. Auf Ebene der Akteure stellen der Umgang mit den Betroffenen sowie die Qualifikation der Akteure zentrale Einflussfaktoren dar. Auf Systemebene sind personelle und zeitliche Ressourcen sowie das aktuelle Vergütungssystem relevante Einflussfaktoren. In den Schilderungen der Interviewpartner*innen finden sich zudem zahlreiche Hinweise auf Veränderungspotentiale.

Fazit: Die Ergebnisse deuten an, dass es bisher in Deutschland, trotz zahlreichen Aktivitäten, nicht gelungen ist die Vorgaben der UN-BRK zur Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderung umzusetzen. Weitere Forschungsaktivitäten sind notwendig, um die bestehenden Versorgungsstrukturen eingehend zu analysieren und Möglichkeiten für eine Anpassung an die spezifischen Bedarfe geistig behinderter Menschen aufzuzeigen.

Abkürzungsverzeichnis

BMAS	Bundesministerium für Arbeit und Soziales
DIMDI	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
DIMR	Deutsches Institut für Menschenrechte
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ICD	International Classification of Diseases (ICD)
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
MZEB	Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit geistigen oder mehrfachen Behinderungen
NAP 1.0	Nationale Aktionsplan „Unser Weg in eine inklusive Gesellschaft“ (2011)
NAP 2.0	Nationale Aktionsplan „Unser Weg in eine inklusive Gesellschaft“ (2016)
SGB	Sozialgesetzbuch
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
Stat. BA	Statistisches Bundesamt
UN	Vereinte Nationen/United Nations
UN-BRK	UN-Behindertenrechtskonvention
WHO	World Health Organization

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Wechselwirkungen zwischen den ICF-Komponenten (Quelle: DIMDI, 2005, S. 23)	6
Abbildung 2: Deduktives Kategoriensystem (Quelle: Eigene Darstellung).....	26
Abbildung 3: Finales Kategoriensystem (Quelle: Eigene Darstellung).....	XV

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Handlungsfelder und Querschnittsthemen des NAP 1.0 (Quelle: Eigene Darstellung nach BMAS, 2011c, S. 36).....	9
Tabelle 2: Forderungen zur Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderung (Quelle: Eigene Darstellung nach BRK-Allianz, 2013, S. 54ff).....	12
Tabelle 3: Verwendete Datenbanken, zentrale Suchbegriffe und MeSH-Terms (Quelle: Eigene Darstellung)	21
Tabelle 4: Ergebnisse zur Untersuchungsfragestellung 1 (Quelle: Eigene Darstellung)	53
Tabelle 5: Ergebnisse zur Untersuchungsfragestellung 2 (Quelle: Eigene Darstellung)	85
Tabelle 6: Ergebnisse zur Untersuchungsfragestellung 3 (Quelle: Eigene Darstellung)	93
Tabelle 7: Transkriptionsregeln zur Kennzeichnung von Besonderheiten (Quelle: Eigene Darstellung nach Fuß & Karbach, 2014, S. 38ff).....	XVI

1. Einleitung

Obwohl in Deutschland, in Folge der 2009 ratifizierten UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), eine Vielzahl gesetzlicher Vorgaben und Aktivitäten zur Stärkung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderungen existieren, berichten Fachverbände und Fachkräfte immer wieder über Defizite dieser Versorgung (Hasseler, 2015, S. 369; Engels, Engel & Schmitz, 2016, S. 347). Auch in der wissenschaftlichen Diskussion wird auf diese Defizite hingewiesen. Betroffen sind insbesondere Menschen mit geistiger Behinderung. Studien zeigen, dass sie keinen guten Zugang zu Versorgungsangeboten haben (Eide, Mannan, Khogali, von Rooy, Swartz, Munthali et al., 2015, S. 2) und seltener Früherkennungsuntersuchungen als Menschen ohne Behinderungen in Anspruch nehmen (Iezzoni, 2011, S. 1947). Sie schätzen ihre eigene Gesundheit zudem häufiger schlecht ein als Menschen ohne Behinderungen (Krahn, Walker & Correa-De-Araujo, 2015, S. 201).

Dies ist problematisch, denn Menschen mit geistiger Behinderung sind, bedingt durch das häufige Vorliegen weiterer Krankheiten und Multimorbidität, in der Regel stärker gesundheitlich beeinträchtigt, als Menschen ohne Behinderungen (Engels et al., 2016, S. 332). Sie sind daher auf eine flexible und an ihre Bedürfnisse angepasste Versorgung angewiesen (Bertelli, Salerno, Rondini & Salvador-Carulla, 2017, S. 454). Da die Betroffenen häufig nicht in der Lage sind, ihre gesundheitliche Versorgung selber zu organisieren und zu koordinieren (Mau, Grimmer, Poppele, Felchner, Elstner & Martin, 2015, S. 1980ff), sind sie zudem in besonderem Maße auf Hilfe und Unterstützung angewiesen.

In diesem Kontext führt der demografische Wandel zu weiteren Herausforderungen, denn der Anteil der älteren Betroffenen in der Bevölkerung wird zukünftig steigen (Parker Harris, Heller, Schindler & van Heumen, 2012, S. 74; Zander, 2016, S. 4). Da ältere Menschen mit geistigen Behinderungen, bedingt durch den im Alter allgemein zunehmenden Versorgungsbedarf, in stärkerem Ausmaß Betreuung und Unterstützung als ältere Menschen ohne Behinderungen benötigen (Barth, 2011, S. 258; Engels et al., 2016, S. 6), gewinnt die oben dargestellte Problematik perspektivisch weiter an Relevanz.

Um Hinweise darauf ableiten zu können, wie die vorhandenen Versorgungsstrukturen an die dargestellte Problematik angepasst werden können, ist es zunächst notwendig zu wissen, welche Herausforderungen und Einflussfaktoren den eingangs geschilderten Defiziten zugrunde liegen. Informationen darüber fehlen jedoch bisher weitgehend (Engels et al., 2016, S. 335; Hornberg, Lätzsch & Wattenberg, 2017, S. 278). Aus diesem Grund widmet sich die vorliegende Masterarbeit dieser Thematik. Da die Betroffenen als vulnerable Gruppe mit zum Teil starken Einschränkungen selber kaum Auskunft über ihre Versorgungssituation geben können (Schröttle & Hornberg, 2014, S. 81), stehen die Erfahrungen ihrer direkten Bezugspersonen¹ im Vordergrund. Ergänzend dazu wird die Sichtweise professioneller Akteure² einbezogen. Durch die Erhebung beider Sichtweisen ist es möglich ein breiteres Erfahrungsspektrum abzubilden und so eine realistischere Einschätzung dieser Erfahrungen in Bezug auf die mögliche (zukünftige) Versorgungsgestaltung zu erhalten.

Die Ausgangsfragestellung dieser Masterarbeit lautet:

„Wie stellt sich die gesundheitliche Versorgungssituation geistig behinderter Menschen in Deutschland aus Sicht von Bezugspersonen und professionellen Akteuren dar?“

Um diese Frage bearbeiten zu können, widmet sich Kapitel 2 zunächst dem theoretischen und empirischen Hintergrund. Darauf folgt die Vorstellung der forschungsleitenden Untersuchungsfragestellungen (Kapitel 3), bevor in Kapitel 4 das methodische Vorgehen dieser Masterarbeit beschrieben wird. Auf die Darstellung der Untersuchungsergebnisse (Kapitel 5) folgt in Kapitel 6 die Diskussion, in welcher die Ergebnisse in den theoretischen Hintergrund eingeordnet, Limitationen aufgezeigt sowie Schlussfolgerungen für Forschung und Praxis abgeleitet werden. Die Arbeit schließt mit einem zusammenfassenden Fazit (Kapitel 7).

¹ Unter Bezugspersonen werden im Kontext dieser Masterarbeit Angehörige und Wohngruppenbetreuer*innen gefasst.

² Als professionelle Akteure gelten im Rahmen dieser Masterarbeit Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegepersonal.

2. Theoretischer und empirischer Hintergrund

In diesem Kapitel werden theoretische Hintergrundinformationen gegeben sowie der empirische Forschungsstand dargestellt, bevor in Kapitel 3 die Vorstellung der forschungsleitenden Untersuchungsfragestellungen folgt.

2.1 Geistige Behinderung

Im Folgenden wird zunächst der Begriff *geistige Behinderung* definiert. Anschließend widmet sich dieses Teilkapitel der Klassifikation und Epidemiologie geistiger Behinderungen.

2.1.1 Begriffsdefinition

Laut World Health Organization (WHO) wird der Begriff *geistige Behinderung* wie folgt definiert:

„Intellectual disability means a significantly reduced ability to understand new or complex information and to learn and apply new skills (impaired intelligence). This results in a reduced ability to cope independently (impaired social functioning), and begins before adulthood, with a lasting effect on development.“
(WHO, 2010, o. S.)

Diese Definition verdeutlicht, dass geistige Behinderungen bereits im Kindes- oder Jugendalter auftreten und die gesamte weitere Entwicklung beeinflussen (vgl. auch Iacono, Bigby, Unsworth, Douglas & Fitzpatrick, 2014, S. 505). Die International Classification of Diseases (ICD) greift diese Definition auf und beschreibt geistige Behinderungen in der deutschen Version (ICD-10-GM) als „Zustand verzögerter oder unvollständiger Entwicklung der geistigen Fähigkeiten“ (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI), 2017, o. S.). Darüber hinaus wird beschrieben, dass eine geistige Behinderung Auswirkungen auf das Intelligenzniveau hat (ebd.).

Die Art und das Ausmaß geistiger Behinderung unterscheidet sich individuell und führt dementsprechend zu unterschiedlich starken Beeinträchtigungen (WHO & The World Bank, 2011, S. 262; Engels et al., 2016, S. 45, Mayer & Lutz, 2017, S. 251). Daher sind Menschen mit geistigen Behinderungen nicht als homogene Gruppe zu betrachten (Bertelli et al., 2017, S. 449).

Eine geistige Behinderung basiert somit letztendlich auf den individuellen Fähigkeiten und Möglichkeiten eines Menschen mit seiner Umwelt und deren Anforderungen zu interagieren, beziehungsweise nicht zu interagieren (Emerson & Hatton, 2014, S. 3; Neuhäuser & Steinhausen, 2013, S. 16).

Festzuhalten bleibt abschließend, dass der Begriff *geistige Behinderung* umstritten ist. Schon vor über zehn Jahren stellten Alborz und Kollegen fest, dass zahlreiche verschiedene Begrifflichkeiten existieren und synonym verwendet werden (Alborz, McNally & Glendinning, 2005, S. 173). Auch Krahn und Kollegen (2015, S. 199) weisen auf diese Tatsache hin.

Wie bereits in der Definition der WHO ersichtlich, wird international überwiegend der Begriff *intellectual disability* verwendet. Anwendung finden jedoch ebenfalls die Begriffe *mental retardation* sowie *learning disability* (Ali, Hall, Blickwedel & Hassiotis, 2015, S. 17). In Deutschland werden die Begriffe *Menschen mit Lernschwierigkeiten* und *Intelligenzminderung* synonym zum Begriff *geistige Behinderung* genutzt, um die Zielgruppe zu beschreiben (Theunissen, 2011, S. 9; Mayer & Lutz, 2017, S. 251). Im Sinne der Lesbarkeit wird im Rahmen dieser Masterarbeit im Folgenden einheitlich der Begriff *geistige Behinderung* verwendet.

2.1.2 Klassifikation

In diesem Teilkapitel wird die *International Classification of Functioning, Disability and Health* als international anerkanntes System zur Klassifizierung von Behinderungen vorgestellt. Vorausgehend findet sich eine kurze Darstellung des medizinischen und des sozialen Modells, da beide Teil des bio-psycho-sozialen Modells der *International Classification of Functioning, Disability and Health* sind.

Medizinisches und soziales Modell von Behinderung

Das medizinische Modell versteht Behinderungen als individuelles Problem, welches durch eine (chronische) Krankheit oder andere Beeinträchtigungen verursacht wird (Wolf-Kühn & Morfeld, 2016, S. 24). Eine Behinderung gilt dabei als individuelles Defizit einer Person, welches durch entsprechende Behandlung geheilt oder verbessert, bzw. dessen Fortschreiten gestoppt werden kann (Emerson & Hatton, 2014, S. 2). Obwohl der Einfluss von Umweltfaktoren

auf Behinderungen in diesem Modell erwähnt wird, liegt der Fokus deutlich auf dem Individuum mit seinen im eigenen Körper verankerten Gesundheitsproblemen (Wolf-Kühn & Morfeld, 2016, S. 24). Umweltfaktoren und ebenso die Einflussfaktoren der Gesellschaft auf die Entstehung und das Erleben von Behinderungen werden nicht tiefergehend berücksichtigt (Emerson & Hatton, 2014, S. 1). Für die in dieser Arbeit im Fokus stehenden geistigen Behinderungen ist das medizinische Modell somit nur begrenzt anwendbar, denn geistige Behinderungen sind keine heil- oder aufhaltbare Krankheit, sondern, wie oben beschrieben, ein von frühester Kindheit an fortschreitender Prozess.

Im sozialen Modell werden Umweltfaktoren und gesellschaftliche Einflussfaktoren hingegen explizit berücksichtigt. Zentrale Annahme ist hier, dass die auftretenden Probleme nicht durch die Betroffenen selber, sondern durch ihre Umwelt sowie die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen verursacht werden (Emerson & Hatton, 2014, S. 2). Das soziale Modell erweitert die individuelle Perspektive des medizinischen Modells somit deutlich und legt den Fokus auf Barrieren, die Betroffene in der Interaktion mit ihrer Umwelt erleben (Wolf-Kühn & Morfeld, 2016, S. 24). Im Kontext geistiger Behinderungen ist das soziale Modell deutlich besser anwendbar, als das medizinische Modell; auch wenn die individuelle Gesundheitssituation eines Menschen nicht berücksichtigt wird. Das soziale Modell vernachlässigt jedoch – im Gegensatz zum medizinischen Modell - wichtige Aspekte, wie die Komplexität von Krankheiten und Beeinträchtigungen sowie die medizinischen Möglichkeiten zur Verbesserung des Zustands von Menschen mit Behinderungen.

International Classification of Functioning, Disability and Health

Die *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) wurde 2001 von der World Health Organization (WHO) entwickelt (Engels et al., 2016, S. 15) und verbindet die beiden oben dargestellten Modelle im sogenannten bio-psycho-soziale Modell (Emerson & Hatton, 2014, S. 2; Wenzel & Morfeld, 2016, S. 1125). Grundlage des bio-psycho-sozialen Modells ist die Annahme, dass eine Behinderung sowohl mit der individuellen gesundheitlichen Lage als auch mit Umweltfaktoren und der persönlichen Situation eines Menschen verknüpft ist (Dieckmann & Metzler, 2013, S. 13, Emerson & Hatton,

2014, S. 2). In diesem Kontext beschreibt die ICF die Funktionsfähigkeit, Gesundheit und Behinderung eines Menschen unter Berücksichtigung möglicher Wechselwirkungen (Lindmeier, 2013, S. 175; Hirschberg, 2016, S. 50).

Die Klassifikation von Behinderung erfolgt dabei auf zwei Ebenen: Die Ebene der Funktionsfähigkeit und Behinderung sowie die Ebene der Kontextfaktoren. Innerhalb dieser Ebenen gibt es jeweils zwei übergeordnete Komponenten. Der Ebene der Funktionsfähigkeit und Behinderung sind die Komponenten *Körperfunktionen und -strukturen* sowie *Aktivitäten und Partizipation [Teilhabe]* zugeordnet. In diese Ebene fallen somit alle körperlichen Funktionen und alle Lebensbereiche, welche die Funktionsfähigkeit einer Person aus individueller und gesellschaftlicher Perspektive beeinflussen. Die Komponenten *Umweltfaktoren* und *personbezogene Faktoren* gehören zur Ebene der Kontextfaktoren. Unter *Umweltfaktoren* fallen alle Faktoren, welche die materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt abbilden, in der ein Mensch lebt. Faktoren wie das Alter, der Lebensstil und Bewältigungsstrategien einer Person fallen unter die *personbezogenen Faktoren* (DIMDI, 2005, S. 51ff).

Alle Komponenten stehen miteinander in Wechselwirkung (Ewert & Stucki, 2007, S. 953; Kleineke, Menzel-Begemann, Wild & Meyer, 2016, S. 1139). Diese Wechselwirkungen sind in Abbildung 1 dargestellt.

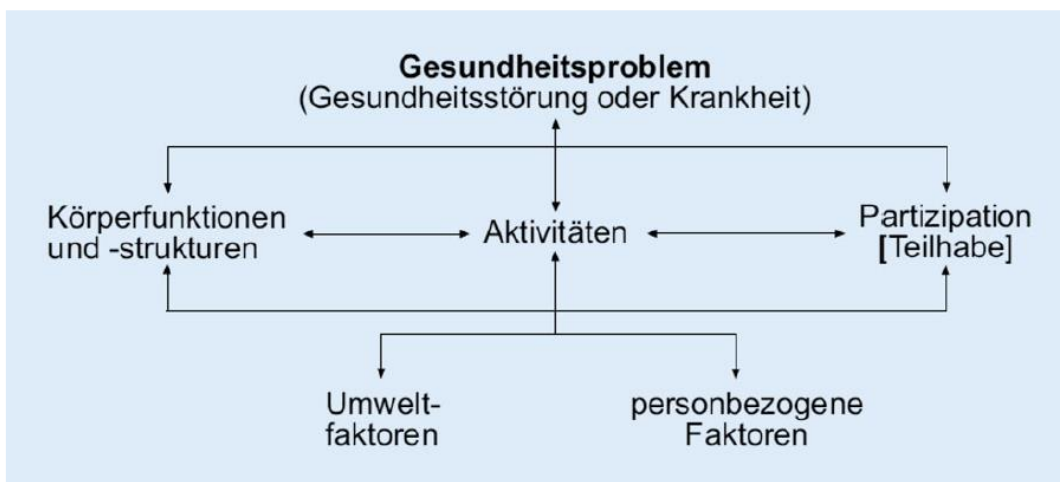


Abbildung 1: Wechselwirkungen zwischen den ICF-Komponenten (Quelle: DIMDI, 2005, S. 23)

2.1.3 Epidemiologie

Mehr als eine Milliarde Menschen sind weltweit von leichten oder schweren Behinderungen betroffen (Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS), 2011c, S. 10; WHO, 2018, o. S.). Die deutsche Bundesregierung geht davon aus, dass in Deutschland ca. 17 Millionen Menschen über 18 Jahren betroffen sind, darunter ca. 7 Millionen Menschen mit einer Schwerbehinderung (BMAS, 2016, S. 11).

Valide Daten über die Gesamtzahl von Menschen mit geistigen Behinderungen in Deutschland liegen nicht vor, denn statistisch erfasst werden lediglich Menschen mit einer Schwerbehinderung. Dies sind alle Personen, deren Grad der Beeinträchtigung mit mindestens 50% bewertet ist (Statistisches Bundesamt (Stat. BA), 2018, S. 4). Da geistige Behinderungen unterschiedliche Ursachen haben, unterschiedlich stark ausgeprägt sind und teilweise nur geringe Beeinträchtigungen verursachen (vgl. Kapitel 2.1.1), werden sie demzufolge von der Statistik nur teilweise erfasst.

Unter den 7,8 Millionen schwerbehinderten Menschen in Deutschland (Stand 31.12.2017) waren 12,5% der Fälle geistig/seelisch behindert (Stat. BA, 2018, S. 5). Diese Zahlen sind in den letzten Jahren leicht aber stetig angestiegen. Am 31.12.2015 betrug der Anteil der Fälle mit geistigen/seelischen Behinderungen 12,1% (Stat. BA, 2017, S. 5), während es am 31.12.2013 erst 11,5% der Fälle waren (Stat. BA, 2014, S. 5).

Diese Zahlen verdeutlichen, dass eine große Zahl Menschen in Deutschland mit einer geistigen Behinderung lebt. Da wie beschrieben nur Betroffene mit einem Schweregrad der Behinderung von mindestens 50% in der amtlichen Statistik erfasst werden, kann davon ausgegangen werden, dass realistische Fallzahlen höher liegen. Die Public Health-Relevanz geistiger Behinderungen für die Gesellschaft und für das deutsche Gesundheitssystem ist somit hoch. Dass die Zahlen seit Jahren stetig steigen erhöht diese Relevanz.

2.2 Politischer Hintergrund

In Deutschland gibt es eine Vielzahl politischer Initiativen und Aktivitäten, um die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit (geistigen) Behinderungen zu stärken und weiterzuentwickeln. Zentrale Eckpunkte dieser Entwicklungen werden im Folgenden dargestellt. Ausgangspunkt dieser Darstellung ist die 2009 von Deutschland ratifizierte UN-BRK.

UN-BRK

Wie Lachwitz (2013, S. 475) berichtet, trug insbesondere die Ratifizierung der UN-BRK dazu bei, dass die Lage behinderter Menschen zum Inhalt des politischen und gesellschaftlichen Diskurses in Deutschland wurde. Deutschland unterzeichnete das Übereinkommen im Jahr 2007, die Ratifizierung folgte im Jahr 2009 (BMAS 2011b, S. 13).

Übergeordnetes Ziel des Übereinkommens ist es Menschen mit Behinderung den „vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten“ (BMAS, 2011a, S. 11) zu gewähren sowie diese zu fördern und zu schützen. Der gesundheitlichen Versorgung widmet sich insbesondere Artikel 25 des Übereinkommens. Die unterzeichnenden Staaten verpflichten sich hier allen Menschen mit Behinderung die gleichen gesundheitlichen Versorgungsmöglichkeiten zugänglich zu machen, die auch Menschen ohne Behinderungen zur Verfügung stehen (ebd., S. 40ff). Der Zugang zu gesundheitlicher Versorgung soll wohnortnah und diskriminierungsfrei möglich sein. Darüber hinaus sollen aufgrund von Behinderungen notwendige spezialisierte Angebote vorgehalten und zugänglich gemacht werden. Diese sollen dazu beitragen, dass keine weitere oder stärkere Behinderung entsteht (ebd.).

Auch in Artikel 26 der UN-BRK wird die Bedeutung der Gesundheit betont. Kern des Artikels ist die Verpflichtung der Vertragsstaaten zur Sicherstellung umfassender Teilhabe in allen Bereichen des Lebens, einschließlich höchstmöglicher Unabhängigkeit für Menschen mit Behinderungen. Die Gesundheit wird in diesem Kontext, neben Arbeit, Bildung und Sozialdiensten, als prioritär genannt (ebd., S. 42).

Aktionspläne

In den auf die Ratifizierung der UN-BRK folgenden Jahren kam es in Deutschland zu zahlreichen Weiterentwicklungen im Bereich der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit (geistigen) Behinderungen. Als wegweisend sind insbesondere die verschiedenen Aktionspläne zu betrachten.

2011 wurde der Nationale Aktionsplan „Unser Weg in eine inklusive Gesellschaft“ (NAP 1.0) verabschiedet. Ziel des NAP 1.0 war es die praktische Umsetzung der UN-BRK in Deutschland voranzutreiben und „bestehende Lücken zwischen Gesetzeslage und Praxis“ zu schließen (BMAS, 2011c, S. 11). Um dies zu realisieren, wurden Ziele und Maßnahmen in Form einer Gesamtstrategie zusammengefasst (ebd., S. 25). Diese Strategie umfasst zwölf Handlungsfelder und sieben Querschnittsthemen (siehe Tabelle 1).

Table 1: Handlungsfelder und Querschnittsthemen des NAP 1.0 (Quelle: Eigene Darstellung nach BMAS, 2011c, S. 36)

Handlungsfelder	Querschnittsthemen
Arbeit und Beschäftigung	Assistenzbedarf
Bildung	Barrierefreiheit
Prävention, Rehabilitation, Gesundheit und Pflege	Gender Mainstreaming
Kinder, Jugendliche, Familie und Partnerschaft	Gleichstellung
Frauen	Migration
Ältere Menschen	Selbstbestimmtes Leben
Bauen und Wohnen	Vielfalt von Behinderung
Mobilität	
Kultur und Freizeit	
Gesellschaftliche und politische Teilhabe	
Persönlichkeitsrechte	
Internationale Zusammenarbeit	

Im Themenfeld *Prävention, Rehabilitation, Gesundheit und Pflege* legt der NAP 1.0 fest, dass Angebote und Leistungen unter Berücksichtigung des jeweiligen individuellen Bedarfes für jeden Menschen uneingeschränkt und barrierefrei zugänglich sein sollen (ebd., S. 53). Um dies zu ermöglichen, soll ein flächendeckendes Netz quartiersnaher Versorgungsangebote vorgehalten werden (ebd., S. 54). Ein entsprechender Maßnahmenkatalog wurde entwickelt (ebd., S. 138ff). Zu diesen Maßnahmen zählt beispielsweise das Programm „Barrierefreie Arztpraxen“, das Anreize schaffen soll bauliche und kommunikative Barrieren in Arztpraxen zu reduzieren (ebd., S. 139). Eine Fachtagungsreihe (Titel

„Gesundheit für Menschen mit Behinderung“) zählt ebenfalls zu den aufgeführten Maßnahmen und soll dazu beitragen bestehende Defizite aufzuzeigen und das gesellschaftliche Bewusstsein zu erhöhen (ebd., S. 142).

Die Umsetzung der im NAP 1.0 aufgeführten Maßnahmen soll in Abstimmung mit der Zivilgesellschaft erfolgen (BMAS, 2011c, S. 21). Da der NAP 1.0 als Prozess angelegt ist, sind regelmäßige Bewertungen der Zielerreichung geplant (ebd., S. 113).

Auch die im Jahr 2016 veröffentlichte Neuauflage des Nationalen Aktionsplan „Unser Weg in eine inklusive Gesellschaft“ (NAP 2.0) hat das Ziel, die Rechte von Menschen mit Behinderung zu stärken. Im Fokus stehen dabei Maßnahmen, die die Inklusion in allen Lebensbereichen fördern (BMAS, 2016, S. 4). Erreicht werden soll dies durch umfassende Barrierefreiheit und durch die Reduzierung einstellungsbedingter Barrieren (ebd., S. 17). Daher wurde das Handlungsfeld *Bewusstseinsbildung* neu in den Aktionsplan aufgenommen. Die sieben in Tabelle 1 genannten Querschnittsthemen wurden unverändert beibehalten (ebd., S. 7). Im Bereich der gesundheitlichen Versorgung wurden fünf neue Maßnahmen und Projekte in den NAP 2.0 aufgenommen, weitere sieben Maßnahmen aus dem NAP 1.0 werden fortgeführt (ebd., S. 298).

Im NAP 2.0 wird auch über den aktuellen Umsetzungsstand der Maßnahmen aus dem NAP 1.0 berichtet. Im Handlungsfeld *Prävention, Rehabilitation, Gesundheit und Pflege* sind 23 von 34 Maßnahmen abgeschlossen. Sie werden zum Teil fortgeführt. Elf Maßnahmen befinden sich noch in der Umsetzungsphase (ebd., S. 312ff).

Zur Umsetzung der UN-BRK wurden, zusätzlich zu den nationalen Aktionsplänen, in allen Bundesländern individuelle Maßnahmen/-Aktionspläne verabschiedet. Als erstes Bundesland veröffentlichte Berlin im Jahr 2011 den Plan „UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen konsequent in Berlin umsetzen“. Im Jahr 2017 veröffentlichten auch die letzten beiden Bundesländer, Schleswig-Holstein und Niedersachsen, ihre Aktionspläne (Deutsches Institut für Menschenrechte (DIMR), 2018, o. S.).

Allen Plänen gemeinsam ist ihr übergeordnetes Ziel die Rechte von Menschen mit Behinderungen zu stärken und die Inklusion der Betroffenen zu verbessern

(z. B. Ministerium für Arbeit, Gleichstellung und Soziales Mecklenburg-Vorpommern, 2013, S. 6). Im Bereich der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderungen steht in allen Aktionsplänen die Schaffung eines barrierefreien und für alle Menschen in gleicher Weise zugänglichen Gesundheitswesens im Vordergrund (z. B. Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung, 2017, S. 45).

Staatenbericht

Nach Artikel 35 der UN-BRK sind alle Vertragsstaaten verpflichtet dem Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen der Vereinten Nationen (UN) in sogenannten Staatenberichten über die getroffenen Maßnahmen, ihren Umsetzungsstand sowie den bisherigen Fortschritt zu berichten (BMAS, 2011a, S. 58). Der erste Bericht muss zwei Jahre nach Ratifizierung der UN-BRK eingereicht werden. Weitere Staatenberichte müssen mindestens alle vier Jahre oder auf Anforderung folgen (ebd.). Der erste deutsche Staatenbericht wurde im September 2011 eingereicht. Deutschland wurde vom UN-Ausschuss aufgefordert, seinen zweiten und dritten Bericht in kombinierter und vereinfachter Form bis März 2019 vorzulegen (UN, 2015, S. 11).

Um die Prüfung des ersten Staatenberichts zu begleiten wurde die BRK-Allianz gegründet. Sie veröffentlichte im Jahr 2013 den „Parallelbericht der Zivilgesellschaft zur Umsetzung der UN-BRK“. Der Bericht bestätigt, dass die „strukturelle Umsetzung“ der UN-BRK in Deutschland erfolgt ist. Kritisiert wird jedoch, dass die inhaltliche Umsetzung nur bedingt vorangetrieben wird (BRK-Allianz, 2013, S. 6). Daher besteht aus Sicht der BRK-Allianz nach wie vor großer Handlungsbedarf zur Umsetzung der UN-BRK in Deutschland (ebd.).

Um diesem Handlungsbedarf Rechnung zu tragen erarbeitete die BRK-Allianz konkrete Forderungen, deren Erfüllung dazu beitragen soll die Umsetzung der UN-BRK in Deutschland weiter zu fördern. Die Forderungen in Bezug auf die Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen wurden drei unterschiedliche Handlungsfeldern zugeordnet. Diese Handlungsfelder sowie die zugehörigen Forderungen finden sich in Tabelle 2.

Tabelle 2: Forderungen zur Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderung (Quelle: Eigene Darstellung nach BRK-Allianz, 2013, S. 54ff)

Handlungsfeld	Forderungen
Gesetze und Leistungsrecht anpassen/weiterentwickeln	Behinderungssensible Gesetzgebung und Entscheidungsprozesse (Disability Mainstreaming)
	Stärkere Berücksichtigung der wirtschaftlichen Leistungsfähigkeit bei der Gewährleistung individuell bedarfsgerechter Versorgung
	Einführung von Sanktionen bei Verschleppung von Entscheidungen
	Bundesweite und flächendeckende Umsetzung der Frühförderung, ambulanter Angebote für psychisch Kranke sowie der integrierten Versorgung
	(Angemessene) Vergütung des zeitlich hohen Versorgungsaufwandes
	Stärkung der Rechte von Patientenvertreter*innen
	Ermöglichung von Verbandsklagen
Barrierefreiheit schaffen	Abbau von Zugangsbarrieren
	Zugänglichkeit als Zulassungs-/Nachbesetzungskriterium für Arztpraxen
	Flächendeckende Vorhaltung barrierefrei zugänglicher ambulanter Versorgungsangebote, insbesondere auch gynäkologische Angebote für Frauen
	Förderung alternativer Kommunikationsformen und -techniken
	Verfügbarkeit barrierefreier Informationsmaterialien
	Gewährleistung nichtmedizinischer personeller Unterstützung
Wissensdefizite abbauen	Sensibilisierung von Angehörigen aller Gesundheitsberufe
	Integration behinderungsspezifischer Themen in die Aus-, Fort- und Weiterbildung aller Gesundheitsberufe
	Berücksichtigung von Menschen mit Behinderungen im Rahmen geschlechtersensibler Forschung
	Umfassende Berücksichtigung der ICF in der Versorgungspraxis sowie in der Aus-, Fort- und Weiterbildung
	Berücksichtigung der Belange von Menschen mit Behinderungen in der medizinischen und Versorgungsforschung

Die Monitoring-Stelle zur UN-BRK des DIMR veröffentlichte zum Abschluss der Prüfung des ersten Staatenberichtes im Jahr 2015 ebenfalls einen Parallelbericht. Die Autoren kommen zu ähnlichen Schlüssen wie die BRK-Allianz. Es wird betont, dass sich vor allem nichtstaatliche Akteure für die Umsetzung der UN-BRK einsetzen (DIMR & Monitoring-Stelle zur UN-BRK, 2015, S. 4). Kritisiert wird, dass, aus Sicht der Monitoring-Stelle, bisher kein Paradigmenwechsel in Deutschland stattgefunden hat (ebd.).

Teilhabeberichte der Bundesregierung

Darüber hinausgehend veröffentlichte das BMAS im Jahr 2013 den ersten „Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen“. Der Bericht fokussiert darauf, die Lebenslagen von Menschen mit Behinderungen innerhalb der unterschiedlichen Lebensbereiche zu beschreiben (BMAS, 2013, S. 27ff).

Im Lebensbereich *Gesundheit* stellen die Autoren fest, dass über 50 % der Erwachsenen mit Behinderung ihren Gesundheitszustand schlecht bewerten. Bei den Menschen ohne Behinderung liegt dieser Anteil bei 9% (ebd., S. 192). Des Weiteren suchen Menschen mit Behinderung im Vergleich zu Menschen ohne Behinderung deutlich häufiger ärztliche Hilfe (ebd., S. 198). Insgesamt kommen die Autoren zu dem Schluss, dass die Umsetzung von Artikel 25 der UN-BRK bisher nicht ausreichend gelungen ist (ebd., S. 206). Zudem berichten sie, dass wesentliche Indikatoren, wie die Erreichbarkeit und Verfügbarkeit von gesundheitlichen Angeboten, bisher nicht erfasst werden und schlagen vor diese zukünftig zu berücksichtigen, um die vorhandenen Datenlücken schließen zu können (ebd., S. 421).

Auch im zweiten Teilhabebericht aus dem Jahr 2016 kommen die Autoren zu dem Schluss, dass die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen nicht entsprechend Artikel 25 der UN-BRK bereitgestellt wird (Engels et al., 2016, S. 344). Die verfügbare Datenlage wird weiter als nicht ausreichend bewertet. Es liegen beispielsweise keine Daten darüber vor, ob und in welchem Ausmaß Menschen mit Behinderungen im Rahmen von Prävention und gesundheitlicher Aufklärung erreicht werden (ebd., S. 224). Ebenfalls ist nicht bekannt, ob Rehabilitationsleistungen für Menschen mit Behinderung in gleicher Weise verfügbar sind wie für Menschen ohne Behinderung (ebd., S. 229). Auch zur wohnortnahen Verfügbarkeit und zur Barrierefreiheit gesundheitlicher Versorgungsangebote liegen nur vereinzelt Erkenntnisse vor (ebd., S. 320ff). Die Untersuchungsergebnisse zeigen des Weiteren, dass eine quartiersnahe Gesundheitsversorgung für Menschen mit Behinderung häufig nicht verfügbar ist. Ist sie verfügbar, so ist sie in vielen Fällen nicht barrierefrei erreichbar (ebd., S. 323).

2.3 Die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen

Nachdem vorangehend die politische Entwicklung in Bezug auf die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit (geistigen) Behinderungen in Deutschland dargestellt wurde, folgt in diesem Kapitel die Begründung der Public Health-Relevanz sowie eine Darstellung der Versorgungsstrukturen und Versorgungssituation.

2.3.1 Public Health-Relevanz

Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistigen Behinderungen spielt eine wichtige Rolle in der deutschen Versorgungslandschaft (Hasseler, 2015, S. 369). Begründet ist diese Relevanz durch die hohen Fallzahlen (vgl. Kapitel 2.1.3) sowie die mit einer geistigen Behinderung einhergehenden Beeinträchtigungen. Hierzu zählen insbesondere kommunikative Einschränkungen und eine verringerte Compliance der Betroffenen (Godsell, 2012, S. 134; Bösebeck, 2017, S. 258). Beeinträchtigungen zeigen sich ebenfalls im Hinblick auf die Selbstfürsorge (Havemann & Stöppler, 2014, S. 62).

Problematisch ist zudem, dass häufig multiple Behinderungen und weitere Erkrankungen vorliegen (Hasseler, 2014, S. 2030; Stöppler, 2015, S. 167), was den Versorgungsaufwand erhöht. Menschen mit geistiger Behinderung leiden im Vergleich zu Menschen ohne Behinderung häufig auch unter vermeidbaren Erkrankungen. Eine Studie von Petrovic und Kollegen zeigte dies beispielsweise für den Bereich der Zahnerkrankungen (Petrovic, Peric, Markovic, Bajkin, Petrovic, Blagojevic et al. 2016, S. 373ff).

Verschiedene Untersuchungen zeigen zudem, dass die Sterblichkeit von Menschen mit geistiger Behinderung, im Vergleich zu Menschen ohne geistige Behinderung höher ist (z. B. Florio & Trollor, 2015, S. 384; Hosking, Carey, Shah, Harris, DeWilde, Beighton et al, 2016, S. 1468).

Aufgrund der genannten Beeinträchtigungen kommt es zu individuell unterschiedlichen Versorgungsbedarfen (Engels et al., 2016, S. 307). Viele Betroffene haben damit einhergehend einen hohen Hilfebedarf und sind auf eine flexible und an ihre Bedürfnisse angepasste Versorgung angewiesen (Hwang, Johnston, Tulsy, Wood, Dyson-Hudson & Komaroff, 2009, S. 28; Bertelli et al., 2017, S. 454). Die sektorale Trennung des deutschen Gesundheitssystems

führt jedoch zu einem mangelnden Informationsfluss zwischen den beteiligten Akteuren (Amelung, Wolf & Hildebrandt, 2012, S. 1ff). Aufgrund dessen kann es zu Beeinträchtigungen der Versorgung kommen. Dass die Betroffenen häufig nicht selbst in der Lage sind alles für ihre Versorgung Notwendige zu organisieren und zu koordinieren (Mau et al., 2015, S. 1981), erhöht den Versorgungs- und Hilfebedarf zusätzlich.

Die Bedeutung geistiger Behinderungen für das Versorgungssystem wird perspektivisch weiter ansteigen, denn die Betroffenen erreichen zunehmend ein höheres Lebensalter (Engels et al., 2016, S. 348; Stöppler, 2015, S. 165). Dies ist einerseits durch den demografischen Wandel bedingt, andererseits durch allgemein verbesserte Lebensbedingungen, von denen auch Menschen mit Behinderung profitieren (Ding-Greiner & Kruse, 2010, S. 13; Zander, 2016, S. 4). Der Hilfe- und Versorgungsbedarf der Zielgruppe wird in Folge dessen zunehmen, denn ältere Menschen mit Behinderungen benötigen, bedingt durch den im Alter allgemein höheren Versorgungsbedarf sowie das häufige Vorliegen von Multimorbidität (Blüher & Kuhlmeier, 2014, S. 169), in stärkerem Ausmaß Betreuung und Unterstützung als ältere Menschen ohne Behinderungen (Barth, 2011, S. 258; Engels et al., 2016, S. 6).

Die dargestellte Bedeutung des vorhandenen und zukünftig ansteigenden Versorgungsbedarfs und die bereits in Kapitel 2.1.3 dargestellte Entwicklung der Fallzahlen sowie die vermutlich hohe Zahl nicht erfasster Fälle begründen deutlich die Public Health-Relevanz der gewählten Thematik.

2.3.2 Versorgungsstrukturen und Versorgungssituation

Aufgrund der in Kapitel 2.1.1 beschriebenen Vielzahl möglicher Ausprägungen geistiger Behinderungen sowie den damit einhergehenden individuell unterschiedlichen Beeinträchtigungen werden die Betroffenen häufig von unterschiedlichen Akteuren versorgt. Insbesondere Haus-, Kinder- und Fachärzte sind in diesem Kontext zu nennen (Nicklas-Faust, 2015, S. 16).

Ergänzend stehen im ambulanten Sektor spezialisierte Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) für die gesundheitliche Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit geistigen Behinderungen zur Verfügung (§119, Abs. 1, SGB V). Ein multi-

disziplinäres Behandlungsteam aus Ärztinnen und Ärzten verschiedener Fachrichtungen und Mitarbeiter*innen sonstiger unterstützender Dienste betreut und berät zu vielfältigen Fragestellungen (Bösebeck, 2017, S. 260ff). Der Fokus der SPZs liegt dabei auf Kindern und Jugendlichen, für die, aufgrund ihrer Beeinträchtigung, eine geeignete andere Behandlung nicht zur Verfügung steht (§119, Abs. 2, SGB V).

In der Erwachsenenversorgung gibt es seit 2015 die Möglichkeit Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistigen oder mehrfachen Behinderungen (MZEB) zur Versorgung zu ermächtigen (§119c, Abs. 1, SGB V). Diese sollen eine wohnortnahe medizinische Versorgung der Zielgruppe sicherstellen (Weber, 2015, S. 276). Dazu können auch nicht-ärztliche, z. B. psychosoziale und therapeutische, Leistungen erbracht werden (§43b, SGB V). Die MZEBs können somit eine Weiterversorgung der Betroffenen, ähnlich der Versorgung in den SPZs ermöglichen (Mau et al., 2015, S. 1984).

Unabhängig vom Alter der Betroffenen stehen auch spezialisierte Fachkliniken für die ambulante Versorgung zur Verfügung (Nicklas-Faust, 2015, S. 16). Eine spezialisierte stationäre Versorgung wird, obwohl erforderlich, bisher nur in Ausnahmefällen bereitgestellt (Seidel, 2015, S. 10; Bösebeck, 2017, S. 263).

Obwohl somit eine Vielzahl an Versorgungsangeboten für Menschen mit geistigen Behinderungen zur Verfügung stehen, berichten Fachverbände und Fachkräfte in Deutschland immer wieder über Defizite in Zusammenhang mit dieser Versorgung (Hasseler, 2015, S. 369; Engels et al., 2016, S. 347). Auf diese Versorgungsdefizite wird auch in der wissenschaftlichen Diskussion hingewiesen. Vor allem internationale Studienergebnisse belegen dies.

Versorgungsdefizite können entstehen, wenn der Zugang zu Versorgungsangeboten nicht oder nur eingeschränkt möglich ist. Eine Untersuchung von Eide und Kollegen zeigt, dass Menschen mit geistiger Behinderung, im Vergleich zu Menschen ohne Behinderungen, einen weniger guten Zugang zu Versorgungsangeboten haben (Eide et al., 2015, S. 6). Diese Tatsache ist bereits seit vielen Jahren bekannt (z. B. O'Hara, 2006, S. 497; Balogh, Ouellette-Kuntz, Bourne, Lunsky & Colantonio, 2008, S. 3) und wird immer wieder bestätigt (z. B. Taggart & Cousins, 2013, S. 7ff; Roll, 2018, S. 424).

Die Gründe für die schlechte Zugänglichkeit gesundheitlicher Versorgungsangebote für geistig behinderte Menschen sind vielfältig. Im Rahmen eines Reviews fanden Backer und Kollegen heraus, dass für die Betroffenen zahlreiche Barrieren bei der Inanspruchnahme gesundheitlicher Versorgungsleistungen bestehen. Hierzu zählen Informationsdefizite, Kommunikationsprobleme, Ängste und lange Wartezeiten (Backer, Chapman & Mitchell, 2009, S. 516ff).

Auch Ali und Kollegen fanden in ihrer 2013 veröffentlichten Untersuchung heraus, dass Kommunikationsprobleme die Nutzung von Versorgungsangeboten beeinflussen. Darüber hinaus zeigen ihre Ergebnisse, dass Betroffene und ihre Bezugspersonen über vorhandene Angebote zur gesundheitlichen Versorgung häufig nicht informiert sind (Ali, Scior, Ratti, Strydom, King & Hassiotis, 2013, S. 9). Die Autoren berichten des Weiteren, dass verschiedene Faktoren Einfluss auf den Verlauf der gesundheitlichen Versorgung geistig behinderter Menschen ausüben. Hierzu zählt unter anderem, dass Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegekräfte ihre Ausdrucksweise nicht an die Bedürfnisse der Zielgruppe anpassen (ebd.).

Dies bestätigt auch eine Untersuchung von Salvador-Carulla und Kollegen. Die Autoren fanden Hinweise darauf, dass die oben beschriebene mangelnde Rücksichtnahme im Hinblick auf die sprachliche Ausdrucksweise mit der geringen Erfahrung der Akteure im Bereich der Gesundheitsversorgung geistig behinderter Menschen zusammenhängt (Salvador-Carulla, Martínez-Leal, Heyler, Alvarez-Galvez, Veenstra, García-Ibáñez et al., 2015, S. 22).

Emerson & Hatton berichten in ihrer 2014 veröffentlichten Untersuchung ebenfalls über viele unterschiedliche Barrieren, die die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen beeinflussen (Emerson & Hatton, 2014, S. 75ff). Ängste, Informationsdefizite und Kommunikationsprobleme werden auch von ihnen als Barrieren für die Versorgung identifiziert. Darüber hinaus berichten die Autoren, dass mangelnde Erfahrung und wenig Rücksichtnahme der Akteure Einfluss auf die Versorgung ausüben (ebd.).

Die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen ist zusätzlich dadurch erschwert, dass Untersuchungen und Behandlungen mit mehr Aufwand verbunden sind als bei Menschen ohne Behinderung. Li und Kollegen

berichten beispielsweise, dass Augenuntersuchungen bei Menschen mit geistiger Behinderung nur begrenzt durchführbar seien (Li, Wong, Park, Fricke & Jackson, 2015, S. 426).

Menschen mit geistigen Behinderungen nehmen seltener Früherkennungsuntersuchungen in Anspruch als Menschen ohne Behinderungen. Dies ergab eine Untersuchung von Iezzoni (2011, S. 1950ff). Osborn und Kollegen bestätigen diese Ergebnisse. Sie berichten über die Inanspruchnahme von Krebsfrüherkennungsuntersuchungen durch Menschen mit geistiger Behinderung. Ihre Studie zeigt, dass in der Gruppe der geistig behinderten Menschen weniger häufig Vorsorge- und Screeningangebote in Anspruch genommen werden als in der Vergleichsgruppe (Osborn, Horsfall, Hassiotis, Petersen, Walters & Nazareth 2012, S. 5ff). In einer Untersuchung zu Früherkennungsuntersuchungen von Osteoporose zeigten die Ergebnisse ebenfalls eine geringere Teilnahme von Menschen mit geistiger Behinderung (Dreyfus, Lauer & Wilkinson, 2014, S. 110). Auch eine weitere Übersichtsarbeit bestätigt, dass Menschen mit geistiger Behinderung im Vergleich zu Menschen ohne Behinderung weniger Früherkennungsuntersuchungen in Anspruch nehmen (Hanlon, MacDonald, Wood, Allan & Cooper, 2018, S. 4ff).

Zu der im Fokus dieser Masterarbeit stehenden Versorgungssituation geistig behinderter Menschen in Deutschland liegen bisher nur wenige Untersuchungen vor. Die Ergebnisse einer 2011 von Steffen & Blum veröffentlichten Studie zeigen, dass es aus Sicht der Studienteilnehmer*innen eine Vielzahl von Schwächen und Problemen in Bezug auf die Gesundheitsversorgung geistig behinderter Menschen in Deutschland gibt. Befragt wurden Betroffene, Mitarbeiter*innen von Eingliederungshilfeträgern, gesetzliche Betreuer*innen und Angehörige. Die Interviewpartner*innen berichteten in Bezug auf die ambulante Versorgung, dass es zu wenig qualifizierte Haus- und Fachärzte gäbe (Steffen & Blum, 2011, S. 20ff). Diese seien zudem oft nicht barrierefrei erreichbar (ebd., S. 29). Des Weiteren wären Ärztinnen und Ärzte häufig überlastet, was zu langen Wartezeiten für die Betroffenen führe (ebd., S. 20ff). Es wurde berichtet, dass häufig wenig Kenntnisse über medizinische Besonderheiten der Zielgruppe vorlägen und eine Auseinandersetzung mit spezifischen Bedarfen

geistig behinderter Menschen nur selten stattfände (ebd.). Angehörige berichteten, dass Routineuntersuchungen nicht regelmäßig stattfänden (ebd., S. 16). Bei den Betroffenen komme es zudem häufig zu Ängsten vor Arztbesuchen (ebd., S. 17). Dazu trage bei, dass viele Ärztinnen und Ärzte wenig Rücksicht nähmen, nur begrenzt Informationen weitergäben und nicht mit den Betroffenen selber sprächen (ebd., 2011, S. 28).

In Bezug auf Krankenhausaufenthalte berichteten die Befragten, dass es Probleme hinsichtlich der pflegerischen Versorgung gäbe. Sie führten dies auf Zeitmangel aufgrund hoher Arbeitsbelastung des Pflegepersonals zurück (ebd., S. 31ff). Häufig seien zudem die räumliche Unterbringung und der übliche Stationsablauf für Menschen mit geistiger Behinderung nicht geeignet (ebd.). Die Interviewpartner*innen berichteten des Weiteren, dass es zu Problemen im Zusammenhang mit der Entlassung käme. Genannt wurden zum Beispiel fehlende Informationen über den Entlassungstermin, eine zu frühe Entlassung und die mangelnde Weitergabe notwendiger Informationen für die Weiterversorgung (ebd., S. 34).

Diese Ergebnisse bestätigt auch eine weitere Studie, die sich mit Versorgungserfahrungen aus Sicht von Angehörigen sowie Mitarbeiter*innen in ambulanten und stationären Wohneinrichtungen für Menschen mit geistigen Behinderungen beschäftigte (Hasseler, 2015, S. 370ff). In den durchgeführten Interviews wurde ebenfalls deutlich, dass zahlreiche Barrieren für die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung existieren. Die Interviewpartner*innen berichteten von langen Wartezeiten, Kommunikationsschwierigkeiten, fehlender Qualifikation von Ärztinnen und Ärzten sowie von Überforderung und Unsicherheit im Umgang mit den Betroffenen (ebd., S. 372ff). Die Autorin der Studie kommt zu dem Schluss, dass sowohl systembasierte als auch behandlungsbezogene Defizite in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistigen Behinderungen bestehen (ebd., S. 374).

Die dargestellten internationalen wie auch die nationalen Studienergebnisse verdeutlichen die bereits beschriebene Public Health-Relevanz der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistigen Behinderungen. Insbesondere aufgrund der geringen verfügbaren Zahl nationaler Studien kann die bis-

her zu dieser Thematik verfügbare Datenlage jedoch nicht als ausreichend bezeichnet werden (vgl. auch Hornberg et al., 2017). Weitere Forschungsaktivitäten sind daher notwendig.

In zukünftigen Forschungsvorhaben sollte zudem die Nutzerperspektive stärker berücksichtigt werden, da nur die Betroffenen selbst über Erfahrungen innerhalb des gesamten Versorgungsprozesses berichten können (Berchtold & Zanoni, 2015, S. 11). Aufgrund dessen können vor allem ihre individuellen Erfahrungen maßgeblich dazu beitragen die aktuelle Versorgungssituation darzustellen und so Versorgungsdefizite aufzudecken (Ludt, Heiss, Glassen, Noest, Klingenberg & Ose et al., 2014, S. 2; Schröder, Martin, Mlinarić & Richter, 2017, S. 2).

3. Forschungsleitende Untersuchungsfragestellungen

Aufgrund der dargestellten Defizite in Bezug auf die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistigen Behinderungen und aufgrund der hohen gesellschaftlichen Relevanz der Thematik sind Erkenntnisse über Veränderungsbedarf und Weiterentwicklungspotentiale der vorhandenen Versorgungsstrukturen von hoher Bedeutung. Dafür ist es zunächst notwendig herauszufinden, welche Besonderheiten und Einflussfaktoren den geschilderten Defiziten zugrunde liegen.

Basierend auf der Ausgangsfragestellung dieser Masterarbeit „**Wie stellt sich die gesundheitliche Versorgungssituation geistig behinderter Menschen in Deutschland aus Sicht von Bezugspersonen und professionellen Akteuren dar?**“ werden folgende forschungsleitenden Untersuchungsfragen formuliert:

1. Welche Hinweise auf besondere Herausforderungen gibt es?
2. Gibt es Hinweise auf relevante Einflussfaktoren?
3. Welche Hinweise auf Veränderungs-/Weiterentwicklungspotentiale gibt es?

Zur Beantwortung dieser Fragen wurde eine qualitative Untersuchung geplant und durchgeführt. Die Beschreibung des methodischen Vorgehens findet sich im nächsten Kapitel.

4. Methodik

Im Folgenden wird das methodische Vorgehen, welches Grundlage der Ergebnisse dieser Masterarbeit ist, beschrieben und begründet.

Literaturrecherche

Zur theoretischen und empirischen Fundierung dieser Masterarbeit wurde eine umfassende Datenbankrecherche durchgeführt. Die verwendeten Datenbanken, zentrale Suchbegriffe und MeSH-Terms finden sich in Tabelle 3. Zur Identifikation grauer Literatur sowie relevanter Akteure und Institutionen erfolgte begleitend eine Online-Recherche in deutscher und englischer Sprache. Die Organisation und Bearbeitung der verwendeten Literatur erfolgte mittels des Literaturverwaltungsprogramms Citavi (Version 5.7.1).

Tabelle 3: Verwendete Datenbanken, zentrale Suchbegriffe und MeSH-Terms (Quelle: Eigene Darstellung)

Datenbanken	Suchbegriffe/MeSH-Terms
PubMed	disability, disabilities
Cochrane Library	intellectual, mental, learning
PsycINFO	caregiver, carer, healthcare, health, primary
CINAHL	barrier, barriers
	experiences
	coordination, information, collaboration, access, barriers, facilitators
	prevention, promotion

Alle Suchbegriffe und MeSH-Terms wurden in verschiedenen Kombinationen und unter Nutzung geeigneter Trunkierungen eingesetzt. Zum Teil wurden sie mittels der Bool'schen Operatoren sinnvoll miteinander verknüpft. Im Verlauf der Recherche wurden weitere relevante Suchbegriffe im vorliegenden Material identifiziert und nachfolgend routinemäßig in allen weiteren Suchen verwendet. Ergänzend wurden die Literaturangaben aller relevanten Treffer im Sinne eines Schneeballverfahrens geprüft.

Berücksichtigt wurden englisch- und deutschsprachige Treffer mit mindestens frei verfügbarem Abstract. Die zunächst vorgenommene Einschränkung der Suche auf einen Zehnjahreszeitraum wurde aufgrund der begrenzten Trefferanzahl auf einen Zeitraum von 20 Jahren erweitert.

Forschungsdesign

Zur empirischen Bearbeitung der Fragestellung dieser Masterarbeit wurde ein qualitatives Design gewählt. Da die subjektiven Sichtweisen der Interviewpartner*innen im Mittelpunkt des Erkenntnisinteresses stehen, war es notwendig ein Forschungsdesign zu wählen, welches in der Lage ist diese Sichtweisen abzubilden. Im Gegensatz zu einem quantitativen Forschungsdesign, dessen Fokus auf der rein deduktiven Erhebung von Daten liegt (Gläser & Laudel, 2010, S. 26), bietet ein qualitatives Forschungsdesign diese Möglichkeit (Helfferrich, 2011, S. 21). Auch für die Berücksichtigung unterschiedlicher Sichtweisen (in dieser Arbeit: Bezugspersonen und professionelle Akteure) sind qualitative Methoden gut geeignet (Meyer, Karbach, Holmberg, GÜthlin, Patzelt & Stamer, 2012, S: 511).

Als Instrument zur Datenerhebung wurden teilstandardisierte Leitfadeninterviews gewählt. Dieses Vorgehen ermöglicht größtmögliche Offenheit trotz thematischer Eingrenzung auf das interessierende Themenfeld (Helfferrich, 2011, S. 179ff). Die persönliche Durchführung der Interviews bietet zudem den Vorteil, dass nonverbale Signale der Interviewpartner*innen (Mimik, Gestik) erfasst und im Rahmen der Auswertung berücksichtigt werden können (Helfferrich, 2011, S. 99).

Die gewählte Teilstandardisierung führt dazu, dass die Fragen zwar sehr gut durchdacht und organisiert, jedoch in ihrer Formulierung und Reihenfolge nicht verbindlich sind. Zudem ist es möglich ergänzende Fragen und Rückfragen zu stellen. Diese Variationsmöglichkeiten tragen zur Schaffung einer möglichst natürlichen Gesprächssituation bei (Gläser & Laudel, 2010, S. 42).

Leitfadenentwicklung

Das Vorgehen zur Leitfadenentwicklung orientierte sich an der SPSS-Methode nach Helfferrich (2011, S. 182ff). Die im Rahmen der vorangegangenen Literaturrecherche identifizierten Zusammenhänge und interessierende Aspekte dienten als Basis für die erste Sammlung von Fragen.

Die gesammelten Fragen wurden anhand der von Helfferrich vorgeschlagenen Prüffragen überarbeitet. Fragen, die rein auf den Informationsgewinn (z. B. Alter, berufliche Tätigkeit, Art der Beeinträchtigung/Behinderung der betreuten

Person) zielten wurden aussortiert. Sie fanden Eingang in den begleitenden Kurzfragebogen (Anhang 3). Die verbliebenen Fragen wurden auf ihre Eignung in Bezug auf den Forschungsgegenstand geprüft und entweder beibehalten, inhaltlich verändert oder gestrichen. Gestrichen wurden beispielsweise alle Fragen, die rein auf Vorwissen abzielten. Ebenfalls gestrichen wurden Fragen, die potentiell zur Wiedergabe von Kontextwissen und nicht zur Erzählung von subjektiven Erfahrungen angeregt hätten.

Die reduzierte Liste wurde anschließend erneut überarbeitet mit dem Ziel größtmögliche Offenheit und Neutralität der Formulierung zu erreichen. In dieser Phase wurden die Fragen zudem in thematische Blöcke sortiert, die im weiteren Verlauf auch als Grundlage für das deduktive Kategoriensystem dienten. Nachdem alle Fragen den entsprechenden Themenblöcken zugeordnet waren, wurden jeweils Zusatzfragen formuliert. Sie dienten teils zur Überleitung zwischen den Themenblöcken, teils als Nachfrage. Ziel der (möglichen) Nachfragen war es sicherzustellen, dass alle interessierenden Aspekte im Interview besprochen werden, auch wenn die Interviewpartner*innen sie nicht von selber thematisieren.

Nach erfolgtem Pretest wurden zwei Fragen geringfügig in ihrer Formulierung verändert. Zudem wurde eine der vorbereiteten Nachfrage gestrichen. Nach zwei weiteren Interviews wurde eine Frage erneut angepasst, da sie bei den Interviewpartner*innen zu leichter Unsicherheit führte. Die endgültige Version des Leitfadens findet sich in Anhang 4.

Feldzugang, Fallauswahl und Stichprobenbeschreibung

Der Zugang zu möglichen Gesprächspartner*innen erfolgte auf unterschiedlichen Wegen, im Sinne eines Gelegenheitssamplings. Es gab lediglich zwei Einschlusskriterien: Die Person hat eine*n Verwandte*n mit geistiger Behinderung, bzw. ist Bezugsperson eines Menschen mit geistiger Behinderung oder die Person ist beruflich in der gesundheitlichen Versorgung geistig behinderter Menschen tätig.

Im ersten Schritt wurde ein großes Zentrum für Behindertenmedizin um Mithilfe bei der Suche nach geeigneten Interviewpartner*innen gebeten. Aus dieser

Anfrage ließen sich zwei Interviewtermine generieren. Ein weiterer Gesprächspartner wurde auf Empfehlung des Erstgutachters dieser Masterarbeit kontaktiert und erklärte sich zum Interview bereit. Der Zugang zu allen weiteren Interviewpartner*innen erfolgte breit gefächert über Anfragen in spezialisierten Einrichtungen der Behindertenhilfe. In der letzten Phase der Rekrutierung wurde gezielt nach männlichen Bezugspersonen gesucht, da sich bis zu diesem Zeitpunkt überwiegend Frauen zur Teilnahme an einem Interview bereiterklärt hatten. Ziel war es jedoch, eine möglichst große Variation innerhalb der Stichprobe zu erhalten, um unterschiedliche Sichtweisen in die Analyse einbeziehen zu können. Die endgültige Stichprobe bestand aus neun Personen und setzt sich wie folgt zusammen:

Die Gruppe der Bezugspersonen setzt sich aus zwei Wohngruppenbetreuerinnen, zwei männlichen Angehörigen und zwei weiblichen Angehörigen zusammen. Zwei Krankenschwestern und ein Arzt bilden die Gruppe der professionellen Akteure. Die Interviewpartner*innen waren zum Zeitpunkt der Interviewführung zwischen 29 und 67 Jahre alt. Alle Interviewpartner*innen sind deutsche Staatsbürger ohne Migrationshintergrund. Zu allen Interviewpartnern*innen wurden Fallvignetten erstellt. Diese finden sich in Kapitel 5.1.

Datenerhebung und -aufbereitung

Die Datenerhebung fand im Zeitraum 15.06.18 bis 17.07.18 statt. Es wurden insgesamt acht Interviews geführt. Mit einer Ausnahme waren alle Gespräche Einzelinterviews. Die Interviewpartner*innen konnten den Ort des Interviews selber wählen; fünf Interviews fanden vor Ort in der Häuslichkeit und zwei Interviews am Arbeitsplatz der Interviewpartner*innen statt. Ein Interview wurde telefonisch geführt. Alle Interviewpartner*innen erhielten vorab ausführliche schriftliche und telefonische Informationen zur Studie, zur Interviewerin sowie zum Datenschutz (Anhang 1).

Die Interviews dauerten im Schnitt 67 Minuten (kürzestes Interview 00:38:01, längstes Interview 01:50:55) und wurden mit einem digitalen Aufnahmegerät aufgezeichnet. Bevor die Aufzeichnung gestartet wurde unterzeichneten alle Teilnehmer*innen die vorbereitete Einwilligungserklärung (Anhang 2). Nach dem Start der Aufzeichnung wurde das Einverständnis zur Teilnahme noch einmal mündlich bestätigt.

Alle Interviews orientierten sich an dem entwickelten Leitfaden und zeichneten sich durch den sehr offenen Charakter aus. Nach der ersten Erzählaufforderung variierte die Reihenfolge der Fragen bei allen Interviews. Je nachdem, was die Interviewpartner*innen bereits in Folge der ersten Erzählaufforderung thematisierten, wurden die vorbereiteten Fragen vereinzelt gestrichen. Die im Leitfaden vermerkten Nachfragen wurden nur dann gestellt, wenn die interessierenden Aspekte nicht von Seiten der Interviewpartner*innen angesprochen wurden.

Sofort im Anschluss an die Interviews wurde der vorbereitete Protokollbogen (siehe Anhang 3) ausgefüllt, um erste Eindrücke, Besonderheiten wie z. B. non-verbale Signale (Gestik/Mimik), die Gesprächssituation, Störungen u. a. zeitnah festzuhalten.

Alle aufgezeichneten Gespräche wurden noch am jeweiligen Interviewtag, spätestens jedoch am Folgetag vollständig transkribiert und im Sinne der Lesbarkeit leicht geglättet. Die dabei verwendeten Transkriptionsregeln orientierten sich an den Vorschlägen von Fuß und Karbach (2014, S. 38ff). Ein Überblick über die verwendete Kennzeichnung von Pausen, Unverständlichkeiten und Besonderheiten des Sprachklangs findet sich in Anhang 7.

Die Abschriften wurden bereits während der Transkription anonymisiert. Das heißt konkret: Alle Angaben, die zu einer Identifizierung der Interviewpartner*innen führen könnten (z. B. Personen- und Einrichtungsnamen, Ortsangaben) wurden verändert oder aus dem Text entfernt. Die Benennung der Interviewpartner*innen erfolgte möglichst neutral. Sie wurden mittels eines Großbuchstabens und einer Nummer gekennzeichnet (Bezugspersonen=B, professionelle Akteure=P). Ergänzend ist jeweils das Geschlecht der Interviewpartner*innen kenntlich gemacht (weiblich=W, männlich=M).

Auswertungsverfahren

Zur Auswertung des erhobenen Materials wurde ein inhaltsanalytisches Verfahren gewählt. Dieses Vorgehen wird für die Beschreibung sozialer Sachverhalte empfohlen (Flick, von Kardorff & Steinke, 2017, S. 14) und eignet sich im Kontext dieser Masterarbeit gut, um die subjektiven Sichtweisen der Interviewpartner*innen zu erfassen.

Das gewählte Vorgehen lehnt sich an die strukturierende Inhaltsanalyse nach Mayring an und wurde um Aspekte der Vorgehensweise von Gläser und Laudel erweitert. Diese Mischung aus deduktivem und induktiven Vorgehen bietet die Möglichkeit einerseits mittels des deduktiv entwickelten Kategoriensystems systematisch, regelgeleitet und theoriebasiert vorzugehen (Mayring, 2017, S. 473ff). Andererseits wird durch das induktive Vorgehen nach Gläser und Laudel die Möglichkeit geschaffen die bestehenden Kategorien kontextgeleitet anhand des Datenmaterials durch neue Kategorien zu ergänzen (Gläser & Laudel, 2010, S. 201). Ziel dieses Vorgehens ist es größtmögliche Offenheit gegenüber dem Material zu gewährleisten (ebd., S. 205; Flick et al., 2017, S. 17).

Entwicklung des Kategoriensystems und Vorgehen bei der Analyse

Das deduktive Kategoriensystem wurde anhand des durch die Literaturrecherche ermittelten Forschungsstand und der Themenschwerpunkte des Interviewleitfadens entwickelt. Es wurden fünf Hauptkategorien gebildet. Diese bildeten die Basis des Kategoriensystems und wurden in einem weiteren Schritt anhand der im Leitfaden verwendeten Fragen teilweise untergliedert (siehe Abbildung 2). Da im Rahmen dieser Masterarbeit nur eine begrenzte Zahl Interviews geführt werden konnte und die Auswertung durch eine einzelne Person erfolgte, wurde darauf verzichtet einen Kodierleitfaden mit Definitionen und Ankerbeispielen zu erstellen.

1 Inanspruchnahme
1.1 Verfügbarkeit von Angeboten
1.2 Bauliche/räumliche Barrieren
2 Zeitbedarf
3 Einflussfaktoren Betroffene
3.1 Compliance und Kooperationsfähigkeit
3.2 Kommunikationsfähigkeit
4 Einflussfaktoren Akteure
5 Veränderungsbedarf

Abbildung 2: Deduktives Kategoriensystem (Quelle: Eigene Darstellung)

Alle acht Interviewtranskripte wurden zunächst anhand des deduktiven Kategoriensystems unter Einbeziehung des Programms MAXQDA (Version

18.08.8) bearbeitet. Relevante Inhalte wurden farblich markiert und den entsprechenden Haupt- und Unterkategorien zugeordnet. Im Verlauf der Analyse wurde das Kategoriensystem mehrfach angepasst. Die bestehenden Kategorien wurden durch weitere Hauptkategorien ergänzt. Zudem wurden weitere Unterkategorien hinzugefügt. Aufgrund dieser induktiven Überarbeitung des ursprünglichen Kategoriensystems erfolgten wiederholt Materialdurchläufe, bis keine neuen Aspekte mehr identifiziert werden konnten. Das finale Kategoriensystem umfasst sieben Haupt- und 17 Unterkategorien (siehe Anhang 6).

5. Ergebnisse

Nachdem in Kapitel 4 das methodische Vorgehen dargestellt und begründet wurde, werden nun die Ergebnisse der durchgeführten Untersuchung vorgestellt. Zunächst werden die im Zuge der Einzelfallanalysen erstellten Fallvignetten präsentiert. Anschließend werden die Herausforderungen, Einflussfaktoren und Potentiale in Bezug auf die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen aus Sicht der befragten Bezugspersonen und professionellen Akteure dargestellt. Dabei folgt die Darstellung den in Kapitel 3 entwickelten forschungsleitenden Untersuchungsfragestellungen.

5.1 Fallvignetten

Im Folgenden finden sich die Fallvignetten der Interviewpartner*innen. Sie enthalten, neben Basisinformationen über die jeweilige Person, wichtige Charakteristika und Themen.

Interview B1W: „Man bemüht sich halt.“

B1W ist weiblich, zum Zeitpunkt des Interviews 59 Jahre alt und hat eine Ausbildung als Erzieherin sowie Sozialarbeiterin absolviert. Sie ist seit [REDACTED] als Wohngruppenbetreuerin bei einem großen Träger der Behindertenhilfe tätig. B1W ist für zwei [REDACTED] Wohngruppenbewohner*innen erste Bezugsperson. Das Interview findet am Arbeitsplatz von B1W statt. Die Interviewatmosphäre ist angenehm, B1W ist offen und freundlich. Es kommt nicht zu Störungen.

Zentrales Thema ist aus Sicht des Interviewpartners die mangelnde Ausbildung von Medizinerinnen und Medizinern in Bezug auf Menschen mit geistiger Behinderung. Zudem berichtet er, es fehle den Akteuren häufig an der nötigen Empathie. P1M schildert, dass es hauptsächlich dann zu Problemen in der gesundheitlichen Versorgung komme, wenn die Betroffenen kommunikativ eingeschränkt seien. Dies ist aus seiner Sicht die größte Herausforderung für die ambulante und stationäre Versorgung. In diesem Kontext betont P1M die Bedeutung einer guten Zusammenarbeit mit Bezugspersonen der Betroffenen.

Interview B3M: „Ja, das kann auch schon mal sehr anstrengend werden.“

B3M ist männlich, 49 Jahre alt und beruflich im Bereich ■■■ tätig. Sein Bruder ist geistig und – seit einem Schlaganfall – auch körperlich schwer behindert. B3M übernimmt seit ■■■ Jahren sukzessive die Betreuung des Bruders gemeinsam mit seiner Mutter, die gesundheitlich zunehmend eingeschränkt ist. Das Interview findet in der Häuslichkeit von B3M statt und wird nach knapp 38 Minuten vom Interviewpartner abgebrochen. Er gibt an, er schaffe es nicht weiter darüber zu reden.

Insgesamt steht für B3M nicht die gesundheitliche Versorgung seines Bruders, sondern die psychische Belastung für ihn und seine Mutter als Problem im Vordergrund. Im Interview zeigt sich, dass es, aus Sicht von B3M, wenig Probleme im Hinblick auf die gesundheitliche Versorgung gibt. In Bezug auf die stationäre Versorgung nimmt B3M vor allem Zeitmangel als negativ wahr. Daher könne das Personal in Kliniken wenig auf die Bedürfnisse von Menschen, die sich nicht äußern können, eingehen. Die ambulante Versorgung nimmt B3M eher positiv wahr. Dies liegt vor allem an dem als sehr unterstützend wahrgenommenen Hausarzt des Bruders.

Interview B4M: „Ja, man hat sich halt drum gekümmert.“

B4M ist männlich, 60 Jahre alt und berufstätig. Er ist Vater von zwei Töchtern mit geistiger Behinderung. Beide Töchter leben inzwischen in spezialisierten Wohneinrichtungen. Das Interview findet in der Häuslichkeit von B4M statt. B4M ist eher zurückhaltend und kurz angebunden. Es kommt nicht zu wesentlichen Störungen.

Insgesamt zeigt die Einzelfallanalyse, dass B4M zur aktuellen gesundheitlichen Versorgungssituation seiner Töchter wenig Informationen hat, da vieles von den Wohneinrichtungen organisiert und koordiniert wird. B4M berichtet jedoch, insbesondere in Bezug auf die ambulante Versorgung, dass die verschiedenen Akteure, aus seiner Sicht, zu wenig zusammenarbeiten. Er hat die Erfahrung gemacht, dass Betroffene, bzw. ihre Angehörigen in Bezug auf die gesundheitliche Versorgung viel selber organisieren und sich Netzwerke schaffen müssen. B4M wünscht sich im Nachhinein es hätte mehr Unterstützung gegeben.

Interview B5W: „Meine Kinder will keiner.“

B5W ist weiblich, 57 Jahre alt und studierte [REDACTED]. Sie ist nicht berufstätig. B5W hat [REDACTED] Kinder, zwei Söhne sind geistig behindert, einer der beiden ist zusätzlich körperlich behindert. Beide Söhne leben in spezialisierten Einrichtungen. B5W ist bei für beide Söhne die gesetzliche Betreuerin und übernimmt auch die Gesundheitsfürsorge. Das Interview findet in der Häuslichkeit von B5W statt, die Interviewatmosphäre ist angenehm, es kommt nur einmal durch einen Telefonanruf zu einer kurzen Störung.

Zentrales Thema ist für B5W, dass ihre Kompetenz als Mutter und Betreuerin aus ihrer Sicht zu wenig wertgeschätzt wird. In der Einzelfallanalyse wurde deutlich, dass B5W dies als sehr belastend wahrnimmt und gerne häufiger einbezogen würde. In Bezug auf die gesundheitliche Versorgung ihre Söhne nimmt B5W sowohl im Hinblick auf die ambulante als auch auf die stationäre gesundheitliche Versorgung Defizite wahr, macht jedoch auch vereinzelt positive Erfahrungen. Auffällig ist, dass B5W die gesundheitliche Versorgung mehrfach als „Horror“ beschreibt. Sie bezieht dies vor allem auf Wartezeiten und fehlende räumliche Möglichkeiten in Praxen und Kliniken. Diese seien zudem wenig auf Bedürfnisse und Besonderheiten der Zielgruppe vorbereitet.

Interview P2W: „Es ist schon eine wichtige Sache. Grade der Austausch.“

P2W ist weiblich und 49 Jahre alt. Sie ist als Krankenschwester in einer großen Klinik für Behindertenmedizin tätig [REDACTED]. Das Interview findet an ihrem Arbeitsplatz statt, ebenfalls anwesend ist P3W. Es kommt nicht zu Störungen oder Besonderheiten.

Zentrales Thema ist für P2W die stationäre Versorgung geistig behinderte Menschen und die Notwendigkeit von Vorbereitung und Begleitung solcher Aufenthalte. Die Einzelfallanalyse zeigt, dass P2W in diesem Zusammenhang vor allem die aus ihrer Sicht mangelnde Informationsweitergabe als negativ wahrnimmt. Sie schildert, dass teilweise nicht klar ist, wer welche Informationen erhält und ob diese Informationen tatsächlich vollständig sind. Auch Zeit- und Personalmangel wirken sich, aus ihrer Sicht, darauf aus, ob und wie die stationäre Versorgung der Betroffenen gelingt.

Interview P3W: „[...] es geht ja um diejenigen, die wir betreuen.“

P3W ist weiblich, 46 Jahre alt und, wie P2W, ebenfalls als Krankenschwester [REDACTED] tätig. Das Interview findet an ihrem Arbeitsplatz statt, P2W ist ebenfalls anwesend. Es kommt nicht zu Störungen oder Besonderheiten.

Die Analyse zeigt, dass P3W viel Erfahrung in Bezug auf die stationäre Versorgung geistig behinderter Menschen hat. Zentrale Themen sind aus ihrer Sicht mangelnde Zeit, Personalmangel und begrenztes Wissen von Kolleginnen und Kollegen. Im Interview zeigen sich immer wieder Hinweise darauf, dass P3W sich wünscht, dass mehr auf Bedürfnisse und Besonderheiten der Zielgruppe eingegangen wird. Besonders wichtig ist dafür, aus Sicht der Interviewpartnerin, dass der Informationsaustausch zwischen den Akteuren besser gelingt und aktiv gesucht wird.

Interview B6W: „Mit den Leuten sprechen und Geduld und Zeit haben.“

B6W ist weiblich, 54 Jahre alt und von Beruf Gesundheits- und Krankenpflegerin. Sie ist Mutter einer [REDACTED] Tochter mit Trisomie 21. Die Tochter lebt mit der Mutter zusammen. Das Interview findet, auf Wunsch der Interviewpartnerin, telefonisch statt und verläuft zielführend und angenehm.

Die Einzelfallanalyse zeigt, dass das zentrale Thema für B6W die Verfügbarkeit von Versorgungsangeboten ist. Sie berichtet, dass sie die aktuell anstehende Suche nach einem neuen Hausarzt für ihre Tochter als sehr schwierig erlebt. In diesem Kontext wird deutlich, dass die aus ihrer Sicht mangelnde Erfahrung und Qualifikation der Akteure ursächlich für viele Probleme ist. Sie wünscht

sich, dass die Akteure besser über Besonderheiten und Bedürfnisse von geistig behinderten Menschen Bescheid wissen und sich ausreichend Zeit für Untersuchungen und Behandlungen nehmen. Auch die Kommunikation mit den Betroffenen selber wird von B6W als sehr wichtig geschildert, da hier, aus ihrer Sicht, die Ursache für mangelnde Compliance seitens der Tochter liegt.

Folgend auf die vorangehende Vorstellung der Fallvignetten, werden in den Kapiteln 5.2 bis 5.4 die Ergebnisse der durchgeführten Untersuchung zur gesundheitlichen Versorgungssituation geistig behinderter Menschen dargestellt.

5.2 Untersuchungsfragestellung 1

In diesem Kapitel werden die Untersuchungsergebnisse in Bezug auf die erste Untersuchungsfragestellung: „Welche Hinweise auf besondere Herausforderungen gibt es?“ vorgestellt.

5.2.1 Herausforderung: Inanspruchnahme

Hoher Bedarf als Grundlage der Inanspruchnahme

Grundlage für die Inanspruchnahme gesundheitlicher Versorgung ist der Bedarf der Zielgruppe. Menschen mit geistigen Behinderungen haben, wie in Kapitel 2.3 beschrieben, häufig weitere Behinderungen und zusätzliche Erkrankungen. Daher ist ihr Bedarf an gesundheitlicher Versorgung hoch. Hinweise darauf finden sich auch in den Interviews:

„Und weil viele Auffälligkeiten von den behinderten Menschen dazu führen, dass deren gesundheitliche Vorsorge eben ausgeprägter und höher sein muss.“ (P1M, Z 137-139).

„Und insofern ist die Krankheitslast, die Morbidität, für viele Behinderte deutlich größer als für das gesunde Klientel. (---) Weil die auch keine Gesundheitsvorsorge treffen können.“ (P1M, Z 152-155)

In den Interviews fanden sich zahlreiche Hinweise darauf, dass die Betroffenen den Bedarf an gesundheitlicher Versorgung selber nur begrenzt einschätzen und äußern können:

„Sie braucht Unterstützung dabei, ja, sie braucht Beratung.“ (B4M, Z 181-182)

„Also die Beobachtung des Gesundheitszustands ist natürlich auch enorm wichtig, weil weil die Leute oft selber auch nicht so sich äußern können. Und das übernehmen wir dann häufig.“ (B1W, Z 357-360)

Hilfebedarf im Kontext der Inanspruchnahme

Aus diesem Grund benötigen viele Betroffene jemanden, der stellvertretend ihren Gesundheitszustand beobachtet, Veränderungen registriert und die Versorgung organisiert. Die folgenden Zitate verdeutlichen dies:

„Also im Prinzip wird das so von uns aus gesteuert und organisiert, wobei natürlich auch die Menschen hier auch sagen: "Uff, ich habe Zahnschmerzen." Oder "Ich will mal zum Augenarzt." Gibt es auch, ne? So die das dann auch von sich aus äußern.“ (B1W, Z 376-379)

„Und die meisten haben eine [gesetzliche Betreuung]. Also für alle Bereiche auch. Auch für Gesundheitsfürsorge. Wir machen trotzdem, also ich als Bezugsperson mache trotzdem die Arzttermine.“ (B1W, Z 590-598)

„Ja in der Vergangenheit habe ich das natürlich entschieden, ne, als sie noch klein war. Und jetzt (---), wenn sie jetzt, jetzt hat sie ja, Gott sei Dank, eher so Erkältungssachen. Und da hat sie das dann halt eben auch von mir gelernt.“ (B6W, Z 228-231)

Insbesondere für die professionellen Akteure ist es sehr wichtig, dass die Bezugspersonen die Beobachtung des Gesundheitszustandes übernehmen. Wie sich an folgenden Interviewausschnitten zeigt, gibt es Hinweise darauf, dass die gesundheitliche Versorgung nur eingeschränkt möglich ist, wenn die Bezugspersonen dies nicht übernehmen.

„Wenn ich jemanden, einen 40-jährigen habe, der nur lautiert (--)) ist es extremst schwierig einmal Informationen, natürlich, über den Gesundheitszustand zu bekommen. Der geht eben nur über die Fremdanamnesen. Entweder die Eltern oder die Betreuer oder Wohngruppenmitarbeiter.“ (P1M, Z 207-209)

„Ich kann auch Therapieerfolge nur abgleichen, wenn ich jemanden (--)) habe, der mir sagt, das hat funktioniert, was man sich überlegt hat, oder nicht.“ (P1M, Z 211-213).

Wie das folgende Zitat zeigt, ist die Beobachtung des Gesundheitszustands durch die Bezugspersonen zudem wichtig, damit alle Beteiligten über relevante Details informiert werden können:

„Wenn ich weiß, morgen hat einer einen Psychologentermin, dann schicke ich das dem schonmal hin, ne.“ (B2W, Z 99-100)

Angebotsverfügbarkeit

Die Inanspruchnahme der gesundheitlichen Versorgung gelingt laut den Interviewpartner*innen unterschiedlich gut. Sie wird wesentlich davon beeinflusst, inwiefern entsprechende Versorgungsangebote zur Verfügung stehen. Die Interviewpartner*innen berichteten übereinstimmend, dass wenig Angebote zur gesundheitlichen Versorgung geistig behinderter Menschen vorhanden seien. Die folgenden beispielhaften Zitate verdeutlichen dies:

„Aber Sie finden ja keine Psychologen, die in der Lage wären, eine Ausbildung haben mit kognitiv eingeschränkten Menschen zu arbeiten.“ (P1M, Z 925-927)

„Also im Grunde war das schon von den Kinderärzten knapp. Und wir sind über die Ärztin, übers Krankenhaus dann reingekommen.“ (B4M, Z 32-33)

„Es gibt ja nur wenige Rehasentren, die für Menschen mit/“ (P3W, Z 751)

„Ich könnte mir nur vorstellen, dass es schwierig ist mit Hausärzten. (---) Weil da gibt es ja generell schon zu wenig von. (---) Und es läuft ja prinzipiell erstmal alles über den Hausarzt.“ (B2W, Z 511-513)

Zudem sind nicht alle Akteure bereit, die Betroffenen zu behandeln:

„Ja, was oft passiert (--) ist, dass Angehörige, Eltern, ihre ins Erwachsenenalter gekommenen behinderten Angehörigen vorstellen, mit der Frage, ob man bereit wäre sie zu behandeln. Weil sie sonst keine Ärzte gefunden haben, trotz intensiver Suche, die bereit wären Menschen mit Behinderungen, vor allen Dingen mit kognitiven Einschränkungen, zu behandeln.“ (P1M, Z 10-15)

Die Suche nach geeigneten Angeboten gestaltet sich daher schwierig, wie auch das folgende Zitat verdeutlicht:

„Ja, aber irgendwie haben wir jetzt gar keinen richtigen Hausarzt. Also, ja, ich habe mit ihr gewechselt, war bei einer Ärztin, (--) da war ich irgendwie nicht zufrieden. (--) Da war da aber eher so, dass ich an deren Kompetenz gezweifelt habe. Und (--) dann war ich bei meinem Hausarzt mit ihr. Und da wäre ich jetzt im Prinzip auch mit ihr geblieben, aber der hat jetzt, leider ist der in Ruhestand gegangen. (---) Also das wir jetzt eigentlich grade jemand neues suchen. [...] Das finde ich dann schon schwierig.“ (B6W, Z 159-169).

Wohnortnähe

Für die Inanspruchnahme gesundheitlicher Versorgung durch die Zielgruppe ist es aus Sicht der Interviewpartner*innen wichtig, dass die Angebote wohnortnah zur Verfügung stehen, denn es gestaltet sich teilweise schwierig, die Betroffenen in die Praxen zu bringen:

„Weil wir auch Leute haben, die, wo es wirklich schwierig ist sie zur Praxis zu bringen. Beziehungsweise sie sind so stark krank, dass man ihnen das gar nicht zumuten kann.“ (B1W, Z 368-370)

Auch personelle Gründe spielen eine Rolle dafür, dass die gesundheitliche Versorgung schnell erreichbar sein sollte, wie die folgende Schilderung verdeutlicht:

„Der ist auch noch hier relativ nah. Das ist für uns eigentlich ganz schön, weil wir auch natürlich personell nicht so toll besetzt sind und jeder Arztbesuch, der dann einfach weiter weg ist, ist schwierig.“ (B1W, Z 349-352)

„Wir haben zwar hier ein Auto zur Verfügung, aber dann sind auch mehrere Termine, dann ist das Auto nicht da. So kann man dann schnell auch mal zu Fuß einen diakonischen Helfer schicken.“ (B1W, Z 422-425)

Im Gespräch mit einer der befragten Angehörigen zeigte sich ebenfalls, dass die Nähe zum Wohnort ein relevantes Kriterium für die Inanspruchnahme gesundheitlicher Versorgung sein kann:

„[...] ja, manches ging dann einfach nicht. Und vier Wochen später mal eben so nochmal nach [anonymisiert: Stadt] zu fahren ist natürlich auch so eine Sache. Also wenn es jetzt wirklich wichtig, lebenswichtig gewesen wäre, dann hätten wir das natürlich gemacht. Ne?“ (B5W, Z 375-379)

Diese Interviewpartnerin berichtete jedoch auch, dass sie bereit sei weite Wege in Kauf zu nehmen, wenn sie bereits gute Erfahrungen mit dem entsprechenden Versorgungsanbieter gemacht hat:

„Und der ist dann weggezogen. 150 Kilometer von unserem Wohnort weg. Und ich bin dann aber (--), also zumindest zu diesen Vorsorgeuntersuchungen, bin ich zu ihm gefahren.“ (B5W, Z 988-990)

Erfolgreiche Inanspruchnahme

Auch wenn einer der männlichen Angehörigen berichtet, dass die gesundheitliche Versorgung seines Angehörigen durch einen festen Hausarzt gut gelingt, scheint die Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten innerhalb von Wohneinrichtungen einfacher möglich zu sein. Die Interviewpartner*innen berichteten von zahlreichen Kooperationen und Absprachen mit niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten:

„Also, wir haben eine Kooperation mit einer Zahnärztin aus [anonymisiert: Stadtname]. Die ist an bestimmten Tagen, hat die da auf dem [anonymisiert: Name Einrichtung], hat die auch Behandlungsräume richtig. Das kann man machen.“ (B2W, Z 318-321)

„Gynäkologen haben wir auch, der halt hinkommt auf den [anonymisiert: Name Einrichtung]. Hautarzt kommt auch. Das sind alles Externe, die kommen.“ (B2W, Z 351-353)

„Es gibt Hausvisiten. Das ist eine Neurologin, die dann für die Menschen hier zuständig ist.“ (B1W, Z 360-362)

(Fehlende) Barrieren

Für die Inanspruchnahme gesundheitlicher Versorgung durch Menschen mit geistiger Behinderung spielen auch die nach wie vor häufig vorhandenen räumlichen und baulichen Barrieren eine wichtige Rolle. Hier zeigt sich in den Interviews ein Widerspruch. Während einerseits bemängelt wird, dass Arztpraxen

vielfach nicht barrierefrei zugänglich sind, wird andererseits deutlich, dass bauliche Barrieren auch vorteilhaft sein können, um die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen sicherzustellen. Zunächst finden sich beispielhaft einige Zitate, die auf Barrieren hinweisen:

„Wie gesagt, nur muss man dann eben gucken, ist es machbar das die Menschen da hinkommen? (Pause) Ne? Wegen Rollstuhl oder so.“ (B1W, Z 463-465)

„Aber schon allein bei der Barrierefreiheit wird es ja schwierig. Nur die Hälfte der Arztpraxen, zum Beispiel hier in [anonymisiert: Stadt] ist barrierefrei. Wenn wir einen Patienten haben, die zum Gynäkologen soll, dann müssen wir uns schon gut aussuchen zu welchem Gynäkologen wir die schicken können, weil nicht jede gynäkologische Praxis hat einen Fahrstuhl. Nicht jeder Fahrstuhl ist so groß, dass er die großen Behindertenrollstühle aufnehmen kann.“ (P1M, Z 819-826)

„Aber ich kriege natürlich mit, dass ganz viele Praxen überhaupt nicht barrierefrei sind.“ (B6W, Z 549-550)

Die folgenden Zitate verdeutlichen den angesprochenen Widerspruch. Fehlende Barrieren können die gesundheitliche Versorgung der Betroffenen erschweren:

„Weil es gibt ja auch, sagen wir mal so, keinen separaten Wartebereich, oder so was, wo man so einen unruhigen Menschen dann warten könnte.“ (B5W, Z 1198-1199)

„Und da dann auch, also diese Türen die automatisch auf und zu gehen und Wartebereich ist oft im Flur und nicht ein abgeschlossenes Zimmer, also Ambulanz vom Krankenhaus ist noch schlimmer als Arztpraxis, ne.“ (B5W, Z 1221-1224)

„Das ist so unübersichtlich und so::: groß, da sind die Leute weg. (--)
Wenn sie laufen können. Das geht ganz fix. (P2W, Z 642-643)

5.2.2 Herausforderung: Zeit als Schlüsselfaktor

Zeit, das wurde in den geführten Interviews deutlich, ist ein Schlüsselfaktor im Kontext der gesundheitlichen Versorgung geistig behinderter Menschen. Es zeigen sich Hinweise, dass dies sowohl den Zeitbedarf der Betroffenen, als auch die Zeitressourcen der Akteure sowie Wartezeiten betrifft. Die Ergebnisse diesbezüglich werden im Folgenden dargestellt.

Zeitbedarf der Betroffenen

Die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen nimmt mehr Zeit in Anspruch als die Versorgung gesunder Personen. Dies wurde bereits in Kapitel 2.3 deutlich und betrifft sowohl die ambulante als auch die stationäre Versorgung. Auch in den Interviews finden sich diesbezüglich deutliche Hinweise:

„Also alle solchen Herausforderungen haben solche schwerstkognitiv eingeschränkten Patienten, die natürlich eine normale Praxis vor (--)
Schwierigkeiten stellt. Weil die gar nicht die Zeit dafür haben. Und in ihren Abläufen, die ja sehr streng nach Zeit getaktet sind, vielleicht alle fünf, zehn Minuten kommt der nächste Patient, damit sprengt das den Rahmen.“ (P1M, Z 66-71)

„Und da dann die Punkte zu finden, ne? Wo finde ich da jemanden, wo sind da Ängste? Ne? Da braucht man ja auch unglaublich viel Zeit. Das ist ja nichts, was im Krankenhausalltag möglich ist, ne.“ (B1W, Z 125-128)

„Und da muss man sich schon ein bisschen (---) mehr mit auseinandersetzen. Das kostet halt auch Zeit.“ (B2W, Z 421-422)

„Wenn ich als Gesunder zum Augenarzt gehe, bin ich (---) längstenfalls nach 1 Stunden, je nach dem, was der alles mit mir macht, (--)
wieder aus seiner Praxis draußen. Eine solche Untersuchung mit einem schwerstmehrfach behinderten, kognitiv eingeschränkten Patienten zu machen dauert vier, fünf, sechs Stunden.“ (P1M, Z 340-344)

„Weil das einfach diesen total durchgetimten Ablauf natürlich doch in vielerlei Hinsicht hindert, weil es einfach, weil, ja, viele Dinge eben einfach ein bisschen schwieriger sind und mehr Zeit erfordern. (--)" (P2W, Z 277-280)

Im vorangehenden Abschnitt wurde deutlich, dass die Versorgung geistig behinderter Menschen mit erhöhtem Zeitaufwand einhergeht. Ein Grund dafür ist, laut den Interviewpartner*innen, dass Untersuchungen zum Teil in Narkose durchgeführt werden müssen. Folgendes Zitat verdeutlicht das:

„Wenn Sie aber jemanden haben, der kognitiv extremst eingeschränkt ist, der nicht weiß, was er machen soll, der Angst vielleicht vor dem Stuhl hat oder sich zwar auf den Stuhl setzt aber freiwillig nicht den Mund aufmacht. [...] Das ist tatsächlich so, dass viele zahnpräventive Maßnahmen (---) einmal im Jahr nur unter Narkosebedingungen vonstattengehen können.“ (P1M, Z 238-246)

Es ist jedoch auch möglich Sedierungen zu vermeiden, wenn genug Zeit zur Verfügung steht, wie eine andere Interviewpartnerin berichtet:

„Und wir konnten dann auch ohne Sedierung, ja, hat geklappt. (---) Mit viel gut zureden. Mit viel Zeit. (Pause) Das ist doch toll, ne?“ (P3W, Z 1045-1046)

Der Zeitaufwand für die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen ist zudem hoch, weil die Betroffenen auf Untersuchungen vorbereitet werden müssen, wie die folgenden Zitate zeigen:

„Da machen wir dann einfach, gucken wir, dass wir dann zwei Tage vorher, dass die Bezugsperson sich Zeit nimmt, mit ihm spricht und sagt, worum es geht.“ (B1W, Z 222-224)

„Also (--)" wenn man sie direkt anspricht und halt auch wartet bis eine Antwort kommt, und das dauert eben manchmal, oder auch bei der Untersuchung, wenn man versucht zu ihr einen Zugang zu bekommen, dann dauert das halt.“ (B6W, Z 131-134)

Zeitressourcen der Akteure

In Kontext des oben beschriebenen Zeitbedarfs der Betroffenen wird die Versorgung durch spezialisierte Ärztinnen und Ärzten von den Interviewpartner*innen als vorteilhaft erlebt, da dort ausreichend Zeit für die Versorgung der Betroffenen eingeplant wird:

„Und bei der Zahnärztin, die, finde ich, macht das wirklich toll, weil (--)
die geht auf sie ein. Die konnte erstmal alle Geräte untersuchen und
ausprobieren und selber den Sauger in den Mund stecken und so.“
(B6W, Z 140-143)

„Und Sie brauchen einen spezialisierten Augenarzt, der sich überhaupt
die Zeit nimmt und der die Möglichkeiten hat und sich erarbeitet hat,
oder sich damit auskennt, bei einem kognitiv Eingeschränkten, der so
nicht antworten kann, herauszufinden, ob der was sieht oder nicht.“
(P1M, Z 345-349)

„Ich meine, die Ärzte, die hier sind haben natürlich auch, werden viel
frequentierte von Menschen mit Behinderung. Wissen das, haben sich
vielleicht auch so drauf eingestellt.“ (B1W, Z 434-436)

Dies trifft auch auf die Behandlung in spezialisierten Kliniken und Zentren zu:

„Weil Sie, anders als in einer normalen Praxis, bei einer Neuaufnahme
eines Patienten, den Sie noch nicht kennen, in einem MZEB, haben Sie
ein Zeitfenster von drei bis dreieinhalb Stunden. Um den aufzunehmen.“
(P1M, Z 396-399)

„Und es gibt ja auch Kliniken, im Ruhrgebiet ist die, mir fällt jetzt grad
der Name nicht ein, die einfach auch darauf ausgerichtet sind für Men-
schen mit Behinderung. [...] Und da war ich ganz fasziniert von. [...] Die
waren ausreichend personell besetzt.“ (B1W, Z 304-308)

Insgesamt wurde in den Interviews jedoch deutlich, dass sich Akteure wenig
Zeit für die Zielgruppe nehmen, bzw. ihnen die notwendigen Zeitressourcen
fehlen, um die Versorgung den Bedürfnissen der Betroffenen entsprechend
durchzuführen. Die folgenden Zitate verdeutlicht das beispielhaft:

„Und das (---) kriegen Sie natürlich nicht unbedingt in einer normalen allgemeinmedizinischen Praxis hin. Weil den Kollegen auch a) die Zeit und b) das Wissen über viele Syndrome dann fehlen, (--) die die noch nie gesehen haben, ne.“ (P1M, Z 646-649)

„Also es fehlt dann oft an Zeit.“ (B6W, Z 139)

„Mit den Krankenhäusern, die schlechte Erfahrung, die geht in die Richtung, dass die einfach zu wenig (--) Zeit haben, sich mit jemandem zu beschäftigen, der sich nicht äußern kann. Und man kann, hat nicht die Zeit, oder was, darauf einzugehen.“ (B3M, Z 92-95)

„Weil der häufigste Stress wirklich bei der Aufnahme in die Klinik ist. Es hat keiner Zeit, [...], der Mensch fühlt sich verlassen und einsam, wir sind im Stress, der auch und dann (---) kommt es zusammen und der Start ist schon nicht richtig gut.“ (P3W, Z 357-361)

Dass die Versorgung auch anders verlaufen kann, wenn die entsprechende Zeit verfügbar ist, berichtet eine weitere Interviewpartnerin:

„Die (---) setzen den jeden Tag in den Rollstuhl oder in so einen anderen Stuhl und (--) je nachdem, also zumindest, wenn eine Therapeutin da ist und noch eine zweite Kraft Zeit hat, darf er auch einmal über den Flur laufen.“ (B5W, Z 694-697)

Mangelnde Zeitressourcen der Akteure führen aus Sicht der Interviewpartner*innen dazu, dass es zu langen Wartezeiten bis zum Behandlungsbeginn kommt oder die Behandlung abgelehnt wird:

„Ein halbes bis dreiviertel Jahr. (---) Und da haben wir dann zufällig mal einen Termin bekommen, wo eine andere Familie abgesagt hat. Da sind wir dann eingeschoben worden.“ (B6W, Z 106-108)

„Wir haben uns da gemeldet und dann haben wir/ Weiß ich nicht mehr, wie lange das dauerte, wann wir unseren ersten Termin da hatten. Vielleicht zwei Monate?“ (B4M, Z 224-226)

„Und dann kann es Ihnen passieren, dass die niedergelassenen Kollegen dann reihenweise sagen sie haben keine Zeit, keinen Platz oder das können sie nicht. Das dürfen sie ja auch.“ (P1M, Z 120-122)

Lange Wartezeiten vs. kurze Kontaktzeiten

Der Faktor Zeit ist nicht nur im Hinblick auf den Zeitbedarf der Betroffenen und die Zeitressourcen der Akteure von Bedeutung, sondern auch im Hinblick auf Wartezeiten vor Ort. In den Interviews fanden sich zahlreiche Hinweise darauf, dass die Betroffenen Wartezeiten nicht gut tolerieren können. Die folgenden beispielhaften Interviewausschnitte zeigen dies eindrücklich:

„Und dann bringt man die hin, sag ich mal, in die Notaufnahme und dann sitzt man da. Alleine dieses da rumsitzen. Das halten ja viele schon gar nicht aus. (--) Dann flippen die aus oder machen da sonst irgendwas. Auch, ja, generell so. Jetzt nicht nur unsere, die so psychisch so mega gestört sind, sondern auch die normalen Behinderten. Das können die halt nicht gut. Und das interessiert da halt keinen, weil es geht halt nach der Reihe.“ (B2W, Z 206-212)

„Und das waren auch so Sachen, dann im Krankenhaus, Ambulanz, zu warten. Das ist der Horror. Also der [anonymisiert: Sohn 1] kann laufen, aber dann läuft der und läuft der und läuft der. Und man kann ihn nicht alleine lassen. Er setzt sich dann anderen Leuten auf den Schoß und so Sachen. Und, oder immer, wenn eine Tür auf ist, dann will der raus, ne? Und ich habe da also wirklich mehrere Stunden mit ihm im Krankenhaus verbracht und bin nur auf dem Flur auf und ab gelaufen.“ (B5W, Z 189-195)

Wie die oben aufgeführten Zitate zeigen, sind lange Wartezeiten auch für die Begleiter*innen der Betroffenen problematisch. Dies wird auch anhand der beiden folgenden Zitate deutlich:

„Und ja, dann ist da manchmal auch die Geschichte (---) die Wartezeiten. Wir haben das ja auch ganz extrem, wenn Menschen vorher zu diesen Aufklärungsgesprächen müssen. [...] Die sitzen genauso viele Stunden da, wie andere Leute und das ist, das ist extrem schwierig. Das ist richtig schwierig. So (---) (lacht) ich kann nicht vier Stunden da mit jemandem sitzen, der motorisch sehr unruhig ist, ne.“ (B1W, Z 465-472).

„Und die sagen halt: "Ja, fahr ins Krankenhaus." Und dann hängt man da acht Stunden.“ (B2W, Z 196-197)

Obwohl die oben aufgeführten Zitate verdeutlichen, dass es zu langen Wartezeiten auf Termine sowie vor Ort kommt, heißt das nicht, dass sich die Akteure im Umkehrschluss auch genug Zeit für die Betroffenen nehmen. Die Kontaktzeit wird, wie die folgenden Zitate zeigen, aus Sicht der Interviewpartner*innen eher als zu kurz empfunden:

„Also ich finde es/ Am meisten ist das immer so, dass das alles viel zu schnell geht. Also die, das ist halt so, dass es eben halt mehr Zeit braucht.“ (B6W, Z 129-131)

„Wenn Menschen unangenehmer, schwieriger, lauter werden, dann geht es auch einmal ganz schnell. (---) Also das ist auch etwas, was ich jetzt nochmal festgestellt habe. Ich glaube je (--) schwieriger die angekündigt werden, jetzt mal so ein bisschen platt gesagt, umso einfacher ist es dann auf einmal auch schneller Termine zu bekommen. Und dann werden die Wartezeiten auch sehr reduziert. Und dann sind auf einmal andere Dinge auch gar nicht mehr so:::: wichtig. Das ist ganz interessant. Also das habe ich jetzt mehrfach festgestellt. (---) Je kritischer das sein könnte umso schneller geht es dann auf einmal.“ (P2W, Z 681-689)

Wartezeiten entstehen, laut den Interviewpartner*innen, nicht nur in Bezug auf die Untersuchungen. In den Interviews finden sich mehrfach Hinweise darauf, dass auch Wartezeiten auf Krankentransportwagen die Regel sind und zu Problemen führen können:

„Und auch wieder dieses Problem: Der Transport kommt nicht. (---) Ich meine, die sind dann ja unterwegs. Meinetwegen Notfall oder sonst was. Also das wir im Krankenhaus eine Stunde und länger auf einen Transport warten, wenn die Behandlung vorbei ist ist schon Standard eigentlich, ne.“ (B5W, Z 274-278)

„Der Transport kam glaube ich eine halbe bis dreiviertel Stunde zu spät. Als wir auf der Station ankamen sollte sie eigentlich schon im OP sein. Und (--) ich konnte zwischen Tür und Angel drei Informationen weitergeben, die Kollegin war total gestresst und überfordert.“ (P2W, Z 489-493)

„Wenn man sich das überlegt, diese (--) ganzen Fach- oder Diagnostikabteilungen, da ist so viel Durchlauf. Da kann sich nicht einer neben jemanden setzen und warten, bis jetzt das Taxi oder der KTW irgendwie kommt.“ (P2W, Z 634-637)

Wie die Interviewpartner*innen schildern, wird seitens der Akteure wenig Rücksicht darauf genommen, dass lange Wartezeiten für Menschen mit geistigen Behinderungen problematisch sind. Die nachstehenden Zitate zeigen dies:

„Für uns ist das Wort warten auch nicht angenehm. Aber (--) als wir zusammen dann auch auf einer Station im [anonymisiert: Klinik 2], ganz egal, könnte auch in [anonymisiert: Stadt] oder sonst wo sein, und wir sagten: "Wann kommt denn der Transport?" Und die sagten: "Ach, die haben jetzt keine Zeit, die kommen zweieinhalb Stunden später. Das ist doch okay?" Nein, sowas ist nicht okay. Das ist für die Patienten nicht okay. Für die halt nicht. Nein.“ (P3W, Z 645-651)

„Ja, aber ich überlege grade jetzt auch hier dieser Kiefernchirurg, da hatten wir jetzt auch häufiger mit zu tun, am Ende der [anonymisiert: Straßename]. Ich glaube, da wird auch nicht/ Klar, wenn wir telefonieren und wir machen natürlich drauf aufmerksam, Termin und ist jemand der unruhig ist, aber (--) es wird nicht immer Rücksicht drauf genommen.“ (B1W, Z 495-499)

Eine der interviewten Bezugspersonen berichtet jedoch auch, dass es durchaus Akteure gibt, die Rücksicht nehmen und die Wartezeit für die Betroffenen möglichst kurz halten:

„Die kennen die Leute auch und wissen, wer jetzt nicht so lange da sitzen kann. Dann kommen die meist auch recht zügig dran.“ (B2W, Z 330-332)

„Also, dass die da auch Rücksicht draufnehmen, auf solche Verhaltensbesonderheiten. Dass man eben nicht fünf Stunden da sitzen muss.“ (B2W, Z 376-378).

5.2.3 Herausforderung: Kooperation, Information und Austausch

An der gesundheitlichen Versorgung geistig behinderter Menschen sind, wie in Kapitel 2.3 erläutert, verschiedene Akteure beteiligt. Die vorhandenen Versorgungsstrukturen sind vielfältig. Aus diesem Grund spielen die Kooperation und der Informationsaustausch zwischen den Beteiligten eine wichtige Rolle für das Gelingen der Versorgung. Sowohl der Austausch und die Informationsweitergabe zwischen den Akteuren als auch zwischen den Akteuren und Bezugspersonen der Betroffenen werden von den Interviewpartner*innen thematisiert.

Dokumentation als essentielle Grundlage für die Zusammenarbeit

Grundlegend für die Zusammenarbeit aller Beteiligten ist laut den Interviewpartner*innen eine sorgfältige Dokumentation. Eine der professionellen Akteurinnen macht dies im Interview besonders deutlich:

„Ich brauche einfach Informationen [...].“ (P3W, Z 525)

Auch in weiteren Interviews finden sich Hinweise auf die Bedeutung von Dokumentation als Grundlage der Informationsweitergabe in Bezug auf die gesundheitliche Situation der Betroffenen:

„Und wenn dann aber aus Personalgründen, was immer wieder und immer häufiger im Moment vorkommt, dann der dritte Mitarbeiter aus der fünften Gruppe einfach nur losgeschickt wird. "Ja, den Herrn Müller sollen wir in die Ambulanz bringen. Ich weiß nicht was der hat. Ich weiß auch nicht warum." Dann können sie den gleich wieder nach Hause schicken.“ (P1M, Z 213-218)

„Was gut ist, bei solchen Sachen, dass wir über das [anonymisiert: Name PC-Programm] Überleitungsbriefe, die sind immer aktuell. Weil alles, was wir dort eingeben, Vitalwerte oder Medikamente, Veränderungen, geht direkt automatisch, wird in dem Überleitungsbrief gespeichert. [...] Das ist schon ganz hilfreich.“ (B2W, Z 279-287)

„Und ich meine, heutzutage, bei diesen technischen Möglichkeiten (--)
haben sie glaube ich, irgendwann sogar mal ein Bild gemacht von der Wunde. Und gesagt: "So, damit wir beim nächsten Mal wissen, wie es heute aussah machen wir mal ein Foto." Oder so ähnlich.“ (B5W, Z 1235-1238)

„Ich finde es immer so gut, dass wir so viele Informationen bekommen, die wir an unsere Kollegen weitergeben können.“ (P3W, Z 938-940)

Dass die Dokumentation von allen Beteiligten einsehbar ist, wird als Arbeitserleichterung gesehen, wie an folgendem Zitat deutlich wird:

„Aber darüber ist das auch eigentlich einfacher, denn diese ganzen Eintragungen, die wir machen, wir müssen pro Bewohner pro Schicht mindestens einen Eintrag machen bei uns. Das könnten die anderen auch alle einsehen. Die Werkstatt kann das einsehen, der Psychologe, Geschäftsbereichsleitung, alle. Und (...) da gibt es halt die Funktion, wenn du es einträgst, kannst du auf Nachricht extern gehen und kannst es auch direkt dann noch an jemanden auch schicken, wo du meinst, dass es besonders wichtig wäre.“ (B2W, Z 91-99)

In den Interviews finden sich jedoch auch Hinweise darauf, dass es trotz aller Bemühungen dazu kommen kann, dass wichtige Informationen nicht weitergegeben werden:

„Und da passieren dann einfach auch Sachen, ne, dann findet der Arztbesuch nicht statt aus irgendwelchen Gründen. Wird nicht dokumentiert. Ich gehe davon aus es hat stattgefunden.“ (B1W, Z 580-582)

„Und auch wenn so Kleinigkeiten zum Beispiel nicht dokumentiert werden. Das ist wirklich so wichtig. Da finden so viele Gespräche statt mit den Mitarbeitern und den Bewohnern. Und das sind manchmal Kleinigkeiten.“ (B2W, Z 687-690)

„Aber das Personal wechselt halt dann auch. In der Arztpraxis hat man dann ja normalerweise einen, wo man noch weiß, oder es ist eine Doppelpraxis. Also man hat meist einen Ansprechpartner. Aber in der Ambulanz war dann immer irgendwer anders. Und der wusste zum Teil auch nicht, wie es beim letzten Mal verbunden war oder wie es beim letzten Mal ausgesehen hat.“ (B5W, Z 1227-1232)

Weiterhin zeigen sich in den Interviews auch Hinweise darauf, dass die Dokumentation von den Interviewpartner*innen zwiespältig gesehen wird, was das folgendes Zitat verdeutlicht:

„Und es ist, wird immer mehr Zeit mit diesem dokumentieren verbracht. Was einerseits wichtig ist, andererseits nimmt es viel zu viel Zeit in Anspruch.“ (B2W, Z 692-694)

Aktives Einholen von Informationen und persönlicher Austausch

Einige der Interviewpartner*innen kümmern sich aktiv um den Austausch und die Weitergabe von Information, damit die gesundheitliche Versorgung der Betroffenen gewährleistet ist. Die folgenden Zitate verdeutlichen dies:

„Also letztlich zum Beispiel bin ich dann auch, also auch für die Bewohnerin, von der ich erzählt hatte. Die hat sehr häufig Durchfall ungeklärter Ursache. Und da hatten wir dann, da habe ich einen Gesprächstermin vereinbart mit der Ärztin und dann haben wir ein ausführliches Gespräch gehabt und dann Maßnahmen überlegt, um zu gucken.“ (B1W, Z 404-409)

„Also (--) wir fragen die Befunde nach. Ne? Wir kriegen sie geschickt, wir faxen. Also da ist eigentlich ein ganz guter Austausch. Sobald die Menschen im, also wenn die aus dem Krankenhaus wiederkommen, Arztbericht, wird das gleich zum entsprechenden Hausarzt gefaxt, weil oft Medikamente neu angesetzt, abgesetzt werden.“ (B1W, Z 384-388)

„Aber natürlich ist es auch wichtig die Kolleginnen und Kollegen der Bereich irgendwie auch zu informieren. Die ärztlichen Kollegen, die pflegerischen natürlich sowieso.“ (P2W, Z 404-406)

Auch regelmäßige persönliche Besprechungstermine sind aus Sicht der Interviewpartner*innen wichtig, um zu gewährleisten das alle Beteiligten informiert sind und unterschiedlichen Sichtweisen berücksichtigt werden können. Teilweise werden auch die Angehörigen in diese Gespräche mit einbezogen:

„Dann haben wir oft, also wir haben jede Woche ein Teamgespräch, Fallgespräche, Qualitätsgespräche, auch mit den Eltern und Betreuern dann (---) Also, dass ist bei uns sehr hochgehalten, so dass man in einem guten Austausch ist.“ (B2W, Z 104-107)

„Weil ich finde es immer richtig gut, auch so einen Austausch zu haben, auch mal zu hören oder Anregungen zu kriegen, ne? Weil wir sind hier auch so ein Pool aus pädagogischen Mitarbeitenden und Pflege oder pflegerisch ausgebildeten Menschen, ne. Und (---) da kommen dann ja ganz andere Ideen immer zum tragen.“ (B1W, Z 664-668)

Kooperationen zwischen den Akteuren

Dass die Zusammenarbeit zwischen den beteiligten Akteuren nicht immer klappt, berichtet ein Angehöriger im Interview. Er nahm daher für seine Tochter (in deren Kindheit) auch Hilfe im Ausland in Anspruch:

„Also in Deutschland sind das alles einzelne Sachen. Also die arbeiten so nicht zusammen, ja? Und deswegen war es auch ein Grund, dass wir nach England gegangen sind. Das im Grunde dort versucht wird alle Dinge zusammen zu fassen. Also das ist hier in Deutschland an sich von den Therapien hier/ Da wird Krankengymnastik verordnet, da wird eine (--) Ergotherapie verordnet. Dann kommt der Fachmann für die Rollstühle ins Haus. Okay, da holt man sich vielleicht die Krankengymnastik dazu. Ja? Oder macht es direkt beim Orthopäden in der Praxis, dass der dabei ist. Ja? Aber so intensiv haben wir die Zusammenarbeit der einzelnen Disziplinen hier in Deutschland nicht erlebt.“ (B4M, Z 190-200)

Auch eine der professionellen Akteurinnen berichtet, dass bezüglich der Kooperation und dem Informationsaustausch zwischen den Akteuren Verbesserungspotential besteht:

„Das ist auch wieder gar nicht böse gemeint, sondern (--) das muss halt einfach etabliert werden, dass man redet und spricht und guckt und zusammenschaut oder wie auch immer. Die Prozesse. Oder durch (--) Videotelefone, oder wie auch immer, wenn Leute aus einer anderen Stadt. Und das man mal guckt, also, was wären Möglichkeiten vom Medienetz? Also da sind wir schlecht.“ (P3W, Z 806-811)

Es finden sich zudem deutliche Hinweise, dass sich die Beteiligten wünschen, dass andere Akteure Kontakt zu ihnen aufnehmen, sich mit ihnen austauschen und beraten:

„Die können gerne sagen: "Lass uns mal [anonymisiert: P2W und P3W] anrufen." Das wäre richtig toll. Dass man miteinander spricht und Expertisen austauscht. Und wir nehmen uns die Zeit. (---) Das wäre schön. Wenn wir das irgendwie erreichen können, vielleicht ein bisschen. Dieses Miteinander sprechen. Und nicht immer trennen, so die Abteilung und die Abteilung. Und sich wertschätzen.“ (P3W, Z 976-982)

Der Prozess der Informationsweitergabe wird von den Interviewpartner*innen teilweise als mühsam erlebt. Die Gründe hierfür sind unterschiedlich. Wie der folgende Interviewausschnitt andeutet, sind z. B. die vorhandenen Möglichkeiten zur Informationsweiterleitung und -verarbeitung nicht ausreichend:

„Wir haben nicht mal einen Scanner. Wir faxen auf der Arbeit. Wir faxen. Ein Faxgerät. (--) Ja, immerhin schicken wir keine Brieftauben mehr los, ne? (lacht). Das könnte man auch viel mehr vereinfachen, diesen Kommunikationsweg, finde ich, denn dieses [anonymisiert: Programmname], was wir haben, alle benutzen das, nur unser Doktor, der benutzt irgendein, [anonymisiert: Programmname] heißt das, glaube ich, wo er dann seine Sachen macht. Die sind aber nicht kompatibel. Das heißt, er macht eine Visite, wir tippen das da ein (--). [...] Anstatt es einfach direkt an unserem PC, wo er auch eigentlich mit dran könnte, kurz da die Änderung eingeben. Dann wäre das alles automatisiert. Und fertig. Und es können keine Missverständnisse, Fehlgaben, Übertragungsfehler. Nein. (---) Das finde ich richtig peinlich.“ (B2W, Z 544-567)

Eine andere Interviewpartnerin berichtet, dass der Zeitbedarf um Informationen weiterzugeben und auszutauschen häufig hoch ist. Zudem ist nicht immer klar, wer die entsprechenden Informationen erhalten soll.

„Wenn ich mir überlege, wie viel Zeit unsere Ärzte zum Teil mit telefonieren verbringen, hinter Befunden her zu telefonieren.“ (P2W, Z 1000-1002)

„Was ich immer schwierig finde ist: Wem übergebe ich meine Informationen? Und sind die Informationen an den oder die Kollegen übergeben, die auch den von uns besuchten Patienten weiterbetreuen?“ (P3W, Z 516-518)

Gelingt eine gute Informationsweitergabe, kann dies positive Effekte auf die gesundheitliche Versorgung der Betroffenen haben. Beispielsweise können Krankenhausaufenthalte vermieden werden, wie das untenstehende Zitat verdeutlicht:

„Und die Bezugsmitarbeiter haben geschildert, wie die Wohngruppe sich (--) die Tragödie schon vorstellt bei uns. [...] Dann haben wir mit unserer Aufnahmekoordinatorin Rücksprache gehalten, haben gesagt: "Pass mal auf, dass wird ziemlich schwer. Können wir nicht erstmal eine Rekto machen?" (---) Und es kam zu keiner Aufnahme, die Rekto war ambulant. Tatsächlich musste die nicht ins Krankenhaus.“ (P3W, Z 721-728)

Kooperation mit Bezugspersonen

Die Bedeutung einer funktionierenden Zusammenarbeit zwischen den Akteuren und den Bezugspersonen der Betroffenen wird deutlich, wenn man folgende Interviewausschnitte betrachtet:

„Wenn ich jemanden, einen 40-jährigen habe, der nur lautiert (--) ist es extremst schwierig einmal Informationen, natürlich, über den Gesundheitszustand zu bekommen. Der geht eben nur über die Fremdanamnesen. Entweder die Eltern oder die Betreuer oder Wohngruppenmitarbeiter.“ (P1M, Z 205-209)

„Die ganzen Coloskopien (---), die gehen eben bei einem Teil dieser Patienten nur in Narkose. Und dann brauchen Sie die Genehmigung der gesetzlichen Betreuer oder der Eltern, der Angehörigen. Viele verweigern das. Und sagen: "Es ist nicht notwendig deswegen das Risiko einer Narkose." Also da ist immer auch dann die Abschätzung der Notwendigkeit und der Frage: "Was kann ich erstmal nicht-invasiv machen?" (P1M, Z 273-279)

Hier wird deutlich, dass eine Versorgung ohne Einbezug der Bezugspersonen kaum möglich ist. Dennoch erleben die Bezugspersonen die Zusammenarbeit mit den Akteuren oft als schwierig. Insbesondere eine der befragten Angehörigen schildert ihre Erfahrungen in diesem Zusammenhang sehr eindrücklich. Sie berichtet, dass sie häufig nicht informiert wird:

„Also ich gehe davon aus, dadurch, dass ich die medizinische Fürsorge habe, dass ich da informiert werde. Und das in aller Regel vorher. Dass das nicht Standard ist, also das finde ich ganz schrecklich. Und das habe ich wirklich jetzt im Prinzip dreimal erlebt.“ (B5W, Z 1280-1284)

Aus Sicht der Interviewpartnerin lässt sich dieses Verhalten dadurch erklären, dass ihre Kompetenz als Bezugsperson nicht wahrgenommen wird:

„Und dann (--), nachdem sie in der Psychiatrie dann auch erst alle Medikamente abgesetzt haben, wobei ich gesagt habe: "Dieses eine braucht er unbedingt", ne, "Nö. Sie sind die Mutter und wir sind hier. Und wir machen unser Ding." Also das ist manchmal so, dass es heißt sie als Mutter sind die Kompetenteste überhaupt (--), und manchmal eben "Wir machen unseres." Und das ist eben leider öfter.“ (B5W, Z 495-501)

„Entweder sehen sie gar nicht ein, was das bringt oder das stört oder so. (--), Also da ist auch so (---), ja, schon sowas wie Konkurrenz und Kompetenzgerangel. Und jeder hat so seine Ausbildung und seinen Blick auf (--), die Situation. Ne. (--), Ja. Schwierig.“ (B5W, Z 882-885)

„Aber (--), manchmal auch glaube ich, dass manche es hören wollen und manche nicht. (---) Und ich meine, auch so, jetzt noch was, wenn jemand selber eine starke Persönlichkeit ist, dann geht das manchmal, also glaube ich, geht sehr viel leichter, als wenn jemand (--), vielleicht so seine eigene Unsicherheit jetzt versteckt. Und dann nicht akzeptieren kann, dass bei mir irgendwas an Kompetenz vorhanden ist. [...] Einfach nur aufgrund der Erfahrungen, die ich gemacht habe.“ (B5W, Z 861-869)

Sie beschreibt diese Erfahrungen als sehr belastend und berichtet, dass sie sich hilflos fühlt:

„Und da fühlte ich mich also sowas von überfahren. Und das ist auch so eine Situation, ich hätte es ja auch nicht ablehnen können. Also da hat auch damit zu tun, der [anonymisiert: Sohn 2] muss ja in einer Einrichtung bleiben. [...] Und (---) diese Angst habe ich immer. (--), Und das ich immer zustimmen muss. Ich kann die Sachen nur abnicken.“

Ich werde zwar pro Forma gefragt, aber/ (---) Genauso dieser Satz: "Wir wollten Sie nur darüber informieren, dass/" Ne? Und (--) dann kann ich nicht sagen: "Find ich aber nicht gut." Sondern ich muss es einfach nur zur Kenntnis nehmen, ne. Und das (---) ist hart. Das ist richtig hart." (B5W, Z 463-488)

Insgesamt zeigen die Hinweise aus den Interviews, dass Absprachen zwischen Akteuren und Bezugspersonen hohe Bedeutung für eine gelingende gesundheitliche Versorgung der Betroffenen haben. Hinweise darauf finden sich sowohl in den Interviews mit den professionellen Akteuren als auch in den Interviews mit den Bezugspersonen, wie die folgenden Zitate zeigen:

„Also da haben wir uns mit dem Wohnheim geeinigt. Also die Herztermine ist meine Frau dabei. (--) Normale Arzttermine, wie Blutabnahme und so, die werden dann so gemacht. (--) Ne? (--) Aber wenn irgendwas zu entscheiden ist, wichtiges ist, dann muss meine Frau dabei sein und will es auch.“ (B4M, Z 479-483)

„Wir machen natürlich, wir versuchen vor Entlassung, wenn sich da was verändert hat, natürlich schon irgendwie mit den Einrichtungen in Kontakt zu gehen.“ (P2W, Z 769-771)

„Man konnte bei Untersuchungen, (--) man wurde nicht einbezogen so. Das fand ich alles sehr unglücklich.“ (B6W, Z 206-207)

„Vielleicht hatten wir zu wenig Informationen von den Eltern? Aber die haben ihre Informationen, die ihnen zur Verfügung standen an uns weitergegeben. Aber es war scheint es nicht ausreichend. Weil irgendwo muss da noch ein Hänger gewesen sein. In Voruntersuchungen, in anderen Bereichen, wo vielleicht irgendwo noch eine Informationsquelle gestockt hat.“ (P3W, Z 536-541)

Die Akteure nehmen jedoch teilweise auch wahr, dass Bezugspersonen kein ausreichendes Interesse daran haben, Informationen zu erhalten:

„Wenn man Glück hat, kommt jemand aus den Einrichtungen dann vielleicht auch mal vorbei, schaut sich den Bewohner an, wie er denn so zurecht ist.“ (P2W, Z 773-776)

Teilweise fordern die Bezugspersonen Informationen über die gesundheitliche Situation der Betroffenen jedoch auch aktiv ein. Wie in folgendem Zitat deutlich wird, durchaus erfolgreich:

„Und da habe ich dann auch viel mehr nachgefragt. (--) So, da bin ich dann schon mit einbezogen worden.“ (B6W, Z 223-224)

5.2.4 Zusammenfassung

Eine zusammenfassende Übersicht der in diesem Teilkapitel beschriebenen Ergebnisse in Bezug auf die Herausforderungen für die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen findet sich abschließend in Tabelle 4.

Tabelle 4: Ergebnisse zur Untersuchungsfragestellung 1 (Quelle: Eigene Darstellung)

Herausforderung	Relevante Bereiche	Zentrale Ergebnisse
Inanspruchnahme	Angebotsverfügbarkeit	Wenig Angebote vorhanden
		Geringe Bereitschaft der Akteure die Betroffenen zu behandeln
		Suche nach Anbietern aufwendig
		Wohnortnähe wichtig
Erfolgreiche Inanspruchnahme	Barrieren	Hohe Bedeutung von Kooperation und Absprachen
		Zugang häufig durch bauliche Barrieren erschwert
Zeit	Zeitbedarf der Betroffenen	Möglichkeit sich der Versorgung zu entziehen durch fehlende Barrieren
		Mehr Zeit für Untersuchungen und Behandlungen notwendig
		Niedrige Toleranz von Wartezeiten
	Zeitressourcen der Akteure	Zeitaufwand für Bezugspersonen hoch
		Lange Wartezeiten
		Kurze Kontaktzeiten
		Behandlungen werden aus Zeitgründen abgelehnt
Kooperation, Information und Austausch	Kooperation der Akteure	Wenig Berücksichtigung der Zeitbedarfe der Betroffenen (Ausnahme: spezialisierte Angebote)
		Dokumentation ist Grundlage der Informationsweitergabe
		Eigeninitiative hat hohe Bedeutung
		Persönlicher Austausch wichtig
		Kontaktaufnahmen finden selten statt
	Kooperation der Akteure mit Bezugspersonen	Informationsweitergabe aufwendig (Zeitbedarf, technische Möglichkeiten)
		Wichtig für Anamneseerstellung und zur Beurteilung von Therapieerfolgen
		Bezugspersonen beurteilen Kooperation eher schlecht

5.3 Untersuchungsfragestellung 2

Dieses Kapitel dient der Ergebnisdarstellung in Bezug auf die zweite Untersuchungsfragestellung: „Gibt es Hinweise auf relevante Einflussfaktoren?“ Die während der Analyse des Datenmaterials gefundenen Hinweise konnten drei übergeordneten Bereichen zugeordnet werden: Einflussfaktoren auf Seiten der Betroffenen, Einflussfaktoren auf Ebene der Akteure sowie Einflussfaktoren auf Systemebene.

5.3.1 Einflussfaktoren auf Seiten der Betroffenen

In der Analyse finden sich zahlreiche Hinweise darauf, dass die Faktoren Compliance und Kooperationsfähigkeit, Kommunikationsfähigkeit sowie Verhaltensauffälligkeiten auf Seiten der Betroffenen den Verlauf der gesundheitlichen Versorgung beeinflussen.

Compliance und Kooperationsfähigkeit

Zentraler Einflussfaktor im Hinblick auf die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen ist aus Sicht der Interviewpartner*innen, dass viele Betroffene ein begrenztes Verständnis von Gesundheit und Krankheit sowie begrenzte Fähigkeiten im Umgang mit Erkrankungen oder Verletzungen haben:

„Wir haben hier also 35 Menschen im Haus. Mit ganz unterschiedlichen Beeinträchtigungen. Von schwerer Behinderung, geistiger Behinderung bis (---) psychischen Erkrankungen und insofern ist das auch sehr sehr unterschiedlich, wie eben halt Gesundheit, Krankheit hier bei den Menschen aufgenommen wird. Beziehungsweise inwieweit die das auch reflektieren können, was jetzt auch mit ihnen passiert.“ (B1W, Z 16-22)

„Die wissen/ Zum einen können sie ihren Gesundheitszustand nicht einschätzen. (--) Ne? Wenn jetzt einer da mit Bauchschmerzen da vielleicht hinkommt, denkt der vielleicht, jetzt hat er Darmkrebs.“ (B2W, Z 241-244)

„Und da hat er (--) genickt, oder ja gesagt, oder was auch immer. Ich kann den alles fragen, der sagt immer ja. Oder so ziemlich immer.“ (B3M, Z 102-104)

Die Interviewpartner*innen berichten, dass Erklärungsversuche bezüglich notwendiger Untersuchungen nicht immer erfolgversprechend sind:

„Also da kannst Du zum Teil erklären was Du willst. Auch, von mir aus, in kindlich, die verstehen diesen Zusammenhang nicht.“ (B2W, Z 300-302)

„Wir haben einen, der muss, der hat so ein Glaukom, ne, so eine (--)
Trübung der Linse, und der soll alle drei Monate zum Augenarzt, auch
außerhalb, zum Augeninnendruck messen. Und wenn wir das nicht immer/
Also, manchmal kommt er halt an und sagt: "Ey, ich war da schon
lange nicht mehr. Schon drei Monate um. Wir müssen da hin." "Ja, machen wir.“
Und wenn das dann einen Tag später ist: "Es sind schon drei Monate um.
Ich muss dahin. Bald bin ich blind." Der versteht dann auch nicht/“ (B2W, Z 468-475)

„Und das ist dann einfach (--), ja, für Menschen, die das gar nicht einordnen können:
"Wann komme ich raus? Komme ich wieder raus? Was ist das jetzt überhaupt hier?"
Ne? "Warum bin ich überhaupt hier und nicht zuhause?" So. Es gibt einfach viele,
denen das nicht begreiflich zu machen ist, ne.“ (B1W, Z 204-208)

Dies hat zur Folge, dass die Betroffenen wenig bis gar nicht in Entscheidungen über ihre gesundheitliche Versorgung einbezogen werden, beziehungsweise nicht in der Lage sind die entsprechenden Entscheidungen selber zu treffen. Folgende Zitate verdeutlichen das:

„Ja. Und dann ist sie sicherlich auch von der geistigen Entwicklung auch nicht so weit,
dass sie wirklich Entscheidungen treffen kann. Also was gut für sie ist und was nicht
gut für sie ist. (--)
Sie weiß zwar, dass sie einen Herzfehler hat, dass sie sich auch ein bisschen
manchmal schonen muss und so weiter, aber jetzt eine (--)
Dinge zu verfolgen, wie "Ich muss hier die Zähne kontrollieren lassen", das kann
sie einfach nicht.“ (B4M, Z 538-544)

„Ja in der Vergangenheit habe ich das natürlich entschieden, ne, als sie noch klein war.
Und jetzt (---), wenn sie jetzt, jetzt hat sie ja, Gott sei Dank, eher so Erkältungssachen.
Und da hat sie das dann halt eben

auch von mir gelernt. Zum Beispiel weiß sie, was sie machen soll, wenn sie krank ist. Also wenn sie sich richtig krank fühlt, dann trinkt sie dann auch einen Kräutertee und nimmt das so an, ne.“ (B6W, Z 228-233)

Während der Analyse des Datenmaterials fanden sich wiederholt Hinweise, dass die eingeschränkte Compliance und Kooperationsfähigkeit der Betroffenen zu Schwierigkeiten führt, die gesundheitliche Versorgung zu gewährleisten. Einige beispielhafte Zitate, die dies belegen, finden sich im Folgenden:

„Also mit solchen Sachen haben wir dann einfach auch zu kämpfen. Ne? Eben so, wenn so auch einfach auch die Einsicht nicht da ist. Es ist klar irgendwie. Es ist nicht schön geröntgt zu werden, es ist nicht schön, wenn das genäht wird. Aber dass es besser ist für die Gesundheit, ne, so diese Einsicht, die ist bei den meisten Menschen einfach nicht da, ne. (Pause)“ (B1W, Z 261-266)

„Augenärztliche Untersuchungen. Da brauchen Sie eigentlich eine gute Kognition, ne? "Wie gut sehen Sie das Bild an der Wand?" "Ja, scharf, verschwommen, nein." Oder wie auch immer. Aber das können Sie mit einem kognitiv Eingeschränkten nicht machen. Der weiß gar nicht, was Sie ihn fragen!“ (P1M, Z 330-334)

„Und letztendlich bringt es nichts, weil die auch oft an Therapie(--)-sachen dann nicht so mitmachen.“ (B2W, Z 423-424)

„Also, wir haben die Wunde gesehen, er hat das meistens auch gar nicht gesagt, weil er wusste, okay [anonymisiert: Name Klinik], eventuell nähen, ne? (---) Und dann sah man irgendwelche Blutspuren und hat gedacht: "Okay, Herr M. ist vielleicht wieder gefallen." Hat geguckt. So und dann: "Nee. Will ich nicht, will ich nicht. Will ich nicht!" Ne. So und dann musste man versuchen, ihn zu überzeugen, mit allem, was möglich war. Es war manchmal auch tatsächlich nicht möglich.“ (B1W, Z 249-256)

Mangelnde Compliance und Kooperationsfähigkeit der Betroffenen führen unter Umständen auch dazu, dass die Akteure den Betroffenen bestimmte Versorgungsmöglichkeiten nicht zur Verfügung stellen, bzw. die Versorgung ablehnen. Hinweise darauf finden sich in folgenden Zitaten:

„Weil, die können denen schlecht sagen, was sie jetzt machen sollen. Alleine sich unter ein Röntgengerät zu legen: "Ja, rutschen Sie mal noch hier und machen Sie mal noch so." Wie man das halt so macht. Kannste schlecht machen, ne.“ (B2W, Z 717-720)

„Oder Verbände nach Operationen, ne? Ein normaler Gesunder lässt den drauf und fertig. Und dann haben Sie aber Patienten, mit Verhaltensauffälligkeiten oder kognitiven Auffälligkeiten und die fangen dann ständig an, den Verband oder die Schiene abzupulen, ne? Und dann müssen Sie entscheiden, was machen Sie denn jetzt? Dann müssten Sie den sedieren, dass er die Schiene, nach einer Fraktur im Ellenbogen zum Beispiel, dann behält. Oder gehen Sie das Risiko einfach ein? Wickeln da einfach nur eine Binde drum und hoffen, dass das gut geht?“ (P1M, Z 607-615)

„Die sahen dann einfach den Nutzen nicht und sind davon ausgegangen, dass Frau N. eben halt nicht ausreichend diese therapeutischen Maßnahmen annimmt und mitmacht und unterstützt.“ (B1W, Z 289-291)

„Wir hatten das auch mit der Krankengymnastik, wenn er sich so weigert hat. Und irgendwann hat die gesagt also nee, sie hat Patienten, die ganz dringend auf einen Termin warten. Und jetzt immer dieser Frust, der [anonymisiert: Sohn 2] kommt und macht nur jedes zweite Mal mit. Sie hat sich dann geweigert ihn weiterhin als Patienten zu behandeln.“ (B5W, Z 234-239)

In der Analyse des vorliegenden Datenmaterials zeigen sich zudem Hinweise darauf, dass die Durchführung von Untersuchungen aufgrund der eingeschränkten Compliance und Kooperationsfähigkeit der Betroffenen mit hohem Zeitaufwand verbunden ist. Ein Interviewpartner berichtet anschaulich, wie der Untersuchungsverlauf unter Umständen gestaltet sein muss, um die Betroffenen erfolgreich zu untersuchen:

„Der Versuch, dass er in das Untersuchungszimmer zu gehen scheitert häufig, weil er sich weigert, da hinein zu gehen. Wenn man dann/ Wenn er die Räumlichkeiten kennt, wenn er die Gerüche kennt, wenn er die::

Menschen langsam kennt und Zutrauen gefasst hat, dann ist er vielleicht bereit, auch ins Untersuchungszimmer zu gehen. Und dann geht es weiter, ne? Der legt sich nicht einfach, in der Regel dann, auf die Liege, lässt sich nicht anfassen. (---)“ (P1M, Z 49-55)

Auch wenn, wie oben dargestellt, Untersuchungen mit hohem Zeitaufwand trotz der eingeschränkten Kooperationsfähigkeit und Compliance möglich sind, finden sich in den Interviews auch Hinweise darauf, dass Zwang angewendet, bzw. Sedierungen durchgeführt werden müssen, um die Versorgung zu gewährleisten:

„Wenn Sie aber jemanden haben, der kognitiv extremst eingeschränkt ist, der nicht weiß, was er machen soll, der Angst vielleicht vor dem Stuhl hat oder sich zwar auf den Stuhl setzt aber freiwillig nicht den Mund aufmacht. (--) Und Sie sich vor den hinstellen und sagen: "Machen Sie bitte mal den Mund auf." Und er macht es nicht. Dann brauchen Sie einen Zwang.“ (P1M, Z 238-243)

„Also so in einer Zahnarztpraxis, war ja schon, also der war schon spezialisiert auch auf Narkosefälle und so was und hatte dann so eine Liege da. Also das hatten wir vorher auch recherchiert, ne.“ (B5W, Z 280-283)

„Die ganzen Coloskopien (---), die gehen eben bei einem Teil dieser Patienten nur in Narkose.“ (P1M, Z 273-274)

Die Bedeutung einer guten Compliance und Kooperationsfähigkeit der Betroffenen wird abschließend, ergänzend zu den bereits dargestellten Interviewausschnitten, auch an folgendem Zitat deutlich:

„Da habe ich jetzt überlegt auch vielleicht anzufangen sie nochmal, sie da so untersuchen zu lassen, damit sie sich einfach daran gewöhnt. (--) Also so, ne, damit sie einfach einen Zugang dazu hat und das mit sich machen lässt. Weil, wenn dann irgendwann mal was akutes wäre, dann (--) wäre sie vielleicht zugänglicher sich auch untersuchen zu lassen.“ (B6W, Z 118-122)

Kommunikationsfähigkeit

Eine weitere Herausforderung in Bezug auf die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen sind Kommunikationsschwierigkeiten. Sowohl in

den Interviews mit den Bezugspersonen als auch in den Interviews mit den professionellen Akteuren fanden sich Hinweise darauf.

Auch wenn einige Betroffene durchaus in der Lage sind Gesundheitsprobleme zu erkennen und zu äußern, können dies nicht alle:

„Oder jemand, der eine Spastik hat, aber ansonsten kognitiv (---) in Ordnung, in Anführungsstrichen, ist, auch der macht keine allzu große Herausforderung. Da muss ich mich um einen Rollstuhl kümmern. Aber ich kann mit dem kommunizieren.“ (P1M, Z 997-1000)

„Also (--) die Menschen können sich ja oft nicht adäquat äußern auf Fragen oder (--) irgendwas.“ (B1W, Z 124-125)

„[...] er konnte es halt auch nicht formulieren, er hat einfach eine Sprachbarriere. Er kann nicht richtig sprechen, er konnte nicht richtig äußern, was es denn jetzt ist.“ (P3W, Z 563-565)

„Er kann nicht sprechen, er kann vielleicht auch das Gesprochene nicht aufnehmen und verarbeiten.“ (P1M, Z 1083-1084)

Ist die Kommunikationsfähigkeit der Betroffenen eingeschränkt, erschwert das die Anamneseerhebung durch die Akteure, wie durch folgendes Zitat deutlich wird:

„Aber die Herausforderung sind die (--) Leute mit Verhaltensauffälligkeiten, die Patienten, und die kognitiv eingeschränkten. Mit denen ich eben so nicht normal (--) kommunizieren kann, weil (--) die Möglichkeit der Kommunikation einfach nicht gegeben ist. Wenn ich jemanden, einen 40-jährigen habe, der nur lautiert (--) ist es extremst schwierig einmal Informationen, natürlich, über den Gesundheitszustand zu bekommen.“ (P1M, Z 201-207)

Ein Interviewpartner schildert, dass seine Tochter sich zwar äußern kann, aber teilweise schwer zu verstehen ist. Dies ist, aus seiner Sicht, der Grund, dass sie es vermeidet sich zu äußern:

„Also erstmal, schon alleine von der Aussprache ist [anonymisiert: Tochter 2] schwerer zu verstehen. So dass sie sich selber oft nicht so (--) traut irgendwie ihre Dinge zu sagen.“ (B4M, Z 536-538)

Besonders problematisch ist aus Sicht der Interviewpartner*innen, dass die Betroffenen aufgrund von Kommunikationseinschränkungen Schmerzen nicht äußern können, wie die folgenden Zitate zeigen:

„Er konnte nicht sagen, was falsch ist oder ob was wehtut oder ähnliches, aber einfach irgendwas passte nicht. Was natürlich (--) und auch tierisch an die Nerven geht.“ (B3M, Z 113-115)

„Der [anonymisiert: Sohn 1] ist, weil er plötzlich aggressiv geworden ist in die Psychiatrie gekommen. (--) Im Nachhinein, also Monate, Ja::hre später, denken wir, dass das Zahnschmerzen waren, die er nicht äußern konnte“. (B5W, Z 17-20)

Positiv fällt auf, dass eine der professionellen Akteurinnen schildert, sie versteht die Betroffenen auch dann, wenn diese kommunikativ eingeschränkt seien und sich nicht äußern könnten:

„Zum Beispiel, wenn Leute sagen "Der kann nicht sprechen." "Doch," sagen wir "der kann sprechen. Er kann sagen, dass er Kakao will. Er kann doch sprechen." Nein, er sagt natürlich nicht Kakao. Aber er kann sich äußern und (--) für uns ist das halt einfach, dass wir es halt vielleicht weniger sehen, den großen Hilfebedarf.“ (P3W, Z 430-435)

Verhaltensauffälligkeiten

Nicht nur die bisher beschriebenen Faktoren können die gesundheitliche Versorgung der Zielgruppe beeinflussen. Auch das Verhalten der geistig behinderten Menschen führt dazu, dass die gesundheitliche Versorgung der Betroffenen, aus Sicht der Interviewpartner*innen, nicht immer problemlos verläuft, wie an folgenden Interviewausschnitten deutlich wird:

„Weil sie das auch anders wahrnimmt und mit ihrer, sie ist ja geistig viel mehr behindert als [anonymisiert: Tochter 1]. Die Reaktionen sind manchmal etwas anders und so weiter.“ (B4M, Z 327-329)

„Und, also so von den Krankheiten her, von den körperlichen Krankheiten, war das dann eher weniger ein Problem. Sondern eher so von ihren Verhaltensweisen her. (---)“ (B6W, Z 89-91)

„Das war so eine Phase, er war extrem lange immer (--) sehr zufrieden und sehr positiv, (--) bis er irgendwann mal in der Kurzzeitpflege war, als meine Mutter zur Kur war, und festgestellt hat, dass a::::ndere auch mit schreien weiterkommen. Oder mal mit lauter schreien.“ (B3M, Z 107-111)

„Der [anonymisiert: Sohn 1] ist, weil er plötzlich aggressiv geworden ist in die Psychiatrie gekommen.“ (B5W, Z 17-18)

Die folgenden Zitate unterstreichen die geschilderte Bedeutung auffälligen Verhaltens der Betroffenen im Hinblick auf den Verlauf der gesundheitlichen Versorgung:

„Oder, wir haben hier einen, der pinkelt auch mal in die Ambulanz. Einfach so. Zieht die Hose runter und dann/ (--) Ja (seufzt). Wenn er das in einer Allgemeinpraxis macht, ich glaube dann (---) wird der niedergelassene Kollege sagen: "Danke, das wars." Und das sind die Herausforderungen, die diese Patienten für die Praxen bieten.“ (P1M, Z 86-91)

„Und der Arzt hat gesagt, er muss abends um neun seine Augentropfen haben. Kriegt er auch. Wenn es jetzt aber fünf vor oder fünf nach ist, dann flippt er aus. "Es ist zu spät. Sie sind schuld, wenn ich erblinde! Das muss um neun Uhr sein!" (B2W, Z 476-479)

„Und dann (---) faked der einen epileptischen Anfall. [...] Wenn er wegelaufen ist und kann nicht mehr, dann liegt der irgendwo und der stellt das dann immer wirklich so glaubhaft dar, dass ich ihn einmal nicht mehr nach Hause gekriegt habe, weil die gesagt haben, nein, sie müssen jetzt erstmal große Diagnostik machen.“ (B5W, Z 154-163)

„Oder die reißen sich die Infusionen raus oder sowas.“ (B2W, Z 220)

„Es gibt hier einen, der schreit ständig: "Du altes Arschloch." Und das brüllt der. Eine Stunde lang, zwei Stunden lang vor sich hin. Das macht der auch in der Ambulanz. Stellen Sie sich mal vor so einen in der normalen allgemeinärztlichen Praxis. Der sitzt da und brüllt eine halbe Stunde lang (---) "Du altes Arschloch." Und haut mit dem Kopf gegen die Wand. (---) Der arme Allgemeinmediziner ist in fünf Minuten seine

Praxis leer, da sind alle Patienten aufgestanden und gegangen.“ (P1M, Z 883-890)

Das teils auffällige Verhalten geistig behinderter Menschen kann auch im Kontext eines stationären Aufenthaltes zu Problemen führen, wie folgende Zitate zeigen:

„Ich meine, da kommt dazu: Wie reagieren die dann die Mitpatienten darauf, wenn jemand da mal ein bisschen lauter und lustiger ist? Der sich vielleicht auch mal in das falsche Bett legt? Der vielleicht auch mal was von dem anderen Nachtschrank nimmt (---), weil der Keks jetzt grad so lecker ist. Oder, oder, oder. Das sind ja alles nicht Dinge, die (--) aus Boshaftigkeit geschehen. Aber das passiert eben.“ (P2W, Z 449-455)

„Dann stehen Sie vor der Herausforderung, dass Sie jemanden haben, schwerst mehrfach behindert, kognitiv eingeschränkt, der (--) nur auf dem Fußboden schläft. Der in keinem Bett schlafen will. Der noch nicht mal auf einer Matratze auf dem Fußboden schlafen will. Der nur auf dem Fußboden schläft. Was machen Sie mit dem?“ (P1M, Z 586-591)

„Dann die veränderte Tagesstruktur. Das gibt denen ja auch Sicherheit. Die ist dann da nicht. Ständig kommt jemand rein, dann werden sie abgeholt, zur Untersuchung, wissen überhaupt nicht, was da passiert.“ (B2W, Z 246-249)

Aus Sicht der Interviewpartner*innen sind Unsicherheiten und Ängste, in Folge der bereits beschriebenen Einschränkungen der Betroffenen in Bezug auf die Compliance, Kooperations- und Kommunikationsfähigkeit, eine häufige Ursache von Verhaltensauffälligkeiten:

„Und (--) sie wird dann auch aggressiv so, gegen sich selber häufig. Und dann in so einer Situation, sie war recht lange da, wo sie überhaupt nicht einschätzen kann: "Was mache ich da? Was soll ich da? Was passiert mit mir?" Und dann auch noch (---) eben halt in einem Rollstuhl, was bislang hier auch noch nicht war, fixiert werden musste.“ (B1W, Z 153-160)

„Auch diese vielen Leute haben ihn dann ja aufgeregt und/ (Pause) Vielleicht auch Angst, was da ist.“ (B5W, Z 1200-1201)

„Und vielleicht sind viele Verhaltensauffälligkeiten, die er hat, entweder schmerzbedingt oder er hat einfach Angst. Angst, weil er in Situationen kommt, die er nicht verarbeiten kann und wo ihm die Möglichkeiten fehlen (---) sich auszudrücken.“ (P1M, Z 1091-1094)

„Der muss Angst gehabt haben. Der hat so innerlich gegen alles gekämpft um ja nicht zu schlafen. [...] Und als der Schlafrhythmus eingesetzt hatte, da waren es 20 Minuten. Und dann (---) stand er wieder. Also ich finde, da spricht Angst, Unsicherheit, Unkenntnis vielleicht.“ (P3W, Z 561-571)

Viele der Bewohner*innen haben, dies zeigt sich teilweise im Datenmaterial sehr deutlich, generell Angst vor einer Behandlung. Dies führt zu auffälligem Verhalten in Bezug auf die gesundheitliche Versorgung. Es kommt beispielsweise zur Verweigerung von Behandlungen, wie die Schilderung einer der befragten Wohngruppenbetreuerin eindrücklich zeigt:

„Also, wenn der stürzt (--), dass ist, also da holen wir uns, da sortieren wir uns als Fachkräfte erstmal zusammen und sagen hinterher drei Gebete auf, wenn wir es dann auch geschafft haben ihn (--) zur Ambulanz zu fahren. Weil er dann auch: "Ich will nicht! Ich will nicht! Ich /". Also so Angst aber einfach auch. Und ähm (---) das dann auch vehement ablehnt.“ (B1W, Z 241-246)

Im Gegensatz dazu gibt es allerdings auch Betroffene, die sich gerne in Behandlung begeben möchten. Das auffällige Verhalten findet dann nicht in Form von Verweigerung, sondern in Form von Selbstverletzungen statt. Folgende Interviewausschnitte belegen das:

„Und jetzt (--) hat er so Kratzstellen. Ich meine er kratzt sich öfter, das ist auch so was Typisches für ██████████ Syndrom, und hat die dann mit seinem eigenen Kot verunreinigt, weil er wusste, dann ist es wirklich schnell und heftig und dann krieg ich so eine Entzündung, dass ich hoffentlich ins Krankenhaus muss.“ (B5W, Z 72-77)

„Also, wir haben zwei von denen. Und die hauen sich den Kopf ein, damit sie ins Krankenhaus kommen. Oder spielen Psychosen vor und müssen jetzt leider auch in die Psychiatrie.“ (B2W, Z 256-259)

Aufgrund der geschilderten Verhaltensauffälligkeiten entscheiden die Bezugspersonen individuell darüber, inwieweit Betroffene über die Notwendigkeit einer Behandlung informiert werden. Warum das so ist verdeutlichen die folgenden Zitate:

„Das ist, ist es zum Beispiel ein älterer Herr, den wir hier auch haben. Und der wird sehr nervös. Und da ist es, also grade, wenn solche Sachen anstehen, wenn er das drei Wochen vorher weiß, dann ist er jeden Tag. Also fragt: "Wann ist das? Wie ist das genau?" Und er kann diese drei Wochen, er kann nicht abschätzen, dass das jetzt erst in drei Wochen ist. [...] Da nützt es nichts irgendwie zu sagen. "Die und die Untersuchung steht an. Das muss gemacht werden." (B1W, Z 216-239)

„Bei manchen ist es so, wenn die das zu früh vorher wissen, schieben die sich einen Film. (---) Und machen sich dann Sorgen und kriegen das auch nicht so aus dem Kopf. Dann sagt man es kurz vorher und verharmlost das ein bisschen. (B2W, Z 451-454)

Zurückzuführen sind Verhaltensauffälligkeiten aus Sicht der Interviewpartner*innen in vielen Fällen auch auf vorausgegangene Erfahrungen der Betroffenen. Die Befragten schildern, dass es daher wichtig ist den Betroffenen ein hohes Sicherheitsgefühl zu vermitteln:

„Also ich glaube man kann ihr vieles erklären. [...] Wie bei allem, was sie jetzt nicht kennt, was neu ist, was da jetzt passiert, da fragt sie einfach ganz ganz viel. [...] Und dann fragt sie halt 30 mal das Gleiche. (--) Und das ist aber einfach ihre Verunsicherung.“ (B6W, Z 184-189)

„Das Bedürfnis nach Sicherheit oder nach guten räumlichen (---) oder nach Orientierungen, auch personellen Orientierungen, die eben immer wieder dasselbe darstellen, ist für einen Großteil von Behinderten enorm wichtig.“ (P1M, Z 1242-1245)

„Also, wenn er nur mit mir klarkommen müsste, wäre es wahrscheinlich sehr viel lockerer. Dann, weil er genau weiß, selbst wenn Mama das heute als Ausnahme genehmigt, morgen geht es wieder nur bis hier. (-) Und diese Sicherheit hat er bei anderen nicht und dann versucht er immer weiter und weiter und weiter. Das heißt, er braucht (---) dort, oder

egal in welcher Einrichtung, einfach viel härtere, strengere Regeln, als er sie bei mir braucht.“ (B5W, Z 1084-1091)

Die im folgenden aufgeführten Zitate verdeutlichen, dass diese Sicherheit aus Sicht der Interviewpartner*innen über feste Rituale vermittelt werden kann:

„Die brauchen bestimmte Abläufe. Und da kommen sie mit ihren eingeschränkten Kognitionsfähigkeiten auch gut hin, weil diejenigen, die sie betreuen (---) eben auf diese Einschränkungen (--) auch Rücksicht nehmen können.“ (P1M, Z 1258-1261)

„Also so, ne, dass es einen gleichen Ablauf gibt von Untersuchungen, die ihr vertraut sind. (--) Was weiß ich, da ist das Wartezimmer, da ist die Spielecke, das ist das und das Buch. Und das wurde beim letzten Mal auch angeguckt, das wird immer da angeguckt. Und so, ne, das wirkt glaube ich unterstützend.“ (B6W, Z 444-448)

„Also sie braucht (--) sehr viel Sicherheit. Und das erhält sie einfach über bestimmte Fragen, die sie immer wieder stellt. Die natürlich auch sehr nervig sind, ne? Sie kann dann da auch zehn, 20, 30 mal das Gleiche fragen. Wenn man dann nicht antwortet oder sagt: "So jetzt ist Schluss!", dann geht das dann auch wieder leicht in diese hysterische Geschichte rein.“ (B1W, Z 72-77)

Auch der Versuch, über Gegenstände, die den Betroffenen wichtig sind, Kontakt aufzunehmen, kann zu einem Gefühl der Sicherheit für die Betroffenen beitragen und somit die gesundheitliche Versorgung positiv beeinflussen. Dies wird in den folgenden Interviewausschnitten deutlich:

„Wir hatten Leute, die wir betreut haben, die ihre Puppe mitgenommen haben. Oder ihren Teddy, der morgens erst begrüßt werden musste, bevor man die Person begrüßen durfte. Und der den Verband genau, und das Pflaster, genau da angelegt bekommen musste. Man kann ja auch vieles spielerisch oder anders gestalten. Wenn man es weiß.“ (P3W, Z 848-853)

„Das sie also bei den Ärztinnen, Ärzten, wo ich sie begleitet habe, sie war bekannt, dass sie eben halt immer mit einer Puppe kommt und dann das eben immer auch drauf eingegangen worden ist: "Ach, wolltest Du

nicht Deine Puppe zu Dir mit auf den Behandlungsstuhl nehmen?". [...] Also, ne, das habe ich schon dann auch bei den Ärzten meistens so erlebt, ne. So der Versuch, auf der Ebene, mit den Menschen so einen Kontakt aufzubauen, so Vertrauen auch erstmal zu gewinnen. Um Angst zu nehmen. Ne?" (B1W, Z 615-628)

5.3.2 Einflussfaktoren auf Ebene der Akteure

Eine Rolle für das Gelingen der gesundheitlichen Versorgung geistig behinderter Menschen spielen, neben den bereits dargestellten Einflussfaktoren auf Seiten der Betroffenen auch Einflussfaktoren auf Seiten der Akteure. In den Interviews fanden sich Hinweise, dass in diesem Kontext vor allem der Umgang mit den Betroffenen sowie die Qualifikation der Akteure relevant sind.

Umgang mit Betroffenen

Im Datenmaterial finden sich zahlreiche Hinweise darauf, dass es notwendig ist, sich auf die Betroffenen einzulassen, sie ernst zu nehmen und ihre Besonderheiten und Bedürfnisse zu berücksichtigen:

„Und dann wurden einfach auch so Sachen abgefragt, wie: "Was muss mit dabei sein im Krankenhaus?" oder "Wo vor haben Sie Angst?" Also wirklich so dieses ernst genommen werden (---), dieses / Es wurde auch alles sehr genau dokumentiert, ne? So Besonderheiten. [...] Ne? Oder / Also das war schon sehr gut dieses Gespräch." (B1W, Z 104-112)

„[...], zum andern auch das Unvermögen vorbehaltlos mit jemanden, mit einem Menschen mit Behinderung umzugehen. Den nicht als exotisches Tier, in Führungsstrichen, anzugucken. Ihn nicht anzugucken, wie jemanden aus dem Zoo, (---) sondern ihn anzunehmen, so wie er ist.“ (P1M, Z 1052-1056)

Laut den Interviewpartner*innen ist es zudem wichtig, sich die Zeit zu nehmen, die Betroffenen zu begleiten und sie individuell zu betreuen, um den Verlauf von Untersuchungen und Behandlungen positiv zu beeinflussen. Das folgende Zitat zeigt dies:

„Und wie ich es mitgekriegt habe, ist sie dann auch bei den Untersuchungen begleitet worden. Oder es haben sich dann auch Leute so Gedanken gemacht: Okay. Sie muss jetzt, wegen einer Coloskopie

darf sie den ganzen Tag nichts essen [...] Und dann hatten die sich überlegt halt diesen Tag, wo sie eben nichts essen durfte, haben sie so einen Paravent dahingestellt. [...] Und eben halt auch nicht die Sicht hatte dann auf die Menschen, die auch noch im Zimmer lagen und gegessen haben, ne. [...] Da habe ich wirklich schon ganz (--) tolle Sachen da so mitgenommen." (B1W, Z 129-144)

Zu einem, aus Sicht der Interviewpartner*innen guten Umgang mit den Betroffenen trägt im Kontext der gesundheitlichen Versorgung bei, wenn Akteure sich auf die Betroffenen einlassen und wissen, welche Besonderheiten sie bei geistig behinderten Menschen beachten müssen. Dies wird von den Interviewpartner*innen vor allem in der ambulanten Versorgung als positiv erlebt:

„Und wie gesagt, zum Beispiel der Orthopäde, sind wir super mit zufrieden. Der ist auch so (--) hat der einen guten Ruf insgesamt. Aber, wie gesagt, wir haben dann da auch ein oder zwei, wo man dann auch überlegt: "Nee. Lieber nicht." Muss man ja auch, man muss es nicht." (B1W, Z 452-456)

„Mir fiel jetzt nochmal was ein zur Mammographie als Termin, der an einem Ort stattfindet, wo auch Otto Normalbürger, Bürgerin hinget. [...] Also (---) die sind da (--) ja sind so genommen worden, wie sie sind. Sind ernst genommen worden, drauf eingegangen. Und ich war zum Beispiel mit dieser einen Frau, von der ich schon erzählt hatte, mit Frau N. war ich da. Und dann eben halt zwei Jahre später wieder. "Ach, Frau N., wo haben Sie denn Ihre Puppe?" Also so, ne? Und das bei einem Riesendurchlauf von Leuten, ne. Und das ist nochmal so ein Ort, wo ich das auch als sehr angenehm empfunden habe. Da mit den Menschen hinzugehen." (B1W, Z 531-542)

Auch die folgenden Zitate verdeutlichen die Bedeutung eines guten Umgangs mit Betroffenen, um die gesundheitliche Versorgung zu vereinfachen:

„Und die hat auch immer selber mit [anonymisiert: Tochter] gesprochen. Also die hat nicht immer über mich das regeln wollen, sondern die hat es irgendwie mit ihr selber regeln wollen. Und das ist eigentlich eine

gute Methode, um (--) Zugang zu ihr zu finden. Aber das (--) können die wenigsten Ärzte.“ (B6W, Z 146-150)

„Ja, da fällt mir erstmal nur positiv ein, bei der Bewohnerin, für die ja Puppen auch so unglaublich wichtig sind, auch für ihr seelisches Wohlbefinden. Das sie also bei den Ärztinnen, Ärzten, wo ich sie begleitet habe, sie war bekannt, dass sie eben halt immer mit einer Puppe kommt und dann das eben immer auch drauf eingegangen worden ist: "Ach, wolltest Du nicht Deine Puppe zu Dir mit auf den Behandlungsstuhl nehmen?". Und das auch erstmal gewürdigt wurde, ne?" (B1W, Z 613-619)

Besonders gut verläuft der Umgang mit den Betroffenen aus Sicht der Interviewpartner*innen, wenn versucht wird die Betroffenen in die Untersuchung und Behandlung einzubeziehen und in Kontakt mit ihnen zu gehen:

„Ich meine, die Ärzte, die hier sind haben natürlich auch, werden viel frequentiert von Menschen mit Behinderung. Wissen das, haben sich vielleicht auch so drauf eingestellt. Und zum Beispiel bei der Frau Dr. [anonymisiert: Name Zahnärztin], die hat auch einen ganz tollen Umgang mit den Menschen, mit denen ich da, also wo ich da war. Ja (--). Also (--) kann man ganz gut zufrieden sein mit.“ (B1W, Z 434-439)

In Bezug zum Umgang mit den Betroffenen im Rahmen gesundheitlicher Versorgung erleben die Interviewpartner*innen auch ablehnendes Verhalten professioneller Akteure. Dies scheint häufiger im stationären Umfeld der Fall zu sein. Eine der Interviewpartnerinnen schildert ein, aus ihrer Sicht, extremes Beispiel und resümiert, dass Unwissen und Überforderung die Ursache für ein solches Verhalten seien:

„Und man merkte gleich auch (---), dass irgendwie (--) / Es passte ihnen einfach nicht, dass jemand mit dieser Behinderung (--) ja, da im Krankenhaus ist. Genau.“ (B1W, Z 38-40)

„Und (--) die telefonischen Kontakte gestalteten sich auch irgendwie ein bisschen merkwürdig. Also da war immer eine ganz große Abwehrhaltung. Also auch kein bisschen so das Gefühl, dass die

Interesse haben nachzufragen: "Wie können wir umgehen mit dieser Frau?" Oder: "Was ist da eigentlich?" (B1W, Z 40-44)

„Aber (--) so die Art und Weise war schon, war nicht wirklich gut, ne? Also da hat man einfach auch gemerkt, vielleicht waren die auch überfordert (--) mit der Tatsache. Das will ich auch nicht dahingestellt sagen. Trotzdem hört man auch irgendwie raus, ob da auch so ein bisschen menschliches Interesse ist (---), ja, der Frau was Gutes zu tun oder nicht. Genau. Das / Also so::: was hatte ich auch in der ganzen Zeit noch nicht erlebt.“ (B1W, Z 47-53)

Auch in den Schilderungen anderer Interviewpartner*innen finden sich Hinweise darauf, dass im Kontext stationärer Versorgung häufig wenig auf individuelle Besonderheiten und Bedürfnisse geistig behinderter Menschen eingegangen wird:

„Das ist ja das, die Situation in den Kliniken, dass die überhaupt keine Rücksicht auf diese Besonderheiten nehmen. Da wird das Essen dann hingestellt: "Herr Müller, da ist Ihr Abendessen." Und nach einer halben Stunde kommt die Schwester dann wieder: "Ach Herr Müller, hatten Sie keinen Hunger?" Und räumt alles ab. Das der das gar nicht kann, weil der überhaupt nicht in der Lage ist zum Beispiel mit Werkzeug wie Messer und Gabel umzugehen, oder? Dass er das besonders zubereitet braucht, damit er das dann mit einer Gabel nehmen kann. Dass er vielleicht eine speziell geformte Gabel braucht, um mit seiner motorischen Behinderung zum Beispiel umgehen zu können, wird ja nicht nachgefragt.“ (P1M, Z 1264-1274)

„Manchmal haben sie ihm da nicht mal die Hände freigemacht von der Fixierung, wenn ich daneben saß. "Nee, das ist so schwierig den hinterher wieder fest zu machen. Das machen wir jetzt lieber nicht los.“ (---) Gezielt kann er seine Hände eh nicht wirklich benutzen.“ (B5W, Z 534-538)

„Und da kann man auch hinfahren, wir sind jeden Tag hin und haben mit denen da auch gesprochen. Aber die haben einfach keine Zeit und

(--) dann geben sie halt was sie möchte und dann ist Ruhe, ne. (Pause)
Ja, das ist wirklich blöd.“ (B2W, Z 275-278)

„Das war schon schwierig. Und die haben das eben auch versucht erst nach Schema F, haben ihr so eine Mütze aufgesetzt, die sie sich sofort wieder runtergerissen hat. Dann haben sie sich gedacht: "Okay, geht wohl nicht, lassen wir mal." Und (--) ja, es hat dann tatsächlich auch alles geklappt.“ (P2W, Z 496-500)

„Dann haben sie da noch andere Patienten mit im Zimmer. Wenn sie denn da bleiben müssen. Das gibt auch immer Probleme. Und Ende vom Lied ist dann, dass die meist einfach sediert werden. Medikamentös. Dass die dann schön stille sind.“ (B2W, Z 231-235)

Die Interviewpartner*innen erleben jedoch nicht nur in der stationären, sondern auch in der ambulanten Versorgung teilweise keinen guten Umgang mit den Betroffenen, wie die folgenden Zitate verdeutlichen:

„Wir haben aber auch Bewohner, die sagen: "Zu der will ich nicht." Was ich auch verstehen kann. Weil die ist wirklich scheiße. Die ist grob und unfreundlich und sonst was.“ (B2W, Z 321-323)

„Eine Mutter hat mir erzählt, ihr behinderter Sohn, der durfte noch nicht mal in die Praxis des niedergelassenen Arztes. Der ist aus der Praxis gekommen und hat den im Auto abgehört, weil er nicht wollte, dass der in die Praxis geht (--) und (---)“ (P1M, Z 77-81)

„Orthopäde ist immer so was, da erinnere ich mich auch an einen anderen Orthopäden, da ging es um Einlagen mal, das war so was, der hatte nicht immer so Verständnis. (--) Also auch nix dramatisches. Aber wenn er sich dann da nicht richtig hinstellen kann und nicht so steht, wie der Orthopäde das jetzt sofort will, also das, da waren sie dann schon mal so ein bisschen ungeduldig mal.“ (B5W, Z 1188-1194)

„Aber so bei den meisten (--) eigentlich (---), wobei es immer auch viel an den Tanten da vorne liegt, ne? Wir wurden auch schonmal rausgeschmissen, weil das zu laut war und die anderen Patienten belästigt werden könnten. Und dann musste man draußen sitzen. Das war schon frech. So in so einem, wie so ein Windfang war das.“ (B2W, Z 383-388)

Für das geschilderte Verhalten der Akteure im Umgang mit geistig behinderten Menschen lassen sich aus dem Datenmaterial verschiedene Ursachen ableiten. Hierzu zählt mangelnde Erfahrung, welche zu Unsicherheit und Überforderung der Akteure führt. Dies belegen die folgenden Zitate:

„Die tauchen dort immer mal wieder intervallmäßig auf den Stationen auf und werden betreut. Aber das ist (--) dann auch wieder weg. Also da ist nichts Kontinuierliches irgendwie, dass man sich mal irgendwie (---) zwei, drei, vier Leute parallel mit diesem Hilfebedarf widmet. Das ist für die "Hoffentlich schnell und schnell wieder raus." Ich sage das jetzt mal so.“ (P3W, Z 420-425)

„Weil, wenn dann da jemand im Wartezimmer sitzt und da rumbölkelt (---). "Was passiert denn jetzt hier?" Und dann könnte ich mir vorstellen, dass die dann auch denken: "Oh Gott. Was denken jetzt die anderen Patienten?" [...] Und das ist so, glaube ich, in einer Arztpraxis auch. Und dann noch in so einem kleinen Wartezimmer. Oder auch, ich könnte mir vorstellen, dass Ärzte da auch (--) verunsichert sind.“ (B2W, Z 394-403)

„Und dann brauchte der eine Tetanusimpfung. Und dann kommt unser Hausarzt (---) und da war der [anonymisiert: Sohn 1] auch sehr sehr unruhig. [...] Und dann sagt der: "Das kriege ich jetzt nicht hin." (---) Ich sage: "Okay, dann lassen Sie die Spritze da liegen, dann mache ich das, wenn Sie weg sind." Dann habe ich mein Kind geimpft.“ (B5W, Z 309-314)

„Und umgekehrt ist es, (--) die sehen oder hören nur das Wort komplexe Behinderung und es geht zurück und haben erstmal Respekt davor: "Ja, was kommt da?" Und das ist halt einfach, Sachen, die man wenig kennt. (P3W, Z 435-438)

„Und einmal hat uns auch im Krankenhaus, in der Ambulanz dann, das war vor der Schädel-OP, die Ärztin wieder in die Psychiatrie geschickt. Die hat ihm also, weil er so unruhig war, gleich irgendeine Spritze in den Hintern gejagt und hat uns einen Krankenwagen gerufen.“ (B5W, Z 1204-1208)

Zur Verminderung von Unsicherheit im Umgang der Akteure mit Menschen mit geistigen Behinderungen könnte aus Sicht der Interviewpartner*innen beitragen, dass die Betroffenen regelhaft zu Untersuchungen und Behandlungen begleitet werden. Dies wird an folgendem Zitat aus dem beruflichen Alltag einer der Interviewpartnerinnen deutlich:

„Und im [anonymisiert: Wohnbereich der Einrichtung], das ist auch ein Bereich auf dem [anonymisiert: Name Einrichtung], die haben eine (--) Krankenschwester, die zum Beispiel hauptsächlich dazu da ist Arztfahrten zu begleiten. Also die kennt dann die Kinder alle, dadurch, dass sie das immer macht. [...] Und die kennt die Ärzte, kennt die Arzthelferinnen. Und dann ist da so ein bisschen mehr Vertrauen da und mehr Sicherheit für alle. Für die Kinder, für die Angestellten. (---) Ich glaube, das wäre so, dass man da allgemein mehr Sicherheit, das ist meiner Meinung nach Verunsicherung.“ (B2W, Z 732-742)

Die Schilderung weiterer Interviewpartner*innen verdeutlicht ebenfalls, dass die Begleitung der Betroffenen hohe Bedeutung für die Verminderung von Unsicherheiten auf Seiten der Akteure hat:

„Ich habe ein schlechtes Gewissen, wenn ich die Leute ohne Begleitung in andere Häuser schicke. Schon bei uns und woanders jetzt noch mehr. Weil das ist gar nicht gemein, böse gemeint, aber die sind hilflos. (---) Die sind hilflos.“ (P3W, Z 620-623)

„Und (--) als er dann praktisch zu diesem OP-Termin stationär einbestellt wurde, da hieß es auch: "Wir machen das nur, wenn Sie mitkommen und die Pflege übernehmen." Das heißt, ich habe auf der Intensivstation mit ihm ein Zimmer geteilt.“ (B5W, Z 195-199)

Im vorliegenden Datenmaterial finden sich des Weiteren auch Hinweise, dass die Ursache für die Art und Weise des Umgangs der Akteure mit geistig behinderten Menschen mangelnde Rücksichtnahme seitens der Akteure sein kann. Die folgenden Zitate zeigen dies:

„Klar, wenn wir telefonieren und wir machen natürlich drauf aufmerksam, Termin und ist jemand der unruhig ist, aber (--) es wird nicht immer Rücksicht drauf genommen.“ (B1W, Z 497-499)

„Und ich habe zu dem Oberarzt gesagt: "Ich möchte das Gespräch so führen, dass der [anonymisiert: Sohn 1] das nicht hört. Der mag das nicht, wenn wir immer über ihn reden." [...] Und der Oberarzt sagt: "Nee." Das wäre immer so. [...] Und da habe ich gedacht, ja, das ist einfach dieses/ (--) Jetzt grade, wenn sich jemand nicht äußern kann, ist es ja ganz ganz schlimm, wenn der so ignoriert wird.“ (B5W, Z 21-36)

„Also, dass die da auch Rücksicht draufnehmen, auf solche Verhaltensbesonderheiten.“ (B2W, Z 376-377)

„Und ich glaube es war einfach auch sich nicht in die Situation reinversetzen können. Die haben da einfach nicht drüber nachgedacht so.“ (B6W, Z 297-299)

„Und das andere Mal (---) wurde die Flüssigkeitszufuhr reduziert. Weil das immer so lästig ist mit dem Wickeln. Und anderthalb Liter am Tag müssen ja auch reichen. Kann man auch sagen, reicht. Aber [anonymisiert: Sohn 1] ist einfach einer, der braucht extrem viel Flüssigkeit und der hat dadurch eine chronische Verstopfung gekriegt.“ (B5W, Z 549-554)

„Und dann kommt da jemand hin, der eine Behinderung hat. Und dann kommt der vielleicht auch noch jede Woche. Weil wir uns unsicher sind und das abklären lassen müssen. Und dann sind die auch schnell mal genervt.“ (B2W, Z 518-521)

Qualifikation der Akteure

Auch die Qualifikation und das Wissen der Akteure spielen als Einflussfaktor für die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen eine Rolle. Auch wenn deutlich wurde, dass sich einige Akteure gut mit den Besonderheiten und Bedürfnissen der Zielgruppe auskennen, wurden in den Interviews vor allem negative Erfahrungen geschildert. Ein Beispiel findet sich im Folgenden:

„Weil zum Beispiel Ärzte falsche Medikamente verordnet haben. (Pause). Sie hatte sich den Fuß gestoßen, war beim Chirurgen im Krankenhaus, der hat ein Schmerzmittel aufgeschrieben. Der (---) Pfleger,

der mit ihr da war, hat die Information wahrscheinlich zu wenig weitergegeben, dass sie einen Herzfehler hat und die::: Medikamente, die haben sich im Grunde wohl (--) nicht (--), gut, dieses Schmerzmittel und dieses blutdrucksenkende Mittel, da gab es Wechselwirkungen.“ (B4M, Z 414-420)

Sowohl Bezugspersonen als auch professionelle Akteure berichten, dass sich die Akteure häufig nicht gut mit geistig behinderten Menschen auskennen. Die folgenden Zitate verdeutlichen dies:

„Weil den Kollegen auch a) die Zeit und b) das Wissen über viele Syndrome dann fehlen, (--) die die noch nie gesehen haben, ne“ (P1M, Z 647-649)

„Ja und dann (---) haben die, ich glaube, die sind nicht geschult. **Nein!** Sind sie nicht! Für solche Leute.“ (B2W, Z 215-219)

„Die Medizinstudenten erfahren über Behinderten gar nichts. Auch der normale Assistenzarzt, der, was weiß ich, eine Ausbildung zum Neurologen, zum Allgemeinmediziner, zum Internisten macht, zum Kinderarzt macht, sieht ja letztendlich Behinderte nicht. Er sieht sie nur dann, wenn sie mal in die Klinik kommen oder wenn/ [...] Aber wenn sie nicht unbedingt eine Behinderteneinrichtung in ihrer Nähe haben, kann es ihnen passieren, dass sie während ihrer Ausbildung gar nichts davon mitkriegen. Oder von den speziellen Problematiken.“ (P1M, Z 677-692)

„Das ist genauso, wenn bei uns Leute (--) von der Neurochirurgie zurückverlegt werden und haben noch irgendwas im Kopf. Wo wir sagen: "Um Gottes Willen. Das können wir gar nicht. Das geht hier gar nicht." Es ist genau umgekehrt. [...] Und ich glaube so geht es den anderen Bereichen mit Behinderten. Gar nicht böse gemeint, sondern es ist halt einfach zu selten und man hat ein ganz anderes Fachgebiet.“ (P3W, Z 438-447)

Das mangelnde Wissen und die fehlende Qualifikation haben unter Umständen zur Folge, dass die Akteure sich eine Behandlung geistig behinderter Menschen nicht zutrauen. Die folgenden Interviewausschnitte deuten darauf hin:

„Und die weisen auch schnell ein, die Externen. [...] Also viele machen dann auch so zur Sicherheit.“ (B2W, Z 184-194)

„[...] und da war es halt schwierig so (--) jemanden geeignetes zu finden, der sich das irgendwie, der auch sich zugetraut hat, da irgendwie so eine Art von Diagnose zu stellen oder zu sagen: "Es gibt keine Auffälligkeiten.““ (B6W, Z 109-112)

„Und dann am Schluss hat dann im Grunde der (---) Narkosearzt gesagt, im Krankenhaus, "Nee, mach ich nicht. Ist mir zu riskant." (Pause) Der hat gesagt: "Das Risiko ist mir zu groß, das mache ich nicht.““ (B4M, Z 454-457)

Erschwerend kommt, aus Sicht der Interviewpartner*innen, hinzu, dass gängige Behandlungsmethoden für Menschen mit geistigen Behinderungen nicht immer geeignet sind:

„Und es ist ja auch irgendwie, wenn man geistig behindert ist scheint es so zu sein, das kann man irgendwie nicht belegen, dass auch Behandlungsmethoden, Medikamente, Narkosen, dass die eine ganz andere Wirkung haben. [...] Und da haben, da ist es, glaube ich, den Ärzten auch lieber, dann die Normalkranken. Da wissen sie Bescheid.“ (B2W, Z 403-421)

„Was natürlich für viele Ärzte eine Herausforderung darstellt. A kennen die sich mit den Krankheitsbildern nicht aus, B auch nicht mit den Behandlungsmöglichkeiten, dass man eben, wie gesagt, einen Teil von Medikamenten auch ganz anders verwendet und verwenden muss für dieses Klientel.“ (P1M, Z 98-102)

Aus Sicht eines der Interviewpartner spielt in diesem Kontext auch eine Rolle, dass Daten über gesundheitliche Bedarfe vor allem von älteren Menschen mit geistigen Behinderungen bisher fehlen:

„Wir haben keine Daten darüber, was so alles mit älter werden auf uns zukommt. [...] Das heißt, aufgrund unserer Vergangenheit des Dritten Reiches fehlt uns eine ganze Generation von älter gewordenen Behin-

derden. Weil die damals (--) getötet wurden. Und damit fehlt uns die Erfahrung, was passiert, wenn einer mit einer Trisomie 21 auf einmal 50, 60 wird. Das lernen wir erst jetzt.“ (P1M, Z 571-578)

Einige der Interviewpartner*innen schildern, dass die gesundheitliche Versorgung in spezialisierten Praxen oder Zentren und bei spezialisierten Ärzten besser gelingt, da durch die Spezialisierung Besonderheiten und Bedürfnisse der Zielgruppe bekannt sind:

„Also der [anonymisiert: Einrichtung] ist ja so eine große Einrichtung, die haben ja (--) fast schon eigene Ärzte. Sag ich mal so. Die haben da so ein Gesundheitszentrum. Und (--) also jetzt der Orthopäde behandelt wohl von ganz [anonymisiert: Stadt] auch Leute, aber ich denke, da sind die Ärzte wirklich auch drauf eingestellt.“ (B5W, Z 418-422)

„Also, wir haben, so lange wie der [anonymisiert: Sohn 2] noch zuhause war, (---) also der [anonymisiert: Sohn 2] war dann zweimal im Jahr (--) mit mir in [anonymisiert: Stadt], weil dort eine Ärztin ist, die sich auf [redacted] Syndrom spezialisiert hat. Und die hatten, in der normalen Kinderabteilung dann aber, wirklich durch diese Frau Dr. [anonymisiert: Ärztin] eine enorme Spezialwissen.“ (B5W, Z 96-101)

„Und ich war nämlich zum Beispiel in dieser Reha-Klinik im Ruhrgebiet. Und da war ich ganz fasziniert von. Also die (---) wie der Umgang der Leute da mit den Menschen war. Einfach das auch alles ernst zu nehmen, alles wichtig zu nehmen. Die waren ausreichend personell besetzt. Die haben ein gutes Freizeitangebot dann auch noch gestrickt für diese Menschen.“ (B1W, Z 304-309)

„Dafür brauchen Sie tatsächlich aus meiner Überzeugung eben spezielle Ambulanzen, die sich mit diesen Menschen auskennen, mit den Herausforderungen, und die daran geübt sind, (--) sich irgendwas einfallen zu lassen. Und die auch einen Erfahrungsschatz letztendlich haben, auf den sie zurückgreifen können, um zu sagen: "Nee, das lassen wir. Ist bisher immer gut gegangen."“ (P1M, Z 620-625)

Im Kontext von Wissen und Qualifikation der Akteure spielt zudem erneut die bereits in Kapitel 5.2.3 thematisierte Kooperation zwischen Akteuren und Bezugspersonen eine Rolle. Im Hinblick auf das Wissen und die Qualifikation der Akteure geht es dabei jedoch, aus Sicht der Interviewpartner*innen, vor allem darum, die Kompetenz der Bezugspersonen in Bezug auf die gesundheitliche Versorgung ernst zu nehmen. Aus den Schilderungen der Interviewpartner*innen lässt sich ableiten, dass dies nicht immer der Fall ist:

„Also das Ärzte dann eher so gucken: "Wir sind hier die Fachleute." Und das sind sie ja auch auf der einen Seite. Aber die Eltern (--) können vielleicht kleine Veränderungen eher feststellen, weil sie eben tatsächlich mit dem Kind zu tun haben und weil sie das Kind eben besser kennen. (---) Und die haben halt oft dann so erzählt, dass sie das schwierig fanden. Und dann auch so ernst genommen zu werden.“ (B6W, Z 558-564)

„Und dann haben wir angerufen und gesagt: "Sie müssen ein Bett mit Fixierung vorbereiten. Ich kann nicht mit ihm dort auf dem Gang auf und ab laufen." [...] Ja, dann kommen wir da an: "Ja, das haben Sie zwar angemeldet, aber muss das wirklich ein?" Und dann müssen die Krankenwagenfahrer, oder die vom Transport, so lange warten, bis dass die jetzt die Gurte irgendwo im Haus aufgetrieben haben, weil man den einfach nicht von der Liege schonmal runterlassen kann, ne.“ (B5W, Z 212-220)

„Also ich glaube, dass Problem ist, dass die Ausbildung so starr ist. Also dieses: "Wir haben es so gelernt." Ne? Und wenn jetzt Menschen kommen, die dort nicht in dieses Schema passen/ [...] Und was habe ich mir den Mund fusselig geredet: "Auch wenn Ihr das gelernt habt jeden Handgriff zu kommentieren. Den [anonymisiert: Sohn 1] regt es fürchterlich auf. Sagt doch einfach nix." [...] Und dann ist immer so die Frage, sie haben sich einen Teil von mir sagen lassen, sie haben es auch verstanden, aber "Das ist bei uns so drin, wir haben das so gelernt. Wir schaffen es nicht (--) von unserer Routine da jetzt runterzukommen.““ (B5W, Z 750-766)

5.3.3 Einflussfaktoren auf Systemebene

Zusätzlich zu Einflussfaktoren auf Seiten der Betroffenen und auf Ebene der Akteure wird die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen auch durch Faktoren auf Systemebene beeinflusst. In dem vorliegenden Datenmaterial lassen sich Hinweise auf drei relevante Bereiche identifizieren: Der Personalschlüssel in Einrichtungen, Kliniken und Praxen, die daraus resultierenden zeitlichen Ressourcen für die Versorgung sowie die bestehenden Abrechnungs- und Vergütungsmöglichkeiten.

Personalschlüssel

Wie bereits in den vorangegangenen Kapiteln deutlich wurde benötigen Menschen mit geistiger Behinderung Begleitung und Betreuung bei Untersuchungen und Behandlungen. Die Interviewpartner*innen erleben das dies davon abhängig ist, ob in Einrichtungen, Kliniken und Praxen ausreichend personelle Ressourcen vorgehalten werden, wie die folgenden Zitate zeigen:

„Und die Sache ist die, die Abteilungen können aber eine Begleitung zum Teil halt auch überhaupt nicht leisten. Wenn man sich das überlegt, diese (--) ganzen Fach- oder Diagnostikabteilungen, da ist so viel Durchlauf. Da kann sich nicht einer neben jemanden setzen und warten, bis jetzt das Taxi oder der KTW irgendwie kommt. Es müsste eigentlich sein und es geht nicht. Und das ist echt schwierig. Die Abteilung kann das nicht, aber wir als Krankenhaus können das eben auch nicht. Das ist total schlecht irgendwie.“ (P2W, Z 633-640)

„Bestenfalls müssten wir dabeibleiben. (--) Das geht ja aber nicht, weil ich kann ja nicht nach dem Spätdienst noch 24 Stunden im Krankenhaus sitzen. Und das möchte unser Chef auch nicht. Weil der sagt: "Dafür ist das Personal im Krankenhaus zuständig. Das kriege ich nicht bezahlt, wenn ich Euch da sitzen lasse. Die haben ihrs. Die müssen das stellen." Tun sie aber nicht. Dann musst Du den da quasi alleine lassen.“ (B2W, Z 221-226)

„Und gehen Sie mal in eine Klinik, in eine zentrale Notfallaufnahme, und sagen (--) Sie wollen nur, dass der sediert wird, dass Sie eine Blutabnahme machen können. Die zentrale Notfallaufnahme schmeißt Sie

hochkant wieder raus und sagt: "Ja, pft. Dafür haben wir keine Ressourcen." (P1M, Z 360-364)

Wenn ausreichend Personal vorgehalten wird, erleben die Interviewpartner*innen das Versorgungsgeschehen positiver. Das folgende Zitat verdeutlicht dies:

„Und ich war nämlich zum Beispiel in dieser Reha-Klinik im Ruhrgebiet. Und da war ich ganz fasziniert von. Also die (---) wie der Umgang der Leute da mit den Menschen war. Einfach das auch alles ernst zu nehmen, alles wichtig zu nehmen. Die waren ausreichend personell besetzt.“ (B1W, Z 304-308)

In den Gesprächen mit den Interviewpartner*innen finden sich zahlreiche Hinweise, dass sie der Ansicht sind, es werde zu wenig Personal in Kliniken, Praxen und Einrichtungen vorgehalten. Die folgenden Zitate belegen dies:

„Aber die meisten waren einfach auch mit Eltern da, weil das kann das Personal gar nicht leisten. [...] Und wir sind oft zu zweit gefahren, damit ich auch mit der Ärztin alleine ein Gespräch führen konnte, damit die andere Mutter solange dann auf [anonymisiert: Sohn 2] aufgepasst hat. Denn das hätte das Personal schon wieder fast nicht leisten können.“ (B5W, Z 104-114)

„Ich kann auch Therapieerfolge nur abgleichen, wenn ich jemanden (--) habe, der mir sagt, das hat funktioniert, was man sich überlegt hat, oder nicht. Und wenn dann aber aus Personalgründen, was immer wieder und immer häufiger im Moment vorkommt, dann der dritte Mitarbeiter aus der fünften Gruppe einfach nur losgeschickt wird. [...] Dann sind Sie aufgeschmissen.“ (P1M, Z 211-224)

„Also weil wir sind ja auch inzwischen dauerunterbesetzt, ne. Da ist auch eine hohe Fehlerquelle. Also auch von unserer Seite. (Pause) Man bemüht sich halt.“ (B1W, Z 411-413)

„Und dann bin ich auch jedes Mal von der Psychiatrie aus mit ihm dann in die Ambulanz zum Verbinden. Weil: "Das können wir nicht leisten.“ (B5W, Z 1219-1220)

Kritisiert wird in diesem Kontext auch, dass immer mehr Personal abgebaut wird:

„Weil, wo ich noch im Krankenhaus gearbeitet habe, da waren wir zum Beispiel morgens zu siebt im Frühdienst. Plus Schüler, die nicht mitgerechnet wurden. Da ist das wirklich komplett anders gelaufen. Jetzt sind sie noch zu viert. (--) Und asten da durch, die füttern ja keinen mehr, die waschen ja keinen mehr, die duschen ja keinen mehr. Unsere kommen auch verwehrlost wieder. [...] Also so wirklich so diese Grundsachen, die werden nicht mehr gemacht.“ (B2W, Z 599-606)

„Ganz früher mal, als ich in [anonymisiert: Einrichtungsname] noch gearbeitet habe, da gab es auch eine Motopädin, die auch alle zwei Wochen da irgendwelche Sachen angeboten hat. Aber das ist gestrichen worden auch die Stelle.“ (B1W, Z 717-720)

Angemerkt wird jedoch auch, dass es für die Versorgungsanbieter teilweise schwierig ist ausreichend Personal zu finden, welches in der gesundheitlichen Versorgung geistig behinderter Menschen arbeiten möchte, wie das folgende Zitat zeigt:

„Es waren auch mal die [anonymisiert: Werkstatt für Menschen mit Behinderung] dabei, die sind aber vor (--), drei, vier Jahre ist das schon her, von diesen IV-Verträgen ausgestiegen, weil sie keinen Arzt mehr gefunden haben, den sie hätten anstellen können, der bereit gewesen wäre, die allgemeinmedizinische Versorgung darzustellen. Und deswegen mussten sie die Verträge kündigen, weil sie die, also wie gesagt, keinen Kollegen mehr gefunden haben.“ (P1M, Z 533-540)

„Das heißt, standesrechtlich ist das, was ich hier in der Ambulanz mache eigentlich nicht erlaubt, nämlich das ich Erwachsene behandle. Geht aber, weil die Kassenärztliche Vereinigung die Notwendigkeit sieht. Weil es eben nicht genügend allgemeinärztliche Kollegen gibt, die sich mit Menschen mit Behinderungen auskennen und die behandeln. Also (--) darf ich das Ganze machen.“ (P1M, Z 458-463)

Zeitliche Ressourcen

Neben personellen Ressourcen spielt aus Sicht der Interviewpartner*innen auch die aus dem Personalmangel resultierenden geringen Zeitressourcen für die Versorgung der Betroffenen eine Rolle. Besonders im Kontext stationärer Versorgung wird dies wahrgenommen:

„Mit den Krankenhäusern, die schlechte Erfahrung, die geht in die Richtung, dass die einfach zu wenig (--) Zeit haben, sich mit jemandem zu beschäftigen, der sich nicht äußern kann. Und man kann, hat nicht die Zeit, oder was, darauf einzugehen.“ (B3M, Z 92-95)

„Urlaub, Stress, Krankheit. Immer wenn man da Bewohner, Bewohnerinnen besuchte, war das die normale Krankenhaushektik, ne?“ (B1W, Z 84-85)

„Und der Zeitmangel, der Personalmangel ist da auch sehr groß. Ist ja so schon. Wenn dann noch jemand ankommt, mit so einer Person, dann ist es noch schwieriger.“ (B2W, Z 217-220)

„Die haben ihn weder gewaschen noch so richtig kontrolliert, was Sache war. (Pause) Und haben einfach nur trockenen Schlafanzug, so nach dem Motto: Reicht erstmal. [...] Ich hab dann, ich war dann hinterher relativ häufig da. Nach Feierabend bin ich da vorbeigefahren. War in [anonymisiert: Stadt]. Und (--) das war wirklich so, dass die teilweise da wenig Zeit für hatten.“ (B3M, Z 318-329)

„Weil das einfach diesen total durchgetimten Ablauf natürlich doch in vielerlei Hinsicht hindert, weil es einfach, weil, ja, viele Dinge eben einfach ein bisschen schwieriger sind und mehr Zeit erfordern.“ (P2W, Z 277-280)

Eine der befragten Krankenschwestern berichtet, dass die mangelnde Zeit für die Betroffenen darauf zurückzuführen sei, dass sie häufig ihre Zeit mit Warten verbringe:

„Das ist zum Beispiel stundenlang auf eine Visite vom Arzt warten. (--) Das ich immer in der Tür stehe: "Kommt er oder kommt er nicht?" [...] Das ich als Pflege ständig irgendwo warte. Dass ich jemanden begleite und eine Viertelstunde vor der Sono warte. Oder das ich irgendwo stehe

und zwanzig Minuten vor der Röntgenabteilung warte.“ (P3W, Z 830-836)

Auch in der ambulanten Versorgung fehlen, aus Sicht der Interviewpartner*innen häufig die zeitlichen Möglichkeiten die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen zu leisten.

„Und dann kann es Ihnen passieren, dass die niedergelassenen Kollegen dann reihenweise sagen sie haben keine Zeit, keinen Platz oder das können sie nicht.“ (P1M, Z 120-122)

„Aber eine spezielle Ambulanz, die auf die Bedürfnisse und Belange dieses Klientel ausgerichtet ist, weil (--) in einer normalen Welt, in einer normalen medizinischen Welt sind die nicht abbildbar. (---) Weil den Ärzten die Erfahrung fehlt, weil ihnen die Zeit fehlt und weil ihnen auch die Möglichkeiten mitunter fehlen, (--) sich diese Zeit zu nehmen.“ (P1M, Z 801-805)

„Also es fehlt dann oft an Zeit. (--) So auf sie entsprechend einzugehen. Ne?“ (B6W, Z 139-140)

Im Datenmaterial finden sich Hinweise, dass besonders die verhaltensauffälligen Betroffene sehr zeitsparend versorgt werden:

„Wenn Menschen unangenehmer, schwieriger, lauter werden, dann geht es auch einmal ganz schnell. [...] Und dann werden die Wartezeiten auch sehr reduziert. Und dann sind auf einmal andere Dinge auch gar nicht mehr so:::: wichtig. Das ist ganz interessant. Also das habe ich jetzt mehrfach festgestellt. (---) Je kritischer das sein könnte umso schneller geht es dann auf einmal.“ (P2W, Z 681-689)

Vergütung

Die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen ist kostenaufwendig, wie folgende Zitate verdeutlichen:

„Die Hälfte der Arzneimittelkosten geht zu Lasten von Antiepileptika und neuroleptischen Medikationen, also Antipsychotika und ähnlichen Medikamenten, die relativ teuer sind. Und die Verhaltensauffälligkeiten und

damit die Therapienotwendigkeit wird immer größer, je älter dieses Klientel wird. Je älter das Klientel wird, desto mehr Therapien brauchen sie. Physiotherapien zum Beispiel, um (--) dieses Klientel von Menschen (---) mobil zu halten, bevor sie immer immobil werden und dann rollstuhlpflichtig oder nur noch bettlägerig werden. Und damit steigt mit steigendem Alter (--) die Kosten.“ (P1M, Z 548-557)

„Aber Sie müssen ein Großteil dieses Klientels in Narkose versetzen, (-) um Informationen zu bekommen. Mit solchen Möglichkeiten könnte man das auch ohne Narkose hinkriegen. Aber die sind natürlich teuer. Diese Leistungen müssten bezahlt werden.“ (P1M, Z 736-740)

Aus Sicht des befragten Arztes entspricht die aktuelle Vergütung nicht dem Mehraufwand, der in der Versorgung entsteht:

„Diese Patienten sind eben teurer, die Behinderten, als ein Gesunder, wenn ich ihm die gleichen Rechte zustehen will (---) dann muss ich sie aber auch bezahlen.“ (P1M, Z 391-393)

„Dann dreht man sich ein wenig im Kreise, weil für dieses Klientel (--) die (---) Medizin zwar, oder sagen wirs mal, dieses Klientel in der Gesundheitsvorsorge des Gesetzgebers nicht vorgesehen ist. Dafür gibt es keine Ziffern, die Sie abrechnen könnten.“ (P1M, Z 299-302)

Der Interviewpartner schildert, dass die Vergütungsproblematik dazu führt, dass Ärztinnen und Ärzte nur einen begrenzten Teil der Betroffenen untersuchen und behandeln können:

„Das heißt Sie können/ (--) Wenn Sie zwei Neuaufnahmen haben, dann ist Ihr Arbeitstag beendet. (---) Und wenn der Patient wiederkommt, ist der Zeittakt auf ungefähr (--) ein bis eineinhalb Stunden vorgesehen. Dann können Sie einen Teil mehr Patienten sich angucken. [...] Nur das muss finanziert werden. Und da reichen die bisherigen Deckelungen eigentllich nicht aus.“ (P1M, Z 408-421)

„Wenn ich drauf angewiesen bin, um Geld zu verdienen, 50 Patienten pro Tag durch meine Ambulanz zu schleusen, im Fünf-Minuten-Takt, dann kann ich mir vielleicht einen Behinderten leisten. Ich kann mir vielleicht zwei Behinderte leisten. Aber mehr kann ich mir dann nicht leisten,

weil ich kriege es a) nicht richtig bezahlt und b) sprengt das dann meine Takte und damit mein Verdienen.“ (P1M, Z 805-811)

Dies ist problematisch, denn aus Sicht der Interviewpartner*innen führt die mangelnde Vergütung zu Versorgungsproblemen. Die folgenden Zitate verdeutlichen dies:

„Deswegen verstehe ich nicht, dass grade da so (--) übelst gespart wird. Und es sind eben letztendlich Mehrkosten. Weil die Behandlung nicht abgeschlossen, nicht durchgeführt werden. So OPs natürlich. Klar. Immer mehr, dadurch kriegt man ja Geld. Aber die Versorgung der Patienten ist wirklich wirklich mangelhaft.“ (B2W, Z 620-625)

„Und deswegen finden viele Eltern, Angehörige eben keine Ärzte, die (--) in der Lage, die bereit wären dieses Patientenkiel anzugucken und zu behandeln. Ist ja zum Teil auch schwierig. Sie müssen Dinge machen (--), sie brauchen viele Heilmittel, Physio, Ergo und Logopädie, die dann die Budgets der niedergelassenen Kollegen sprengen.“ (P1M, Z 91-96)

Teilweise müssen die Betroffenen, bzw. ihre Bezugspersonen die Versorgung und Hilfsmittel um die Versorgung zu gewährleisten auch selber finanzieren, wie die folgenden Interviewausschnitte andeuten:

„Und man musste sich natürlich ein bisschen um die ganze Finanzierung auch kümmern. Das war natürlich auch immer Aufwand. (---) Die Krankenkasse hat es im Grunde unterstützt. Ja. (--) Aber nicht komplett. Aber das sind halt (--) so individuelle Sachen, die man wirklich mit der Krankenkasse (--) abklären musste.“ (B4M, Z 226-230)

„Und jetzt haben wir, weil das gar nicht mehr ging, auch kraftmäßig, ein Auto, wo der Rollstuhl komplett, wo er drin sitzen bleiben kann. [...] Null Unterstützung seitens Krankenkasse. Aufgrund der Tat/ (--) Da zahlt man lieber immer zu den Kontrollen oder zu ganzen Untersuchungen den Taxischein oder den Rollstuhl-Taxischein, anstatt dass man ein bisschen für das Auto dazugibt.“ (B3M, Z 152-159)

5.3.4 Zusammenfassung

Im Folgenden werden abschließend die in diesem Teilkapitel beschriebenen Ergebnisse in Bezug auf die Einflussfaktoren für die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen zusammengefasst (Tabelle 5).

Tabelle 5: Ergebnisse zur Untersuchungsfragestellung 2 (Quelle: Eigene Darstellung)

Ebene	Einflussfaktoren	Auswirkungen/Probleme
Betroffene	Compliance und Kooperationsfähigkeit eingeschränkt	Betroffenen werden nicht in Entscheidungen einbezogen
		Probleme die Gesundheitsversorgung zu gewährleisten
		Versorgungsangebote stehen nicht zur Verfügung
		Versorgung ist mit hohem Zeitaufwand verbunden
		Versorgung findet teilweise unter Zwang/Sedierung statt
	Kommunikationsfähigkeit eingeschränkt	Anamneseerhebung erschwert
		Betroffenen äußern keine Beschwerden
		Schmerzen werden nicht erkannt
	Verhaltensauffälligkeiten	Betroffene verweigern Behandlungen und Untersuchungen
		Betroffene verletzen sich selber, um Behandlung zu erzwingen
		Betroffene werden nicht über geplante Behandlungen informiert
		Betroffene haben häufig Angst und sind unsicher
		Rituale und bestimmte Gegenstände erhöhen Sicherheitsgefühl
	Akteure	Umgang mit Betroffenen
Betroffene und ihre individuellen Besonderheiten werden nicht ernst genommen und nicht berücksichtigt		
Untersuchungen finden häufig unter Sedierung statt		
Mangelnde Rücksichtnahme		
Überforderung und Unsicherheit		
Mangelnde Erfahrung		
Zu wenig Zeit für Betroffene		
Wenig Begleitung der Betroffenen		
Qualifikation der Akteure		
		Verordnung ungeeigneter Medikamente
		Kooperation mit Bezugspersonen findet kaum statt

Ebene	Einflussfaktoren	Auswirkungen/Probleme
Akteure	Qualifikation der Akteure	Nutzung spezialisierte Angebote vorteilhaft
		Akteure trauen sich die Versorgung der Betroffenen nicht zu
System	Personalschlüssel	Zu wenig Personal in Wohneinrichtungen, Kliniken und Praxen
		Personalabbau schreitet voran
		Möglichkeit Therapieerfolge abzugleichen ist eingeschränkt
		Behandlungs-/Betreuungsprobleme
		Schwierig qualifiziertes Personal zu finden
	Zeitliche Ressourcen	Zu wenig Zeit für Betroffene infolge von Personalmangel
		Verhaltensauffällige Personen werden besonders rasch versorgt
		Mangelnde zeitliche Ressourcen vor allem stationär problematisch
		Behandlungs-/Betreuungsprobleme
	Vergütung	Versorgung geistig behinderter Menschen teuer
		Versorgung geistig behinderter Menschen aufwendig
		Vergütung entspricht nicht dem Mehraufwand
		Behandlungen werden nicht abgeschlossen
		Ärzte mit Bereitschaft zur Versorgung schwer zu finden
		Eigenfinanzierung durch Betroffene teilweise notwendig

5.4 Untersuchungsfragestellung 3

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse in Bezug auf die dritte Untersuchungsfragestellung: „Welche Hinweise auf Veränderungs-/Weiterentwicklungspotentiale gibt es?“ dargestellt.

5.4.1 Veränderungs- und Weiterentwicklungspotentiale

Schaffung spezialisierter Einrichtungen

Aus Sicht der Interviewpartner*innen wären zur gesundheitlichen Versorgung geistig behinderter Menschen spezialisierte Angebote von Vorteil. Hinweise darauf finden sich in folgenden Zitaten:

„Dafür brauchen Sie tatsächlich aus meiner Überzeugung eben spezielle Ambulanzen, die sich mit diesen Menschen auskennen, mit den

Herausforderungen, und die daran geübt sind, (--) sich irgendwas einfallen zu lassen. Und die auch einen Erfahrungsschatz letztendlich haben, auf den sie zurückgreifen können [...]“ (P1M, Z 620-624)

„Ja und die andere Sache, so global gesehen, natürlich irgendwie, dass es mehr therapeutische Einrichtungen gibt, die auf Menschen mit Behinderungen ausgerichtet sind. Ich meine, dann kann man natürlich auch sagen: "Man kann ja auch inklusive Sachen machen." Ich habe mit diesen inklusiven Sachen (---) eigentlich eher nicht so gute Erfahrungen. Weil, die Idee, die dahintersteckt, die ist wunderbar. Nur, die wird nie::: personell irgendwie so bestückt, dass es so ist.“ (B1W, Z 676-682)

„Ich glaube einfach, ich persönlich glaube, dass Inklusion nicht gleichbedeutend sein kann und sein muss, dass ich einen Menschen mit Behinderung in eine normale Arztpraxis schicke. Sondern das Inklusion gerade für dieses Klientel bedeuten kann und aus meiner Sicht bedeuten muss, dass die tatsächlich eine spezielle Ambulanz bekommen. Wo eben ein Gesunder, wenn er will, hingehen kann.“ (P1M, Z 795-801)

„Und deswegen denke ich, dass es einfach (--) wirklich therapeutische Geschichten geben sollte, für Menschen mit Behinderungen. So. Also so einen Fokus auch, ne. Ich glaube, ja, wie gesagt, ich glaube nicht / Es wäre natürlich schön, wenn sowas klappen könnte. Sowas inklusives. Aber das, glaube ich, das ist noch ein paar Kilometer weiter entfernt und deswegen würde ich das auch erstmal so kleiner ansetzen wollen. (B1W, Z 684-690)

In diesem Kontext berichtet einer der männlichen Interviewpartner, dass es hilfreich wäre eine Übersicht der Versorgungsanbieter zu haben, um den Zugang zur gesundheitlichen Versorgung für Menschen mit geistigen Behinderungen zu verbessern:

„Oder spannend wäre auch erstmal überhaupt eine Versorgungslandschaft darzustellen und zu gucken, wo gibt es spezialisierte Einrichtungen? Wie ist deren Radius in der Versorgung? Wo gibt es weiße Flecken in der Landschaft? Damit man überhaupt mal wüsste, wie Patientenströme gehen.“ (P1M, Z 752-756)

„Es gibt Krebsatlanten, es gibt einen Versorgungsatlas für Krebs und für sonst was. Wo es Spezialisierte gibt. Aber für die Behindertenmedizin (-- --) ist das anders, gibt es das nicht. Und es wäre dringend notwendig. Denn je mehr Teilhabe ich haben will, desto mehr (-- --) brauche ich eben solche Möglichkeiten.“ (P1M, Z 778-782)

Kooperation und Austausch fördern

Kooperation und Austausch zu fördern wäre aus Sicht der Interviewpartner*innen ebenfalls von Vorteil um die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen zu verbessern. Im Datenmaterial finden sich Hinweise darauf, dass sich das vor allem die professionellen Akteure wünschen:

„Das wäre richtig toll. Dass man miteinander spricht und Expertisen austauscht. Und wir nehmen uns die Zeit. (---) Das wäre schön. Wenn wir das irgendwie erreichen können, vielleicht ein bisschen. Dieses Miteinander sprechen. Und nicht immer trennen, so die Abteilung und die Abteilung. Und sich wertschätzen.“ (P3W, Z 977-982)

„Es ist schon eine wichtige Sache. Grade der Austausch. Das wäre schon wünschenswert, wenn das ein bisschen besser funktionieren würde. Und am besten auch noch quasi so, eins zu eins. Beziehungsweise eben nicht am Telefon. [...] Ist sicherlich im Alltag nicht immer richtig gut machbar, aber, hmm, wäre schon wünschenswert. Grade bei so defizilen, ganz speziellen Geschichten.“ (P2W, Z 997-1115)

„Wir haben halt in allen Bereichen Fachleute. Und die anderen Bereiche, die vielleicht Patienten, zum Beispiel in der Diagnostik, grade betreuen, die sind Laien. (-- --) Und ich glaube, wenn ich mir die Leute viel mehr zur Beratung hinzuziehe und mein Wissen und Erfahrung teile, dann würde es den Patienten besser gehen.“ (P3W, Z 988-992)

Auch Bezugspersonen wünschen sich einen besseren Austausch und Zusammenarbeit, wie die Schilderung einer der befragten Wohngruppenbetreuerinnen zeigt:

„Da hatten wir zum Beispiel einmal im Monat eine Visite von der Neurologin. Und alle saßen da, im Team, und haben dann eben halt die Leute besprochen. So. Und jeder konnte was sagen. Das war irgendwie so ein

Austausch und man hat nochmal so einen Input gekriegt, nochmal eine Idee, was es sein könnte. Hat zugehört.“ (B1W, Z 642-646)

„Jetzt ist das System hier so, es sind in der Regel so drei Kolleginnen hier im Haus, die diese Visiten begleiten. Ich habe als Mitarbeiterin die Möglichkeit aufzuschreiben: "Bitte bei Frau N. das und das nachfragen." Oder auch bei irgendwelchen anderen, es muss nicht meine Bezugsperson sein. [...] Aber in der Regel sind es immer die gleichen Kolleginnen, die diese Visiten begleiten.“ (B1W, Z 646-653)

Auch weitere Interviewpartner*innen schildern, dass die Zusammenarbeit im Kontext der gesundheitlichen Versorgung geistig behinderter Menschen verbesserungsfähig wäre, wie die folgenden Zitate zeigen:

„Wir haben ja den Psychiater und der macht alle vier Wochen eine psychiatrische Visite. [...] Ich hätte gerne lieber eine hausärztliche Visite. Oder eine internistische. (--). Weil er hat halt sein Fachgebiet, aber (--). so halt wirklich einen Allgemeinmediziner oder einen Internisten, der die anderen Sachen abklärt. Das würde die ganze Sache sehr vereinfachen.“ (B2W, Z 522-529)

„Also ich finde in Deutschland sollten die einzelnen Disziplinen mehr zusammenarbeiten. Es sollte sicherlich mehr teammäßig gearbeitet werden. Das man auch mal zusammenkommt und guckt, mit den verschiedenen Betreuern: "Was ist denn jetzt ein Weg?" Weil jede einzelne Therapie will natürlich, dass am meisten für sie gemacht wird oder so was. Und da muss man (--). einen Weg finden (---). Da ist es ganz gut, sicherlich, wenn man da auch mal hier lokale Zentren hat. [...] Und das meine ich fehlt hier in Deutschland. Das hat man sicherlich ab und zu mal, aber das ist halt nicht der Alltag.“ (B4M, Z 652-665)

Technische Unterstützungsmöglichkeiten nutzen und weiterentwickeln

Im Datenmaterial finden sich Hinweise darauf, dass technische Hilfsmittel die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen vereinfachen könnten. Folgendes Zitat verdeutlicht, warum dies so ist:

„Wenn Sie jemanden haben, dem Sie kein EKG schreiben können, weil der Ihnen das nicht dränlässt. Oder eine Langzeitblutdruckmessung

nicht dran lässt, weil der Ihnen alles abreißt. Wäre spannend, technisch zu gucken. [...] Das wären Dinge, die hilfreich wären in der Versorgung und in der Erhebung von von physiologischen Daten zur besseren Betreuung von Menschen mit Behinderung, grade mit kognitiven Behinderungen und Verhaltensauffälligkeiten. [...] Mit solchen Möglichkeiten könnte man das auch ohne Narkose hinkriegen.“ (P1M, Z 706-739)

Laut einem der Interviewpartner werden diese Möglichkeiten jedoch nicht entwickelt, bzw. sind nicht finanzierbar, wie man durch folgendes Zitat erkennen kann:

„Diese Leistungen müssten bezahlt werden. Und das Klientel ist natürlich nicht so groß, dass sich das für, wahrscheinlich, für irgendjemanden irgendwann mal lohnen würde. Das der dahin geht und so etwas entwickelt. Aber das wären so Sachen, die aus meiner Sicht notwendig wären, die interessant wären. Das man einen Forschungssektor hätte, wo man sich hinget und kann/ [...] Aber da gibt es kaum oder gar keine Ansätze für solche Möglichkeiten.“ (P1M, Z 739-751)

Weiterentwicklung der Mediziner Ausbildung

Laut des im Rahmen der Untersuchung befragten Arztes könnte eine Änderung der Mediziner Ausbildung dazu beitragen, die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen zu verbessern. Der Interviewpartner berichtet, dass es bisher in Deutschland keine entsprechend spezialisierte Ausbildungsmöglichkeit gibt:

„Gibt es nicht. (---) Es gibt noch nicht einmal einen Lehrstuhl. Es müsste eigentlich nur an einer Universität, endlich mal, wie es in den (--) Niederlanden ist, gibt es glaube ich in, (--) ich verwechsle das immer, Rotterdam ist das, glaube ich, dort gibt es tatsächlich einen Lehrstuhl (--) für (---) Behindertenmedizin. Das gibt es im deutschsprachigen Raum, also jedenfalls hier bei uns, nicht.“ (P1M, Z 982-987)

„Die Medizinstudenten erfahren über Behinderten gar nichts. Auch der normale Assistenzarzt, der, was weiß ich, eine Ausbildung zum Neurologen, zum Allgemeinmediziner, zum Internisten macht, zum Kinderarzt

macht, sieht ja letztendlich Behinderte nicht. Er sieht sie nur dann, wenn sie mal in die Klinik kommen oder wenn!“ (P1M, Z 677-681)

Gesellschaftliche Aufklärung

Einige der Interviewpartner*innen wünschen sich, dass die Gesellschaft sich mehr mit Fragen und Bedarfen behinderter Menschen beschäftigt. Die folgenden Zitate verdeutlichen, dass hier, aus Sicht der Interviewpartner*innen, Defizite bestehen:

„Was die medizinische Versorgung angeht? (-- Naja (---) das vielleicht die, wir arbeiten ja gut zusammen, aber alle von extern, wer immer das auch ist, vielleicht ein bisschen besser informiert sind oder (-- bisschen geschult sind oder ein bisschen wissen, was (-- da so passieren kann. [...] Das sie wissen, was sie da tun müssten. Für Verhaltensauffälligkeiten. Das man zum Beispiel, wenn da jemand durchflüpt, da nicht hinläuft und irgendwie versucht den, sondern (-- was man dann macht. [...] Und wenn das so ein bisschen in den anderen Bereichen (-- auch so wäre, wäre das, denke ich, von Vorteil. Nur wird das niemals irgendjemand tun. Weil es ist so schon zu wenig Geld, zu wenig Personal und dann noch bisschen spezieller zu werden, das (---) ist ein bisschen unrealistisch. Aber das würde, glaube ich, schon helfen.“ (B2W, Z 634-653)

„Es ist natürlich viel aufwendiger solche Fragen. (---) Das sind, denke ich mir, Dinge, die notwendig wären. Die auch kommuniziert werden müssten. Und da hat meines Erachtens die Gesellschaft ein Defizit. Weil sie vieles nicht will, ne?“ (P1M, Z 1101-1104)

Weitere Potentiale

Hinweise auf zusätzliche Veränderungs-/Weiterentwicklungspotentiale lassen sich auch aus den bereits ausführlich dargestellten Erfahrungen der Interviewpartner*innen bezüglich der Herausforderungen (Kapitel 5.2) und Einflussfaktoren (Kapitel 5.3) in Bezug auf die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen ableiten. Diese werden im Folgenden dargestellt.

Aus Sicht von Bezugspersonen und professionellen Akteuren ist insbesondere die Reduzierung von Wartezeiten und die Erhöhung der Kontaktzeit für die Betroffenen als Veränderungs-/Weiterentwicklungspotential relevant. Hinweise darauf finden sich in folgenden – beispielhaften – Zitaten:

„Die sitzen genauso viele Stunden da, wie andere Leute und das ist, das ist extrem schwierig.“ (B1W, Z 469-470)

„Dazu käme einfach auch, dass in (---) diesen Abteilungen die Wartezeiten einfach massiv reduziert werden müssen, für unsere Zielgruppe.“ (P2W, Z 665-667)

„Also es fehlt dann oft an Zeit. (--) So auf sie entsprechend einzugehen.“ (B6W, Z 139-140)

„Also alle solchen Herausforderungen haben solche schwerstkognitiv eingeschränkten Patienten, die natürlich eine normale Praxis vor (--) Schwierigkeiten stellt. Weil die gar nicht die Zeit dafür haben.“ (P1M, Z 66-69)

„Und es ist natürlich so, im Krankenhaus, da hat man nicht viel Zeit dazu.“ (B3M, Z 22-23)

Die Schaffung einer ausreichenden Anzahl barrierefreier und wohnortnaher Versorgungsangebote ist vor allem aus Sicht der Bezugspersonen wichtig. Die folgenden Zitate verdeutlichen dies beispielhaft:

„Wie gesagt, nur muss man dann eben gucken, ist es machbar das die Menschen da hinkommen? (Pause) Ne? Wegen Rollstuhl oder so.“ (B1W, Z 463-465)

„Und vier Wochen später mal eben so nochmal nach [anonymisiert: Stadt] zu fahren ist natürlich auch so eine Sache.“ (B5W, Z 376-377)

Kompetenzen und Erfahrungen der Bezugspersonen regelhaft in die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen einzubeziehen kann ebenfalls als Veränderungs-/Weiterentwicklungspotential aus Sicht der Bezugspersonen identifiziert werden. Folgendes Zitat zeigt beispielhaft, dass sich die Bezugspersonen wünschen in die Versorgung ihrer Angehörigen einbezogen zu werden:

„Man konnte bei Untersuchungen, (--) man wurde nicht einbezogen so. Das fand ich alles sehr unglücklich.“ (B6W, Z 206-207)

Für den befragten Arzt zählen Anpassungen des vorhandenen Vergütungssystems und Forschungsförderung im Bereich der gesundheitlichen Versorgung geistig behinderter Menschen zu den relevanten Veränderungs-/Weiterentwicklungspotentiale, wie die folgenden exemplarischen Interviewausschnitte belegen:

„Diese Patienten sind eben teurer, die Behinderten, als ein Gesunder, wenn ich ihm die gleichen Rechte zustehen will (---) dann muss ich sie aber auch bezahlen.“ (P1M, Z 391-393)

„Es wird über Forschung in Allgemeinmedizin nachgedacht. (--) Warum kann ich das nicht auch für die Behindertenmedizin?“ (P1M, Z 990-992)

5.4.2 Zusammenfassung

Im Folgenden findet sich abschließend eine tabellarische Zusammenfassung (Tabelle 6) der in diesem Teilkapitel beschriebenen Ergebnisse in Bezug auf Veränderungs-/Weiterentwicklungspotentiale für die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen.

Tabelle 6: Ergebnisse zur Untersuchungsfragestellung 3 (Quelle: Eigene Darstellung)

Veränderungs-/Weiterentwicklungspotentiale aus Sicht der Interviewpartner*innen
Schaffung spezialisierter Einrichtungen
Förderung von Kooperation und Austausch
Nutzung und Weiterentwicklung technischer Möglichkeiten
Weiterentwicklung der ärztlichen Ausbildung
Aufklärung der Gesellschaft vorantreiben
Reduzierung von Wartezeiten
Erhöhung von Kontaktzeiten
Schaffung wohnortnaher und barrierefrei zugänglicher Versorgungsangebote
Schaffung einer ausreichenden Anzahl von Versorgungsangeboten
Stärkere Berücksichtigung von Kompetenzen und Erfahrungen der Bezugspersonen
Anpassung des vorhandenen Vergütungssystems
Forschungsförderung

6. Diskussion

In diesem Kapitel werden die wesentlichen Ergebnisse der durchgeführten Untersuchung kurz zusammengefasst. Es folgt eine Einordnung in den theoretischen Hintergrund und es werden Schlussfolgerungen für Forschung und Praxis abgeleitet. Anschließend wird das methodische Vorgehen kritisch reflektiert, bevor die Arbeit mit dem Fazit (Kapitel 7) schließt.

Zusammenfassung wesentlicher Ergebnisse

Ausgangspunkt dieser Masterarbeit war die Frage, wie sich die gesundheitliche Versorgungssituation geistig behinderter Menschen aus Sicht von Bezugspersonen und professionellen Akteuren darstellt. Zur Bearbeitung wurden folgende Untersuchungsfragestellungen formuliert:

1. Welche Hinweise auf besondere Herausforderungen gibt es?
2. Gibt es Hinweise auf relevante Einflussfaktoren?
3. Welche Hinweise auf Veränderungs-/Weiterentwicklungspotentiale gibt es?

In Bezug auf die erste Untersuchungsfragestellung zeigten sich im analysierten Datenmaterial – sowohl bei Bezugspersonen als auch bei professionellen Akteuren - zahlreiche Hinweise auf Herausforderungen in Zusammenhang mit der gesundheitlichen Versorgung geistig behinderter Menschen. Diese wurden in Kapitel 5.2 ausführlich dargestellt. Zentral sind, aus Sicht der Interviewpartner*innen, Herausforderungen in Zusammenhang mit der Inanspruchnahme gesundheitlicher Versorgung. Relevant sind in diesem Kontext vor allem die Angebotsverfügbarkeit sowie die Bedingungen für die Inanspruchnahme (z. B. Wohnortnähe, Barrieren).

Weitere zentrale Herausforderungen für die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen entstehen aus Sicht der Interviewpartner*innen im Hinblick auf den Faktor Zeit. Insbesondere die Differenzen zwischen dem Zeitbedarf der Betroffenen und den zeitlichen Ressourcen der Akteure stehen dabei im Vordergrund.

Es gab zudem zahlreiche Hinweise auf Herausforderungen im Bereich von Kooperation, Informationsweitergabe und Austausch. In diesem Kontext spielen

Dokumentation, Eigeninitiative, die Zusammenarbeit der Akteure sowie die Zusammenarbeit zwischen Akteuren und Bezugspersonen eine wichtige Rolle.

Bezüglich der zweiten Untersuchungsfrage fanden sich in der Analyse der durchgeführten Interviews Hinweise, dass Faktoren auf unterschiedlichen Ebenen Einfluss auf die gesundheitliche Versorgung der Zielgruppe ausüben. Dies war sowohl bei den Bezugspersonen als auch bei den professionellen Akteuren der Fall. Zentrale Einflussfaktoren finden sich demnach auf Seiten der Betroffenen, auf Seiten der Akteure sowie auf Systemebene. Eine ausführliche Darstellung dieser Ergebnisse erfolgte in Kapitel 5.3.

Auf Seiten der Betroffenen stellen aus Sicht der Interviewpartner*innen die häufig eingeschränkte Compliance und die begrenzte Kooperations- und Kommunikationsfähigkeit sowie Verhaltensauffälligkeiten wichtige Einflussfaktoren dar. Es fanden sich zudem Hinweise darauf, dass Ängste und Unsicherheiten der Betroffenen ihre gesundheitliche Versorgung negativ beeinflussen.

Einflussfaktoren auf Seiten der Akteure finden sich insbesondere in Bezug auf ihre Qualifikation und auf ihren Umgang mit den Betroffenen. Bezüglich der Qualifikation der Akteure steht, laut den Interviewpartner*innen, vor allem mangelndes Wissen um Besonderheiten und Bedürfnisse geistig behinderter Menschen im Vordergrund. In Bezug auf den Umgang mit geistig behinderten Menschen sind Unsicherheit, Überforderung und mangelnde Rücksichtnahme der Akteure Faktoren, die die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen beeinflussen.

Auf Systemebene sind aus Sicht von Bezugspersonen und professionellen Akteuren die Höhe des Personalschlüssels und die zeitlichen Ressourcen zur Versorgung der Betroffenen relevante Einflussfaktoren. Aus Sicht der professionellen Akteure spielt zudem die, aus ihrer Sicht, nicht angemessene Vergütung eine wichtige Rolle.

Sowohl Bezugspersonen als auch professionelle Akteure sehen deutliche Veränderungs-/Weiterentwicklungspotentiale in Bezug auf die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen. Dies zeigte die Analyse des Datenmaterials im Hinblick auf die dritte Untersuchungsfragestellung. Alle Verände-

rungs-/Weiterentwicklungspotentiale wurden in Kapitel 5.4 beschrieben. Zentrale Potentiale bestehen aus Sicht der Interviewpartner*innen darin spezialisierte Einrichtungen zu schaffen, Kooperation und Austausch zu fördern und die Nutzung und Weiterentwicklung technischer Möglichkeiten voranzutreiben. Auch eine Weiterentwicklung der ärztlichen Ausbildung und die Aufklärung der Gesellschaft konnten in den Interviews als Veränderungs-/Weiterentwicklungspotentiale identifiziert werden.

Weitere Hinweise auf vorhandene Veränderungs-/Weiterentwicklungspotentiale konnten zudem aus den Analysen zu Herausforderungen und Einflussfaktoren in Bezug zur gesundheitlichen Versorgung geistig behinderter Menschen abgeleitet werden. Hierzu zählen die Reduzierung von Wartezeiten und die Erhöhung der Kontaktzeit, die Bereitstellung einer ausreichenden Zahl von Versorgungsangeboten und die Forschungsförderung.

Einordnung in den theoretischen Hintergrund

Internationale Studienergebnisse zeigen seit Jahren, dass Menschen mit geistigen Behinderungen einen weniger guten Zugang zur gesundheitlichen Versorgung haben als Menschen ohne Behinderungen (O'Hara, 2006, S. 497; Eide et al., 2015, S. 6; Roll, 2018, S. 424). Auch nationale Untersuchungen bestätigen dies (Steffen & Blum, 2011, S. 20ff; Hasseler, 2015, S. 374). In der nun durchgeführten Untersuchung zur Versorgungssituation geistig behinderter Menschen in Deutschland fanden sich ebenfalls zahlreiche Hinweise darauf, dass der Zugang zur gesundheitlichen Versorgung für Menschen mit geistigen Behinderungen beeinträchtigt ist. Dies ist problematisch, denn die UN-BRK verpflichtet die Vertragsstaaten dazu Menschen mit Behinderungen die gleichen Möglichkeiten der Gesundheitsversorgung zur Verfügung zu stellen, wie allen anderen Menschen (BMAS, 2011a, S. 41). Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, warum dies in Deutschland, trotz zahlreicher Aktivitäten, bisher scheinbar nicht gelungen ist.

In der vorliegenden Untersuchung konnten erste Hinweise auf Gründe dafür identifiziert werden. Dazu zählt, dass aus Sicht der Interviewpartner*innen eine zu geringe Anzahl an Versorgungsangeboten vorhanden ist. Hinweise darauf fanden sich auch in der bereits 2011 veröffentlichten Studie von Steffen & Blum

(2011, S. 41). Auch das nicht alle Akteure bereit sind, die Betroffenen zu behandeln beeinflusst aus Sicht der Interviewteilnehmer*innen der aktuell durchgeführten Untersuchung den Zugang zur gesundheitlichen Versorgung und erschwert die Suche nach geeigneten Angeboten. Um die vorhandenen Versorgungsangebote in Anspruch nehmen zu können ist aus Sicht der Interviewpartner*innen die Wohnortnähe ein wichtiges Kriterium. Auch eine möglichst weitgehende Barrierefreiheit vereinfacht den Zugang zu Versorgungsangeboten. Hier fanden sich in der Analyse Hinweise auf eine interessante Diskrepanz. Während die Interviewpartner*innen einerseits vorhandene Barrieren als Grund dafür nannten, dass der Zugang zu Versorgungsangeboten erschwert ist, wurden fehlende Barrieren als relevante Herausforderung für die Durchführung von Behandlungen und Untersuchungen identifiziert. Die Befragten berichteten, dass beispielsweise große, unübersichtliche Wartebereiche oder automatische Türen dazu beitragen, dass Menschen mit geistigen Behinderungen sich der Versorgung entziehen. Da sich die Befragten, wie in Kapitel 5.4 dargestellt, jedoch die Bereitstellung einer ausreichenden Zahl wohnortnaher und barrierefrei zugänglicher Angebote wünschen, kann vermutet werden, dass die Notwendigkeit Zugangsbarrieren abzubauen für die Interviewpartner*innen im Vordergrund steht.

Menschen mit geistigen Behinderungen nehmen weniger Früherkennungsuntersuchungen in Anspruch als Menschen ohne Behinderungen. Dies zeigten die vorgestellten Studienergebnisse (Iezzoni, 2011, S. 1950ff; Steffen & Blum, 2011, S. 16; Osborn et al., 2012, S. 5ff; Dreyfus et al., 2014, S. 110; Hanlon et al., 2018, S. 4ff). Die Interviewpartner*innen der nun durchgeführten Untersuchung berichteten jedoch, dass Präventions- und Vorsorgeuntersuchungen von den Betroffenen in vielen Fällen in Anspruch genommen werden. Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass es in diesem Bereich der gesundheitlichen Versorgung in den letzten Jahren zu Verbesserungen gekommen ist. Ein Grund ist möglicherweise, dass in Deutschland im Jahr 2015 in Kraft getretene Präventionsgesetz. Im SGB V ist seither festgehalten, dass Prävention und Gesundheitsförderung in den einzelnen Lebenswelten zu erfolgen hat (§20a, Abs. 1, SGB V). Zu diesen Lebenswelten zählen auch Wohneinrichtungen für

Menschen mit geistigen Behinderungen. In der auf die Gesetzesänderung folgenden Neufassung des „Leitfaden Prävention“ wird zudem ausdrücklich gefordert, dass für Menschen mit Behinderung geeignete Präventionsangebote zur Verfügung zu stellen sind (GKV-Spitzenverband, 2017, S. 56). Möglicherweise konnten daher im Bereich Prävention und Vorsorge, trotz des kurzen Zeitraums von drei Jahren seit Inkrafttreten des Gesetzes, bereits Verbesserungen erzielt werden.

Selbst wenn der Zugang geistig behinderter Menschen zur gesundheitlichen Versorgung gelingt, werden Behandlungen und Untersuchungen von vielfältigen Faktoren beeinflusst. Die Interviewpartner*innen in der vorliegenden Untersuchung berichten beispielsweise von Diskrepanzen zwischen dem Zeitbedarf der Betroffenen und Zeitressourcen der Akteure. Auch in den in Kapitel 2.3 vorgestellten Studienergebnissen fanden sich Hinweise darauf, dass der Faktor Zeit eine wichtige Rolle für den Verlauf der gesundheitlichen Versorgung geistig behinderter Menschen spielt (z. B. Backer, 2009, S. 522; Li, 2015, S. 422). Dass sich die Teilnehmer*innen der aktuellen Untersuchung zudem wünschen, dass Kontaktzeiten erhöht und Wartezeiten reduziert werden, kann als Hinweis darauf gedeutet werden, dass dies Untersuchungen und Behandlungen von geistig behinderten Menschen positiv beeinflussen könnte.

Die internationale Datenlage verdeutlicht, dass insbesondere Informationsdefizite, Kommunikationsprobleme und Ängste Einfluss auf den Verlauf der gesundheitlichen Versorgung geistig behinderter Menschen nehmen (Backer et al., 2009, S. 516ff; Ali et al., 2013, S. 9; Emerson & Hatton, 2014, S. 75ff). Auch die vorgestellten nationalen Studien kamen zu diesen Ergebnissen (Steffen & Blum, 2011, S. 28ff; Hasseler, 2015, S. 372ff). In der aktuellen Befragung von Bezugspersonen und professionellen Akteuren fanden sich ebenfalls deutliche Hinweise darauf, dass viele verschiedene Faktoren die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen beeinflussen. Dies deckt sich weitgehend mit den vorliegenden Studienergebnissen. Vor allem in Bezug auf die Faktoren Kommunikation, Informationsweitergabe und Austausch zeigten sich viele Übereinstimmungen. Sowohl Bezugspersonen als auch professionelle Akteure wünschen sich eine Verbesserung des Austausches und der Zusammenarbeit miteinander. Unter Einbeziehung des aktuellen Forschungsstandes

verdeutlicht dies, wie wichtig dieser Einflussfaktor für das Gelingen der gesundheitlichen Versorgung geistig behinderter Menschen ist.

Auch Einflussfaktoren auf Seiten der Betroffenen spielen laut der vorliegenden Datenlage eine wichtige Rolle für den Verlauf der gesundheitlichen Versorgung. Einfluss haben beispielsweise die häufig begrenzte Kooperations- und Kommunikationsfähigkeit sowie Verhaltensauffälligkeiten der Betroffenen (z. B. Steffen & Blum, 2011, S. 24; Godsell, 2012, S. 134; Bösebeck, 2017, S. 258). In der aktuell durchgeführten Untersuchung zeigten sich ebenfalls deutliche Hinweise, dass diese Faktoren für die Durchführung von Untersuchungen und Behandlungen hochrelevant sind. In diesem Kontext fanden sich zahlreiche Hinweise der Befragten auf die Notwendigkeit spezialisierter Angebote für die Zielgruppe der geistig behinderten Menschen.

Spezialisierte Angebote könnten auch dazu beitragen, den Umgang der Akteure mit den Betroffenen positiv zu beeinflussen. Dieser Aspekt scheint ein weiterer wichtiger Einflussfaktor für den Verlauf der gesundheitlichen Versorgung geistig behinderter Menschen zu sein. Hinweise darauf fanden sich sowohl in der aktuellen Untersuchung als auch in den in Kapitel 2 beschriebenen internationalen wie nationalen Studienergebnissen. Da es bereits spezialisierte Angebote gibt (vgl. Kapitel 2.3) deuten die gefundenen Hinweise und die vorgestellten Studienergebnisse darauf hin, dass diese Angebote nicht in ausreichender Anzahl vorhanden sind.

Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegekräfte berücksichtigen die spezifischen Besonderheiten und individuellen Bedürfnisse der Betroffenen wenig (Steffen & Blum, 2011, S. 28; Ali et al., 2013, S. 9; Emerson & Hatton, 2014, S. 75ff; Salvador-Carulla et al., 2015, S. 30). Die Interviewpartner*innen der vorliegenden Studie berichten dies ebenfalls. Sie schildern als Grund dafür Unsicherheit und Überforderung der Akteure. Diese beiden Faktoren wurden auch in der Studie von Hasseler (2015, S. 374) als relevant identifiziert. Interessant ist in diesem Zusammenhang, dass sowohl Bezugspersonen als auch professionelle Akteure sich wünschen, dass die gesamte Gesellschaft besser über Besonderheiten und Bedürfnisse von Menschen mit geistigen Behinderungen aufgeklärt wird, obwohl sich die geschilderten Defizite vor allem auf Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegepersonal beziehen.

Die Interviewpartner*innen wünschen sich in Bezug dazu einerseits eine Weiterentwicklung der ärztlichen Ausbildung. Andererseits fanden sich zahlreiche Hinweise darauf, dass insbesondere die Bezugspersonen sich von Seiten der Akteure eine stärkere Berücksichtigung ihrer Kompetenz und Erfahrung mit den Betroffenen wünschen. Beide Aspekte könnten dazu beitragen, Unsicherheiten der Akteure zu beseitigen und damit der von den Interviewpartner*innen geschilderten Überforderung entgegenzuwirken.

Abschließend beeinflussen laut den Interviewpartner*innen auch Faktoren auf Systemebene die gesundheitliche Versorgung geistig behinderter Menschen. Zu nennen ist hier vor allem die Diskrepanz zwischen dem hohen Zeitbedarf der Betroffenen und den geringen Zeitressourcen der Akteure. Eine wesentliche Rolle spielt dafür aus Sicht der Interviewpartner*innen der Mangel an qualifiziertem Personal in Einrichtungen, Praxen und Kliniken sowie die, laut den professionellen Akteuren, nicht dem Aufwand angemessene Vergütung.

Hinweise auf die Bedeutung eines ausreichenden Personalschlüssels fanden sich auch in der Studie von Steffen & Blum (2011, S. 20ff). Ihre Ergebnisse bestätigen zudem die aktuell gefundenen Hinweise auf die Folgen mangelnder Zeitressourcen (ebd.). Diese Folgen wurden auch in der Untersuchung von Backer und Kollegen (2009, S. 522) thematisiert. Hinweise auf eine mangelnde Vergütung konnten im Gegensatz dazu im vorliegenden Studienmaterial nicht identifiziert werden. Einschränkend muss in Bezug auf die internationale Studienlage jedoch auf die Heterogenität der Vergütungssysteme in den unterschiedlichen Ländern hingewiesen werden. Möglicherweise wird die Versorgung geistig behinderter Menschen international anders abgebildet als in Deutschland. Die vorliegenden nationalen Untersuchungen berücksichtigten den Faktor Vergütung nicht. Jedoch wurde in diesen Studien die Sichtweise von Ärzten nicht erhoben, so dass hier keine abschließende Beurteilung stattfinden kann.

Zusammenfassend wird deutlich, dass sich die Ergebnisse der aktuell durchgeführten Untersuchung weitestgehend mit den in Kapitel 2 beschriebenen internationalen und nationalen Studienergebnissen decken. Dies ist insbeson-

dere in Bezug auf die Zugänglichkeit von gesundheitlichen Versorgungsangeboten, in Bezug auf die Relevanz des Faktors Zeit sowie in Bezug auf die identifizierten Einflussfaktoren der Fall.

Auffällig ist, insbesondere in Bezug auf die Versorgungssituation in Deutschland, dass die Ergebnisse der aktuell vorliegenden Untersuchung die Befunde der Studien von Blum & Steffen und Hasseler bestätigen. Da diese bereits vor sieben, bzw. drei Jahren veröffentlicht wurden, deutet die gefundene Übereinstimmung darauf hin, dass in Deutschland die Weiterentwicklung der bestehenden gesundheitlichen Versorgungsmöglichkeiten für geistig behinderte Menschen bisher nicht ausreichend weit fortgeschritten ist.

Schlussfolgerungen für Forschung und Praxis

Wie einleitend und im Verlauf dieser Masterarbeit wiederholt dargelegt wurde, ist insbesondere die nationale Datenlage zur gesundheitlichen Versorgungssituation von Menschen mit geistigen Behinderungen nicht ausreichend (vgl. Hasseler, 2015, S. 369; Engels et al., 2016, S. 335; Hornberg et al., 2017, S. 278). Entsprechende Daten sind jedoch notwendig, um herauszufinden welche Anpassungen der vorhandenen Versorgungsstrukturen vorgenommen werden können, um die gesundheitliche Versorgung der Betroffenen positiv zu beeinflussen.

Daher ist zu empfehlen weitere Studien durchzuführen. Ziel sollte es sein, konkrete Hinweise auf die Anpassung der vorhandenen Versorgungsstrukturen abzuleiten. Dabei sollte eine möglichst hohe Fallzahl angestrebt werden. Berücksichtigt werden sollten zudem die subjektiven Sichtweisen aller relevanten Stakeholder. Auch die Betroffenen selber sollten die Gelegenheit erhalten, ihre Sichtweisen und Erfahrungen zu schildern. Der geplante Teilhabesurvey der Bundesregierung leistet hierzu einen ersten wichtigen Beitrag, da auch sogenannte schwer befragbare Gruppen in dieser Untersuchung mittels geeigneter Erhebungsinstrumente befragt werden sollen (Schäfers, Schachler, Schneekloth & Wacker, 2016, S. 9ff).

Da die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung darauf hinweisen, dass sowohl die befragten Bezugspersonen als auch die befragten professionellen Ak-

teure sich die Schaffung weiterer spezialisierter Versorgungsangebote wünschen, wäre es empfehlenswert, die Versorgungssituation von Personen die bereits spezialisierte Einrichtungen nutzen mit der Versorgungssituation derjenigen, die keine spezialisierten Einrichtungen nutzen, zu vergleichen. Ziel sollte es sein, herauszufinden, ob und welche Unterschiede tatsächlich hinsichtlich der Versorgung wahrgenommen werden. In diesem Kontext sollte zudem gezielt die Zugänglichkeit, Verfügbarkeit und Erreichbarkeit der vorhandenen Versorgungsangebote untersucht werden, da entsprechende Daten bisher fehlen (BMAS, 2013, S. 184; Engels et al., 2016, S. 335).

Da alle Teilnehmer der aktuell durchgeführten Untersuchung die Wichtigkeit von Kooperation, Informationsweitergabe und Austausch zwischen den Beteiligten betonen und die bisherige Studienlage ebenfalls Defizite in diesem Kontext aufzeigt, muss die Bedeutung dieser Faktoren noch stärker ins Bewusstsein aller an der Versorgung beteiligten Personen rücken. Dazu könnte die Weiterentwicklung bestehender technischer Möglichkeiten, beispielsweise die Nutzung computerbasierter Netzwerke beitragen. Telemedizinische Konzepte könnten, z. B. zur Übertragung von Befunden, Bild-/ oder Videomaterial und Vitaldaten, ebenfalls sinnvoll eingebunden werden. Die regelhafte Etablierung dieser Möglichkeiten in Kliniken, Praxen und Einrichtungen wird daher empfohlen.

Im Rahmen der Analyse fanden sich mehrfach deutliche Hinweise darauf, dass Bezugspersonen, aus ihrer Sicht, nicht ausreichend in die Versorgung der Betroffenen einbezogen werden. Die Akteure sollten daher die Kompetenzen und Erfahrungen von Angehörigen und Betreuern geistig behinderter Menschen gezielt in die Planung und Durchführung von Untersuchungen und Behandlungen einbeziehen. Um die Akteure dazu zu ermutigen könnte eine zusätzliche finanzielle Abbildung solcher Gespräche im Rahmen des aktuellen Vergütungssystems, ggf. auch außerbudgetär, vorteilhaft sein.

Um den Umgang der Akteure mit geistig behinderten Menschen positiv zu beeinflussen, könnte die Entwicklung von Weiterbildungs- und Qualifizierungsangeboten sinnvoll sein. Die Bundesarbeitsgemeinschaft „Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V.“ organisiert bereits seit Jahren ent-

sprechende Fortbildungen (Jungnickel, 2008, S. 107). Auch die Bundesärztekammer bietet seit 2011 eine strukturierte curriculare Fortbildung zu dieser Thematik an (Bundesärztekammer, 2017, o. S.). Daten darüber wie viele Akteure diese Angebote nutzen konnten nicht gefunden werden. Dennoch kann dies als guter Ansatz gelten, um die Akteure für den Umgang mit geistig behinderten Menschen und ihre spezifischen Bedürfnisse und Besonderheiten zu sensibilisieren.

Kritische Reflexion des methodischen Vorgehens

Aufgrund des begrenzten Umfangs dieser Masterarbeit ist zunächst einschränkend anzumerken, dass lediglich explorative Einblicke in das Forschungsgebiet ermöglicht werden konnten. Insbesondere der eingeschränkte zeitliche Rahmen für die Planung, Durchführung und Auswertung sowie Ergebnisdarstellung der Untersuchung limitierte die Anzahl der durchführbaren Interviews. Dies führte des Weiteren dazu, dass die Fallauswahl im Sinne eines Gelegenheitsampling erfolgen musste. Ziel war es dennoch eine möglichst große Heterogenität innerhalb der Stichprobe zu erhalten. Daher wurde in der letzten Rekrutierungsphase gezielt nach männlichen Interviewpartnern gesucht. Die Stichprobe umfasste letztendlich drei Männer und fünf Frauen. Die Sichtweise von Männern war somit unterrepräsentiert. Des Weiteren konnten keine Menschen mit Migrationshintergrund für die Untersuchung gewonnen werden. Ihre Sichtweise zur gewählten Thematik bleibt damit unberücksichtigt.

In Bezug auf das Alter der Interviewpartner*innen konnte mit einer Range von 29-67 Jahren ein breites Feld abgedeckt werden. Auch die Zusammensetzung der Stichprobe aus jeweils zwei weiblichen und zwei männlichen Angehörigen, zwei Wohngruppenbetreuerinnen sowie zwei Krankenschwestern und einem Arzt trug dazu bei, dass trotz der oben aufgeführten Einschränkungen viele unterschiedliche Sichtweisen einbezogen werden konnten. Ein gezieltes Sampling und eine bewusste Fallauswahl hätten jedoch ermöglicht, die Heterogenität des gewählten Forschungsfeldes umfassender zu repräsentieren.

Aufgrund der geringen Stichprobengröße ($n=9$) kann nicht bestimmt werden, ob ein Rekrutierungs-BIAS besteht. Es ist möglich, dass sich besonders engagierte Bezugspersonen und professionelle Akteure zu einem Interview bereit erklärten. Es ist jedoch genauso vorstellbar, dass vor allem Personen, die sehr

unzufrieden mit der gesundheitlichen Versorgungssituation geistig behinderter Menschen sind, an den Interviews teilgenommen haben. Dass die Ansprache potentieller Interviewpartner*innen über ausgewählte Institutionen der Behindertenhilfe (Klinik für Behindertenmedizin, Wohneinrichtungen) erfolgte, könnte zudem dazu geführt haben, dass sich einige Interviewpartner*innen aus einem Gefühl der Verpflichtung heraus bereit erklärten an der Untersuchung teilzunehmen. Ein Hinweis darauf könnte sein, dass mehrere potentielle Interviewpartner*innen nach Erhalt des Informationsbogens zunächst Interesse an einem Interview signalisierten, im persönlichen Gespräch mit der Interviewerin jedoch deutlich machten, dass sie nicht an einem Interview teilnehmen möchten. Es kann somit nicht ausgeschlossen werden, dass die Ergebnisse dieser Untersuchung verzerrte Hinweise auf die gesundheitliche Versorgungssituation geistig behinderter Menschen darstellen.

Das gewählte qualitative Forschungsdesign hat sich als sinnvolle Wahl erwiesen. Durch die offene Vorgehensweise mittels teilstrukturierter Leitfäden war es möglich, basierend auf dem aktuellen Forschungsstand, Informationen zu allen interessierenden Themen zu erhalten. Es war zudem möglich, wichtige Themenfelder aus Sicht der Interviewpartner*innen in der Auswertung zu berücksichtigen. Dies trug zu einer möglichst hohen Offenheit gegenüber der Perspektive der Interviewpartner*innen bei.

Aufgrund des begrenzten zeitlichen Umfangs dieser Untersuchung war es nicht möglich mehrere Pretests durchzuführen. Zwar wurden die Fragen nach dem erfolgten Pretest teilweise angepasst, jedoch musste der Leitfaden nach zwei Interviews erneut leicht verändert werden, da es bei den Interviewpartner*innen zu Irritationen bezüglich einer Frageformulierung kam. Dies hätte durch die Durchführung weiterer Pretests vermieden werden können.

Im Hinblick auf die Durchführung der Interviews bestand eine wesentliche Herausforderung darin, dass zwei der Interviewpartner*innen der Interviewerin das „Du“ anboten. Einerseits führte dies zu einer entspannten und sehr offenen Interviewatmosphäre. Dies trug dazu bei, dass ausführliche und persönliche Erzählungen generiert werden konnten. Andererseits bedurfte es einer hohen Konzentration der Interviewerin, um die notwendige Neutralität zu wahren.

Die Durchführung der Interviews in der Häuslichkeit sowie am Arbeitsplatz der Interviewpartner*innen kann positiv bewertet werden, da dies zur Schaffung einer entspannten Interviewatmosphäre beitrug. So konnte ein hohes Normalitätsgefühl in Bezug auf die Interviewsituation erreicht werden. In dem durchgeführten Telefoninterview konnten nonverbale Signale nicht für die Auswertung berücksichtigt werden. Dies limitiert die Aussagekraft der aus diesem Interview abgeleiteten Hinweise.

In Bezug auf die Auswertung des gewonnenen Datenmaterials trug die Nutzung der Software MAXQDA maßgeblich dazu bei, dass umfangreiche Material zu strukturieren und übersichtlich aufzubereiten. Dies war vor allem für den Prozess der Zuordnung von Interviewinhalten zu den entsprechenden Haupt- und Unterkategorien von Vorteil.

Das zur Auswertung genutzte methodische Vorgehen in Anlehnung an Mayring und Gläser & Laudel kann als erfolgreich bewertet werden. Insbesondere die Möglichkeit induktiv kontextgeleitet am Datenmaterial neue Kategorien und Unterkategorien zum bestehenden deduktiv entwickelten Kategoriensystem hinzuzufügen war von hoher Bedeutung, da so die individuell relevanten Aspekte aus Sicht der Interviewpartner*innen berücksichtigt werden konnten, auch wenn sie nicht im Leitfaden enthalten waren.

Abschließend ist festzustellen, dass die Auswertung nur durch eine Person durchgeführt wurde. Dies war zwar im Kontext dieser Untersuchung gewünscht und notwendig, jedoch wäre es von Vorteil die Auswertung mit mindestens zwei Personen durchzuführen. Dies würde die Objektivität und die Nachvollziehbarkeit der Ergebnisse positiv beeinflussen.

7. Fazit

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass das Ziel der vorliegenden Masterarbeit, die explorative Darstellung der gesundheitlichen Versorgungssituation geistig behinderter Menschen aus Sicht von Bezugspersonen und professionellen Akteuren erreicht wurde. Es konnten sowohl Hinweise auf Herausforderungen als auch auf Einflussfaktoren in Bezug auf diese Versorgung identifiziert werden. Zudem zeigten sich in den erhobenen Daten zahlreiche Hinweise auf mögliche Veränderungs- und Weiterentwicklungspotentiale der vorhandenen Versorgungsstrukturen.

Insgesamt konnte die vorliegende Untersuchung die existierende internationale und nationale Datenlage zur gesundheitlichen Versorgung geistig behinderter Menschen weitestgehend bestätigen, auch wenn vereinzelt, z. B. im Bereich von Prävention und Vorsorge, Hinweise auf positive Veränderungen der Versorgungssituation identifiziert werden konnten. Zusammenfassend deuten die Ergebnisse jedoch an, dass es bisher in Deutschland trotz zahlreicher Aktivitäten nicht gelungen ist die Vorgaben der UN-BRK zur Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderung vollständig umzusetzen.

Einschränkend muss darauf hingewiesen werden, dass die vorliegenden Untersuchungsergebnisse aufgrund ihres explorativen Charakters lediglich als Einzelhinweise betrachtet werden können. Weitere Forschungsaktivitäten sind notwendig, um die bestehenden Versorgungsstrukturen eingehend zu analysieren und Möglichkeiten für eine Anpassung an die spezifischen Bedarfe geistig behinderter Menschen aufzuzeigen. Einen wichtigen Beitrag dazu könnte der bereits erwähnte Teilhabesurvey der Bundesregierung leisten. Die Ergebnisse bleiben abzuwarten.

Literaturverzeichnis

- Alborz, A., McNally, R. & Glendinning, C. (2005). Access to health care for people with learning disabilities in the UK: mapping the issues and reviewing the evidence. *Journal of Health Services Research & Policy*, 10 (3), 173–182.
- Ali, A., Hall, I., Blickwedel, J. & Hassiotis, A. (2015). Behavioural and cognitive-behavioural interventions for outwardly-directed aggressive behaviour in people with intellectual disabilities. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2015 (4).
- Ali, A., Scior, K., Ratti, V., Strydom, A., King, M. & Hassiotis, A. (2013). Discrimination and other barriers to accessing health care. Perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their carers. *PloS one*, 8 (8).
- Amelung, V., Wolf, S. & Hildebrandt, H. (2012). Integrated care in Germany – a stony but necessary road! *International Journal of Integrated Care*, 12 (1), 1–5.
- Backer, C., Chapman, M. & Mitchell, D. (2009). Access to Secondary Healthcare for People with Intellectual Disabilities. A Review of the Literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22 (6), 514–525.
- Balogh, R., Ouellette-Kuntz, H., Bourne, L., Lunsky, Y. & Colantonio, A. (2008). Organising health care services for persons with an intellectual disability. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2008 (4).
- Barth, C. (2011). Örtliche Teilhabeplanung für ältere Menschen mit und ohne Behinderung. In D. Lampke (Hrsg.), *Örtliche Teilhabeplanung mit und für Menschen mit Behinderungen. Theorie und Praxis* (1. Aufl., S. 257–268). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Berchtold, P. & Zanoni, U. (2015). "Sehen Sie mal, was ich sehe!": Mehr Patientensicht, mehr Integration. In V. E. Amelung, S. Eble, H. Hildebrandt, F. Knieps, R. Lägel, S. Ozegowski et al. (Hrsg.), *Patientenorientierung. Schlüssel für mehr Qualität* (Schriftenreihe des Bundesverbandes Managed Care, Band 6, S. 9–13). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Bertelli, M. O., Salerno, L., Rondini, E. & Salvador-Carulla, L. (2017). Integrated Care for People with Intellectual Disability. In V. Amelung, V. Stein, N. Goodwin, R. Balicer, E. Nolte & E. Suter (Hrsg.), *Handbook Integrated Care* (449-468). Cham: Springer International Publishing AG.
- Blüher, S. & Kuhlmeier, A. (2014). Demografisch bedingte Herausforderungen für die Pflege. In F. Knieps & H. Pfaff (Hrsg.), *Gesundheit in Regionen. Zahlen, Daten, Fakten mit Gastbeiträgen aus Wissenschaft, Politik und Praxis* (BKK Gesundheitsreport, Bd. 2014, S. 169–172). Berlin: BKK.
- Bösebeck, F. (2017). Ambulante und stationäre Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland. *Zeitschrift für Epileptologie*, 30 (4), 258–265.
- BRK-Allianz (Hrsg.). (2013). *Für Selbstbestimmung, gleiche Rechte, Barrierefreiheit, Inklusion! Erster Bericht der Zivilgesellschaft zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland*. Berlin.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hrsg.). (2011a). *Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen*. Bonn.

- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hrsg.). (2011b). *Übereinkommen der Vereinten Nationen über Rechte von Menschen mit Behinderungen. Erster Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland*.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales. (2011c). *Unser Weg in eine inklusive Gesellschaft. Der Nationale Aktionsplan der Bundesregierung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention*.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales. (2013). *Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung*.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales. (2016). „Unser Weg in eine inklusive Gesellschaft“. *Nationaler Aktionsplan 2.0 der Bundesregierung zur UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK)*.
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. (2005). *ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Genf.
- Deutsches Institut für Menschenrechte & Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention (Hrsg.). (2015). *Parallelbericht an den UN-Fachausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen anlässlich der Prüfung des ersten Staatenberichts Deutschlands gemäß Artikel 35 der UN-Behindertenrechtskonvention*. Berlin.
- Dieckmann, F. & Metzler, H. (2013). *Alter erleben. Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter*. Abschlussbericht (Kommunalverband für Jugend und Soziales Baden-Württemberg, Hrsg.). Stuttgart.
- Ding-Greiner, C. & Kruse, A. (Hrsg.). (2010). *Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter. Beiträge aus der Praxis* (Altenpflege, 1. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Dreyfus, D., Lauer, E. & Wilkinson, J. (2014). Characteristics associated with bone mineral density screening in adults with intellectual disabilities. *Journal of the American Board of Family Medicine*, 27 (1), 104–114.
- Eide, A. H., Mannan, H., Khogali, M., van Rooy, G., Swartz, L., Munthali, A. et al. (2015). Perceived Barriers for Accessing Health Services among Individuals with Disability in Four African Countries. *PloS one*, 10 (5), 1-13.
- Emerson, E. & Hatton, C. (2014). *Health inequalities and people with intellectual disabilities*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Engels, D., Engel, H. & Schmitz, A. (2016). *Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe - Beeinträchtigung - Behinderung* (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, Hrsg.). Bonn.
- Ewert, T. & Stucki, G. (2007). Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). Einsatzmöglichkeiten in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 50 (7), 953–961.
- Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (2017). Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (12. Auflage, S. 13–29). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Florio, T. & Trollor, J. (2015). Mortality among a Cohort of Persons with an Intellectual Disability in New South Wales, Australia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28 (5), 383–393.

- Fuß, S. & Karbach, U. (2014). *Grundlagen der Transkription. Eine praktische Einführung*. Opladen: Budrich.
- GKV-Spitzenverband (Hrsg.). (2017). *Leitfaden Prävention Handlungsfelder und Kriterien des GKV-Spitzenverbandes zur Umsetzung der §§ 20, 20a und 20b SGB V*.
- Gläser, J. & Laudel, G. (2010). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen* (4. Auflage). Wiesbaden: VS Verlag.
- Godsell, M. (2012). Health an well-being. In E. Broussine & K. Scarborough (Hrsg.), *Supporting people with learning disabilities in health & social care* (S. 131–148). Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Hanlon, P., MacDonald, S., Wood, K., Allan, L. & Cooper, S.-A. (2018). Long-term condition management in adults with intellectual disability in primary care. A systematic review. *BJGP Open*, 2 (1), 1-11.
- Hasseler, M. (2014). Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen als vulnerable Bevölkerungsgruppe in gesundheitlicher Versorgung. *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)*, 139 (40), 2030–2034.
- Hasseler, M. (2015). Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen als vulnerable Bevölkerungsgruppe in der gesundheitlichen Versorgung. *Die Rehabilitation*, 54 (6), 369–374.
- Haveman, M. & Stöppler, R. (2014). *Gesundheit und Krankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Helfferich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews* (4. Auflage). Wiesbaden: VS Verlag.
- Hirschberg, M. (2016). Welche Bedeutung hat das Behindertenverständnis der ICF für die Erhebung von Teilhabebedarfen? In M. Schäfers & G. Wansing (Hrsg.), *Teilhabebedarfe von Menschen mit Behinderungen. Zwischen Lebenswelt und Hilfesystem* (S. 46–56). Stuttgart: Kohlhammer.
- Hornberg, C., Lätzsch, R. & Wattenberg, I. (2017). Inklusion, Behinderung, Beeinträchtigung und Gesundheitsberichterstattung. *Public Health Forum*, 25 (4), 277–279.
- Hosking, F. J., Carey, I. M., Shah, S. M., Harris, T., DeWilde, S., Beighton, C. et al. (2016). Mortality Among Adults With Intellectual Disability in England. Comparisons With the General Population. *American journal of public health*, 106 (8), 1483–1490.
- Hwang, K., Johnston, M., Tulsy, D., Wood, K., Dyson-Hudson, T. & Komaroff, E. (2009). Access and Coordination of Health Care Service for People With Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 20 (1), 28–34.
- Iacono, T., Bigby, C., Unsworth, C., Douglas, J. & Fitzpatrick, P. (2014). A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. *BMC health services research*, 14, 505–513.
- Iezzoni, L. I. (2011). Eliminating health and health care disparities among the growing population of people with disabilities. *Health affairs*, 30 (10), 1947–1954.
- Jungnickel, H. (2008). Behandlung von Menschen mit Behinderungen. Eine besondere Herausforderung für Ärztinnen und Ärzte. *Deutsches Ärzteblatt*, 105 (39), 107.

- Kleineke, V. E., Menzel-Begemann, A., Wild, B. & Meyer, T. (2016). Umweltfaktoren und Teilhabeförderung. Die Perspektive der medizinischen Rehabilitation. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 59 (9), 1139–1146.
- Krahn, G. L., Walker, D. K. & Correa-De-Araujo, R. (2015). Persons with disabilities as an unrecognized health disparity population. *American journal of public health*, 105 (2), 198-206.
- Lachwitz, K. (2013). Behindertenrechtskonvention und Folgen. In G. Neuhäuser, H.-C. Steinhausen, F. Häßler & K. Sarimski (Hrsg.), *Geistige Behinderung. Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte* (4. Aufl., S. 475–485). Stuttgart: Kohlhammer.
- Li, J. C., Wong, K., Park, A. S., Fricke, T. R. & Jackson, A. J. (2015). Review. The challenges of providing eye care for adults with intellectual disabilities. *Clinical & experimental optometry*, 98 (5), 420–429.
- Lindmeier, C. (2013). ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit). In G. Theunissen, W. Kulig & K. Schirbort (Hrsg.), *Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik* (2., überarb. und erw. Aufl., S. 175–177). Stuttgart: Kohlhammer.
- Ludt, S., Heiss, F., Glassen, K., Noest, S., Klingenberg, A., Ose, D. et al. (2014). Die Patientenperspektive jenseits ambulant-stationärer Sektorengrenzen - Was ist Patientinnen und Patienten in der sektorenübergreifenden Versorgung wichtig? *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))*, 76 (6), 359–365.
- Mau, V., Grimmer, A., Poppele, G., Felchner, A., Elstner, S. & Martin, P. (2015). Geistig oder mehrfach behinderte Erwachsene. Bessere Versorgung möglich. *Deutsches Ärzteblatt*, 112 (47), 1980–1986.
- Mayer, T. & Lutz, M. (2017). Geistige Behinderung: Nomenklatur, Klassifikation und die Beziehung zu Epilepsien. *Zeitschrift für Epileptologie*, 30 (4), 251–257.
- Mayring, P. (2017). Qualitative Inhaltsanalyse. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (12. Auflage, S. 468–475). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Meyer, T., Karbach, U., Holmberg, C., Güthlin, C., Patzelt, C. & Stamer, M. (2012). Qualitative Studien in der Versorgungsforschung - Diskussionspapier, Teil 1. Gegenstandsbestimmung. *Gesundheitswesen*, 74 (8-9), 510–515.
- Ministerium für Arbeit, Gleichstellung und Soziales Mecklenburg-Vorpommern. (2013). *Mecklenburg-Vorpommern auf dem Weg zu einer inklusiven Gesellschaft*.
- Neuhäuser, G. & Steinhausen, H.-C. (2013). Epidemiologie, Risikofaktoren und Prävention. In G. Neuhäuser, H.-C. Steinhausen, F. Häßler & K. Sarimski (Hrsg.), *Geistige Behinderung. Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte* (4. Aufl., S. 15–29). Stuttgart: Kohlhammer.
- Nicklas-Faust, J. (2015). Gute Medizin für alle – ein gestuftes Modell der ambulanten Gesundheitsversorgung. In M. Seidel (Hrsg.), *Grundsätzliche und spezielle Aspekte der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Dokumentation der Fachtagung* (Materialien der DGSGB, Band 35, S. 15–25). Berlin.

- Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung. (2017). *Aktionsplan Inklusion 2017/2018 für ein barrierefreies Niedersachsen. Schritte zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention.*
- O'Hara, J. (2006). Standards and quality measures for services for people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry* (19), 497–501.
- Osborn, D. P. J., Horsfall, L., Hassiotis, A., Petersen, I., Walters, K. & Nazareth, I. (2012). Access to cancer screening in people with learning disabilities in the UK. Cohort study in the health improvement network, a primary care research database. *PloS one*, 7 (8), e43841.
- Parker Harris, S., Heller, T., Schindler, A. & van Heumen, L. (2012). Current Issues, Controversies, and Solutions. In T. Heller, S. Parker Harris & G. L. Albrecht (Hrsg.), *Disability through the life course* (Disability Key Issues and Future Directions, S. 39–102). Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Petrovic, B. B., Peric, T. O., Markovic, D. L. J., Bajkin, B. B., Petrovic, D., Blagojevic, D. B. et al. (2016). Unmet oral health needs among persons with intellectual disability. *Research in developmental disabilities*, 59, 370–377.
- Roll, A. E. (2018). Health promotion for people with intellectual disabilities - A concept analysis. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32 (1), 422–429.
- Salvador-Carulla, L., Martínez-Leal, R., Heyler, C., Alvarez-Galvez, J., Veenstra, M. Y., García-Ibáñez, J. et al. (2015). Training on intellectual disability in health sciences. The European perspective. *International journal of developmental disabilities*, 61 (1), 20–31.
- Schäfers, M., Schachler, V., Schneekloth, U. & Wacker, E. (2016). *Pretest Befragung in Einrichtungen der Behindertenhilfe. Abschlussbericht.* (Forschungsbericht FB471, Bundesministerium für Arbeit und Soziales). Fulda.
- Schröder, S. L., Martin, O., Mlinarić, M. & Richter, M. (2017). „Das liegt an jedem selbst“ - Eine qualitative Studie zu Versorgungsungleichheiten aus Patientensicht. *Gesundheitswesen*.
- Schröttle, M. & Hornberg, C. (2014). *Abschlussbericht. Vorstudie für eine Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en).* Nürnberg, Bielefeld.
- Seidel, M. (2015). Regelversorgung und ergänzende Spezialangebote im Lichte von inklusiver Gesundheitsversorgung. In M. Seidel (Hrsg.), *Grundsätzliche und spezielle Aspekte der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Dokumentation der Fachtagung* (Materialien der DGSG, Band 35, S. 8–14). Berlin.
- Statistisches Bundesamt. (2014). *Statistik der schwerbehinderten Menschen. Kurzbericht 2013.* Wiesbaden.
- Statistisches Bundesamt. (2017). *Statistik der schwerbehinderten Menschen. Kurzbericht 2015.* Wiesbaden.
- Statistisches Bundesamt. (2018). *Statistik der schwerbehinderten Menschen. Kurzbericht 2017.* Wiesbaden.
- Steffen, P. & Blum, K. (2011). *Die wohnortnahe medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in zwei Hamburger Bezirken. Bei besonderer Berücksichtigung der Phase des Übergangs vom Jugend- in das Erwachsenenalter.* Kurzfassung der Ergebnisse der Pilotstudie im Auftrag der Ev. Stiftung Alsterdorf (DKI, Hrsg.).

- Stöppler, R. (2015). „Neue Alte“ inklusive?! Risiken und Chancen der Teilhabe von älteren Menschen mit geistiger Behinderung. In U. Meier-Gräwe (Hrsg.), *Die Arbeit des Alltags. Gesellschaftliche Organisation und Umverteilung* (S. 165–180). Springer VS.
- Taggart, L. & Cousins, W. (2013). *Health promotion for people with intellectual and developmental disabilities*. Maidenhead: Open University Press.
- Theunissen, G. (2011). *Geistige Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten. Ein Lehrbuch für die Schule, Heilpädagogik und außerschulische Behindertenhilfe* (5., völlig neu bearbeitete Auflage). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- United Nations (Hrsg.). (2015). *Concluding observations on the initial report of Germany*.
- Weber, S. (2015). Umsetzung der UN-BRK in der medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderungen. Stand und Perspektiven. *Sozialer Fortschritt*, 11, 273–279.
- Wenzel, T.-R. & Morfeld, M. (2016). Das biopsychosoziale Modell und die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Beispiele für die Nutzung des Modells, der Teile und der Items. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 59 (9), 1125–1132.
- Wolf-Kühn, N. & Morfeld, M. (2016). *Rehabilitationspsychologie* (Basiswissen Psychologie, 1. Auflage). Wiesbaden: Springer.
- World Health Organization & The World Bank (Hrsg.). (2011). *World report on disability*. Geneva.
- Zander, M. (2016). *Behindert alt werden – spezifische Lebenslagen und Bedarfe. Expertise zum Siebten Altenbericht der Bundesregierung* (Deutsches Zentrum für Altersfragen, Hrsg.).

Internetquellen:

- Bundesärztekammer (Hrsg.). (2017). Strukturierte curriculare Fortbildung der Bundesärztekammer. Zugriff am 11.08.2018. Verfügbar unter <https://www.bundesaerztekammer.de/aerzte/aus-weiter-fortbildung/fortbildung/strukturierte-curriculare-fortbildung/>
- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hrsg.). SGB V: §119 Sozialpädiatrische Zentren. Zugriff am 01.08.2018. Verfügbar unter https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/___119.html
- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hrsg.). SGB V: §119c Medizinische Behandlungszentren. Zugriff am 01.08.2018. Verfügbar unter https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/___119c.html
- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hrsg.). SGB V: §43b Nichtärztliche Leistungen für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen. Zugriff am 01.08.2018. Verfügbar unter https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/___43b.html
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (Hrsg.). (2017). ICD-10-GM Version 2018. Zugriff am 26.07.2018. Verfügbar unter <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2018/block-f70-f79.htm>

Deutsches Institut für Menschenrechte (Hrsg.). (2018). Stand der Aktions- und Maßnahmenpläne zur Umsetzung der UN-BRK in Bund und Ländern. Zugriff am 26.07.2018. Verfügbar unter <https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/monitoring-stelle-un-brk/monitoring/aktions-und-massnahmenplaene/>

World Health Organization (Hrsg.). (2010). Definition: Intellectual disability. Zugriff am 20.05.2018. Verfügbar unter <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>

World Health Organization (Hrsg.). (2018). Disability and health. Zugriff am 24.06.2018. Verfügbar unter <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Ehrenwörtliche Erklärung

Hiermit bestätige ich, dass ich die vorliegende Masterarbeit selbst verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen genutzt habe. Jede Textstelle die indirekt oder direkt von anderen Autoren übernommen wurde ist gekennzeichnet. Diese Arbeit wurde in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner Prüfungsbehörde vorgelegt.



Christine Thienel (Matrikelnr.: 2538261)

Anhang 6: Finales Kategoriensystem

1 Inanspruchnahme
1.1 Verfügbarkeit von Angeboten
1.2 Bauliche/räumliche Barrieren
1.3 Quartiers-/Wohnortnahe Versorgung
2 Schlüsselfaktor Zeit
2.1 Kontaktzeit/Wartezeit
2.2 Zeitbedarf/Mehraufwand
2.3 Zeitliche Ressourcen
3 Zusammenarbeit, Information, Austausch
3.1 Kooperation Akteure
3.2 Kooperation Bezugspersonen
3.3 Dokumentation
4 Einflussfaktoren Betroffene
4.1 Compliance und Kooperationsfähigkeit
4.2 Verhaltensauffälligkeiten
4.2.1 Aggression
4.2.2 Ängste und Sicherheitsbedürfnis
4.3 Kommunikationsfähigkeit
5 Einflussfaktoren Akteure
5.1 Umgang mit Betroffenen
5.2 Wissen und Qualifikation
5.3 Unsicherheit
6 Einflussfaktoren System
6.1 Vergütung
6.2 Personalschlüssel
7 Veränderungsbedarf

Abbildung 3: Finales Kategoriensystem (Quelle: Eigene Darstellung)

Anhang 7: Transkriptionsregeln

Tabelle 7: Transkriptionsregeln zur Kennzeichnung von Besonderheiten (Quelle: Eigene Darstellung nach Fuß & Karbach, 2014, S. 38ff)

Besonderheit	Kennzeichnung	Erläuterung
Pausen	(--)	Pause bis 2 Sekunden
	(---)	Pausen bis 5 Sekunden
	(Pause)	Pause ab 6 Sekunden
Sprachklang	<u>N</u> iemals	Betonung Silbe
	<u>D</u> och	Betonung Wort
	<i>Nein</i>	Lautstärke verringert
	Nein	Lautstärke erhöht
	Ja:::	Dehnung Wort (Anzahl Zeichen „:“ entspricht Länge der Dehnung)
	A:::ber	Dehnung Silbe (Anzahl Zeichen „:“ entspricht Länge der Dehnung)
Unverständlichkeit	(?Wort?)	Unverständliches Wort
	(?Halbsatz?)	Unverständlicher Halbsatz
	(?Satz?)	Unverständlicher Satz