

Universität Bielefeld
Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Health Literacy bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung

Dissertation

zur Erlangung des akademischen Grades *Doctor of Public Health*

vorgelegt von Cornelia Geukes

Erstgutachterin: Prof. Dr. Doris Schaeffer

Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Zweitgutachterin: Prof. Dr. Anne-Dörte Latteck

Fachhochschule Bielefeld, Lehrinheit Wirtschaft und Gesundheit

Bielefeld, Juli 2019

Zusammenfassung

Hintergrund *Health Literacy* ist der Zugang, das Verstehen, das Beurteilen und das Anwenden gesundheitsbezogener Information. *Health Literacy* beschreibt die Zusammenhänge zwischen Gesundheitsinformationen und alltäglichen gesundheitsbezogenen Entscheidungen. Aufgrund hoher Bedarfe an gesundheitlicher- und pflegerischer Versorgung und zugleich verminderter sprachlicher und kognitiver Möglichkeiten, könnten ältere Menschen mit geistiger Behinderung besonders von einer Stärkung der Health Literacy profitieren. Jedoch wurde die Perspektive dieser Menschen in Diskussionen über die Konzeptualisierung von *Health Literacy* bisher nicht berücksichtigt. Erkenntnisse aus dieser Zielgruppe in Bezug auf *Health Literacy* sind dringend erforderlich, um ältere Menschen mit geistiger Behinderung langfristig zu unterstützen, Entscheidungen selbstbestimmt und förderlich für die eigene Gesundheit treffen zu können. Die vorliegende Arbeit untersucht die Bedeutung des *Health Literacy*-Konzepts für ältere Menschen mit geistiger Behinderung.

Methodisches Vorgehen Insgesamt wurden 31 Personen in einem Alter über 50 Jahren aus Einrichtungen der Eingliederungshilfe durch qualitative phasendynamische Interviews befragt. Eine Einteilung des IQ's erfolgte mittels des Coloured Progressive Matrices Test. Alle Teilnehmenden erreichten die Zuordnung zu der Leistungsstufe V (*geistig behindert*). Außerdem wurde das Bedarfserhebungsverfahren nach Metzler eingesetzt, welches eine Kategorisierung der Art der Behinderung vornimmt. Das Datenmaterial der Interviews wurde anhand des integrativen Basisverfahrens nach Kruse (2014) analysiert.

Ergebnisse Es konnten drei Kategorien zum gesundheitsbezogenen Alltag identifiziert werden: Konzepte von Gesundheit und Krankheit, Determinanten von Gesundheit und Krankheit sowie gesundheitsbezogene Sinn- und Relevanzstrukturen. Die Ergebnisse zeigen, dass ältere Menschen mit geistiger Behinderung spezifische Vorstellungen in Bezug auf Gesundheit und Krankheit entwickeln.

Diskussion Die vorliegende Arbeit liefert erste grundlegende Erkenntnisse zum Thema Health Literacy bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung. Für die weitere Forschung und Konzeptentwicklung erweist es sich als bedeutsam, diese Erkenntnisse in das *Health Literacy*-Konzept einzuarbeiten und insbesondere auf die Determinanten der einzelnen Gesundheitsbereiche einzugehen, sowie relevante Aspekte der Lebenswelt von älteren Menschen mit geistiger Behinderung zu integrieren. Eine Modifizierung des Modells zu Health Literacy und eine Anbindung an eine Public Health Perspektive scheinen dabei unumgänglich.

Abstract

Background Health Literacy is related to access, understand, appraise and apply health-related information. The concept of health literacy describes the relationship between health information and everyday health-related decisions. Older people with intellectual disabilities could particularly benefit from strengthening health literacy due to high health needs and reduced linguistic and cognitive skills. However, the perspective of these people has not yet been taken into account in the discussion on the conceptualisation of health literacy. Knowledge from this target group regarding health literacy is urgently needed in order to support older people with intellectual disabilities to be able to make decisions that are self-determined and that are beneficial for their own health. This paper evaluates the significance of the concept of health literacy for older people with intellectual disabilities and their everyday health-related lifeworld.

Methodology A total of 31 people aged over 50 years were interviewed using qualitative phase-dynamic interviews. The IQ was classified using the Coloured Progressive Matrices Test. All participants achieved the assignment to the level V. (*intellectual disable*). In addition, the Metzler assessment was used, which categorises the type of disability. The data material of the interviews was analysed using the *Integratives Basisverfahren* according to Kruse (2014).

Results Three categories of health-related everyday life could be identified: Concepts of health and illness, determinants of health and illness as well as health-related meaning and relevance structures. The results show that older people with intellectual disabilities develop specific ideas about health and illness.

Discussion The present paper provided the first basic knowledge on health literacy in older people with intellectual disabilities. For further research and the development of the concept, it is important to incorporate these findings into existing health literacy concept and, in particular, to address the determinants of the individual health stages as well as to integrate relevant aspects of the lifeworld of older people with intellectual disabilities. A modification of the model on health literacy and a connection to a public health perspective seem inevitable.

Inhaltsverzeichnis

Liste der einbezogenen Publikationen.....	i
Abbildungsverzeichnis	ii
Abkürzungsverzeichnis	ii
1 Hintergrund	8
2 Health Literacy	10
2.1 Health Literacy – konzeptionelle Entwicklung	11
3 Health Literacy bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung – empirische Befunde	14
3.1 Konsequenzen für die vorliegende Untersuchung und Forschungsfragen	16
3.2 Erkenntnistheoretische Grundlagen	17
4 Methodisches Vorgehen	20
4.1 Datenerhebung	21
4.1.1 Feldzugang	22
4.1.2 Teilnehmende	22
4.1.3 Durchführung der Interviews	24
4.2 Datenauswertung – das integrative Basisverfahren	25
5 Ergebnisse	27
5.1 Konzepte von Gesundheit und Krankheit	27
5.2 Determinanten von Gesundheit und Krankheit	29
5.3 Gesundheitsbezogene Sinn- und Relevanzstrukturen	32
6 Diskussion	35
6.1 Diskussion auf konzeptioneller Ebene	35
6.2 Diskussion auf methodologischer Ebene	43
6.3 Konsequenzen für die Stärkung der Health Literacy bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung	45
6.4 Konsequenzen für die professionelle Unterstützung	47
7 Fazit und Schlussfolgerungen für die zukünftige Forschung	49
Literaturverzeichnis	51
Anhang	58

Liste der einbezogenen Publikationen

Manuskript 1

Geukes, C., Bruland, D. & Latteck, Ä.-D. (2018). Health literacy in people with intellectual disabilities: a mixed-method literature review. *Kontakt*, 20(4), 449-457.

Manuskript 2

Geukes, C. & Latteck, Ä.-D. (2018). Das integrative Basisverfahren von Kruse als qualitativ-rekonstruktive Methode für Interviews am Beispiel von Menschen mit geistiger Behinderung. *Journal für qualitative Forschung in Pflege und Gesundheitswissenschaften*, 5(2), 100-109.

Manuskript 3

Geukes, C. (2019). Health Literacy und die Konstruktion von Gesundheit und Krankheit aus der Perspektive von älteren Menschen mit geistiger Behinderung. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 20(2), Art. 4.

Manuskript 4

Geukes, C., Bröder, J. & Latteck, Ä.-D. (2019). Health Literacy and People with Intellectual Disabilities: What We Know, What We Do Not Know, and What We Need: A Theoretical Discourse. *International Journal of Environmental Research in Public Health*, 16(3), 463-467.

Alle Manuskripte sind in Erstautorenschaft entstanden und in einer peer-reviewed Zeitschrift publiziert. Zwei der vier Manuskripte sind in englischer Sprache verfasst.

Die vorliegende Dissertation ist im Rahmen der Forschungskooperation „Nutzerorientierte Versorgung bei chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit“ zwischen der Universität Bielefeld und der Fachhochschule Bielefeld entstanden. Gefördert wurde die Forschungskooperation vom Ministerium für Innovation, Wissenschaft und Forschung des Landes Nordrhein-Westfalen.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Health-Literacy-Modell nach Sørensen et al., 2012.	13
Abbildung 2: Beispielaufgabe des RPM	23
Abbildung 3: Verfahrens- und Prozessdimensionen des integrativen Basisverfahrens.	26
Abbildung 4: Überblick über die gesundheitsbezogenen Bereiche und deren Determinanten.	31
Abbildung 5: Zielgruppenspezifisch modifiziertes Health Literacy-Modell in Anlehnung an Sørensen et al. (2012).	40

Abkürzungsverzeichnis

u.a	unter anderem
u.ä.	und ähnliches
ebd.	Ebendieser
et al.	Et alii (<i>und andere</i>)
Abb.	Abbildung
S.	Seite
s.u.	siehe unten
bzw.	Beziehungsweise
z.B.	zum Beispiel
d.h.	das heißt
WHO	World Health Organisation
Bzgl.	Bezüglich
Hrsg. /Eds.	Herausgeber/Editors
Aufl.	Auflage

1 Hintergrund

Menschen mit geistiger Behinderung nehmen zahlenmäßig in Deutschland und damit an Bedeutung zu. Bei der Schätzung von bundesweiten Prävalenzzahlen wird ein Anteil von Menschen mit geistiger Behinderung von 0,4 - 0,5 % an der Gesamtbevölkerung angegeben – das entspricht einer absoluten Anzahl von ca. 350.000 - 400.000 Menschen¹ (Statistisches Bundesamt, 2017; Kulig & Theunissen, 2006). Der global verzeichnete gesellschaftliche Strukturwandel hat auch Auswirkungen auf die demografische Entwicklung der Bevölkerungsgruppe der Menschen mit geistiger Behinderung. Zwar war der Anteil der älteren Bevölkerung von Menschen mit einer geistigen Behinderung im Vergleich zu der Gesamtpopulation lange Zeit sehr gering, was vor allem auf die systematische Vernichtung von Menschen mit einer Behinderung im Dritten Reich zurückzuführen ist (Havemann & Stöppler, 2010; Spaett, 2008; Fornefeld, 2009). In den letzten Jahrzehnten wird allerdings ein Zuwachs des Anteils von Menschen mit einer geistigen Behinderung an der älteren Bevölkerung verzeichnet. Aufgrund einer erhöhten Lebenserwartung durch bessere medizinische und pflegerische Versorgung, ist ein Anstieg des Bevölkerungsanteils der älteren Menschen mit geistiger Behinderung auch weiterhin zu erwarten (ebd.; Havemann & Stöppler, 2010). Die steigende Anzahl älterer oder alternder Menschen mit geistiger Behinderung ist verbunden mit einer Zunahme von alterstypischen Morbiditäten, wie einer Demenz Erkrankung, physischen und psychischen Ermüdungserscheinungen und einer herabgesetzten Aufmerksamkeit, aber auch chronischen Krankheiten, wie Diabetes mellitus oder Herz-Kreislaufkrankungen (Havemann & Stöppler, 2010). Daraus ergibt sich eine gesundheitsbezogene Vulnerabilität älterer Menschen mit geistiger Behinderung. Zugleich gehen mit einer geistigen Behinderung Spezifika der kognitiven Leistungsfähigkeit, der Selbst- und Fremdwahrnehmung, der Konzentrationsspanne, der Sprach- und Sprechfähigkeit und der Kommunikationsleistung einher (Kinne, Patrick & Doyle, 2004). Dieses Konglomerat an gesundheitlicher Vulnerabilität bei gleichzeitig eingeschränkter kognitiver Verarbeitungsfähigkeit und herabgesetzten sprachlichen– sowie kommunikativen Fertigkeiten erschwert eine selbstbestimmte individuelle Gesundheitsversorgung. Personen mit geistiger Behinderung stehen dabei vor immensen Schwierigkeiten, den Zugang zu Gesundheitsinformationen zu gestalten, diese zu beurteilen

¹ Eine genauere Angabe von Prävalenzzahlen über Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland ist aufgrund von mangelnder Begriffsschärfe und fehlender konsensfähiger Definitionen kaum möglich (Havemann & Stöppler, 2014; Habermann-Horstmeier, 2018).

und anzuwenden als auch selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen (Iezzoni, 2011). Vor dem Hintergrund aktueller politischer und gesellschaftlicher Forderungen nach Teilhabe und Empowerment ist dies kritisch zu betrachten. Die Vertragsstaaten der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK, 2006) haben sich dazu verpflichtet, Menschen mit geistiger Behinderung gesetzliche Gleichberechtigung, Würde und Autonomie entgegenzubringen. Innerhalb der Gesundheitsversorgung schlägt sich dies im Artikel 25 der UN-BRK nieder. Dadurch haben Menschen mit geistiger Behinderung das Recht auf eine gesundheitliche Versorgung ohne Diskriminierung, zu der auch das Recht zählt, in gesundheitlichen Belangen eine informierte Einwilligung auf freiwilliger Basis nach vorheriger Aufklärung zu vollziehen (UN-BRK, 2006, Artikel 25d)². Mit diesem Recht gehen zugleich auch Herausforderungen einher, die sich nicht nur an das Gesundheitssystem und Gesundheitsdienstleister richten, sondern auch an das Individuum, deren Pflegende und Unterstützende (Degener & Decker, 2019). Denn gesundheitsbezogene Entscheidungen bedürfen eines vorangegangenen, oft komplexen Informationsprozesses. Dieser Informationsprozess (vom Zugang bis zur Beurteilung und Anwendung dieser Informationen) erfordert ein hohes Maß an Kompetenzen, die in verschiedenen Settings und Situationen flexibel eingesetzt und über die Lebensspanne dynamisch erweitert werden sollten. Ältere Menschen mit geistiger Behinderung haben aufgrund der vermehrten gesundheitlichen Belastungen und des erhöhten gesundheitlichen Risikos häufig komplexe gesundheitsbezogene Entscheidungen zu treffen. Diese können aber aufgrund der besonderen kognitiven- und kommunikativen Fähigkeiten oftmals nicht selbstständig getroffen werden, sondern werden durch oder mit Hilfe von Pflegenden oder Unterstützenden getroffen (Kripke, 2016). Zugleich mangelt es speziell für die Gruppe der älteren Menschen mit geistiger Behinderung an der Bereitstellung geeigneter Informationen und an adäquaten Informationswegen und -prozessen, die die lebensweltlichen Zusammenhänge der Zielgruppe berücksichtigen (Chinn, 2014).

Deutlich wird, dass gesundheitsbezogene Kompetenz (*Gesundheitskompetenz* wird international unter dem Begriff *Health Literacy* diskutiert, der im Folgenden synonym verwendet wird) von älteren Menschen mit geistiger Behinderung dringend gestärkt werden muss, um das Individuum zu befähigen, informierte, selbstbestimmte gesundheitsbezogene Entscheidungen treffen zu können (Marks, Sisirak, & Hsieh, 2008). Allerdings werden ältere

² Das gesellschaftliche Ziel der Selbstbestimmung (im Sinne von Empowerment) ist in der Konvention eingearbeitet und wird vor allem innerhalb der Heilpädagogik unter dem Begriff der *Teilhabe* verwendet.

Menschen mit geistiger Behinderung in konzeptuellen Diskussionen oder wissenschaftlichen Untersuchungen zum Thema Health Literacy bislang nicht berücksichtigt.

Die vorliegende Dissertation leistet einen Beitrag zur Schließung dieser Forschungslücke und generiert erste wissenschaftliche Erkenntnisse auf dem Gebiet der Health Literacy bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung.

2 Health Literacy

Der Begriff Health Literacy fand das erste Mal in den frühen 1970er Jahren Verwendung. Diskutiert wurden gemeinsame Schnittstellen zwischen gesundheitsbezogenen Informationen und dem Bildungssystem (Simonds, 1974). Seit den späten 1990er Jahren kommt dem Begriff der Health Literacy eine wachsende Popularität und eine stark ansteigende Zahl wissenschaftlicher Publikationen zu (Okan, Pinheiro, Zamora, & Bauer, 2015; Schaeffer & Pelikan, 2017). Gleichzeitig wurde der Begriff in den gesundheitspolitischen Diskurs aufgenommen. Dies ist u.a. auf die Ergebnisse des amerikanischen *National Adult Literacy Surveys* (NALS) zurückzuführen. Untersucht wurden dabei die Lesefähigkeiten für den Bereich *Prosa* und die Lese- und Schreibfähigkeiten im Bereich *Dokumente ausfüllen*. Durch ihn wurde deutlich, dass ca. 50% der amerikanischen Bevölkerung niedrige³ schriftsprachliche Fähigkeiten aufweisen und oftmals große Schwierigkeiten haben, geschriebene Nachrichten und Informationen zu verstehen (Kirsch, Jungeblut, Jenkins, & Kolstad, 1993; Baker, Parker, Williams, & Clark, 1998). Die gesundheitspolitische Debatte um das Health Literacy-Niveau der Bevölkerung wurde 2003 in dem großflächig angelegten amerikanischen *National Assessment of Adult Literacy-Survey* (NAAL) aufgenommen, in dem zum ersten Mal das Health Literacy-Niveau der Bevölkerung erfasst wurde (Kutner, Greenberg, Jin & Paulsen, 2006). Diese wurde erhoben durch die Messung von Wissen und Fähigkeiten, die benötigt werden, um Informationen in längeren Texteinheiten zu finden und zu verstehen. Bei 35% der amerikanischen Bevölkerung zeigte sich ein niedriges⁴ Health Literacy-Niveau. Personen mit diesem Health Literacy-Niveau haben Schwierigkeiten selbst einfache gesundheitsbezogene Informationen zu verstehen (ebd.). In den Jahren 2009 bis 2011 wurde die Health Literacy der

³ Level 1 (0 bis 225 Punkte) und Level 2 (226 bis 275 Punkte) (Kirsch, Jungeblut, Jenkins, & Kolstad, 1993).

⁴ Below Basic (0 bis 184 Punkte) und Basic (185 bis 225 Punkte) (Kutner, Greenberg, Jin & Paulsen, 2006).

Bevölkerung erstmalig großflächig im europäischen Raum erfasst (HLS-EU Consortium, 2012). Der HLS-EU-Q47 besteht aus 47 Elemente in 12 relevanten Subdomänen, die sich entsprechend des Modells nach Sørensen et al. (2012) aus den Bereichen Krankheitsbewältigung, Prävention und Gesundheitsförderung und den Aspekten Informationen finden, verstehen, beurteilen und anwenden zusammensetzen. Für jedes Element bewerteten die Befragten den wahrgenommenen Schwierigkeitsgrad eines bestimmten Bereiches auf einer vierstufigen Skala (d.h. sehr einfach, einfach, schwierig und sehr schwierig). Die Ergebnisse zeigen eine inadäquate (0-25 Punkte) und problematische (25-33 Punkte) Health Literacy bei ca. 47% der gesamteuropäischen Bevölkerung. Allerdings zeigt sich auch eine große innereuropäische Differenz (29 - 62%) der limitierten (Zusammenfassung des inadäquaten und problematischen Levels von 0-33 Punkten) Health Literacy.

In Deutschland liegt die limitierte Health Literacy bei 46,3% und die ausreichende (33-42 Punkte) und sehr gute (42-50 Punkte) Health Literacy bei 53,7%⁵. Es scheint annähernd jede zweite Bundesbürgerin und jeder zweite Bundesbürger Schwierigkeiten zu haben gesundheitsbezogene Informationen zu finden und diese zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden (Schaeffer, Vogt, Berens, Messer & Quenzel, 2017). Aufgrund dessen ist anzunehmen, dass eine informierte und selbstbestimmte Entscheidungsfindung nur schwer möglich ist. Die Ergebnisse der erwähnten Studien lassen darauf schließen, dass eine gesundheitsförderliche Ausgestaltung des Alltags bei nahezu der Hälfte der Bevölkerung Europas, der USA aber auch Deutschlands stark beeinträchtigt ist.

2.1 Health Literacy – konzeptionelle Entwicklung

In Deutschland ist vergleichsweise spät eine Diskussion um das Konzept Health Literacy entstanden. Mittlerweile wird Health Literacy als populations- und nicht länger als ein individuumbezogenes Konzept diskutiert. Auch wurde aus einem defizitorientierten- ein ressourcenorientiertes Konzept. Dabei war der wohl wichtigste Schritt der konzeptionellen Entwicklung der paradigmatische Wechsel von einem klinisch-funktionalen Verständnis, welches sich vor allem an Lese- und Schreibfähigkeiten eines von Krankheit betroffenen

⁵ Der 2012 durchgeführte HLS-EU (HSL-EU Consortium, 2012) hat lediglich das Bundesland NRW eingeschlossen. Eine innerdeutsche Studie (HLS-GER) bestätigt die Verteilung der Ergebnisse der europäischen Studie (Schaeffer, Vogt, Berens, Messer & Quenzel, 2017).

Individuums orientierte, zu einem ressourcenorientierten Public Health Verständnis. Dieser Paradigmenwechsel wurde durch eine Definition der World Health Organisation (WHO) unterstrichen:

„Health Literacy represents the cognitive and social skills that determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand and use information in ways which promote and maintain good health. Health Literacy means more than being able to read pamphlets and success-fully make appointment. By improving peoples’ access to health information, and their capacity to use it effectively, health literacy is critical to empowerment“. (Nutbeam, 1998).

Nach dieser Definition wird unter Health Literacy mehr verstanden, als die basalen schriftsprachlichen Fähigkeiten. Dieses Verständnis greift die Dimension der Motivation und der Fähigkeit auf, den Zugang zu gesundheitsbezogenen Informationen zu gestalten und diese zu verstehen und für die Gesundheit positiv zu nutzen. Es ist eng mit Gesundheitsförderung und Empowerment verknüpft und beinhaltet kognitive und soziale Kompetenzen. Weiter grenzt sich Health Literacy nach dieser Definition klar von dem medizinischen und defizitorientierten Ansatz ab und fokussiert individuelle Ressourcen, die zu mehr Selbstbestimmung, Autonomie und Partizipation genutzt werden können.

Eine erste Richtungsweisung zu einem konsensfähigen Modell nahm Nutbeam (2000) vor, indem er ein dreistufiges, hierarchisches Modell von Health Literacy entwickelte. Nutbeam (2000) unterscheidet eine funktionale, interaktive und kritische Health Literacy. Eine funktionale Health Literacy beinhaltet die grundlegenden Lese- und Schreibfähigkeiten sowie den Umgang damit in alltäglichen Situationen. Interaktive (auch kommunikative) Health Literacy bezieht Lese- und Schreibfähigkeiten ein, die zusammen mit sozialen Fähigkeiten genutzt werden, um aktiv am alltäglichen Leben teilnehmen und situationsbedingt mit neuen Informationen umgehen zu können. Es spiegelt außerdem die Fähigkeit wider, selbstständig auf Basis des Wissens zu handeln und mit medizinischem und pflegerischen Fachpersonal selbstbestimmt zu kommunizieren. Kritische Health Literacy beinhaltet den kritischen Umgang mit Informationen auf Grundlage von gut entwickelten kognitiven und sozialen Fähigkeiten. Informationen können kritisch hinterfragt werden und individuell und selbstbestimmt angewendet werden. Das Individuum kann so die Kontrolle über die eigene Gesundheit übernehmen und gezielt Einfluss auf verschiedene Determinanten der Gesundheit nehmen.

Ein weiteres international viel diskutiertes und einflussreiches Modell zur Konzeption von Health Literacy haben Sørensen et al. (2012) entwickelt. Kernstück des Modells sind die Kompetenzen, mit denen ein Individuum gesundheitsbezogene Informationen verarbeitet (Abb. 3).

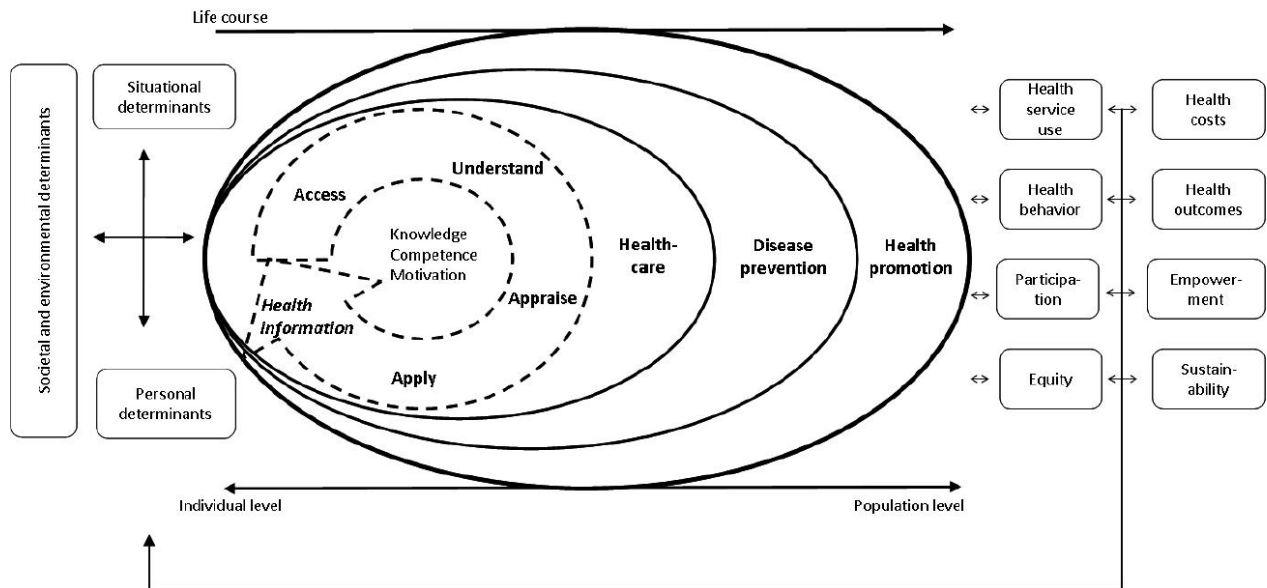


Abbildung 1: Health Literacy-Modell nach Sørensen et al. (2012, S.9).

Die Informationsverarbeitung beinhaltet den Zugang zu gesundheitsbezogenen Informationen, das Verständnis, die Bewertung und das Anwenden der gesundheitsbezogenen Informationen. Für die Umsetzung der Informationsverarbeitung sind laut den Autorinnen und Autoren vor allem Wissen, verschiedene Fähigkeiten und Motivation nötig, um Entscheidungen treffen zu können, welche die Gesundheit stärken (ebds.). Bei diesem Modell werden nicht nur die individuellen Fähigkeiten in den Mittelpunkt gestellt, sondern auch die Lebenswelt bestimmenden sozialen (demografische Situation, Kultur, Sprache, politische Kräfte, gesellschaftliche Systeme) und persönlichen Determinanten (Alter, Geschlecht, sozioökonomische Faktoren, Ausbildung, Beruf, Beschäftigung, Einkommen, Alphabetisierung). Grundlegend für dieses Modell ist folgende Definition:

„Health literacy is linked to literacy and entails people’s knowledge, motivation and competences to access, understand, appraise, and apply health information in order to make judgements and take decisions in everyday life concerning healthcare, disease prevention and health promotion to maintain or improve quality of life during the life course“ (Sørensen et al. 2012, S. 3).

Health Literacy wird in Zusammenhang mit verschiedenen gesundheitsbezogenen Outcomes diskutiert. Studien belegen eine signifikante Verbindung zu Krankenhausaufenthalten (Baker, Gazmararian, Williams, Scott, Parker, Green, Ren & Peel, 2002), Impf- und Vorsorgeverhalten (Scott, Gazmararian, Williams & Baker, 2002), dem allgemeinen Gesundheitsstatus (Weiss et al., 1994) oder der Mortalitätsrate (Baker, Wolf, Feinglass, Thompson, Gazmararian & Huang, 2007). Dabei zeigt sich, dass ein niedriges Health Literacy-Niveau im Zusammenhang mit einem schlechteren Umgang mit gesundheitsbezogenen Informationen und einen damit verbundenen schlechteren Gesundheitsstatus steht (Berkman, Sheridan, Donahue, Halpern & Crotty, 2011).

Studien zeigen auch, dass besonders ältere Menschen ein problematisches Health Literacy-Niveau aufweisen und Schwierigkeiten haben, das Gesundheitssystem ausreichend positiv für ihre Belange zu nutzen (HLS-EU Consortium, 2012). Ähnliches zeigt sich auch bei Menschen mit Migrationshintergrund. Ein Großteil der Menschen, die aus anderen Lebens-, Kultur- und Sprachkontexten kommen, weisen ein inadäquates Health Literacy-Niveau auf (Messer, Vogt, Quenzel & Schaeffer, 2017). Des Weiteren verfügen auch Menschen mit geringem sozialen Status, wenig Einkommen und geringer Bildung oftmals nicht über ausreichende Fähigkeiten, sich adäquate gesundheitsbezogene Informationen zu beschaffen, zu verstehen und anzuwenden (HLS-EU Consortium, 2012). Bislang existieren kaum Untersuchungen, die definitorische oder konzeptionelle Ansätze für ältere Menschen mit einer geistigen Behinderung fokussieren. Im Folgenden wird die aktuelle internationale Forschungslage zum Thema Health Literacy bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung dargestellt.

3 Health Literacy bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung – empirische Befunde

Eine wissenschaftliche Veröffentlichung beschäftigt sich mit der Health Literacy von älteren und alternden Menschen mit geistiger Behinderung⁶. Diese ist das Ergebnis eines Treffens einer Arbeitsgruppe (State of the Science in Aging with Developmental Disabilities: Charting Lifespan Trajectories and Supportive Environments for Healthy Living) und diskutiert die

⁶ Eine Unterscheidung zwischen einer Entwicklungsstörung und einer angeborenen geistigen Behinderung wird allerdings nicht vorgenommen.

Bedeutung einer gestärkten Health Literacy bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung (Marks, Sisiriak & Hsieh, 2008). Zugleich legt die Arbeitsgruppe Empfehlungen fest, die langfristig die Gesundheitsfürsorge und Gesundheitsvorsorge bei dieser Zielgruppe verbessern sollen. Dabei wird ein konzeptueller Rahmen von Health Literacy für ältere Menschen mit geistiger Behinderung und eine damit verbundene Definitionsgrundlage als bedeutender Meilenstein formuliert. Deutlich wird hervorgehoben, dass die Lebenswelt und individuelle Ressourcen dabei einbezogen werden sollten. Lediglich eine wissenschaftliche Studie – ein theoretischer Diskurs – greift diesen Punkt auf und wird aus diesem Grund hier näher beschrieben. Chinn (2014) lehnt sich dabei an das dreistufige Modell von Nutbeam (2000) an. Kritisiert wird, dass der Diskurs über Health Literacy bei Menschen mit geistiger Behinderung nicht über den Bereich der funktionalen Health Literacy hinausgeht. Die defizitorientierte Perspektive, die häufig in Studien eingenommen werde, mache dies deutlich. Auf Grundlage dieser funktional-defizitorientierten Annahme werden gesundheitsbezogene Informationen in eine scheinbar leicht lesbare Sprache umgewandelt und Interventionen für zeitlich begrenzte und sehr spezifische Situationen entwickelt. Keine dieser Maßnahmen adressiere den tatsächlichen Bedarf an Unterstützung von Menschen mit geistiger Behinderung (Chinn, 2014). Kritisiert wird weiter, dass eine wissenschaftliche Auseinandersetzung mit einer kritischen Health Literacy für Menschen mit geistiger Behinderung nicht existiere. Gefordert wird eine Berücksichtigung der Lebenswelt und der individuellen Ressourcen der Menschen mit geistiger Behinderung, um einen wissenschaftlichen Diskurs über eine mögliche kritische Health Literacy bei dieser Zielgruppe zu ermöglichen.

Eine systematische Literaturrecherche wurde zur weiteren Erkenntnisgewinnung in den Datenbanken MedLine, Scopus, The Educational Resources Information Centre (ERIC), The Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), PsycINFO und Web of Knowledge durchgeführt⁷. Bei der Auswertung der Rechercheergebnisse wurde deutlich, dass Health Literacy lediglich als mitläufiges Randthema innerhalb wissenschaftlicher Untersuchungen mit Menschen mit geistiger Behinderung behandelt wird (Geukes, Bruland & Latteck, 2018). Differenzierungen in Altersstufen bzw. ein Fokus auf ältere oder alternde Menschen mit geistiger Behinderung existieren in diesen Studien nicht. In den identifizierten Studien wird der Begriff Health Literacy bei dieser Zielgruppe oft als Synonym für gesundheitsbezogene Barrieren oder für Gesundheitsförderung benutzt. Weiter wird Health

⁷ Eine ausführliche Beschreibung des methodischen Vorgehens und der Datenauswertung ist in Geukes, Bruland & Latteck (2018) dargestellt.

Literacy häufig mit dem gesundheitsbezogenen Wissen gleichgesetzt, welches eine Person bereits besitzt oder welches sie sich unter bestimmten Voraussetzungen aneignen kann (Feldman, Owen, Andrews, Tahir, Barber & Griffiths, 2016). Konzeptuelle Auseinandersetzungen gehen diesen Begriffsverständnissen nicht voraus. Als gesundheitsbezogene Barrieren von Menschen mit geistiger Behinderung werden in diesen Studien Schwierigkeiten angegeben, gesundheitsbezogene Informationen zu nutzen und selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen (Mastebroek, Naaldenberg, Lagro-Janssen & van Schrojenstein Lantman de Valk, 2014; Scott & Haverkamp, 2016). Dies scheint bedingt zu sein durch vermindertes Wissen über Gesundheit, mangelnde Selbstvertretung sowie umweltliche und motivationale Faktoren (Marks & Sisirak, 2017). Des Weiteren fällt auf, dass in der wissenschaftlichen Literatur von einem niedrigen bis inadäquaten Health Literacy-Niveau bei Menschen mit geistiger Behinderung ausgegangen wird (Boardman, Bernal & Hollins, 2014; Bergström, Hagströmer, Hagberg & Elinder, 2013; Gray, 2018; Feldman, Owen, Andrews, Tahir, Barber & Griffiths, 2016). In den Studien werden dazu weder Referenzquellen angegeben, noch werden diese Annahmen kritisch diskutiert.

Die Darstellung der aktuellen Forschungslage zu Health Literacy bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung macht deutlich, dass eine lediglich marginale Auseinandersetzung mit Health Literacy bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung existiert. Der Begriff Health Literacy wird nicht trennscharf verwendet und eher im Sinne funktionaler Health Literacy mit Wissen und gesundheitsbezogenen Lese- und Schreibfertigkeiten gleichgesetzt. Individuelle Ressourcen und lebensweltliche Aspekte werden zwar als unbedingt zu berücksichtigen identifiziert, so dass eine defizitorientierte Perspektive einer ressourcenorientierten Perspektive weichen könnte (Marks, Sisirak & Hasieh, 2008; Chinn, 2014). Allerdings findet dies in wissenschaftlichen Arbeiten bislang kaum Anwendung.

3.1 Konsequenzen für die vorliegende Untersuchung und Forschungsfragen

Festgehalten werden kann somit, dass ein grundlegender Forschungsbedarf zum Thema Health Literacy bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung besteht. Die wenigen Studien, die Health Literacy bei dieser Zielgruppe fokussieren, resümieren übereinstimmend, dass individuelle Ressourcen und die Lebenswelt der Individuen für die konzeptionelle (Weiter-)Entwicklung berücksichtigt werden müssen (Marks, Sisirak & Hasieh, 2008, Chinn, 2014). Ziel

des Dissertationsprojektes war es deshalb, grundlegende Erkenntnisse zum Thema Health Literacy bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung unter Einbezug der Lebenswelt zu generieren. Ein weiteres Ziel war es, zu einem zielgruppenspezifischen Health Literacy Konzept zu gelangen, das als Grundlage für die Planung von Maßnahmen zur Stärkung von Health Literacy bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung genutzt werden kann.

Daraus ergeben sich die folgenden Forschungsfragen:

- *Welche Bedeutung hat das Health Literacy- Konzept für die Gruppe der älteren Menschen mit geistiger Behinderung?*
- *Wie konstruieren ältere Menschen mit geistiger Behinderung die Konzepte Gesundheit und Krankheit und Gesundheitskompetenz?*
- *Welche Konsequenzen entstehen daraus für die (Weiter-) Entwicklung eines zielgruppenspezifischen Health Literacy-Konzeptes?*

Besonders die zweite Forschungsfrage zielt auf die Ressourcen und die individuelle gesundheitsbezogene Lebenswelt⁸ von älteren Menschen mit geistiger Behinderung. Die gesundheitsbezogene alltägliche Lebenswelt von älteren Menschen mit geistiger Behinderung zu untersuchen, impliziert verschiedene Dimensionen, die auf dem Lebensweltkonzept von Alfred Schütz (1974) basieren. Innerhalb der alltäglichen Lebenswelt existieren, laut Schütz, verschiedene Sinnschichten, auf denen das Sinn- und Relevanzsystem eines Individuums basiert und es bedingen (ebd.).

3.2 Erkenntnistheoretische Grundlagen

Die Bearbeitung der Forschungsfragen basiert auf den erkenntnistheoretischen Annahmen der Phänomenologie nach Alfred Schütz. Es bietet insofern eine geeignete Grundlage für die Rekonstruktion der Lebenswelt der Zielgruppe, als dass es Forschenden ermöglicht, die als fremd erscheinenden Sinn- und Relevanzsysteme in ihren Phänomenen zu begreifen und vorerst nicht in eigene Sinn- und Relevanzsysteme einzubetten (Umb-Carlson & Lindstedt, 2011; Pert

⁸ An dieser Stelle sei darauf verwiesen, dass der Begriff der Lebenswelt im Sinne seines phänomenologischen Ursprungs verwendet wird. Dieser ist unbedingt abzugrenzen von dem Begriff der Lebenslage und dem Begriff des Lebensraumes (Kraus, 2013). „Der Begriff der Lebenswelt betont ausschließlich den Subjektcharakter, der Begriff der Lebenslage hingegen ausschließlich die Rahmenbedingungen. (...). Insofern ist die Lebenswelt eines Menschen zwar dessen subjektive, aber dennoch sozial konstituierte Konstruktion“ (Kraus, 2013, S. 152).

et al., 2013). Die Lebenswelt ist laut Schütz alltäglich und selbstverständlich. Ihre Bezugsschemata sind die Erfahrungen der Subjekte. Diese Erfahrungen sind nicht nur die eigenen, in der Vergangenheit liegenden Erfahrungen, sondern auch die Erfahrungen, die andere Mitglieder einer Gesellschaft bereits gemacht haben und von denen andere Menschen Kenntnis erlangen. Nur so kann ein Mensch davon ausgehen, dass andere Menschen überhaupt existieren, als auch, dass deren Erfahrungen sich nicht wesentlich von den eigenen unterscheiden. Genauso kann ein Mensch auch nur in dieser Form davon ausgehen, dass andere Menschen ein Bewusstsein haben, das auf der Konstruktion einer Wirklichkeit basiert, die sich nicht wesentlich von der eigenen unterscheidet. Diese Intersubjektivität macht es einem Subjekt erst möglich, von den Erfahrungen der anderen Mitglieder einer Gesellschaft Kenntnis zu erlangen, genauso wie es einem Subjekt bewusst ist, dass auch die anderen Mitglieder einer Gesellschaft Kenntnis von den eigenen Erfahrungen (natürlich in „fremder“ Form) erlangen können. Daraus entsteht ein gemeinsamer Interpretationsrahmen, weil jedes Subjekt davon ausgeht, dass Gegenstände, Erfahrungen und Motive im Wesentlichen für alle Subjekte die gleichen sind. Hinzu kommt die selbstverständliche Annahme, dass ein Subjekt mit einem anderen in eine soziale Beziehung treten kann, die wiederum neue Erfahrungen produziert, von der Andere Kenntnis erlangen können. Zusätzlich ist die alltägliche Lebenswelt in ihren sozialen Ordnungen eine historisch festgelegte, da jedes Subjekt in eine vordefinierte Ordnung der Sozial- und Kulturwelt hineingeboren wird. Das heißt, dass eine „Situation in der ich mich jeweils befinde, nur zu einem geringen Teil eine rein von mir geschaffene ist“ (Schütz & Luckmann, 2003, S. 31). Zur alltäglichen Lebenswelt zählen laut Schütz (1974) die materiellen Gegenstände und Erfahrungen genauso, wie Mitmenschen und deren Erfahrungen, Handlungen, sprachliche Akte und Gesten, gesellschaftliche soziale Ordnungen und kulturelle Konventionen.

Diese beschriebenen Erfahrungen der Subjekte gelten als das Bezugsschema der alltäglichen Lebenswelt. Alle Bewusstseinsvorgänge beruhen somit auf bereits gemachten Erfahrungen. Dadurch entsteht ein Wissensvorrat⁹, der mit jedem weiteren Schritt bei der Auslegung der Welt weiter wächst. Eingängig ist, dass sich dieses Verhältnis gegenseitig bedingt. Produziert ein Subjekt unter der Vorbedingung des subjektiven Wissensvorrates ein Ereignis (wie oben bereits beschrieben, kann dies auch eine Geste, eine Handlung oder ein sprachlicher Akt sein), entsteht

⁹ Alfred Schütz's *Theorie des Wissensvorrates* (Schütz & Luckmann, 2003).

eine aktuelle Situation, die ihrerseits eine neue Erfahrung schafft, auf deren Grundlage wiederum die alltägliche Lebenswelt modifiziert wird (Schütz, 1974; Hitzler & Eberle, 2005).

Die Erfahrungen des einzelnen Subjektes sind Gegenstand der Phänomenologie. Aus dem ganzen Ausmaß der Erfahrungen ergibt sich subjektiver Sinn. Erst die Reflexion bereits gewonnener Erfahrungen schreibt neuen Ereignissen eine Bedeutung – einen Sinn – zu. Doch Sinn allein ist nicht ausreichend, um die Lebenswelt abzubilden. Je nachdem wie ein Subjekt vergangene Erlebnisse ausgelegt hat, ergeben sich daraus Relevanzen. Erlebnisse bzw. Ereignisse werden prioritär und situationsspezifisch gedeutet und ergeben dadurch eine bestimmte Relevanzstruktur. Welche Sinnstrukturen und -zusammenhänge in einer bestimmten Situation tatsächlich in das subjektive Bewusstsein vordringen, ist vom subjektiven Relevanzsystemen abhängig. Sinn- und Relevanzstrukturen leiten in zukünftigen Situationen Bewusstseinsprozesse an und führen zu bestimmten Deutungsmustern. Unter Deutungsmuster versteht Schütz Sinnzusammenhänge des Bewusstseins, die die Wahrnehmung von Ereignissen beeinflussen, indem sie zwischen relevant und nicht relevant unterscheiden. Dadurch wird die Wahrnehmung (vor-)strukturiert und kann situationsspezifisch zu einer Sinnggebung herangezogen werden¹⁰. Über die Rekonstruktion der Sinn- und Relevanzstrukturen kann damit ein Zugang zu Bewusstseinsprozessen, deren zugrundeliegenden Erfahrungen und deren subjektiven Auslegungen geschaffen werden.

Unter dem Paradigma der Phänomenologie wurde die Gruppe der Menschen mit einer geistigen Behinderung in mehreren Studien untersucht (z. B. Ditchfield & Burns, 2004; Lloyd, Kalsy, & Gatherer, 2007; Duperouzel & Fish, 2010; Dysch, Chung, & Fox, 2011; Umb-Carlson & Lindstedt, 2011; Pert, Jahoda, Stenfert, Kroese, Trower, Dagnan, & Selkirk, 2013). Sie zeigen, dass dieser Ansatz dazu beitragen kann, die Lebenswirklichkeit unter dem Aspekt der Andersheit (auch Fremdverstehen/ Fremdheit) nachzuvollziehen und nachzuzeichnen (Corby, Taggart & Cousins, 2015). Primär wird die Erfahrung der Teilnehmenden fokussiert, um anschließend dessen Konstruktion beschreiben zu können. Durch die Reflexion des eigenen Vor-Verständnisses¹¹ wird es möglich, dass die Lebenswelt der Teilnehmenden durch ihre Erfahrungen, Beschreibungen, Interpretationen und Bedeutungen in den Vordergrund zu stellen. Besonders bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung nimmt die Reflexion des

¹⁰ Weiter unterscheidet Schütz drei Arten von Deutungsmustern: Deutungsmuster, die allen Menschen gleich sind, Deutungsmuster, die spezifisch für eine bestimmte soziale Gruppe (z.B. Familie) sind und Deutungsmuster, die spezifisch für ein Individuum sind.

¹¹ Auch „Einklammerung“ der eigenen Lebenswelt als Methode zur Fokussierung auf die fremde Lebenswelt (ähnlich des Prinzips des Fremdverstehens).

eigenen Vor-Verständnisses und die dadurch ermöglichte Fokussierung der fremden Lebenswelt der/des Teilnehmenden eine hohe Bedeutung ein, denn es kann von einer stark differenzierten Wahrnehmung der Lebenswelt zwischen Menschen mit und ohne geistige Behinderung ausgegangen werden. Trost & Schmidhammer (2008) nehmen z.B. an, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung sehr spezifische Hypothesen über die Wirklichkeit haben und diese auf eine spezifische Art und Weise wahrnehmen. Heinen, Schlummer, & Wallmeyer (2014, S. 149) beschreiben dies folgendermaßen: *„So ermöglicht die Phänomenologie, sich der Lebenswirklichkeit von Menschen mit einer geistigen Behinderung zu nähern und Gemeinsamkeiten im Weltbezug von behinderten und nichtbehinderten Menschen zu identifizieren“*. Für die vorliegende Arbeit ist dies besonders von Interesse. Durch die erkenntnistheoretische Grundlage der Phänomenologie wird die konzeptionell-theoretische Entwicklung einer zielgruppenspezifischen und lebensweltorientierten Health Literacy möglich.

Aus den oben genannten Forschungsfragen ergeben demnach sich folgende Subfragestellungen:

- *Wie stellen sich die individuellen gesundheitsbezogenen Sinn- und Relevanzstrukturen bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung dar?*
- *Welche Deutungsmuster sind charakteristisch für das gesundheitsbezogene Sinn- und Relevanzsystem von älteren Menschen mit geistiger Behinderung?*
- *Wie beschreiben ältere Menschen mit geistiger Behinderung die Wirkung ihrer eigenen gesundheitsbezogenen Handlungen?*

4 Methodisches Vorgehen

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurde ein qualitatives Vorgehen gewählt, welches im Folgenden beschrieben wird.

Zentrale Prinzipien qualitativer Forschung sind Offenheit und Fremdverstehen, der Forschungscharakter qualitativer Forschung wird unter anderem durch *Prozessualität* ausgedrückt (Lamnek, 2010; Kruse, 2014). Das bedeutete für diese Arbeit, dass eine spiralförmig verlaufende und kontinuierlich differenzierter werdende Auseinandersetzung mit dem Feld, die Rückführung zum Forschungsgegenstand und die daraus entstandene

Methodenauswahl das methodologische Programm des Vorgehens bilden, welches dem Prinzip der Prozessualität nachkommt (Geukes & Latteck, 2018). Die Entwicklung eines zielgruppenspezifischen und lebensweltorientierten Health Literacy- Konzeptes war damit im Ergebnis aus der Empirie heraus möglich. Durch das prozesshafte und wiederkehrende Zurückführen der analytischen Wahrnehmung auf das Prinzip des Fremdverstehens, konnte die theoretische Sensibilität als auch ein iterativ-zyklisches Vorgehen umgesetzt werden. Dem zentralen Prinzip der Offenheit wurde nachgegangen durch eine möglichst offene Begegnung mit der Auswahl, den Formulierungen, dem Sinn und den Relevanzen der Teilnehmenden. Weiter konnte durch die Analyse des empirischen Datenmaterials die Forschungsfragen und auch die Entwicklung konzeptioneller-theoretischer Ansätze immer weiter präzisiert werden. Daraus resultiert ein komplexer Erkenntnisprozess, der den Forschungsgegenstand vollständig umfasst. Der Prozess des methodologischen Vorgehens wird in den folgenden Abschnitten detailliert beschrieben.

4.1 Datenerhebung

Insgesamt wurden 31 offene, qualitative Interviews mit Menschen mit geistiger Behinderung in einem Alter ab 50 Jahren durchgeführt^{12 13}.

Aufgrund der beschriebenen Heterogenität der Zielgruppe wurden sogenannte phasendynamische Interviews (Kruse, 2014) durchgeführt, sie beinhalteten sowohl narrative als auch problemzentrierte Aspekte der Interviewführung (Geukes & Latteck, 2018). Sie können nicht mit Hilfe einer bestimmten Interviewform beschrieben werden, sondern diese wurde spezifisch an die situativ-kommunikativen Kompetenzen des Gesprächspartners oder der Gesprächspartnerin und dessen/deren aktueller Aufmerksamkeitskonstitution (Geukes & Latteck, 2018) angeglichen. „Erstens sind hierzu die komplexen kommunikativen Situationen viel zu vielschichtig und dynamisch, und zweitens gebietet das Primat der Gegenstandsangemessenheit der Methode, dass in konkreten Kommunikationssituationen verschiedene Interviewformen phasendynamisch kombiniert werden“ (Kruse, 2014).

¹² Eine ausführliche Beschreibung des methodischen Vorgehens findet sich in Geukes & Latteck (2018).

¹³ Das Vorgehen wurde von der unabhängigen Ethikkommission der Universität Bielefeld begutachtet und genehmigt.

4.1.1 Feldzugang

Um teilnehmende Personen zu rekrutieren, wurde der Feldzugang über Gatekeeper realisiert. Die Gatekeeper sind Trägerschaften, die verschiedene Einrichtungen für Menschen mit geistigen und körperlichen Behinderungen unterstützen. Dabei handelt es sich um Wohn- sowie Arbeitsbereiche. Über die Trägerschaften wurden die Kontakte zu dortigen Mitarbeitenden hergestellt. Diese vermittelten den Kontakt zu Menschen aus ihrer Einrichtung, die den Auswahlkriterien für die Teilnahme an dieser Studie entsprachen (s. u.). Das heißt, die teilnehmenden Personen wurden von den Gatekeepern auf diese Studie aufmerksam gemacht. Wenn Interesse an der Teilnahme geäußert wurde, wurde ein Termin für ein erstes Gespräch vereinbart. Die Aufklärung über die Datenschutzvorkehrungen sowie Inhalte der Studie erfolgten dann in einem kurzen Gespräch vor der Datenerhebung und in einer Informationsbroschüre, die in einfacher Sprache von einem professionellen *Büro für Leichte Sprache* geschrieben wurde.

4.1.2 Teilnehmende

Die teilnehmenden Personen waren in einem Alter von 50 bis 81 Jahren¹⁴. Der Mittelwert des Alters lag in dieser Studie bei 61 Jahren. Alle Teilnehmenden (mit einer Ausnahme) befanden sich zum Zeitpunkt der Befragung in einem Beschäftigungsverhältnis oder erst seit kurzer Zeit im Ruhestand. Da die Definition und Kategorisierung von Behinderungen und im Speziellen der geistigen Behinderung wenig differenziert ist, wurde auf ein in Deutschland gängiges Bedarfserhebungsverfahren zur Validierung der geistigen Behinderung zurückgegriffen. Das Bedarfserhebungsverfahren nach Metzler (H.M.B.-Hilfeplanung) kategorisiert den Unterstützungs- bzw. Hilfebedarf einer Person und ordnet diese verschiedenen Leistungstypen (LT)¹⁵ zu. Die Ermittlung des Hilfebedarfs für Menschen mit Behinderungen erfolgt subjektiv auf einer Vereinbarkeit der aktuellen Lebenssituation einer Person inklusive der individuellen Selbsthilfemöglichkeiten und der Zielsetzung der Unterstützung (Schulze-Höing, 2012). Personen mit einer geistigen Behinderung werden den Leistungstypen LT 9, LT 10 und LT 12

¹⁴ Die Einteilung in Altersstufen erfolgt in der Literatur für Menschen mit einer geistigen Behinderung nicht einheitlich und ist insofern schwierig zu bestimmen, als dass ein veränderter und sehr individueller Alterungsprozess bei der Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung berücksichtigt werden muss (Havemann & Stöppler, 2014).

¹⁵ Personen in der Kategorie LT9 werden Wohnangeboten für Erwachsene mit geistiger Behinderung zugeordnet. Personen in der Kategorie LT10 werden Wohnangeboten für Erwachsene mit geistiger Behinderung und hohem sozialem Integrationsbedarf zugeordnet. Personen in der Kategorie LT12 werden Wohnangeboten für Erwachsene mit komplexen Mehrfachbehinderungen, die auch die geistige Behinderung einschließt zugeordnet (Landesrahmenvertrag NRW, 2000).

zugeordnet, ausschließlich Personen dieser Leistungstypen wurden in die vorliegende Untersuchung eingeschlossen.

Um das Vorliegen einer geistigen Behinderung weiter zu validieren, wurde ein Progressiver Matritzen Test angewendet, der eine Einteilung der Leistung nach dem Intelligenzquotienten vornimmt. Vor allem im englischen Sprachraum ist es üblich, eine Einteilung nach dem IQ vorzunehmen¹⁶. Dabei wird ein IQ unter 70 als geistige Behinderung eingestuft (Beange, 1996; Stöppler, 2014). In dieser Studie wurde mit den Teilnehmenden der Coloured Progressive Matrices Test durchgeführt, der sich dadurch auszeichnet, dass er für Menschen mit einer Lernbehinderung und/ oder einer geistigen Behinderung sehr gut geeignet ist und durch ein nonverbales Verfahren erhoben wird (Raven, Raven & Court, 1998; Van der Elst, Ouwehand, van Rijn, Lee, van Boxtel & Jolles, 2013). In einem Multiple-Choice-Verfahren sollen Muster erkannt werden und in einer vorgegebenen Matrix das fehlende Muster ausgewählt werden (vgl. Abb. 2).

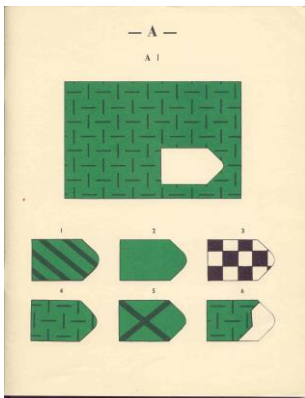


Abbildung 2: Beispielaufgabe des RPM (Raven, Raven & Court, 1998)

Der Coloured Progressive Matritzen Test erreicht eine Reliabilität in der inneren Konsistenz von .99 und in der Testwiederholungsreliabilität bei Stichproben bei einem Alter von 50 Jahren und höher von .82. Bei der Validität in der Korrelation mit anderen Intelligenzmaßen erreicht der RPM eine Korrelation zu dem Wechsler-Test von .92 (Raven, Raven & Court, 1998).

Die Ergebnisse des RPM werden in Rohwerten und Prozenträngen angegeben, die in Leistungsstufen umgerechnet werden können. Die Leistungsstufen I-V werden eingeteilt in:

I. überragende intellektuelle Leistungsfähigkeit; Prozentrang (PR) 95-100

¹⁶ In dieser Studie wurde diese Einteilung als Absicherung verstanden, die die subjektive Einschätzung des Hilfebedarfsverfahrens nach Metzler unter dem Aspekt der Klassifizierung einer geistigen Behinderung bestätigen oder widerlegen soll.

- II. deutlich überdurchschnittliche intellektuelle Leistungsfähigkeit; PR 75-94
- III. durchschnittliche intellektuelle Leistungsfähigkeit; PR 25-74
- IV. deutlich unterdurchschnittliche intellektuelle Leistungsfähigkeit; PR 6-24
- V. geistig behindert; PR 0-5

In dieser Studie erreichten alle Teilnehmenden Rohwerte, die einen Prozentrang zwischen 0 und 4 ergaben und somit wurde eine Zuordnung zu der Leistungsstufe V. *geistig behindert* vorgenommen.

4.1.3 Durchführung der Interviews

Die qualitativen Interviews wurden mit Hilfe eines vorher erstellten Leitfadens geführt. Der Leitfaden wurde dem Gesprächsverlauf flexibel angepasst. Die Dimensionen des Leitfadens leiten sich aus dem Konzept der Health Literacy ab und sind die Folgenden:

- Zugang zu gesundheitsbezogenen Informationen
- Umsetzung und Anwendung von gesundheitsbezogenen Informationen
- Kommunikationsverhalten über Gesundheitsthemen
- Gestaltung einer selbstbestimmten Entscheidung
- Gesundheits- und Krankheitserleben
- Zukunftsvorstellungen, Ängste, Herausforderungen

Menschen mit geistiger Behinderung sind in der wissenschaftlichen Forschung wenig durch die eigene, direkte Teilnahme vertreten. Aufgrund der kognitiven und kommunikativen Besonderheiten von Menschen mit geistiger Behinderung ist es allerdings nötig, bereits vor einem Interview mit einer Person mit einer geistigen Behinderung auf die Erfahrung anderer Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen zurückzugreifen. Diese sind nur sehr rar verfügbar, jedoch gibt es Anhaltspunkte, die in dieser Untersuchung im Vorfeld und während der Datenerhebung berücksichtigt wurden:

Individuen, die in einer sozialen Gruppe mit einem starken kollektiven Zusammengehörigkeitsgefühl leben, zeigen u.a. eine besondere Diskursivierungsbereitschaft (Helfferich, 2012). Diese Personen, die denselben Erfahrungshorizont teilen, weisen in Interviews mit kollektivfremden Personen eine verkürzte Sprache auf. Sie wird innerhalb des eigenen Kollektivs anerkannt und akzeptiert, ist aber aufgrund implizierter Codes und Abkürzungen schwierig für die Datenauswertung. Besonders ältere Menschen mit geistiger Behinderung sind von diesem kollektiven Gruppengefühl geprägt. Aus der lebenslangen

Sozialisation, des Gefühls der Andersartigkeit und der Ausgrenzung der Gesellschaft entsteht – so folgern George & Solomon (2008) – wiederum ein kollektives Zusammengehörigkeitsgefühl. Durch Institutionalisierung kann dieses Gefühl wachsen. Auch bei manchen Teilnehmenden dieser Studie wurde eine geringe Diskursivierungsbereitschaft beobachtet. Das zeigt sich auch in einer geringen Interviewdauer¹⁷, ebenso darin, dass Teilnehmende während eines Interviews, mangels Aufmerksamkeit oder Konzentration, von einer Kommunikation in Erzählform in eine Frage-Antwort-Form verfielen.

Bei der Interviewdurchführung wurde besonders auf eine einfache und leicht verständliche Sprache (keine Fachbegriffe, Fremdwörter oder lange, komplexe Sätze) geachtet (Buchner, 2008), um kognitiv-kommunikativen Beeinträchtigungen adäquat zu begegnen. Zur Beantwortung einer Frage, wurde den Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartnern ausreichend Zeit gegeben. Außerdem wurde durch Rückfragen das Verständnis einer Frage sichergestellt und die Frage im Bedarfsfall umformuliert.

Das Antwortverhalten einer befragten Person mit einer geistigen Behinderung wird in der Literatur teilweise als speziell beschrieben. Heal & Sigelmann (1995) stellen fest: „the validity of responses by individuals with mental retardation during interviews is threatened by a number of biases” (ebd., S. 331). Oft ist das Antwortverhalten durch soziale Erwünschtheit (ebd.) charakterisiert, wie in quantitativen Studien beobachtet wurde, ebenso die Tendenz auf Fragen mit „Ja“ zu antworten. Dabei wird vermutet, dass dies besonders bei Menschen vorkommt, die schon längere Zeit in einer institutionellen Einrichtung leben. Die Abhängigkeit von der Einrichtung und das Wohlwollen des Personals stellen eine Machtasymmetrie dar, der über ein positives Antwortverhalten und damit einer suggerierten positiven Einstellung der Institution gegenüber begegnet wird (Buchner, 2008). In der vorliegenden Studie wurde diesem Antwortverhalten vorgebeugt, indem die Fragen offen gestellt wurden. Eine „Ja“- oder „Nein“-Antwort war dementsprechend nicht bzw. selten möglich.

4.2 Datenauswertung – das integrative Basisverfahren

Das integrative Basisverfahren geht auf wissenssoziologische Ansätze zurück und wird durch die Erkenntnistheorie der Phänomenologie von Alfred Schütz (Kruse, 2014) beeinflusst (siehe

¹⁷ Die Gesprächsdauer betrug im Mittel 16,53 Minuten.

Abschnitt 3.1). Durch einen Mix an unterschiedlichen Methoden stellt das integrative Basisverfahren Möglichkeiten bereit, Sinnrekonstruktionen in der Bedeutung eines konjunktiven Sinns zu realisieren. Dabei wird das verbale Datenmaterial als Index menschlicher Sprache angesehen und mit Hilfe des Prinzips des Fremdverstehens und der Offenheit interpretiert. Wie in Abbildung 3 grafisch dargestellt, gibt es drei aufeinander aufbauende Analyseschritte¹⁸.

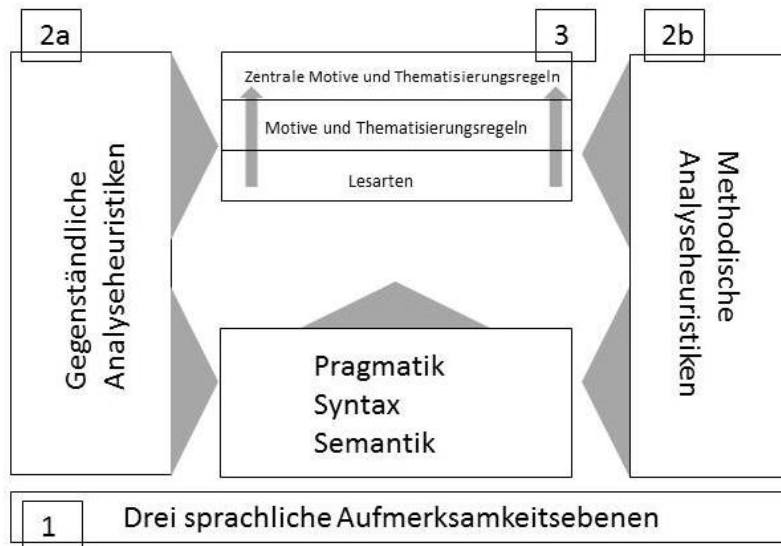


Abbildung 3: Verfahrens- und Prozessdimensionen des integrativen Basisverfahrens (Kruse, 2014, S. 476).

Der erste Analyseschritt findet deskriptiv und nah am Datenmaterial statt. Die sprachlich-kommunikativen Phänomene werden entlang der drei Ebenen: Semantik, Syntax und Pragmatik beschrieben. Dabei ergeben sich erste Hinweise, die in den weiteren Analyseschritten auf einer interpretatorischen Ebene verknüpft werden. Die Analyseschritte zwei und drei finden interpretatorisch statt und werden mit Hilfe geeigneter Methoden zunächst gegenständlich-methodisch (Gegenstand des Erkenntnisinteresses), dann verdichtend analysiert. In diesem dritten Schritt bilden sich zentrale Muster und sogenannte Thematisierungsregeln ab, die vergleichbar sind mit dem Kategoriensystem, welches Glaser & Strauss (1967) innerhalb der Grounded Theory-Methodologie verwenden. Ein Muster verdichtet sich im weiteren interpretatorischen Vorgehen und in Beziehung zu anderen Fällen zu einem homologen Muster und wird durch dieses iterativ-zyklische Vorgehen als fallübergreifendes homologes Muster

¹⁸ Ausführlich beschrieben wird die durchgeführte Methode in Geukes & Latteck (2018). Außerdem findet sich dort ein forschungspraktisches Beispiel zur Erläuterung der Methode.

bzw. Thematisierungsregel anerkannt (Kruse, 2014). Im Folgenden werden, die durch dieses methodologische Vorgehen generierten Ergebnisse vorgestellt.

5 Ergebnisse

Die Ergebnisse beruhen auf der rekonstruktiv-hermeneutischen Auswertung und Analyse von acht Interviews¹⁹. Die Synthese und Bündelung der zentralen Themen und Motive im Sinne von Kruse (2014) und ihrer Abstraktion führte in dem oben beschriebenen parallel ablaufenden, iterativ-zyklischen und komparativen Prozess zu einer Verdichtung und Interpretation des Materials^{20 21}.

Die Analyse des Datenmaterials ergab drei Hauptkategorien, die im Folgenden vorgestellt werden.

5.1 Konzepte von Gesundheit und Krankheit

Gesundheit und Krankheit werden als zwei klar voneinander getrennte Konzepte beschrieben und diametral gegenübergestellt. Das bedeutet, dass es zwischen diesen Konzepten keinen Übergang und keine sich überschneidenden Zeitpunkte gibt. Sie werden durch die Teilnehmenden in verschiedene Gesundheitsbereiche unterteilt (*Gesundheitsförderung, Krankheitsvermeidung und Krankheitsbewältigung*²²). Dadurch ergibt sich ein zeitlich klar definierter Rahmen von Gesundheit und Krankheit. Die Teilnehmenden ordnen dem Konzept der Krankheit erst eine Gültigkeit zu, wenn eine Erkrankung einsetzt. Im Falle einer chronischen Erkrankung ist diese Gültigkeit erreicht, sobald die Diagnose vorliegt. Ist ein Erkrankungsfall bereits eingetreten, ist ein linear verlaufender Genesungsprozess für die Teilnehmenden selbstverständlich. Auch hier geben die älteren Menschen mit geistiger Behinderung einen konkreten Zeitpunkt an, zu dem der Erkrankungszustand wieder in

¹⁹ Viele Interviews waren aufgrund stark verkürztem sprachlichen Datenmaterial nicht auswertbar.

²⁰ Eine ausführliche Darstellung der Ergebnisse findet sich in Geukes (2019).

²¹ Die Zitate der Teilnehmenden sind angegeben, um die entsprechenden Muster und Thematisierungsregeln zu unterstreichen. Da diese allerdings hier abstrakt formuliert werden, sich vom Textmaterial abheben und teilweise über mehrere Textstellen zusammengefasst wurden, sind die angegebenen Zitate nur Anschauungsmaterial, die das Nachvollziehen der Abstrahierung erleichtern sollen.

²² Die Differenzierung der verschiedenen Gesundheitsbereiche wird in der Hauptkategorie *Determinanten von Gesundheit und Krankheit* vorgenommen.

Gesundheit wechselt. Um den Status der Gesundheit wiederherstellen zu können, beschreiben ältere Menschen mit geistiger Behinderung das notwendige Einhalten eines Prozesses.

Wenn man krank ist, muss man krankschreiben lassen und Dann Wenn man krankgeschrieben ist, muss man im Bett bleiben. Und wenn man wieder gesund ist, geht man ja wieder arbeiten.
(00:02:51-3; 05W_1).

Ausgelöst wird der Statuswechsel auch durch die Beurteilung eines Arztes oder einer Ärztin oder einer pflegenden oder betreuenden Person. Das bedeutet, dass der Status „krank sein“ oder „gesund sein“ außerhalb des Individuums festgelegt wird.

Die älteren Menschen mit geistiger Behinderung beschreiben eine sehr starke Verbindung zwischen dem gesundheitsbezogenen Bereich und ihrer Arbeit. Das Konzept der Gesundheit beschreiben sie hauptsächlich dadurch, dass sie erwerbstätig sein können. Die gesundheitsbezogene Lebenswelt ist sehr eng mit der Erwerbstätigkeit des Individuums verknüpft. Diese Erwerbstätigkeit wird zum einen als Leistungsfähigkeit erlebt, die dazu führt, dass das Individuum Geld verdienen kann. Zum anderen wird die Erwerbstätigkeit zur Aufrechterhaltung des Alltags genutzt. Der Alltag ist klar in zeitliche und räumliche Dimensionen strukturiert und gibt dadurch dem Individuum Sicherheit. Die Erwerbstätigkeit nimmt einen großen zeitlichen und räumlichen Platz innerhalb der Strukturierung des Alltags ein, so dass mit Wegfall der Erwerbstätigkeit dieser keine gewohnte Struktur mehr aufweist. Ältere Menschen mit geistiger Behinderung erleben diesen Zustand als stark negativ. Der Erkrankungsfall wird dementsprechend als negativ empfunden, da die Struktur des Alltags nicht aufrechterhalten werden kann. Gesundheit ist aus diesem Grund bei den Teilnehmenden positiv besetzt und durch eine hohe Priorität geprägt²³. Das Konzept der Krankheit ist sehr negativ besetzt und mit Furcht verbunden. Die Furcht bezieht sich auf das „entdeckt werden“ des Krankheitszustandes durch einen Arzt oder eine Ärztin und die daraus möglichen Konsequenzen. Die Erwerbstätigkeit könnte dann nicht aufrechterhalten werden.

²³ Einen dementsprechend hohen Stellenwert haben gesundheitsbezogene Determinanten, denen ältere Menschen mit einer geistigen Behinderung eine starke gesundheitsbezogene Wirkmacht zuschreiben, diese werden in einer weiteren Hauptkategorie weiter unten beschrieben.

5.2 Determinanten von Gesundheit und Krankheit

Bei der Auswertung des Datenmaterials wurden verschiedene Determinanten von Gesundheit und Krankheit analysiert, die die Teilnehmenden drei voneinander differenzierten gesundheitsbezogenen Bereichen zuordneten.

Zum einen existieren für ältere Menschen mit geistiger Behinderung Determinanten, die positiven Einfluss auf die Gesundheit nehmen. Diese werden im Bereich der Gesundheitsförderung eingeordnet, also in einem Bereich in dem keine Erkrankung vorliegt. Zum anderen gehen ältere Menschen mit einer geistigen Behinderung im Bereich der Krankheitsvermeidung davon aus, dass andere Determinanten Einfluss auf die Gesundheit nehmen. Es liegt hier keine konkrete Erkrankung vor, aber durch zurückliegende Erfahrungen bekommen einige Erkrankungen ein konkretes Bild und werden nicht länger abstrakt betrachtet (z.B. Allergien). Des Weiteren differenzieren ältere Menschen mit geistiger Behinderung gesundheitsbeeinflussende Determinanten für den Bereich, in dem eine konkrete Erkrankung vorliegt. Im Folgenden werden die Determinanten in den drei Bereichen differenziert skizziert. Zusammenfassend stellt Abbildung 4 die Determinanten der drei beschriebenen gesundheitsbezogenen Bereiche dar.

Der Bereich der Gesundheitsförderung zeichnet sich dadurch aus, dass die Teilnehmenden sich selbst eine starke Handlungs- und Wirkmacht zuschreiben. Dies drückt sich z.B. in körperlicher Aktivität aus, der die Teilnehmenden eine gesundheitsbeeinflussende Wirkung zuweisen. Es zeigte sich, dass einige der älteren Menschen mit geistiger Behinderung den Status der Gesundheit als das Ergebnis einer eigenen Leistung erleben. Diese Leistung kann z. B. dadurch erbracht werden, dass auf gesunde Ernährung geachtet und körperliche Aktivität in das Alltagshandeln eingebaut wird. Des Weiteren schreiben sie Vorsorgeuntersuchungen eine hohe Priorität zu. Der gewohnte und ungestörte Ablauf eines Tages stellt eine gesundheitsbezogene Determinante für ältere Menschen mit geistiger Behinderung dar und ist ein gesundheitliches Maß für die Teilnehmenden.

Im Bereich der *Krankheitsvermeidung* stehen subjektive biografisch geprägte Erfahrungen im Zentrum. Die Teilnehmenden konstruieren Determinanten mittels erlebter Ereignisse, die zur Vermeidung einer Erkrankung beitragen. Sie geben an, einen Prozess zur Vermeidung von

bestimmten Symptomen einhalten zu müssen. Auch wird hier die Rolle von anderen Personen anders verstanden als im Bereich der Gesundheitsförderung. Die Handlungs- und Wirkungsmacht liegt nicht ausschließlich bei dem Subjekt. Gesundheitsbezogenes Verhalten wird von anderen Personen angeleitet und vom Subjekt umgesetzt.

Der Bereich der *Krankheitsbewältigung* bzw. des *Genesungsprozesses* zeichnet sich dadurch aus, dass ältere Menschen mit geistiger Behinderung eine akut aufgetretene Erkrankung bzw. deren Symptome konkret benennen können. Im Fokus stehen hier vor allem Ärztinnen und Ärzte, denen von den Teilnehmenden eine absolute Handlungs- und Wirkungsmacht zugeschrieben wird. Diese wird konstruiert über die Wiederherstellung der Gesundheit. Den Genesungsprozess definieren die Teilnehmenden über Therapien, z.B. Medikamententherapie. Die Medikamenteneinnahme wird dann als konkreter Startzeitpunkt des Genesungsprozesses angesehen. Dies wird von den älteren Menschen mit geistiger Behinderung jedoch unterschiedlich erlebt. Zum einen als aktive Handlungsgröße innerhalb des gesundheitsbezogenen Alltags, als internal generalisiert und kontrollierbar. Zum anderen als passiver Vorgang, der external generalisiert ist und vom Individuum nicht kontrolliert werden kann. Konträr zu den anderen gesundheitsbezogenen Bereichen fokussieren die älteren Menschen mit geistiger Behinderung in dem Bereich der Krankheitsbewältigung bzw. des Genesungsprozesses ihren subjektiven körperlichen Zustand. Hier nimmt das Ausruhen des Körpers eine tragende Rolle ein. Die Teilnehmenden beschreiben, dass dieses Verhalten dringend einzuhalten ist, um die aufgetretene Erkrankung zu lindern.

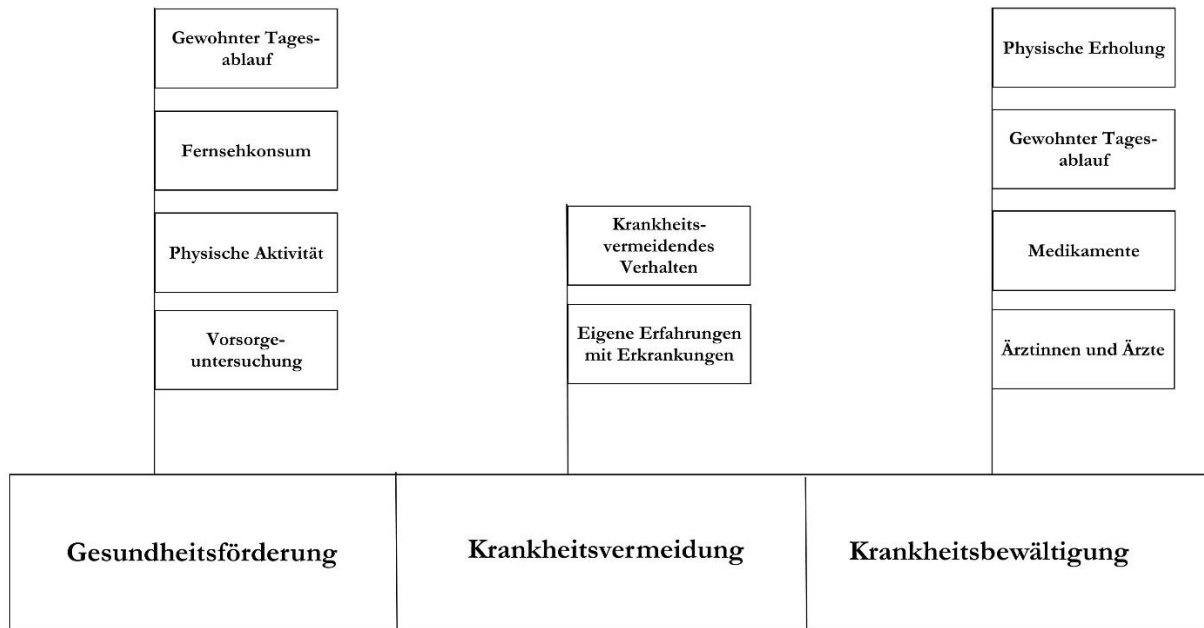


Abbildung 4: Überblick über die drei gesundheitsbezogenen Bereiche und deren Determinanten (eigene Darstellung).

Zusammenfassend zeigt sich, dass eine umfängliche subjektive Wirk- und Handlungsmacht von den Teilnehmenden nur im Bereich der Gesundheitsförderung erlebt wird. Für das Eintreten einer Erkrankung bzw. den Genesungsprozess legen sie bestimmte Kausalitäten zugrunde. Diese begründen sie u.a. durch die Kausalfaktoren Gott, Schicksal oder Zufall.

Die Kausalfaktoren erscheinen dem Individuum nicht kontrollierbar. Dementsprechend steht die Sinnstruktur des Erkrankungsfalls im Gegensatz zu der Sinnstruktur der Gesundheitsförderung, die eher internal generalisiert ist und durch das Individuum kontrolliert werden kann. Des Weiteren konstruieren die Teilnehmenden im Genesungsprozess eine weitere Dimension eines Kausalfaktors. Sie schreiben im Falle einer Erkrankung Ärztinnen und Ärzten und der Medikamenteneinnahme eine starke Wirk- und Handlungsmacht zu. Dementsprechend gelten Ärztinnen und Ärzte und die Einnahme von Medikamenten als Kausalfaktoren, die den Wechsel vom Erkrankungsfall zum Genesungsprozess markieren. Auch diese Kausalfaktoren sind external generalisiert und durch das Individuum nur insofern kontrollierbar, als dass das Individuum die Ärztin oder den Arzt aufsuchen muss/kann. Der Besuch der Ärztin oder des Arztes wird allerdings nicht aktiv von älteren Menschen mit einer geistigen Behinderung geplant und organisiert, sondern durch betreuende Personen der Einrichtung. Die völlige Abgabe der Handlungsmacht und der damit verbundene Verlust einer wahrgenommenen Wirkungsmacht der eigenen Handlung, führen bei den älteren Menschen mit geistiger Behinderung dazu, dass die eigene Person im Genesungsprozess keine aktive Rolle einnimmt.

Diese bekommt die eigene Person erst wieder, indem der Zustand der Gesundheit eintritt und die Handlungsmacht und deren Wirkung wieder der eigenen Person zugeschrieben werden können.

5.3 Gesundheitsbezogene Sinn- und Relevanzstrukturen

Für die Konstruktion von gesundheitsbezogenem Sinn sind für die älteren Menschen mit geistiger Behinderung konsolidierte Regeln besonders bedeutsam. Regeln werden von den Teilnehmenden verwendet, um gesundheitsbezogene Prozesse mit dahinterliegendem gesundheitsbezogenen Sinn zu konstruieren.

WENN man viel isst, DANN wird man dick. (00:03:09-3; 03M_6).

Die Regeln, bzw. die Prozesse, die aus den Regeln gegründet werden, scheinen für die älteren Menschen mit geistiger Behinderung eine elementare Bedeutung in der Konstruktion von gesundheitsbezogenem Sinn einzunehmen. Aus ihnen werden gesundheitsbezogene Handlungen begründet und auf der Basis dieser Regeln werden neue gesundheitsbezogene Informationen in bereits bestehendes Wissen eingebettet. Eine gesundheitsbezogene Wirklichkeit wird dadurch für die Teilnehmenden erklärbar.

Diese Regeln existieren ausschließlich in einem Wenn-Dann-Format. Einem Bedingungsteil (Wenn) folgt immer auch ein Aktionsteil (Dann). Der Komplexitätsgrad des Prozesses bestimmt die Anzahl der Aktionsteile.

WENN man Cola trinkt, setzt auch an. Cola. Und DANN musst du immer gespritzt werden. Und das ist gefährlich WENN man was hat. DANN kannst du Zuckerkrank werden. 00:03:09-3. (05W_1).

Die beschriebenen Regeln entstehen über die Lebensspanne und werden über die subjektiven Erfahrungen konstruiert. Parallel dazu werden auch Erfahrungen anderer Personen (meist wichtige Bezugspersonen) mit in die Konstruktion dieser gesundheitsbezogenen Regeln einbezogen. Des Weiteren konstruieren die Teilnehmenden diese konsolidierten Regeln auch über bestimmte komplexe Lernprozesse: verschiedenste gesundheitsbezogene Informationen werden von den älteren Menschen mit geistiger Behinderung in gesundheitsbezogenes Verhalten umgesetzt und dann als aktives und selbstbestimmtes Handeln bezeichnet. Dieser Vorgang stellt einen Aneignungs- und Lernprozess dar, der von außen, durch Bezugspersonen an das Individuum herangetragen wird und nicht eigenständig eingefordert wird.

Sind diese gesundheitsbezogenen Regeln einmal konstruiert, werden sie von den älteren Menschen mit geistiger Behinderung nicht in Frage gestellt. Es existieren keine alternativen Möglichkeiten zu einer Regel oder zu einem Prozess. Die Wirklichkeit stellt dadurch oft für ältere Menschen mit geistiger Behinderung ein Problem dar, welches durch die vorhandenen Regeln nicht gelöst werden kann. So werden Regeln für Prozesse konstruiert, die die Wirklichkeit erklärbar machen sollen.

Aber WENN ich da mal nachts IMMER so am Schreien bin, DANN muss ich nachts IMMER auf Klo. 00:00:56-6 (05W_1).

Ältere Menschen mit geistiger Behinderung schreiben den einmal konstruierten Regeln eine sehr hohe Relevanz zu, so dass nicht die Regeln modifiziert werden, sondern eher die Wirklichkeit (hier der *sinnvolle* Zusammenhang in einer Argumentationsstruktur) den Regeln untergeordnet wird²⁴.

Ältere Menschen mit geistiger Behinderung verwenden Konditionalverbindungen als Grundlage für Regeln, die alltägliche gesundheitsbezogene Prozesse anleiten und auch das Verhalten anderer Personen erklären. Werden einzelne Produktionsteile mehrfach wiederholt, kommt es zu Verknüpfungen dieser einzelnen Teile in einen Zusammenhang, der energiesparend genutzt werden kann, da mit den so entstandenen zusammenhängenden Verknüpfungen gearbeitet wird. Gleichzeitig entstehen dadurch starre Prozesse, die flexiblen Verarbeitungsprozessen im Wege stehen. Ältere Menschen mit einer geistigen Behinderung nutzen diese Abkürzungsverfahren genauso wie Menschen ohne geistige Behinderung, können aber aufgrund des starren Prozesses entstandene Fehler nicht erkennen und somit nicht flexibel darauf reagieren. Komplexe Zusammenhänge, wie z.B. der gesundheitsschädigende Aspekt des Rauchens, können durch diese Abkürzungsstrategien vorschnell mit bereits bestehenden Strukturen verknüpft werden.

Ist nicht gesund, das Rauchen. Man kann sich leicht verbrennen. (00:09:14-7; 01M_5).

Daraus ergibt sich ein Zusammenhang, der zwar korrekt ist (es besteht die Möglichkeit, sich beim Rauchen zu verbrennen), aber es kann nicht flexibel auf die Information reagiert werden,

²⁴ „Für die Handlung des Schreiens in Verbindung mit dem nächtlichen Toilettengang wird hier eine Wenn-Dann-Regel verwendet. Diese Verbindung scheint konstruiert worden zu sein, um einen Zusammenhang zwischen zwei eigentlich (in der Realität) getrennten Vorgängen herzustellen und diesen einen scheinbar logischen Sinn zu verleihen.“ (Geukes, 2019)

dass durch das Rauchen auch andere Erkrankungen entstehen können²⁵. In allen beschriebenen Bereichen stellen feste Regeln für die älteren Menschen mit geistiger Behinderung eine Art Sicherheit dar, die dem eigenen Verhalten Sinn zuschreiben und in den Alltag integriert sind. Es gibt für diese Regeln keine Alternativen, die auf eine problematisch erscheinende Wirklichkeit reagieren könnten. So resultiert die Annahme über die eigene Wirkungsmacht in einem Regelwerk, das die Wirklichkeit bestimmt und nicht umgekehrt.

Neben den konsolidierten Regeln wird die gesundheitsbezogene Relevanz über die Kausalität von Gesundheit und Krankheit hergestellt. Diese Kausalität kann im Schicksal begründet sein. Ältere Menschen mit geistiger Behinderung, die das Schicksal oder den Zufall als kausal annehmen, schließen Gesundheitsförderung und die Krankheitsbewältigung aus ihrem eigenen Relevanzsystem bzw. aus ihrer Handlungsmacht aus. Wird allerdings die Kausalität von Gesundheit und Krankheit im eigenen Verhalten begründet, bekommt die Gesundheitsförderung eine hohe Relevanz. Dies kann sich auf die selbst zugeschriebene Handlungsmacht zurückführen lassen und damit eine relative Handlungsverpflichtung für den Bereich der Gesundheitsförderung erfüllen. Anders ist es, wenn bereits eine Erkrankung aufgetreten ist. In diesem Fall wird die Wirkung der Handlungsmacht dritten Personen zugesprochen. Betreuungspersonen oder Ärztinnen und Ärzte übernehmen dann die Organisation und auch die Sinnzuschreibung von Handlungen. Die Teilnehmenden übernehmen fraglos dieses Sinnsystem und führen vorgegebene Handlungen aus.

Festzuhalten ist, dass ältere Menschen mit geistiger Behinderung konditionale Verbindungen nutzen, um die alltägliche gesundheitsbezogene Lebenswelt zu konstruieren. Dabei wird vor allem prozedurales Wissen fokussiert, das immer auch einen Handlungsaspekt berücksichtigt. Dieses Wissen über Handlungen und deren Bedingungen, wird in einfachen Wenn-Dann-Strukturen erlernt und gespeichert. Dadurch entstehen Urteils- und Lösungsmuster, die das gesundheitsbezogene Alltagshandeln bestimmen. Es kann angenommen werden, dass zukünftige gesundheitsbezogenen Entscheidungen, über diese Muster getroffen werden und entweder im Kontext von eigenen Erfahrungen oder erlernten Fähigkeiten gelöst werden.

²⁵ „Die Enkodierungsstrategien des Chunking, Rehearsal und der Organisation von Informationen beziehen sich nicht nur auf trivial und alltagsferne Experimentalsituationen, sie sind auch wirksam und geradezu unverzichtbar in komplexen Handlungszusammenhängen“ (Trost & Schmidhammer, 2008, S. 56).

6 Diskussion

Mit der vorliegenden Arbeit konnte eine erste Datengrundlage zum Konzept Health Literacy bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung geschaffen werden. Die oben dargestellten Ergebnisse werden im Folgenden unter einer konzeptionellen Perspektive und einer methodischen Perspektive diskutiert. Im Anschluss daran werden Konsequenzen für zukünftige Interventionen zur Stärkung der Health Literacy und zur Förderung selbstbestimmter, gesundheitsbezogener Entscheidungen von älteren Menschen mit geistiger Behinderung und damit im Zusammenhang stehende Konsequenzen für die professionelle Unterstützung erörtert.

6.1 Diskussion auf konzeptioneller Ebene

Wie in Abschnitt 3.1 dargestellt, wird in wissenschaftlichen Studien zum Thema Health Literacy bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung die Einbeziehung der individuellen Lebenswelt und der subjektiven Ressourcen gefordert (Marks, Sisirak & Hasieh, 2008; Chinn, 2014). Die vorliegende Arbeit generiert grundlegende Erkenntnisse zu diesen Aspekten und macht es erstmals möglich, sowohl die Lebenswelt, als auch die besonderen Ressourcen dieser Zielgruppe in bereits bestehende Health Literacy-Modelle einzubeziehen.

Verschiedene zielgruppenspezifische Auffassungen von Gesundheit und Krankheit wurden in bisherigen Modellen zu Health Literacy nicht berücksichtigt. Damit gehen sie auch an der spezifischen gesundheitsbezogenen Lebenswelt von älteren Menschen mit geistiger Behinderung vorbei. Wie gezeigt wurde, haben ältere Menschen mit geistiger Behinderung, die an dieser Untersuchung teilnahmen, eine dichotome Auffassung von Gesundheit und Krankheit. Es besteht eine deutliche inhaltliche Unterscheidung zwischen diesen beiden Konzepten und beide können nicht gleichzeitig bestehen, d.h. sie sind formell voneinander abhängig. Dieses dichotome Konzept, beruht auf dem bio-medizinischen Modell (Franke, 2010). Ihm liegt die Vorstellung zugrunde, dass Ursachen für Krankheiten auf externe Faktoren, wie z.B. Bakterien oder Viren, zurückzuführen seien. Dem Individuum selbst wird in diesem Modell wenig Handlungs- und Wirkungsmacht und damit wenig Verantwortung zugeschrieben (Knoll, Scholz & Rieckmann, 2013). Dies trifft, das hat diese Arbeit gezeigt, auch bei den älteren Menschen mit geistiger Behinderung zu. Ältere Menschen mit geistiger Behinderung nehmen ihre eigene Wirkungs- und Handlungsmacht vor allem im Bereich der

Vorsorge und Prävention wahr, während die Kausalität für das Auftreten einer Erkrankung oftmals externalisiert wird und dem Glück oder Zufall zugeschrieben wird. Hurrelmann (2010) klassifiziert vier Grundsätze des bio-medizinischen Modells, welche auch in dieser Arbeit bei der Gruppe der älteren Menschen mit geistiger Behinderung analysiert wurden:

1. *Krankheiten lassen sich auf eine bestimmte Ursache zurückführen*
2. *Krankheiten liegt eine „Fehlsteuerung“ bestimmter Prozesse zu Grunde*
3. *Krankheiten äußern sich durch bestimmte Symptome und können nur von dazu ausgebildeten Menschen diagnostiziert werden*
4. *Krankheiten folgen einem festgelegten Prozess, der sich ohne eine medizinische Behandlung nicht beeinflussen lässt.*

(Hurrelmann, 2010, S. 114; nach Dubos, 1965).

Innerhalb dieses traditionellen, pathogenetisch orientierten Erklärungsansatzes werden noch weitere Parallelen zu den hier vorgestellten Ergebnissen deutlich. Dies ist zum einen die Übergeneralisierung von bio-medizinischen Kausalzuschreibungen und betrifft beispielsweise die Annahme, dass unverzüglich und auf jeden Fall eine Erkrankung einsetzt, sobald z.B. im Winter keine Mütze aufgesetzt wird (Interview 05W_1, 00:05:33-5). Dies steht der Erklärung von multifaktoriellen Kausalitäten gegenüber und führt dazu, dass andere Ursachen, wie z.B. ein herabgesetztes Immunsystem oder psychische und soziale Einflüsse in den gesundheitsbezogenen Annahmen nicht berücksichtigt werden. Gleichzeitig führt der pathogenetische Erklärungsansatz zu der Auffassung, dass nur die moderate Einhaltung dieses potentiell risikovermeidenden Verhaltens zu einer Vermeidung von Krankheit und damit, entsprechend dem dichotomen Modell, zur Erhaltung der Gesundheit führt. Andere Modelle wie z.B. das Modell von Gesundheit der WHO oder das Salutogenese Modell legen Definitionen von Gesundheit und Krankheit zu Grunde, die den Konstruktionen von älteren Menschen mit geistiger Behinderung nicht entsprechen. Aus diesem Grund ist es nur schwer möglich, die Annahmen der Zielgruppe in andere Modelle einzubetten. Um aber dennoch, der Fragestellung nachgehend zu prüfen welche Bedeutung das Konzept Health Literacy für die Gruppe der älteren Menschen mit geistiger Behinderung hat und wie es durch deren Perspektive modifiziert werden kann, werden im Folgenden die Ergebnisse abstrahiert auf ein Modell von

Health Literacy angewendet. Dafür eignet sich das oben erwähnte (*Abschnitt 2*) und im europäischen Raum viel diskutierte Modell nach Sørensen et al. (2012) besonders gut.

Die dargestellten Befunde zeigen eine deutliche Unterteilung in drei differenzierte gesundheitsbezogene Bereiche. Bezogen auf die Gruppe der älteren Menschen mit einer geistigen Behinderung sollte das Modell nach Sørensen et al. (2012) daher differenziert betrachtet werden. Weiter sollten in Bezug auf die Gruppe der älteren Menschen mit geistiger Behinderung die Unterschiede der gesundheitsbezogenen Bereiche verdeutlicht werden. Diese wurden induktiv aus den Daten generiert und bereits in der Ergebnisdarstellung präsentiert (*Abschnitt 5.2*).

Im Modell nach Sørensen et al. (2012) werden drei Gesundheitsbereiche (*Healthcare, Disease Prevention und Health Promotion*) beschrieben. Es zeigt sich bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung ein Zusammenhang zwischen diesen Bereichen und der wahrgenommenen subjektbezogenen Handlungs- und Wirkungskraft. Damit ergeben sich auch Auswirkungen auf den Umgang mit gesundheitsbezogenen Informationen. Dieser Zusammenhang wird im Folgenden ausgeführt.

Ein Gesundheitsbereich wird als *Healthcare (Krankheitsbewältigung/-versorgung)* beschrieben. Dieser zeichnet sich dadurch aus, dass der Fokus auf der Bekämpfung einer bestimmten Erkrankung liegt. In diesem Bereich werten und interpretieren ältere Menschen mit geistiger Behinderung gesundheitsbezogene Informationen anders als in dem Bereich *Gesundheitsförderung*. Die Ursache liegt scheinbar in der wahrgenommenen Handlungs- und Wirkungskraft der älteren Menschen mit geistiger Behinderung. Diese wird an Ärztinnen und Ärzte und pflegende Personen abgegeben, sobald eine konkrete Erkrankung bereits vorliegt. Gesundheitsbezogene Informationen in diesem Bereich werden demnach nicht direkt von älteren Menschen mit geistiger Behinderung angewendet. Die Anwendung erfolgt stattdessen über dritte Personen, die diese „anordnen“ oder durch Änderung der Verhältnisse (z.B. Ernährungsänderung oder Aktivitätsanpassung) umsetzen.

Ein weiterer Bereich des Modells nach Sørensen et al. (2012) ist der Bereich der *Disease Prevention (Krankheitsvermeidung/ Prävention)*. Ältere Menschen mit geistiger Behinderung fokussieren in diesem Bereich eine bestimmte Erkrankung, die aufgrund eigener Erfahrungen oder Erfahrungen nahestehender dritter Personen bereits in der Vergangenheit aufgetreten ist, jedoch nicht aktuell vorliegt. Diese Erfahrung ist für die Teilnehmenden sehr präsent.

Zusätzlich ist die Wahrnehmung der eigenen Handlungs- und Wirkungsmacht zwar etwas stärker als im Bereich *Healthcare*, trotzdem stellt sie sich stark eingeschränkt dar. Dies zeigt sich dadurch, dass gesundheitsbezogenes Verhalten durch dritte Personen vorgegeben zu sein scheint (z.B. „Ich darf nur zwei Tassen Kaffee. Weil mein Herz. Die [Name der Pflegeperson] sagt das“; Interview *04M_3*, 00:05:10-0). Dies führt - anders als im Bereich *Healthcare* - dazu, dass ein risikovermeidendes Verhalten entsteht und die Bewertung von gesundheitsbezogenen Informationen etwas mehr der eigenen Person zugeschrieben wird. Hier zeigt sich eine besondere Aufmerksamkeit für die Umsetzung der Informationen in positives gesundheitliches und risikovermeidendes Verhalten.

Der dritte Bereich des Modells nach Sørensen et al. (2012) wird als *Health Promotion* (*Gesundheitsförderung*) beschrieben. In diesem Bereich sehen sich ältere Menschen mit geistiger Behinderung nicht von einer bestimmten Erkrankung bedroht und ihr Fokus liegt auf der Erhaltung und der Förderung der Gesundheit. Der Umgang und die Anwendung der gesundheitsbezogenen Informationen ist in diesem Bereich sehr stark subjektbezogen und eine umfängliche eigene Handlungs- und Wirkungsmacht wird ausschließlich in diesem Bereich wahrgenommen.

Diese Erkenntnisse deuten an, dass gesundheitsbezogene Informationen innerhalb der Gruppe der älteren Menschen mit geistiger Behinderung je nach gesundheitsbezogenem Bereich auf verschiedene Art und Weise bewertet und angewendet werden und die Motivation dazu variiert. Bei der Vermittlung von gesundheitsbezogenen Informationen sollte daher berücksichtigt werden, dass die Motivation, gesundheitsbezogene Informationen langfristig zu speichern und gesundheitsförderlich anzuwenden, im Bereich der Gesundheitsförderung wahrscheinlich am größten ist. Wohingegen gesundheitsbezogene Informationen im Bereich des Falles einer konkreten Krankheitsbekämpfung und des Genesungsprozesses als weniger relevant angenommen werden.

Die Ergebnisse verdeutlichen weiter, dass ältere Menschen mit geistiger Behinderung eine gesundheitsbezogene Ordnung auf Grundlage von Sinn und Relevanzen konstruieren, die stark auf den Erhalt der Erwerbstätigkeit und des Alltags ausgelegt sind. So werden gesundheitsbezogene Informationen, die die Aufrechterhaltung der Erwerbstätigkeit betreffen, von älteren Menschen mit geistiger Behinderung als sehr relevant eingestuft. Sie haben dadurch weitreichenden Einfluss auf die damit im Modell zusammenhängen Bereiche, wie *Healthcare*, *Disease prevention*, *Health promotion* und auch gesundheitsbezogenes Verhalten, Partizipation

oder Empowerment. Genauso kann dies auch aus der Perspektive der Motivation betrachtet werden. Die Motivation, die zusammen mit dem Wissen und der Kompetenz eines Individuums im Modells von Sørensen et al. (2012) Einfluss auf den Bereich der gesundheitsbezogenen Informationen nimmt, ist bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung z.B. unter dem Aspekt der Aufrechterhaltung der Erwerbstätigkeit sehr hoch und steht somit in unmittelbarem Zusammenhang zu der persönlichen Determinante *Beruf*. Deshalb ist diese im dargestellten zielgruppenspezifischen Modell (Abb. 5) unter dem Aspekt der Motivation verzeichnet und nicht unter der persönlichen Determinante.

Bilanzierend haben sowohl die Motivation, als auch die wahrgenommene Handlungs- und Wirkungsmacht starken Einfluss auf den Umgang mit gesundheitsbezogenen Informationen und damit auf das gesundheitsbezogene Wissen und auf Entscheidungsprozesse bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung. Um dies schematisch einzuordnen und damit ein erstes zielgruppenspezifisches Modell der Health Literacy anzudeuten, wurde das Modell nach Sørensen et al. (2012) modifiziert (Abb.5). Dabei wurde der Bereich, der den Zugang und den Umgang mit gesundheitsbezogenen Informationen betrifft, an die Ergebnisse dieser Arbeit angeglichen.

Die sozialen und umweltlichen Determinanten, die situativen und persönlichen Determinanten sowie der dynamische Charakter des Modells bleiben in der zielgruppenspezifischen Modifizierung weiterhin bestehen. Mit der Einbeziehung der gesundheitsbezogenen Lebenswelt und den speziellen Ressourcen von Individuen ist es möglich, Health Literacy für die Gruppe der älteren Menschen mit geistiger Behinderung in Anlehnung an das Modell von Sørensen et al. (2012) darzustellen. Relevanz und Deutungsmuster können so mit ihrer direkten Auswirkung auf den Zugang, das Verständnis, das Bewerten und die Anwendung von gesundheitsbezogenen Informationen abgebildet werden.

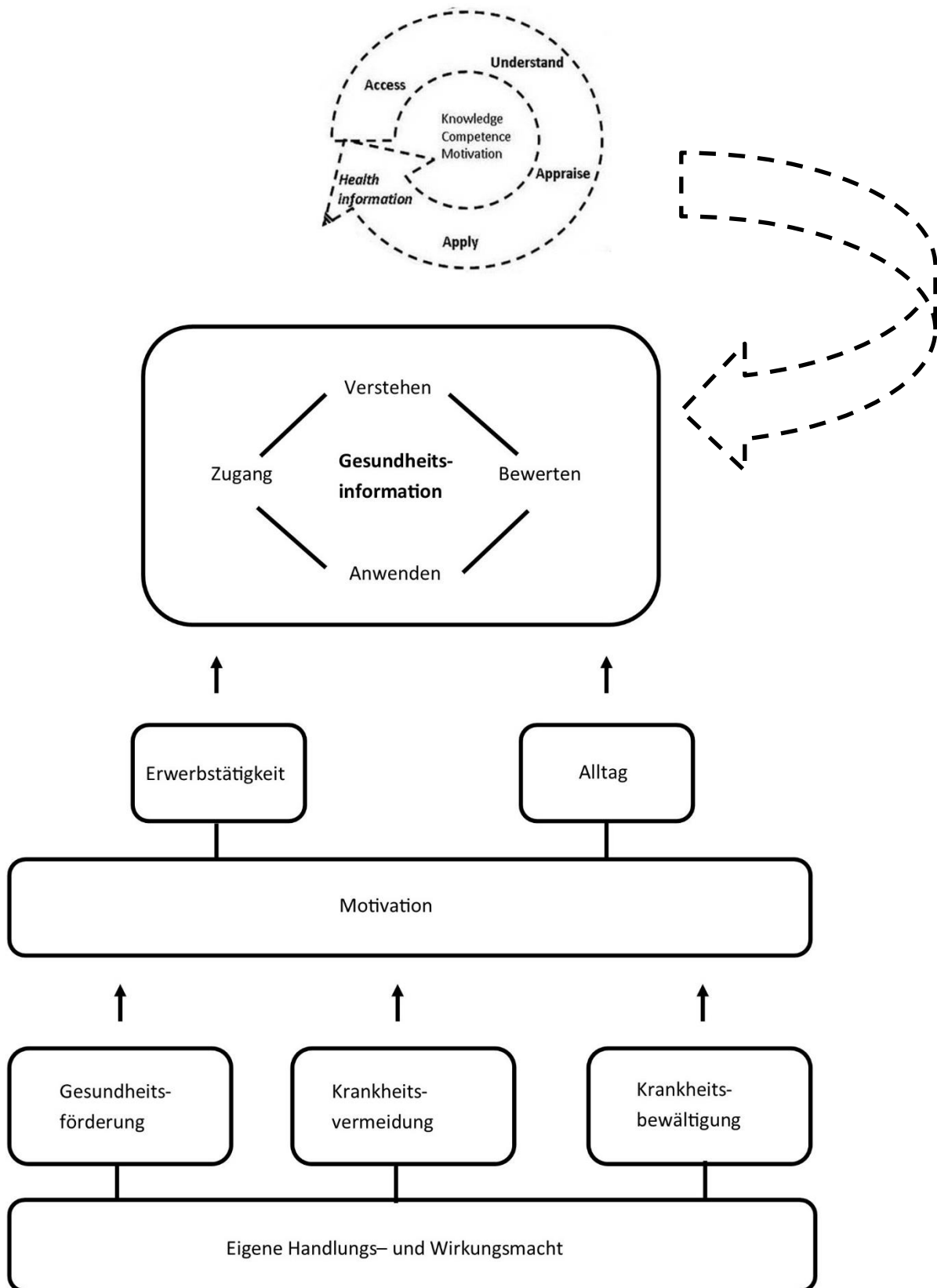


Abbildung 5: Zielgruppenspezifisch modifiziertes Health Literacy-Modell in Anlehnung an Sørensen et al. (2012, S. 9) (eigene Darstellung).

Die dargestellten Ergebnisse weisen außerdem darauf hin, dass konsolidierte Regeln und Prozesse von übergreifender Bedeutung für die gesundheitsbezogenen Bereiche (Gesundheitsförderung, Krankheitsvermeidung und Krankheitsbewältigung) sind. Das heißt, diese Regeln und Prozesse beeinflussen sowohl die Gestaltung des Zugangs zu gesundheitsbezogenen Informationen, als auch das Verständnis und die Anwendung dieser Informationen. Ein zielgruppenspezifisches Health Literacy-Modell sollte daher den spezifischen Wissenserwerb sowie spezifische Speicher- und Verarbeitungsprozesse von neuen gesundheitsbezogenen Informationen berücksichtigen. Dabei ist zu beachten, dass bei der Informationsverarbeitung vor allem die Bildung neuer Strukturen und die Verknüpfung mit bereits vorhandenen Strukturen eine entscheidende Rolle spielen. Die Verarbeitung von Informationen, die Bildung von Gedächtnisstrukturen und Informationsspeicherung sind für Trost und Schmidhammer (2008) die Grundlage dafür wie sich „Menschen mit einer geistigen Behinderung die Welt aneignen“. Dabei stellen sie die Frage „welche Inhalte auf welche Weise vom Kurzzeitgedächtnis in das Langzeitgedächtnis übergehen“ (Trost & Schmidhammer, 2008, S. 57). Die kognitions-psychologische ACT-Theorie nach Anderson (1976) geht auf diesen Aspekt der Informationsverarbeitung ein, indem dargestellt wird, wie neue Informationen aufgenommen werden und in bereits bestehende Strukturen eingebettet oder neue Strukturen aufgebaut werden. Dabei legt Anderson den Schwerpunkt auf das Zusammenspiel von Bedingungskomponente (WENN) und Aktionskomponente (DANN). Ältere Menschen mit geistiger Behinderung scheinen genau diese Strukturen bei der Informationsverarbeitung zu verwenden. Neue Informationen werden zu der Konditionalverbindung WENN-DANN modifiziert und diese Struktur wird als Produkt oder Produktionsteil gespeichert. Chin, Morrow, Stine-Morrow, Conner-Garcia, Graulich, & Murray (2011) haben dies bereits in dem Process-Knowledge-Modell von Health Literacy beschrieben, indem sie die Fähigkeit, Informationen zu verarbeiten und zu speichern, mit bereits bestehendem Wissen in Zusammenhang gesetzt haben und dies als Determinante von Health Literacy postulieren.

Die gesundheitsbezogene Informationsverarbeitung bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung erfolgt zu gleichen Teilen aus eigenen biografischen Erfahrungen und aus Erfahrungen der sozialen Umwelt. Gleichzeitig besteht kein Unterschied in der kognitiven Verankerung dieser gesundheitsbezogenen Informationen. Das heißt, dass gesundheitsbezogene Informationen, die auf eigenen Erfahrungen beruhen, genauso wie gesundheitsbezogene Informationen, die aus der sozialen Umwelt an ältere Menschen mit geistige Behinderung herangetragen werden, verarbeitet werden. Dies entspricht den

Grundlagen der Kompetenzaneignung wie sie z.B. innerhalb der Erwachsenenbildung angenommen werden. Es werden insgesamt fünf verschiedene Strategien des Kompetenzerwerbs unterschieden. Bezogen auf die älteren Menschen mit geistiger Behinderung können besonders die Sozialisation, die innerhalb der Familie oder in sogenannten Peer-Groups abläuft, und das inzidentelle Lernen (vgl. Gnahs, 2007; Oerter, 2012) hervorgehoben werden²⁶. Ein zielgruppenspezifisches Health Literacy-Konzept sollte aufgrund dieser Erkenntnisse auf Grundlage spezifischer Informationsverarbeitungsmechanismen entwickelt werden.

Es wurde gezeigt, dass das gegenwärtige Verständnis von Health Literacy nur begrenzt übertragbar auf ältere Menschen mit geistiger Behinderung ist. Die konzeptionelle Entwicklung innerhalb der wissenschaftlichen Diskussion muss weiter geschärft werden. Eine Anbindung an die an Gesundheitsförderung und Public Health orientierte Konzeptionierung nach Nutbeam (Nutbeam, 2000; Abschnitt 2) ist, so deuten die Ergebnisse dieser Arbeit an, sinnvoll und erforderlich²⁷. Mit Blick auf die verschiedenen Zielgruppen sollte vor allem das Verständnis von Gesundheit und Krankheit genauer definiert und konzeptuell eingebunden werden. Der Alltag des Individuums und die individuellen Ressourcen würden somit mehr in das Zentrum von Health Literacy rücken, so dass die Auffassung einer paternalistischen Definition der Patientenrolle und der damit in Zusammenhang stehenden Herausforderungen an das Individuum zur Krankheitsbewältigung aufgebrochen werden könnte. Bezogen auf die Gruppe der älteren Menschen mit geistiger Behinderung ist dabei vor allem die zweite Ebene in Nutbeam's drei Ebenen Modell (Nutbeam, 2000), die interaktive Ebene, interessant. Diese geht über die funktionalen schriftsprachlichen Fähigkeiten der ersten Ebene hinaus und fokussiert kognitive und soziale Fähigkeiten und Ressourcen, um selbstbestimmt und gesundheitskompetent mit Akteuren aller Gesundheitsprofessionen interagieren zu können. Zwar geht die Entwicklung eines Health Literacy- Verständnisses auf nationaler Ebene bereits in diese Richtung (Schaeffer & Pelikan, 2017; Schaeffer, Hurrelmann, Bauer & Kolpatzik, 2018), jedoch werden zielgruppenspezifische Perspektiven dabei größtenteils ausgeklammert.

Es ist in zukünftigen wissenschaftlichen Diskursen zu berücksichtigen, dass durch eine Ausdehnung des Konzeptes, was eine Integration verschiedener Zielgruppen gut möglich

²⁶ Das formale Lernen, das nicht-formale Lernen und das informelle Lernen, werden von den Ergebnissen dieser Forschungsarbeit bezüglich der gesundheitsbezogenen Informationsverarbeitung bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung nur wenig tangiert.

²⁷ Chinn (2014) geht bereits auf diesen Punkt ein. Beschrieben ist dies in Abschnitt 3.

machen würde, die Gefahr einer konzeptionellen Ausdünnung besteht. Eine Möglichkeit dies aufzufangen, könnte aus Erkenntnissen anderer wissenschaftlicher Traditionen und Perspektiven anderer Disziplinen gewonnen werden. Interdisziplinäre Diskussionen zum Thema Health Literacy und Menschen mit geistiger Behinderung sollten die besonderen Informationsbedarfe berücksichtigen und sich mit der Frage auseinandersetzen, warum bisherige Informationskonzepte zur Stärkung der Health Literacy nicht zu einem langfristigen Erfolg führen (Chinn, 2014).

Resümierend weißt das Konzept Health Literacy in Bezug auf die Gruppe der älteren Menschen mit geistiger Behinderung ein Vakuum auf, welches durch die konzeptionelle Einbettung zielgruppenspezifischer Besonderheiten (wie verschiedene Behinderungsgrade und unterschiedliche kognitive und soziale Möglichkeiten sowie differenzierte Auffassungen von Gesundheit und Krankheit) gefüllt werden kann und muss. Dafür scheint es unabdingbar den konzeptionellen Bezugsrahmen von Health Literacy zu verändern. Einerseits muss er weiter gefasst werden als das funktionale und klinisch orientierte Health Literacy-Verständnis, andererseits darf dies nicht zu ausufernden Definitionen des Konzeptes führen, da die Kontur von Health Literacy dabei droht auszudünnen.

6.2 Diskussion auf methodologischer Ebene

Um die Perspektive der älteren Menschen mit geistiger Behinderung zu erfassen, wurden qualitative Interviews realisiert. Diese werden in der Literatur spärlich und wenig differenziert für Menschen mit einer geistigen Behinderung beschrieben. Sicherlich liegt dies unter anderem daran, dass die Zielgruppe sehr heterogen ist und nicht immer eindeutig beschrieben wird, welchen Schweregrad die Behinderung der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner aufweist. Die vorliegende Arbeit zeigt, dass eine Erhebung qualitativer Daten bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung möglich und auch zielführend ist. Die vorherige Festlegung auf einen bestimmten Interviewtyp hätte das Vorgehen innerhalb der Datenerhebung statisch werden lassen. Mit der Wahl der phasendynamischen Interviewform konnte flexibel auf die kognitiven und kommunikativen Besonderheiten der einzelnen Teilnehmenden reagiert werden.

Im Verlauf dieser Arbeit hat sich des Weiteren gezeigt, dass der Forschungsgegenstand anhand der erhobenen Daten und mit Hilfe der rekonstruktiven Sozialforschung adäquat untersucht werden kann. Das Analyseverfahren, das integrative Basisverfahren nach Kruse (2014), hat sich als geeignet erwiesen, gesundheitsbezogene Konstruktionen von älteren Menschen mit geistiger Behinderung empirisch zu untersuchen. Es wurde gezeigt, dass die Datenauswertung durch das integrative Basisverfahren schrittweise zu einer konzeptionellen Entwicklung hinleiten kann. Die hier gewonnen Erkenntnisse stellen eine theoretische und operationalisierbare konzeptionelle Entwicklung einer zielgruppenspezifischen Health Literacy mit mittlerem Allgemeinheitsgrad²⁸ dar und können als Grundlage für die Planung von Maßnahmen zur Stärkung von Health Literacy bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung genutzt werden (Abschnitt 3.1).

Die linguistische Feinanalyse des erhobenen Datenmaterials brachte wertvolle Erkenntnisse hinsichtlich der Rekonstruktion der gesundheitsbezogenen Lebenswelt der Zielgruppe. Dadurch konnten die einzelnen Fälle abstrahiert und auf einer Metaebene zu zentralen Mustern gebündelt werden, um Aussagen über kollektive gesundheitsbezogene Konstruktionen treffen zu können. „Dies macht deutlich, dass der Bedeutungs- bzw. Bedeutsamkeitszusammenhang im Sinne von Karl Mannheim ein übergeordnetes System von kohärenten Kollektivvorstellungen ist, ein verschiedensten Bedeutsamkeitskreisen gemeinsam zugrundeliegendes Sinnsystem“ (Kruse, 2014, S. 252). Die Anwendung dieses Analyseverfahrens erfolgt bislang nur sehr selten und stellt für die Gruppe der älteren Menschen mit geistiger Behinderung ein wissenschaftliches Novum dar. Auch wenn es im Auswertungsprozess zielführend zum Forschungsgegenstand hinführt und sich parallel durch diesen leiten lässt, sind erhebliche linguistische Vorkenntnisse erforderlich. Kritisch ist daher anzumerken, dass die sprachlich-kommunikative Analyse auf den Ebenen der Semantik, Pragmatik und Syntax einen hohen linguistischen und sprachwissenschaftlichen Anspruch erhebt. Müssen Kenntnisse auf linguistischer Ebene noch vor der Datenauswertung angeeignet werden, stellt das integrative Basisverfahren ein sehr zeitaufwändiges Verfahren dar und könnte damit an forschungspraktischer Bedeutung verlieren.

Die Grundlagen der Phänomenologie boten der vorliegenden Untersuchung eine gewinnbringende erkenntnistheoretische Verankerung. Es wurde dadurch möglich, die

²⁸ Sie ist spezifisch genug, „um bei der Organisation von Daten zu bestimmten Bereichen wirkungsvoll angewendet zu werden, und allgemein genug, um sich zu immer umfassenderen Komplexen zu Verallgemeinerungen zusammenfassen zu lassen“ (Merton, 1995, S. 8).

gesundheitsbezogene Wirklichkeit von älteren Menschen mit geistiger Behinderung zu reflektieren. „Indem Reflexion immer auf das Wesen, den immanenten Sinn der Phänomene zurückgeht, wird es möglich, Gemeinsamkeiten im Weltbezug von behinderten und nicht behinderten Menschen zu erkennen“ (Fornefeld, 2000, S. 161). Des Weiteren ermöglicht der oben beschriebene phänomenologische Ansatz, die Lebenswelt der Menschen mit einer geistigen Behinderung unter den Aspekten der Individualität und der Besonderheit zu betrachten und eine defizitäre Sichtweise auszublenden (Fornefeld, 2009; Kahlin, Kjellberg, Nord, & Hagberg, 2013).

6.3 Konsequenzen für die Stärkung der Health Literacy bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung

Die vorliegende Dissertation bietet grundlegende Erkenntnisse für die Aufbereitung bestehender und die Entwicklung neuer Interventionen, um die Health Literacy von älteren Menschen mit geistiger Behinderung langfristig zu stärken.

Wie bereits dargestellt, wird in der wissenschaftlichen Literatur zu älteren Menschen mit geistiger Behinderung eine reduzierte Wahrnehmung des eigenen Körpers, eine minimierte Selbstreflexion sowie herabgesetzte sprachliche Fähigkeiten postuliert. Die Ergebnisse dieser Arbeit bestätigen diese Erkenntnisse und weisen gleichzeitig darauf hin, dass dringend Interventionen zur Stärkung dieser Fähigkeiten bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung benötigt werden. Dies bedarf zum einen der Bereitstellung verständlicher Informationen auf adäquaten Informationswegen und Prozessen, die die lebensweltlichen Zusammenhänge berücksichtigen. Zum anderen sollten aber auch Bezugspersonen und professionell Handelnde mit verständlichen Informationen versorgt werden, so dass diese als formelles Medium im Sinne von Multiplikatorinnen und Multiplikatoren Informationen aufbereiten und in angemessener Weise an ältere Menschen mit geistiger Behinderung weitergeben können. Allerdings stellen, so zeigen die Ergebnisse, auch Ärztinnen und Ärzte eine relevante Größe innerhalb der gesundheitsbezogenen Lebenswelt von älteren Menschen mit geistiger Behinderung dar. Das bedeutet, dass auch für diese Berufsgruppe Interventionen bereitgestellt werden müssen, die zu einer Verbesserung der Kommunikation mit älteren Menschen mit geistiger Behinderung führen.

Gleichzeitig sollte dringend die oben beschriebene Angst von älteren Menschen mit geistiger Behinderung bei Arztbesuchen abgebaut werden. Interventionen sollten daher eine positive, furchtreduzierende Assoziation zu Ärztinnen und Ärzten fokussieren. Insbesondere sollten furchtreduzierende Interventionen speziell für ältere Menschen mit geistiger Behinderung mit einer chronischen Erkrankung entwickelt werden. Hier ist besonders zu beachten, dass konsolidierte Prozesse aufgebrochen werden und die beschriebenen Konditionalzusammenhänge flexibler gestaltet werden können.

Des Weiteren ist zu empfehlen, dass Interventionen zwischen verschiedenen Altersgruppen differenzieren. Inwieweit zukünftige Forschung dazu beitragen kann, auch die gesundheitsbezogene Lebenswelt und die speziellen Ressourcen jüngerer Generationen zu analysieren, wird weiter unten angeführt (Abschnitt 7). Angenommen werden kann, dass die Konstruktion der Konzepte von Gesundheit und Krankheit auf Basis bisheriger Erfahrungen jüngerer Menschen mit geistiger Behinderung eine grundlegend andere ist.

Zusätzlich ist anzuraten, Interventionen zur Stärkung der Health Literacy bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung den oben beschriebenen drei Gesundheitsbereichen differenziert anzupassen. Dadurch wird es möglich die Inhalte, den Annahmen über Gesundheit und Krankheit entsprechend zu vermitteln. Parallel kann die besondere Handlungs- und Wirkungsmacht im Bereich der Gesundheitsförderung und die damit verbundene hohe Motivation der älteren Menschen mit geistiger Behinderung, präventive Angebote wahrzunehmen, positiv genutzt werden.

Konkret realisiert werden könnte die Stärkung von Health Literacy bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung durch moderne (z.B. digitalisierte) Methoden der Informationsvermittlung. Gesundheitsbezogene Informationen sollten inhaltlich und sprachlich den hier genierten Erkenntnissen angepasst werden. Die digitale gesundheitsbezogene Informationsvermittlung könnte dafür eine geeignete Ressource darstellen. In zahlreichen Themenbereichen haben z.B. online Erklärvideos die schriftsprachlichen Lernressourcen bereits abgelöst. Diese Entwicklung wird sich weiter verstärken (Wolf, 2015). Ein essenzieller Vorteil digitalisierter Informationsvermittlung ist, dass komplexe Zusammenhänge grafisch und animiert darstellbar sind. So kann durch die experimentelle Gestaltung und durch didaktische Innovationen ein multimedialer Raum geschaffen werden, der Menschen mit geistiger Behinderung besonders anspricht und deren Lebenswelt tangiert. Belegt ist, dass multimediale Informationsvermittlung das Lernen befördert und die Aufmerksamkeit länger

erhält (Krämer & Böhrs, 2018). Die Zahl der speziell für Menschen mit geistiger Behinderung entwickelten digitalen Informationsvermittlungskonzepte steigt an. Die Bundesärztekammer und das Zentrum für Qualität in der Pflege haben z.B. ein Erklärvideo speziell für die Mundhygiene für Menschen mit geistiger Behinderung erstellt. Videobasiertes Lernen wurde für Menschen mit geistiger Behinderung in den letzten Dekaden international wissenschaftlich evaluiert. Dabei zeigten sich signifikante Auswirkungen auf den Erwerb von Wissen und die Anwendung des neu erworbenen Wissens (Cannella-Malone, Fleming, Chung, Wheeler, Basbagill & Singh, 2011). Digitale Online Informationsvermittlung als Informationskonzept für Menschen mit geistiger Behinderung fehlt jedoch bislang in wissenschaftlichen Untersuchungen.

Durch die Form der digitalen Informationsvermittlung können gesundheitsbezogene Informationen so gestaltet werden, dass gesundheitskompetente und selbstbestimmte Entscheidungen unterstützt werden. Dadurch kann die Gesundheitskompetenz gefördert und ein kompetentes und partizipatives Verhalten im Gesundheitswesen gestärkt werden.

6.4 Konsequenzen für die professionelle Unterstützung

Die Ergebnisse zeigen, dass Bezugspersonen, die sowohl Angehörige als auch professionell Handelnde sein können, eine besondere Bedeutung von älteren Menschen mit geistiger Behinderung zugesprochen bekommen. In der Konsequenz und mit Blick auf die Stärkung der Health Literacy bei dieser Zielgruppe heißt dies, dass Bezugspersonen in verschiedenen Bereichen entsprechende Kompetenz benötigen, um adäquat auf die Bedürfnisse und auf die gesundheitsbezogene Lebenswelt reagieren zu können. Außerdem sollten Bezugspersonen adäquat mit der reduzierten Selbstwahrnehmung älterer Menschen mit geistiger Behinderung umgehen und sich Kompetenzen aneignen, die sie frühzeitig Veränderungen der betroffenen Person feststellen lassen.

Weiterhin sollten Bezugspersonen Kenntnisse über die individuellen Konzepte von Gesundheit und Krankheit haben, um ältere Menschen mit geistiger Behinderung angemessen unterstützen zu können. Hier kann z.B. die Kenntnis über die Motivation, die ein Individuum bzgl. der Aufrechterhaltung der Gesundheit hat, ausschlaggebend sein für die Compliance bei einer Therapie. Gleichzeitig sollten sie die drei verschiedenen Gesundheitsbereiche berücksichtigen und individuell auf die speziellen Bedarfe eingehen können. Besonders wäre hier auf die

Vermittlung von Informationen zu achten, die kontextspezifisch vermittelt und angepasst werden sollten.

Damit in Zusammenhang stehen die paternalistischen Strukturen, die ältere Menschen mit geistiger Behinderung annehmen oder vielleicht auch bevorzugen, weil es ihnen Sicherheit gibt, wenn sie die Verantwortung an andere Personen auslagern. Hier sollten Bezugspersonen individuell und situationsspezifisch auf die Bedarfe der Betroffenen eingehen können und ältere Menschen mit geistiger Behinderung in allen drei Gesundheitsbereichen flexibel begleiten. Dies ist von besonderer Bedeutung, wenn, wie oben beschrieben, Furcht vor oder während eines Arztbesuches einsetzt. Hier sollte eine entsprechende Vorbereitung und Aufklärung durch Bezugspersonen stattfinden. Auch sind Ärztinnen und Ärzte in diesem Fall gefordert, durch besondere Maßnahmen (z.B. Kommunikationstrainings oder entsprechende vorbereitende Treffen) die Angst zu reduzieren. Entsprechend sind ältere Menschen mit geistiger Behinderung, die eine chronische Erkrankung aufweisen, besonders intensiv zu betreuen. Health Professionals sollten hier unter der Anwendung der beschriebenen Aspekte Maßnahmen einleiten, die bei dieser Zielgruppe eine selbstbestimmte gesundheitsbezogene Entscheidung unterstützen können. Bei allen Maßnahmen sollten die oben beschriebenen Verarbeitungsprozesse von gesundheitsbezogenen Informationen im Wenn-Dann Format berücksichtigt werden. Die Entwicklung von Interventionen zur Schulung entsprechender Kompetenzen von Health Professionals ist hier dringend anzuraten.

7 Fazit und Schlussfolgerungen für die zukünftige Forschung

Aber geschaffen wird nichts mehr,
und was nun Neues wird,
wird es nur durch Entwicklung.

Schiller, 1780

Mit der vorliegenden Arbeit wurde die Eingangs beschriebene Forschungslücke in ersten Ansätzen geschlossen. Es wurden erste Erkenntnisse generiert, die in der weiteren Forschung aufgenommen und modifiziert werden können und sollten. Auch das hier entwickelte zielgruppenspezifische Modell zu Health Literacy bedarf in zukünftigen Forschungsarbeiten weiterer Modifizierung. Dabei sollten die Erkenntnisse dieser Arbeit zu der gesundheitsbezogenen Lebenswelt Berücksichtigung finden. Auch die grundlegenden Erkenntnisse zur Informationsverarbeitung und dem Erwerb von Wissen sollten dabei Anwendung finden. Besonders zu betonen ist hier, dass der Einbezug jüngerer und mittelalter Generationen zur Modifizierung eines Modells unbedingt vollzogen werden sollte. Es ist noch zu prüfen, inwieweit sich die Konzepte von Gesundheit und Krankheit, die Informationsverarbeitungsprozesse und die Ressourcen, z.B. in Form differenzierter Motivationsaspekte, zu denen der hier untersuchten älteren Generation unterscheiden.

Des Weiteren wurde sichtbar, dass das Konzept der alltäglichen Lebenswelt eine geeignete Grundlage bildet, um zentrale Determinanten des Konzeptes der Health Literacy detailliert darzustellen. Zielgruppenspezifika, die sich in Relevanzen und Sinnstrukturen ausdrücken, können so effektiv auf das Konzept angewendet werden. Dies kann unter anderem zur Folge haben, dass Hinweise auf zukünftige Kommunikationsstrategien im Bereich der Bereitstellung von Gesundheitsinformationen gewonnen werden können. Zusätzlich können die Ergebnisse dieser Arbeit den Weg ebnen für die weitere Entwicklung partizipativer Messinstrumente im Bereich Health Literacy. Zukünftige Forschungsarbeiten sollten daher auf Basis eines fundierten zielgruppenspezifischen Konzeptes und unter Einbeziehung quantifizierender Verfahren Messinstrumente für die Health Literacy bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung entwickeln. Dadurch wäre es möglich, Ergebnisse aus internationalen Studien und verschiedener Zielgruppen untereinander in Relation zu setzen. Auch sind Studienergebnisse mit einer weitaus größeren Stichprobe als in der vorliegenden Arbeit dringend nötig, um

normierte Daten zu erhalten, die grundlegend für standardisierte Messinstrumente zu nutzen sind.

Der Ansatz der partizipativen Forschung ist eine vielversprechende methodische Entwicklung. Erst seit kurzer Zeit gewinnt dieser mehr an Bedeutung (Bergold & Thomas, 2012). Durch den Einbezug von Nutzerinnen und Nutzern in den Analyseprozess kann vor allem die subjektive Sichtweise der Forschenden um wertvolle Perspektiven erweitert werden. Auch für die weitere Evaluation und Modifikation des Konzeptes Health Literacy könnten durch diesen Ansatz gewinnbringende Erkenntnisse generiert werden.

Abschließend soll darauf hingewiesen werden, dass trotz aller hier vorgestellten Erkenntnisse das übergeordnete Ziel, gemäß der UN-BRK (2006) Menschen mit Behinderung eine selbstbestimmte gesundheitsbezogene Entscheidung auf einer informierten Basis zu ermöglichen, nicht aus dem wissenschaftlichen Fokus geraten darf. Interventionen zur gesundheitsbezogenen Aufklärung, die unter Anbetracht der hier generierten Erkenntnisse die individuelle Lebenswelt und subjektive Ressourcen einbeziehen, sind dafür dringend notwendig. Parallel dazu sollte die zukünftige Forschung großflächig und nach Altersgruppen differenziert die Zielgruppe in den Blick nehmen und die Erkenntnisse auf konzeptioneller Ebene weiterentwickeln. Dies setzt eine Unterstützung durch entsprechende Forschungsfinanzierung, die langfristige Grundlagenforschung mit großen Stichproben fokussiert, voraus.

Literaturverzeichnis

- Anderson, J. R. (1976). *Language, memory, and thought*. Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.
- Baker, D.W., Parker, R.M., Williams, M.V. & Clark, S. (1998). Health literacy and the risk of hospital admission. *Journal of General Internal Medicine*, 13, 791–798.
- Baker, D.W., Gazmararian, J.A., Williams, M.V., Scott, T., Parker, R.M., Green, D., Ren, J. & Peel, J. (2002). Functional health literacy and the risk of hospital admission among Medicare managed care enrollees. *American Journal of Public Health*, 92(8), 1278–1283.
- Baker, D.W., Wolf, M.S., Feinglass, J., Thompson, J.A., Gazmararian, J.A. & Huang, J. (2007). Health Literacy and Mortality among elderly persons. *Archives Internal Medicine*, 167(14), 1503–1509.
- Beange H.P. (1996). Caring for a vulnerable population: who will take responsibility for those getting a raw deal from the health care system? *Medical Journal of Australia*, 164, 159–160.
- Bergold, J. & Thomas, S. (2012). Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 13(1). Art. 30.
- Bergström, H., Hagströmer, M., Hagberg, J. & Elinder, L.S. (2013). A multi-component universal intervention to improve diet and physical activity among adults with intellectual disabilities in community residences: A cluster randomised controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 3487–857.
- Berkman, N.D., Sheridan, S.L., Donahue, K.E., Halpern, D.J. & Crotty, K. (2011). Low Health Literacy and Health Outcomes: An Updated Systematic Review. *Annals of Internal Medicine*, 155(2), 97-107.
- Boardman, L., Bernal, J. & Hollins, S. (2014). Communicating with people with intellectual disabilities: A guide for general psychiatrists. *Advances in Psychiatric Treatment*, 20(1), 27–36.
- Buchner, T. (2008). Das qualitative Interview mit Menschen mit einer so genannten geistigen Behinderung. Ethische, methodologische und praktische Aspekte. In: G. Biewer, M. Luciak, & M. Schwinge (Hrsg.), *Begegnung und Differenz. Länder – Menschen Kulturen*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt Verlag.

- Cannella-Malone, H.I., Fleming, C., Chung, Y.-C., Wheeler, G.M., Basbagill, A.R. & Singh, A.H. (2011). Teaching daily living skills to seven individuals with severe intellectual disabilities: a comparison of video prompting to video modeling. *Journal of positive behavior interventions*, 13(3), 144-153.
- Chin, J., Morrow, D.G., Stine-Morrow, E.A.L., Conner-Garcia, T., Graumlich, J.F. & Murray, M.D. (2011). The Process-Knowledge Modell of Health Literacy: Evidence from componential Analysis of two commonly used Measures. *Journal of Health Communication*, 16(3), 222–241.
- Chinn, D. (2014). Critical health literacy health promotion and people with intellectual disabilities. *Asia Pacific Journal of Health Sport Physical Education*, 5, 249–265.
- Corby, D., Taggart, L. & Cousins, W. (2015). People with intellectual disability and human science research: A systematic review of phenomenological studies using interviews for data collection. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 451–465.
- Degener, T. & Decker, M. (2019). Recht auf Gesundheit. In: K. Walther & K. Römisch (Hrsg.). *Gesundheit inklusive. Gesundheitsförderung in der Behindertenarbeit*. Wiesbaden: Springer.
- Ditchfield, H. & Burns, J. (2004). Understanding our bodies, understanding ourselves: The menstrual cycle, mental health and women with learning disabilities. *Learning Disability Review*, 9(4), 24–32.
- Duperouzel, H. & Fish, R. (2010). Hurting no-one else's body but your own: People with intellectual disability who self injure in a forensic service. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(6), 606–615.
- Dysch, C., Chung, M.C. & Fox, J. (2011). How do people with intellectual disabilities and diabetes experience and perceive their illness? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(1), 39–49.
- Feldman, M.A., Owen, F., Andrews, A.E., Tahir, M., Barber, R. & Griffiths, D. (2016). Randomized Control Trial of the 3Rs Health Knowledge Training Program for Persons with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29, 278–288.
- Fornefeld, B. (2000). *Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik*. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Fornefeld, B. (2009). *Grundwissen Geistigbehindertenpädagogik* (4. Aufl.). München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Franke, A. (2010). *Modelle von Gesundheit und Krankheit*. 2. Aufl. Bern: Huber.

- George, C. & Solomon, J. (2008). The Caregiving System: A Behavioral Systems Approach to Parenting. In: J. Cassidy & P. R. Shaver. *Handbook of Attachment: Theory, Research, and Clinical Application* (2nd Ed.). New York: Guilford Press.
- Geukes, C. (2019). Health Literacy und die Konstruktion von Gesundheit und Krankheit aus der Perspektive von älteren Menschen mit geistiger Behinderung. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 20(2), Art. 4.
- Geukes, C. & Latteck, Ä.-D. (2018). Das integrative Basisverfahren von Kruse als qualitativ-rekonstruktive Methode für Interviews am Beispiel von Menschen mit geistiger Behinderung. *Journal für qualitative Forschung in Pflege und Gesundheitswissenschaften*, 5(2), 100-109.
- Geukes, C., Bruland, D. & Latteck, Ä.-D. (2018). Health literacy in people with intellectual disabilities: a mixed-method literature review. *Kontakt*, 20(4), 449-457.
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine.
- Gnahs, D. (2007). *Kompetenzen - Erwerb, Erfassung, Instrumente*. Bielefeld: WBV.
- Gray J. (2018). Increasing participation of people with learning disabilities in bowel screening. *British Journal of Nursing*, 27(5), 250–253.
- Habermann-Horstmeier, L. (2018). *Grundlagen der Gesundheitsförderung in der stationären Behindertenarbeit*. Bern: Hogrefe.
- Haveman, M. & Stöppler, R. (2010). *Altern mit geistiger Behinderung* (2. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Havemann, M. & Stöppler, R. (2014). *Gesundheit und Krankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Heal, L.W. & Sigelman, C.K. (1995). Response biases in interviews of individuals with limited mental ability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 331–340.
- Heinen, N., Schlummer, W. & Wallmeyer, K. (2014). Menschen mit komplexer Behinderung verstehen und begleiten. *Teilhabe*, 53(4), 148–154.
- Helfferich, C. (2012). Von roten Heringen, Gräben und Brücken. Versuch einer Kartierung von Agency- Konzepten. In: S. Bethmann, C. Helfferich, H. Hoffmann, & D. Niermann (Hrsg.). *Agency. Qualitative Rekonstruktion und gesellschaftstheoretische Bezüge von Handlungsmächtigkeit*. Weinheim: Beltz Juventa.

- Hitzler, R. & Eberle, T.S. (2005). Phänomenologische Lebensweltanalyse. In: U. Flick, E. von Kardoff & I. Steinke (Hrsg.). *Qualitative Forschung- Ein Handbuch* (12.Auflg.). Hamburg: Rowohlt.
- HLS-EU Consortium (2012). Comparative Report of Health Literacy in eight EU member states. The European Health Literacy survey HLS-EU (second revised and extended version).
- Hurrelmann, K. (2010). *Gesundheitssoziologie. Eine Einführung in sozialwissenschaftliche Theorien von Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung* (7. Aufl.). Weinheim: Juventa.
- Iezzoni, L.I. (2011). Eliminating health and health care disparities among the growing population of people with disabilities. *Health Affairs*, 30, 1947–1954.
- Kahlin, I., Kjellberg, A., Nord, C. & Hagenberg, J. (2013). Lived experiences of ageing and later life in older people with intellectual disabilities. *Ageing and Society*, 35(3), 602-628.
- Kinne, S., Patrick, D.L. & Doyle, D.L. (2004). Prevalence of secondary conditions among people with disabilities. *American Journal of Public Health*, 94, 443–445.
- Kirsch, I., Jungeblut, A., Jenkins, L. & Kolstad, A. (1993). *Adult Literacy in America: A First Look at the Findings of the National Adult Literacy Survey*.
- Knoll, N., Scholz, U. & Rieckman, N. (2013). *Einführung Gesundheitspsychologie* (3.Aufl.). München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Krämer, A. & Böhrs, S. (2018). The Use of explainer videos as a learning tool: An internal and external view. In: A. Khare & D. Hurst (Eds.). *On the line*. Cham, Springer.
- Kraus, B. (2013). Erkennen und Entscheiden: Grundlagen und Konsequenzen eines erkenntnistheoretischen Konstruktivismus für die Soziale Arbeit. Weinheim: Beltz Juventa.
- Kripke, C. (2016). Supported health care decision-making for people with intellectual and cognitive disabilities. *Family Practice*, 33(5), 445–446.
- Kruse, J. (2014). *Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz*. Weinheim: Beltz Juventa.
- Kulig, W. & Theunissen, G. (2006). Selbstbestimmung und Empowerment. In E. Wüllenweber, G. Theunissen, & H. Mühl. (Hrsg.). *Pädagogik bei geistigen Behinderungen*. Stuttgart: Kohlhammer.

- Kutner, M., Greenberg, E., Jin, Y. & Paulsen, C. (2006). *The Health Literacy of America's Adults. Results from the 2003 National Assessment of Adult Literacy*. U.S. Department of Education. Washington, D.C.: National Center for Education Statistics.
- Lamnek, S. (2010). *Qualitative Sozialforschung* (5. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Landesrahmenvertrag (2000). *Art und Anzahl der Leistungstypen für Einrichtungen der Behindertenhilfe und für stationäre Einrichtungen der Hilfe für Personen in besonderen sozialen Schwierigkeiten in NRW*. Anlage 1 zu §11 Abs.1.
- Lloyd, V., Kalsy, S. & Gatherer, A. (2007). The subjective experience of individuals with down syndrome living with dementia. *Dementia*, 6(1), 63–88.
- Marks, B., Sisirak, J. & Hsieh, K. (2008). Health services, health promotion, and health literacy: report from the state of the science in ageing with developmental disabilities conference. *Disability and Health Journal*, 1, 136–142.
- Marks, B. & Sisirak, J. (2017). Nurses practioners promoting physical activity: people with intellectual and developmental disabilities. *The Journal for Nurse Practioners*, 13(1), 1–5.
- Mastebroek, M., Naaldenberg, J., Lagro-Janssen, A.L. & van Schrojenstein Lantman de Valk. H. (2014). Health information exchange in general practice care for people with intellectual disabilities- a qualitative review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 35(9), 1978–1987.
- Merton, R.K. (1995). *Soziologische Theorie und Soziale Struktur*. V. Meja & N. Stehr (Hrsg.). Berlin: De Gruyter.
- Messer, M., Vogt, D., Quenzel, G. & Schaeffer, D. (2017). Health Literacy und Prävention bei älteren Menschen mit Migrationshintergrund. In: D. Schaeffer & J. Pelikan (Hrsg.). *Health Literacy- Forschungsstand und Perspektiven*. Bern: Hogrefe.
- Nutbeam, D. (1998). Health Promotion glossary. *Health Promotion International* 13(4), 349–364.
- Nutbeam, D. (2000). Health Literacy as a public goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259–267.
- Oerter, R. (2012). Lernen en passant: Wie und warum Kinder spielend lernen. *Diskurs Kindheits- und Jugendforschung*, 7(4), 389-403.
- Okan, O., Pinheiro, P., Zamora, P. & Bauer, U. (2015). Health Literacy bei Kindern und Jugendlichen. Ein Überblick über den aktuellen Forschungsstand. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 58(9), 930–941.

- Pert, C., Jahoda, A., Stenfort Kroese, B., Trower, P., Dagnan, D. & Selkirk, M. (2013). Cognitive behavioral therapy from the perspective of clients with mild intellectual disabilities: A qualitative investigation of process issues. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(4), 359–369.
- Raven, J.C., Raven, J. & Court, J.H. (1998). Raven's Progressive Matrices and Vocabulary Scales-Manual. H. Häcker & S. Bulheller (Hrsg.). *Manual der Progressiven Matrizen- und Wortschatztest von John Raven. Teil 1 Grundlagen*. Frankfurt: Swets & Zeitlinger.
- Schaeffer, D., Vogt, D., Berens, E.-M., Messer, M. & Quenzel, G. (2017). Health Literacy in Deutschland. In: D. Schaeffer & J. Pelikan (Hrsg.). *Health Literacy Forschungsstand und Perspektiven*. Bern: Hogrefe.
- Schaeffer, D. & Pelikan, J. (2017). Health Literacy: Begriff, Konzept, Relevanz. In: D. Schaeffer & J. Pelikan (Hrsg.). *Health Literacy Forschungsstand und Perspektiven*. Bern: Hogrefe.
- Schaeffer, D., Hurrelmann, K., Bauer, U. & Kolpatzik, K. (2018). *Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz. Die Gesundheitskompetenz in Deutschland stärken*. Berlin: KomPart 2018.
- Schiller, F. (1780/1959). Versuch über den Zusammenhang der thierischen Natur des Menschen mit seiner geistigen. In: *Schillers Sämtliche Werke* (4.Bd). Stuttgart: J. G. Cotta'sche Buchhandlung/ Ingelheim: Boehringer's Sohn .
- Schulze-Höing, A. (2012). *Pflege von Menschen mit geistigen Behinderungen. Pflegebedarfsanalyse, Planung, Dokumentation gemäß H.M.B.-W. Hilfeplanung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schütz, A. (1974). *Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Schütz A. & Luckmann, T. (2003). *Strukturen der Lebenswelt*. Konstanz: UVK Verlag.
- Scott T.L., Gazmararian J.A., Williams M.V. & Baker D.W. (2002). Health literacy and preventive health care use among Medicare enrollees in a managed care organization. *Medical Care*, 40(5), 395–404.
- Scott, H.M. & Haverkamp, S.M. (2016). Systematic review of health promotion programs focused on behavioral changes for people with intellectual disability. *Intellectual Developmental Disabilities*, 54(1), 63–76.
- Simonds, S.K. (1974). Health education as a social policy. *Health Education Monographs*, 2(1), 1–25.
- Spaett, T. (2008). *Alter, Krankheit und geistige Behinderung. Hilfebedarf geistig behinderter Menschen in Werkstätten und anderen tagesstrukturierenden Einrichtungen*. Saarbrücken: Verlag Dr. Müller.

- Sørensen, K., Pelikan, J.M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., Fullam, J., Kondilis, B., Agrafiotis, D., Uiters, E., Falcon, M., Mensing, M., Tchamov, K., van den Broucke, S. & Brand, H. (2015). Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European Journal of Public Health*, 25(6), 1053-1058.
- Statistisches Bundesamt (2017). Sozialeleistungen. Schwerbehinderte Menschen 2015. <https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/BehinderteMenschen/Schwerbehinderte.html> (Online abgerufen am 4.3.2019).
- Stöppler, R. (2014). *Einführung in die Pädagogik bei geistiger Behinderung*. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Trost, R. & Schmidhammer, K. (2008). Gedächtnis und Informationsverarbeitung. In H.-P. Färber, T. Seyfarth, A. Blunck, E. Vahl-Seyfarth & J. Leibfritz (Hrsg.). *Lernen Erinnern Vergessen*. Mössingen: Körperbehindertenförderung.
- Umb-Carlsson, O. & Lindstedt, H. (2011). The prerequisites for QoL of people with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13(4), 241–253.
- UN-BRK (2006). *UN-Behindertenrechtskonvention*. Generalversammlung der Vereinten Nationen.
- Van der Elst, W., Ouwehand, C., van Rijn, P., Lee, N., Van Boxtel, M. & Jolles, J. (2013). The shortened Raven Standard Progressive Matrices: item response theory-based psychometric analyses and normative data. *Assessment*, 20(1), 48-59.
- Weiss, B.D., Blanchard, J.S., McGee, D.L., Hart, G., Warren, B., Burgoon, M. & Smith, K.J. (1994). Illiteracy among Medicaid recipients and its relationship to health care costs. *Journal of health care for the poor and underserved*, 5(2), 99–111.
- Wolf, K.D. (2015). Video-Tutorials und Erklärvideos als Gegenstand, Methode und Ziel der Medien- und Filmbildung. In: A. Hartung, T. Ballhausen, C. Trultsch-Wijnen, A. Barberi & K. Kaiser-Muller (Hrsg.). *Filmbildung im Wandel*. New academic press.

Anhang

Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich weder weitere oder frühere Promotionsversuche unternommen habe, noch die vorliegende Dissertation als Prüfungsarbeit für eine staatliche oder eine andere wissenschaftliche Prüfung eingereicht habe. Weiter erkläre ich, dass ich diese Arbeit selbständig verfasst habe. Ich habe keine anderen Quellen und Hilfsmittel als die angegebenen benutzt. Alle Stellen, die Ausführungen anderer Autoren wörtlich oder sinngemäß entnommen sind, habe ich durch Angabe der Quellen als Zitate kenntlich gemacht.

Bielefeld, Juli 2019

Cornelia Geukes

Danksagung

Bedanken möchte ich mich bei Prof. Dr. Anne-Dörte Latteck und Prof. Dr. Doris Schaeffer, die den Erstellungsprozess und das Gelingen mit ihrer kompetenten und richtungsweisenden Unterstützung und der stets konstruktiv anregenden Kritik gefördert haben.

Mein weiterer Dank gilt den vielen Teilnehmenden, die mit so unvergleichbarer Freude an dieser Studie teilgenommen haben und mir ihr Vertrauen geschenkt haben, indem Sie mir ganz unverblümt einen Einblick in ihr privates Leben und Denken ermöglicht haben.

Für zahlreiche Aufmunterungsphrasen, wie „Wir kloppen das jetzt durch“, „Wir schaffen das“ oder „Ich schreib das mal gerade zu Ende“, aber auch zahlreiche Sekt- Nachmittage, -Abende und -Nächte, genauso wie eine sehr kompetente und freundschaftliche Unterstützung danke ich meinen NuV-Kolleginnen Britta Kelch, Angela Nikelski, Judith Greiwe, Sabine Roebers, Eva Trompetter, Dr.Dr. Hürrem Tezcan-Güntekin und Janina Kutzner. Ohne Euch wäre die Expertise nur halb so gehaltvoll gewesen...! Angela, Britta und Eva, danke ich besonders für ihren Einsatz „in letzter Sekunde“. Matthias Voß und Dr. Dirk Bruland bin ich sehr dankbar für alles was Ihr im Büro mit mir ausgehalten habt. Ihr seid ernsthaft alle großartig!

Ab und zu auf „Reset“ zu drücken, hat genauso wie das Denken und Schreiben zum erfolgreichen Gelingen dieser Arbeit beigetragen. Diesen „Reset-Knopf“ haben regelmäßig Stephan Quilling und die Frauen des Handballteams der Sportfreudinnen Senne gedrückt und mich auf die, mehr oder weniger, wichtigen Probleme des Alltags zurückgeholt. Ich bin unser größter Fan!

Namentlich sollen meine Freundinnen Alexandra Wend, Lisa Puls, Janna Trott, Katharina Sprdlik, Claudia Müller, Bedia Kurt, Janin Lochmüller, Christine Wolf, Julia Helwart und „die Micki`s“ als besonders erwähnenswert hervorgehoben werden. Indem Ihr so seid, wie Ihr seid, mir viele Stunden geschenkt habt, in denen wir hohle Phrasen zu einem wichtigen Teil des Denkens haben werden lassen und ihr mir gleichzeitig so viele tiefgehende Gedanken außerhalb der Promotion ermöglicht habt, wart Ihr maßgeblich an der Fertigstellung dieser Dissertation beteiligt.

Alexandra Wend, mit Deinem unermüdlichen Verständnis, mit Deinem aufrichtigen Interesse, mit Deinem kritischen Verstand und Deiner „So-wie-Du-es-tust-wird-es-richtig-sein“-Art, hast Du mir - vielleicht ganz unbewusst - in den vielen vergangenen Jahren einen Teil Deiner Stärke abgegeben. Dafür kann ich nur ein sehr bescheidenes „Danke“ aussprechen, dies aber gleichzeitig mit dem Wissen, dass wir uns in beruflichen und privaten Bereichen gegenseitig immer Stärke und Halt spenden können und werden.

Meinem Ehemann Matthias Geukes möchte ich abschließend für einen unvergleichbar wundervollen Alltag danken. Du schaffst mir wertvollen Raum und wertvolle Zeit für mich alleine, mit Anderen, mir unseren wunderbaren Kindern und vor allem mir Dir. Gleichzeitig kannst Du meine Probleme, Freuden und Befürchtungen verstehen und kritisch reflektieren. Das alles zusammen macht Dich zu einem sehr wichtigen Menschen in meinem Leben, der substantiell an dem Gelingen dieser Arbeit beteiligt war.



ELSEVIER

Available online at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/kontakt>**Review article****Health literacy in people with intellectual disabilities:
A mixed-method literature review***Cornelia Geukes **, Dirk Bruland, Anne-Dörte Latteck*University of Applied Sciences Bielefeld, Bielefeld, Germany*

ARTICLE INFO

Received: 2018-07-27

Received in revised form:
2018-09-18

Accepted: 2018-10-11

Published online: 2018-11-30

Keywords:

Health literacy

Health

Intellectual disabilities

Vulnerable group

Empowerment

ABSTRACT

People with intellectual disabilities are exposed to particular challenges within the healthcare system. In particular, elderly people with intellectual disabilities have special needs and require physical activity to prevent age-related diseases. Health Literacy could help people with intellectual disabilities to take participative health-related decisions. To be able to generate knowledge in this area, a literature search was carried out. For this the databases PubMed, Scopus, ERIC, CINAHL, PsycINFO, and Web of Science were searched. The research shows a research gap in the field of health literacy among people with intellectual disabilities. Nevertheless, three categories have been systematized: Barriers for people with intellectual disabilities, health literacy promotion for people with intellectual disabilities, and studies concerning the concept of health literacy for people with intellectual disabilities. The studies found emphasize the importance of a target group specific health literacy concept for people with intellectual disabilities and a need to involve health professionals and adequate communication. In addition, conceptualisation considerations should take into account the specific skills and social context factors of people with intellectual disabilities. Furthermore, the results show that there is an urgent need for a target group-specific definition and measuring instruments.

© 2018 Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.
Published by Elsevier Sp. z o. o. All rights reserved.

CORNELIA GEUKES, ÄNNE-DÖRTE LATTECK

Das integrative Basisverfahren von Kruse als qualitativ-rekonstruktive Methode für Interviews am Beispiel von Menschen mit geistiger Behinderung

Zusammenfassung

Menschen mit einer geistigen Behinderung sind in der qualitativen Interviewforschung unterrepräsentiert. Durch kognitive und kommunikative Besonderheiten dieser Menschen werden die qualitative Erhebung und die Analyse von subjektiven Sichtweisen stark erschwert. Der Einbezug der subjektiven Sichtweisen von Menschen mit geistiger Behinderung ist aus forschungsmethodischer Sicht unverzichtbar, um beispielsweise zielgruppenspezifische Konzepte zur Verbesserung der Versorgung der Betroffenen entwickeln zu können. Dafür ist eine Weiterentwicklung der qualitativen Interviewforschung innerhalb der partizipativen Forschung bei dieser Bevölkerungsgruppe essentiell. Kruse (2014) entwickelte ein integratives Basisverfahren als Analyseverfahren, die die rekonstruktive Auswertung von Interviewmaterial von Menschen mit einer geistigen Behinderung ermöglicht. Es beinhaltet bewährte Analyse-schritte aus der Grounded Theory Methodologie und analysiert das spezielle Datenmaterial von Menschen mit einer geistigen Behinderung auf einer sprachlich-kommunikativen Ebene. In diesem Artikel wird das integrative Basisverfahren für die Auswertung von qualitativem Interviewmaterial von Menschen mit einer geistigen Behinderung an einem forschungspraktischen Beispiel zu der Frage, wie Menschen mit geistiger Behinderung ihre Gesundheit konstruieren, vorgestellt und diskutiert.

Schlüsselbegriffe: integratives Basisverfahren, geistige Behinderung, qualitative Interviews, rekonstruktive Forschung, gesundheitsbezogene Entscheidung

The integrative basic method of Kruse as a qualitative-reconstructive method for interviews using the example of people with intellectual disabilities

Abstract

People with intellectual disabilities are underrepresented in qualitative interview research. Cognitive and communicative restrictions make the qualitative survey and the analysis of subjective perspectives very difficult. Including the health-related subjective perspectives of people with intellectual disabilities is indispensable from a research methodological point of view in order to be able to, for example, develop target group-specific concepts for improving the care of those affected. For this, further development of qualitative interview research within participatory research is essential for this population group. Kruse (2014) developed the integrative basic procedure as an analysis method, which enables the reconstructive evaluation of interview material from people with intellectual disabilities. It incorporates proven ground-based theory methodology analysis and analyzes the specific verbal data of people with mental disabilities at a linguistic-communicative level. This article presents and discusses the integrative basic method for the evaluation of qualitative interview material of people with intellectual disabilities in a research-practical health-related example.

Keywords: integrative basic procedure, intellectual disability, qualitative Interviews, qualitative-reconstructive research, health-related decision

Health Literacy und die Konstruktion von Gesundheit und Krankheit aus der Perspektive von älteren Menschen mit geistiger Behinderung

Cornelia Geukes

Keywords:

gesundheitsbezogene Informationen; Health Literacy; Gesundheitsfürsorge; integratives Basisverfahren; Nutzer/innenperspektive, qualitative phasendynamische Interviews, alltägliche Lebenswelt

Zusammenfassung: *Health Literacy* bezeichnet die Zusammenhänge zwischen Gesundheitsinformationen und deren alltäglicher Beurteilung sowie Anwendung bei gesundheitsbezogenen Entscheidungen. Damit auch ältere Menschen mit geistiger Behinderung Entscheidungen möglichst selbstbestimmt und förderlich für die eigene Gesundheit treffen können, sind Erkenntnisse aus dieser Zielgruppe in Bezug auf *Health Literacy* dringend erforderlich. Perspektiven älterer Menschen mit geistiger Behinderung wurden in Diskussionen über die Konzeptualisierung von *Health Literacy* bisher nicht berücksichtigt. Mit der hier vorgestellten Studie soll die Bedeutung des *Health Literacy*-Konzepts für ältere Menschen mit geistiger Behinderung und deren alltägliche gesundheitsbezogene Lebenswelt exploriert werden. Es wurden 31 qualitative phasendynamische Interviews mit Personen über 50 Jahren geführt und mit dem integrativen Basisverfahren nach KRUSE (2014) analysiert. Hierbei konnten drei Kategorien zum gesundheitsbezogenen Alltag identifiziert werden: Konzepte von Gesundheit und Krankheit, Determinanten von Gesundheit und Krankheit sowie gesundheitsbezogene Sinn- und Relevanzstrukturen. Die Ergebnisse zeigen, dass ältere Menschen mit geistiger Behinderung spezifische Vorstellungen in Bezug auf Gesundheit und Krankheit entwickelt haben. Für die weitere Forschung und Konzeptentwicklung erweist es sich m.E. als bedeutsam, diese Erkenntnisse in das *Health Literacy*-Konzept einzuarbeiten und insbesondere auf die Determinanten der einzelnen Gesundheitsstadien einzugehen sowie relevante Aspekte der Lebenswelt von älteren Menschen mit geistiger Behinderung zu integrieren.

Inhaltsverzeichnis

- [1. Einleitung](#)
- [2. Methodologie](#)
 - [2.1 Ethik, informierte Einwilligung und Datenschutz](#)
 - [2.2 Datenerhebung](#)
 - [2.3 Datenanalyse: das integrative Basisverfahren nach KRUSE](#)
 - [2.4 Gütekriterien](#)
- [3. Ergebnisse](#)
 - [3.1 Konzepte von Gesundheit und Krankheit](#)
 - [3.2 Determinanten von Gesundheit und Krankheit](#)
 - [3.3 Gesundheitsbezogene Sinn- und Relevanzstrukturen](#)
- [4. Diskussion](#)
- [Danksagung](#)
- [Literatur](#)
- [Zur Autorin](#)
- [Zitation](#)



Perspective

Health Literacy and People with Intellectual Disabilities: What We Know, What We Do Not Know, and What We Need: A Theoretical Discourse

Cornelia Geukes ^{1,*}, Janine Bröder ² and Anne-Dörte Latteck ¹

¹ Department of Nursing and Health, Bielefeld University of Applied Sciences, Interaktion 1, 33619 Bielefeld, Germany; aenne-doerte.latteck@fh-bielefeld.de

² Faculty of Educational Science, Bielefeld University, Konsequenz 41A, 33619 Bielefeld, Germany; janine.broeder@uni-bielefeld.de

* Correspondence: cornelia.geukes@fh-bielefeld.de

Received: 20 December 2018; Accepted: 31 January 2019; Published: 5 February 2019



Abstract: Although health literacy is widely discussed and many heterogeneous conceptualizations exist, people with intellectual disabilities have remained largely unconsidered. The purpose of this conceptual paper is to analyze the particularities of this target group and discuss and consider implications that arise when conceptualizing the health literacy of people with intellectual disabilities. Therefore, we explore relevant approaches from multiple disciplines and examine their transferability to a conceptual understanding of health literacy for people with intellectual disabilities. For future directions we identified three main dimensions: (1) disentangle health literacy from empowerment; (2) apply a positive, asset-based focus to health literacy; and (3) focus on health literacy as a distributed resource across individuals and their individual life-world.

Keywords: health literacy; intellectual disabilities; decision-making; health information

1. Introduction

Health literacy has received much attention at the research, practice and policy level. In Germany, a national action plan was endorsed under chairmanship from the national Ministry of Health in spring 2018 [1]. However, decades of developing the health literacy concept has largely overlooked people with intellectual disabilities. In the following, we discuss the urgent need for regarding the specific needs of people with intellectual disabilities in current health literacy research and debates.

This theoretical discourse has two goals: First, we want to show that a target group-specific health literacy concept is urgently needed to counter health inequalities. Second, that health literacy research can benefit from the inclusion of this special group. Furthermore, we want to highlight approaches and concepts that can further enrich future research on health literacy of people with intellectual disabilities, emphasizing the need to consider the specific characteristics of this target group. In the following, a synthesis on the common health literacy concepts and available evidence is presented. A special emphasis is put on how health literacy is currently implemented in practice and which successes have been achieved in the target group. The paper also discusses what is missing in the development of a specific health literacy concept for people with intellectual disabilities.

2. What We Do Know

In order to give an overview of what is already known about the topic, we will present two popular and much-cited models of health literacy, then we will cite the current research evidence for health literacy among people with intellectual disabilities and focus on them and their relation to health-related behavior and decision-making.