

Lina Stölting, Martina Hasseler

## **Erste Ergebnisse einer explorativen Studie zur pflegerischen und gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung: Ein zielgruppenspezifischer Interviewleitfaden**

First results of an explorative study about the provision of health and nursing care for people with intellectual disabilities: A target group-specific interview guide

In this paper, we present the development and conducting of a target group-specific open guideline interview for people with intellectual disabilities regarding their provision of health and nursing care within the project EIBeMeB (Evaluation of health needs and nursing care requirements of people with intellectual and multiple disabilities living in inpatient or residential facilities in the region of Braunschweig, Germany - Development and testing of a new health assessment instrument) and discuss it in context of their life dimensions. Based on current research on methods of qualitative surveys of people with intellectual disabilities, elements such as plain language, pictograms, photographs and top scales are used. The interviews and analysis based on the interview guide are a first step to ascertain the perspective of the people concerned with the objective to identify existing barriers in the health and nursing care system in Germany.

### **Keywords**

People with intellectual disabilities; provision of health and nursing care; vulnerable population group; target group-specific interview guide

In diesem Beitrag werden die Entwicklung und Durchführung eines zielgruppenspezifischen offenen leitfadengestützten Interviews für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung zu ihrer pflegerischen und gesundheitlichen Versorgung im Rahmen des Projektes EIBeMeB (Einschätzung gesundheitlicher und pflegerischer Bedarfe von Menschen mit geistigen und/oder mehrfachen Beeinträchtigungen in stationären und ambulanten Wohneinrichtungen in der Region Braunschweig - Entwicklung und Testung eines Einschätzungsinstrumentes) vorgestellt und vor dem Hintergrund der Lebenslagen des Personenkreises diskutiert. Auf Grundlage gewonnener Erkenntnisse aus aktuellen Studien zu qualitativen Befragungen von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung kommen Elemente wie „Leichte Sprache“<sup>1</sup>, Piktogramme, Fotos sowie 3er-Skalierungen zum Einsatz. Die Interviews sowie die Analyse auf Grundlage des Leitfadens sind ein erster Schritt, die subjektive Perspektive der Zielgruppe in Bezug auf die Versorgungssituation in Deutschland zu ermitteln, um aus den gewonnenen Erkenntnissen Barrieren im Gesundheits- und Versorgungssystem aufzeigen zu können.

---

eingereicht 26.02.2019

akzeptiert 08.05.2019

### Schlüsselwörter

Menschen mit geistiger Beeinträchtigung; pflegerische und gesundheitliche Versorgung; vulnerable Bevölkerungsgruppe; zielgruppenspezifischer Interviewleitfaden

## 1. Einleitung

Aus nationalen Studien geht hervor, dass Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung aufvielschichtige Barrieren im Gesundheits- und Versorgungssystem in Deutschland stoßen (Hasseler 2016; Haveman et al. 2014). Der pflegerische und gesundheitliche Bedarf des Personenkreises kann in den Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe sowie bei sektorenübergreifenden Maßnahmen in den Bereichen der ambulanten und stationären Versorgung aufgrund personeller, konzeptioneller und finanzieller Faktoren nicht ausreichend abgedeckt werden (Hasseler 2016, 2015a/b). Besonders davon betroffen sind Personen mit zusätzlichen körperlichen Beeinträchtigungen sowie Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf, die schwere geistige und mehrfache Beeinträchtigungen oftmals gekoppelt mit umfassenden kommunikativen Beeinträchtigungen aufweisen (Sandforth et al. 2014; Seifert 2016).

Im Zuge des demographischen Wandels bildet sich darüber hinaus eine weitere Gruppe mit erhöhter Bedarfslage heraus. Seit Anfang der 90iger Jahre ist die Zunahme älterer Menschen mit geistiger Beeinträchtigung zu verzeichnen (Schäper 2016). Die durchschnittliche Lebenserwartung der Zielgruppe ist im Vergleich zur Gesamtbevölkerung noch geringer, steigt aber stetig an (Diekmann et al. 2016; Kulig et al. 2016). Auf die zunehmenden und altersspezifischen Bedarfe und Bedürfnisse des älterwerdenden Personenkreises sowie die damit verbundenen Anforderungen, wie z. B. die Erkennung und Begleitung demenzieller Erkrankungen, die Durchführung zusätzlicher pflegerischer Maßnahmen und Prophylaxen oder die Organisation altersangemessener Tagesstrukturen, sind die Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe, die im Gesundheits- und Versorgungssystem tätigen Berufsgruppen sowie die unterschiedlichen Kostenträger nicht ausreichend vorbereitet bzw. ausgerichtet (Hasseler 2016; Schäper 2016; Theunissen 2018).

In den Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe wirken sich finanzielle Barrieren im Spannungsfeld der unterschiedlichen Kostenträger (SGB IX – Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, SGB XI Soziale Pflegeversicherung, SGB XII – Leistungen der Sozialhilfe) sowie mangelnde personelle Ressourcen negativ auf die gesundheitliche und pflegerische Versorgung von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung aus (Büker 2014; Hasseler 2016). Die bis vor kurzem geltende Pflegepauschale gemäß § 43a SGB XI in Höhe von maximal 266 Euro, die im Rahmen der Eingliederungshilfe geleistet wurde, reichte nicht aus, bei höheren pflegerischen und/oder gesundheitlichen Bedarfen eine angemessene und/oder altersgerechte Versorgung und Begleitung zu eröffnen, da notwendige personelle und fachliche Ressourcen mit der zur Verfügung gestellten Geldleistung nicht finanziert werden

1 Orientiert am Regelwerk „Leichte Sprache“, herausgegeben vom deutschen Verein Netzwerk „Leichte Sprache“.

konnten (Hasseler 2016). In diesen Fällen erfolgte oftmals ohne die Einbeziehung der betroffenen Person ein Wohnortwechsel in eine Einrichtung der Langzeitpflege, in denen allerdings in der Regel wenig Erfahrungen in der Unterstützung von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung vorliegen (Hasseler 2016; Seifert 2016).

Ein Fortschritt in dieser Hinsicht konnte auf Landesebene Anfang 2019 durch den Beschluss der Gemeinsamen Kommission<sup>2</sup> gemäß dem § 79 Abs. 1 SGB XII Sozialhilfe erzielt werden. Auf Grundlage der beschlossenen Neuregelung können Menschen mit geistiger Beeinträchtigung, die einen diagnostizierten Pflegegrad 4 oder 5 haben, auch in die entsprechende Hilfebedarfsgruppe der Eingliederungshilfe eingestuft werden. So besteht die Chance, dass notwendige personelle und fachliche Ressourcen zukünftig besser bedarfsgerecht finanziert werden können.

Zielgruppenspezifische Einschätzungsinstrumente, wie das METZLER-Verfahren, was für die Hilfeplanung im Rahmen der Eingliederungshilfe zum Einsatz kommt oder das im Zuge des Teilhabe-/Gesamtplanverfahrens in Niedersachsen einheitlich eingeführte Instrument BedarfsErmittlung Niedersachsen (B.E.Ni), bilden die gesundheitlichen und pflegerischen Bedarfe nur unzureichend ab (Hasseler 2015a). In Bezug auf die ältere Zielgruppe fehlen zudem angemessene Konzepte und differenzialdiagnostische Verfahren, die Alterungsprozesse adäquat zu begleiten sowie alters- und krankheitsbedingte Veränderungen rechtzeitig zu erkennen (Hasseler 2016).

In den ambulanten und stationären Sektoren erfahren Menschen mit geistiger Beeinträchtigung ebenfalls umfassende Nachteile. Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung erhalten sie weniger kurative, gesundheitsförderliche, präventive und rehabilitative Angebote (Hasseler 2015a/b). Daraus resultieren ein erhöhtes Krankheitsrisiko, insbesondere für chronische und sekundäre Erkrankungen, sowie eine erhöhte Sterblichkeitsrate (Haveman et al. 2014). Oftmals nicht vorhandene Strukturen im Überleitungsmanagement im Gesundheits- und Versorgungssystem, der häufig aufgrund fehlender Abrechnungsmöglichkeiten nicht realisierbare aber erforderliche zusätzliche Zeitaufwand in der ambulanten und stationären Versorgung sowie mangelnde Kenntnisse über zielgruppenspezifische Krankheits- und Alterungsprozesse bei den einzelnen beteiligten Professionen wirken sich ebenfalls negativ aus (Hasseler 2016; Haveman et al. 2014; Sandforth et al. 2014). Darüber hinaus erschweren häufig kommunikative, räumliche und bauliche Barrieren die Versorgungssituation des Personenkreises (Büker 2014; Hasseler 2015b).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass unter den aktuellen Bedingungen elementare Gesundheits- und Pflegebedürfnisse und damit einhergehend ein Höchstmaß an Lebensqualität und Teilhabe nur unzureichend erfasst bzw. erfüllt werden. Menschen mit geistiger Beeinträchtigung erfahren vor diesem Hintergrund eine gesundheitliche Ungleichheit. Sie sind erhöhten Risiken und verstärkten Exklusionstenden-

<sup>2</sup> Beschluss der Gemeinsamen Kommission und der damit zusammenhängenden Änderung der Anlage 4 der Vereinbarung zur Fortführung der Inhalte und Regelungen vom 01.01.2002 und den abgeschlossenen Verträgen des Niedersächsischen Landesrahmenvertrages nach § 93 d Abs. 2 Bundessozialhilfegesetz (BSHG) und des Niedersächsischen Landesrahmenvertrages zur Vergleichbarkeit (beschlossen am 31.12.2018)

zen im Rahmen ihrer gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung ausgesetzt und stellen somit eine vulnerable Bevölkerungsgruppe dar (Hasseler 2015a/b). Im besonderen Maße sind davon Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf (Seifert 2016) und der immer älter werdende Personenkreis betroffen (Hasseler 2015a).

Ausgehend von der zuvor beschriebenen defizitären Versorgungssituation von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung soll im Zuge des Projektes Einschätzung gesundheitlicher und pflegerischer Bedarfe von Menschen mit geistigen und/oder mehrfachen Beeinträchtigungen in stationären und ambulanten Wohneinrichtungen in der Region Braunschweig – Entwicklung und Testung eines Einschätzungsinstrumentes – EIBeMeB ein zielgruppenspezifisches Assessment entwickelt und getestet werden. Mit Hilfe einer systematischen und fortlaufenden Einschätzung sollen zukünftig die Bedarfe differenziert abgebildet sowie alters- und krankheitsbedingte Veränderungen rechtzeitig erfasst werden. Darüber hinaus sollen durch den Einsatz des Instruments die Kommunikation zwischen den während der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung involvierten Personen sowie das Überleitungsmanagement im Sinne der Klienten verbessert werden.

Bisher liegen nur wenige Studien zur pflegerischen und gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung in Deutschland vor. Hierbei wurde überwiegend der Fokus stellvertretend auf die Sichtweise und die Beurteilung von Angehörigen und im Gesundheits- und Versorgungssystem arbeitenden Professionen gelegt (Hasseler 2016). Der Personenkreis selbst kam bisher kaum zu Wort. Daher wurde in einem ersten Schritt eine explorative qualitative Befragung nicht nur von Mitarbeiter\_innen, sondern auch von Bewohnern\_innen verschiedener Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe im Großraum Braunschweig, Wolfsburg und Hannover vorgenommen. Über diesen Zugang soll die soziale Wirklichkeit der Menschen mit geistiger Beeinträchtigung in Bezug auf die Versorgungssituation ermittelt und neben einer internationalen Literaturrecherche und Auswertung bestehender Instrumente als ein weiterer Ausgangspunkt für die Entwicklung des zuvor genannten Einschätzungsinstrumentes genutzt werden. Des Weiteren können auf Grundlage der Perspektive der Zielgruppe hemmende und förderliche Faktoren in der Versorgung und Finanzierung identifiziert und bedarfs- und bedürfnisorientierte Handlungsempfehlungen für zukünftige Konzepte abgeleitet werden.

Der Schwerpunkt dieses Artikels liegt auf der Entwicklung und Durchführung der Interviews mit den Menschen mit geistiger Beeinträchtigung. Im Folgenden werden inhaltliche und methodische Überlegungen unter Berücksichtigung zielgruppenspezifischer Elemente vorgestellt und diskutiert. Die Auswertung der Interviews sowie die theoretisch-methodische Analyse sind zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht abgeschlossen. Die Ergebnisse der Interviewanalyse sind daher nicht Bestandteil dieses Artikels, sondern werden zu einem späteren Zeitpunkt veröffentlicht.

## 2. Ein zielgruppenspezifischer Interviewleitfaden zur pflegerischen und gesundheitlichen Versorgung: Inhaltliche und methodische Überlegungen

### 2.1 Das offene leitfadengestützte Interview

Zur Annäherung an die subjektive Sichtweise und zur Ermittlung von Ansatzpunkten auf Grundlage der Perspektive der Zielgruppe bietet sich in der qualitativen Sozialforschung das qualitative Interview an (Lamnek et al. 2016). Da bisher kaum Kenntnisse über die persönlichen Erfahrungen und Bewertungen von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung im Kontext ihrer pflegerischen und gesundheitlichen Versorgung vorliegen, wurde sich im Projekt EIBeMeB für die Entwicklung und Durchführung eines offenen leitfadengestützten Interviews entschieden. Die gewählte Erhebungsmethode ermöglicht eine maximale Offenheit für den Zugang zu den Alltagsvorstellungen der Probanden\_innen (Schallenkammer 2016).

Während des offenen Leitfadeninterviews werden offene Fragen, wie z. B. erzählgenerierende Fragen und narrative Nachfragen gestellt, damit die/der Interviewpartner\_in umfassend ihre/seine Lebenswirklichkeit in eigenen Worten darlegen und schrittweise ausdifferenzieren kann (Schallenkammer 2016). Niediek (2015) weist darauf hin, dass es dem Personenkreis oftmals schwerfällt, offene Frageformate zu beantworten, daher werden während der Interviewdurchführung zielgruppenspezifische Elemente, wie z. B. Piktogramme, Skalierungen und „Leichte Sprache“ integriert. Das konkrete Vorgehen soll nachfolgend genauer hergeleitet werden.

### 2.2 Die Schwerpunkte des Interviewleitfadens

Die inhaltlichen Schwerpunkte des Leitfadeninterviews basieren auf den forschungsrelevanten Themen und Fragestellungen, die sich aus der zuvor skizzierten Versorgungssituation von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung ergeben. Diesbezüglich sollen folgende Aspekte erhoben werden, um ein möglichst differenziertes Bild aus Sicht des Personenkreises im Kontext seiner pflegerischen und gesundheitlichen Versorgung ableiten zu können:

- persönliche Erfahrungen in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung (Wohnbereich, Gesundheitssektoren und Überleitungsmanagement)
- eigene Wahrnehmung der Veränderung der individuellen Bedürfnisse bezüglich des gesundheitlichen und pflegerischen Bedarfs
- wahrgenommene Reaktionen der Außenwelt mit Blick auf die veränderten Bedürfnisse
- Wünsche in Bezug auf die Verbesserung der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung und darüber hinaus

Der konzipierte Leitfaden dient während des Interviews lediglich als unterstützendes Element, um in dem offen gestalteten Erzählraum eine grundlegende Struktur zur Wissenskonstruktion zu schaffen.

### 2.3 Sprachgebrauch und inhaltliches Vorgehen

In der Literatur wird bei der direkten Befragung der Zielgruppe immer wieder auf den Einsatz von leichter Sprache hingewiesen. Hagen (2002) verdeutlicht allerdings, dass ein eingeschränkter aktiver Wortschatz nicht automatisch auch auf die Limitierung des passiven Wortschatzes hindeutet. Der Sprachgebrauch sollte daher während der Interviews zunächst nicht reduziert werden, um das Potenzial der kommunikativen Kompetenzen der/des Interviewten ausschöpfen zu können und nicht im Vorhinein zu beschränken. Hierfür bedarf es Feingefühl auf Seiten des/der Interviewführenden, die Komplexität des Sprachniveaus unter Verwendung von leichter Sprache sowie auch das Sprachtempo entsprechend seines Gegenübers anzupassen. Auf genauere Ausführungen zur leichten Sprache wird an dieser Stelle verzichtet. Weitere Informationen hierzu finden sich u. a. bei dem Netzwerk „Leichte Sprache“ e.V.

Buchner (2008) weist darauf hin, dass nach einer gestellten Frage ausreichend Zeit zur Informationsverarbeitung und Formulierung einer Antwort zu geben ist. Eine zu schnelle Wiederholung der Frage kann hingegen die Denk- und Konstruktionsprozesse unterbrechen (Niediek 2015). Sollte keine Antwort erfolgen, kann die Frage nochmals in anderem Wortlaut gestellt werden (Buchner 2008).

Cameron et al. (2017) verdeutlichen im Rahmen ihrer explorativen Studie zur Befragung von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung unterstützt mit den sogenannten Talking Mats, einer interaktiven Methode zur Initiierung von Gesprächsanlässen mit Hilfe von Symbolkarten und einer vorstrukturierten Einschätzungsskala, dass es sich förderlich auf die Denk- und Reflexionsprozesse auswirkt, zunächst mit konkreten Inhalten zu beginnen und später abstraktere Themengebiete zu bearbeiten. Diese Erkenntnisse wurden ebenfalls bei der inhaltlichen Vorgehensweise während der Interviewdurchführung einbezogen wie im Folgenden genauer erläutert werden wird.

### 2.4 Einsatz und Auswahl der Piktogramme und der 3er-Skalierungen

Ergebnisse aus den Studien zu den Talking Mats mit Menschen mit angeborenen oder erworbenen kommunikativen und/oder kognitiven Beeinträchtigungen zeigen auch, dass der gezielte Einsatz von Piktogrammen sowie die Einschätzung auf einer dreistufigen Skala die Zielgruppe dazu befähigt, aktiver und umfassender Auskunft über persönlich bedeutsame Inhalte geben zu können (Cameron et al. 2017; Murphey et al. 2013). Die Quantität und Qualität der Kommunikation werden über diese Vorgehensweise nachweislich gesteigert (Cameron et al. 2017; Murphey et al. 2013). Die Einschlusskriterien für die Teilnahme an den Gesprächen gestützt mit den Talking Mats sind ein vorhandenes Symbolverständnis und die Fähigkeit zwei sinnhafte Einheiten in einem Satz verbalisieren zu können (Murphey et al. 2013).

Im Rahmen der Entwicklung des Leitfadens für das Projekt EIBeMeB wurde die zuvor genannte Methode modifiziert. Die verwendeten Piktogramme aus den Themengebieten Gesundheit und Pflege dienen während der Interviewdurchführung als Gesprächsimpuls und Strukturierungshilfen. Der Einsatz soll Bezugspunkte eröffnen und

schließlich eine differenzierte Auseinandersetzung und Darlegung der persönlichen Sichtweise über den gewählten Inhalt ermöglichen.

Die dreigliedrige Einstufung erfolgte über die durch Symbole unterstützten Kategorien selbständig, mit teilweiser Unterstützung und mit umfassender Unterstützung bzw. gut, mittel, schlecht. Um die subjektive Perspektive möglichst dezidiert ermitteln zu können, werden nach jeder vorgenommenen Einschätzung auf der Skala offene Fragen zum jeweiligen Inhalt gestellt.

Für die Zuordnung haben sich drei separate Teppichfliesen als Vorlage zur zusätzlichen visuellen Untergliederung sowie Klettband auf dem Rücken der Symbolkarten zum besseren Befestigen bewährt. Um die Chance zu erhöhen, dass die Interviewpartner bereits mit den Piktogrammen vertraut sind, um darüber den Bedeutungsgehalt möglichst eindeutig zu gestalten, wurde auf zwei in den Bereichen der Heil- und Sonderpädagogik sehr gängige Symbolsysteme zurückgegriffen: auf die Sammlung der Lebenshilfe Bremen e.V. (2013) und auf METACOM Symbole © Annette Kitzinger.

Die während der Interviews genutzten Symbole sind einfach strukturiert, um den Interpretationsspielraum möglichst zu begrenzen. Da der Einsatz lediglich als Impuls dient, kann der subjektive Bedeutungsgehalt über die Sprache und den kommunikativen Interaktionsprozess dargelegt werden.

### 3. Zielgruppe

Aufgrund der gewählten Erhebungsmethode sowie der Verwendung von Piktogrammen und Skalierungen sind für die Teilnahme an den Interviews die Fähigkeit, aktiv verbal zu kommunizieren sowie ein vorhandenes Symbolverständnis Voraussetzung (Murphey et al. 2013). So bleibt der Zugang für Personen mit geistiger Beeinträchtigung, die ausschließlich nonverbal kommunizieren, und für Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf leider verwehrt. Im Zuge des Projektes EIBeMeB kann daher nur eine Teilgruppe des sehr heterogenen Personenkreises partizipieren. So wird lediglich ein kleiner Ausschnitt der Lebenswirklichkeit und der Bedürfnisse in Bezug auf die gesundheitliche und pflegerische Versorgung abgebildet.

### 4. Ein zielgruppenspezifischer Interviewleitfaden: Interviewdurchführung und Auswahl der Analysemethoden

Der entwickelte Interviewleitfaden wurde mittels eines Pretests während vier geführter Interviews erprobt und modifiziert. Insgesamt haben 23 Bewohner\_innen (11 ♂ u. 12 ♀ zw. 23 – 88 J.; 18 mit einer nach ICD-10 diagnostizierten F70.- Leichte Intelligenzminderung und 5 mit F71.- Mittelgradige Intelligenzminderung) aus verschiedenen Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe im Großraum Braunschweig, Wolfsburg und Hannover teilgenommen.

Die Einschlusskriterien umfassen neben den zuvor genannten erforderlichen Kompetenzen folgende Voraussetzungen: Volljährigkeit, Freiwilligkeit und Wohndauer von mindestens einem Jahr in der aktuellen Wohneinrichtung. Zur Aufklärung und Entscheidungsfindung haben die Teilnehmer\_innen im Vorfeld der qualitativen Erhebung wesentliche Informationen zur Studie, Zielsetzung sowie zur Datenanonymisierung, Einverständnis- und eine separat vorliegende Widerrufserklärung in Anlehnung an „Leichter Sprache“ unterstützt mit Piktogrammen erhalten. Vor der Durchführung der Befragung ist es erforderlich, erneut die Vorannahmen der/des Interviewpartners\_in mit der Schwerpunktsetzung des Leitfadens und des Projektes abzugleichen und die Einwilligung einzuholen.

Um dem Aufkommen oftmals negativ besetzter Erfahrungen der Zielgruppe in erlebten Begutachtungssituationen vorzubeugen und eine positive Gesprächsatmosphäre zu schaffen, sollte vor der Durchführung des Interviews hervorgehoben werden, dass es sich nicht um einen Test handelt, sondern es ausschließlich um die persönliche Sichtweise und Beurteilung geht (Hagen 2002).

Die Interviews sollten in einem von der Person selbstgewählten separaten Raum stattfinden, sodass Privatsphäre und Ruhe sichergestellt werden können (Buchner 2008). Wenn nicht anders von der/dem Gesprächspartner\_in gewünscht, sollte das Interview ohne die Teilnahme weiterer Personen (z. B. Mitarbeiter\_in, Bezugspersonen) erfolgen. Dadurch kann der nachgewiesenen Tendenz entgegengewirkt werden, sozial und institutionell erwünscht zu antworten (Buchner 2008; Schallenkammer 2016).

## **4.1 Interviewdurchführung**

### **4.1.1 Intervieweinstieg**

Für den späteren Verlauf wurden die Interviewpartner\_innen gebeten, eine aktuelle Fotografie von sich sowie ein Foto, das sie mit 18 bis Anfang 20 zeigt, mitzubringen. Diese Bilder kommen auch als Gesprächseinstieg zum Einsatz. Mit Hilfe von narrativen Fragen und erzählgenerierenden Nachfragen sollen die Teilnehmer\_innen über die Fotos berichten. Hiermit wird das Ziel verfolgt, den Fokus auf die Lebenswelt der/des Interaktionspartners\_in zu richten, Aufregung und Unsicherheiten abzubauen sowie eine offene konstruktive Gesprächsatmosphäre zu schaffen (Hagen 2002).

### **4.1.2 Persönliche Erfahrungen in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung**

Die Person wird gebeten, einzelne Piktogramme aus den für die pflegerische und gesundheitliche Versorgung relevanten Bereichen Selbstversorgung, Umgang mit krankheitsbedingten Anforderungen sowie sektorenübergreifende Maßnahmen den durch Symbole unterstützten Kategorien selbständig, mit teilweiser Unterstützung und mit umfassender Unterstützung zuzuordnen. Um die subjektive Perspektive möglichst detailliert darlegen zu können, werden nach jeder vorgenommenen Zuordnung offene Fragen zur jeweiligen Tätigkeit gestellt. Die/der Interviewpartner\_in wird gebeten, an-





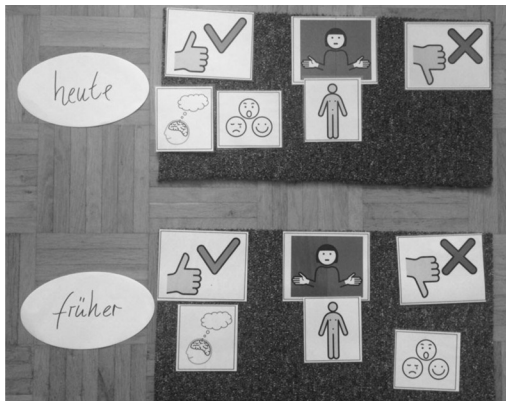


Abb. 2: Verwendete Vorlagen und Piktogramme im Kontext Veränderung der individuellen Bedürfnisse bezüglich des gesundheitlichen und pflegerischen Bedarfs (Symbole: © Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung Bremen e. V., Illustrator Stefan Albers, Atelier Fleetinsel, 2013 & METACOM Symbole © Annette Kitzinger)

#### 4.1.4 Wahrgenommene Reaktionen der Außenwelt mit Blick auf die veränderten Bedürfnisse

Einen weiteren Schwerpunkt bildet die wahrgenommene Reaktion der Außenwelt, z. B. Bezugspersonen, Mitarbeiter\_in in der Wohneinrichtung, Hausarzt, -ärztin, Therapeut\_in, Eltern, auf die zuvor beschriebenen physischen, kognitiven und psychischen Veränderungen aus Sicht des/der Probanden\_in. Hierfür können von der/dem Interviewpartner\_in genannte Personen aus den verschiedenen Lebensbereichen als Bezugspunkte genutzt werden. Mit Hilfe von offenen und zirkulären Fragen soll versucht werden zu erschließen, ob und wie aus der Perspektive der/des Interviewten die relevanten Personen die

Veränderungen bemerkt haben und welche Reaktionen sowie Konsequenzen daraus folgten. Durch das Benennen konkreter Beispiele und die Ausdifferenzierung, angestoßen durch erzählgenerierende Fragen und Nachfragen, z. B. „Sie haben vorhin von ... gesprochen. Woran merkt er/sie, dass Sie – genannte Veränderung –? Woran merkt er/sie das noch?“, „Was hat sich dadurch verändert? Was noch? usw., soll die subjektive Perspektive offengelegt werden.

#### 4.1.5 Wünsche in Bezug auf die Verbesserung der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung und darüber hinaus

Der letzte Schwerpunkt der Befragung liegt auf den persönlichen Wünschen bezüglich der erfahrenen gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung in der Wohneinrichtung und bei sektorenübergreifenden Maßnahmen. Zunächst werden dafür als Ansatzpunkte die zuvor gelegten Piktogramme zur Einschätzung herangezogen, um daran angelehnt Verbesserungsvorschläge und Perspektiven zu benennen, z. B. „Wenn Sie sich noch einmal Ihre Einschätzung anschauen. Wobei wünschen Sie sich mehr Unterstützung?“ Mit Hilfe offener Fragen und der Bitte um Benennung konkreter Beispiele sollen die Wünsche detailliert dargelegt werden.

Um das Prinzip der Offenheit zu wahren, wird daran anschließend darum gebeten, Wünsche und Bedürfnisse darüber hinaus zu formulieren. Es empfiehlt sich, hierfür keine weiteren Piktogramme aus verschiedenen Lebensbereichen als Impulse zu nutzen, um aufkommende Assoziationen und Ideen nicht zu beeinflussen (Niediek 2015).

Die formulierten Inhalte können von der Person selbst oder von der/dem Interviewer\_in auf Moderationskarten notiert und auf Wunsch zusätzlich durch einfache Zeichnungen unterstützt werden.

## 4.2 Auswahl der Analysemethoden

Mit dem Ziel, die Wirklichkeit der teilnehmenden Menschen mit geistiger Beeinträchtigung in den Mittelpunkt des Forschungsprozesses und des Erkenntnisgewinns zu stellen und um möglichst nah die Lebenswirklichkeit des Personenkreises zu erfassen, werden die Interviews anhand der „Inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse“ von Kuckartz (2016) ausgewertet. Im Rahmen dieser Auswertungsmethode werden nach einer kurzen Phase der deduktiven Kategorienbildung, in diesem Fall auf Grundlage des Interviewleitfadens, direkt an dem Interviewmaterial induktiv Hauptkategorien generiert, modifiziert, ggf. verworfen und zu Subkategorien ausdifferenziert.

Zur weiterführenden Analyse werden als theoretisch-methodischer Rahmen und als multidimensional-kausales Bezugssystem der Lebenslagenansatz (auch teilweise Lebenslagekonzept genannt), der auch dem Ersten und Zweiten Teilhabebericht zu den Lebenslagen von Menschen mit Behinderung des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (2013, 2016) zugrunde liegt, sowie eine modifizierte Person-Umfeld-Analyse nach Schulze (2010) genutzt. Über diesen Zugang sollen die bedeutsamen Wirkungsräume, förderliche und hemmende Faktoren sowie Wechselbeziehungen in Bezug auf die Strukturen im Gesundheits- und Versorgungssystem und andere relevante Lebensbereiche aus Sicht der Zielgruppe identifiziert werden.

## 5. Diskussion

Die skizzierte Vorgehensweise zur Interviewdurchführung und -analyse auf Grundlage des Leitfadens ist ein erster Beitrag, die Lebenslagen und die Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung im Kontext ihrer Wohn-, Gesundheits- und Versorgungssituation abzubilden.

Ein Vorteil der Erhebungsmethode ist der altersunabhängige Einsatz. Allerdings weist die entwickelte Befragungsform wie unter „Zielgruppe“ beschrieben dahingehend Grenzen auf, dass nur eine Teilgruppe des sehr heterogenen Personenkreises partizipieren und somit nur ein Ausschnitt der subjektiven Lebenswelt aufgezeigt werden kann. In Folge dessen bleibt Menschen mit komplexen Unterstützungsbedarf die Teilnahme und damit auch der Zugang zu ihren Lebenslagen verwehrt. Seifert (2016) konstatiert, dass dieser Personenkreis allerdings im Zuge der Inklusion bisher kaum Berücksichtigung findet und nach internationalen Studien das höchste Exklusionsrisiko aufweist. Daraus lässt sich schließen, dass innerhalb der bereits im Kontext ihrer gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung als vulnerabel ausgewiesenen Bevölkerungsgruppe (Hasseler 2015a) eine Teilgruppe besteht, die offensichtlich noch einem erhöhten Risiko ausgesetzt ist, dass elementare Gesundheitsbedürfnisse nicht erfüllt werden. Hier zeigt sich ein umfassender Forschungs- und Handlungsbedarf. Anknüpfend an bewährte Forschungsmethoden aus Studien zu der Zielperspektive Lebensqualität im Bereich Wohnen von Seifert (2010) könnten diesbezüglich Zugänge entwickelt werden, die die Lebenswirklichkeit dieser Zielgruppe im Kontext ihrer gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung systematisch aufzeigen.

Nach wie vor werden die Ergebnisse aus direkten Befragungen von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung mit Blick auf die sozialwissenschaftlichen Qualitätskriterien umstritten diskutiert (Keeley 2015). Erste Erkenntnisse im Rahmen der Interviewdurchführung bestärken die Annahme, dass der Personenkreis, zumindest die im Zuge des Projektes befragten Probanden\_innen, sehr wohl über angemessene rezeptive und expressive kommunikative Kompetenzen und ein adäquates Reflexionsvermögen verfügt, um erfolgreich an qualitativen Interviews teilzunehmen (Buchner 2008; Hagen 2002). Doch um tatsächlich bedarfsgerechte und bedürfnisorientierte Ansätze entwickeln zu können, ist es unabdingbar, den gesamten Personenkreis unabhängig vom individuellen Unterstützungsbedarf weit über eine reine Befragung hinaus aktiv, gleichberechtigt und kontinuierlich in die Forschungs- und Entwicklungsprozesse einzubeziehen (v. Unger 2016). Daher sind vermehrt partizipative Projekte mit Menschen mit geistiger Beeinträchtigung notwendig, um die Realisierung von zielgruppenspezifischen Unterstützungsangeboten in den Wohneinrichtungen, den ambulanten und stationären Sektoren eröffnen sowie schrittweise Barrieren im Wohn-, Gesundheits- und Versorgungssystem unter Berücksichtigung der Schnittstellenproblematik der unterschiedlichen zuständigen Kostenträger abbauen zu können.

Im Zusammenhang mit der Leitfadententwicklung und Interviewdurchführung im Rahmen des Projektes EIBeMeB wäre es im Sinne eines partizipativen Vorgehens empfehlenswert gewesen, Vertreter\_innen der Zielgruppe während des Pretests und zur Überprüfung der ausgewählten Piktogramme, des zusammengestellten Informationsmaterials sowie der Einverständnis- und Widerrufserklärung aktiv einzubinden, um so im Vorhinein für die Forscher\_innen unsichtbare Barrieren vorbeugen zu können.

Niediek (2015) verknüpft die Bestrebungen, Menschen mit geistiger Beeinträchtigung aktiv in Projektvorhaben zu involvieren unmittelbar mit der Forderung, verstärkt zielgruppenorientierte Bildungsangebote zu realisieren. Unabhängig von der Komplexität der Beeinträchtigung und dem Alter ist es erforderlich, über alle Lebensphasen hinweg im Sinne eines lebenslangen Lernens vermehrt Möglichkeiten im Alltag zu eröffnen, sich notwendige Kompetenzen und entsprechendes Wissen aneignen zu können, um ein Höchstmaß an Selbst- und Mitbestimmung innerhalb der lebensweltlichen Bezüge zu erreichen (Niediek 2015; Schäper 2016). Nur so kann der Personenkreis auch dazu befähigt werden, in einen gleichberechtigten partizipativen Prozess einzutreten (Schäper 2016). Dafür sollte auch angestrebt werden, dass sich die bereits bestehenden partizipativen Forschungsprojekte mit Menschen mit geistiger Beeinträchtigung noch stärker vernetzen, um bewährte Methoden diskutieren und weiterentwickeln sowie notwendige Fähig- und Fertigkeiten erörtern und entsprechende zielgruppenorientierte peer-gestützte Fortbildungsangebote entwickeln zu können.

Im Rahmen der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung, die in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe leben, sind eine Vielzahl unterschiedlichster Professionen und gesellschaftlicher Akteure beteiligt. Mit dem Ziel die Gesundheits- und Pflegebedürfnisse und damit einhergehend ein Höchstmaß an Lebensqualität und Teilhabe sicherzustellen, sollten die verschiede-

nen Perspektiven und Kompetenzen gebündelt werden. Somit ergeben sich eine multi-professionelle Anforderung und Aufgabe, die nur im Austausch zwischen Vertretern\_innen der Pflege- und Sozialwissenschaften, der Heil- und Rehabilitationspädagogik, der Medizin, der Gerontologie, den Behindertenverbänden, Vertreter\_innen von unterschiedlichen politischen Ebenen und Selbstvertretungsgruppen des Personenkreises gemeinsamen gelöst werden können. Während einer interdisziplinären Zusammenarbeit könnten beispielsweise Fortbildungsangebote in den Bereichen Pflege und Gesundheit unter Berücksichtigung alters- und zielgruppenspezifischer Kenntnisse entwickelt, die Weiterentwicklung von Unterstützungssystemen, Planungsprozessen, Konzepten und Versorgungsstrukturen vorangetrieben und die sozialrechtliche Schnittstellenproblematik zwischen der Eingliederungshilfe und der (Alten)pflege schrittweise aufgelöst werden (Hasseler 2016; Schäper 2016; Seifert 2016).

## Literatur

- Buchner, T. (2008): Das qualitative Interview mit Menschen mit so genannter geistiger Behinderung - Ethische, methodologische und praktische Aspekte. In: Biewer, G./Luciak, M./Schwinge, M. (Hrsg.): *Begegnung und Differenz – Länder, Menschen, Kulturen. Dokumentation der 43. Arbeitstagung der DozentInnen der Sonderpädagogik deutschsprachiger Länder*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt Verlag, 516-528
- Büker, Ch. (2014): Pflege von Menschen mit Behinderung. In: Schaeffer, D./Wingenfeld, K. (Hrsg.): *Handbuch Pflegewissenschaft. Studienausg.* Weinheim: Beltz Juventa, 385-404
- Cameron, L./Matthews, R. (2017): More than pictures - Developing an accessible resource. In: *Tizard Learning Disability Rev* 22 (2), 57-65
- Diekmann, F./Giovis, Ch./Röhm, I. (2016): Die Lebenserwartungen von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland. In: Sandra Verena Müller, S. V./Gärtner, C. (Hrsg.): *Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen*. 1. Auflage. Wiesbaden: Springer VS (Gesundheit. Politik - Gesellschaft - Wirtschaft), 55-74
- Hagen, J. (2002): Zur Befragung von Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung. In: *Geistige Behinderung* 41 (4), 293-306
- Hasseler, M. (2016): Gesundheitliche und pflegerische Versorgung von Menschen mit Beeinträchtigung – Anforderungen und Herausforderungen. In: *Teilhabe* 55 (2), 71-77
- Hasseler, M. (2015a): Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen als vulnerable Bevölkerungsgruppe in der gesundheitlichen Versorgung. In: *Die Rehabilitation* 54 (6), 369-374
- Hasseler, M. (2015b): Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen in der akut-stationären Versorgung. In: *Deutsche medizinische Wochenschrift* 140 (21), 217-223
- Haveman, M./Stöppler, R. (2014): *Gesundheit und Krankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung*. 1. Aufl. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag
- Keeley, C. (2015): Qualitative Forschung mit Menschen mit geistiger Behinderung - Notwendigkeit und methodische Möglichkeiten zur Erhebung subjektiver Sichtweisen unter besonderer Berücksichtigung der Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 66 (3), 108-119
- Kulig, W./Theunissen, G. (2016): Wohnen von Menschen mit Behinderung in Deutschland. Bestandsaufnahme, Best Practice von Wohnprojekten für Erwachsene. In: Theunissen, G./Kulig, W. (Hrsg.): *Inklusives Wohnen. Bestandsaufnahme, Best Practice von Wohnprojekten für Erwachsene mit Behinderung in Deutschland*. 1. Auflage. Stuttgart: Fraunhofer IRB Verlag, 7-19
- Lamnek, S./Krell, C. (2016): *Qualitative Sozialforschung. Mit Online-Materialien*. 6. überarbeitete Aufl. Weinheim, Basel: Beltz
- Lindmeier, Ch. (2013): *Biografiearbeit mit geistig behinderten Menschen. Ein Praxisbuch für Einzel- und Gruppenarbeit*. 4. Aufl. Weinheim: Beltz Juventa (Edition Sozial)

- Murphey, J./Cameron, L./Boa, S. (2013): Talking Mats - A Ressource to Enhance Communication. Third Edition. Stirling: Talking Mats Ltd.
- Niediek, I. (2015): Wer nicht fragt, bekommt keine Antworten – Interviewtechniken unter besonderen Bedingungen. In: Zeitschrift für Inklusion 9 (4) <[www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/323/275](http://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/323/275)> [Stand: 07.03.2018]
- Sandforth, E./Hasseler, M. (2014): Gesundheitsförderung bei Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen - Eine theoretische Diskussion und Reflexion. In: Prävention und Gesundheitsförderung 9 (2), 80-84
- Schallenkammer, N. (2016): Offene Leitfadeninterviews im Kontext sogenannter geistiger Behinderung. In: Katzenbach, Dieter (Hg.): Qualitative Forschungsmethoden in der Sonderpädagogik. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, 45-69
- Schäper, S. (2016): Bedürfnisse und Bedarfslagen von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Anforderungen an die Sozial- und Teilhabeplanung. In: Müller, S. V./ Gärtner, C. (Hrsg.): Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen. 1. Auflage. Wiesbaden: Springer VS (Gesundheit. Politik - Gesellschaft - Wirtschaft), 91–120
- Schulze, G. C. (2010): Die Person-Umfeld-Analyse und ihr Einsatz in der Rehabilitation. In: Baumann, M./Schmitz, C./Zieger, A. (Hrsg.): Rehabpädagogik, Rehamedizin, Mensch - Einführung in den interdisziplinären Dialog humanwissenschaftlicher Theorie- und Praxisfelder. Baltmannsweiler: Schneider-Verl. Hohengehren, 132-147
- Seifert, M. (2016): Wohnen von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf – Aktueller Stand und Perspektiven. In: Kulig, W./Theunissen, G. (Hrsg.): Inklusives Wohnen -Bestandsaufnahme, Best Practice von Wohnprojekten für Erwachsene mit Behinderung in Deutschland. 1. Aufl. Stuttgart: Fraunhofer IRB Verlag, 65-81
- Seifert, M. (2010) Kundenstudie. Bedarf an Dienstleistungen zur Unterstützung des Wohnens von Menschen mit Behinderung. Abschlussbericht. Berlin: Rhombos-Verlag
- Theunissen, G. (2018): Wohnen und Leben in der Gemeinde. In: Schwalb, H./Theunissen, G. (Hrsg.): Inklusion, Partizipation und Empowerment in der Behindertenarbeit. Best Practice-Beispiele: Wohnen - Leben - Arbeit - Freizeit. 3., aktualisierte Auflage. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, 37–42
- von Unger, H. (2016): Gemeinsam forschen – Wie soll das gehen? – Methodische und forschungspraktische Hinweise. In: Buchner, T./Koenig, O./ Schuppener, S. (Hrsg): Inklusive Forschung- Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen. Bad Heilbrunn: Klinkhardt Verlag, 54-68

*Lina Stölting*

Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften, Campus Wolfsburg  
Fakultät Gesundheitswesen, Robert-Koch-Platz 8a, 38440 Wolfsburg, [l.stoelting@ostfalia.de](mailto:l.stoelting@ostfalia.de)  
(Korrespondenz)

*Prof. Dr. rer. medic. habil. Martina Hasseler*

Klinische Pflege (Pflegewissenschaft, Gerontologie, Rehabilitation)  
Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften, Campus Wolfsburg  
Fakultät Gesundheitswesen, Robert-Koch-Platz 8a, 38440 Wolfsburg

Die Autorinnen geben an, dass der eingereichte Beitrag nicht anderweitig zur Publikation vorgesehen ist.

Die Autorinnen erklären, dass kein Interessenkonflikt vorliegt.

Das Projekt wird aus Mitteln des Europäischen Fonds für regionale Entwicklung (EFRE) und des Landes Niedersachsen - Regionenkategorie Stärker entwickelte Region (SER) gefördert.

Ein Votum der Ethikkommission der Hochschule wurde eingeholt.