

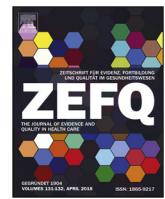


ELSEVIER

Contents lists available at ScienceDirect

Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ)

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/zefq>



Versorgungsforschung / Health Services Research

Unerfüllte Behandlungswünsche jüngerer und älterer Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung: eine Pilotstudie in einer Einrichtung im Ruhrgebiet



Unmet health care needs of younger and older people with intellectual, mental and multiple disabilities: A pilot study in a facility in the Ruhr area

Sarah Heidenreiter*, Michael Lauerer, Eckhard Nagel

Institut für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften (IMG) der Universität Bayreuth, Bayreuth, Deutschland

ARTIKEL INFO

Artikel-Historie:

Ein eingegangen: 23. Mai 2024
Revision eingegangen: 4. November 2024
Akzeptiert: 9. Dezember 2024
Online gestellt: 15. Januar 2025

Schlüsselwörter:

Unerfüllte Behandlungswünsche
Zugang zur Gesundheitsversorgung
Vulnerable Gruppen
Geistige Behinderungen
Mehrzahlbehinderungen

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund: Unerfüllte Behandlungswünsche werden als entscheidender Indikator für Gleichberechtigung im Zugang zur Gesundheitsversorgung betrachtet. Bei jüngeren Menschen können sie zu schlechteren Gesundheitsergebnissen im Erwachsenenalter führen, bei älteren mit einem erhöhten Mortalitätsrisiko einhergehen. Das Vorliegen einer Behinderung gilt als ein Risikofaktor für unerfüllte Behandlungswünsche. Vor diesem Hintergrund wurden unerfüllte Behandlungswünsche von jüngeren und älteren Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung in einer Einrichtung in Essen im Rahmen einer qualitativen Pilotstudie untersucht.

Methode: Die Interviewstudie umfasst neben der Perspektive von Jugendlichen und älteren Personen, die in einer Einrichtung zur Betreuung von Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung leben, auch Einschätzungen ihrer Betreuer:innen sowie von Führungskräften der Einrichtung. Mit den Klient:innen sowie den Führungskräften führten wir semistrukturierte Leitfadeninterviews und mit den Betreuer:innen unstrukturierte Interviews durch. Nach Transkription erfolgte eine qualitative Inhaltsanalyse und ergänzend eine Frequenzanalyse. Die Berichterstattung orientiert sich an den Standards for Qualitative Research (SRQR).

Ergebnisse: Insgesamt sind elf Interviews Gegenstand der Analyse – davon fünf mit Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung, vier mit Betreuer:innen sowie zwei mit Führungskräften. 14 Interviews mit Personen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung und ein Interview mit einer betreuenden Person mussten u. a. aufgrund von hoher kognitiver Beeinträchtigung bzw. mangelnden Einblicken ausgeschlossen werden. Die befragten Klient:innen berichteten insbesondere im Bereich der ambulanten Versorgung über unerfüllte Behandlungswünsche: Hier spielen Wartezeiten und Mängel in der Behandlung sowie der Arzt-Patienten-Interaktion eine entscheidende Rolle. Letztere manifestieren sich in der Ignoranz gegenüber Patient:innenwünschen sowie im Gefühl, nicht ernst genommen zu werden. Die am häufigsten genannte Konsequenz unerfüllter Behandlungswünsche ist ein Arztrechsel. Betreuer:innen und Führungskräfte berichteten übereinstimmend von den genannten Problemfeldern und ergänzten mangelnde Partizipationsmöglichkeiten ihrer Klient:innen am ärztlichen Gespräch sowie eine oftmals fehlende Aufklärung. Darüber hinaus zeigten sich Probleme bereits im Zugang zur Gesundheitsversorgung, da die Fähigkeit zum Erkennen und zur Artikulation von Beschwerden bzw. Behandlungswünschen oftmals eingeschränkt sei.

Schlussfolgerungen: Die Ergebnisse geben – am Beispiel einer Einrichtung im Ruhrgebiet – Hinweise auf mögliche Defizite in der Gesundheitsversorgung jüngerer und älterer Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung sowie auf Prioritäten für eine nachhaltige Verbesserung ihrer gesundheitsbezogenen Lebenssituation. Ein konkretes Handlungsfeld ist die Steigerung der Kompetenz bei Leistungserbringenden im Hinblick auf die Versorgung von Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung mit ihren spezifischen Bedürfnissen. Zudem ist die Arzt-Patienten-

* Korrespondenzadresse: Sarah Heidenreiter, Universität Bayreuth, Institut für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften, Prieserstr. 2, 95444 Bayreuth, Deutschland.

E-Mail: [Sarah.heidenreiter@uni-bayreuth.de](mailto:sarah.heidenreiter@uni-bayreuth.de) (S. Heidenreiter).

Interaktion anzupassen, damit eine zielgruppenspezifische Kommunikation in einem adäquaten zeitlichen Rahmen mit besseren Partizipationsmöglichkeiten für die Patient:innen Einzug in die Praxis halten kann.

ARTICLE INFO

Article History:

Received: 23 May 2024

Received in revised form: 4 November 2024

Accepted: 9 December 2024

Available online: 15 January 2025

Keywords:

Unmet health care needs

Access to health care

Vulnerable groups

Intellectual disabilities

Multiple disabilities

ABSTRACT

Introduction: Unmet health care needs are seen as a key indicator of equity in access to health care. With younger people, they can lead to poorer health outcomes in adulthood, and in older people they can be associated with an increased risk of mortality. The presence of a disability is considered a risk factor for unmet needs. Against this background, unmet health care needs of younger and older people with intellectual, mental and multiple disabilities in Essen were examined as part of a qualitative pilot study in a facility in Essen.

Method: The interview study includes the perspectives of adolescents and older people living in a residential facility for people with intellectual, mental and multiple disabilities, as well as assessments of their caregivers and managers of the institution. We conducted semi-structured guided interviews with clients and managers, and unstructured interviews with care assistants. After transcription, a qualitative content analysis and a supplementary frequency analysis were carried out. The reporting is based on the Standards for Qualitative Research (SRQR).

Results: A total of eleven interviews – five with people with intellectual, mental and multiple disabilities, four with care assistants, and two with managers – were subjected to analysis. Fourteen interviews conducted with people with intellectual, mental and multiple disabilities and one interview with a care assistant had to be excluded due to high cognitive impairment or lack of insight, amongst other reasons. The clients reported unmet needs, particularly in outpatient care: waiting times, shortcomings in both treatment and doctor-patient interaction play a decisive role. The latter manifests itself in disregarding the patients' wishes and the patients' feeling of not being taken seriously. The most frequently cited consequence of unmet needs is a change of physician. Care assistants and managers unanimously confirmed their clients' experiences in the areas mentioned and added: lack of opportunities for their clients to participate in medical consultations and lack of medical information. In addition, their clients' problems often start with accessing health care since their ability to identify and articulate complaints or treatment requests is often limited.

Conclusions: Using one residential facility in the Ruhr region as an example, the results provide indications of deficits in the health care of younger and older people with intellectual, mental and multiple disabilities as well as priorities for a sustainable improvement in their health-related living situation. One specific field of action is to increase the competencies of service providers regarding the care of people with intellectual, mental and multiple disabilities and their specific needs. In addition, doctor-patient interaction must be adapted and target group-specific communication introduced into practice providing an appropriate timeframe and better opportunities for patient participation.

Einleitung

Aus internationalen Studien ist bekannt, dass etwa das Fehlen einer Krankenversicherung bzw. eines regulären Zugangs zur Gesundheitsversorgung [1,2], ein geringes Einkommen [2], ein schlechter Gesundheitszustand [1,3,4], sowie ein niedriger sozioökonomischer Status (SES) [5] mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für unerfüllte Behandlungswünsche (UB) einhergehen können. Auch eine Behinderung wurde als Risikofaktor identifiziert, wobei Menschen mit Behinderung im Vergleich zu Personen ohne Behinderung eine zwei- bis dreimal höhere Prävalenz für UB aufweisen [6]. Allgemein können UB bei jüngeren Menschen mit schlechteren Gesundheitsergebnissen im Erwachsenenalter [7] und bei älteren mit einem erhöhten Mortalitätsrisiko [8] assoziiert sein. UB beziehen sich allgemein auf den Unterschied zwischen den Gesundheitsleistungen, die von Patient:innen als erforderlich angesehen werden, um ein bestimmtes Gesundheitsproblem zu lösen, und den tatsächlich in Anspruch genommenen Leistungen [9]. Gemäß Tuck et al. wird ein UB als Situation definiert, in der Einzelpersonen erkennen, dass sie eine gesundheitliche Intervention benötigen, diese jedoch nicht erhalten. Dies kann auf externe Barrieren, die außerhalb ihrer Kontrolle liegen, zurückzuführen sein oder darauf, dass sie nicht in der Lage sind, die Gesundheitsleistungen in Anspruch zu nehmen. Darüber hinaus kann ein UB entstehen, wenn Einzelpersonen sich selbst dazu entscheiden, die Leistung nicht zu verlangen. UB können auch in Anspruch genommene

Leistungen umfassen, welche von den Patient:innen als unzureichend oder ungeeignet empfunden werden. Behandlungswünsche gelten außerdem als unerfüllt, wenn Behandlungen verzögert, d.h. nicht zum Zeitpunkt, an dem sie aus Sicht der Patient:innen notwendig gewesen wären, durchgeführt werden. Die Inanspruchnahme von Leistungen garantiert also nicht zwangsläufig, dass die Bedürfnisse befriedigt werden [10].

Die vorliegende Pilotstudie fokussiert auf UB von jüngeren und älteren Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung in einer Einrichtung.

Um sich diesem sensiblen, mehrschichtigen und wenig erforschten Teil sozialer Wirklichkeit zu nähern und den betroffenen Forschungspartner:innen adäquat zu begegnen, wurde im grundlegenden Verständnis des interpretativen Paradigmas ein mehrstufiger, in Teilen iterativer Forschungsansatz mit explorativer qualitativer Methodik entwickelt und im Verlauf der Forschung kontinuierlich angepasst. Zentral sind hierbei unterschiedliche integrierte Befragungsstudien mit heterogener methodischer Grundlage und Vorgehensweise. Kernstück bildet dabei die leitfadengestützte Interviewstudie zu UB jüngerer und älterer Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung, die in einer Einrichtung im Ruhrgebiet betreut werden. Die leitenden Fragestellungen sind: Welche UB liegen vor? Welche Gründe sind ursächlich für die berichteten UB? Und welche Konsequenzen resultieren daraus? Zudem geht die Studie der Fragestellung nach, welche Defizite aus Sicht von Betreuer:innen bzw.

Führungskräften einer Einrichtung für Menschen mit Behinderung in der Gesundheitsversorgung ihrer Klient:innen bestehen und wie diesen begegnet werden kann.

Methodik

Studienhintergrund

Diese Interviewstudie ist Bestandteil des Forschungsprojekts „Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebenssituation junger und alter Menschen im Ruhrgebiet“, welches die in Essen ansässige Brost-Stiftung förderte. Dabei wurde das Ruhrgebiet aufgrund seiner besonderen Raum- und Sozialstruktur als Untersuchungsregion gewählt. Dieses zeichnet sich unter anderem durch eine im Vergleich zu anderen Regionen in Nordrhein-Westfalen hohe Arbeitslosenquote und ein vergleichsweise niedriges verfügbares Einkommen pro Einwohner:in aus [11].

Als Zielgruppe wurden jüngere und ältere Menschen definiert. Dabei sollte dezidiert auch die Perspektive von Personen mit Behinderung im Rahmen einer Pilotstudie Berücksichtigung finden. Über diese entsprechende Teilstudie wird hier berichtet: Dabei erfasst die qualitative Untersuchung die Perspektiven von (i) Jugendlichen (14–17 Jahre) und (ii) älteren Personen (ab 60 Jahren) – mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung, (iii) Betreuer:innen von Personen dieser Altersgruppen sowie (iv) Führungskräften einer Einrichtung im Ruhrgebiet.

Erhebungsinstrumente

Für die Befragung **jüngerer und älterer Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung** nutzten wir semi-strukturierte problemzentrierte Leitfadeninterviews [12], die auf UB, deren Gründe, die davon betroffenen Versorgungsbereiche sowie die daraus resultierenden Konsequenzen fokussieren. Die Interviewleitfäden wurden im Rahmen unseres Forschungsprojekts basierend auf bestehenden Instrumenten [vgl. u.a. 9,10,13] zunächst für die Befragung von jüngeren und älteren Menschen im Ruhrgebiet entwickelt, einem Pretest zugeführt und finalisiert. Anschließend fand eine weitere Adaption der Leitfäden für die Interviews mit Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung unter Berücksichtigung möglicher zu erwartender der kognitiver Einschränkungen statt. Hierbei wurde bspw. ein stärkerer Fokus auf die Verwendung einfacherer Sprache und kurzer Sätze gelegt und vermehrt auf geschlossene Fragen (Ja/Nein-Fragen) zurückgegriffen, um deren Beantwortung zu erleichtern. Ja-/Nein-Fragen dienen zunächst dazu, zu erfassen, ob ein UB besteht. Wird eine Frage mit „Ja“ beantwortet, z.B. „Können Sie sich an eine Situation beim Arzt erinnern, bei der Sie keine Behandlung erhalten haben?“, erhalten die Interviewteilnehmenden Follow-up Fragen zur Konkretisierung des UB. Diese sind überwiegend in Form eines offenen Fragetyps bzw. einer kurzen Erzähllaufforderung formuliert: „Bitte beschreiben Sie mir genauer, um welche Leistung es sich handelt“. Zur Absicherung der Zielgruppeneignung erfolgte eine Konsultation von Fachpersonal der Einrichtung. Sogenannte kognitive Pretests [siehe dazu bspw. 14] mit Befragungspersonen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen waren aufgrund der Projektlaufzeit nicht möglich. Bei der Interviewführung war Sensibilität für Art und Ausprägung der Behinderung angezeigt. Dem wurde durch ein gewisses Maß an Individualisierung bei gleichzeitigem Festhalten an Kernbestandteilen des Leitfadens Rechnung getragen. Die Interviews fanden während der SARS-CoV-2-Pandemie statt, Teilnehmende wurden aber darum gebeten, von pandemieunabhängigen UB zu berichten.

Vor der Abfrage von UB erfolgte die Aufforderung, Angaben zum subjektiven Gesundheitszustand (Note 1 bis 6), zu chronischen/schweren Erkrankungen sowie zur Begleitung durch andere Personen beim Arztbesuch zu machen. Ergänzend erfassten wir weitere soziodemographische Merkmale im Rahmen eines Kurzfragebogens.

Betreuer:innen wurden im Anschluss an die Interviews mit ihren Klient:innen im Rahmen eines unstrukturierten Interviews befragt. Der Fokus lag auf Problemfeldern bei der gesundheitlichen Versorgung ihrer Klient:innen. Die Befragung dieser Personengruppe geht auf Erfahrungen aus den ersten Interviews mit deren Klient:innen zurück: In diesen wurde die starke Einbindung der Betreuungspersonen bei der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen deutlich. Ihre Einsichten in die Gesundheitsversorgung sind eine wichtige zusätzliche Erkenntnisquelle. Die Zuständigkeit für die Terminvereinbarung und die Organisation des Arztbesuchs liegt meist bei den Betreuer:innen, weshalb diese auch Aussagen zu Themen wie Wartzeiten machen können. Insbesondere bei Personen, die kognitiv nicht in der Lage waren, alle Fragen zu beantworten oder bei denen das Interview verworfen werden musste, erachteten wir eine Befragung ihrer Betreuer:innen als sinnvoll. Da die Befragung von Betreuungspersonen ursprünglich nicht vorgesehen war, konnten lediglich diejenigen in die Studie eingeschlossen werden, die nach den Interviews mit ihren Klient:innen noch zeitliche Kapazitäten für ein Interview hatten. Teilweise war ein:e Betreuer:in für mehrere interviewte Klient:innen zuständig, sodass sich die Anzahl an potenziellen Interviews reduziert.

Zusätzlich wurde ein semistrukturierter Leitfaden für die Befragung von **Führungskräften** erstellt (siehe Tabelle 1) – ebenfalls um die Ergebnisse aus den Interviews mit Menschen mit Behinderungen besser einordnen und Implikationen zur Verbesserung ihrer Gesundheitsversorgung ableiten zu können.¹ Die Zielgruppen und Befragungsformen bzw. -inhalte sind in Abbildung 1 zusammengefasst.

Rekrutierung

Nach Vorliegen eines positiven Votums der Ethikkommission der Universität Bayreuth erfolgte die Rekrutierung im Franz Sales Haus, einer Einrichtung für Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung. Das Franz Sales Haus und die verbundenen Unternehmen sind Träger von Einrichtungen mit über 1800 Plätzen in den Bereichen Wohnen, Lernen und Arbeiten für geistige und mehrfachbehinderte Menschen im Stadtgebiet Essen. In den Wohneinrichtungen der Franz Sales Wohnen GmbH leben ca. 720 Menschen mit Lernbehinderungen sowie geistigen und psychischen Behinderungen aller Altersstufen und Behinderungsgrade. Die Betreuung erfolgt in Vollzeitform in differenzierten Wohnangeboten sowie in Teilzeitform in Wohnheimen, Außenwohngruppen und im Rahmen des Betreuten Wohnens. Darüber hinaus werden vielfältige Beratungs- und Fachdienste angeboten.

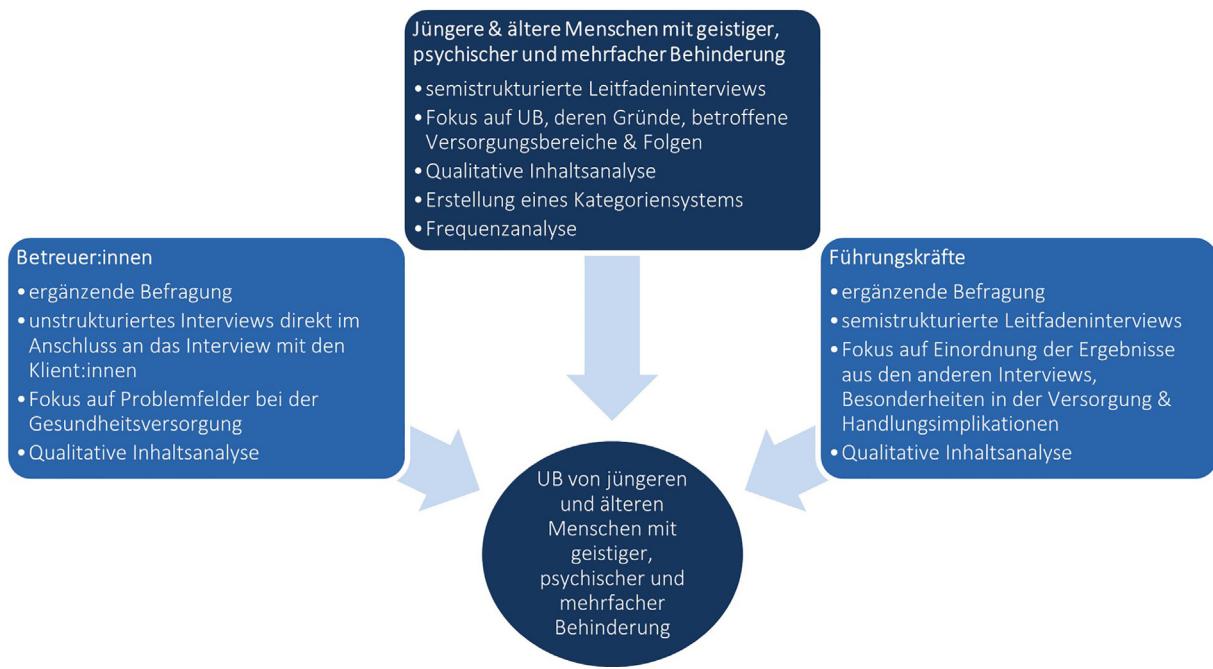
Aufgrund von Rekrutierungsschwierigkeiten während der SARS-CoV-2-Pandemie, die sich bereits bei der Hauptstudie des Projekts zeigten, sowie der zeitlichen Restriktionen im zugrundeliegenden Forschungsprojekt musste sich für die ergänzende Teilstudie auf eine Einrichtung beschränkt werden. Die Rekrutierung von Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung – unter Berücksichtigung der fachlichen Einschätzung, ob einer Person ein Interview zugemutet werden kann – verantwortete die Einrichtung. Die Klient:innen in den einzelnen Wohneinheiten der Franz Sales Wohnen GmbH wurden umfassend über die Studie und die freiwillige Teilnahme daran informiert. Mitarbeitende der Einrichtung begleiteten die Teilnehmenden. Insges-

¹ Die Leitfäden können bei der Erstautorin angefragt werden.

Tabelle 1

Auszug aus den Interviewleitfäden.

Ältere Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung	Führungskräfte
<p>Wir würden gerne von Ihnen erfahren, wie zufrieden Sie mit Ihren Arztbesuchen (/ Arztbehandlungen/ medizinischen Behandlungen/ gesundheitlichen Leistungen) sind.</p> <p>Können Sie sich an eine Situation beim Arzt erinnern, bei der Sie keine Behandlung erhalten haben?</p> <p>Können Sie sich an eine Behandlung erinnern, mit der Sie nicht oder nicht ganz zufrieden waren?</p> <p>Gab es schon einmal den Fall, dass Sie lange auf eine Behandlung oder einen Arzttermin warten mussten?</p> <p>Wurden die Kosten Ihrer Behandlung auch von Ihrer Krankenkasse übernommen?</p> <p>(Wenn nein, haben Sie die Leistung dennoch in Anspruch genommen oder sind Sie auf eine alternative Behandlung umgestiegen?)</p> <p>(...)</p>	<p>Warum ist es Ihrer Meinung nach besonders relevant, UB jüngerer und älterer Menschen mit Behinderung im Ruhrgebiet zu untersuchen?</p> <p>Wie schätzen Sie UB bei diesen spezifischen vulnerablen Personengruppen ein? Welche UB könnten hierbei eine Rolle spielen?</p> <p>Inwiefern ist es diesen Personen möglich, Ihre UB zu erkennen und zu artikulieren?</p> <p>(...)</p>

**Abbildung 1.** Zielgruppen und Befragungsinhalte.

samt stimmten 19 in den Wohneinrichtungen lebende Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung einer Teilnahme zu. Die Einschlusskriterien zur Teilnahme dieser Zielgruppe beziehen sich auf die Zugehörigkeit zu einer der Altersgruppen, das Vorliegen einer Behinderung und auf den Hauptwohnsitz im Ruhrgebiet sowie die Fähigkeit zur aktiven Sprache.

Aufzeichnung und Analyse

Die Interviews wurden digital aufgezeichnet. Nach verbatim Transkription erfolgte eine qualitative Inhaltsanalyse strukturierenden Typs nach Mayring [15]. Der Fokus lag hierbei auf der Zielgruppe der Befragten mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung, die Transkripte der Interviews mit Betreuer:innen und Führungspersonen wurden ergänzend ausgewertet. Die Interviewerin (SaH) verantwortete die Analyse und reflektierte diese im engen Austausch mit einer weiteren Projektmitarbeiterin. Aufgrund der Schwerpunktsetzung wurde ein umfassendes Kategoriensystem ausschließlich für die interviewten jüngeren und älteren Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung angelegt: Die Kategoriengestaltung erfolgte dabei zunächst

deduktiv. Anschließend wurde das Kategoriensystem induktiv erweitert. Zur Quantifizierung der Ergebnisse diente eine ergänzende Frequenzanalyse der Codes. Die Berichterstattung im vorliegenden Artikel folgt den Standards for Qualitative Research (SRQR) [16].

Kategoriensystem

Identifizierte UB werden jeweils anhand von vier übergeordneten Kategorien charakterisiert (siehe Abbildung 2): Art des UB (Hauptkategorie 1, HK 1), betroffener Versorgungsbereich (HK 2), Grund für den UB (HK 3) sowie Folgen des UB (HK 4). Die erste Hauptkategorie ist analog zur Definition von UB nach fünf Arten von UB in Subkategorien differenziert: (i) Leistung nicht erhalten, (ii) verzögert erbrachte Leistung, (iii) mit Leistung nicht (zu 100%) zufrieden, (iv) ungeeignete Leistung oder (v) eigene Entscheidung, die Leistung nicht zu verlangen. HK 2 ordnet UB Versorgungsbereichen zu. HK 3 bzw. 4 differenzieren Gründe für die Unerfülltheit von Behandlungswünschen bzw. deren Konsequenzen.² Den Hauptkategorien wurden induktiv Subkategorien bzw. bei weiterer Spezifizierung Sub-Subkategorien zugeordnet.

² Das vollständige Kategoriensystem kann bei der Erstautorin angefragt werden.

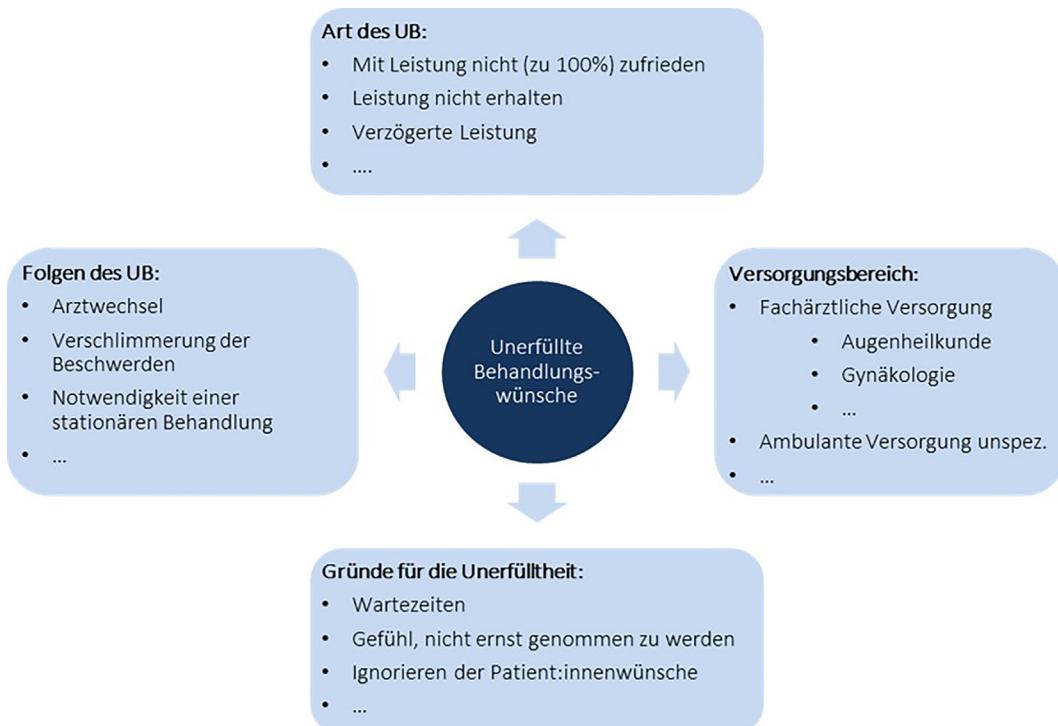


Abbildung 2. Auszug aus dem Kategoriensystem für jüngere und ältere Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung.

Dies erfolgte induktiv aus dem Textmaterial heraus. Das erweiterte Codebuch mit Kategoriendefinition, Ankerbeispielen und Kodierregeln ist dem [Anhang A](#) zu entnehmen.

Selbstreflexion der Autor:innen

Die forschungsgegenständlichen Fragestellungen werden durch den akademischen Hintergrund und die wissenschaftlichen Erfahrungen der Autor:innen geprägt. Die Erstautorin bringt einen gesundheitsökonomischen, der Zweitautor einen sozial- und wirtschaftswissenschaftlichen und der Drittutor einen medizinisch-philosophischen Hintergrund ein. Dabei weist die Erstautorin Expertise und praktische Erfahrung im Bereich qualitativer Sozialforschung auf. Es besteht keine persönliche Beziehung zu den Teilnehmenden. Um eine ausgewogene Perspektive sicherzustellen, wurde der Austausch mit anderen Fachkolleg:innen nach der Analyse der Interviews sowie im Rahmen der Manuskripterstellung gesucht.

Ergebnisse

Durchführung der Interviews und Hinweise zur Erhebungssituation

Im September 2020 fanden nach ausführlicher Aufklärung und Einwilligung 26 face-to-face Interviews statt, wobei Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung zu ihrem Schutz vorwiegend im Beisein ihnen bekannter Betreuer:innen befragt wurden. So konnten die Betreuungskräfte bei potenziellen Kommunikationsproblemen unterstützen und ihren Klient:innen eine sozial-emotionale Stütze in der für sie unbekannten Interviewsituation bieten. Die Interviews wurden hauptverantwortlich von einer Interviewerin (SaH) durchgeführt und durch eine weitere Projektmitarbeiterin begleitet. Um Verständnisschwierigkeiten zu vermeiden, wurden die Fragen in einem langsamen Tempo und mit klarer Aussprache gestellt sowie bei Bedarf wiederholt bzw. in anderen Worten formuliert. Die Interviews teilen sich wie folgt auf die Zielgruppen auf: Personen mit geistiger, psychischer und

mehrfacher Behinderung (n=19), Betreuer:innen (n=5), Führungspersonen (n=2).

Die befragten Klient:innen weisen mittelgradige bis schwere kognitive Einschränkungen, psychische und körperliche Behinderungen auf und leben im geschützten Rahmen der Wohnformen des Campus der Franz Sales GmbH oder in unmittelbarer Nähe. Alle Organisationseinheiten sind permanent mit pädagogischem Fachpersonal und auch mit Pflegefachkräften besetzt. Jugendliche leben in den speziell aufgestellten Kinder- und Jugendgruppen. Diese unterliegen besonderen gesetzlichen Anforderungen durch das Landesjugendamt. Alle erwachsenen Klient:innen arbeiten in den Werkstätten für Menschen mit Behinderung oder besuchen die Fördergruppen der Tagesstruktur.

Betreuer:innen bereiteten ihre Klient:innen entsprechend auf die Interviewsituation vor und füllten je nach Schweregrad der Behinderung die Kurzfragebögen bereits vorab mit ihren Klient:innen aus. Pädagogisches Fachpersonal der Einrichtung stellte die Interviewinhalte mit Hilfe von METACOM Symbolen, einfacher Sprache und unterstützter Kommunikation im Vorfeld ihren Klient:innen vor. Zudem wurden Angehörige (auf Wunsch der Klient:innen), gesetzliche Betreuer:innen und Sorgeberechtigte umfangreich informiert. Wir stellten sicher, dass die Klient:innen die Fragestellung verstanden haben und sich darüber im Klaren waren, dass die Interviewteilnahme immer freiwillig ist, d.h. auch im Prozess abgebrochen werden kann. Letzteres wurde in der Interviewsituation durch eine zweite Forscherin gewährleistet, die eine Interviewbeobachtung durchführte. Diese diente zum einen der Protokollierung auffälliger Aspekte, zum anderen insbesondere dazu, Belastungssituationen oder Überforderungen der Befragten frühzeitig zu erkennen und das Interview bei Bedarf zu kürzen bzw. abzubrechen. Bei der Zielgruppe handelt es sich um eine vulnerable Personengruppe. Der Schutz der Klient:innen erfolgte durch ein hohes Maß an Transparenz und einen engen Austausch zwischen den Forscherinnen und den pädagogischen Mitarbeitenden der Organisationseinheiten. Fragen und Ablauf wurden im Vorfeld geklärt, Interviewteilnehmende Hilfe der unterstützten Kommunikation und METACOM umfassend aufgeklärt sowie

Tabelle 2

Versorgungsbereiche der unerfüllten Behandlungswünsche jüngerer und älterer Menschen mit Behinderung.

Versorgungsbereiche	Häufigkeit (n)
Fachärztliche Versorgung	6
Augenheilkunde	3
Gynäkologie	2
Psychiatrie	1
Ärzt:in (unspezifisch) - ambulante Versorgung	5
Hausärztliche Versorgung	4
Stationäre Versorgung	2
Zahnmedizinische/ kieferorthopädische Versorgung	1
Psychologie	1
Σ Unerfüllte Behandlungswünsche	19

Tabelle 3

Spezifizierung der unerfüllten Behandlungswünsche von jüngeren und älteren Menschen mit Behinderung.

Art der UB	Häufigkeit (n)
mit Leistung nicht (zu 100%) zufrieden	8
verzögerte Leistung	5
Leistung nicht erhalten	3
Leistung ungeeignet	2
eigene Entscheidung, Leistung nicht zu verlangen	1
Σ Unerfüllte Behandlungswünsche	19

gesetzliche Betreuer:innen und Sorgeberechtigte involviert und Einverständnisserklärungen entsprechend eingeholt.

14 Interviews mit Personen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung mussten u.a. aufgrund eines hohen Ausmaßes an kognitiver bzw. gesundheitlicher Beeinträchtigung sowie einer leisen Tonspur wegen Sprachschwierigkeiten ausgeschlossen werden. Diese Ausschlussgründe verdeutlichen die Notwendigkeit der ergänzenden Befragung von Betreuer:innen. Da auch ein Interview aus dem Bereich der Betreuer:innen – aufgrund von mangelnden Einblicken – wegfiel, reduzierte sich die Anzahl der verwertbaren Interviews auf elf.

Stichprobenbeschreibung

Die im Folgenden beschriebenen Ergebnisse basieren auf der Analyse der Interviews mit fünf Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung (jugendlich: n=2; älter: n=3), vier Betreuer:innen sowie zwei Führungspersonen. Befragte Klient:innen sind überwiegend weiblich (n=4) und ohne Schulabschluss (n=4).

Gesundheitliche Ausgangssituation jüngerer und älterer Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung

Befragte mit Behinderung bewerten ihren individuellen Gesundheitszustand zwischen sehr gut bis befriedigend. Dabei geben vier von fünf Personen an, an einer chronischen und/oder schweren Erkrankung zu leiden. Die Mehrheit (n=4) konstatiert, stets zum Arzttermin begleitet zu werden. Gründe dafür seien das Bedürfnis nach zusätzlicher Absicherung und Unterstützung bei der Reflexion des eigenen gesundheitlichen Zustands sowie bei der Überwindung von Kommunikationsschwierigkeiten. Auch die Sorge, nicht alle Informationen richtig aufzunehmen zu können, wird als Begründung für die Begleitung angeführt.

Unerfüllte Behandlungswünsche aus Sicht jüngerer und älterer Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung

Mit Ausnahme eines Jugendlichen geben die Befragten an, mindestens einen UB zu haben oder gehabt zu haben. Insgesamt wurden 19 UB bei vier Personen identifiziert und anhand von **Versorgungsbereichen** weiter spezifiziert (siehe Tabelle 2). Fast die Hälfte der UB entfallen auf die hausärztliche Versorgung und ambulante Versorgung durch Ärzt:innen, die nicht weiter zugeordnet wurden. Die im Rahmen der fachärztlichen Versorgung identifizierten UB betreffen insbesondere die Augenheilkunde (n=3), Gynäkologie (n=2) und vereinzelt die Psychiatrie.

In Anlehnung an die Definition von Tuck et al. [10] wurden die identifizierten UB auch nach ihrer **Art** differenziert (siehe Tabelle 3): (i) Leistung nicht erhalten, (ii) verzögert erbrachte Leistung, (iii) mit Leistung nicht (zu 100%) zufrieden, (iv) ungeeignete Leistung oder (v) eigene Entscheidung, die Leistung nicht zu verlangen. Am häufigsten äußerten Befragte UB im Kontext von Unzufriedenheit (n=8).

Nach **Gründen** für die Unerfülltheit ihrer Behandlungswünsche gefragt, werden – bis auf einen patient:innenbezogenen Grund (Annahme, es selbst hinzubekommen; n=1) – ausschließlich leistungserbringendenbezogene Ursachen für UB geäußert. Am häufigsten führen die Befragten die **Wartezeit in der Arztpraxis** (n=5), die nicht nur im Rahmen der fachärztlichen Versorgung (bspw. in der Augenheilkunde), sondern auch bei Hausärzt:innen ein Problem darstellt, an. In diesem Kontext wird auch vermehrt auf eine Benachteiligung hingewiesen:

„Bei der Ärztin, wo ich vorher war, da musste man auch Stundenlang warten. Ich saß manchmal bis halb fünf da, oder bis sechs Uhr manchmal und die nahmen immer andere Leute vorrangig. Und ich habe mich auch nicht getraut, ich bin ja ein ängstlicher Mensch, der auch nicht bei Fremden so gerne sprechen tut. Deshalb habe ich mich das nicht getraut, gesagt und gefragt, wann ich dran komme. Da bin ich vielleicht ein bisschen anders [...] Ja manchmal bin ich unruhig, weil ich denke, das dauert so lange. Aber [Betreuer] gibt mir immer wieder Mut.“ (Ä1: Pos. 39)³

Ein weiterer entscheidender Grund ist das **Gefühl, nicht ernst genommen zu werden** (n=4). In diesem Zusammenhang berichten die Interviewten teilweise von Vorwürfen der Leistungserbringenden, die Aussagen zu den Beschwerden seien nicht richtig. Eine Person erklärt:

„Ja, da habe ich mal meinen Blutdruck so gehabt, so niedrig. Da meinte sie immer, ich hätte am Apparat immer rumgespielt und das stimmt gar nicht. Und da habe ich mit unserem Betreuer gesprochen. Ich sage, ich möchte gerne woanders zum Arzt gehen.“ (Ä2: Pos. 39)

Damit einher geht das **Ignorieren von Patient:innenwünschen** (n=3). Eine Befragte beschreibt etwa, dass die Bitte um Modifikation eines Behandlungsschritts übergegangen wurde. Weiter mahnen Interviewte Mängel in der **Arzt-Patienten-Kommunikation** (n=3) an, wobei sie diese sowie den Umgang von Ärzt:innen mit ihnen als Patient:innen teilweise als herabwürdigend bzw. zu wenig empathisch empfinden.

Darüber hinaus beschreiben Befragte Problemfelder bei der **medizinischen Behandlung**. Diese manifestieren sich in einem aus ihrer Sicht fehlenden Behandlungserfolg (n=4) in der hausärztlichen, orthopädischen, stationären und psychiatrischen Versorgung, einer Verweigerung der Behandlung (n=3) oder vereinzelt

³ Fundstellenangabe erfolgt nach dem Schema „(Zielgruppe: Position im Interviewtranskript)“. Die Zielgruppen werden wie folgt abgekürzt: Ältere Klient:innen, Jüngere Klient:innen, Betreuer:innen, Führungspersonen.

Schmerzen bei der Untersuchung (n=2). Letztere – verbunden mit Ignoranz der medizinischen Vorgesichte und bestehender Beschwerden gegenüber – werden im Bereich Gynäkologie aufgeführt. Eine jugendliche Person berichtet wiederkehrende kurzfristige Terminabsagen als Ursache für UB im Bereich Psychologie.

Zu allen identifizierten UB werden auch **Folgen** benannt, wobei ein **Arztwechsel** die mit Abstand häufigste Konsequenz darstellt (n=10). Die zweit- bzw. dritthäufigste Folge ist eine **Verschlommierung der Beschwerden** (n=3) bzw. Notwendigkeit einer **stationären Behandlung** (n=2). Einzelnenngen beziehen sich auf Angst vor dem Arztbesuch, ärztliche Konsultation auf Drängen eines Erziehungsberechtigten, Suche nach passenden Psycholog:innen und Vertrauensverlust. Diese Konsequenzen weisen auf psychische Auswirkungen der berichteten UB hin, die auch Einfluss auf die künftige Inanspruchnahme gesundheitlicher Leistungen haben können.

Unerfüllte Behandlungswünsche aus Sicht der Betreuer:innen

Betreuer:innen zeigen insgesamt vier Problemfelder in der Gesundheitsversorgung ihrer Klient:innen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung auf. Auch hier wird von langen (**1) Wartezeiten** – sowohl auf den Termin als auch beim Arztbesuch – vorrangig in den Bereichen Orthopädie, Dermatologie, Neurologie, Kardiologie, Pneumologie und teilweise Zahnmedizin berichtet. Ein langer Aufenthalt im Wartezimmer führt zu Unruhe bei den Klient:innen:

„Also die Klientin, die ich im Kopf habe, die kann nicht zwei Stunden warten. Die kann auch keine Stunde warten. Die kann noch nicht mal eine viertel Stunde warten. So und dann wird die unruhig und fängt an, hin- und herzurennen und führt Selbstgespräche und wird dann auch schon mal laut und ungemütlich. Das ist schwierig.“ (B1: Pos. 49)

Darüber hinaus äußern auch Betreuer:innen (**2) Mängel in der Arzt-Patienten-Kommunikation**, die sich u.a. darin zeigten, dass die anwesenden Patient:innen entweder im Gespräch vollständig ignoriert oder nur vereinzelt eingebunden würden – wobei die Ansprache häufig nicht altersgerecht erfolgte:

„Häufig werden die geistig behinderten Menschen sofort geduzt, obwohl sie halt auch schon jetzt keine jungen Menschen mehr sind, was ich persönlich ein Unding finde. Ich meine, wenn ich mich mit den Klienten duze, dann liegt das daran, weil wir schon jahrelang in Kontakt sind.“ (B1: Pos. 7)

Eine andere Person ergänzt:

„Das ist mir schon bei vielen Ärzten aufgefallen, dass die da mit denen reden, als wenn die kleine Kinder wären. Und, ja, da kommt man sich selber dann auch schon ein bisschen blöd vor, wenn man danebensteht. Und dann denkt man: Da hat man eigentlich einen Vierzigjährigen neben sich stehen und dann redet der Arzt mit dem, als wenn er fünf Jahre alt ist oder so, ne?“ (B3: Pos. 3)

Um eine stärkere Partizipation am Gespräch zu ermöglichen, weisen Betreuer:innen die behandelnden Ärzt:innen darauf hin, direkt mit dem:der Patient:in zu sprechen. Dies führt jedoch nicht zu einer nachhaltigen Veränderung der Gesprächsführung. Weiter wird berichtet, dass sie häufig nicht auf einfache Sprache zurückgreifen und ungeduldig auf etwaige Verständnisprobleme der Patient:innen reagieren würden:

„Ja, also die sprechen halt nicht in leichter Sprache. Also die Bewohner verstehen meistens gar nicht, was die haben. So, dann müssen sie denen das noch mal einfacher erklären, weil manche, die sprechen halt sehr fachlich. Und es gibt auch Ärzte, die halt sehr rabiat sind. Also wir haben einen Jungen, der ist

taubstumm, und der meckert den immer an. Und ich sage: ‚Das bringt ihm nichts. Der hört Sie nicht.‘ Und dann sagt der: ‚Ach ja, ist ja immer dasselbe.‘“ (B2: Pos. 23)

Ein weiteres Problemfeld sei die (**3) mangelnde Aufklärung**. Sofern bspw. ein neues Medikament verschrieben werde, würden Patient:innen nicht aufgeklärt, Betreuer:innen erhielten lediglich in Einzelfällen eine abgeschwächte Form der Aufklärung. Die Konsequenz sei ein hohes Maß an Verantwortung der Betreuer:innen für die Medikation ihrer Klient:innen, insbesondere im Hinblick auf mögliche Wechselwirkungen.

Ein Betreuer konstatiert hohen (**4) Koordinationsaufwand hinsichtlich der Kostenübernahme** von Hilfsmitteln durch die Krankenversicherungen. Diese orientiere sich nicht vornehmlich am Bedarf von Erwachsenen mit Behinderung, welcher teilweise stark von der kalkulierten Nutzungsdauer abweiche. Im Gegensatz zu seinen Kolleg:innen ist der befragte Betreuer insbesondere mit der Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung im Ruhrgebiet sehr zufrieden.

Unerfüllte Behandlungswünsche aus Sicht der Führungspersonen

Die beiden interviewten Führungskräfte konstatieren, dass die **Fähigkeit zum Erkennen und zur Artikulation von Beschwerden und Behandlungswünschen** grundlegend eine entscheidende Rolle in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung spiele. Wenn gesundheitliche Probleme aufgrund von kognitiven Beeinträchtigungen gar nicht erst erkannt bzw. die Notwendigkeit zur Behandlung nicht richtig eingeschätzt werden können, sei es schwierig, UB überhaupt zu identifizieren:

„Wenn man das Wort Schmerz nicht kennt und Schmerz nicht als solches einordnen kann, ist es schwierig zu erklären, was Schmerz ist. Und insofern hat man an den Stellen sicherlich nochmal eine deutlich höhere Relevanz.“ (F1: Pos. 15).

Auch UB, die weiter in der Vergangenheit liegen, könnten aufgrund der Schwierigkeit, Zeiträume richtig einzuordnen, in den Interviews gar nicht erst benannt oder deutlich seltener berichtet worden sein. Hinzu komme die mangelnde Anspruchshaltung dieser Personengruppe hinsichtlich einer angemessenen Versorgung. Entsprechend müsse das Vorkommen von UB bei der betrachteten Zielgruppe höher eingeschätzt werden.

Dabei würde bereits der **Zugang** zu medizinischen Leistungen problematisch sein, da Betreuer:innen die Beschwerden ihrer Klient:innen bei der Terminvereinbarung oftmals nicht klar benennen könnten. Auf Schwierigkeiten bei der Terminsuche wurde bereits übereinstimmend von den Betreuer:innen hingewiesen. Laut den Führungskräften versuchen Ärzt:innen häufig, den Beschwerden im Rahmen eines Telefonats mit den Betreuer:innen sowie einer Fernmedikation gerecht zu werden. Insbesondere bei der Orthopädie und Zahnmedizin seien Probleme in der Behandlung von Menschen mit Behinderung bedeutsam:

„Ich finde es immer dramatisch, wenn man Menschen daran erkennt, wie sie versorgt sind. Ob sie behindert sind, ja oder nein. Und das erlebe ich einfach häufig, dass gerade bei einer orthopädischen Versorgung oder eben bei einer zahnmedizinischen Versorgung man eigentlich erkennt, das ist ein Mensch mit Behinderung. Nach meinem Dafürhalten ist das nicht okay.“ (F1: Pos. 35)

Mängel in der Versorgung zeigten sich in diesem Kontext durch die „orthopädische Schuhversorgung“ (F1: Pos. 35) oder dadurch, dass Personen „schiefe Zähne oder gar keine Zähne“ (F1: Pos. 35) hätten.

Die beiden befragten Führungspersonen bestätigten die Eindrücke aus den anderen Interviews und berichteten, dass die ermittelten UB bzw. Problemfelder insbesondere durch die Betreuer:innen an sie herangetragen werden. Dabei liegen besonders Mängel beim **Gespräch mit Patient:innen** – sowohl in Bezug auf eine adäquate Dauer als auch zielgruppengerechte Kommunikation – vor: Ärzt:innen müssten sich auf jemanden einlassen, bei dem unter Umständen Verständigungsprobleme bestehen. Das Beisein von Betreuer:innen fördere dabei ihre Annahme, schneller vorgehen zu können. Problematisch sei dies vor allem dann, wenn der:die Ärzt:in „nicht nur über den Menschen mit Behinderung, sondern auch über den Kopf des Betreuers hinwegredet“ (F1: Pos. 19).

Ein Mensch mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung benötige zum Erhalt einer adäquaten medizinischen Versorgung Unterstützung, sei es durch die eigenen Eltern oder Betreuer:innen, welchen jedoch häufig Wissen und zeitliche Ressourcen fehlen, um die Ansprüche stellvertretend einzufordern. Liegt kein derartiges Unterstützungsnetzwerk vor, sei ein Mensch mit Behinderung „relativ auf sich allein gestellt“ (F1: Pos. 23), wodurch sich eine „Lücke im System“ (F1: Pos. 23) ergebe, die es zu schließen gilt.

Handlungsempfehlungen aus Sicht der Führungspersonen

Zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung seien insbesondere mehr **Zeit für das Arzt-Patienten-Gespräch** sowie mehr **Empathie** auf Seiten der Leistungserbringenden nötig. Hinsichtlich der Kommunikation könnte auch eine **Schulung** von angehenden oder bereits tätigen Ärzt:innen hilfreich sein. Zudem fehle es an **Aufklärung** für Ärzt:innen über bereits bestehende Angebote, die speziell auf Menschen mit Behinderung ausgerichtet sind.

Darüber hinaus sei eine stärkere **Vernetzung und Zusammenarbeit** aller in die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung involvierten Stakeholder essenziell. Die Kommunikation und Kooperation zwischen (i) Politik, (ii) Eingliederungshilfe, (iii) Kassenärztlicher Vereinigung, (iv) Krankenkasse und (v) Leistungsanbietenden müsse verbessert werden:

„Wenn diese fünf Systeme nicht einheitlich und ergebnisorientiert arbeiten, dann funktioniert es nicht. Wir merken das an allen Stellen, das sind immer fünf unterschiedliche Interessen. [...] Wenn diese fünf Stellen gut zusammenarbeiten, bin ich fest davon überzeugt, sinken insgesamt die Kosten für das Gesundheitswesen und die Lebensqualität von Menschen mit Behinderung steigt.“ (F1: Pos. 27)

Ein Beispiel zur gelungenen Förderung der Spezialisierung und Vernetzung seien sogenannte Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZE) zur interdisziplinären und multidisziplinären medizinischen Versorgung dieser Personengruppe. MZEbs seien im Bundesgebiet jedoch noch rar und ihr Bekanntheitsgrad eher gering, weshalb diese spezialisierten Angebote eher selten in Anspruch genommen werden.

Diskussion

Mit der vorliegenden Pilotstudie ist es gelungen, UB von jüngeren und älteren Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung mithilfe eines multiperspektivischen Ansatzes in einer Einrichtung im Ruhrgebiet zu explorieren. UB werden sowohl von den Betroffenen selbst als auch von deren Betreuer:innen bzw. den interviewten Führungspersonen der Einrichtung vorrangig im Bereich der ambulanten Versorgung berichtet. Auch in einer von Hassler (2015) durchgeföhrten qualitativen Studie zur Gesundheitsversorgung von Menschen mit geistigen und

mehrfachen Behinderungen werden Mängel in der Versorgung vor allem im niedergelassenen Bereich identifiziert. Aus Interviews mit Mitarbeitenden ambulanter und stationärer Wohneinrichtungen sowie Angehörigen der Zielgruppe geht hervor, dass diese sich bspw. durch ein Fehlen von Zeit, verordneten Leistungen oder medizinischen Maßnahmen und Interventionen zeigen [17]. Ergänzend weisen Sappok und Steinhart (2021) auf Versorgungsdefizite in der Gesundheitsversorgung von Menschen mit komplexen Mehrfachbehinderungen hin. Ursächlich seien auf Ebene der Leistungserbringenden neben einer mangelnden Qualifikation und Erfahrung insbesondere auch Probleme in der Kommunikation und im Umgang mit Menschen mit Behinderung sowie eine unzureichende Vergütung des zur adäquaten Versorgung notwendigen Zeit- und Personalaufwands [18]. Die vorliegende Pilotstudie weist ebenfalls auf Zeitmangel sowie Probleme in der Arzt-Patienten-Kommunikation bzw. Aufklärung als Ursachen für UB hin. Diese Defizite sind im Hinblick auf die besonderen Bedarfe von Menschen mit geistigen, psychischen und mehrfachen Behinderungen von besonderer Tragweite und entsprechende Anpassungen – etwa der Gesprächssituation an die Zielgruppe – erscheinen erforderlich. Zu ähnlichen Ergebnissen kommt auch eine Studie aus der Schweiz: Hier werden von Expert:innen fehlende Kompetenzen des Fachpersonals im Hinblick auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung angeführt. Weitere entscheidende Barrieren seien Diagnoseinstrumente, die nicht auf diese Zielgruppe ausgerichtet sind, sowie der Zusatzaufwand für Leistungserbringende, der nicht finanziert werde. Die Kommunikation seitens des Fachpersonals wird als entscheidender Ansatz verstanden. Diese müsse an die spezifischen Bedürfnisse der Zielgruppe angepasst werden. Dabei ist u.a. ein Rückgriff auf leichte Sprache notwendig. Zudem gilt es, den Patient:innen Hilfestellungen zu bieten, damit diese im Sinne eines Empowerments dazu in die Lage versetzt werden, selbst eine echte Entscheidung treffen zu können. [19] Diese Barrieren werden auch in unserer Studie sowohl von Fachpersonal identifiziert als auch von den interviewten Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung selbst angeführt: Insbesondere die Aspekte Zeit und Kommunikation spielen dabei eine wesentliche Rolle. Sie beeinflussen die Arzt-Patienten-Beziehung und damit auch die künftige Inanspruchnahme von Leistungen nachhaltig. Im Rahmen der Kommunikation gilt es neben einer zielgruppengerechten Sprache eine Partizipation der Patient:innen am Gespräch sowie der Entscheidungsfindung zu ermöglichen.

Im Rahmen des vorgestellten Forschungsprojektes wurden auch jüngere und ältere Menschen ohne Behinderung – mit besonderem Fokus auf Personen mit niedrigem Sozialstatus – befragt (siehe Studienhintergrund). Ein Vergleich der Ergebnisse [20] zeigt, dass insbesondere Wartezeiten, aber auch Mängel in der Arzt-Patienten-Interaktion bzw. das Gefühl, nicht ernst genommen zu werden oder das Ignorieren von Patient:innenwünschen bei beiden Zielgruppen relevante Gründe für UB darstellen. Zudem finden sich die meisten UB übereinstimmend in der ambulanten Versorgung. Aus diesen Gründen lässt sich eine Übertragbarkeit auf andere (vulnerable) Personengruppen vermuten.

Übergreifend sind die identifizierten Problemfelder auch auf strukturelle und organisatorische Rahmenbedingungen der medizinischen Regelversorgung in Deutschland zurückzuführen: Es fehlen behindertengerechte Gesundheitseinrichtungen. Dadurch ergibt sich eine Unter-, Über- und Fehlversorgung, welche sich nicht nur nachteilig für Betroffene auswirkt, sondern auch eine finanzielle Belastung für das Gesundheitssystem darstellt. [18] Auf diesen Zusammenhang wird auch im Zuge der Expert:inneninterviews in unserer Untersuchung hingewiesen: Lösungsansätze hierfür können neben einer Schulung von Fachpersonal auch die stärkere Vernetzung und Zusammenarbeit der in die Versorgung

involvierten Akteure sowie eine gezielte Förderung von spezifischen – auf die Bedarfe von Menschen mit Behinderung ausgerichteten – Angeboten wie MZEBS sein. Im Rahmen der Weiterentwicklung des medizinischen Curriculums wurde erstmals die Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung als Lernziel im Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkataloges Medizin (NKLM) verankert. Vereinzelt finden sich auch Bestrebungen zum Aufbau eigener Lehrstühle für Medizin für Menschen mit Behinderungen oder strukturierte Fortbildungsangebote der Bundesärztekammer zur medizinischen Betreuung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung oder mehrfacher Behinderung. Letztere wurden deutschlandweit bisher jedoch eher selten in Anspruch genommen. Um das Leitprinzip „Leave No One Behind“ der UN-Agenda 2030 umzusetzen und Menschen mit Behinderung als vulnerable Gruppe in den Mittelpunkt des Handelns zu stellen, sollte eine integrierte Versorgung als Kombination zwischen Regelversorgung und spezialisierten Angeboten etabliert werden. [18]

Stärken und Limitationen

Mithilfe der qualitativen Studie konnten UB sowie Defizite in der gesundheitlichen Versorgung von jüngeren und älteren Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung in einer Einrichtung in Essen identifiziert werden. Neben der Perspektiven des Fachpersonals wurden auch die Erfahrungen der Betroffenen selbst berücksichtigt. Die besondere Stärke unserer Pilotstudie liegt darin, dass wir eine schwer zugängliche vulnerable Personengruppe in den Mittelpunkt einer Befragung zu unerfüllten Behandlungswünschen stellen konnten: Die Einhaltung ethischer Standards und der Schutz der Rechte von Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung erfordern ein hohes Maß an Sensibilität und Verantwortung. Der Zugang zu dieser Zielgruppe ist aufgrund ihrer Schutzbefürftigkeit, potenziellen Kommunikationsbarrieren oder auch institutionellen Hürden sowie einem für die Interviews notwendigen Vertrauensaufbau sehr anspruchsvoll. Gleichzeitig sind die Erkenntnisse besonders wertvoll, da sie neben den Perspektiven der Betreuer:innen und Führungskräften der Einrichtung auch Einblicke in oft marginalisierte Perspektiven ermöglichen.

Limitationen ergeben sich v.a. aus der Betrachtung einer einzelnen Einrichtung im Ruhrgebiet sowie der begrenzten Anzahl an Interviews. Trotz vorheriger Prüfung der Erhebungsinstrumente durch Fachpersonal und dessen Einschätzung, ob einer Person ein Interview zugemutet werden kann, mussten 14 von 19 Interviews mit Befragten mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung ausgeschlossen werden. Eine weitere Überarbeitung des Interviewleitfadens nach Durchführung und Reflexion der ersten Interviews unter der Verwendung der Standards einfacher Sprache oder dem Einsatz anderer Erzählstimuli war aufgrund der Zeitplanung nicht möglich. An dieser Stelle sei nochmal darauf hingewiesen, dass Klient:innen umfassend von pädagogischem Fachpersonal auf die Interviews vorbereitet wurden. Dabei kamen sowohl einfache Sprache als auch METACOM Symbole zum Einsatz. Eine grundlegende Anpassung des Interviewleitfadens unter der Verwendung von METACOM Symbolen oder anderen erzählgenerierenden Stimuli wurde bei der Prüfung der Erhebungsinstrumente durch das Fachpersonal zwar nicht angeregt. Unsere Erfahrungen legen aber nahe, Interviewfragen bei ähnlich gelagerten Untersuchungen strenger an den Standards einfacher Sprache auszurichten und – analog zur Interviewvorbereitung – auch bei den Interviews selbst METACOM Symbole zu verwenden. Die hier fokussierte Fragestellung ist komplex und kann nur bedingt vereinfacht oder mithilfe alternativer erzählgenerierender Stimuli wie Bildern adressiert werden. Hier ist eine Abwägung notwendig: Je nach kognitiver Beeinträchtigung sind die Fragen u.U. zu komplex, bei einer starken Vereinfachung sind die Erkenntnismöglichkeiten aber ein-

geschränkt. Den beschriebenen Herausforderungen wurde damit begegnet, dass auch Betreuer:innen in die Studie eingeschlossen wurden. Eine Ausdehnung der Erhebungsphase sowie die Rekrutierung weiterer Personen in der Einrichtung war aus zeitlichen Gründen nicht möglich.

Trotz sich abzeichnender Muster im Antwortverhalten kann zwar nicht auf eine theoretische Sättigung geschlossen werden. Dennoch bietet die vorliegende Pilotstudie Anknüpfungspunkte für weiterführende Untersuchungen in anderen Einrichtungen. Hierbei gilt es die skizzierten Problemstellungen unserer Erhebung zu berücksichtigen. Dies kann durch eine weitere Vereinfachung der Interviewleitfäden für Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung, kognitive Pretests, eine noch differenziertere Auswahl von Interviewteilnehmenden sowie eine umfassendere Rekrutierung mit einer größeren Stichprobe geschehen. Auf Basis unserer Erfahrungen ist es weiterhin sinnvoll, neben den Betroffenen auch Fachpersonal zu konsultieren. Je nach Betreuungs- und Wohnsituation könnte die ergänzende Befragung Angehöriger zielführend sein.

Fazit

Die berichteten Ergebnisse bieten Anknüpfungspunkte zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung jüngerer und älterer Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung einer Einrichtung im Ruhrgebiet. Deutschlandweit zeigt sich, dass erste Lösungsansätze zu einer bedarfsgerechteren Versorgung bereits implementiert wurden. Diese Strukturen sind bisher jedoch sowohl zu wenig bekannt als auch zu selten genutzt. Daher gilt es, diese weiter auszubauen, weitere Initiativen sowie die Vernetzung und den Austausch der in die Versorgung eingebundenen Akteure zu fördern. Konkret können künftige Maßnahmen darauf abzielen, eine stärkere Partizipation von Menschen mit geistiger, psychischer und mehrfacher Behinderung zu ermöglichen, Kompetenzen aufzubauen und die besonderen Bedürfnisse dieses Patient:innenkollektivs zielgerichteter in der Versorgung zu berücksichtigen. Dabei haben die Arzt-Patienten-Interaktion im Hinblick auf zeitliche Ressourcen und die zielgruppenspezifische Kommunikation eine Schlüsselrolle inne.

Danksagung

Wir möchten dem Franz Sales Haus unseren herzlichen Dank für die wertvolle Unterstützung bei der Rekrutierung und Durchführung unserer Interviews aussprechen. Besonderer Dank gilt den Bewohner:innen, Betreuer:innen und Führungskräften, die an den Interviews teilgenommen und damit einen entscheidenden Beitrag zu unserer Studie geleistet haben.

Interessenkonflikt

Die Autor*innen erklären, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Autor*innenschaft

Sarah Heidenreiter: Konzeptualisierung, Methodik, Untersuchung, Formale Analyse, Projektbetreuung, Visualisierung, Schreiben - Originalentwurf, Schreiben - Review & Überarbeitung; Michael Lauerer: Supervision, Schreiben - Review & Überarbeitung; Eckhard Nagel: Fördermittelakquise, Konzeptualisierung, Schreiben - Review & Überarbeitung

Anhang A. Zusätzliche Daten

Zusätzliche Daten verbunden mit diesem Artikel finden sich in der Online-Version unter <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2024.12.004>.

Literatur

- [1] Diamant AL, Hays RD, Morales LS, et al. Delays and unmet need for health care among adult primary care patients in a restructured urban public health system. *Am J Public Health* 2004;94:783–9.
- [2] Shi L, Stevens GD. Vulnerability and unmet health care needs. The influence of multiple risk factors. *J Gen Intern Med* 2005;20:148–54. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2005.40136.x>.
- [3] Popovin N, Terzic-Supic Z, Simic S, et al. Predictors of unmet health care needs in Serbia; Analysis based on EU-SILC data. *PLoS ONE* 2017;12:e0187866. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0187866>.
- [4] Pappa E, Kontodimopoulos N, Papadopoulos A, et al. Investigating unmet health needs in primary health care services in a representative sample of the Greek population. *Int J Environ Res Public Health* 2013;10:2017–27. <https://doi.org/10.3390/ijerph10052017>.
- [5] Hoebel J, Müters S, Kuntz B, et al. Messung des subjektiven sozialen Status in der Gesundheitsforschung mit einer deutschen Version der MacArthur Scale. *Bundesgesundheitsblatt* 2015;58.
- [6] Casey R. Disability and unmet health care needs in Canada: a longitudinal analysis. *Disabil Health J* 2015;8:173–81. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.09.010>.
- [7] Hargreaves DS, Elliott MN, Viner RM, et al. Unmet Health Care Need in US Adolescents and Adult Health Outcomes. *Pediatrics* 2015;136:513–20. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-0237>.
- [8] Lindström C, Rosvall M, Lindström M. Unmet health-care needs and mortality: a prospective cohort study from southern Sweden. *Scand J Public Health* 2019;1403494819863530. <https://doi.org/10.1177/1403494819863530>.
- [9] Sanmartin C, Houle C, Tremblay S, et al. Changes in unmet health care needs. *Health Rep* 2002;13:15–21.
- [10] Tuck A, Oda A, Hynie M, et al. Unmet health care needs for syrian refugees in Canada: a follow-up study. *J Immigr Minor Health* 2019. <https://doi.org/10.1007/s10903-019-00856-y>.
- [11] Information und Technik Nordrhein-Westfalen (IT.NRW). Statistikatlas NRW | Kartenanwendung (06.10.2022). Im Internet: <https://www.statistikatlas.nrw.de/>; Stand: 02.02.2024.
- [12] Döring N, Bortz J. *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften*. 5. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer; 2016.
- [13] Ronksley PE, Sanmartin C, Quan H, et al. Association between perceived unmet health care needs and risk of adverse health outcomes among patients with chronic medical conditions. *Open Med* 2013;7:e21–30.
- [14] Kersting A, Steinwede J, Harand J, Schröder H. *Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen: 3. Zwischenbericht*. Mannheim, Berlin: SSOAR - Social Science Open Access Repository; Bundesministerium für Arbeit und Soziales; 2020.
- [15] Mayring P. *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. 12. Aufl. Weinheim Basel: Beltz Verlagsgruppe; 2010.
- [16] O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, et al. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Acad Med* 2014;89:1245–51. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000388>.
- [17] Hasseler M. Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen als vulnerable Bevölkerungsgruppe in der gesundheitlichen Versorgung. *Rehabilitation* (Stuttgart) 2015;54:369–74. <https://doi.org/10.1055/s-0041-108468>.
- [18] Sappok T, Steinhart I. Leave No One Behind: Kognitiv beeinträchtigt und (psychisch) krank – eine Herausforderung für die Gesundheitsversorgung. *Psychiatr Prax* 2021;48:115–8. <https://doi.org/10.1055/a-1400-1746>.
- [19] Sottas B, Brügger S, Jaquier A. Zugangsprobleme zur Gesundheitsversorgung?: Eine explorative Studie auf Grund von Expertengesprächen im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG); 2014
- [20] Heidenreiter S, Lauerer M, Nagel E. Unerfüllte Behandlungswünsche jüngerer und älterer Menschen in sozial deprivierten Räumen: eine qualitative Interviewstudie im Ruhrgebiet. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 2024;188:87–94. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2024.06.001>.